

Wsparcie osób niesamodzielnych

Perspektywa opiekunów
i podopiecznych



WYDAWNICTWO
UNIwersytetu
Łódzkiego

**Agnieszka Kretek-Kamińska
Iwona Kukulak-Dolata
Aneta Krzewińska**

Wsparcie osób niesamodzielných

**Perspektywa opiekunów
i podopiecznych**

Agnieszka Kretek-Kamińska, Aneta Krzewińska – Uniwersytet Łódzki
Wydział Ekonomiczno-Socjologiczny, Katedra Metod i Technik Badań Społecznych
90-214 Łódź, ul. Rewolucji 1905 r. nr 41/43
Iwona Kukulak-Dolata – Uniwersytet Łódzki, Wydział Ekonomiczno-Socjologiczny
Katedra Polityki Ekonomicznej, 90-255 Łódź, ul. POW 3/5

RADA REDAKCYJNA
SERII GERONTOLOGIA

prof. dr hab. *Elżbieta Kowalska-Dubas* (Wydział Nauk o Wychowaniu UŁ) – przewodnicząca;
członkowie: prof. dr hab. *Bogusława Urbaniak* (Wydział Ekonomiczno-Socjologiczny UŁ)
prof. dr hab. *Piotr Szukalski* (Wydział Ekonomiczno-Socjologiczny UŁ)
prof. dr hab. *Grzegorz Bartosz* (Wydział Biologii i Ochrony Środowiska UŁ)
mgr *Monika Kamińska* (Akademia Humanistyczno-Ekonomiczna w Łodzi)
dr *Natalia Piórczyńska* (Akademia Humanistyczno-Ekonomiczna w Łodzi)

RECENZENT
Cecylia Sadowska-Snarska

REDAKTOR INICJUJĄCY
Iwona Gos

OPRACOWANIE REDAKCYJNE
Bogusława Kwiatkowska

SKŁAD I ŁAMANIE
Munda – Maciej Torz

KOREKTA TECHNICZNA
Leonora Gralka

PROJEKT OKŁADKI
Katarzyna Turkowska

Zdjęcie wykorzystane na okładce: © Depositphotos.com/Melpomene

© Copyright by Authors, Łódź 2020
© Copyright for this edition by Uniwersytet Łódzki, Łódź 2020

Wydane przez Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego
Wydanie I. W.09827.20.0.K

Ark. wyd. 7,9; ark. druk. 10,5

ISBN 978-83-8220-083-6
e-ISBN 978-83-8220-084-3

Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego
90-131 Łódź, ul. Lindleya 8
www.wydawnictwo.uni.lodz.pl
e-mail: ksiegarnia@uni.lodz.pl
tel. 42 665 58 63

Spis treści

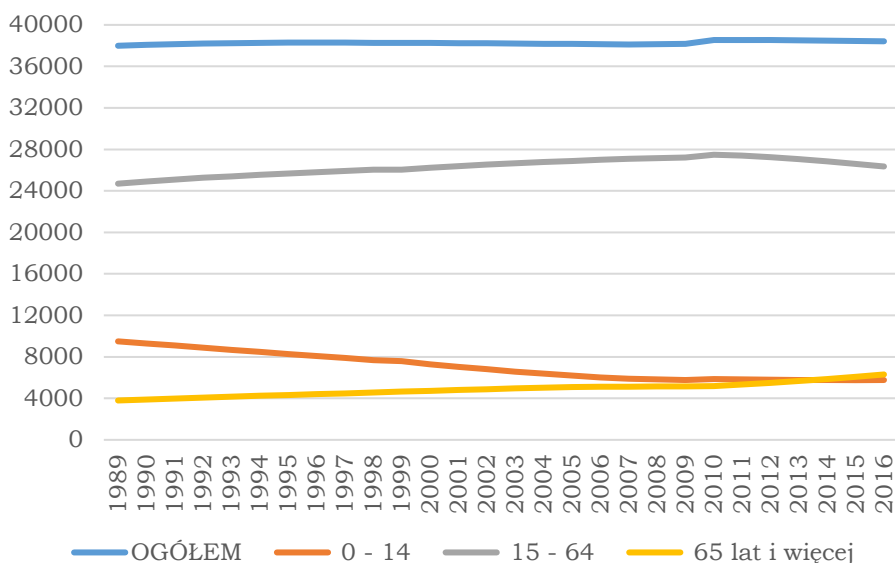
1. Wstęp	7
1.1. Starość i samotność osób starszych jako wieloaspektowe wyzwania dla polityk publicznych	7
1.2. Struktura książki	21
1.3. Metodyka i organizacja badania – źródła materiału empi- rycznego wykorzystanego w publikacji.	22
2. Modele opieki nad osobami niesamodzielnymi	29
2.1. Opieka nad osobami niesamodzielnymi – podstawy teore- tyczne	29
2.2. Opieka nad osobami niesamodzielnymi w wybranych krajach	33
2.2.1. Model niemiecki	33
2.2.2. Model czeski	39
2.2.3. Model szwedzki	44
2.2.4. Model japoński	47
2.2.5. Podsumowanie	49
2.3. Projekt modelu polskiego – objęty pilotażem	51
3. Realizacja usług asystenckich i opiekuńczych z punktu widzenia podopiecznych	59
3.1. Charakterystyka osób niesamodzielných	60
3.2. Ograniczenia osób niesamodzielných w zakresie czynno- ści związanych z mobilnością, samoobsługą i sferą inte- lektualną	62
3.3. Otoczenie osób niesamodzielných	81
4. Realizacja usług asystenckich i opiekuńczych z punktu wi- dzenia asystentów	93
4.1. Podstawowe charakterystyki opiekunów w kontekście ich pracy z osobami o różnych stopniach niesamodzielných ..	93
4.2. Zakres czynności wykonywanych w ramach opieki nad osobami niesamodzielným	98

4.3. Czas poświęcany na opiekę nad osobami niesamodzielnymi	117
4.4. Problemy i bariery, z którymi zetknęli się opiekunowie w trakcie pracy z podopiecznymi	130
5. Zakończenie – porównanie perspektyw i rekomendacje . . .	145
5.1. Porównanie perspektyw podopiecznych, opiekunów i ba- daczy	146
5.1.1. Najważniejsze potrzeby oczami podopiecznych i opiekunów	146
5.1.2. Potrzeby opiekuńcze i ich zaspokojenie w zależności od stopnia niesamodzielnosci	148
5.1.3. Warunki mieszkaniowe i wzorce opieki	150
5.2. Rekomendacje	152
Bibliografia	159
Spis tabel	165
Spis wykresów	167

1. Wstęp

1.1. Starość i samotność osób starszych jako wieloaspektowe wyzwania dla polityk publicznych

Starzenie się jest jednym z nieuniknionych jednostkowych procesów biologicznych, ale można je również ujmować w kategoriach społecznych, co z kolei jest wynikiem procesów demograficznych. Starzenie się społeczeństwa oznacza jednocześnie zwiększanie się odsetka osób starszych (według ONZ i Eurostatu progmem starości jest wiek 65 lat) i zmniejszanie odsetka dzieci (zob. wykres 1).



Wykres 1. Stan i struktura ludności według wieku w latach 1989–2016

Źródło: Główny Urząd Statystyczny, <https://stat.gov.pl> (dostęp: 10.01.2020)

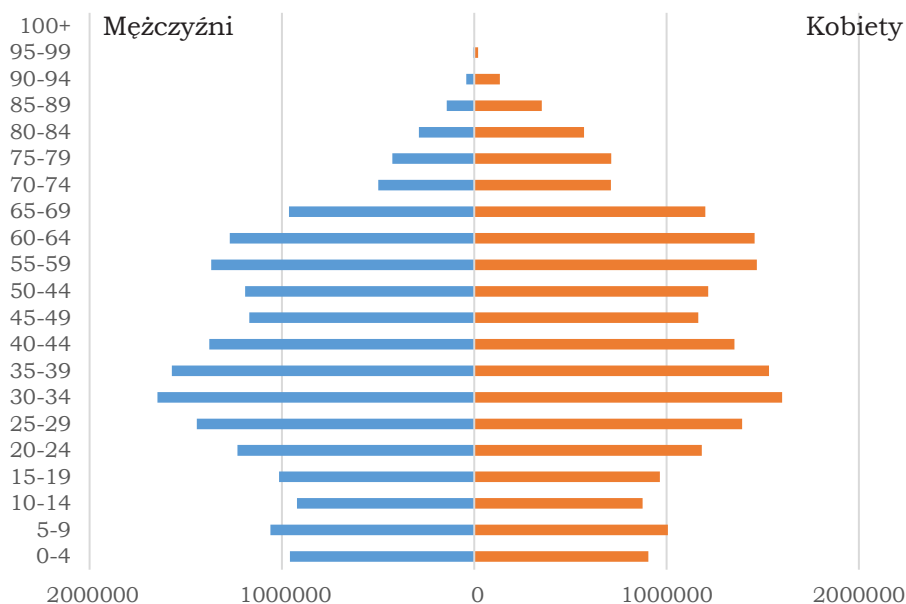
Oczywiście Polska nie jest tu odosobnionym przypadkiem – przeobrażenia demograficzne zachodzą w całej Europie, a ich korzenie sięgają XIX w., kiedy przez kontynent zaczęła przetaczać się fala urbanizacji i industrializacji. Z kolei lata powojenne przyniosły wyraźne zmiany w obszarze postaw i wartości, co wkrótce przełożyło się również na zjawiska demograficzne. Od lat sześćdziesiątych wyraźnie zmieniają się wzorce związane z życiem rodzinnym: opóźnia się wiek wchodzenia w związki i rodzenia dzieci, zmniejsza liczba urodzeń i liczba dzieci w rodzinach, zwiększa liczba rozwodów i związków nieformalnych. Fala tych powojennych zmian¹, nazwana II przejściem demograficznym, załaziła cały kontynent, ale to w krajach postkomunistycznych, do których dotarła najpóźniej, była najintensywniejsza.

Efektów tych skumulowanych procesów już nie da się zatrzymać. Według prognozy Eurostatu z 2013 r. udział osób w wieku 65 lat i więcej przekroczy w Polsce poziom 20% po roku 2024, a po 2060 osiągnie 33%. Natomiast najnowsza *Prognoza ludności* Głównego Urzędu Statystycznego przewiduje, że w 2035 r. wskaźnik ten osiągnie 24,5%, a w 2050 32,7%. Jeśli zestawimy to z wynikiem z 2013 r. (14,7%), zobaczymy, w jak szybkim tempie te zmiany zachodzą. Szczegółowe dane zamieszczamy na wykresach 2 i 3 sporządzanych na podstawie danych GUS z 2015 r. i prognoz demograficznych zrobionych przez tę samą instytucję (*Prognoza...* 2014).

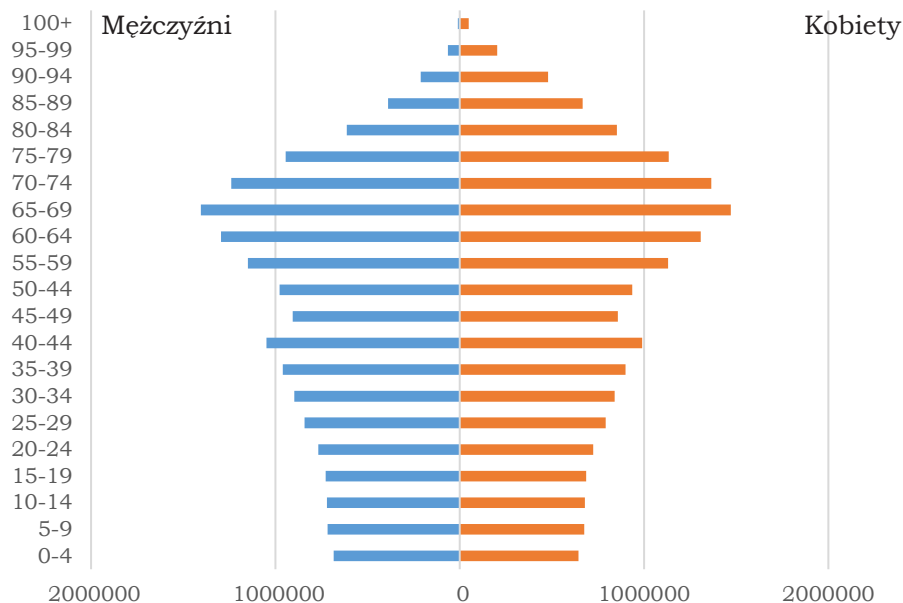
Według kryteriów ONZ za starą uważa się populację, w której ten odsetek przekracza 7%, a więc można stwierdzić, że starzenie się społeczeństwa – i wszystkie problemy z tym związane – to jedno z największych, jeśli nie największe wyzwanie społeczne dla naszego kraju (*Prognoza...*, 2014: 125–141). Szczególnie że starzenie się społeczeństwa negatywnie wpływa na wszystkie sfery życia wspólnotowego: służbę zdrowia, finanse publiczne, rynek pracy, strukturę i relacje w gospodarstwach domowych, poziom konsumpcji, polityki publiczne (Fihel, Okólski 2018: 52–59).

Skalę tego wyzwania pokazują przytoczone wyżej wykresy. Wiadac na nich niekorzystne zmiany w strukturze wieku, które według prognoz nastąpią za mniej więcej 30 lat, ale na ogrom samego zjawiska wpływa też wieloaspektowość starzenia się społeczeństwa.

¹ Dokładny opis procesów demograficznych został szczegółowo przedstawiony przez Marka Okólskiego w książce *Demografia. Podstawowe pojęcia, procesy i teorie w encyklopedycznym zarysie* (Warszawa 2004).



Wykres 2. Ludność Polski w podziale na płeć i wiek w roku 2015

Źródło: Główny Urząd Statystyczny, <https://stat.gov.pl> (dostęp: styczeń 2020)

Wykres 3. Ludność Polski w podziale na płeć i wiek w roku 2050

Źródło: Główny Urząd Statystyczny, <https://stat.gov.pl> (dostęp: 10.01.2020)

Można również w starzeniu społeczeństwa zobaczyć zwielokrotnione jednostkowe doświadczenia starości. A na to jednostkowe doświadczenie składa się wiele równocześnie zachodzących procesów, które na dodatek wpływają na siebie wzajemnie, dając efekt sprzężeń zwrotnych i czegoś, co można by nazwać „negatywnym efektem synergii”. Okres starości jest zatem „niejako sumą powstających zmian w każdej sferze życia” (Świtoń, Wnuk 2015: 246).

Z tych powodów starość stanowi wdzięczne pole zainteresowań dla nauki. Jest zjawiskiem złożonym, czy mówiąc bardziej precyzyjnie wielowymiarowym, a jej zakres ma charakter progresywny. Wieloaspektowość starości powoduje, że pozostaje w polu badań wielu dyscyplin naukowych, takich chociażby jak: nauki biomedyczne, socjologia czy psychologia. Postępujące starzenie się społeczeństw sprawia z kolei, że problemy z tym związane nabierają coraz większej wagi nie tylko dla polityki społecznej, lecz także funkcjonowania gospodarki. Wydaje się, że wspólnym mianownikiem poszukiwań badawczych, niezależnie od ich proveniencji, są próby udzielenia, upraszczając nieco problem, odpowiedzi na zdawałoby się proste pytania: kim jest człowiek wkraczający w tę fazę życia, co sprawia, że staje się właśnie takim i w końcu, jaki ma to wpływ na szeroko rozumiane otoczenie.

Starość tworzy swoisty świat społeczny. Nie wyznacza go wprowadzenie jeden rodzaj aktywności, ale ogranicza tę sferę do kilku podstawowych, takich jak zdrowie czy rodzina. Przynależność do niego nie jest kwestią wyboru, ale wynika z przekroczenia pewnej granicy, która nieodwołalnie lokuje jednostkę poza głównym nurtem życia społecznego, co powoduje, że staje się światem niechcianym. Jest zhierarchizowana w tym znaczeniu, że jej kolejne fazy tworzą stadia zmniejszającej się aktywności i samodzielności, a z perspektywy osób starszych narastającego poczucia bycia niepotrzebnymi. Regulatorami przynależności i działań osób należących do tej kategorii są z jednej strony organizacje i instytucje, z drugiej zaś nastawienie pozostałej części społeczeństwa.

Starzenie z perspektywy demograficznej to, jak już wspomnieliśmy wcześniej, takie zmiany w strukturze wieku społeczeństwa, które powodują spadek liczby młodych osób w wieku reprodukcyjnym przy jednoczesnym wzroście liczby osób starszych wymagających wsparcia i opieki (Adamczyk 2017). Zjawisko to definiowane jest również w taki sposób: „na starzenie społeczeństwa składa-

ją się dwa zjawiska demograficzne: zmniejszająca się dzietność oraz spadek umieralności” (Polakowski 2012: 170). Przejście na poziom struktury, a więc podziału na grupy, muszą jednak poprzedzać ustalenia na poziomie indywidualnym, co praktycznie oznacza znalezienie takiego kryterium (czy kryteriów), które pozwoli w jednoznaczny sposób na zakwalifikowanie każdej jednostki do określonego segmentu struktury. Ponieważ starość można traktować jako jeden z etapów życia, powstaje pytanie: od kiedy należy ją liczyć? Z perspektywy jednostki wystarczyłoby, że – w przypadku osoby zdrowej – to moment, gdy w odpowiedzi na chęć zaspokojenia jakiejś potrzeby ciało odpowiada, że tego już się nie da zrobić. To określenie związane jest z naturalnymi, bo wynikającymi z upływem lat ograniczeniami, a właściwie mówiąc precyzyjnie, samoświadomością ograniczeń. Należy przy tym pamiętać, że nie każde ograniczenie związane jest z koniecznością wsparcia, ale każde z nich pozostawia w świadomości osoby poczucie kurczącej się samodzielności. Wiąże się również z samooceną, u podstaw której leży dość oczywiste przekonanie, że każdy starzeje się nieco inaczej, a zależy to od bardzo wielu zmiennych: genetycznych, społecznych, psychologicznych czy środowiskowych. Starość – pisze Aleksandra Błachnio (2019: 35) – „[...] nie jest okresem jednoznacznym. Podobnie jak w sferze biologii, tak samo w sferze psychospołecznej dokonujące się transformacje dzieją się równolegle, czasem z sobą współbrzmia, innym razem konkurują i wzajemnie się znoszą. Można zatem powiedzieć, że starość to nie tylko określony poziom „zużycia” organizmu, ale przede wszystkim stan świadomości i związanych z nią uwarunkowań społecznych. Wielość i złożoność tych uwarunkowań sprawiła najprawdopodobniej to, że badacze nie uczynili z tego zbioru zmiennych żadnej jednej miary (czy wskaźnika), która mogłaby stanowić granicę oddzielającą pozostałe fazy życia od tej, którą określa się jako starość.

Wyznaczenie punktu czy momentu, od którego zaczyna się ta faza życia dla dużych grup, społeczeństwa czy nawet wielu społeczeństw, wymaga podjęcia decyzji akceptowanej przez zbiorowość badaczy. Oczywiście jej konsekwencją jest to, że pojawiają się na ogół różne rozwiązania – akceptowane przez różne zbiory specjalistów zajmujących się tym zjawiskiem. Mają one jedną wspólną cechę, która w różnym stopniu zawiera arbitralność. Piotr Szukalski podsumował efekty tych ustaleń, pisząc o dwu podejściach do tego

problemu: „badacze zagadnienia odwołują się w tym przypadku do kilku odmiennych podejść, które z grubsza podzielić można na dwie grupy. W skład pierwszej wchodzi te kategorie, w przypadku których w większym lub mniejszym stopniu uwzględnia się wiek kalendarzowy, w grupie drugiej starość powiązana jest innymi właściwościami jednostki” (Szukalski 2012: 92). O ile wiek kalendarzowy nie jest kryterium, które wymaga dodatkowego wyjaśniania w tym przynajmniej sensie, że dotyczy jednego wymiaru, o tyle drugie kryterium jest bardziej złożoną całością, dlatego wymaga pewnego komentarza. Ta cezura – jak pisze Piotr Szukalski (2012: 94) – odwołuje się do wieku funkcjonalnego i psychicznego. Pierwszy z nich odnosi się do samodzielności codziennego funkcjonowania, drugi występuje wówczas, gdy: albo jednostka sama definiuje się jako należąca do ludzi starych, albo gdy u jednostki następuje petryfikacja sposobów myślenia. Sformułowanie uniwersalnej miary, która uwzględniałaby te dwie odmiany wieku i byłaby zarazem obiektywna i uniwersalna, wydaje się co najmniej trudne. Można oczywiście wyobrazić sobie sytuację połączenia obu wspomnianych kryteriów, tworząc zintegrowaną miarę starości. To znaczy taką, w której jej granica wyznaczana byłaby przez oba wymiary wieku, subiektywny (szeroko rozumianą samoocenę) i obiektywny (wiek kalendarzowy). Wydaje się jednak, że i ona byłaby tylko uproszczeniem złożonego zjawiska, to znaczy pomijałaby inne znaczące uwarunkowania.

W tej sytuacji pozostaje poprzestać na samym wieku kalendarzowym, wraz z jego niedoskonałością jako kryterium wyróżniania tej fazy życia, tym bardziej, że większość wzdłuż czasowych analiz porównawczych opiera się właśnie na nim. Warto się jednak w tym miejscu zatrzymać nad niektórymi przynajmniej rozwiązaniami przyjmowanymi przez badaczy wykorzystującymi to kryterium. Dobrą ilustracją problemów związanych z określeniem granicy starości jest periodyzacja tej fazy życia. Dyscypliny naukowe i organizacje zajmujące się tą problematyką proponują nie tylko różne etapy starości, ale także różne jej początki. Aleksandra Błachnio (2019: 26–28) opracowała takie zestawienie, z którego wynika, że dla geriatry i gastroenterologii jest to 65 lat, dla kardiologii, psychiatrii, demografii, gerontologii, psychologii i dla Światowej Organizacji Zdrowia – 60 lat. Jak widać i w tej kwestii nie ma pełnej zgodności, choć wydaje się, że rozwiązaniem w miarę racjonalnym byłoby ustalenie tej granicy na czas przechodze-

nia na emeryturę, jako że jest to faktyczny moment fundamentalnych zmian w życiu jednostki zarówno w sferze ekonomicznej, psychologicznej, jak i społecznej. Takie rozwiązanie ma jednak tę podstawową wadę, że uniemożliwia prowadzenie porównawczych analiz międzykrajowych.

Pozostając nadal na poziomie społeczeństw, konsekwencje starzenia można umieścić w szerszym nieco pojęciu sprawiedliwości międzypokoleniowej, przez którą „rozumie się ogół zobowiązań, jakie dana generacja posiada w stosunku do przeszłych i przyszłych generacji, zobowiązań sprawiających, iż w podejmowaniu decyzji dotyczących dnia bieżącego bierze się pod uwagę «korzyści i straty» odnoszone z danego wyboru przez inne generacje” (Szukalski 2002: 10). Wydaje się, że przy tak sformułowanej definicji bardziej trafnym nazwaniem tego zjawiska byłoby określenie odpowiedzialność międzypokoleniowa. Nie wgłębiając się jednak w semantyczne meandry tych określeń, przejdźmy do istoty problemu, czyli do wskazania na te aspekty życia, które pozostają pod bezpośrednim wpływem procesu starzenia. Można na ten problem spojrzeć z perspektywy demografii apokaliptycznej Ellen Gee. Owa apokalipsa obejmuje pięć obszarów: „1) homogenizację zbiorowości seniorów; 2) obwinianie się osób starszych; 3) postrzeganie procesu starzenia się w kategoriach problemu społecznego; 4) rozbudzanie konfliktów międzypokoleniowych na bazie dyskusji o międzypokoleniowej (nie)sprawiedliwości i (nie)równości; 5) bezwzględne i stałe łączenie procesu starzenia się z polityką społeczną” (Szukalski 2002: 96). Taki sposób opisanie tych obszarów sprawia, że stworzone kategorie mają charakter rozmyty. Tak na przykład homogeniczność zbiorowości sugeruje, że mamy do czynienia z jednolitą grupą, podczas gdy jest ona zróżnicowana, czy to ze względu na samodzielność – jedni wymagają wsparcia inni nie, czy to ze względów społecznych – jedni czują się wykluczeni, inni z powodu swej aktywności – nie. Takie i podobne zastrzeżenia można sformułować w stosunku do każdej z zaproponowanych kategorii². Konsekwencje procesu starzenia się kategoryzowane są w różny sposób, różnie też są nazywane. Piszemy więc o konsekwencjach gospodarczych, społecznych czy kulturowych (Jaźwińska-Motylewska i in. 2014).

² Szersze polemiczne omówienie tych obszarów zawarte są w rozważaniach Piotra Szukalskiego (Szukalski 2002: 96–100).

Można, sięgając do literatury przedmiotu, w skrócie i w koniecznym uproszczeniu opisać starość również jako jednostkowe doświadczenie, tym samym porzucając perspektywę grupową. To przede wszystkim nieuchronny proces biologiczny – zmienia się wygląd, organizm działa coraz słabiej, następuje spadek vitalności, pojawiają się kolejne „usterki”. Nieuchronność tego procesu wpływa na stan psychiczny – coraz trudniej wierzyć w możliwość poprawy swojej sytuacji, co dodatkowo zwiększa ciężar radzenia sobie z problemami, prowadząc wręcz do stanów depresyjnych (Zielińska-Więczkowska, Kędziora-Kornatowska, Kornatowski 2008: 131–132). Słabsza kondycja prowadzi często do ograniczenia aktywności fizycznej, co z kolei może spowodować przyspieszenie starzenia się organizmu, a ponieważ nie jesteśmy tylko organizmami, ale również istotami społecznymi, to na te zmiany fizyczne i stany psychiczne nakładają się dodatkowo doświadczenia międzyludzkie oraz wzorce kulturowe. W tym ujęciu starość to czas wycofywania się z wielu ról, a przynajmniej ich częściowego wygaszania – odejście na emeryturę, mniejszy udział w życiu dorosłych już dzieci, co z kolei może wpływać na zmniejszenie intensywności kontaktów z innymi. Prędzej czy później to okres utraty bliskich osób – życiowego partnera, rodzeństwa, przyjaciół, znajomych, co nie tylko powoduje coraz większe osamotnienie, ale też nieustannie przypomina o własnej śmiertelności. To również czas oddawania pola młodym – nie tylko w obszarze zawodowym, ale również poprzez poczucie coraz mniejszej łączności aksjologicznej, kulturowej, technologicznej z tym, co dominuje w życiu społecznym. Jednocześnie przejście na emeryturę zwykle oznacza obniżenie statusu ekonomicznego, co jeszcze może zwiększać poczucie wykluczenia społecznego. A wydaje się, że współczesne tempo zmian cywilizacyjnych, w połączeniu z kultem młodości, efektywności i bogactwa dodatkowo te procesy potęgują, a na pewno utrudniają zastąpienie traconych elementów tożsamości innymi, równie pozytywnymi – takimi, które dawniej przypisywano właśnie seniorom i ceniono we wspólnocie (mądrość życiowa, doświadczenie, bycie przewodnikiem dla młodszych).

Dodatkowo te różne wymiary starzenia się wzajemnie na siebie oddziałują. W większości przypadków niekorzystnie. Ograniczanie aktywności fizycznej, przejawiające się np. rzadszym wychodzeniem z domu, zwykle skutkuje zmniejszeniem kontaktów społecznych. To z kolei może prowadzić do jeszcze większej koncen-

tracji na słabnącym zdrowiu, do poczucia wyobcowania, do braku możliwości czerpania radości i energii z kontaktów z ludźmi, wspólnych aktywności. Pogarszający się stan psychiczny może zarówno przyspieszyć podupadanie na zdrowiu, jak i doprowadzić do izolacji społecznej. Uszczuplone zasoby finansowe mogą utrudnić szybki dostęp do lekarzy specjalistów i spowolnić leczenie, ale mogą też prowadzić do rezygnacji z niektórych aktywności, rzadszego wychodzenia z domu i tym samym większego osamotnienia, pogorszenia samopoczucia psychicznego (np. z powodu wstydu lub lęku przed utartą samodzielnością finansowej). Utrata małżonka może wpłynąć i na zdrowie i na stan psychiczny, prowadzić do osamotnienia, pogorszyć sytuację materialną. Tych sprzężeń zwrotnych może być bardzo wiele i mogą działać wielokierunkowo. Dodatkowo mogą je wzmacniać zewnętrzne, obiektywne bariery – brak wind, ławek, niskopodłogowych środków transportu, niewystarczająca liczba lekarzy, trudność w dostępie do zorganizowanych form aktywnego spędzania czasu.

Warto jednak podkreślić, że chociaż starość jest doświadczeniem uniwersalnym, to jej przebieg i przeżywanie jest już bardzo zindywidualizowane. W literaturze mówi się o jakości starości i starzenia się oraz o czynnikach wpływających na przebieg tego procesu – w uproszczeniu można stwierdzić, że na to, jak wygląda nasza starość, pracujemy przez całe dorosłe życie (Zych 1999). Wskazuje się również, że jako seniorzy nadal mamy pewne „zadania rozwojowe”, których właściwa realizacja ma ogromny wpływ na jakość starości. Te „zadania” to zaakceptowanie zmian biologicznych i jednocześnie opóźnianie ich poprzez własną aktywność, dbanie o posiadanie celów i sensu życia, realizacja wciąż jeszcze posiadanego potencjału, dostrzeganie swojej życiowej mądrości i doświadczenia, permanentna edukacja, pielęgnowanie więzi, sporządzanie bilansu życia (Zielińska-Więczkowska, Kędziora-Kornatowska, Kornatowski 2008: 132–134).

Posługując się terminologią zaczerpniętą z krótkoterminowych podejść psychoterapeutycznych (Racjonalna Terapia Zachowania, Terapia Skoncentrowana na Rozwiązaniach), można powiedzieć, że kluczowe wydaje się kształtowanie przez seniorów wspierających, użytecznych przekonań na temat własnych możliwości, potrzeb, prawa do proszenia o pomoc – koncentrowanie się raczej na tym, co wciąż możliwe, dostępne, zdrowe, pozytywne, na osobach

stanowiących wsparcie zamiast na ograniczeniach i stratach (Maultsby 2013; Ratner, George, Iveson 2017). Tak, by widzieć obszary możliwych aktywności i wpływu na swoją sytuację. Dzięki takiemu świadomemu kształtowaniu swojego „środowiska mentalnego” możliwe staje się szukanie pozytywnych sprzężeń zwrotnych – dostrzeżenie, że zmobilizowanie się do aktywności w jednej dziedzinie może przynieść korzyści również w innych obszarach. Wydaje się, że to właśnie przekonania i dokonywane na ich podstawie wybory – w połączeniu ze wcześniejszym stylem życia i aktualnym stanem zdrowia – różnicują indywidualne doświadczenia starości. W ogóle „wybór” jest chyba pojęciem kluczowym dla jakości życia, nie tylko w starszym wieku (terapeuci mówią wręcz, że zdrowie psychiczne jest tam, gdzie jest wybór). Co więcej, dla osób starszych nabiera szczególnego znaczenia, bo starzenie może być postrzegane jako „sztuka wyboru między tym, z czego trzeba się stopniowo wycofywać, co należy zakończyć, a tym, z czego zrezygnować nie wolno. Umiejętność starzenia się, tj. adaptacja do starości, to dostrzeganie również jej dobrych stron oraz działanie na rzecz wykorzystania zachowanych jeszcze możliwości” (Balicka-Kozłowska 1997: 98).

Oczywiście te możliwości wpływu na swoją ogólną kondycję będą się prawdopodobnie zmniejszały z wiekiem. Dlatego w analizach poświęconych starości, a tym bardziej w politykach społecznych, należy pamiętać, że starość to nie jest jeden, stały i uniwersalny stan lub etap życia. To raczej dynamiczne zjawisko, w którym można wyróżnić kilka podetapów. Światowa Organizacja Zdrowia dzieli ostatnią fazę życia człowieka na: wiek podeszły (65–75 lat), starczy (76–90 lat) i sędziwy (powyżej 90 lat), podział ten często jest przywoływany w literaturze gerontologicznej (Szatur-Jaworska, Błędowski, Dziegielewska 2006: 46). Oczywiście można tej klasyfikacji, jak i innym próbom oznaczenia „etapów starości”, zarzucić arbitralność. Wydaje nam się jednak, że po prostu nie da się uniknąć uproszczeń, kiedy próbujemy „uśredniać” tak bardzo indywidualne doświadczenie jak starzenie się – niezależnie od tego, jakich pojęć i klasyfikacji użyjemy. Dlatego nie będziemy dokonywać oceny trafności poszczególnych modeli – w tym miejscu zależy nam bowiem jedynie na podkreśleniu dynamicznego charakteru zjawiska nazywanego „starością”. Z tego też powodu częściej używamy słowa „starzenie się” – zawierającego w sobie sugestię ciągłości i stopniowości tego procesu, a tym samym konieczności stosowania elastycznych form wspierania osób starszych.

Podobnie rzecz ma się ze zjawiskiem „samotności osób starszych”, często opisywanym w literaturze przedmiotu. Z jednej strony wiemy, że starzejący się człowiek jest bardziej narażony na samotność – przyczyn może być wiele, by wymienić np. izolację społeczną, problemy ze zdrowiem, różnice pokoleniowe (w tym aksjologiczne), syndrom pustego gniazda, śmierć bliskiej osoby, trudności w przyznaniu się do niesamodzielności i proszeniu o pomoc, stereotypy dotyczące starości, bierność i poczucie nudy (Wasilewska-Ostrowska 2013: 239). Z drugiej strony, podobnie jak w przypadku starzenia, zjawisko samotności nie jest łatwe do opisanego, bo każdy z nas może je rozumieć inaczej. Jak wskazuje Piotr Szukalski, pewną próbą poradzenia sobie z tą niejednoznacznością pojęciową jest rozróżnianie przez gerontologów „samotności” i „osamotnienia”. „Samotność” oznacza wtedy zjawisko dające się opisać „obiektywnie” – głównie poprzez brak fizycznego kontaktu z innymi ludźmi, czyli np. przebywanie przez długi czas w pojedynkę, niedzielenie z nikim mieszkania, brak krewnych, brak przyjaciół – choć przyczyny tego „obiektywnego” stanu mogą być zarówno wynikiem „obiektywnych” okoliczności, jak i „subiektywnych” wyborów. Natomiast „osamotnienie” rozumiane jest jako psychiczne poczucie wyobcowania występujące niezależnie od fizycznych kontaktów z innymi ludźmi. Upraszczając, można by powiedzieć, że „samotność” odnosi się do ilościowego ujęcia relacji, a „osamotnienie” do jakościowej oceny tychże. Idąc dalej, można dokonywać dalszych rozróżnień, np. „samotne zamieszkiwanie”, „samotne spędzanie czasu”, „osamotnienie w rozumieniu izolacji społecznej” (Szukalski 2012: 218–219).

Jednak dla społecznej praktyki te teoretyczne rozróżnienia nie zawsze są wystarczająco czytelne i pomocne. To, co z łatwością daje się rozróżnić na papierze, niekoniecznie odbieramy jako rozdzielne w naszych osobistych percepcjach. Doświadczyli tego badacze próbujący oszacować skalę osamotnienia osób starszych w Polsce: „naszym pierwszym odkryciem był fakt, że osoby starsze często nie rozumieją terminu osamotnienie bądź używają zamiast niego słowa samotność. Ta wymiennosc pojęć i mieszanie stanu obiektywnego z subiektywnym sprawiła, że w wywiadach często pytaliśmy o to, czy dana osoba czuła się samotna” (Kubicki, Olcoń-Kubicka 2010: 132). O tyle nie jest to dla nas zaskakujące, że przecież pierwszą „rzeczywistością”, w której żyjemy, jest nasze środowisko mentalne. W nim granice między „subiektywnym” a „obiektywnym” są

bardzo płynne. W naszym odbiorze świata często daleko ważniejsze od „obiektywnych zdarzeń” jest to, jakie im nadajemy znaczenie, jaką wewnętrzną opowieść na ich temat snujemy. A na to wpływ ma wiele czynników: aktualny dobrostan, ale też suma naszych doświadczeń, przekonań, potrzeb, kompetencji czy predyspozycji.

Nie inaczej jest w przypadku samotności lub/i osamotnienia. Na to, jak osoba starsza będzie oceniała liczbę i jakość swoich kontaktów,łoży się m.in. jej indywidualna potrzeba kontaktu z innymi *versus* czas tylko dla siebie, wcześniejsza intensywność kontaktów społecznych i ich rodzaje (na przykład to, na ile były związane tylko z pracą lub tylko z najbliższą rodziną), fakt zamieszkiwania lub niezamieszkiwania z kimś przez większość życia, posiadanie i pielęgnowanie pasji, różne rodzaje aktywności. Ta sama obiektywna ilość kontaktów u różnych osób może być skrajnie odmiennie oceniana, a ilość kontaktów niekoniecznie musi przekładać się na ich jakość (Szukalski 2012: 224).

Kluczowe wydaje się w związku z tym nie tyle szukanie adekwatnych pojęć, opisujących samotność seniorów, co raczej odpowiedzi na pytanie: na ile określony poziom samotności jest dla osoby starszej chciany i świadomie wybierany, a na ile wynika on ze starzenia się i związanych z tym niechcianych zmian w życiu danej osoby? Innymi słowy: czy jest kontynuacją wcześniejszych praktyk, czy został wymuszony pogarszającą się kondycją fizyczną, psychiczną lub społeczną? Dzięki temu wsparcie społeczne możemy kierować tam, gdzie jest szczególnie potrzebne – do osób, które wbrew swoim chęciom pozostają samotne lub takie się czują. Jednak nawet seniorzy, dla których samotne zamieszkanie i samotne spędzanie dużej ilości czasu jest kontynuacją wcześniejszego stylu życia, mogą wraz z upływem lat inaczej doświadczać tego stanu – np. z powodu pojawiających się ograniczeń w poruszaniu i opuszczaniu mieszkania, kurczenia się grona znajomych i przyjaciół, konieczności rezygnacji z kolejnych aktywności, pogarszania się zdrowia lub trudności w samodzielnym zadbaniu o siebie. Wtedy również oni mogą potrzebować większej obecności innych ludzi w swoim życiu – czy to w znaczeniu emocjonalnym, czy pomocowym. Stąd potrzeba elastycznych polityk wsparcia osób starszych – takich, które uwzględnią zarówno zindywidualizowanie potrzeb, jak i ich zmienność w czasie.

Wsparcie jest niezbędne, mimo że zarówno starość, jak i samotność to procesy bardzo indywidualne, nadal uprawnione jest

bowiem stwierdzenie, że podeszły wiek to czynnik predysponujący do wystąpienia niechcianej samotności (Fopka-Kowalczyk 2018: 71). Według badań Kubickiego i Olcoń-Kubickiej problem ten dotyczy co najmniej 17% osób starszych w Polsce – tylu badanych wskazało, że czują się osamotnieni „zawsze” lub „często”. Na ryzyko osamotnienia bardziej narażone są kobiety, osoby z wykształceniem podstawowym i niższym, mieszkające samotnie, ubogie, mieszkańcy wsi i wschodniej części kraju, renciści; przy czym te czynniki nakładają się na siebie, wzmacniając ryzyko doświadczania samotności (Kubicki, Olcoń-Kubicka 2010: 131–132). Warto jednak pamiętać, że wyniki badań dotyczących skali zjawiska samotności/osamotnienia osób mogą być „zafałszowane” na różne sposoby: na przykład osoby najbardziej osamotnione, a tym samym o podwyższonym ryzyku zachorowalności, mogą nie dożywać zaawansowanego wieku, a jednostki o najgorszym stanie zdrowia i przez to szczególnie narażone na samotność mogą nie wyrażać zgody na udział w badaniach (Szukalski 2012: 224).

Możliwe zatem, że skala osamotnienia wśród polskich seniorów jest większa niż wskazują badania. A także większa niż w innych krajach, jeśli wciąż utrzymuje się tendencja uchwycona w latach sześćdziesiątych, kiedy to przeprowadzono badania nad samotnością emocjonalną w wielu państwach – w Polsce aż 20% ją odczuwało, podczas gdy np. w Dani było to 4%, w Anglii 7%, a w USA 9%. Badania prowadzone 20 lat później w Polsce pokazały tylko nieznaczne zmniejszenie się tego zjawiska w naszym kraju – do 17,5% osób deklarujących częste lub ciągle poczucie osamotnienia emocjonalnego (Wasilewska-Ostrowska 2013: 239–240), co jest wynikiem zaskakująco zbieżnym z tym uzyskanym ponad dwadzieścia lat później przez Kubickiego i Olcoń-Kubicką.

Widać więc, jak trudno oddzielić samotność od innych aspektów kondycji osób starszych. W tym okresie człowiek zмага się z wieloma wyzwaniami naraz – biologicznymi, psychicznymi, społecznymi, finansowymi, kulturowymi. Osoba starsza może więc stanąć w obliczu splotu niedoświadczanych wcześniej trudności, mając do dyspozycji znacznie mniejsze zasoby (szeroko rozumiane) do poradzenia sobie z nimi. Do tych topniejących zasobów na pewno należy doliczyć kontakty międzyludzkie – im ich mniej, tym mniejsza szansa na uzyskanie wsparcia w rozwiązywaniu codziennych problemów, a według przywołanego już wcześniej badania głównymi bolączkami seniorów

są choroby i cierpienie, niesprawność i związana z nią zależność od innych, brak zabezpieczenia finansowego i osamotnienie, przy czym grupa problemów związana ze zdrowiem wskazywana była dwukrotnie częściej niż pozostałe (Kubicki, Olcoń-Kubicka 2010: 132–133). Znajduje to odzwierciedlenie m.in. w danych GUS pokazujących zwiększanie się odsetka osób niepełnosprawnych wraz z wiekiem i tym samym wzrostu zapotrzebowania na opiekę długoterminową: 30% osób po 60. roku życia potrzebuje stałej pomocy, a wśród osiemdziesięciolatków i starszych seniorów odsetek ten wzrasta do 60% – na podstawie tych liczb można oszacować, że do roku 2030 będzie w Polsce około 4 milionów osób potrzebujących wsparcia opiekuńczego (Świtoń, Wnuk 2015: 246). Wśród danych GUS znajdziemy takie, które pozwalają na zobrazowanie stanu zdrowia w powiązaniu z wiekiem. Mowa tutaj o tzw. wskaźniku przeciętnego trwania życia w zdrowiu, który pozwala pokazać, ile lat (wyrażonych średnią) osoby o określonym wieku i danej płci będą żyły bez niepełnosprawności. Jak czytamy w opracowaniu GUS „[...] wskaźnik ten dodaje wymiar jakościowy do przewidywanej liczby lat życia i pozwala na obserwację, czy dłuższe życie oznacza jednocześnie dłuższe życie w dobrym zdrowiu” (Notatka GUS... 2016: 7). Urodzeni w 2013 r. mężczyźni będą żyć bez niepełnosprawności przez pierwsze 59 lat, a kobiety z tego samego rocznika będą w pełni sprawne przez 63 lata. Wskaźniki te zmniejszają się wraz z wiekiem i okazuje się, że osobom mającym obecnie 65 lat zostało jeszcze około 7–8 lat życia bez niepełnosprawności (dokładnie 7,2 dla mężczyzn i 7,8 dla kobiet).

Tradycyjnie, w zmaganiu się z problemami wieku, zwłaszcza spowodowanymi chorobami i niesprawnością, osobom starszym pomagały rodziny. Nie zawsze ta pomoc zapobiegała poczuciu samotności emocjonalnej, ale była źródłem niezawodowych usług opiekuńczych i jednocześnie szansą na utrzymanie osoby starszej w sieci kontaktów międzyludzkich. Jednak wobec zmian demograficznych i kulturowych – by wymienić chociażby mniejszą dzietność, częściej rozpadające się małżeństwa, mobilność młodszych pokoleń, zmieniające się wzorce kulturowe, wydłużanie się czasu aktywności zawodowej – przynajmniej częściowo odpowiedzialność za wspieranie seniorów, zwłaszcza tych z ograniczoną samodzielnością, przejąć musi państwo, tworząc adekwatne polityki. Adekwatne, czyli odpowiadające zarówno zwiększającej się skali zjawiska, jak i zróżnicowanym potrzebom osób starzejących się.

1.2. Struktura książki

Niniejsza publikacja składa się z dwóch zasadniczych części. Pierwszej, prezentującej różne modele i rozwiązania w zakresie opieki nad osobami niesamodzielnymi stosowane na świecie oraz polską propozycję standardów usług asystenckich, opiekuńczych i teleopieki wypracowanych w ramach projektu „Profesjonalizacja usług asystenckich i opiekuńczych dla osób niesamodzielnych – nowe standardy kształcenia i opieki” zrealizowanego przez Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, Uniwersytet Kardynała Stefana Wyszyńskiego oraz Stowarzyszenie Niepełnosprawni dla Środowiska EKON³.

Część druga książki – naszym zadaniem zasadnicza – jest oparta na materiale empirycznym zdobytym w trakcie ewaluacji wyżej wspomnianego projektu. W wyniku przeprowadzonych badań zgromadzono bardzo bogaty i różnorodny materiał, który po odpowiednim opracowaniu dał możliwość opisania najważniejszych potrzeb osób niesamodzielnych i czynności realizowanych w celu ich zaspokojenia oraz udzielenia odpowiedzi na pytanie dotyczące źródeł problemów utrudniających realizację usług asystenckich i/lub opiekuńczych. Na podstawie danych ilościowych i jakościowych udało nam się wskazać na najważniejsze trudności związane z realizacją usług opiekuńczych, które znajdują się po stronie:

- podopiecznego, czyli osoby niesamodzielnej i wiąże się np. z cechami charakteru podopiecznych, niechęcią podopiecznego wobec opiekuna, ograniczeniami komunikacyjnymi i brakiem możliwości porozumiewania się, ograniczeniami ruchowymi podopiecznych oraz innymi cechami i ograniczeniami psychicznymi i fizycznymi osób niesamodzielnych,
- szeroko rozumianego „otoczenia” osób niesamodzielnych, czyli wynikające z: braku osób bliskich, które mogłyby pomóc w opiece nad podopiecznymi, braku współpracy rodziny podopiecznego z opiekunem, oczekiwaniami i wymaganiami rodziny

³ Projekt realizowano w ramach II Osi priorytetowej Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój „Efektywne polityki publiczne dla rynku pracy, gospodarki i edukacji”, Działanie 2.8 „Rozwój usług społecznych świadczonych w środowisku lokalnym”, współfinansowany z Europejskiego Funduszu Społecznego. Więcej informacji na ten temat zainteresowany czytelnik znajdzie w rozdziale pt. *Modele opieki nad osobami niesamodzielnymi*.

podopiecznego wobec opiekuna, z negatywnym nastawianiem podopiecznego wobec opiekuna przez osoby z otoczenia podopiecznego itp.,

- samych opiekunów i łączą się z ich organizacją pracy (przydziałem podopiecznych, systemem wsparcia zagwarantowanym przez koordynatorów pracy), przygotowaniem opiekunów do wykonywania tej pracy, ich cechami charakteru, wiedzą, umiejętnościami i wcześniejszymi doświadczeniami opiekuńczymi oraz osobistą sytuacją opiekunów.

W książce czytelnicy znajdą bogaty materiał ilustrujący nasze wnioski i stawiane hipotezy, ponieważ chcieliśmy przede wszystkim oddać głos stronom zaangażowanym i jednocześnie uwikłanym w sam proces sprawowania opieki, czyli: asystentom, opiekunom i ich podopiecznym – starszym osobom niesamodzielnym.

W opracowaniu danych z badań i przygotowaniu raportu pt. „Ocena wdrożonych standardów usług asystenckich i opiekuńczych oraz standardów teleopieki. Raport z pilotażu”, który był punktem wyjścia dla analiz podjętych w niniejszej publikacji, oprócz jej autorek uczestniczyli także dr Paweł Daniłowicz, dr Joanna Gubała-Czyżewska i dr Iwona Poliwczak. Szczególne podziękowania kierujemy do doktora Pawła Daniłowicza za inspirujące rozmowy i wielowymiarowe wsparcie, którego nam udzielał przy pisaniu książki.

1.3. Metodyka i organizacja badania – źródła materiału empirycznego wykorzystanego w publikacji

Badania, które stanowią podstawę empiryczną tej książki, są jednym z elementów szeroko zakrojonych działań, składających się na wyżej wspomniany projekt *Profesjonalizacja usług asystenckich i opiekuńczych dla osób niesamodzielných – nowe standardy kształcenia i opieki*. Naczelnym celem samych badań była ocena wypracowanych w ramach projektu standardów kształcenia i opieki skierowanych do asystentów osób niesamodzielných.

Badaniami objęto 32 gminy znajdujące się na terenie 5 województw: mazowieckiego, warmińsko-mazurskiego, podkarpackiego, wielkopolskiego i śląskiego. Rozkład terytorialny badanych gmin zaprezentowano na mapie 1. Każde z województw oznaczono innym kolorem, aby dobrze widoczne były ich granice. W ramach

Powiat gnieźnieński, gmina Gniezno

Powiat poznański, gmina Swarzędz

Miasto Poznań

Powiat kościański, gmina Kościan

Powiat jarociński, gmina Kotlin

Miasto Chorzów

Powiat bielski, gmina Jasienica

Powiat cieszyński, gmina Skoczów

Powiat żywiecki, gminy: Jeleśnia, Koszarawa, Miłówka

Powiat ostródzki, gmina Ostróda

Miasto Olsztyn

Powiat olsztyński, gminy: Dywity, Jeziorany, Barczewo

Powiat szczeciński, gmina Pasym

Powiat mławski, gmina Szydłowo

Powiat pultuski, gmina Pultusk

Miasto Warszawa

Powiat pruszkowski, gminy: Michałowice, Raszyn, Nadarzyn

Powiat piaseczyński, gminy: Piaseczno, Lesznowola, Konstancin Jeziorna

Powiat rzeszowski, gmina Hyżne

Miasto Krosno

Powiat krośnieński, gminy: Jedicze, Korczyn, Miejsce Piastowe

Źródło: opracowanie własne

- 1) opiekunów/asystentów, którzy uczestniczyli w szkoleniach, a następnie podjęli pracę w ramach projektu,
- 2) niesamodzielnym osób starszych, którymi opiekowali się zatrudnieni w projekcie,
- 3) opiekunów rodzinnych osób niesamodzielnym,
- 4) niesamodzielnym osób starszych, które ani nie korzystały z opieki instytucjonalnej, ani też nie zostały objęte opieką w ramach tego projektu,

5) przedstawicieli podmiotów odpowiedzialnych za organizację i nadzorowanie usług opiekuńczych w ramach OPS-ów lub MOPS-ów na terenie objętym projektem.

