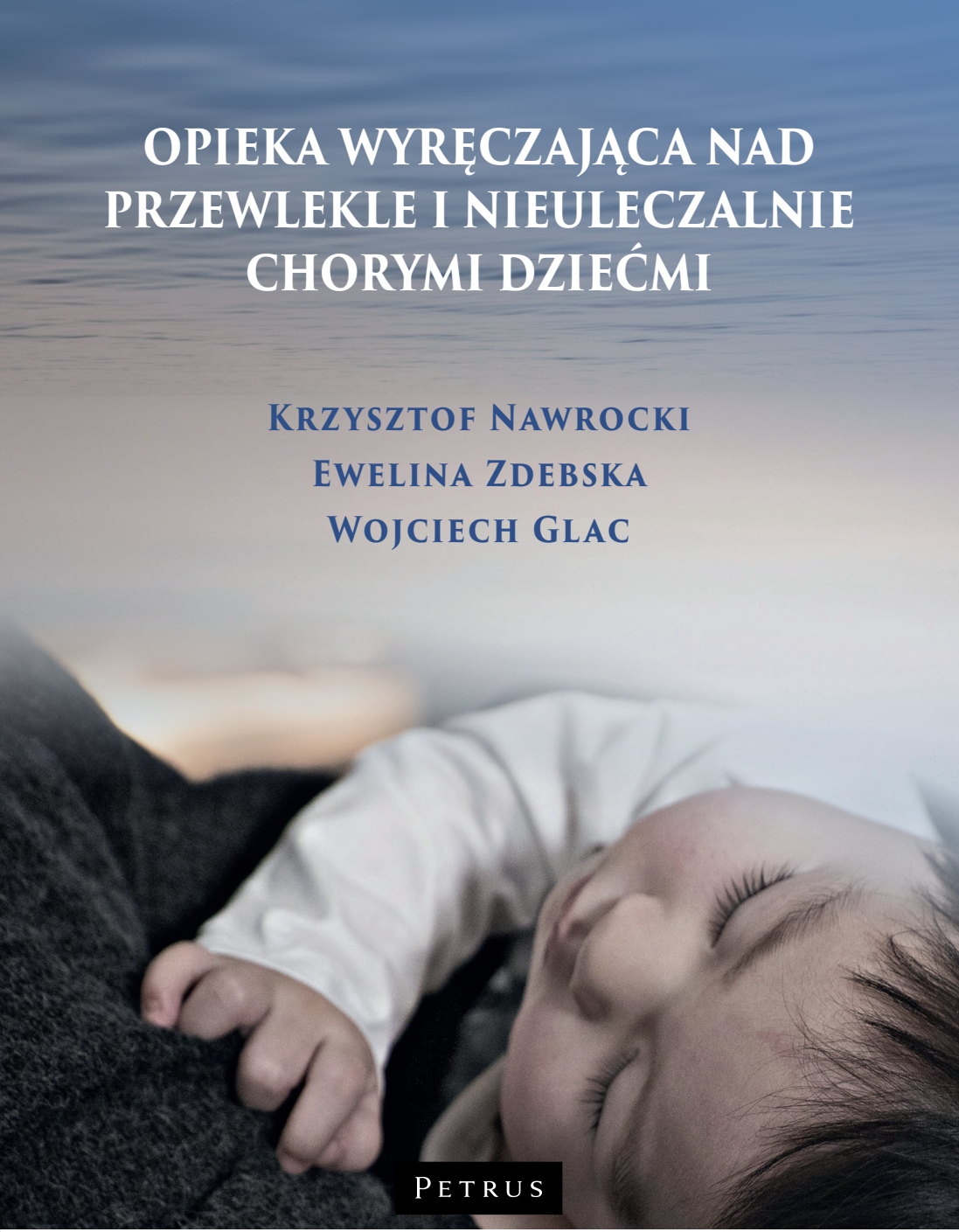
OPIEKA WYRĘCZAJĄCA NAD PRZEWLEKLE I NIEULECZALNIE CHORYMI DZIEĆMI

KRZYSZTOF NAWROCKI
EWELINA ZDEBSKA
WOJCIECH GLAC



PETRUS

Fundusze Europejskie Program Regionalny
Rzeczpospolita Polska
MAŁOPOLSKA
Unia Europejska Europejski Fundusz Społeczny

OPIEKA WYRĘCZAJĄCA NAD PRZEWLEKLE I NIEULECZALNIE CHORYMI DZIEĆMI

OPIEKA WYRĘCZAJĄCA NAD PRZEWLEKLE I NIEULECZALNIE CHORYMI DZIEĆMI

Krzysztof Nawrocki
Ewelina Zdebska
Wojciech Glac

Petrus

Wydanie monografii – poradnika dla opiekunów osób niesamodzielnych w całości sfinansowane ze środków projektu p.t. Rozszerzenie oferty usług Centrum Wsparcia Opiekunów Osób Niesamodzielnych Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci w Krakowie współfinansowany w ramach Małopolskiego Regionalnego Programu Operacyjnego.









© Copyright by Wydawnictwo PETRUS® & Małopolskie Hospicjum dla Dzieci, 2019

Recenzenci:
prof. dr hab. Joanna Madalińska-Michalak
dr hab. prof. UP Ireneusz M. Świtała

Redakcja i skład: Wydawnictwo PETRUS®

Projekt okładki: *Magdalena Przetaczek*



Wydawca: Małopolskie Hospicjum dla Dzieci, ul. Odmętowa 4, 31-979 Kraków
www.mhd.org.pl

ISBN 978-83-7720-431-3



30-384 Kraków, ul. Raciborska 13/31
tel. 601 974 991
e-mail: wydawnictwo@wydawnictwopetrus.pl
Adres do korespondencji:
Urząd Pocztowy Wieliczka
skr. poczt. nr 12; 32-020 Wieliczka
handel@wydawnictwopetrus.pl
Zapraszamy do księgarni internetowej:
www.WydawnictwoPetrus.pl

DYSTRYBUCJA BEZPŁATNA

Wszystkim Cichym Bohaterom

Autorzy

SPIS TREŚCI

ZAMIAST WSTĘPU. 11

KILKA SŁÓW OD AUTORÓW 17

1. OPIEKA WYRĘCZAJĄCA (WYTCHNIENIOWA) W POLSCE

1.1. Cel i założenia prowadzenia opieki wyręczającej 21
1.2. Opieka wytchnieniowa jako potrzeba społeczna 26
1.3. Niepełnosprawność i opiekunowie a opieka wytchnieniowa 27
1.4. Opieka wytchnieniowa (wyręczająca) – świadczenie medyczne, czy usługa społeczna? 30
1.5. Formy opieki wytchnieniowej 33
1.6. Formy opieki wyręczającej na przykładzie Wielkiej Brytanii 35

2. PRAWNE UWARUNKOWANIA FUNKCJONOWANIA OPIEKI WYTCHNIENIOWEJ W POLSCE

2.1. Opieka wytchnieniowa (wyręczająca) w polskim systemie prawnym 39
2.2. Program „Opieka wytchnieniowa" – edycja 2019 41
2.3. Program „Opieka wytchnieniowa" a pomoc społeczna . . .48
2.4. Finansowanie i tryb realizacji Programu „Opieka wytchnieniowa" – edycja 2019 54

2.5. Opiekun osoby niesamodzielnej –
formalny i nieformalny 55
2.5.1. Opieka nad osobą małoletnią 55
2.5.2. Opieka nad osobą pełnoletnią. 58
2.6. Rodzaje podmiotów i placówek mogących wykonywać
usługi z zakresu stacjonarnej opieki wytchnieniowej 65

3. OPIEKA WYRĘCZAJĄCA JAKO WSPARCIE
DLA RODZINY – ASPEKTY TERAPEUTYCZNE,
PEDAGOGICZNE I SOCJALNE

3.1. Rodzina jako podstawowa komórka społeczna, rodzaje
typy, funkcje 71
3.2. Problemy i potrzeby rodziny, w tym rodzin
z dzieckiem niepełnosprawnym lub nieuleczalnie chorym. .79
3.3. Sytuacja społeczna rodzin nieuleczalnie chorych
dzieci w Polsce 90
3.4. Rodzeństwo dzieci nieuleczalnie chorych, jako podmiot
opieki wyręczającej 93
3.5. Rola pracownika socjalnego w opiece wyręczającej 95
3.6. Nie porzucasz! Pomagasz! – jak rozmawiać z rodzinami
o opiece wyręczającej 103
3.7. Psycholog w opiece wyręczającej – rola i zadania 108
3.8. Wolontariusze w opiece wyręczającej 111

4. STANDARDY OPIEKI WYRĘCZAJĄCEJ
(WYTCHNIENIOWEJ) CENTRUM OPIEKI
WYRĘCZAJĄCEJ DLA PRZEWLEKLE I NIEULECZALNIE
CHORYCH DZIECI IM. HANNY CHRZANOWSKIEJ
W KRAKOWIE
4.1. O ośrodku 117
4.2. Warunki przyjęcia podopiecznego 118

4.3 Zakres działalności 120
4.4. Organizacja działalności Centrum 122
4.4. Dokumentacja 125

DOKUMENTY ŹRÓDŁOWE – AKTY PRAWNE

Wyciąg z Ustawy z dnia 23 października 2018 r.
o Solidarnościowym Funduszu Wsparcia Osób
Niepełnosprawnych (Dz.U. 2018 poz. 2192) 127
Program „Opieka wytchnieniowa" – edycja 2019
Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej 132
Załącznik nr 6 do Programu Ministerstwa Rodziny, Pracy
i Polityki Społecznej „Opieka wytchnieniowa" –
edycja 2019". 150
Załączniki do rozporządzenia Ministra Zdrowia
z dnia 29 sierpnia 2009 r. 154
Wyciąg z Ustawy o pomocy społecznej, Dz.U. 2004
Nr 64, poz. 593 t.j. Dz.U. z 2019 r. poz. 1507. 159

BIBLIOGRAFIA 169

ZAMIAST WSTĘPU

Wytchnienie, opieka wytchnieniowa – nigdy nie sądziłam, że przyjdzie mi w życiu tak często wypowiadać te słowa z rozmarzeniem na twarzy i wiązać z nimi tak wiele namacalnych odczuć, pragnień.

Mam na imię się Monika. Jestem mamą trzech córek, w tym 19-letniej Oli z niepełnosprawnością.

Ola urodziła się nagle, z 1 punktem w skali Apgar, w 27 tygodniu, zagrożonej łożyskiem przodującym, ciąży. Niedotlenienie okołoporodowe spowodowało czterokończynowe porażenie mózgowe i znaczną niepełnosprawność intelektualną. Ola nie chodzi, sama nie siedzi, ma niesprawne ręce, nie obraca się na boki, nie pełza, nie sygnalizuje potrzeb fizjologicznych, mówi pojedyncze słowa. Wylewy spowodowały nieodwracalne zmiany w mózgu i niemożność współpracy w najprostszych czynnościach dnia codziennego. Ola wymaga 24-godzinnej opieki i obsługi.

Kocham moją córkę Olę.

Każdego dnia, od 19 lat, marzę jednak o wytchnieniu, o uwolnieniu nas wszystkich, choć na kilka dni, od codzienności życia ze znaczną niepełnosprawnością.

Marzę o wytchnieniu, marzę o świętym spokoju, o ciszy, marzę o przywileju świadczenia pracy zawodowej zgodnej z wykształceniem, o realizacji pasji życiowych, tych dużych i tych malutkich, o spontanicznym wyjeździe, wyjściu do kina, odwiedzeniu zna-

jomych, wyjściu na kolację, o poczuciu, że też jestem zwykłym człowiekiem, a nie dążącą na siłę do świętości matką.

Jesteśmy rodziną. Staramy się być dobrą i kochającą rodziną. Staramy. Ale każdego dnia nasza rodzinność jest przez niepełnosprawność wystawiana na próbę, wielką próbę. Niepełnosprawność członka rodziny łączy nas w każdym momencie, często na siłę, poprzez obowiązek wsparcia wynikający z więzów krwi, z przekazanej nam przez przodków odpowiedzialności i przyzwoitości, poprzez miłość. Niepełnosprawność członka rodziny dzieli nas w każdym niemal momencie. Nie mamy dla siebie czasu, pochłonięci rutyną obowiązków wobec niepełnosprawności. A ona pochłania nas bez reszty. Wciąga na długie godziny każdego dnia, od świtu po zachód słońca i jeszcze dłużej. Tracimy poczucie czasu, czasu niezbędnego na relacje z innymi ludźmi, czasu potrzebnego na relacje z najbliższymi.

Słyszę właśnie dwunasty raz w dniu dzisiejszym tę samą piosenkę disco polo, podobnie jak słuchałam wczoraj i przedwczoraj, i rok temu. Nie jest to moja muzyka, ale szanuję wybory Oli. Słucham z pokorą, choć mam ochotę w głębi duszy wyrzucić sprzęt grający za okno. Nie zrobię tego jednak nigdy bo wiem, jak wiele szczęścia, radości i… ukojenia przynosi ta muzyka mojej głęboko niepełnosprawnej córce. Karmienie i pojenie idzie znacznie sprawniej w takt przeboju. Im głośniej, tym lepiej dla Oli. Moje pozostałe dwie córki pomagają chętnie w karmieniu, ale gdy tylko dam sygnał, że mogą już wrócić do swoich zajęć, skwapliwie wymykają się do swoich pokoi lub wychodzą z domu. Choćby na chwilę, żeby pozbierać myśli i doświadczyć kojącej ciszy.

Kolejna scena: czynności higieniczne. Zmiana pieluchy. Niestety, towarzyszące tej czynności ochy i achy rodziców, pocałunki po stópkach i „guganie" to już dawno przeszłość. Codziennie rano pobudka ze świadomością, że pełen pampers czeka. Często dochodzi do tego także zmiana całej pościeli i przymusowa poranna

gruntowna kąpiel. Zapewne każda dorastająca lub już dorosła osoba z niepełnosprawnością, jak i jej opiekun rodzinny, czuje skrępowanie i zażenowanie przy każdym razie. To niczyja wina. Nikt nie marzy, aby spędzić życie w pampersie. Nikt także nie marzy o zmienianiu pieluch przez całe życie. Przyzwyczaić się oczywiście do tych czynności można, polubić raczej nigdy. Żadna strona nie ma jednak wyjścia.

Przewijanie to jednak tylko czubek góry lodowej czynności, które często towarzyszą rodzinom dzieci, a następnie dorosłych osób z niepełnosprawnościami znacznymi, niezdolnych do samodzielności, uzależnionych od innych w każdej czynności dnia codziennego. Odsysanie, karmienie przez PEGa, rehabilitacja, żmudne i trudne ubieranie bezwładnego ciała, przekładanie z łóżka na wózek, kąpiele, a do tego często brak współpracy i porozumienia wynikający z niepełnosprawności intelektualnej. Z roku na rok jest niestety coraz trudniej.

I ta wieczna potrzeba bycia w gotowości do ratowania życia, do zaspakajania podstawowych potrzeb życiowych, do pielęgnacji, karmienia, dbania o ciało i ducha, edukację, znoszenie częstych zmian nastroju, czasami agresji, ze specjalnym nastawieniem na tylko jednego członka rodziny, choć kocham wszystkich! Tak się ułożyło życie…

Przez całe lata bycia mamą osoby z bardzo znaczną niepełnosprawnością, nie widziałam światełka w tunelu. Wiedziałam natomiast, że jako mama powinnam, z nastawieniem na „muszę", być dzielna. Wiedziałam także, że moja wydolność w byciu mamą osoby z niepełnosprawnością ma swoje granice, granice wypalenia. Podobnie zapewne czuł mój mąż. Z przerażeniem spodziewałam się zbliżającego się stanu permanentnego wyczerpania…

Mówi się często w ostatnich czasach o wypaleniu zawodowym. Słyszymy o tym stanie w odniesieniu do pracowników wielu zawodów, pracowników korporacji, nauczycieli, przedstawicieli han-

dlowych... Wykańcza ich kierat pracy, wymagania, rutyna, trudne relacje, brak awansu, niska płaca, nadgodziny, praca w trudnych warunkach.... Mówią o tym problemie terapeuci. Słyszymy o tym w telewizji, w radio.

Bycie rodzicem/opiekunem osoby ze znaczną niepełnosprawnością, osoby niezdolnej do samodzielnej egzystencji, wcześniej czy później prowadzi także do wypalenia. Nie da się żyć przez lata w ciągłym napięciu, w ciągłym strachu o życie bliskiej osoby, w ciągłym przemęczeniu fizycznym i psychicznym. „Rzucenie tego" nie jest jednak dla wielu osób w zasadzie możliwe, z różnych przyczyn. Niezbędne jest zatem wytchnienie.

Jest także druga strona medalu, a mianowicie odczucia i pragnienia naszego dziecka, naszej Oli. Wiele osób uczestniczących w życiu osób z niepełnosprawnościami, szczególnie z tymi znacznymi, nie zauważa lub nie wyobraża sobie potrzeby wytchnienia od codzienności, od rodziny, od kochającego opiekuna, od samej osoby z niepełnosprawnością. Zupełnie inaczej niż w przypadku osób zdrowych. Każde zdrowe dziecko wcześniej czy później wyjeżdża na kolonie czy obóz. Nikogo to nie dziwi. Zarówno rodzic, dziecko, jak i całe społeczeństwo traktuje taką chwilową rozłąkę naturalnie, pozytywnie. Nasze osobiste doświadczenie pokazało, jak wytchnienie od nas potrzebne jest także Oli.

Dzięki przyjęciu dwa lata temu zaproszenia do programu „opieki wytchnieniowej", mieliśmy wszyscy, jako rodzina, okazję, po latach, doświadczyć zbawiennego odpoczynku, zarówno fizycznego, jak i emocjonalnego. Nawiązano z nami od samego początku serdeczną relację, polegającą na okazywaniu przez cały personel pełnego zrozumienia potrzeby wytchnienia każdego z nas. Budowanie atmosfery zrozumienia i szacunku do naszego życia sprawiło, że poczuliśmy, już na etapie planowania pobytu Oli, iż podejmujemy właściwą decyzję. Ola spędziła całe dwa tygodnie w nowym, bezpiecznym miejscu, dostosowanym do jej niepełnosprawności.

Bez rodziny. ale za to z nowymi przyjaciółmi, w postaci wykwalifikowanej kadry i innych uczestników. Nowe osoby, nowe smaki, nowe sytuacje i przeżycia. Wróciła zrelaksowana, spokojna, uśmiechnięta, opalona.

A my? Przypomnieliśmy sobie, jak wygląda normalne życie bez poczucia obowiązku, jaki niesie za sobą specjalistyczna opieka długoterminowa. Naładowaliśmy akumulatory i ze zdecydowanie mniejszym obciążeniem psychicznym powróciliśmy do rutyny codzienności. Oczywiście licząc na kolejne okazje do wytchnienia.

Cała ta sytuacja pokazała nam, iż odpowiednio zorganizowana opieka wytchnieniowa przynosi zbawienną regenerację dla całej rodziny. Leczy nadszarpnięte relacje zabrane przez obsługę niepełnosprawności, pozwala realizować do tej pory niemożliwe aktywności, zadbać o zdrowie, o relacje ze zdrowymi dziećmi. Pozwala na poświęcenie czasu tylko sobie. Pozwala na poświęcenie czasu małżeństwu, związkowi. Pozwala nabrać także dystansu do sytuacji i wyjść z przytłaczającego stanu poczucia beznadziejności.

Czasowe, systematyczne wyręczanie daje wytchnienie, stan niezbędny do zachowania przez opiekuna zarówno zdrowia fizycznego, jak i psychicznego. Ma ono olbrzymi wpływ także na życie pozostałych członków rodziny, na życie RODZEŃSTWA osoby z niepełnosprawnością.

Cieszę się, że mieliśmy jako rodzina okazję doświadczyć tego typu wsparcia.

Cieszę się, że nauczyliśmy się je przyjmować. Z niecierpliwością zwracamy uwagę na wszelkie doniesienia dotyczące wprowadzenia opieki wytchnieniowej, jako systemowego wsparcia rodzin z niepełnosprawnością w Polsce.

Cieszymy się, że nie ulegliśmy presji opinii publicznej, która do tej pory, z egoizmu i braku znajomości tematu, skazywała nas na „samotne niesienie krzyża niepełnosprawności". Już teraz wiemy, że dawanie rodzinom z niepełnosprawnościami szansy na doświad-

czanie systematycznej pomocy w postaci opieki wytchnieniowej, jest kluczem do zachowania wszystkich jej członków w zdrowiu, a osoby z niepełnosprawnością w systemie opieki domowej, a nie instytucjonalnej.

Wreszcie na koniec, skorzystanie z wytchnienia pozwoliło nam dostrzec, że Ola ma prawo, podobnie jak my, do własnego niezależnego życia ze wsparciem, do włączenia społecznego i do relacji z innymi ludźmi. Ola jest jedną z naszych ukochanych córek. Ma jednak prawo odpocząć od nas, jak każda z nich. My mamy prawo odpocząć od niej, jak od każdej z nich.

Dostrzegliśmy także, że są wokół nas ludzie, dla których praca i przebywanie z Olą to sposób na zarabianie pieniędzy połączony z pasją i przyjemnością.

System opieki wytchnieniowej łączy te dwie grupy, potrzebujących wsparcia opiekunów rodzinnych i potrafiących sprostać tej opiece chętnych. I to działa!

Monika Lewandowska

KILKA SŁÓW OD AUTORÓW

Wiele Cichych Bohaterek i Bohaterów spotkaliśmy dotąd na swojej drodze. To rodzice, opiekunowie, ale także dziadkowie, rodzeństwo, a bywa, że sąsiedzi i przyjaciele osób niesamodzielnych, którzy co dzień sprawują nad nimi opiekę, wykonując tym samym trudną i bardzo obciążającą pracę. Nikt nie ma prawa oczekiwać od Nich bohaterskich postaw i zachowań. Oni zaś mają pełne prawo do odpoczynku i wytchnienia, czy czasu na zadbanie o własne zdrowie. Bez poczucia winy. Zorganizowanie systemu usług społecznych, które na to pozwolą, wydaje się bardzo ważnym zadaniem, ale także pilnym w realizacji wyzwaniem.

W krakowskim Centrum Opieki Wyręczającej dla Przewlekle i Nieuleczalnie Chorych Dzieci im. Hanny Chrzanowskiej, utworzonym i prowadzonym przez Małopolskie Hospicjum dla Dzieci (MHD), od 2017 roku prowadzona jest nowatorska na polską skalę forma usług wspomagających opiekę nad osobami niesamodzielnymi – opieka wyręczająca, polskiemu porządkowi prawnemu znana od niedawna jako opieka wytchnieniowa.

Założeniem dla jego utworzenia była realna i faktyczna potrzeba wsparcia opiekunów osób niesamodzielnych w codziennej, ciężkiej i wymagającej pracy, jaką jest bezsprzecznie opieka nad osobą niepełnosprawną, zwłaszcza w warunkach domowych. Wieloletnie doświadczenia prowadzenia domowej opieki hospicyjnej pozwoli-

ło zarówno oprzeć koncepcję Centrum na wyrażanych przez opiekunów potrzebach i pomysłach, ale także obserwacjach, badaniach i analizach prowadzonych przez zespół MHD.

Opieka wytchnieniowa znana w krajach Europy Zachodniej od dziesiątek lat jako najskuteczniejsza forma wspomagania procesu opiekuńczego nad osobą niepełnosprawną w jego środowisku, w Polsce nadal wydaje się być swoiście nowoczesną i nierozpoznaną jeszcze przestrzenią współpracy między opiekunem, podopiecznym a organizacją, bądź instytucją pomocową. Wobec tego nie jest ona także opisana i przebadana w sposób, o którym można by mówić jako chociaż wystarczającym.

Niniejsze opracowanie, które wydane zostało dzięki funduszom z projektu finansowanego ze środków Unii Europejskiej, stanowi – jak się wydaje – pierwsze kompendium i analizę najważniejszych zagadnień dotyczących opieki wytchnieniowej, przede wszystkim w aspekcie naukowej interpretacji dotąd zaistniałych instytucji prawnych, rozwiązań organizacyjnych i uwarunkowań społecznych, biorących pod uwagę interdyscyplinarny wymiar tego rodzaju opieki.

Pozostaje zasadnicze dla zakresu opracowania wskazanie, czy opieka wytchnieniowa winna być kwalifikowana wyłącznie jako rozwiązanie o cechach usług ściśle medycznych i tak finansowana, jak np. opieka paliatywna i hospicyjna, czy też jako instrument pomocy społecznej, wspomagający rodziny osób niesamodzielnych, np. na wzór sprawdzonych usług asystenckich.

