

Opiekuję się – pracuję

Raport z interwencji
badawczej skierowanej
do opiekunów osób
bliskich niesamodzielnych



wsparcie emocjonalne
opieka wytchnieniowa
dostrzeżenie swoich potrzeb
otoczenie, które rozumie i wspiera
zajęcie, które jest odskocznią
od sytuacji domowej

osamotnienie
brak prawa do podjęcia pracy
wyczerpanie
złość/frustracja
sprawowanie opieki
bez możliwości wytchnienia



Autorzy

Części I

Michał Danielewicz (Instytut Badań Edukacyjnych), Emilia Sobol (Instytut Badań Edukacyjnych), Aleksandra Wójcicka (Instytut Badań Edukacyjnych)

Części II

dr hab. Tomasz Kaźmierczak (Instytut Profilaktyki Społecznej i Resocjalizacji, Uniwersytet Warszawski): Rozdział 1. *Opieka wychnieniowa: istota, ewolucja i przedmiot polityki społecznej*; Rozdział 3. *Mentoring w opiece rodzinnej (MOR) – aspekty wdrożeniowe*

Anna Matejczuk-Rosa: Rozdział 2. *Przegląd zagranicznych rozwiązań wspierających opiekunów rodzinnych*

Redakcja części I i II: Michał Danielewicz, Emilia Sobol, Aleksandra Wójcicka

Redakcja językowa: Elżbieta Łanik

Skład: Wojciech Maciejczyk

Projekt okładki: Anna Nowak

Zdjęcie na okładce: Shutterstock.com

Wydawca:

Instytut Badań Edukacyjnych;
ul. Górczewska 8, 01-180 Warszawa
tel. (22) 241 71 00; www.ibe.edu.pl

Copyright © Instytut Badań Edukacyjnych, Warszawa 2022

ISBN 978-83-67385-14-5

Wzór cytowania:

Danielewicz, M., Sobol E., Wójcicka, A. (red). (2022). *Opiekuję się – pracuję. Raport z interwencji badawczej skierowanej do opiekunów osób bliskich niesamodzielnych*. Warszawa: Instytut Badań Edukacyjnych

Egzemplarz bezpłatny

Publikacja współfinansowana przez Unię Europejską ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego w ramach projektu „Wspieranie funkcjonowania i doskonalenie ZSK na rzecz wykorzystania oferowanych w nim rozwiązań do realizacji celów strategii rozwoju kraju”.

Spis treści

Część I. Raport z interwencji badawczej „Opiekuję się – pracuję”	6
1. Opis projektu „Opiekuję się – pracuję”	7
1.1. Główny cel i zarys projektu	7
1.2. Schemat działań interwencyjnych	7
1.3. Schemat działań badawczych	8
1.4. Charakterystyka próby/uczestniczek projektu	9
1.5. Szczegółowe cele projektu	10
1.6. Kontekst projektu: prognoza zapotrzebowania na pracę opiekuńczą w Polsce	11
1.7. Profil psychospołeczny grupy docelowej interwencji – wyjściowy zarys	11
1.8. Dlaczego warto traktować opiekę nad bliskimi jak pracę	13
1.9. Dlaczego „osoba sprawująca opiekę”, a nie „opiekun nieformalny/rodzinny”	16
1.10. Na marginesie realizacji projektu: niespodziewane problemy i brak spodziewanych trudności	16
1.11. ZSK – kontekst projektu	19
2. Interwencja badawcza jako źródło wiedzy	21
2.1. Interwencja badawcza – charakterystyka podejścia	21
2.2. Interwencja badawcza w praktyce – spostrzeżenia, uwagi i wnioski	23
2.3. Z dziennika obserwatorki. Projekt „Opiekuję się – pracuję” okiem etnografki	26
3. Specyfika sytuacji życiowej osoby sprawującej opiekę	31
3.1. Życie w społecznej próżni	31
3.2. Na peryferiach rodziny	33
3.3. Na skraju wypalenia	34
3.4. Osamotnienie	36
4. Portret osoby sprawującej opiekę	38
4.1. Bolączki, obawy, frustracje i deficyty osób sprawujących opiekę	39
4.2. Uświadomione pragnienia i nieuświadomione potrzeby	42
4.3. Źródła wsparcia	44
4.4. Kompetencje, predyspozycje i mocne strony	45
4.5. Pozbawianie prawa do pracy w kontekście bolączek i potrzeb	46
Bibliografia	48

Część II. Wsparcie osób sprawujących nieformalną opiekę nad bliskimi – omówienie rozwiązań krajowych i zagranicznych	49
1. Opieka wytchnieniowa: istota, ewolucja i przedmiot polityki społecznej	50
1.1. Opieka wytchnieniowa: istota, ewolucja	50
1.2. Opieka wytchnieniowa w polityce społecznej	57
1.2.1. Opieka wytchnieniowa w polityce społecznej – wymiar międzynarodowy	57
1.3. Opieka wytchnieniowa w polskiej polityce społecznej	64
Bibliografia	71
2. Przegląd zagranicznych rozwiązań wspierających opiekunów rodzinnych	74
2.1. Założenia badawcze	74
2.1.1. Metodologia	74
2.1.2. Zakres analiz	75
2.1.3. Skala zjawiska	76
2.2. Dobre praktyki	76
2.2.1. Umocowanie w prawie	76
2.2.2. Identyfikacja osób zapewniających nieformalną opiekę, które potrzebują wsparcia	79
2.2.3. Wsparcie na wejściu do systemu	82
2.2.4. Kompetencje i umiejętności	87
2.2.5. Przeciwdziałanie izolacji społecznej	90
2.2.6. System wsparcia finansowego	92
2.3. Rekomendacje dla Polski	95
2.3.1. Kontekst wdrażania rekomendacji	95
2.3.2. Postulaty i rekomendacje	96
Bibliografia	98
3. Mentoring w opiece rodzinnej (MOR) – aspekty wdrożeniowe	101
3.1. Usługa mentoringu w opiece nieformalnej – syntetyczny opis	101
3.2. Uzasadnienie i konteksty	103
3.3. Innowacyjność	106
3.4. Zapotrzebowanie	107
3.5. Ramy prawno-finansowe	108
3.6. Podmioty prowadzące, formuły organizacyjne	109
Bibliografia	111

Słowo wstępne

Rdzeniem projektu leżącego u podłoża niniejszej publikacji była interwencja badawcza skierowana do osób sprawujących opiekę nad bliskimi niesamodzielnymi. Pierwsza część tej pracy pozwala zapoznać się z koncepcją interwencji, jej przebiegiem i wynikami. Druga część to trzy, w istocie odrębne teksty, powstałe w ramach prac projektowych jako uzupełnienie działań badawczo-interwencyjnych, które mogą z powodzeniem funkcjonować jako samodzielne opracowania. W rozdziale 1 części II zaprezentowano analizę usługi opieki wytchnieniowej, która stanowi główny mechanizm polityki społecznej w obszarze wsparcia osób sprawujących opiekę nieformalną w naszym kraju. W rozdziale 2 wychodzimy poza ramy krajowe oraz temat opieki wytchnieniowej i omawiamy zagraniczne przykłady rozwiązań efektywnie wspierających osoby sprawujące opiekę. W rozdziale 3 przedstawiamy prototyp nowego mechanizmu wspierającego, jakim może być instytucja mentora dla opiekujących się osobami niesamodzielnymi, opracowany w oparciu o wyniki i doświadczenia płynące z realizacji projektu „Opiekuję się – pracuję”.

Pragniemy przekazać wyrazy uznania osobom, które zaangażowały się w projekt „Opiekuję się – pracuję”. Szczególne podziękowania kierujemy do uczestniczek projektu. Dziękujemy również osobom, które współpracowały z nami na etapach przygotowania i realizacji projektu: Dorocie Bączkowskiej, Zuzannie Cichowskiej, Magdalenie Diem, Gabrieli Gab, Kamili Hernik, Agnieszce Kropidłowskiej, Agnieszce Nowińskiej, Magdalenie Tkaczyk, Aleksandrze Wiszowatej.

Część I

Michał Danielewicz, Emilia Sobol, Aleksandra Wójcicka

Raport z interwencji badawczej „Opiekuję się – pracuję”

1. Opis projektu „Opiekuję się – pracuję”

1.1. Główny cel i zarys projektu

Zasadniczym badawczym celem projektu było zebranie wiedzy pozwalającej na **pogłębione zrozumienie osób sprawujących „pełnoetatową” opiekę¹ nad bliskimi niesamodzielnymi – przede wszystkim ich oczekiwań, potrzeb, trudności i obaw widzianych w kontekście specyficznej sytuacji życiowej**, w jakiej się znajdują. Żeby zrealizować ten cel, zdecydowaliśmy się sięgnąć po formułę interwencji badawczej, która, w największym skrócie, polega na tym, że projektowaniu i realizacji usługi społecznej towarzyszą od początku do końca możliwie wszechstronne działania badawcze (więcej na temat samej interwencji jako metody w rozdziale 2).

W tym konkretnym przypadku usługa polegała na dostarczeniu wsparcia grupie 10 kobiet w wieku 45+ opiekujących się osobami zależnymi, przy jednoczesnym dogłębnym urefleksyjnieniu całego procesu: od kilkietapowej eksploracji tematu na wstępie poprzez etnograficzny wgląd w realizację i przebieg (obserwacje uczestniczące) aż po badawcze podsumowanie uwzględniające trzy perspektywy (uczestniczek, prowadzących i organizatorów).

1.2. Schemat działań interwencyjnych

Rdzeniem projektu był trzymiesięczny program cotygodniowych spotkań grupy liczącej 10 uczestniczek². Na program składały się:

- Grupa wsparcia – cykliczne spotkania odbywające się średnio co dwa tygodnie prowadzone przez doświadczone moderatorki. Spotkania miały na celu udzielenie sobie przez uczestniczki wzajemnego wsparcia emocjonalnego oraz stworzenie im możliwości do wymiany doświadczeń z osobami w podobnej sytuacji życiowej. W ramach grupy wsparcia został też przeprowadzony przez moderatorkę trening psychologiczny dla osób sprawujących opiekę, pogłębiający wiedzę i umiejętności związane z dbaniem o swoją kondycję psychiczną (m.in. techniki relaksacyjne, sposoby zdrowego rozładowywania emocji, techniki powstrzymujące nawracające

¹ Cudzyśłów jak najbardziej na miejscu, gdyż w rzeczywistości najczęściej jest to praca znacznie przekraczająca wymiar etatu.

² Początkowo grupa liczyła 11 osób. W trakcie realizacji organizatorzy wspólnie z moderatorkami byli zmuszeni usunąć jedną uczestniczkę ze względu na złamanie obowiązującego kontraktu i naruszenie dobrostanu grupy.

przykre myśli). W ramach projektu odbyło się sześć dwugodzinnych sesji grup wsparcia. Ze względu na duże zainteresowanie i zaangażowanie uczestniczek spotkania są kontynuowane już poza projektem.

- Szkolenie merytoryczne poświęcone rozwijaniu i uzupełnianiu kompetencji pielęgnacyjno-opiekuńczych – m.in.: psychologiczne aspekty pracy z osobą niesamodzielną; zagadnienia związane z rynkiem pracy usług opiekuńczych oraz instytucjonalnym wsparciem osób niesamodzielnych i ich rodzin; komunikacja i formy pracy z osobami w chorobach otępiennych oraz osób z niepełnosprawnością intelektualną; procesy związane ze starzeniem się organizmu, ze szczególnym uwzględnieniem aspektów emocjonalno-intelektualnych; konflikt w pracy z podopiecznym – metody rozwiązywania sytuacji trudnych. Szkolenie merytoryczne trwało w sumie 10 godzin (dwie sesje czterogodzinne oraz jedna dwugodzinna).
- Sesje z doradczynią zawodową obejmujące dwie dwugodzinne sesje grupowe oraz dwie godzinne sesje indywidualne. W zamierzeniu ten element programu miał być skoncentrowany wokół kwestii związanych z szeroko rozumianym doradztwem zawodowym, jednak z powodu ewidentnie odmiennych pierwszoplanowych potrzeb uczestniczek ostateczny zestaw poruszanych zagadnień ciążył w stronę tematyki charakterystycznej raczej dla coachingu życiowego niż typowo zawodowego.
 - Główne tematy przepracowywane w ramach sesji grupowych to: rola odporności psychicznej w aspekcie rozwoju zawodowego i funkcjonowania na rynku pracy oraz identyfikowanie mocnych stron i zalet na użytek autoprezentacji przed potencjalnym pracodawcą.
 - W ramach sesji indywidualnych pracowano nad takimi tematami jak: motywacja do działania, poczucie własnej wartości, konstruktywne radzenie sobie z własną agresją i złością, radzenie sobie z konfliktami w rodzinie, trening asertywności, planowanie powrotu na rynek pracy w perspektywie długookresowej (pięć lat).

1.3. Schemat działań badawczych

Na przeprowadzone przez nas działania badawcze, będące podstawą analiz prezentowanych w niniejszym raporcie, składają się:

- Badanie metodą *desk research* dotyczące tematyki związanej z osobami opiekującymi się bliskimi niesamodzielnymi; w oparciu o wyniki sprecyzowano i opisano grupę docelową oraz opracowano konkretną koncepcję usługi wsparcia.

- 10 indywidualnych wywiadów pogłębionych (IDI) z uczestniczkami, przeprowadzonych po rozpoczęciu projektu oraz na jego zakończenie. Scenariusz pierwszego wywiadu był obliczony na około pół godziny rozmowy, scenariusz drugiego na półtorej godziny.
- IDI z doradczynią zawodową oraz osobą prowadzącą merytoryczne szkolenie pielęgnacyjno-opiekuńcze. Oba wywiady trwały po około półtorej godziny.
- Warsztat (czterogodzinny) podsumowujący projekt z udziałem organizatorów (badaczy i koordynatorów), dwóch moderatorek grupy wsparcia oraz doradczynie zawodowej.
- Obserwacje uczestniczące w trakcie działań projektowych, czyli podczas grupy wsparcia, grupowych sesji z doradczynią zawodową oraz szkolenia merytorycznego. W sumie odbyło się 10 obserwacji uczestniczących.

1.4. Charakterystyka próby/uczestniczek projektu

Tabela 1. Uczestniczki projektu

Nr IDI	Imię (zmienione)	Kim się opiekuje	Ile lat sprawuje opiekę	Stopień niesamodzielności podopiecznego*
1.	Iwona	synem	16	B
2.	Krystyna	matką	20	B
3.	Maria	córką	23	C
4.	Zuzanna	ojcem	2	A
5.	Jolanta	ojcem	2	A
6.	Katarzyna	mężem	18	B
7.	Barbara	synem	21	B
8.	Agata	synem	14	C
9.	Magda	matką	2	C
10.	Sylwia	starszą panią niespokrewnioną (wcześniej matką)	2	C

* A – wymaga wsparcia w niektórych codziennych aktywnościach; B – wymaga wsparcia w większości codziennych aktywności; C – wymaga wsparcia praktycznie we wszystkich codziennych aktywnościach.

1.5. Szczegółowe cele projektu

Poniższa lista obejmuje cele badawcze, interwencyjne oraz praktyczne. Zestawiamy je razem, bez wyraźnego rozróżnienia, z dwóch zasadniczych powodów. Po pierwsze nie wszystkie cele dają się jednoznacznie zaklasyfikować. Po drugie odzwierciedla to nasz całościowy sposób postrzegania celów w trakcie realizacji projektu. Wymagał on od nas zachowania szczególnej uważności i sprawdzania tego, czy podejmowane na bieżąco decyzje oraz działania przybliżają nas, czy też oddalają od realizacji zakładanych celów – ich sztywna klasyfikacja raczej by to utrudniała, niż ułatwiała. Poniżej wymienione zostały szczegółowe cele projektu:

- Uzyskanie wiedzy pozwalającej na pogłębione zrozumienie grupy docelowej – ze szczególnym uwzględnieniem takich kwestii jak: oczekiwania, potrzeby (także nieuświadomione), trudności, frustracje, obawy, typowe kompetencje i predyspozycje, źródła wsparcia.
- Wsparcie przedstawicielek grupy docelowej, które pozwoli im lepiej odnajdywać się w roli osób sprawujących opiekę nad bliskimi niesamodzielnymi, wykonywać swoje obowiązki i zadania wydajniej, z zachowaniem troski również o własne zdrowie. Oznaczało ono:
 - wsparcie emocjonalne – wzmacnianie wśród uczestniczek projektu postawy akceptującej i dowartościowującej fakt sprawowania przez nie opieki oraz budowanie poczucia satysfakcji i dumy z wykonywanej pracy,
 - wsparcie społeczne – stworzenie okoliczności sprzyjających budowaniu relacji z osobami znajdującymi się w podobnej sytuacji życiowej,
 - rozwijanie wiedzy i umiejętności uczestniczek w obszarze opiekuńczym – „profesjonalizacja” sprawowanej aktualnie opieki z perspektywą przyszłego wykorzystania zdobytych kompetencji na rynku pracy opiekuńczej, poprzez m.in. uzyskanie formalnego potwierdzenia umiejętności uzyskanych w czasie sprawowania opieki,
 - wsparcie w identyfikacji swoich kompetencji i predyspozycji,
 - stworzenie uczestniczkom projektu okazji do wymiany między sobą wiedzy, porad oraz do wzajemnego udzielania sobie praktycznego wsparcia w zapewnianiu opieki.
- Empiryczno-badawcza eksploracja kwestii przekładalności kompetencji zdobytych w ramach prywatnych doświadczeń na zawodowy potencjał, na przykładzie osób sprawujących opiekę nad bliskimi.

- Dostarczenie wiedzy i narzędzi instytucjom (publicznym, organizacjom pozarządowym) działającym w obszarze pomocy, wspierania rozwoju oraz aktywizacji ludzi należących do grup wykluczonych, w szczególności osób sprawujących opiekę nad bliskimi niesamodzielnymi.
- Ewaluacja udzielonego wsparcia przez odbiorców (uczestniczki projektu).

1.6. Kontekst projektu: prognoza zapotrzebowania na pracę opiekuńczą w Polsce

Zapotrzebowanie na pracę opiekuńczą w Polsce rośnie równolegle na dwóch poziomach. Po pierwsze coraz więcej osób wymaga opieki. Średnia długość życia rośnie, społeczeństwo się starzeje, co za chwilę będzie zauważalne jeszcze bardziej na skutek wchodzenia w wiek 75+ pokolenia wyżu powojennego. Po drugie rośnie zapotrzebowanie na wzmożoną opiekę – chodzi tu przede wszystkim o osoby dotknięte typowymi dla wieku podeszłego chorobami układu nerwowego jak Parkinson czy Alzheimer – w przypadku tej drugiej choroby prognozy wskazują, że liczba osób zmagających się z nią wzrośnie do roku 2050 nawet czterokrotnie (NIK, 2017, s. 22).

Opieka nad bliskim stanowi wyzwanie kompetencyjne oraz emocjonalne, zazwyczaj niesie też ze sobą istotne ograniczenia życiowe dla osoby, która taką opiekę sprawuje. Równocześnie jednak to niewątpliwie trudne i wymagające doświadczenie może być źródłem satysfakcji wynikającej z poczucia wykonywania głęboko wartościowej pracy oraz dostrzegania możliwości własnego rozwoju.

1.7. Profil psychospołeczny grupy docelowej interwencji – wyjściowy zarys

Na poziomie badawczym interesowała nas wiedza o szerokiej grupie opiekujących się „pełnoetatowo” osobami niesamodzielnymi, jednak na użytek projektowanej interwencji konieczne było dookreślenie grupy docelowej. Ostatecznie zdecydowaliśmy się skierować interwencję do kobiet w przedziale wiekowym 45–65 lat, nieaktywnych zawodowo z powodu konieczności sprawowania opieki nad osobami niesamodzielnymi, które zamieszkują warszawską dzielnicę Bielany. To ostatnie kryterium było nie tyle twardym kryterium rekrutacyjnym, co raczej praktyczną konsekwencją podjęcia współpracy na etapie rekrutacyjnym z Bielańskim Ośrodkiem Pomocy Społecznej oraz

wynikało z umiejscowienia realizacji projektu w tejże dzielnicy. Zawężenie uczestnictwa do jednej płci i określonego przedziału wiekowego również wynikało ze względów praktycznych – chodziło mianowicie o zapewnienie grupie pewnej koherentności na wstępie, co z kolei zwiększało szanse powodzenia projektu. Te bowiem znacząco zależały od tego, na ile szybko i sprawnie zintegruje się grupa, która, ze względu na założenia projektowe, miała funkcjonować trzy miesiące. Ponadto w precyzowaniu grupy docelowej przyświecały nam poniższe wyjściowe założenia, stanowiące zarówno uzasadnienie, jak i znaczący kontekst jej wyboru:

- Kobiety są największą grupą społeczną podlegającą systemowej dyskryminacji na rynku pracy.
- Notowany w ostatnich latach wyraźny wzrost aktywności zawodowej kobiet w wieku późnoprodukcyjnym dowodzi potencjału aktywizacji tej grupy³.
- Praktyczne doświadczenie związane ze sprawowaniem opieki stanowi cenny zasób kompetencyjny, który może okazać się istotnym atutem w momencie powrotu na rynek pracy; może też – wobec wciąż rosnącego zapotrzebowania na zawody opiekuńcze – do tego powrotu zachęcać oraz go ułatwiać.
- Sprawowanie opieki sprzyja również wykształcaniu i wzmacnianiu cech wysoko cenionych przez pracodawców, takich jak sumienność, pracowitość, empatyczność, troskliwość, uważność, umiejętności organizacyjne.
- Większość osób sprawujących opiekę nad osobą niesamodzielną nie ma wystarczającej wiedzy na temat obciążeń związanych z tą pracą, jak również sposobów ich redukowania. Innymi słowy, mogłyby pracować w sposób zarówno bardziej wydajny, jak i dla siebie zdrowszy.
- Osoby wykonujące pracę opiekuńczą wobec bliskich doświadczają nieraz trudnych emocjonalnie sytuacji życiowych. Kontakt z osobami o podobnym doświadczeniu może być dla nich istotnym źródłem wsparcia.
- Podejście osób opiekujących się do wykonywanej przez siebie pracy – to na ile postrzegają swoje obowiązki jako uciążliwość, na ile zaś potrafią czerpać z tej aktywności satysfakcję i odczuwać dumę – ma zasadniczy wpływ na ich kondycję psychofizyczną.

³ „Między rokiem 2010 a 2018 GUS odnotował (...) radykalny skok wskaźnika zatrudnienia dla osób w wieku przedemerytalnym (55–59/64) – w ciągu rozpatrywanych dziewięciu lat podniósł się on z 40,8% do 59,9%. Szczególnie imponujące jest niemal podwojenie się wartości wskaźnika (z 33,6% do 60,1%) dla kobiet w wieku 55–59 lat” (za: PARP, 2019, s. 97).

Wstępne rozpoznanie grupy docelowej przeprowadzono w oparciu o raporty i opracowania poruszające interesujące nas w tym kontekście tematy (tytuły tych publikacji podajemy w bibliografii) oraz rozmowy z pracownikami ośrodka pomocy społecznej z praktycznym doświadczeniem w obszarze aktywizacji zawodowej i pracy z kobietami w wieku 50+. Poniżej przedstawiamy kluczowe elementy stworzonego na wstępie profilu psychospołecznego modelowej reprezentantki grupy docelowej:

- dojrzała kobieta aktywnie mierząca się z życiowymi wyzwaniami;
- opiekuje się najczęściej starym i schorowanym rodzicem, rzadziej małżonkiem lub niepełnosprawnym dzieckiem;
- troszczy się o osoby jej bliskie – nie tylko o osobę niesamodzielną znajdującą się na stałe pod jej bezpośrednią opieką;
- jej charakterystyczne komponenty kondycji poznawczo-emocjonalnej to: niskie poczucie własnej wartości, poczucie osamotnienia, wyobcowanie ze świata zewnętrznego (ograniczenie kontaktów towarzysko-społecznych), marginalizowanie potrzeb własnych, obciążenie emocjonalne związane ze sprawowaniem opieki nad bliską osobą niesamodzielną;
- ma charakterystyczne niezaspokojone potrzeby: dowartościowania, wsparcia społeczno-emocjonalnego, motywacji do działania, autoaprecjacji, podzielenia się z kimś swoimi problemami.

Warto odnotować, że wyniki badania przeprowadzonego w ramach projektu potwierdziły trafność opisanego wyżej profilu psychospołecznego. Jesteśmy również przekonani, że nasze ustalenia badawcze, w tym zidentyfikowane i opisane potrzeby oraz uwarunkowania sytuacji życiowej uczestniczek interwencji mają uniwersalny charakter i są w istocie typowe dla szerokiej kategorii osób sprawujących opiekę nad bliskimi niesamodzielnymi.

1.8. Dlaczego warto traktować opiekę nad bliskimi jak pracę

Istnieje szereg konkretnych i praktycznych argumentów na rzecz traktowania opieki nad osobami zależnymi jako pracy, które przedstawiamy poniżej. Ostatecznie jednak wszystkie te argumenty na różne sposoby sprowadzają się do dwóch kwestii. Po pierwsze **opisywanie opieki jako pracy pozwala dostrzec wiele istotnych oraz problematycznych aspektów, które inne narracje marginalizują**, przykładowo: retoryka dobrowolnego i szlachetnego poświęcenia się drugiej osobie pomija nierzadko

potężny bagaż negatywnych emocji opiekującego się, związanych ze sprawowaną opieką i relacją z podopiecznym; podobnie retoryka krzyża, który trzeba nieść z godnością (którą posługiwały się w swoich wypowiedziach uczestniczki projektu), akcentuje konieczność samodyscypliny i hardości, a czyni niewygodnym pytanie o komfort dźwigającego.

Po drugie zaś **traktowanie opieki jako pracy stanowi dobrą ramę do rozmowy o warunkach, w jakich jest/powinna być sprawowana opieka oraz o problemach i zagrożeniach, jakie mogą dotyczyć te osoby, które ją sprawują**. Długotrwała opieka nad bliskim jest czymś więcej niż tylko pracą, jednak z powodów, które wyliczamy poniżej, na gruncie szeroko rozumianej polityki społecznej powinna być ujmowana przede wszystkim w tej perspektywie. Dostrzegamy też wiele istotnych korzyści płynących z internalizacji „perspektywy pracowej” również przez osoby opiekujące się, choć w ich wypadku traktowanej raczej jako perspektywa uzupełniająca niż dominująca. Odwołując się do praktycznego przykładu: nieporównanie łatwiej jest skonfrontować się z poczuciem wypalenia zawodowego niż ze stanem wyczerpania i niechęci, jaką budzi w rodzicu opieka nad własnym niesamodzielnym dzieckiem. W tym drugim wypadku ten sam w istocie problem znacznie częściej będzie ulegać wyparciu, ze wszystkimi tego negatywnymi konsekwencjami.

Opieka to praca, ponieważ:

- Sprawowanie opieki to kwestia indywidualnego wyboru. Osoby, które go dokonują, powinny móc liczyć na społeczne uznanie, szacunek i wsparcie. Tymczasem w odbiorze społecznym opieka bywa nieraz postrzegana jako życiowa konieczność, przykry obowiązek i niewdzięczne zadanie – jako taka generuje przede wszystkim mało konstruktywne, dystansujące współczucie i litość (o społecznej marginalizacji, [patrz s. 31](#)).
- Sprawowanie opieki jest angażujące czasowo, nierzadko w zakresie znacznie przekraczającym standardowy ośmiogodzinny dzień pracy. Tymczasem opieka bywa nieraz postrzegana jako zestaw kilku dość prostych zadań – powtarzalnych i niepochłaniających nadmiernych ilości czasu (zwłaszcza w przypadku osób starszych).
- Sprawowanie opieki to usługa, która niesie ze sobą istotną wartość ekonomiczną i jeszcze większy pożytek społeczny. Dostarczenie jej w ramach rynku to miesięczny koszt rzędu kilku tysięcy złotych (od trzech do ośmiu tysięcy, w zależności od standardu).

Tymczasem, podobnie jak domowa praca kobiet, opieka znajduje się poza dominującym w kraju politycznym oraz ekonomicznym dyskursem. Temat w Polsce

jest do tego stopnia spychany na margines, że brakuje nawet podstawowych statystyk określających skalę zjawiska – choć są solidne podstawy do przypuszczeń, że rzecz dotyczy co najmniej setek tysięcy obywateli. Innymi słowy mamy do czynienia z daleko posuniętą marginalizacją wcale niemarginalnego społecznie tematu.

- Sprawowanie opieki wiąże się zazwyczaj z wieloma obowiązkami i wysokim osobistym poczuciem odpowiedzialności.

Tymczasem **sprawujący opiekę nie mają w Polsce żadnych praw ustawowych**, m.in. prawa do wynagrodzenia⁴, prawa do wypoczynku czy prawa do bezpiecznych i higienicznych warunków wykonywania opieki.

- Sprawowanie opieki generuje problemy typowe dla aktywności zawodowej z wypaleniem zawodowym na czele.

Tymczasem sami sprawujący opiekę często nie dają sobie prawa do wypoczynku i regeneracji. Podobnie jak tego prawa odmawia im również nierzadko ich otoczenie („bo przecież to nie praca” – a skoro nie ma pracy, to nie ma też wypoczynku).

- Jeśli sprawowanie opieki nie jest pracą, to osoby się jej podejmujące pozostają nieaktywne zawodowo (bezrobotne).

Tymczasem w społeczeństwie, w którym panuje kult pracy, posiadanie statusu osoby nieaktywnej zawodowo, jest istotnym czynnikiem społecznego wykluczenia, może również znacząco rzutować na poczucie własnej wartości.

- Opieka postrzegana jako praca wzmacnia u osoby sprawującej opiekę świadomość pozytywnych wartości (albo wręcz otwiera pole dla ich zaistnienia) takich jak: świadomość zawodowa i etos; duma i satysfakcja z wykonywanej pracy; poczucie godności związane z wykonywaną pracą, poczucie zawodowej wspólnoty, solidarności i tożsamości.

- Mówienie o długotrwałej opiece nad bliskimi jako pracy sprzyja dostrzeżeniu w tym doświadczeniu potencjału do wykorzystania w momencie powrotu na rynek pracy. Przy czym nie chodzi tu jedynie o najbardziej oczywistą w tym kontekście pracę w branży opiekuńczej, ale też o rozpoznanie nabytych przez siebie umiejętności o charakterze mocno uniwersalnym, jak np. zadaniowość, dobra organizacja czasu czy cierpliwość w kontaktach z ludźmi (więcej na ten temat na [s. 45](#)).

⁴ Sprawujący opiekę mogą jedynie ubiegać się o jego zawołowane ekwiwalenty w postaci zasiłków i świadczeń – przy czym takie, a nie inne nazewnictwo niesie ze sobą określone skutki prawne, które w skrócie można przedstawić następująco: pobierający zasiłek lub świadczenie ma istotnie mniejsze prawa w porównaniu z osobami pobierającymi wynagrodzenie.

1.9. Dlaczego „osoba sprawująca opiekę”, a nie „opiekun nieformalny/rodzinny”

Nazywanie rzeczywistości to jej współtworzenie. Ta fundamentalna prawda szczególnie wyraźnie objawia się w wymiarze społecznym, gdzie określone wybory językowe potrafią mocno rzutować na kształt relacji. Toteż nasz kluczowy wybór terminologiczny poprzedzony był dłuższym namysłem oraz dyskusją. Ostatecznie zdecydowaliśmy się odejść od szeroko rozpowszechnionych terminów „opiekun nieformalny” oraz „opiekun rodzinny” na rzecz formuły opisowej „osoba sprawująca nieformalną opiekę nad osobą bliską niesamodzielną/zależną” (ze względów stylistyczno-praktycznych w raporcie występuje przeważnie skrócona wersja tego określenia jako np. „osoba sprawująca/zapewniająca opiekę”, tudzież „osoba nieformalnie opiekująca się”). Za wyborem tego rozwiązania przemawiały dwa względy.

Po pierwsze w odróżnieniu od słowa „opiekun” forma opisowa w tak wyraźnym stopniu nie różnicuje płci. Oba rodzaje tego rzeczownika, zarówno męski, jak i żeński, niosą ze sobą pewne niepożądane przez nas skojarzenia. Pisanie o „opiekunach” zaciemnia fakt, że ogromna większość z nich to kobiety. „Opiekunki” z kolei w potocznym rozumieniu utożsamiane są przede wszystkim z osobami sprawującymi opiekę nad małymi dziećmi. Ponadto pisanie o „opiekunkach” wzmacnia i tak silną stereotypizację roli przypisywanej zwyczajowo kobietom. My tymczasem wolimy raczej zachęcać do otwartego traktowania tej roli, która jest tak samo odpowiednia dla kobiet, jak i mężczyzn, czemu stosowanie żeńskiej formy ewidentnie nie sprzyja.

Po drugie zaś forma opisowa pojęcia, podkreślająca wykonywanie czynności (zawierająca imiesłów utworzony od czasownika) pozwala uniknąć pułapki narzucania opisywanej grupie tożsamości grupowej, zostawiając otwartym pytanie, czy fakt sprawowania opieki jest tym, co człowieka definiuje, czy też może go jedynie dopełnia – w rzeczywistości bowiem bywa i tak, i tak.

1.10. Na marginesie realizacji projektu: niespodziewane problemy i brak spodziewanych trudności

Podjęte w projekcie działania rekrutacyjne możemy śmiało określić jako intensywne i różnorodne. W ich przeprowadzenie byli zaangażowani: przedstawicielka firmy

PROJEKT 2B⁵ koordynującej terenową realizację projektu, pracownicy Ośrodka Pomocy Społecznej Dzielnicy Bielany m.st. Warszawy, pracownicy Instytutu Badań Edukacyjnych (IBE). Wśród tych osób nie brakowało ludzi z wieloletnim doświadczeniem w obszarze działań promocyjno-informacyjnych i adekwatnym *know-how*.