Badania ilościowe zostały przeprowadzone za pomocą tradycyjnego wywiadu kwestionariuszowego (PAPI – *Paper na Pencil Interview*), czyli techniki o wysokim stopniu standaryzacji, opartej na bezpośrednim komunikowaniu się twarzą w twarz (Lutyński 1994: 120–125). Kwestionariusz skierowany do asystentów i opiekunów liczył 76 pytań merytorycznych podzielonych na 8 bloków tematycznych oraz 10 pytań metryczkowych. Podstawą do napisania tej publikacji są pytania na temat:

1) cech opiekunów w podziale na cechy: pożądane, posiadane i najważniejsze;

2) głównych zadań opiekuńczych, wykonywanych przez respondentów w ramach ich obowiązków w podziale na dni tygodnia oraz czas przeznaczany na opiekę nad poszczególnymi podopiecznymi;

3) organizacji opieki nad osobami niesamodzielnymi poza godzinami pracy opiekuna;

4) wsparcia opiekuna w jego pracy ze strony koordynatorów i organizatorów opieki;

5) trudności i problemów, które pojawiły się w trakcie pracy w projekcie i opieki nad osobami niesamodzielnymi;

6) oceny założeń projektu dotyczących podziału na trzy stopnie niesamodzielnności wraz z przypisaniem czasu i zakresu czynności do każdego z tych stopni.

Spośród wyżej wymienionych zagadnień aspektem dominującym – stanowiącym główny element naszych zainteresowań, a także osią konstrukcji niniejszej publikacji – jest kwestia trudności, jakie napotykać uczestnicy projektu w trakcie swojej pracy. To położenie głównego punktu ciężkości na jeden z tematów zostało przez nas wykorzystane do ograniczenia analiz tylko do tej grupy uczestników projektu, czyli do osób, które deklarowały, że w trakcie wykonywania pracy opiekuna/asystenta osób niesamodzielnych napotykały jakiegokolwiek trudności, problemy, niedogodności. Przy czym przy określaniu zbioru badanych nie interesowało nas, co lub kto był źródłem tych kłopotów. W wyniku analiz odpowiedzi na pytania kwestionariuszowe okazało się, że dokładnie 228 osób (co stanowi 64% wszystkich opiekunów uczestniczących w projekcie) odpowiedziało twierdząco przynajmniej na jedno z pytań z bloku

dotyczącego czynników utrudniających pracę opiekuna. Chcemy zatem podkreślić, że dalsze opisy odpowiedzi na pytania z wywiadu kwestionariuszowego zawsze odnosimy tylko do części badanych, o których pisaliśmy w *Raporcie z pilotażu. Ocena wdrożonych standardów usług asystenckich i opiekuńczych oraz standardów teleopieki* (Daniłowicz i in. 2019).

Drugim źródłem informacji są dla nas badania jakościowe przeprowadzone za pomocą pogłębionych wywiadów indywidualnych IDI – *Individual in-Depth Interview* (Kvale 2010), którymi objęto szeroką grupę rozmówców. W pilotażu zrealizowano:

1) 50 wywiadów z osobami zatrudnionymi w projekcie, które ukończyły szkolenie – pozwoliło to na identyfikację motywów, jakimi się kierowali, podejmując pracę w charakterze asystenta/opiekuna oraz poziomu ich kompetencji potrzebnych do świadczenia tego typu usług. Uzyskano również informacje o tym, w jaki sposób świadczone były te usługi i jakie były relacje pomiędzy badanymi a podopiecznymi i osobami z ich najbliższego otoczenia. Dało to również możliwość pogłębienia informacji uzyskanych w badaniach PAPI o problemach napotykanym przez opiekunów podczas wykonywania swojej pracy.

2) 50 wywiadów z podopiecznymi, które dały możliwość diagnozy stanu podopiecznego i jego wpływu na ograniczenia w samodzielnym funkcjonowaniu, co umożliwiało również ocenę pracy wykonywanej przez asystentów i opiekunów. W wywiadzie mógł brać udział tylko jeden podopieczny danego opiekuna. Podobnie jak w przypadku asystentów liczba wywiadów z osobami niesamodzielnymi była podzielona proporcjonalnie pomiędzy 5 województw.

3) 50 wywiadów z osobami niesamodzielnymi niekorzystającymi z opieki instytucjonalnej i niebędącymi uczestnikami projektu (po 10 osób w każdym z objętych badaniem województw). Dobór respondentów do badania miał charakter celowy i oparty był na cechach demograficznych, takich jak: wiek, płeć, miejsce zamieszkania (w podziale na miasto, wieś), stopień niesamodzielnosci⁴. Pozwoliło to na uzyskanie wysokiego poziomu zróżnicowania badanej zbiorowości i pogłębienie badanych zagadnień. Podstawowym kryterium podczas doboru respondentów był wiek – do badania rekrutowano tylko

⁴ O sytuacji osób z III stopniem niesamodzielnosci, które miały problemy z komunikacją, wypowiadali się ich opiekunowie rodzinni.

osoby, które ukończyły 65 lat. Diagnoza poziomu niesamodzielności potencjalnego respondenta została przeprowadzana za pomocą uproszczonego kwestionariusza rekrutacyjnego. Przed przystąpieniem do właściwego wywiadu ankieterzy sprawdzali również, czy osoby pomagające potencjalnym respondentom są członkami ich rodziny, znajomymi, czy może opiekunami instytucjonalnymi oraz czy korzystają z jakichkolwiek form opieki instytucjonalnej. Badanie tej grupy pozwoliło na porównanie zakresu i jakości usług oferowanych przez asystentów i opiekunów w ramach projektu z tymi, które można uzyskać z innych źródeł. Przeprowadzono diagnozę stanu zdrowia podopiecznego i jego wpływu na ograniczenia w samodzielnym prowadzeniu gospodarstwa domowego oraz zakresu i jakości pomocy, z jakiej korzysta. Umożliwiło to również ocenę pracy wykonywanej przez osoby pomagające respondentom oraz identyfikację elementów, które wymagają zmiany⁵.

Podstawą do niniejszego opracowania były przede wszystkim te wywiady jakościowe, w których wprost mówiono o trudnościach, jakie w swojej pracy napotykają opiekunowie/asystenci. Zamieszczone w dalszej części cytaty pochodzą z wywiadów pogłębionych prowadzonych z asystentami/opiekunami oraz osobami samodzielnymi objętymi opieką w ramach projektu. Pragniemy zaznaczyć, że analizie poddano tylko te fragmenty 100 wywiadów pogłębionych, w których rozmówcy odnosili się bezpośrednio do trudności w realizacji usług opiekuńczych.

Na potrzeby badań pilotażowych została wykorzystana jeszcze jedna technika badawcza, tzw. *case study* (Męcfal 2019: 65–72). Badania te również prowadzone były na terenie objętych projektem pięciu województw i pozwoliły na uzyskanie informacji na temat relacji pomiędzy opiekunami rodzinnymi i pozostałymi opiekunami/asystentami uczestniczącymi w projekcie. Przeprowadzono 15 *case study* – po 3 w każdym województwie. Każdy przypadek w danym województwie dotyczył osoby o innym stopniu niesamodzielności (I, II, III stopień) i innego opiekuna/asystenta.

Grupy respondentów i metody badania zastosowane w ramach *case study* znajdują się w tabeli 1.

⁵ W ramach projektu przeprowadzono także 96 wywiadów pogłębionych z przedstawicielami podmiotów odpowiedzialnych za organizowanie usług opiekuńczych. Nie opisujemy ich szerzej, ponieważ materiałów z tego badania nie wykorzystywano w niniejszej publikacji.

Tabela 1. Typy respondentów i techniki badawcze składające się na jedno *case study*

Respondent	Technika badawcza
Osoba niesamodzielną	Kwestionariusz PAPI diagnozujący stopień niesamodzielną w określonych obszarach funkcjonalnych i diagnozujący warunki mieszkaniowe, rodzinne i ekonomiczne gospodarstwa domowego osoby niesamodzielną
Asystent/opiekun osoby niesamodzielną	Kwestionariusz PAPI diagnozujący zakres świadczonych usług/wsparcia i cech opiekunów
	IDI w celu ustalenia relacji pomiędzy opiekunem rodzinnym a asystentem i opiekunem instytucjonalnym
Opiekun rodzinny osoby niesamodzielną	Kwestionariusz PAPI diagnozujący zakres świadczonych usług/wsparcia i cech opiekuna
	IDI w celu ustalenia relacji pomiędzy opiekunem rodzinnym a asystentem i opiekunem instytucjonalnym

Źródło: opracowanie własne.

Materiał empiryczny wzbogaciły sprawozdania z obserwacji, której dokonywali badacze, a które odnosiły się do: miejsca zamieszkania osoby niesamodzielną, dostosowania mieszkania/domu do potrzeb osób niesamodzielną, warunków, w jakich osoby te przebywały, wsparcia, na jakie mogły liczyć poza opiekunami zatrudnionymi w ramach projektu.

W poniższych analizach zostały wykorzystane tylko te fragmenty materiałów zgromadzonych w ramach *case study*, które odnosiły się do trudności pojawiających się w trakcie świadczenia usług opiekuńczych/asystenckich zatrudnionych w projekcie.

2. Modele opieki nad osobami niesamodzielnymi

2.1. Opieka nad osobami niesamodzielnymi – podstawy teoretyczne

W tej części książki przedstawimy modele, standardy opieki nad osobami niesamodzielnymi, jakie zostały wypracowane w innych krajach. Jednak zanim zostaną one zaprezentowane, wyjaśnimy, jak interpretujemy opiekę nad osobami niesamodzielnymi, przy czym rozważania nasze prowadzimy w kontekście opieki adresowanej do osób starszych. Należy w tym miejscu wyraźnie podkreślić, iż niesamodzielnosc nie jest zjawiskiem dotyczącym tylko osoby starsze, może ona występować u każdego człowieka – niezależnie od jego wieku. Niemniej przyglądając się statystykom dotyczącym osób dotkniętych niesamodzielnoscia, zauważamy następującą zależność: wraz z wiekiem zwiększa się zapotrzebowanie na pomoc wynikającą z niezdolności do samodzielnej egzystencji (European Commission 2015, OECD 2013, Błędowski 2009a). Dodatkowo, bardzo często w ramach wsparcia adresowanego do tej grupy społecznej mówi się o opiece długoterminowej.

Opieka długoterminowa definiowana jest w literaturze przedmiotu jako profesjonalne lub nieprofesjonalne, intensywne i długotrwałe usługi opiekuńcze i pielęgnacyjne, świadczone codziennie osobom niesamodzielnym (niezdolnym do samodzielnej egzystencji) w zakresie odżywiania, przemieszczania, pielęgnacji ciała, komunikacji oraz zaopatrzenia gospodarstwa domowego (Augustyn 2009: 12). Mówiąc o opiece długoterminowej, mamy na uwadze usługi, jakie w tym przedmiocie mogą się pojawić, a które dotyczą organizacji i świadczenia szerokiego zakresu pomocy osobom o długotrwałej, ograniczonej zdolności do samodzielnego życia. Usługi te

mają na celu minimalizację stopnia utraty niezależności w funkcjonowaniu fizycznym i umysłowym, przywracanie sprawności lub zapobieganie skutkom jej utraty, obejmują również pomoc przy wykonywaniu takich czynności, jak: kąpiel, ubieranie się, jedzenie czy też inne czynności higieniczne i pielęgnacyjne, przygotowywanie posiłków, sprzątanie i różne zadania organizacyjne, w tym: robienie zakupów, gospodarowanie pieniędzmi, podawanie leków czy organizację transportu. Co istotne, usługi opieki medycznej świadczone przez pielęgniarki i rehabilitantów są istotnym składnikiem systemów opieki długoterminowej.

Jak już wspomniano, opiekę nad osobami niesamodzielnymi łączy się z opieką długoterminową. OECD zdefiniowało opiekę długoterminową jako problem/temat różnych sfer polityki społecznej, które łączy w sobie szereg usług zapewnianych osobom zależnym przez dłuższy okres od pomocy w odniesieniu do wykonywania podstawowych czynności niezbędnych w codziennej egzystencji (Colombo i in. 2011: 11).

Według Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) – opieka długoterminowa to system działań podejmowanych przez opiekunów nieformalnych (rodzina, przyjaciele, sąsiedzi) i/lub formalnych (medycznych, społecznych) mających na celu zapewnienie osobie, która nie jest w stanie samodzielnie wykonywać czynności samoobsługowych, utrzymania najwyższej jakości życia, zgodnej z osobistymi preferencjami i wymaganiami, przy zachowaniu najwyższego możliwego poziomu niezależności, autonomii, uczestnictwa oraz godności osobistej (Fathey 2002: 36).

Natomiast w Unii Europejskiej kwestia opieki długoterminowej została uregulowana m.in. metodą otwartej koordynacji poprzez wyznaczenie trzech jej celów związanych z:

- dostępnością,
- wysoką jakością usług,
- stabilnością finansową systemu opieki długoterminowej (*Modernising...* 2004).

System opieki nad osobami niesamodzielnymi rozpatruje się w kontekście opieki długoterminowej, która jest determinowana poprzez rozwiązania przyjęte w ramach prowadzonej polityki społecznej. W literaturze przedmiotu (Ranci i in. 2013: 11) wyróżnia się trzy główne systemy regulacji opieki długoterminowej. W pierwszym jest ona powiązana z opieką zdrowotną i usługami społecznymi. W dru-

gim, nawiązuje się do świadczenia opieki długoterminowej jako nowego uprawnienia socjalnego, związanego z wyodrębnieniem w systemie zabezpieczenia społecznego specjalnego funduszu ryzyka, jak np. społeczne ubezpieczenie pielęgnacyjne. W trzecim, opieka długoterminowa adresowana jest tylko do osób o wyjątkowych potrzebach ze względu na niski dochód przypadający na jedną osobę w gospodarstwie domowym. Dostarczane w ramach tego systemu usługi mają charakter komplementarny lub substytucyjny wobec opieki nieformalnej w sytuacji, kiedy na przykład osoba niesamodzielną nie może uzyskać odpowiedniego wsparcia od rodziny.

System opieki nad osobami niesamodzielnymi w wielu krajach występuje w różnym kształcie. Wpływ na jego organizację na przestrzeni lat miały zarówno uwarunkowania polityczne, społeczne, kulturowe, jak i ekonomiczne. W konsekwencji ich ewolucja doprowadziła do stworzenia pewnych modeli tego typu opieki. W literaturze przedmiotu funkcjonuje podział dokonany przez Cantora (1983: 597–604), do którego odwołuje się również Z. Szveda-Lewandowska (2014: 218), pokazując 5 różnych modeli:

- hierarchiczny model kompensacyjny (*hierarchical compensatory model*),
- model substytucji (*substitutional model*),
- model szczególności (*specificity model*),
- model uzupełnienia (*supplementation model*),
- model komplementarności (*acomplementarity model*).

Podstawą ich rozróżnienia są zależności i sprzężenia, jakie zachodzą pomiędzy pomocą nieformalną, świadczoną w ramach sieci krewniaczej i nierodzinnych sieci wsparcia, oraz pomocą formalną.

W modelu kompensacyjnym pomoc osobom niesamodzielnym powinna być świadczona przede wszystkim przez krewnych. W grupie tej podstawową rolę mają pełnić małżonkowie, następnie dzieci, dalsi krewni, a później przyjaciele. W modelu hierarchia podmiotów/osób zaangażowanych w udzielanie wsparcia jest wyraźnie ustalona – na pierwszym miejscu znajduje się najbliższa rodzina, dalej nieformalne sieci wsparcia, a na końcu wymienia się organy publiczne (samorząd, instytucje państwowe).

Model substytucyjny opiera się na opiece formalnej. To instytucje publiczne pełnią w nim zasadniczą rolę i dominują w dostarczaniu wsparcia osobom niesamodzielnym. Osoby niesamodzielną i ich rodziny w pełni wykorzystują ofertę usług przygotowaną przez

państwo, co czasami powoduje, że konsumują więcej świadczeń niż to wynika z realnych potrzeb i sytuacji osoby niesamodzielnej. W modelu tym funkcje opiekuńcze przejmuje państwo.

W modelu szczególności relacje między opieką formalną i nieformalną kształtują się na zasadzie dopełnień. Rodzina i przyjaciele dostarczają wsparcia emocjonalnego i psychicznego, natomiast opieka formalna polega na świadczeniu konkretnych usług, do realizacji których niezbędny jest personel dysponujący odpowiednią wiedzą i umiejętnościami. Jeśli osoba przebywa w placówkach opieki stacjonarnej, to rodzina w dalszym ciągu utrzymuje systematyczny kontakt z seniorem, odwiedza go i dostarcza mu – poprzez kontakt osobisty – wsparcia duchowego.

Model uzupełnienia cechuje udzielanie pomocy przez osoby najbliższe, rodzinę. To ona sprawuje pieczę nad osobą niesamodzielną. W modelu tym wychodzi się z założenia, że wspieranie jednostki powinno następować w jej środowisku zamieszkania przy jednoczesnej możliwości korzystania ze specjalnych programów, które mają ją wspierać. Pomoc formalna jest pewnym dodatkiem pojawiającym się w szczególnych sytuacjach, np. kiedy rodzina nie może zajmować się osobą zależną ze względu na zdarzenia losowe typu: choroba, wyjazd na wakacje. Pomoc w ramach opisywanego modelu dostarczana jest również przez organy publiczne w sytuacji, gdy osoba niesamodzielną nie ma rodziny.

Model komplementarności cechuje połączenie elementów modelu kompensacyjnego i uzupełnienia. Oznacza to, że składniki opieki nieformalnej i formalnej są komplementarne względem siebie. W tym przypadku pomoc formalna zostaje włączona, jeśli opieka sprawowana przez krewnych nie wystarcza do zapewnienia odpowiedniego wsparcia osobie niesamodzielnej. Może to wynikać z braku odpowiednich kompetencji krewnych sprawujących pieczę nad osobą niesamodzielną. Należy podkreślić, że włączenie się instytucji publicznych w świadczenie usług na rzecz osób niesamodzielnych nie zwalnia rodziny z podejmowania pewnych działań opiekuńczych czy udzielania im wsparcia emocjonalnego (Szwecka-Lewandowska 2014: 219).

Zapewnienie odpowiedniej jakości pomocy osobom niesamodzielnym wymaga opracowania pewnych standardów w tym zakresie. I chociaż pojęcie standardu nie jest jednoznacznie definiowane, to na użytek naszych dalszych analiz przyjmujemy za R. Szarfen-

bergiem (2010: 32), że standard powinien określać podstawowe wymagania, które musi spełniać usługa danego typu, czy mówiąc inaczej, odpowiadać na pytanie o sposób postępowania umożliwiający spełnienie określonych wymogów. W odniesieniu do pomocy społecznej przyjmuje się, że standard będzie wyznaczał dolną granicę dopuszczalnej obsługi (por. Błędowski, Kubicki 2009).

Jak już wspomnieliśmy wcześniej opieka nad osobami niesamodzielnymi jest w różny sposób organizowana w różnych krajach, co znajduje odzwierciedlenie w trzech zasadniczych wymiarach: regulacji, finansowaniu i sposobie dostarczania/świadczenia usług. Opieka dotyczy osób, które wymagają wsparcia ze względu na niską wydolność fizyczną, zaburzenia psychiczne, przy czym występujące u nich problemy nie wymagają hospitalizacji, ale pomocy przy wykonywaniu podstawowych czynności dnia codziennego, np. przy zabiegach higienicznych, robieniu zakupów, sprzątaniu, gotowaniu itd. (Colombo i in. 2011: 11).

W dalszej części tego rozdziału prezentujemy wybrane modele, których opisy zostały sporządzone w wyniku przeglądu wybranej literatury przedmiotu odnoszącej się do elementów opieki długoterminowej.

2.2. Opieka nad osobami niesamodzielnymi w wybranych krajach

2.2.1. Model niemiecki

Prezentację modeli opieki nad osobami niesamodzielnymi rozpoczniemy od rozwiązań przyjętych w Niemczech. Wybór tego kraju nie jest przypadkowy, ponieważ Niemcy mają duże doświadczenie w organizacji opieki nad takimi osobami. Dyskusję nad tym problemem rozpoczęli już w latach siedemdziesiątych XX w., a jej efektem było rozszerzenie kodeksu cywilnego o Księgę XI – Społeczne ubezpieczenie pielęgnacyjne. Zawarte w niej rozwiązania były wówczas ewenementem na skalę światową i stały się punktem odniesienia dla innych państw (Igl 2011: 211). Miały one nie tylko zapewnić lepszą opiekę nad osobami niesamodzielnymi, ale – co również ważne – uniezależniały ją od świadczeń pomocy społecznej. Ponadto, przyjęte rozwiązania zachęcały najbliższe osoby do opiekowania się

osobami niesamodzielnymi, a dodatkowo opiekę krewniaczą wspiera-no poprzez wprowadzenie ubezpieczenia pielęgnacyjnego. Co ważne, niemiecki kodeks socjalny przewiduje system ochrony od ryzyka nie-samodzielnosci w formie ubezpieczenia społecznego i zgodnie z nim każda osoba korzystająca z obowiązkowego ubezpieczenia zdrowot-ego jest z mocy prawa objęta ubezpieczeniem pielęgnacyjnym.

Dlatego przyjmuje się, że w Niemczech organizacja opieki nad osobami niesamodzielnymi jest związana z ubezpieczeniem pie-łęgnacyjnym, które zostało wprowadzone w 1995 r. Świadczenia, z których mogą korzystać osoby niesamodzielne w ramach ubezpie-czenia pielęgnacyjnego, mają charakter rzeczowy lub pieniężny (za-silek pielęgnacyjny). Kwota odpowiadająca tym świadczeniom (bez względu na jej formę) zależy od stopnia, w jakim korzysta się z usług opiekuńczych, który to jest determinowany kwalifikacją osoby nie-samodzielnej do określonej kategorii pomocy. Ubezpieczeniem pie-łęgnacyjnym objęte są obowiązkowo wszystkie osoby podlegające ustawowemu ubezpieczeniu chorobowemu. Wprowadzenie takie-go rozwiązania spowodowało, że ubezpieczenie pielęgnacyjne stało się powszechne. Samą realizacją zadań społecznego ubezpieczenia pielęgnacyjnego zajmują się kasy pielęgnacyjne będące podmiotem prawa publicznego. Są one odpowiedzialne za zapewnienie niezbęd-nych świadczeń osobom niesamodzielnym, jednak same ich nie udzielają, bowiem współpracują w tym zakresie z odpowiednimi placówkami zapewniającymi pomoc o charakterze pielęgnacyjnym, opiekuńczym, medycznym i socjalnym. W celu zagwarantowania powszechnego dostępu do takich placówek kasy zobligowane są do stworzenia odpowiedniej sieci tych instytucji. Chodzi o to, żeby oso-by niesamodzielne nie miały daleko do ośrodków pomocowych. Ma to zagwarantować odpowiednią komplementarność różnych usług, a w konsekwencji wysoką jakość świadczeń z zakresu opieki pod-stawowej, medycznej, specjalistycznych usług paliatywnych, usług prewencyjnych i rehabilitacyjnych, a także świadczeń reintegracji społecznej i pomocy w prowadzeniu gospodarstwa domowego (Przy-byłowicz 2017: 89). Usługodawcami są w tym przypadku podmioty, które zawarły odpowiednie umowy z kasami.

Opisywane ubezpieczenie pielęgnacyjne było od momentu jego ustanowienia wiele razy modyfikowane (Błędowski 2009: 25). Ostat-nie zasadnicze zmiany obowiązują w Niemczech od stycznia 2017 r. i dotyczą m.in. systemu orzekania o niesamodzielnosci, w którym

wprowadzono, że podstawą do orzeczenia o udzielaniu wsparcia i świadczeń pielęgnacyjnych jest ocena poziomu zachowanej samodzielności. Orzecznictwem w tym zakresie (dla ustawowego ubezpieczenia pielęgnacyjnego) zajmują się służby medyczne ubezpieczenia chorobowego. Kasy pielęgnacyjne przekazują do nich wnioski o ustalenie stopnia niesamodzielnosti osób, które będą korzystać z opisywanego świadczenia.

Służby medyczne mają również obowiązek zbadać potencjalnych beneficjentów w miejscu ich pobytu, czyli w warunkach, w jakich funkcjonują. W trakcie badania sprawdza się, czy osoba taka może w ograniczonym stopniu wykonywać określone czynności życia codziennego w ograniczonym zakresie, a także ustala się rodzaj, zakres i przewidywany czas trwania niesamodzielnosti. Dodatkowo orzeka się, czy i jakie środki prewencyjne i rehabilitacji powinny być uwzględnione w opiece nad osobą niesamodzielną, stosując do tego sześć kryteriów oceny stopnia zapotrzebowania na wsparcie (zob. tabela 2).

Tabela 2. Kryteria do oceny stopnia niesamodzielnosti i ich wagi

Kryterium	Waga (%)
Mobilność	10,0
Zdolności poznawcze i komunikacyjne	7,5
Zachowanie i problemy psychiczne	7,5
Samozaopatrzenie – zakupy, prowadzenie gospodarstwa domowego	40,0
Możliwości uporania się z wyzwaniami wynikającymi z niesamodzielnosti	20,0
Organizacja życia codziennego, kontakty z innymi	15,0

Źródło: opracowanie własne na podstawie E. Bojanowska (2018: 4).

Każdemu z wymienionych wyżej kryteriów przyporządkowano określone wagi. Najwięcej przyznano wymiarowi odnoszącemu się do samodzielnego prowadzenia gospodarstwa domowego, w tym dokonywania zakupów. Wysoką wagę przydzielono także warunkowi wskazującemu na możliwość uporania się z wyzwaniami wynikającymi z niepełności, choroby i możliwości organizacji życia codziennego i utrzymania kontaktów społecznych. Wymienione kryteria w największym stopniu są przydatne do oceny poziomu zachowanej samodzielności.

Ponadto służby zapoznają się z informacjami o stanie zdrowia od lekarzy sprawujących bezpośrednią opiekę nad ubezpieczonym (lekarzy rodzinnych) i dokumentami, jakie złożył wnioskodawca. W celu ustalenia problemów osoby niesamodzielnej i warunków, w jakich ona funkcjonuje, służby medyczne mogą przeprowadzić dodatkowe wywiady z osobami, które zajmują się niesamodzielnymi, a więc z krewnymi czy sąsiadami. Jeśli natomiast wnioskodawca jest zainteresowany otrzymaniem świadczenia tylko pieniężnego, opinia przygotowywana przez służby powinna zawierać informacje, czy opieka w otoczeniu może być zapewniona w odpowiednim zakresie (Przybyłowicz 2017: 112–113). Badania mające na celu rzetelne zdiagnozowanie sytuacji osoby niesamodzielnej powinny być powtarzane co jakiś czas, a o ich częstotliwości decyduje kasa pielęgnacyjna na podstawie orzeczenia przygotowanego przez wspomniane służby medyczne.

Tabela 3. Świadczenia z ubezpieczenia pielęgnacyjnego w Niemczech (w euro miesięcznie)

Świadczenie	Stopnie zapotrzebowania na pielęgnację				
	I	II	III	IV	V
Zasilek pielęgnacyjny	–	316	545	728	901
Zasilek na sfinansowanie opieki formalnej w domu lub opieki półstacjonarnej	–	689	1298	1612	1995
Kwota na odciążenie osoby niesamodzielnej od wykonywania codziennych czynności	125	125	125	125	125
Świadczenia na sfinansowanie opieki stacjonarnej	125	770	1262	1775	2005

Źródło: Błędowski (2018: 61).

Do 2017 r. w Niemczech wyróżniano trzy stopnie zapotrzebowania na pielęgnację, a obecnie funkcjonuje system pięciostopniowy:

- I stopień dotyczy osób, u których zdiagnozowano niewielkie ograniczenie niesamodzielnności;
- II stopień obejmuje osoby ze znacznym ograniczeniem niesamodzielnności;

- III stopień obejmuje osoby z ciężkim ograniczeniem niesamodzielnności;
- IV stopień adresowany jest do osób o najcięższych ograniczeniach niesamodzielnności;
- V stopień obejmuje osoby o najcięższych ograniczeniach samodzielności, które tworzą specjalne wymagania wobec służb pielęgnacyjnych (Błędowski 2018: 60).

Wprowadzenie dwóch dodatkowych stopni wynikało z potrzeb osób z demencją i najbardziej poważnych przypadków zaburzeń psychicznych. Osoby, którym wcześniej przyznano odpowiedni stopień, zostały przeniesione do nowej skali, przy czym zadbano o to, aby modyfikacja nie wpłynęła negatywnie na poziom otrzymywanych świadczeń, co oznaczało, że nie ulegną one obniżeniu. Do każdego stopnia przyporządkowano określoną wartość świadczenia, co ilustruje zestawienie zawarte w tabeli 3. Zwiększenie liczby stopni niesamodzielnności miało zoptymalizować proces wsparcia adresowany do osób niesamodzielnnych.

W kodeksie cywilnym w księdze XI stwierdza się, że zapewnienie osobom niesamodzielnym godnej opieki i pielęgnacji jest zadaniem i obowiązkiem społecznym, co oznacza, że opieką mają zajmować się różnego rodzaju instytucje, stowarzyszenia, ale także rodzina czy sąsiedzi. W niemieckim modelu opieki dostrzega się wprowadzenie zasady prymatu opieki środowiskowej (sprawowanej przede wszystkim przez krewnych) nad opieką instytucjonalną. Z zasady tej wynika, że świadczenia z ubezpieczenia pielęgnacyjnego powinny w pierwszej kolejności wspierać krewnych w sprawowaniu opieki. Przyjęte rozwiązanie ma dawać możliwość zatrzymania osoby niesamodzielnnej jak najdłużej w środowisku domowym. Dodatkowo w ramach świadczeń instytucjonalnych wprowadzono określoną hierarchię, polegającą na pierwszeństwie świadczeń opieki półinstytucjonalnej dotyczącej np. pobytu w placówkach opieki dziennej lub nocnej nad świadczeniami długotrwałego, stałego pobytu w stacjonarnych ośrodkach opieki. Ten ostatni rodzaj opieki instytucjonalnej może być finansowany z ubezpieczenia pielęgnacyjnego tylko wówczas, gdy nie jest możliwa opieka środowiskowa. Korzystanie z opieki instytucjonalnej może również dotyczyć przypadków, kiedy w opinii kasy pielęgnacyjnej nie jest ona konieczna. Wówczas osoba niesamodzielnna z własnych środków pokrywa koszty pobytu w określonej instytucji/placówce, natomiast z ubezpieczenia

pielęgniacyjnego może jej być wypłacona kwota do poziomu wysokości świadczenia opieki środowiskowej ustalonego z uwzględnieniem jej stopnia niesamodzielnosci. Przyjęcie takiego rozwiązania ma zapobiegać zjawisku *moral hazard* w odniesieniu do świadczeń opieki stacjonarnej i zapobiegać rezygnowaniu przez rodzinę ze sprawowania opieki nad osobami niesamodzielnymi i przerzucania kosztów z nią związanych na kasy pielęgnacyjne (Przybyłowicz 2016: 74; Mager 1996: 242).

Kolejnym rozwiązaniem, które ma wspierać sprawowanie opieki przez rodzinę, jest dofinansowanie – przez kasy pielęgnacyjne – wydatków związanych z poprawą warunków mieszkaniowych. Otrzymanie takiej dotacji jest możliwe w sytuacji, gdy zmiana warunków mieszkaniowych znacznie ułatwi sprawowanie opieki nad osobą niesamodzielną lub pozwala takiej osobie na bardziej samodzielną egzystencję, np. poprzez zamontowanie prysznica w łazience lub windy w budynku (Przybyłowicz 2016: 74; Hopfe 1995: 272).

Ciekawym rozwiązaniem było przyjęcie do prawa socjalnego w 1989 r. kategorii opieki wytchnieniowej, której celem stało się utrwalenie opieki krewniaczej. Wprowadzone świadczenie umożliwiło znalezienie zastępstwa na okres, w którym opiekun osoby niesamodzielną nie mógł się nią zajmować, np.: opiekun był chory lub przebywał na urlopie. Wówczas kasa pielęgnacyjna pokrywa koszty opieki sprawowanej przez opiekuna zastępczego przez okres maksymalnie 6 tygodni w roku kalendarzowym po warunkiem, że zastępowany opiekun zajmował się osobą niesamodzielną przez okres co najmniej sześciu miesięcy. Świadczenie to nie przysługuje, jeżeli opiekun zastępczy jest spokrewniony lub powinowacony do II stopnia z osobą niesamodzielną lub prowadzi z nią wspólnie gospodarstwo domowe (Przybyłowicz 2016: 79).

W Niemczech wprowadzono możliwość korzystania z urlopu opiekuńczego również dla opiekunów. Podobnie jak poprzednie rozwiązanie ma ono sprzyjać podejmowaniu opieki przez rodzinę i umożliwić jej łączenie pracy zawodowej ze sprawowaniem opieki (Kossens 2009: 34). Opiekunowie, którzy pracują, mają dostęp do dwóch rodzajów urlopu, tj. krótkookresowego i długookresowego. W pierwszym przypadku jego wymiar nie może przekraczać 10 dni i jest przeznaczony na zorganizowanie opieki nad bliskim krewnym w razie nagłego wystąpienia u niego niesamodzielnosci. Długookresowy urlop nie powinien przekraczać 6 miesięcy i mogą z niego ko-

rzystać osoby zatrudnione w firmach, w których pracuje co najmniej 15 osób. Jest on przeznaczony na sprawowanie opieki nad osobą niesamodzielną, która jest bliskim krewnym. Może być wykorzystany w pełnym wymiarze czasu pracy bądź łączony z wykonywaniem pracy i wówczas pewna część tego czasu objęta jest urlopem.

Istnieje jeszcze tzw. dodatkowy urlop opiekuńczy, który jest związany z obniżeniem wymiaru czasu pracy do 15 godzin w tygodniu, przy czym jest przyznawany pracownikowi sprawującemu opiekę nad osobą niesamodzielną maksymalnie na dwa lata. Rozwiązanie to jest możliwe do zastosowania wobec osób, które pracują w firmach zatrudniających przynajmniej 25 osób (Przybyłowicz 2016: 81).

Wzmocnienie i utrwalenie opieki krewniaczej jest związane jeszcze z jednym świadczeniem, które adresowane jest do opiekunów osób niesamodzielnych. Rzeczą dotyczy bezpłatnych kursów i szkoleń, jakie są organizowane przez kasy pielęgnacyjne dla opiekunów osób niesamodzielnych. Ich celem jest przygotowanie osób do pełnienia roli opiekuna osoby niesamodzielnej. Na szkoleniach zdobywają oni zarówno odpowiednią wiedzę i umiejętności w zakresie opieki i pielęgnacji, jak i radzenia sobie z obciążeniami psychicznymi wynikającymi z udzielania pomocy osobie niesamodzielnej.

Uwzględniając powyższe rozważania, należy stwierdzić, iż instytucja ubezpieczenia społecznego może być ważnym instrumentem polityki państwa, umożliwiającym jemu realizację celów socjalnych. W przypadku Republiki Federalnej Niemiec wprowadzenie opisywanego świadczenia spowodowało, że przywrócono pomocy społecznej w zakresie ryzyka niesamodzielnosci subsydiarną rolę (Rothgang 2009: 92). Ponadto, wdrożenie i upowszechnienie świadczenia pielęgnacyjnego skutkowało powstaniem i rozwojem nowego segmentu rynku pracy, który rozkwitł na bazie rynku usług opiekuńczych.

2.2.2. Model czeski

W Republice Czeskiej od 2007 r. na mocy ustawy o służbach społecznych wprowadzono system opieki długoterminowej, który opiera się na finansowaniu z budżetu państwa świadczenia pieniężnego określanego jako *príspevek na péči* – dodatek opiekuńczy. Dodatek ten przysługuje każdemu obywatelowi Republiki Czeskiej, który ukończył pierwszy rok życia i spełnia określone kryteria, będące

podstawą do przyznania statusu osoby niesamodzielnej, co uregulowano w przepisach prawnych¹.

W Republice Czeskiej zadania systemu usług społecznych są rozłożone pomiędzy podmiotami reprezentującymi szczebel krajowy (odpowiednie ministerstwo), regionalny (*krajský úřad*) prowadzący rejestr instytucji świadczących usługi i gminny (*Obec s rozšířenou působností*), pełniącymi funkcje kontrolne. Na poziomie lokalnym ważną rolę odgrywają urzędy pracy zajmujące się przyjmowaniem wniosków o przyznanie świadczenia pieniężnego oraz jego wypłatą.

W ustawie o służbach społecznych zdefiniowano, że zasiłek/dodatek opiekuńczy przysługuje osobom zależnym od pomocy innej osoby fizycznej w celu zapewnienia niezbędnego wsparcia, czyli pomoc taka należy się osobom niesamodzielnym, zaś stopień niesamodzielnosci jest pochodną stopnia uzależnienia takiej osoby od innych. Wyróżnia się tu cztery stopnie niesamodzielnosci i zależności (*Social...* 2006: 8):

- I stopień to niewielka zależność. Zostaje on przyznany w sytuacji, kiedy z powodu długotrwałego, niekorzystnego stanu zdrowia osoba potrzebuje codziennie pomocy lub nadzoru nad realizacją ponad 12 czynności dotyczących samoopieki i samowystarczalności. Natomiast w przypadku osób poniżej 18. roku życia wsparcie takie dotyczy więcej niż 5 działań/czynności w wyżej wymienionych obszarach.

- II stopień to zależność średnia. Dotyczy osób, które ze względu na długotrwały, niekorzystny stan zdrowia potrzebują codziennej pomocy lub nadzoru do realizacji ponad 18 czynności dotyczących samoopieki i samowystarczalności. Natomiast w przypadku osób poniżej 18. roku życia wsparcie takie dotyczy więcej niż 10 działań/czynności.

- III stopień to duża zależność. Dotyczy osób, które ze względu na długotrwały, niekorzystny stan zdrowia potrzebują codziennej pomocy lub nadzoru do realizacji ponad 24 czynności dotyczących samoopieki i samowystarczalności. Natomiast w przypadku osób poniżej 18. roku życia wsparcie takie dotyczy więcej niż 15 działań/czynności.

- IV stopień to całkowite uzależnienie. Dotyczy osób, które ze względu na długotrwały, niekorzystny stan zdrowia potrzebują

¹ Szczegółowe informacje są zawarte w Ustawie z dnia 14 marca 2006, nr 108/2006 Coll. o usługach społecznych (dostępna jest jej wersja w języku angielskim: Social Services Act No. 108/2006 of March 14. 2006), https://www.mpsv.cz/documents/20142/372809/Annex_3_social_services_act.pdf/6ca5e9bd-2308-5c5f-b383-bce1d9e09e47 dostęp 12.02.2020 (dostęp: 10.01.2020).

codziennej pomocy lub nadzoru do realizacji ponad 30 czynności dotyczących samoopieki i samowystarczalności. Natomiast w przypadku osób poniżej 18. roku życia wsparcie takie dotyczy więcej niż 20 działań/czynności (*Social...* 2006).

Przy klasyfikacji osoby do wyżej wymienionych stopni uwzględnia się działania, jakie podejmuje ona w dwóch płaszczyznach: samoopieki (18 czynności) i samowystarczalności (30 czynności), które przedstawia tabela 4.

Tabela 4. Działania stanowiące podstawę kwalifikacji do stopnia niesamodzielnosci

Samoopieka (18 czynności)	Samowystarczalność (30 czynności)
przygotowywanie posiłków, podawanie i porcjowanie żywności, spożywanie posiłków, przestrzeganie reżimu picia, mycie ciała, kąpanie się / branie prysznica, dbanie o jamę ustną, włosy i paznokcie, golenie się, załatwianie potrzeb fizjologicznych i utrzymanie higieny w tym zakresie, wstawanie z łóżka, kładzenie się i zmiana pozycji w łóżku, siedzenie, zdolność do pozostania w pozycji siedzącej, wstawanie z pozycji siedzącej i zdolność do pozostania w pozycji stojącej, przemieszczanie przedmiotów codziennego użytku, chodzenie po płaskiej powierzchni, chodzenie po schodach (w górę i w dół), wybór odzieży, ubieranie, rozbieranie się, zakładanie butów, zdejmowanie butów, orientacja w środowisku naturalnym, wykonywanie czynności z zakresu podstawowej opieki medycznej, stosowanie się do zaleceń lekarskich.	kommunikacja werbalna, pisemna i niewerbalna, orientacja w środowisku wewnętrznym, rozpoznawanie osób fizycznych, określanie godzin/czasu, gospodarowanie pieniędzmi i innymi kosztownościami, załatwianie spraw osobistych, planowanie czasu, planowanie dnia, podejmowanie działań społecznych odpowiadających wiekowi, robienie zakupów – zapewnienie żywności i artykułów powszechnego użytku, gotowanie, odgrzewanie prostych posiłków, zmywanie naczyń, wspólne sprzątanie mieszkania, pranie, prasowanie, ścielenie łóżka, obsługa zwykłych urządzeń gospodarstwa domowego, obsługa kranów i przełączników, obsługa zamków, otwieranie i zamykanie okien i drzwi, utrzymywanie porządku w gospodarstwie domowym, usuwanie odpadów, wykonywanie innych prostych czynności związanych z prowadzeniem i utrzymaniem gospodarstwa domowego.

Źródło: opracowanie własne na podstawie Ustawy z dnia 14 marca 2006, nr 108/2006 o usługach społecznych (wykorzystano tłumaczenie w języku angielskim: Social Services Act No. 108/2006 of March 14. 2006, https://www.ilo.org/dyn/natlex/natlex4.detail?p_isn=74445 (dostęp: 29.01.2020)).

Stopień zależności osoby niesamodzielnej jest ustalany na podstawie:

- kondycji zdrowotnej osoby, którą dokumentuje lekarz prowadzący,
- wywiadu środowiskowego przeprowadzonego przez pracownika socjalnego,
- wyniku analizy funkcjonalnej danej osoby,
- wyniku badania przeprowadzonego przez asesora medycznego wskazanego przez urząd pracy (*Social...* 2006: 25).

Wprowadzony dodatek opiekuńczy ma charakter uniwersalny i jest przyznawany każdej osobie, która spełnia określone kryteria. Oznacza to, że wymienione świadczenie przysługuje niezależnie od sytuacji dochodowej, majątkowej i rodzinnej osoby, która o takie świadczenie wnioskuje. Osoba niesamodzielną sama decyduje o wyborze najbardziej efektywnej dla niej formy wsparcia. Wysokość dodatku opiekuńczego jest różnicowana w przekroju stopni niesamodzielnności i najwyższy jest dla osób zakwalifikowanych do czwartego stopnia, a najniższa do pierwszego stopnia.

Zgodnie z ustawą o służbach społecznych osoba niesamodzielną może w miejscu zamieszkania otrzymywać usługi społeczne, które przybierają formę pomocy osobistej (*Osobní asistence*) lub usług opiekuńczych (*Perovatelská služba*) (*Social...* 2006). Pomoc osobista jest udzielana bez określonego limitu czasu, natomiast w procesie dostarczania usług opiekuńczych taki limit musi być określony. Pomoc osobista to usługa terenowa świadczona osobom o obniżonej samowystarczalności ze względu na ich wiek, przewlekłe dolegliwości lub niepełnosprawność, gdy wymaga tego ich sytuacja. Usługa jest świadczona bez ograniczeń czasowych w naturalnym środowisku społecznym osoby niesamodzielnej i obejmuje:

- pomoc w radzeniu sobie z czynnościami samoobsługowymi,
- pomoc w zakresie higieny osobistej,
- pomoc w przygotowaniu posiłków,
- pomoc w prowadzeniu gospodarstwa domowego,
- działania edukacyjne i aktywizacyjne,
- pośredniczenie w kontaktach ze środowiskiem społecznym,
- pomoc w dochodzeniu praw, uzasadnionych interesów i opiece nad sprawami osobistymi (*Social...* 2006: 39).

Co więcej, usługi opieki społecznej osobom niesamodzielnym mają zapewnić fizyczną i psychiczną samowystarczalność w celu

maksymalnego włączenia ich we wspólne życie społeczne. Jeżeli ich stan zdrowia wyklucza taką możliwość, to należy zorganizować dla nich godne środowisko społeczne i leczenie.

Trzeba podkreślić, iż świadczenie usług społecznych w Republice Czeskiej opiera się na zasadzie kontraktowania. Oznacza to, że beneficjent i świadczeniodawca, po przeprowadzonych negocjacjach, zawierają umowę określającą cel i zakres usług, które powinny odpowiadać potrzebom osoby niesamodzielnej. Zawarta umowa precyzuje zarówno limit czasu, jaki będzie przeznaczony na wykonywanie usług, jak i zakres wsparcia oraz miejsce ich udzielania. Zgodnie z ogólnymi zasadami, otrzymywanie wsparcia w miejscu zamieszkania jest odpłatne, a ustawodawca określa maksymalną opłatę za pomoc osobistą i usługi opiekuńcze, która może być pobierana przez świadczeniodawców. Przyjęcie tego rozwiązania może oznaczać, że w niektórych sytuacjach (w przypadku osób z lekkim stopniem niesamodzielnosci) wymagane jest zaangażowanie własnych środków, bowiem przyznane świadczenie pieniężne nie pokryje kosztów oczekiwanej pomocy. Również może to wymusić rezygnację z zakupu usług w zakresie wsparcia domowego od formalnych świadczeniodawców. Dodatkowo wprowadzono limity cen w odniesieniu do specyficznych aktywności, wykonywanych w ramach usług opiekuńczych, takich jak zapewnienie trzech posiłków dziennie czy dostarczenie obiadu, przy czym tutaj również istnieje dodatkowa opłata, np. za każdy kilometr przewiezienia żywności czy za wykonanie prania.

W Republice Czeskiej ta dodatkowa opłata jest uznawana za główne źródło finansowania usług społecznych. Pomysłodawcy tego instrumentu zakładali, że możliwość wyboru usługodawców przez osoby niesamodzielne, które dysponują dodatkowymi środkami pieniężnymi, przyczyni się do wzrostu znaczenia świadczeń podmiotów związanych z tzw. opieką formalną. Jednak analiza danych statystycznych ilustrujących faktyczne przeznaczenie świadczenia pielęgnacyjnego wskazuje na ogromną rolę opieki nieformalnej (Łuczak 2016: 234; Holmerová i in. 2013). Oznacza to, że większa część środków pieniężnych nie zostaje alokowana na regulowanym rynku opiekuńczym, a jest wykorzystywana w obrębie gospodarstw domowych. Dzieje się tak, ponieważ zarówno osoby niesamodzielne, jak i ich rodziny najczęściej mają zaufanie do tych podmiotów pełniących rolę świadczeniodawców, które cechuje ustabilizowana

pozycja na rynku i w efekcie preferują duże podmioty opieki stacjonarnej (Łuczak 2016). W konsekwencji podejście to nie sprzyja rozbudowie infrastruktury opieki formalnej, w której funkcjonowałyby mniejsze podmioty lub organizacje pozarządowe dostarczające wsparcia w otoczeniu domowym.

2.2.3. Model szwedzki

System opieki długoterminowej w Szwecji jest zdecentralizowany. Zapewniają ją:

- organy centralne, tworząc odpowiednie ustawodawstwo i związaną z nim politykę w tym zakresie;
- organy regionalne, które odpowiedzialne są za ochronę zdrowia i opiekę medyczną;
- organy lokalne, a więc gminy zajmujące się realizacją polityki wsparcia dla seniorów², czyli osób po 65. roku życia.

System szwedzki podlegał przeobrażeniom na przestrzeni wielu lat, co zaowocowało wyłonieniem się wielosektorowych elementów opieki. Coraz większą i bardziej jawną rolę pełnią w nim podmioty niepubliczne, a także sektor nieformalny na czele z instytucją rodziny. Obserwowana refamilizacja sprzyja trendowi opartemu na przebywaniu osób starszych w środowisku rodzinnym, a nie na opiece instytucjonalnej.

Istotną składową polityki wsparcia wobec osób starszych w Szwecji jest pomoc materialna w formie świadczeń pieniężnych, które mogą przysługiwać zarówno podopiecznemu, jak i osobie sprawującej opiekę. Wartość świadczenia i zasady jego wypłaty określa gmina, gdyż kwestie te nie są regulowane na szczeblu centralnym, a więc krajowym. Oznacza to, że gmina może zatrudnić opiekuna nieformalnego i wypłacić mu wynagrodzenie, którego poziom zależy od liczby przepracowanych godzin i średniej stawki za usługi opiekuńcze, jakie obowiązują na rynku. Pełnienie funkcji opiekuna nieformalnego nie wyklucza możliwości jego zatrudnienia gdzie

² W ustawie o niepełnosprawności określono trzy grupy: (1) osoby niepełnosprawne intelektualnie, autyzm lub stan przypominający autyzm; (2) osoby o znaczącym i stałym wpływie intelektualnym po uszkodzeniu mózgu w wieku dorosłym oraz (3) osoby z innymi trwałymi fizycznymi lub psychicznymi niepełnosprawnościami (nie z powodu normalnego starzenia się), jeżeli niepełnosprawności te powodują znaczne trudności w życiu codziennym, wymagające szerokiego wsparcia.

indziej, ale ważne jest, by liczba wszystkich godzin pracy nie przekraczała 48 godzin tygodniowo. Natomiast minimalny czas pracy związany z opieką wynosić powinien 7 godzin tygodniowo. W sytuacji gdy czas opieki jest dłuższy niż 28 godzin, można starać się o inne formy pomocy (Bakalarczyk 2016: 202).

Inną formą wsparcia seniorów są domowe usługi opiekuńcze. Osoba, która uzna, że ma potrzeby w tym zakresie, zgłasza się do odpowiednich organów gminy, a pracownik socjalny jest zobowiązany do rozpoznania potrzeb takiej osoby oraz do opracowania planu wsparcia. W planie zostaje ujęty zakres czynności realizowanych na rzecz beneficjenta i wymiar godzinowy, przy czym to potrzeby seniora, a nie jego dochód determinuje zakres świadczeń, z jakich będzie korzystać. Odbiorca usług opiekuńczych średnio otrzymuje wsparcie w wymiarze 7 godzin tygodniowo (Bakalarczyk 2012: 38).

Należy podkreślić, iż gminy same oceniają zakres dostępnych usług, zaś ich przydział zależy od decyzji osoby dokonującej diagnozy potencjalnego beneficjenta, czyli menedżera opieki, którym często bywa opiekun socjalny. W sytuacji gdy osoba starsza uzna, że przyznane jej świadczenia nie są adekwatne do potrzeb, może odwołać się do sądu administracyjnego. W takich sytuacjach zlecona jest dodatkowo rozmowa ze starszą osobą, jej rodziną oraz konsultacje ze specjalistami w celu zdobycia pełnej informacji o możliwościach funkcjonalnych i poznawczych seniora (Bakalarczyk 2012: 108).

W ramach wsparcia w miejscu zamieszkania osoby starsze najczęściej otrzymują pomoc w realizacji działań związanych z prowadzeniem gospodarstwa domowego dotyczących robienia zakupów, sprzątania, przygotowania posiłków (w tym gotowania) oraz są wspierane w czynnościach związanych z obsługą osobistą (np. kąpiel, ubieranie się, przemieszczanie). Ponadto mogą otrzymać pomoc w realizacji czynności pielęgniarских związanych z opatrzeniem ran, zastrzykami, dozowaniem leków.