Autorom zdecydowanie bliżej do poglądu, w którym tak istniejące, jak i przyszłe rozwiązania dotyczące opieki wyręczającej umiejscowione winny być w systemie pomocy społecznej, przy uwzględnieniu konieczności zapewnienia kompleksowej medycznej opieki osobom z niej korzystającym, a jej wykonywanie powierzane wyspecjalizowanym organizacjom i instytucjom pomocowym.

Mając na uwadze potrzeby zarówno opiekunów osób niesamodzielnych, ale także przedstawicieli organów administracji samorządowej, w tym zwłaszcza świadczącej, oraz innych grup osób zainteresowanych rozwojem opieki wytchnieniowej jako nowoczesnej formy wsparcia, autorzy starali się ująć w niniejszej monografii najważniejsze zagadnienia z pogranicza medycyny, nauk społecznych i prawnych, w sposób syntetycznie umożliwiający jej przedstawienie w polskich realiach faktycznych i prawnych.

Mając nadzieję, że monografia ta stanie się zarówno przyczynkiem do szerszej dyskusji nad poruszanymi w niej problemami, będąc jednocześnie opracowaniem przydatnym w procesie opieki i jej organizacji, autorzy wyrażają wdzięczność za nieocenione wsparcie i dobre słowa recenzentom naukowym Pani prof. dr hab. Joannie Madalińskiej Michalak oraz Panu dr hab. prof. UP Ireneuszowi M. Świtale. Serdeczne podziękowania za słowa wstępu kierujemy do Pani Moniki Lewandowskiej, której heroiczna postawa jako mamy niepełnosprawnej córki Oli, ale także działaczki na rzecz praw osób niepełnosprawnych, oraz, a może przede wszystkim, ich opiekunów – walnie przyczyniła się i nada przyczynia do ważnych zmian społecznych w podejściu do organizacji nowoczesnych form wsparcia.

Ewelina Zdebska
Krzysztof Nawrocki
Wojciech Glac

1. OPIEKA WYRĘCZAJĄCA (WYTCHNIENIOWA) W POLSCE

1.1. Cel i założenia prowadzenia opieki wyręczającej

Opieka wyręczająca jest wspomagającą i czasową (krótkotrwałą) formą zewnętrznej pomocy dla opiekunów formalnych i nieformalnych osób niesamodzielnych, polegającą na czasowym przejęciu odpowiedzialności i samej pieczy nad osobą wymagającą stałej opieki[1].

Członkowie rodziny z niesamodzielnym krewnym często doświadczają czegoś, co nazywa się „nieoczekiwaną karierą opiekuna" i stają w obliczu różnorodnych, złożonych i stresujących sytuacji życiowych, które mogą mieć poważne konsekwencje. Wiele czynników sprawia, że dostosowanie się do roli opiekuńczej jest

[1] Definicja ta pozostaje zgodna z utrwalonymi koncepcjami prowadzenia opieki wyręczającej w innych państwach, zwłaszcza tych z rozwiniętym systemem usług społecznych. Pozostaje ona zbieżna np. z koncepcją opieki wytchnieniowej realizowanej w Kanadzie, gdzie w wytycznych organizacji ją prowadzących wskazuje się, że: *„Respite care is the term used to denote the act of leaving a loved one with special needs in the temporary care of another party. This provides caregivers with temporary relief from the physical and emotional demands involved in caring for their loved ones, and time to attend to other responsibilities". Respite Care in Canada*, Canadian Healthcare Association, Ottawa 2012, s. 4.

szczególnie trudne, ponieważ opiekun równoważy tę rolę z innymi wymaganiami, w tym wychowywaniem dzieci, karierami i relacjami. Chociaż motywuje się do opieki z poczucia miłości lub wzajemności, duchowego spełnienia lub poczucia obowiązku, wpływ konieczności prowadzenia długotrwałej opieki na członka rodziny w jego zaawansowanych stadiach przypomina utratę małżonka lub rodzica[2].

Rodzice dzieci o specjalnych potrzebach zdrowotnych mogą być przytłoczeni ciągłymi potrzebami opiekuńczymi swoich dzieci. Opieka nad dzieckiem o specjalnych potrzebach zdrowotnych jest często trudna, w wielu przypadkach wymaga specjalistycznego szkolenia. W rezultacie rodzice mogą mieć trudności ze znalezieniem wykwalifikowanych opiekunów, którzy zapewnią im przerwę w całodobowej opiece nad dzieckiem. Programy opieki wyręczającej mają na celu zapewnienie opiekunom bardzo potrzebnej tymczasowej przerwy[3].

Zgodnie z definicją stosowaną przez irlandzką National Disability Authority, opieka wytchnieniowa to: tymczasowa opieka mieszkaniowa, oparta albo w ośrodku, albo w społeczności, w przeznaczonym na wsparcie i utrzymanie osób niepełnosprawnych we własnym zakresie w domu. Może obejmować okres kryzysu, odbywać się okresowo, aby umożliwić opiekunom przerwę lub może zapewnić osobie niepełnosprawnej opiekę medyczną, usługi terapeutyczne lub wspierające[4].

---

[2] E. Roberts, K.M. Struckmeyer, *The Impact of Respite Programming on Caregiver Resilience in Dementia Care: A Qualitative Examination of Family Caregiver Perspectives*, „Inquiry: A Journal of Medical Care Organization, Provision and Financing" 2018, vol. 55: 46958017751507. doi:10.1177/0046958017751507.

[3] K.E. Whitmore, J. Snethen, *Respite care services for children with special healthcare needs: Parental perceptions*, „Journal for Specialists in Pediatric Nursing" 2018, vol. 23,3: e12217.doi:10.1111/jspn.12217

[4] National Disability Authority (2004), *National standards for disability services*, Retrieved 16th November, 2006, from www.nda.ie, dostęp: 1.12.2018.

Mansell i Wilson zasugerowali, że należy opracować definicję opieki wyręczającej, która odzwierciedla oczekiwania opiekunów i ich potomstwa, gdy szukają opieki tymczasowej. Po dokładnej analizie koncepcji sformułowano następującą definicję pojęcia opieki wyręczającej: opieka wyręczająca zapewnia opiekunom tymczasową ulgę od ich obowiązków związanych z codzienną opieką. Rodzaj usługi wytchnieniowej, lokalizacja, bezpieczeństwo, czas trwania, czas, częstotliwość i zaufanie do dostawcy muszą być zgodne z rzeczywistymi potrzebami rodziny, aby opiekunowie mogli odpowiednio odpocząć i uzyskać potencjalne korzyści wynikające ze zmniejszenia stresu i poprawy jakości życia rodziny[5].

W literaturze istnieją dowody potwierdzające potrzebę świadczenia usług opieki zastępczej w celu zapewnienia czegoś więcej niż tylko przerwy od opieki[6]. Chociaż usługi opieki wyręczającej mogą zapewnić rodzicom fizyczną separację od dziecka, mogą oni nie być w stanie przestać martwić się o dziecko. Dlatego nie mają odpowiedniej przerwy, w której mogą się zrelaksować fizycznie i psychicznie.

Wydaje się, w oparciu o doświadczenia prowadzenia opieki wytchnieniowej przez MHD, że obawa ta jest główną przeszkodą w korzystaniu z istniejących usług opieki wyręczającej. Potwierdzają to także badania przeprowadzone w Wielkiej Brytanii, w których opiekunowie wyrażają istotną obawę o los swoich podopiecznych w czasie świadczenia na ich rzecz opieki wytchnieniowej[7]. Nie ma jednak pewności, jakie komponenty są potrzebne, aby usługi opieki wyręczającej były odpowiednie z punktu widzenia opiekunów,

---

[5] Za: K.E. Whitmore, *The concept of respite care*, „Nursing Forum" 2017, vol. 52, Issue 3, July/September, s. 187.

[6] Ibidem.

[7] B. Wilkie, O. Barr, *The experiences of parents of children with an intellectual disability who use respite care services*, „Learning Disability Practice" 2008, iss. 11, s. 30–36.

a zwłaszcza na tyle skuteczne, by pozwalały na osiągnięcie pełnego wytchnienia opiekunom.

W polskim systemie brak jest jednolitej definicji tego rodzaju usług odciążeniowych. Wskazać można na funkcjonalne jej ujmowanie przez ustawodawcę, np. w Programie „Opieka wytchnieniowa" – edycja 2019, gdzie wskazuje się: Program dotyczy członków rodzin lub opiekunów sprawujących bezpośrednią opiekę nad dziećmi z orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji, a także nad osobami ze znacznym stopniem niepełnosprawności. Członkowie rodzin lub opiekunowie sprawujący bezpośrednią opiekę nad dziećmi dorosłymi osobami niepełnosprawnymi, które mają największe potrzeby w zakresie zdrowia i pielęgnacji oraz pomocy w codziennym funkcjonowaniu, żyją w warunkach ciągłego obciążenia psychicznego i fizycznego. Muszą oni podporządkować dzienny rozkład zajęć czynnościom związanym z opieką, dlatego też borykają się one z brakiem możliwości załatwienia spraw prywatnych, niejednokrotnie pilnych. Osoby te dotykają również nagłe, nieoczekiwane zdarzenia losowe, takie jak np. choroba, pobyt w szpitalu czy niespodziewany wyjazd poza miejsce zamieszkania. W takich sytuacjach stają przed problemem zapewnienia opieki osobie niepełnosprawnej, co często jest bardzo trudne do zrealizowania. Potrzebują oni również odpoczynku od codziennego wypełniania swoich obowiązków związanych z opieką nad osobą niepełnosprawną. Często także dochodzi do sytuacji, w której członek rodziny lub opiekun sprawujący opiekę nad osobą niepełnosprawną nie może sprostać swoim codziennym obowiązkom, ma poczucie bezsilności. Ponadto należy podkreślić, iż osobista, stała opieka nad dzieckiem lub dorosłą osobą, których

niepełnosprawność związana jest z szerokim spektrum problemów zdrowotnych, oznacza konieczność wsparcia w każdym elemencie codziennego życia. Wiele osób w takiej sytuacji życiowej rezygnuje z udziału w życiu społecznym, zawodowym, zaniedbuje własne zdrowie czy też potrzeby, wynika to z faktu, iż opiekunowie robią wszystko co w ich mocy, aby opiekować się bliską osobą w możliwie najlepszy sposób[8].

Opieka wytchnieniowa może odciążyć opiekunów m.in. poprzez zapewnienie im wsparcia w wykonywaniu dotychczasowych obowiązków lub zapewnienie zastępstwa, dzięki któremu opiekunowie zyskają czas dla siebie.

Trzeba tu oczywiście wskazać, że opieka wyręczająca ma charakter uniwersalny i dotyczy zarówno opiekunów dzieci (tu zazwyczaj rodziców), ale także opiekunów osób starszych, gdzie role te często ulegają zmianie. Konieczność prowadzenia długotrwałej opieki angażującej siły i środki często całej rodziny jest wyczerpująca i w sposób oczywisty obciąża cały system rodzinny, mając jednocześnie implikacje dla dobrostanu zdrowia samych opiekunów.

Co do zasady zatem wskazać trzeba, że nadrzędnym celem prowadzenia opieki wytchnieniowej jest czasowe odciążenie od opieki nad osobą niesamodzielną jej opiekunów, jednak różne mogą być ich okoliczności. Są nimi zwłaszcza albo potrzeba odpoczynku, albo sytuacja kryzysowa, np. zachorowanie opiekuna, czy zdarzenia losowe. Warto wskazać zatem także na swoiście interwencyjną cechę tej formy usług.

---

[8] Program „Opieka wytchnieniowa" – edycja 2019, https://www.gov.pl/web/rodzina/nabor-wnioskow-w-ramach-programu-opieka-wytchnieniowa-edycja-2019, dostęp: 20.03.2019, s. 4.

1.2. Opieka wytchnieniowa jako potrzeba społeczna

Jak wynika z przeprowadzonych na potrzeby Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci badań[9] z raportu badawczego nt. sytuacji społecznej opiekunów osób niesamodzielnych w Małopolsce, przeprowadzonych na grupie 100 opiekunów w 2017 roku, opiekunowie osób niesamodzielnych (87%) wykazują istotną potrzebę zapewnienia wsparcia w postaci opieki wytchnieniowej, pozwalającej na czasowe odciążenie od codziennej opieki. Jednocześnie ponad 70% badanych wskazuje na potrzebę merytorycznego wsparcia w formie specjalistycznego poradnictwa, ułatwiającego poruszanie się w systemie prawnym, podatkowym i ubezpieczeń społecznych. Ok. 78% badanych wskazuje na wsparcie psychologiczne w ramach grup wsparcia jako pożądaną formę pomocy, w której w razie zaistnienia takiej możliwości wzięliby udział. Z badań wynika, że zasadniczym problemem opiekunów jest brak czasu na załatwianie spraw innych niż wyłącznie dotyczących bezpośrednio podopiecznego (90%). Jednocześnie, jako podstawową potrzebę i przyczynę wychodzenia z domu opiekunowie wskazali konieczność zadbania o własne zdrowie w podstawowym stopniu (wizyta u lekarza POZ), co motywowane jest dążeniem do zapewnienia jak najdłuższej możliwości realizacji opieki nad bliską osobą w domu. Z badań wprost wynika, że opiekunowie pozostawieni są w wykonywaniu zadań opiekuńczych wyłącznie z najbliższą rodziną. Brak jest wsparcia podmiotów profesjonalnych, które byłyby w stanie kompleksowo wspomagać, nie tylko finansowo, ale zwłaszcza merytorycznie i wspierająco.

Z Badania Aktywności Ekonomicznej Ludności wynika, że liczba osób w wieku 16 lat i więcej ze znacznym stopniem niepeł-

[9] W. Glac, D. Sozańska, E. Zdebska, *Sytuacja. społeczna opiekunów osób niesamodzielnych w Małopolsce. Raport z badań, Małopolskie Hospicjum dla Dzieci*, Kraków 2017, https://mhd.org.pl/biblioteka/, dostęp: 12.09.2018.

nosprawności w trzech pierwszych kwartałach 2018 r. wynosiła 819 tys. osób, natomiast wg danych z systemu SI EKSMOON w okresie 1/2008–4/2018 liczba osób zaliczona do znacznego stopnia niepełnosprawności prawomocnym orzeczeniem lub wyrokiem sądu z uwzględnieniem stopnia niepełnosprawności i wieku wyniosła 1 067 590 osób. Liczba dzieci zaliczonych do osób niepełnosprawnych prawomocnym orzeczeniem lub wyrokiem sądu według Elektronicznego Systemu Monitoringu Orzekania o Niepełnosprawności w wieku do ukończenia 16 roku życia wynosi 220 876. Ponadto około 40% dzieci posiada w orzeczeniu wskazanie pkt 7, tj. konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji. Łączna liczba dzieci w wieku do 16. roku życia posiadająca w prawomocnym orzeczeniu dwa lub trzy symbole wynosi 58 700[10].

1.3. Niepełnosprawność i opiekunowie a opieka wytchnieniowa

Trzeba wskazać, że opieka wytchnieniowa oczywiście nie powinna być warunkowana wiekiem podopiecznego. Jednakże zasadniczą pozostaje kwestia specjalizacji usługodawców świadczących ten rodzaj opieki. Inne bowiem będą potrzeby i warunki konieczne dla realizacji opieki dla dzieci i młodych dorosłych, a inne dla osób w starszym wieku, przy uwzględnieniu także wszelkich różnic w zakresie opieki medycznej.

[10] Dane z BAEL za trzy kwartały 2018 r., dane dot. osób niepełnosprawnych w wieku 16 lat i więcej według wieku i stopnia niepełnosprawności, dane pobrane w dn. 21.02.2019, za: Program „Opieka wytchnieniowa" – edycja 2019, https://www.gov.pl/web/rodzina/nabor-wnioskow-w-ramach-programu-opieka-wytchnieniowa-edycja-2019, dostęp: 20.03.2019, s. 6.

Brak jest w Polsce miarodajnych danych dotyczących faktycznej grupy osób będących opiekunami osób niepełnosprawnych. Trzeba mieć na uwadze, że statystyki nie uwzględniają danych konglomeratywnie, wobec niedostatecznych informacji o liczbie osób będących opiekunami nieformalnymi, czy też rodzinnymi. Także nie wszyscy niesamodzielni są beneficjentami systemu administracyjnego orzekania o niepełnosprawności.

Jednym z niewielu opracowań, w którym podjęto ograniczoną próbę zbadania potrzeb opiekunów osób niesamodzielnych, było badania przeprowadzone na zlecenie Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych na grupie badawczej N=966. W zakresie potrzeb rodzin osób niepełnosprawnych wskazano, że 20% badanych uznało, iż oni lub inni członkowie rodzin potrzebują wsparcia w związku z niepełnosprawnością. W największym stopniu pomocy potrzebują rodziny osób z upośledzeniem umysłowym, w dużym także rodziny osób chorujących psychicznie i z dysfunkcją ruchu. Różnice te w bardzo dużym stopniu zależą od stopnia niepełnosprawności – 35% przedstawicieli rodzin osób o znacznej niepełnosprawności przyznało, że potrzebuje pomocy. W przypadku rodzin osób o umiarkowanej niepełnosprawności odsetek ten wynosi 15%. Podobnie duże różnice widoczne są, gdy porówna się rodziny osób z niepełnosprawnością sprzężoną do pozostałych. Znaczenia nie ma natomiast wiek czy też miejsce zamieszkania. Podobne prawidłowości ujawniają dane z badania jakościowego. Rodziny w największym stopniu potrzebują pomocy finansowej/rzeczowej – szczególnie w przypadku osób z upośledzeniem umysłowym i ruchowym. W przypadku rodzin osób chorujących psychicznie przydatne jest wsparcie psychologiczne. Chodzi zwłaszcza o zaakceptowanie diagnozy i niepełnosprawności dziecka i pogodzenie się z tym, że będzie ona determinowała całą jego przyszłość. Ważne, szczególnie w przypadku osób niepełnosprawnych umysłowo (7%) oraz ruchowo (6%), są usługi

asystenckie i opiekuńcze, które odciążając opiekunów, pozwolą na odpoczynek, czy też np. na aktywność zawodową. Badani rzadko mówili (pytanie otwarte) natomiast o potrzebie szkoleń/pomocy doradczej czy też opieki medycznej[11].

W tym samym badaniu, opiekunów zapytano o ważność wsparcia w pytaniu zamkniętym – w obu przypadkach za najważniejszy instrument uznano pomoc finansową. Wysoko oceniono także pomoc doradczą. Dość wysoko oceniono również ważność dofinansowania różnych form rekreacji. Autorzy wyróżnili też odpowiedzi rodzin osób chorujących psychicznie – dla nich ważniejsze niż dla innych rodzin jest wsparcie psychologiczne[12].

Najczęściej wykorzystywaną formą wsparcia dla rodzin jest pomoc finansowa, z której obecnie korzysta 13% badanych, a w przeszłości korzystało 29%. Najczęściej z różnego typu wsparcia korzystają rodziny osób z upośledzeniem umysłowym oraz chorujących psychicznie, najrzadziej rodziny osób z dysfunkcją wzroku. Niewidoczna jest zależność pomiędzy korzystaniem ze wsparcia dla rodzin a stopniem niepełnosprawności. Można natomiast stwierdzić, że szczególnie często po pomoc sięgają rodziny najmłodszych niepełnosprawnych (14–17 lat), najrzadziej natomiast rodziny niepełnosprawnych w wieku 46–60 lat[13].

Powyższe ustalenie wydaje się być znamienne, opierając się na doświadczeniu opieki wyręczającej i hospicyjnej. Rodziny osób niepełnosprawnych, zwłaszcza dzieci i młodych dorosłych, często konstruują swój plan opieki nad osobą niesamodzielną w ten sposób, że jeden z opiekunów rezygnuje bądź ogranicza swoją aktywność zawodową, wykonując opiekę w domu, drugi zaś rodzic/

---

[11] *Badanie potrzeb osób niepełnosprawnych – raport końcowy*, PFRON, 2017, s. 59, https://www.pfron.org.pl/fileadmin/Badania_i_analizy/Badanie_potrzeb_ON/Raport_koncowy_badanie_potrzeb_ON.pdf, dostęp: 13.03.2019.

[12] Ibidem, s. 60.

[13] Ibidem, s 61.

opiekun pracuje zawodowo, dążąc do zapewnienia utrzymania gospodarstwa domowego. By było to możliwe, rodziny te korzystają ze świadczeń, jakie ustawodawca przewiduje m.in. w Ustawie o pomocy społecznej i innych aktach normatywnych.

Zestawiając ze sobą ważność wsparcia dla rodzin z ich wykorzystywaniem, można zauważyć, że pomoc finansowa jest uznawana za najważniejszą i jednocześnie jest wykorzystywana w największym stopniu. Niedobór wsparcia dla rodzin widoczny jest w przypadku pomocy doradczej i informacyjnej oraz dofinansowaniu różnych form rekreacji[14]. W badaniu nie podejmowano w ogóle kwestii opieki wytchnieniowej jako takiej, jednakże znamienne zdaje się niewskazywanie na potrzebę odpoczynku czy wytchnienia przez samych opiekunów w swoich odpowiedziach.

1.4. Opieka wytchnieniowa (wyręczająca) – świadczenie medyczne czy usługa społeczna?

Zgodnie z założeniami Programu „Opieka wytchnieniowa" – edycja 2019, zakłada on wsparcie finansowe gmin/powiatów w zakresie świadczenia usług opieki wytchnieniowej w ramach pobytu dziennego i pobytu całodobowego oraz w formie specjalistycznego poradnictwa (tj. psychologicznego lub terapeutycznego) oraz poprzez zapewnienie wsparcia w zakresie nauki pielęgnacji/rehabilitacji i dietetyki dla członków rodzin lub opiekunów sprawujących bezpośrednią opiekę nad dziećmi z orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego

[14] Ibidem, s. 61.

leczenia, rehabilitacji i edukacji oraz nad osobami ze znacznym stopniem niepełnosprawności[15]. W pierwszej kolejności z usług opieki wytchnieniowej powinny skorzystać dzieci niepełnosprawne z orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami, o których mowa powyżej, oraz osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności, które są całkowicie niesamodzielne.

Osoby całkowicie niesamodzielne, czy też osoby nisko funkcjonujące wymagają wielopłaszczyznowego wsparcia, w tym wsparcia w zakresie potrzeb zdrowotnych, pielęgnacyjnych, zapobiegania wtórnym powikłaniom, stymulowania rozwijania aparatu ruchu, kompetencji poznawczych oraz społecznych. Stąd wynika konieczność zapewnienia opieki wytchnieniowej właśnie tej grupie opiekunów. Wskazana grupa opiekunów często poświęciła swoją pracę, zdrowie etc., aby opiekować się przez dłuższy czas osobami całkowicie niesamodzielnymi, dlatego w ramach Programu uwzględniona została w pierwszej kolejności. Liczne są także przypadki osób, które podejmując w młodym wieku opiekę nad swoim niepełnosprawnym dzieckiem, nie miały możliwości zakończyć nauki, podjąć pracy, nie mówiąc już o realizacji własnych marzeń, czy zwykłym spędzaniu czasu poza domem i dbaniu o swój komfort.

W celu oceny stanu ww. dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami, o których mowa powyżej, oraz osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności, lekarz specjalista – zgodnie z symbolem przyczyny niepełnosprawności znajdującej się na orzeczeniu, powinien uzupełnić Kartę oceny stanu pacjenta wg zmodyfikowanej skali Barthel[16] (zał. nr 6 Programu). Jeśli wynik

[15] Program, op. cit., s. 8.

[16] Skala Barthel to międzynarodowa skala, która została opracowana w połowie XX wieku przez Dorothę Barthel i Florence Mahoney. Na świecie skala Barthel jest stosowana od lat 60. XX wieku, w Polsce została przyjęta w grudniu 2010 roku.

takiego badania wyniesie od 0 do 40[17] punktów, wówczas opieka wytchnieniowa w pierwszej kolejności powinna trafić właśnie do takiego pacjenta – członka rodziny lub opiekuna sprawującego bezpośrednią opiekę nad taką osobą[18].

Warunki powyższe, opisane przez organ administracji w programie, wskazują na konieczność sformalizowanego podejścia tak do kwalifikacji podopiecznego, biorąc pod uwagę jego uwarunkowania szczególnie medyczne, wobec stosowania skali Barthel jako narzędzia, a dopiero w dalszej kolejności ocenę warunków psychospołecznych, które są tu równie istotne.

Wydawać by się mogło, że stosowanie skali Barthel do oceny stanu podopiecznych (celowo nie używamy formy – pacjentów), może wskazywać na czysto medyczną formę wykonywania opieki wytchnieniowej, bo jest ona m.in. wykorzystywana w kwalifikacji pacjentów np. do zakładów opiekuńczo-leczniczych.

W naszej ocenie, ale także mając na uwadze dotychczasowe działania ustawodawcy, kwalifikuje ją do instytucji systemu pomocy społecznej, o czym świadczy choćby oddanie jej do kompetencji ministra właściwego ds. rodziny, pracy i polityki społecznej.