Dodatkowe, punktowe wsparcie w działaniach otrzymaliśmy od następujących osób: pielęgniarek środowiskowych, proboszcza lokalnej parafii oraz pracowników dwóch organizacji pozarządowych kierujących swoje działania do osób chorych i osób z niepełnosprawnościami. Do potencjalnych uczestników docieraliśmy poprzez plakaty, ulotki, profile społecznościowe, bezpośrednie rozmowy, ogłoszenie w lokalnej gazecie. Miejsca, w których można było trafić na informacje o projekcie to: sklepy ze sprzętem rehabilitacyjnym, małe sklepy (spożywczy, warzywniak, second-hand), biblioteki, przychodnie lekarskie, dzielnicowe apteki⁶, instytucje/fundacje/kluby pomagające osobom z niepełnosprawnościami, chorym lub opiekującymi się na terenie dzielnicy Bielany, poradnie wychowawczo-pedagogiczne; zamieszczaliśmy tablice informacyjne przed bielańskimi kościołami. Warto zaznaczyć, że najbardziej skuteczna okazała się rekrutacja prowadzona na terenie i/lub przy wsparciu lokalnych parafii. W drugiej kolejności były to działania pracowników OPS Bielany oraz informacje na profilach społecznościowych. Zestawiając jednak z jednej strony liczbę zrekrutowanych ostatecznie osób, z drugiej zaś skalę i intensywność prowadzonych działań (w tym wielkiego, osobistego zaangażowania Magdaleny Diem z firmy PROJEKT 2B), należy stwierdzić, że rekrutacja osób opiekujących się bliskimi niesamodzielnymi była nader trudna i wydaje się, że nie można tego w pełni tłumaczyć okolicznościami pandemicznymi.

Stanowi to w naszym przekonaniu przede wszystkim dobitny wyraz opisywanej w rozdziale 3 specyfiki sytuacji życiowej osób opiekujących się, którą można krótko podsumować jako życie na peryferiach społecznych. Mówiąc wprost, trudno dotrzeć do grupy, która jest spychana w cień metodycznie i na różne sposoby (społecznie, kulturowo, ekonomicznie, prawnie) i zdążyła ten stan zinternalizować. Systemowym symbolem takiej marginalizacji może być brak w Polsce oficjalnych statystyk dotyczących osób opiekujących się bliskimi i to pomimo ciągle rosnącej wagi oraz skali zjawiska (patrz. [s. 11](#)). Samych pobierających świadczenie pielęgnacyjne mamy w kraju ponad 100 tysięcy⁷,

⁵ Osoba realizująca projekt z ramienia firmy miała ponad 20-letnie doświadczenie w obszarze realizacji badań społecznych i marketingowych, w tym m.in. działań o charakterze rekrutacyjnym.

⁶ Z wyłączeniem pokaźnej ilości aptek sieciowych, które prowadzą scentralizowaną i surową politykę w tej kwestii. Aptekarze pracujący na miejscu nie mają uprawnień do komunikatów pojawiających się w tej przestrzeni, nawet jeśli dotyczą one przedsięwzięć niekomercyjnych.

⁷ Dane za 2015 r. mówią o 111,7 tys. osób pobierających świadczenie, co stanowiło o 5,5% więcej niż w 2014 r. (GUS, 2016, s. 9).

a wiadomo, że nie oddaje to prawdziwej skali zjawiska (nie ma wśród tych osób bowiem części pełniących tę funkcję emerytów i rencistów; osób w jakikolwiek sposób aktywnych zawodowo, a przede wszystkim opiekujących się osobami bliskimi bez orzeczenia o niepełnosprawności). Za praktyczny przejaw marginalizacji tej grupy niech posłuży zaś brak bazy kontaktowo-adresowej osób mających w pieczy osoby niesamodzielne na obszarze gminy. Łatwo sobie wyobrazić, o ile łatwiejsza byłaby rekrutacja w sytuacji, gdyby wspierający nas OPS dysponował rejestrem takich osób na swoim terenie. Oddolna mobilizacja pracowników opieki społecznej i ich osobiste kontakty pozwoliły ostatecznie wyłowić zaledwie parę osób w dzielnicy liczącej ponad 130 tysięcy mieszkańców, co pokazuje, jak bardzo ta grupa funkcjonuje poza radarami podstawowej instytucji pomocowej.

W tym miejscu warto wspomnieć o jeszcze jednym – nieco spekulatywnym, choć znajdującym potwierdzenie w pozyskanej wiedzy – powodzie trudności rekrutacyjnych. Chodzi o brak wykształconej tożsamości grupowej sprawujących nieformalną opiekę nad osobami zależnymi. Spoglądając z dystansu, łatwo dostrzec wspólną dla nich specyficzną sytuację społeczną. Różnice związane z tym, czy opieka dotyczy dziecka, czy też rodzica okazały się nieistotne, jeśli chodzi o poczucie wspólnoty losów, problemów i doświadczeń, które zrodziły się wśród uczestniczek projektu (przede wszystkim za sprawą spotkań grupy wsparcia). Jednocześnie jednak, niezależnie od poczucia pewnej bliskości, które połączyło uczestniczki w miarę trwania projektu, należy podkreślić zinternalizowanie przez nie faktu, że w zasadzie nie posiadają praw jako grupa i nie mogą liczyć na publiczne wsparcie (poza prawem opiekujących się osobami z niepełnosprawnościami do wspomnianego wyżej świadczenia przyznawanego w zamian za wyrzeczenie się prawa do pracy). Uczestniczki naszego projektu były nauczone przez życie, że liczyć mogą tylko na siebie – ewentualnie na kilka jeszcze najbliższych osób (przy czym niekoniecznie oznacza to osoby, z którymi są połączone więzami rodzinnymi), ale i tę mikrosieć wsparcia musiały sobie zazwyczaj najpierw same zbudować. Pochłonięte walką dnia powszedniego – tym, co jest i tym, co trzeba zrobić – często nie potrafiły pomyśleć o sobie, jak również dopuścić myśli, że ktoś inny mógł o nich pomyśleć. Podsumowując, osoby sprawujące opiekę znajdują się raczej w stadium bycia „grupą w sobie” (konstituowaną przez wspólne obiektywne okoliczności) niż „grupą dla siebie” (świadomą wspólnoty interesów i zdolną do skutecznego upominania się o nie⁸) – by odwołać się do popularnej terminologii socjologicznej.

⁸ Co jakiś czas o swoje interesy upomina się podgrupa rodziców dzieci niepełnosprawnych w ramach incydentalnych protestów. Jednak nawet im nie udało się jak dotąd stworzyć żadnej trwałej formuły środowiskowej zrzeszającej rodziców.

Chcemy na koniec podkreślić, że pomimo bardzo dużych trudności rekrutacyjnych dalsza faza realizacyjna przebiegała bardzo sprawnie. Podczas wszystkich spotkań (w sumie 12 na przestrzeni trzech miesięcy) frekwencja była zdecydowanie zadowalająca – szczególnie, jeśli wziąć pod uwagę szereg niesprzyjających okoliczności, takich jak: obowiązki opiekuńcze uczestniczek oraz zaobserwowany wysoki poziom ogólnego zmęczenia wśród nich ([patrz s. 34](#)), okres pandemiczny i kolejne fale zachorowań czy wreszcie brak opłat za udział w zajęciach (z rzeczy darmowych łatwo się rezygnuje, a projekt zakładał regularne uczestnictwo w zajęciach przez trzy miesiące). Nasze obawy dotyczące wysokiej absencji i możliwych rezygnacji z uczestnictwa w trakcie trwania projektu nie potwierdziły się. Utrzymująca się wśród pań chęć uczestnictwa w spotkaniach jest mocnym, empirycznym dowodem powodzenia projektu i trafności wyjściowej diagnozy, którą dzięki realizacji projektu udało się nam pogłębić. Co więcej, spotkania grupy wsparcia odbywają się nadal, pomimo zakończenia projektu.

1.11. ZSK – kontekst projektu

Badanie zostało zrealizowane przez Instytut Badań Edukacyjnych, który jest instytucją wspierającą wdrażanie w kraju Zintegrowanego Systemu Kwalifikacji (ZSK).

ZSK to – najogólniej rzecz biorąc – system zapewniający większą wiarygodność i rozpoznawalność kwalifikacji, także tych nadawanych przez podmioty inne niż szkoły i uczelnie, np. firmy szkoleniowe, stowarzyszenia branżowe, organizacje pracodawców. Kwalifikacje funkcjonujące w ZSK mają szereg cech wspólnych, dzięki temu łatwiej je porównywać między sobą, identyfikować podobieństwa i różnice między nimi. Wszystkie kwalifikacje w ZSK są nadawane na podstawie pozytywnego wyniku walidacji (tj. po sprawdzeniu, że dana osoba faktycznie posiada określone umiejętności). Każda z nich ma także przypisany poziom Polskiej Ramy Kwalifikacji i Europejskiej Ramy Kwalifikacji. Informacje o kwalifikacjach włączonych do ZSK są dostępne w rejestrze publicznym – Zintegrowanym Rejestrze Kwalifikacji (zob. <https://kwalifikacje.gov.pl/k>). System opiera się na założeniu, że wprowadzenie mechanizmów integrujących edukację formalną, pozaformalną i uczenie się nieformalne ułatwi zarządzanie rozwojem osobistym oraz umożliwi pracownikom sprawniejsze poruszanie się na rynku pracy – m.in. poprzez jednolity system potwierdzania osiągnięć, bez względu na tryb ich uzyskania (np. dzięki możliwości

formalnego potwierdzania umiejętności osiągniętych poprzez doświadczenie, jak ma to właśnie miejsce w przypadku osób sprawujących opiekę nad bliskimi).

Projekt „Opiekuję się – pracuję” został zrealizowany jako element zadania Z3 ZSK5 „Ewaluacja funkcjonowania wybranych elementów ZSK, a także wspieranie ministra koordynatora ZSK w doskonaleniu istniejących oraz projektowaniu nowych rozwiązań w obszarze ZSK” (podzadania 6.1, 6.2, 6.3).

2. Interwencja badawcza jako źródło wiedzy

W tym rozdziale, będącym swoistą glosą okołometodologiczną, przyglądamy się samej interwencji badawczej, która jest nie tyle określoną metodą czy też zestawem metod, co raczej filozofią prowadzenia badań, szczególnym nastawieniem badawczym zorientowanym na poznawanie przez działanie. W pierwszym kroku przybliżamy nieco specyfikę tego podejścia, w drugim zaś – dzielimy się refleksjami oraz praktycznymi wnioskami na bazie naszych projektowych doświadczeń.

2.1. Interwencja badawcza – charakterystyka podejścia

Formuła interwencji badawczej wywodzi się z nurtu badań partycypacyjnych (m.in. *action research*⁹) rozwijanych przede wszystkim na gruncie takich naukowych dyscyplin jak pedagogika, antropologia i socjologia. Można wskazać na dwa założenia charakterystyczne dla tego nurtu. Pierwszym jest mniej lub bardziej aktywne uczestnictwo badanych osób czy instytucji w procesie badawczym i związana z tym wizja procesu badawczego jako swego rodzaju dialogu pomiędzy zaangażowanymi weń aktorami, tj. badaczami, badanymi, ale też osobami/instytucjami realizującymi działania skierowane do badanej grupy czy wreszcie odbiorcami wyników badań (np. decydenci, grupy interesu). Drugą cechą charakterystyczną jest wspomniane na wstępie rozdziału zorientowanie na **poznawanie przez działanie** – wchodzenie przez badaczy i badanych w znaczące interakcje¹⁰ oraz posługiwanie się szeroko rozumianą kategorią zmiany traktowaną jako istotne narzędzie poznania¹¹. Przy czym, o ile w przypadku badań spod znaku *action research* zdobyta w ten sposób wiedza ma przede wszystkim służyć weryfikowaniu i – w efekcie – doskonaleniu podejmowanych działań (por. Koshy, Chapman, 2005; O'Brien, R., 2001; McNiff, Whitehead, 2006), o tyle w przypadku interwencji badawczych głównym celem jest samo pozyskanie wiedzy. Innymi słowy oba podejścia łączy praktyczna filozofia prowadzenia działań badawczych, różni zaś to,

⁹ W ramach tego nurtu można spotkać się z licznymi odmianami ogólnego podejścia, takimi jak: *participatory action research*, *participatory research*, *collaborative inquiry*, *emancipatory research*, *action learning* czy *contextual action research*. Przy czym w istocie mamy tu do czynienia z wariacjami zasadniczego tematu, jakim jest poznawanie przez działanie właśnie (McNiff, Whitehead, 2006).

¹⁰ Czyli takie, pod wpływem których mogą zmieniać się postawy, przekonania czy zachowania. Przy czym warto zwrócić uwagę na to, że zmiany te mogą zachodzić po obu stronach (badaczy i badanych).

¹¹ Poza omawianym tu nurtem w badaniach społecznych bardzo głęboko zakorzeniony jest dogmat nakazujący minimalizować wpływ badacza i badania na badanego w przekonaniu, że prowadzi to do zaburzenia wyników badania. Podejście partycypacyjne natomiast dostrzega w tymże (kontrolowanym) wpływie szansę na katalizę – wydobyć na wierzch tego, co skrywane lub nieuświadomione, tudzież urzeczywistnienie tego, co potencjalne.

w jakich sferach usytuowane są główne cele realizowanych projektów – w przypadku *action research* będzie to w pierwszym rzędzie sfera praktyk, w przypadku interwencji badawczej zaś sfera poznawcza.

Warto w tym miejscu podkreślić, że **jakkolwiek ostateczne cele interwencji mają charakter poznawczy, to samo badanie rozgrywa się niejako na drugim planie projektu**. Na pierwszym bowiem jest interwencja (działanie), która warunkuje jakość uczestnictwa badanych w projekcie (a ta z kolei zbliżenie w działaniu wszystkich uczestników projektu). Interwencja stanowi rdzeń projektu – szkielet obudowany strukturą badawczą. W naszym przypadku badacze byli zarówno inicjatorami, jak i merytorycznymi koordynatorami całości podejmowanych działań. Skutkowało to m.in. tym, że działania stricte interwencyjne absorbowwały znaczące zasoby energii, uwagi i czasu badaczy występujących w roli współorganizatorów całości projektu – przy czym w roli głównej koordynatorki działań występowała osoba specjalizująca się w realizacji badań społecznych i marketingowych, a więc również wywodząca się z branży badawczej (jedyne osoby zaangażowane w realizację projektu i niezwiązane bezpośrednio z badaniami to moderatorki grupy wsparcia, doradczyni zawodowa oraz osoba prowadząca szkolenie merytoryczne). Silne nasycenie grona projektowego osobami proweniencji badawczej z pewnością sprzyjało systematycznemu i dogłębnemu urefleksyjnieniu całości procesu.

Właśnie owa całościowość i ciągłość autorefleksji jest tym, co odróżnia omawiane tu podejście partycypacyjne od podejścia ewaluacyjnego (znacznie bardziej rozpowszechnionego w projektach społecznych), w którym mamy do czynienia z punktową aktywnością badawczą (zazwyczaj realizowaną na koniec ewaluowanego projektu oraz mocno bazującą na tradycyjnych narzędziach badawczych z ankietą i wywiadem indywidualnym na czele). W tej różnicy kryje się też **największa zaleta interwencji badawczej: pogłębiony, wielowymiarowy charakter wytwarzanej w procesie wiedzy na temat ludzi lub zjawisk będących przedmiotem uwagi**. Jest to przede wszystkim rezultat pełniejszego zanurzenia się w temat – dłuższego, głębszego niż w przypadku klasycznych podejść badawczych – oraz nawiązania bliższej relacji między uczestnikami, do jakiego dochodzi na gruncie podejmowanych w projekcie działań. Mamy tu na myśli zbliżenie badanych i badaczy, ale przede wszystkim badanych ze sobą nawzajem, czemu badacze mają okazję dyskretnie towarzyszyć – za porozumieniem stron. Badawczy aspekt interwencji powinien być od początku jasno komunikowany potencjalnym uczestnikom projektu.

Po wskazaniu głównej zalety podejścia wypada również przedstawić najważniejsze wyzwania, jakie ono ze sobą niesie. Po pierwsze jest to wspomniane wyżej wyzwanie organizacyjno-realizacyjne związane z przeprowadzeniem interwencji, które wymaga od badaczy wykazania się kompetencjami spoza stricte badawczego zestawu – choć badawcza wrażliwość, uważność i umiejętność wyciągania praktycznych wniosków z wiedzy, pozyskiwanej na bieżąco i w ramach wstępnego researchu, są też niewątpliwie bardzo pomocne. W przypadku naszego projektu to właśnie badawcze wyczucie pozwoliło we wstępnej fazie trafnie zdiagnozować, a następnie uwzględnić w koncepcji projektu, problem braku wsparcia emocjonalnego osób opiekujących się bliskimi niesamodzielnymi. Przy czym warto podkreślić, że czytane przez nas opracowania nie wskazywały wprost na ten problem. Wychwycenie go w gąszczu danych, spostrzeżeń i wniosków było kwestią takich badawczych umiejętności jak agregowanie oraz priorytetyzacja wiedzy i danych z różnych źródeł; dostrzeganie powiązań oraz praktycznych implikacji wiedzy na temat grupy i zjawiska opieki prezentowanej w szeregu opracowań czy wreszcie rozpoznawanie ograniczeń wniosków badawczych, zwłaszcza tych opartych o bezpośrednio deklaracje respondentów¹². Drugim wyzwaniem – zbyt często ignorowanym w przypadku innych podejść badawczych, ale w przypadku interwencji badawczej szczególnie istotnym – jest adekwatne przełożenie wiedzy wyniesionej z projektu na wnioski i rozwiązania znajdujące zastosowanie w szerszej skali. Nawiązanie bliższych relacji z badanymi uczestniczącymi w projekcie niesie bowiem za sobą, oprócz wielu korzyści, również ryzyko nadmiernego uogólniania tego, co specyficzne dla tej konkretnej grupy. Ryzyko to do pewnego stopnia redukuje wspomniane wyżej badawcze wyczucie, jak również solidność wstępnego researchu.

2.2. Interwencja badawcza w praktyce – spostrzeżenia, uwagi i wnioski

Poniżej wyliczamy nasze najważniejsze „lessons learned” w przekonaniu, że mogą się okazać pomocne dla tych, którzy chcieliby realizować projekt badawczy w – rzadko jeszcze praktykowanym – duchu interwencyjnym.

- Istotne znaczenie miało wstępne oszacowanie potencjału partycypacyjnego po stronie uczestniczek. W naszym projekcie doszliśmy do wniosku, że potencjał partycypacyjny osób pełniących pełnoetatową opiekę nad bliskimi jest mocno

¹² Zazwyczaj bowiem człowiek wie, czego chce, rzadko kiedy natomiast wie, czego mu tak naprawdę potrzeba. Wymowną ilustracją pułapki zbytniego zawierzania deklaracjom badanych jest refleksja Henry’ego Forda na temat początków w branży samochodowej: „gdybym spytał ludzi, czego chcą, usłyszałbym, że szybszych koni”.

ograniczony, w związku z czym większy nacisk staraliśmy się kłaść na zaangażowanie współrealizatorek (moderaterek grupy wsparcia oraz doradczynie zawodowej). Ich wkład w badawczą warstwę projektu był bardzo wartościowy. Jednocześnie, w duchu krzewienia partycypacyjności, daliśmy uczestniczkom możliwość współdecydowania o tym, co będzie dodatkowym działaniem w ramach projektu oraz jakie tematy będą poruszane podczas szkolenia merytorycznego. Wydawało się nam to ważne dla wzmocnienia wstępnej gotowości do partycypowania w projekcie. Należy jeszcze podkreślić, że mówimy tutaj o potencjalnie wstępnym – jeśli bowiem interwencja przynosi uczestniczącym zauważalne korzyści, to potencjał ten z czasem rośnie.

- Bardzo ważną rolę odegrała diagnoza wyjściowa, która pozwoliła trafnie zidentyfikować przynajmniej niektóre wyjściowe potrzeby uczestniczek, co stanowiło bazę do opracowania koncepcji działań, które miały szansę wzbudzić zainteresowanie i zaangażowanie ze strony grupy docelowej. W naszym przypadku działania z badanymi trwały przez trzy miesiące – utrzymanie zaangażowania przez tak długi okres byłoby niemożliwie, gdyby nie trafne rozpoznanie potrzeb i adekwatne ich zaadresowanie.
- Otwarty styl komunikacji w projekcie był ważnym warunkiem jakościowego dialogu między zaangażowanymi aktorami (badaczami, badanymi, współrealizatorkami). Otwarty styl komunikacji obejmował m.in. przejrzyste, jasne i konkretne informowanie o celach i założeniach badawczych. Wpłynęło to pozytywnie na zaangażowanie współrealizatorów – niebadaczy w badawczą warstwę projektu. Wprawdzie dla uczestniczek kluczowa była interwencja, to jednak zostały one w pełni poinformowane o aspekcie badawczym. Naszym zdaniem osoby uczestniczące w podobnych projektach i badaniach zawsze powinny być w pełni informowane o badawczym charakterze działań, w których biorą udział.
- Elastyczna postawa badawczo-organizacyjna w trakcie trwania projektu była istotnym warunkiem jego sukcesu. Interwencja badawcza to działania oparte na współpracy w ramach projektu zarówno z badanymi, jak i współrealizatorami, którzy nie pełnią funkcji badawczych. Taka współpraca zakłada otwartość na ujawnianie przez współpracowników opinie, potrzeby i wnioski, a więc gotowość modyfikowania koncepcji, narzędzi i harmonogramu pracy w znacznie większym stopniu, niż ma to miejsce w klasycznych podejściach badawczych. Kolejnym czynnikiem rzutującym na wysoki poziom elastyczności jest to, że podejmowane działania sprzęgnięte są z bieżącymi analizami, w oparciu o które przeprowadzane

są korekty i modyfikacje w działaniu. Plan badawczy powinien być traktowany raczej jako punkt wyjścia niż ostateczny plan działań – warto zauważyć, że może to stanowić spore wyzwanie w przypadku wielu programów finansujących działania o szeroko rozumianym charakterze społecznym, które nie mają wbudowanych mechanizmów pozwalających sprawnie modyfikować koncepcję i działania w trakcie realizacji.

- Dążyliśmy do możliwie pełnego zaangażowania badaczy w projekt, tj. również w jego niebadawcze, interwencyjne aspekty. Wprawdzie angażowanie osób z zewnątrz do wsparcia realizacji interwencji było niezbędne, jednak zależało nam też na uniknięciu sytuacji, w której pewien fragment realizacji jest po prostu zlecany „na zewnątrz” i rozgrywa się bez udziału badacza – tym samym zaprzepaszczone by szansę na to, co stanowi główny atut tego typu podejścia, czyli głębokiego zanurzenia się w temat, o czym pisaliśmy już wyżej. Szczególne znaczenie dla owego zanurzenia miały obserwacje uczestniczące, prowadzone w ramach wszystkich trzech modułów (grupa wsparcia, grupowe sesje z doradczynią zawodową i szkolenie merytoryczne).
- Zaangażowanie wszystkich aktorów (badaczy, badanych, współrealizatorów) istotnie wyłynęło na jakość badania. Dobór uczestników, kreowanie dobrej atmosfery w projekcie i dbanie o wysoki poziom zaangażowania mają w przypadku interwencji badawczej nieporównanie większą wagę niż w przypadku klasycznych podejść badawczych.
- Badania społeczne ujmują zazwyczaj badanych ludzi jako statyczne indywidua charakteryzujące się określonymi poglądami i postawami. Interwencja badawcza hołduje natomiast podejściu bardziej dynamicznemu, co czyni istotnym przedmiotem uwagi proces wchodzenia w nowe znaczące relacje oraz modyfikowania postaw i zachowań w odniesieniu do tychże relacji. Procesualny charakter interwencji w połączeniu z traktowaniem badanych jako aktywnych współpracowników (w miejsce obiektu badań) pozwala uchwycić aspekty wymykające się bardziej statycznym ujęciom badawczym.

2.3. Z dziennika obserwatorki. Projekt „Opiekuję się – pracuję” okiem etnografki

Obserwacja jest metodą badawczą stosowaną w wielu naukach, w tym w naukach społecznych. Zgodnie ze słowami Janusza Sztumskiego: „Przez obserwację rozumie się celowe, tzn. ukierunkowane i zamierzone oraz systematyczne postrzeganie badanego przedmiotu, procesu lub zjawiska” (Sztumski, 1999, s. 122). Zaletą tej metody jest możliwość prześledzenia przebiegu wydarzeń i odnotowania wielu szczegółów, które byłyby niemożliwe do wychwycenia za pomocą narzędzi opartych wyłącznie na zamkniętym zestawie zagadnień do zbadania. Jak zauważają Catherine Marshall i Gretchen Rossman, stopień uczestnictwa badacza w wydarzeniu objętym obserwacją może być różny. Zgodnie z ich słowami badacz może uczestniczyć w życiu codziennym badanej grupy i znaleźć sobie miejsce w jej strukturze, może również w ogóle nie angażować się w interakcje społeczne (Marshall, Rossman, 1995).

Podczas realizacji naszego badania zdecydowałam się na obserwację uczestniczącą, rozumianą zgodnie z interpretacją Earla Babbiego, czyli faktyczne włączenie się w obserwowane zdarzenia i analizowanie ich od wewnątrz (Babbie, 2005). Należy przez to rozumieć, że uczestniczyłam w działaniach w ramach projektu na takich samych zasadach, jak jego pozostałe uczestniczki i byłam traktowana jako uczestniczka grupy zarówno przez osoby prowadzące spotkania grupy, jak i jej członkinie. Każdą sytuację mającą miejsce podczas spotkań grupy obserwowałam więc od wewnątrz. Należy tu nadmienić, że podczas prowadzenia swoich obserwacji nie byłam w stanie w żaden sposób wejść w położenie kobiet, do których kierowany jest projekt, ponieważ nie należę do grupy wiekowej 45+ ani też nie opiekuję się niesamodzielnym bliskim. Mimo to w porozumieniu z zespołem projektowym IBE zdecydowałam się na taki właśnie sposób prowadzenia badania i okazało się to dobrym wyborem z powodów, o których poniżej.

Zastosowanie obserwacji uczestniczącej w projekcie „Opiekuję się – pracuję” pozwoliło przyrzeć się z bliska i lepiej poznać grupę, której dotyczyła interwencja badawcza – poznać radości i smutki ich dnia codziennego (również te niewypowiedziane wprost), wyzwania, źródła wsparcia oraz charakter ich relacji z podopiecznym. Wszystko to było omawiane podczas spotkań grupy wsparcia oraz w ramach innych działań. Obserwacje uczestniczące umożliwiły też czuwanie nad przebiegiem projektu i gromadzenie na bieżąco informacji, jak uczestniczki projektu odbierają adresowane do nich działania. Podejście takie jest zgodne z przedstawionymi w rozdziale 2 założeniami interwencji badawczej.

Jako osoba z zespołu projektowego w IBE uczestniczyłam w większości spotkań grupy zorganizowanych w ramach projektu, tj. w spotkaniach grupy wsparcia, sesjach grupowych z doradcą zawodowym oraz w szkoleniach merytorycznych (z wyjątkiem jednego spotkania grupowego z coachem 5 października 2021 r.). Łącznie przeprowadziłam 10 obserwacji uczestniczących. Nie prowadziłam obserwacji podczas indywidualnych spotkań uczestniczek z coachem ze względu na ich osobisty charakter.

Obserwacje uczestniczące miały charakter ustrukturyzowany i określony ramami arkusza obserwacji, który jako obserwatorka wypełniałam po spotkaniach. Arkusz obejmował następujące pola:

- Podstawowe informacje (data i czas trwania spotkania, liczba osób uczestniczących w spotkaniu);
- Przebieg spotkania (opis całego wydarzenia);
- Bolączki, trudności, wyzwania i potrzeby kobiet nieaktywnych zawodowo, sprawujących opiekę nad osobami zależnymi (opis deklarowanych podczas spotkań trudności uczestniczek);
- Czy osoby z grupy docelowej korzystają z jakichś form wsparcia? (deklarowane przez uczestniczki źródła wsparcia);
- Czego im brakuje? Jakie formy wsparcia byłyby jeszcze możliwe? (dokładniejszy opis potrzeb deklarowanych przez uczestniczki);
- Znaczenia pracy opiekuńczej – jak uczestniczki mówią o swojej pracy opiekuńczej (uchwycone podczas spotkań elementy narracji uczestniczek);
- Kompetencje – czy pojawia się wątek kompetencji uczestniczek i spotkań z doradczynią? (uchwycone podczas spotkań momenty, w których uczestniczki mówiły o swoich kompetencjach);
- Powrót na rynek pracy – czy uczestniczki mówią coś o powrocie na rynek pracy? (uchwycone podczas spotkań wątki);
- Droga, jaką podążają moderatorki: moderacja, tematy, zadania (opis zachowania prowadzących, poruszanych przez nie tematów i opis stylu moderacji);
- Jak grupa rezonuje ze sobą? (opis zaobserwowanych interakcji między uczestniczkami i próba oddania ogólnej atmosfery panującej na spotkaniach);
- Jak grupa rezonuje z moderatorkami? (opis zaobserwowanych interakcji uczestniczek i prowadzących, które zdaniem obserwatorki mogły mieć wpływ na atmosferę spotkania i ogólnie na pracę grupy, w tym również reagowanie prowadzących na pojawiające się trudności);

- Autorefleksja: postać obserwatorki i jej wpływ na grupę (opis ewentualnych interakcji grupy/moderatorek z obserwatorką);
- Co spowodowało jakieś napięcie lub konflikt, jak się ktoś zachował, jak sytuację rozwiązano? (opis zaistniałej trudnej sytuacji i jej rozwiązania);
- Jakie pojawiły się problemy podczas prowadzenia spotkań? (opis trudności techniczno-organizacyjnych).

Dużą korzyścią płynącą z prowadzonych obserwacji była możliwość wchodzenia w interakcje z uczestniczkami – możliwość udziału w ich luźnych rozmowach, a także obserwowania ich podczas przerw w spotkaniach. Uczestniczki bardzo chętnie rozmawiały przy filiżance kawy o trudnościach dnia codziennego związanych ze sprawowaniem opieki, np. o trudnościach związanych z uzyskaniem zaświadczenia o niepełnosprawności, uzyskaniem renty dla podopiecznego czy też o problemach z dostaniem się do lekarza w odpowiednim terminie. Spotkania grupy wsparcia, sesje z coachem ani szkolenia merytoryczne nie dotyczyły bezpośrednio tych tematów, ale dla uczestniczących pań bardzo ważne było (co podkreślały również w wywiadach końcowych) wymienianie się poradami: jak coś załatwić, do kogo iść, jak uzyskać dany dokument i co robić w razie trudności.

Kolejną zaletą metody była możliwość obserwowania interakcji między uczestniczkami, w tym rodzących się między nimi przyjaźni. Panie z grupy podwoziły się nawzajem samochodem na spotkania, wymieniały się namiarami na dobre punkty usługowe i umawiały na wypadki na kawę. Zaczęły być dla siebie autentycznym (nie tylko deklarowanym) wsparciem. Szczególnie wzruszający był moment, kiedy to jedna z uczestniczek zaproponowała drugiej, będącej w bardzo złym stanie emocjonalnym, masaż karku w czasie przerwy. Masaż wyraźnie podobał się uczestniczce, która po wszystkim przytuliła koleżankę. Podsumowując: to przede wszystkim dzięki obserwacji uczestniczącej mogliśmy lepiej zdać sobie sprawę z faktycznej roli i wagi wsparcia emocjonalnego w życiu uczestniczek, dotkliwości jego braku oraz tego, w jaki sposób można sobie w takiej sytuacji radzić.

Z punktu widzenia osoby prowadzącej obserwację uczestniczącą wyzwaniem było znalezienie sobie miejsca w grupie i nawiązanie stabilnych relacji. Nie było to łatwe zadanie ze względu na różnice między mną a uczestniczkami oraz funkcję polegającą literalnie na obserwowaniu grupy, co mogło niektórym uczestniczkom kojarzyć się z kontrolą. Dobrą metodą okazało się dostarczanie wsparcia organizacyjnego podczas spotkań – czasami notowałam na flipcharcie wyniki prac grupowych albo

rozdawałam materiały, niejako ustawiając siebie w roli pomocniczki moderatorek. Pomocna była też postawa osób prowadzących, które włączały mnie do grupy, np. poprzez udzielanie mi głosu w rundach powitalnych i pożegnalnych na takich samych zasadach jak całej reszcie grupy, co umacniało przekonanie, że jestem jej częścią. Wreszcie warto podkreślić specyfikę grupy uczestniczek, które były bardzo serdeczne i dobrze nastawione do siebie nawzajem i niejako odruchowo przyjęły postawę opiekuńczą względem mnie. Pod koniec jednego ze spotkań kilka uczestniczek zwróciło mi uwagę, że dzięki udziałowi w ich grupie wyraźnie się zmieniłam i stałam się wesoła, bo wcześniej byłam „bardzo, bardzo smutna”, a teraz „rozkwitłam przy nich”. Widać było, że uczestniczki są poniekąd zadowolone z siebie samych, że pomogły komuś wycofanemu się otworzyć.

Obserwacja uczestnicząca okazała się niejako wychodzić naprzeciw oczekiwaniom pań. Podczas jednego ze spotkań grupy wsparcia uczestniczki same z siebie wyraziły życzenie, by ktoś opisał problemy, z którymi się zmagają jako opiekunki osób niesamodzielnych i przedstawił zebrany materiał osobom decyzyjnym, które mogą w jakiś sposób poprawić ciężką sytuację opiekujących się osobami niesamodzielnymi w Polsce.

W kontekście przeprowadzanych obserwacji uczestniczących istotny był aspekt zachowania poufności danych uczestniczek, ze względu na dużą liczbę osobistych informacji, jakie ujawniano podczas spotkań. Wprowadziłam anonimizację arkuszy obserwacji. Pewne informacje uznałam za zbyt osobiste albo potencjalnie niekomfortowe dla konkretnej uczestniczki, szczególnie jeżeli wyszłyby poza grupę, którą ta obdarzyła zaufaniem – dlatego nie ujawniałam danych umożliwiających zidentyfikowanie konkretnej osoby na tle grupy. Posługiwałam się wtedy określeniami „jedna z uczestniczek” lub „pewna uczestniczka”. Dzięki temu odbiorcy arkuszy mieli zarysowany obraz danego problemu, ale nie wiedzieli, o którą z pań faktycznie chodzi. Postawa taka wydawała się zgodna z założeniami przyświecającymi obecności obserwatorki na spotkaniach, ale nie naruszała zaufania osób, które podlegały obserwacji.

Prowadzenie obserwacji uczestniczącej działań prowadzonych w ramach projektu pozwoliło nam lepiej realizować założenia interwencji badawczej, w szczególności w aspekcie poznawania przez działanie, jak również nawiązania relacji z uczestniczkami projektu i głębszego wglądu w proces wsparcia, ale też w całości ich sytuacji życiowej. Obserwacje uczestniczące pozwoliły też

zbudować zaufanie między zespołem projektowym a badanymi. Uczestniczki projektu mówiły dość otwarcie o trudnych dla siebie sprawach, gdyż po pierwsze dzięki zastosowanej formie interwencji badawczej знаły zespół projektowy, który przeprowadzał badania, a po drugie dostrzegały wartość badania, które mogło w dalszej perspektywie poprawić sytuację ich samych oraz osób w podobnej sytuacji życiowej. Dzięki zebranej w ten sposób wiedzy udało się zrekonstruować względnie kompleksowy portret osoby opiekującej się niesamodzielnym bliskim.