Należy podkreślić, że seniorzy nie tylko otrzymują pomoc mieszczącą się w ramach wymienionych wyżej usług opiekuńczych, realizowanych w miejscu zamieszkania, ale mogą także korzystać z dowozu posiłków do domu, które organizują tzw. lokalne centra wsparcia dziennego. W wielu gminach w takich centrach osoby starsze uczestniczą w przygotowywaniu posiłków, przebywają w ramach opieki dziennej i tymczasowej, korzystają ze świadczeń

z zakresu rehabilitacji, aktywizacji i integracji. Pobyt w tych centrach w ramach opieki krótkoterminowej ma charakter przejściowy przed przyjęciem seniora do instytucji stałego pobytu (Bakalarczyk 2018: 39).

Ze względu na rodzaj realizowanych usług lokalne centra wsparcia zostały podzielone na centra dzienne powiązane z domami dla seniorów, niezależne centra dzienne, centra dzienne dla osób starszych z demencją, dzienne centra dla osób z fizycznymi i psychicznymi ograniczeniami i centra dostarczające rehabilitacji (Samuelsson 1998: 310–319).

W Szwecji organy gminy zapewniają również pomoc dla opiekunów nieformalnych sprawujących opiekę nad osobami zależnymi starszymi. Pomoc ta wiąże się z zapewnieniem opieki wytchnieniowej, ale także z szeroko pojętym doradztwem dla opiekunów. Ważnym elementem w ramach opieki nad osobami niesprawnymi i zależnymi jest wprowadzenie odpowiednich usług transportu, za które płaci gmina. Do tego celu wykorzystywane są pojazdy odpowiednio przygotowane do transportu osób o określonych dysfunkcjach.

Gminy organizują również dla seniorów usługi wspomagające lub zastępujące osoby starsze w domowych czynnościach, które mogą okazać się dla nich niebezpieczne, jak np. zawieszanie firanek, wymiana żarówek itp. Gminy mogą również przydzielać osobom niepełnosprawnym nielimitowane środki finansowe na adaptację pomieszczeń. Co należy szczególnie podkreślić – dochód osoby aplikującej o taką formę wsparcia nie determinuje decyzji o przyznaniu pomocy i o jej wysokości.

Jak zauważa R. Bakalarczyk (2016), szwedzki model opieki nad osobami niesamodzielnymi odzwierciedla cechy szwedzkiego państwa dobrobytu, w ramach którego dostrzega się rozległy obszar aktywności organów publicznych w zaspokajaniu potrzeb osób w starszym wieku. Pomoc dostarczana jest w zależności od potrzeb, a nie poziomu dochodu, a opieka świadczona przez podmioty reprezentujące różne sektory: publiczny, prywatny, nieformalny. Obserwuje się przesuwanie form wsparcia instytucjonalnego w kierunku środowiskowych, czyli realizowanych w domu, w ośrodkach dziennego lub krótkotrwałego pobytu. Rozwija się segment wsparcia środowiskowego, czyli instytucji udzielających pomocy opiekunom nieformalnym (rodzinom) osób niesamodzielnych, co pozwala im godzić funkcje opiekuńcze z pełnieniem ról zawodowych.

2.2.4. Model japoński

Japonia nie należy do krajów Unii Europejskiej, ale warto zapoznać się z jej rozwiązaniami dotyczącymi świadczeń na rzecz osób starszych, bowiem ma w tym zakresie duże doświadczenie. Odpowiednia polityka społeczna wobec osób niesamodzielnymi w Japonii została wprowadzona już w latach sześćdziesiątych XX w. na mocy ustawy o pomocy społecznej (Amano i in. 2016: 156–177). Jednak istotne znaczenie dla tego typu działań ma obowiązujące od 2000 r. ubezpieczenie pielęgnacyjne, które jest zróżnicowane w skali całego kraju. Zostało ono dostosowane do faktycznego zapotrzebowania na świadczenia w poszczególnych regionach, różniących się strukturą wieku zamieszkującej tam ludności (Robertson i in. 2014). Zróżnicowanie to znajduje odzwierciedlenie w wysokości składki i w poziomie świadczeń.

W całej Japonii ubezpieczenie pielęgnacyjne adresowane jest do osób w wieku 40 lat i więcej, które posiadają orzeczenie o niesamodzielnności. Grupę tę według kryterium metrykalnego podzielono na dwie subgrupy. Pierwszą stanowią osoby w wieku 65 lat i więcej i mają one prawo do świadczeń bez względu na przyczynę niesamodzielnności. Osoby w wieku 40–64 lata mają dostęp do świadczeń w sytuacji, gdy ich niesamodzielnność jest skutkiem choroby symptomatycznej dla osób w wieku podeszłym, np. demencja, choroba Alzheimera czy Parkinsona. Natomiast osoby poniżej 40. roku życia, które wymagają opieki długoterminowej, korzystają ze wsparcia, jakie jest przewidziane dla osób niepełnosprawnych w ramach opieki zdrowotnej i społecznej (Reviev 2020).

Świadczenie pielęgnacyjne jest przyznawane na podstawie orzeczenia, które wydaje komisja, zatwierdzając prawo beneficjenta do opieki długoterminowej na podstawie badania jego stanu psychicznego i fizycznego, jak i opinii lekarza prowadzącego. Orzeczenie przygotowane przez komisję jest podstawą zakwalifikowania określonej osoby do grupy wymagającej wsparcia lub do jednego z pięciu stopni niesamodzielnności. Przyporządkowanie beneficjenta do grupy wymagającej wsparcia oznacza, że potrzebuje on pomocy przy realizacji złożonych czynności w ramach prowadzenia gospodarstwa domowego, dlatego przysługuje mu tzw. pomoc domowa, pomoc przy kąpieli, rehabilitacji w ciągu dnia, leasing urządzeń socjalnych, zniżki na zakup określonych urządzeń socjalnych,

doradztwo w zakresie zarządzania opieką medyczną w domu. Osoby z tej grupy mają również zapewniony dostęp do opieki stacjonarnej – do specjalnych domów opieki dla osób starszych, opieki zdrowotnej dla osób starszych, opieki medycznej dla osób starszych, oddziałów typu sanatoryjnego czy oddziałów typu sanatoryjnego dla osób starszych z demencją.

Natomiast przypisanie konkretnego stopnia niesamodzielnosci jest dokonywane w oparciu o stopień trudności, jaki pojawia się u osób wykonujących podstawowe czynności dnia codziennego, a więc na podstawie zapotrzebowania na pomoc udzielaną ze strony osób trzecich. I stopień oznacza najniższy stopień niesamodzielnosci, a piąty najwyższy. Osoby z tymi stopniami niesamodzielnosci mają dostęp do pomocy, jaką przewidziano dla osób wymagających wsparcia, jak i do opieki stacjonarnej obejmującej specjalne domy opieki dla osób starszych, opiekę zdrowotną w placówkach dla osób wymagających opieki długoterminowej, szpitale z dużą liczbą personelu oraz opieki długoterminowej (Tamiya i in. 2011).

Po ustaleniu stopnia niesamodzielnosci koordynator/menedżer opieki ustala plan wsparcia dla osoby niesamodzielnej. Plan zawiera opis działań, jakie powinny być podjęte na rzecz beneficjenta, a w celu optymalnego dopasowania planu do potrzeb osoby niesamodzielnej podlega on średnio co dwa lata weryfikacji. W przypadkach szczególnych aktualizacja działań może być dokonana szybciej, o czym decyduje kondycja fizyczna i psychiczna osoby niesamodzielnej. Warto podkreślić, że świadczenia przyznane osobie niesamodzielnej mają charakter rzeczowy. Wprowadzenie takiego rozwiązania jest bezpośrednio związane z ideą reformowanej opieki długoterminowej, której jednym z głównych założeń było odciążenie rodziny od sprawowania opieki nad osobami zależnymi. Miało to służyć rozwojowi opieki formalnej, co skutkowałoby zachowaniem odpowiedniej jakości/standardu usług (Jurek 2013: 83).

Podmioty świadczące usługi uzyskują zezwolenia na prowadzenie takiej działalności od prefektury w ramach opieki stacjonarnej lub od gminy w ramach opieki środowiskowej, a osoby zajmujące się świadczeniem usług w zakresie opieki długoterminowej muszą dysponować odpowiednimi certyfikatami, które wydają ww. instytucje. Usługi opiekuńcze mogą być świadczone przez osoby fizyczne, które mają ukończone odpowiednie szkolenie w wymiarze przynajmniej 130 godzin (Shinoda-Tagawa i in. 2002). Osoba

niesamodzielną ma prawo wyboru usług świadczonych w ramach opieki stacjonarnej lub środowiskowej.

Na uwagę zasługuje fakt, że w Japonii opieka długoterminowa finansowana jest z kilku źródeł. Beneficjenci pokrywają ze środków własnych około 10% świadczeń, jakie otrzymują (osoby o bardzo niskich dochodach partycypują w kosztach w mniejszym stopniu), pozostałe 90% kosztów pochodzi z budżetu – z podatków i ze składek ubezpieczeniowych (Ryozo 2016). Osoby korzystające z opieki długoterminowej, stacjonarnej samodzielnie pokrywają koszty pobytu związane z zamieszkiwaniem i wyżywieniem (Jurek 2013).

Beneficjenci opieki długoterminowej, a także ich rodziny mogą składać reklamacje dotyczące jakości świadczonych usług. Mogą być one kierowane bezpośrednio do menedżera opieki, do usługodawcy lub ubezpieczyciela opieki długoterminowej. Istnieją również systemy motywacji finansowej w formie premii dla podmiotów świadczących usługi, których standard jest wyższy od zakładanego. Dotyczy to np. wyników rehabilitacji osób korzystających z usług lub tych ośrodków, w których personel posiada specjalistyczną wiedzę, co wpływa na wyższą jakość świadczonych usług.

2.2.5. Podsumowanie

Na podstawie analizy wybranych modeli zauważamy, że w poszczególnych krajach dostrzega się skutki zmian demograficznych i związane z nimi problemy osób starszych. Implikuje to przeprowadzenie reform dotychczasowych systemów opieki nad osobami starszymi, w tym niesamodzielnymi. Wprowadzane zmiany, które wynikają często z przyjęcia ponadnarodowych unormowań (np. w ramach UE), powodują, że modele narodowe ewoluują, co utrudnia przyporządkowanie ich do istniejącej klasyfikacji, bowiem ta również powinna ulegać zmianie (Szarfenberg 2009).

Osoby niesamodzielne są heterogeniczną zbiorowością dzieloną na grupy, które w ramach opieki czy też udzielanego wsparcia wymagają zindywidualizowanego podejścia. Kwestie te znajdują odzwierciedlenie w modyfikowanych modelach, co dowodzi, że poszczególne kraje mają określoną wizję polityki wobec osób starszych. Jest ona z jednej strony determinowana modelem polityki społecznej realizowanej w każdym z państw, a z drugiej strony dostrzega się w niej wspólne cechy wynikające ze sformułowanych

przez Unię Europejską zasad modelu polityki społecznej – *social service mix state*. Należy podkreślić, iż europejskie modele coraz bardziej opierają się na zindywidualizowanych usługach świadczonych przez sektor publiczny, pozarządowy, rynkowy i nieformalny oraz łączą różne źródła finansowania, na przykład środki z budżetu państwa, samorządu terytorialnego i gospodarstw domowych. Cechą analizowanych modeli jest również uniwersalizm pozwalający na adresowanie świadczeń do wszystkich osób (lub wielu grup) niezależnie od poziomu ich dochodów. Kryteria, jakie są uwzględniane przy ich przydzieleniu, są porównywalne i najczęściej nadrzędną rolę ma diagnoza potrzeb osób niesamodzielných (prowadzona w analogicznych obszarach ich życia). Warto podkreślić, że w modelach opieki coraz częściej jako kryterium uwzględniany jest również wiek.

Należy podkreślić, że polityka społeczna obejmująca wsparcie dla osób niesamodzielných jest zdecentralizowana i prowadzona najczęściej na poziomie lokalnym w wielu wymiarach (finansowym, rzeczowym, usługowym) za pomocą różnych instytucji (państwowych, samorządowych, pozarządowych, prywatnych itd.), które udzielają osobom niesamodzielným pomocy formalnej i nieformalnej. W ostatnim dwudziestoleciu znacznie zwiększył się udział innych niż państwowe instytucji w świadczeniu opieki i wykreowane zostały między nimi relacje, które mają prowadzić do optymalizacji działań w zakresie wsparcia udzielanego osobom niesamodzielným.

W analizowanych modelach zauważa się akcentowanie roli opieki krewniaczej sprawowanej przez rodzinę. Sprzyja to rozwojowi (choć w różnym tempie i zakresie) segmentu wsparcia środowiskowego. Szczególną uwagę w tym przypadku zwraca się na rozwój instytucji i form pomocy dla opiekuna nieformalnego osoby niesamodzielnéj (np. opieka wytchnieniowa, szkolenia, doradztwo). Mają one umożliwić opiekunom pełnienie różnych ról, a więc nie tylko tych związanych z rodziną i sprawowaniem opieki nad osobami zależnymi, ale także zawodowych. Wypracowane rozwiązania w innych krajach mogą być istotne dla procesu tworzenia systemu usług opiekuńczych w Polsce ze względu na wymienione uwarunkowania, ale również z uwagi na duży udział rodziny w sprawowaniu opieki nad osobami zależnymi. O przyjęciu niektórych z nich w procesie kreowania polskiego modelu wsparcia dla osób niesamodzielných będzie wspomniane w następnej części rozdziału.

2.3. Projekt modelu polskiego – objęty pilotażem

W Polsce realizowane są działania w zakresie opieki długoterminowej, mimo iż nie mamy jeszcze dobrze zdefiniowanej kategorii osób niesamodzielnych. Pomoc przyznawana jest na podstawie aktów prawnych odnoszących się do niezdolności osób do samodzielnej egzystencji. Należy tu wymienić przede wszystkim ustawę z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych z tytułu niezdolności do samodzielnej egzystencji, na podstawie której przyznawany jest zasiłek pielęgnacyjny i dodatek pielęgnacyjny³. Warto jednak podkreślić, iż dotychczas opieka długoterminowa wobec tych, których zdefiniowano jako niezdolni do samodzielnej egzystencji, była realizowana przede wszystkim przez najbliższą rodzinę. Jednak w ostatnim okresie rola rodziny zmienia się, na co mają wpływ powolne zanikanie rodzin wielopokoleniowych, zmniejszająca się liczba członków najbliższej rodziny, migracje, zwiększona aktywność zawodowa kobiet. Zjawiska te implikują redukcję aktywności rodziny w świadczeniu usług opiekuńczych wobec osób niesamodzielnych. To z kolei powoduje wzrost zapotrzebowania na usługi opiekuńcze i asystencje oferowane przez różnego rodzaju instytucje. Warto podkreślić, że samo pojęcie usług opiekuńczych zostało zdefiniowane w polskim ustawodawstwie już kilkanaście lat temu, tj. w ustawie z 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej. Obejmują one pomoc w zaspokajaniu codziennych potrzeb życiowych, opiekę higieniczną, zaleconą przez lekarza pielęgnację oraz w miarę możliwości zapewnienie kontaktów z otoczeniem. Do działań mieszających się w zakresie usług opiekuńczych dodatkowo włączono pomoc w załatwianiu spraw osobistych. Ponadto, w tym samym akcie prawnym wyróżniono specjalistyczne usługi opiekuńcze, które są dostosowane do szczególnych potrzeb, wynikających z rodzaju schorzenia lub niepełnosprawności, świadczone przez osobę ze specjalistycznym przygotowaniem zawodowym. Jednak definicja ta jest zdaniem wielu badaczy zbyt szeroka i niejasna (Jurek 2018: 25), dlatego też apelują o zmodyfikowanie dotychczasowego modelu usług opiekuńczych, wprowadzenie do niego w szerszym zakresie opieki pozarodzinnej. Aby tego rodzaju usługi

³ Kwestia niezdolności osób do samodzielnej egzystencji pojawia się jeszcze w innych aktach, np. w Ustawie z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych; Ustawie z dnia 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych.

mogły być świadczone w sposób profesjonalny i odpowiadały na rzeczywiste potrzeby osób starszych, konieczne jest posiadanie narzędzi pozwalających na diagnozowanie potrzeb takich osób i kontrolę jakości oraz zakresu świadczonych usług opiekuńczych i asystenckich.

W Polsce nie ma opracowanych standardów jakości usług opiekuńczych i asystenckich ani też określonych standardów kształcenia osób świadczących te usługi. Uzupełnieniu tej właśnie luki ma służyć projekt „Profesjonalizacja usług asystenckich i opiekuńczych dla osób niesamodzielnych – nowe standardy kształcenia i opieki”, którego głównym celem było opracowanie narzędzi pozwalających na skuteczniejszą interwencję, zwiększenie efektywności, spójności i skoordynowanie usług opiekuńczych i asystenckich świadczonych starszym osobom zależnym. Przygotowano więc: standardy kształcenia asystentów i opiekunów świadczących usługi opiekuńcze i asystenckie osobom starszym o różnym stopniu niesamodzielnosci, standardy usług asystenckich, opiekuńczych i teleopieki oraz jednolity system oceny niesamodzielnosci osoby starszej, przez opracowanie definicji osoby niesamodzielnej oraz określenie stopni niesamodzielnosci.

Osoba niesamodzielna to osoba, u której z powodu naruszenia funkcji organizmu stwierdza się ograniczenia aktywności powodujące konieczność długotrwałego albo stałego wsparcia innej osoby w celu zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych (Szwalkiewicz 2018: 9; Pawlak i in. 2018: 23).

Do określenia stopnia niesamodzielnosci wykorzystano działalność i uczestnictwo osób w trzech obszarach: mobilności, samoobsłudze oraz aktywności w codziennym życiu i kontaktach społecznych, w których wyróżniono szereg czynności (patrz tabela 5). Należy podkreślić, że odwołanie się do tych obszarów jest zgodne ze standardami występującymi w innych krajach, np. w Niemczech i Czechach, o czym piszemy w poprzednich podrozdziałach.

Do oceny aktywności w wymienionych wyżej obszarach wykorzystano zestaw pytań i testów pozwalających zaklasyfikować wynik badania do odpowiednich kategorii punktowych. Określono je w oparciu o Międzynarodową Klasyfikację Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (*International Classification of Functioning Disability and Health* – ICF) i wynikającą z niej skalę:

- brak ograniczeń w aktywności (0–4%);
- niewielkie ograniczenia w aktywności (5–24%);

- umiarkowane ograniczenia w aktywności (25–49%);
- znaczne ograniczenia w aktywności (50–95%);
- całkowite ograniczenia w aktywności (96–100%) (Pawlak i in. 2018; Ustun 2010).

Tabela 5. Kryteria stosowane podczas oceny stopnia niesamodzielności

Mobilność	Samoobsługa	Aktywność w codziennym życiu i kontakty społeczne
Zmienianie podstawowej pozycji ciała Utrzymywanie pozycji ciała Przemieszczanie się Precyzyjne używanie ręki Używanie rąk i ramion Chodzenie	Mycie się Korzystanie z toalety Ubieranie się Jedzenie Picie Przygotowanie posiłków Wykonywanie prac domowych	Skupienie uwagi na ważnych dla podopiecznego sprawach Rozwiązywanie problemów Podejmowanie decyzji Podejmowanie pojedynczego zadania Realizowanie dziennego rozkładu zajęć Rozmowa Podstawowe kontakty międzyludzkie

Źródło: Daniłowicz i in. (2019: 8).

Ponadto każdemu z trzech ocenianych obszarów przyznano wagę procentową: 30% w przypadku mobilności, 50% samoobsługi i 20% dla aktywności w codziennym życiu i kontaktach społecznych (Daniłowicz i in. 2019: 8).

Dodatkowo na potrzeby projektu wprowadzono i zdefiniowano trzy stopnie niesamodzielności starszych osób⁴:

- I stopień niesamodzielności. Zaliczono tu osoby, które nie wymagały bezpośredniego, fizycznego angażowania się asystenta w wykonanie czynności związanych z jej codziennym funkcjonowaniem. W przypadku tych osób dostrzega się jednak potrzebę udzielania wsparcia, ale w formie asysty. Oznacza to, że asystent towarzyszy

⁴ W tym celu dokonano analizy rozwiązań w wybranych krajach (m.in. Niemcy, Szwecja, Francja) mających duże doświadczenie w świadczeniu usług opiekuńczych.

osobie niesamodzielnej w sytuacjach życiowych, zarówno normalnych, typowych, jak i zawierających jakiś problem czy trudność. Osoby zaliczane do tego stopnia charakteryzują się umiarkowaną niesamodzielnnością, a ich zdolność do wykonania czynności w obszarach: mobilność, samoobsługa oraz kształtowanie codziennego życia i kontakty społeczne mieści się na skali w przedziale od 35 do 54 punktów.

- Drugi stopień niesamodzielnności. Dotyczy osób, które w codziennym życiu napotykają na trudności ograniczające ich aktywność i uczestniczenie w stopniu od niewielkiego do poważnego odchylenia. Odchylenie to jest identyfikowane w odniesieniu do czynności wykonywanych w sposób oczekiwany od osób sprawnych i samodzielnych. Osoby z tym stopniem niesamodzielnności, określanym jako znaczna niesamodzielnność, wymagają systematycznej, codziennej aktywizującej pomocy opiekuna. Ich zdolność do wykonania czynności w obszarach: mobilność, samoobsługa, kształtowanie codziennego życia i kontakty społeczne mieści się na skali w przedziale od 55 do 74 punktów.

- Trzeci stopień niesamodzielnności. Do tego stopnia niesamodzielnności zalicza się osoby z całkowitą niesamodzielnnością, a więc wymagające stałej opieki i zastępowania w wykonywaniu codziennych czynności życiowych. Ich zdolność do wykonania czynności w obszarach: mobilność, samoobsługa oraz kształtowanie codziennego życia i kontakty społeczne umieszczono w przedziale od 75 do 100 punktów na skali.

Wszystkie usługi stanowiące pomoc dla osób zależnych podzielono na usługi asystenckie i opiekuńcze, a dostęp do nich determinował stopień niesamodzielnności. Usługi asystenckie świadczone są dla starszych osób z pierwszym stopniem niesamodzielnności. Obejmują one wsparcie w rozwiązywaniu problemów życiowych, mobilności, samoobsługi i funkcjonalnych podopiecznego. Asystent pomaga osobie zależnej w sprawach bytowych w miejscu zamieszkania i poza nim, np. w urzędach, przychodni itp. W tym przypadku oferowane wsparcie ma rozwijać kompetencje społeczne starszej osoby niesamodzielnej i motywować ją

czych. Na marginesie trzeba dodać, że w niektórych krajach w ostatnim okresie rozszerzono skalę niesamodzielnności, np. w Niemczech wprowadzono 5 stopni, a w Czechach 4. Rozciągnięcie skali wynikało z dostrzeżenia złożoności problemów osób niesamozależnych i związanych z nimi usług opiekuńczych.

do podejmowania działań poprawiających jej sytuację życiową, do nawiązania kontaktów z osobami kompetentnymi do rozwiązania problemów mieszkaniowych, pomocy społecznej itp. Czas opieki nad starszą osobą niesamodzielną to średnio 2 godziny dziennie w dni robocze, czyli 10 godz. w tygodniu. Czas pracy asystenta powinien być ustalany zgodnie z potrzebami osoby niesamodzielnej i wykorzystany we wskazanych przez nią dniach. Organizacja asysty może być różna w kolejnych dniach miesiąca. Osobie starszej z pierwszym stopniem niesamodzielnosci przysługuje również teleopieka. Jedynie w jej przypadku świadczone usługi asystenckie mogą mieć charakter ciągłej elektronicznej asysty (Daniłowicz i in. 2019: 9).

Usługi opiekuńcze adresowane są do starszych osób, którym przyporządkowano II lub III stopień niesamodzielnosci. Zakres oferowanych usług opiekuńczych jest znacznie większy niż w przypadku asystowania. Wsparcie opiekuna polega na współdziałaniu z osobą niesamodzielną w codziennej aktywności, częściowym wykonywaniu przez opiekuna szczególnie trudnych dla osoby starszej czynności lub też wyręczanie jej w wykonywaniu czynności, których nie jest w stanie wykonać samodzielnie. Tabela 6 zawiera zestawienie zakresu wsparcia, jego celu i czasu świadczonych usług opiekuńczych w przekroju drugiego i trzeciego stopnia niesamodzielnosci osób starszych (Daniłowicz i in. 2019: 9).

Tabela 6. Cel, czas i zakres wsparcia proponowany dla osób z II i III stopniem niesamodzielnosci

II stopień	III stopień
Główny cel: poprawa codziennego funkcjonowania poprzez osobistą pomoc opiekuna i wykorzystanie ułatwień kompensujących utraconą sprawność, tak by osoba niesamodzielną mogła osiągnąć możliwie najwyższą w jej sytuacji zdolność do wykonywania codziennych czynności życiowych	Główny cel: wspólne rozwiązanie problemów związanych z codziennym funkcjonowaniem, poprzez zastępowanie w codziennych czynnościach życiowych, opanowanie kryzysów, poprawa jakości życia i wzmocnienie psychospołeczne poprzez m.in. przekazywanie informacji, uczuć (wsparcie emocjonalne), uznania, środków działania i usług, rzeczy, wartości, a także utrzymywanie więzi społecznych

Tabela 6 (cd.)

II stopień	III stopień
Czas wsparcia – 4 godziny dziennie, w zależności od potrzeb dzielony na dwie wizyty opiekuna trwające 2 godziny w różnych porach dnia lub jedną wizytę trwającą 4 godziny. Organizacja wizyt może być różna w kolejnych dniach miesiąca, w zależności od ustaleń z rodziną sprawującą opiekę w pozostałym czasie	Czas wsparcia – 6 godzin dziennie, w zależności od potrzeb dzielony w ciągu dnia na 3 wizyty opiekuna trwające 2 godziny, 2 wizyty trwające po 3 godziny lub 1 wizytę trwającą 6 godzin. Organizacja wizyt może być różna w kolejnych dniach miesiąca, zależnie od ustaleń z rodziną sprawującą opiekę. Jeżeli nie ma możliwości zapewnienia opieki w pozostałym czasie, a asysta elektroniczna w formie teleopieki jest niewystarczająca rekomenduje się całodobową opiekę instytucjonalną
Zakres wsparcia – rozwiązywanie problemów funkcjonalnych i bytowych w zakresie mobilności, samoobsługi oraz kształtowania codziennego życia i kontaktów społecznych. W szczególności obejmuje pomoc osobie niesamodzielnej w zajęciach związanych z zaspokajaniem podstawowych potrzeb życiowych i bytowych, wykonywaniem czynności opiekuńczo-pielęgnacyjnych, ograniczaniem skutków niesamodzielności, podtrzymywaniem więzi społecznych, poprawą lub utrzymywaniem zdolności poznawczych	Zakres wsparcia – zaspokojenie podstawowych potrzeb życiowych oraz wsparcie przy rozwiązywaniu jej problemów funkcjonalnych i bytowych. Czynności opiekuńcze są podzielone na trzy kategorie: mobilność, samoobsługę oraz kształtowanie codziennego życia i kontaktów społecznych. Szczególną uwagę zwraca się na zapobieganie skutkom niesamodzielności i długotrwałego unieruchomienia, jak np. niedożywienie, odwodnienie, brak kontroli mikcji i defekacji, brak higieny osobistej, odparzenia, odleżyny, przykurcze, zakrzepice żyłne, zapalenia płuc, powikłania ze strony układu oddechowego, pokarmowego i moczowego

Źródło: Daniłowicz i in. (2019: 10–11).

Powyższe założenia obejmujące stopnie niesamodzielności, cel wsparcia dla osób zależnych, charakter usługi, czas ich świadczenia stanowią pewien wzorzec zapewniający ujednolicenie sposobu działania asystentów/opiekunów. To zunifikowanie odbywa

się poprzez wyznaczenie profesjonalnych norm i wytycznych, które określają sposób świadczenia usług dla poszczególnych grup osób w przekroju określonych stopni niesamodzielności. Wyznaczają one pewien standard usług, dlatego też powinny być uwzględniane przy opracowywaniu zasad postępowania, procedur, programów edukacyjnych, ocen jakości opieki oraz zakresu jej dokumentowania. Należy wyraźnie zaznaczyć, iż w standardach obowiązuje zasada indywidualizacji wsparcia/opieki. Oznacza to, że standardy pozwalają na to, by każda osoba objęta wsparciem mogła w poszczególnych czynnościach wymagać innego poziomu zaangażowania opiekuna niż wskazywałyby na to orzeczonego stopień niesamodzielności. I tak, w pierwszym stopniu niesamodzielności mimo że przeważają usługi asystenckie, to w niektórych czynnościach opiekun będzie musiał pomóc, a nawet wyręczyć podopiecznego. W drugim stopniu niesamodzielności dominują usługi o charakterze pomocowym, jednak przy niektórych czynnościach wystarczy wspierająca asysta. Przy trzecim stopniu najczęściej występują usługi opiekuńcze, jednak przy pewnych czynnościach podopieczny będzie wymagał tylko częściowej pomocy. Przestrzeganie zasady APO, czyli zasady zróżnicowanego zaangażowania opiekuna, jest warunkiem niezbędnym w aktywizowaniu podopiecznego do samoopieki i jego podmiotowym traktowaniu. Pomysłodawcy projektu, wzorując się na doświadczeniach innych państw, potencjalnych opiekunów i asystentów objęli szkoleniem zgodnie z programem, według którego zdobywali wiedzę na temat osób niesamodzielnych ich dysfunkcji i usług, jakie mogą być im proponowane.

W opisywanym projekcie proponowane stopnie niesamodzielności i przyjęte dla nich działania w formie usług zostały poddane ocenie w badaniu pilotażowym. Jednak ciekawy i rozległy materiał, który w trakcie tego badania zgromadzono pozwolił nie tylko dokonać zarówno samej ewaluacji działań projektu, ale również pokazać trudności, jakie napotykają na swej drodze asystenci w trakcie swojej opieki nad osobami niesamodzielnymi. O tych właśnie trudnościach piszemy w kolejnych rozdziałach.

3. Realizacja usług asystenckich i opiekuńczych z punktu widzenia podopiecznych

O osobach niesamodzielnym opowiadali przede wszystkim uczestnicy projektu, czyli asystenci/opiekunowie. Na ich temat wypowiadali się również kierownicy Ośrodków Pomocy Społecznej (MOPS-ów i GOPS-ów) i zatrudnieni w tych ośrodkach pracownicy socjalni – ta perspektywa została przedstawiona w raporcie z badań (Daniłowicz i in. 2019: 29–47). Jednak w naszych badaniach poznaliśmy również optykę samych podopiecznych, kiedy to w wywiadach jakościowych (IDI-ach) obok realizacji dyspozycji zawartych w scenariuszu takiego wywiadu moderatorzy zadali także kilka pytań zamkniętych składających się na krótki ilościowy kwestionariusz. To właśnie do tych danych będziemy odwoływać się w tej części książki, a decyzja ta podyktowana jest dwoma powodami. Po pierwsze, perspektywa opiekunów biorących udział w projekcie i koordynatorów odpowiedzialnych za organizację pracy na terenie poszczególnych gmin została już zaprezentowana w przywoływanym raporcie (tamże). Uważamy, że powielanie tego materiału w skali jeden do jednego wprowadziłoby niepotrzebną redundancję. Po drugie, biorąc pod uwagę problematykę tej książki ciekawsze – w naszej opinii¹ – jest oddanie głosu usługobiorcom, czyli osobom niesamodzielnym. Oczywiście dociekliwy i uważny odbiorca tego opracowania mógłby zainteresować się zestawieniem danych pochodzących z dwóch źródeł: od osób niesamodzielnym i od opiekunów tych osób. Jesteśmy przekonane, że to jakże ciekawe porównanie mogłoby prowadzić tylko do

¹ Wkraczamy tutaj w jakże ciekawy problem metodologiczny – wartości i wiarygodności danych pochodzących od różnych grup badanych, którzy mówią o faktach, przekazują opinie, relacjonują wydarzenia z różnych perspektyw: bezpośrednich uczestników i obserwatorów. Nie możemy, niestety, pozwolić sobie na ten rodzaj pogłębionej refleksji w tej książce, gdyż nie ma ona pełnić funkcji opracowania metodologicznego.

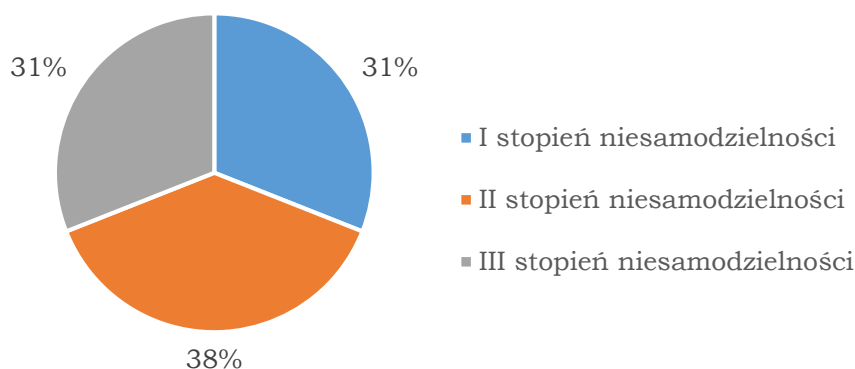
niepotrzebnego zamieszania, bowiem jeśli po wykonaniu odpowiednich zestawień znalazłybyśmy rozbieżności w danych, jako odpowiedzialne badaczki przyzwyczajone do solidnej metodologicznej pracy większość czasu poświęciłybyśmy na wykrywanie źródeł i wyjaśnianie tych nieścisłości. Wszak na takie różnice mogłyby nałożyć się nie tylko kwestie związane z celowymi próbami wprowadzenia w błąd, ale również przypadkowe pomyłki, nastrój osób badanych, ich stan fizyczny i psychiczny, obecność osób trzecich w trakcie badania itp. Powtórzymy zatem raz jeszcze – wybieramy perspektywę osób niesamodzielných, gdy interesują nas informacje dotyczące właśnie tych osób. Takie ustawienie perspektywy powoduje, że wszystkie wyniki należy odnosić do 114 respondentów, w przypadku których mamy zarówno dane ilościowe (krótkie kwestionariusze dotyczące podstawowych cech społeczno-demograficznych i ich sytuacji osobistej), jak i jakościowe – transkrypcje pogłębionych wywiadów.

3.1. Charakterystyka osób niesamodzielných

Charakterystykę osób niesamodzielných należy zacząć od opisu trzech zmienných społeczno-demograficznych: płci, wieku i wykształcenia. W badaniu większość stanowiły kobiety – 74%, a grupa mężczyzn to 26%. Te dysproporcje nie są zaskakujące dla osób zaznajomionych z podstawowymi trendami demograficznymi, które pokazują, że średni czas trwania życia kobiet jest blisko o 8 lat dłuższy niż średnia dla mężczyzn (dane GUS z 2018 r. wskazują, że kobiety żyją średnio 81,6 lat, podczas gdy mężczyźni 73,7 lat). Najmłodszy z badanych miał 62 lata, a najstarszy 97 lat. Średnia wieku osób badanych dla naszej próby wyniosła 79,8 lat. Na użytek dalszych analiz badani zostali podzieleni na trzy grupy, przy czym przy podziale korzystaliśmy z przedziałów wskazanych w literaturze gerontologicznej. Jak pisaliśmy we wstępie, starość można podzielić na trzy podokresy: wiek podeszły (65–75 lat), wiek starczy (76–90 lat) i wiek sędziwy (powyżej 91 lat). Biorąc pod uwagę, że w badaniu uczestniczyły również osoby młodsze niż 65 lat, a poszczególne grupy wiekowe nie są równoliczne wprowadzimy pewne modyfikacje, a mianowicie: osoby w wieku do 75 lat (32,5%) będziemy określać mianem młodszych-starszych, badanych z przedziału 76–85 lat (37,7%) nazwiemy średnio-starszymi, a ostatnią grupę powyżej 85. roku życia (29,8%) określimy mianem starszych-starszych.

Wśród badanych największy odsetek osób posiadał wykształcenie podstawowe – 46,5%, następnie zasadnicze zawodowe 24,6%, średnie 19,3% oraz wyższe 9,6%.

Uczestnikami projektu były osoby o różnym stopniu niesamodzielných, jednakże sposób doboru narzucił mniej więcej jednakowe proporcje liczbowe w poszczególnych podgrupach. Z tego powodu obraz, który otrzymaliśmy, jest następujący: najwięcej osób charakteryzowało się drugim stopniem niesamodzielných (38%), a grupy badanych z pierwszym i trzecim stopniem były identyczne pod względem liczebności (po 31%).

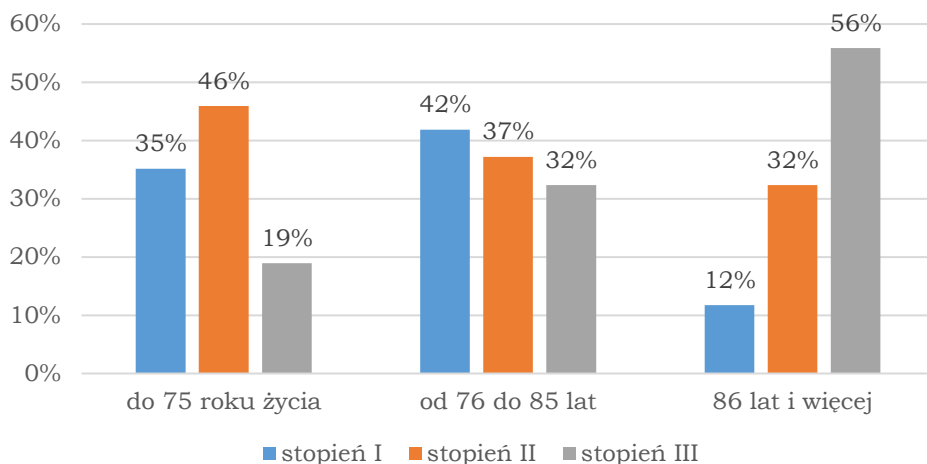


Wykres 4. Podział osób niesamodzielných uczestniczących w projekcie ze względu na stopnie niesamodzielných

Źródło: opracowanie własne

Interesujące wydaje się zilustrowanie tego, jaki jest udział osób z poszczególnych grup wiekowych w każdym ze stopni niesamodzielných. Intuicja podpowiadałaby następującą prawidłowość – im wyższy wiek, tym większy odsetek osób z wyższym stopniem niesamodzielných, czyli najwięcej osób z I stopniem powinno być w grupie najmłodszych, a najmniej w grupie najstarszych i odwrotnie: najwięcej osób z III stopniem niesamodzielných powinno być w grupie najstarszych, a najmniej wśród najmłodszych badanych. Jednak okazało się, że nasze przypuszczenia tylko częściowo się sprawdziły, ponieważ zgodnie z nimi osób o najwyższym stopniu niesamodzielných najwięcej jest wśród respondentów, którzy mają ponad 86 lat. Ale tych z najniższym stopniem niesamodzielných jest najwięcej w środkowej grupie wiekowej, czyli pomiędzy 75. a 85. rokiem życia.

Nie jesteśmy, niestety, w stanie wyjaśnić tego rozkładu. Mamy przypuszczenia, że może to wynikać z wyborów badaczy², którzy w terenie szukali osób z określonym stopniem niesamodzielności, nie kontrolując przy tym wieku respondentów.



Wykres 5. Podział osób niesamodzielnych uczestniczących w projekcie ze względu na stopnie niesamodzielności i wiek

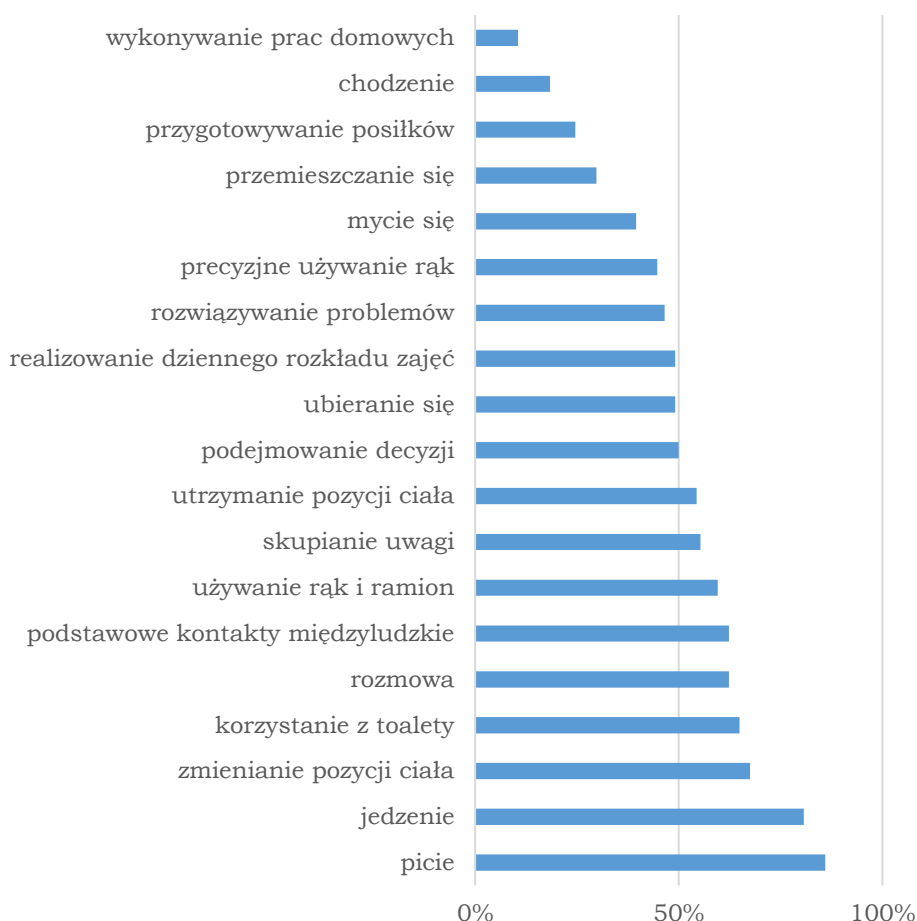
Źródło: opracowanie własne

3.2. Ograniczenia osób niesamodzielnych w zakresie czynności związanych z mobilnością, samoobsługą i sferą intelektualną

Stopnie niesamodzielności wynikają z ograniczeń, które posiadają badani i które utrudniają im codzienne funkcjonowanie, dlatego też grupę podopiecznych biorących udział w badaniu można charakteryzować z punktu widzenia tych właśnie ograniczeń. W kwe-

² Należy przypomnieć, że opracowanie to powstało na podstawie materiałów zgromadzonych przy okazji wywiadów pogłębionych. A w badaniach jakościowych najczęściej stosuje się doборы celowe, czyli szuka się respondentów ze względu na określone cechy, które oni posiadają, nie starając się zapewnić reprezentatywności statystycznej. W przypadku tego badania zdecydowanie ważniejsza na etapie doboru respondentów była kontrola stopnia niesamodzielności niż kontrola wieku.

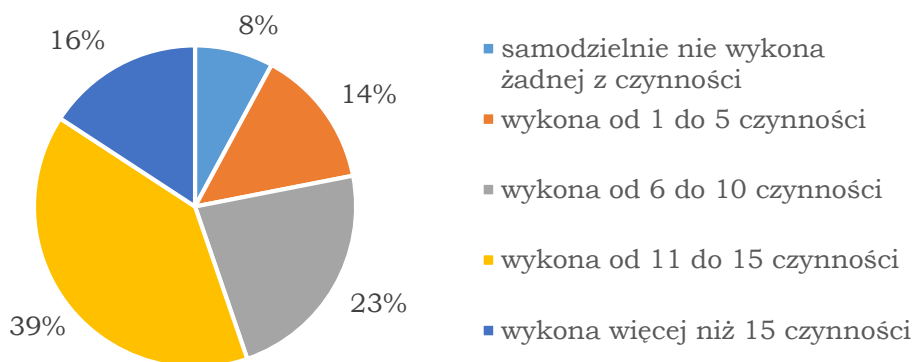
stionariuszu umieszczono 19 różnych czynności i proszono respondentów, by w stosunku do każdej z czynności wypowiedzieli się, czy są w stanie ją wykonać, czy też nie. Na wykresie 6 prezentujemy listę tych czynności wraz z odsetkiem respondentów, którzy byli w stanie je wykonać bez niczyjej pomocy. Zwróćmy uwagę, że największy odsetek badanych potrafi samodzielnie się napić i zjeść (nieco ponad 80%), a największym problemem okazują się być prace domowe oraz chodzenie (mniej niż 20% badanych wskazała te czynności).



Wykres 6. Wykaz czynności, które samodzielnie potrafi wykonać osoba korzystająca ze wsparcia

Źródło: opracowanie własne

Na użytek dalszych analiz przyjmujemy, że każda z tych czynności jest równie ważna dla życia badanych i sprawnego ich funkcjonowania w ogólnym dobrostanie. Jeśli zatem każdemu z respondentów przypiszemy jeden punkt za każdą z czynności, to okaże się, że 8% badanych nie potrafi samodzielnie wykonać żadnej z tych czynności i potrzebuje ciągłej asysty lub wyręczenia. Kolejne 36% badanych jest w stanie sprostać 10 czynnościom z listy 20 wyróżnionych aktywności, a jedynie 16% wykona ich 16 lub więcej. Bardziej szczegółowe dane znajdują się na wykresie 7.



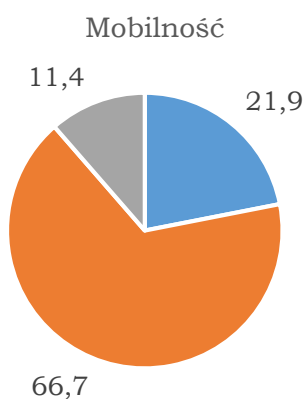
Wykres 7. Liczba czynności wykonywanych samodzielnie przez osoby korzystające ze wsparcia

Źródło: opracowanie własne

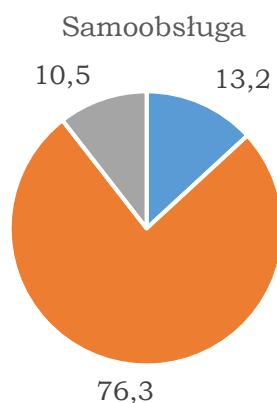
Czynności z wyżej opisywanej listy nie ważą tyle samo, np. podejmowanie decyzji może być zdecydowanie mniej istotne dla osoby niesamodzielnej niż możliwość zjedzenia posiłku czy samodzielnego skorzystania z toalety. Dodatkowo czynności te należą do kilku różnych grup aktywności i można je analizować i opisywać, dokonując arbitralnego wyboru poszczególnych aktywności. Taką próbę podjęliśmy, wprowadzając podział na cztery podgrupy odnoszące się do:

- mobilności – zmienianie pozycji ciała, utrzymywanie pozycji ciała, przemieszczanie się, chodzenie;
- samowystarczalności – mycie się, korzystanie z toalety, ubieranie się, jedzenie, picie, przygotowywanie posiłków;
- sprawności intelektualnej – skupianie uwagi, rozwiązywanie problemów, podejmowanie decyzji;
- możliwości interpersonalnego komunikowania się – rozmowa, podstawowe kontakty międzyludzkie.

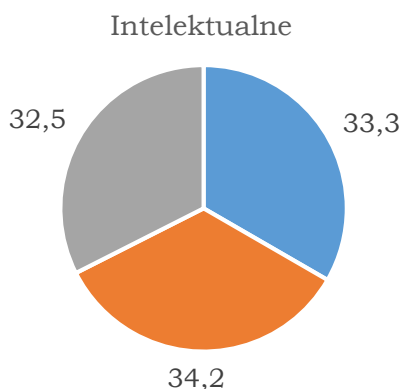
Pozostałe zmienne uznajemy dla tego podziału za mniej ważne, dlatego nie chcemy ich włączać do tej analizy. Dokonując transformacji danych, wprowadziliśmy pewne arbitralne decyzje związane z pogrupowaniem liczby odpowiedzi – przyjęliśmy, że każdy z tych wymiarów może przyjmować trzy wartości: badani nie wykonują żadnej z tych czynności, badani wykonują niektóre z tych czynności (bez względu na ich liczbę) i badani wykonują wszystkie te czynności. Ilustrację przeprowadzonych analiz pokazują wykresy 8–11.



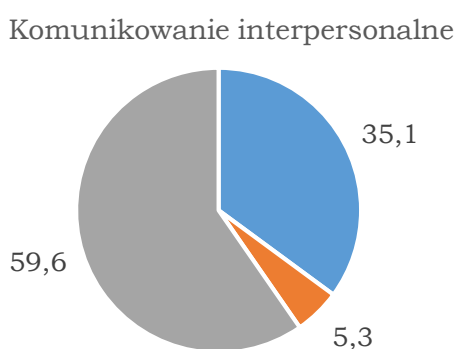
Wykres 8. Zakres wykonywanych czynności – mobilność



Wykres 9. Zakres wykonywanych czynności – samoobsługa



Wykres 10. Zakres wykonywanych czynności – sfera intelektualna



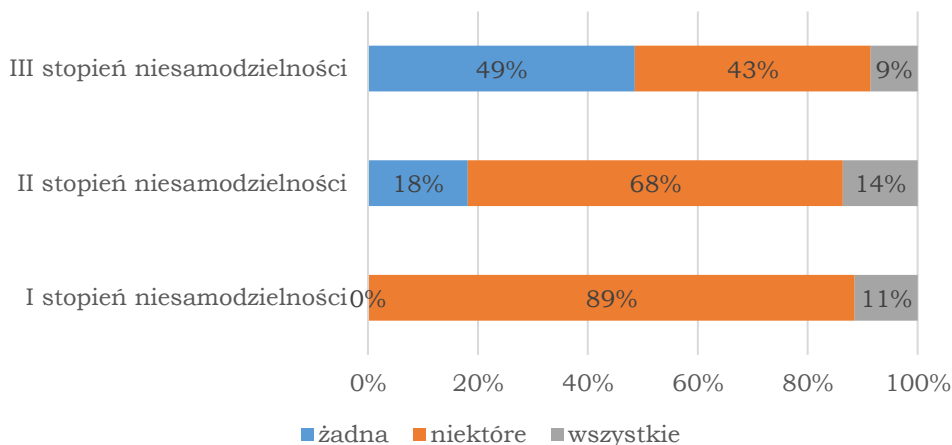
Wykres 11. Zakres wykonywanych czynności – komunikacja interpersonalna

■ żadna
 ■ niektóre
 ■ wszystkie

Źródło: opracowanie własne

Oczywiste stało się, że nie wszystkie z typów/grup czynności są w jednakowym stopniu „dostępne” badanym. I tak, największa grupa osób jest w stanie podejmować interpersonalne komunikowanie, natomiast najmniej dostępnymi – co zaskakujące – są czynności składające się na ten sam wymiar. Wydaje się zatem, że możemy sformułować następujący wniosek: najbardziej ograniczającymi są problemy wynikające z komunikowaniem się osób niesamodzielnych z innymi. Na drugim miejscu znajdują się ograniczenia intelektualne, następnie mobilnościowe, a na samym końcu te związane z samoobsługą. Ciekawe staje się postawienie pytania – na ile opiekunowie/asystenci uzmysławiają sobie te problemy oraz czy i w jaki sposób są przygotowani do asystowania lub wyręczania podopiecznych w tej sferze.