Opieka wytchnieniowa z pewnością nie jest świadczeniem medycznym, a na pewno nie wyłącznie medycznym. Z funkcjonalnego punktu widzenia może być podobna w swoim zakresie co do składu zespołu sprawującego opiekę do opieki hospicyjnej nad dziećmi, ale z kolei jej zakres podmiotowy zdecydowanie wykracza poza tylko pacjentów hospicyjnych. W swojej istocie bowiem obejmować może osoby niepełnosprawne i niesamodzielnie, poddane opiece długotrwałej, wykonywanej przez opiekunów formal-

[17] W Polsce uzyskanie 40 pkt w skali Barthel lub mniejszej ich liczby powoduje zakwalifikowanie chorego do opieki długoterminowej (oz. również, że chory wymaga stałej opieki).

[18] Karta oceny stanu pacjenta wg zmodyfikowanej skali Barthel dostępna jest w cz. II opracowania.

nych lub nieformalnych, ale ich zasadnicze rozpoznanie nie zawsze musi pokrywać się z kwalifikacją uprawniającą do objęcia opieką paliatywną i hospicyjną[19].

Opiece wytchnieniowej bliżej jest w swej znanej dotąd w Polsce formie do czasowego wyręczania opiekunów od trudu codziennego zaangażowania, raczej poprzez organizację swoistych turnusów wyręczających, które dla samych podopiecznych mogą stanowić rodzaj kolonii, czy też obozu, co zdecydowanie korzystniej wpływa na jej odbiór, niż gdyby miałaby ona być kolejną wizytą w ośrodku medycznym, przypominającym szpital, a sami chorzy poddawani mieliby być takiemu reżimowi, jak w placówce medycznej.

Ponadto z organizacyjnego punktu widzenia wskazać trzeba, że organizacja opieki wyręczającej nie jako świadczenia medycznego, a usług będących składowymi systemu wsparcia rodzin osób niesamodzielnych, pozwala na wyłączenie jej z zakresu i tak obciążonej i niedomagającej ochrony zdrowia.

1.5. Formy opieki wytchnieniowej

W Programie „Opieka wytchnieniowa" – edycja 2019, MRPiPS wskazuje na trzy zasadnicze formy prowadzenia opieki wyręczającej, które mogą być objęte finansowaniem w ramach programu. W akcie tym ujęto je jako odrębne moduły. I tak: 3. P r o g r a m będzie realizowany w trzech Modułach:
– Moduł I: świadczenie usługi opieki wytchnieniowej w ramach pobytu dziennego, skierowanego do członków rodzin lub opiekunów sprawujących bezpośrednią opiekę nad dziećmi z orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami, o których

[19] W rozumieniu przepisów Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 29 sierpnia 2009 r. Załącznik nr 1 Wykaz jednostek chorobowych, w których są udzielane świadczenia gwarantowane w zakresie opieki paliatywnej i hospicyjnej.

mowa powyżej oraz osób o znacznym stopniu niepełnosprawności niekorzystających z innych form usług w:

a) miejscu zamieszkania osoby niepełnosprawnej,
b) ośrodku wsparcia, domu pomocy społecznej jako zorganizowanej usługi.

– Moduł II: świadczenie usługi opieki wytchnieniowej, jako rozszerzenie usług opiekuńczych, w ramach pobytu całodobowego:

a) w ośrodkach wsparcia, w tym w środowiskowych domach samopomocy posiadających miejsca całodobowego pobytu,
b) w mieszkaniach chronionych (z wyłączeniem możliwości pobytu dzieci z orzeczoną niepełnosprawnością).

– Moduł III: świadczenie usług opieki wytchnieniowej poprzez zapewnienie członkom rodziny lub opiekunom sprawującym bezpośrednią opiekę nad dziećmi z orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami, o których mowa powyżej, oraz osobami niepełnosprawnymi ze znacznym stopniem niepełnosprawności, możliwości skorzystania ze specjalistycznego poradnictwa (psychologicznego lub terapeutycznego) oraz wsparcia w zakresie nauki pielęgnacji/rehabilitacji i dietetyki[20].

O ile moduły I i II wydają się oddawać w całości idee i założenia opieki wytchnieniowej, jako czasowego, ale krótkotrwałego zastąpienia opiekuna w wykonywaniu pieczy nad osobą niesamodzielną, o tyle moduł III w naszej ocenie wykracza poza jej zakres, bądź niepotrzebnie jest z nią łączony. Zakresy te bowiem są rozbieżne. Działania poradnicze, a także w zakresie wspierania w nauce pielęgnacji, wydają się nietrafnie być ujmowane, zwłaszcza wobec oczywistego doświadczenia samych opiekunów, których należy odciążyć, a których wieloletnia często opieka nad niesamodzielna osobą nie wymaga już poradnictwa, a po prostu zagwarantowania prawa do odpoczynku.

[20] Program, op. cit., s. 9.

W Programie wskazano na dwie zasadnicze formy organizacji: w miejscu zamieszkania oraz poza nim, tj. w ramach wsparcia instytucjonalnego. Zdecydowanie trzeba podnieść, że mając na uwadze zasadniczą wartość realizacji tego rodzaju usług, w ocenie autorów powinny być one realizowane poza miejscem zamieszkania podopiecznego. Jeżeli założymy, że głównym celem pozostaje odpoczynek opiekuna i podopiecznego (często także od siebie wzajemnie, co korzystnie może wpłynąć na dalsze relacje) – to będzie on skuteczny tylko w ramach czasowej separacji.

Trudno bowiem wyobrazić sobie, zwłaszcza opierając się na wieloletnim doświadczeniu w pracy z rodzinami osób niesamodzielnych, by wykonywanie przez osobę z zewnątrz czynności opiekuńczych wobec podopiecznego w jednej przestrzeni mieszkania mogło odbywać się bez zainteresowania, a także zaangażowania opiekuna. Nie w tym jednak jest cel opieki wytchnieniowej.

Słuszne i zgodne z międzynarodowymi doświadczeniami i standardami opieki wytchnieniowej pozostaje organizowanie jej w formach dziennej i całodobowej, zależnie od potrzeb i możliwości samego beneficjenta i jego opiekunów.

1.6. Formy opieki wyręczającej na przykładzie Wielkiej Brytanii

Dla przykładu, w Wielkiej Brytanii mogącej być wzorcem postępowania w organizacji kompleksowego systemu wsparcia dla opiekunów osób niesamodzielnych, poza standardowymi formami opieki w trybach stacjonarnych rozwinięto także system usług wytchnieniowych nieznanych na razie polskiej praktyce, a które warte są uwagi.

W zakresie finansowania możliwe są trzy rozwiązania: pokrywanie kosztów opieki wytchnieniowej w ramach systemu pomocy

społecznej poprzez decyzje właściwych jednostek organu administracji, finansowane ze źródeł organizacji pozarządowych, lub pełnopłatność przez samych beneficjentów lub opiekunów, w ramach własnych środków.

Ustawa o dzieciach z 1989 r. (The 1989 Children Act) zapewnia jasne ramy świadczenia opieki krótkoterminowej zwanej opieką wyręczającą. Ustawa wymaga, aby dzieci były konsultowane w sprawie ich potrzeb, świadczonych usług, a jeśli dziecko korzysta z opieki wyręczającej, służby pomocy społecznej jednostki lokalnej opracowują da niego plan opieki. Od czasu do czasu odwiedzają dziecko i dokonują weryfikacji planu. Niezależnie od tego, jaka agencja zapewnia opiekę krótkoterminową, powinna ona zawsze stanowić część zintegrowanego i skoordynowanego podejścia do zaspokajania potrzeb dziecka[21].

Brytyjska opieka wyręczająca zarówno dla dzieci, jak i dorosłych obejmuje następujące formy usług:

- ośrodki opieki dziennej;
- opiekę domową realizowaną przez opiekuna profesjonalnego;
- krótki pobyt w domu opieki/centrum opieki wyręczającej;
- pomoc w organizowaniu przyjaciół i rodziny do pomocy osobie niesamodzielnej;
- wakacje wytchnieniowe[22].

Brytyjskie ośrodki opieki dziennej przeznaczone są dla osób, którym trudno jest wyjść z domu i nawiązać kontakty towarzyskie, nawiązać przyjaźnie i wziąć udział w zajęciach. Transport do nich jest często zapewniany przez organizatorów, ale może być także dodatkowo płatny. Aby zakwalifikować się na wizyty w ośrodkach opieki dziennej finansowanych przez samorząd lokalny, podopieczny musi zostać poddany ocenie jego potrzeb. Ośrodki

[21] https://hackney.gov.uk/respite-care-for-children, dostęp: 12.04.2019.

[22] https://www.nhs.uk/conditions/social-care-and-support-guide/support-and-benefits-for-carers/carer-breaks-and-respite-care/, dostęp: 12.04.2019.

dzienne są zwykle prowadzone przez rady lub lokalne organizacje charytatywne[23].

Opieka domowa to kolejna forma kwalifikowana przez Brytyjczyków do zakresu opieki wytchnieniowej. Może być on regularna (na przykład jeden dzień w tygodniu, aby opiekun mógł pracować, uczyć się lub mieć dzień wolny) lub na krótki okres, na przykład tydzień, aby mógł wziąć urlop. Usługa ta może być sfinansowana ze środków samorządu, w razie zakwalifikowania podopiecznego. Realizacją usług w tym zakresie zajmują się certyfikowane agencje.

Niektóre domy opieki oferują krótkoterminową opiekę wytchnieniową. Otrzymanie miejsca na wytchnienie może być trudne w krótkim czasie, ale niektóre domy opieki dokonują wcześniejszych rezerwacji, które mogą pomóc w planowaniu z wyprzedzeniem, na przykład, jeśli opiekun chce zarezerwować wakacje. Ten rodzaj wsparcia świadczony jest zwłaszcza przez dwa typy placówek: lokalne domy opieki z usługami pielęgniarskimi oraz lokalne domy opieki bez opieki pielęgniarskiej.

Promowany jest także model opieki wspomaganej, gdzie przyjaciele i rodzina mogą tymczasowo przenieść się do domu osoby, która wymaga opieki.

Wakacje wytchnieniowe pozwalają opiekunom i osobom chorym lub niepełnosprawnym odpocząć od codzienności. Jest to forma opieki wytchnieniowej realizowana w dwóch formach: w obecności podopiecznego (wówczas można mówić raczej o wytchnieniu od codzienności, miejsca zamieszkania), lub dla samych opiekunów, np. organizacja MindforYou oferuje wakacje w Wielkiej Brytanii dla osób żyjących z demencją i ich opiekunów, aby wspólnie spędzili czas[24]. Niektóre organizacje charytatywne, takie

[23] https://hackney.gov.uk/respite-care-for-children, dostęp: 12.03.2019.
[24] http://www.mindforyou.co.uk/home/4594274881, dostęp: 12.03.2019.

jak Revitalise[25], oferują dotowane wakacje dla osób starszych lub niepełnosprawnych.

Fundusz rodzinny – Family Holiday Association – przyznaje dotacje na pokrycie kosztów wakacji rodzinom o niskich dochodach, które opiekują się dzieckiem o znacznym stopniu niepełnosprawności. Aby skorzystać z dofinansowania, opiekun musi zostać skierowany do funduszu przez pracownika pomocy społecznej, lekarza rodzinnego lub pielęgniarkę środowiskową, organizację charytatywną[26].

Rozwiązania przyjęte w Wielkiej Brytanii realizowane są z powodzeniem, jako ważny instrument pomocowy dla rodzin, także wobec wydarzających się kryzysów rodzinnych, gdzie możliwość zagwarantowania czasowej opieki nad osobą niesamodzielną bywa istotnie wspomagającym rozwiązaniem.

[25] https://revitalise.org.uk/respite-holidays/, dostęp: 12.03.2019.

[26] Stowarzyszenie Family Holiday Association zapewnia przerwy w opiece dla rodzin brytyjskich zmagających się z takimi problemami, jak niepełnosprawność, ciężka i nagła choroba, żałoba, problemy ze zdrowiem psychicznym i przemoc w rodzinie. Organizacja charytatywna została założona w oparciu o przekonanie, że wakacje są kołem ratunkowym, a nie luksusem, i jest to kluczowa zasada, która obowiązuje do dziś. Większość rodzin, którym pomagamy, nigdy wcześniej nie była na wakacjach rodzinnych. Dowody wskazują, że wspólne spędzanie czasu z dala od codziennych zmagań może odmienić życie rodzin, z którymi współpracują organizacje pomocowe. Zob. https://www.familyholidayassociation.org.uk/about-us/who-we-are/, dostęp: 12.04.2019.

2. PRAWNE UWARUNKOWANIA FUNKCJONOWANIA OPIEKI WYTCHNIENIOWEJ W POLSCE

2.1. Opieka wytchnieniowa (wyręczająca) w polskim systemie prawnym

W obecnym stanie prawnym opieka wyręczająca, znana przepisom jako opieka wytchnieniowa, została po raz pierwszy opisana jako działanie pomocowe w Ustawie „Za Życiem", a właściwie będącym jej aktem związanym Programie, wzmiankowanym w rozdziale I. Wskazana została ona jako pierwsze zadanie w trzecim priorytecie, tj. jako zorganizowanie tzw. opieki wytchnieniowej dla rodziców i opiekunów osób niepełnosprawnych. Pomoc w formie opieki wytchnieniowej dla rodziców lub opiekunów osób niepełnosprawnych stanowi zadanie, które ma być realizowane przez:

1) samorząd powiatowy,
2) podmioty niepubliczne.

Osobami uprawnionymi do opieki wytchnieniowej są:

1) opiekunowie,
2) dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności,
3) osoby niepełnosprawne ze znacznym stopniem niepełnosprawności.

Warunkiem skorzystania z pomocy w formie opieki wytchnieniowej jest:

1) spełnienie przez opiekunów kryterium dochodowego – dochód nie może przekroczyć miesięcznie kwoty 1200 zł netto na osobę w rodzinie;
2) w orzeczeniu dziecka muszą być wskazania o:
   a) konieczności stałej lub długotrwałej opieki,
   b) konieczności pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji,
   c) konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji.

Udzielenie opieki wytchnieniowej ma na celu zabezpieczenie opieki dla osób niepełnosprawnych oraz wsparcie członków rodziny w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym z powodu:

1) zdarzenia losowego,
2) konieczności pomocy w załatwieniu codziennych spraw,
3) potrzeby odpoczynku opiekuna,
4) uczestnictwa członka rodziny w aktywizacji zawodowej organizowanej przez powiatowy urząd pracy,
5) podjęcia przez członka rodziny zatrudnienia w pełnym lub niepełnym wymiarze czasu pracy.

Decyzję co do wyboru formy opieki wytchnieniowej pozostawia się rodzinie.

Sposób realizacji wsparcia w formie opieki wytchnieniowej:

1) usługi będą świadczone całodobowo przez pracowników jednostek lub
2) usługi będą świadczone przez kilka godzin dziennie w wymiarze do 120 godzin w roku kalendarzowym.

Wskazać tu trzeba na niedoskonałość aktu prawnego, który pozwala na korzystanie ze świadczeń wyłącznie dla osób do 18. roku życia, wobec wskazania jako podmiotów uprawnionych dzieci. Tym samym, z możliwości uzyskania wsparcia w formie opieki

wytchnieniowej, organizowanej przez samorząd powiatowy czy podmioty niepubliczne wyłączone zostały rodziny osób niesamodzielnych powyżej 18. roku życia, które jak wynika z naszego doświadczenia, najczęściej zainteresowane są tą formą wsparcia[27].

2.2. Program „Opieka wytchnieniowa" – edycja 2019

Program „Opieka wytchnieniowa" – edycja 2019[28] jest aktem wykonawczym ministra rodziny, pracy i polityki społecznej, ogłoszonym i wykonywanym na podstawie m.in. przepisów delegujących wynikających z ustawy „Za Życiem", a przede wszystkim na podstawie art. 7 ust. 5 ustawy z dnia 23 października 2018 r. o Solidarnościowym Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych[29].

---

[27] K. Nawrocki, W. Glac, *Jak pomagać cichym bohaterom, czyli kilka zdań o opiece wyręczającej*, „es.O.es, Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Krakowie" 2018, nr 4, s. 5–7.

[28] Program, op. cit.

[29] Ustawa z dnia 23 października 2018 r. o Solidarnościowym Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych (Dz.U. z 2018r. poz. 2192), Art. 7 [Program rządowy]

1. Rada Ministrów może przyjąć, w drodze uchwały, rządowy program mający na celu wsparcie społeczne, zawodowe lub zdrowotne osób niepełnosprawnych oraz realizację zadań, o których mowa w art. 6 pkt 2 i 3.

2. W przypadku gdy Rada Ministrów w przyjętym programie rządowym, o którym mowa w ust. 1, wskaże jako realizatora zadań w nim określonych ministra innego niż minister właściwy do spraw zabezpieczenia społecznego, zwanego dalej „właściwym ministrem", lub Narodowy Fundusz Zdrowia, środki z Funduszu przekazuje się odpowiednio na wyodrębniony rachunek urzędu obsługującego właściwego ministra lub Narodowego Funduszu Zdrowia, do wysokości określonej w programie.

3. Podstawą przekazania środków z Funduszu jest umowa zawarta między ministrem właściwym do spraw zabezpieczenia społecznego a odpowiednio właściwym ministrem lub Prezesem Narodowego Funduszu Zdrowia.

Zgodnie z art. 6 ww. ustawy środki Funduszu przeznacza się na realizację:

1) programów rządowych i resortowych, o których mowa w art. 7 ust. 1 i 5, w tym obejmujących realizację zadań własnych jednostek samorządu terytorialnego w zakresie wsparcia osób niepełnosprawnych,
2) zadań związanych z promowaniem i wspieraniem systemu wsparcia osób niepełnosprawnych,
3) zadań z zakresu innowacyjnych rozwiązań w zakresie wsparcia osób niepełnosprawnych.

Minister właściwy do spraw zabezpieczenia społecznego może przyjąć resortowy program wsparcia osób niepełnosprawnych, mający na celu wsparcie społeczne lub zawodowe osób niepełnosprawnych oraz realizację zadań, o których mowa w art. 6 pkt 2 i 3 (art. 7 ust. 5 ustawy).

Wątpliwości natury prawnej budzi tak tryb jego ogłoszenia, jak i sama forma, nie jest on bowiem rozporządzeniem, a trudno jest doszukiwać się w usystematyzowanej hierarchii źródeł prawa samoistnego programu, jako takiego źródła.

Jako korzystne dla rozwoju opieki wytchnieniowej wskazać trzeba jednak, że po raz pierwszy została ona wykazana w akcie normatywnym co do możliwości jej finansowania i organizowania.

Program adresowany jest do gmin i powiatów, w których istnieje potrzeba świadczenia usług opieki wytchnieniowej. W Progra-

---

4. Umowa określa w szczególności wysokość przekazanych środków, tryb przekazania środków, a także sposób i termin ich rozliczenia i zwrotu niewykorzystanej części.

5. Minister właściwy do spraw zabezpieczenia społecznego może przyjąć resortowy program wsparcia osób niepełnosprawnych mający na celu wsparcie społeczne lub zawodowe osób niepełnosprawnych oraz realizację zadań, o których mowa w art. 6 pkt 2 i 3.

6. W programach, o których mowa w ust. 1 i 5, określa się wysokość udziału środków Funduszu na realizację zadań określonych w tych programach.

mie określono zarówno tryb przystąpienia do Programu, który polega na złożeniu do właściwego wojewody przez Gminę wniosku o przystąpienie do Programu (rozdział VIII), jak i zasady świadczenia usługi opieki wytchnieniowej w ramach Programu, w tym maksymalny koszt jednej godziny usługi (rozdział V ust. 5–7) i limity usług w roku 2019 (rozdział V ust. 9). W rozdz. V ust. 12 programu wskazano zaś, że gmina przyznaje usługę opieki wytchnieniowej w formie pobytu dziennego lub w formie pobytu całodobowego na wniosek członka rodziny lub opiekuna sprawującego bezpośrednią opiekę, wydając decyzję administracyjną[30].

Nieadekwatne do rzeczywistych stawek rynkowych pozostają te wskazane w programie jako obowiązujące dla wykonywanych w ramach Programu usług. Należy mieć nadzieję, że w kolejnych edycjach limity kwotowe zostaną albo zmienione, albo zniesione, by zagwarantować, po pierwsze, wykonalność usług wytchnieniowych, a po drugie, jak najwyższą ich jakość, oczywiście warunkowaną wysokością możliwych do uzyskania przez samorząd środków.

Zgodnie z postanowieniami Programu:

5. W przypadku świadczenia usługi opieki wytchnieniowej w formie pobytu dziennego w:
   a) miejscu zamieszkania osoby niepełnosprawnej, koszt jednej godziny nie powinien przekroczyć 30 zł,
   b) ośrodku wsparcia, domu pomocy społecznej – jako zorganizowanie usługi – koszt jednej godziny nie powinien przekroczyć 20 zł.

---

[30] Rozstrzygnięcie nadzorcze Nr PN-II.4131.434.2019 Wojewody Lubelskiego stwierdzające nieważność uchwał Rady Miejskiej w Józefowie nad Wisłą z dnia 29 sierpnia 2019 r.: Nr IX/90/2019 w sprawie realizacji przez Gminę Józefów nad Wisłą Programu „Opieka wytchnieniowa" – edycja 2019 oraz Nr IX/91/2019 w sprawie: warunków uzyskania pomocy z Programu „Opieka wytchnieniowa" oraz ustalenia odpłatności za 1 godzinę usługi opieki wytchnieniowej (Dz.Urz.Woj.Lubel. z 2019 r. poz. 5348), Legalis.

6. W przypadku świadczenia usługi opieki wytchnieniowej w formie poradnictwa psychologicznego lub terapeutycznego oraz nauki w zakresie pielęgnacji/rehabilitacji i dietetyki, koszt jednej godziny nie powinien przekroczyć 40 zł.
7. W przypadku świadczenia usługi opieki wytchnieniowej w formie pobytowej całodobowej koszt 1 dnia pobytu całodobowego nie powinien przekroczyć 180 zł[31].

Opisane tu kwoty należy rozumieć, wobec braku innych wskazań, jako kwoty maksymalne, tj. brutto.

W związku z wejściem w życie Programu, liczne rady miast i gmin podjęły uchwały o sposobie realizacji opieki wycthnieniowej w 2019 roku, recypując do nich w całości treść i postanowienia Programu.

Wobec prób wprowadzania do prawa lokalnego innych warunków realizacji opieki wytchnieniowej, niż ściśle opisane w Programie, np. w gminie Józefów nad Wisłą, w ramach rozstrzygnięcia nadzorczego wojewoda lubelski uchylił uchwałę rady gminy ustalającą wysokość odpłatności za 1 godzinę opieki wytchnieniowej[32].

Uchwałami powyższymi Rada Miejska w Józefowie nad Wisłą wyraziła zgodę na przystąpienie przez gminę Józefów nad Wisłą do realizacji rządowego Programu Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej „Opieka wytchnieniowa" – edycja 2019, a także określiła warunki uzyskania pomocy z Programu „Opieka wytchnieniowa" oraz ustaliła odpłatność za 1 godzinę usługi opieki wytchnieniowej. W ocenie organu nadzoru uchwały te podjęte

[31] Program, op. cit., s. 10.

[32] Uchwała Rady Miejskiej w Józefowie nad Wisłą z dnia 29 sierpnia 2019 r.: Nr IX/90/2019 w sprawie realizacji przez Gminę Józefów nad Wisłą Programu „Opieka wytchnieniowa" – edycja 2019 oraz Nr IX/91/2019 w sprawie: warunków uzyskania pomocy z Programu „Opieka wytchnieniowa" oraz ustalenia odpłatności za 1 godzinę usługi opieki wytchnieniowej. Legalis.

zostały bez uzasadnienia w obowiązujących przepisach prawa, a zatem bez podstawy prawnej[33].

Wg organu żaden z przepisów obowiązującego prawa nie zawiera bowiem upoważnienia do przyjmowania przez radę gminy uchwały w sprawie realizacji Programu „Opieka wytchnieniowa" jak też uchwały w zakresie ustalania warunków uzyskania pomocy z Programu „Opieka wytchnieniowa" i odpłatności za 1 godzinę usługi opieki wytchnieniowej.

Program nakłada także, w przypadku świadczenia usługi opieki wytchnieniowej w formie pobytu dziennego w wymiarze powyżej 4 godzin dziennie lub w formie pobytu całodobowego, placówka przyjmująca dziecko z orzeczoną niepełnosprawnością lub osobę niepełnosprawną obowiązek, by zapewnić wyżywienie odpowiednie do potrzeb. Tu warto wskazać na konieczność wzięcia pod uwagę dietetycznych warunków każdego podopiecznego, określanych często indywidualnie, zależnie od stanu zdrowia. Tym bardziej jako rażąco nieadekwatne uznać trzeba kwoty maksymalne opisane w programie, wobec oczywistych kosztów choćby żywienia specjalistycznego.