3. Specyfika sytuacji życiowej osoby sprawującej opiekę

Opisując w tym rozdziale charakterystyczne elementy konstytuujące szczególną specyfikę sytuacji życiowej osoby sprawującej opiekę, odwołujemy się do kategorii empatycznego odczuwania. Chcemy bowiem wyjść nieco poza schemat czysto racjonalnego rozumowania, które nieraz pod pozorem obiektywności utrwała w istocie schematy poznawcze i przekonania przynależne dyskursowi głównego nurtu. Główny nurt zaś z zasady bazuje na tym, co typowe, wspólne, najczęstsze, szeroko rozumiane lub pożądane czy przebojowe. Innymi słowy, na różne sposoby i mimochodem rekonstruuje oraz umacnia perspektywę dominującą. Tymczasem życie sprawujących opiekę nad osobami niesamodzielnymi naznacza też to, co kruche, odmienne, słabe i na różne sposoby rugowane na peryferia społeczne.

„Ten okres opieki nad bliską osobą to jest najtrudniejszy okres w moim życiu, ale jednocześnie najpiękniejsze, co mogło mi się przydarzyć” (IDI 6¹³).

Należy pamiętać, że **życie codzienne opiekującego się pod pewnym względami znacząco odbiega od tego, jak wygląda życie większości z nas. Bez uświadomienia sobie tych odmienności ciężko zrozumieć rzeczywiste znaczenie trapiących te osoby bolączek czy ich rzeczywiste potrzeby**. Odwołując się do przykładu: dopiero świadomość tego, jak często i na jak różnych poziomach osoba sprawująca opiekę doświadcza izolacji społecznej, pozwala ujrzeć w pełniejszym świetle kwestię braku wsparcia emocjonalnego.

3.1. Życie w społecznej próżni

Częstą i niezwykle istotną okolicznością towarzyszącą sprawowaniu długoterminowej opieki jest **życie w poczuciu izolacji społecznej**, które ma dwa zasadnicze wymiary.

Izolacja społeczna rozumiana jako odseparowanie przestrzenne od innych ludzi, spowodowane przez to, że życie opiekującego się w znacznej mierze toczy się w czterech ścianach własnego mieszkania (za sprawą pandemii wszyscy mieliśmy

¹³ IDI – indywidualny wywiad pogłębiony (ang. *individual depth interview*), numer porządkowy odpowiada konkretnej uczestniczce projektu (patrz rozdział 1).

okazję posmakować tego, wcześniej raczej obcego większości z nas, stanu). Typowym „urozmaiceniem” takiego życia są wizyty w placówkach ochrony zdrowia i rehabilitacji oraz placówkach specjalistyczno-edukacyjnych (te ostatnie w przypadku sprawowania opieki nad dziećmi). Zdecydowana większość uczestniczek wskazuje na doskwierający im deficyt kontaktów ze „światem zewnętrznym” – w szczególności takich, w których podłożem byłoby co innego niż tematy związane z opieką czy chorobą.

„Jestem sama, znaczy samotna i opiekuję się dorosłym synem (...). No i w pewnym momencie zaczęłam czuć zmęczenie i brak pomocy, skądkolwiek” (IDI 1).

Drugim wymiarem izolacji jest izolacja społeczna sensu stricto, czyli **wycofanie w relacjach społecznych i poczucie deprecjacji społecznej**. Z jednej strony osoba sprawująca opiekę ma silne przekonanie o głębokiej wartości wykonywanego zajęcia, z drugiej jednak przekonana jest również, że **w oczach innych ludzi definiuje ją przede wszystkim brak formalnej aktywności zawodowej oraz fakt pobierania świadczenia pielęgnacyjnego**. W potocznym odbiorze oznacza to, ni mniej, ni więcej, tylko „życie na zasiłku”¹⁴, w domyśle: na koszt innych. Generuje to specyficzną mieszankę emocjonalną, której głównymi składowymi są poczucie winy, wstyd oraz poczucie niskiej wartości związane z brakiem aktywności zawodowej w społeczeństwie, w którym panuje kult pracy¹⁵ – choć to ostatnie jest nie tyle wprost formułowaną refleksją, co raczej nie w pełni uświadomioną przyczyną odczuwanego realnie dyskomfortu bycia postrzeganym przez otoczenie jako osoba niepracująca. Kolejną okolicznością przyczyniającą się do społecznego wycofania jest obawa opiekującego się, związana z kontaktami podopiecznego z otoczeniem, m.in. o to, jak będzie odbierany przez innych ludzi oraz o reakcje otoczenia na kłopotliwe i nietypowe symptomy choroby/niepełnosprawności podopiecznego (np. głośna i niewyraźna artykulacja).

„Było widać, że ten projekt nas na tyle złączył, był ważny dla każdej z nas albo dla każdej w innym zakresie, ale że dawał siłę, dawał takie wytchnienie, dawał takie poczucie, że są osoby, które sobie też muszą z różnymi wyzwaniem radzić i radzą sobie” (IDI 7).

¹⁴ Swoją drogą już sama wysokość świadczenia pielęgnacyjnego (w lutym 2022 r. jest to 2119 zł miesięcznie, tj. poniżej minimalnego wynagrodzenia) jest wymownym wyrazem zinstytucjonalizowanego lekceważenia tych osób i podejmowanych przez nich obowiązków opiekuńczych.

¹⁵ Miarą kulturowej wartości pracy jest nieustająca presja na bycie aktywnym zawodowo widoczna m.in. w dyscyplinujących przekazach medialnych na temat rzekomo pleniących się postaw spod znaku „lenistwa oraz nieróbstwa”, czego głównym efektem jest zinternalizowana potrzeba bycia „zajętym” (żeby nie dać innym i sobie powodów do posądzenia o tak szeroko i powszechnie napiętnowane nieróbstwo).

3.2. Na peryferiach rodziny

Osoby opiekujące się funkcjonują nie tylko w znacznym oderwaniu od szerszych kręgów społecznych, ale również na peryferiach kręgu rodzinnego. O ile mogą nieraz usłyszeć wyrazy uznania lub współczucia ze strony bliższej i dalszej rodziny, o tyle już z chęcią pomocy spotykają się niezmiernie rzadko. Co więcej, w rzeczywistości to raczej osoba opiekująca się pomaga innym członkom rodziny – bo „przecież nie pracuje”, czyli ma czas. W trakcie realizacji projektu zaskoczyła nas **niemal zupełna nieobecność rodziny jako źródła wsparcia dla osób sprawujących opiekę nad bliskimi**.

„W rodzinach oczekuje się od tego głównego opiekuna, że on to będzie w ogóle wszystko tam dźwigał z uśmiechem na twarzy i że w ogóle on nic nie potrzebuje, on nie ma do niczego prawa. Dlaczego on ma pretensje, że coś jest nie tak? I to jest też taka pułapka czasami, idziemy w tą stronę, że jesteśmy takie silne i takie bardzo sprawcze i takie w zasadzie, no nie do zdarcia. Nie do zdarcia – często nas tak ludzie odbierają, ale to nie jest do końca dobre, bo wymaga się też od nas bardzo dużo i w momencie, kiedy jest jakiś problem, to często, gęsto nie prosimy o pomoc albo słyszymy, że „Ojej, a co ty taka smutna jesteś, martwię się o ciebie”. Nie na zasadzie „Jak ci pomóc? Czy mogę coś dla ciebie zrobić?”. Tylko, że „się martwię”. No, tylko z tego martwienia to trochę mało jest, prawda? (...). My też jesteśmy ludźmi, też mamy różne emocje, też mamy różne sytuacje życiowe...” (IDI 7).

Rodzina, jeśli w ogóle pojawiała się w opowieściach uczestniczek projektu (czy to w ramach grupy wsparcia, czy też w trakcie indywidualnych wywiadów), to przeważnie w mniej lub bardziej negatywnym kontekście:

- Rodzina wpędza osobę sprawującą opiekę w poczucie winy, nadweręża poczucie własnej wartości – szczególnie dotyczy to matki chorego dziecka, która może nieraz usłyszeć, że nie dość dobrze opiekuje się dzieckiem, czy też, że to ona odpowiada za chorobę czy niepełnosprawność dziecka.
- Rodzina obciąża dodatkowymi oczekiwaniami i prośbami o pomoc w najróżniejszych sprawach. Osoby opiekujące się są postrzegane jako nieaktywne zawodowo przez otoczenie i same siebie też tak zazwyczaj widzą. A skoro nie pracują, to tym bardziej czują się w obowiązku znaleźć czas na pomoc rodzinie (wciąż na nowo próbują w ten sposób udowodnić innym i sobie, że nie są „darmozjadami”).

- Rodzina odsuwa się od osoby opiekującej się, ogranicza albo zrywa z nią kontakty, potęguje w ten sposób u niej efekt życia w społecznej próżni.

Wymownym komentarzem do opisywanego zjawiska jest refleksja pani Marii (IDI 3), która akurat na wsparcie rodziny może liczyć:

„Zauważyłam, że bardzo dużo osób nie radzi sobie ze swoją najbliższą rodziną, ich relacje..., po prostu jakby rodzina (...) odsuwa się i one zostają absolutnie same, albo na przykład są cały czas dołowane przez rodzinę. Ja mam ten plus, że, jak to się mówi, rodzina stoi murem za mną, starają mi się pomóc, to mnie wypychają, żebym gdzieś wyszła, żebym się mogła jakoś trochę odstresować, natomiast byłam w szoku, jak własne matki im [innym uczestniczkom projektu – przyp. aut.] tłumaczyły, że to jest kara, że na przykład mają takie chore dziecko, że w ogóle, nie dość że nie ma wsparcia, to jeszcze na granicy znęcania się psychicznego. (...) Jak teraz zachorowałam na koronawirusa i zostałam z Wandą sama, to nagle wszyscy zaczęli do mnie dzwonić i pytać, czy wszystko w porządku, czy daję radę, czy jakieś zakupy, czy jakieś leki, czy jakieś wsparcie, czy coś i to po prostu było tak miłe, zresztą ja tego oczekiwałam, ale wie pan, jak ja w tym środowisku żyję i zawsze mogłam na nich liczyć, to dla mnie to jest takie oczywiste. I dla mnie było tak potwornym szokiem, jak dziewczyny zaczęły tłumaczyć właśnie, że nie mogą liczyć na najbliższych (...) i tu nie chodzi o to, że nie mogły liczyć na wsparcie ze względu na, powiedzmy, wiek czy chorobę bliskich, ale po prostu ich podejście: «Radź sobie sama i koniec, to jest twój problem, mi nie zwracaj głowy, a w ogóle to jeszcze jesteś głupia, nie umiesz sobie poradzić, źle wszystko robisz, nie słuchasz się»... no Boże!”.

3.3. Na skraju wypalenia

Osoba opiekująca się funkcjonuje w sytuacji dużego, nierzadko wręcz przytłaczającego, obciążenia emocjonalnego, za które odpowiadają takie czynniki jak:

- trudności w relacji z podopiecznym, którym przeważnie jest dziecko lub rodzic, co sprawia, że obie strony nierzadko tkwią w problematycznych, a przy tym wzajemnie się utrwalających, schematach zachowań. Przykładowo: jak ciężko jest się opiekować starszą panią, która nieustannie mówi, jak coś ma być zrobione, a po wielokroć ciężiej jest wtedy, gdy tą starszą panią jest własna mama, która nie potrafi przestać pouczać i krytykować od dawna dorosłego już dziecka;

- zachowania oraz kondycja emocjonalna samych podopiecznych, w szczególności depresja oraz zachowania agresywne i autoagresywne. Warto pamiętać, że życie osoby niesamodzielnej – zdanej na innych i nieraz zamkniętej w czterech ścianach – wiąże się z wieloma frustracjami i trudnościami, co nie pozostaje bez wpływu na ich osobowość;

Jedna z uczestniczek wyznała, że spotykała się z lodowatą obojętnością osoby, którą się opiekuje – gdy mówiła, że jest jej smutno, słyszała w odpowiedzi „No to jest ci smutno” (Arkusz obserwacji, 12 X 2021).

- poczucie bezradności (tudzież ograniczonego wpływu) osoby opiekującej się wobec choroby czy stanu, w jakim znajduje się bliska, kochana osoba.

Do najczęstszych symptomów obciążenia emocjonalnego należą: stałe napięcie, ciągłe zmęczenie, niemożność regeneracji, trwale obniżony nastrój. Rozpatrując sytuację opiekujących się, trzeba mieć też świadomość niezwykle trudnej specyfiki wykonywanej przez nich pracy, na którą składa się:

- nienormowany czas pracy,
- bardzo utrudnione rozgraniczanie czasu wolnego i pracy,
- przestrzeń domowa będąca równocześnie przestrzenią pracy,
- wysoki poziom zaangażowania w wykonywane zajęcia przy ograniczonym – lub nieobecny – poczuciu „sukcesu”,
- wysokie poczucie odpowiedzialności (za jakość życia osoby bliskiej),
- brak wyrazów uznania ze strony bliższego i dalszego otoczenia (rodziny i społeczeństwa).

Biorąc pod uwagę wymienione powyżej symptomy obciążenia emocjonalnego oraz specyficzne warunki ich aktywności, nietrudno zrozumieć, że **osoby opiekujące się są szczególnie mocno zagrożone syndromem podobnym do wypalenia zawodowego. W tym kontekście nie dziwi, że kluczową potrzebą jest potrzeba wytchnienia – przede wszystkim chodzi o niezaspokojoną potrzebę relaksu, „oderwania się” (myślami i emocjami) od trudnej sytuacji życiowo-domowej.**

„Jeżeli jest się 24 godziny na dobę przez cały tydzień, przez cały miesiąc, przez całe lata... to się po prostu wypala” (IDI 4).

Sytuację dodatkowo komplikuje nieumiejętność odpoczywania – toteż rzadkie wolne chwile wykorzystuje się raczej, żeby załatwić różne sprawy, niż faktycznie odpocząć.

Przykładowo: jedna z uczestniczek opowiadała, że w tych rzadkich chwilach, które miała tylko dla siebie, nie bardzo wiedziała, co ma ze sobą zrobić i ostatecznie najczęściej spędzała ten czas, snując się bez celu po galerii handlowej (Arkusz obserwacji, 13 XII 2021). Pani Agata (IDI 8) wspominała z kolei w wywiadzie swój trudny pierwszy samodzielny urlop po 14 latach opieki nad synem z porażeniem mózgowym – w pewnym sensie pierwszy urlop po 14 latach nieprzerwanej pracy. W takich okolicznościach nieumiejętność odnalezienia się w sytuacji wypoczynku wydaje się całkowicie zrozumiała. Konkludując: **faktycznie wydajna usługa opieki wytchnieniowej nie powinna się ograniczać jedynie do zapewniania opieki zastępczej, ale też wspierać w poznawaniu i uczeniu się wydajnych, jakościowych form wypoczynku i regeneracji**. Warto też zaznaczyć, że wspieranie osoby opiekującej się w znajdowaniu dla siebie przestrzeni na wartościowy odpoczynek pośrednio przekłada się na jakość wykonywanej przez nią pracy, a więc również na dobrostan osób znajdujących się pod jej opieką.

3.4. Osamotnienie

Syntetyczny przegląd statusu relacji związkowych uczestniczek projektu wygląda następująco: partner odszedł albo umarł, względnie odgradził się murem intensywnej pracy zawodowej. W bardziej optymistycznych przypadkach kobieta opiekująca się osobą niesamodzielną mogła liczyć na okazjonalne wsparcie w opiece udzielane przez byłego partnera. Nie zmienia to jednak faktu, że zdecydowana większość opiekujących się w zasadzie pozbawiona jest tego, co w ich sytuacji byłoby szczególnie cenne – więzi z dojrzałą i samodzielną osobą, która współdzieliłaby ich trudności i doświadczenia.

„Dla mnie największą korzyścią [z uczestnictwa w projekcie – przyp. aut.] są nowe kontakty z osobami, które mają podobne problemy, które zmagają się z podobnymi życiowymi sytuacjami i które rozumieją osoby działające w podobnej przestrzeni” (IDI 6).

W rozmowach ewaluacyjnych na temat projektu uczestniczki mocno podkreślały, że właśnie wspólnota doświadczenia w postaci opieki nad osobą niesamodzielną dawała solidny, wspólny grunt. Stanowiła fundament porozumienia i pomagała się otworzyć dzięki przekonaniu, że ze strony tych osób można liczyć na zrozumienie, także w tematach szczególnie trudnych, jak wyrzuty sumienia, że nie są dość dobre w swej roli, czy też zrozumienie problemu nachodzących „złych myśli”, które się miewa na temat podopiecznych. Zarówno przebieg grupy wsparcia, jak i bardzo pozytywne wypowiedzi uczestniczek na

temat samego doświadczenia i jego efektów pokazują, że **wspólnota opiekuńczych doświadczeń stanowi dobry grunt dla bliskości i porozumienia warunkujących możliwość dawania i otrzymywania wsparcia emocjonalnego**. Warto jeszcze podkreślić, że różnice wynikające z tego, czy osobą niesamodzielną jest dziecko czy rodzic, okazywały się w tym przypadku nieistotne wobec zasadniczego faktu sprawowania pełnoetatowej opieki.

Przytoczony poniżej zestaw cytatów obrazuje wartość, jaką dla uczestniczek projektu miał udział w grupie wsparcia.

„Te spotkania były czymś takim, co odciągało od domu (...), dana osoba musiała się wyłączyć z tej opieki, z myślenia, czy tutaj dać groszek, czy wyprać – no takiego domowego, czystego, codziennego kieratu” (IDI 4).

„Bardzo dużą wartością było to, że myśmy były w takim różnym wieku. (...) Że jedna miała córkę, druga miała syna, a trzecia miała rodziców. Że to nie było tak, że wszyscy rodzice małych dzieci albo wszystkie dzieci starszych rodziców, tylko w zasadzie później się okazało, że to są bardzo podobne do siebie sytuacje” (IDI 10).

„Te wszystkie spotkania, rozmowy bardzo dużo rzeczy mi uświadomiły (...). Zupełnie inaczej spojrzałam na swoje życie, na swoje relacje z rodziną, na moje relacje z córką, na wszystkie możliwości, jakie mam i to nie ukrywam, że generalnie bardzo podniosło mnie na duchu. Nawet moja rodzina właśnie się śmieje, że bardzo się zmieniłam i już bardziej optymistycznie w ogóle patrzę na to wszystko” (IDI 3).

„Wspólnym mianownikiem niewątpliwie była niepełnosprawność naszych podopiecznych, wszystko jedno, czy to dzieci, czy współmałżonków, czy osób dorosłych. To było coś, co nas łączyło (...), co nas spajało i nie trzeba było pewnych oczywistych rzeczy tłumaczyć (...). To miało duże znaczenie i było bardzo cenne” (IDI 7).

Pod koniec Katarzyna głośno wypowiedziała coś, co podsumowało trochę istnienie grupy – grupa jest bardzo ważnym wsparciem dla nich jako osób opiekujących się innymi, to jest czas, który one mają dla siebie, co pozwala im „nie zwariować” i dzięki grupie nie czują się same ze swoimi problemami (Arkusz obserwacji, 6 XI 2021).

4. Portret osoby sprawującej opiekę

Konstruując poniższy katalog bolączek, obaw i źródeł wsparcia, mieliśmy na uwadze przede wszystkim jego walor praktyczny, niekoniecznie zaś – czystość analityczną. Stąd też na liście sąsiadują ze sobą czynniki z różnych poziomów szczegółowości opisu; niektóre z nich zazębiają się, a czasem wręcz zachodzą na siebie, tudzież wydają się w swej istocie różnymi emanacjami jednego źródłowego zjawiska.

Zdecydowaliśmy się na taką strategię analityczną w przekonaniu, że pozwoli to nam zagęścić obraz i w możliwie pełny sposób uchwycić złożoną, oddziałującą na siebie konstelację elementów składowych psychospołecznego portretu osoby opiekującej się bliskim niesamodzielnym. Elementy te zostały zidentyfikowane w oparciu o przeprowadzone przez nas pogłębione wywiady z uczestniczkami, warsztat z osobami zaangażowanymi w realizację projektu oraz obserwacje uczestniczące w ramach działań projektowych (cykliczna grupa wsparcia, warsztat z doradczynią zawodową, szkolenie merytoryczne). W szczególności warsztat i obserwacje okazały się niezwykle cenne: pozwoliły wydobyć potencjał poznawczy interwencji badawczej i sięgnąć zdecydowanie dalej poza horyzont interpretacyjny rozmówczyń, niż byłoby to możliwe w ramach „typowego” badania bazującego na deklaracjach.

„Nagle mama spadła mi na głowę. Ja się tego w ogóle nie spodziewałam, bo ona nie chorowała, nic, tylko się przewróciła, będąc u lekarza i potem od tego to wszystko się zaczęło. To uważam, że każdy człowiek, który się znajdzie w takiej sytuacji, zanim się ogarnie, to powinien mieć takie miejsce, że przyjdzie i ktoś mu powie: słuchaj, dać ci telefon do takiej grupy wsparcia, która działa, albo do dziewczyn z tej grupy wsparcia, do kogoś, kto jest w tej sytuacji, kto wyraził zgodę, żeby komuś innemu pomóc albo sam się tym zajmie? Bo ja tego nie miałam. Ja po prostu byłam kompletnie bezradna, to trwało chyba ze dwa tygodnie, zanim ja się do kupy w ogóle pozbierałam” (IDI 10).

4.1. Bolączki, obawy, frustracje i deficyty osób sprawujących opiekę

- Brak wsparcia emocjonalnego osób sprawujących opiekę, które wiąże się z:
 - Poczuciem osamotnienia tych osób (w szczególności w radzeniu sobie z sytuacją sprawowania opieki nad osobą niesamodzielną), brakiem zainteresowania ze strony innych, bycia niezauważonym przez otoczenie;
 - Ograniczonymi możliwościami „wygadania się” – bycia rozumianym i akceptowanym;
 - Deficytem poczucia własnej wartości u tych osób;
 - Sytuacją, w której otoczenie rodzinne zazwyczaj nie wspiera, nieraz też dodatkowo obciąża opiekujących się (poczuciem winy, dodatkowymi obowiązkami oraz prośbami);
 - Potrzebą dowartościowania.
- Zmęczenie na granicy wypalenia – duża potrzeba regeneracji psychicznej przy jednoczesnym deficycie umiejętności relaksowania się.
- Ograniczenie kontaktów społecznych (i jednocześnie obawa przed nimi).
- Deficyt życia osobistego: brak bliskiej relacji partnerskiej, brak przyjaciół oraz życia towarzyskiego.
- Brak czasu dla siebie.
- Frustrujące poczucie bycia marginalizowanym w sferze publicznej (nieprzychylnie przepisy i urzędnicy, uciążliwa biurokracja, obsadzanie w roli osoby zmuszonej do „wyszarpywania” publicznego wsparcia).
- Frustracje związane z trudnościami w radzeniu sobie ze złością (swoją i podopiecznych).
- Frustrujące nadmierne obarczanie obowiązkami przez członków rodziny („skoro nie pracuje...”).
- Obawa przed oceną ze strony innych (na ile dobrze wywiązują się z opiekuńczej roli; bycie postrzeganym jako „żyjący z socjału”).
- Obawa o przyszłość:
 - w krótkiej perspektywie – obawa przed pojawieniem się sytuacji nieprzewidzianych, które mogą zaburzyć z trudem wypracowaną względną stabilizację;

- w średniej perspektywie – obawa o stabilność finansową oraz o to, czy będą wciąż w stanie podołać obowiązkowi (obawa przed definitywnym wyczerpaniem, znaczącym pogorszeniem własnej kondycji, chorobą);
- w dłuższej perspektywie – obawa o los podopiecznego po ich śmierci (dotyczy osób opiekujących się dziećmi).
- Trudności w znalezieniu osób wspierających w opiece – rzutują na to także wygórowane oczekiwania związane ze sprawowaniem opieki. Te oczekiwania w pierwszym rzędzie są skierowane wobec siebie, ale w drugim również wobec każdej osoby, która miałaby ich zastępować w tej roli.
- Poczucie zagubienia w temacie sprawowania opieki nad bliskim: poczynając od wiedzy na temat uprawnień, możliwości i źródeł wsparcia poprzez kwestie zdrowotne aż po różne aspekty sprawowania opieki – wiedza wycinkowa, uzyskana z różnych źródeł o niepewnym statusie (np. porada innego opiekuna spotkanego w przychodni, przypadkowo przeczytany artykuł). Brak osób/miejsc/instytucji oferujących kompleksową i rzetelną wiedzę w szeroko rozumianym temacie.
- Ograniczony dostęp do opieki lekarskiej i wsparcia rehabilitacyjnego.
- Trudności w proszeniu innych osób o pomoc, ale też trudność w przyjmowaniu pomocy.
- Frustrujące poczucie bezradności:
 - wobec deficytów i dysfunkcji systemowych rozwiązań;
 - w stosunku do podopiecznych (stanu zdrowia podopiecznego; problemów emocjonalnych);
 - związane z ograniczeniami własnej kondycji (problemy zdrowotne, starzejący się/słaby organizm, permanentne zmęczenie).
- Doskwierające poczucie, że nie jest się dość dobrym w roli osoby opiekującej się – nieliczne oznaki sukcesów lub zupełny ich brak; brak uznania ze strony osób w otoczeniu, które po pierwsze nie znają się na ich pracy, a po drugie na ogół nie przejawiają też zainteresowania, traktują opiekę jako zajęcie może i szlachetne, ale w istocie raczej proste i monotonne.
- Poczucie winy.
- Obawy i frustracje na tle finansowym:
 - brak poczucia finansowej stabilności, w tym obawa związana z możliwością odebrania otrzymywanych świadczeń, m.in. na skutek politycznych decyzji, orzeczeń komisji weryfikujących stopień niepełnosprawności/prawa do świadczeń;

- poczucie finansowej zależności od rodziny/partnera/państwa – w każdym z tych przypadków wsparcie finansowe idzie w parze z ograniczaniem osobistej autonomii osoby sprawującej opiekę;
- życie na kredyt (niektórzy żyją w stanie permanentnego zadłużenia).
- Brak wewnętrznego przyzwolenia na relaks/odpoczynek/przyjemność (nieustające poczucie obowiązku i odpowiedzialności).
- Brak czasu dla siebie: nieumiejętność/niemożność wygospodarowania czasu na własne zainteresowania lub przyjemności (a jak już im się trafi czas dla siebie, to często nie wiedzą, co z nim zrobić).
- Brak przestrzeni na zadbanie o siebie – o swoje potrzeby, o swoje zdrowie (koncentracja na potrzebach podopiecznego).

W kontekście braku wsparcia emocjonalnego warto zaznaczyć, że część uczestniczek była początkowo sceptycznie nastawiona do udziału w grupie wsparcia. Otóż grupa wsparcia kojarzyła im się jako formuła przeznaczona do pracy z ludźmi w nałogu, tudzież postrzegały ją jako „amerykański” sposób radzenia sobie z problemami (tj. nieprzystający do naszej kultury bycia i wchodzenia w interakcje). I rzeczywiście, pierwsze spotkania grupy wsparcia okazały się pewnym wyzwaniem dla kilku pań, które miały opór przed otwartym mówieniem o swoich emocjach, przede wszystkim zaś – przed afirmatywnym spojrzeniem na siebie i innych. Zasada wstrzymywania się od krytyki była postrzegana jako „nienaturalna”: nadmiernie ograniczająca w relacjach z innymi. Ostatecznie uczestniczki zaakceptowały, a z czasem również przekonały się do tej formy spotkań. W końcowych wywiadach uczestnictwo w grupie wsparcia było przez wszystkie rozmówczynie oceniane jako bardzo wartościowe, dla sporej części był to najważniejszy element projektu (choć niekoniecznie szło to w parze z uznaniem zakazu krytyki za właściwy). Proponując grupę wsparcia jako element programu skierowanego do kobiet w wieku 45+, warto z pewnością uwzględnić w komunikacji potencjalne obawy i wątpliwości wobec takiej formuły.

Zuzanna i Katarzyna wdały się w rozmowę o tym, jak ważne jest wyrażanie uczuć. Poczyły ciekawą obserwację, że rozmawianie o uczuciach jest czymś nowym, kiedyś się tego nie robiło. Zuzanna powiedziała, że oczekiwano od osób, że mają robić to, co mają robić, a uczucia nikogo nie obchodziły (Arkusz obserwacji, 8 XI 2021).

4.2. Uświadomione pragnienia i nieświadomione potrzeby

Konstruując ofertę wsparcia dla opiekujących się osobami niesamodzielnymi, zdecydowanie warto mieć na względzie nie tylko uświadomione pragnienia (to, czego chcą), ale też nieświadomione potrzeby (to, czego potrzebują). Te pierwsze bardziej przemówią do odbiorców na wstępie, przyciągną ich do usługi – warto odwoływać się do nich wprost w komunikowaniu oferty. Te drugie mają z kolei większy potencjał faktycznej poprawy ich dobrostanu. Poniżej przedstawiamy zidentyfikowane w trakcie badania uświadomione pragnienia (zaczynające się od „chcą”) oraz nieświadomione potrzeby tych osób (zaczynające się od „potrzebują”):

- Potrzebują zrozumienia i akceptacji (także ich negatywnych emocji):
 - potrzebują docenienia pracy, którą wykonują, opiekując się bliską osobą,
 - potrzebują podniesienia poczucia własnej wartości,
 - potrzebują, żeby ktoś je wysłuchał.

Panie wspominały, że gdy były dziewczynkami, uczono je, żeby się nie złościły, bo np. będą wtedy brzydkie (prowadzono je do lustra i mówiono „zobacz jak ty wyglądasz!”). Wyrastały w przekonaniu, że nie wolno im się złościć (Arkusz obserwacji, 8 XI 2021).

Cała grupa otwarcie przyznaje się do tego, że tłumi w sobie emocje w trosce o komfort podopiecznych, którzy zawsze szóstym zmysłem wyczuwają, że coś jest nie tak. Jedna z uczestniczek powiedziała nawet, że często nie wie, jak się czuje, ponieważ tak bardzo tłumi w sobie wszystko i jest zaskoczona własnymi wybuchami tłumionej złości (Arkusz obserwacji, 12 X 2021).

- Potrzebują uznania swoich potrzeb, godności, podmiotowości.
- Potrzebują uporać się z poczuciem winy: że nie dość dobrze wykonują swoje obowiązki opiekuńcze; że mają czasem „dostyc tego wszystkiego”; że czują złość na podopiecznego.
- Chcą jak najlepiej opiekować się bliskimi.
- Chcą relaksu, odpoczynku, regeneracji psychicznej:
 - potrzebują wiedzy oraz praktycznych ćwiczeń technik relaksacyjnych oraz sposobów radzenia sobie ze stresem,
 - potrzebują wsparcia psychologa, terapeuty czy psychiatry (czasem wspólnie z podopiecznym).

- Chcą przywrócenia im prawa do pracy.
- Chcą kontaktów z osobami w podobnej sytuacji.
- Potrzebują uzewnętrznienia nagromadzonych w sobie trudnych emocji, m.in. złości, frustracji, oraz nauki, jak konstruktywnie sobie z nimi radzić.
- Potrzebują poczucia przynależności, bycia w grupie – wspierającej, rozumiejącej i akceptującej.
- Chcą wiedzy praktycznej i porad na tematy związane z opieką, m.in. związanymi z kwestiami formalnoprawnymi, medycznymi.
- Potrzebują pomyślenia o sobie i swoich potrzebach, zajęcia się sobą bez poczucia winy.

W pewnym momencie [moderatorka] powiedziała: „ważne jest, żebyście się dobrze czuły”, podkreślając, że grupa jest dla nich. Jedna z uczestniczek powiedziała głośno „Jezu, jak to brzmi!” i wyjaśniła, że będąc osobą opiekującą się niesamodzielnym bliskim, przez cały czas zajmuje się tym bliskim i zorientowanie na bliskiego jest właściwie elementem jej systemu wartości, wobec tego nie myśli w ogóle o tym, że jej samopoczucie jest ważne. Dlatego, kiedy słyszy takie słowa, robi jej się dziwnie, bo ciężko jej uwierzyć, że dla kogokolwiek jest ważne, żeby ona się dobrze czuła. Większość uczestniczek przyznała, że mają tak samo (Arkusz obserwacji, 22 XI 2021).

- Chcą stabilizacji.
- Chcą zabezpieczyć przyszłość niesamodzielných dzieci po swojej śmierci.
- Potrzebują podniesienia poziomu asertywności w relacjach z podopiecznym oraz rodziną.
- Chcą częściej wychodzić z domu.
- Chcą się rozwijać, uczyć nowych rzeczy, robić coś dla siebie (choć jednocześnie odczuwają w tym względnie opory).

4.3. Źródła wsparcia

Jednym z istotniejszych szczegółowych celów badawczych naszego projektu było zidentyfikowanie aktualnych źródeł wsparcia osób opiekujących się. Waga i wartość tego wsparcia wynikają wprost z ich potwierdzonego empirycznie potencjału. Projektując rozwiązania wspierające określone grupy, z pewnością nie należy bać się innowacyjnych rozwiązań, ale warto wzmacniać to, co już działa, czyli jest już teraz postrzegane przez opiekujących się jako źródło wsparcia.

Warto jeszcze zaznaczyć, że podeszliśmy do tematu szeroko – interesowało nas nie tylko wsparcie otrzymywane bezpośrednio w kontekście opieki, ale wszystko to, co pomaga uczestniczkom projektu „iść przez życie”. Przyjeliśmy bowiem założenie, że w sytuacji głębokiej identyfikacji osoby z pełnioną funkcją opiekującego się wszystko, co jakkolwiek jej pomaga, może przekładać się również na lepsze pełnienie tej funkcji. Można wymienić następujące źródła wsparcia:

- Aktywność będąca odskocznią od sytuacji domowej, pozwalająca oderwać się od codzienności. Może to być: praca, hobby, aktywne uczestnictwo w kulturze (literatura, teatr, koncerty, kino, wystawy).

„Mam taki zeszyt, który nazwałam inspirownik. Jak czytam cokolwiek, to zawsze czytam z notatnikiem, zapisuję jakieś fajne głębokie myśli i wpisuję (...). I jak nieraz jest mi potrzeba takiego doładowania akumulatora, to sięgam po ten inspirownik i wracam do tych myśli i to mi pomaga” (IDI 6).