Sprawdziliśmy zatem także, jak analizowane ograniczenia rozkładają się w grupach osób wyróżnionych ze względu na stopień samodzielności. Może być bowiem tak, że ogólny wniosek, który sformułowaliśmy powyżej, należy zmodyfikować i dostosować do poszczególnych typów podopiecznych.

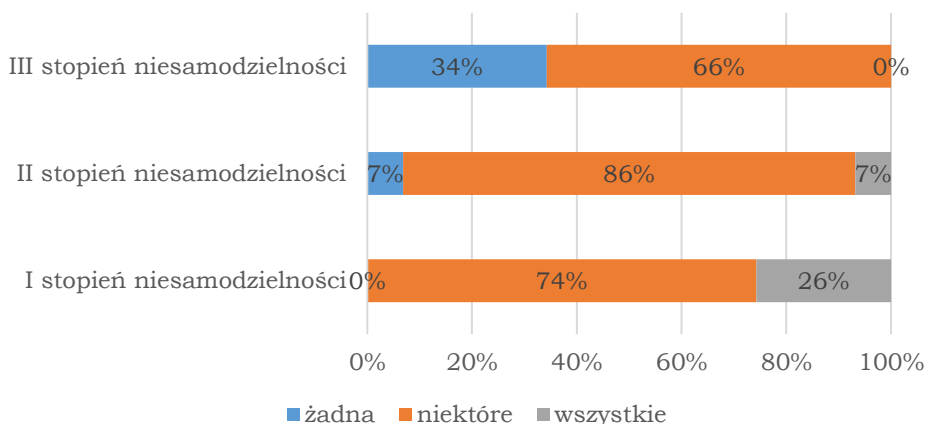


Wykres 12. Liczba wykonywanych czynności związanych z mobilnością w podziale na stopnie niesamodzielności

Źródło: opracowanie własne

Ograniczenia związane z mobilnością najczęściej dotyczą osoby z trzecim stopniem niesamodzielności, a najrzadziej badanych z pierwszym stopniem. Co ciekawe, największy procent

osób sprawnych, czyli potrafiących wykonać wszystkie czynności składające się na mobilność, występuje w grupie osób z II stopniem niesamodzielności. Warto również zauważyć, że wszystkie grupy nie różnią się w znaczący sposób pod względem osób potrafiących wykonać wszystkie czynności. Są one w przedziale od 9 do 14%.

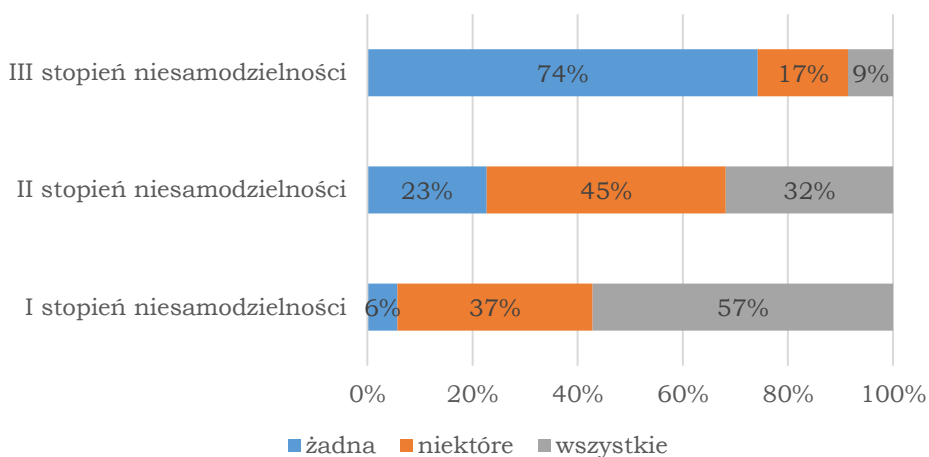


Wykres 13. Liczba wykonywanych czynności związanych z samoobsługą w podziale na stopnie niesamodzielności

Źródło: opracowanie własne

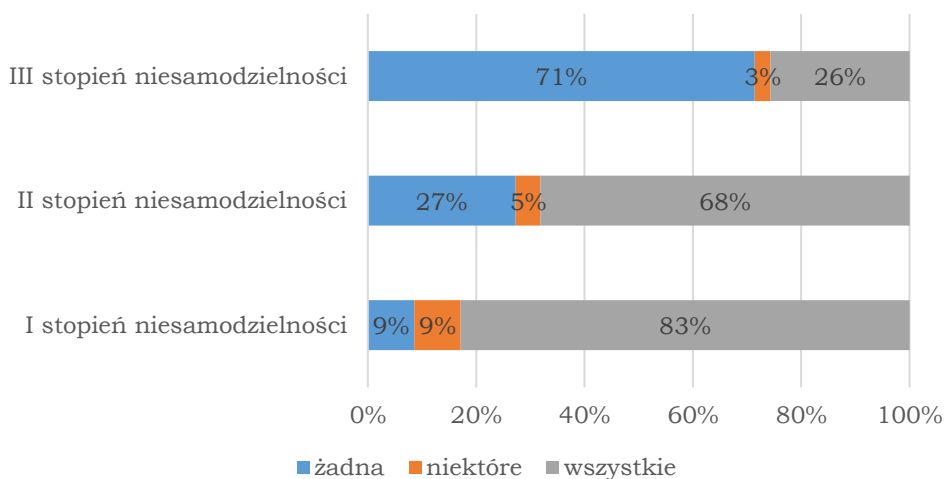
I znów, tak jak w poprzednim wymiarze wśród osób z I stopniem niesamodzielności nie ma takich, które nie wykonałyby żadnej z czynności składających się na samowystarczalność. Dodatkowo warto zauważyć, że aż 1/4 badanych w tej grupie jest w stanie wykonać wszystkie czynności. Na drugim biegunie są osoby z III stopniem niesamodzielności, wśród których nie ma nikogo, kto byłby w stanie wykonać wszystkie czynności, a dodatkowo aż 35% badanych nie jest w stanie wykonać jakiegokolwiek z tych czynności.

Przeszło 55% badanych z pierwszym stopniem niesamodzielności jest w stanie wykonać wszystkie czynności będące elementami działań podejmowanych w sferze intelektualnej, podczas gdy niecałe 10% osób o III stopniu niesamodzielności ma tę umiejętność. Ci ostatni bowiem w zdecydowanej większości (bez mała 3/4 badanych) nie potrafią wykonać żadnej czynności z tej grupy.



Wykres 14. Liczba wykonywanych czynności związanych ze sferą intelektualną w podziale na stopnie niesamodzielności

Źródło: opracowanie własne



Wykres 15. Liczba wykonywanych czynności związanych z komunikacją interpersonalną w podziale na stopnie niesamodzielności

Źródło: opracowanie własne

Najlepiej z komunikowaniem się radzą sobie osoby z I stopniem niesamodzielności, bowiem przeszło 80% potrafi podjąć działania we wszystkich opisywanych elementach. Największe bariery sto-

ją przed osobami z III stopniem niesamodzielności – w przypadku siedmiu osób na 10 pojawiają się ograniczenia, które nie pozwalają podjąć żadnej aktywności w tej sferze.

A czy ten obraz ogólnej sprawności osób niesamodzielnych, który został opisany na podstawie danych ilościowych, potwierdzi się również w części jakościowej badań? Stan zdrowia osób niesamodzielnych to przede wszystkim szereg chorób, które te osoby dotyczą – związane zarówno z zaburzeniami funkcjonowania podstawowych układów (krążenia, oddychania, kostnego, trawienia), jak i poważniejszych chorób neurologicznych (Parkinson, Alzheimer) czy postępującą z wiekiem demencją.

W tych Kielcach funkcjonowała samodzielnie do momentu, kiedy zaczęliśmy obserwować, że zaczynają się pojawiać urojenia, zaczyna tracić pamięć, nie bardzo panuje nad lekami i nasze nawet cotygodniowe wizyty tam, na miejscu, już przestały wystarczać. [...] Podstawowe problemy to jest właśnie utrata pamięci, brak orientacji czasoprzestrzennej, niemożność wykonywania z tego tytułu prawidłowo pewnych czynności, jak chociażby przygotowanie sobie posiłku, bo ona nie pamięta, czy jadła, co jadła, kiedy jadła. [...] do tego dochodzi jeszcze dość silny niedosłuch. OR10_3ST³

No chyba ten brak, brak świadomości. No to jest taki problem, no który rodzi wiele problemów. No bo jeżeli człowiek nie wie jak, jak trzymać na przykład nóż, czy widelec i że trzeba iść do łazienki umyć się, no trzeba po prostu wszystko pokazać. Odkręcić wodę, pokazać nasmaruj sobie ręce, uczesać i tak dalej. OR9_3ST

Podopieczni projektu wspominają o złamaniach kończyn, zwyrodnieniach stawów oraz innych niedomaganiach rąk i nóg wpływających na trudności ze staniem i poruszaniem się.

No proszę pani, ja nie jestem w stanie teraz tak: nie mogę stać dłużej niż 5 minut. Więc nie mogę sobie ugotować obiadu, ze zmywaniem mam problem, z praniem mam problem, chodzę o lasce i to jeszcze tak wie Pani, że nie idę, tylko się toczę. ON5_2ST

³ Wszystkie wywiady zostały oznaczone za pomocą symboli umożliwiających badaczom szybką identyfikację danej transkrypcji. Zawierają one oznaczenie badanego (OR – opiekun rodzinny, ON – osoba niesamodzielna, AS – opiekun/asystent), kolejny numer wywiadu oraz stopień niesamodzielności podopiecznego).

W tej chwili to dla niego jest największy problem, że on nie może się ruszyć. I ta jego przestrzeń życiowa się zamknęła między łóżkiem a fotelem. No i do toalety. A on taki przerażony zresztą mówi, że byłby unieruchomiony, a u niego jest ten problem, [...] bo jak go boli, to on trochę zmienia pozycję i w końcu znajduje taką, gdzie trochę tej ulgi jest. Ale jak już zmieni tę pozycję, to znowu go boli, tak że ma problemy tak, i z tym ruchem, z chodzeniem, i ze snem, no bo jak go boli, no to nie może zasnąć. OR7_3ST

Wielokrotnie w rozmowach powraca wątek licznych chorób, czasem niezależnych od siebie, ale wspólnie doprowadzających do stanu niesamodzielności – rzadko kiedy można mówić o jednym schorzeniu lub chorobie, czasem jest to bardziej ogólne pogorszenie zdrowia jako takiego, poziomu funkcjonowania i aktywności danej osoby.

Praktycznie wszyscy podopieczni projektu spostrzegają powolne pogarszanie swojego stanu zdrowia w perspektywie ostatnich trzech lat. Osoby niesamodzielne opowiadają zatem o chorobach serca, zaburzeniach funkcjonowania tarczycy, pęcherzyka żółciowego, astmie, zaćmie, problemach z pamięcią, niedowładach kończyn i wielu innych. Poniżej przedstawione zostaną poszczególne ograniczenia pod względem wpływu na zaspokajanie podstawowych potrzeb – mobilności, samoobsługi i kontaktów społecznych.

W wielu rozmowach z podopiecznymi projektu pojawia się jedno kluczowe wydarzenie (udar, konieczność wykonania operacji narządów wewnętrznych), po którym następuje pogorszenie ogólnego stanu zdrowia i możliwości samodzielnego funkcjonowania (zarówno jako konsekwencja stanów pooperacyjnych, jak i ogólnego zmniejszenia aktywności po dłuższym pobycie szpitalnym bądź unieruchomieniu w domu. Takim wydarzeniem często był także upadek jako początek stopniowego pogarszania się stanu zdrowia pojawiał się w bardzo wielu wywiadach – często towarzyszy mu utrata przytomności i świadomości, a także dłuższy czas oczekiwania na przybycie pomocy (brak dostępu do telefonu w celu wezwania pogotowia bądź rodziny).

To było chyba przewrócenie, bo właśnie co z tą nogą, bo przyszła opiekunka do mnie rano, a ja leżałam tutaj na podłodze. Nie wiem co mi się zrobiło. Po prostu nie wiem. ON34_2ST

Chciałam właśnie umyć głowę, i myślałam, że wytrzymam na nogach. Nie wytrzymałam i padłam tutaj do tego prysznica. Potem był problem wstania i wyjścia tam stąd. No i nabiłam (śmiech). Tu sobie nacięłam nos i oko miałam tak podbite i przez parę dni nie wychodziłam z domu. A żeby wyjść spod tego prysznica, no to trwało na pewno z pół godziny. Nie umiałam po prostu. Jeszcze udało mi się zakręcić wodę. Ale wstać, na tych moich nogach było ciężko. Ani żadnego uchwytu, ani nic, nie, no ale jakoś udało mi się. Ale namęczyłam się bardzo. ON27_2ST

Rozmówcy zaznaczają długi okres dochodzenia do (nie zawsze optymalnej) sprawności. Najczęściej jednak nie kończy się na tym jednym wydarzeniu – czasem kolejne choroby bądź kontuzje przyczyniają się do ogólnego ograniczenia możliwości poruszania się i pogorszenia stanu zdrowia.

No to znaczy było drugie złamanie i teraz zwyrodnienie się też już pogorszyło, czyli po prostu coraz to jestem bardziej niesprawna. ON23_1ST

Ja też, wie pan co, upadłam parę razy, [...] wie pan co, to jest najgorsza sprawa. Gdzie człowiek jest aktywny i nagle zaczyna wysiadać wszystko. I tu wszystko wysiada. Wysiada wzrok i to też chyba jest jakaś przyczyna, może człowiek tak z tymi upadkami, no nie wszystko zauważam, bo ja mam taką poważną wadę, jestem dalekowidzem, a teraz w ostatni czas już mi po prostu ten wzrok tak siada, że już nie potrafię czytać książek [...]. No i wszystko wysiada. ON26_3ST

Osoby niesamodzielne na co dzień borykają się z szeregiem schorzeń limitujących zaspokajanie potrzeb z zakresu mobilności. Wśród tego typu potrzeb można wskazać na zmienianie i utrzymywanie pozycji ciała, przemieszczanie się i samodzielne chodzenie czy używanie rąk i ramion (także w celu wykonywania bardziej precyzyjnych zadań).

No właśnie ten ból z poruszaniem. Wstaniem. Niech Pani zobaczy, jak ja wstaję. Ta ręka jest ciągle podtrzymująca, w związku z tym boli mnie caluteńka od kilku tygodni. I tak: zbieram się w siły, mówię: musisz wstać, nikt ci tu nie pomoże, więc najpierw się kiwam, kiwam, a potem o, proszę zobaczyć, jak ja wstaję. Muszę

wyprostować nogi, ból jest wtedy nieprawdopodobny, jak one się prostują i dopiero mogę ruszyć w dalszy ciąg na przykład do toalety. Także wstawanie jest koszmarem. ON2_1ST

Albo tamtą laską się podpierać, tylko teraz już jest druga sprawa taka, że już to ramię mnie tak zaczyna boleć, że już nawet ta laska przeszkadza, jedynie w lewej ręce. No i to jeszcze jak tak wyprowadzi mnie córka, idę na przykład z wózkiem, trzymam się tego wózka i to mam taki komfort, że jak mi to kolano zablokuje, to już mogę iść dalej. No ale już zaczyna tu biodro wysiadać, już w lewej nodze, bo to jest wszystko to obciążenie. ON26_3ST

Poziom mobilności zdecydowanie różnicowany jest przez stopnie niesamodzielności – w przypadku stopnia I osoby niesamodzielne są jeszcze w stanie poradzić sobie z codziennym poruszaniem się i przemieszczaniem w ramach mieszkania, zmiana pozycji ciała nie stanowi dla nich większego problemu. W przypadku chęci pokonania dłuższych odcinków osoby te wspierają się sprzętami w postaci laski, chodzika bądź wózka (czy ze względu na ograniczenia w ruchu, czy problemy z błędnikiem/równowagą, utrzymaniem właściwej koordynacji ruchowej), choć i te czasem mogą powodować pewien dyskomfort. Wśród badanych o mniejszej ilości ograniczeń ruchowych obserwowana była dosyć duża doza samodzielności, pewnej chęci utrzymania jej pomimo zwiększających się trudności – po części zapewne związane jest to z przyzwyczajeniami sprzed okresu niesamodzielności, częściowo też z chęcią powstrzymania pogłębiającej się zależności od innych, nawet w najdrobniejszych czynnościach.

W codziennym życiu, no to ja sobie tak jakoś radę daję. ON24_2ST

Nawet oni zdają sobie jednak sprawę z postępujących ograniczeń, unikają wchodzenia po schodach bądź dłuższych spacerów. Im wyższy stopień niesamodzielności, tym nawet podstawowe aktywności ruchowe zaczynają sprawiać problemy. Przykładowo, podopieczny ze stopniem II ma trudności ze wskazaniem czynności, które nie sprawiają mu problemu.

Wszystko po trochu mi sprawia problem. [...] bo samo już wstanie z łóżka, jak jest. Nie jest tak, nie wyskoczę normalnie tak, jakbym

wstał do łazienki umyć się i jestem dobry, bo już rozruch to dwie godziny, półtora. Bo już samo wstawanie... I w ogóle trzeba chodzić i chodzić no. Ze wszystkim mam trudności muszę powiedzieć. ON24_2ST

Podopieczni wskazują także na ograniczone możliwości poruszania się poza miejscem zamieszkania – w przypadku wyjścia do sklepu, do lekarza bądź szpitala.

Zwyrodnienie wielostawowe, tak, czyli mam kolana zaatakowane, ręce, kostki wszystkie. Także wchodzenie na przykład po schodach, no to już jest dla mnie problem. Nie mogę skorzystać z komunikacji, dlatego że trzeba wejść po schodach, więc musiałabym się przytrzymać, prawda, a nie przytrzymam się, bo mam obie ręce połamane. Także tylko auto pod blok i jadę. Czyli każda wizyta u lekarza to u mnie jest w tym sensie, że trzeba mnie zawieźć i przywieźć. I odstawić do domu. ON23_1ST

Tego typu ograniczenia dodatkowo uzależniają ich od wsparcia osób z zewnątrz, każde wyjście z domu wymaga bowiem osoby asystującej (czy to podróżującej wspólnie z podopiecznym transportem zbiorowym, czy kierującej autem). Niektórzy podopieczni wskazują także na brak poczucia bezpieczeństwa poza miejscem zamieszkania – właśnie ze względu na gorsze samopoczucie fizyczne i świadomość ograniczeń. To dodatkowo ich przywiązuje do własnego domu i limituje aktywność społeczną.

Im wyższy stopień niesamodzielności, tym częściej podopieczni wymagają wsparcia w porannym wstawaniu, utrzymaniu równowagi i możliwości dotarcia do pożądanego miejsca. To właśnie na problemy z utrzymaniem równowagi i konsekwencjami w postaci upadków (a następnie utratą przytomności i złamaniami, jeszcze bardziej utrudniającymi codzienne poruszanie się) wskazują podopieczni w rozmowach z badaczami – część z nich tego typu sytuacje ma już za sobą.

I chwyciłam się tej laski, i chciałam wstać, bo na pewno ja musiałam bardzo energicznie, szybko wstać. To jest moje, później przypuszczenie było. I wtedy nogi mi pojechały, laseczka też. I znalazłam się na podłodze. ON21_1ST

Nie wiedziałam, jak się przewróciłam, jak długo leżałam, nic nie wiedziałam i co się ze mną stało. Naprawdę [...] nic nie wiedziałam. Dopiero jak przyszłam do siebie mówię, czemu ja tu leżę na podłodze? Tu mi krew leci, tu wszystko skrwawione i nie wiedziałam, co się stało. ON42_1ST

Przy braku wsparcia ze strony opiekunów powoduje to jeszcze większe obawy dotyczące przyszłości.

I boję się, jakieś mam takie ten, żeby znowu gdzieś nie upaść. ON13_1ST

Bałam się, ciągle miałam taki uraz. Przewrócę się, przewrócę się. Bo to jest normalne, przewrócę się. ON21_1ST

W kwestii zapewnienia mobilności dużą rolę (poza osobą opiekuna) odgrywa także pomoc rehabilitantów, którzy podopiecznych odwiedzają i wraz z nimi wykonują ćwiczenia mające na celu podnieść sprawność ruchową – choć nie zawsze są to długie wizyty, to badani doceniają to wsparcie w powrocie do większej samodzielności ruchowej. W przypadku braku możliwości zapewnienia wsparcia rehabilitacyjnego, podopieczni (głównie ci z niższymi stopniami niesamodzielności) podejmują się wykonywania odpowiednich ćwiczeń samodzielnie, by móc zwiększyć poziom sprawności, a także zapewnić sobie poziom ruchu, do którego są przyzwyczajeni.

Sprawność, powiedziała no to nie już teraz podtrzymywacze, podtrzymywać sobie samemu to przez rehabilitację. [...] W domu ćwiczę rowerek, wirówkę. ON24_2ST

No staram się bez przerwy, żeby nie pozwolić zastygąć. I ćwiczenia robię i czasami te guziki pięć razy dziennie zapinam, żeby nie pozwolić. Bo to jest ten wiek, który szybko mięśnie się zastygają. ON44_2ST

Jak długo siedzę przy tych krzyżówkach, to nie, to muszę tańczyć i gimnastykować, raz, dwa, trzy, cztery. ON29_1ST

Innego typu ograniczenia związane są ze schorzeniami wpływającymi na zaspokajanie potrzeb w zakresie samoobsługi. Można do niego zaliczyć mycie się, korzystanie z toalety, ubieranie się,

jedzenie i picie, przygotowywanie posiłków czy wykonywanie prac domowych.

No czasami jak się, jak biore prysznic, to mi plecy umyje, bo mam problemy z tym, nic nie mogę dosięgnąć [...] jak biore prysznic to czasami to się umawiamy, [...] bo ja się boję żebym się tam nie wywalila w tym, bo to jest ślisko. Bardzo się pilnuję, bo jakbym była tak nie daj Boże sama [...] jakbym tak upadła, to bym się nie podniosła. ON2_1ST

Tak, tak, toaleta, sama też nie wykona, nie wykąpie się sama. Tam ręce umyć umyje i twarz, jak jej się da mydło, naleje wody do miedniczki, to umyje się, ale żeby się wykąpać sama, to nie ma mowy. Żeby sobie sama głowę umyła, to nie tego. Problem z ubieraniem jest też, sama, trzeba jej pomóc, trzeba pomóc żeby się ubrała. OR18_3ST

Dla części badanych ograniczenia związane z samoobsługą sprzężone są z możliwością precyzyjnego operowania rękoma – choć są w stanie jeszcze przygotować sobie posiłki i je samodzielnie spożyć, to w bardziej konkretnych czynnościach związanych z krojeniem warzyw bądź innych produktów spożywczych potrzebują wsparcia, choć są w stanie sami się ubrać, to w przypadku konkretnych elementów ubioru (guziki, sznurówki) nie są w stanie poradzić sobie samodzielnie.

Ubieranie. Trzeba pomóc, bo ma problem z rękami, bo bolą go ręce. Ciężko mu pozapinać guziki czy zamek, podciągać spodnie. Takie rzeczy. Próbuje sam. A z czym sobie nie radzi, to trzeba mu pomóc. AS44_2ST

Nie zawsze jednak w takich sytuacjach oczekują wsparcia ze strony opiekuna – osoby niesamodzielne wprowadzają w życie pewne strategie rekompensujące niedomagania. Przykładem może być chociażby kupowanie krojonego chleba zamiast zwykłego bochenka, co pozwala rozwiązać problem konieczności krojenia, bądź zmiana garderoby, aby uniknąć uciążliwego zapinania guzików:

Ale już kupuję krojony chleb i to już mam gotowy, nie, a tak to jedna kromka by była taka jak dla górnika, a druga jak dla dietetyka. ON23_1ST

O tak jak chodzę, na co dzień to tylko dresy, tu jeszcze ten zamek, to wsunę i zapnę, a tak. Dresy, koszulki tak wciągnę przez głowę, a jak przyjdzie takie wyjściowe guziki to już jest problem [...]. Butów sznurowanych ani jednych nie mam [...]. Wszystko na rzepy, wszystko. Tak jak wciągane na rzepy, żeby sobie zapiąć. ON24_2ST

O pomoc opiekunów podopieczni proszą z kolei w czynnościach wymagających większej ciężyzny fizycznej, a przynajmniej pełnego zakresu ruchu. Jest to m.in. przenoszenie cięższych rzeczy, np. drewna na opał, wyrzucanie śmieci, ścielenie łóżka, wieszanie prania, mycie okien, zrywanie warzyw z grządek itp.

Ta opiekunka mówiła, że przyjdzie dzisiaj po południu to mi przynieś trochę węgla, trochę drewna, drewno jeszcze mam, ostatnio pani przyniosła, także... Jak to wszystko mam to sobie rozpałę. ON24_2ST

Ja nie potrafię okna umyć, nie potrafię odkurzyć, nie potrafię sobie podłogi umyć, bo wszystkie te czynności ona robi za mnie. ON26_3ST

Opiekunka to tak miałam wygodę te 6 miesięcy, bo wie Pani, tu je piec do centralnego. Drzewo, węgiel tam, w tej stodole, bo to było gospodarstwo, no to ta Ania codziennie przynosiła, to był dla mnie majątek. ON14_2ST

Także tutaj im wyższy stopień niesamodzielności, tym skala problemów rośnie – osoby o poważniejszych ograniczeniach potrzebują wsparcia opiekunów nawet w podstawowych czynnościach higieny osobistej. W przypadku najwyższych stopni niesamodzielności podopieczni wspominają, że potrzebują pomocy na każdym etapie codziennej samoobsługi – przy wstawaniu, ubieraniu się, przygotowaniu i jedzeniu posiłków. Praktycznie cały ich dzień uzależniony jest od pomocy innych osób – w przypadku braku opiekunów z projektu są to znajomi bądź rodzina. Stąd też w niektórych wywiadach przewija się informacja o dodatkowych opiekunach – nie tylko rodzinnych, ale zatrudnionych, wspierających w momencie nieobecności opiekuna projektowego.

Mama jest niechodząca i nie mówi, więc ona nie potrafi nawet zakomunikować swoich potrzeb, u niej trzeba wszystko robić na wycucie. Nakarmić na wycucie, napoić na wycucie. AS44_2ST

Ja już teraz prawie że nic takiego nie robię, bo po prostu to robi wszystko córka moja i dziękuję Bogu, że ją mam i że jest taka jaka jest. ON26_3ST

Ja się później jeszcze wystarałam, żeby do mnie przychodziła dodatkowo, bo jednak jedna opiekunka dla mnie jest za mało. ON34_2ST

Osoby o niższym stopniu z kolei, chociaż odznaczają się większą samodzielnością w wykonywaniu samych czynności, to czasem potrzebują też wsparcia w umożliwieniu ich wykonywania, np. wejście i wyjście z wanny – jest to niemalże stały motyw opowieści podopiecznych.

Wie pani, już się boję siadać tam w tej wannie, że później może ja mogę nie wstać. ON13_1ST

Do tej pory kąpałam się sama, wchodziłam do wanny. A teraz nie wchodzę, bo się boję, nie? Jak jest ktoś w domu, to wchodzę, ale jak nie ma nikogo, córka nie przyjedzie, bo wszyscy pracują, bo też pracuje na zmiany, to nie zawsze jej pasuje. To wtedy nie wchodzę, tylko leję wodę w miskę i myję się w misce. ON41_1ST

A i ciągle myślę oby mi to nie podjechało, obym się [...] nie schyliła i nie wpadła do wanny. ON21_1ST

No to znaczy tak się umyję, ale do kąpieli to już musi mi wnuczka też pomóc, bo potem nie potrafię wyjść z wanny. [...] jak się kąpię w wannie, to nie wyjdę sama. Już kiedyś aż obie nie mogliśmy sobie dać rady, bo ja mam tę rękę złamaną, no ale potem jakiś sposób żeśmy znalazły i wyszłam. ON23_1ST

Ostatni typ schorzeń nawiązujących do realizacji potrzeb związanych z kształtowaniem codziennego życia i kontaktów społecznych wpływa przede wszystkim na skupianie uwagi, rozwiązywanie problemów, podejmowanie decyzji, realizowanie dziennego rozkładu zajęć, rozmowę i podtrzymywanie podstawowych kontaktów międzyludzkich.

Podopieczni w projekcie w różnym stopniu radzą sobie z tym aspektem ich życia – zdecydowanie największą rolę w poziomie zaspokojenia tego typu potrzeb ma poziom sprawności intelektualnej i zainteresowanie tym, co dzieje się w świecie wokół. Nawet podopieczni z pierwszym stopniem niesamodzielności nie wykonują wszystkich aktywności w tym obszarze samodzielnie – zostają one najszybciej ograniczone przez pogarszającą się mobilność i np. możliwość samodzielnego załatwiania spraw urzędowych czy odwiedzania znajomych.

Tylko, że nie idę, tam za mieszkanie zapłacić, szła ta pani. Czy do tego, czy tam jeszcze gdzieś jakieś zapłaty, czy większe jakieś zakupy. To ja już nie szłam. ON13_1ST

Dla niektórych dużą przeszkodą w podejmowaniu ulubionych aktywności jest np. pogarszający się wzrok, który uniemożliwia czytanie książek i oglądanie telewizji. Wspominają też o pogłębiających się problemach z pamięcią, które czasem wpływają na koordynację i planowanie codziennych czynności.

Czytanie jest, jest trudno, bardzo trudno. [...] Tak, jakieś, oglądamy jakieś filmy, ale no nie wiem, na ile mąż widzi, słucha, nie. Wiadomości słucha czasami, jakichś programów. ON46_2ST

Sam fakt uczestnictwa w tym projekcie traktowany jest przez niektórych jako pewien rodzaj aktywizacji – dla części podopiecznych, tych z niższymi stopniami niesamodzielności, była to pierwsza okazja do współpracy z opiekunem zewnętrznym. Sama obecność innej osoby w domu wpływa pozytywnie na ich otwarcie na innych i poziom społecznienia. Niektórzy wprost przyznają, że ta obecność jest tym, co podtrzymuje ich przy życiu (przy braku innych bliskich w otoczeniu).

U niektórych badanych, szczególnie z wyższymi stopniami niesamodzielności, można było zaobserwować brak pogodzenia się z obecną sytuacją zdrowotną, ciągle powracanie pamięcią do czasów sprzed okresu zależności.

Nie dopuszczam do tego, że mogę po prostu zostać takim dziadem, kaleką, że już całkiem będę niedołężna. [...] To jest najgorsze to, że

jak człowiek zachoruje, to nie umiesz się z tym pogodzić. Chciałbyś jeszcze dużo więcej, a tu już trzeba właśnie tę barierę kiedyś taką o... też nie można popadać w taką skrajność, że już człowiek jest taki niedołężny, bo jeszcze ta nadzieja zawsze jest. ON26_3ST

I to właśnie to poleganie na drugiej osobie i konieczność proszenia o pomoc jest dla niektórych szczególnie problematyczna.

Że człowiek jest uzależniony od kogoś. Nie tak, że jesteś, zawsze byłaś taka, nie potrzebowałaś od nikogo pomocy, bo raczej sobie sama radziłam ze wszystkim, a teraz trzeba mieć tą pokorę i trzeba prosić o to wszystko. To jest jednak takie niekomfortowe, wie pan. I człowiek cały czas się zdaje, wydaje ci się, że jesteś zdany na czyjąś łaskę. Takie to niefajne jest, ale co zrobić. Takie są przywileje starości. ON26_3ST

Wśród całego szeregu chorób, schorzeń i niedomagań prosiliśmy podopiecznych projektu o wskazanie jednej rzeczy, jednego typu ograniczenia czy problemu, który najbardziej im przeszkadza w codziennym funkcjonowaniu. Z jednej strony były to właśnie konkretne dolegliwości bólowe organizmu (reumatyzm, zwyrodnienie stawów, bóle kręgosłupa), z drugiej zaś ich konsekwencje – niemożność dźwigania, robienia zakupów czy wchodzenia po schodach. Badani przyznają, że ludzie, którzy nie doświadczyli niesamodzielności, rzadko kiedy są w stanie sobie wyobrazić, jak bardzo dotkliwe może być ograniczenie tych podstawowych czynności.

Na temat ograniczeń osób niesamodzielnych czasami wypowiadali się również ich opiekunowie rodzinni, czyli osoby spędzające z nimi właściwie całą dobę. Do pomocy takiego informatora uciekano się wtedy, gdy badani nie mogli sami o sobie opowiedzieć, albo z powodu złego stanu fizycznego, albo psychicznego. Biorąc pod uwagę fakt, że badanie objęło osoby o różnym stopniu niesamodzielności, osią tej charakterystyki uczyniono dwa określenia, które łączą z jednej strony opisy osób niesamodzielnych, z drugiej ich potrzeby. Pierwszym z tych słów jest pomoc rozumiana jako współdziałanie, drugim zaś wyręczanie. Oba z tych typów zachowań realizowane są przez opiekunów w różnych proporcjach u osób z określonym stopniem niesamodzielności.

I stopień niesamodzielności opisywany jest poprzez określenia obrazujące nieznaczące ograniczenie możliwości codziennego funkcjonowania i potrzebę czasowego wsparcia ze strony innych osób. Trafnym podsumowaniem tych opisów, który wskazuje na zakres koniecznej pomocy, jest stwierdzenie jednego z opiekunów.

Potrzebuje doraźnej pomocy, ale musi to być pomoc związana z codziennym kontaktem, bo u takiej osoby to trzeba sprawdzać co się dzieje, bo to się potknie i nieszczęście gotowe. AS3_1ST

W przypadku opisu osób posiadających II stopień niesamodzielności pojawiają się określenia wskazujące na większy zakres ograniczeń i co za tym idzie także na konieczność już nie tylko asystowania, ale systematycznego udzielania pomocy. Przegląd wypowiedzi opiekunów rodzinnych wskazuje, że proporcja czynności o charakterze wsparcia, asysty w stosunku do tych wykonywanych w zastępstwie (wyręczanie) u osób z II stopniem niesamodzielności była odwrotnie proporcjonalna do tych z pierwszym stopniem. Więcej wyręczeń niż pomocy. Potrzeby osób niesamodzielnych koncentrują się w tym przypadku bądź to na ograniczeniach wynikających z niedostosowania mieszkań, bądź możliwościach zwiększenia mobilności.

Ubieranie. Trzeba pomóc bo ma problem z rękami, bo bołą go ręce. Ciężko mu pozapinać guziki czy zamek, podciągać spodnie. Takie rzeczy. Próbuje sam. A z czym sobie nie radzi, to trzeba mu pomóc. AS44_2ST

Musi mieć wszystko podane. Ubranie [...] jeszcze jest też na takim etapie, że jak mu się położy się ubranie, to się w to ubierze, bo no rozpoznaje jeszcze, jaka to jest część ubrania. Natomiast trzeba do łazienki zaprowadzić, każdy posiłek trzeba zrobić. Bo moja mama mieszka z tatą na stałe, jeżeli wychodzi gdzieś to mu po prostu robi herbatę w termos, to jeszcze umie odkręcić, no i kanapki na talerzyku. [...] myje się, jak się go przypilnuje, tak, no bo jest też problem z tym, tak, z higieną osobistą... AS38_2ST

III stopień niesamodzielności charakteryzuje się tym, że ponad 90% czynności pomocowych polega na wyręczaniu podopiecznego.

Na tym poziomie zanika w funkcjonowaniu podopiecznych element samowystarczalności i prawdopodobnie ich znaczna część ma bolesną świadomość tego, że zdani są na innych. Jeżeli chodzi o potrzeby, to do tych, o których mówili poprzednicy, dodawana była jeszcze potrzeba posiadania na stałe w otoczeniu dodatkowej osoby, która będzie mogła wyręczać osobę niesamodzielną w czynnościach, z którymi sobie ona nie radzi i z którymi problem ma także opiekun rodzinny.

Jak ja gdzieś wychodzę, to mu daję i mówię: proszę, to jest lek, trzeba mu dać o tej i o tej porze. I ma tam w kieliszeczku. Bo mąż sam to leków nie weźmie, problemy to są czasem, że zaciśnie zęby i nie weźmie. Taki upór ma w sobie, zaciśnie zęby i nie ma mowy. Znaczący nie zawsze, bo nie raz to weźmie w ogóle, ale teraz tak bardziej bierze, bo mu daję takie na uspokojenie chociaż nie zawsze. A to jest najgorsze, jak nie chce brać leków człowiek chory.
OR6_3ST

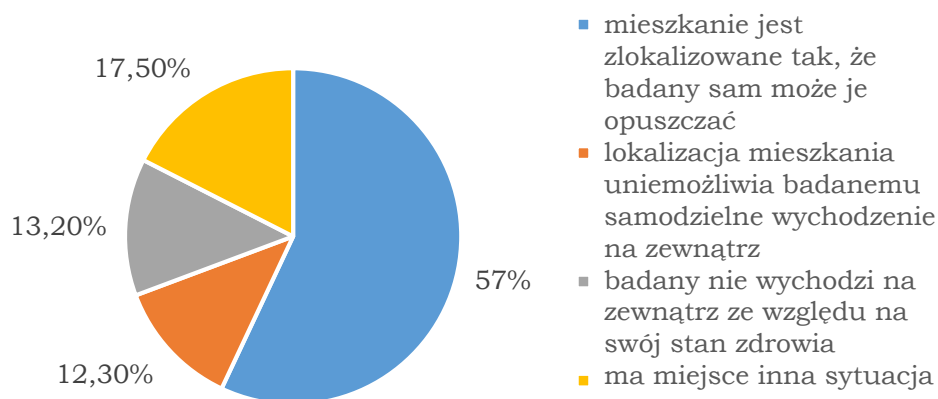
No i to dźwiganie. No to jest jednak ponad, ponad siłę nieraz człowiek dźwiga, no bo nie może mama leżeć płasko, bo jej źle oddychać, jest w pozycji półsiedzącej, bo tak kazał lekarz, żeby była w takiej pozycji. No to ona mi się zsuwa, to żeby to podnieść, to jak jest mąż w domu, to bierzemy pod pachy i dźwigamy. A jak jestem sama no to muszę wejść na to łóżko, jak się to mówi okrakiem i wziąć pod pachę i ciągnąć do góry, no bo nie ma innej możliwości.
OR20_3ST

3.3. Otoczenie osób niesamodzielnych

Charakterystyka otoczenia osób niesamodzielnych skupia się przede wszystkim na tych jego elementach, które w znacznym stopniu decydują o jakości życia, a w konsekwencji, pomimo oczywistych ograniczeń, mogą stanowić przesłanki decydujące o tym, że życie osób niesamodzielnych jest chociażby bardziej znośne. Badając otoczenie naszych respondentów, uwzględniliśmy takie jego segmenty, jak: lokalizacja, dostosowanie mieszkania do potrzeb osoby niesamodzielnej, porządek i czystość mieszkania, otrzymywane wsparcie i jego charakter oraz posiadanie urządzeń służących

do wzywania pomocy. Wspólną cechą tych kryteriów jest to, że są opisami konkretnych stanów rzeczy, a nie możliwości badanych, dlatego też można je traktować jako zewnętrzne atrybuty przypisane określonemu poziomowi życia respondentów.

Lokalizacja mieszkania to takie jego umiejscowienie, które pozwala osobie niesamodzielnej zarówno na wychodzenie, jak i wchodzenie do niego bez konieczności dodatkowej pomocy, asystowania lub towarzyszenia. W 57% przypadków tak określona lokalizacja umożliwia badanym bezproblemowy dostęp do mieszkania, a dla pozostałych 43% dostęp ten jest utrudniony lub nawet niemożliwy. Warto przy tym podkreślić, że dla 13% osób niesamodzielnych lokalizacja ich mieszkania nie ma większego znaczenia, ponieważ ich stan zdrowia nie pozwala nie tylko na opuszczanie własnego domu, ale czasami pokoju czy łóżka. A zatem tylko nieco ponad 12% osób jest „więźniem” własnego mieszkania, czyli osoby te mogłyby i chciały opuszczać mieszkanie, ale z różnych przyczyn jest to niemożliwe.



Wykres 16. Lokalizacja mieszkań osób niesamodzielnych

Źródło: opracowanie własne

Wśród szczegółowych opisów lokalizacji mieszkania pojawiły się następujące przykłady: *czwarte piętro bez windy*⁴, *respon-*

⁴ Cytaty, przy których nie umieściliśmy odpowiednich oznaczeń (kodów), pochodzą z wywiadów kwestionariuszowych i najczęściej są odpowiedziami na pytania półotwarte lub otwarte.

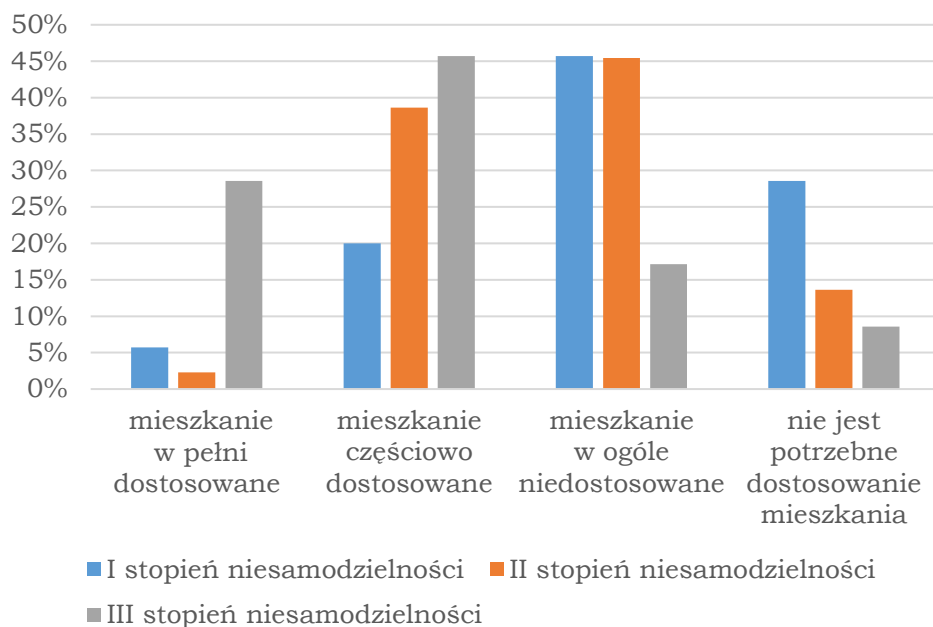
dentka jest niewidoma i mieszka na czwartym piętrze bez windy, w mieszkaniu jest próg utrudniający wejście samodzielne, a cała posesja jest zlokalizowana na pochylej powierzchni, dom jest jednorodzinny z dużą liczbą schodów, nawet córka boi się wyprowadzać matkę na zewnątrz. Badani opisywali również takie sytuacje, w których opiekunowie lub członkowie rodzin asystują czy też pomagają podopiecznym opuszczać dom, np.: mieszkanie pozwala na opuszczanie go przez badanego, ale ze względu na rodzaj choroby tylko w towarzystwie żony, podopieczny ma trudności z chodzeniem po schodach, ale przy asyście opuszcza mieszkanie, schody do mieszkania – respondentka opuszcza mieszkanie tylko z opiekunką, z pomocą innych wychodzi na zewnątrz.

Dostosowanie mieszkania do potrzeb osób niesamodzielnych jest równie istotne, co jego lokalizacja. W tym przypadku można mówić o dwóch rodzajach dostosowania:

1) wyposażeniu trwałym związanym przede wszystkim z wszelkimi udogodnieniami zamontowanymi w mieszkaniu osoby niesamodzielnej na stałe (uchwyty, meble na odpowiedniej wysokości) lub niwelującymi bariery architektoniczne, czyli progi, wąskie drzwi itp.

2) wyposażeniu nietrwałym związanym z posiadaniem odpowiedniego sprzętu wspomagającego, np.: balkonika, kul, wózka inwalidzkiego itp.

Bez względu na to, o jakim rodzaju dostosowania piszemy, to zawsze należy mieć na uwadze to, że tego typu udogodnienia są pomocne nie tylko dla osoby niesamodzielnej, ale również dla jej opiekunów. Wszelkie ulepszenia ułatwiające wykonywanie codziennych czynności przyczyniają się do zmniejszenia poczucia skrzepowania i uzależnienia, dając choćby namiastkę samodzielności podopiecznym oraz usprawniają pracę opiekunów przez co jest ona lżejsza, mniej obciążająca. Mieszkań w pełni dostosowanych lub takich, które nie wymagają żadnych zmian w tym zakresie (gdyż osoby niesamodzielne były na tyle sprawne fizycznie, że nie potrzebowały korzystać ze specjalnych urządzeń) było 28,1%. Mieszkań częściowo dostosowanych, to jest takich, w których dokonano już pewnych zmian, ale wymagających jeszcze dodatkowych korekt było 35,1%, a tych, które ocenione zostały jako w ogóle niedostosowane – 36,8%.



Wykres 17. Dostosowanie mieszkań osób o różnym stopniu niesamodzielności

Źródło: opracowanie własne

Kiedy porównamy stopień niesamodzielności osób badanych ze stopniem dostosowania mieszkania, w którym dana osoba mieszka, to otrzymamy kilka ciekawych wniosków. Niektóre z nich wydają się być oczywistymi, np. najwięcej osób z I stopniem niesamodzielności nie ma potrzeb związanych z dostosowaniem mieszkania do ich potrzeb, podczas gdy najmniej osób bez takich wymagań jest wśród niesamodzielnych z trzecim stopniem. Inne są – naszym zdaniem – bardzo ciekawą obserwacją. A mianowicie, osoby z I stopniem niesamodzielności częściej przebywają w pełni dostosowanym mieszkaniu niż niesamodzielni z drugim stopniem; blisko połowa osób z I i II stopniem niesamodzielności ma zupełnie niedostosowane mieszkanie; częściowe prace dostosowawcze zostały wykonane w przypadku 46% osób z III stopniem niesamodzielności, 39% z II i tylko 20% z I. Liczby te mogą powodować pewien niepokój, jeśli weźmiemy pod uwagę fakt, że wraz z wiekiem pogarsza się ogólna sprawność i brak podjęcia niejako „na zapas” działań związanych z dostosowaniem miejsca zamieszkania może

powodować w przyszłości większą zależność osób niesamodzielnych i ich zapotrzebowanie na usługi asystenckie i opiekuńcze.

Dalsza analiza tematu związanego z dostosowaniem mieszkań osób niesamodzielnych pokazuje, jakiego rodzaju prace dostosowawcze zostały wykonane. I tak, okazało się, że w zdecydowanej większości skupiono się na łazience, co wydaje się zrozumiałe chociażby ze względu na „wrażliwy” charakter tego miejsca. Prace związane były między innymi z zamontowaniem uchwytów, zmianą szerokości drzwi, zamianą wanny na prysznic, umocowaniem na stałe krzeselka pod prysznicem, dostosowanie wysokości mebli w łazience, zrobienie łazienki i ubikacji najbliżej pokoju osoby objętej opieką itp. Pozostałe przeróbki odnosiły się do innych części domu i dotyczyły przede wszystkim usuwania progów i poszerzania drzwi, a także robienia podjazdów. Wśród osób niesamodzielnych uczestniczących w badaniu znalazły się również takie, które były w stanie samodzielnie poruszać się po mieszkaniu, gdyż w 100% dostosowano je do ich potrzeb, np.: „Badany posiada piętrowy dom, jednak parter został w pełni dostosowany do jego potrzeb. W salonie znajduje się specjalistyczne łóżko, sprzęt do ćwiczeń nóg, a także obok łóżko dla żony, która czuwa nad niesamodzielną całą dobę. Dzięki szerokim framugom drzwi badany może swobodnie przejechać na wózku inwalidzkim”, „osoba niesamodzielną ma przystosowany balkon, by mogła być codziennie werandowana”.

Zdecydowanie łatwiej jest wyposażyć osoby niesamodzielne w różne przedmioty i urządzenia, które ułatwiają im codzienne funkcjonowanie i nie wymagają żadnej ingerencji budowlano-remontowej. Wśród takich pomocnych urządzeń wymieniane były przede wszystkim wózki inwalidzkie, chodziki, balkoniki, kule, krzeselka sanitarne, specjalistyczne łóżka i materace, barierki ochronne na łóżka itp. W niektórych przypadkach osoby niesamodzielne mówiły raczej o niewielkich udogodnieniach związanych z organizacją samej domowej przestrzeni niż o jakichś specjalnych przystosowaniach. Wśród tego typu rozwiązań znalazły się następujące: „Przedmioty, których podopieczny mógłby potrzebować w miarę możliwości układane są na wysokości, do której może sięgnąć nie podnosząc się z wózka inwalidzkiego czy nie prosząc innych osób o pomoc”, „Od zawsze mieszka w tym samym miejscu, ma tak samo umeblowany pokój. Dzięki temu swobodnie się tam czuje i nie gubi

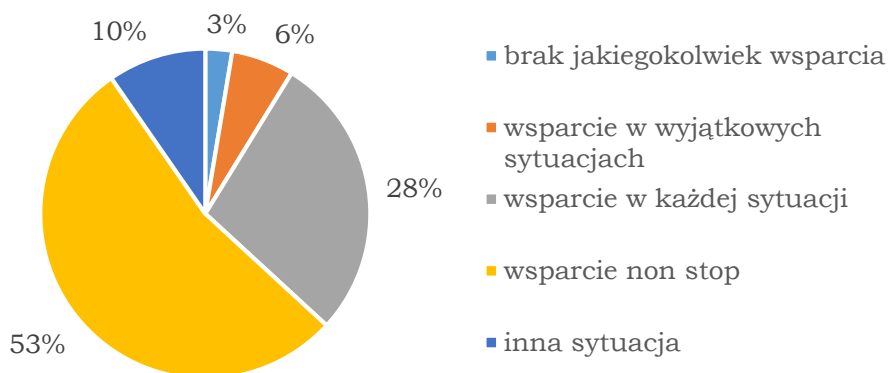
się w domu, ani w jego otoczeniu”, „Mieszkanie jest małe, ale poukładane tak, by podopieczny miał przestrzeń. Nie wolno przestawiać mebli, bo poczułby się zagubiony”.

Wśród badanych były też takie osoby, których sytuacja mieszkaniowa jest zła, ponieważ brakuje nie tylko elementów potrzebnych osobie niesamodzielnej, ale nawet młodzi i sprawni fizycznie lokatorzy mieliby problem z funkcjonowaniem w tej przestrzeni. Oto kilka obserwacji poczynionych przez zbierających materiał: „Badany mieszka bardzo skromnie w domu jest doprowadzona woda bieżąca, ale nie ma łazienki ani toalety. Badany myje się w misce, a toaleta jest poza domem”, „Brak funkcjonującej łazienki prysznic, wanny (niemożność zachowania oczekiwanego poziomu samoobsługi), mieszkanie bardzo zimne”, „Do mieszkania prowadzą bardzo strome schody. Mieszkanie bez toalety i łazienki”, „Stary, wiejski dom. Piec kaflowy. Brak łazienki i ubikacji w domu”, „Dużo schodków, w łazience brak poręczy i uchwytów. W domu ogrzewanie – piec CO, który znajduje się w piwnicy – to największa trudność dla rozmówczyni”, „Bardzo trudna sytuacja. Piec zlokalizowany jest na innym piętrze niż mieszkanie a respondentka przemieszcza się z wielkim trudem”.