W Programie na rok 2019 ustalono limit 14 dni dla opieki wytchnieniowej w formie pobytu całodobowego oraz limit 240 godzin dla opieki wytchnieniowej w formach, o których mowa w module I i III, czyli opieki dziennej i poradnictwa, dla członka rodziny lub opiekuna sprawującego bezpośrednią opiekę nad dzieckiem/osobą niepełnosprawną. Nieprecyzyjne pozostaje to postanowienie wskazujące *explicite* na *członka rodziny lub opiekuna*, jako podmiot uprawniony do uzyskania wsparcia. Hipotetycznie należałoby uznać powyższe za lukę prawną pozwalającą, np. w sytuacji wykazania sprawowania opieki przez dwoje opiekunów (np. rodziców), na skorzystanie z programu dwa razy, dla każdego z opiekunów osobno.

[33] Rozstrzygnięcie nadzorcze Nr PN-II.4131.434.2019 Wojewody Lubelskiego, op. cit.

Kolejnym nieostrym postanowieniem jest pkt 10, gdzie: Dzieci z orzeczoną niepełnosprawnością oraz osoby niepełnosprawne, o których mowa powyżej, którym przyznano pomoc w postaci usług opieki wytchnieniowej, nie powinny ponosić odpłatności za usługi przyznane w ramach Programu, w wymiarze opisanym w Programie. Forma zastosowana w przepisie jako *nie powinny*, nie ma charakteru normy stanowczej.

Po wykorzystaniu limitów członek rodziny lub opiekun sprawujący bezpośrednią opiekę nad dzieckiem lub osobą niepełnosprawną, których dochód nie przekracza 350% obowiązującego od 1 października 2018 r. kryterium dochodowego określonego w art. 8 ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz.U. z 2018 r. poz. 1508 z późn. zm.)[34], może nadal korzystać z ww. form usług przez okres kolejnych 240 godzin (w przypadku usług, o których mowa w Module I i III) oraz przez okres kolejnych 14 dni (w przypadku usług, o których mowa w Module II), za odpłatnością w wysokości 50% kosztów realizacji tej usługi. W przypadkach tych gmina lub powiat finansują 50% pozostałych kosztów realizacji zadania świadczonego w formie usługi opieki wytchnieniowej.

W programie wskazano, że to gmina przyznaje usługę opieki wytchnieniowej w formie pobytu dziennego lub w formie poby-

[34] Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz.U. z 2018 r. poz. 1508 z późn. zm.) Art. 8.1. Prawo do świadczeń pieniężnych z pomocy społecznej, z zastrzeżeniem art. 40, art. 41, art. 53a i art. 91, przysługuje:

1) osobie samotnie gospodarującej, której dochód nie przekracza kwoty 701 zł, zwanej dalej „kryterium dochodowym osoby samotnie gospodarującej",

2) osobie w rodzinie, w której dochód na osobę nie przekracza kwoty 528 zł, zwanej dalej „kryterium dochodowym na osobę w rodzinie",

3) rodzinie, której dochód nie przekracza sumy kwot kryterium dochodowego na osobę w rodzinie, zwanej dalej „kryterium dochodowym rodziny" – przy jednoczesnym wystąpieniu co najmniej jednego z powodów wymienionych w art. 7 pkt 2–15 lub innych okoliczności uzasadniających udzielenie pomocy społecznej.

tu całodobowego na wniosek członka rodziny lub opiekuna sprawującego bezpośrednią opiekę, wydając decyzję administracyjną. Gmina obowiązana jest poinformować członka rodziny lub opiekuna o prawach i obowiązkach wynikających z przyznania usług opieki wytchnieniowej. Zadanie to do wykonywania powierzane bywa zwłaszcza ośrodkom pomocy społecznej.

Powiat w ramach przyznanej usługi opieki wytchnieniowej w formie specjalistycznego poradnictwa (psychologicznego lub terapeutycznego) oraz wsparcia w zakresie nauki pielęgnacji/rehabilitacji i dietetyki, prowadzi ewidencję przyznanych godzin. Zadanie to wykonują powiatowe centra pomocy rodzinie, w a miastach na prawach powiatu – ośrodki pomocy społecznej.

W ramach Programu gmina/powiat może otrzymać wsparcie finansowe na koszty realizacji zadania świadczonego w formie usług opieki wytchnieniowej w wysokości do 80% kosztów realizacji, z zastrzeżeniem proporcjonalnego zmniejszenia wsparcia finansowego w ramach Programu, wynikającego z pkt 14. Udział środków własnych gminy/powiatu powinien wynosić nie mniej niż 20% przewidywanych kosztów realizacji zadania. W przypadku pozyskania przez gminę/powiat środków finansowych z innych źródeł niż środki własne i przyznane wsparcie w ramach Programu, dla potrzeb określenia udziału dofinansowania w kosztach realizacji zadania, środki z innych źródeł traktowane są na równi ze środkami własnymi. Wkładem własnym jednostki są środki finansowe, które zostaną przeznaczone na pokrycie wydatków kwalifikowanych. Konieczność partycypowania w kosztach realizacji usług przez samorządy, nawet w wysokości 20% całości zadania, może okazać się istotną przeszkodą w jego realizacji, wobec konieczności wyasygnowania dodatkowych środków ze źródeł własnych.

2.3. Program „Opieka wytchnieniowa" a pomoc społeczna

Na tle nielicznych jeszcze, ale zaistniałych w obrocie prawnych rozstrzygnięć nadzorczych wojewodów w przedmiocie podejmowanych przez rady miast i gmin uchwał dotyczących tak przystępowania przez te jednostki do programu rządowego, ale także prób ich modyfikacji w oparciu na przepisach Ustawy o pomocy społecznej, warto zwrócić uwagę na kilka kwestii mogących mieć znaczenie dla osób starających się o wprowadzanie opieki wytchnieniowej w ich lokalnych społecznościach.

Wojewoda lubelski[35] uchylił Uchwałę Nr X/97/19[36] Rady Miasta Puławy, w której określiła szczegółowe warunki przyznawania i odpłatności za usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze, z wyłączeniem specjalistycznych usług opiekuńczych dla osób z zaburzeniami psychicznymi, świadczonych w ramach lokalnego programu gminy Miasto Puławy „Opieka wytchnieniowa" – edy-

[35] Rozstrzygnięcie nadzorcze Nr PN-II.4131.454.2019 Wojewody Lubelskiego stwierdzające nieważność uchwał Rady Miasta Puławy z dnia 29 sierpnia 2019 r.: Nr X/96/19 w sprawie ustanowienia lokalnego programu gminy Miasto Puławy „Opieka wytchnieniowa" – edycja 2019 oraz Nr X/97/19 w sprawie ustalenia szczegółowych warunków przyznawania i odpłatności za usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze, z wyłączeniem specjalistycznych usług opiekuńczych dla osób z zaburzeniami psychicznymi, świadczonych w ramach lokalnego programu gminy Miasto Puławy „Opieka wytchnieniowa" – edycja 2019 oraz szczegółowych warunków częściowego lub całkowitego zwolnienia od opłat i trybu ich pobierania, Legalis.

[36] Uchwała Nr X/97/19 Rady Miasta Puławy z dnia 29 sierpnia 2019 r. w sprawie ustalenia szczegółowych warunków przyznawania i odpłatności za usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze, z wyłączeniem specjalistycznych usług opiekuńczych dla osób z zaburzeniami psychicznymi, świadczonych w ramach lokalnego programu gminy Miasto Puławy „Opieka wytchnieniowa" - edycja 2019 oraz szczegółowych warunków częściowego lub całkowitego zwolnienia od opłat i trybu ich pobierania, (Dz.Urz. Woj. Lub z dnia 2 października 2019 r. Poz. 5324).

cja 2019 oraz szczegółowe warunki częściowego lub całkowitego zwolnienia od opłat i trybu ich pobierania.

Uchwałami tymi Rada Miasta Puławy przyjęła lokalny program gminy Miasto Puławy „Opieka wytchnieniowa" – edycja 2019, a także określiła szczegółowe warunki przyznawania i odpłatności za usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze, z wyłączeniem specjalistycznych usług opiekuńczych dla osób z zaburzeniami psychicznymi, świadczonych w ramach lokalnego programu gminy Miasto Puławy „Opieka wytchnieniowa" – edycja 2019 oraz szczegółowych warunków częściowego lub całkowitego zwolnienia od opłat i trybu ich pobierania. W ocenie organu nadzoru obie uchwały podjęte zostały bez uzasadnienia w obowiązujących przepisach prawa, a zatem bez podstawy prawnej. Wg organu żaden z przepisów obowiązującego prawa nie zawiera bowiem upoważnienia do podejmowania przez radę gminy uchwały w sprawie ustanowienia lokalnego programu „Opieka wytchnieniowa" – edycja 2019 oraz uchwały w sprawie szczegółowych warunków przyznawania i odpłatności za usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze świadczonych w ramach programu „Opieka wytchnieniowa" – edycja 2019[37].

Rada nie została upoważniona – w ocenie wojewody – przez obowiązujące przepisy prawa zarówno do stanowienia lokalnego programu w celu realizacji rządowego Programu Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, jak też regulowania w drodze uchwały warunków uzyskiwania pomocy w ramach takiego programu, w tym ustalania odpłatności za usługi świadczone w ramach opieki wytchnieniowej. Przyjęty na podstawie art. 7 ust. 5 Ustawy o Solidarnościowym Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych program rządowy zawiera już bowiem postanowienia dotyczące zasad udzielania omawianego wsparcia.

[37] Rozstrzygnięcie nadzorcze Nr PN-II.4131.454.2019 Wojewody Lubelskiego, op. cit.

Organ nadzoru daje jednoznaczne wskazanie o wyłączeniu Programu i jego realizacji spod przepisów Ustawy o pomocy społecznej, w zakresie programów gminnych, których cel i zakres są inne. W ocenie autorów opracowania, warto jednak wskazać, że w ramach tych programów osłonowych gminy mają swoistą swobodę w kreowaniu zlecanych zadań, na miarę społecznych potrzeb, przy czym rozłącznie od realizacji zadania współfinansowanego w ramach programu rządowego.

W ocenie organu nadzoru podstawy do podjęcia uchwały Nr X/96/2019 nie stanowi powołany art. 17 ust. 2 pkt 4 ustawy o pomocy społecznej. Zgodnie z tym przepisem, do zadań własnych gminy należy podejmowanie innych zadań z zakresu pomocy społecznej wynikających z rozeznanych potrzeb gminy, w tym tworzenie i realizacja programów osłonowych. Wskazany przepis należy traktować jako podstawę do utworzenia przez radę gminy wewnętrznych aktów programowych, wyznaczających kierunki działania jednostki samorządu terytorialnego w ramach realizacji zadań własnych gminy z zakresu pomocy społecznej[38].

Programy osłonowe formułowane na tej podstawie dotyczyć winny kwestii uregulowanych w ustawie o pomocy społecznej, a więc zamykać się w ramach uregulowanych nią działań i świadczeń[39].

Kolejnym rozstrzygnięciem nadzorczym uchylającym uchwałę w przedmiocie realizacji Programu jest rozstrzygnięcie wojewody śląskiego z dnia 27 września 2019 r[40]. Rada Miejska w Czechowicach – Dziedzicach podjęła uchwałę Nr XIV/134/19[41] w sprawie

---

[38] Rozstrzygnięcie nadzorcze Nr PN-II.4131.454.2019 Wojewody Lubelskiego, op. cit.

[39] Wyrok NSA z dnia 5 lipca 2016r., sygn. I OSK 614/16.

[40] Rozstrzygnięcie nadzorcze Wojewody Śląskiego z dnia 27 września 2019 r. NPII.4131.1.613.2019, Dz.Urz.Woj.Śląsk. 2019 nr 178, poz. 6536, Legalis.

[41] Ibidem.

realizacji przez gminę Czechowice-Dziedzice Programu „Opieka wytchnieniowa" – edycja 2019. W podstawie prawnej uchwały wskazano przepisy art. 18 ust. 2 pkt 15, art. 40 ust. 1, art. 41 ust. 1, art. 42 ustawy o samorządzie gminnym oraz art. 17 ust. 2 pkt 4, art. 50 ust. 6 ustawy o pomocy społecznej w związku z Programem „Opieka wytchnieniowa" – edycja 2019 Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej realizowanego w ramach Solidarnościowego Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych. W toku postępowania nadzorczego organ nadzoru uznał, że uchwała jest w całości niezgodna z prawem.

Organ poddaje w wątpliwość w rozstrzygnięciu statut prawny formy realizowania i przystępowania przez poszczególne jednostki, tu gminy do Programu. Wskazuje w istocie, że uchwała ta nie stanowi aktu prawa miejscowego, ani też aktu, który podlegałby publikacji na mocy przepisów szczególnych. Uchwała w sprawie realizacji programu „Opieka wytchnieniowa" podejmowana jest na podstawie art. 18 ust. 2 pkt 15 ustawy o samorządzie gminnym w związku z art. 17 ust. 2 pkt 4 i art. 110 ust. 10 ustawy o pomocy społecznej. Zgodnie z treścią art. 17 ust. 2 pkt 4 ustawy o pomocy społecznej, do zadań własnych gminy należy podejmowanie innych zadań z zakresu pomocy społecznej wynikających z rozeznanych potrzeb gminy, w tym tworzenie i realizacja programów osłonowych.

Zdaniem organu nadzoru uchwała w sprawie realizacji przez gminę programu „Opieka wytchnieniowa" wydana na podstawie powyższych przepisów ustawy o pomocy społecznej – nie stanowi aktu prawa miejscowego. Artykuł 94 Konstytucji stanowi, że organy samorządu terytorialnego ustanawiają akty prawa miejscowego obowiązujące na obszarze działania tych organów, jedynie na podstawie i w granicach upoważnień zawartych w ustawie. Tymczasem, przepisy art. 18 ust. 2 pkt 15 ustawy o samorządzie gminnym, a także art. 17 ust. 2 pkt 4 ustawy o pomocy społecznej

nie zawierają w swej treści szczególnego upoważnienia do wydania aktu prawa miejscowego[42].

Trzeba tu zwrócić uwagę na słuszną, jak się zdaje, tezę organu nadzoru, gdzie upoważnienia takiego nie zawiera również art. 110 ust. 10 ustawy o pomocy społecznej – stanowiący podstawę prawną uchwały programowej. Zgodnie z jego treścią kierownik ośrodka pomocy społecznej składa radzie gminy coroczne sprawozdanie z działalności ośrodka oraz przedstawia potrzeby w zakresie pomocy społecznej. Rada gminy, biorąc pod uwagę potrzeby, o których mowa w ust. 9, opracowuje i kieruje do wdrożenia lokalne programy pomocy społecznej(art. 110 ust. 9 i ust. 10 ustawy o pomocy społecznej). Należy zauważyć, że akty programowe nie posiadają cech, które umożliwiłyby zakwalifikowanie ich do kategorii aktów prawa miejscowego. Nie rozstrzygają one o prawach i obowiązkach podmiotów tworzących wspólnotę samorządową, lecz są aktami kierownictwa wewnętrznego, konkretyzującymi sposoby działania gminy zmierzające do osiągnięcia określonych celów, skierowanym do organów gminy oraz podporządkowanych gminie podmiotów.

Są to akty o charakterze planistycznym, programowym[43]. Programy pomocy społecznej zatem – jako akty kierownictwa wewnętrznego – nie mogą być uznane za akt prawa miejscowego w rozumieniu art. 40 ust. 1 ustawy o samorządzie gminnym, i z tego powodu podlegać publikacji w urzędowym publikatorze.

Organ nadzoru zauważa przy tym, iż prawidłowa pod względem prawnym uchwała musi spełniać niezbędne wymagania zarówno w aspekcie materialnym, jak i formalnym. Z powyższego wynika, że treść uchwały musi być zgodna z przepisami prawa, a ponadto tryb jej podjęcia musi odpowiadać określonym procedurom. W ramach katalogu formalnych warunków podjęcia

[42] Ibidem.

[43] Wyrok Wojewódzkiego Sądu Administracyjnego w Lublinie z dnia 8 lutego 2007 roku sygn. akt II SA/Lu 25/07, Legalis.

ważnej uchwały wyróżnić można także prawidłowe jej wejście w życie.

Organ nadzoru zauważa, że Rada Miejska w Czechowicach-Dziedzicach faktycznie nie uchwaliła własnego programu pomocy społecznej, lecz przystąpiła do Programu „Opieka wytchnieniowa" – edycja 2019 Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej realizowanego w ramach Solidarnościowego Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych. Tymczasem z treści uchwały z jednej strony wynika, że rada miejska miała zamiar przystąpić do realizacji programu rządowego, a z drugiej strony rada określiła zakres przedmiotowy i podmiotowy pomocy, zasady przyznawania pomocy, cele programu, podmiot realizujący program oraz zasady finansowania programu. Jeżeli więc intencją rady było przystąpienie do programu rządowego, to nie należało określać elementów tego programu, gdyż wynikają one bezpośrednio z treści Programu „Opieka wytchnieniowa" – edycja 2019 Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej. Jeżeli zaś celem rady miejskiej było uchwalenie odrębnego od rządowego programu pomocy społecznej, to nie należało przystępować do realizacji programu rządowego, tylko uchwalić własny program określający wszystkie jego elementy[44].

Problematyczne na tle przywołanych rozstrzygnięć wydaje się umiejscowienie podejmowanych przez rady gmin aktów prawnych. W istocie bowiem, aktem prawa miejscowego organy te nie są uprawnione do wprowadzania zmian w programie rządowym, czy też dostosowywania go do swoich warunków i możliwości. Ustawodawca daje tu jedynie możliwość przystąpienia do programu, w istocie poprzez złożenie wniosku.

[44] Ibidem.

2.4. Finansowanie i tryb realizacji Programu „Opieka wytchnieniowa" – edycja 2019

Źródłem finansowania Programu edycja 2019 są środki ujęte w planie finansowym Funduszu Solidarnościowego na 2019 r. w kwocie 110 mln zł. Dysponentem środków Funduszu Solidarnościowego jest minister właściwy do spraw zabezpieczenia społecznego[45].

Koszty związane z obsługą Programu mogą dotyczyć wyłącznie wydatków bieżących w zakresie obsługi księgowej, prawnej, kadrowej, kosztów administracyjnych.

Środki na realizację Programu oraz koszty związane z obsługą Programu będą przekazywane wojewodom przez ministra, na podstawie umowy zawartej między ministrem a wojewodą, a następnie Wojewoda przekaże środki gminom/powiatom na podstawie umów w sprawie przyznania środków w ramach Programu.

Realizacja Programu następuje w trybie naboru wniosków. Nabór wniosków dokonywany jest przez wojewodów. Wojewoda sporządza i przekazuje ministrowi listę rekomendowanych wniosków. Minister weryfikuje i zatwierdza listę rekomendowanych wniosków.

W dalszej kolejności wojewoda zamieszcza listę podmiotów, których wnioski zostały zatwierdzone wraz z kwotą przyznanych środków na swojej stronie internetowej oraz w Biuletynie Informacji Publicznej. Wójt, burmistrz, prezydent miasta/starosta może pokryć koszty obsługi Programu w wysokości faktycznie poniesionej, nie więcej niż 1% środków przekazanych na realizację tego Programu.

W 2019 roku, zgodnie z deklaracjami MRPiPS, minister właściwy do spraw zabezpieczenia społecznego dokona ostatecznej weryfikacji i zatwierdzenia wniosków złożonych przez wojewodów w terminie

[45] Odpowiedź na interpelację poselską nr 31326 w sprawie opieki wytchnieniowej. Odpowiadający: sekretarz stanu w Ministerstwie Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej Krzysztof Michałkiewicz, http://www.sejm.gov.pl/sejm8.nsf/InterpelacjaTresc.xsp?key=BCSHES, dostęp: 1.06.2019.

do 31 maja 2019 r. Następnie minister podpisze umowy z poszczególnymi wojewodami, którzy będą zawierać umowy z gminami/powiatami. Zawarcie umów z właściwymi gminami/powiatami nastąpi w terminie 14 dni od zatwierdzenia przez ministra listy rekomendowanych wniosków. Program „Opieka wytchnieniowa", uwzględniając powyższe, będzie realizowany w terminie od dnia podpisania umów z właściwymi gminami/powiatami do dnia 31 grudnia 2019 r. i w tym terminie opiekunowie osób niepełnosprawnych będą mogli skorzystać z usług opieki wytchnieniowej finansowanej z Solidarnościowego Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych[46].

2.5. Opiekun osoby niesamodzielnej – formalny i nieformalny

2.5.1. Opieka nad osobą małoletnią

Kwestie opiekuna osoby niesamodzielnej rozpatrywać trzeba w kontekście tak prawnym, jak i faktycznym. Obie mają zasadnicze znaczenie dla uprawnień do korzystania z instytucji opieki wytchnieniowej.

Z prawno-rodzinnego punktu widzenia, zgodnie z art. 92 Kodeksu rodzinnego i opiekuńczego (KRO)[47], dziecko pozostaje aż do pełnoletności pod władzą rodzicielską. Władza ta oczywiście ulegać może modyfikacjom, w wyniku sytuacji faktycznej (np. śmierć jednego z rodziców), albo w wyniku orzeczenia sądu (np. ograniczenie władzy rodzicielskiej)[48].

---

[46] Ibidem.

[47] Kodeks rodzinny i opiekuńczy, Dz.U. 1964 Nr 9, poz. 59, t.j. Dz.U. z 2019 r. poz. 2086.

[48] Zgodnie z art. 93 KRO:

§ 1. Władza rodzicielska przysługuje obojgu rodzicom.

W sytuacji braku rodziców bądź pozbawienia obojga rodziców praw, osoba małoletnia podlega pieczy zastępczej. Zgodnie z art. 112^1 KRO

§ 1. Obowiązek i prawo wykonywania bieżącej pieczy nad dzieckiem:

1) umieszczonym w pieczy zastępczej, jego wychowania i reprezentowania w tych sprawach, a w szczególności w dochodzeniu świadczeń przeznaczonych na zaspokojenie jego potrzeb, należą do rodziny zastępczej, prowadzącego rodzinny dom dziecka albo kierującego placówką opiekuńczo-wychowawczą, regionalną placówką opiekuńczo-terapeutyczną lub interwencyjnym ośrodkiem preadopcyjnym;
2) pozbawionym opieki i wychowania rodziców, umieszczonym w zakładzie opiekuńczo-leczniczym, w zakładzie pielęgnacyjno-opiekuńczym lub w zakładzie rehabilitacji leczniczej, jego wychowania i reprezentowania w tych sprawach, a w szczególności w dochodzeniu świadczeń przeznaczonych na zaspokojenie jego potrzeb, należą do kierującego odpowiednio zakładem opiekuńczo-leczniczym, zakładem pielęgnacyjno-opiekuńczym lub zakładem rehabilitacji leczniczej.

Pozostałe obowiązki i prawa wynikające z władzy rodzicielskiej należą do rodziców dziecka.

§ 2. Przepisu § 1 nie stosuje się, jeżeli sąd opiekuńczy postanowił inaczej.

Zgodnie zaś z przepisem art. 112^6 piecza zastępcza nad dzieckiem posiadającym orzeczenie o niepełnosprawności albo orzeczenie o umiarkowanym lub znacznym stopniu niepełnosprawności jest powierzana przede wszystkim rodzinie zastępczej zawodowej.

---

§ 2. Jeżeli wymaga tego dobro dziecka, sąd w wyroku ustalającym pochodzenie dziecka może orzec o zawieszeniu, ograniczeniu lub pozbawieniu władzy rodzicielskiej jednego lub obojga rodziców. Przepisy art. 107 i art. 109-111 stosuje się odpowiednio.

Wydaje się, że w razie realizacji pieczy zastępczej powstaje między opiekunem a podopiecznym więź faktyczna i prawna, wskazująca, w sytuacji tego wymagającej, na uprawnienie do starania się o przyznanie świadczenia w ramach Programu.

Kolejną formą kreującą więź opieki formalnej jest przysposobienie. Zgodnie z art. 121 KRO § 1. Przez przysposobienie powstaje między przysposabiającym a przysposobionym taki stosunek, jak między rodzicami a dziećmi. § 2. Przysposobiony nabywa prawa i obowiązki wynikające z pokrewieństwa w stosunku do krewnych przysposabiającego. § 3. Ustają prawa i obowiązki przysposobionego wynikające z pokrewieństwa względem jego krewnych, jak również prawa i obowiązki tych krewnych względem niego. § 4. Skutki przysposobienia rozciągają się na zstępnych przysposobionego. Art. 123 KRO kreuje zaś między stronami przysposobienia więź taką jak władzy rodzicielskiej[49].