- Afirmatywna postawa, pozytywne nastawienie – zarówno samej osoby sprawującej opiekę, jak i podopiecznego (podopieczny pogodny i życzliwy to znacznie mniejsze obciążenie dla opiekującego).
- Wsparcie rodzinne (rzadko). Najczęściej opiekujących się wspierają dorosłe dzieci, w dalszej kolejności są to rodzice, rodzeństwo, (eks)partner.
- Relacje w ramach – nierzadko aktywnie tworzonych przez siebie – mikro sieci (powiązań sąsiedzkich, przyjacielskich), przy czym jednak większość osób sprawujących opiekę nad bliskimi takich relacji jest pozbawiona.
- Inni opiekujący się. W dotychczasowych doświadczeniach uczestniczek projektu inni opiekujący się byli przede wszystkim źródłem wsparcia merytorycznego oraz porad praktycznych (głównie w ramach rozmów korytarzowych w ośrodkach zdrowia, ośrodkach rehabilitacyjnych, fundacjach), jednak nasz projekt pokazuje, że inni opiekujący się mogą być przede wszystkim bardzo cennym źródłem tak

potrzebnego wsparcia emocjonalnego (m.in. zrozumienia, akceptacji, wzajemnego dowartościowania).

- Religia – modlitwa, uczestnictwo w życiu religijnym oraz w religijnych wspólnotach.
- Poradniki psychologiczne – ważne źródło przydatnej wiedzy i autorefleksji.
- Media – jako źródło przydatnej wiedzy i informacji (artykuły, filmy edukacyjno-poradnikowe na YouTube).

4.4. Kompetencje, predyspozycje i mocne strony

Wymienione poniżej typowe kompetencje i predyspozycje osób sprawujących opiekę nad bliskim zależnym pomagają im pełnić funkcję opiekuna i są w trakcie pełnienia tej funkcji zazwyczaj rozwijane. Warto zaznaczyć, że uczestniczki projektu nie były na ogół świadome posiadania większości kompetencji i predyspozycji lub też nie postrzegały ich jako istotnych atutów na rynku pracy (poza pięcioma pierwszymi wymienionymi poniżej kompetencjami). Do identyfikacji tychże dochodziło dopiero pod wpływem pracy z doradczynią zawodową (zarówno w ramach sesji grupowych, jak i indywidualnych). Do tych kompetencji i predyspozycji należą:

- kompetencje opiekuńczo-pielęgnacyjne,
- wiedza na tematy okołomedyczne i opiekuńcze,
- empatia,
- hart ducha,
- zarządzanie sobą w czasie,
- zadaniowość,
- determinacja i zaangażowanie,
- komunikatywność,
- cierpliwość,
- elastyczność,
- zaradność,
- czynność – umięją i lubią pomagać innym,
- otwartość na drugiego człowieka,
- otwartość na nową wiedzę, chęć rozwijania się,
- wrażliwość, delikatność.

„Mnie się wydawało, że jak ja się zajmuję córką, to co ja napiszę w CV, które bym potrzebowała do tej pracy? (...) Natomiast teraz sobie uświadomiłam, właściwie to zostałam uświadomiona, co mogę wpisać i jak dużo rzeczy ja robiłam. Fakt, że nie zawodowo i nie za pieniądze, ale mimo wszystko to nie polegało na tym, że ja siedzę w domu i nic nie robię albo że tylko zajmuję się córką. Masę udzielania się w tej fundacji czy w szkołach” (IDI 3).

Uczestniczki opisywały, że cenią w samych sobie umiejętności logistyczne oraz organizacyjne. Mówiły też, że są nieustępliwe i skuteczne w załatwianiu spraw. Jedna powiedziała o sobie: „Kiedy zamkną przede mną drzwi, to wejdem oknem”, co bardzo spodobało się grupie. Uczestniczki opisywały swoje talenty za pomocą kart kojarzących się z walką i siłą – pojawiały się na nich miecze, żołnierze i broń. Uczestniczki mówiły, że potrafią walczyć (Arkusz obserwacji, 18 X 2021).

4.5. Pozbawianie prawa do pracy w kontekście bolączek i potrzeb

Migawka z życia uczestniczki projektu. Pani Agata (IDI 8) ma niesamodzielnego syna, który uczy się w szkole specjalnej (siedem godzin dziennie przez pięć dni w tygodniu). Pani Agata ma wtedy „czas wolny”, który wypełnia sprzątaniami i gotowaniem. – Ale ile można gotować i sprzątać? – pyta retorycznie podczas wywiadu. Doskwiera jej poczucie marnowania czasu. Jej bezczynność jest wymuszona przez prawo, ale to wcale nie sprawia, że czuje się z tym lepiej (wypłacane co miesiąc świadczenie pielęgnacyjne przysługuje opiekującym się tylko pod warunkiem powstrzymania się od pracy zarobkowej). Pani Agata jest w trudnej sytuacji finansowej i dodatkowe pieniądze bardzo by jej się przydały, ale nie robi niczego, co jest wbrew prawu. Ktoś inny na miejscu pani Agaty mógłby odrzucić legalistyczne skrupuły i zdecydować się na pracę na czarno. Jednak taki krok wiązałby się z ogromnym ryzykiem: utraty marnego, ale regularnego i pewnego świadczenia w imię niepewnego zatrudnienia.

Wśród opiekujących się mimo wszystko nie brakuje osób podejmujących nielegalnie i po cichu pracę, zarówno ze względów finansowych, jak i dlatego, że praca to dla nich główna odskocznia od sytuacji domowej, przestrzeń do budowania kontaktów społecznych oraz spędzania czasu w towarzystwie innych ludzi. Innymi słowy, wyśmienita okazja do „wyrwania się” z czterech ścian – niestety, systemowo

blokowana w zupełnym oderwaniu od faktu, że stopień zaabsorbowania opieką jest mocno zróżnicowany.

Warto w tym miejscu podkreślić, że zmiana otoczenia społecznego to niezwykle istotny czynnik ułatwiający zachowanie równowagi emocjonalnej i kolejny argument potwierdzający dużą szkodliwość zakazu pracy dla pobierających świadczenie pielęgnacyjne. Rozpowszechnienie elastycznych modeli pracy (hybrydowy i zdalny), z którym mamy obecnie do czynienia za sprawą pandemii, byłoby wyjątkowo dogodną okazją do tego, żeby wpuścić na rynek pracy tych, którzy chcą łączyć pracę zawodową z pracą opiekuńczą. Tymczasem państwo polskie wciąż jedną ręką przyznaje świadczenie osobie opiekującej się, drugą natomiast odcina ją od wartościowych źródeł wielowymiarowego wsparcia, zagarnia część przynależnej jej autonomii oraz wtrąca ją w jeszcze głębszą izolację społeczną. Państwo jest w tym układzie niczym despotyczny mąż, który, odwołując się do gróźb finansowych, próbuje zatrzymać żonę w domu, ograniczyć jej kontakty ze światem zewnętrznym i wymusić na niej zachowania realizujące jego fantazję o „opiece przez poświęcenie” – bez związku z tym, co faktycznie służy osobie opiekującej się, czy też pod opieką będącej.

Bibliografia

- Babbie, E., (2005). *Badania społeczne w praktyce*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Cichowska, Z., Danielewicz, M., Gmaj, I., Koterwas, A., Agata Urbanik, A., Wilk, W. (2020) *Smartfony w szkole. Ustalamy reguły gry*. Warszawa: Instytut Badań Edukacyjnych.
- Czarnik, S., Lisek, K. (2019). Poza rynkiem pracy. Uwarunkowania aktywności zawodowej Polek i Polaków, W: *Bilans Kapitału Ludzkiego. Aktywność zawodowa i edukacyjna dorosłych Polaków wobec wyzwań współczesnej gospodarki. Raport podsumowujący VI edycję badania BKL w latach 2017-2018* (s. 96–128). Warszawa: PARP.
- GUS (2016). *Opracowanie sygnałne: Beneficjenci świadczeń rodzinnych w 2015 r.* Warszawa: Główny Urząd Statystyczny. Pobrano z https://stat.gov.pl/files/gfx/portalinformacyjny/pl/defaultaktualnosci/6005/2/3/1/beneficjenci_swadczen_rodzinnych.pdf
- Koshy, V. (2005). *Action Research for Improving Practice. A Practical Guide*. London: Paul Chapman Publishing.
- Marshall, C., Rossman, G. B. (1995). *Designing Qualitative Research*. London: Sage Publications.
- McNiff, J., Whitehead, J. (2006). *All you need to know about action research*. London: Sage Publications Ltd.
- Najwyższa Izba Kontroli (2017). *Opieka nad osobami chorymi na chorobę Alzheimera oraz wsparcie dla ich rodzin – informacja o wynikach kontroli NIK*. Pobrano z <https://www.nik.gov.pl/plik/id,13694,vp,16130.pdf>
- O'Brien, R. (2001). An Overview of the Methodological Approach of Action Research. W: R. Richardson (red.), *Theory and Practice of Action Research*. Joao Pessoa: Universidade Federal da Paraíba. Pobrano z <http://www.web.ca/~robrien/papers/arfinal.html>
- Sztumski, J. (1999). *Wstęp do metod i technik badań społecznych*. Katowice: Wydawnictwo Naukowe „Śląsk”.
- Twelvetrees, A. (2014). *Pracując ze społecznością*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.
- Wolska, A. (2019). Skuteczniejsza rekrutacja ze Zintegrowanym Systemem Kwalifikacji. *Przedsiębiorcy EU*, 1, 22–23. Pobrano z <https://przedsiębiorcy.eu/wp-content/uploads/2019/03/przedsiębiorcy-01-1.pdf>

Część II

Wsparcie osób sprawujących nieformalną opiekę nad bliskimi – omówienie rozwiązań krajowych i zagranicznych

Tomasz Kaźmierczak

1. Opieka wytchnieniowa: istota, ewolucja i przedmiot polityki społecznej

1.1. Opieka wytchnieniowa: istota, ewolucja

Opieka wytchnieniowa to pojęcie-parasol, obejmujące zbiór bardzo różnorodnych działań/usług podejmowanych/świadczonych na rzecz osób pozostających w długotrwałej relacji opieki. Zawsze (to ich konstytutywna cecha) te działania polegają na zapewnieniu osobie sprawującej opiekę nad bliskim niesamodzielnym czasowej przerwy w sprawowaniu swoich obowiązków opiekuńczych. Często przerwa ta jest organizowana intencjonalnie, ale może też się zdarzyć „przez przypadek” lub „przy okazji”. Służy ona temu, by osoba na co dzień zapewniająca opiekę mogła odetchnąć, zrelaksować się, odpocząć, „mieć chwilę wytchnienia”, dzięki temu, że czynności opiekuńcze przejmuje ktoś inny. Od razu jednak trzeba podkreślić, że nie każda przerwa w opiece, nawet ta intencjonalna, takich doświadczeń dostarcza – dzieje się tak m.in. wówczas, gdy opiekujący się nie ma zaufania – zasadnie lub nie, to bez znaczenia – do osoby go zastępującej i/lub gdy korzystanie z owej przerwy jest źródłem stresu, lęku itp. z innych niż sam los podopiecznego powodów.

Opisując opiekę wytchnieniową, zwykle wskazuje się, że może ona być sprawowana zarówno w trybie nieformalnym, jak i formalnym, zwraca się także uwagę na jej aspekt temporalny. Opieka wytchnieniowa nie ma z góry określonych ram czasowych, poza tym, że ma zawsze charakter okresowy, tj. musi się skończyć. Może ona zatem trwać krótko (np. godzinę), ale równie dobrze może trwać kilka godzin (w nocy lub w ciągu dnia), dzień lub parę dni (w szczególności weekendy), tydzień lub kilka tygodni albo dłużej.

Opieka wytchnieniowa sprawowana w trybie nieformalnym polega na uruchomieniu zasobów opiekuńczych ulokowanych w sieciach wsparcia społecznego posiadanych przez osobę sprawującą opiekę. Przede wszystkim – rzecz jasna – chwilową/czasową opiekę przejmują członkowie najbliższej rodziny, ale w grę wchodzi także inne kategorie osób: przyjaciele i bliscy znajomi, sąsiedzi i inni. Opiekun zastępczy może zajmować się podopiecznym w jego domu lub zabrać go do swojego mieszkania, może iść z nim na

spacer lub gdzieś indziej do jakiegoś miejsca publicznego lub prywatnego, może też z nim gdzieś wyjechać.

Opieka wytchnieniowa sprawowana w trybie formalnym oznacza korzystanie z usług wytchnieniowych, które może oferować rynek na zasadach komercyjnych, sektor publiczny jako rodzaj świadczenia społecznego przyznawanego przez państwo przy zastosowaniu dowolnej techniki zabezpieczenia społecznego (zaopatrzeniowej, ubezpieczeniowej lub opiekuńczej) lub trzeci sektor nieodpłatnie lub odpłatnie, ale na zasadach non-profit.

Standardowy zestaw usług wytchnieniowych obejmuje następujące ich formy¹:

- domowe usługi wytchnieniowe (opiekun zastępczy, regularnie lub okazjonalnie, przychodzi do domu/mieszkania podopiecznego i przejmuje nad nim opiekę na kilka godzin);
- usługi wytchnieniowe świadczone przez dzienne ośrodki wytchnieniowe czynne codziennie przez kilka godzin (podopieczni są do nich przyprawadzani/dowożeni, czas spędzają pod opieką personelu, ale mają też okazję do wchodzenia w kontakty społeczne z innymi użytkownikami usług);
- nocne i weekendowe usługi wytchnieniowe (opiekunowie zastępczy sprawują opiekę nad podopiecznym w innym niż jego dom/mieszkanie miejscu);
- usługi wytchnieniowe świadczone przez placówki opieki stacjonarnej, także specjalistycznej (podopieczny pod opieką personelu spędza w niej kilka dni lub dłużej).

Do usług wytchnieniowych zalicza się także usługi o nieco odmiennym charakterze, m.in.:

- usługi oferujące podopiecznym organizowane poza domem grupowe lub indywidualne zajęcia, mające na celu ich usamodzielnianie poprzez zdobywanie rozmaitych doświadczeń społecznych;
- opieka zastępcza uruchamiana w sytuacjach kryzysowych, tj. gdy z nagłych powodów (np. konieczność leczenia szpitalnego) główna osoba opiekująca się traci możliwość sprawowania opieki;
- specjalistyczne usługi (np. fizjoterapeutyczne, logopedyczne, poradnicze, z zakresu terapii zajęciowej i in.) świadczone w miarę potrzeb w okresie przejściowym między zakończonym powodzeniem leczeniem w szpitalu a powrotem do domu.

¹ Zaczerpnięte z australijskiego, rządowego portalu doradczo-informacyjnego healthdirect <https://www.healthdirect.gov.au/respice-care>

Powyższe ostatnie trzy przykłady dowodzą, że obecnie usługi wytchnieniowe oznaczają znacznie więcej niż tylko zapewnienie osobie opiekującej się zwykłego odpoczynku.

Wytchnienie jest być może najbardziej podstawową potrzebą każdego opiekującego się. Jej zaspokajanie pozostawało całkowicie w gestii nieformalnego systemu wsparcia tak długo, jak długo bliscy byli w stanie funkcji opiekuńczej samodzielnie podołać. Zaczęła ona jednak ich przerastać wraz ze zmianami, który niósł ze sobą rozwój społeczeństwa przemysłowego, który m.in. wyrażał się przekształceniami funkcji rodziny – w istocie ich redukcją. Podaje się, że w krajach, gdzie procesy modernizacyjne przebiegały najszybciej, popyt na usługi wytchnieniowe zaczął się pojawiać w latach 50. XX w.², jednak ich uznanie jako zinstytucjonalizowanego rodzaju usług nastąpiło dopiero w latach 70. Włączenie się państwa w świadczenie tych usług to jednocześnie moment, kiedy stały się one także przedmiotem badań i refleksji. W ich wyniku nastąpiła znacząca ewolucja w rozumieniu i projektowaniu usług wytchnieniowych.

Ewolucja ta dotyczyła każdego – nazwijmy to – konstrukcyjnego ich elementu (por. Reinhard, Bemis, Huhtala, 2005). We wczesnych konceptualizacjach wytchnienie definiowane było przede wszystkim poprzez wskazanie miejsca, w którym sprawowana jest opieka zastępcza – dwie podstawowe kategorie tych miejsc to: dom/mieszkanie i „poza domem/mieszaniem”. Uszczegółowienie tej drugiej kategorii objęło takie miejsca jak: placówki opieki stacjonarnej, w tym szpitale z jednej strony, z drugiej środowiskowe placówki opieki dziennej. Warto dodać, że z czasem lista miejsc/przestrzeni, w których przebywa podopieczny w ramach usługi wytchnieniowej ulegała rozszerzaniu. Jednak tym, co w tych konceptualizacjach zwraca szczególną uwagę, jest fakt, iż choć zakładanym beneficjentem usług wytchnieniowych miała być osoba sprawująca opiekę, to jednak ich projekty przewidywały działania, których adresatem był podopieczny, osobę opiekującą się natomiast pomijały. Takie rozumienie wytchnienia oddaje pochodząca z połowy lat 80. XX w. definicja Institute on Aging, University of Washington, zgodnie z którą usługi wytchnieniowe charakteryzują następujące cztery elementy:

- 1) cel: zapewnienie osobie opiekującej się odpoczynku;
- 2) czas: we wszystkich przypadkach pomoc wytchnieniowa jest czasowa; rzeczywisty czas jej trwania może wahać się od kilku godzin do kilku tygodni;
- 3) miejsce: wytchnienie może być oferowane w wyniku umieszczenia podopiecznego w instytucji, zapewnienia mu opieki w domu (usługi domowe) lub jego uczestnictwa w programach dziennych prowadzonych w społeczności lokalnej;

² Podaję za <https://sa-homecare.co.za/respite-care/>

- 4) czynności: opieka zastępcza może polegać na prostej obecności osoby towarzyszącej lub pracownika w celu zapewnienia bezpieczeństwa podopiecznemu, ale także na wykonywaniu zadań domowych, opieki osobistej, usług medycznych lub działań społecznych (Reinhard, Bemis, Huhtala, 2005).

Powyższa definicja to dobry punkt wyjścia do pokazania kierunków wspomnianej wyżej ewolucji. Po pierwsze więc **dostrzeżony został opiekujący się jako odrębna osoba, która ma swoje rozmaite potrzeby i które to potrzeby powinny być w projektowaniu usług wytchnieniowych brane od uwagi**. W efekcie, ze względu na odmienne pozycje, jakie mogą w konstrukcji tych usług być wyznaczane opiekującym się, **wyodrębniły się jakby dwie ich kategorie: 1) usługi, które po prostu dają tym osobom chwilę relaksu, przez co obiektywnie redukuje ciężar opieki spoczywający na ich barkach oraz 2) usługi, które mają poprawiać dobrostan i wzmacniać umiejętności zaradcze osób opiekujących się**. Po drugie niejako w następstwie dowartościowania pozycji osób zapewniających opiekę zwrócono uwagę także na fakt, iż są one osadzone w pewnej sieci relacji społecznych (przede wszystkim rodzinnych), w związku z czym i ta sieć powinna być traktowana jako klient usług wytchnieniowych. „Odkrycie” osoby sprawującej opiekę i „odkrycie” sieci społecznej, w której ona, ale prawie zawsze i podopieczny, są osadzeni, oznaczała w gruncie rzeczy konieczność dość zasadniczego zredefiniowania, w istocie rozszerzenia, katalogu potrzeb, które usługi wytchnieniowe mogłyby zaspokajać. Po trzecie w końcu uświadomiono sobie, że jeśli usługi wytchnieniowe, których adresatami są już nie tylko opiekujący się i pośrednio podopieczni, ale także cały system rodzinny, mają być skuteczne, ich przyznawanie i świadczenie musi być poprzedzone diagnozą ich potrzeb i możliwości.

W efekcie dokonania się powyższych zmian wyłoniło się współczesne rozumienie wytchnienia, które oddaje definicja wypracowana przez panel ekspertów amerykańskiej organizacji ARCH (Access to Respite Care and Help) z 2015 r., zgodnie z którą: „Wytchnienie to opieka planowana lub podejmowana w sytuacjach nagłych, która zapewnia opiekunowi rodzinnemu czas wolny od obowiązków związanych z opieką i **powoduje wymierną poprawę dobrostanu opiekuna, odbiorcy opieki i/lub systemu rodzinnego**” (Kirk, Kagan, 2015 s. 13, tłum. własne – TK).

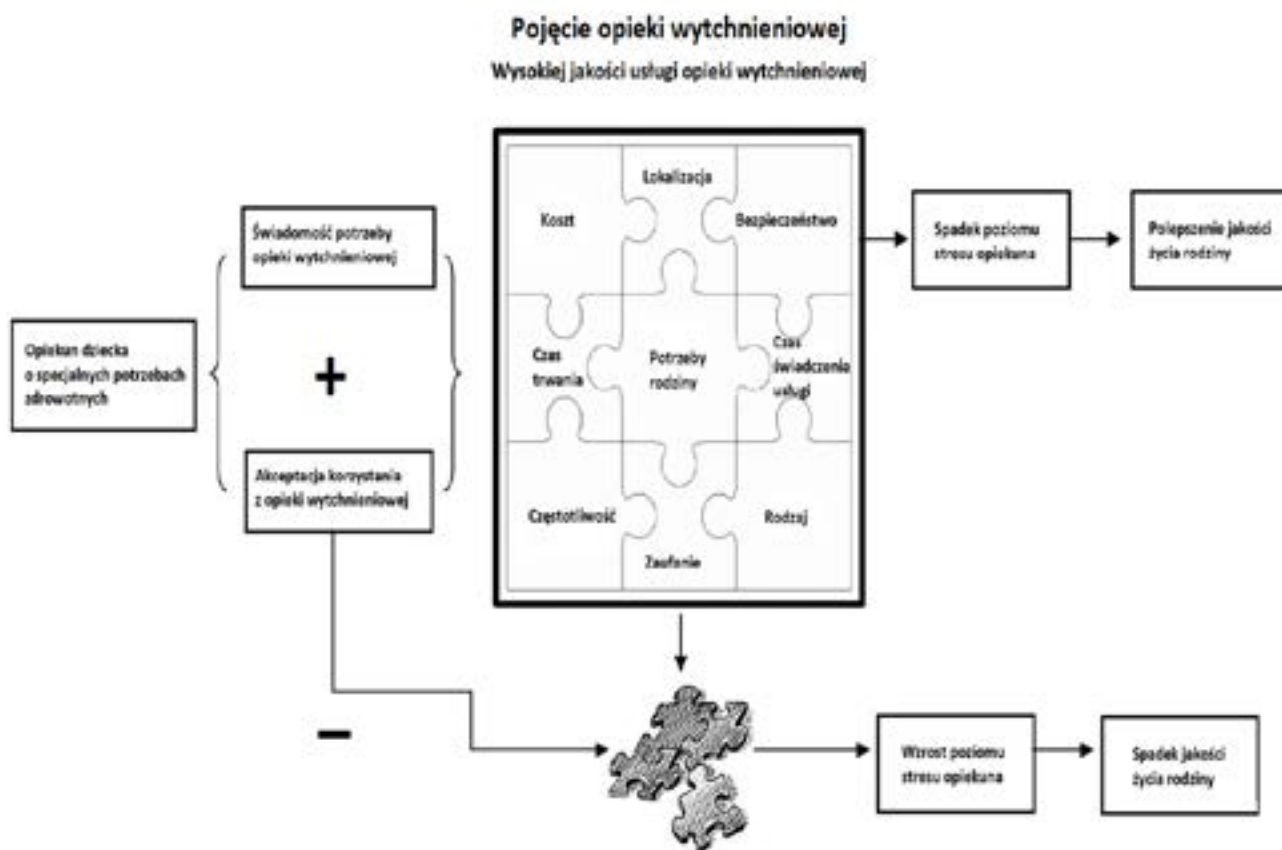
Z – nazwijmy to – standardowym (wąskim) ujęciem wytchnienia propozycję tę łączy wymóg przerwy w sprawowaniu obowiązków opiekuńczych, novum natomiast polega na, po pierwsze, wskazaniu jako jego beneficjenta zarówno osoby opiekującej się, jak i podopiecznego oraz całego systemu rodzinnego; **po drugie, na zasadniczej redefinicji sensu/misji usług wytchnieniowych – nie jest to już „minimalistyczny” odpoczynek**

fizyczny i psychiczny oferowany osobom sprawującym opiekę, ale well-being – dobrostan systemu rodzinnego i poszczególnych ludzi związanych relacją opieki w ramach tego systemu.

Użycie pojęcia dobrostanu wskazuje, że zmiana w rozumieniu wytchnienia, jaka dokonała się w ciągu minionych 20–30 lat, jest głębsza, niż by się to z pozoru wydawało. Wygląda na to, że **współczesne myślenie o wytchnieniu skupione jest na szukaniu/projektowaniu/wdrażaniu takich działań adresowanych do opiekujących się osobami zależnymi i ich rodzin, które – mimo ryzyk i trudności, które w takich rodzinach występują – pozwolą na możliwie pełny rozwój potencjału członków rodziny (w tym oczywiście opiekujących i podopiecznych), a jednocześnie będą podtrzymywać/wzmacniać system rodzinny, jego integrację i sprawność działania.** Takie, bardzo rozszerzone, rozumienie wytchnienia oznacza, iż kategoria ta to nie tylko nazwa pewnej – bardzo już zróżnicowanej i ciągle otwartej na nowe pomysły – grupy usług, ale także określenie zgeneralizowanego celu wszelkich usług i programów adresowanych do opiekujących się i ich rodzin.

Powyższe uwagi dotyczą – nazwijmy to – materialnych aspektów usług wytchnieniowych. Warto przyrzeć się także ich aspektom strukturalnym. Poniżej przedstawione są dwie propozycje uchwycenia ich istoty ujmowanej z tego punktu widzenia. Choć jedna z nich intencjonalnie dotyczy opieki wytchnieniowej dla sprawujących opiekę nad dziećmi z niepełnosprawnością, druga – zależnych osób dorosłych, głównie ludzi starych, w gruncie rzeczy obie mają charakter uniwersalny.

Pierwsza propozycja autorstwa K.E. Whitmore (2017) bazuje na wyróżnieniu dwóch ciągów zdarzeń, które następują w zależności od tego, **czy zapewniający opiekę mają świadomość swoich potrzeb wytchnieniowych i gotowość do skorzystania z usług w tym zakresie, czy też nie (patrz poniższy diagram). Jeśli te warunki nie są spełnione (oba lub choć jeden), sytuacja opiekujących się będzie się systematycznie pogarszać.** Jeśli warunki są spełnione, znaczenia nabiera kwestia atrybutów dostępnej opieki wytchnieniowej. Atrybuty te obejmują: zaufanie do usługodawcy, rodzaj usług, czas, bezpieczeństwo, lokalizację, koszt, częstotliwość, czas trwania oraz – jako **główny atrybut – szczególne potrzeby rodziny**. Rzecz w tym, by układ owych atrybutów był dopasowany do dynamiki potrzeb rodziny. Jeśli ten stan jest osiągnięty, istnieją duże szanse, że zmniejszy się stres osób sprawujących opiekę i poprawi się jakość życia rodziny. Jeśli nie, oczekiwane efekty nie będą osiągnięte, co potencjalnie zwiększy stres tych osób i obniży jakość życia rodziny.



Rysunek 1. Koncepcja opieki wytchnieniowej

Źródło: K.E. Whitmore, 2017, s.185 (tłum. własne – TK).

Druga propozycja, której autorem jest D. Evans, polega na rozłożeniu usług wytchnieniowych na „czynniki pierwsze” (czynniki po stronie dostawcy usług, po stronie osoby opiekującej się i po stronie podopiecznego) oraz na wyróżnieniu trzech aspektów procesu ich świadczenia (Evans, 2013).

Czynniki po stronie dostawcy:

- cel – może nim być np. zapewnienie tymczasowego odpoczynku, zmniejszenie izolacji, zwiększenie zaangażowania społecznego, pomoc oferowana osobie opiekującej się w utrzymaniu swojej roli, opóźnienie przyjęcia podopiecznego do instytucji opiekuńczej;
- lokalizacja opieki zastępczej – różne miejsca, w których świadczone są usługi;
- czas trwania – długość każdego epizodu opieki: od kilku godzin, na dzień, noc lub pobyt długoterminowy;
- wzór świadczenia usług (np. w ciągu dnia, w nocy, w weekendy) i schematu użytkowania (np. usługa planowa, interwencja kryzysowa, usługa typu *drop in*);

- usługodawca – organizacja świadcząca usługi i rodzaj personelu, który zapewnia opiekę;
- elastyczność – stopień elastyczności, jaką w korzystaniu z usług mają klienci pod względem zakresu i rodzaju usług, godzin dostępu i czasu trwania i in.;
- klienci – docelowa kategoria odbiorców usługi (np. osoby zapewniające opiekę, podopieczni, określona grupa w społeczności);
- koszt – wysokość opłat za korzystanie z usługi;
- partycypacja – poziom zaangażowania klienta w podejmowanie decyzji związanych z opieką i planowanie opieki;
- aktywności – działania, które są oferowane w ramach usługi dla osoby opiekującej się i podopiecznego.

Czynniki po stronie osoby sprawującej opiekę:

- wolność – zakres swobody dotyczącej wycofania się z obowiązków opiekuńczych, zagospodarowania swojego czasu i zwiększenie przestrzeni osobistej;
- ulga – tymczasowy odpoczynek od zmartwień i obowiązków związanych z opieką oraz możliwości zrelaksowania się na jakiś czas;
- stymulacja – zaangażowanie osoby opiekującej się w stymulujące działania oraz możliwość realizowania własnych zainteresowań, hobby i przyjemności;
- potrzeby osobiste – możliwość skupienia się osoby sprawującej opiekę na własnym samopoczuciu, fizycznym i emocjonalnym odpoczynku, wywiązywaniu się z innych obowiązków (np. praca zawodowa);
- uspołecznienie – możliwość zadbania przez osobę zapewniającą opiekę o dobro rodzinne i społeczne oraz możliwość podtrzymywania interakcji z innymi ludźmi (spędzanie czasu z innymi członkami rodziny i przyjaciółmi, wychodzenie z domu, spędzanie wakacji i dobra zabawa).

Czynniki po stronie podopiecznego:

- czas poza domem – możliwość spędzenia czasu przez podopiecznego w innym miejscu niż dom, opuszczenia go na jakiś czas, spędzenia czasu z dala od swojej rodziny;
- uspołecznienie – możliwość spędzania przez podopiecznego czasu z innymi ludźmi, zawierania znajomości i przyjaźni, bycia stymulowanym przez innych;
- aktywności – możliwości uczestniczenia podopiecznego w stymulujących i przyjemnych zajęciach.

Aspekty świadczenia usług wytchnieniowych to partnerstwo, realizacja usługi, wytchnienie:

- Partnerstwo dotyczy relacji pomiędzy trzema kluczowymi interesariuszami: usługodawcą oraz osobą opiekującą się i podopiecznym – odbiorcami usług, z których każdy ma/może mieć inne oczekiwania.
- Proces realizacji usługi obejmuje to, co usługodawca oferuje opiekującym się (usługobiorcom) i co urzeczywistnia się w dwóch obszarach: „pomocy” i „zaangażowania”. „Pomoc” dotyczy różnych sposobów, w jakie opieka wytchnieniowa wspiera opiekujących się i podopiecznych. „Zaangażowanie” natomiast odnosi się do różnorodnych działań, w jakie usługodawca angażuje osoby sprawujące opiekę i/lub podopiecznych (np. działania społeczne). W sytuacji gdy usługa jest zaplanowana na zasadach partnerstwa, połączenie „pomocy” i „zaangażowania” daje efekt synergii, większy niż tylko zapewnienie ulgi.
- Wytchnienie to korzyść, jaką opiekujący się i podopieczni odnoszą w wyniku korzystania z opieki wytchnieniowej. Dotyczy ona trzech obszarów: 1) wolności (doświadczanej w różnych wymiarach, np. odzyskanie przestrzeni osobistej); 2) wsparcia (w zakresie dbania o siebie, wypełniania różnych obowiązków, zmniejszania ciężaru opieki w przypadku opiekujących się, w przypadku podopiecznych – w zakresie poprawy jakości życia, optymalizacji samopoczucia); 3) powiązań społecznych (włączanie osób zapewniających opiekę i podopiecznych w istniejące sieci społeczne i tworzenia nowych).

Powyższe kryteria pozwalają kategoryzować istniejące usługi wytchnieniowe, ale także mogą być pomocne przy ich projektowaniu.

1.2. Opieka wytchnieniowa w polityce społecznej

1.2.1. Opieka wytchnieniowa w polityce społecznej – wymiar międzynarodowy
Obserwowane od lat w krajach rozwiniętych trendy demograficzne, przedłużający długość życia rozwój medycyny, ale i przemiany aksjologiczne (uznanie praw i podmiotowości osób zależnych) powodują, że proporcja osób wymagających opieki, także długotrwałej, rośnie, co pogłębia tzw. lukę opiekuńczą (Abramowska-Kmon, Szweda-Lewandowska, 2022). W tej sytuacji kwestia zapewnienia opieki osobom zależnym staje się dla władz publicznych jednym z ważniejszych wyzwań. Jednak **nawet bardzo rozbudowane działania państwa nie zmienią zapewne**

faktu, iż opieka nieformalna, sprawowana w domu przez członków rodziny, była, jest i pozostanie podstawowym źródłem opieki nad osobami zależnymi. To podstawowa przesłanka przekonania, iż oferowanie wytchnienia osobie opiekującej się członkiem rodziny/w sposób nieformalny musi wejść do agendy polityk publicznych. Powody tego są dość oczywiste i w zasadzie przez nikogo obecnie niekwestionowane: przeciążenie/przytłoczenie obowiązkami opiekuńczymi jest dla osoby sprawującej opiekę, a w konsekwencji również dla jej rodziny i samego podopiecznego, wysoce destrukcyjne. Brak wytchnienia obniża psychobiologiczną (fizjologiczną) kondycję opiekujących się, zasadniczo ogranicza ich udział w życiu społecznym i publicznym, osłabia siłę i jakość więzi rodzinnych i społecznych. Konsekwencjom pojawiającym się na poziomie mikrostruktur towarzyszą rzecz jasna konsekwencje makrostrukturalne: ekonomiczne, społeczne, polityczne, ale i kulturowe.

Skutecznym środkiem zaradczym jest rozwój dostępnych usług wytchnieniowych. Trafności tej tezy dowodzą twarde wyniki badań empirycznych. Prowadzone w USA liczne badania pokazały, że (zob. Kirk, Summers, 2020):

- opieka wytchnieniowa może zmniejszać stres i depresję osób sprawujących opiekę, zmniejsza u nich problem niedoboru snu i poczucie ciężaru odpowiedzialności, jakiego doświadczają w związku ze swoimi obowiązkami;
- opieka wytchnieniowa może opóźnić umieszczenie podopiecznego w placówce opieki instytucjonalnej lub zapobiec pojawieniu się takiej konieczności;
- opieka wytchnieniowa poprawia zatrudnialność opiekujących się w sposób nieformalny (często matek);
- opieka wytchnieniowa może podnosić jakość życia, w tym poprawiać relacje rodzinne i małżeńskie.