Mieszkania, w których przebywają osoby niesamodzielne w większości przypadków (93%) zostały ocenione jako posprzątane i schludne, a przedmioty codziennego użytku, które się w nich znajdują, uznano za czyste i w dobrym stanie (88%). W otoczeniu połowy badanych panuje porządek, rzeczy są poukładane i mają swoje stałe miejsce, w 47% przypadków osoby niesamodzielne przebywają w przestrzeni, w której panuje umiarkowany ład noszący znamiona codziennego, intensywnego użytkowania. I tylko niewielka grupa podopiecznych funkcjonuje w miejscu, w którym panuje nieporządek, ich rzeczy są porozrzucane i ma się wrażenie, że nic nie ma swojego stałego miejsca. Na podstawie tej obserwacji można napisać, że zdecydowanie łatwiej jest sprzątać i czyścić niż dostosowywać przestrzeń, ponieważ wymaga to dużych zmian oraz sporych środków finansowych, a także wiedzy na temat możliwości wprowadzenia udogodnień. Czystość otoczenia i przedmiotów należących do osób niesamodzielnych może też pozytywnie świadczyć o pracy osób, które się nimi opiekują.

Tym, co – naszym zdaniem – w najwyższym stopniu decyduje o jakości życia osób niesamodzielnych jest wsparcie udzielane im przez innych. Warto podkreślić, że mamy na myśli niezinstytucjonalizo-

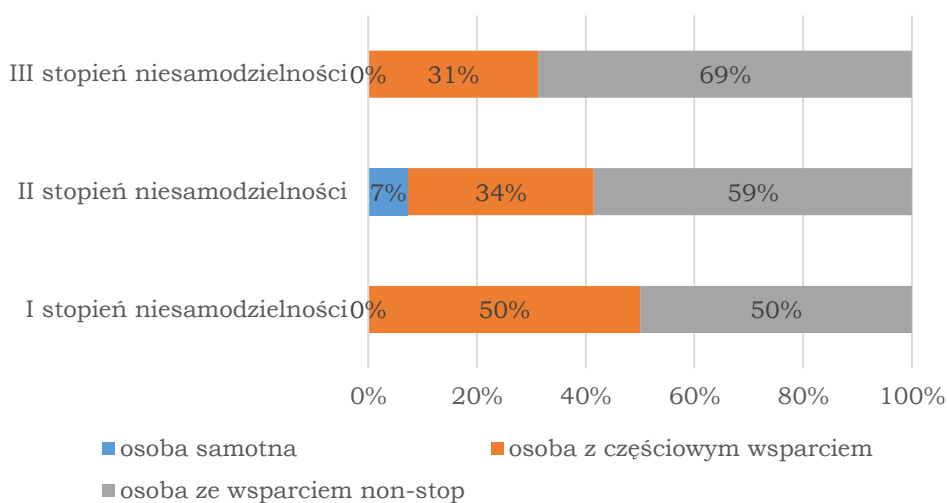
waną pomoc osób, które oprócz asystentów biorących udział w projekcie, opiekują się niesamodzielnymi. Wśród badanych najliczniejszą grupę (54%) stanowią ci, którzy mieszkają na stałe z osobami, które się nimi opiekują. Nieco ponad 28% respondentów ma zapewnioną pomoc zawsze, gdy jest ona im potrzebna, a 6% może liczyć na wsparcie tylko w wyjątkowych sytuacjach. Bez żadnej pomocy pozostaje jedynie 3% badanych – są to samotne osoby niesamodzielne. Sytuacja pozostałych osób jest inna, np. „Osoba niesamodzielną mieszka z synem, który opuścił zakład karny i jest bezrobotny – relacje z tą osobą są bardzo złe”, „Mieszka z synem, który nadużywa alkoholu. W mieszkaniu obok mieszka synowa z dziećmi, która nie udziela pomocy”, „Mieszka z nią mąż chory na Alzheimera i nie zdaje sobie sprawy ze stanu osoby niesamodzielnej”.



Wykres 18. Wsparcie, na jakie może liczyć osoba niesamodzielną

Źródło: opracowanie własne

Jeśli z analizy wyłączymy przypadki opisane jako „inna sytuacja” oraz podzielimy rodzaj wsparcia na takie, na które osoba niesamodzielną może liczyć cały czas lub od czasu do czasu w sytuacji, gdy o nie poprosi. Warto zwrócić uwagę, że osoby samotne bez żadnego wsparcia znalazły się tylko wśród osób z II stopniem niesamodzielną. Niepokojącym zjawiskiem jest to, że podopieczni z III stopniem nie mają zapewnionej całodobowej opieki – prawie co trzeci badany może liczyć na ograniczoną pomoc. Co ciekawe, niesamodzielną z I stopniem „podzielili się” po połowie, tzn. że 50% z nich może liczyć na opiekę ciągłą i tyle samo na opiekę od czasu do czasu.



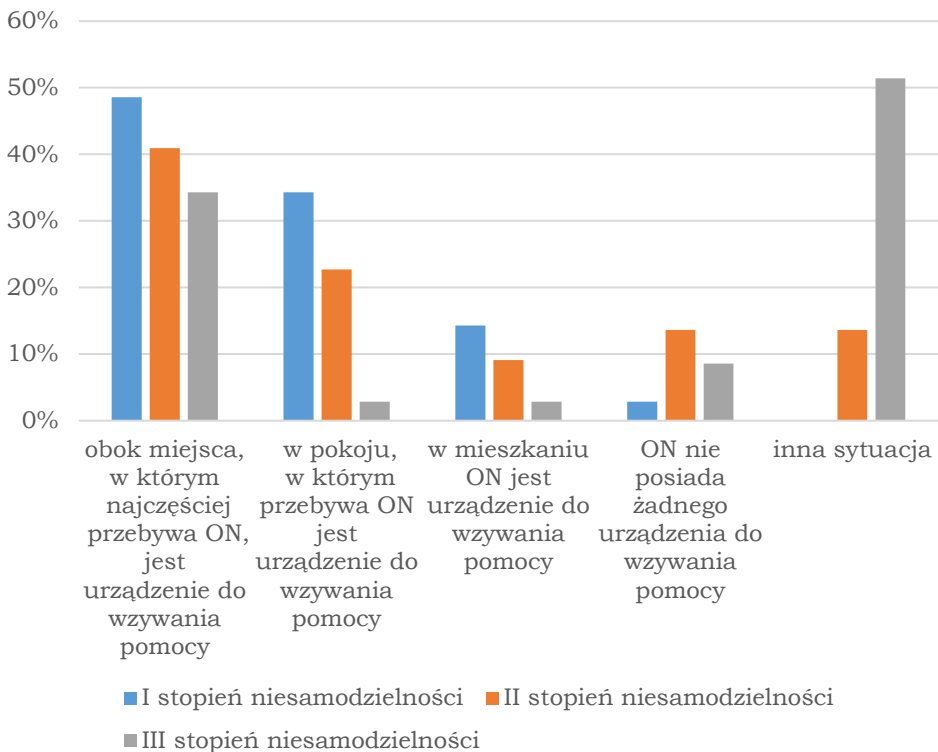
Wykres 19. Zakres wsparcia, z jakiego mogą korzystać osoby niesamodzielne w podziale na stopnie niesamodzielności

Źródło: opracowanie własne

Warto podkreślić, że zarówno pomoc regularna, jak i ta w wyjątkowych sytuacjach jest świadczona przez takie same grupy opiekunów, to znaczy są wśród nich zarówno członkowie najbliższej rodziny: współmałżonkowie, dzieci, wnuki, dalszej rodziny: siostrzenice, bratankowie, kuzyni, ale również sąsiedzi, znajomi, przyjaciele, członkowie wspólnoty religijnej. Tylko w sporadycznych przypadkach osoby niesamodzielne są w stanie wynająć prywatną profesjonalną opiekunkę.

W sytuacji gdy osoba niesamodzielna musi wezwać pomoc, może skorzystać z różnego typu urządzeń, a wśród nich są zarówno telefony, bezprzewodowe dzwonki, jak i profesjonalne urządzenia do teleopieki. Prawdopodobieństwo skorzystania z tego urządzenia jest tym większe, im łatwiejszy jest do niego dostęp i tak: w przypadku 41% respondentów urządzenie do wzywania pomocy jest obok miejsca, w którym przebywa badany, w 20% przypadków znajduje się ono w pokoju osoby niesamodzielnej, w 9% – w mieszkaniu tej osoby, a kolejne 9% nie posiada żadnego urządzenia do wzywania pomocy. Nieco ponad 20% osób niesamodzielnych biorących udział w badaniu, nawet gdyby posiadała takie urządzenie blisko siebie, to i tak nie byłaby w stanie z niego skorzystać, ponieważ albo nie umieją obsługiwać takich urządzeń (np. tylko odbierają te-

lefony, a nie potrafią samodzielnie dzwonić), albo ich stan fizyczny (osoba leżąca i nieruszająca się) czy psychiczny (zaawansowana choroba Alzheimera) nie pozwala na skorzystanie z takiego urządzenia, albo wreszcie takie osoby nigdy nie są pozostawiane bez opieki. Po zestawieniu stopnia niesamodzielności badanych z możliwością skorzystania przez nich z urządzeń do wzywania pomocy okazało się, że osoby z I stopniem mają do tych urządzeń największy (wśród wszystkich badanych) dostęp niezależnie od tego, czy znajdują się one blisko danej osoby, czy też tylko w ich mieszkaniu. Zdecydowanie gorzej wygląda sytuacja osób z II stopniem niesamodzielności, bowiem największy ich odsetek nie ma dostępu do żadnego z takich urządzeń. Natomiast osoby z III stopniem niesamodzielności są przede wszystkim tymi, których dotyczy inna sytuacja, czyli jak można przypuszczać z różnych powodów nie byłyby w stanie użyć takiego urządzenia (zob. wykres 20).



Wykres 20. Wyposażenie mieszkania w urządzenia do wzywania pomocy

Źródło: opracowanie własne

Dla uzyskania całościowego obrazu opracowaliśmy zmien-
ną, która uwzględniła wszystkie analizowane elementy otoczenia,
a więc łącznie wszystkie zewnętrzne atrybuty jakości życia. Przy-
jęliśmy ponadto, że najważniejszym spośród nich jest posiadanie
wsparcia od innych, ponieważ umożliwia ono uzyskiwanie zarówno
pomocy rzeczowej, jak i mentalnej (czy nawet duchowej). Jakości
życia przypisaliśmy dwie wartości:

- wysoką – czyli taką, do której kwalifikowano badanych posia-
dających stałe wsparcie, lub gdy otrzymują pomoc zawsze wtedy,
gdy tego potrzebują, nadto gdy lokalizacja mieszkania umożliwia
im samodzielne opuszczanie go, mieszkanie jest czyste i w pełni do-
stosowane do ich potrzeb;

- niską jakość życia – w której znaleźli się respondenci pozba-
wieni możliwości uzyskania wsparcia lub ci, którym pomoc udziela-
na jest tylko w wyjątkowych sytuacjach i którzy posiadają przynaj-
mniej jeden z analizowanych atrybutów ułatwiających codzienne
funkcjonowanie.

Przy takim sposobie opracowania okazało się, że wysoka jakość
życia charakteryzuje jedynie 17,5% badanych, a niska aż 82,5%.
Dodatkowo nie stwierdziliśmy wystąpienia ani jednego przypad-
ku, w którym przy braku wsparcia respondenci nie posiadaliby
choćby jednego spośród atrybutów ułatwiających im codzienne
funkcjonowanie.

Warto również zauważyć, że części trudności tkwiących po stro-
nie osób niesamodzielnych dałoby się uniknąć lub je załagodzić,
gdyby podopieczni i ich opiekunowie mogli współpracować w lep-
szym otoczeniu, tzn. w takich miejscach, w których nie byłoby ogra-
niczeń związanych z lokalizacją i dostosowaniem mieszkań. Wiele
czynności – szczególnie tych wykonywanych na co dzień – moż-
na by wykonywać sprawniej i przy niewielkiej asyście opiekunów,
gdyby osoba niesamodzielna dysponowała lepszymi urządzeniami
i mieszkaniami bez barier. Mamy tu na myśli przede wszystkim:
brak progów, szerokie drzwi, odpowiednio wyposażone łazienki,
uchwyty, ale również łóżka, chodziki, wózki inwalidzkie itp. Dobrze
prezentuje to poniższy fragment wywiadu.

Jest wanna, teściowa, nie da rady wchodzić do wanny. Pasowało-
by przerobić, prysznic zrobić. [...] Żeby ją było łatwiej umyć. Tak,
żeby ona sama mogła cokolwiek, tak to do wanny bardzo ciężko.

Ona nie może już wejść w ogóle. [...] Łóżko inne też by się przydało, takie wyższe, bardziej przystosowane dla osób właśnie. Wersalka, jej ciężko jest wstać [...]. Bardziej profesjonalne łóżko z materacem by się przydało. OR18_3ST

Druga grupa czynników utrudniających opiekę – związanych z nastawieniem osób niesamodzielných i ich rodzin do opiekunów – może zostać zmieniona tylko poprzez zwiększenie wzajemnego zaufania. Jeśli obie strony przyjmą za punkt wyjściowy dobro osoby niesamodzielných i uwierzą w profesjonalizm i dobre intencje kierujące zarówno opiekunem, jak i najbliższymi – istnieje szansa na współpracę. W trakcie projektu pojawił się przypadek, w którym starszą niesamodzielną kobietą miał się opiekować młody mężczyzna. Na samym początku rodzina bardzo nieufnie podchodziła do tej opieki, jednak profesjonalizm i ogromne zaangażowanie opiekuna zmieniło ich podejście do tych usług.

Ja powiem pani tak, że na początku byłem sceptycznie nastawiony, że to mężczyzna, nie? Bo to tak zazwyczaj jest, że to żona, my tak mówili, nawet mój tata też: a co tu chłop pomoże kobietom i tak. [...] Ale szybko się o tak wzięło, obróciło na korzyść G., że potrafi, że da sobie radę, że dał sobie radę z tym wszystkim i bardzo jesteśmy zadowoleni, że nam się G. trafił. Teraz sobie myślę, że lepiej, że nam się G. trafił. OR27_3ST

Trzeba wziąć jeszcze pod uwagę nastawienie samej osoby niesamodzielných, jej skrupowanie, zależność, zmianę statutu z osoby samodzielnej na wymagającą pomocy, nastawienie do choroby, nieradzenie sobie z własnymi ograniczeniami. Wydaje się, że czynnikiem, który może tutaj pomóc i działać na korzyść relacji opiekun – podopieczny jest czas potrzebny na wypracowanie zasad współpracy oraz nabranie wzajemnego zaufania. Dodatkowo pomagają podobieństwo charakterów, niechęć do wywoływania konfliktów, unikanie sprzeczek, chodzenie na kompromisy i cały zestaw pozytywnych cech, które powinny charakteryzować opiekuna.

Lubi porządzić sobie, ale przymykam oko na to. [...] Nie, ja nie lubię się kłócić. ON15_2ST

No, wie pan co, różnie. Ja też jestem nerwowa i może Karolina też to... jak to powiedzieć... jestem taką osobą nie może aż kłótliwą, tylko że ja czasami za dużo powiem. To, co myślę, to powiem i to jest też niefajne. Też mogłabym sobie po prostu podarować niektóre rzeczy, ale to później dopiero przychodzi. [...] Znaczy się ja nawet nie muszę prosić, bo sytuacja tego nie wymaga. Ona jest tak dobrym człowiekiem, że ja nie muszę ją o nic prosić, tylko już to jest to, że ja nie sama, tylko, że ktoś musi mi pomagać. Czasami człowiek też taki nerwowy jest, bo to jest związane z tą chorobą, wie pan, te nerwy. To nie jest tak, że komuś chcesz przykrość zrobić, tylko ta choroba człowieka robi takim, jakby powiedzieć, no jesteś taki niepełnosprawny i tu już te nerwy są, że nie potrafisz sobie wszystkiego zrobić koło siebie, i potem możesz wybuchnąć też. ON26_3ST

Żadnych konfliktów nie mamy. Ja nie mam ani z sąsiadami, ani z opiekunką, nie. Nie jestem kłótlivy. Nie wymagam czegoś, co by przekraczało tam. Po co kogoś wykorzystywać. ON31_1ST

I wreszcie ważny jest stan osoby niesamodzielnej, jej choroby i ograniczenia. Te elementy nie dają o sobie zapomnieć i co więcej mogą się z czasem pogłębiać. Tak naprawdę tylko wiedza i profesjonalne przygotowanie opiekunów może im dać „narzędzia” do radzenia sobie z takim obciążeniem. Znajomość poszczególnych chorób oraz ich konsekwencje pozwalają na właściwą interpretację zachowań i jak najlepsze dobranie sposobów postępowania opiekunów.

Wyzywał, w chorobie wyzywał mnie, na przykład, że na początku nie wiedziałam, że on taki jest agresywny od tego pampersa i powiedziałam że ma zmienić, no i mnie wyzywał, od jakich tylko, że mam się wynosić. [...] Ale ja puściłam to uchem. On za minutę nie wiedział, co mówił. Przyjechał mąż i mówi, a co ty robiłaś tutaj. On, przecież nic takiego nie było. No i co ja mam powiedzieć, nic nie mówię. Po prostu choroba swoje. OR50_3ST.

4. Realizacja usług asystenckich i opiekuńczych z punktu widzenia asystentów

W badaniach, do wyników których odwołuje się niniejsze opracowanie, wzięło udział 355 opiekunów osób niesamodzielnych biorących udział w opisanym wcześniej projekcie „Profesjonalizacja usług asystenckich i opiekuńczych dla osób niesamodzielnych – nowe standardy kształcenia i opieki”. Na potrzeby prowadzonych tu analiz ograniczyliśmy się jednak do tej grupy, która w wywiadach kwestionariuszowych, w przypadku przynajmniej jednego z pytań, zadeklarowała, że w ich pracy z podopiecznymi pojawił się jakikolwiek problem lub trudność. Wskutek zastosowania tego kryterium do dalszego opracowania zakwalifikowano kwestionariusze wypełnione przez 228 asystentów osób niesamodzielnych.

4.1. Podstawowe charakterystyki opiekunów w kontekście ich pracy z osobami o różnych stopniach niesamodzielności

W czasie trwania projektu 63% badanych z analizowanej grupy opiekowało się jedną osobą, zaś pozostali więcej niż jedną, przy czym opieka ta w większości przypadków nie była równoczesna, tzn. opiekunowie zmienili podopiecznych podczas projektu. Wyjątkami były tu sytuacje, w których asystent miał pod opieką osoby z I i II stopniem niesamodzielności lub opiekował się dwoma niesamodzielnymi członkami tej samej rodziny (zamieszkującymi razem).

Przyczynami zmiany podopiecznego były albo problemy zdrowotne osoby niesamodzielnej związane np. z długotrwałym pobytem w szpitalu, potrzebą stałej opieki (umieszczeniem w DPS lub wynajęciem prywatnej stałej opiekunki), a w skrajnych przypadkach

śmiercią podopiecznego, albo problemy komunikacyjne między asystentem i podopiecznym lub jego rodziną, prowadzące do zakończenia współpracy.

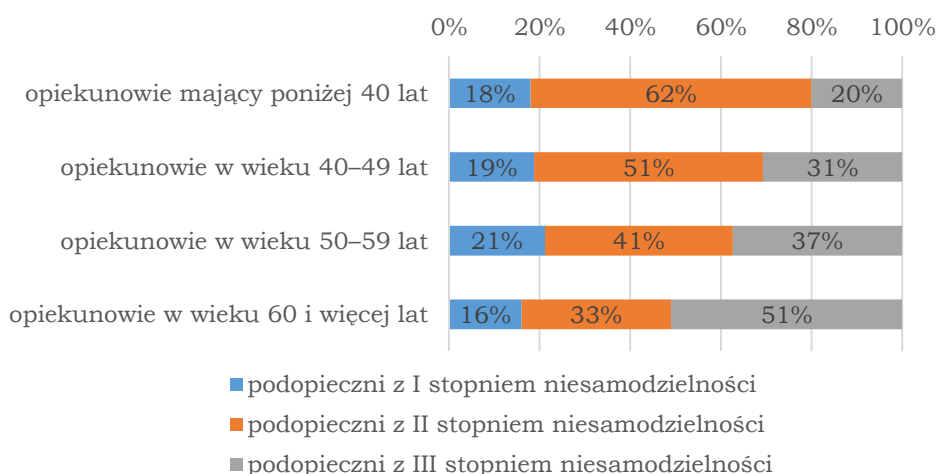
Opiekunowie pracowali z osobami o różnych stopniach niesamodzielności. Ponad połowa z nich w okresie trwania projektu miała pod opieką co najmniej jednego podopiecznego z I stopniem niesamodzielności (52% badanych) lub co najmniej jednego podopiecznego z II stopniem niesamodzielności (55% badanych). Nieco mniejsza część, bo 40% badanych, pracowała z co najmniej jednym podopiecznym, którego zakwalifikowano do III stopnia niesamodzielności. Co ważne, zdecydowana większość badanych (93% ogółu) miała już wcześniejsze, tj. poprzedzające udział w projekcie, doświadczenia w pracy z osobami niesamodzielnymi.

Przedmiotem naszego zainteresowania były problemy artykułowane przez obie strony zaangażowane w proces opieki, tj. osoby niesamodzielne i ich opiekunów. Ponieważ asystenci w wywiadach kwestionariuszowych nie przypisywali konkretnych problemów do poszczególnych podopiecznych tylko deklarowali ich wystąpienie, na potrzeby dalszych analiz podzielono ich na trzy grupy ze względu na stopnie niesamodzielności podopiecznych, którymi się zajmowali. Każdego opiekuna przypisano do tej grupy, do której należał jego podopieczny o najwyższym stopniu niesamodzielności. W wyniku tego podziału najmniejszą grupę badanych (18% ogółu osób, które zadeklarowały, że napotkały trudności w opiece nad swoimi podopiecznymi) stanowili asystenci opiekujący się w trakcie trwania projektu wyłącznie podopiecznymi z I stopniem niesamodzielności, niezależnie od tego iloma takimi osobami się zajmowali. Największy udział w badanej zbiorowości (46% ogółu) mieli asystenci opiekujący się osobami, którym przypisano co najwyżej II stopień niesamodzielności (niezależnie od tego, ilu było takich podopiecznych i czy opiekowali się oni także osobami, którym przypisano I stopień). Nieco ponad 1/3 respondentów (36% ogółu), których wypowiedzi włączono do opracowania, stanowili asystenci mający pod opieką co najmniej jedną osobę z III stopniem niesamodzielności (również niezależnie od liczby podopiecznych w trakcie całego projektu oraz ich stopni niesamodzielności, jeśli były zróżnicowane).

Opiekunowie, których wypowiedzi poddaliśmy analizie, w momencie realizacji badania liczyli średnio 49,6 lat, przy czym największy odsetek badanych (31% ogółu) należał do kategorii wie-

kowej skupiającej osoby od 50. do 59. roku życia. Kolejne pod względem liczebności kategorie wiekowe to osoby mające od 40 do 49 lat (26% ogółu) oraz osoby mające co najmniej 60 lat (23% ogółu). Najmniejszy udział w próbie miała kategoria skupiająca osoby, które nie ukończyły jeszcze 40. roku życia. Należał do niej co piąty badany. Najmłodszy opiekun miał 21 lat, a najstarszy 75 lat.

Co ciekawe, wśród najstarszych respondentów znalazł się największy odsetek opiekujących się co najmniej jednym podopiecznym posiadającym najwyższy stopień niesamodzielności. Tą kategorią osób niesamodzielnych zajmowała się ponad połowa badanych mających 60 lub więcej lat. W pozostałych kategoriach wiekowych odsetek opiekunów pracujących z osobami, którym przypisano III stopień niesamodzielności był znacząco mniejszy i spadał wraz z obniżaniem się wieku badanych, aby w grupie najmłodszej osiągnąć zaledwie 20%. Zaobserwowanej prawidłowości towarzyszyła odwrotna zależność między wiekiem opiekunów a ich współpracą z osobami z II stopniem niesamodzielności. Udział podopiecznych zakwalifikowanych do tej kategorii był największy w grupie opiekunów, którzy nie ukończyli jeszcze 40. roku życia (ponad 60% osób niesamodzielnych pozostających pod ich opieką). Spadając w kolejnych kategoriach, obejmujących badanych w coraz wyższym wieku, okazał się on najmniejszy w grupie osób najstarszych (zob. wykres 21).



Wykres 21. Struktura grupy podopiecznych w zależności od wieku opiekunów

Źródło: opracowanie własne

Zaobserwowana prawidłowość może wynikać z kilku przyczyn. Po pierwsze z sytuacji rodzinnej i zawodowej najstarszych opiekunów, pozwalającej na poświęcenie większej ilości czasu podopiecznym. Zdecydowanie mniejszy odsetek badanych z tej kategorii (14% spośród nich) w porównaniu do wszystkich pozostałych grup wiekowych (ponad 55% respondentów z każdej z nich) zadeklarował, że pracuje zawodowo także poza projektem. Ponadto, aż 82% badanych, którzy ukończyli 60. rok życia prowadzi co najwyżej dwuosobowe gospodarstwa domowe (z czego niemal 40% to gospodarstwa jednoosobowe), podczas gdy w pozostałych kategoriach wiekowych jest to odpowiednio 62% w przypadku opiekunów w wieku od 50 do 59 lat, 22% opiekunów mających od 40 do 49 lat i 31% opiekunów, którzy nie ukończyli 40. roku życia. Po drugie, znacząco większy udział osób z III stopniem niesamodzielności w grupie podopiecznych, którymi zajmowali się opiekunowie po 60. roku życia, może wynikać z faktu, że osoby najstarsze są w stanie lepiej zrozumieć potrzeby zbliżonych do nich wiekowo podopiecznych, a ci drudzy szybciej są w stanie obdarzyć ich zaufaniem.

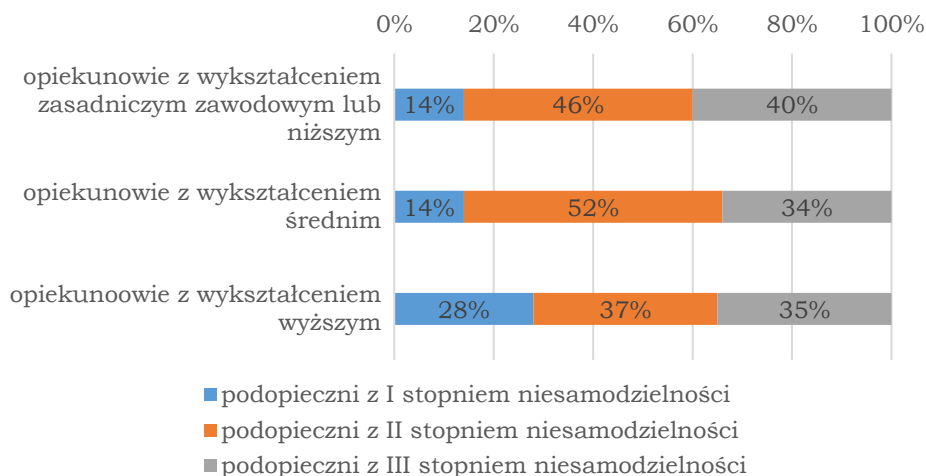
Mniejsze zróżnicowanie podopiecznych według stopni niesamodzielności zaobserwowano w grupach opiekunów wyróżnionych w oparciu o ich wykształcenie. Ze względu na to kryterium respondentów podzielono na trzy kategorie: osób, które ukończyły co najwyżej zasadnicze szkoły zawodowe, osób które ukończyły szkoły średnie oraz osób, które ukończyły studia wyższe co najmniej na poziomie licencjatu.

Największa grupa badanych (43% ogółu) zadeklarowała, że posiada wykształcenie średnie (w tym także różnego rodzaju kursy pomaturalne), niespełna co trzeci z opiekunów (32% ogółu) miał wykształcenie wyższe, a co czwarty (25% ogółu) wykształcenie co najwyżej zasadnicze zawodowe, przy czym co piąty badany z tej grupy legitymował się tylko wykształceniem podstawowym.

Jeśli chodzi o udział osób niesamodzielnych posiadających każdy ze stopni wśród podopiecznych przydzielonych do grup opiekunów wyróżnionych ze względu na poziom wykształcenia, można odnotować brak znaczących odmienności między kolejnymi kategoriami wykształcenia w przypadku opieki nad osobami z III stopniem niesamodzielności. Nieznacznie większy udział takich osób, w stosunku do pozostałych kategorii opiekunów, znalazł się wśród podopiecznych respondentów z najniższym poziomem wykształce-

nia. Różnica wyniosła tu 6 punktów procentowych w porównaniu z opiekunami posiadającymi wykształcenie średnie i 5 punktów procentowych w porównaniu z opiekunami posiadającymi wykształcenie wyższe. Respondenci z wykształceniem średnim i niższym od średniego mieli pod opieką stosunkowo większe grupy osób z II stopniem niesamodzielności (odpowiednio 52 i 46% ogółu podopiecznych) w stosunku do opiekunów z wykształceniem wyższym (dla których osoby z II stopniem niesamodzielności stanowią 37% ogółu podopiecznych). Z kolei ci ostatni mają wśród swoich podopiecznych więcej osób z I stopniem niesamodzielności (28% ogółu) niż dwie pozostałe grupy (po 14% ogółu podopiecznych), co zaprezentowano na wykresie 22.

Stosunkowo większy udział osób, w opiece nad którymi wymagane jest mniejsze zaangażowanie czasowe, w grupie podopiecznych przydzielonych opiekunom posiadającym wyższe wykształcenie wydaje się w znaczącej mierze wynikać z ich obowiązków zawodowych realizowanych poza projektem. Niemal 2/3 badanych z tej grupy (65% ogółu) deklaruje, że ma takie właśnie obciążenia, podczas gdy w pozostałych dwóch grupach odsetek osób pracujących zawodowo poza projektem wynosi niespełna 40% kategorii.



Wykres 22. Struktura grupy podopiecznych w zależności od wykształcenia opiekunów

Źródło: opracowanie własne

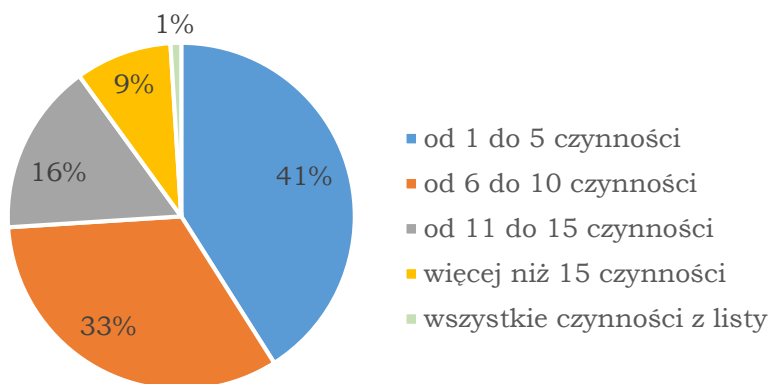
4.2. Zakres czynności wykonywanych w ramach opieki nad osobami niesamodzielnymi

Opieka nad osobami niesamodzielnymi związana jest ze wspomaganiem ich w różnym stopniu – od towarzyszenia poprzez asystę po wyręczanie – w wykonywaniu szeregu czynności niezbędnych do zaspokojenia przez nie podstawowych potrzeb fizjologicznych i psychologicznych.

Aby zrekonstruować zakres czynności wykonywanych przez opiekunów pracujących w projekcie, na opisie którego bazuje niniejsza publikacja, wykorzystaliśmy listę aktywności służących do oceny stopnia niesamodzielnosti osób starszych zgłaszających zapotrzebowanie na usługi opiekuńcze. Czynności te objęły trzy podstawowe sfery aktywności, w ramach których najczęściej pojawiają się ograniczenia samodzielności związane ze starzeniem się człowieka: sferę mobilności, sferę samoobsługi oraz sferę komunikacji interpersonalnej i kontaktów społecznych. W dalszej analizie tę ostatnią podzieliśmy dodatkowo na dwa wymiary: związany ze wspomaganiem sprawności intelektualnej osób niesamodzielnych oraz obejmujący aktywności związane z komunikacją interpersonalną.

Opiekunów zapytano zarówno o czynności, w których pomagają oni swoim podopiecznym przynajmniej od czasu do czasu, jak i o wskazanie wśród nich tych, które koniecznie muszą wykonać przy każdej wizycie. Jeśli chodzi o liczbę aktywności wykonywanych w ramach pojedynczego spotkania, to średnio obejmowała ona osiem czynności z wymienionej listy, przy czym największa grupa opiekunów (41% ogółu) realizowała przy każdej wizycie od jednej do pięciu czynności, co trzeci (33% ogółu) wykonywał od sześciu do dziesięciu z nich, a co czwarty (26% ogółu) więcej niż dziesięć czynności. Wśród badanych opiekunów znalazło się troje (1% ogółu), którzy zadeklarowali, że zawsze realizują wszystkie działania z listy (zob. wykres 23).

Czynnościami wykonywanymi przez zdecydowanie największy odsetek opiekunów były: prace domowe oraz rozmowy (wskazywane jako realizowane od czasu do czasu przez 90% badanych i przy każdej wizycie przez odpowiednio 70 i 68% ogółu badanych). Zdecydowana większość opiekunów wspierała swoich podopiecznych także w przygotowywaniu posiłków (87% ogółu od czasu do czasu i 64% ogółu przy każdej wizycie).



Wykres 23. Liczba czynności wykonywanych przez opiekuna przy każdej wizycie u podopiecznego

Źródło: opracowanie własne

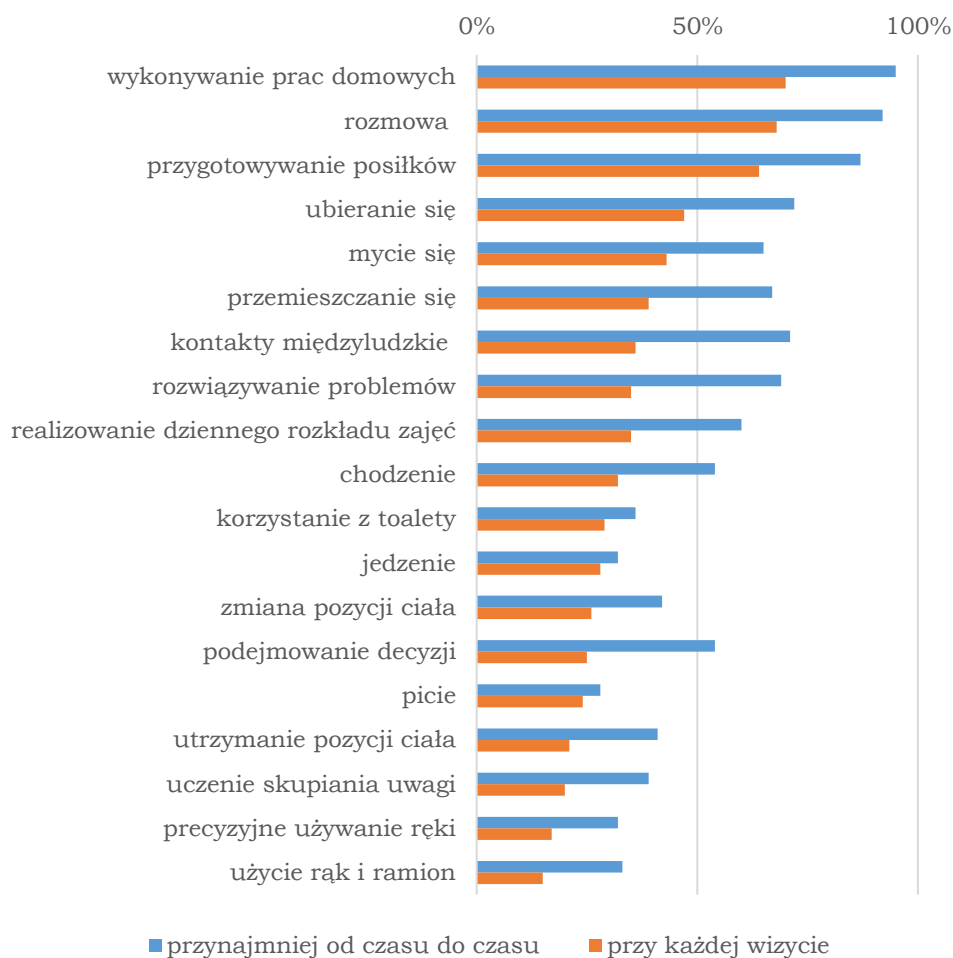
Ponad 70% opiekunów przynajmniej od czasu do czasu pomagało podopiecznym w ubieraniu się oraz nawiązywaniu i podtrzymywaniu kontaktów międzyludzkich, a przy każdej wizycie czynności te realizowało odpowiednio 47 i 36% badanych.

Aktywnościami wspieranymi przez co najmniej 60% opiekunów od czasu do czasu – przez więcej niż co trzeciego przy każdym spotkaniu z podopiecznym – były także: rozwiązywanie problemów, przemieszczanie się, mycie i pielęgnowanie ciała oraz realizowanie dziennego rozkładu zajęć.

Ponad połowa badanych przynajmniej czasami pomagała podopiecznym w chodzeniu (w przypadku 32% asystentów dotyczyło to każdej wizyty) oraz podejmowaniu decyzji (co czwarty badany robił to przy każdym spotkaniu). Z kolei więcej niż co trzeci z opiekunów od czasu do czasu musiał pomóc osobie, nad którą sprawował opiekę, w zmianie pozycji ciała lub utrzymaniu pozycji ciała (przy każdej wizycie czynności te wykonywało odpowiednio 26 i 21% respondentów), a także w skupianiu uwagi (przy każdej wizycie wspierała je 1/5 badanych) i korzystaniu z toalety (w przypadku 29% opiekunów dotyczyło to każdego spotkania).

Czynnościami wykonywanymi przynajmniej od czasu do czasu przez stosunkowo mniejsze grupy opiekunów (od 28 do 33% badanych) było wspieranie dwóch aktywności z obszaru mobilności: użycia rąk i ramion oraz precyzyjnego używania ręki, a także

dwóch podstawowych czynności z obszaru samoobsługi, tj. jedzenia i picia. Dwie ostatnie były jednak relatywnie często wspierane przy każdej wizycie (w przypadku pierwszej sytuacja taka dotyczyła 28% respondentów, w przypadku drugiej 24% respondentów (zob. wykres 24).



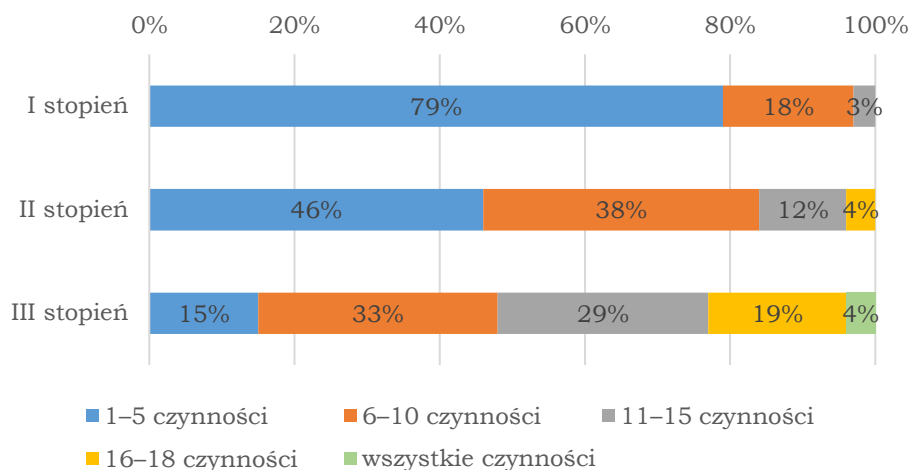
Wykres 24. Czynności, w wykonywaniu których opiekunowie pomagają osobom niesamodzielnym

Źródło: opracowanie własne

Z oczywistych względów hierarchia czynności na obu listach – przedstawiających wszystkie aktywności podejmowane w ramach opieki oraz aktywności wykonywane w ramach każdej

(pojedynczej) wizyty – nie jest identyczna, bo w pierwszej kolejności wykonywane są prace niezbędne osobom niesamodzielnym do zaspokojenia najbardziej pilnych potrzeb, które nieco się różnią w zależności od stopnia niesamodzielnosci.

Analiza czynności podejmowanych przez opiekunów przy każdej wizycie z uwzględnieniem stopnia niesamodzielnosci podopiecznych wykazała dość duże zróżnicowanie między wyróżnionymi kategoriami. Bardzo widoczny jest znaczący wzrost odsetka opiekunów realizujących poszczególne czynności towarzyszący wzrostowi stopnia niesamodzielnosci. O ile w przypadku podopiecznych z I stopniem zaledwie sześć czynności z przedstawionej listy realizowanych jest przy każdej wizycie przez co najmniej 1/5 opiekunów, to w przypadku osób z III stopniem niesamodzielnosci każda z czynności z listy wykonywana jest przez więcej niż co czwartego z opiekunów, co przedstawiono na wykresie 25.



Wykres 25. Liczba aktywności, w których opiekunowie pomagają podopiecznym przy każdej wizycie w podziale na stopnie niesamodzielnosci

Źródło: opracowanie własne

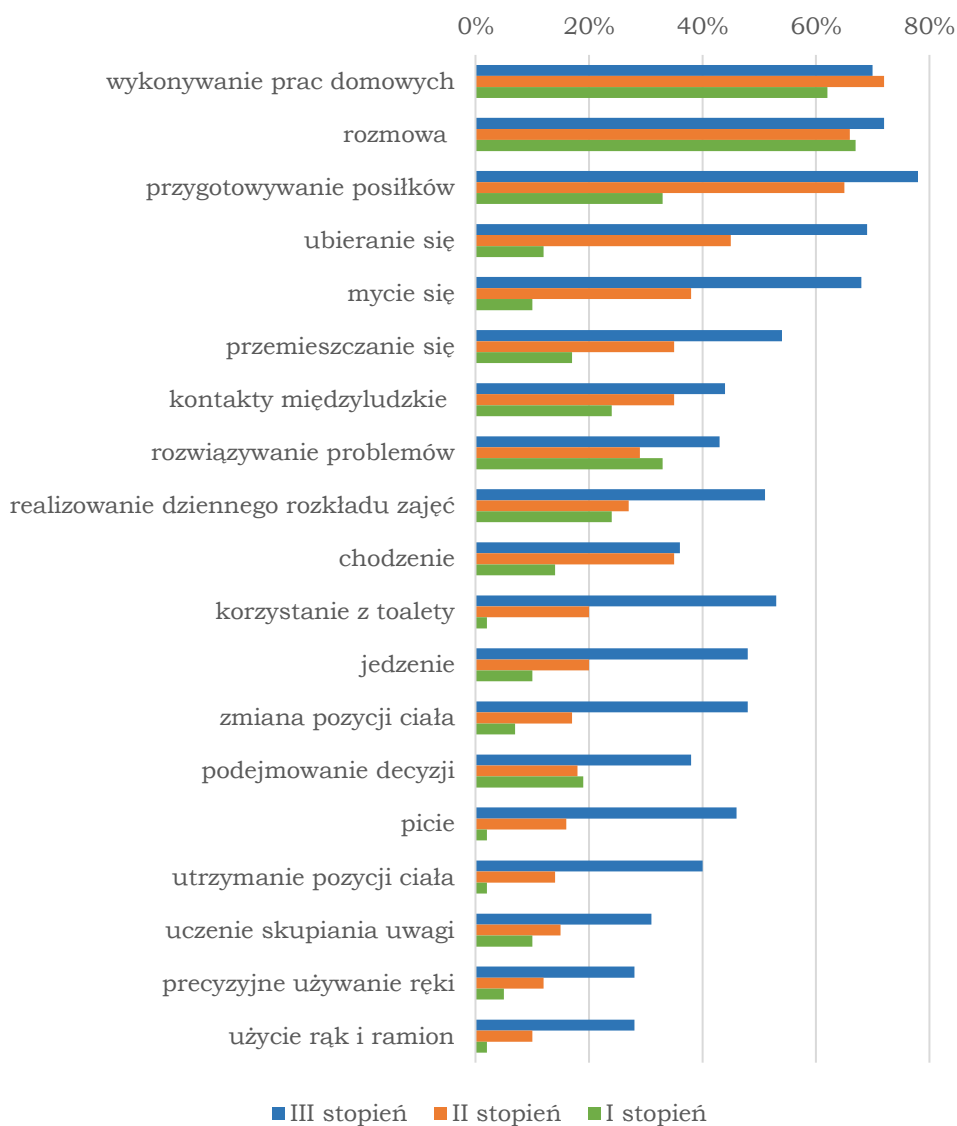
Uzyskane rozkłady odpowiedzi pokazują zatem przede wszystkim, że w przypadku opieki nad osobami z I stopniem niesamodzielnosci liczba czynności, które trzeba wykonać przy każdej wizycie, jest zdecydowanie niższa niż w przypadku osób o wyższych stopniach niesamodzielnosci i, że liczba ta – co nie jest zaskakujące

– rośnie wraz ze spadkiem poziomu sprawności osób korzystających ze wsparcia. Opiekunowie podopiecznych z najwyższym stopniem niesamodzielności wykonują przy każdej wizycie średnio jednaście czynności z listy, podczas gdy opiekunowie osób, które zakwalifikowano do II stopnia, wykonują ich średnio siedem, a opiekunowie osób z I stopniem tylko cztery.

Poza tym, w przypadku każdego ze stopni niesamodzielności inna jest liczba aktywności, które trzeba wykonać przy każdym spotkaniu z podopiecznym, nieco inna jest też lista czynności wykonywanych przez największą grupę opiekunów. Wprawdzie niezależnie od stopnia niesamodzielności podopiecznego na trzech pierwszych pozycjach lokują się te same czynności: wykonywanie obowiązków domowych, przygotowywanie posiłków i rozmowa, ale przyjmują one w każdej z grup nieco inną kolejność. Zupełnie inny jest także układ czynności lokowanych – ze względu na liczbę wskazań – na dalszych pozycjach. Różnice pojawiają się przede wszystkim w zestawach działań realizowanych przy każdej wizycie związanej z opieką nad osobą z I stopniem niesamodzielności i przy opiece nad osobami, którym przypisano wyższe stopnie.

Największy odsetek opiekunów osób z I stopniem niesamodzielności, wśród czynności wykonywanych podczas każdego spotkania z podopiecznym, wskazał: rozmowy (ponad 2/3 badanych z tej kategorii) oraz wykonywanie obowiązków domowych (62% badanych z omawianej grupy). Co trzeci z nich zadeklarował także, że przy każdym spotkaniu z podopiecznym pomaga mu w przygotowywaniu posiłków oraz rozwiązywaniu problemów, zaś co czwarty (24% respondentów z tej kategorii), że wspiera go w nawiązywaniu i podtrzymywaniu kontaktów międzyludzkich oraz realizowaniu dziennego planu zajęć. Wszystkie pozostałe czynności wykonywane były regularnie (przy każdej wizycie) przez mniej niż co piątego opiekuna osoby posiadającej I stopień niesamodzielności (zob. wykres 26).

Zdecydowana większość opiekunów zajmujących się osobami posiadającymi II i III stopień niesamodzielności zadeklarowała, że przy wszystkich wizytach u podopiecznych wykonuje prace domowe (70% respondentów z pierwszej i 72% respondentów z drugiej grupy), pomaga im w przygotowywaniu posiłków (65% respondentów z pierwszej i 78% respondentów z drugiej grupy) oraz nawiązuje z nimi rozmowy (66% respondentów z pierwszej i 72% respondentów z drugiej grupy).



Wykres 26. Czynności, w wykonywaniu których opiekunowie pomagają osobom niesamodzielnym w podziale na stopnie niesamodzielnosci

Źródło: opracowanie własne

Na kolejnych czterech pozycjach w przypadku obu grup opiekunów znalazły się te same czynności uporządkowane w niemal takiej samej kolejności. Były to: pomoc w ubieraniu się, mycie,

pielęgnowanie ciała oraz pomoc w przemieszczaniu się wskazywane przez większość badanych opiekujących się z osobami z III stopniem niesamodzielności (kolejno przez 69%, 68%, 63% i 54% z nich w przypadku każdej z wymienionych czynności) oraz przez ponad 1/3 opiekunów osób niesamodzielnych z II stopniem niesamodzielności (kolejno przez 45%, 38%, 39%, 35% z nich w przypadku każdej z wymienionych czynności).

Odmienności pojawiają się natomiast w przypadku następnych czterech czynności wykonywanych przy każdej wizycie przez opiekunów zajmujących się osobami z II i III stopniem niesamodzielności. Badani zajmujący się osobami z II stopniem niesamodzielności umieszczają na liście jedną czynność związaną z mobilnością podopiecznych, dwie czynności związane z ich sprawnością intelektualną i jedną związaną z komunikacją interpersonalną. Wymieniają tu zatem: chodzenie (35% ogółu), pomoc w nawiązywaniu i utrzymywaniu kontaktów międzyludzkich (35% ogółu), rozwiązywanie problemów (29% ogółu) i realizowanie dziennego rozkładu zajęć (27% ogółu). Respondenci zajmujący się osobami z III stopniem niesamodzielności lokują na analogicznych pozycjach dwie czynności związane z samoobsługą, tj. korzystanie z toalety (53% ogółu) oraz jedzenie (48% ogółu), jedną czynność związaną z mobilnością, jaką jest zmiana pozycji ciała (48% ogółu), oraz jedną czynność związaną z utrzymaniem sprawności intelektualnej podopiecznego w postaci realizowania dziennego rozkładu zajęć (51% ogółu).

Kolejne czynności z listy wykonuje już znacznie mniejszy odsetek opiekunów osób niesamodzielnych cechujących się II stopniem niesamodzielności (maksymalnie co piąty z nich), podczas gdy ponad 40% opiekunów osób z III stopniem niesamodzielności przy każdym spotkaniu pomaga im także w piciu, nawiązywaniu kontaktów międzyludzkich, rozwiązywaniu problemów i utrzymaniu pozycji ciała, a ponad 30% z nich także w podejmowaniu decyzji, chodzeniu, skupianiu uwagi.

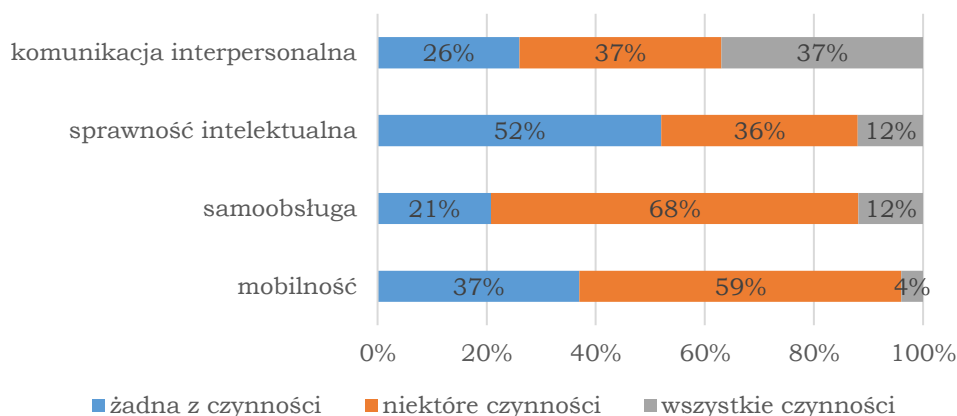
Czynnością wykonywaną przez stosunkowo najmniejsze grupy opiekunów niezależnie od stopnia niesamodzielności podopiecznego okazało się wspomaganie używania rąk i ramion.