Wskazane tu trzy zasadnicze formy sprawowania opieki, w oparciu o przepisy prawa rodzinnego nie wyczerpują, jak się wydaje, pełnego katalogu opiekunów sprawujących opiekę nad osobą małoletnią. Są to bowiem także opiekunowie nieformalni: rodzeństwo, dziadkowie, rodzeństwo rodziców, powinowaci czy partnerzy rodziców bądź opiekunów.

Trzeba tu wskazać, że wraz z ukończeniem 18. roku życia przez osobę niesamodzielną wygasają z mocy prawa opisane wyżej więzi i uprawnienia co do sprawowania władzy rodzicielskiej czy opieki nad osobą, która nie będzie podlegała ubezwłasnowolnieniu.

[49] Art. 123 KRO: § 1. Przez przysposobienie ustaje dotychczasowa władza rodzicielska lub opieka nad przysposobionym.

§ 2. Jeżeli jeden z małżonków przysposobił dziecko drugiego małżonka, władza rodzicielska przysługuje obojgu małżonkom wspólnie.

2.5.2. Opieka nad osobą pełnoletnią

Jedynym znanym polskiemu systemowi prawnemu rozwiązaniem pozwalającym na wykonywanie formalnej opieki nad osobą pełnoletnią jest ubezwłasnowolnienie, w swoich dwóch kwalifikowanych formach: całkowitej i częściowej.

Zgodnie z art. 13 Kodeksu cywilnego (KC) § 1. Osoba, która ukończyła lat trzynaście, może być ubezwłasnowolniona całkowicie, jeżeli wskutek choroby psychicznej, niedorozwoju umysłowego albo innego rodzaju zaburzeń psychicznych, w szczególności pijaństwa lub narkomanii, nie jest w stanie kierować swym postępowaniem. § 2. Dla ubezwłasnowolnionego całkowicie ustanawia się opiekę, chyba że pozostaje on jeszcze pod władzą rodzicielską[50]. O ile przepis pozwala na wystąpienie z wnioskiem o ubezwłasnowolnienie osoby po ukończeniu 13. roku życia, to mając na uwadze jednoczesne wówczas działanie władzy rodzicielskiej, w praktyce prawnej utarła się zasada, zgodnie z którą z wnioskiem o ubezwłasnowolnienie występuje się do sądu okręgowego właściwego dla miejsca zamieszkania, nie wcześniej niż na trzy miesiące przed osiągnięciem pełnoletności osoby ubezwłasnowalnianej.

Zgodnie z art. 558 KPC sąd, który orzekł ubezwłasnowolnienie, zarządza z urzędu przesłanie sądowi opiekuńczemu odpisu prawomocnego postanowienia, którym orzekł ubezwłasnowolnienie. Sąd opiekuńczy ustanowi opiekuna dla ubezwłasnowolnionego całkowicie pełnoletniego oraz dla ubezwłasnowolnionego całkowicie małoletniego, który nie pozostaje pod władzą rodzicielską rodziców i dla którego nie ustanowiono opieki, która zastąpiła władzę rodzicielską, w wypadkach przewidzianych w Tytule II KRO. Jeżeli wzgląd na dobro pozostającego pod opieką nie stoi temu na przeszkodzie, opiekunem ubezwłasnowolnionego całkowicie powinien być ustanowiony przede wszystkim jego małżonek,

[50] Kodeks cywilny Dz.U. 1964 Nr 16, poz. 93 t.j. Dz.U. z 2019 r. poz. 1145.

a w braku tegoż – jego ojciec lub matka (art. 176 KRO). Jeżeli brak tych osób, opiekunem powinna być ustanowiona osoba, o której mowa w art. 149 § 2–3 KRO[51].

Zgodnie zaś z art. 16 KC § 1. Osoba pełnoletnia może być ubezwłasnowolniona częściowo z powodu choroby psychicznej, niedorozwoju umysłowego albo innego rodzaju zaburzeń psychicznych, w szczególności pijaństwa lub narkomanii, jeżeli stan tej osoby nie uzasadnia ubezwłasnowolnienia całkowitego, lecz potrzebna jest pomoc do prowadzenia jej spraw. § 2. Dla osoby ubezwłasnowolnionej częściowo ustanawia się kuratelę.

Zgodnie z art. 558 KPC sąd, który orzekł ubezwłasnowolnienie, zarządza z urzędu przesłanie sądowi opiekuńczemu odpisu prawomocnego postanowienia, którym orzekł ubezwłasnowolnienie. Sąd opiekuńczy ustanawia dla ubezwłasnowolnionego częściowo kuratora. Jeżeli wzgląd na dobro ubezwłasnowolnionego częściowo nie stoi temu na przeszkodzie, kuratorem ubezwłasnowolnionego częściowo powinien być ustanowiony przede wszystkim jego małżonek, a w braku tegoż – jego ojciec lub matka (art. 176 w zw. z art. 178 § 2 KRO). Jeśli nie jest to możliwe, kuratorem należy ustanowić osobę spośród wskazanych w art. 149 § 2–3 KRO.

Kurator osoby ubezwłasnowolnionej częściowo ma za zadanie udzielanie pomocy tej osobie. Chodzi tu o wszelką pomoc w prowadzeniu jej spraw (wyjaśnianie, konsultacja itd.). Jest on przedstawicielem ustawowym tej osoby w rozumieniu art. 17 KC, tzn. wyraża zgodę na dokonywanie czynności prawnych przez ubezwłasnowolnionego. Jednak nie ma on, co do zasady, prawa reprezentowania tej osoby. Zgodnie z art. 181 KRO kurator osoby ubezwłasnowolnionej częściowo jest powołany do jej reprezentowania i do zarządu jej majątkiem tylko wtedy, gdy sąd opiekuńczy tak postanowi[52].

---

[51] P. Księżak, *art. 13*, [w:] K. Osajda (red.), *Komentarz do Kodeksu cywilnego*, Warszawa 2019, Legalis.

[52] Ibidem, art. 16 KC.

Warto zwrócić uwagę, że ubezwłasnwolnienie ze względu na swój cel, jakim jest pozbawienie bądź ograniczenie zdolności do czynności prawnych, ma charakter rozwiązania prawnego o cechach szczególnych.

Współcześnie, przy ugruntowanej doktrynie praw człowieka, opartej na poszanowaniu godności osoby ludzkiej, powszechnie przyjętym w orzecznictwie standardem jest to, że ubezwłasnowolnienie może nastąpić tylko wtedy, gdy jest to podyktowane dobrem osoby chorej i leży w jej interesie, w żadnym natomiast wypadku nie może wynikać z interesu wnioskodawcy lub innej osoby trzeciej. Oprócz zatem stwierdzenia, że osoba, której dotyczy wniosek o ubezwłasnowolnienie cierpi na zaburzenia psychiczne powodujące, że nie może kierować swoim postępowaniem, potrzebne jest ustalenie i ocena, w jaki sposób ubezwłasnowolnienie ma służyć tej osobie, jakie działania potrzebne do realizacji jej interesów nie mogą zostać podjęte w istniejącym położeniu prawnym, czy obecny stan prawny zagraża w jakiś konkretny sposób jej dobru lub wpływa negatywnie na jej interesy i czy w wyniku ubezwłasnowolnienia uzyska lepszą ochronę swoich dóbr[53].

Sąd Najwyższy stoi na jasnym stanowisku co do stosowania ubezwłasnowolnienia wyłącznie w sytuacjach w pełni uzasadnionych, tj. takich, w których występują wszystkie przesłanki i są one stanowcze. Orzeczenie o ubezwłasnowolnieniu całkowitym powinno następować tylko wtedy, gdy ochrony interesu osoby fizycznej nie da się zapewnić w stopniu właściwym przy zastosowaniu innych normatywnych instytucji ochronnych, w tym instytucji ubezwłasnowolnienia częściowego (art. 16 k.c.) oraz kuratora dla osoby niepełnosprawnej (art. 183 k.r.o.)[54].

---

[53] Zob. – postanowienie SN, Izba Cywilna z dnia 18-04-2018 IV CSK 587/17, Legalis.

[54] Postanowienie SN z 6 września 2017 r., sygn. akt I CSK 331/17, Legalis.

W orzecznictwie międzynarodowym, mając na uwadze doktrynę praw człowieka, także podkreśla się nadzwyczajny charakter ubezwłasnowolnienia. I tak: w sprawie X i Y przeciwko Chorwacji (skarga Nr 5193/09) Europejski Trybunał Praw Człowieka w wyroku z 3 listopada 2011 r.[55] podkreślił, że zasadnym prawnie jest zapewnienie opieki osobom chorym i starszym lub osobom upośledzonym, które nie są w stanie dbać o swoje interesy. Jest to jednakże coś zupełnie innego niż pozbawienie kogoś zdolności do czynności prawnych. Pozbawienie kogoś zdolności do czynności prawnych pociąga za sobą poważne konsekwencje. Zainteresowana osoba nie może wówczas podejmować żadnych czynności prawnych, a tym samym pozbawia się ją jej niezależności we wszelkich sferach prawnych.

ETPC skłania tu do refleksji nad koniecznością uregulowania sytuacji prawnej osób faktycznie sprawujących opiekę nad osobami, które wcale nie muszą być ubezwłasnowolnianie, albo nawet nie spełniają takich ustawowych przesłanek.

Zasadnym zatem pozostają żądania uznawania praw osób będących opiekunami nieformalnymi, zarówno do obejmowania ich opieką instytucjonalną, ale także poprzez nadawanie im uprawnień do korzystania z rozwiązań wspomagających, na gruncie niniejszego opracowania – zwłaszcza opieki wytchnieniowej.

I tak np. w „Wytycznych w zakresie realizacji przedsięwzięć w obszarze włączenia społecznego i zwalczania ubóstwa z wykorzystaniem środków Europejskiego Funduszu Społecznego i Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego na lata 2014–2020" opiekuna nieformalnego, rodzinnego należy definiować jako tzw. „opiekuna faktycznego"[56].

---

[55] Skarga Nr 5193/09 Europejski Trybunał Praw Człowieka, wyrok z 3 listopada 2011 r. za: https://www.echr.coe.int/Documents/FS_Elderly_POL.pdf, dostęp: 11.12.2019.

[56] Wytyczne w zakresie realizacji przedsięwzięć w obszarze włączenia społecznego i zwalczania ubóstwa z wykorzystaniem środków Europejskiego Fun-

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

Natomiast zgodnie z literaturą przedmiotu, opiekun nieformalny to osoba, która dostarcza regularnego, trwałego, fizycznego i (lub) emocjonalnego wsparcia oraz asysty przy czynnościach dnia codziennego komuś, kto jest fizycznie lub intelektualnie niepełnosprawny, psychicznie chory albo jest osobą starszą, której psychofizyczną kondycję można określić jako słabą. Pojęcie opiekuna nieformalnego jest szersze niż pojęcie opiekuna rodzinnego, bowiem obejmuje ono zarówno rodzinę, jak i sąsiadów czy przyjaciół, którzy również mogą sprawować opiekę nad osobą niepełnosprawną, niepełnosprawnym dzieckiem czy seniorem[57].

Swoistym przyznaniem praw opiekunom osób niesamodzielnych i swoistym dostrzeżeniem ich roli w systemie opieki nad osobami niepełnosprawnymi stało się orzeczenie Trybunału Konstytucyjnego z dnia 21 października 2014 r. sygn. akt K 38/13. W wyroku tym Trybunał uznał, że zróżnicowanie prawa do świadczenia pielęgnacyjnego osób sprawujących pieczę nad osobą z niepełnosprawnością ze względu na moment powstania

---

duszu Społecznego i Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego na lata 20142020 [http://www.mr.gov.pl], za: Załącznik nr 2 do Uchwały nr 444/2019 Zarządu Województwa Małopolskiego z dnia 26.03.2019 r. Rekomendacje dla prowadzenia centrów wsparcia opiekunów nieformalnych/faktycznych osób niesamodzielnych w Małopolsce, https://www.rops.krakow.pl/pliki/PS_BA/Zal_nr_2_do_uchwaly_nr_444_z_26_marca_2019_Rekomendacje_centrum_wsparcia_opiekunow_ZWM_zmiana_2019.pdf, dostęp: 20.06.2019.

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

niepełnosprawności osoby podlegającej opiece jest niezgodny z ustawą zasadniczą[58].

Warto przywołać tu z treści cyt. wyroku TK, ocenę skutków na które wskazuje sąd konstytucyjny: Skutkiem wyroku Trybunału Konstytucyjnego w odniesieniu do art. 17 ust. 1b ustawy o świadczeniach rodzinnych jest stwierdzenie, że opiekunowie dorosłych osób niepełnosprawnych muszą być przez ustawodawcę traktowani jako podmioty należące do tej samej klasy. Nie mogą być zatem – co do zasady – traktowani w sposób odmienny. W stanie prawnym sprzed wydania wyroku Trybunału ich sytuacja prawna była zróżnicowana. Zróżnicowanie to było powiązane z określeniem momentu powstania niepełnosprawności osoby wymagającej opieki, jako istotnego kryterium regulacji prawnej. Trybunał nie podważył założenia, że okres życia, w którym pojawia się niepełnosprawność, może mieć związek z oceną posiadania przez daną osobą majątku pozwalającego na samodzielne zapewnienie sobie godziwej egzystencji. Jednak dotychczasowy sposób zastosowania przez ustawodawcę tego kryterium prowadził do arbitralnego zróżnicowania w obrębie tej samej grupy podmiotów podobnych.

Ustawodawca zobowiązany jest precyzyjnie określić racjonalne przesłanki, od których uzależni zróżnicowany poziom świadczenia dla opiekunów dorosłych osób niepełnosprawnych. Za punkt wyjścia musi jednak przyjąć jednakowe traktowanie takich opiekunów niezależnie od istniejącego już w ustawie preferencyjnego traktowania opiekunów niepełnosprawnych dzieci.

---

[58] Wystąpienie Rzecznika Praw Obywatelskich do Prezes Rady Ministrów w sprawie systemu wsparcia opiekunów osób z niepełnosprawnością, https://www.rpo.gov.pl/sites/default/files/Wyst%C4%85pienie%20do%20Prezes%20Rady%20Ministr%C3%B3w%20w%20sprawie%20systemu%20wsparcia%20opiekun%C3%B3w%20os%C3%B3b%20z%20niepe%C5%82nosprawno%C5%9Bci%C4%85.pdf, dostęp: 11.12.2018.

Wykonanie niniejszego wyroku Trybunału Konstytucyjnego wymaga podjęcia działań ustawodawczych, które doprowadzą do przywrócenia równego traktowania opiekunów dorosłych osób niepełnosprawnych. Trybunał nie przesądza, jaki model ustalenia świadczeń dla tych opiekunów należy przyjąć. Ustawodawca ma w tej kwestii pewien margines swobody. Powinien wszakże uwzględnić zarówno możliwości finansowania świadczeń z budżetu państwa, jak i uszanować poprawnie nabyte prawa osób, które korzystają obecnie ze świadczeń w zaufaniu do państwa.

Skutkiem wejścia w życie niniejszego wyroku nie jest ani uchylenie art. 17 ust. 1b ustawy o świadczeniach rodzinnych, ani uchylenie decyzji przyznających świadczenia, ani wykreowanie „prawa" do żądania świadczenia dla opiekunów dorosłych osób niepełnosprawnych, jeżeli niepełnosprawność podopiecznych nie powstała w okresie dzieciństwa. Trybunał Konstytucyjny orzekł ostatecznie o niekonstytucyjności jedynie części normy wynikającej z art. 17 ust. 1b ustawy o świadczeniach rodzinnych. Poprawienie stanu prawnego w tym zakresie należy wyłącznie do ustawodawcy, który – biorąc pod uwagę skutki społeczne rozstrzygnięć podejmowanych w badanej materii – powinien tego dokonać bez zbędnej zwłoki[59].

Trybunał wprost wskazuje, że ustawodawca nie może wprowadzać gradacji opiekunów, tylko ze względu na brak formalnych przesłanek realizacji opieki. Warto tu podnieść, że ma to ważkie znaczenie w zakresie ewentualnych uprawnień co do opieki wytchnieniowej, w sytuacji np. obejmowania opieką w trybie poza Programem rządowym osób do 26. roku życia, realizowanego w drodze odrębnych uchwał np. rad powiatu[60].

[59] Wyrok TK z dnia 21 października 2014 r. Sygn. akt K 38/13, 104/9/A/2014, https://www.saos.org.pl/judgments/206468.

[60] Przykładem takiego rozwiązania jest przyjęty przez Radę Powiatu w Krakowie 3-letni program pn. „Wsparcie dla osób niepełnosprawnych i ich rodzin w Powiecie Krakowskim" realizowany przez Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie, a wykonywany przez Małopolskie Hospicjum dla Dzieci, w ramach zadania

2.6. Rodzaje podmiotów i placówek mogących wykonywać usługi z zakresu stacjonarnej opieki wytchnieniowej

Ustawodawca nie wskazuje w żadnym z aktów prawnych, w których opisano opiekę wytchnieniową, żadnej dedykowanej formy ośrodka czy placówki, która miałaby za główne zadanie wykonywanie tego rodzaju usług. Wydaje się zatem, że w założeniu ustawodawcy obowiązujący katalog ustawowy podmiotów mogących świadczyć usługi w tym zakresie jest wyczerpujący, z czym nie sposób się zgodzić.

W obowiązującym stanie prawnym brak jest jednoznacznych przepisów ustalających, jaki podmiot czy placówka może i w jakich warunkach wykonywać usługi opieki wytchnieniowej. Podobnie, wobec braku jednolitych standardów takiej opieki, które byłyby choćby zaleceniem bądź rekomendacją.

Wydaje się, że w istniejącym stanie prawnym podmiotami uprawnionymi do wykonywania usług opieki wytchnieniowej w formie stacjonarnej są przede wszystkim placówki całodobowej opieki, domy pomocy społecznej, a także hospicja stacjonarne bądź zakłady opiekuńczo-lecznicze, zakłady opieki długoterminowej, a być może także środowiskowe domy samopomocy. Zależne jest to od możliwości każdego z podmiotów, warunków i oczywiście obłożenia każdego z nich. Mając na uwadze średni czas oczekiwania na przyjęcie do DPS bądź ZOL, a także placówek świadczących co do zasady opiekę długotrwałą, oraz konieczność zorganizowania przez nie trybu opieki krótkoterminowej, wydaje się być trudnym zadaniem, także z uwagi na uwarunkowania logistyczne.

Rozwiązanie, które wydaje się być trafne dla świadczenia usług opieki wytchnieniowej, dają przede wszystkim przepisy Ustawy o pomocy społecznej w zakresie działalności placówek zapewnia-

---

zleconego w drodze konkursu ofert. https://pcpr.powiat.krakow.pl/wp-content/uploads/2019/05/Informacja.pdf, dostęp: 30.09.2019.

jących całodobową opiekę osobom niepełnosprawnym, przewlekle chorym lub osobom w podeszłym wieku, która może być prowadzona po uzyskaniu zezwolenia wojewody[61].

Placówka całodobowej opieki prowadzona może być w formie działalności gospodarczej, a w przypadku organizacji pozarządowych także w formie działalności statutowej. Mając na względzie zakres przedmiotowy działalności opisany w katalogu ustawowym, jej działalność wypełnia cele opieki wytchnieniowej, tak co do składu zespołu realizującego opiekę, jak i zakresu czynności oraz wymogów samego obiektu, w którym jest wykonywana.

Zgodnie z art. 68a UoPS podmiot prowadzący placówkę zapewniającą całodobową opiekę osobom niepełnosprawnym, przewlekle chorym lub osobom w podeszłym wieku jest obowiązany:

1) prowadzić szczegółową dokumentację osób przebywających w placówce, zawierającą:
   a) umowę o świadczenie usług w placówce,
   b) dane identyfikacyjne osób przebywających w placówce, takie jak: imię i nazwisko, miejsce zamieszkania, numer PESEL lub numer dokumentu potwierdzającego tożsamość osoby w przypadku braku numeru PESEL,
   c) imię i nazwisko opiekuna prawnego lub kuratora osoby przebywającej w placówce, jeżeli został ustanowiony,
   d) informacje dotyczące stanu zdrowia osoby przebywającej w placówce, w szczególności:
      – informacje o wydanych orzeczeniach,
      – zalecenia lekarskie,
      – ewidencję przypadków korzystania ze świadczeń zdrowotnych na terenie placówki, ze wskazaniem daty i zakresu tych świadczeń oraz danych świadczeniodawcy udzielającego świadczeń zdrowotnych,

[61] Art. 67-69 Ustawy o pomocy społecznej, stanowią załącznik w części II opracowania.

– ewidencję przypadków stosowania na terenie placówki przymusu bezpośredniego, ze wskazaniem daty i zakresu tego środka,

e) dane kontaktowe, takie jak: adres zamieszkania i numer telefonu najbliższej rodziny, opiekuna prawnego lub innych osób wskazanych przez osobę przebywającą w placówce,

f) postanowienia sądu opiekuńczego w przedmiocie udzielenia zezwolenia na umieszczenie w placówce – w przypadku osób ubezwłasnowolnionych całkowicie,

g) zaświadczenia lekarza wskazujące zasadność ograniczenia osobom przebywającym w placówce możliwości samodzielnego opuszczania terenu placówki,

h) ograniczenia możliwości samodzielnego opuszczania terenu placówki,

i) orzeczenia sądu opiekuńczego dotyczące ograniczenia możliwości samodzielnego opuszczania terenu placówki;

2) umieścić w widocznym miejscu na budynku, w którym prowadzi placówkę, tablicę informacyjną zawierającą informację o rodzaju posiadanego zezwolenia oraz numer wpisu do rejestru placówek zapewniających całodobową opiekę osobom niepełnosprawnym, przewlekle chorym lub osobom w podeszłym wieku;

3) umieścić na tablicy ogłoszeń znajdującej się w widocznym miejscu w budynku, w którym prowadzi placówkę, informacje dotyczące:

a) zakresu działalności prowadzonej w placówce,

b) podmiotu prowadzącego placówkę, w tym informacje o siedzibie lub miejscu zamieszkania podmiotu;

4) do wykonywania czynności, o których mowa w art. 68 ust. 1 pkt 1, zatrudniać osoby posiadające kwalifikacje niezbędne do wykonywania zawodu lekarza, pielęgniarki, ratownika medycznego, opiekuna w domu pomocy społecznej, opiekuna osoby starszej,

asystenta osoby niepełnosprawnej, opiekunki środowiskowej, opiekuna medycznego albo osoby posiadające udokumentowane co najmniej 2-letnie doświadczenie zawodowe polegające na świadczeniu usług opiekuńczych osobom niepełnosprawnym, przewlekle chorym lub osobom w podeszłym wieku oraz ukończone szkolenie z zakresu udzielania pierwszej pomocy;

5) zatrudniać osoby, o których mowa w pkt 4, w wymiarze nie mniej niż 1/3 pełnego wymiaru czasu pracy na jedną osobę przebywającą w placówce, nie mniej niż w wymiarze 4,5 pełnego wymiaru czasu pracy, z tym, że czas pracy osoby fizycznej prowadzącej placówkę, spełniającej warunki, o których mowa w pkt 4, zalicza się w wymiarze 1/2 pełnego wymiaru czasu pracy, a w przypadku prowadzenia więcej niż jednej placówki zalicza się w wymiarze 1/2 pełnego wymiaru czasu pracy tylko w jednej placówce.

Trzeba wskazać, że w przypadku stabilnego stanu zdrowia osoby obejmowanej opieką wytchnieniową, co winno być przesłanką stanowczą do zakwalifikowania pod ten rodzaj opieki, zespół placówki całodobowej opieki, uzupełniony na miarę potrzeb o terapeutów zajęciowych, pedagogów specjalnych i innych specjalistów, uzupełniających opiekę codzienną – wydaje się być wystarczający i komplementarny.

Warta uwagi pozostaje nowelizacja przepisów UoPS wprowadzająca art. 68b[62] w brzmieniu: W placówce zapewniającej całodobową opiekę osobom niepełnosprawnym, przewlekle chorym lub osobom w podeszłym wieku może być zapewniana opieka wyłącznie osobom pełnoletnim.

Wskazać należy, że ustawodawca najpewniej zdając sobie sprawę z braku alternatywnych instytucji prawnych pozwalających na legalne działanie podmiotu specjalizującego się wyłącznie w opiece

[62] Art. 68b dodany ustawą z dnia 19.07.2019 r. (Dz.U. z 2019 r. poz. 1690), która weszła w życie 1.01.2020 r.

wytchnieniowej, nowelizując przepis, wyłączając z możliwości prowadzenia działalności opiekuńczej wobec osób poniżej 18. roku życia, wyłącza je poza katalog beneficjentów pomocy, a w sytuacji wykonawcy projektu, specjalizującego się we wsparciu dzieci i ich rodzin – w istocie ją uniemożliwia.