Badania te dowiodły także, iż (zob. Kirk, Summers, 2020):

- opieka wytchnieniowa jest bardziej skuteczna, jeśli jest konkretna i regularna, a nie sporadyczna;
- osoby opiekujące się niepełnosprawnym bliskim odnoszą większe korzyści, gdy uczestniczą w planowaniu czasu przeznaczonego na opiekę wytchnieniową i mają wpływ na zagospodarowanie go w sposób dla siebie najbardziej optymalny;
- opieka wytchnieniowa oferowana osobom sprawującym opiekę nad dziećmi należącymi do grup wysokiego ryzyka zmniejsza prawdopodobieństwo ich zaniedbywania oraz pojawiania się w rodzinie przemocy.

Zapewnienie opieki wytchnieniowej nie należy do odrębnych działań władz publicznych i nie jest osobnym przedmiotem i prowadzonych przez nie polityk publicznych, ma natomiast swoje ugruntowane miejsce w zespole działań określanych jako opieka długoterminowa.

Opieka długoterminowa jest definiowana jako zestaw usług przeznaczonych dla osób o długotrwanie ograniczonej sprawności funkcjonalnej, fizycznej lub poznawczej i dlatego zależnych od pomocy innych w wykonywaniu podstawowych czynności życia codziennego (Colombo, Llena-Nozal, Mercier, Tjadens, 2011). Opieka ta jest często sprawowana w połączeniu z podstawowymi usługami medycznymi, takimi jak opieka pielęgniarska (pomoc w opatrywaniu ran, zwalczanie bólu, podawanie leków, monitorowanie stanu zdrowia), a także z usługami profilaktycznymi, rehabilitacyjnymi lub opieką paliatywną. Usługi opieki długoterminowej mogą być również połączone z pomocą w czynnościach z zakresu prowadzenia gospodarstwa domowego.

W opiece długoterminowej wyróżnia się opiekę domową i instytucjonalną. Ta pierwsza jest oferowana osobom zależnym, które pozostają we własnym domu. Obejmuje także korzystanie ze środowiskowych ośrodków wsparcia dziennego oraz wyposażanie w urządzenia lub specjalnie projektowane adaptacje pomieszczeń dla osób, które wymagają regularnej pomocy, a jednocześnie gwarantują wysoki stopień autonomii i samokontroli. Z kolei opieka instytucjonalna to opieka sprawowana w placówkach opiekuńczych i rezydencjalnych (innych niż szpitale), specjalnie zaprojektowanych i urządzonych dla osób z umiarkowanymi lub poważnymi ograniczeniami funkcjonalnymi. Zapewniają one zakwaterowanie, wyżywienie, ogólny nadzór oraz pakiet usług obejmujących przede wszystkim usługi osobiste (pomoc w wykonywaniu czynności życia codziennego), pielęgnacyjne, zdrowotne oraz inne usługi odpowiednie do potrzeb poszczególnych osób.

W ramach opieki długoterminowej (domowej i instytucjonalnej) stosowane są dwa rodzaje świadczeń: świadczenia finansowe i świadczenia w naturze. Świadczenia finansowe (zasiłki) obejmują transfery pieniężne na rzecz odbiorcy opieki, gospodarstwa domowego lub osoby opiekującej się bliskim niesamodzielnym w celu opłacenia, zakupu lub uzyskania usług opiekuńczych. Świadczenia pieniężne mogą również obejmować płatności skierowane do opiekujących się. Świadczenia w naturze natomiast to świadczenia przekazywane osobom korzystającym z opieki długoterminowej w formie towarów, dóbr lub usług, a nie pieniędzy. Mogą one obejmować opiekę świadczoną przez pielęgniarki, psychologów, pracowników socjalnych i fizjoterapeutów, pomoc

domową lub pomoc w prowadzeniu gospodarstwa domowego, a także specjalne urządzenia i sprzęt. Mogą również być adresowane do opiekujących się członkiem swojej rodziny (Colombo i in., 2011).

Opieka długoterminowa, choć sama w sobie stanowi swoisty obszar działalności władz publicznych, rzadko kiedy – jak się okazuje – stanowi jednocześnie wyodrębniony obszar polityki społecznej (Spasova, Baeten, Coster, Ghailani, Peña-Casas, Vanhercke, 2018). W wielu krajach regulacje prawne charakteryzują się rozproszeniem odpowiedzialności, czego skutkiem jest brak integracji między zdrowotnymi i społecznymi aspektami opieki długoterminowej. Mimo to obserwacja działań i rozwiązań występujących w różnych krajach odnośnie do opieki długoterminowej dała podstawę do wyróżnienia dwóch podstawowych modeli polityk publicznych prowadzonych w tym zakresie (Kotowska, Abramowska-Kmon, 2022; Pfau-Effinger, 2005). Pierwszy z nich, zwany familistycznym, przyjmuje, że opieka nad osobami niesamodzielnymi zasadniczo stanowi odpowiedzialność rodziny, państwo co najwyżej te rodziny w pewnym, mniej lub bardziej ograniczonym zakresie, wspiera za pomocą świadczeń finansowych czy usług opiekuńczych. Drugi, defamilistyczny, zakłada, że obowiązek opiekuńczy spoczywa przede wszystkim na państwie, co oczywiście nie wyklucza udziału członków rodziny. Łatwo się domyśleć, że najczęściej stosowany jest model familistyczny (przy czym są kraje, w których zarówno opieka domowa, jak i instytucjonalna jest relatywnie dobrze rozwinięta, i kraje, w których występują duże deficyty, ma to miejsce przede wszystkim w krajach Europy Środkowo-Wschodniej), ten drugi rozwinął się głównie w krajach skandynawskich.

Zauważmy, że w powyższą mapę trybów opieki długoterminowej, stosowanego instrumentarium i modeli polityk publicznych, usługi wytchnieniowe w każdy z tych obszarów wpisują się w dość szczególny, można by rzec, inny sposób. Mogą mianowicie być realizowane zarówno w trybie domowym, jak i instytucjonalnym, mogą występować w formie usług (to najczęściej), ale także być świadczone w formie zasiłku (przeznaczonego na zakup usługi na rynku), pasują zarówno do modelu familistycznego, jak i defamilistycznego. Być może jest tak dlatego, że **opieka wytchnieniowa jest najczęściej poszukiwaną formą pomocy dla osób opiekujących się i z tego względu często postrzega się ją jako najważniejszą i najpowszechniejszą formę łagodzenia obciążeń i stresu związanego ze sprawowaniem opieki (US Senate Commission on Long-Term Care, 2013). Jednocześnie, jak pokazują badania obejmujące prawie wszystkie kraje europejskie, w każdym z nich, bez wyjątku i bez względu na model**

polityki opiekuńczej, opieka długoterminowa w dużym stopniu, a bardzo często decydującym, spoczywa na barkach osób sprawujących opiekę nieformalną (Spasova i in., 2018).

Mimo niekwestionowanego znaczenia usług wytchnieniowych ani ich podaż, ani dostępność nie jest w krajach UE i OECD dostatecznie rozwinięta. W większości z nich publiczna oferta wsparcia adresowana do osób zapewniających opiekę obejmuje jakieś formy opieki wytchnieniowej, ale formalne uprawnienia tych osób są bardzo zróżnicowane (European Commission, 2021). Zatem choć opieka wytchnieniowa jest uznanym rodzajem usług, nie oznacza to jednak, że sprawujący opiekę automatycznie mają prawo do korzystania z nich. Poszczególne kraje różnią się pod względem bezpośredniego świadczenia i finansowania opieki wytchnieniowej (Spasova i in., 2018). Są (nieliczne) przykłady krajów, w których opiekujący się nieformalnie są aktywnie włączani w opracowywanie wieloaspektowych planów opiekuńczych, określających obowiązki poszczególnych osób sprawujących opiekę w sposób formalny i nieformalny (np. Francja). Są też kraje, w których osobom opiekującym się, aby mogły wziąć kilkudniowy urlop od obowiązków związanych z opieką, zapewnia się usługi wytchnieniowe w formule instytucjonalnej lub domowej (np. Austria, Niemcy, Holandia, Finlandia) albo też świadczenie pieniężne na ich zakup (Cypr, Francja). Nie zmienia to jednak faktu, iż zasadniczo podaż usług opieki wytchnieniowej pozostaje co najmniej niewystarczająca; nadal jest też relatywnie wiele krajów, w których usługi te są słabo rozwinięte (np. dawne kraje socjalistyczne) i/lub nie mają charakteru systemowego (European Commission, 2021).

Ten stan rzeczy zapewne będzie się jednak zmieniał. **Podstawą i zapowiedzią zmian w traktowaniu opieki wytchnieniowej jest jedna z zasad Europejskiego filaru praw socjalnych³ – dokumentu przyjętego w 2017 r. przez Parlament Europejski. Jest to zbiór 20 zasad dotyczących równych szans i dostępu do rynku pracy, sprawiedliwych warunków pracy, ochrony socjalnej, ochrony środowiska oraz włączenia społecznego i integracji społecznej.** Dokument ten stanowić ma podstawę prawa socjalnego w Unii Europejskiej, którego zadanie polegałoby na systemowym stymulowaniu i ukierunkowywaniu działań podejmowanych przez państwa członkowskie na rzecz podnoszenia dobrobytu/dobrostanu obywateli Europy poprzez ustalanie ogólnych celów i standardów polityki społecznej, a wybór sposobów i środków jej prowadzenia jest pozostawiony państwom członkowskim (Vandenbroucke, 2019). W istocie chodzi tu o wypracowanie i wdrożenie nowej,

³ Zob. https://ec.europa.eu/info/sites/default/files/social-summit-european-pillar-social-rights-booklet_pl.pdf

odpowiadającej warunkom i wymaganiom XXI wieku, wersji europejskiego modelu społecznego.

Zasada 18 Europejskiego filaru praw socjalnych (s. 21) dotyczy opieki długoterminowej i brzmi następująco: **„Każdy ma prawo do przystępnych cenowo i dobrej jakości usług opieki długoterminowej, w szczególności opieki w domu oraz usług środowiskowych”**.

Sens i przekaz zasady 18 są w pełni jasne: po pierwsze rozwój opieki długoterminowej staje się jednym z priorytetów UE, co oznacza, że na jego realizację alokowane będą dodatkowe zasoby i środki; po drugie, że te zasoby i środki przeznaczane będą przede wszystkim na rozwój tych usług, które określa się ogólnym terminem opieki domowej, albowiem – jak implicite wynika z zasady 18 – celem prowadzonych w krajach UE polityk publicznych w obszarze opieki długoterminowej staje się możliwie jak najdłuższe pozostawanie w domu osób zależnych. Pociągać to za sobą musi także swoisty nacisk na rozwój opieki wytchnieniowej. To, czy osoba uzależniona od pomocy/opieki innych będzie mogła żyć we własnym domu, zależy od dwóch grup czynników: dostępności formalnych usług domowych i potencjału opiekuńczego osób sprawujących opiekę nad członkami swoich rodzin w sposób nieformalny. Dostępność opieki wytchnieniowej, jak wiadomo, to podstawowy i najbardziej powszechny warunek podtrzymywania tego potencjału lub nawet jego wzmacniania. W świetle tego, co o wartości wytchnienia wiemy, i na co są dowody empiryczne, można wręcz postawić tezę, że rozwój różnorodnych usług wytchnieniowych będzie miał krytyczne znaczenie z punktu widzenia osiągalności celu zapisanego w zasadzie 18.

Przewidywany rozwój opieki wytchnieniowej ściśle wiąże się nie tylko z realizacją zasady 18 Europejskiego filaru praw socjalnych, stanowi także idealny przejaw dokonującej się przemiany odziedziczonego przez współczesną UE paradygmatu służb społecznych. Przemiana ta dokonuje się pod hasłem **deinstytucjonalizacji**, ale jej sens (i zakres) jest dużo głębszy niż proste odchodzenie od (dużych) instytucji opiekuńczych. Dobrze wyrażają ten sens poniższe słowa Vladimíra Špidli, byłego Komisarza UE ds. zatrudnienia, spraw społecznych i równości szans, który zapoczątkował proces deinstytucjonalizacji:

„Przez dziesięciolecia istnienie opieki instytucjonalnej było postrzegane jako dowód na to, że społeczeństwo troszczy się, że nie pozostawia bez pomocy osób wymagających szczególnej troski i że zapewnia potrzebującym jedzenie,

schronienie, odzież i leczenie. Ale czy jest to rzeczywiście najlepszy możliwy model, jaki rozwinięte społeczeństwa europejskie mogą zaoferować tym ludziom w XXI wieku? Jestem przekonany, że w czasach, gdy aspekty niematerialne, takie jak godność ludzka, autonomia i włączenie do społeczności są coraz częściej uznawane za najważniejsze, społeczeństwa europejskie powinny dążyć do bardziej humanitarnych, skoncentrowanych na osobie i zindywidualizowanych modeli opieki. Sami użytkownicy, a w razie potrzeby także ich rodziny, powinni stać się partnerami i uczestniczyć we wszystkich procesach decyzyjnych. Każdy powinien mieć możliwość pełnego wykorzystania swojego potencjału” (European Commission, 2009, s. 5; tłum. własne – TK).

Jeden z podstawowych dokumentów dotyczących deinstytucjonalizacji (European Commission, 2009) zawiera m.in. zestaw 10 podstawowych zasad, które zostały opracowane na podstawie najlepszych praktyk z różnych krajów w zakresie przechodzenia od opieki instytucjonalnej do środowiskowej oraz oceny kluczowych wyzwań stojących przed osobami odpowiedzialnymi za wdrażanie tego procesu. Poniżej zacytowane zostały pierwsze 4 zasady (wraz z fragmentami ich omówień), które w sposób szczególny mają zastosowanie w rozwoju opieki wytchnieniowej lub wprost jej dotyczą (European Commission, 2009, s. 19, tłum. własne – TK):

„Poszanowanie praw użytkowników i włączanie ich w proces podejmowania decyzji: użytkownicy i ich rodziny powinni być pełnoprawnymi partnerami w procesie przekształceń; powinni być aktywnie zaangażowani i uczestniczyć w konsultacjach w zakresie rozwoju, świadczenia i oceny usług, z których korzystają.

Zapobieganie instytucjonalizacji: należy podjąć niezbędne kroki, aby zapobiec umieszczaniu osób zależnych w instytucjach; konieczna jest całościowa polityka wspierająca rodziny i inne osoby sprawujące nieformalną opiekę, a także służącej wzmocnieniu potencjału integracyjnego społeczności.

Tworzenie usług na poziomie społeczności lokalnych: należy stworzyć ofertę dostępnych i przystępnych cenowo, wysokiej jakości usług w społeczności lokalnej, które zastąpią opiekę instytucjonalną; usługi te powinny uwzględniać potrzeby i osobiste preferencje poszczególnych użytkowników oraz zapewniać wsparcie dla rodziny i osób sprawujących opiekę. Ich celem jest zapobieganie kolejnym przyjęciom osób niesamodzielnych do instytucji, zapewnienie miejsc pobytu dla osób przebywających obecnie w instytucjach, a także dla tych osób, które żyją w społeczności lokalnej (z rodziną lub w inny sposób), ale nie mają odpowiedniego wsparcia.

Zamykanie instytucji: proces ten powinien, w miarę możliwości, rozpocząć się od projektów pilotażowych. Planowanie powinno obejmować przygotowanie indywidualnego planu dla każdego użytkownika oraz ocenę potrzeb szkoleniowych pracowników, którzy chcą pracować w społeczności”.

Badania dowodzą, iż zgodna z treścią zasady 18 Europejskiego filaru praw socjalnych zmiana priorytetów w polityce opieki długoterminowej krajów członkowskich już się dokonuje (European Commission, 2021).

Uruchamiana właśnie polityka deinstytucjonalizacji powinna zapoczątkowane procesy zdynamizować. Należy się spodziewać, iż w szczególności będzie to widoczne w obszarze usług wytchnieniowych.

1.3. Opieka wytchnieniowa w polskiej polityce społecznej

W Polsce opieka wytchnieniowa to obszar przez politykę społeczną niemal całkowicie zaniedbany. W sensie systemowym usługi wytchnieniowe nie są świadczone, a dopiero w ostatnich latach zaczęły je – w ograniczonym zakresie – prowadzić/współfinansować niektóre samorzady. Istotną cezurę stanowi tu rok 2019 – od tego czasu powiaty i gminy zyskały możliwość aplikowania o dodatkowe środki przeznaczone na finansowanie opieki wytchnieniowej⁴.

Ten stan rzeczy jest wysoce niekorzystny, nie tylko dlatego, że pozostawia sprawujących opiekę nad osobami zależnymi samym sobie, ale także z powodu bardzo szybko postępującego procesu starzenia się społeczeństwa, a co za tym idzie, narastania potrzeb opiekuńczych. Demografowie alarmują, że pogłębia się tzw. luka opiekuńcza rozumiana jako 1) różnica pomiędzy zidentyfikowanymi potrzebami opiekuńczymi wynikającymi ze stanu zdrowia osoby starszej, stopnia samodzielności, wieku, statusu rodzinnego, statusu ekonomicznego, zasobów kulturowych (indywidualne cechy jednostki) a otrzymywaną pomocą i wsparciem oraz jako 2) stan rzeczy, gdy otrzymanie pomocy ze strony rodziny i bliskich niespokrewnionych, a także zakup usług opiekuńczych, pomoc udzielana przez organizacje pozarządowe oraz pomoc przez samorzady i władze centralne są niewystarczające do zaspokojenia potrzeb opiekuńczych jednostki (Abramowska-Kmon, Szweda-Lewandowska, 2022).

⁴ Taką możliwość dał utworzony rok wcześniej rządowy Solidarnościowy Fundusz Wsparcia Osób Niepełnosprawnych (Fundusz Solidarnościowy) służący m.in. dofinansowywaniu realizacji zadań własnych jednostek samorządu terytorialnego w zakresie wsparcia osób niepełnosprawnych. W jego ramach uruchomiony został Program „Opieka Wytchnieniowa”.

Mimo trwających procesów modernizacyjnych, które wpływają na strukturę i funkcje polskich rodzin oraz postawy wobec osób zależnych, ciężar opieki nad nimi niemal całkowicie spoczywa na barkach osób sprawujących opiekę nieformalną. Co więcej, za obecnymi regulacjami prawnymi stoi logika utrzymania tego stanu rzeczy, w szczególności zaś sytuacji opiekujących się osobami zależnymi. Regulacje te mają znaczenie fundamentalne; z jednej strony określają rodzaj działań podejmowanych przez organy państwa, z drugiej stanowią, w jakim zakresie i na co osoby zależne i osoby opiekujące się nimi mogą liczyć.

Konstytucja RP (Dz.U. z 1997 r. Nr 78, poz. 483), mimo całej swej niedoskonałości w obszarze wolności i praw ekonomicznych, socjalnych i kulturalnych, daje pewne podstawy do podejmowania przez organy publiczne działań na rzecz opiekujących się osobami zależnymi poprzez nakładanie na państwo obowiązku udzielania osobom z niepełnosprawnościami m.in. pomocy w zabezpieczeniu ich egzystencji (art. 69), obowiązku zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej m.in. dzieciom, osobom z niepełnosprawnościami i osobom w podeszłym wieku (art. 69), obowiązku ochrony praw dziecka (art. 72) oraz obowiązku uwzględniania dobra rodziny w polityce społecznej i gospodarczej (art. 71). Podstawowym aktem prawnym, który zapisy konstytucyjne przekształca w konkretne prawa obywateli i obowiązki organów państwa jest – w przypadku opieki długoterminowej, w tym pomocy opiekującym się – Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz.U. z 2004 r. Nr 64, poz. 593).

Podstawowe pytanie brzmi: czy osoby sprawujące nieformalną opiekę nad bliskimi niesamodzielnymi mają prawo do pomocy ze strony państwa? Odpowiedź nie jest prosta. Zasadniczo pomoc społeczna, jako instytucja polityki społecznej, służy „umożliwieniu osobom i rodzinom przezwyciężania trudnych sytuacji życiowych, których nie są one w stanie pokonać, wykorzystując własne uprawnienia, zasoby i możliwości” (art. 2 ust. 1 ustawy o pomocy społecznej). Sam fakt sprawowania opieki nad osobą zależną raczej trudno byłoby uznać za tak rozumianą trudną sytuację życiową, przeciążenie obowiązkami opiekuńczymi („niedawanie sobie rady”) zapewne już tak. Pozostaje oczywiście otwarty problem, jaki stan rzeczy uznać by można za „przeciążenie obowiązkami opiekuńczymi” (temat przeciążenia został szerzej ujęty w części I tej publikacji). Sprawa jest jednak bardziej skomplikowana. Ustawa o pomocy społecznej *expresis verbis* wymienia powody (rodzaje trudnej sytuacji życiowej), które uprawniają do ubiegania się o pomoc/ do otrzymania pomocy. „Przeciążenia obowiązkami opiekuńczymi” rzecz jasna tam nie ma, są natomiast trzy „powody”,

które – przy pewnej rozszerzającej interpretacji – można by traktować jako podstawę przyznawania pomocy opiekującym się osobami zależnymi, wymagałoby to jednak przyjęcia holistycznego założenia, że sytuacja osoby opiekującej się stanowi integralny aspekt „powodu”. Za takie powody można uznać wymienione w art. 7 ustawy o pomocy społecznej: niepełnosprawność, długotrwałą lub ciężką chorobę, bezradność w sprawach opiekuńczo-wychowawczych i prowadzenia gospodarstwa domowego, zwłaszcza w rodzinach niepełnych lub wielodzietnych. Tak czy inaczej powyższe uwagi dowodzą, że niezaspokojone potrzeby osób opiekujących się wymykają się przyjętej w ustawie konstrukcji uprawnień do pomocy, by nie powiedzieć, że się w niej nie mieszczą. Wobec powyższego nie dziwi fakt, że w ustawie nie przewidziano żadnej formy pomocy kierowanej intencjonalnie do tych osób.

Dla osób zależnych ustawa przewiduje usługi opiekuńcze domowe (w tym specjalistyczne, tj. dostosowane do szczególnych potrzeb wynikających z rodzaju schorzenia lub niepełnosprawności). Jednak ustawowo przysługują one tylko osobom samotnym, tj. takim, które prowadzą jednoosobowe gospodarstwo domowe i nie ma osób zobowiązanych do alimentacji na ich rzecz na mocy Ustawy z dnia 25 lutego 1964 r. Kodeks rodzinny i opiekuńczy (t.j. Dz.U. z 2020 r., poz. 1359) (dalej: KRiO): małżonka, wstępnych i/lub zstępnych. Osoby (w powyższym znaczeniu) niesamotne mogą mieć przyznane usługi opiekuńcze, ale wyłącznie w sytuacji, gdy rodzina, a także wspólnie niezamieszkujący małżonek, wstępni, zstępni, nie mogą takiej pomocy zapewnić. **Opisana tu konstrukcja uprawnień do korzystania z domowych usług opiekuńczych dowodzi, iż są one traktowane wyłącznie jako substytut opieki rodzinnej, nie zaś także jako uzupełnienie/wsparcie rodziny w sprawowaniu opieki nad jej niesamodzielnym członkiem**⁵. Co więcej, jeśli usługi opiekuńcze są przyznane osobie niesamotnej, i osoba ta nie jest w stanie samodzielnie pokrywać ich kosztów, z zasady obowiązek ten przechodzi na rodzinę zobowiązaną do alimentacji. Oznacza to, iż u podstaw uprawnień do domowych usług opiekuńczych leży (niejawne) założenie, że sprawowanie opieki nad osobą zależną jest obowiązkiem rodziny. O ile norma ta ma bardzo silne zakorzenienie w systemie moralnym, o tyle – jak sądzę – jej prawny status jest niejednoznaczny. Sprawa jest jasna w przypadku opieki rodziców nad niesprawnym dzieckiem – KRiO taki obowiązek na rodziców w istocie nakłada w ramach „obowiązku i prawa rodziców do wykonywania pieczy nad osobą i majątkiem dziecka oraz do wychowania dziecka, z poszanowaniem jego godności i praw”, o którym mowa w art. 95 par. 1 KRiO. Podobnie w przypadku sprawowania opieki przez współmałżonka –

⁵ Konstrukcja ta obowiązuje co najmniej od lat 70. XX w.

KRiO w art. 23 nakazuje „wzajemną pomoc i wierność oraz współdziałanie dla dobra rodziny”. Obowiązku opiekuńczego w pozostałych przypadkach, tj. gdy opieka miałaby być sprawowana nad rodzicem przez dorosłe dzieci lub wnuki, KRiO już wyraźnie nie przewiduje, choć zawiera zapis o obowiązku rodziców i dzieci do wspierania się wzajemnie i obowiązku alimentacyjnym (czyli pomocy w zapewnieniu środków do życia).

Oprócz domowych usług opiekuńczych ustawa o pomocy społecznej oferuje osobom niesamodzielnym usługi opiekuńcze świadczone w trybie stacjonarnym w domach pomocy społecznej. Prawo do zamieszkania w domu pomocy społecznej przysługuje osobie wymagającej całodobowej opieki z powodu wieku, choroby lub niepełnosprawności, niemogącej samodzielnie funkcjonować w codziennym życiu, której nie można zapewnić niezbędnej pomocy w formie usług opiekuńczych. I w tym przypadku konstrukcja uprawnienia ma w gruncie rzeczy charakter substytucyjny (tj. DPS zastępuje opiekujących się członkami rodziny, gdy ci już nie dają rady sprawować opieki), a zasady odpłatności też uwzględniają obowiązek alimentacyjny.

Czy zatem ustawa o pomocy społecznej z punktu widzenia opiekujących się osobami zależnymi i ich potrzeb wytchnieniowych jest całkowicie bezużyteczna? Nie całkiem. W tym miejscu wypada zauważyć, iż pewien efekt wytchnieniowy, jednak nie jako zamierzony cel, ale skutek uboczny, mogą dawać dzienne ośrodki wsparcia (m.in. dzienne domy pomocy, środowiskowe domy samopomocy). Dotyczy to jednak tylko opiekujących się osobami, które ze względu na wiek, chorobę lub niepełnosprawność wymagają częściowej opieki i pomocy w zaspokajaniu niezbędnych potrzeb życiowych – opieka nad nimi może być więc relatywnie mniej absorbująca. Warto zauważyć, iż placówki te mogą też prowadzić miejsca okresowego całodobowego pobytu, brak jednak danych o tym, jak często takie miejsca są rzeczywiście dostępne i w jakim zakresie są wykorzystywane dla celów wytchnieniowych. Formą wytchnienia dla opiekujących się osobami z orzeczeniem o niepełnosprawności (niejako przy okazji) może być uczestnictwo ich podopiecznych w zajęciach warsztatów terapii zajęciowej i/lub w turnusach rehabilitacyjnych – podstawowych formach aktywności wspomagającej proces rehabilitacji zawodowej i społecznej osób z niepełnosprawnościami, które przewiduje Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (t.j. Dz.U. z 2021 r., poz. 573).

Należy dodać, że z trudnego do oszacowania wytchnienia, występującego przy okazji innych działań, a nie jako cel intencjonalny (z jednym wyjątkiem, dalej wskazanym), mogą skorzystać sprawujący opiekę nad osobami zależnymi w momencie, gdy

podopieczni zostają objęci formami opieki długoterminowej, funkcjonującymi w ramach systemu opieki zdrowotnej. Są to w szczególności: pielęgnarska długoterminowa opieka domowa, całodobowa opieka medyczna i pielęgnacyjna przeznaczona dla osób, które nie wymagają hospitalizacji, ale ze względu na stan zdrowia nie są samodzielne (przede wszystkim pacjenci przewlekle chorzy, z niepełnosprawnościami, po ciężkiej chorobie lub zabiegu operacyjnym) i świadczona w zakładach opiekuńczo-leczniczych lub pielęgnacyjno-opiekuńczych oraz opieka paliatywno-hospicyjna (domowa, ambulatoryjna lub stacjonarna, przy czym ta ostatnia może przybrać formę opieki wytchnieniowej – nie dłużej niż 10 dni, gdy opiekujący się członkami swoich rodzin nie są w stanie zapewnić opieki lub chcą odpocząć). Do korzystania z tych usług uprawnione są osoby objęte ubezpieczeniem zdrowotnym, a o dostępie do nich decyduje spełnienie kryteriów medycznych (skierowanie od lekarza) (NFZ, bdw.).

Należy dodać, że oba rodzaje usług opieki długoterminowej – jeden działający w systemie pomocy społecznej, drugi w systemie ochrony zdrowia – nie są ze sobą w żaden sposób skoordynowane.

Opisana powyżej konstrukcja państwowego systemu opieki długoterminowej pokazuje, że niemal całkowicie ignoruje on obecność i potrzeby osób zapewniających opiekę nieformalną. To konsekwencja stanowiska, zgodnie z którym sprawowanie opieki nad osobami zależnymi przez członków rodziny jest ich zadaniem/obowiązkiem/nakazem moralnym. Rola państwa sprowadza się do ich substytucji, gdy osoba wymagająca opieki rodziny nie ma lub – z obiektywnych powodów – rodzina nie może pełnić funkcji opiekuńczej. Co więcej, ten podział ról w sprawowaniu opieki nad osobami zależnymi pomiędzy państwem i rodziną potwierdza i petryfikuje względnie nowy system pomocy materialnej dla rodzin z osobami zależnymi. Przewidziane w nim zasiłki (świadczenie pielęgnacyjne, zasiłek dla opiekujących się, specjalny zasiłek opiekuńczy) przysługują jedynie tym osobom, które z racji obowiązków opiekuńczych rezygnują z pracy zawodowej lub jej nie podejmują, a ponadto nie posiadają uprawnień do świadczeń emerytalno-rentowych (Bakalarczyk, 2015). Tak skonstruowane świadczenia opiekuńcze stanowią w istocie źródło przejawiającej się w różnych formach, ale ukrytej, presji ekonomicznej wywieranej na opiekujących się członkiem swojej rodziny, by rezygnowali z pracy lub też z jej poszukiwania (świadczenie jest dużo pewniejszym źródłem dochodu niż praca, której podjęcie pociąga za sobą cofnięcie prawa do tego pierwszego). Brak systemowo świadczonych usług wytchnieniowych jest w tej sytuacji logiczną konsekwencją przyjętych rozwiązań.

Kwestia opieki wytchnieniowej do dyskursu publicznego trafiła stosunkowo niedawno, w porównaniu z innymi krajami wysokorozwiniętymi, z ogromnym, kilkudziesięcioletnim opóźnieniem. Że w końcu do tego doszło, to bez wątpienia zasługa środowisk interesariuszy szeroko rozumianej problematyki niepełnosprawności – rosnącego ich znaczenia i lepszej samoorganizacji.

Uruchomienie w 2019 r. rządowego Programu „Opieka wytchnieniowa”⁶ to dla rozwoju usług wytchnieniowych z pewnością moment przełomowy – z jednej strony weszły one do praktyki służb społecznych, a co za tym idzie, w pewnej ograniczonej skali stały się dostępne dla obywateli, z drugiej strony – uruchomione zostały mechanizmy projektowania i świadczenia tych usług. Docenić także wypada konstrukcję Programu: fakt, iż jest on adresowany do osób, które sprawują opiekę zarówno nad niesamodzielnymi dziećmi, jak i nad osobami dorosłymi, oraz cele uwzględniające nie tylko zwykłe zapewnienie możliwości odpoczynku i regeneracji, ale także zaspokajanie innych potrzeb osób opiekujących się.

Satysfakcja z uruchomienia Programu nie może jednak przesłonić jego systemowej słabości. Na dwie kwestie trzeba tu zwrócić uwagę. Po pierwsze bardzo słabe jest umocowanie prawne Programu. Wskazuje się, że jego podstawę prawną stanowi Ustawa z dnia 23 października 2018 r. o Funduszu Solidarnościowym (Dz.U. z 2020 r., poz. 1787). Rzecz w tym, że w istocie ustawa ta stanowi podstawę prawną tylko i wyłącznie dla wydatkowania środków publicznych na wymienione w niej cele, m.in. wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnościami, nie przesądza, jak to wsparcie ma być udzielane, w szczególności nie wskazuje, że ma to się odbywać poprzez świadczenia usług wytchnieniowych. Zatem, nie łamiąc ustawy, rząd może w każdej chwili realizację Programu zakończyć. Po drugie **Program nie dba o w miarę równą dostępność obywateli do usług wytchnieniowych. Program „Opieka wytchnieniowa” jest rodzajem programu grantowego, w którym o przydział dotacji mogą się ubiegać gminy i powiaty. Nie każda gmina i nie każdy powiat o taki grant aplikuje, nie każdy aplikujący grant otrzyma.** W efekcie opieka wytchnieniowa, finansowana ze środków Programu, jest świadczona tylko w niektórych gminach i powiatach. Rekomendowane do realizacji w ramach Programu w 2022 r. wnioski pochodzą z ok. jednej trzeciej ogólnej liczby gmin i powiatów.

⁶ Informacje o edycji na rok 2022 r. por. <https://www.gov.pl/web/rodzina/program-opieka-wytchnieniowa---edycja-2022>

Powyższe uwagi dowodzą, że Program „Opieka wytchnieniowa” to nie solidna, długofalowa polityka publiczna, ale jej substytut, możliwy do prowadzenia przez władze publiczne w ramach uznaniowych, a więc z definicji niestabilnych⁷. Takie rozwiązanie jest wartościowe przede wszystkim wtedy, gdy ma charakter przejściowy, a nie docelowy. Przeniesienie opieki wytchnieniowej z marginesu systemu do jego wnętrza wymaga jednak bardzo poważnych reform w zakresie praw społecznych i ich instytucjonalizacji, na co się w najbliższym czasie nie zanosi.

Tak czy inaczej, wydaje się, że opieka wytchnieniowa, jak już się pojawiła w agendzie publicznej, to raczej z niej nie zniknie. Po pierwsze dlatego, że jest rodzajem usług we współczesnym społeczeństwie niezbędnym, a po drugie dlatego, że domagają się rozwoju tego typu usług i eksperci, i obywatele za pośrednictwem organizacji obywatelskich, po trzecie – ponieważ działań związanych z opieką wytchnieniową będzie oczekiwać od Polski Unia Europejska. Efekty tych apeli widać np. w treściach samorządowych strategii społecznych czy w zapisach rządowego programu deinstytucjonalizacji pn. Strategia rozwoju usług społecznych. Polityka publiczna na lata 2021–2030 (z perspektywą do 2035 r.).