Chcąc dokładniej przeanalizować zakres realizowanych czynności ze względu na typ potrzeb, na który odpowiadają – analogicznie, jak wykonaliśmy to w przypadku opracowania informacji uzyskanych od osób niesamodzielnych – podzieliliśmy je na cztery grupy

odpowiadające sferom: mobilności, samoobsługi, sprawności intelektualnej oraz komunikacji interpersonalnej. Pod uwagę wzięliśmy tylko te czynności, które wykonywane były regularnie, tj. przy każdej wizycie. Przyjeliśmy również, że aktywność w każdym z wyróżnionych wymiarów może przyjmować trzy wartości: badani nie wykonują regularnie żadnej z czynności z danego obszaru, badani wykonują regularnie niektóre z tych czynności (bez względu na ich liczbę) i badani wykonują wszystkie te czynności.

Wyniki analizy pokazały, że obszarem, w ramach którego największa grupa opiekunów (79% ogółu) podejmuje regularnie przynajmniej niektóre czynności, jest samoobsługa. Na drugim miejscu pod tym względem lokuje się sfera komunikacji interpersonalnej, w ramach której przynajmniej niektóre czynności realizowane są regularnie przez niemal 3/4 opiekunów (74% ogółu). Jednocześnie, wszystkie czynności przypisane do tego właśnie obszaru wykonywane są przez więcej niż co trzeciego opiekuna (37% ogółu).

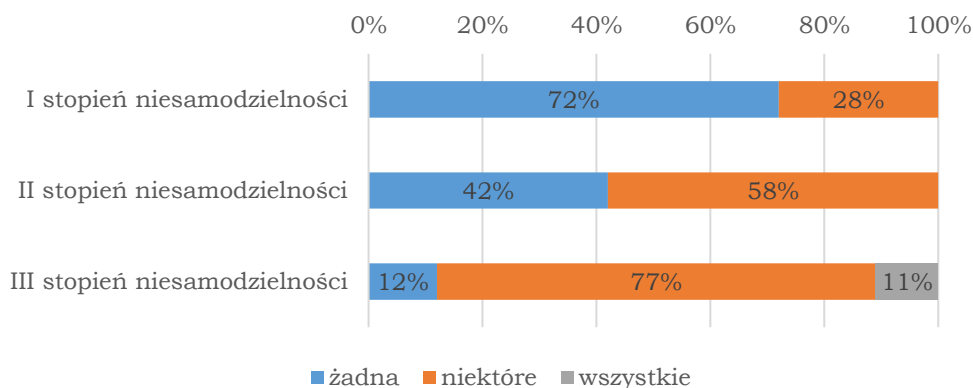
Co najmniej pojedyncze czynności z kolejnego z wyróżnionych obszarów, tj. mobilności regularnie podejmuje niespełna 2/3 opiekunów (63% ogółu), natomiast dziedziną, w zakresie której największa grupa badanych (52% ogółu) nie podejmuje regularnie żadnych czynności, jest sfera wspierania sprawności intelektualnej podopiecznych (zob. wykres 27).



Wykres 27. Zakres czynności realizowanych w poszczególnych obszarach aktywności

Źródło: opracowanie własne

Proporcje czynności wykonywanych przez opiekunów w ramach każdego z obszarów wyglądają odmiennie w przypadku podopiecznych przypisanych do różnych stopni niesamodzielności. Wspieranie mobilności podejmowane jest przez zdecydowaną większość respondentów zajmujących się osobami z III stopniem niesamodzielności (88% spośród nich, w tym 11% w pełnym zakresie czynności), trochę ponad połowę badanych opiekujących się osobami z II stopniem niesamodzielności (58% ogółu) i nieco więcej niż co czwartego badanego pracującego z osobą charakteryzującą się I stopniem niesamodzielności (zob. wykres 28).

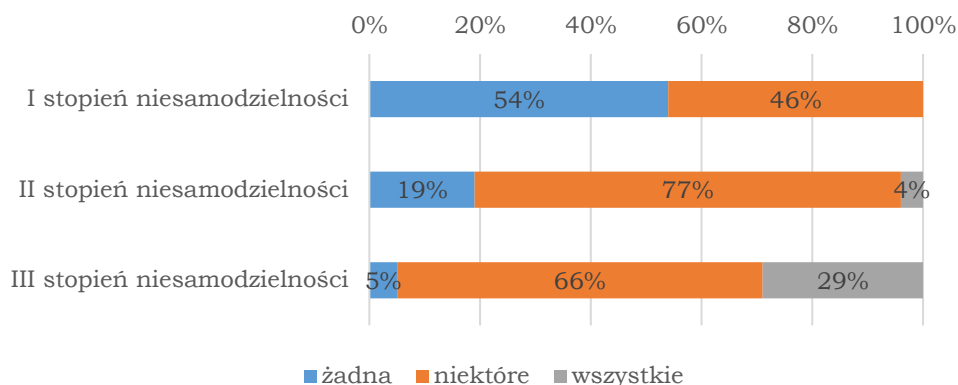


Wykres 28. Liczba czynności realizowanych w obszarze mobilności w podziale na stopnie niesamodzielności

Źródło: opracowanie własne

Zdecydowana większość opiekunów osób niesamodzielnych z III stopniem niesamodzielności (95% ogółu) przy każdej wizycie wykonuje czynności przypisane do sfery samoobsługi, przy czym więcej niż co czwarty (29% ogółu) realizuje wszystkie czynności z tego obszaru (zob. wykres 29).

Także wśród respondentów opiekujących się osobami z II stopniem niesamodzielności jest bardzo duży odsetek osób regularnie realizujących obowiązki związane ze sferą samoobsługi podopiecznego. Ponad 3/4 badanych z tej kategorii wykonuje podczas każdego spotkania z podopiecznym przynajmniej niektóre z takich czynności, a kolejne 4% badanych wykonuje pełny zakres czynności przypisanych do omawianej sfery.



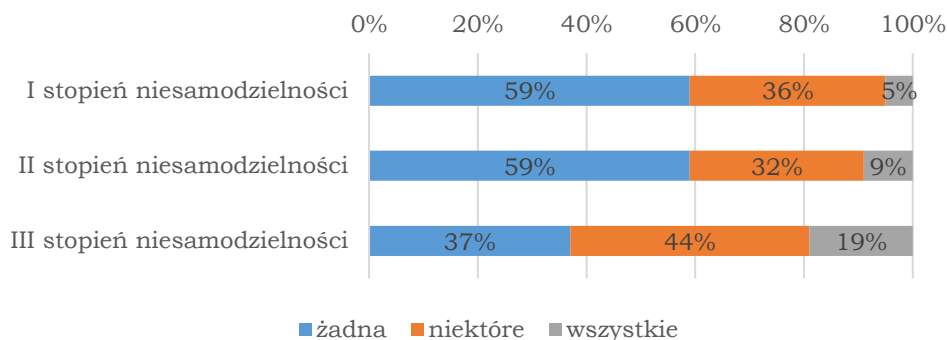
Wykres 29. Liczba czynności realizowanych w obszarze samoobsługi w podziale na stopnie niesamodzielności

Źródło: opracowanie własne

Znacząca część opiekunów osób z najniższym stopniem niesamodzielności również wspiera swoich podopiecznych w realizacji czynności samoobsługowych. Wykonywanie takich działań przy każdej wizycie deklaruje 46% spośród nich.

Najmniejszy odsetek wszystkich opiekunów regularnie podejmuje czynności związane ze wspieraniem sprawności intelektualnej podopiecznych. Jest to szczególnie charakterystyczne dla respondentów zajmujących się osobami z I i II stopniem niesamodzielności. W obu grupach udział opiekunów, którzy nie wykonują regularnie żadnej czynności związanej ze sferą intelektualną, wynosi po 60% całej kategorii.

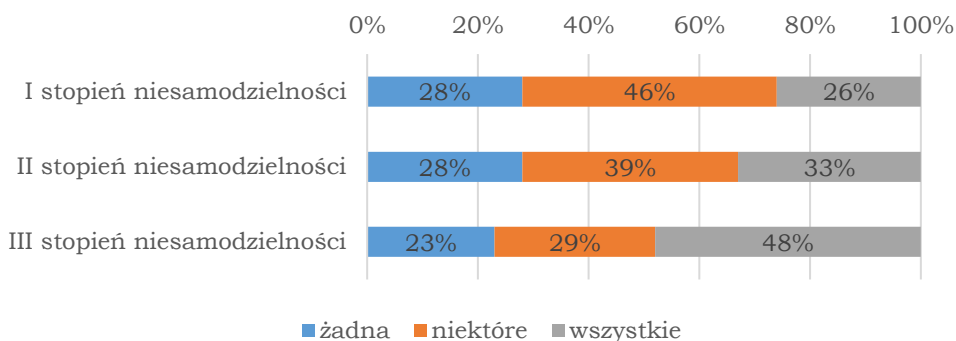
Opiekunowie osób z III stopniem niesamodzielności w większości (63% ogółu) realizują przy każdej wizycie przynajmniej niektóre aktywności związane ze wspieraniem sprawności intelektualnej osób, którymi się zajmują. Wraz ze wzrostem poziomu niesamodzielności podopiecznych rośnie także odsetek opiekunów realizujących regularnie wszystkie czynności ze sfery intelektualnej. Wśród badanych pracujących z osobami, które zakwalifikowano do I stopnia niesamodzielności, odsetek ten wynosi 5%, wśród opiekunów osób z II stopniem niesamodzielności 9%, zaś wśród respondentów sprawujących opiekę nad osobami z III stopniem niesamodzielności wynosi on 19% ogółu (zob. wykres 30).



Wykres 30. Liczba czynności realizowanych w obszarze sprawności intelektualnej w podziale na stopnie niesamodzielności

Źródło: opracowanie własne

Zważywszy na to, że podstawą i warunkiem koniecznym realizacji usług opiekuńczych jest nawiązanie dobrej relacji między opiekunem i podopiecznym, nie dziwi fakt, że najmocniej wspieranym obszarem aktywności podopiecznych, niezależnie od stopnia ich niesamodzielności, okazała się komunikacja interpersonalna. Czynności przynależące do tej właśnie sfery realizuje przy każdej bytności u podopiecznego największy odsetek opiekunów, przy czym wraz ze wzrostem stopnia niesamodzielności podopiecznych wrasta także odsetek opiekunów podejmujących regularnie obie czynności przypisane do tego obszaru (zob. wykres 31).



Wykres 31. Liczba czynności realizowanych w obszarze komunikacji interpersonalnej w podziale na stopnie niesamodzielności

Źródło: opracowanie własne

Jednocześnie jednak zaniepokojenie budzi wynik przeprowadzonego badania, pokazujący, że ponad 1/4 opiekunów zajmujących się osobami z I i II stopniem niesamodzielności (po 28% osób z każdej z tych kategorii) oraz niemal 1/4 badanych pracujących z osobami zakwalifikowanymi do III stopnia niesamodzielności (23% ogółu) nie podejmuje regularnie żadnego z działań z tego obszaru, czyli nie rozmawia z podopiecznym ani też nie wspiera go w nawiązywaniu i podtrzymywaniu kontaktów międzyludzkich.

Próbując zinterpretować uzyskane wyniki, postanowiliśmy w pierwszej kolejności sprawdzić, na ile odnotowane rozkłady czynności wykonywanych przez opiekunów odpowiadają czynnościom, z wykonywaniem których mają problem podopieczni. W tym celu, porównując rozkłady odpowiedzi dotyczące czynności, jakie osoba niesamodzielna potrafi zrobić bez pomocy innych z tymi, w których wykonaniu pomaga jej opiekun, stworzyliśmy prostą miarę określającą deficyt wsparcia występujący przy realizowaniu codziennych czynności. Przyjęliśmy zatem, że pełne zaspokojenie potrzeby wykonywania jakiejś czynności jest sumą tego, co jest w stanie zrobić (potrafi zrobić) sama osoba niesamodzielna i tego, w realizacji czego pomaga jej – lub w czym ją wyręcza – opiekun. Jeżeli więc suma tych działań równa jest 100%, to potrzeba jest w pełni zaspakajana. Jeżeli nie osiąga tego poziomu (jest mniejsza od 100%), to mamy do czynienia z deficytem związanym z wykonywaniem danej czynności. Zdając sobie sprawę, że otrzymane od respondentów informacje w tej sprawie zawierają pewien margines nieścisłości, przyjęliśmy próg tolerancji, którego wielkość została określona na 10% w przypadku każdej z badanych grup. W konsekwencji, jeśli suma działań równa była co najmniej 80%, to traktowaliśmy ją jako świadczącą o wystarczającym zaspokojeniu potrzeby działania w zakresie realizacji każdej z analizowanych czynności. Podejście to umożliwiło nam stworzenie inwentarza czynności „deficytowych”, wśród których na poziomie ogółu podopiecznych i ogółu opiekunów znalazły się wymienione w kolejności od tych, w których odnotowano największe braki, do tych, w których rozbieżności między potrzebami, a ich realizacją były najmniejsze: chodzenie, precyzyjne używanie rąk, używanie rąk i ramion, utrzymywanie pozycji ciała, podejmowanie decyzji i skupianie uwagi. A zatem, zdecydowana większość czynności była realizowana w stopniu umożliwiającym osobie niesamodzielnej

zaspokojenie podstawowych potrzeb, a obszarami, w których pojawiły się największe rozbieżności między możliwościami osób korzystających z pomocy a działaniami podejmowanymi przez opiekunów okazały się mobilność oraz sfera intelektualna.

Oczywiście, dokonując powyższego porównania, abstrahowaliśmy od wagi, jaką pojedynczym czynnościom przypisują badani, zdając sobie sprawę, że może być ona znacząco odmienna w przypadku poszczególnych osób. Korzystając z przedstawionego powyżej schematu postępowania, opartego na porównaniu deklaracji osób niesamodzielnych i deklaracji opiekunów, postanowiliśmy jednak sprawdzić, w jakim zakresie zaspokajane są potrzeby osób niesamodzielnych w poszczególnych obszarach aktywności w grupach podopiecznych charakteryzujących się różnymi stopniami niesamodzielności.

Sferą, w której zaspokojenie potrzeb osób niesamodzielnych wydaje się być najpełniejsze, jest sfera komunikacji interpersonalnej. W przypadku osób z III stopniem niesamodzielności podejmowanie działań w tym obszarze deklaruje niemal 3/4 opiekunów (72% ogółu), co jest zbieżne z odsetkiem osób niesamodzielnych zgłaszających potrzebę wsparcia w czynnościach z tego zakresu (74% osób z III stopniem niesamodzielności). W przypadku osób z I i II stopniem niesamodzielności sytuacja wygląda jeszcze korzystniej, ponieważ zdecydowana większość podopiecznych jest w stanie samodzielnie wykonać wszystkie czynności związane z komunikacją interpersonalną (83% osób z I stopniem niesamodzielności i 68% osób z II stopniem niesamodzielności), a tylko stosunkowo niewielki odsetek opiekunów w ogóle nie podejmuje działań w tym obszarze (23% badanych zajmujących się osobami z I stopniem niesamodzielności i 28% badanych pracujących z osobami z II stopniem niesamodzielności). Sytuacja taka nie budzi zdziwienia i wynika niewątpliwie z faktu, że nawiązanie i utrzymanie dobrego kontaktu opiekuna i podopiecznego jest stałym, niezbędnym elementem relacji opiekuńczej. Co za tym idzie, rozmowy są prowadzone wszędzie tam, gdzie jest to możliwe, tj. tam, gdzie pozwala na to ogólna kondycja i stan zdrowia podopiecznego.

W trzech pozostałych obszarach aktywności pojawiają się rozbieżności między deklarowanymi przez osoby niesamodzielne możliwościami realizacji potrzeb a działaniami opiekunów w tym zakresie, choć nie dotyczą one wszystkich grup w takim samym stopniu.

Największy rozdźwięk między deklaracjami porównywanych grup w sferze mobilności pojawia się w przypadku I stopnia niesamodzielności. Tylko 11% podopiecznych z tej grupy jest w stanie samodzielnie wykonać wszystkie czynności, a pozostali potrzebują wsparcia przynajmniej w niektórych z nich. Tymczasem aż 72% opiekunów tych osób nie podejmuje żadnej regularnej (wykonywanej przy każdej wizycie) aktywności, związanej ze wspieraniem ich mobilności.

Nieco mniejsza dysproporcja między deklaracjami opiekunów i podopiecznych występuje w przypadku II stopnia niesamodzielności. Ponad 40% osób opiekujących się osobami z tym stopniem informuje, że nie realizuje regularnie żadnej aktywności z obszaru mobilności, podczas gdy potrzebę wsparcia przynajmniej w niektórych spośród nich sygnalizuje 86% podopiecznych.

W przypadku osób niesamodzielnych z III stopniem niesamodzielności aktywności związane z mobilnością są realizowane przez opiekunów w stopniu najbardziej adekwatnym do możliwości podopiecznych. Wprawdzie największy odsetek badanych z tym właśnie stopniem (aż 91% z nich) doświadcza ograniczeń ruchowych i potrzebuje pomocy w działaniach wymagających sprawności fizycznej, ale regularnego wsparcia w tym zakresie udziela niemal 90% opiekunów (zaledwie 12% opiekunów nie podejmuje żadnej z nich).

Bardzo podobnie wygląda układ deklaracji związanych ze sferą samoobsługi. Także w tym przypadku rozbieżności między możliwościami realizacji czynności z tego obszaru prezentowanymi przez osoby niesamodzielne i aktywnościami, które podejmują opiekunowie okazały się większe w przypadku niższych stopni niesamodzielności. Wprawdzie potrzeby osób z III stopniem są największe, gdyż żadna z nich nie jest w stanie samodzielnie wykonać wszystkich czynności z tego obszaru, ale tylko 5% opiekunów zajmujących się takimi osobami deklaruje, że nie wykonuje żadnej z czynności związanych z samoobsługą.

Brak możliwości realizacji wszystkich czynności samoobsługowych deklaruje także zdecydowana większość badanych, którym przyznano II stopień niesamodzielności (93% badanych z tej kategorii), ale sytuacja wygląda tu nieco gorzej, bo już niemal co piąty opiekun pracujący z osobami z tym właśnie stopniem niesamodzielności (19% badanych z tej grupy) nie realizuje żadnej z czynności samoobsługowych.

Jeszcze większy rozróżnienie między deklaracjami podopiecznych i opiekunów pojawia się w przypadku I stopnia niesamodzielności. Wprawdzie co czwarta osoba niesamodzielna z tej kategorii (26% ogółu) jest w stanie wykonać wszystkie czynności samoobsługowe, ale pozostałe 2/3 potrzebują pomocy w realizacji przynajmniej niektórych aktywności z tego zakresu. Regularne podejmowanie jakiegokolwiek czynności należącej do sfery samoobsługi deklaruje tymczasem niespełna połowa opiekunów (46% ogółu).

Zaobserwowana sytuacja wynikać może z kilku powodów. Przede wszystkim z faktu, że do osób niesamodzielnych w najwyższym stopniu skierowana jest bardziej kompleksowa pomoc, na którą przeznaczona jest więcej czasu. Poza tym, ze względu na ogólny stan osób zakwalifikowanych do tego właśnie stopnia, w wielu przypadkach związany z długotrwałym unieruchomieniem, czynności związane z mobilnością i samoobsługą (rozumianą m.in. jako utrzymanie higieny oraz zaspokojenie podstawowych potrzeb fizjologicznych) stanowią kluczowy element opieki.

Z drugiej strony, osoby z niższymi stopniami niesamodzielności z czasem w coraz większym stopniu doświadczają ograniczeń w sferze mobilności i samoobsługi, co przekłada się na rozmaite dolegliwości i niechęć lub lęk przed podejmowaniem pewnych czynności. Stąd też sygnalizują w badaniu potrzebę uzyskania wsparcia w tym zakresie, niejednokrotnie rozumiejąc je jako sędziownictwo wykonania danej czynności na opiekuna. Zadaniem opiekunów osób z niższymi stopniami niesamodzielności jest natomiast jak najdłuższe utrzymanie względnej sprawności podopiecznych i skłanianie ich do samodzielnego realizowania możliwie jak największego zakresu czynności związanych z codziennym funkcjonowaniem, towarzyszenie im w sytuacjach życiowych, bez bezpośredniego, fizycznego angażowania się opiekuna w wykonanie codziennych czynności. Dodatkowo mają oni na opiekę mniej czasu, który, szczególnie w przypadku osób z I stopniem niesamodzielności, poświęcany jest przede wszystkim na asystowanie podopiecznemu „w sprawach bytowych w miejscu zamieszkania i poza nim, np. w urzędach, przychodni itp. Wsparcie opiekuna osoby niesamodzielnej w formie usług asystenckich służy rozwojowi kompetencji społecznych i motywowaniu osoby niesamodzielnej do podejmowania działań poprawiających jej sytuację życiową, np. do nawiązania kontaktów z osobami kompetentnymi do rozwiązania problemów zdrowot-

nych, mieszkaniowych, rynku usług czy pomocy społecznej” (zob. *Standardy usług asystenckich...* 2018: 36). Kwestia wspierania ograniczeń mobilności i samoobsługi związanych na przykład ze zmniejszającą się precyzją ruchów czy dyskomfortem związanym z wysiłkiem fizycznym schodzi w tym przypadku na plan dalszy. Być może zatem odnotowana w omawianym zakresie rozbieżność wynika z innego sposobu postrzegania poszczególnych ograniczeń i odmiennego definiowania wsparcia w ich przewyżczeniu przez każdą z grup.

Odwrotną – do zaobserwowanych w przypadku mobilności i samoobsługi – relację między deklaracjami opiekunów i osób z poszczególnych grup niesamodzielności odnotowaliśmy na podstawie danych dotyczących sfery intelektualnej. W tym obszarze największe rozbieżności pojawiają się w przypadku dwóch wyższych poziomów niesamodzielności. Ponad 90% osób niesamodzielnych z III stopniem niesamodzielności i niemal 70% osób z II stopniem niesamodzielności sygnalizuje potrzebę uzyskania wsparcia w co najmniej niektórych czynnościach z tego zakresu, a aktywności takie podejmuje tylko 63% opiekunów osób z III stopniem i 41% opiekunów osób z II stopniem. W przypadku podopiecznych o najniższym stopniu niesamodzielności 43% badanych zgłasza nieumiejętność samodzielnej realizacji co najmniej niektórych czynności intelektualnych, a działania w tym obszarze podejmuje 41% opiekunów tej grupy osób niesamodzielnych.

Opisane prawidłowości, podobnie jak te zaobserwowane wcześniej w innych obszarach, wydają się wynikać przede wszystkim z limitu czasu przeznaczonego na opiekę nad każdą z grup i charakterem czynności, które, zgodnie z przyjętymi standardami opieki, powinny zostać zrealizowane w ramach tego limitu. Opiekunowie osób z najwyższym poziomem niesamodzielności koncentrują się przede wszystkim na zaspokojeniu najbardziej podstawowych potrzeb fizjologicznych podopiecznych, marginalizując potrzeby intelektualne. Być może nie mają także wystarczającego przygotowania psychologicznego do pracy z osobami posiadającymi znaczące ograniczenia w tym zakresie, związane z procesami neurodegeneracyjnymi nasilającymi się wraz z wiekiem. Z kolei opiekunowie osób z I stopniem niesamodzielności przede wszystkim starają się je utrzymać w dobrej kondycji psychicznej i stymulować do samodzielnego wykonywania działań z obszaru samoobsługi i mobilności.

Z najtrudniejszą sytuacją, ze względu na największą niejednorodność tej kategorii, mierzą się opiekunowie osób, które zakwalifikowano do II stopnia niesamodzielności. Działając w ramach pewnych wspólnych wytycznych formalnych, określających czas i charakter wykonywanych czynności, mają oni pod opieką osoby o bardzo zróżnicowanej kondycji psychofizycznej i co za tym idzie, bardzo różnych potrzebach związanych z opieką. Są tu bowiem zarówno osoby, których ograniczenia i możliwości realizacji podstawowych czynności w wyróżnionych obszarach są zbliżone do sytuacji osób z I stopniem niesamodzielności, jak i osoby zbliżające się do III stopnia niesamodzielności. A zatem są wśród nich osoby, które wymagają przede wszystkim wsparcia służącego zachowaniu przez nie możliwie jak największego zakresu samowystarczalności w codziennym funkcjonowaniu, jak i takie, w przypadku których, choć jeszcze nie są osobami leżącymi, wykonanie jakiejkolwiek czynności wymaga asysty opiekuna. Co za tym idzie, w przypadku opieki nad osobami z II stopniem niesamodzielności, liczba czynności, które trzeba wykonać przy każdej wizycie jest zdecydowanie wyższa niż w przypadku osób zakwalifikowanych do I stopnia niesamodzielności, a czasami prawdopodobnie także większa lub bardziej czasochłonna niż w przypadku osób z III stopniem niesamodzielności. W związku z tym opiekunowie ci powinni być może mieć większą niż pozostałe grupy elastyczność w dopasowywaniu zarówno zakresu wykonywanych obowiązków, jak i czasu potrzebnego na ich wykonanie do potrzeb i bieżącego stanu swoich podopiecznych, tak aby wypełniając wszystkie niezbędne czynności związane z samoobsługą i mobilnością, mogli także wspierać podopiecznych w sferze intelektualnej i w obszarze kontaktów społecznych, nie postrzegając aktywności w tych wymiarach jako dodatkowej, wyłącznie pomocniczej wobec realnej opieki.

Dostosowywanie wykonywanych czynności do znacząco zróżnicowanych i zmieniających się w czasie potrzeb podopiecznych wymaga od opiekunów samodzielności w kształtowaniu swojego planu pracy i decyzyjności w zakresie określania zadań podejmowanych każdego dnia. Z przeprowadzonego badania wynika, że ponad dwie trzecie spośród nich (70% ogółu) ma poczucie dużego wpływu na układ realizowanych działań i przebieg swojej pracy z podopiecznym. Zdecydowana większość tej grupy (75% omawianej kategorii, co stanowi 49% ogółu badanych) deklaruje, że sami ustalają zarówno zadania, jak i godziny pracy w danym dniu, jednak biorą

przy tym pod uwagę potrzeby osób, którymi się opiekują. Co czwarty badany, mający poczucie dużego wpływu na organizację swojej pracy, nie wspomina o odniesieniu realizowanego planu działań do potrzeb osób niesamodzielnych.

Nieco więcej niż co piąty z badanych opiekunów (22% ogółu) uważa, że jego wpływ na układ zadań, które będzie realizował ze swoim podopiecznym jest średni. W tej grupie działania, które należy podjąć, oraz godziny, które należy przeznaczyć na opiekę, są ustalane przez inne osoby, ale z uwzględnieniem sytuacji i opinii opiekuna. Co dwunasty opiekun (8% ogółu) deklaruje, że co najwyżej w wyjątkowych sytuacjach ma możliwość wpłynięcia na to, w jakich godzinach pracuje i jakie realizuje czynności. Warto przy tym zaznaczyć, że odczuwany poziom wpływu na zakres i sposób wypełniania obowiązków w ramach pracy z podopiecznymi wygląda różnie w przypadku opiekunów zajmujących się osobami o różnych stopniach niesamodzielności. Różnice dotyczą przy tym przede wszystkim osób, które uważają, że ich udział w określaniu sposobu realizacji roli opiekuna jest znaczący. Największy odsetek badanych deklaruujących, że posiadają bardzo duży wpływ na swój plan pracy, przy czym uwzględniają potrzeby podopiecznych, znajduje się wśród opiekunów pracujących z osobami o najniższym stopniu niesamodzielności (59% respondentów z tej kategorii, przy 49% badanych zajmujących się osobami z II i 51% badanych zajmujących się osobami z III stopniem niesamodzielności). Z kolei stosunkowo największy odsetek badanych, którzy także posiadają poczucie znaczącego wpływu na zakres i harmonogram podejmowanych działań, ale nie kierują się przy ich ustalaniu zdaniem podopiecznych, znajduje się wśród opiekunów osób z III stopniem niesamodzielności (21% badanych z tej kategorii przy 18% badanych zajmujących się osobami z II i 10% badanych zajmujących się osobami z III stopniem niesamodzielności). Prawdopodobnie odnotowany układ odpowiedzi związany jest z faktem, że osoby z najniższym stopniem niesamodzielności najwyraźniej i najsprawniej artykułują swoje potrzeby i egzekwują od opiekunów koncentrację na tych czynnościach, które są najbardziej istotne z ich punktu widzenia. Natomiast osoby z najwyższym stopniem niesamodzielności w wielu przypadkach posiadają znaczące ograniczenia w sferze komunikacji i podejmowania decyzji, w związku z czym opiekun samodzielnie rozstrzyga o tym, które działania i w jakim czasie należy wykonać.

Jeśli chodzi o opiekunów, którzy uważają, że ich wpływ na planowanie pracy z podopiecznymi jest znikomy, to ich stosunkowo największy odsetek znajduje się wśród badanych zajmujących się osobami z II stopniem niesamodzielności, ale nie jest to różnica znacząca w stosunku do pozostałych grup (4 punkty procentowe).

Tabela 7. Wpływ opiekuna na zakres i harmonogram wykonywanych czynności (w %)

Zakres wpływu na kształtowanie planu czynności opiekuńczych	Stopień niesamodzielności podopiecznego (%)			Ogółem (%)
	I	II	III	
Bardzo duży – opiekun samodzielnie ustala sobie godziny pracy/zadania	10	18	21	18
Duży – opiekun sam ustala godziny pracy/zadania, jednak bierze pod uwagę potrzeby osób, którymi się opiekuje	59	49	51	52
Średni – godziny / zadania są ustalane przez inne osoby, ale zawsze pytają opiekuna czy mu one odpowiadają	24	22	21	22
Niewielki – tylko w wyjątkowych sytuacjach opiekun ma możliwość wpłynięcia na to, w jakich godzinach pracuje / jakie zadania wykonuje danego dnia	7	11	7	9

Źródło: opracowanie własne.

Opisane wyniki dotyczące wpływu respondentów na przebieg pracy z osobami niesamodzielnymi są spójne także z ich deklaracjami dotyczącymi czynników przesądzających o przydziale opiekuna do konkretnego podopiecznego. Zdaniem badanych decydują o tym w największym stopniu chęci i umiejętności opiekuna, które jako główny czynnik wskazuje 52% respondentów oraz przedstawiciele instytucji świadczących usługi opiekuńcze wskazani przez 43% badanych. Oczywiście w wielu wypowiedziach czynniki te występują łącznie, tj. instytucja proponuje potencjalnego podopiecznego, a opiekun zapoznawszy się z jego sytuacją, decyduje, czy podejmie współpracę. Same osoby niesamodzielne i osoby z ich bezpośredniego otoczenia (rodzina, wcześniejsi opiekunowie) mają w tym za-

kresie mniej do powiedzenia. Na ich wiodące znaczenie w doborze opiekuna do podopiecznego wskazuje co piąty badany. Niewielkie grupy badanych (po 4% ogółu) wskazują także na przypadek oraz znaczenie interakcji, „chemii” między opiekunem i podopiecznym.

4.3. Czas poświęcany na opiekę nad osobami niesamodzielnymi

W projekcie, z którego pochodzą prezentowane wyniki, każdemu ze stopni niesamodzielnosci odpowiadał – zgodnie z klasyfikacją APO będącą podstawą standaryzacji usług asystenckich i opiekuńczych – określony wymiar czasu, jaki należy poświęcić na asystę, pomoc oraz opiekę: 2, 4 bądź 6 godzin dziennie wsparcia ze strony opiekuna (odpowiednio 14, 28 i 42 godziny tygodniowo).

Badanych zapytaliśmy o to, ile czasu realnie spędzają oni na wykonywaniu czynności opiekuńczych w poszczególnych dniach tygodnia. Zgodnie z deklaracjami opiekunów, które poddaliśmy analizie w niniejszym opracowaniu, średni czas przeznaczany na opiekę nad osobami z I stopniem niesamodzielnosci wyniósł 21 godzin w tygodniu, zaś średni czas przeznaczony na opiekę nad osobami z II oraz III stopniem niesamodzielnosci wyniósł w obu przypadkach po 38 godzin w tygodniu.

Warto przy tym zauważyć, że czas pracy opiekunów nie rozkłada się równomiernie w poszczególnych dniach tygodnia. W weekend – szczególnie w niedzielę – poświęcają oni na opiekę mniej czasu niż w pozostałych dniach. Na pracę z osobami niesamodzielnymi w dniach roboczych (od poniedziałku do piątku) opiekunowie przeznaczają średnio po 5 i pół godziny, przy czym nieco więcej czasu spędzają z nimi na początku tygodnia (poniedziałek, wtorek) oraz w piątek – średnio po 5 godzin i 45 minut, a mniej w środy i czwartki – średnio po 5 i pół godziny. W soboty opieka obejmuje średnio 4 godziny, zaś w niedzielę średnio 3,5 godziny. Krótszy czas opieki w weekendy wynika zapewne z faktu, że w te właśnie dni podopiecznymi w większym stopniu mogą się zająć członkowie ich rodzin. Są to także dni, w których opieka koncentruje się przede wszystkim na czynnościach najbardziej podstawowych, związanych z zaspokojeniem potrzeb związanych z odżywianiem, higieną i pielęgnacją.

Ponieważ jednak badani wykonują w ramach pracy z osobami niesamodzielnymi nie tylko czynności bezpośrednio związane z pielęgnacją i opieką, ale także zajmują się innymi sprawami związanymi z organizacją życia podopiecznego, np. załatwianiem spraw urzędowych, dokonywaniem opłat za użytkowanie mieszkania, staraniami o pozyskanie sprzętu rehabilitacyjnego, umawianiem wizyt lekarskich czy transportem podopiecznego do lekarza, zapytaliśmy ich także o to, ile godzin w ramach całego czasu opieki przeznaczyli na takie właśnie działania. Tylko 15% w ogóle nie podejmowało tego typu czynności. Pozostali, w tygodniu poprzedzającym realizację badania, poświęcili na nie średnio po 5,5 godziny. Najmniej czasu na dodatkowe aktywności związane z wspieraniem podopiecznego w sprawach wykraczających poza wykonywanie codziennych czynności życiowych przeznaczali opiekunowie osób z najniższym stopniem niesamodzielnności. Były to średnio 3 godziny w tygodniu. Opiekunowie osób z dwoma pozostałymi stopniami niesamodzielnności przeznaczali na tego typu działania średnio od 5,5 godziny (w przypadku opiekunów osób z II stopniem niesamodzielnności) do 6,5 godziny w tygodniu (w przypadku opiekunów z III stopniem niesamodzielnności). Różnice między kolejnymi stopniami niesamodzielnności wynikały z konieczności wykonania przy wyższych stopniach zarówno większej liczby różnorodnych czynności przygotowawczych, umożliwiających realizację zadań opiekuńczych (zakupy spożywcze, ponowienie recept i zakup odpowiednich leków lub środków higienicznych określonego typu, umówienie wizyt lekarskich), jak i konieczności przetransportowania podopiecznych do lekarza i asystowania im podczas wizyt. Działania tego typu dobrze obrazują cytaty z wywiadów swobodnych z opiekunami:

No to zwykle umawiamy się, że już wcześniej, co mam kupić jadąc do Pani J., tak, czyli robię jakieś tam zakupy po drodze. Też bardzo często załatwiam lekarza, recepty, aptekę, tak, takie różne, różne rzeczy. Czasami schodzi się to krócej, czasami dłużej, różnie to wygląda. [...] czasami było tak, że można..., że wystarczyło te cztery godziny czy pięć, a czasami było tak, że zostawałam dużo dłużej, bo jak byliśmy poza tutaj terenem i byliśmy dalej u lekarza, to tam też jakoś [...]. Oni myślą, że półtora roku temu wyznaczona wizyta, to taka Pani przyjdzie i później się okaże, że przychodzimy na godzinę dwunastą, a tu patrzymy na liście, jesteś na siedemnastą.

[...] To znaczy, ja tutaj u Pani J. to zdarzało mi się przekroczyć czas, ale tego nawet nie pisałam, byłam... znaczy, miałam płacone tyle zgodnie z projektem i tyle. [...] Tak, nie byłam chyba krócej niż sześć godzin. Nigdy. Krócej nigdy. Nie mówię o dłużej, bo dłużej, to jak się źle czuła czy była chora... [...] No jak miałyśmy sprawy do pozalutowania, to byłam i osiem godzin. AS1_2ST

Ten stan zdrowia i ta niesamodzielnosc i oczekiwanie na pomoc i wsparcie we wszystkich sytuacjach jakie są możliwe to wszystko wiąże się z tym, że nie jest w stanie sama się obsłużyć. Chociaż by kwestia podania leków. Nie jest w stanie sobie załatwić leków. Nie jest w stanie załatwić leków, wykupić i zorganizować do konsumpcji te leki, chociażby to. [...] Chociażby kontakty ze służbą zdrowia wymagają czasu, załatwianie zakupów bieżących, takie jak sanitarne rzeczy. Trzeba jechać do NFZ, trzeba do domu przywieźć wiele paczek innych rzeczy sanitarnych, które podopieczna używa. AS27_3ST

Szczegółowa analiza łącznej liczby godzin przeznaczanych na działania związane ze wspieraniem osób niesamodzielnymi – włączając w to także czynności opisane powyżej – w podziale na stopnie niesamodzielnosci podopiecznych pokazuje, że bardzo wielu opiekunów realizuje swoje obowiązki w wymiarze czasowym odbiegającym od założonego w ramach projektu. Ustalonych ram przestrzega tylko 23% ogółu opiekunów, przeznaczając odpowiednio około 2 godzin dziennie na opiekę nad osobą z I stopniem niesamodzielnosci, około 4 godzin dziennie na opiekę nad osobą posiadającą II stopień niesamodzielnosci oraz około 6 godzin dziennie na opiekę nad osobami zakwalifikowanymi do III stopnia niesamodzielnosci. Warto zauważyć, że sytuacja ta dotyczy w różnej mierze osób zajmujących się osobami o różnych stopniach niesamodzielnosci. Wyznaczonych przedziałów czasowych trzyma się 41% osób zajmujących się podopiecznymi z I stopniem niesamodzielnosci, 20% osób zajmujących się podopiecznymi posiadającymi II stopień niesamodzielnosci oraz 21% osób opiekujących się podopiecznymi z III stopniem niesamodzielnosci. Ponadto, w przypadku badanych zajmujących się osobami z dwoma niższymi stopniami niesamodzielnosci zakładane ramy czasowe są na ogół przekraczane (taka sytuacja dotyczy nieco ponad połowy opiekunów z obu tych kategorii), zaś w przypadku respondentów opiekujących się osobami z III stopniem niesamodzielnosci

zakładany czas opieki jest zazwyczaj (w przypadku 58% badanych z tej kategorii) skracany. Nadmienić jednak należy, że zdarzyły się takie sytuacje, w których podopieczny otrzymywał wsparcie w wymiarze założonym w projekcie, ale składała się na nie współpraca z dwiema osobami. Na przykład jedna przychodziła w tygodniu, inna w weekend albo też różne osoby sprawowały opiekę w różnych porach dnia. Prawdopodobnie taka sytuacja częściej miała miejsce przy wyższych stopniach, gdzie sprawowanie opieki stanowi większe obciążenie zarówno fizyczne, jak i psychiczne.

Dodatkowo, warto zaznaczyć, że wśród opiekunów zajmujących się osobami z II oraz z III stopniem niesamodzielności znalazło się co najmniej kilkunastu takich, którzy mieli problem z oszacowaniem całkowitej liczby godzin ze względu na fakt, że trafili do projektu już jako opiekunowie niesamodzielnymi członków własnych rodzin¹. Zajmowali się oni współmałżonkami, rodzicami lub innymi członkami rodziny w takim wymiarze czasu, jaki był potrzebny do wypełnienia wszystkich czynności opiekuńczych. Część z nich mieszkała razem z osobą niesamodzielną, część z kolei traktowała opiekę jako konieczną i oczywistą, ale dodatkową pulę czynności, którą należy wypełnić poza realizacją obowiązków związanych z podstawową aktywnością zawodową oraz innymi zobowiązaniami rodzinnymi, np. opieką nad dziećmi. Stąd też w tej grupie opiekunów pojawiły się zarówno deklaracje liczby godzin przeznaczonych na opiekę, która znacząco przekraczała założone ramy czasowe (np. 10–12 godzin dziennie), jak i deklaracje niedoszacowujące tej liczby, ponieważ nie włączano w nią np. czynności związanych z wykonywaniem obowiązków domowych służących nie tylko osobie niesamodzielnej, przygotowywaniem posiłków czy codziennymi rozmowami nie dotyczącymi bezpośrednio relacji opiekuńczej. Pojawiły się tu także sytuacje, w których opiekunowie ze względu na obciążenie innymi obowiązkami prawdopodobnie nie byli w stanie przeznaczyć, szczególnie w dni powszednie, liczby godzin zakładanej w projekcie dla osoby z danym stopniem niesamodzielności, a jednocześnie dzielili część obowiązków z innymi domownikami. Dodatkowo, fakt, że doskonale znali potrzeby tej osoby i nie musieli przełamywać barier

¹ Niestety, w projekcie nie zbierano danych na ten temat od wszystkich badanych. O tym, że takie sytuacje miały miejsce i że dotyczyły co najmniej kilkunastu opiekunów wiadomo tylko z wywiadów jakościowych przeprowadzonych z nimi i z osobami niesamodzielnymi.

związanych z komunikacją z nią w takim zakresie, jak musieli to robić opiekunowie zewnętrzni, na pewno ułatwiało pracę i skracało czas wykonania poszczególnych czynności.

Niemniej jednak, uzyskane wyniki pozwalają na sformułowanie wniosku, że czas opieki przypisany do osób z niższymi stopniami niesamodzielnności, w momencie gdy sprawuje ją osoba spoza rodziny, został w założonych standardach niedoszacowany, zaś opieka nad osobami z III stopniem niesamodzielnności – rozumiana przede wszystkim jako wykonanie czynności pielęgnacyjnych i umożliwiających zaspokojenie podstawowych potrzeb fizjologicznych (tak jak w wielu przypadkach definiują ją opiekunowie) – nie wymaga na co dzień spędzania z nimi 6 godzin.

Życie starszego człowieka toczy się co tu dużo ukrywać, jedzenie, czystość, wypróżnianie. Te czynności są na tym skupione. Boli coś, nie boli trzeba reagować, posmarować jakąś maścią, Voltarenem bo bolą kolana, albo plecy. Na tym życie w tym starym wieku polega. Cudów nie ma co oczekiwać. Jest zainteresowana [...] wieloma sprawami, a czas umiła sobie przy audiobookach. Czyli jest tak, że trzeba doprowadzać do wymiany audiobooków, wypożyczać oddawać. AS27_3ST

Prawdopodobnie w przypadku osób z I stopniem niesamodzielnności przekraczanie założonego czasu związane jest z faktem, że w ciągu dwóch godzin – szczególnie jeśli wliczymy do niego także kwestię dotarcia do podopiecznego – opiekun niejednokrotnie nie jest w stanie wykonać potrzebnych czynności. Sam dojazd z podopiecznym do lekarza i odbycie wizyty czy też zrobienie zakupów, w którym aktywnie uczestniczy osoba niesamodzielnna, czy wspólne przygotowanie posiłku pochłania czasem więcej niż 2 godziny. Szczególnie, jeśli weźmiemy pod uwagę fakt, że w przypadku osób z I stopniem niesamodzielnności bardzo istotna jest kwestia przekonania podopiecznych do realizacji różnych działań, których nie chcą podejmować, oraz wspierania ich w taki sposób, aby uniknąć ich wyręczenia i skłonić ich do samodzielnej aktywności. Takie towarzyszenie osobie niesamodzielnej w codziennym funkcjonowaniu wielokrotnie zajmuje znacznie więcej czasu niż wykonanie niezbędnych czynności przez opiekuna. Ilustracją takich problemów są poniższe wypowiedzi badanych:

Czasami muszę przełamywać taki płaczliwy sprzeciw przed wykonaniem czegoś w domu. I to są rzeczy, które ja robię sama, żeby pani Maria się nie przewróciła przy myciu okna, nie wchodziła na krzesło... AS2_1ST

Ta moja podopieczna ma swoje zdanie, taka jest, no powiedziałabym nawet uparta i trudno jej na przykład coś, ona ma swoje widzenie, i trudno jej coś zaproponować, żeby się do tego przekonała. I zauważyłam, że trzeba kilkakrotnie ponawiać [...]. Trzeba po prostu kilka razy z tą podopieczną, jej próbować zasugerować i dopiero może po jakimś czasie daje się przekonać. AS9_1ST

Niejednokrotnie opiekunowie muszą też sobie radzić ze skutkami samodzielnych działań swoich podopiecznych, którzy bądź to, nie godząc się z postępującymi ograniczeniami własnej sprawności, próbują realizować rozmaite czynności, których nie są w stanie wykonać bez pomocy, bądź też, ze względu na dotykające ich zaburzenia neuropsychologiczne, np. zaburzenia pamięci czy zaburzenia orientacji w przestrzeni, nie zdają sobie sprawy z konsekwencji podejmowanych działań.

To jest Alzheimer. Tak, że jak tam z godzinę był, czy coś, to zaraz w szafkach wszystko poprzekręcał. Ma swój świat... maki wszystkie, różne kasze. No to wszystko się trzyma, albo bardzo dobrze schowane, albo na takiej półce, to nie dostanie bez wyskakiwania. No bo jakby tak został, to wszystko by wysypał. A ogólnie, no to to trzeba być nawet, żeby do tej ubicacji, czy wskazać mu, no bo pójdzie w drugą stronę. No i w międzyczasie, jak się nie zdąży, no to już wszystko do zmiany. No tak, jedzenia sobie też sam nie przygotowuje, na przykład miał bardzo dużo pić, no to trzeba mu przypominać, żeby pił. AS15_1ST

Na przykład może być osoba na wózku, ale może być tak wspianała z pamięcią, że po prostu, że ona wie, że tamto, ta książka leży w tym miejscu, a moja mama po prostu jest sprawna, wstanie, sama zajdzie do ubicacji, ale po prostu ona teraz mi nic... Nie wie, gdzie teraz co położyła i tu jest po prostu, to jest też ciężko. To jest ciężko, bo ... na przykład był duży problem z pieniędzmi, bo listonosz... Bardzo czekała, żeby ona te, te pieniądze ten... I po prostu jak tylko gdzieś coś zaczęłam robić, ona te pieniądze mi tak włożyła, to myśmy czasami szukali 6 godzin. AS23_1ST

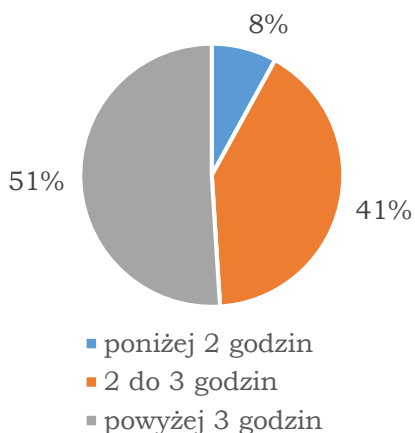
Wspomniane powyżej problemy pogłębiają się w przypadku osób z II stopniem niesamodzielnności. Zazwyczaj, wraz z pogarszającym się stanem zdrowia i spadającym zakresem sprawności psychofizycznej osoby niesamodzielnej znacząco zwiększa się zatem zakres czynności, w których opiekun asystuje podopiecznemu i w których niejednokrotnie go wyręcza. Na podstawie relacji o przebiegu opieki nad osobami z tym właśnie stopniem niesamodzielnności, przedstawionych w wywiadach swobodnych, można też przypuszczać, że osoby z II stopniem niesamodzielnności w stosunkowo największym stopniu i najszybszym tempie doświadczają postępów chorób i nasilenia ograniczeń, z powodu których stały się niesamodzielne. Diagnoza ich sytuacji sformułowana w momencie kwalifikacji i stanowiąca podstawę określenia wymiaru opieki szybko staje się nieaktualna. Co za tym idzie, w wielu przypadkach osoby te już po bardzo krótkim okresie potrzebują zwiększonego, w stosunku do pierwotnie zakładanego, zakresu działań i większej liczby godzin na ich wykonanie.

Bo tam Pani, moja Pani H., była osobą też z drugim stopniem niepełno... tutaj oceniana na niesamodzielnność i była osobą chodzącą [...]. Ale mając na uwadze wiek i chorobę, musimy mieć świadomość tego, że u takich osób to się zmienia. Dzień do dnia nie jest taki sam. I co z tego, że przez pierwszy miesiąc było fajnie, że chodziłyśmy na spacer, że robiłyśmy mnóstwo różnych rzeczy, jak po miesiącu Pani H. wylądowała w łóżku, z którego już nie wstała. Gdzie miała założony cewnik, gdzie trzeba było zmieniać jej pampersa, gdzie trzeba było na leżąc wykonywać całą higienę i ja byłam ograniczona czasem. [...] I jak gdyby tracąc swój czas, ale chciałam tej kobiecie, że tak powiem, bo ona miała do mnie zaufanie, [...] i ona, mówię – proszę mi pozwolić, żebym poszła jeszcze wieczorem do niej. Szczególnie jak wróciła ze szpitala, jak groziły jej odleżyny. Bo tam nikt jej nie przewracał, nikt z nią nic nie robił. [...] Nie dostałam zgody, ale chodziłam sama. Nikt mi za to nie zapłacił. AS1_2ST

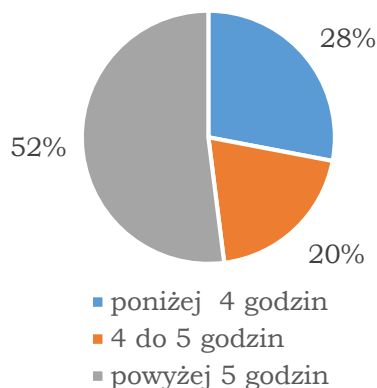
Rusza się, chodzi sama na spacer, no ale jest tak, że jestem na telefonie. W każdej chwili jak ma zawroty głowy, nieważne o której godzinie – biegnę. AS34_2ST

Stosunkowo duża grupa opiekunów zadeklarowała, że spędza na zadaniach związanych z opieką mniej czasu niż przewidywał to

standard przyjęty w ramach projektu stanowiącego kanwę niniejszego opracowania. Sytuacja taka miała miejsce w przypadku 8% asystentów osób posiadających I stopień niesamodzielności, 28% opiekunów osób z II stopniem niesamodzielności oraz aż 57% opiekunów osób z III stopniem niesamodzielności (por. wykresy 32–34).