Wskazać należy, że ustawodawca za uzasadnienie wprowadzonej zasady podaje: W art. 1 w pkt 14 projektu ustawy dodano nową regulację – art. 68b zawierającą zastrzeżenie możliwości świadczenia usług w placówce osobom pełnoletnim. Brak wyraźnego zakazu przyjmowania osób małoletnich mógł spowodować tworzenie placówek mieszanych, w których przebywałyby np. niepełnosprawne dzieci wspólnie z osobami starszymi.

W sytuacji, gdy istnieje potrzeba zapewnienia całodobowej opieki dzieciom i młodzieży w różnych sytuacjach życiowych, w których rodzice nie mają możliwości sprawowania bezpośredniej opieki nad dzieckiem, zastosowanie mają przepisy dotyczące pieczy zastępczej, instytucji, która właśnie do tego celu została powołana. W systemie pieczy zastępczej funkcjonują placówki dla dzieci niepełnosprawnych (placówki opiekuńczo-wychowawcze typu specjalistyczno-terapeutycznego). Ponadto w przypadku konieczności, na wniosek lub za zgodą rodziców dziecka, możliwe jest umieszczenie dziecka w rodzinnej pieczy zastępczej na podstawie umowy zawartej między rodziną zastępczą lub prowadzącym rodzinny dom dziecka a starostą właściwym ze względu na miejsce zamieszkania tej rodziny lub miejsce prowadzenia rodzinnego domu dziecka[63].

Stanowisko powyższe pozostaje w rażącej sprzeczności z proponowanymi i wdrażanymi programami rządowymi, gdzie w istocie wskazuje się jej cele, uznając za ważkie i konieczne, nie wskazując rozwiązań prawnych umożliwiających ich wykonywanie, przy jed-

[63] Druk nr 3524, Rządowy projekt ustawy o zmianie ustawy o pomocy społecznej oraz ustawy o ochronie zdrowia psychicznego. http://www.sejm.gov.pl/Sejm8.nsf/druk.xsp?nr=3524, dostęp: 15.01.2020.

noczesnym wyłączaniu jedynej jak się wydaje formalnej i legalnej instytucji pozwalającej na prowadzenie tego rodzaju działalności.

Ustawodawca ograniczając możliwość realizacji opieki wytchnieniowej nie tworzy instytucji, w ramach której podmiot tworzący, czy prowadzący, jak np. fundacja, może w sposób w pełni zgodny z normami przepisanymi prowadzić działalność polegającą na wykonywaniu opieki wytchnieniowej.

Mając na względzie potencjalne wskazania, że może to następować w drodze działalności statutowej, w sposób wyraźny należy wskazać, iż mając na względzie uwarunkowania odpowiedzialności tak karnej, jak i cywilnej, a także administracyjnej, byłoby to działanie co najmniej zmierzające do ominięcia prawa, o ile niestojące w sprzeczności z komentowanym przepisem UoPS. Co więcej, mając na względzie odpowiedzialność cywilną i deliktową, nie jest możliwe objęcie choćby polisą OC działalności niebędącej opartą na przepisach prawa, tj. bez jego konkretnej instytucji prawnomaterialnej.

Rozważeniu poddać trzeba możliwość tworzenia placówki w istocie nienazwanej, czy też nieznanej ustawie, np. w formie działalności statutowej organizacji pozarządowej (stowarzyszenia bądź fundacji), jednakże z punktu widzenia bezpieczeństwa prawnego, tak podmiotu tworzącego, jak i samych podopiecznych – wydaje się ona wątpliwa i ryzykowna.

Wobec powyższego powstaje swoista luka prawna wytworzona przez ustawodawcę w zakresie realizacji opieki wytchnieniowej w formie placówki całodobowej opieki dla osób do 18. roku życia, która do chwili wydania niniejszego opracowania nie została uzupełniona ani zmieniona. Należy mieć nadzieję, że rozwiązanie takie zostanie stworzone, by w pełni móc korzystać z wdrażanych programów opieki wytchnieniowej, ale jednocześnie w sposób zgodny z obowiązującymi przepisami.

3. OPIEKA WYRĘCZAJĄCA JAKO WSPARCIE DLA RODZINY – ASPEKTY TERAPEUTYCZNE, PEDAGOGICZNE I SOCJALNE

Życie człowieka jest procesem zmian. Od narodzin do śmierci, od młodości do starości. Cierpienie i choroba stawiają przed człowiekiem zadanie przekroczenia samego siebie (…). Psychika człowieka ma potężną moc. Ale trzeba wiedzieć, gdzie się ta energia znajduje. Może w rodzinie, może w przyjaźni albo wierze, w pracy, w marzeniach? (…).
W chorobie człowiek poznaje siebie w nowym wymiarze, w takim, jakiego dotąd nie znał[64].

3.1. Rodzina jako podstawowa komórka społeczna, rodzaje i typy, funkcje

Rodzina, jako podstawowa komórka społeczna

Każda osoba żyjąca na świecie posiada rodzinę, mniejszą bądź większą. Dla niektórych z nas rodzina jest w życiu najważniejsza,

[64] B. Kromolicka (red.), *Z pomocą człowiekowi. Wsparcie i opieka w sytuacji nieuleczalnej choroby*, Toruń 2012, s. 99.

gdzie jesteśmy w stanie zrobić dla niej wszystko, a strata chociażby jednego członka rodziny jest tragedią. Już od początku świata rodzina stanowiła ważny aspekt w życiu człowieka. Rodzina już od dawna jest podstawową grupą społeczną, człowiek kilkadziesiąt lat temu jak i teraz ma potrzeby założenia rodziny[65]. Rodzina nie jest zjawiskiem, który pojawia się i nagle znika, tylko jest instytucją trwałą, już na całe życie. Rodzina jest społecznością naturalną, każdy człowieka dobrowolnie wchodzi w związek z drugą osobą, a następnie płodzi potomstwo. To właśnie w rodzinie człowiek uczy się spostrzegać dobra ogółu, ponieważ dobro poszczególnego członka rodziny jest dla niego najważniejsze[66]. Rodzina humanizuje, kształtuje człowiek, pozwala doświadczyć własnego „ja". Rodzina jest także instytucją kulturową, ponieważ przekazuje normy zachowań, dane obyczaje i kulturę z pokolenia na pokolenie. Dziecko już od najmłodszych lat ma możliwość obcowania z kulturą i z tradycjami, jakie panują w danym mieście bądź państwie. Ponadto rodzina jest grupa rozrodczą, ponieważ rodzina zapewnia ciągłość społeczną poprzez rodzenie dzieci, a nie tylko przyjmowanie członków z zewnątrz.

Definicja rodziny

Dla każdego z nas pojęcie „rodzina" będzie inaczej interpretowane i rozumiane. Na przykład według Marii Ziemskiej,,rodzina jest małą naturalną grupą społeczną, w której centralnymi rolami są role matki i ojca, stanowiącą całość względnie trwałą, podlegającą dynamicznym przekształceniom, opartą na zastanych tradycjach społecznych, a także nowo tworzonych własnych obyczajach"[67]. Dla autorki ważna w rodzinie jest rola matki i ojca. Józef Rembowski natomiast w swojej definicji o rodzinie mówi: „rodzi-

[65] B. Kiereś, *Tylko rodzina!*, Lublin 2016, s. 17–20.
[66] F. Adamski, *Socjologia małżeństwa i rodziny*, Warszawa 1984, s. 13.
[67] M. Ziemska, *Rodzina a osobowość*, Warszawa 1975, s. 36.

na jest małą oraz jednocześnie pierwotną grupą o swoistej organizacji i określonym układzie ról między poszczególnymi członkami, związaną wzajemną odpowiedzialnością moralną, świadomą własnej odrębności, mającą swe tradycje i przyzwyczajenia, zespoloną miłością i akceptującą się nawzajem"[68].

Kolejną inną definicję rodziny podaje Józefa Brągiel, która mówi, iż pod pojęciem rodziny rozumie ona „podstawowe, naturalne i pierwotne środowisko"[69]. W pedagogice niejednokrotnie o rodzinie mówi się jako o grupie. S. Kawula definiuje rodzinę jako: „osoby powiązane najbliższym pokrewieństwem (…) zamieszkujące i prowadzące z reguły wspólne gospodarstwo domowe"[70]. Jeszcze inaczej pojęcie „rodziny" definiują socjologowie. Na przykład Zbigniew Tyszka uważa, że rodzina to: „ustruktualizowany i funkcjonalnie powiązany zbiór jednostek i specyficznych substruktur oraz mikroelementów społecznych tworzących mikrogrupę i zarazem instytucję społeczną powiązaną wewnętrznie więzią"[71]. Definicja rodziny według Z. Tyszki ma także charakter kulturowy. Drugi z socjologów, Franciszek Adamski, zwraca uwagę na kontakty w rodzinie oraz sposób relacji „częstych, bliskich, bezpośrednich i intymnych"[72]. Jak widać powyżej, każda osoba ma swoją własną wizję definicji rodziny. Dla mnie rodzina to przede wszystkim grupa pierwotna, szanująca siebie wzajemnie, dająca dużo miłości, empatii, zrozumienia, bliskości, czułości. Z wszystkich wyżej wymienionych definicji najbliżej mojego serca jest defi-

---

[68] J. Rembowski, *Więzi uczuciowe w rodzinie*, Warszawa 1972, s. 83.

[69] J. Brągiel, *Rodzinne i osobowościowe uwarunkowanie sukcesu szkolnego dziecka z rodziny rozwiedzionej*, Opole 1994, s. 12.

[70] S. Kawula, *Diagnozowanie potrzeb opiekuńczo-wychowawczych środowiska rodzinnego*, Toruń 1978.

[71] A. Kotlarska-Michalska, *Roczniki Socjologii Rodziny*, t. X, 1998, s. 77.

[72] T. Pilch (red.), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, t. V, Warszawa 2006, s. 312.

nicja socjologa Franciszka Adamskiego. Podobnie jak on uważam, że rodzina powinna ze sobą utrzymywać jak najczęstsze kontakty, spotykać się w szerokim gronie wtedy, kiedy jest to możliwe, spędzać dużo czasu ze sobą, a przede wszystkim rozmawiać ze sobą i słuchać się nawzajem. Rodzina jest czymś pięknym, co mogliśmy dostać od życia.

Rodzaje i typy rodziny

Najczęściej wyróżniamy dwa rodzaje rodziny. Pierwsza z nich to rodzina nuklearna[73]. Jest to rodzina (mała) dwupokoleniowa, którą tworzą rodzice i ich własne dzieci. Natomiast drugi rodzaj rodziny to rodzina wielopokoleniowa – czyli rodzina tradycyjna. Obejmuje ona kilka pokoleń. Taki rodzaj rodziny występuje najczęściej na terenach wiejskich bądź na terenach słabo rozwiniętych. Obecnie w Polsce można zauważyć, iż dominuje u nas rodzina nuklearna. Najczęściej rodzina ma wymiar 2+1 bądź 2+2, podczas gdy dawniej większość rodzin w Polsce była rodziną wielopokoleniową. Myślę, że jednym z powodów takiej zmiany jest pójście kobiet do pracy oraz fakt, że teraz kobiety coraz później decydują się na dziecko i najpierw robią karierę zawodową, ustatkowują się finansowo i dopiero myślą o dzieciach, a czasami już jest za późno na posiadanie wielkiej rodziny. Kobiety w dzisiejszych czasach nie chcą być „kurą domową", siedzącą wiecznie w domu i zajmującą się gromadka dzieci. Wiele kobiet niedługo po urodzeniu dzieci decyduje, że idzie do pracy, oddając dziecko pod opiekę żłobka bądź opiekunki, babci, cioci. Uważam, że kiedyś założenie rodziny i posiadanie gromadki dzieci było dla każdego czymś oczywistym, a teraz czasy się zmieniły i część osób w ogóle nie planuje dzieci, a jeśli już – to najwyżej dwoje.

[73] Co to jest rodzina?, http://www.wos.net.pl/rodzina.html, (dostęp: 3.10.2018 r.).

Oprócz rodzajów rodziny możemy także wymienić typy rodziny[74]:

a) Rodzina małżeńska, czasami nazywana jest rodziną nuklearną, składa się ona z męża i żony i ich własnych dzieci, czasami może być tylko jeden rodzic.
b) Rodzina poligamiczna występuje wtedy, gdy mężczyzna jest związany z kilkoma kobietami na raz. Taki typ rodziny występuje wśród muzułmanów i niektórych ludów Afryki.
c) Rodzina poszerzona (duża), zwana wielopokoleniową. W jednym domu zamieszkuje kilka pokoleń, uznaje model patriarchalny „ojciec głową rodziny". Ten typ rodziny rzadko obecnie występuję, można go jeszcze spotkać w niektórych rejonach krajów Trzeciego Świata.

Typy rodziny, jak podaje F. Adamski, można także podzielić ze względu na środowisko zamieszkania oraz źródło utrzymania:

a) Rodzina chłopska – typ rodziny, dla której głównym i jedynym środkiem utrzymania jest gospodarstwo wiejskie. Pracuje tu każdy, kto jest zdolny do pracy oraz występuje podział czynności.
b) Rodzina robotnicza – dla tej rodziny źródłem utrzymania jest fizyczna i ciężka pracy. Taka rodzina nie posiada własnego warsztatu pracy.
c) Rodzina inteligencka – źródłem utrzymania jest praca umysłowa, udział w kulturze, styl życia.
d) Rodzina miejska – ze względu na miejsce zamieszkania oraz miejski styl życia.
e) Rodzina wiejska – rodzina ta może utrzymywać się z pracy fizycznej, umysłowej, z gospodarstwa, ale różni się od rodziny miejskiej miejscem zamieszkania oraz słabszym dostępem do kultury i organizacją wolnego czasu.

[74] F. Adamski, *Socjologia małżeństwa i rodziny*.., op. cit., s. 48–50.

Każdy z przedstawionych typów rodziny ma swoją własną kulturę i różnią się wzajemnie między sobą.

Typy rodzin ze względu na podział władzy wewnątrz rodziny[75]:

a) Rodzina matriarchalna – w domu praktycznie o wszystkich ważnych decyzjach rodziny decyduje matka i żona.
b) Rodzina patriarchalna – tu z kolei głową rodziny jak i wyżywicielem jest ojciec.
c) Rodzina partnerska – ten typ rodziny zrodził się stosunkowo niedawno. Mąż i żona dzielą się obowiązkami i są sobie równi.

Funkcje rodziny

Każda rodzina powinna wypełniać funkcje, ponieważ pozwalają one zaspokoić elementarne potrzeby dziecka, jak i również uczyć dziecko troski, odpowiedzialności i kształtować u niego nawyki. Każdy pedagog bądź socjolog wyodrębnia swój własny i inny podział funkcji rodziny, jednak cel wszystkich autorów jest taki sam – dobro rodziny i sprawienie, aby dziecko wychowywało się w dobrych warunkach[76]. Funkcje rodziny zdaniem Franciszka Adamskiego można podzielić ze względu rodziny jako instytucji i grupy społecznej, ale także ze względu trwałości i zmienności rodziny. Do funkcji instytucjonalnych traktujących rodzinę jako instytucję społeczną zalicza się:

a) prokreacyjna lub biologiczna – zapewnia ciągłość społeczeństwa;
b) ekonomiczna – pozwala dostarczać rodzinie niezbędne środki finansowe i zapewnia komfort życia;
c) opiekuńcza – ma na celu zabezpieczać swoich członków rodziny, gdy pojawia się niebezpieczeństwo, a sami nie są w stanie zaspokoić swoich potrzeb;

---

[75] T. Szlendak, *Socjologia rodziny: ewolucja, historia, zróżnicowanie*, Warszawa 2011, s. 67.

[76] F. Adamski, *Socjologia małżeństwa i rodziny*…, op. cit., s. 50–52.

d) socjalizacyjna – wprowadzanie członków rodziny (od momentu urodzenia) w życie społeczne, przekazywanie dziedzictwa kulturowego, normy moralne;
e) stratyfikacyjna – gwarantuje członkom rodziny przynależność do określonej klasy społecznej oraz konkretny status życiowy;
f) integracyjna – polega na kontroli zachowania poszczególnych członków rodziny, np. dorastania dzieci.

Funkcje osobowe – traktujące rodzinę jak grupę społeczną:
1) małżeńską,
2) rodzicielską,
3) braterską.

Wszystkie wyżej wymienione funkcje mają na celu zaspokajać potrzeby intymne małżonków, potrzeby kontaktu i rozmowy rodziców z własnym dzieckiem oraz potrzeby uczuciowe rodzeństwa.

Natomiast podział funkcji rodziny ze względu na ich trwałość i zmienność można podzielić w następujący sposób:
1) Funkcje istotne (pierwszorzędne) – funkcje, które w każdej rodzinie powinny być realizowane: prokreacja, socjalizacja i funkcja miłości.
2) Funkcje akcydentalne (drugorzędne) – funkcje, bez których rodzina może funkcjonować i przy tym zbytnio nie ucierpi: ekonomiczna, opiekuńcza, stratyfikacyjna, rekreacyjna.

Nieco inny podział funkcji rodziny proponuje Zbigniew Tyszka[77], który wymienia aż dziesięć funkcji i łączy je w cztery grupy:
1) funkcje biopsychiczne (prokreacja, seksualna),
2) funkcje ekonomiczne (materialno-ekonomiczna, opiekuńczo-zabezpieczająca),
3) funkcje społeczno-wyznaczające (klasowa, legalizacyjno-kontrolna),

[77] B. Krzesińska-Żach, J. Izdebska, W. Danilewicz, *Pomoc dziecku i rodzinie w środowisku lokalnym*, Białystok 1995, s. 33.

4) funkcje socjopsychologiczne (kulturalna, emocjonalno-ekspresyjna, rekreacyjno-towarzyska, socjalizacyjno-wychowawcza).

Z kolei Maria Ziemska wyróżnia następujące funkcje rodziny[78]:

- ✓ funkcja prokreacyjna – rodzina, jako grupa społeczna powiększa się dzięki funkcjom biologicznym, dostarcza nie tylko członków dla własnej grupy, lecz dla całego społeczeństwa, równocześnie zaspokajane są potrzeby seksualne męża i żony,
- ✓ funkcja produkcyjna – dostarcza społeczeństwu pracowników i przyczynia się do zwiększania twórczych i wytwórczych sił, wobec możliwości zarobkowania z reguły poza domem członkowie rodziny mogą zaspokajać swoje potrzeby ekonomiczne – tj. potrzeby posiadania niezbędnych środków utrzymania,
- ✓ funkcja usługowo-opiekuńcza – zapewnia wszystkim codzienne usługi (wyżywienie, czystość mieszkania, odzież, itp.) oraz opiekę tym członkom, którzy nie są w pełni samodzielni z powodu wieku lub choroby, kalectwa bądź innych przyczyn; rodzina zaspokaja zarówno potrzeby bytowe, jak i opiekuńcze członków, potrzeby troszczenia się o innych i doznawania opieki,
- ✓ funkcja psychologiczna – dzięki stabilizacji, bezpieczeństwu, możliwości wymiany emocjonalnej i stworzenia warunków dla rozwoju osobowości przyczynia się do ich dojrzałości emocjonalnej i równowagi psychicznej[79],
- ✓ funkcja socjalizacyjna – stosowana jest w stosunku do dzieci, które dzięki życiu w rodzinie wzrastają w społeczeństwo, ale i współmałżonków.

Można by było dalej wymieniać i przedstawiać funkcje rodziny widziane okiem znanych pedagogów i socjologów, ale należy pamiętać, że każdy podział będzie nieco inny od poprzedniego i nie

[78] T. Pilch (red.), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, t. V, op. cit., s. 313.
[79] Ibidem.

ma jednego podziału uznawanego za poprawny. Dla mnie osobiście rodzina powinna przede wszystkim spełniać funkcję opiekuńczą. Dzieci powinny czuć się bezpieczne w swoim własnym domu, a w razie niebezpieczeństwa rodzice powinni chronić swoje dzieci. Drugą ważną dla mnie pozycją jest funkcja socjalizacyjna. Rodzice już od chwili urodzenia dziecka powinni przystosowywać go do życia w społeczeństwie, przekazywać mu swoje poglądy, normy, a co najważniejsze, uczyć obcować swoje dzieci z kulturą: na przykład podczas świąt wspólnie z dziećmi piec ciasteczka, ciasta, ubierać choinkę, śpiewać kolędy. Ważne jest także, aby w dziecku zaszczepić poczucie patriotyzmu lokalnego, by nie wstydziło się swojego pochodzenia. W rodzinie przede wszystkim nie należy zapominać, aby każdego dnia swoim członkom wspólnoty rodzinnej dawać duże fale miłości, uczuć, wsparcia i zrozumienia.

3.2. Problemy i potrzeby rodziny, w tym rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym lub nieuleczalnie chorym

Zapewnienie potrzeb natury społecznej, biologicznej oraz psychicznej dziecka jest niezbędnym czynnikiem wspomagającym jego rozwój i funkcjonowanie. Zmieniające się przeobrażenia środowiska rodzinnego coraz częściej powodują rozkład więzi rodzinnych. W dzisiejszych czasach związki małżeńskie zarówno w Polsce, jak też w pozostałych krajach Europy są coraz mniej trwalsze. Powodem takiego stanu rzeczy są dwa czynniki: makrospołeczne-pozarodzinne uwarunkowania bytu kulturowego, społecznego, jak i zagrożenia o charakterze emocjonalnym oraz osobowościowym występującym w nieprawidłowym systemie życia rodziny. Warunkiem nietrwałych związków małżeńskich należących do mikrogrupy społecznej, rozwodów małżonków oraz rozbicia ro-

dziny, wypływających z przyczyn wewnątrzrodzinnych, zainteresowały swoją problematyką socjologów oraz pedagogów rodziny. Środowisko zewnątrzrodzinne znacząco wpływa w sposób pośredni i bezpośredni na relacje rodzinne, kontakty społeczne, wypełnianie ról społecznych, podział pracy i obowiązków oraz na atmosferę panującą w rodzinie. Współcześnie następuje wzrost zjawiska atomizacji życia społecznego, polegający na nieświadomym bądź świadomym odizolowaniu się grup, jednostek społecznych od siebie. Każdy człowiek skupia się na własnych celach życiowych, rozwijaniu i podnoszeniu kwalifikacji zawodowych oraz na pojawiających się trudnościach dnia codziennego. Skutkiem omawianego procesu jest więc ograniczenie kontaktów oraz więzi międzyludzkich, wpływających w ten sposób na funkcjonowanie rodziny. Pojawiające się rozmaite problemy, dążenie oraz cele zaburzają pełnienie odpowiednich funkcji przez rodzinę. Rodzice skupiają się na swoich obowiązkach, często tracą bliski kontakt ze swoim dzieckiem. Wzrost zjawiska atomizacji w konsekwencji prowadzi do zmniejszenia się relacji uczuciowych pomiędzy małżonkami. Poziom intensywności nieprawidłowych więzi małżeńskich oddziaływuje negatywnie i doprowadza do nietrwałości oraz rozbicia rodziny. Według Z. Tyszki na nietrwałość małżeństwa wpływa znacząco wolność oraz samorealizacja jednostki ludzkiej, nie tylko w pracy zawodowej, ale także w innych sferach życia. Obecnie autonomia wolności jednostki staje się coraz bardziej nieprawidłowo postrzegana oraz użytkowana w celu dobrowolnego postępowania, często nie zgadzając się z przyjętymi zasadami w danej grupie społecznej. Rozwijanie się wolności oraz autonomizacji można dostrzec w życiu rodzinnym. Małżonkowie mają większą swobodę decydowania o własnych obowiązkach domowych, jak również większą wolność dotyczącą wypełniania funkcji opiekuńczo-wychowawczej w życiu rodziny. Z drugiej jednak strony wolność uczuciowa może wpływać pozytywnie na małżonków, poprzez realizowanie i dążenie do własnych potrzeb,

celów oraz aspiracji. S. Kawula wskazuje na rolę kultury ogólnej, która wyznacza pewne wzorce postępowania oraz sposób myślenia danej zbiorowości społecznej. Tymczasem analiza kultury pedagogicznej w społeczeństwie zaznacza, że większość rodziców z powodu braku wiedzy na temat wychowania dziecka, nie tworzy w sposób prawidłowy ciepłej i domowej atmosfery, a także w małym stopniu korzysta z odpowiednich metod wychowawczych. Pomimo wielu występujących instytucji kulturowych, placówek oświatowych, to Kościół katolicki w większej mierze wykształca oraz propaguje znaczenie kultury pedagogicznej, szczególnie wśród młodych ludzi, przygotowujących się do nowej roli małżonka i rodzica. Ich niedojrzałość społeczna, psychiczna, zbyt wczesne zawieranie małżeństwa, bez dokładnego poznania cech osobowościowych i systemu wartości partnera skutkuje nietrwałością i rozpadem powstającej rodziny. Szerokie znaczenie ma także liberalizacja w aspektach życia społecznego oraz spadek wartości religijnych w życiu człowieka. Konsekwencją są nowo powstałe okoliczności, przyczyniające się do liberalizacji postaw i sprawowania roli społecznej przez rodziców. Środowisko lokalne oraz ponadlokalne charakteryzuje się zmniejszeniem wartości i zachowań moralnych, etycznych, wpływając bezpośrednio na zachowania między członkami rodziny.