⁷ Zauważmy, że na tej samej zasadzie mogą powstawać także lokalne programy opieki wytchnieniowej – w tym przypadku podstawę do ich finansowania ze środków publicznych mogłaby dostarczyć ustawa o pomocy społecznej, która pozwala gminom podejmować inne niż przewidziane w ustawie działania w reakcji na lokalnie rozpoznane potrzeby oraz ustawa o działalności pożytku publicznego i wolontariacie.

Bibliografia

- Abramowska-Kmon, A., Szweda-Lewandowska, Z. (2022). Model opieki nad osobami starszymi i luka opiekuńcza w Polsce. W: I. Wóycicka (red.), *W stronę sprawiedliwej troski. Opieka nad osobami starszymi w Polsce* (s. 37–47). Warszawa: Fundacja im. Stefana Batorego.
- Bakalarczyk, R. (2015). Polityka wsparcia rodzin z osobami niepełnosprawnymi. W cieniu wyroków Trybunału Konstytucyjnego RP i protestów społecznych. *Studia z Polityki Publicznej*, 1(5), s. 63–80.
- Colombo, F., Llana-Nozal, A., Mercier, J., Tjadens, F. (2011). *Help Wanted? Providing and Paying for Long-term Care*. Paris: OECD Publishing.
- European Commission (2009). *Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care*. Brussels: European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Equal Opportunities. Pobrano z <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=en&catId=89&newsId=614&furtherNews=yes>
- European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion (2021). *Long-term care report: trends, challenges and opportunities in an ageing society. Volume II, Country profiles*. Luxembourg: Publications Office of the European Union. Pobrane z <https://data.europa.eu/doi/10.2767/183997>
- Europejski filar praw socjalnych. Pobrano z https://ec.europa.eu/info/sites/default/files/social-summit-european-pillar-social-rights-booklet_pl.pdf
- Evans, D. (2013). Exploring the concept of respite. *Journal of Advanced Nursing*, 69(8), 1907–1915.
- Janus, A., Pawłowska, A. (2019). Respite care services in Poland – a new quality of social services in Poland. *Homo Politicus*, 14, 7–15.
- Kirk, R., Kagan, J. (2015). *A Research Agenda for Respite Care*. ARCH National Respite Network and Resource Center. Pobrano z: https://archrespite.org/images/docs/2015_Reports/ARCH_Respite_Research_Report_web.pdf

Kirk, R., Summers, S. (2020). *Advancing Respite Research. Findings from the Respite Research Summit*. ARCH National Respite Network and Resource Center. Pobrano z https://archrespite.org/images/Research_Consortium/Summary_Report/ARCH-Respite_Summit_Report_web.pdf

Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. (Dz.U. z 1997 Nr 78, poz. 483).

Kotowska, I., Abramowska-Kmon, A., Łątkowski, W. (2022). Zmiany demograficzne a opieka nad osobami starszymi. W: I. Wóycicka (red.), *W stronę sprawiedliwej troski. Opieka nad osobami starszymi w Polsce* (s.13–35.). Warszawa: Fundacja im. Stefana Batorego.

Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej (2022). *Strategia Rozwoju Usług Społecznych. Polityka publiczna na lata 2021–2030 (z perspektywą do 2035 r.) – projekt z dnia 31 maja 2022 r.* Pobrano z <https://www.gov.pl/web/rodzina/projekt-uchwaly-rady-ministrow-w-sprawie-ustanowienia-polityki-publicznej-pt-strategia-rozwoju-uslug-spolecznych-polityka-publiczna-na-lata-20212035>

NFZ (bdw.). *Przewodnik dla opiekunów osób niesamodzielnych*. Warszawa: Narodowy Fundusz Zdrowia. Pobrano z https://www.nfz.gov.pl/gfx/nfz/userfiles/public/dla_pacjenta/fop/przewodnik_dla_opiekunow_osob_niesamodzielnych_3.pdf

Pfau-Effinger, B. (2005). Welfare State Policies and the Development of Care Arrangements. *European Societies*, 7(2), 321–347.

Program „Opieka wytchnieniowa” – edycja 2021: <https://www.gov.pl/web/rodzina/komunikat-o-ogloszeniu-programu-opieka-wytchnieniowa---edycja-2021>; – edycja 2022: <https://www.gov.pl/web/rodzina/program-opieka-wytchnieniowa---edycja-2022>

Reinhard, S.C., Bemis, A., Huhtala N. (2005). *Defining Respite Care*. New Jersey: Rutgers Center for Social Policy.

Rose, M.S, Noelker, L.S., Kagan, J. (2015). Improving Policies for Caregiver Respite Services. *The Gerontologist*, 2(55), 302–308.

Spasova, S., Baeten, R., Coster, S., Ghailani, D., Peña-Casas, R. and Vanhercke, B. (2018). *Challenges in long-term care in Europe. A study of national policies*. European Social Policy Network (ESPN). Brussels: European Commission. Pobrano z https://www.researchgate.net/publication/327573767_Challenges_in_long-term_care_in_Europe_A_study_of_national_policies

United States Senate Commission on Long-Term Care (2013). *Commission on Long-Term Care: Report to the Congress*. Washington, DC: United States Senate Commission on Long-Term Care. Pobrano z <https://www.govinfo.gov/content/pkg/GPO-LTCCOMMISSION/pdf/GPO-LTCCOMMISSION.pdf>

Ustawa z dnia 25 lutego 1964 r. Kodeks rodzinny i opiekuńczy (t.j. Dz.U. z 2020 r., poz. 1359).

Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (t.j. Dz. U. z 2021 r., poz. 573).

Ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (t.j. Dz.U. z 2022 r., poz. 1327).

Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz.U. z 2004 r. Nr 64, poz. 593).

Ustawa z dnia 23 października 2018 r. o Funduszu Solidarnościowym (Dz.U. z 2020 r., poz. 1787).

Vandenbroucke, F. (2019). The European Pillar of Social Rights: from promise to delivery. W: M. Ferrera (red.), *Towards a European Social Union. The European Pillar of Social Rights and the Roadmap for a fully-fledged Social Union. A Forum debate* (s. 2–11). Turyn: Centro Einaudi.

Whitmore, K.E. (2017). The Concept of Respite Care. *Nursing Forum Volume*, 3(52).

Wóycicka, I. (red.). (2022). *W stronę sprawiedliwej troski. Opieka nad osobami starszymi w Polsce*. Warszawa: Fundacja im. Stefana Batorego.

Przywołane w rozdziale adresy stron internetowych:

<https://www.healthdirect.gov.au/respite-care>

<https://sa-homecare.co.za/respite-care/>

Anna Matejczuk-Rosa

2. Przegląd zagranicznych rozwiązań wspierających opiekunów rodzinnych

Zasadnicza część interwencji badawczej miała na celu pogłębione zrozumienie osób opiekujących się „pełnoetatowo” osobami bliskimi niesamodzielnymi, m.in. tego, jak wyglądają ich bolączki, obawy, deficyty, potrzeby czy też źródła wsparcia – widziane również w kontekście ich mocno specyficznej sytuacji życiowej. Przegląd zagranicznych praktyk wspierających osoby sprawujące opiekę miał na celu dostarczyć praktycznej, ale i inspirującej wiedzy o tym, jak można pomóc takim osobom w Polsce.

Podobnie jak w przypadku innych ekspertyz przedstawiających zagraniczne rozwiązania należy mieć na uwadze istotne ograniczenia związane z przenoszeniem doświadczeń z innych państw na grunt Polski. Często o sukcesie danego rozwiązania świadczy nie tylko jego konstrukcja, ale też szerszy kontekst instytucjonalno-społeczno-kulturowy. Tak więc nie każde rozwiązanie stosowane z sukcesem za granicą będzie stanowiło adekwatną odpowiedź na problemy osób sprawujących opiekę nad bliskimi w Polsce, niemniej doświadczenia zagraniczne stanowią bogate źródło inspiracji, które mogą – po pewnych modyfikacjach – zostać przeniesione do naszego kraju.

2.1. Założenia badawcze

2.1.1. Metodologia

Analiza powstała głównie na bazie dokumentów, w tym publikacji, dostępnych na stronach instytucji rządowych, regionalnych i organizacji pozarządowych zajmujących się wspieraniem osób pełniących opiekę nad bliskimi niesamodzielnymi. Temat ten nie doczekał się wielu analiz naukowych, stąd konieczne było czerpanie ze źródeł o nieakademickim charakterze, np. sprawozdań i prezentacji z konferencji tematycznych. Ważnym źródłem były informacje zamieszczone na stronie <https://eurocarers.org/> należącej do Eurocarers – międzynarodowej organizacji zrzeszającej krajowe organizacje skierowane do opiekujących się bliskimi, a także uniwersytety i instytuty badawcze zajmujące się badaniem uwarunkowań związanych z funkcjonowaniem osób sprawujących opiekę. Misją Eurocarers jest umacnianie statusu opieki nieformalnej

jako kluczowej dla stabilności systemu opieki zdrowotnej, w tym długoterminowej. Stowarzyszenie realizuje cele charytatywne, naukowe, edukacyjne i prowadzi działania rzecznicze oraz dąży do promowania i obrony praw związanych z reprezentacją i włączeniem społecznym osób opiekujących się bliskimi niesamodzielnymi.

Oprócz źródeł pisanych posłużono się wywiadami pogłębionymi z przedstawicielami organizacji wspierających opiekujących się, które były dostępne online¹, a także specjalnie przeprowadzono wywiady na potrzeby niniejszej ekspertyzy.

2.1.2. Zakres analiz

Na potrzeby analizy przyjęto, że w obszarze zainteresowania badawczego znajdują się osoby sprawujące opiekę nad osobami bliskimi, to jest należącymi przede wszystkim do rodziny. W ramach bliskich relacji pomiędzy osobą opiekującą się a podopiecznym z analiz nie wyłączałyśmy sytuacji, w których ta bliskość relacji ma inne podłoże, np. przyjaźń, sąsiedztwo, o ile jest to relacja na gruncie osobistym, a nie zawodowym.

W krajach, które w pewnym stopniu sformalizowały rolę osób sprawujących opiekę niezawodowo, spotyka się powszechnie funkcjonujące pojęcie *informal carers* (opiekunowie nieformalni) i jego tłumaczenia na inne języki narodowe. Terminologię tę przyjęto na poziomie instytucji europejskich, choć wciąż zdarzają się opracowania, w których pojęcia te są mylone lub używane w sposób niejasny lub niezgodny. Problemy terminologiczne zaobserwowali przedstawiciele środowiska osób sprawujących opiekę. Przykładowo, w niektórych czeskich opracowaniach wspomniano o *informal family carers*, co wydaje się ograniczać to zjawisko wyłącznie do opiekujących się członkami swoich rodzin. Analiza wybranych dokumentów hiszpańskich ujawniła, że pojęcie *informal carers* czasami oznacza osoby spoza kręgu najbliższych, które za opłatą opiekują się osobami niesamodzielnymi, ale nie są formalnie zarejestrowane czy zgłoszone (Eurocarers, 2020).

Jeśli chodzi o podopiecznych, to na potrzeby ekspertyzy przyjęto, że są to osoby niesamodzielne lub częściowo sprawne, ale potrzebujące pomocy przy wykonywaniu niektórych codziennych czynności. Rozszerzenie definicji podopiecznego o osoby częściowo sprawne dotyczy w głównej mierze osób starszych. Wydaje się ono istotne ze względu na zmieniający się styl życia podopiecznego, a mianowicie postępującą częściowo niesamodzielną – jest to często początek procesu, który prowadzi do konieczności zapewnienia bardziej intensywnej opieki. Ponadto mamy do czynienia ze zjawiskiem społecznym o bardzo dużej skali, co podnosi jego istotność. W analizach nie

¹ <https://anhoriga.se/nkaplay/international-carers-conference/interviews>

skupiamy się na osobach uzależnionych i zmagających się z zaburzeniami psychicznymi (o ile ich problemy zdrowotne nie implikują znacznej niesamodzielności).

2.1.3. Skala zjawiska

Szacuje się, że w Europie jest około 100 mln osób sprawujących nieformalną opiekę nad bliskimi, co stanowi około 20 procent populacji, o czym mówił w wywiadzie dyrektor Eurocares, Stecy Yghemonos². Podejrzewa się, że ta liczba jest wciąż zaniżona, ponieważ opiekujący się nieformalnie nie definiują się sami jako przedstawiciele takiej kategorii osób, brakuje im samoświadomości w tym zakresie. Dalej szacuje się, że **80 procent opieki jest faktycznie sprawowana przez osoby opiekujące się nieformalnie bliskimi**. I chociaż trudno precyzyjnie określić, jakich dokładnie kategorii osób sprawujących opiekę i podopiecznych dotyczy ten szacunek, ponieważ badacze sami wskazują na różne ujęcie tych zjawisk w poszczególnych analizowanych krajach, to szacuje się, że dwie trzecie tego wsparcia opiekuńczego przypada na kobiety – wśród nich są to głównie córki i synowie oraz żony i partnerki (Hoffmann, Rodrigues, 2010).

European Social Survey, badanie oparte na danych z 20 krajów wykazało, że **średnio co trzeci dorosły (34,3 procent) w wieku od 25 do 75 lat zapewniał nieformalną opiekę, a 7,6 procent robiło to przez co najmniej 11 godzin tygodniowo**. Największą grupę osób opiekujących się stanowią kobiety w wieku od 50 do 59 lat. Kobiety są o 33 procent bardziej skłonne do zapewnienia opieki niż mężczyźni, a 60 procent częściej do zapewnienia bardziej angażującej, intensywnej opieki (UNECE, 2019).

2.2. Dobre praktyki

2.2.1. Umocowanie w prawie

Prawne uznanie danej kategorii odbiorców wymagających wsparcia wydaje się głównym warunkiem niezbędnym do tworzenia polityki społecznej wokół danego zjawiska.

Według szacunków organizacji Eurocarers osoby zapewniające opiekę nieformalną zostały już prawnie zdefiniowane w co trzecim państwie europejskim.

Sue Yeandle, profesor socjologii na uniwersytecie w Leeds, która prowadzi badania we współpracy z organizacją Carers UK, twierdzi że **zmiany w legislacji, identyfikujące i definiujące kategorię osób zapewniających nieformalną opiekę bliskim są**

² <https://anhoriga.se/nkaplay/international-carers-conference/interviews/stecy-yghemonos/>

przeważnie następstwem działania małych, oddolnych organizacji, które prowadzą najpierw do powstania ruchu na rzecz osób opiekujących się, zmieniając sposób myślenia o nich, wpływając na normy i wartości społeczne, aby w efekcie wywrzeć wpływ także na legislację³. Przykładem takiego ruchu oddolnego, który doprowadził do zmian w prawie, są organizacje rzecznicze we Włoszech. Pod ich naciskiem w regionie Emilia-Romania w 2014 r. władze regionalne wprowadziły do swojej legislacji definicję osób sprawujących nieformalną opiekę⁴. W następstwie tych działań kolejne 6 regionów wprowadziło podobne prawo. Te działania uruchomiły narodową debatę wokół kwestii wsparcia i uznania roli opiekujących się nieformalnie, co doprowadziło do uchwalenia kolejnych praw i funduszy na wsparcie tych osób.

Jeśli chodzi o specyfikę opieki nieformalnej, w ustawie nr 205/2017 (2018) po raz pierwszy uznano w prawie włoskim rolę osób sprawujących opiekę i nieodpłatnej pracy opiekuńczej (art. 255), a w związku z tym ustanowiono fundusz pomocy opiekującym się nieformalnie (art. 254), najpierw w Ministerstwie Pracy i Polityki Społecznej, a następnie przy Prezydium Rady Ministrów (Barbabella i in., 2022).

Przyjęta we Włoszech na poziomie krajowym definicja osoby zapewniającej opiekę nieformalną⁵:

Osoba, która pomaga i opiekuje się małżonkiem/partnerem tej samej płci lub członkiem rodziny, który z powodu choroby, niedołążności lub niepełnosprawności, w tym chorób przewlekłych lub zwyrodnieniowych, nie jest samowystarczalny i zdolny do samodzielnego dbania o siebie i jest uznawany za niepełnosprawnego jako wymagający opieki długoterminowej.

Prawną identyfikację osób sprawujących nieformalną opiekę nad bliskim niesamodzielnym wprowadzono także w ostatnich latach w Portugalii: prawo nr 100/2019⁶ Statut nieformalnego opiekuna (*Estatuto do Cuidador Informal*).

³ Wywiad z Sue Yeandle <https://anhoriga.se/nkaplay/international-carers-conference/interviews/sue-yeandle/>

⁴ Prawo Regionalne nr 2, 28 marca 2014. Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare (persona che presta volontariamente cura ed assistenza) L'assemblea legislativa regionale ha approvato <https://bur.regione.emilia-romagna.it/dettaglio-inserzione?i=994ee857ff2b47fa9f59180341469bac>

Il presidente della regione promulga. (Przepisy dotyczące uznawania i wsparcia osoby, która dobrowolnie sprawuje opiekę i pomoc) <http://sociale.regione.emilia-romagna.it/documentazione/norme/leggi/successivi-il-2010/lr-2-2014-1>

⁵ We Włoszech nazywany opiekunem rodzinnym (caregiver familiare). Definicja na podstawie Art. 255 Ustawy nr 205/2017 (LEGGE 27 dicembre 2017, n. 205), tłumaczenie własne. <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2017/12/29/17G00222/sg>

⁶ Lei n.º 100/2019 de 6 de setembro <https://dre.pt/application/file/a/124500807>

Przyjęta w Portugalii ustawowa definicja osoby zapewniającej opiekę nieformalną:

Jest to współmałżonek lub konkubent, krewny lub powinowaty do czwartego stopnia w linii prostej lub bocznej podopiecznego, który towarzyszy i opiekuje się podopiecznym na stałe, pod tym samym dachem i bez pobierania wynagrodzenia za działalność zawodową lub za świadczoną opiekę (oznacza to, że opiekun nie może być aktywny zawodowo)⁷.

Ustawa określa nie tylko definicję osoby sprawującej nieformalną opiekę, ale także szereg praw i regulacji związanych z funkcjonowaniem tych osób. Z uwagi na wciąż krótki czas obowiązywania postrzega się ten dokument raczej jako przyczynek do dalszego regulowania i poprawiania sytuacji opiekujących się i zapewnienia im warunków do zrównoważonego rozwoju w zakresie sprawowania opieki niż zbiór faktycznie gwarantowanych praw. Niemniej zgodnie z zapisami przywołanej ustawy (art. 5) osoba zapewniająca opiekę ma prawo do następującego wsparcia, czyli do:

- uczestnictwa w szkoleniach w celu rozwijania swoich umiejętności i poprawy jakości wykonywanych przez siebie obowiązków związanych z opieką;
- uzyskania informacji od specjalistów z dziedziny zdrowia i zabezpieczenia społecznego, a także informacji o stanie zdrowia osoby, którą się opiekuje;
- korzystania ze wsparcia psychologicznego, gdy tego potrzebuje, w tym również po śmierci podopiecznego;
- odpoczynku okresowego w celu poprawy swojego samopoczucia i zachowania równowagi emocjonalnej;
- pobierania zasiłku,
- korzystania z pomocy w celu pogodzenia swoich obowiązków opiekuńczych i zawodowych;
- wypowiedania się w imieniu osób sprawujących nieformalną opiekę w celu kształtowania polityk publicznych ich dotyczących.

Oprócz wyżej wymienionych państw również legislacja Austrii, Belgii, Niemiec, Finlandii, Francji, Irlandii, Luksemburga, Szwecji i Wielkiej Brytanii obejmuje kategorię osób zapewniających nieformalną opiekę bliskim. W pozostałych krajach europejskich wydaje się, że w dużej mierze systemy wsparcia mają bardziej projektowy charakter i opierają się na pomocy świadczonej przez organizacje trzeciego sektora.

⁷ Strona Ministerstwa Pracy, Solidarności i Ubezpieczeń Społecznych (Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social) <https://www.seg-social.pt/reconhecimento-do-estatuto-do-cuidador-informal>, tłumaczenie własne.

2.2.2. Identyfikacja osób zapewniających nieformalną opiekę, które potrzebują wsparcia

Ważnym aspektem tworzenia systemu wsparcia dla opiekujących się osobami zależnymi jest wypracowanie sposobów ich identyfikacji, tak aby trafiły do instytucji i organizacji świadczących pomoc dla swojej grupy. Wydaje się, że **w większości systemów milcząco zakłada się, że osoba potrzebująca pomocy sama się o nią zwróci. Jednak w przypadku sprawujących opiekę założenie to wydaje się nie sprawdzać.** Zdaniem dyrektora Eurocares, Stecy Yghemonos'a, **zapewniający nieformalną opiekę mierzą się z wieloma problemami. Rozpoznanie przedstawicieli tej grupy w społeczeństwie oraz ich samoświadomość przynależności do tej kategorii stanowi jednak problem numer jeden.** I chociaż szacuje się, że około 20 procent Europejczyków pełni funkcję nieformalnie opiekujących się, to większość z nich prawdopodobnie sama nie identyfikuje się jako przedstawiciele tej grupy⁸. Brak samoświadomości stanowi pierwszą barierę w szukaniu pomocy. W toku analiz zidentyfikowano dwa podejścia, które mogą przeciwdziałać temu problemowi.

Pierwsza strategia to działanie na rzecz podnoszenia świadomości w społeczeństwie związanej z opieką nieformalną i rolą osób opiekujących się bliskimi niesamodzielnymi. Zanim uruchomiono pierwszą akcję informacyjną na poziomie europejskim w 2020 r., koordynowaną przez organizację parasolową Eurocarers, w niektórych państwach takie działania o zasięgu ogólnokrajowym prowadzono już od dawna. Od ponad 12 lat intensywnie na tym polu działają organizacje z **Włoch** – co roku organizują obchody Caregiver Day, czyli Dnia Opiekuna. W ramach Dnia Opiekuna prowadzone są zarówno działania specjalistyczne takie jak organizacja konferencji i seminariów, jak i działania promujące publikacje opisujące doświadczenia osób sprawujących opiekę. Do akcji zaprasza się także osoby publiczne (piosenkarzy, sportowców), aby wypowiedali się na temat opieki nieformalnej. Działania tej organizacji promowane są w mediach, tak aby kampania informacyjna mogła dotrzeć do wszystkich osób zapewniających bliskim opiekę i uświadomić im nie tylko wagę roli, jaką odgrywają w społeczeństwie, ale także, że mogą skorzystać z adekwatnego wsparcia.

⁸ Wywiad ze Stecy Yghemonos <https://anhoriga.se/nka-play/international-carers-conference/interviews/stecy-yghemonos/>



Rysunek 1. Logo CareGiver Day

Źródło: <http://www.caregiverday.it/>

Podobne podejście wdrażane było w **Irlandii**, czym zajmowała się organizacja Care Alliance Ireland. Od 2007 r. szereg organizacji wolontariackich wspólnie organizuje tydzień poświęcony działaniom zwiększającym świadomość roli osób opiekujących się nieformalnie, zwany Carers Week. Akcje organizowane są w poszczególnych hrabstwach, a także prowadzone w formie online. Wśród wydarzeń lokalnych można znaleźć między innymi wspólne spacery lub tzw. „tea-dance”, czyli wieczorki przy herbacie połączone z muzyką i tańcem, a także wspólne spotkania w kawiarniach oraz msze⁹. Celem tych akcji jest podnoszenie samoświadomości osób sprawujących opiekę w rodzinie, żyjących w lokalnych społecznościach, a także nawiązanie kontaktu z osobami, które jeszcze nie korzystają z usług wsparcia. W ramach imprezy corocznie organizowane są dodatkowe zajęcia dla osób zapewniających bliskim opiekę, żyjących na terenie całego kraju (np. mogą wziąć udział w kursach mediacji, warsztatach, zajęciach z twórczego pisania czy poznać techniki relaksacyjne).

Podobne akcje organizowane są także w **Czechach**. W tym kraju świadomość społeczeństwa i samoświadomość osób sprawujących nieformalną opiekę nad bliskimi niesamodzielny była bardzo niska. Samo pojęcie określające takie osoby nie było rozpoznawalne. Aby przestały być niewidoczne, zrealizowano duży projekt promocyjny, skierowany do ogólnej populacji (zob. UNECE, 2019). Podjęte działania miały podnieść świadomość zarówno wśród ogółu społeczeństwa, jak i wśród samych osób opiekujących się nieformalnie bliskimi, a także pracodawców, służb socjalnych, administracji lokalnej czy podopiecznych. W ramach tego projektu gromadzono także dane i wiedzę niezbędne dla administracji krajowej i samorządów lokalnych, tak aby odpowiednie instytucje umiały komunikować i wdrażać polityki oparte na dowodach w zakresie wsparcia osób sprawujących opiekę (UNECE, 2019). W Czechach wdrażane są obecnie kolejne inicjatywy nakierowane na potrzeby osób sprawujących opiekę nieformalną, a jednym z komponentów takich akcji jest upowszechnianie informacji o tej grupie osób w mediach (radio, telewizja, serwisy online).

⁹ <https://www.carersweek.ie/events>

W **Finlandii** problem identyfikacji osób zapewniających nieformalną opiekę bliskim postanowiono rozwiązać poprzez stworzenie modelowego podejścia, które odpowiada na zidentyfikowane problemy tych osób. W ramach projektu VALOT¹⁰ (VALmennusta Omaishoitoperheille Terveystenhuollossa – coaching dla opiekujących się członkami swoich rodzin w ramach opieki zdrowotnej) opracowano w latach 2009–2016 model działania mający na celu rozpoznawanie sytuacji, w której może dojść do rozpoczęcia świadczenia usługi opieki nieformalnej. W ramach wypracowanego rozwiązania przygotowano także system wspierania opiekujących się. W tym modelu taka osoba jest postrzegana równocześnie jako zasób (osoba świadcząca opiekę dla podopiecznego), klient (osoba potrzebująca wsparcia instytucji) i partner (osoba, która uczestniczy w planowaniu opieki dla osoby zależnej i wsparcia dla siebie). Najważniejszą częścią modelu stał się schemat identyfikacji opiekujących się. Autorzy projektu wyszli z założenia, że jeśli osoba sprawująca opiekę nie zostanie zidentyfikowana w jednostce ochrony zdrowia, w której jej bliski korzysta z leczenia, prawdopodobnie nie otrzyma odpowiedniego wsparcia w momencie, kiedy będzie musiała podjąć się opieki domowej. Wcześniej wychodzono z założenia, że to osoby zajmujące się opieką nad bliskimi same będą aktywnie poszukiwać pomocy u lekarzy. Zapoczątkowanie współpracy nie może jednak leżeć wyłącznie po stronie osoby opiekującej się, ale, jak ustalono w toku prac projektowych, **to pracownicy ochrony zdrowia powinni aktywnie identyfikować osoby, które będą rozpoczynały opiekę nad bliskim**. Do tego służy opracowany model, który wypromowano podczas serii szkoleń dla pracowników medycznych i socjalnych z metod identyfikacji osób pełniących opiekę nad członkiem rodziny i ich wsparcia oraz przewidywania kryzysów u takich osób. Przeszkolono w tym zakresie pielęgniarki, fizjoterapeutów, pracowników socjalnych, terapeutów zajęciowych i doradców rehabilitacyjnych. Dla pracowników ochrony zdrowia i pomocy społecznej przygotowano szereg materiałów pomocniczych. Po przeprowadzeniu rozmów z personelem medycznym w ramach projektu postanowiono również opracować listy kontrolne we współpracy z różnymi grupami zawodowymi. Ujęto w nich szereg kwestii, które należy przeanalizować, gdy pracownik medyczny lub socjalny spotyka osobę zapewniającą długotrwałą opiekę. W ramach modelu zaznaczono także **konieczność zwrócenia uwagi na to, w jaki sposób osoba opiekująca się i podopieczny funkcjonują w domu w okresie pierwszych 2–4 tygodni po wypisaniu podopiecznego ze szpitala. To właśnie w tym czasie najczęściej pojawiają się już konkretne wyzwania, które wymagałyby pomocy profesjonalistów**.

¹⁰ Szerzej na temat projektu zob. <https://bin.yhdistysavain.fi/1562941/lswfqeqTiXktNlexJx0F0SbkY7/VALOT%20lop-puraportti.pdf>

Do budowania samoświadomości opiekujących się przyczyniają się nie tylko działania prowadzone przez służby społeczne i organizacje pozarządowe, ale także przez podmioty prywatne. W pomoc osobom sprawującym opiekę w rozwiniętych gospodarkach włączają się także firmy prywatne. Z jednej strony jest to element działań z zakresu CSR i zrównoważonego rozwoju, mający na celu poprawę wizerunku przedsiębiorstwa, ale z drugiej strony zapewnia stabilność zatrudnienia i organiczna – w dłuższej perspektywie – koszty związane z pozyskiwaniem i przyuczeniem pracowników. Mówi o tym Sue Yeandle z Uniwersytetu w Leeds¹¹. Przykłady takich działań można odnaleźć m.in. wśród dużych przedsiębiorstw z sektora bankowego i ubezpieczeniowego we Włoszech i w Szwajcarii, które stosują specjalne systemy wsparcia dla swoich pracowników. Przykładowo w firmie ubezpieczeniowej AXA opracowano szereg środków mających na celu ułatwienie pracownikom godzenia pracy i obowiązków opiekuńczych. Specjalny dział Familienservice oferuje pracownikom indywidualne porady i pomoc w znalezieniu opieki nad dziećmi, opieki w domu lub finansowania, a także pomoc w nagłych wypadkach. Wsparcie od 2008 r. obejmuje wszystkie grupy wiekowe podopiecznych. Ponadto AXA wprowadziła elastyczne modele czasu pracy oraz trzy dni wolnego na opiekę nad bliskimi. Organizowane są także spotkania, na których zainteresowani pracownicy otrzymują informacje na temat sprawowania opieki nad bliskimi, omawiają studia przypadków i wymieniają się pomysłami. Pracownicy mogą też skorzystać z bezpłatnych usług doradczych. Dzięki wyżej opisanym podjętym działaniom firmie udaje się ograniczyć absencje pracowników, zwiększa produktywność i podnosi swoją atrakcyjność jako pracodawcy¹².

2.2.3. Wsparcie na wejściu do systemu

Niska samoświadomość osób zajmujących się nieformalną opieką nad bliskimi niesamodzielnymi sprawia, że nie od razu szukają one pomocy. Nie są świadome, jakie wsparcie mogą uzyskać oraz często nie zdają sobie sprawy z tego, z jakimi wyzwaniem będą się musiały zmierzyć, świadcząc długoterminową opiekę nad osobą bliską. **Ważne jest zatem, aby już na samym początku takie osoby otrzymały kompleksowe wsparcie** przygotowujące je na różne sytuacje. W kilku krajach i regionach udało się wypracować systemy mające pomóc osobom rozpoczynającym opiekę nad bliskim wdrożyć się w nowe obowiązki, a także zadbać o swoją osobę, tak aby przeciwdziałać negatywnym zjawiskom towarzyszącym sprawowaniu długoterminowej opieki.

¹¹ Wywiad z Sue Yeandle <https://anhoriga.se/nkaplay/international-carers-conference/interviews/sue-yeandle>

¹² Więcej na ten temat na stronie: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-angehoerige/mo-delle-guter-praxis-suche/axa.html>

Kluczowymi elementami takiej pomocy są diagnoza sytuacji podopiecznego i osoby zapewniającej mu opiekę oraz dostarczenie jej kompletu materiałów pomocniczych, które wprowadzają do szerokiej tematyki opieki i ułatwiają zachowanie równowagi życiowej.

W niektórych regionach **Włoch** działają sieci wsparcia składające się z pracowników socjalnych, pielęgniarek, lekarzy ogólnych i organizacji pozarządowych, które wspólnie i w porozumieniu pomagają ocenić potrzeby rodzin, które zderzają się z problemem opieki długoterminowej nad osobą zależną w domu. Na wspólne, skoordynowane wizyty wybierają się np. pielęgniarka środowiskowa i pracownik socjalny. System zdrowia i pomocy społecznej współpracują na poziomie lokalnym i razem wspierają potrzebujących.

W **fińskiej** Południowej Savonii działa podobny system, obejmujący pakiet informacyjny na temat opieki rodzinnej świadczonej w domu przez doradcę z Essote (fin. Etelä-Savon sosiaali- ja terveystalvelujen kuntayhtymä – czyli Konsorcjum Opieki Społecznej i Zdrowotnej Południowego Savo). W ciągu siedmiu dni od zgłoszenia potrzeby wsparcia dla podopiecznego (lub natychmiast w sytuacji nagłej) przeprowadza się ocenę zapotrzebowania na poszczególne usługi. Instruktor obsługi lub pracownik opieki składa klientowi wizytę domową i ocenia m.in. funkcjonowanie psychiczne i fizyczne podopiecznego oraz bezpieczeństwo w domu. W diagnozie uczestniczą także jego bliscy. Mają swój udział w planowaniu opieki we współpracy z personelem wielozawodowym. Po dokonaniu oceny i ustaleniu zapotrzebowania na usługi przygotowany jest plan wsparcia podopiecznego. Jest to jednak diagnoza i wsparcie skierowane do podopiecznego, a nie osoby nim się opiekującej, choć z pewnością także jej sytuacja jest brana pod uwagę. Rozszerzeniem funkcjonującego systemu jest opisany wcześniej model identyfikowania opiekujących się nieformalnie, który zakładał, że oni także otrzymają wsparcie w momencie, gdy stają się osobami sprawującymi opiekę. Na początku realizacji projektu okazało się, że system opieki zdrowotnej nie zapewnia wystarczających wskazówek dla osób rozpoczynających świadczenie opieki rodzinnej. Ponadto osoby sprawujące opiekę domową, jak się okazało, potrzebują materiałów drukowanych, do których mogłyby sięgnąć w dowolnym momencie. Opracowano specjalną broszurę dla opiekujących się, poświęconą temu, jak duże znaczenie ma również dbanie o swój dobrostan. Spośród przygotowanych materiałów warto wymienić następujące:

- „Przewodnik po farmakoterapii dla opiekunów” (tyt. oryg. *Lääkehoidon opas omaishoitajille*)¹³. Publikacja zawiera podstawy leczenia: jak przebiega bezpieczne

¹³ <https://omaishoitajat.fi/wp-content/uploads/2017/05/L%C3%A4%C3%A4kehoidon-opas.pdf> (wydanie 2 z 2015 r., pierwsze wydanie pochodzi z 2013 r.)

leczenie farmakologiczne, jakie są najpopularniejsze dawkowania i jakie są dostępne metody dostarczania leków.

- „Czy jestem opiekunem? Pierwszy przewodnik po opiece nad rodziną” (tyt. oryg. *Minäkö omaishoitaja? Ensioipas omaishoidosta*)¹⁴. Celem publikacji jest dostarczenie najważniejszych informacji osobom rozpoczynającym opiekę lub rozważającym podjęcie się opieki nad bliskimi niesamodzielnymi oraz profesjonalistom, którzy z nimi pracują.