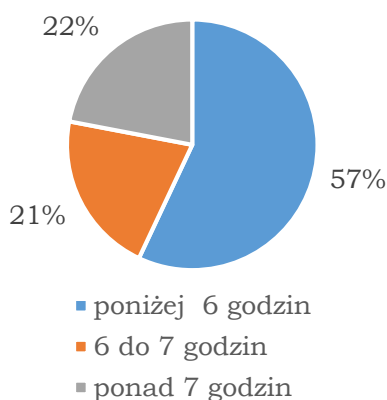


Wykres 32. Średnia liczba godzin przeznaczanych codziennie na opiekę nad osobami z I stopniem niesamodzielności



Wykres 33. Średnia liczba godzin przeznaczanych codziennie na opiekę nad osobami z II stopniem niesamodzielności

Źródło: opracowanie własne



Wykres 34. Liczba godzin przeznaczanych codziennie na opiekę nad osobami z III stopniem niesamodzielności

Źródło: opracowanie własne

Dodać trzeba, że odstępstwa te w przypadku opiekunów osób z I stopniem sięgały średnio 25 minut, w przypadku osób z II stopniem niesamodzielnności średnio 1,5 godziny oraz w przypadku osób z III stopniem niesamodzielnności średnio 2 godzin przy pojedynczej wizycie. Co istotne, wynikały one według relacji badanych z sytuacji podopiecznych, która nie wymagała zaangażowania opiekuna przez czas tak długi, jak zakładały to wytyczne. Często, szczególnie w przypadku osób z wyższymi stopniami niesamodzielnności, wiązało się to z faktem, że wymagały one w zasadzie stałej opieki lub nadzoru, chroniącego je przed niebezpieczeństwami i urazami, który to nadzór sprawowali członkowie rodziny podopiecznego.

Czasami nawet jest aż za dużo czasu. [...] bo on może późno spać nawet i ja jestem niepotrzebny zupełnie. Albo drzemie, potem ten... też niepotrzebny. [...] Przychodzę rano i, i... on jeszcze bierze tabletki na uspokojenie, toteż śpi. [...] Ona [żona podopiecznego] mi powiedziała, on je takie małe śniadanie, jak nie to zawsze o ósmej... ja zaraz z nim wychodzę no z 15 minut, w zależności czasami to chce spacerować dłużej, czasami nawet godzinę. Jesteśmy z powrotem i o 9:15 bierze lekarstwa. Czasami po nich śpi, czasami siedzi i drzemie. [...] Nie, no żona decyduje na przykład codziennie, co robić... Ona ciągle jest przy nim, to już... ja robię, co do mnie należy przede wszystkim, niech ona decyduje, tak, proszę bardzo, co tam jej jest potrzebne. Czasem robię dla niej tam, pierdoły jakieś, tam żarówki nie może wkręcić czy coś tam. AS11_2ST

Niepełna odpowiedniość między liczbą poświęcanych godzin a stopniami niesamodzielnności podopiecznych wynika zatem w przypadku zdecydowanej większości badanych opiekunów z każdorazowego indywidualnego traktowania potrzeb konkretnej osoby objętej opieką. Co ważne, istotną część czasu opiekunowie przeznaczają na realizację czynności niezwiązanych z bezpośrednim kontaktem z podopiecznym, ale służących zapewnieniu mu warunków do zaspokojenia podstawowych potrzeb, takich jak np.: dokonywanie opłat za użytkowanie mieszkania, dbałość o zachowanie czystości w mieszkaniu, pozyskanie wyposażenia adekwatnego do stanu zdrowia podopiecznego, przeprowadzenie procedury związanej z przyznaniem mu orzeczenia o niepełnosprawności czy wreszcie dostarczenie mu leków, artykułów higienicznych, żywności.

Jednocześnie wielu z nich ma problem z dokładnym oszacowaniem tego czasu i „wkomponowaniem” go w ogólny czas opieki. Wynika to z faktu, że niezależnie od wspomnianych powyżej działań konieczne jest wykonanie czynności priorytetowych, za jakie uważane są przede wszystkim aktywności związane z utrzymaniem higieny osobistej i pielęgnacji ciała (szczególnie gdy podopieczny jest osobą leżącą), sprawności fizycznej (rehabilitacji związanej z zachowaniem zdolności samodzielnego przemieszczania się) oraz przygotowywaniem posiłków.

Jeżeli idę na pocztę, to wie pani, nie wiem, jak to powiedzieć, bo ja nie jestem taka, że ja muszę, że już minęło te 28 godzin i więcej nie pójdę, czy więcej nie pomogę. Także no nie wiem jak to mogę to... Dla mnie to jest za mało te 4 godziny dla tej osoby. Sama, bo wie Pani, na pocztę jest jakaś tam kolejka. To często córka leci na tą pocztę, żeby jej tam pozalatawać. Do lekarza córka jej też idzie ze mną, także... No bo jest za mało tych godzin, no nie ukrywam, że za mało jest godzin, za mało. AS10_2ST

Warto przy tym zauważyć, że części działań ulokowanych w standardach jako czynności związane z kształtowaniem codziennego życia i kontaktów społecznych, takich jak spędzanie czasu z podopiecznym na rozmowach na tematy niezwiązane z pielęgnacją czy czytanie im gazet, książek, wielu opiekunów nie postrzega jako elementu bezpośredniej opieki. Uważają je albo za czynności drugorzędne, wykonywane wtedy, kiedy nic innego już zrobić nie trzeba, albo za czynności dodatkowe, realizowane przy okazji jako usługowe wobec aktywności związanych ze sferami mobilności i samoobsługi, bo umożliwiające rozpoznanie potrzeb, ale zasadniczo wykraczające poza ścisłą opiekę. Oznacza to, że wielu opiekunów mówi do swoich podopiecznych, a tam, gdzie jest to możliwe także z nimi rozmawia, ale rzadko jest to aktywność autonomiczna, a zazwyczaj towarzysząca wykonywaniu innych działań.

Jeżeli coś tam mamy do powiedzenia, jak tutaj ja na przykład zmywam garnki, idę do pani tutaj, mojej podopiecznej i mówię, co potrzeba, czy coś przynieść, czy, czy... Czy coś wymienić, czy tam... No. I rozmawiamy, jak mamy temat to rozmawiamy, czasami kilka minut też. AS37_2ST

Ankieter: Jak już rozmawiacie to kto zazwyczaj rozmowę, czy ona z czegoś wynika? Respondent: To są bieżące sprawy przy posiłkach, przy szykowaniu posiłków. AS27_3ST

A na co brakuje czasu? [...] No tak nawet żeby jej poczytać gazetę, czy książki ona ma, żeby jej poczytać... . AS13_1ST

Być może przy opracowywaniu modelu opieki, który miałby obowiązywać w Polsce, warto byłoby położyć większy nacisk na znaczenie czynności służących podtrzymaniu sprawności intelektualnej i zdolności komunikacyjnych osób niesamodzielnych, wskazując, że czas przeznaczony wyłącznie na rozmowę, ćwiczenie skupiania uwagi, koncentracji, pamięci itp. traktowany jest tak samo jak czas spędzony na myciu czy karmieniu podopiecznego. Tym bardziej, że opiekunowie zdają sobie sprawę z tego, że jest to aktywność bardzo ważna dla osób niesamodzielnych.

Jak ona mnie zobaczy, to ona już się tak cieszy, że ona mnie widzi, że będzie mogła wypić herbatkę, porozmawiać, powiedzieć mi o wszystkim, czy tam no co, co ją boli, gdzie ją strzyka, co jej się śniło, co by zrobiła, a nie może zrobić, i musi mnie prosić, tak rozmowa wydaje mi się, że jest taka najbardziej potrzebna dla niej, ale no, i takie czynności codzienne, [...] wykonywane jak wykonujemy w domu, prawda. AS10_2ST

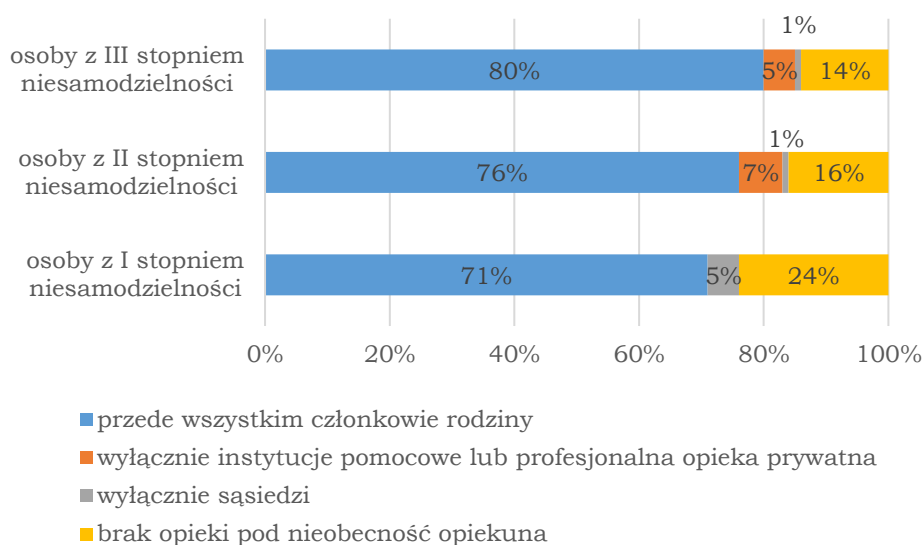
Mnie się wydaje, że on po prostu zmusza się do jakiejś komunikacji. Bo tu przy żonie nie musi, on tylko przyzwyczał się do tego, i tego, i takie... A z obcymi osobami on zaczyna tak jakby się ożywiać. AS11_2ST

Ja słucham. [...] Albo przytakuje zazwyczaj. [...] Jej, on, hm, ludzie, którzy mieszkają samotnie i samotnie prowadzą gospodarstwa domowe, nie, nie mieszkają z rodzinami, potrzebują słuchacza. AS12_1ST

Bardzo ważnym czynnikiem, który należy uwzględnić przy określaniu czasu opieki nad konkretną osobą niesamodzielną, jest dobre rozpoznanie zakresu wsparcia, jakie osoba ta może uzyskać od rodziny lub innych osób z najbliższego otoczenia. Zupełnie inaczej wygląda bowiem praca opiekuna, gdy jest on jedyną osobą niosącą pomoc osobie niesamodzielną, inaczej zaś, gdy w gospodarstwie

domowym na co dzień obecny jest opiekun rodzinny, który potrzebuje, w mniejszym lub większym zakresie, wsparcia i odciążenia w codziennych obowiązkach.

W przypadku badanej grupy opiekunów najczęściej spotykana była sytuacja, w której poza godzinami ich pracy podopieczny przebywał pod opieką członków rodziny (76% ogółu). W przypadku osób z tej grupy nieco więcej niż co dwunasty podopieczny (8,1% omawianej kategorii, co stanowi 6% ogółu) dodatkowo korzystał ze wsparcia innych instytucji zajmujących się profesjonalnie opieką nad osobami niesamodzielnymi, takich jak: Ośrodek Pomocy Społecznej, organizacje pozarządowe, hospicja lub z opieki prywatnej. Tylko co dwudziesty badany (5% ogółu) zadeklarował, że jego podopieczny korzysta wyłącznie ze wsparcia wymienionych wyżej instytucji. Podobna grupa opiekunów (6% ogółu) jako osoby przejmujące w czasie ich nieobecności opiekę nad podopiecznymi wskazała sąsiadów osób niesamodzielnymi, przy czym tylko w niewielkich przypadkach była to opieka wyłączna (2% ogółu). Pozostali badani (17% ogółu) zadeklarowali, że są jedynymi osobami pomagającymi swoim podopiecznym w ich codziennym funkcjonowaniu.



Wykres 35. Osoby lub podmioty udzielające wsparcia poza godzinami pracy opiekuna w podziale na stopnie niesamodzielnosci podopiecznych

Źródło: opracowanie własne

Udział osób wykorzystujących dodatkowe formy wsparcia, poza aktywnością opiekuna zatrudnionego w ramach projektu, w grupie osób korzystających z opieki wiąże się ze stopniem ich niesamodzielnosci. Dla wszystkich kategorii podopiecznych rozwiązaniem najczęstszym jest opieka rodziny. Korzystanie z niej deklaruje 80% opiekunów zajmujących się podopiecznymi z III stopniem niesamodzielnosci, 76% opiekunów pracujących z podopiecznymi z II stopniem niesamodzielnosci i 71% opiekunów podopiecznych z I stopniem niesamodzielnosci. Zważywszy na fakt, że część badanych opiekunów była członkami rodzin osób niesamodzielnych odsetek ten jest najprawdopodobniej jeszcze wyższy, szczególnie w przypadku osób z wyższymi stopniami niesamodzielnosci. Z dodatkowej, profesjonalnej opieki korzysta 11% osób z II stopniem niesamodzielnosci i 16% osób z III stopniem niesamodzielnosci, przy czym dla większości osób z pierwszej z wymienionych kategorii (7 z 11 podopiecznych korzystających z takiej opieki) są to osoby, które nie mogą liczyć na pomoc rodziny, zaś w przypadku osób z kategorii drugiej w większości są to osoby posiadające takie wsparcie (9 z 13 korzystających z opieki instytucjonalnej). Z deklaracji opiekunów osób posiadających I stopień niesamodzielnosci wynika, że żadna z nich nie korzysta z innej formy profesjonalnego wsparcia.

Pokazuje to dosyć istotny aspekt zapotrzebowania na usługi opiekuńcze oferowane przez instytucje zewnętrzne. Pomimo posiadania rodziny, która może się zaopiekować osobą niesamodzielną, wciąż jednak nieoceniona i w wielu przypadkach niezbędna jest możliwość uzyskania wsparcia z zewnątrz. Poza możliwością sprofesjonalizowania opieki, lepszego jej dostosowania do potrzeb osoby niesamodzielnej stwarza ona także członkom rodzin szansę na realizację własnych potrzeb i kontynuowanie pracy zawodowej przez opiekunów rodzinnych. Konieczność sprawowania wyłącznej opieki nad osobą niesamodzielną, zwłaszcza w stopniu znacznym, stanowi dla opiekuna bardzo duże wyzwanie i obciążenie, z którym trudno mu sobie samodzielnie poradzić.

Córka, w związku z tym, że matka wymaga całodobowej opieki, [...] mimo że ona nie ruszy się z fotela, jak jest rano posadzona do wieczora, kiedy jest kładziona na kanapę z powrotem, ale córka no, niestety w związku z powyższym zrezygnowała całkiem z pracy. [...] nie ma żadnego dochodu związanego z wykonywaniem obowiązków

zawodowych, opiekuje się tylko mamą. [...] Mówi, że jak się projekt skończy, jak ja odejdę, to ona nie da rady, bo już jej kręgosłup siada, bo ona jest taka drobniutka w stosunku do matki, że matka będzie leżała, albo będzie ją zmuszona oddać do zakładu opiekuńczego. Tym bardziej że nie może liczyć na wsparcie ze strony rodziny. AS26_2ST

Niejednokrotnie jednak problemem jest także przywiązanie opiekuna rodzinnego do osoby niesamodzielnej i silne poczucie indywidualnej odpowiedzialności za jej dobrostan.

No to ja jestem cały dzień z nią, [...] od 7:00 do 13:00, albo tam od 8:00, albo tam jak jadę gdzieś tam, mamie załatwiać te lekarstwa, to tak różnie, ale przeważnie tak do wieczora, to samo trzeba zrobić kolację, czy trzeba insulinę, trzeba wszystko zrobić. No jestem tu i muszę no, ale nie wyobrażam sobie jakby to przychodziła dochodząca opiekunka sobie, to co by tam moja mamusia zrobiła w tych innych godzinach. AS17_3ST

4.4. Problemy i bariery, z którymi zetknęli się opiekunowie w trakcie pracy z podopiecznymi

Poza próbą zidentyfikowania problemów, z którymi borykali się opiekunowie, w oparciu o analizę potrzeb osób niesamodzielnych oraz czynności podejmowanych w celu ich zaspokojenia, respondentów zapytano wprost o sytuacje, w których doświadczyli oni trudności, a także o sposoby, z jakich skorzystali, aby sobie z nimi poradzić. W tym celu zastosowano dwa rodzaje pytań – zamknięte, w których badani mieli do wyboru kilka kategorii problemów związanych zarówno z cechami i sytuacją podopiecznego, warunkami pracy, jak i z cechami i sytuacją opiekuna, oraz otwarte, w których badani mieli samodzielnie wymienić te trudności, z jakimi nie byli w stanie samodzielnie sobie poradzić. Ponadto, wątek ten podjęto także w wywiadach swobodnych, w których opiekunowie mieli możliwość szerzej opowiedzieć o napotkanych problemach.

W pytaniach, gdzie badani dokonywali wyboru spośród kilku zaproponowanych im opcji, najliczniej wskazywaną grupą trudności

były różnego typu uciążliwości związane z cechami i ograniczeniami ich podopiecznych. Doświadczyło ich aż trzy czwarte opiekunów.

W ramach tej kategorii problemów największy odsetek opiekunów zmagających się z kłopotami wynikającymi z ograniczeń psychicznych i intelektualnych osób niesamodzielnych i związanych z nimi zaburzeń zachowania, utrudniających nawiązanie dobrych relacji i sprawne wykonywanie czynności opiekuńczych. Konieczność przezwyciężania złości, lęku, niechęci czy oporu swoich podopiecznych wobec podejmowanych wobec nich działań zadeklarowało 52% opiekunów. Były one opisywane także w wielu wywiadach swobodnych zarówno przez asystentów udzielających wsparcia osobom niespokrewnionym, jak i przez opiekunów rodzinnych.

No wiadomo, że jak osoba starsza, ma różne humory i to trzeba też znosić. Czasami trzeba być... przymknąć oko na to wszystko, co się dzieje wokół, i wykonywać swoje czynności, tak? Nie zważać na to, że coś tam powie nieodpowiedniego, albo w jakąś wpadnie złość. Trzeba na to wszystko przymykać oko. OR5_3ST

Największe trudności wiążą się z obciążeniem psychicznym, bo faktycznie ta psychika ludzi schorowanych, bardzo starych jest trudna bo nie do końca wiemy, na ile ta świadomość jest, nie do końca wiemy co faktycznie myślą, a nie chcą powiedzieć, nie do końca wiemy, czy się gniewa, czy nie. AS27_3ST

Umiejętność zażegnania konfliktów i sytuacji krytycznych, bo ci ludzie z otępieniem ciągle się boją, bo nic nie rozumieją, świata ich nie ma, nie wiedzą, gdzie są, zagubieni, więc bardzo ważne jest, żeby, żeby umieć w tej, w tej komunikacji tak walidować rzeczywistość tej kobiecie, która jest w tej, w tej swojej rzeczywistości, nie w naszej, do naszej Pan nie przeciągnie za nic, musi być w tamtej rzeczywistości, tak jej zwalidować tą rzeczywistość, żeby ona się przestała bać. OR24_3ST

Nieco więcej niż co czwarty badany (26% ogółu) napotkał także trudności związane z ograniczeniami fizycznymi – przede wszystkim ruchowymi – podopiecznych. Zazwyczaj trudności te, poza oczywistym problemem ograniczonej sprawności osób niesamodzielnych i koniecznością udzielenia im wsparcia, wiązały się z dwiema sytuacjami: brakiem odpowiednich udogodnień umożliwiających lub

ułatwiających osobom niesamodzielnym poruszanie czy przemieszczanie albo też z oporem tych osób wobec aktywności ruchowej.

A mówię tu nawet o takich rzeczach, jak łóżko, że „absolutnie babci łóżka żadnego nie trzeba. Babcia ma swoją wersalkę”. Tylko, że nikt nie pomyślał, że ta opiekunka musi się schylić prawie do podłogi i tą babcią się tam zająć. Więc to brakuje świadomości tego naszego społeczeństwa, że to jest zawód, który no... W wielu momentach... BHP... łamie. No, bo tak nie powinna pracować. OR22_1ST

Ja najczęściej powinienem z nim nawet cztery razy w dniu na takie krótkie... czy po ogrodzie, on powinien się ćwiczyć. Ale on tego nie robi, nie. No, wyjdzie tam, minutę pokręci i koniec. AS11_2ST

Mniejsze grupy respondentów miały problemy związane z ograniczeniami komunikacyjnymi, możliwością porozumiewania się z podopiecznymi (15% ogółu) oraz z przewyciężeniem niechęci podopiecznego wobec opiekuna (9% ogółu). Oczywiście wskazywane trudności nie były rozłączne i badani musieli w wielu przypadkach radzić sobie z kompilacją ograniczeń fizycznych i psychicznych osób niesamodzielných.

Muszę sobie poradzić. Nawet te schody nie są takie, no wezmę ją na plecy, bo to ma 49 kilo, to ją przeniosę na tych plecach. Najgorzej jest to po tych schodach znieść ją, ale tak to... ta psychika... No wiadomo, że ona ma wymagania i ona jest ważna i tak to jest: [...] „Gotujemy zupę. Ja będę gotować dzisiaj to”, ale gotuje, siedząc na tym łóżku. I nic nie robi, tylko wszystko to robię ja, nie? No wiadomo, też dzisiaj gotuje obiad, będzie prać ten sweter moimi rękami, wiadomo, nie? AS14_2ST

Osobną kategorią problemów, których doświadczyła ponad połowa opiekunów (53% ogółu), były niedogodności wynikające z warunków mieszkaniowymi podopiecznych. Głównymi źródłami trudności były: niewłaściwe wyposażenie mieszkania, nieadekwatny do potrzeb i możliwości podopiecznego sposób jego urządhzenia (wskazywany przez 34% respondentów) oraz brak sprzętu specjalistycznego potrzebnego do opieki (odnotowany przez 11% badanych).

Nie ma, nie ma, nie ma tego sprzętu głowę, no głowę myjemy, no radzimy sobie no bo są różne metody mycia tej głowy. No ale fajnie by było mieć rynienkę nie, pneumatyczną co kosztuje grosze nie. No ale nie ma. No i w ogóle no, no po prostu no pod tym względem jest tragedia nie. AS25_3ST

Na pewno, może nie przy pierwszym tym stopniu, ale praca jest bardzo ciężka. Wyczerpująca i fizycznie i psychicznie. Brak udogodnień w środowisku domowym, to jest bardzo duża bariera. Bo po prostu, no, poświęca się też swoje zdrowie. AS18_1ST

Nieco mniejsze grupy opiekunów doświadczyły także trudności związanych z lokalizacją mieszkania podopiecznego (9% badanych), jego powierzchnią, wielkością przestrzeni, którą zajmował podopieczny (6% badanych), oraz brakiem dbałości o mieszkanie zarówno ze strony podopiecznego, jak i jego rodziny (4% badanych).

No, toaletę mamy i, i ubikację w ogóle na zewnątrz, więc trzeba zejść schodami w dół... Pory roku są różne i pogoda i wszystko, więc to jest problem. Noszenie z podwórka, czyli wyjście tu gdzieś koło, nie wiem, trzydziestu tu jest schodów do góry, czy czterdziestu, krętych, wynoszenie wiader z drzewem, z tym, palenie, bo nie ma ogrzewania w ogóle w tym... No, no i tu przemieszczanie się po tym, no, babcia narzeka, no, bo ją kręgosłup boli, zwyrodnienie ma tego kręgosłupa... OR17_2ST

To jest osoba po trzech udarach. Chodzi, ale np. w piątek się przewróciła. W czwartek. Tylko wyszłam, od razu się przewróciła [...]. Już z głową też nie całkiem. Mimo że 3 udary to jeszcze i tak jest sprawna kobita. No i mieszka na piętrze, więc samo zejście po schodach to jest bardzo męczące, powrót jeszcze gorzej. AS48_1ST

Pani sama w ogóle nie wychodzi z domu, bo nie ma jak. Nie ma... musiałyby być inne osoby, które musiałyby ją znieść. Nie ma podjazdu, nie ma windy, nie ma nic. [...] I nie posprząta... pani w ogóle nie sprząta... i ogólnie to nie pomagają w niczym. Wszystko. Jeżeli ja nie zrobię, to nikt nie robi. AS33_3ST

Co trzeci z badanych (34% opiekunów) borykał się z trudnościami związanymi z sytuacją społeczną podopiecznego i kontaktami z osobami z jego najbliższego otoczenia. Na problemy wynikające

z braku współpracy rodziny podopiecznego z opiekunem zwrócił uwagę co dziesiąty respondent, na nieadekwatne lub utrudniające sprawowanie opieki oczekiwania i wymagania rodziny podopiecznego wobec opiekuna wskazało kolejne 7% badanych, a 3 osoby (1% ogółu badanych) doświadczyły sytuacji, w której osoby z otoczenia osoby niesamodzielnej nastawiały ją negatywnie wobec opiekuna. Co dwunasty respondent (8% ogółu) napotkał trudności wynikające z braku osób bliskich, które mogłyby pomóc w opiece nad podopiecznymi. Co ósmy opiekun (12% ogółu) zadeklarował, że doświadczył także innych trudności związanych z osobami z najbliższego otoczenia podopiecznych. Między innymi były to problemy związane z niezrozumieniem sytuacji niesamodzielnego członka rodziny, wynikające bądź to z niechęci do zaakceptowania zaistniałego stanu rzeczy, bądź też z chorób i zaburzeń funkcjonowania członków rodziny, np. skłonności do nadużywania alkoholu.

Bo to tam na pewno jest fajnie, jak jest tak, że rodzina rozumie. [...] Mnie to denerwowało. Kiedyś też mu to [mężowi podopiecznej] powiedziałam, że on wiele razy popił, popijał. [...] Ty wiesz, że masz żonę chorą? – ja mówię – i ty tak się zachowujesz i ona się potem boi! Ty potem uśniesz, ona wstanie gdzieś tam, ja mówię: ty się drzesz na nią, ona się boi potem. Jest reakcja, nie chce współpracować. AS16_2ST

Bo też ja rodzinie mojej podopiecznej zwracam uwagę, niby mówią, że wiedzą o tym, ale też widzę, że nic z tym nie robią. Jeżeli się nie jest na co dzień [...], może nie non stop, ale bardzo często z osobą z demencją, to nie widzi się postępu tej demencji. Owszem raz na jakiś czas, ale to zawsze sobie człowiek tłumaczy gorszym dniem. AS2_1ST

Dla połowy opiekunów (51% ogółu) źródłem trudności byli również oni sami, ich możliwości psychiczne i fizyczne, wiedza i posiadane umiejętności. W tej kategorii jako generatory problemów najczęściej pojawiały się cechy charakteru i zachowania opiekuna (wskazane przez 20% badanych), takie jak nadmierna wrażliwość, niewystarczająca odporność psychiczna czy nadmierna uległość wobec podopiecznego prowadzące do nieprzyjemnych stanów emocjonalnych.

A poza tym też... praca, która szybko doprowadza do wypalenia, jeżeli nie mają wsparcia. Bo jednak wiele kobiet, które idą na opiekę

na opiekunki, to są takie osoby spolegliwe, takie przeprasające swoją postawą, no nie są to takie zdecydowane, które wchodzi, wiedzą, że są profesjonalistami, i wiedzą, co można, a czego nie można. Czasem dochodzi do takich sytuacji, że coś opiekunka zaproponuje rodzina mówi: „a tam, pani się nie zna, pani jest tylko opiekunką”. OR22_1ST

Ja przez jakiś czas słuchałam właśnie podopieczną i powiem szczerze, to nie był dobry pomysł. Ja jestem osobą wrażliwą, gdzie zamiast, jak to się mówi, wychodząc od podopiecznej zostawić to, co usłyszałam... [...] To ja to przynosiłam do domu i tak się zastanawiałam nad tym wszystkim. AS19_1ST

Na drugim miejscu wymieniano warunki fizyczne (budowa, siła) i sprawność opiekuna (wskazane przez 16% ogółu respondentów), które nie zawsze odpowiadały potrzebom podopiecznych, o których higienę należało zadbać i z którymi trzeba było wykonywać ćwiczenia rehabilitacyjne, pomagać im w przemieszczaniu, chodzeniu itp.

No, na pewno ścielenie łóżka, bo osoba leży na tym łóżku, jego ciało jest bezwładne, a więc odwrócenie na bok wymaga jakiejś siły i pomocy. Żeby jedna pościeliła to łóżko, a druga osoba go przytrzymała. AS12_3ST

Dla co dziesiątego opiekuna (10% ogółu) problemem okazał się brak wiedzy lub umiejętności potrzebnych do opieki nad konkretnym podopiecznym. Warto tu jednak zwrócić uwagę na fakt, że znacznie większa grupa badanych, bo 21% spośród nich, zadeklarowała, że zazwyczaj przed pierwszym kontaktem z nowym podopiecznym nie posiada o nim informacji wystarczających do rozpoczęcia pracy. Najczęściej opiekun przed pierwszym kontaktem uzyskiwał o osobie, którą miał się zajmować, tylko informacje częściowe i sam, przy bezpośrednim kontakcie z podopiecznym, musiał uzupełniać dane, czy to o rodzinie podopiecznego, czy też o nim samym: jego potrzebach, stanie zdrowia, samopoczuciu itp. Oczywiście sam ten fakt nie jest problemem i jest dość naturalny, choćby ze względu na to, że zmienia się stan zdrowia osoby niesamodzielnej, a wraz z nim zakres jej sprawności, sposoby dawkowania leków, potrzeby itp. Trudności pojawiały się wtedy, kiedy między

informacją wyjściową, na podstawie której opiekun podejmował decyzję o podjęciu pracy z daną osobą niesamodzielną, a stanem zastanym występowała znacząca rozbieżność albo też kiedy podopieczny nie był w stanie udzielić opiekunowi niezbędnych lub kompletnych informacji, a trudno je było szybko pozyskać z innego źródła. Wśród danych, których deficyt odnotowali opiekunowie, znalazły się przede wszystkim szczegółowe informacje dotyczące chorób osób niesamodzielnych i sposobów ich leczenia, informacje o charakterze podopiecznego oraz informacje o zakresie wsparcia, na jakie można liczyć ze strony członków rodziny.

Szczegółowa lista informacji, których brakowało opiekunom, została zamieszczona w tabeli 8.

Tabela 8. Informacje na temat osób niesamodzielnych, których opiekunom zabrakło w momencie rozpoczynania pracy

Brakujące informacje	Liczba opiekunów N = 47
Informacje na temat stanu zdrowia osoby niesamodzielnej, doświadczanych przez nią chorób i właściwych sposobów ich leczenia („na co choruje”, „jakie leki bierze, jak je zażywa”, „czy to osoby leżące”, „stan fizyczny, leżący czy chodzący”, „czy pieluchy używa”, „w jakim jest stanie i czy potrzebuje przedmiotów do opieki”, „w jakim stanie jest osoba i jak ją obsługiwać”, „czy ma dietę, czy może wszystko jeść”, „co może jeść, zasady odżywiania się”)	26
Informacje na temat charakteru, stanu psychicznego osoby niesamodzielnej i radzenia sobie z zaburzeniami w tym obszarze („do kogo idę, jaki ten człowiek jest”, „jak zachowywać się w sytuacji zaburzeń psychicznych podopiecznego”, „jaka trudna jest podopieczna”, „charakter podopiecznego”, „stan psychiczny, na ile możliwy jest kontakt”, „informacja czy osoba ma chęć współpracować”)	9
Informacje na temat oczekiwań, zainteresowań osoby niesamodzielnej („nieco z życia takiej osoby, żeby coś wiedzieć, żeby jej nie zrazić”, „oczekiwania podopiecznej”, „zainteresowania podopiecznego”, „co robiła, czym się interesowała”)	7

Brakujące informacje	Liczba opiekunów N = 47
Informacje na temat sytuacji społecznej osoby niesamodzielnej, możliwości uzyskania przez nią wsparcia	4
Informacje na temat warunków mieszkaniowych, przystosowania mieszkania	2
Informacje na temat warunków pracy, zakresu obowiązków, sposobu postępowania w określonych sytuacjach, wynagrodzenia	2

Źródło: opracowanie własne.

Brak wiedzy lub umiejętności związanych z udzieleniem podopiecznemu wsparcia adekwatnego do jego potrzeb wywoływał wśród opiekunów frustrację i obniżał satysfakcję z wykonywanej pracy.

Nie to, że nie lubię, ale szkoda mi, że potrafię tej pani poprawić stan fizyczny, natomiast no nie potrafię poprawić stanu umysłowego. I to mnie wkurza, że nie potrafię nic z tym zrobić, że pani popada w te swoje takie stan otępienne i... To mnie wkurza. Chciałabym pomóc, ale nie umiem. AS33_3ST

Poza tym jest taka bezradność, że nie wiadomo co tam, jak to wykonać, jak zrealizować, jak upadnie bo wiadomo odpowiedzialność jest duża, bo do upadku nie można dopuścić, a czasami jest tak, że taka osoba się leje i ... nieupilnowana niby. AS27_3ST

Może, ja mówię. Może nie cechy charakteru tylko chodziło mi bardziej... o taką dyspozycyjność, że ten czas tam [...] trzeba było poświęcić te weekendy – na, na szkolenia. A tu jest dom, rodzina, jest mama, gdzie, gdzie też musiałam jakoś to pogodzić, no i zaangażować może bardziej więcej osób w tą sytuację. AS7_2ST

Sytuacje problemowe pojawiały się przede wszystkim wtedy, gdy opiekun próbował np. zmienić ustalony harmonogram działania, przesuując godzinę wizyty u podopiecznego, albo też, gdy musiał u niego dłużej zostać ze względu na nagłe pogorszenie stanu zdrowia, konieczność odbycia wizyty lekarskiej, której termin się przesunął, czy wykonania większej ilości bieżących obowiązków itp.

... te moje punktualności to jest kwestia dziesięciu czy piętnastu minut, ale przy zajmowaniu się starszymi osobami to jest bardzo ważna cecha, bo oni czekają. Jeżeli się powie, że będzie się jutro o ósmej czy o siódmej rano, to te osoby już o siódmej czekają i te dziesięć minut czy piętnaście czasem, które dla mnie w ogóle nie ma znaczenia, im robi dużą różnicę. AS46_2ST

No powiem tak, no być w pracy... wychodzisz o tej, wchodzisz o tej i wychodzisz o tej, punktualnie, no – nie zawsze da radę, tak. Nie zawsze, bo ile razy ja na przykład pracowałam do 12 czy do 13 i było tak, że musiałam zostać i dłużej. I potem pretensje, czemu ta pani później wyszła tak. AS34_2ST

Zdaniem 25% opiekunów źródłami trudności były także kwestie związane z organizacją pracy w ramach projektu: wspomnianym wcześniej brakiem lub niemożnością uzyskania potrzebnych informacji, brakiem wsparcia ze strony innych osób związanych z realizacją projektu, brakiem osób odpowiedzialnych za przygotowanie warunków pracy opiekuna i przestrzeganie BHP czy wreszcie wynikające z niejasno określonych warunków pracy, nieprecyzyjnie określonego zakresu obowiązków itp.

Omawiając najważniejsze grupy problemów, z którymi zetknęli się badani, nie sposób nie zauważyć, że poszczególne kategorie trudności pojawiają się z różną częstotliwością w grupach opiekunów osób o różnych stopniach niesamodzielności. Trudności związane z cechami i ograniczeniami podopiecznych, choć generalnie doświadczane przez największą grupę badanych, przede wszystkim dotyczą jednak opiekunów pracujących z osobami o najwyższym stopniu niesamodzielności. Różnica między odsetkiem badanych z tej grupy, którzy napotkali kłopoty wspomnianego typu, a respondentami zajmującymi się osobami z najniższym stopniem niesamodzielności wynosi ponad 20 punktów procentowych (zob. tabela 9).

Co więcej, różnice między poszczególnymi grupami opiekunów dotyczą nie tylko częstotliwości występowania trudności z omawianej kategorii, ale także ich charakteru.

Ponad połowa badanych zajmujących się osobami z niższymi stopniami niesamodzielności (52% w przypadku I stopnia niesamodzielności i 51% w przypadku II stopnia) napotyka w swojej pracy bariery wynikające z ograniczeń psychicznych swoich podopiecz-

nych, podczas gdy sytuacja taka dotyka 42% opiekunów osób z III stopniem niesamodzielności.

Tabela 9. Kategorie trudności wskazywane przez respondentów opiekujących się osobami o różnych stopniach niesamodzielności (w %)

Typ trudności	Ogółem	I stopień	II stopień	III stopień
Trudności związane z podopiecznymi (ich cechami, ograniczeniami)	75	62	73	84
Trudności związane z warunkami mieszkaniowymi podopiecznego	53	55	55	51
Trudności związane z cechami opiekuna	51	50	49	53
Trudności związane z sytuacją życiową opiekuna	36	38	32	41
Trudności związane z sytuacją społeczną podopiecznego	34	26	37	35
Trudności związane z organizacją pracy w ramach projektu	25	24	27	25

Źródło: opracowanie własne.

Warto tu dodać, że ograniczenia te nie obejmują zaburzeń związanych z komunikacją interpersonalną i możliwością porozumiewania się, gdyż w tym przypadku relacja między poszczególnymi kategoriami opiekunów wygląda odwrotnie. Spotyka się z nimi niemal co czwarty opiekun osoby z III stopniem niesamodzielności (24% badanych z tej grupy) i tylko co dziesiąty opiekun osób z I i II stopniem niesamodzielności. Także problemy związane z ograniczeniem sprawności fizycznej podopiecznych sygnalizowane są częściej przez badanych zajmujących się osobami o wyższych stopniach niesamodzielności. Konieczność zmierzenia się z nimi deklaruje bowiem 30% opiekunów osób z III stopniem niesamodzielności, 27% opiekunów osób z II stopniem niesamodzielności i 17% opiekunów osób z I stopniem niesamodzielności.

Taki rozkład deklaracji opiekunów wynika ze specyfiki opieki nad osobami należącymi do poszczególnych kategorii podopiecznych. W przypadku osób o niższych stopniach niesamodzielności pojawia się więcej trudności związanych z przełamywaniem ich oporów i obaw związanych z opieką oraz roszczeń w stosunku do tego, jaki ma ona mieć zakres i charakter. W przypadku osób o najwyższym stopniu niesamodzielności rośnie skala problemów związanych z komunikacją interpersonalną oraz ograniczeniami sprawności podopiecznych. Tę ostatnią prawidłowość potwierdzają także odmienności w odpowiedziach respondentów dotyczących trudności wiążących się z cechami opiekuna. Największą różnicę między kategoriami zauważyć można w deklaracjach dotyczących kondycji fizycznej opiekuna. Stanowi ona źródło problemów dla co czwartej osoby pracującej z podopiecznym z III stopniem niesamodzielności, dla 12% badanych opiekujących się osobami z II stopniem niesamodzielności i dla 10% badanych zajmujących się osobami o najniższym stopniu niesamodzielności.

W badaniu uzyskaliśmy także informację na temat tych kłopotów i barier, z którymi opiekunom szczególnie trudno było sobie samodzielnie poradzić. Napotkanie tego typu problemów zadeklarowała 1/3 respondentów (33% ogółu). Wśród wymienionych kwestii największy odsetek stanowiły agresja i autoagresja podopiecznego, gwałtowne emocje, „humory”, obrażanie się, „wpadanie w szal”, upór i opór wobec działań podejmowanych przez opiekuna (np. związanych z podawaniem leków, karmieniem, myciem podopiecznego), problemy ze zmotywowaniem podopiecznego do aktywności służącej poprawie lub zapobieganiu pogarszaniu się stanu zdrowia. Wystąpienie tego typu sytuacji zadeklarowało 19% badanych z grupy, która napotykała problemy trudne do przezwyciężenia.

Właśnie to też jest duży problem jeżeli chodzi o chęci tej osoby podopiecznej do, no nie powiem może bycia sprawniejszą, bo to już jest taki stan, że nie bardzo by można coś w tej kwestii zrobić, ale chociażby do utrzymania tego stanu, który jest, żeby po prostu się nie pogarszało. [...] Tak, bardzo duży problem jest z motywacją u tej osoby. [...] To jest duży problem, bo wiadomo, że opiekun może dużo zrobić, ale że najważniejsze w tym wszystkim, żeby ta osoba w miarę możliwości ćwiczyła i to takie proste czynności. Tutaj,

w przypadku tej podopiecznej, to akurat mamy do czynienia z takim „Jak nie muszę, to nie zrobię, a jak już mam opiekuna, który może to zrobić, to już w ogóle pokażę, że nie muszę, nie mogę” i to jest na tej zasadzie. AS46_2ST

Na drugim miejscu ze względu na odsetek respondentów, którzy je wskazali (18% omawianej kategorii badanych), znalazły się trudności związane ze złym stanem zdrowia podopiecznego, a w zasadzie sytuacjami, w których następowało nagle pogorszenie tego stanu (spadek poziomu cukru, omdlenie, atak kamicy nerkowej itp.).

Wśród trudności wymienionych przez stosunkowo liczną grupę opiekunów (11% badanych, którzy opisali napotkane problemy) znalazły się także różnego rodzaju sprawy o charakterze techniczno-logistycznym, takie jak: kłopoty z dojazdem do podopiecznego, szczególnie w okresie zimowym, wadliwie działającym telefonem podopiecznego, na którym zainstalowana była aplikacja do teleopieki, załatwieniem podopiecznemu sprzętu rehabilitacyjnego lub udogodnień w ramach wyposażenia mieszkania).

Na dalszych pozycjach (uporządkowanych według malejącej liczby wskazań) pojawiły się: trudności wynikające ze złego stanu psychicznego i ograniczeń podopiecznego w sferze intelektualnej, wśród których wymienione zostały m.in. depresja, zaniki pamięci, halucynacje, demencja, przywołane przez 8% badanych z omawianej kategorii, problemy z przełamaniem niechęci podopiecznego do współpracy z opiekunem, nawiązaniem z nim dobrej relacji i zdobyciem jego zaufania oraz problemy związane z koniecznością regularnej i specjalistycznej pielęgnacji ciała podopiecznego (przede wszystkim problem odleżyn, ran itp.), które opisało po 7% badanych.

W świetle uzyskanych rezultatów nie budzi zdziwienia fakt, że badani zapytani o najważniejsze cechy, jakie ich zdaniem powinny charakteryzować opiekuna osoby niesamodzielnej², na pierwszych

² Dążąc do uzyskania zbioru cech, przy pomocy których można opisać idealnego opiekuna, którego praca zapewniałaby odpowiednio wysoką jakość, zadaliśmy respondentom pytanie zamknięte wielokrotnego wyboru. Zawierało ono inwentarz cech wyznaczonych przez zasady etyki zawodowej opiekuna osoby niesamodzielnej: „opiekuńczość”, „sprawiedliwość”, „poszanowanie autonomii”, „uczciwość”, „lojalność” (por. Smrokowska-Reichmann 2013: 93–102). W celu rozszerzenia spektrum możliwości wyboru, które dawałoby nam szansę sprawdzenia, jak istotne dla badanych są wartości „kanoniczne”, uzupełniliśmy je nadto

miejscach lokuja opiekunczość (61% respondentów), a na trzech kolejnych: cierpliwość uczciwość i odpowiedzialność (wskazane odpowiednio przez 51% badanych, 45% badanych i 41% badanych). Piąte i szóste miejsce ze względu na odsetek wskazań zajmują natomiast wsparcie, rozumiane jako chęć niesienia pomocy (wskazywane przez 27% badanych), oraz poszanowanie autonomii podopiecznych (wskazywane przez 23% badanych).

Analiza odpowiedzi opiekunów w podziale na stopnie niesamodzielnosci podopiecznych, którymi się zajmowali w trakcie projektu, pokazała, że przedstawiona powyżej hierarchia najważniejszych cech została dokładnie odtworzona we wskazaniach dokonanych przez osoby opiekujące się podopiecznymi z III stopniem niesamodzielnosci i tylko z drobną modyfikacją (zamianą pozycji czwartej i piątej) przez osoby zajmujące się podopiecznymi z II stopniem niesamodzielnosci, a uległa istotnej zmianie w trzeciej grupie. Badani opiekujący się osobami z I stopniem niesamodzielnosci za najważniejszą cechę opiekuna uznali odpowiedzialność (60% osób z tej kategorii). Na drugim miejscu umieścili opiekunczość i uczciwość (po 50% badanych). Kolejne pozycje zajęły: cierpliwość (wskazana przez 38% badanych z tej grupy), poszanowanie autonomii podopiecznego (wskazane przez 29% badanych z tej kategorii) oraz – nieobecna wśród sześciu najważniejszych cech wybieranych przez pozostałe dwie kategorie – wyrozumiałość (wskazana przez 29% badanych opiekujących się osobami, którym przyznano I stopień niesamodzielnosci).

Za mniej znaczące, niezależnie od stopnia niesamodzielnosci podopiecznego, nad którym sprawowano opiekę, uznano: współczucie (wskazane przez 5% badanych opiekujących się podopiecznymi z I stopniem niesamodzielnosci i od 14 do 16% badanych z pozostałych grup), a także lojalność, punktualność, sprawiedliwość i dotrzymywanie słowa (wskazywane przez nie więcej niż 7% badanych z poszczególnych kategorii), co zostało szczegółowo zaprezentowane w tabeli 10.

Kończąc rozdział dotyczący trudności, na które natykają się opiekunowie osób niesamodzielnych, warto jeszcze spojrzeć na to, w jaki sposób starają się sobie z tymi trudnościami poradzić.

o dodatkowe określenia, takie, jak: cierpliwość, odpowiedzialność, wsparcie, rozumiane jako chęć niesienia pomocy, wyrozumiałość, współczucie, punktualność i dotrzymywanie słowa.

Tabela 10. Cechy, które powinien posiadać opiekun osoby niesamodzielnej (perspektywa opiekunów) (w %)

Wykaz najważniejszych cech, które powinna posiadać osoba wykonująca zawód opiekuna	Ogółem	I stopień	II stopień	III stopień
Opiekuńczość	61	50	63	65
Cierpliwość	51	38	53	54
Uczciwość	45	50	42	45
Odpowiedzialność	41	60	33	43
Wsparcie (chęć niesienia pomocy)	27	17	36	20
Poszanowanie autonomii (prywatności)	23	29	22	20
Wyrozumiałość	17	29	14	15
Współczucie	13	5	14	16
Lojalność	6	7	7	5
Punktualność	5	7	5	4
Sprawiedliwość	4	0	5	6
Dotrzymywanie słowa	3	0	5	1

Źródło: opracowanie własne.

Analiza odpowiedzi na pytanie dotyczące tej kwestii pokazała, że największy odsetek badanych – 63% osób, które zadeklarowały pojawienie się w ich pracy szczególnie złożonych problemów, z którymi trudno sobie poradzić – korzysta w takich sytuacjach ze wsparcia innych osób związanych z opieką nad osobami niesamodzielnymi. Znacznie mniejsze grupy opiekunów próbują rozwiązać problem poprzez wielokrotne rozmowy i długotrwałą, systematyczną pracę z podopiecznym (18% badanych), samodzielne znalezienie rozwiązania problemu – np. wyszukanie informacji na temat sposobu postępowania z podopiecznym w danej sytuacji (8% badanych) lub przeczekanie sytuacji kryzysowej (7% badanych). W przypadku pojawienia się problemów związanych z nadmiernym obciążeniem psychicznym opiekuna badani korzystają z superwizji, pomocy coacha lub psychologa (9% badanych) albo rezygnują z opieki (dwoje respondentów).

Wszystkich badanych zapytano także, u kogo szukają ewentualnego wsparcia w rozwiązywaniu problemów.

Wśród osób, do których opiekunowie mogą się – w ich przekonaniu – zwrócić w pierwszej kolejności w trudnych sytuacjach, na pierwszym miejscu pojawił się koordynator lub inna osoba z projektu (wskazane łącznie przez 59% ogółu badanych). Na drugim miejscu ze względu na liczbę badanych, którzy wskazali tę odpowiedź (21% ogółu) znajdują się członkowie rodziny i przyjaciele opiekuna, zaś na trzecim rodzina i znajomi podopiecznego (16% ogółu). Na kolejnych pozycjach badani wskazują specjalistów, takich jak lekarze, psychologowie, pielęgniarzy (8% ogółu) oraz osoby świadczące usługi opiekuńcze poza projektem (4% ogółu) i ośrodki pomocy społecznej (3% ogółu). Sześćcioro badanych deklaruje, że nie ma potrzeby zwracania się ze swoimi problemami do nikogo i niezależnie od sytuacji stara się sobie z nimi poradzić samodzielnie.

5. Zakończenie – porównanie perspektyw i rekomendacje

Realizacja i ewaluacja projektu „Profesjonalizacja usług asystencyjnych i opiekuńczych dla osób niesamodzielnych – nowe standardy kształcenia i opieki” stanowi naszym zdaniem duży krok w kierunku stworzenia w Polsce efektywnego systemu wsparcia dla osób starszych dotkniętych lub zagrożonych niesamodzielnością. Nie sposób przecenić wartości towarzyszących projektowi badań.

To, co wydaje nam się szczególnie istotne, to uchwycenie perspektywy obu stron usługi opiekuńczej – zarówno osób niesamodzielnych, jak i opiekunów. Szczególnie, że nie zawsze są one zbieżne. Dlatego nasze podsumowanie chciałobyśmy rozpocząć od porównania tych percepcji. Dzięki uwidocznieniu ewentualnych różnic osoby zaangażowane w poprawę standardów usług opiekuńczych będą mogły świadomie decydować, w jakich sytuacjach bardziej użyteczna będzie opinia odbiorców usług, a kiedy zechcą zaufać bardziej ocenie sytuacji przez opiekunów.

Jeszcze inną perspektywę wnieśli badacze, którzy przy okazji wywiadów odwiedzili domy osób niesamodzielnych i mogli przyjrzeć się warunkom mieszkaniowym oraz codziennemu funkcjonowaniu osób niesamodzielnych. I znów, ich obserwacje i wnioski nieco różnią się od oceny dokonywanej przez opiekunów.

Dopiero po zaprezentowaniu tych różnych perspektyw i naświetleniu ewentualnych różnic podejmiemy próbę sformułowania – na bazie wyników badań oraz literatury przedmiotu – rekomendacji w zakresie dalszego doskonalenia systemu profesjonalnych usług opiekuńczych.

5.1. Porównanie perspektyw podopiecznych, opiekunów i badaczy

5.1.1. Najważniejsze potrzeby oczami podopiecznych i opiekunów

Najbardziej znacząca wydała nam się różnica w postrzeganiu tego, czego osoby niesamodzielne potrzebują. Wprawdzie w badaniu nie pytano o to wprost – raczej szukano odpowiedzi na to, co ludziom z niesamodzielnością utrudnia funkcjonowanie. Ale naszym zdaniem odpowiedzi wskazują właśnie na potrzeby – szczególnie te niezaspokojone. A trafne rozeznanie potrzeb, w naszej opinii, jest podstawą dla właściwego projektowania każdej interwencji społecznej. Dlatego ta kwestia wydaje nam się tak istotna.

Osobom niesamodzielnym najbardziej doskwierają deficyty w kontaktach z innymi. Na drugim miejscu wskazują ograniczenia poznawcze, intelektualne. Później wymieniają ograniczenia ruchowe. A na samym końcu te związane z utratą samowystarczalności i w tym z koniecznością korzystania z pomocy w tzw. czynnościach samoobsługowych.