Jednym z czynników przyczyniających się do kryzysu rodziny są uwarunkowania ekonomiczne[80]. Urozmaicona sytuacja materialna wpływa na status ekonomiczny i sytuację bytową rodziny. Rodziny żyjące w ubóstwie, albo na poziomie minimum socjalnego nie są w stanie, lub są w małym stopniu, zaspokoić podstawowe potrzeby rodziny, takie jak: wyżywienie, ubranie, opłacenie rachunków domowych oraz ograniczenie uczestnictwa w życiu kulturalnym. Brak środków finansowych, utrudniający codzienne funkcjonowanie dotyka członków rodziny, w szczególności dzieci. Trudna sy-

[80] H. Cudak, *Zaburzenie struktury rodziny jako konsekwencje makrospołecznych uwarunkowań*, „Pedagogika Rodziny" 2012, nr 2, s. 8–12.

tuacja materialna doprowadza nawet do ograniczenia kupna produktów spożywczych lepszej jakości. Często rodzice ograniczają się w spożywaniu posiłków, w celu odstąpienia go swoim dzieciom. Brak urozmaiconej żywności, niewielka ilość witamin i wartości odżywczych, potrzebnych do rozwoju organizmu, negatywnie oddziaływuje na stan zdrowia członków rodziny. Konsekwencją tego są zaburzenia układu odpornościowego, zwiększona podatność na choroby, a także zaburzenia w rozwoju intelektualnym dziecka.

Oprócz ograniczeń w sferze materialnej można dostrzec także bariery w rozwijaniu się jednostki. Edukacja szkolna dzieci staje się ogromnym ciężarem dla rodziców, którzy z powodu braku pieniędzy ograniczają uczestnictwo dziecka w zajęciach lekcyjnych, zaprzestają kupowania niezbędnych zeszytów i książek. Młodzież żyjąca w rodzinach ubogich zazwyczaj nie podejmuje decyzji o rozpoczęciu studiów. Przyczyną tego jest brak środków pieniężnych, umożliwiających kształcenie się poza miejscem zamieszkania[81]. Zatem dzieci doświadczające ubóstwa nie mają dostępu do instytucji kulturalnych, edukacji, a także często są wykluczone społecznie. Wyizolowanie dzieci ze środowiska rówieśniczego może przynosić wiele negatywnych konsekwencji, takich jak kradzieże, uprawianie nierządu oraz wzrost przestępczości. W Polsce ubóstwo jest procesem wielopłaszczyznowym i urozmaiconym, ze względu na występujące rodzaje, czas trwania, przyczyny oraz sposoby radzenia sobie w sytuacji problemowej.

Konflikty i sytuacje kryzysowe w rodzinie prowadzą do negatywnych uczuć emocjonalnych dziecka, wrogości i sprzyjają zerwaniu bliskich więzi rodzinnych. Częste nieporozumienia między małżonkami powodują zaburzenia w relacji rodzic-dziecko. Rodzice, próbując uzyskać ze strony dziecka zrozumienie, przeciwstawia-

[81] J. Matejek, K. Białożyt, *Wybrane obszary społecznego funkcjonowania rodziny w perspektywie bezrobocia*, [w:] *Praca w życiu człowieka i jej społeczno-edukacyjne uwarunkowania*, J. Matejek, K. Białożyt (red.), Kraków 2015, s. 99–105.

ją go przeciwko jednemu z małżonków, co bezpośrednio wpływa na pojawienie się zachowań nerwicowych, postaw lękowych i agresywnych u dziecka. Skutkiem zaburzenia rozwoju osobowościowego jest zakłócenie jego sfery poznawczej i emocjonalnej, która charakteryzuje się brakiem zaufania, problemem z przystosowaniem się do grupy społecznej oraz trudnościami w zachowaniu. Konsekwencją braku pracy zarobkowej jest zubożenie się rodziny, która pozwala mu na zaspokojenie niezbędnych potrzeb. Pogarszająca się sytuacja materialna osoby bezrobotnej wiąże się z kryzysem psychologicznym, wynikającym z ciągłego, bezskutecznego poszukiwania pracy. Faza wstrząsu oraz załamania następuje po utracie pracy jednego z małżonków. Wyznacznikiem jej jest poczucie strachu, obawy, odrzucenia, związanego z nadchodzącą przyszłością. Z kolei pojawia się faza nadziei oraz optymizmu, postrzegana przez osoby bezrobotne jako stan chwilowy, polegający na wypoczynku i realizowaniu swoich zainteresowań. Jednak powtarzające się niepowodzenia, dotyczące znalezienia pracy doprowadzają do fazy pesymizmu, wskutek czego dochodzi do pogorszenia się stanu psychicznego i fizycznego, a czasem może nawet prowadzić do samobójstw i uzależnień osoby bezrobotnej. Kłopoty finansowe nasilają postawy wycofania, izolacji społecznej, zmiany społecznego otoczenia, wchodzenia w kontakty z ludźmi bezrobotnymi, a w szczególności z pracownikami ośrodków pomocy społecznej. Skutkiem wprowadzenia dzieci do takiego środowiska jest odwzorowywanie postaw, a także sposobu życia rodziców. W wyniku bezrobocia rodzina nie spełnia prawidłowo swoich funkcji. Pogorszenie się relacji rodzinnych, sytuacji materialnej, stanu zdrowia wpływa na pewne zaburzenia i ograniczenia w dalszym rozwoju życia dziecka. Zakłócenie realizowania funkcji ekonomicznej przez rodziców staje się najbardziej dostrzegalnym przejawem bezrobocia. Ze względu na trudną sytuację materialną, małżeństwo zazwyczaj nie podejmuje decyzji o poczęciu dziecka, dzięki czemu funkcja opiekuńczo-

-wychowawcza zostaje zachwiana. Oszczędzanie środków finansowych sprawia, iż rodzina nie uczestniczy w życiu kulturalnym ani społecznym. Dzieci nie mają możliwości wyjazdów na wycieczki szkolne, nie stać ich na kupno nowych ubrań. W wyniku nerwowej atmosfery rodzinnej oraz ciągłego uskarżania się przez rodziców na system państwowy, następuje pojawienie się u dziecka uczucia niezadowolenia i nieustannego oczekiwania wsparcia od innych osób. Problem bezrobocia ogranicza rozwijanie się dziecka, należy jednak zaznaczyć, iż mimo braku środków finansowych, dziecko ma również możliwość kształcenia się i rozwijania dzięki różnym organizacjom, placówkom i instytucjom wspomagającym dzieci oraz młodzież wywodzących się ze środowisk wykluczonych społecznie. Pogarszająca się sytuacja materialna prowadzi do podjęcia decyzji przez rodziców o emigracji zarobkowej[82].

Uzależnienia należą do jednych z ważniejszych czynników, zagrażających życiu rodzinnemu. Nadużywanie alkoholu przez jednego z rodziców wprowadza zmiany w funkcjonowaniu całego środowiska rodzinnego i ich sposobów życia. Dzieci mieszkające w rodzinie z problemem alkoholowym przyjmują odpowiednie role. W. Sztander wyróżnił pięć podejść przetrwania dziecka z rodzicami uzależnionymi od alkoholu: bohater rodziny, dziecko zagubione, kozioł ofiarny, wspomagacz oraz maskotka. Każdy z potomków odgrywa odpowiednią rolę, potrzebną do przystosowania się w rodzinie i w społeczeństwie. Jednakże w dorosłym życiu prowadzi to do poważnych zaburzeń w pełnieniu odpowiednich ról i zadań społecznych[83]. W książkach naukowych możemy odnaleźć

[82] I. Światła, B. Ulijasz, *Pomoc rodzinom w sytuacjach kryzysowych ze szczególnym uwzględnieniem pracy socjalnej*, [w:] E. Zdebska, B. Ulijasz (red.), *Współczesne wyzwania oraz wielowymiarowość edukacji i pracy*, Kraków 2014, s. 18–19.

[83] J. Łukasik, P. Koperna, *Socjoterapia, jako metoda pracy z dziećmi z rodzin z problemem alkoholowym*, [w:] J. Matejek, N. Pikuła (red.), *Wybrane zagadnienia z pomocy i integracji społecznej,* Kraków 2014, s. 162–163.

fazy adaptacji do trudnej sytuacji rodziny z problemem alkoholowym. Faza pierwsza polega na okazyjnym, nadmiernym piciu alkoholu przez osobę uzależnioną, jednak rodzina angażuje się w próby jego zapobiegania. Oznaką drugiej fazy jest wzrost napięć, konfliktów oraz zaburzeń emocjonalnych członków rodziny. Całe życie rodzinne skupia się wokół nadużywania alkoholu. W kolejnej fazie, rodzina odizolowuje się od osoby uzależnionej, zaprzestając udzielania jej pomocy. U dzieci potęgują się takie cechy, jak: agresja, brak zaufania, trudności w środowisku rówieśniczym i prawidłowym funkcjonowaniu oraz zaburzenia w odżywianiu. Alkoholizm należy współcześnie do problemów społecznych, natomiast jego występowanie jest zazwyczaj ukrywane przez członków rodziny dotkniętych alkoholizmem. Następstwem występujących konfliktów może być przemoc na tle fizycznym, psychicznym, seksualnym, bądź werbalnym, w celu podporządkowania sobie najbliższych, przez sprawcę przemocy. Zjawisko przemocy domowej ma destrukcyjny wpływ na kształtowanie się osobowości dziecka[84]. Towarzyszy mu poczucie bycia winnym, lęku, osamotnienia oraz nieustannego niepokoju. Formułują się patologiczne postawy, wzrost niepowodzeń szkolnych, a także problemy zdrowotne.

Przypadek ciężkiej, długotrwałej lub nieuleczalnej choroby w rodzinie zmusza do konfrontacji z szeregiem trudnych problemów. Sytuacja jest tym bardziej skomplikowana, że rodzina nigdy nie czuje się przygotowana do zmagania z tematyką cierpienia bliskich. Kiedy choroba pojawia się w rodzinie, jej członkowie stają przed koniecznością poradzenia sobie z wieloma niełatwymi problemami, dylematami i emocjami[85].

Przewlekła choroba wywołuje w życiu rodziny poważny kryzys. Zmianie ulegają zwykle system wartości, rytm życia. Członkowie rodziny muszą poradzić sobie z lękiem, niepewnością, żalem, bez-

[84] Ibidem, s. 20–21.

[85] A. Kanios, *Praca socjalna z rodziną problemową*, Kraków 2016, s. 89.

silnością i przeciążeniem obowiązkami. W wielu sytuacjach sprostanie tym wyzwaniom przerasta możliwości rodziny[86].

W takiej sytuacji niezbędna jest profesjonalna pomoc świadczona przez różnych specjalistów, w tym m.in. pedagoga, pracownika socjalnego, psychologa, asystenta rodziny, terapeuty, prawnika, asystenta osoby niepełnosprawnej, wolontariuszy.

Tabela 1: Problemy i potrzeby rodziny z dzieckiem przewlekle, nieuleczalnie chorym

Rodzina z dzieckiem przewlekle, nieuleczalnie chorym	
Problemy	**Potrzeby**
Problemy zdrowotne oraz ich wpływ na funkcjonowanie rodziny	• objęcia leczeniem, • rehabilitacji, • wsparcia emocjonalnego, • ubezpieczenia, • wzmocnienia poczucia bezpieczeństwa, • opieki wyręczającej.
Problemy z akceptacją przewlekłej, nieuleczalnej choroby dziecka i adaptacją rodziny do tej sytuacji[87]	• wsparcia emocjonalnego, • pomocy psychologicznej, pedagogicznej, • adaptacji do nowej, trudnej sytuacji związanej z chorobą dziecka, • towarzyszenia, • uczestniczenia w grupie wsparcia.

[86] Ibidem, s. 90.

[87] Zwraca uwagę procesualność przystosowania się rodziny do choroby. W literaturze przedmiotu opisano sposoby przeżywania przez rodziców sytuacji choroby dziecka, dynamikę ich emocji oraz etapy przystosowania do kryzysowej sytuacji. Według W. Pileckiej przystosowanie rodziny do przewlekłej choroby u dziecka zachodzi w kilku etapach: szoku, paniki, zaprzeczania, żalu i rozpaczy

Problemy emocjonalne	• wsparcia psychologicznego, • towarzyszenia, • uczestniczenia w grupie wsparcia.
Problemy opiekuńcze	• poświęcania choremu dziecku większej ilości czasu i uwagi, • mobilizacji członków rodziny, zrozumienia i aktów współdziałania, • pomocy i wsparcia ze strony personelu medyczno-opiekuńczego (czynności medyczne i pielęgnacyjne, dbanie o higienę dziecka, przygotowywanie dla niego posiłków, podawanie leków, chodzenie z dzieckiem na badania, konsultacje i zabiegi lecznicze), • wsparcia wolontaryjnego, • wsparcia asystenta osoby niepełnosprawnej, asystenta rodziny, • opieki wytchnieniowej.

opłakiwania utraty zdrowia dziecka oraz akceptacji i aktywnego działania (W. Pilecka, *Choroba przewlekła dziecka, jego rozwój i interakcje model transakcyjny*, [w:] red. M. Chodkiewicz [red.], *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja*, Lublin 1995). Można w tym miejscu przytoczyć również za A. Twardowskim (A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] I. Obuchowska [red.], *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa 1999) okresy w przeżyciach emocjonalnych rodziców po wykryciu u dzieci niepełnosprawności. Wprawdzie niepełnosprawność nie jest tożsama z chorobą przewlekłą, jednak są tu istotne podobieństwa. Fazy ustalone przez Twardowskiego to: 1. Szok. W przeżyciach rodziców pojawia się poczucie krzywdy, żal, rozpacz, lęk, poczucie beznadziejności i bezradności. 2. Kryzys emocjonalny nazywany również okresem depresji lub rozpaczy. Pojawia się poczucie klęski życiowej, osamotnienie. 3. Pozorne przystosowanie. Rodzice podejmują wtedy nieracjonalne próby poradzenia sobie z sytuacją, np. nie akceptują i podważają postawioną diagnozę. 4. Konstruktywne przystosowanie. Rodzice koncentrują się na racjonalnym rozpatrywaniu zaistniałej sytuacji, pojawiają się pozytywne emocje.

Problem z ograniczonym dostępem do specjalistycznej opieki medycznej i sprzętu usprawniającego, trudności w zaopatrywaniu dziecka w odpowiednie leki czy sprzęt rehabilitacyjny	• wsparcia i pomocy ze strony instytucji pomocy i integracji społecznej, • wsparcia i pomocy ze strony organizacji pozarządowych, • wsparcia systemowego, • wsparcia i pomocy specjalistów.
Problemy w relacjach rodzinnych	• wsparcia psychologicznego, • odciążenia w opiece nad dzieckiem, • spędzenia czasu z mężem (żoną)/partnerem (partnerką), • spędzenia czasu z rodzeństwem chorego dziecka, • wsparcia rozwoju społeczno-emocjonalnego zdrowego rodzeństwa.
Problemy w relacjach społecznych	• powrotu do życia towarzyskiego, kontaktów społecznych, • korzystania z dóbr kultury.
Problem nadopiekuńczości	• wsparcia ze strony najbliższych, • pomocy specjalistycznej, • uregulowania nadmiernej koncentracji emocjonalnej rodziców na dziecku, • zmiany postaw powodujących nieprawidłowe pod względem opiekuńczo-wychowawczym postępowanie rodziców z dzieckiem, w konsekwencji prowadzące do zaburzeń, • udziału w grupie wsparcia.

Problem związany z odrzuceniem dziecka	• wsparcia ze strony najbliższych, • pomocy specjalistycznej, • wsparcia w uporaniu się z postawą odrzucania i unikania, z którą związany jest dystans emocjonalny wobec dziecka, • zmiany postaw powodujących nieprawidłowe pod względem opiekuńczo-wychowawczym postępowanie rodziców z dzieckiem, w konsekwencji prowadzące do zaburzeń, • udziału w grupie wsparcia.
Problemy socjalno-bytowe	• zabezpieczenia podstawowych potrzeb rodziny, • wsparcia ze strony pracownika socjalnego, • pomocy w załatwieniu spraw urzędowych związanych z formalizacją przyznania świadczeń np. z OPS, PCPR, PFRON, • kontaktu z organizacjami pozarządowymi, • wsparcia, doradztwa, towarzyszenia.
Problemy zubożenia zasobów	• zabezpieczenia zasobów: ➢ osobistych (zdrowie, energia, zdolność rozwiązywania problemów, system przekonań), ➢ środowiskowych (wsparcie społeczne rodziny i otoczenia). Inny podział: • zabezpieczenia zasobów: ➢ fizycznych (zdrowie, energia, wytrwałość), ➢ użytkowych (pieniądze, własne mieszkanie), ➢ społecznych (sieć społeczna, systemy wsparcia), ➢ psychologicznych (system przekonań, zdolności rozwiązywania problemów).

Źródło: opracowanie własne.

Przewlekła choroba dziecka jest zaburzeniem długotrwałym, a często nieuleczalnym. Dziecko i jego rodzina muszą nauczyć się żyć z chorobą i z nową rzeczywistością. Zidentyfikowanie problemów takiej rodziny oraz odpowiedź na jej potrzeby wiąże się z holistycznym spojrzeniem na rodzinę, biorąc pod uwagę całokształt jej funkcjonowania i wszystkich jej członków. Stanowi to integralną część profesjonalnego wsparcia dziecka nieuleczalnie chorego i jego rodziny.

3.3. Sytuacja społeczna rodzin nieuleczalnie chorych dzieci w Polsce

Mówiąc o sytuacji rodzin nieuleczalnie chorych dzieci należy zwrócić uwagę na dynamikę zmian zachodzących w niej na skutek wystąpienia choroby przewlekłej u dziecka. Charakterystyka reakcji rodziców na wiadomość o chorobie i opis przeżywanych przez nich stresów, kryzysów, pozwoliły ukazać znaczenie procesu przystosowywania się do nowej sytuacji dla dalszego życia rodziny.

Choroby przewlekłe według Komisji Chorób Przewlekłych przy Światowej Organizacji Zdrowia, to „wszelkie zaburzenia lub odchylenia od normy, które mają jedną lub więcej z następujących cech charakterystycznych: są trwałe, pozostawiają po sobie inwalidztwo, spowodowane są nieodwracalnymi zmianami patologicznymi, wymagają specjalnego postępowania rehabilitacyjnego, albo według wszelkich oczekiwań wymagać będą długiego okresu nadzoru, obserwacji czy opieki”[88]. A. Śródka w *Encyklopedii zdrowia* za choroby przewlekłe uznaje te, które „cechują się na ogół niewielkim nasileniem objawów, jednakże często prowadzą do trwałych

[88] F.C. Schonz, *Ciężkie choroby przewlekłe*, [w:] J.F. Garnet, E.S. Levine (red.), *Praktyka psychologiczna w rehabilitacji inwalidów*, Warszawa 1972, s. 300.

zmian narządowych, mogą trwać nawet kilka lat, a wyzdrowienie nie musi być jednoznaczne z odzyskaniem pełnej sprawności"[89].

Do najbardziej nieprzyjemnych cech choroby przewlekłej, zdaniem E. Góralczyk[90], należą:

- długotrwałość choroby i jej leczenia,
- zmienny przebieg,
- możliwość pojawienia się nagłego pogorszenia, groźnego dla zachowania sprawności i samodzielności, a nawet będącego zagrożeniem dla życia,
- konieczność pobytu w szpitalach i innych ośrodkach leczniczych i rehabilitacyjnych,
- przywiązanie do instytucji sprawującej opiekę medyczną,
- cierpienia fizyczne związane z chorobą i sposobami jej leczenia,
- inwazyjność leczenia (operacje, kroplówki, przetoczenia krwi, biopsje, dializy itd.),
- fizyczne skutki choroby i leczenia: niepełnosprawność fizyczna, zmiana wyglądu (niski wzrost, bladość, nadmierne wychudzenie, otyłość, łysienie, zmiany na skórze i inne), trwałe zniekształcenia i zeszpecenia ciała (np. blizny pooperacyjne), uzależnienie od aparatury medycznej i innych urządzeń (np. dializator),
- inne uciążliwości jak np. brak kontroli nad oddawanym moczem i kałem, konieczność rygorystycznego przestrzegania diety.

Długotrwała choroba dziecka i proces jej leczenia naraża je na wiele przykrych sytuacji, których częste występowanie może być przyczyną nieprawidłowości, odchyleń lub zaburzeń psychosoma-

[89] A. Śródka, *Patologia*, [w:] W.S. Gumułka, W. Rewerski (red.), *Encyklopedia zdrowia*, t. 1, Warszawa 1997, s. 288.
[90] E. Góralczyk, *Choroba dziecka w twoim życiu: o dzieciach ciężko i przewlekle chorych i ich rodzicach*, Warszawa 1996.

tycznego rozwoju. Analizując niesprzyjające sytuacje chorego dziecka, mogące występować w procesie leczenia, A. Maciarz[91] podzieliła je na cztery grupy. Autorka wymienia przykre sytuacje związane z:

- czynnościami medycznymi, zabiegami inwazyjnymi podejmowanymi zarówno w fazie diagnozy, leczenia choroby oraz usprawniania dziecka,
- zmianą warunków otoczenia, organizacją życia i aktywności chorego dziecka,
- niewłaściwym podejściem do dziecka i jego choroby,
- obserwowanymi i doświadczanymi przez dziecko doznaniami wynikającymi z postępów leczenia (lub ich braku) oraz kształtowania się obrazu własnej choroby.

Odwołując się do klasyfikacji T. Tomaszewskiego[92] należy zaliczyć je do sytuacji trudnych, które są wynikiem zakłóceń sytuacji normalnych. Dziecko długotrwale chore somatycznie, w przebiegu choroby napotyka na wszystkie rodzaje wymienianych przez autora sytuacji trudnych: deprywacji, przeciążenia, utrudnienia, zagrożenia oraz sytuacje konfliktowe.

Rodzina z terminalnie chorym dzieckiem na swojej drodze musi pokonywać każdego dnia wiele przeciwności losu, poczynając od tych na poziomie zabezpieczenia finansowego. Konieczność stałej opieki nad chorym dla większości rodzin wiąże się z porzuceniem przez jedno z rodziców kariery zawodowej, rezygnacją z pracy i oddaniem się opiece nad dzieckiem. To rozwiązanie, bardzo często spotykane, powoduje, iż jeden z rodziców zaczyna oddalać się od „życia rodzinnego". Taka sytuacja może prowadzić do izolacji opiekuna, a razem z nim kolejnych członków rodziny, od reszt y społeczeństwa. Rodzicom wydaje się, iż muszą każdą chwilę spędzić ze

[91] A. Maciarz, *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*, Kraków 1998, s. 24.
[92] T. Tomaszewski, *Psychologia*, Warszawa 1975, s. 31–36.

swoim dzieckiem, aby później nie żałować straconego czasu. Jednak dzięki postępom medycyny chory może przeżyć wiele lat. Spowoduje to kiedyś sytuację, iż po jego odejściu w rodzinie pojawi się pustka, spowodowana całkowitym podporządkowaniem życia jednego z rodziców opiece nad dzieckiem. Również potomek nie będzie mógł opuścić tego świata w spokoju, obawiając się o swoich opiekunów[93].

Sytuacja społeczna rodzin nieuleczalnie chorych dzieci w Polsce nie jest łatwa. Borykają się one m.in. z problemami zdrowotnymi, opieki na dzieckiem, finansowymi, akceptacji społecznej, wycofania się z życia społecznego, kulturalnego, towarzyskiego. Szczególnie istotna jest dla nich opieka wyręczająca dająca możliwość odpoczynku i zebrania sił do dalszych działań.

3.4. Rodzeństwo dzieci nieuleczalnie chorych, jako podmiot opieki wyręczającej

Zdrowe dzieci posiadające przewlekle chore rodzeństwo znajdują się w niecodziennej sytuacji, innej niż ich rówieśnicy. Funkcjonowanie rodzeństwa dzieci nieuleczalnie chorych przekłada się na ich funkcjonowanie w życiu dorosłym. Może to mieć pozytywny i negatywny wpływ na ich jakość życia w dorosłości. Choroba przewlekła dziecka powoduje duże zmiany w życiu rodzinnym, w strukturze funkcjonowania rodziny, w realizacji zadań, często jest czynnikiem mocno stresującym i nawet dezorganizującym życie domowe.