Serię przewodników i poradników wprowadzających w temat opieki nieformalnej opublikowano także w kilku projektach wdrażanych w **Czechach**.

- „Poradnik socjalno-prawny” (tyt. oryg. *Rady sociálně-právní*)¹⁵ – zawiera szczegółowe informacje o wszystkich należnych świadczeniach, prawach i obowiązkach osoby opiekującej się, a także cenne porady, jak dochodzić swoich praw urzędowo lub w sądzie. Załączono do niego listę wzorów różnych umów, wniosków i odwołań.
- „Praktyczny przewodnik po nieformalnej opiece” (tyt. oryg. *Začínám pečovat o blízkého. Praktický průvodce neformální péčí*)¹⁶ – zawiera podstawowe informacje i listę pierwszych kroków, które należy wykonać, kiedy rozpoczyna się opiekę nad osobą bliską.
- „Porady pielęgniarskie” (tyt. oryg. *Rady ošetřovatelské*)¹⁷ – to 76-stronicowy podręcznik opisujący podstawowe umiejętności pielęgniarskie w zwięzłej, łatwej do zrozumienia formie. Ponadto zawiera również informacje o sprzęcie przydatnym w opiece domowej, o apteczce oraz opis codziennych czynności opiekuńczych, związanych z higieną i odżywianiem. Zawiera również wskazówki dotyczące dalszej literatury oraz listę instytucji, w których można uzyskać pomoc.
- „Przewodnik medyczny” (tyt. oryg. *Rady lékařské*)¹⁸ – to napisany przez lekarza bardzo przystępny w formie poradnik dla osób rozpoczynających opiekę, którego celem jest utrzymanie dobrej jakości opieki w środowisku domowym. Zawiera zalecenia, jak zachować się w różnych trudnych sytuacjach, pomaga rozróżnić, kiedy konieczna jest profesjonalna konsultacja i opieka pracowników służby zdrowia, a także wskazuje, czego można oczekiwać od lekarzy i jak się lepiej z nimi porozumiewać.

¹⁴ https://omaishoitajat.fi/wp-content/uploads/2021/05/ensioipas_FI_2021_low.pdf (wydanie poprawione z 2021 r., pierwsze wydanie pochodzi z 2010 r.)

¹⁵ <https://www.pecujdoma.cz/res/archive/002/000265.pdf?seek=1584611862>

¹⁶ <https://www.pecujdoma.cz/res/archive/004/000607.pdf?seek=1651125731><https://www.pecujdoma.cz/res/archive/002/000265.pdf?seek=1584611862>

¹⁷ <https://www.pecujdoma.cz/res/archive/002/000258.pdf?seek=1584611850>

¹⁸ <https://www.pecujdoma.cz/res/archive/002/000257.pdf?seek=1584611849>

- „Poradnictwo rehabilitacyjne” (tyt. oryg. *Rady rehabilitační*)¹⁹ – podsumowanie zasad rehabilitacji domowej. Publikacja zawiera rozdziały dotyczące rehabilitacji według typowych przypadków (np. osób z chorobą Parkinsona, po udarach, amputacjach czy z endoprotezami).

Przygotowano także serię specjalistycznych poradników dotyczących opieki nad osobami ze szczególnymi schorzeniami, a także wskazówki dotyczące opieki nad osobą z demencją, w formie **czterogodzinnego audiobooka**²⁰.

Czasami jednak instrukcje pisemne nie dostarczają odpowiedzi na wszelkie pytania. Wtedy potrzebny jest szybki kontakt ze specjalistą. W takich sytuacjach sprawdza się kontakt telefoniczny. W **Niemczech** swoje 10-lecie obchodziła niedawno infolinia dla opiekunów **Pflegetelefon**, obsługiwana przez Federalne Ministerstwo ds. Rodziny, Osób Starszych, Kobiet i Młodzieży (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend). Z telefonu, dostępnego od poniedziałku do czwartku w godzinach 9–18, mogą skorzystać wszystkie osoby, które mają jakiegokolwiek pytania dotyczące opieki, w tym pytania formalne. Od 2016 roku infolinia opiekuńcza udziela również porad w sytuacjach stresowych i krytycznych, a w razie potrzeby także informacji o możliwości uzyskania pomocy na miejscu. Rozmowy są anonimowe i poufne. Można także skontaktować się poprzez e-mail lub w niemieckim języku migowym. Osoby posługujące się językiem migowym mogą wejść w dedykowaną zakładkę na stronie i uruchomić wideoczat, aby porozumieć się z pracownikiem infolinii²¹.

Liczba otrzymywanych rocznie zapytań na infolinii wyniosła prawie 8400 w 2020 roku, co oznaczało wzrost o 30 procent w porównaniu z rokiem poprzednim. Porady oferowane przez infolinię uzupełnia strona internetowa **wege-zur-pflege.de**. Oprócz wielu innych przydatnych informacji można tam pobrać broszury i ulotki, np. dotyczące urlopu przysługującego osobom sprawującym opiekę, a także przykładowe formularze informujące pracodawców o skorzystaniu ze zwolnienia w celu zapewnienia opieki osobie bliskiej.

¹⁹ <https://www.pecujdoma.cz/res/archive/002/000262.pdf?seek=1584611858>

²⁰ <https://www.pecujdoma.cz/nase-sluzby/prirucky/>

²¹ <https://www.wege-zur-pflege.de/gebaerdensprache>



Rysunek 2. Logo Pflgetelefon

Źródło: <https://www.wege-zur-pflege.de/start>

W **Finlandii**, oprócz opisanego wcześniej systemu wsparcia skierowanego do osób opiekujących się bliskimi, prowadzone są również działania informacyjne adresowane do tych osób, dotyczące tematu opieki, usług wsparcia, uprawnień i świadczeń – informacje są udostępniane na wiele sposobów: online, telefonicznie, poprzez czat lub za pośrednictwem centrów usług. Na przykład w regionie Południowej Savonii utworzono centrum wsparcia dla osób zapewniających opiekę nieformalną „Omatori” (<https://omatorille.fi/>). Centrum oferuje szeroki zakres usług, od informacji i doradztwa po usługi profilaktyczne, które są dostępne w jednym miejscu.

W **Szwajcarii** Federalne Biuro Zdrowia Publicznego (Bundesamt für Gesundheit BAG) stworzyło **bazę usług, projektów i środków, które zapewniają wsparcie dla osób pełniących opiekę**²². Przykładowo, mogą oni wyszukać usług wsparcia dla osób starszych w swoim regionie i dowiedzieć się, że miasto Berno wprowadziło kredyty opiekuńcze w celu współfinansowania wsparcia dla osób starszych korzystających z opieki, zgodnie z ich potrzebami, aby odciążyć członków rodziny, którzy się nimi opiekują. Za pomocą tej samej wyszukiwarki uzyskują kontakty do organizacji ze swojego kantonu, które zapewniają opiekę wytchnieniową. Osoby zainteresowane otrzymaniem dodatkowych informacji na temat trwających projektów lub chcące opracować nowe usługi mogą znaleźć modele najlepszych praktyk online, korzystając z różnych kryteriów wyszukiwania (podając na przykład wiek osoby potrzebującej wsparcia, rodzaj interwencji, rodzaj dostawcy) (UNECE, 2019). Baza może być przydatna zarówno osobom opiekującym się, jak i przedstawicielom samorządów lokalnych i organizacji chcących wdrażać innowacyjne rozwiązania wspierające opiekunów.

²² <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-angehoerige/modelle-guter-praxis-suche.html>

2.2.4. Kompetencje i umiejętności

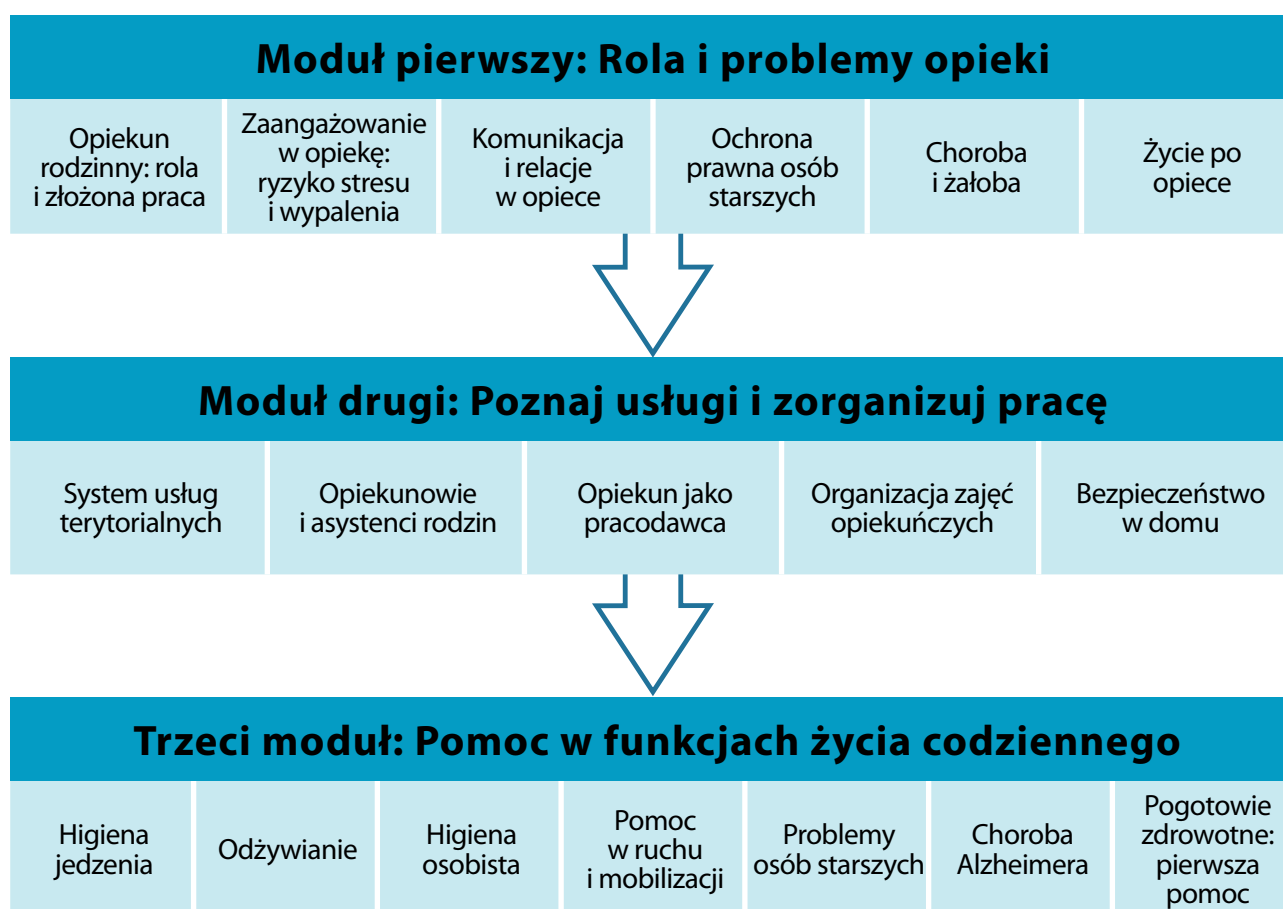
Już w 2014 roku Komisja Europejska i Komitet Ochrony Socjalnej oficjalnie uznały potrzebę skutecznego wspierania osób opiekujących się nieformalnie bliskimi niesamodzielnymi poprzez szkolenia (Eurocarers, 2017). W większości krajów, w których temat opieki nieformalnej został uznany na gruncie prawa lub uświadomiony na poziomie lokalnym lub krajowym, powszechne są **szkolenia dla sprawujących opiekę**. Takie programy są oferowane głównie przez organizacje non-profit, na przykład w Austrii, we Francji, w Niemczech i Hiszpanii. Wiele z nich jest dostępnych w formie e-learning. Ich analizę przeprowadzono w ramach projektu „TRAINing and recognition of informal Carers' sKills” (TRACK). Wykazała ona, że wówczas, w 2016 roku, dostępne programy szkoleniowe były niepełne (dotyczyły tylko wybranych aspektów funkcjonowania osób zajmujących się opieką i sprawowania opieki) i słabo udokumentowane, a do tego walidacja i certyfikacja w ramach istniejących programów szkoleniowych były przeważnie niedostępne. Ostatnie lata przyniosły dalszy rozwój programów i narzędzi e-learningowych, wspierających uczenie się osób opiekujących się. Mimo że istniejące systemy kształcenia w tym obszarze wciąż wymagają wielu udoskonaleń, warto przyjrzeć się tym programom, które mogą stanowić inspirację dla opracowania podobnych rozwiązań w Polsce.

Warty uwagi jest **brytyjski program „Digital Resource for Carers”** wdrożony przez organizację Carers UK²³. Składa się na niego kilka cyfrowych komponentów, które mają służyć wspieraniu osób sprawujących opiekę. Jednym z nich jest kurs e-learningowy, który ma na celu ułatwienie tym osobom dostępu do porad i informacji niezbędnych w sytuacji, w której się znajdują. Dzięki temu programowi mogą dotrzeć do odpowiednich zasobów i zidentyfikować źródła wsparcia, a także zadbać o własne zdrowie i dobre samopoczucie. Kurs pozwala osobom sprawującym opiekę nieformalną:

- poznać swoje prawa, w tym prawa w miejscu pracy;
- dowiedzieć się, jakie wsparcie finansowe i pozafinansowe mogą otrzymać;
- poznać technologie pomocne opiekującym się i podopiecznym;
- poznać wpływ sprawowania długotrwałej opieki na zdrowie i samopoczucie osób zapewniających opiekę oraz wypracować własną strategię radzenia sobie ze stresem i rozwiązywania problemów ze snem;
- zrozumieć rolę żywienia podopiecznego w sprawowaniu opieki;
- wypracować indywidualne podejście do efektywnego zarządzania czasem.

²³ Dostępny pod adresem <https://www.carersuk.org/for-professionals/digital-resource>

Inny interesujący kurs online dostępny jest we **Włoszech**. Platforma opracowana przez organizację „Anziani e non solo” to zdalny system szkoleniowy. Został zaprojektowany w taki sposób, aby mogły użytkować go osoby niedoświadczone w korzystaniu z nowych technologii. Składa się z kursów audio i wideo, testów oceniających i ćwiczeń. Platforma może być również wykorzystywana do tworzenia kursów *blended learning* (tj. kursów, w których integruje się e-learning i szkolenia stacjonarne)²⁴. Główny kurs dla opiekujących się oparty jest o program prezentowany poniżej.



Rysunek 3. Program włoskiego kursu online dla osób sprawujących opiekę nad bliskimi niesamodzielnymi

²⁴ <https://www.anzianienonsolo.it/online/corsi-online/>



Rysunek 4. Włoski kurs online dla osób sprawujących opiekę nad bliskimi

Źródło: https://www.youtube.com/watch?v=KB3jTTt7OOA&t=9s&ab_channel=anzianienonsolo

Niemniej jednak **rozwiązania w zakresie opieki oparte na technologiach informacyjno-komunikacyjnych nie powinny być jedynym rodzajem oferowanego wsparcia, lecz stanowić uzupełnienie usług bezpośrednich**, w szczególności ze względu na pogłębianie izolacji społecznej osób zapewniających opiekę i ich możliwe braki kompetencyjne w tym zakresie (tzw. *digital gap*). Z tego powodu szczególnie ciekawym przykładem wydaje się podejście przetestowane w Słowenii. Program szkoleniowy dla sprawujących nieformalną opiekę w społecznościach lokalnych w **Słowenii** został przygotowany i był wdrażany przez Instytut Gerontologii i Stosunków Międzypokoleniowych im. Antona Trstenjaka (Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje). Treści w nim zawarte obejmują społeczne i zdrowotne aspekty opieki, takie jak zrozumienie i komunikacja z podopiecznym, umiejętności opieki domowej, zdrowie opiekujących się, wiedza na temat powszechnych chorób związanych z wiekiem, opieka paliatywna, śmierć i żałoba, informacje o możliwościach opieki wytchnieniowej i opieki instytucjonalnej oraz zarządzanie sytuacjami psychospołecznymi. Podczas szkolenia uczestnicy mają możliwość uczenia się od lokalnych i krajowych ekspertów oraz przedstawicieli instytucji związanych z opieką. Niektóre tematy są prezentowane przez pielęgniarki środowiskowe, fizjoterapeutów, lekarzy, formalnych opiekunów z lokalnego ośrodka opieki domowej itp. Szkolenie dla rodzin i osób opiekujących się nieformalnie składa się z 10 cotygodniowych sesji

edukacyjnych, w których uczestniczy 15–25 osób i które są przeprowadzane metodą aktywnego uczenia się na podstawie wspólnego doświadczenia i wiedzy. W trakcie programu szkoleniowego uczestnicy rozwijają osobiste relacje. Pod koniec programu szkoleniowego zachęca się ich do kontynuowania comiesięcznych spotkań w lokalnych grupach samopomocy (UNECE, 2019). Takie podejście łączy aspekt nabywania umiejętności, aspekt psychologiczny i związany z przeciwdziałaniem izolacji społecznej.

Także w **Czechach**, oprócz dostępnych kursów online, można skorzystać z kursów stacjonarnych finansowanych w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego. W poszczególnych regionach organizowane są seminaria edukacyjne zarówno dla osób sprawujących nieformalną opiekę, jak i specjalistów pracujących w służbach społecznych, administracji lokalnej i urzędach pracy²⁵. Wśród kursów dla opiekujących się można wybrać np. podstawy prawidłowej obsługi podopiecznego, gdzie można się nauczyć, jak właściwie radzić sobie z opieką nad osobami leżącymi i jak zapobiegać powikłaniom, które najczęściej wynikają z bezruchu. Kurs zawiera opisy i demonstracje możliwych aktywności fizycznych odpowiednich dla takich osób. Opiekujący się mogą także skorzystać z kursu zasad skutecznej komunikacji z podopiecznym. Na kursie mogą poznać konkretne techniki, które pomogą im komunikować się z osobami zależnymi. Kurs ma za zadanie także pokazać, dlaczego niektóre sposoby komunikacji z podopiecznym są nieefektywne i co można zmienić, aby łatwiej się porozumieć.

2.2.5. Przeciwdziałanie izolacji społecznej

Osoby zapewniające opiekę bliskim niesamodzielnym są zagrożone izolacją społeczną. Swoją ograniczony czas dzielą pomiędzy opiekę i odpoczynek, często także pracę. W tym układzie nieraz brakuje miejsca na interakcje z innymi ludźmi w sprawach niezwiązanych bezpośrednio z sytuacją podopiecznego. W ostatnich latach, w szczególności podczas pandemii COVID-19, próbowano przeciwdziałać tej izolacji, wykorzystując dostępne narzędzia komunikacji online.

Przykładem może być **austriacki** projekt „Café Time Out”²⁶, który miał dotrzeć do osób z demencją i osób, które zapewniają im opiekę. Obie grupy były szczególnie dotknięte pandemią i wynikającymi z niej ograniczeniami – musiały bezwzględnie ograniczyć kontakty fizyczne i musiały zmierzyć się z samotnością i izolacją. Opracowano format spotkań online, który miał odzwierciedlać warunki spotkań w kawiarni, ale bez

²⁵ <https://www.pecujdoma.cz/kurzy-a-akce/prezencni-kurzy-pro-pecujici/>

²⁶ Opis na podstawie wywiadu oraz materiałów dostarczonych przez organizację Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger <https://eurocarers.org/time-to-talk-in-time-out/>

konieczności opuszczania domu. Facylitator prowadził obie „kawiarnie”, a organizacja odpowiedzialna za projekt znalazła sposób na dotarcie do osób zainteresowanych. Informację o powstającej grupie zamieszczono na stronie internetowej stowarzyszenia organizującego spotkania. Ponadto pracownicy indywidualnie kontaktowali się z osobami opiekującymi się, które znali, zapraszali ich do udziału i prosili o przekazywanie informacji znajomym. Proces promocji i rekrutacji wymagał dużego zaangażowania i z początku nie przynosił oczekiwanych efektów. Jednak dzięki wytrwałości udało się z czasem dotrzeć do osób, które zostały stałymi uczestnikami regularnych spotkań. Podczas trwania poszczególnych spotkań w „kawiarni” każdy, kto miał czas, mógł dołączyć w dowolnym momencie. Ponadto uczestnicy nawiązali ze sobą relacje i pozostawiali ze sobą w kontakcie również poza spotkaniami w „kawiarni”.

- **Café Time Out** – kawiarnia online dla sprawujących opiekę nad bliskimi, działająca w każdą trzecią środę miesiąca. Można tam było porozmawiać o marzeniach i obawach, wyrazić swoją złość, czy pochwalić się małymi codziennymi sukcesami. A to wszystko z muzyką w tle.
- **Café Promentia** – kawiarnia online dla osób z demencją. Program obejmował organizowanie pogawędek i prezentację prostych ćwiczeń (np. dłoni).

Warto przyrzeć się także krajowemu programowi edukacyjnemu dla krewnych osób cierpiących na demencję w **Danii**. Realizacja programu „Naucz się walczyć każdego dnia” („LÆR AT TACKLE hverdagen som pårørende”) miała na celu wsparcie opiekujących się osobami żyjącymi z demencją lub innymi długotrwałymi chorobami w dbaniu o siebie, aby przeciwdziałać rozwojowi problemów ze swoim zdrowiem fizycznym lub psychicznym. Poprzez cotygodniowe interaktywne sesje szkoleniowe bliscy swoich podopiecznych dzielili się doświadczeniami i rozwijali swoje umiejętności, aby móc lepiej radzić sobie ze stresem, potencjalną izolacją społeczną i zapobiegać chorobom fizycznym lub psychicznym. Kurs miał charakter grupowy, a jego uczestnicy spotykali się fizycznie. W trakcie kursu instruktorzy uczyli, jak radzić sobie z wyzwaniem takimi jak stres, wyrzuty sumienia, problemy ze snem czy poczucie izolacji. Kurs to także przestrzeń, w której opiekujący się spotykali się z innymi osobami pełniącymi te same funkcje, mierzącymi się z podobnymi wyzwaniami²⁷. Program ten był realizowany przez Duński Komitet ds. Edukacji Zdrowotnej (Komiteen for Sundhedsoplysning) w 98 gminach w latach 2018–2021, a projekt sfinansował duński rząd (UNECE, 2019). Tematy, które obejmował program kursu zaprezentowano na poniższym rysunku 5.

²⁷ <https://www.laerattackle.dk/hverdagen-som-paarorende/>



Rysunek 5. Program duńskiego kursu dla osób opiekujących się bliskimi „Naucz się walczyć każdego dnia”

Źródło: https://www.laerattackle.dk/wp-content/uploads/2020/08/Folder_Kursister_paarorende_web.pdf

2.2.6. System wsparcia finansowego²⁸

Wsparcie finansowe dla sprawujących nieformalną opiekę w formie świadczeń bezpośrednich lub pośrednich występuje w 17 krajach Unii Europejskiej oraz w Wielkiej Brytanii²⁹. W wielu krajach wsparcie to połączone jest z systemem **płatnych urlopów na rzecz sprawowania opieki**. Tak jest np. w **Belgii**. W sytuacji, kiedy osoba sprawująca opiekę nad bliskim bierze zwolnienie, aby na cały etat opiekować się osobą zależną, otrzymuje zasiłek w wysokości 787 euro brutto miesięcznie przez okres do 2 lat³⁰. W przypadku wzięcia zwolnienia z powodu sprawowania opieki paliatywnej³¹ zasiłek wynosi do 1092 euro i jest wypłacany przez okres do 2 miesięcy. Można także pozostać częściowo aktywnym zawodowo w tym czasie i ograniczyć swój etat, a wtedy otrzymuje się zasiłek w wysokości 546 euro. W przypadku sprawowania opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością³² można przerwać swoją pracę nawet na 48 miesięcy i otrzymywać w tym czasie do 641 euro miesięcznie, pod warunkiem przepracowania przynajmniej 5 lat przed tą przerwą. Ze wsparcia nie są wyłączone osoby prowadzące

²⁸ Jeśli nie zaznaczono inaczej, w tym rozdziale bazowano na publikacji Hoyer, Reich, 2017.

²⁹ Number of carers and existing support measures across the EU <https://eurocarers.org/download/6372/>

³⁰ Zwolnienie to nazywa się: loopbaanonderbreking in het kader van de medische bijstand / interruption de carrière dans le cadre d'un congés pour assistance médicale.

³¹ Zwolnienie ma nazwę: loopbaanonderbreking in het kader van palliatief verlof / interruption de carrière dans le cadre pour soins palliatifs.

³² Zwolnienie nazywa się tijdskrediet/crédits temps.

działalność gospodarczą. Poza tym systemem bezpośrednio wsparcie finansowe jest kierowane do osób niesamodzielnych.

Silnie rozwinięty jest system wsparcia finansowego dla sprawujących nieformalną opiekę w **Danii**. Osoba opiekująca się, po spełnieniu kryteriów ustalanych przez poszczególne samorządy lokalne, może zostać **zatrudniona przez gminę na czas sprawowania opieki nad osobą bliską**, która tego wymaga. Nie traci przy tym swojej dotychczasowej pracy, ale może ubiegać się o urlop w pełnym lub niepełnym wymiarze godzin. Zatrudniona przez gminę osoba opiekująca się otrzymuje pensję w wysokości około 2240 euro miesięcznie (lub półtorakrotność zasiłku chorobowego, który byłby należny osobie sprawującej opiekę w sytuacji jej własnej choroby)³³. Jeśli zaś pracodawca decyduje się opłacać pracownikowi pełną pensję w trakcie zwolnienia wynikającego z konieczności sprawowania opieki nad osobą niesamodzielną, gmina zwraca pracodawcy kwotę 2200 euro. A więc kosztem dla pracodawcy jest tylko różnica pomiędzy wynagrodzeniem a zasiłkiem. Zasiłek ten mogą między siebie dzielić osoby opiekujące się osobą niesamodzielną. Nie ma konieczności wyboru tylko jednego członka rodziny, który będzie sprawował opiekę. Zasiłek jest wypłacany nawet w sytuacji, kiedy podopieczny trafia do szpitala lub innej placówki. W przypadku przejścia osoby opiekującej się na zwolnienie w pracy z uwagi na konieczność świadczenia opieki paliatywnej wypłaca się jej zasiłek w wysokości do 840 euro tygodniowo w okresie do dwóch tygodni po śmierci podopiecznego. Zaś osoby opiekujące się dziećmi z niepełnosprawnościami mogą się ubiegać o kompensację wynagrodzenia, jeśli muszą ograniczać swoje zaangażowanie zawodowe z uwagi na obowiązki opiekuńcze. Kompensacja ta nie może przekroczyć ich miesięcznych zarobków ani kwoty 3920 euro miesięcznie.

System **fiński** przewiduje możliwość łączenia **przez osobę sprawującą opiekę pracy zawodowej z opieką nad osobą zależną: opiekujący się pobierają zasiłek od gminy i są dodatkowo zatrudniani przez gminę**. Wynagrodzenie od gminy zależało od intensywności opieki i wynosiło w 2022 roku minimum 423 euro miesięcznie. Jeśli osoba pełniąca opiekę nie mogła pogodzić obowiązków opiekuńczych z pracą zawodową, otrzymywała od gminy 847 euro miesięcznie³⁴. Pracownik taki zachowywał prawo do ubezpieczeń społecznych i emerytalnych oraz urlopu. Wsparcie finansowe uzupełniały zasiłki dla podopiecznych³⁵.

³³ <https://www.aeldresagen.dk/viden-og-raadgivning/vaerd-at-vide/p/plejevederlag/plejevederlagets-stoerrelse>

³⁴ Rozwiązanie to nosi nazwę omaishoidon tuki.

³⁵ <https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/omaishoidon-tuki/>

Warto też wspomnieć o systemie **brytyjskim**. I choć wsparcie finansowe nie jest w nim szczególnie wysokie (82 euro tygodniowo, czyli około 370 euro miesięcznie) i może się o nie ubiegać jedynie osoba opiekująca się, która zarabia nie więcej niż ok. 156 euro na tydzień³⁶, to mają do niego prawo także opiekujący się niespokrewnieni z osobą zależną. Warunkiem jest sprawowanie opieki przynajmniej 35 godzin tygodniowo, nie wymaga się zaś mieszkania razem z podopiecznym, w tym samym gospodarstwie domowym. Zasiłku nie ograniczono czasowo – ustaje on po 8 tygodniach od śmierci podopiecznego. Podopiecznym może być wyłącznie osoba, która otrzymuje jeden z zasiłków z tytułu niepełnosprawności lub długoterminowych ograniczeń i trudności w wykonywaniu codziennych czynności (nazwy tych zasiłków to: Disability Living Allowance, Personal Independence Payment lub Attendance Allowance). Mimo że kwota zasiłku nie wzrasta, gdy sprawujący opiekę musi podjąć się opieki nad kolejną osobą, to taki zasiłek pozwala utrzymać ubezpieczenie społeczne (tzw. *carer's credit*). Poza opisanym zasiłkiem w Szkocji opiekujący się mogli otrzymać rocznie 520 euro jako dodatkowe świadczenie do zasiłku opiekuńczego.

Warto wspomnieć, że informacje o przysługujących benefitach dla sprawujących nieformalną opiekę znajdują się na stronie rządowej www.gov.uk, w zakładce poświęconej pomocy dla osób opiekujących się bliskimi: <https://www.gov.uk/browse/benefits/help-for-carers>. **Do dobrych praktyk należy zaliczyć z pewnością organizowanie wsparcia w postaci udostępniania pomocnych narzędzi online oraz kontaktu do instytucji i organizacji, które pomagają osobom sprawującym opiekę przy wyborze odpowiedniego zasiłku. Istnieje wiele form zasiłków, zależnie od sytuacji, niektóre mogą się wykluczać, a z innych można korzystać równolegle.**

Przydatne kalkulatory zasiłków, w tym dla osób zapewniających opiekę bliskim w Wielkiej Brytanii:

Turn2us, Policy in Practice, EntitledTo – można z nich korzystać w celu uzyskania informacji na temat przysługujących świadczeń finansowych, ulg podatkowych, ulgi dla osób zapewniających opiekę; a także, by dowiedzieć się, w jaki sposób wpływają one na inne otrzymywane świadczenia, a także na zmianę sytuacji osobistej (np. w przypadku rozpoczęcia nowej pracy lub zmiany godziny pracy).

³⁶ Czyli o wsparcie finansowe może się ubiegać także osoba pracująca.

2.3. Rekomendacje dla Polski

2.3.1. Kontekst wdrażania rekomendacji

Omówione w tym rozdziale zagraniczne praktyki stanowią przykłady stosowanych rozwiązań, zarówno systemowych, jak i o charakterze incydentalnym, projektowym. Ich zbiór ma stanowić inspirację dla inicjowania i podejmowania podobnych działań w Polsce. Zanim jednak sięgniemy po gotowe rozwiązania mające ułatwić życie opiekującym się nieformalnie w naszym kraju, warto zwrócić uwagę na ważny aspekt związany z procesem tworzenia i wdrażania tych rozwiązań. **Większość przytoczonych przykładów to wynik nie tylko wytężonej pracy autorów tych rozwiązań, ale efekt wieloletnich wysiłków całego środowiska skupionego wokół grupy osób sprawujących opiekę nieformalną nad bliskimi. W krajach wysoko rozwiniętych ważną rolę odgrywają mniejsze i większe organizacje pozarządowe, które pracują na rzecz rozpoznania potrzeb swoich członków. To właśnie inicjatywy oddolne w dużej mierze pozwoliły na stworzenie i wdrożenie systemów i rozwiązań, o których była mowa w niniejszym rozdziale. To w głównej mierze rzecznictwo tych organizacji przyczyniło się do wprowadzenia pojęcia opiekuna nieformalnego lub rodzinnego do krajowych systemów prawnych.** Nie bez znaczenia jest również wysoki poziom rozwoju społeczeństwa obywatelskiego w krajach, które w sposób zaawansowany i kompleksowy wspierają osoby sprawujące opiekę. A to nie są uwarunkowania, które można wprost przenieść i zastosować w naszym kraju.

Ciekawym przykładem tego, jak ważne są działania organizacji, jest przypadek włoski.

Wiele podmiotów wspierających osoby zapewniające opiekę to tzw. podmioty ekonomii społecznej. Dobrze rozwinięta ekonomia społeczna w tym kraju, szczególnie w regionie Emilia-Romania (Matejczuk-Rosa, Grabowska, 2020) stanowiła podwaliny dla silnych działań na rzecz opiekujących się nieformalnie. Rozwój ekonomii społecznej w Polsce także od lat postępuje, a stosunkowo dobra kondycja i rosnąca liczba podmiotów sektora pozwalają wierzyć, że podmioty te na stałe wpisały się w nasz krajobraz społeczno-ekonomiczny. O ekonomii społecznej dużo się mówi w kontekście deinstytucjonalizacji i świadczenia usług społecznych. Może właśnie jedną z nisz w tym sektorze będą działania związane ze wsparciem osób zapewniających opiekę bliskim niesamodzielnym. Warto podążać tym tropem, w szczególności w przededniu uruchomienia programów nowej perspektywy finansowej środków europejskich, które mogą odegrać ważną rolę we wspieraniu tych osób, tworzeniu systemu takiego wsparcia i dalszego rozwoju ekonomii społecznej.

2.3.2. Postulaty i rekomendacje

Poniżej przedstawiamy zebrane główne postulaty i rekomendacje, które można przenieść na grunt polski, z zastrzeżeniem dotyczącym ograniczeń wynikających z bezpośredniego kopiowania gotowych rozwiązań, o czym mowa była wcześniej.