Opiekunowie potwierdzają, że podopieczni potrzebują rozmowy i ich zdaniem stanowi ona ważną część opieki. Jednocześnie wiadać, że potrzeba ta traktowana jest przez nich inaczej niż pozostałe – jako poboczna, z innej „ligi” niż czynności niezbędne dla zachowania sprawności fizycznej i innych aspektów zdrowotnych. Stąd rozmowy prowadzone są przy okazji i w trakcie realizowania innych czynności i dotyczą w wielu przypadkach głównie spraw związanych ze zdrowiem podopiecznego i planowaniem kolejnych działań opiekuńczych. Czasem trudno nawet nazwać tę komunikację rozmową, ponieważ aktywna jest w niej tylko jedna strona. Albo opiekun cały czas mówi – często przyjmuje to formę relacjonowania wykonywanych czynności, z rzadkimi reakcjami podopiecznego – albo zadawania pytań dotyczących opieki (np. opiekun pyta o to, co należy zrobić, kupić, sprzątnąć, podać itp.). Albo to podopieczny wygłasza monologi, a opiekun przytakuje lub mniej lub bardziej uważnie wysłuchuje (zdaniem wielu opiekunów podopieczni właśnie tego potrzebują). Bywają też sytuacje, kiedy komunikacja jest utrudniona ze względu na ograniczenia osób niesamodzielnych w tym zakresie. Tu rolę przekaźnika najczęściej pełni rodzina,

wskazując opiekunowi obowiązki do wykonania. Naszym zdaniem wyraźnie widać, że to, co jest największą potrzebą osób niesamodzielnych, nie jest wystarczająco „zabezpieczone” przez opiekunów.

Być może dlatego, że opiekunowie inaczej widzą hierarchię potrzeb podopiecznych. Ich zdaniem dla podopiecznych najważniejsze jest zachowanie sprawności w obszarze wykonywania czynności samoobsługowych, szczególnie związanych z higieną, pielęgnacją ciała i zaspokajaniem podstawowych potrzeb fizjologicznych. Tu też opiekunowie napotykają największy opór w realizacji swoich obowiązków, niejednokrotnie doświadczają agresji podopiecznych. Z drugiej strony, w przypadku osób, które przekroczą już pewien próg niesamodzielności, sfera samoobsługi staje się obszarem głównej bądź jedynej aktywności opiekuna. Być może z tych powodów opiekunowie tę kwestię wskazują częściej niż osoby niesamodzielne.

A może ta rozbieżność w zakresie samowystarczalności jest tylko pozorna. Sądzymy, że potrzeba samoobsługi jest takim ostatnim „bastionem niezależności” – jeśli przestajemy troszczyć się o siebie samych, oznacza to, że tracimy autonomię. Podopieczni zapewne na samym końcu oddają tę sferę w ręce opiekunów, dlatego wielu z nich jeszcze tej trudności nie doświadcza i jako istotniejsze wskazuje już odczuwane deficyty – np. w sferze kontaktów międzyludzkich czy problemy z pamięcią albo poruszaniem się. Niewykluczone więc, że wizja utraty samodzielności w sferze czynności samoobsługowych faktycznie jest najczęstszą obawą, ale być może obawa ta ma też funkcje motywujące. A realną trudność na co dzień sprawiają ograniczenia już występujące – i wygląda na to, że podopiecznym najszybciej zaczyna brakować kontaktów z innymi ludźmi. Natomiast opiekunowie najwyraźniej swoją rolę postrzegają jako „wsparcie techniczne” i dlatego koncentrują się na „konkretnej”, wymiernej pomocy. Możliwe, że tak rozumieją opiekę – zadbanie, by podopieczny był nakarmiony, wziął leki, miał posprzątane, nosił czyste ubrania, kontrolował zdrowie. A też część podopiecznych ma tego typu oczekiwania, traktując opiekunów trochę jak serwis sprzątajaco-gotujący (o czym będzie dalej). Na marginesie pozwolimy sobie na uwagę, że osoby z pokolenia opiekunów, a tym bardziej podopiecznych, mogą mieć ten wzorzec opieki wyniesiony z własnych domów – przecież jeszcze do niedawna w podobny sposób rozumiano opiekę nad dzieckiem, nie wiedząc, że równie ważne, a czasem nawet ważniejsze jest zaspokajanie

potrzeb emocjonalnych. Do tej pory duża część naszego społeczeństwa ocenia opiekunów (czy to sprawujących opiekę nad dzieckiem, czy to nad starszym rodzicem) przez pryzmat takich właśnie „konkretnych” kryteriów i dlatego niemal wszyscy staramy się im sprostać. O powszechnej internalizacji tych kryteriów można się przekonać podczas pobytu w szpitalu – łatwiej przynieść choremu torbę jedzenia niż poświęcić godzinę na prawdziwą rozmowę, inną niż pytanie o sprawy medyczne.

5.1.2. Potrzeby opiekuńcze i ich zaspokojenie w zależności od stopnia niesamodzielności

Jak można się domyślać, osoby z poszczególnych grup niesamodzielności będą wymagały innego typu wsparcia. Badanie pokazało jednak, że nie wszystkie trzy stopnie są równie klarownie zdefiniowane – obraz ten wyłania się i z relacji podopiecznych, i opiekunów. Wydawać by się mogło, że im wyższy stopień niesamodzielności, tym większe zróżnicowanie potrzeb w obrębie tej grupy i tym samym większe trudności w ich zaspokojeniu. Tymczasem okazuje się, że stosunkowo najłatwiej przypisać osoby do I i III stopnia. Natomiast grupa środkowa to trochę taki worek, do którego wrzucane są wszystkie osoby „pomiędzy”, bez względu na zróżnicowanie źródeł niesamodzielności i tym samym odmiennosć potrzeb.

Sytuacja osób z I stopniem jest względnie dobra – tu przede wszystkim potrzebna jest praca nad tym, aby osoby te nie traciły sprawności lub traciły ją możliwie jak najwolniej. W tej grupie najczęściej pojawia się zjawisko mylenia opiekunów z firmami sprzątającymi, w związku z czym podopieczni oczekują od nich głównie utrzymania porządku, załatwienia za nich spraw typu większe zakupy, opłaty itp. Wydaje nam się, że komunikowanie roli opiekunów – i tym samym uzgadnianie perspektywy opiekunów i podopiecznych – jest niezwykle istotne. Chodzi nie tylko o zapobieganie ewentualnym konfliktom i niezadowoleniu podopiecznych. Dużo istotniejsze jest, żeby nie wyręczać osób starszych w czynnościach, które są w zasięgu ich możliwości. Tak, by uniknąć patologicznej sytuacji, kiedy wsparcie prowadzi do pogarszania się stanu podopiecznego i szybszej utraty samodzielności.

Badanie pokazuje, że grupa z II stopniem jest najbardziej zróżnicowana i najtrudniej przypisać do niej „standardowe” czynności.

Z relacji podopiecznych wyłania się szeroka gama działań opiekuńczych, które są wobec nich podejmowane. Również według opiekunów II stopień jest najbardziej zróżnicowany i trafiają do niego osoby, które niewiele (lub wcale) odbiegają sprawnością psychofizyczną od osób z I stopniem, ale też osoby o bardzo daleko idących ograniczeniach psychicznych (demencje, choroba Alzheimera) i fizycznych (niewychodzące z domu, poruszające się po domu tylko w bardzo ograniczonym zakresie przy użyciu sprzętów i pomocy osób trzecich, niezdolne do przygotowania sobie posiłków, utrzymywania higieny, często także mające problem z samodzielnym skorzystaniem z toalety). Ale II stopień to także grupa, w której zachodzą najdynamiczniejsze zmiany w kierunku III stopnia. Wyraźnie więc widać, że to albo grupa „przejściowa” – żeby podopieczny nie przechodził od razu z kategorii „w miarę sprawny” do kategorii „zupełnie niesprawny” – albo grupa „mieszana”, do której kwalifikuje się osoby z bardzo różnymi schorzeniami, które sprawiają, że ich niesamodzielność jest od razu większa. Stąd występuje tu największa trudność w standaryzacji czynności opiekuńczych i oczekiwań wobec osób je wykonujących.

Z kolei III stopień to sytuacja bardzo trudna, ale stabilna – są to często osoby leżące lub w znacznym stopniu ograniczone ruchowo. W wielu przypadkach także osoby, z którymi utrudniona lub niemożliwa jest realna komunikacja. Zdecydowana większość tych osób pozostaje pod stałą opieką członków rodziny i opiekun udziela tu dwójakiego typu wsparcia.

1. Dla członków rodzin

Wsparcie to może przybierać różne formy. Z jednej strony pozwala domownikom lub dochodzącym rodzinnym opiekunom odetchnąć od długotrwałego obciążenia albo kontynuować względnie normalne życie, np. pracę zawodową w jakimś wymiarze. Daje też im czas na załatwienie szeregu spraw „na zewnątrz” typu: zakupy, własna wizyta u lekarza, ale też załatwienie spraw osoby niesamodzielnej, np. uzyskanie orzeczenia o niepełnosprawności czy w ogóle pozyskania opieki. Może też mieć formę merytoryczną: pomoc w nauczaniu sposobów postępowania z różnymi schorzeniami i ograniczeniami zarówno w sferze psychicznej, jak i fizycznej.

Wydaje się, że we wszystkich tych przypadkach czas przeznaczony na pracę opiekuna powinien być indywidualnie ustalany – nie

zawsze niezbędne jest 6 godzin. Przy podopiecznych leżących, pozostających pod wpływem środków uspokajających powodujących senność itp. i jednocześnie „zaopiekowanych” przez zamieszkującą z nim rodzinę (dziecko lub współmałżonka), czynności opiekuna sprowadzają się do kilku obowiązków, w których wspiera on członka rodziny oraz do czuwania przy śpiącym podopiecznym. A być może czas ten mógłby być efektywniej spożytkowany w innej sytuacji lub u innego podopiecznego.

2. Dla samych podopiecznych

Nawet dla osób mających pomoc ze strony rodziny wsparcie zewnętrznego opiekuna ma dużą wartość. Przede wszystkim opiekunowie czasem są w stanie zrobić rzeczy, które są trudne dla rodzin i w wymiarze fizycznym i przede wszystkim psychicznym. Podopieczni czasem łatwiej „poddają się” obcej osobie, nie chcąc być ciężarem dla członków rodziny. Bywa więc, że przyjęcie pomocy od zawodowego opiekuna wiąże się z mniejszym dyskomfortem psychicznym podopiecznego. A czasem również fizycznym – osoba wprawiona w czynnościach opiekuńczych pewne rzeczy może zrobić sprawniej, szybciej, z mniejszym napięciem, z użyciem profesjonalnych technik.

Dla tych podopiecznych – nielicznych – którzy nie mają stalego lub wystarczającego wsparcia rodzinnego, opieka w tej formie jest właściwie jedyną szansą na funkcjonowanie poza zakładem opiekuńczym. Zazwyczaj w takich sytuacjach jest ona sprawowana w znacznie dłuższym wymiarze czasowym niż 6 godzin i sprawuje ją więcej niż jeden opiekun.

5.1.3. Warunki mieszkaniowe i wzorce opieki

W tym przypadku znów mamy do czynienia ze zróżnicowaniem perspektyw. Tym razem perspektywy badaczy i opiekunów. Badacze oceniali zarówno poziom zadbania mieszkań, ich czystość, jak i udogodnienia ułatwiające funkcjonowanie osoby starszej. W ich opinii warunki, w których żyją badani, nie są aż tak złe, jak się spodziewali – sformułowali więc wniosek, że być może do badania trafiły osoby w lepszej sytuacji życiowej. Jednak z relacji opiekunów wynika, że często brakuje prostych udogodnień umożliwiających podopiecznym samodzielne wykonanie pewnych działań bądź też

ułatwiających opiekunowi pracę. Szczególnie dotyczy to wyposażenia łazienek w prysznic, uchwyty, stołeczki itp.

Kwestia dostosowań zyskuje na znaczeniu w przypadku wyższych stopni niesamodzielności, kiedy trzeba sobie poradzić z przewracaniem, podnoszeniem, przemieszczaniem podopiecznego (często wbrew jego woli i bez współpracy), oraz w przypadku osób zamieszkujących budynki bez wind. Pierwsza sytuacja wiąże się z obciążeniem opiekuna i często prowadzi do schorzeń typu zwyrodnienia kręgosłupa, druga często prowadzi do wycofania się osoby niesamodzielnej z aktywności pozadomowych, zamyka ją w czterech ścianach i prowadzi do przyspieszenia zmian degeneracyjnych.

Być może ta różnica postrzegania wynika z tego, że opiekunowie patrzą na mieszkanie przez pryzmat wykonywanych przez siebie czynności, a dodatkowo potrafią przewidzieć trajektorię zmniejszającej się samodzielności i dostrzegają braki tam, gdzie inni jeszcze ich nie widzą.

Kiedy analizowaliśmy spostrzeżenia opiekunów, zastanawiające wydało nam się to, że w systemie wsparcia osób niesamodzielnych pojawia się deficyt takiego właśnie myślenia perspektywicznego, związanego z przewidywaniem pogarszającego się stanu zdrowia. Nie wprowadza się pewnych udogodnień, kiedy jest to jeszcze łatwe do wykonania i może dać wymierne efekty. Tak, jakby nie sądziło się, że ogólny stan zdrowia może się jeszcze pogarszać. Choć pewnie bardziej prawdopodobnym wyjaśnieniem jest brak (lub niechęć do przeznaczania) środków na udogodnienia w prywatnych przestrzeniach. A może też charakterystyczna chyba dla naszych polityk społecznych skłonność raczej do „gaszenia pożarów” niż do zapobiegania ich wystąpieniu. Te braki udogodnień infrastrukturalnych rekompensowane są dosyć dobrym zaopatrzeniem w urządzenia pomagające w funkcjonowaniu – chodziki, laski, wanienki ułatwiające mycie głowy itp. Tego typu rzeczy łatwiej jest zapewnić – kupić lub wypożyczyć – niż dostosować mieszkanie do potrzeb osób niesamodzielnych.

Badacze ciekawi byli nie tylko warunków mieszkaniowych, ale również wzorów związanych z udzielaniem pomocy osobie niesamodzielnej. Okazuje się, że wcale nie jest tak, że to zawsze pomaga najbliższa rodzina (np. dzieci), a w razie pilnej konieczności sąsiedzi. W zasadzie każdy znajomy osoby niesamodzielnej może stać się podstawowym opiekunem, pomagającym w każdej sytuacji.

Prawdopodobnie decyduje o tym raczej „bliskość relacyjna” niż „bliskość pokrewieństwa” lub „bliskość terytorialna” oraz coś, co można by nazwać „gotowością do opieki” ze strony pomagającego.

5.2. Rekomendacje

Gdybyśmy miały podsumować nasze rekomendacje jednym słowem, brzmiałoby ono: elastyczność. Kluczowe wydaje nam się ciągle dążenie do lepszego dopasowania wsparcia do realnych potrzeb odbiorców pomocy. Wiemy, że to trudne, bo te potrzeby są zróżnicowane, a na dodatek zmieniają się w czasie. Co więcej, część z tych potrzeb może sytuować się nie w sferze „technicznej”, ale raczej w obszarze społecznym, międzyludzkim – to zaś może wymagać od opiekunów dodatkowych umiejętności.

Ale gra toczy się z jednej strony o efektywniejszą pomoc dla danej osoby, a z drugiej o unikanie nadmiarowego wsparcia. Nadmiar w przypadku usług opiekuńczych ma bowiem przynajmniej dwa, równie groźne, skutki. Z jednej strony jest marnotrawstwem ograniczonych środków publicznych, które w obliczu starzenia się społeczeństwa mogą się jeszcze bardziej kurczyć. A z drugiej mogą prowadzić do niezamierzonego wygaszania samoistnej aktywności osoby niesamodzielnej poprzez wyřeczanie jej w tych czynnościach, które mogłaby sama wykonywać albo poprzez niepotrzebne „medykalisierung” świadomości i życia osoby starszej.

Poniżej przedstawiamy listę szczegółowych rekomendacji – realizacja chociaż części tych postulatów, naszym zdaniem, może pomóc w dopasowaniu zakresu usług do potrzeb osób niesamodzielnych.

1) Poszerzenie dotychczasowej trzystopniowej skali niesamodzielności o dodatkowe stopnie – dzięki temu możliwe będzie stworzenie bardziej jednorodnych grup odbiorców usług i lepsze dostosowanie zakresów pomocy do realnych potrzeb. Przypomnijmy, że na przykład w Japonii tych stopni jest 5 (co może wynikać z popularnej w japońskim przemyśle koncepcji *just in time*, czyli dostarczania towarów i usług dokładnie wtedy, kiedy są potrzebne, dzięki czemu unika się marnotrawstwa zasobów). Na początek jednak wystarczyłoby poszerzenie przynajmniej grupy z II stopniem, najbardziej teraz zróżnicowanej, o minimum dwa kolejne stopnie – już to po-

zwoliliby lepiej dostosować godziny i czynności wykonywane w ramach usług opiekuńczych.

2) Wydłużenie czasu wstępnej obserwacji poprzedzającej zakwalifikowanie osoby do danego stopnia – proponujemy, żeby wydłużyć ten czas, wzorem innych krajów, do trzech miesięcy. Przez taki okres można dobrze ocenić stan psychofizyczny osoby niesamodzielnej, jej indywidualne potrzeby i możliwości, a na tej podstawie wskazać zakres czynności do wykonania przez opiekuna.

3) Odejście od sztywnego powiązania typu pomocy ze stopniem niesamodzielności – obecnie opiekunowie osobom z I stopniem „asystują” w czynnościach, osoby z II stopniem „wspierają” w tych czynnościach, a za osoby z III stopniem „wykonują” czynności. A typ tej pomocy jest ten sam dla wszystkich działań – niezależnie od tego, na ile dana czynność sprawia osobie niesamodzielnej trudność. Natomiast praktyka pokazuje, że nawet w pierwszej grupie może znaleźć się osoba, która czasowo lub trwale potrzebuje wyręczenia w jakiejś czynności, a z kolei osoba z III stopniem w jakimś rodzaju czynności może potrzebować jedynie asysty lub wsparcia zamiast wykonania tej czynności za nią. Wydaje się więc, że efektywniejsza byłaby analiza, w której czynności należy osobie asystować, w której wesprzeć, a w której wyręczyć – dokonywana niezależnie od kwalifikacji do danego stopnia.

4) Systematyczna ocena stanu osoby niesamodzielnej – tak, by na bieżąco dostosowywać zakres opieki do potrzeb i możliwości podopiecznego. W większości przypadków z czasem będzie postępowało pogorszenie stanu podopiecznego, ale nie można wykluczyć mniej lub bardziej długotrwałej poprawy sprawności w jakimś obszarze. W systematycznej ocenie będzie więc raczej chodziło o niepozostawianie osoby niesamodzielnej z niezaspokojonymi potrzebami, ale czasem będzie też ona zapobiegała nadmiarowej pomocy w okresie, kiedy nie jest ona potrzebna. Najlepiej byłoby, gdyby zarówno wstępnej kwalifikacji, jak i bieżącej oceny dokonywał interdyscyplinarny zespół, w składzie którego znajdzie się również lekarz (lub nawet lekarze – o różnych specjalizacjach).

5) Indywidualne plany opieki nad poszczególnymi osobami – jeśli opieka instytucjonalna wymaga schematów, to ważne, żeby były one jak najbardziej dostosowane do potrzeb podopiecznych. Na przykład lista czynności wymaganych wobec danej osoby nie musi być taka sama dla każdego dnia/wizyty. Pewne czynności

mogą być wykonywane raz w tygodniu lub raz w miesiącu, a pewnie każdorazowo. Indywidualne schematy opieki powinny być zsynchronizowane z działaniami innych opiekunów danej osoby – tak, żeby nie powiełać czynności dokonywanych przez kogoś innego albo nie wykonywać ich za kogoś innego. Takie zindywidualizowane plany pomocy pozwoliłyby na bardziej elastyczne wykorzystanie czasu opiekunów zawodowych, np. poprzez możliwość dzielenia ich na różne pory dnia, wykorzystania większej puli godzin danego dnia, a mniejszej innego, dostosowywanie się do planów lub obowiązków osoby niesamodzielnej (np. konieczność stawienia się gdzieś lub chęć spędzenia czasu w inny niż zwykle sposób), lub jej rodzinnych opiekunów. To potrzeby osoby samodzielnej powinny być priorytetem, a nie kwalifikacja do danej grupy niesamodzielnosci i schematu przypisanego do tej grupy.

6) System ciągłego rozwoju i wsparcia dla opiekunów – ponieważ jak w każdym zawodzie pomocowym również i w pracy z osobami niesamodzielnymi najważniejszym „instrumentem” jest człowiek niosący pomoc. Jakość wsparcia zależy zarówno od jego umiejętności, jak i dobrostanu. Dlatego postulujemy o zapewnienie opiekunom kursów i warsztatów poszerzających kompetencje oraz wsparcia psychologicznego (np. superwizji lub grup interwizyjnych albo samopomocowych złożonych z innych opiekunów).

7) Odchodzenie od instytucjonalnych form opieki na rzecz wspomaganej opieki rodzinnej – doświadczenia innych krajów wskazują, że jest to bardziej efektywne rozwiązanie, a zarazem bardziej „przyjazne” dla podopiecznych. Niezbędne jest jednak zapewnienie rodzinom wsparcia ze strony instytucji opiekuńczo-aktywizujących – tak, by opiekunowie rodinni mogli kontynuować własną pracę zawodową. To, co sprawdziło się w innych krajach we wspieraniu opiekunów rodzinnych, to: domy dziennego pobytu z szeroką ofertą rehabilitacyjną, aktywizacyjną, a przy tym dające osobom niesamodzielnym możliwość pozostawania w kontakcie z innymi ludźmi oraz dobrze rozwinięty transport dla osób z problemami ruchowymi, działający także na terenach wiejskich.

8) Urlopy wytchnieniowe dla opiekunów rodzinnych – opieka nad członkiem rodziny to w zasadzie praca całodobowa, a nawet najsilniejsze więzy rodzinne nie pozbawiają człowieka potrzeby wypoczynku i regeneracji. Dlatego konieczne jest zapewnienie rodzinnym opiekunom zarówno „urlopu od opieki”, jak i możliwości pełnienia

innych ról społecznych (np. takie łączenie opieki rodzinnej z opieką „zewnątrzną”, by umożliwić opiekunowi rodzinnemu aktywność zawodową chociaż w częściowym wymiarze). W dalszej perspektywie można by rozszerzyć system na pracodawców poprzez opracowanie bonusów dla firm, które umożliwiają swoim pracownikom łączenie pracy z opieką nad niesamodzielnym członkiem rodziny.

9) Umieszczenie „miękkich” sposobów wsparcia na liście czynności opiekuna – mamy tu na myśli choćby rozmowy z podopiecznymi, które mogą stać się czynnością profesjonalną. Z jednej strony chodzi o to, żeby rozmowa nie musiała dziać się „przy okazji”, „jeśli wystarczy czasu”, po wykonaniu „konkretnych” czynności – tak, by nikomu nie wydawało się, że jeśli opiekun rozmawia, to „nic nie robi”. A z drugiej strony o to, że rozmowa służąca wspieraniu osoby niesamodzielnej może się różnić od zwykłej rozmowy – może np. być bardziej nakierowana na psychiczne wzmacnianie podopiecznego, pomoc mu w tworzeniu bardziej użytecznego obrazu swoich możliwości lub docenianiu tego, co jeszcze jest dla niego możliwe i chciane.

10) Stosowanie wspomagania technologicznego (np. teleopieki) – o ile rozwiązania z zakresu teleopieki zaczynają być coraz dostępnejsze dla osób starszych (dzięki publicznym inwestycjom), to nowe technologie rzadko używane są w pracy opiekunów osób niesamodzielnych, a wydaje się, że mogłyby znacząco usprawnić ich pracę. Na pewno obu stronom – i osobom niesamodzielnym i opiekunom – przydałoby się więcej szkoleń z używania już dostępnych technologii i przygotowywania do użycia nowo wchodzących na rynek. Postulujemy również wprowadzanie teleopieki przede wszystkim wśród osób z I stopniem niesamodzielnosci i wybranych z grupy II stopnia, czyli tam, gdzie może ona być przez podopiecznych świadomie stosowana, zwłaszcza jeśli urządzenia wymagają intencjonalnego i regularnego używania przez podopiecznych. W przypadku osób z trudnościami poznawczymi, stałymi lub czasowymi zaburzeniami świadomości lub ograniczeniami w manualnym operowaniu przedmiotami należy raczej szukać rozwiązań polegających na monitorowaniu sytuacji i otoczenia podopiecznego w sposób niewymagający jego świadomego działania.

11) Dostosowywanie mieszkań i domów z wyprzedzeniem – o ile działań opiekuńczych nie należy stosować „na zapas”, to przygotowanie przestrzeni życiowej osoby niesamodzielnej powinno uwzględniać możliwość nagłego pogorszenia stanu zdrowia podopiecznego.

Tak, by wyeliminować ryzyko, że z dnia na dzień osoba niesamodzielną straci możliwość wykonywania jakiejś czynności, a opiekun możliwość wsparcia w jej realizacji. A takie sytuacje zdarzają się, kiedy np. podopieczny z dnia na dzień traci możliwość poruszania się, a mieszka w domu, w którym do łazienki trzeba wejść po schodach, a w samej łazience zamiast prysznicza jest wysoka wanna.

Mamy świadomość, że lista ta jest długa, a sformułowane przez nas postulaty nie zawsze łatwe do realizacji. Wydaje się jednak, że żaden z nich nie wymaga rewolucji – można je wprowadzać stopniowo, w wybranej kolejności, zachowując ciągłość działania systemu i wzmacniając to, co w nim funkcjonuje dobrze. W ciągłym udoskonalaniu pomóc mogą zarówno wyniki omówionych przez nas badań, jak i doświadczenia innych krajów – nie trzeba więc działać po omacku.

Sformułowane przez nas sugestie – w gruncie rzeczy techniczne, związane *stricte* z systemem świadczenia usług opiekuńczych – można jednak osadzić w szerszym społecznym kontekście. Poprawie jakości usług opiekuńczych może bowiem służyć szereg zmian w otoczeniu, w innych usługach społecznych i w „nawykach kulturowych”.

Przed wszystkim wydaje się, że powinniśmy postawić w większym stopniu na profilaktykę, na wzmacnianie sprawności i spowalnianie zmian prowadzących do niesamodzielnosci. Tu pomocne są wszelkie działania aktywizujące: społeczne, kulturalne, sportowe, profilaktyczno-zdrowotne, ale też zachęcające do pozostawania na rynku pracy (choćby w częściowym wymiarze) lub wolontariatu. Ale też działania pozwalające starszym osobom zachować poczucie łączności aksjologicznej z tym, co kulturowo albo technologicznie dominujące – różnego rodzaju warsztaty, kursy albo projekty międzypokoleniowe. To również odpowiednia aranżacja i standard przestrzeni publicznej czy jakość transportu – żeby osoba jeszcze w miarę sprawna nie bała się wyjść z domu, żeby wiedziała, że może odpocząć na ławce, a na zajęcia w domu kultury sprawnie dotrzeć niskopodłogowym autobusem lub tramwajem.

Niezwykle ważne wydaje nam się objęcie osób starszych odpowiednią pomocą medyczną – mamy tu przede wszystkim „doleczanie”, czyli takie podejście do starszych pacjentów, które zapobiegne kumulowaniu się i rozwijaniu niedoleczonych, zaniedbanych dolegliwości. Mamy świadomość, że dużo tu zależy od zaangażowania samego seniora – ale też wiemy, że do korzystania z pomocy

lekarskiej może zniechęcać jakość opieki zdrowotnej czy podejście części personelu medycznego do starszych osób. Być może dałoby się też opracować coś w rodzaju listy „punktów krytycznych”, czyli takich zdarzeń i sytuacji, które najczęściej powodują nagłe pogorszenie stanu starszej osoby, daleko przesuwając ją na skali niesamodzielności (np. złamanie kości, śmierć współmałżonka, powikłania po grypie, zdiagnozowanie określonej choroby, wycofanie się z regularnej aktywności towarzyskiej). Dzięki temu osoby przechodzące przez daną potencjalnie kryzysową sytuację mogłyby otrzymać celowane, czasowe wsparcie, tak by zapobiegać rozlaniu się jednego zdarzenia na inne sfery życia lub wystąpieniu długofalowych konsekwencji. Może się wtedy okazać, że drobne korekty w postępowaniu z daną sytuacją mogą uchronić podopiecznego i system przed poważnymi obciążeniami.

Naszym zdaniem nie doceniamy również jako społeczeństwo tego, jak na jakość życia wpływa to, co myślimy, jakie snujemy wewnętrzne opowieści, z jakimi komunikatami się stykamy. Jeśli w głowie osoby starszej pojawiają się przede wszystkim obrazy bezradności, wykluczenia, samotności i biedy, to wtedy nawet drobne i czasowe pogorszenie stanu zdrowia lub jakaś pojedyncza nieprzyjemna sytuacja społeczna mogą powodować lęk i wycofanie się z aktywności – co z kolei prowadzi do postępującej niesamodzielności (szybciej niż by to wynikało ze zmian fizycznych). A media pełne są informacji o okradzionych starszych osobach, o upadkach w domu i niemożności wezwania pomocy, o samotnym umieraniu. Znacznie rzadziej pojawiają się przykłady osób zachowujących aktywność mimo pojawiających się ograniczeń, zaangażowanych w działania społeczne, uprawiających sporty, pracujących na emeryturze, otoczonych znajomymi lub rodziną. Być może naszą wspólną troską powinno być zatem zadbanie o obecność w przekazach publicznych także tego bardziej inspirującego obrazu starzenia się – tych wszystkich dowodów na to, że można spowalniać zmiany związane z wiekiem, że kluczowa jest tu aktywność społeczna i fizyczna, że można wzmacniać to, co jeszcze wystarczająco zdrowe i możliwe, zamiast myśleć tylko o ograniczeniach. Ważne, żeby były to obrazy prawdziwe, realne, pokazujące autentycznych, „zwyczajnych” ludzi. A także, żeby przekazy te miały walor edukacyjny – pokazywały, gdzie szukać wsparcia albo ciekawej oferty spędzenia czasu, jakie aktywności fizyczne są bezpieczne albo jak polepszyć swoją dietę.

Oczywiście wszystkie te działania „dookoła systemu” pozostają poza zasięgiem osób formułujących standardy usług opiekuńczych. To raczej wyzwanie ogólnospołeczne – które zresztą częściowo jest już podejmowane, co widać chociażby w wysypie zajęć dla osób starszych. Ale wydaje się, że opiekunowie również mogą być nośnikami takiego alternatywnego, wzmacniającego myślenia i działań profilaktyczno-aktywizujących. Podobnie jak każdy z nas, kto ma kontakt ze starszymi osobami doświadczającymi już ograniczeń lub kto sam staje w obliczu pierwszych oznak starości. Nigdy nie jest bowiem za wcześnie, żeby świadomie i użytecznie zacząć kształtować swoje myślenie o starzeniu się i możliwościach wpływania na tempo tego szeroko rozumianego procesu.

Bibliografia

- Act of Social Welfare Services for the Elderly 1963, [za:] *Review of International Systems for Long Term Care of Older People*. Report prepared for the Royal Commission into Aged Care Quality and Safety Commonwealth of Australia 2020.
- Adamczyk M.D. (2017), *Starzenie się społeczeństwa polskiego wyzwaniem dla zrównoważonego rozwoju*, „Zeszyty Naukowe Politechniki Śląskiej”, seria: Organizacja i Zarządzanie, z. 16, s. 105–113.
- Amano T., Ikegami N., Ishibashi T. (2016), *Human rights and residential care for older people in Japan*, Towards Human Rights in Residential Care for Older Persons: International Review of International Systems for Long Term Care of Older People 86 perspectives, red. H. Meenan, N. Rees, I. Doron, Routledge, New York, NY.
- Augustyn M. (red.), (2010), *Opieka długoterminowa w Polsce. Opis, diagnoza, rekomendacje*, Warszawa.
- Bakalarczyk R. (2012), *Opieka nad seniorami w państwie opiekuńczym – przykład Szwecji*, „Problemy Polityki Społecznej. Studia i Dyskusje”, nr 18, s. 107–118.
- Bakalarczyk R. (2016), *Wsparcie osób starszych w środowisku zamieszkania w Szwecji*, [w:] *System wsparcia osób starszych w środowisku zamieszkania. Przegląd sytuacji. Propozycja modelu*, Raport Rzecznika Praw Obywatelskich, red. B. Szatur-Jaworska, P. Błędowski, Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa.
- Balicka-Kozłowska H. (1997), *Konfrontacja wiedzy gerontologicznej z obserwacją własnego starzenia się*, [w:] *Przygotowanie do starości: materiały z konferencji gerontologicznej*, red. M. Dziegielewska, Łódź.
- Bank Światowy (2015), *Stan obecny i przyszłość opieki długoterminowej w starzejącej się Polsce*.
- Błachnio A. (2019), *Potencjał osób w starości. Poczucie jakości życia w procesie starzenia się*, Bydgoszcz.
- Błędowski P. (2009), *Reforma Społecznego Ubezpieczenia Pielęgnacyjnego w Niemczech – główne cele i uwarunkowania*, „Polityka Społeczna”, nr 7, s. 22–27.
- Błędowski P. (2018), *Ewolucja społecznego ubezpieczenia pielęgnacyjnego w Niemczech*, „Ubezpieczenia Społeczne. Teoria i Praktyka”, nr 3, s. 55–69.

- Błędowski P., Kubicki P. (2009), *Pomoc społeczna – główna instytucja socjalna na szczeblu lokalnym*, „Polityka Społeczna”, nr 11–12, s. 40–44.
- Błędowski P., Wilmonska-Pietruszyska A. (2009a), *Organizacja opieki długoterminowej w Polsce – problemy i propozycje rozwiązań*, „Polityka Społeczna”, nr 7, s. 9–13.
- Bojanowska E. (2018), *Niesamodzielność – nowym ryzykiem socjalnym w systemie zabezpieczenia społecznego*, „Polityka Społeczna”, Numer Tematyczny 2, s. 1–6.
- Cantor H.M. (1983), *Strain Among Caregivers: A Study of Experience in the United States*, „The Gerontologist”, 23, s. 597–604.
- Carrera F., Pavolini E., Ranci C., Sabbatini A. (2013), *Long term care system in comparative perspective: Care needs, informal and formal coverage, and social impacts in European Countries*, [w:] *Reforms in long-term care policies in Europe. Investigating institutional change and social impacts*, red. E. Pavolini, C. Ranci, Springer, New York.
- Colombo F., Llena-Noza A., Mercier J., Tjadens F. (2011), *Help Wanted. Providing and Paying for Long-Term Care*, Paris. European Commission, Joint report on social protection and social inclusion 2008. Social inclusion, pensions, healthcare and long-term care, Brussels 2008, ec.europa.eu/employment_social/spsi/joint_reports_en.htm (dostęp: luty 2020).
- Daniłowicz P., Gubała-Czyżewska J., Kretek-Kamińska A., Krzewińska A., Kukulak-Dolata I., Poliwczak I. (2019), *Ocena standardów usług asystenckich i opiekuńczych oraz standardów teleopieki*. Raport z pilotażu, Instytut Pracy i Spraw, Socjalnych, Uniwersytet Kardynała Wyszyńskiego, Stowarzyszenie Niepełnosprawni dla Środowiska EKON, Warszawa.
- European Commission, (2015), *The 2015 Ageing Report. Economic and budgetary projection for 28 EU Member States (2013–2060)*, European Economy nr 3, Luxemburg, <http://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=en&intPageId=4005> (dostęp: 15.01.2020).
- Fathey M.C. (2002), *Cultural Change In Long-Term Care Facilities: Changing Facility or Changing the System*, [w:] *Cultural Change in Long-Term Care*, red. A.S. Weiner, J.L. Ronch, Haworth Press, New York.
- Fihel A., Okólski M. (2018), *Przemiany cywilizacyjne, ludnościowe i starzenie się społeczeństwa*, [w:] *Wyzwania starzejącego się społeczeństwa. Polska dziś i jutro*, red. M. Okólski, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Fopka-Kowalczyk M. (2018), *Samotność osób starszych i czynniki ją warunkujące*, „Kultura i Edukacja”, nr 1 (119), s. 70–80.
- Holmerová I., Vanková H., Wij P. (2013), *Opportunities and Challenges for Integrated Provision of Long-term Care Services in the Czech Republic*,

- [w:] *Challenges of Ageing Societies in the Visegrad Countries: Hungary, Czech Republic, Poland, Slovakia*, red. Z. Széman, Hungarian Charity Service of the Order of Malta, Budapeszt.
- Hopf C. (1995), *Die Pflegeversicherung – ein Beitrag zum menschenwürdigen Leben bei Pflegebedürftigkeit?*, „Zeitschrift für Sozialreform”, nr 5, s. 261–278.
- Igl G. (2012), *Pflegeversicherung*, [w:] *Sozialrechtshandbuch*, red. B. von Maydell, F. Ruland, U. Becker, Baden-Baden, s. 929–963.
- Jażwińska-Motylewska E., Kielkowska M., Kordasiewicz A., Pędziwiatr K., Radziwonowiczówna A. (2014), *Společné konsekwence starzenia się populacji ze szczególnym uwzględnieniem relacji opiekuńczych*, Ośrodek Badań nad Migracjami UW, Studia i Materiały M.3, Warszawa.
- Jurek Ł. (2013), *Společné ubezpiečení pielęgnacyjne: porównania międzynarodowe*, „Wrocławskie Studia Politologiczne”, nr 15, s. 78–89.
- Jurek Ł. (2018) *Opieka nad osobami niesamodzielnymi: model realizowany a model pożądaný*, „Polityka Społeczna”, Numer Tematyczny 2, s. 24–29.
- Kossens M. (2009), *Die Pflegezeit ist da! Voraussetzungen und sozialversicherungsrechtliche Konsequenzen*, „Wege zur Sozialversicherung”, nr 2, s. 34–40.
- Kubicki P., Olcoń-Kubicka M. (2010), *Osamotnienie osób starszych w Polsce – skala, przejawy oraz sposoby przeciwdziałania zjawisku*, „Studia Humanistyczne AGH”, t. 8, s. 129–138.
- Kvale S. (2010), *Prowadzenie wywiadów*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Long-Term Care Insurance Act: Ministry of Health Labour and Welfare. Long term care insurance system of Japan. 2016; https://www.mhlw.go.jp/english/policy/care-welfare/care-welfareelderly/dl/ltcisj_e.pdf (dostęp: luty 2020).
- Lutyński J. (1994), *Ankieta i jej rodzaje na tle podziału technik otrzymywania materiałów*, [w:] *Metody badań społecznych. Wybrane zagadnienia*, Łódzkie Towarzystwo Naukowe, Łódź.
- Mager H.C. (1996), *Pflegeversicherung und Moral Hazard*, „Sozialer Fortschritt”, nr 10, s. 242–249.
- Maultsby M.C. (2013), *Racjonalna Terapia Zachowania. Podręcznik terapii poznawczo-behawioralnej*, Żnin.
- Męcal S. (2019), *Prasa lokalna w relacjach z kluczowymi aktorami społecznymi. Studia przypadków*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Universitas, Łódź–Kraków.
- Modernising social protection for the development of high-quality, accessible and sustainable health care long-term care: support for the national strategies using the “open method of coordination”* (2004), COM 304 final, Bruksela.

- Notatka przygotowana na posiedzenie Sejmowej Komisji Polityki Senioralnej dotyczące „Informacji Ministra Zdrowia na temat wpływu zmian demograficznych i starzenia się społeczeństwa na organizację systemu ochrony zdrowia i Narodowy Program Zdrowia” (w dniu 19.02.2016 r.), <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/ludnosc/ludnosc/ludnosc-w-wieku-60-struktura-demograficzna-i-zdrowie,24,1.html> (dostęp: styczeń 2020).
- OECD, European Commission (2013), *A Good Life in Old Age? Monitoring and Improving Quality in Long-term Care*, OECD Health Policy Studies, OECD Publishing.
- Okólski M. (2004), *Demografia. Podstawowe pojęcia, procesy i teorie w encyklopedycznym zarysie*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Okólski M. (red.) (2018), *Wyzwania starzejącego się społeczeństwa. Polska dziś i jutro*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Pawlak K., Ćwirlej-Sozańska A., Wiśniowska-Szurlej A. (2018), *Kryteria oceny stopni niesamodzielności – doświadczenia dotychczasowe i propozycje dla potrzeb polskiej praktyki*, „Polityka Społeczna”, Numer Tematyczny 2, s. 11–15.
- Polakowski M. (2012), *Społeczne i ekonomiczne konsekwencje starzenia się społeczeństw a główne kierunki reform systemów emerytalnych w Europie*, „Studia BAS”, nr 2 (30), s. 169–200.
- Prognoza ludności na lata 2014–2050*, Główny Urząd Statystyczny, Warszawa 2014.
- Przybyłowicz A. (2016), *Społeczne ubezpieczenie pielęgnacyjne a rola opieki krewniaczej w Niemczech. Ubezpieczenia społeczne*, „Teoria i Praktyka”, nr 4 (131), s. 67–86.
- Przybyłowicz A. (2017), *Ubezpieczenie pielęgnacyjne w Republice Federalnej Niemiec*, Zakład Ubezpieczeń Społecznych, Warszawa.
- Ranci C., Pavolini E., *Reform in Long-Term Care Policies in Europe: An Introduction*, [w:] *Reforms in Long Term Care Policies in Europe Investigating Institutional and Social Impacts*, New York.
- Ratner H., George E., Iveson Ch. (2017), *Terapia Krótkoterminowa Skoncentrowania na Rozwiązaniu. 100 najważniejszych tez, założeń i technik*, Łódź.
- Review of International Systems for Long-Term Care of Older People (2020), Commonwealth of Australia: <https://international.commonwealthfund.org/countries/australia/> (dostęp: luty 2020).
- Robertson R., Gregory S., Jabbal J. (2014), *The social care and health systems of nine countries*, Commission on the Future of Health and Social Care in England, London, UK.
- Rothgang H. (2009), *Die Pflegeversicherung aus sozialpolitischer Sicht*, [w:] *Die Reform der Pflegeversicherung*, Berlin.

- Ryozo M. (2016), *The Japanese health care system*. 2016, <https://international.commonwealthfund.org/countries/japan/> (dostęp: luty 2020).
- Samuelsson L., Malmberg B., Hansson J. H. (1998), *Daycare for elderly in Sweden: a national survey*, „Scandinavian Journal of Social Welfare”, vol. 7, no. 4, s. 310–319.
- Shinoda-Tagawa T., Koike S. (2002), *Long-Term Care: Lessons from the United Kingdom, Germany, and Japan*, Spring, vol. 3, no. 1, s. 28–35.
- Smrokowska-Reichmann A. (2013), *Etyka zawodu opiekuna medycznego*, [w:] *Opiekun rodzinny w praktyce*, red. E. Szwalkiewicz, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa.
- Social Services Act No. 108/2006 of March 14. 2006: https://www.ilo.org/dyn/natlex/natlex4.detail?p_isn=74445 (dostęp: luty 2020).
- Standardy usług asystenckich i opiekuńczych dla osób niesamodzielnych* (2018), EKON, IPiSS, UKSW, Warszawa.
- Sugimoto K., Ogata Y., Kashiwagi M. (2018), *Factors promoting resident deaths at aged care facilities in Japan: a review*, „Health & Social Care in the Community”, 26 (2), s. 207–224.
- Świtoń A., Wnuk A. (2015), *Samotność w obliczu niesprawności osób starszych*, „Geriatrics”, nr 9, s. 243–249.
- Szarfenberg R. (2009), *Modele polityki społecznej w teorii i praktyce*, http://rszarf.ips.uw.edu.pl/pdf/modele_ps.pdf (dostęp: 15.01.2020).
- Szarfenberg R. (2010), *Standaryzacja usług społecznych*, <http://www.wrzos.org.pl/projekt1.18/download/Ekspertyza%20Ryszard%20Szarfenberg.pdf> (dostęp: 12.02.2020).
- Szatur-Jaworska B., Błędowski P., Dziekielewska M. (2006), *Podstawy gerontologii społecznej*, Aspra, Warszawa.
- Szukalski P. (2002), *Proces starzenia się ludności a sprawiedliwość i równość międzypokoleniowa*, [w:] *Proces starzenia się ludności – potrzeby i wyzwania*, red. J.T. Kowalewski, P. Szukalski, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Szukalski P. (2005), *Poczucie samotności i osamotnienia wśród sędziwych seniorów a ich sytuacja rodzinna*, „Auxilium Sociale – Wsparcie Społeczne”, nr 2 (34), s. 217–238.
- Szukalski P. (2012), *Solidarność pokoleń. Dylematy relacji międzypokoleniowych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Szwalkiewicz E. (2018), *Co przemawia za potrzebą zdefiniowania „osoby niesamodzielnej”? Definicja niesamodzielności i osoby niesamodzielnej*, „Polityka Społeczna”, Numer Tematyczny 2, s. 6–10.
- Szwalkiewicz E. (red.), (2013), *Opiekun rodzinny w praktyce*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa.
- Szweda-Lewandowska Z. (2014), *Modele opieki nad osobami niesamodzielnymi*, [w:] *Polityka społeczna wobec problemu bezpieczeństwa*

- socjalnego w dobie przeobrażeń społeczno-gospodarczych*, red. W. Koczur, A. Rączaszek, „Zeszyty Naukowe Wydziałowe”, nr 179, Wydawnictwo Uniwersytetu Ekonomicznego, Katowice.
- Tamiya N., Noguchi H., Nishi A., Reich M.R., Ikegami N., Hashimoto H., Shibuya K., Kawachi I., Campbell J.C. (2011), *Population ageing and wellbeing: lessons from Japan's long-care insurance policy*, [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)61176-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)61176-8) (dostęp: luty 2020).
- Ustun T.B., Kostanjsek N., Chatterji S., Rehm J. (2010), *Measuring Health and Disability, Manual for WHO Disability Assessment Schedule, WHODAS 2.0*. WHO, Geneva.
- Wasilewska-Ostrowska K. (2013), *Samotność osób starszych w kontekście zmian demograficznych*, „Kultura i Edukacja”, nr 4 (97), s. 234–244.
- Zielińska-Więczkowska H., Kędziora-Kornatowska K., Kornatowski T. (2008), *Starość jako wyzwanie*, „Gerontologia Polska”, t. 16 (3), s. 131–136.
- Zych A.A. (1999), *Człowiek wobec starości: szkice z gerontologii społecznej*, Wydawnictwo Śląsk, Katowice.

Spis tabel

Tabela 1. Typy respondentów i techniki badawcze składające się na jedno <i>case study</i>	27
Tabela 2. Kryteria do oceny stopnia niesamodzielności i ich wagi .	35
Tabela 3. Świadczenia z ubezpieczenia pielęgnacyjnego w Niemczech (w euro miesięcznie)	36
Tabela 4. Działania stanowiące podstawę kwalifikacji do stopnia niesamodzielności	41
Tabela 5. Kryteria stosowane podczas oceny stopnia niesamodzielności	53
Tabela 6. Cel, czas i zakres wsparcia proponowany dla osób z II i III stopniem niesamodzielności	55
Tabela 7. Wpływ opiekuna na zakres i harmonogram wykonywanych czynności (w %)	116
Tabela 8. Informacje na temat osób niesamodzielnych, których opiekunom zabrakło w momencie rozpoczynania pracy	136
Tabela 9. Kategorie trudności wskazywane przez respondentów opiekujących się osobami o różnych stopniach niesamodzielności (w %)	139
Tabela 10. Cechy, które powinien posiadać opiekun osoby niesamodzielnej (perspektywa opiekunów) (w %)	143

Spis wykresów

Wykres 1. Stan i struktura ludności według wieku w latach 1989–2016	7
Wykres 2. Ludność Polski w podziale na płeć i wiek w roku 2015 ..	9
Wykres 3. Ludność Polski w podziale na płeć i wiek w roku 2050 ..	9
Wykres 4. Podział osób niesamodzielnich uczestniczących w projekcie ze względu na stopnie niesamodzielnosci	61
Wykres 5. Podział osób niesamodzielnich uczestniczących w projekcie ze względu na stopnie niesamodzielnosci i wiek	62
Wykres 6. Wykaz czynności, które samodzielnie potrafi wykonać osoba korzystająca ze wsparcia	63
Wykres 7. Liczba czynności wykonywanych samodzielnie przez osoby korzystające ze wsparcia	64
Wykres 8. Zakres wykonywanych czynności – mobilność	65
Wykres 9. Zakres wykonywanych czynności – samoobsługa	65
Wykres 10. Zakres wykonywanych czynności – sfera intelektualna ..	65
Wykres 11. Zakres wykonywanych czynności – komunikacja interpersonalna	65
Wykres 12. Liczba wykonywanych czynności związanych z mobilnością w podziale na stopnie niesamodzielnosci	66
Wykres 13. Liczba wykonywanych czynności związanych z samoobsługą w podziale na stopnie niesamodzielnosci	67
Wykres 14. Liczba wykonywanych czynności związanych ze sferą intelektualną w podziale na stopnie niesamodzielnosci	68
Wykres 15. Liczba wykonywanych czynności związanych z komunikacją interpersonalną w podziale na stopnie niesamodzielnosci	68
Wykres 16. Lokalizacja mieszkań osób niesamodzielnich	82
Wykres 17. Dostosowanie mieszkań osób o różnym stopniu niesamodzielnosci	84
Wykres 18. Wsparcie, na jakie może liczyć osoba niesamodzielną ..	87
Wykres 19. Zakres wsparcia, z jakiego mogą korzystać osoby niesamodzielné w podziale na stopnie niesamodzielnosci	88
Wykres 20. Wyposażenie mieszkania w urządzenia do wzywania pomocy	89

Wykres 21. Struktura grupy podopiecznych w zależności od wieku opiekunów	95
Wykres 22. Struktura grupy podopiecznych w zależności od wykształcenia opiekunów	97
Wykres 23. Liczba czynności wykonywanych przez opiekuna przy każdej wizycie u podopiecznego	99
Wykres 24. Czynności, w wykonywaniu których opiekunowie pomagają osobom niesamodzielnym	100
Wykres 25. Liczba aktywności, w których opiekunowie pomagają podopiecznym przy każdej wizycie w podziale na stopnie niesamodzielnosci	101
Wykres 26. Czynności, w wykonywaniu których opiekunowie pomagają osobom niesamodzielnym w podziale na stopnie niesamodzielnosci	103
Wykres 27. Czynności realizowane w poszczególnych obszarach aktywności	105
Wykres 28. Liczba czynności realizowanych w obszarze mobilności w podziale na stopnie niesamodzielnosci	106
Wykres 29. Liczba czynności realizowanych w obszarze samoobsługi w podziale na stopnie niesamodzielnosci	107
Wykres 30. Liczba czynności realizowanych w obszarze sprawności intelektualnej w podziale na stopnie niesamodzielnosci	108
Wykres 31. Liczba czynności realizowanych w obszarze komunikacji interpersonalnej w podziale na stopnie niesamodzielnosci	108
Wykres 32. Średnia liczba godzin przeznaczanych codziennie na opiekę nad osobami z I stopniem niesamodzielnosci	124
Wykres 33. Średnia liczba godzin przeznaczanych codziennie na opiekę nad osobami z II stopniem niesamodzielnosci	124
Wykres 34. Liczba godzin przeznaczonych codziennie na opiekę nad osobami z III stopniem niesamodzielnosci	124
Wykres 35. Osoby lub podmioty udzielające wsparcia poza godzinami pracy opiekuna w podziale na stopnie niesamodzielnosci podopiecznych	128