- Promowanie wiedzy o pracy osób sprawujących nieformalną opiekę i rozbudzanie samoświadomości w tej grupie (działania upowszechniające) mogą stanowić ważny przyczynek do tworzenia oddolnych inicjatyw działających na rzecz tych osób. Działania takich grup pozwolą na naturalny, spontaniczny rozwój organizacji, a także mogą stanowić ważny element wspierający identyfikowanie osób opiekujących się bliskimi niesamodzielnymi w społecznościach lokalnych, co pomaga im zrobić pierwszy krok w stronę uzyskania zewnętrznego wsparcia.
- Zapewnienie powszechnego i stałego dostępu osobom opiekującym się do pomocy psychologicznej i opieki wytchnieniowej powinno zostać przetestowane w formie projektowej (działania takie finansowano z EFS i wdrażano w ramach regionalnych programów operacyjnych), aby później stworzyć stały system wsparcia, np. w ramach tworzonych centrów usług społecznych w gminach (CUS).
- Sprawujący opiekę potrzebują grup wsparcia, i to zarówno działających w tradycyjnej formule, jak i online. W pierwszej kolejności kluczowe jest dotarcie do tych osób i przekonanie ich, że taka pomoc dla wielu z nich może się okazać wartościowa i ważna. Wymiana informacji, a także doświadczeń i problemów (różnorodnych ze względu na specyfikę opieki pełnionej nad różnymi kategoriami osób zależnych) potrafi być inspirująca i pocieszająca. Na kolejnych etapach rozwoju grup wsparcia można, uzupełniająco, rozważyć tworzenie specjalnych grup dla osób opiekujących się wybranymi kategoriami podopiecznych. O innych problemach będą bowiem mówić rodzice dzieci ze znacznym stopniem niepełnosprawności, a co innego będzie ważne dla osób sprawujących domową opiekę paliatywną nad osobą starszą. Warto zwrócić uwagę także na profilowanie pod tym względem opiekujących się – np. dedykowane wsparcie w wielu projektach poświęcone jest ostatnio młodym osobom, które sprawują obowiązki opiekuńcze (nastolatki, młodzi dorośli).
- Kluczowe jest stworzenie powszechnego i bezpłatnego dostępu do informacji o sposobach sprawowania opieki, zarówno online, jak i w formie tradycyjnej. Zakres takich informacji można czerpać z rozwiązań omówionych w tym rozdziale, np. z tych stosowanych w Czechach.

- Mało powszechnym, ale z sukcesem stosowanym rozwiązaniem, są systemy pozwalające na szybki kontakt ze specjalistą (lekarzem, rehabilitantem, pracownikiem socjalnym), możliwość szybkiego uzyskania pomocy i odpowiedzi na pytania i wątpliwości związane ze sprawowaniem opieki. Wzorem mogą być rozwiązania niemieckie i fińskie (kontakt online, telefonicznie, poprzez czat).
- Opiekujący się nieformalnie powinni świadczyć opiekę w sposób jak najbardziej profesjonalny. Do tego konieczne jest zapewnienie im odpowiednich, dostosowanych do ich sytuacji, kursów i szkoleń, w których programach powinny się znaleźć zagadnienia związane z radzeniem sobie z trudnościami (np. emocjonalnymi, organizacyjnymi) wynikającymi ze sprawowania obowiązków opiekuńczych.
- Odpowiedzialność za dostarczenie wsparcia dla osób opiekujących się przynajmniej częściowo powinna spoczywać na instytucjach publicznych. Aby pracownicy odpowiednich organów mogli dotrzeć z ofertą wsparcia do tych osób (np. szkoleniowego, wytchnieniowego, psychologicznego, finansowego) powinni zostać wyposażeni w narzędzia ułatwiające im identyfikację tych osób. Warto także przeszkolić pracowników samorządów lokalnych, służb społecznych i ochrony zdrowia, aby wyczulić ich na kontakt z takimi osobami. Zastosowane podejście powinno uwzględniać nie tylko sam sposób identyfikacji osób sprawujących opiekę nad bliskimi, obejmujący dotarcie do nich i diagnozę ich potrzeb, ale także monitorowanie ich sytuacji, w szczególności w pierwszych miesiącach świadczenia przez nich opieki domowej.
- Potrzebne są rozwiązania prawne, obejmujące system finansowania opieki pozwalający na podział obowiązków, aby umożliwić sprawującym opiekę nad bliskimi wykonywanie pracy zawodowej (choć w pewnym wymiarze) oraz zapewnić im przy tym prawo do zachowania benefitów. W systemie powinno się też znaleźć miejsce na wsparcie w postaci możliwości wzięcia urlopu na sprawowanie opieki, bez względu na charakter zatrudnienia osoby zapewniającej opiekę (czy to pracującej w sektorze publicznym, czy prywatnym, jak również dla samozatrudnionych).

Bibliografia

Council of the European Union (2020). *Presidency Conclusion on the impact of Long Term Care on Work Life Balance*. Pobrano z <https://data.consilium.europa.eu/doc/document/ST-8764-2020-INIT/en/pdf>

Barbabella, F., Checcucci, P., Aversa, M.L., Scarpetti, G., Fefè, R., Socci, M. Di Matteo, C., Cela, E., Damiano, G., Villa, M., Amari, D., Montagnino, S.R., D'Agostino, L., Iadevaia, V., Ferrante, A., Lamura, G., Principi, A. (2022). *Active ageing policies in Italy Report on the state of the art*. Roma: Dipartimento per le politiche della famiglia della Presidenza del Consiglio dei ministri; INCRA. Pobrano z <https://famiglia.governo.it/media/2641/active-ageing-policies-in-italy.pdf>

Eurocarers (bdw.) *Explanatory note. Enabling Carers To Care. An EU Strategy to support and empower informal Carers*. Pobrano z <https://eurocarers.org/publications/enabling-carers-to-care-explained/>

Eurocarers (2017). *Informal carers' skills and training – a tool for recognition and empowerment*. Pobrano z <https://eurocarers.org/publications/informal-carers-skills-and-training-a-tool-for-recognition-and-empowerment/>

Eurocarers (2020). *Eurocarers' Position Paper. Eurocarers' analysis of the European Semester: Informal carers, left aside again?* Pobrano z <https://eurocarers.org/publications/eurocarers-analysis-of-the-european-semester-informal-carers-left-aside-again-2/>

Eurocarers/IRCCS-INRCA (2021). *Impact of the COVID-19 outbreak on informal carers across Europe – Final report*. Brussels/Ancona. Pobrano z <https://eurocarers.org/wp-content/uploads/2021/05/EUC-Covid-study-report-2021.pdf>

Hoyer, S. Reich, N. (2017). *Leave and financial support for family caregivers in EU member states. Report*. Observatory for Sociopolitical Developments in Europe. Pobrano z <https://beobachtungsstelle-gesellschaftspolitik.de/f/04d661be68.pdf>

Matejczuk-Rosa, A. Grabowska, I. (2020). *Przegląd dobrych praktyk dotyczących działań władz regionalnych na rzecz rozwoju ekonomii społecznej (Szkocja – Belgia – Włochy)*. Warszawa: Ogólnopolski Związek Rewizyjny Spółdzielni Socjalnych.

Spasova, S., Baeten, R., Coster, S., Ghailani, D., Peña-Casas, R. and Vanhercke, B. (2018). *Challenges in long-term care in Europe. A study of national policies*. European Social Policy Network (ESPN). Brussels: European Commission.

Pobrano z https://www.researchgate.net/publication/327573767_Challenges_in_long-term_care_in_Europe_A_study_of_national_policies

Statut Eurocarers: <https://eurocarers.org/wp-content/uploads/2018/08/Annex-3-Approved-amendments-to-statutes-AGM-2016-integration-from-minutes.pdf>

UNECE (2019). The challenging role of informal carers. *Policy Brief on Ageing*, 22. Pobrano z https://unece.org/DAM/pau/age/Policy_briefs/ECE_WG1_31.pdf

Prawo Regionalne nr 2, 28 marca 2014. Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare (persona che presta volontariamente cura ed assistenza) L'assemblea legislativa regionale ha approvato: <https://bur.regione.emilia-romagna.it/dettaglio-inserzione?i=994ee857ff2b47fa9f59180341469bac>

Il presidente della regione promulga. (Przepisy dotyczące uznawania i wsparcia– osoby, która dobrowolnie sprawuje opiekę i pomoc): <http://sociale.regione.emilia-romagna.it/documentazione/norme/leggi/successivi-il-2010/lr-2-2014-1>

Zigante, D.V. (2018). *Informal care in Europe, Exploring Formalisation, Availability and Quality*. Brussels: European Commission. Pobrano z <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/96d27995-6dee-11e8-9483-01aa75ed71a1/language-en>

Cytowane w rozdziale zagraniczne strony internetowe zawierające publikacje poradnikowe, kursy, materiały informacyjne i edukacyjne adresowane do osób sprawujących nieformalną opiekę nad bliskimi niesamodzielnymi:

<https://www.anzianienonsolo.it/online/corsi-online/>

<https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-angehoerige/modelle-guter-praxis-suche.html>

<https://www.carersweek.ie/events>

<https://www.gov.uk/browse/benefits/help-for-carers>

https://www.laerattackle.dk/wp-content/uploads/2020/08/Folder_Kursister_paarorende_web.pdf

<https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/omaishoidon-tuki/>

<https://omaishoitajat.fi/wp-content/uploads/2017/05/L%C3%A4%C3%A4kehoidon-opas.pdf>

https://omaishoitajat.fi/wp-content/uploads/2021/05/ensiopas_FI_2021_low.pdf

<https://omatorille.fi/>

<https://www.pecujdoma.cz/kurzy-a-akce/prezencni-kurzy-pro-pecujici/>

<https://www.pecujdoma.cz/res/archive/004/000607.pdf?seek=1651125731>

<https://www.pecujdoma.cz/res/archive/002/000265.pdf?seek=1584611862>

<https://www.pecujdoma.cz/res/archive/002/000258.pdf?seek=1584611850>

<https://www.pecujdoma.cz/res/archive/002/000257.pdf?seek=1584611849>

<https://www.pecujdoma.cz/res/archive/002/000262.pdf?seek=1584611858>

<https://www.pecujdoma.cz/nase-sluzby/prirucky/>

<https://www.wege-zur-pflege.de>

https://www.youtube.com/watch?v=KB3jTTt7OOA&t=9s&ab_channel=anzianienonsolo

https://www.youtube.com/watch?v=KB3jTTt7OOA&t=9s&ab_channel=anzianienonsolo

Tomasz Kaźmierczak

3. Mentoring w opiece rodzinnej (MOR) – aspekty wdrożeniowe

Rozdział ten stanowi próbę przekucia zebranej w projekcie wiedzy na konkretną propozycję innowacyjnej usługi wsparcia osób sprawujących opiekę nad bliskimi niesamodzielnymi. To swoiste studium wykonalności, skierowane w pierwszym rzędzie do placówek i decydentów działających w obszarze polityki społecznej. Można potraktować je jako gotowy zarys projektu działań, ale też inspirację rozszerzającą horyzont myślenia o tym, jakimi zasobami dysponują opiekujący się i jak można ich wspierać.

3.1. Usługa mentoringu w opiece nieformalnej – syntetyczny opis

Nazwa: mentoring w opiece rodzinnej.

Cel: obniżenie indywidualnie odczuwanego ciężaru opieki oraz jej kosztów ponoszonych przez osobę opiekującą się członkiem rodziny/system rodziny.

Usługobiorca: osoba zapewniająca opiekę bliskiemu niesamodzielnemu.

Inni beneficjenci bezpośredni: osoby niesamodzielne, system rodzinny.

Beneficjenci pośredni: instytucje działające w obszarze pomocy społecznej oraz zdrowia i rehabilitacji osób niesamodzielnych (instytucje publiczne oraz pozarządowe).

Zakres usługi:

- tworzenie i podtrzymywanie relacji z osobami sprawującymi nieformalną opiekę nad bliskim niesamodzielnym,
- towarzyszenie opiekującym się w pełnieniu oraz doskonaleniu się w roli opiekuńczej,
- dzielenie się wiedzą, umiejętnościami i doświadczeniem,
- motywowanie opiekujących się do zatroszczenia się również o własne zdrowie fizyczne i psychiczne,

- reagowanie w sytuacjach kryzysowych (np. poprzez wsparcie, działania interwencyjne),
- dostarczanie praktycznych przykładów i wskazówek, jak zapewniać opiekę w sposób zdrowy, skuteczny i bezpieczny,
- prowadzenie indywidualnych rozmów z osobami zapewniającymi opiekę bliskim,
- organizowanie wizyt domowych u osób sprawujących opiekę,
- uczestnictwo mentorów w grupowej superwizji nadzorującej przebieg świadczenia usługi.

Forma: cykliczne sesje.

Usługodawca: asystent – osoba, która:

- ma doświadczenie w pracy opiekuńczej (doświadczenie w opiece nad bliskim niesamodzielnym);
- ukończyła kurs/grupę rozwojowo-treningową lub potrafi wykazać, że osiągnęła określone kompetencje (np. w wyniku walidacji efektów uczenia się, gdyby kwalifikacja rynkowa w tym obszarze została włączona do Zintegrowanego Systemu Kwalifikacji);
- ma umiejętność mówienia o swoich doświadczeniach oraz jest gotowa do dzielenia się nimi;
- bierze udział w zorganizowanej superwizji grupowej dla opiekujących się – mentorów konsultantów.

Forma gratyfikacji: docelowo umowa o pracę lub umowa cywilnoprawna (warunkiem jest zmiana ustawy o świadczeniu pielęgnacyjnym), w fazie pilotażowej system bonowo-voucherowy.

Warunki świadczenia usługi: dowolne miejsce (wspólnie ustalane przez mentora i jego klienta).

Czas trwania sesji (spotkań z mentorem): pierwsza sesja zapoznawcza strukturyzowana, następne orientacyjnie trwające 60–90 minut (ostateczna formuła do wypracowania w pilotażu).

Czas trwania usługi: min. 3 miesiące.

Podmiot prowadzący: organizacja pozarządowa, samorządowa instytucja publiczna (działalność pomocowa).

Finansowanie: dotacja publiczna (jako główne źródło).

Odpłatność: usługa bezpłatna.

Usługa MOR jest innowacyjnym rodzajem usług należącym do kategorii usług opieki wytchnieniowej. Polega na udzielaniu osobom sprawującym opiekę nad bliskimi wsparcia, doradztwa i instruktażu przez asystenta – innej osoby opiekującej się bliskim – który musi jednak spełniać dwa brzegowe warunki: posiadać doświadczenie opiekuńcze i z sukcesem ukończyć specjalne szkolenie. Tak zaprojektowana usługa ma w istocie dwóch beneficjentów: pierwszym, co oczywiste, jest usługobiorca, który, korzystając z niej, rozwija swoje kompetencje opiekuńcze i dzięki temu może sprawniej i mniejszym osobistym kosztem wykonywać swoje obowiązki opiekuńcze; drugim jest usługodawca, dla którego podjęcie się roli mentora oznacza wzrost poczucia sprawczości – wejście w tryb aktywności zawodowej i stwarza okazję do wyjścia „na zewnątrz”, nawiązania nowych relacji (z usługobiorcą oraz uczestnikami superwizji grupowej), mobilizacji posiadanego zasobu w postaci doświadczenia opiekuńczego, daje poczucie wykonywania społecznie użytecznej pracy.

3.2. Uzasadnienie i konteksty

Zasadność uruchomienia usług MOR wynika z dwóch deficytów: deficytu usług wytchnieniowych w kraju i deficytu ich wewnętrznej różnorodności. Ponadto doskonale wpisuje się w planowane zmiany polityki publicznej dotyczące opieki długoterminowej ([patrz s. 105](#)). Jednocześnie usługa MOR otwiera ścieżkę aktywizacji zawodowej osób sprawujących opiekę nieformalną – kategorii społecznej bardzo trudnej do wprowadzenia na rynek pracy.

Wytchnienie jest najczęściej poszukiwanym przez opiekujących się rodzajem pomocy, stanowi bowiem najważniejszą i najpowszechniejszą formę łagodzenia obciążeń i stresu związanego z opieką. Zatem zważywszy, że w długoterminowej opiece nad osobami zależnymi główną rolę odgrywają i odgrywać nadal będą osoby sprawujące nieformalną opiekę na członkami swoich rodzin, należałoby oczekiwać, iż usługi wytchnieniowe traktowane będą priorytetowo, a ich dostępność będzie w miarę powszechna. Tak jednak nie jest. Mimo niekwestionowanego znaczenia, nawet w krajach relatywnie najlepiej rozwiniętych, podaż usług wytchnieniowych nie jest dostateczna. W Polsce opieka wytchnieniowa to obszar przez politykę społeczną

całkowicie zaniedbany. Jeszcze do niedawna była to kategoria usług nieobecnych i nieznanych. Dopiero kilka lat temu kwestia opieki wytchnieniowej trafiła do dyskursu publicznego, w porównaniu z krajami wysokorozwiniętymi z ogromnym, kilkudziesięcioletnim opóźnieniem. Systemowo usługi wytchnieniowe nie są w Polsce świadczone, a dopiero w ostatnich latach zaczęły je – w ograniczonym zakresie – prowadzić/współfinansować niektóre samorządy, dzięki finansowemu wsparciu ze środków rządowego Funduszu Solidarnościowego.

Jak do tej pory opieka długoterminowa prowadzona jest głównie w ramach systemu rodzinnego. Problem w tym, że w efekcie trwających procesów demograficznych, przede wszystkim procesów starzenia się społeczeństwa, utrzymanie tego stanu rzeczy będzie coraz trudniejsze. Z jednej strony bowiem liczba osób wymagających opieki systematycznie rośnie, z drugiej – maleje liczba tych, którzy tę opiekę mogliby sprawować. Jak podaje I. Kotowska, Abramowska-Kmon i W. Łątkowski (2022, s. 21): „W 2020 roku na 100 osób w wieku 15–64 lata przypadało w Polsce mniej niż 30 osób w wieku 65 lat i starszych, zaś w roku 2060 będzie przypadać ponad 60 osób w tym wieku. Oznacza to znaczne zachwianie relacji między osobami starszymi a zasobem osób w wieku 15–64 lata, którego wielkość jest decydująca dla potencjału pielęgnacyjnego ludności”. W związku z tym demografowie sygnalizują pogłębianie się tzw. luki opiekuńczej rozumianej jako /1/ „różnica pomiędzy zidentyfikowanymi potrzebami opiekuńczymi wynikającymi ze stanu zdrowia osoby starszej, stopnia samodzielności, wieku, statusu rodzinnego, statusu ekonomicznego, zasobów kulturowych (indywidualne cechy jednostki) a otrzymywaną pomocą i wsparciem” (Abramowska-Kmon, Szweda-Lewandowska, 2022, s. 41), jak i jako stan rzeczy, /2/ gdy „otrzymanie pomocy ze strony rodziny i bliskich niespokrewnionych, a także zakup usług opiekuńczych, pomoc udzielana przez organizacje pozarządowe oraz pomoc udzielana przez samorządy i władze centralne są niewystarczające do zaspokojenia potrzeb opiekuńczych jednostki” (Abramowska-Kmon, Szweda-Lewandowska, 2022, s. 42).

Warto pamiętać, że istniejący potencjał opiekuńczy (i pielęgnacyjny) jest ukierunkowany nie tylko na osoby starsze, ale także na osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności. Ich liczbę w Polsce można szacować na ok. 1 mln, w tym blisko 250 tys. to dzieci i młodzież do lat 16.

Zasadniczo istotą usług wytchnieniowych jest **czasowe odciążenie od codziennych obowiązków związanych ze sprawowaniem opieki, zapewnienie czasu na odpoczynek i regenerację**. Cele te mogą być realizowane w bardzo różnorodny sposób.

Ponadto we współczesnym myśleniu o opiece wytchnieniowej bierze się pod uwagę nie tylko potrzeby osoby zapewniającej nieformalną opiekę, ale także innych członków systemu rodzinnego. Chodzi o to, by szukać takich form pomocy, które – mimo ryzyk i trudności, na jakie narażone są rodziny opiekujące się osobą zależną – będą umożliwiać pełny rozwój potencjału członków rodziny (w tym oczywiście osoby opiekującej się i podopiecznego) i jednocześnie podtrzymywać/wzmacniać system rodzinny, jego integrację i sprawność działania. Takie, bardzo rozszerzone, rozumienie wytchnienia wymaga, by oferowane usługi wytchnieniowe były wewnętrznie zróżnicowane. Jeśli bowiem mają być skuteczne, to muszą być dopasowane do indywidualnych potrzeb danego systemu rodzinnego.

U podstaw prowadzonej do tej pory polskiej polityki publicznej w zakresie opieki długoterminowej leży założenie, zgodnie z którym sprawowanie opieki nad osobami zależnymi stanowi obowiązek członków rodziny. W tym układzie rola państwa została sprowadzona do jego substytucji, gdy wymagająca opieki osoba nie ma rodziny lub – z obiektywnych powodów – rodzina nie może funkcji opiekuńczej pełnić. W konsekwencji wspieranie osób opiekujących się niesamodzielnymi członkami swoich rodzin znalazło się poza sferą aktywności państwa.

Przyjęcie przez Parlament Europejski Europejskiego filaru praw socjalnych oraz wytyczne Unii Europejskiej dotyczące tzw. deinstytucjonalizacji wymagają redefinicji dotychczasowego podejścia do zagadnienia opieki długoterminowej. Propozycje zmian zawiera przygotowany przez rząd w 2021 r. dokument *Strategia rozwoju usług społecznych. Polityka publiczna na lata 2021–2030 (z perspektywą do 2035 r.)* (Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej, 2022). Nie zapowiada on co prawda zmian odnośnie do podstawowego podziału odpowiedzialności za opiekę nad osobami niesamodzielnymi między państwem i rodziną, pokazuje jednak planowane korekty w zakresie polityki opieki długoterminowej, uwzględniające oczekiwania Unii Europejskiej. Korekty te obejmują m.in. sytuację osób zapewniających opiekę w rodzinie oraz kwestię opieki wytchnieniowej.

Jeden z pięciu celów proponowanej przez rząd strategii zakłada: zbudowanie skutecznego i trwałego systemu świadczącego usługi społeczne dla osób potrzebujących wsparcia w codziennym funkcjonowaniu (cel nr 2). Realizacji tego celu służyć mają m.in. działania na rzecz wsparcia rodziny i osób pełniących opiekę nad osobą potrzebującą wsparcia w codziennym funkcjonowaniu. Działania te mają polegać na:

- 1) koordynacji przez jednostkę samorządu terytorialnego wsparcia w formie usług społecznych dla rodzin i osób sprawujących funkcję opiekuna osób potrzebujących wsparcia w codziennym funkcjonowaniu;
- 2) wsparciu szkoleniowym, specjalistycznym, psychologicznym, transportowym, wytchnieniowym i technologicznym dla rodzin i opiekunów nieformalnych;
- 3) działaniu w obszarze popularyzowania i upowszechniania aktywności zawodowej wśród osób pełniących opiekę nad osobą potrzebującą wsparcia w codziennym funkcjonowaniu, w tym zmianie przepisów kodeksu pracy, wprowadzeniu różnego rodzaju regulacji ułatwiających działalność zawodową opiekunom – elastyczne formy pracy, praca zdalna, teleopieka.

Długoterminową opiekę nad bliskim na ogół pełnią kobiety. Często wiąże się to z niemożnością podjęcia przez nie pracy zawodowej lub z koniecznością wycofania się z życia zawodowego. W efekcie poziom ich standardowo rozumianej zatrudnialności staje się niski. Nabiera to dramatycznego znaczenia, gdy funkcja ta się kończy (np. w wyniku śmierci podopiecznego) i jednocześnie opiekujący się tracą dotychczasowe źródła utrzymania. Tymczasem praktyczne doświadczenie związane ze sprawowaniem opieki stanowi cenny zasób kompetencyjny, który może okazać się istotnym atutem w momencie pojawienia się chęci czy potrzeby powrotu na rynek pracy. Wobec wciąż rosnącego zapotrzebowania na zawody opiekuńcze może też do tego powrotu zachęcać oraz go ułatwiać.

3.3. Innowacyjność

Usługa MOR jest projektem w pełni innowacyjnym. Nowatorska jest sama usługa – zastosowanie mentoringu w opiece rodzinnej; jak do tej pory tego rodzaju usługi nie były ani świadczone, ani znane. Innowacyjny jest zamysł, by asystentami były osoby, które wciąż opiekują się bliskimi lub do niedawna pełniły taką funkcję i ukończyły dodatkowe, obligatoryjne szkolenie. Rozwiązanie to łączy cechy dwóch klasycznych modeli pomagania: modelu pomocy profesjonalnej i samopomocy, innymi słowy, łączy wiedzę i umiejętności legitymizowane przez naukę z wiedzą i umiejętnościami legitymizowanymi przez osobiste doświadczenie. Usługa ma zatem naturę hybrydową, bazującą na efekcie synergii.

Innowacją jest sięgnięcie do niewykorzystanego do tej pory zasobu: doświadczenia osób pełniących opiekę, a w efekcie dowartościowanie czegoś, co do tej pory było niedostrzegane,

niedoceniane i marnotrawione. W ramach usługi MOR doświadczenie to staje się rodzajem kapitału, a jego posiadacz mobilizowany jest do osiągania rozmaitych gratyfikacji.

Powyższe innowacyjne atrybuty MOR łączą się z jeszcze jednym innowacyjnym atrybutem tej usługi: podwójnej użyteczności. Usługa jest użyteczna dla nominalnego usługobiorcy – poprzez dostarczenie wsparcia emocjonalnego wzmacnia się psychicznie osobę sprawującą opiekę oraz rozwija się jej kompetencje opiekuńcze. Ale usługa jest też użyteczna dla usługodawcy. Korzyści, jakie on odnosi, to m.in.: aktywizacja zawodowa w oparciu o posiadane doświadczenie, nawiązanie nowych relacji z osobami w podobnej sytuacji życiowej, wsparcie emocjonalne, podniesienie poziomu wiedzy i umiejętności związanych z działalnością pielęgnacyjno-opiekuńczą, trening i doskonalenie umiejętności intra- oraz interpersonalnych (psychoedukacja).

Innowacyjna konstrukcja usługi MOR czyni z niej czysty przejaw obecnie cenionej i pożądanej przedsiębiorczości społecznej – podejścia do tworzenia wartości (społecznie użytecznych produktów i usług) poprzez łączenie zasobów w nowe sposoby, a w efekcie stymulowanie trwałych zmian społecznych i/lub lepsze zaspokajanie potrzeb społecznych.

3.4. Zapotrzebowanie

Jakkolwiek wejście na rynek nowego produktu/usługi powinno być poprzedzone badaniem zapotrzebowania, to w przypadku skali popytu na usługi wytchnieniowe, w tym w szczególności na usługę MOR, nie sposób oszacować tego zapotrzebowania, i to co najmniej z dwóch powodów. Po pierwsze nigdzie nie jest ono rejestrowane; po drugie, nawet gdyby takie rejestry istniały, pokazywałyby skalę popytu wyrażonego, a nie rzeczywistego. Rzecz w tym, że popyt rzeczywisty też trudno ocenić, zwłaszcza w przypadku usługi do tej pory na rynku nieoferowanej. Jeśli ofert wytchnienia w postaci usług świadczonych przez sektory niekomercyjne w zasadzie nie ma, trudno oczekiwać, by potencjalni usługobiorcy na nie liczyli i ich poszukiwali. Potrzeby wytchnieniowe opiekujący się próbują zaspokajać w ramach własnego systemu wsparcia społecznego. Problem w oszacowaniu popytu na usługi wytchnieniowe stanowi w istocie ilustrację szerszej prawidłowości: w przypadku usług świadczonych przez sektory niekomercyjne, takich jak np. usługi opiekuńcze – inaczej niż ma to miejsce na tradycyjnym rynku – to podaż generuje popyt.

Choć zapotrzebowania na różne rodzaje usług wytchnieniowych nie da się udowodnić poprzez odwołanie się do mechanizmów rynkowych, nie ma cienia wątpliwości,

że takie zapotrzebowanie rzeczywiście istnieje. Nie bez przyczyny bowiem opieka wytchnieniowa jest rodzajem wsparcia, którego najpilniej potrzebują i poszukują osoby zapewniające nieformalną opiekę bliskim. Wynika to z faktu, iż usługi te zaspokajają jedną z podstawowych – jak potrzeby żywieniowe, odzieżowe, mieszkaniowe – potrzeb człowieka: potrzebę fizycznej i psychicznej regeneracji. Jej niezaspokajanie, w sposób nieunikniony, działa niszcząco – bezpośrednio lub pośrednio – na każdy aspekt ludzkiego życia: biologiczny, psychiczny i społeczny.

3.5. Ramy prawno-finansowe

Oferowanie usług wytchnieniowych, w tym usługi MOR, pozbawione jest mocnych podstaw prawnych. Nic natomiast nie stoi na przeszkodzie, by były one świadczone w ramach swobody działalności gospodarczej i/lub obywatelskiej. Istnieje też możliwość korzystania ze środków publicznych przez podmioty trzeciego sektora zainteresowane rozwijaniem usług wytchnieniowych.

W porządku prawnym polityki społecznej nie ma przepisu, który zobowiązywałby państwo do świadczenia usług wytchnieniowych. Nie zawiera go w szczególności ustawa o pomocy społecznej – główny akt prawny dotyczący omawianego tutaj obszaru życia społecznego. Usługi wytchnieniowe, w tym usługa MOR, mogą natomiast być prowadzone przez organizacje trzeciego sektora w ramach ich działalności statutowej, mogą też być prowadzone przez podmioty gospodarcze jako komercyjna działalność gospodarcza.

Wspieranie opiekujących się osobami zależnymi *expressis verbis* nie jest wpisane do sfery zadań publicznych, zdefiniowanej w art. 4. ustawy o działalności pożytku publicznego i wolontariacie. Wydaje się jednak, iż ten rodzaj wsparcia mieści się w ramach czterech kategorii działań pożytku publicznego, w szczególności chodzi tu o zadania w zakresie:

- pomocy społecznej, w tym pomocy rodzinom i osobom w trudnej sytuacji życiowej oraz wyrównywania szans osób z tych rodzin,
- działalności na rzecz osób z niepełnosprawnościami,
- działalności na rzecz osób w wieku emerytalnym,
- działalności na rzecz rodziny, macierzyństwa, rodzicielstwa, upowszechniania i ochrony praw dziecka.

Uznanie opieki wytchnieniowej za zadanie należące do sfery publicznej jest ważne o tyle, że pozwala ją wykonywać zarówno jako nieodpłatną, jak i odpłatną działalność pożytku publicznego.

3.6. Podmioty prowadzące, formuły organizacyjne

We współczesnym zarządzaniu publicznym funkcja dostawcy usług społecznych, w tym usług wytchnieniowych, powierzana jest przede wszystkim trzeciemu sektorowi. Jednak w procesie ich udostępniania obywatelom niezbędny jest udział odpowiednich agencji publicznych.

Polski trzeci sektor tworzą przede wszystkim stowarzyszenia i fundacje. Względy formalne wymagają, by ich działalność usługowa prowadzona była w formie wyodrębnionych finansowo programów. Wiele rodzajów usług wytchnieniowych może być realizowana jako odpłatna działalność statutowa lub jako działalność gospodarcza (na zasadach przewidzianych dla organizacji trzeciego sektora). W przypadku usługi MOR bardziej odpowiednia wydaje się formuła nieodpłatnej działalności statutowej.

Opieka wytchnieniowa to nie jedna usługa, ale kategoria usług, które powinny być wewnątrz zróżnicowane. Z punktu widzenia dostawcy nie jest tak istotne, czy świadczy jeden rodzaj usług wytchnieniowych, czy więcej. Usługa MOR może być zatem równie dobrze oferowana przez dostawcę jako jego jedyny produkt lub jako jeden z wielu.

Inaczej kwestia ta wygląda z punktu widzenia użytkowników usług wytchnieniowych. Jeśli usługi wytchnieniowe mają być w pełni skuteczne, muszą być – na miarę możliwości – indywidualizowane, co w praktyce oznacza oferowanie przyszłym użytkownikom ich pakietu, po to, by wybrali taką/takie konkretne usługi, które najbardziej odpowiadają ich potrzebom.

Usługa MOR może być oferowana indywidualnie. Zapewne jej skuteczność byłaby jednak większa, gdyby stanowiła element szerszego pakietu usług wytchnieniowych. W szczególności nie może być ona traktowana jako substytut takiego pakietu.

W obecnym stanie rzeczy przygotowanie pakietu usług wytchnieniowych, czy też szerszej: pakietu usług opieki długoterminowej, jest możliwe jedynie w ramach Centrum Usług Społecznych. CUS to nowa instytucja, powołana do życia na mocy Ustawy z dnia 19 lipca 2019 r. o realizowaniu usług społecznych przez centrum usług społecznych (Dz.U. z 2019 r.,

poz. 1818), która fakultatywnie może powstawać na szczeblu gminnym: funkcjonować obok tradycyjnych ośrodków pomocy społecznej lub je zastępować. Jej podstawowa funkcja polega, z jednej strony na identyfikowaniu lokalnych usług społecznych rozproszonych w ofercie poszczególnych instytucji publicznych i organizacji, z drugiej – na stymulowaniu powstawania nowych, a następnie łączeniu ich w ramach spójnych lokalnych programów usług, gwarantowanych na mocy uchwał gminnych rad.

Osoby zależne i opiekujący się nimi należą do tych kategorii osób/rodzin, dla których usługi społeczne są szczególnie ważne i których potrzeby – niejako priorytetowo i standardowo – powinny być w gminnych programach uwzględniane. Istotne także jest i to, że w CUS świadczenie usług ma być poprzedzone indywidualną diagnozą potrzeb oraz realizowane zgodnie z opracowanym na jej podstawie indywidualnym planem usług, koordynowanym przez przygotowanego specjalistę. Tak opieka długoterminowa powinna być zarządzana. Należy jednak w tym miejscu zastrzec, że wdrażanie CUS znajduje się obecnie w fazie pilotażu. Trudno przewidzieć, jaka będzie przyszłość tych instytucji.

Bibliografia

Abramowska-Kmon, A., Szweda-Lewandowska, Z. (2022). Model opieki nad osobami starszymi i luka opiekuńcza w Polsce. W: I. Wóycicka (red.), *W stronę sprawiedliwej troski. Opieka nad osobami starszymi w Polsce* (s. 37–48). Warszawa: Fundacja im. Stefana Batorego.

Kotowska, I., Abramowska-Kmon, A., Łątkowski, W. (2022). Zmiany demograficzne a opieka nad osobami starszymi. W: I. Wóycicka (red.), *W stronę sprawiedliwej troski. Opieka nad osobami starszymi w Polsce* (13–36). Warszawa: Fundacja im. Stefana Batorego.

Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej (2022). *Strategia Rozwoju Usług Społecznych. Polityka publiczna na lata 2021–2030 (z perspektywą do 2035 r.) – projekt z dnia 31 maja 2022 r.* Pobrano z <https://www.gov.pl/web/rodzina/projekt-uchwaly-rady-ministrow-w-sprawie-ustanowienia-polityki-publicznej-pt-strategia-rozwoju-uslug-spoecznych-polityka-publiczna-na-lata-20212035>

Ustawa z dnia 25 lutego 1964 r. Kodeks rodzinny i opiekuńczy (t.j. Dz.U. z 2020 r., poz. 1359).

Ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (t.j. Dz.U. z 2022 r., poz. 1327).

Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz.U. z 2004 r. Nr 64, poz. 593).

Ustawy z dnia 19 lipca 2019 r. o realizowaniu usług społecznych przez centrum usług społecznych (Dz.U. 2019 r., poz. 1818).