Kiedy w domu pojawia się sytuacja nieuleczalnej choroby jednego z dzieci, cała rodzina, w tym zdrowe rodzeństwo, zmienia swoje funkcjonowanie. W zależności od indywidualnych cech dziecka, jego wieku, sytuacji rodzinnej czy nawet potencjalnego

[93] Por. J. Aldridge, *Jak żyć z poważnie chorym dzieckiem*, Kraków 2008, s. 63–64.

wsparcia każde dziecko jako rodzeństwo może reagować w indywidualny, różny sposób.

Są dzieci, które w momencie informacji o nieuleczalnej chorobie swojego rodzeństwa starają się:

- udzielać wsparcia zarówno rodzeństwu, jak i rodzicom,
- pomagać w codziennych czynnościach, okazując samodzielność,
- pomagać w opiece lub towarzyszeniu rodzeństwu, odciążając tym samym rodziców,
- odciążyć rodziców z opieki nad nimi,
- stać na straży dobra swojego rodzeństwa i walczyć o ich lepsze funkcjonowanie, zdrowie, a nawet życie.

Postawy te często mocno obciążają młodego człowieka, wpływają na jego dorosłe funkcjonowanie i postrzeganie świata.

Inne dzieci natomiast zareagują zupełnie inaczej. W sytuacji trudnej, nieuleczalnej choroby rodzeństwa mogą:

- potrzebować jeszcze większego zainteresowania ze strony rodziców,
- natarczywie przypominać o swoim funkcjonowaniu, np. poprzez niegrzeczne zachowanie, symulowanie chorób lub problemy z nauką,
- uciekać do zachowań antyspołecznych, np. spożywanie alkoholu, palenie papierosów, kontakt z towarzystwem starszym od siebie, często źle wpływającym na zachowanie itp.,
- pojawić się zachowania regresyjne, skutkujące w przyszłości powstaniem poważnych zaburzeń emocjonalnych.

Opieka nad dzieckiem nieuleczalnie chorym powoduje u rodziców zmęczenie, wyczerpanie, a czasem bezradność. Zdarza się, że rodzice chorego dziecka zapominają o pozostałych, zdrowych dzieciach, lub zwyczajnie nie mają siły na poświęcenie im dostatecznej uwagi. Dzieci te często czują się odrzucone, a nawet niekochane, obwiniają chore rodzeństwo o zabieranie im rodziców. Aby tego uniknąć, należy zwracać uwagę i zadbać o relacje również ze zdrowymi dziećmi.

Kilka rad dla rodziców nieuleczalnie chorych dzieci w opiece nad zdrowym rodzeństwem:

- staraj się poświęcać czas zdrowym dzieciom,
- poproś ich o pomoc, niech czują się ważne,
- przekaż opiekę nad chorym dzieckiem innemu członkowi rodziny, a sam poświęć czas zdrowemu dziecku,
- przekaż opiekę nad nimi innym członkom rodziny,
- często powtarzaj, jak bardzo je kochasz i jakie jest dzielne,
- mów dziecku, jak ważne jest dla ciebie,
- szanuj emocje dziecka i jego czas,
- bądź w pobliżu, jeżeli cię potrzebuje,
- reaguj na sukcesy i porażki,
- akceptuj i zaufaj,
- słuchaj dziecko,
- reaguj na emocje,
- włączaj ich do codziennego życia.

Wszystko to może w znaczący sposób wpłynąć na relacje między rodzicami a zdrowymi dziećmi, usprawnić je i stworzyć silne, trwałe podstawy do poradzenia sobie w trudnej sytuacji, jaką jest choroba dziecka w rodzinie.

3.5. Rola pracownika socjalnego w opiece wyręczającej

Osobami, które zajmują bardzo ważne miejsce w profesji pracy socjalnej są pracownicy socjalni. Krótko mówiąc są to „wykwalifikowani opiekunowie społeczni, którzy pracują z ludźmi, rozwijając ich możliwości samodzielnego działania na rzecz poprawy własnej sytuacji”[94]. Osoby wykonujące ten zawód przede wszystkim dążą do po-

[94] K. Tomaszewska, A. Kłos, *Praca socjalna* …, op. cit., s. 132.

prawy życia osób, które samodzielnie nie potrafią zmienić swojej złej sytuacji. Z powyższej definicji również wynika, że ten zawód wymaga odpowiednich kwalifikacji, które zawarte są w Ustawie o pomocy społecznej z dnia 12 marca 2004 roku z późniejszymi zmianami w rozdziale drugim, które prezentują się w niniejszy sposób w art. 116.1. „pracownikiem socjalnym może być osoba, która spełnia co najmniej jeden z niżej wymienionych warunków:

1) Posiada dyplom ukończenia kolegium pracowników służb społecznych;
2) Ukończyła studia wyższe na kierunku praca socjalna;
3) Do dnia 31 grudnia 2013 r. ukończyła studia wyższe o specjalności przygotowującej do zawodu pracownika socjalnego na jednym z kierunków: pedagogika, pedagogika specjalna, politologia, polityka społeczna, psychologia, socjologia, nauki o rodzinie"[95].

Zostanie zawodowym pomagaczem wymaga od osób ukończenia studiów wyższych, na których musi oponować nie tylko wiedzę teoretyczną, ale także praktyczne umiejętności. Droga do osiągnięcia tego zawodu nie należy do łatwych, ale jeśli zaangażowana oraz pewna swojego wyboru osoba podejmuje ten trud, to okres kształcenia daje jej wiele satysfakcji i szansę na spełnienie zawodowe.

W zawodzie pracownika socjalnego wyróżnia się dwa stopnie specjalizacji, które zapisane są w Ustawie o pomocy społecznej w taki o to sposób:

„I stopień specjalizacji zawodowej z zakresu pracy socjalnej, mający na celu uzupełnienie wiedzy i doskonalenie umiejętności zawodowych pracowników socjalnych;

II stopień specjalizacji zawodowej z zakresu pracy socjalnej, mający na celu pogłębianie wiedzy i doskonalenie umiejętności pracy z wybranymi grupami osób korzystających z pomocy społecznej"[96].

---

[95] Art. 116, *Ustawa o pomocy społecznej z dnia 12 marca 2004 r.*, Dz.U. 2017 Nr 64 poz. 1769,1985.

[96] Ibidem.

Przedstawione informacje ukazują możliwości awansu pracownika, jakie może osiągnąć. To ważne dla tego zawodu, ponieważ osoby dążące do nieustannego samorozwoju mają możliwość osiągnięcia wyższego szczebla kariery.

Wykształcenie pracownika socjalnego jest bardzo ważnym aspektem, ponieważ zawód ten wiążę się z nieustającym kontaktem z drugim człowiekiem, któremu musi pomóc. Bez odpowiedniej wiedzy mógłby tylko pogorszyć sytuację swojego klienta. Pracownik socjalny powinien posiadać takie umiejętności jak:

I. „Umiejętności metodyczne, np. obserwacja, dokonywanie analizy, formułowanie planu pomocy;
II. Umiejętności społeczne, w których znajduje się między innymi: nawiązywanie kontaktu, rozumienie sytuacji rodziny lub osoby;
III. Umiejętności stosowania prawa, np. interpretowanie przepisów prawa i stosowania ich w praktyce;
IV. Umiejętności wskazywania właściwych instytucji, w których kompetencjach leżą problemy związane z pomocą społeczną w określonych przypadkach;
V. Umiejętności menadżerskie, np. twórcze rozwiązywanie problemów społecznych, organizowanie pracy i kierowanie zespołem ludzkim;
VI. Umiejętności podejmowania decyzji i szybkiej interwencji socjalnej;
VII. Umiejętność stosowania wiedzy naukowej w praktyce;
VIII. Umiejętności wykorzystania zdobyczy techniki podczas wykonywania pracy zawodowej”[97].

Pomagacz posiada szeroką gamę wiedzy z różnych dziedzin, aby skutecznie reagować na potrzeby jednostki, grupy czy środowiska.

[97] D.A. Rybczyńska, B. Olszak-Krzyżanowska, *Aksjologia pracy socjalnej…*, op. cit., s. 97–99.

Pracownik socjalny bez tak ogromnej wiedzy nie byłby w stanie skutecznie realizować celów pracy socjalnej. Zawód ten wymaga więc wielkiej wszechstronności i opanowania wiedzy niemal ze wszystkich nauk, które występują. Przede wszystkim osoba wykonująca ten zawód musi umieć zastosować swoją wiedzę w praktyce. Profesja ta jest bardzo wymagająca przede wszystkim z tego względu, że pracuje się w niej z ludźmi i dla ludzi.

Pracownik socjalny zobowiązany jest postępować według Kodeksu Etycznego Pracowników Socjalnych, który obejmuje ogólną postawę pomagacza, jego stosunek do klientów, współpracowników, pracodawcy, swojego zawodu oraz społeczeństwa. Kodeks Etyczny Pracowników Socjalnych jest wyznacznikiem codziennego postępowania wykonawców pracy socjalnej, który zawiera zakazy, nakazy oraz wartości.

Poniżej przedstawię tylko wybrane przez siebie aspekty z Kodeksu Etycznego Pracowników Socjalnych.

Ogólne zachowanie i postępowanie pracownika socjalnego odnosi się do:

1. „Stosowności zachowania. Pracownik socjalny powinien przestrzegać wysokich standardów osobistego postępowania występując w charakterze pracownika socjalnego lub pełniąc takie obowiązki.
2. Kompetencji i rozwoju zawodowego. Obowiązkiem pracownika socjalnego jest osiągnięcie i podtrzymanie biegłości w praktyce zawodowej i wypełnieniu funkcji związanych z zawodem.
3. Służebności. Pracownik socjalny powinien uznać, że podstawowym obowiązkiem zawodowym pracownika socjalnego jest służenie innym.
4. Uczciwości. Pracownik socjalny zobowiązany jest postępować zgodnie z najwyższymi standardami uczciwości zawodowej i bezstronności.

5. Pogłębiania wiedzy i prowadzenia badań. Pracownik socjalny pogłębiając wiedzę i prowadząc badania, powinien kierować się powszechnie uznanymi regułami prowadzenia badań"[98].

Powyższe wiadomości charakteryzują ogólne zobowiązania pomagacza do wszystkich aspektów występujących w jego zawodzie. Przede wszystkim zwracają uwagę jak bardzo odpowiedzialnym zawodem jest bycie pracownikiem socjalnym.

Istotną rolę odgrywa postawa pomagacza wobec klientów, która dotyczy:

1. „Prymatu interesów klientów. Pracownik socjalny jest przede wszystkim odpowiedzialny wobec swoich klientów.
2. Prawa i przywilejów klientów. Pracownik socjalny zobowiązany jest uczynić wszystko, by popierać maksymalne samostanowienie u klientów.
3. Poufności i prywatności. Pracownik socjalny zobowiązany jest uszanować prywatność klientów i traktować jako poufne wszelkie informacje uzyskane w ramach swoich usług zawodowych"[99].

Profesjonalista pracy socjalnej przede wszystkim powinien motywować i wspierać osoby, którym pomaga, a zarazem chronić ich prywatność poprzez zachowywanie tajemnicy zawodowej.

Pracownik socjalny również ma zobowiązania wobec swojego zawodu, które prezentują się w poniższy sposób:

1. „Obowiązkiem pracownika socjalnego jest rzetelne wykonywanie zawodu oraz pogłębianie wiedzy zawodowej;
2. Obowiązkiem pracownika socjalnego jest dbałość o integralność zawodową i właściwą rangę zawodu"[100].

Pracownik socjalny nieustannie powinien pogłębiać swoją wiedzę, rozwijać się oraz poszukiwać nowych, lepszych metod roz-

[98] J. Kwaśniewski, *Praca socjalna pomoc społeczna*, Katowice 1998, s. 117–118.
[99] Ibidem, s. 120.
[100] D.A. Rybczyńska, B. Olszak-Krzyżanowska, *Aksjologia pracy…*, op. cit., s. 128.

wiązywania problemów klientów. Nieustający rozwój zmniejsza wystąpienie wypalenia zawodowego.

Zadania pracownika socjalnego

Zadania, jakie wykonuje pracownik socjalny, znajdują się w Ustawie o pomocy społecznej z dnia 12 marca 2004 roku z późniejszymi zmianami w art. 119.1., którymi są:

1) Praca socjalna.
2) Dokonywanie analiz i oceny zjawisk, które powodują zapotrzebowanie na świadczenia z pomocy społecznej oraz kwalifikowanie do uzyskania tych świadczeń.
3) Udzielanie informacji, wskazówek i pomocy w zakresie rozwiązywania spraw życiowych osobom, które dzięki tej pomocy będą zdolne samodzielnie rozwiązywać problemy będące przyczyną trudnej sytuacji życiowej; skuteczne posługiwanie się przepisami prawa w realizacji tych zadań.
4) Pomoc w uzyskaniu dla osób będących w trudnej sytuacji życiowej poradnictwa dotyczącego możliwości rozwiązywania problemów i udzielania pomocy przez właściwe instytucje państwowe, samorządowe i organizacje pozarządowe oraz wspieranie w uzyskiwaniu pomocy.
5) Udzielanie pomocy zgodnie z zasadami etyki zawodowej.
6) Pobudzanie społecznej aktywności i inspirowanie działań samopomocowych w zaspokojeniu niezbędnych potrzeb życiowych osób, rodzin, grup i środowisk społecznych.
7) Współpraca i współdziałanie z innymi specjalistami w celu przeciwdziałania i ograniczania patologii i skutków negatywnych zjawisk społecznych, łagodzenie skutków ubóstwa.
8) Inicjonowanie nowych form pomocy osobom i rodzinom mającym trudną sytuację życiową oraz inspirowanie powołania instytucji świadczących usługi służące poprawie sytuacji takich osób i rodzin.

9) Współuczestniczenie w inspirowaniu, opracowaniu, wdrożeniu oraz rozwijaniu regionalnych i lokalnych programów pomocy społecznej ukierunkowanych na podniesienie jakości życia"[101].

Powyższa lista czynności, jakie wykonuje pracownik socjalny jest ogromna. Pokazuje, jak wiele do zrobienia ma profesjonalista pracy socjalnej. Jego zadania wymagają wiele zaangażowania i specjalistycznej wiedzy. Oprócz wymienionych zadań w zawodzie pracownika socjalnego w codziennej pracy wynikają również inne czynności, którymi są między innymi:

– „znajomość terenu działania oraz problemów i potrzeb jednostek, rodzin i grup społecznych;
– projektowanie działań socjalnych i ich realizacja;
– profilaktyka, w tym wczesna prewencja;
– udzielanie różnych form pomocy z zastosowaniem metod pracy socjalnej;
– prowadzenie mediacji i negocjacji w interesie klienta;
– czynny udział w formach doskonalenia zawodowego;
– samorealizacja w zawodzie"[102].

Innym istotnym zadaniem, jakie musi realizować profesjonalny pomagacz jest prowadzenie dokumentacji. Poprzez wymienione czynności, które wykonuje pracownik socjalny, potwierdza się, iż bardzo ważnym aspektem jest wiedza, bez której nie dałby rady wykonywać tych wszystkich zadań. Zawodowy pomagacz to bardzo odpowiedzialny i potrzebny fach. Bez człowieka świat nie funkcjonowałby sprawnie, a bez pracownika socjalnego osoby nieradzące sobie samodzielnie nie miałyby szansy na powrót do normalnego funkcjonowania w społeczeństwie. Zawód pracownika socjalnego jest trudny a zarazem piękny, dający wiele satysfakcji z wykonywanych zadań.

---

[101] Art. 119 pkt 1, *Ustawa o pomocy społecznej z dnia 12 marca 2004 r.*, op. cit.
[102] D.A. Rybczyńska, B. Olszak-Krzyżanowska, *Aksjologia pracy…,* op. cit., s. 84–85.

Pracownik socjalny szczególną rolę odgrywa w opiece wyręczającej

Wsparcie pracownika jest integralną częścią w holistycznym spojrzeniu na pomoc dziecku nieuleczalnie choremu i jego rodzinie. To podstawa i warunek pełnego leczenia i dobrej opieki nad pacjentem, którego choroba zastaje często w najmniej oczekiwanym okresie jego życia. Rola pracownika w opiece wyręczającej różni się od zadań wykonywanych w ośrodkach pomocy społecznej i nie polega na rozwiązywaniu problemów społecznych, takich jak: alkoholizm, przestępczość, narkomania czy przemoc. Rola pracownika socjalnego skupia się udzielaniu możliwego i koniecznego w danym momencie wsparcia, rozpoznawaniu i wskazywaniu sposobu rozwiązywania problemów praktycznych, jak również na działalności informacyjnej w zakresie m.in. praw i uprawnień, ulg, przepisów spadkowych.

Do najczęstszych zadań pracownika socjalnego w opiece wyręczającej należy:

- udzielanie informacji w sprawie świadczeń,
- pomoc w przygotowaniu i skompletowaniu dokumentów rentowych, wnioskuje o podwyższenie stopnia niepełnosprawności z racji postępującej choroby, czy też o przyznanie dodatku pielęgnacyjnego z powodu niezdolności do samodzielnej egzystencji,
- współpraca w załatwianiu tych wszystkich spraw z Zakładem Ubezpieczeń Społecznych, jak również z miejskim i powiatowym zespołem do spraw orzekania o niepełnosprawności, Państwowym Funduszem Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych,
- pośredniczenie w informowaniu tych instytucji o niemożności stawienia się pacjenta ciężko chorego na badanie lekarza orzecznika i w dostarczeniu brakujących dokumentów,
- pomoc w zakresie tworzenia pism, podań, odwołań od decyzji ZUS-u,

- pomoc w sytuacji, gdy pacjent nie ma prawa do otrzymywania świadczeń w zakresie interwencji w miejskim ośrodku pomocy społecznej, w celu uzyskania pomocy materialnej w formie zasiłku stałego i dodatkowej pomocy celowej (np. na leki),
- kontaktu z ośrodkiem pomocy społecznej lub powiatowym centrum oomocy rodzinie w sprawie zorganizowania dodatkowej opieki wyręczającej nad chorym w domu (usług opiekuńczych), szczególnie w godzinach pracy pozostałych członków rodziny lub też gdy rodzina nie radzi sobie z opieką i potrzebuje dodatkowej pomocy,
- wspomaganie rodziny w umieszczeniu chorego dziecka w szpitalu/hospicjum (w sytuacji, gdy stan zdrowia dziecka się pogarsza),
- pomoc w uzyskaniu sprzętu rehabilitacyjnego, medycznego, niezbędnego w sytuacji pogarszającego się stanu zdrowia.

3.6. Nie porzucasz! Pomagasz! – jak rozmawiać z rodzinami o opiece wyręczającej

Opieka wyręczająca jest ważnym elementem całościowego spojrzenia na rodzinę dziecka nieuleczalnie chorego.

Co powinna wiedzieć rodzina o opiece wyręczającej, aby bez obaw móc z niej korzystać:

- opieka wyręczająca pozwala na czasowe odciążenie od codziennych obowiązków opiekunów osób niesamodzielnych,
- stanowi konieczne i w pełni uzasadnione rozwiązanie, uzupełniające zasadniczą opiekę domową nad osobami niesamodzielnymi,
- opieka wyręczająca to sytuacja, kiedy rodzic – niestety, często jest to samotna matka – potrzebuje kilku dni, tygodni np. na: przywrócenie równowagi psychicznej czy przebycie operacji.

- opieka wyręczająca daje poczucie bezpieczeństwa zarówno choremu dziecku, ale przede wszystkim rodzicom, rodzinie, opiekunom, które będzie zapewnione przez ośrodek,
- zapewnienie rodziców/opiekunów, iż personel medyczny będzie uważny, doświadczony i znający potrzeby konkretnego dziecka,
- opieka wyręczająca daje możliwość pobytu dziecka w placówce, ale również odwiedzania podopiecznego w domu w ramach świadczonych usług domowej opieki hospicyjnej.

Jak rozmawiać z rodzinami o opiece wyręczającej?
Uświadomić rodzica/opiekuna, że:

Nie porzuca!, Nie oddaje!, Nie opuszcza!
a
Pomaga!, Daje szansę (sobie i dziecku)!, Wspiera!

Nie krzywdzi!, Nie pozbawia poczucia bezpieczeństwa!
a
Pokazuje nowe możliwości!,
Daje poczucie, że czasowo może istnieć świat dla naszego dziecka poza domem, poza nami.

Nie pozbawia dziecka zabezpieczenia podstawowych potrzeb!
a
Pielęgniarki, opiekunowie zabezpieczą je najlepiej, jak potrafią!

Odpoczynek, relaks, kontakt z bliskimi jest warunkiem
zdrowego funkcjonowania
więc
Rodzic/opiekun ma do tego prawo!
Skorzystaj z tego!

Rodziny, które korzystały już z opieki wyręczającej wiedzą, że ich pociechy są w otoczeniu cioć i wujków – ich córka czy syn będą spokojni i bezpieczni. Celem tych działań było zdobycie zaufania opiekunów niepełnosprawnych i niesamodzielnych dzieci. Często rodzice ci chcą skorzystać z opieki wyręczającej, ale czasami odczuwają niepewność i stres, zwyczajnie martwią się, czy postąpią słusznie. Dla osób i instytucji świadczących opiekę wyręczającą najważniejsze są powroty, zadowolenie z pobytu dzieci i efektów wytchnienia.

Zanim stało się drugim domem… – rodzice o Centrum Opieki Wyręczającej w Krakowie

„Często dzwoniłam… Nawet po trzy, cztery razy dziennie…"

„Ciągle myślałam o tym, żeby jadł i żeby pił… O to bałam się najbardziej". – przyznaje Aldona Góra, mama Łukasza… Zwłaszcza, że pobyt chłopca w Centrum Opieki Wyręczającej rozpoczął się od ataku padaczki i problemów z przyjmowaniem pokarmów i płynów. Sytuacja została jednak opanowana – mimo to, pani Aldonie trudno było uspokoić się po tym pierwszym dniu: *„Panie pielęgniarki przekonywały mnie, że już będzie dobrze… Mówiły: 'Niech się pani nie martwi… Niech pani w końcu odpocznie'…"* Właśnie tego… ODPOCZYNKU – mama Łukasza potrzebowała najbardziej. Dlatego zdecydowała się skorzystać z pomocy Centrum i pozostawić w nim syna na dwa tygodnie: *„O tym ośrodku dowiedziałam się przez przypadek, od koleżanki… której z kolei po-*

wiedziała o nim inna koleżanka. Pojawiła się nadzieja, bo chcieliśmy i musieliśmy odetchnąć. Łukasz wymaga, żeby ciągle coś przy nim robić… Poza opieką, pielęgnacją i karmieniem… chce, żeby cały czas przy nim być… na przykład, żeby siedzieć obok i przeglądać książkę, albo zmieniać mu pozycje – wtedy jest spokojny i zadowolony. Oczywiście nie chodzi tutaj o to, że on chce mojej obecności… ale najgorsze jest to, że tę obecność wymusza – krzycząc… I od tego jego zachowania, od tego wymuszania potrzebowaliśmy odpocząć…" Informacja o jedynym, jak dotąd w Polsce – Centrum, które czasowo wyręcza rodziców w opiece nad dzieckiem… dała nadzieję, że to marzenie uda się spełnić… po raz pierwszy od ośmiu lat, czyli od narodzin Łukasza. Chłopczyk ma mózgowe porażenie dziecięce, padaczkę i cytomegalię – zwykle jest pogodny, kontaktowy (rozumie, co się wokół niego dzieje), podtrzymywany – chodzi. Rodzice robią wszystko, żeby dać mu jak najwięcej – walczą o sprawność syna na tyle, na ile w jego przypadku jest ona w ogóle możliwa… Są zdeterminowani i pełni optymizmu – choć czasami górę bierze po prostu zmęczenie…

Aldona Góra przyznaje, że bardzo przeżywała to rozstanie z Łukaszem – mimo że była pewna, że nikt mu krzywdy nie zrobi: *„Trafił jednak w obce miejsce… Myślałam o tym, jak sobie poradzi… i jak sobie z nim poradzą… Czy będą wiedzieli, jak do niego podejść… Czy będą potrafili na przykład nakarmić go…"* Obawy doprowadziły do tego, że pani Aldona była gotowa zrezygnować z wcześniejszych planów: *„Mieliśmy jechać nad morze… a ja szukałam pensjonatu blisko Krakowa. W końcu jednak zdecydowałam się pozostać przy pierwszej wersji… ale zanim dojechaliśmy nad Bałtyk… bardzo myślałam o Łukaszu. Dopiero gdy byliśmy już na miejscu starałam się odpuścić myślenie… i odpoczywać… Oczywiście codziennie dzwoniłam, po trzy, cztery razy. Ten kontakt dawał mi spokój".*

Rodzice zaznaczają, że w dniu, w którym wrócili po synka… nie mieli już żadnych wątpliwości, że nie było powodów do

zmartwień: *„Był czysty i wypachniony…"* – mówi mama Łukasza z uśmiechem – *„Był wyciszony, spokojny, stonowany i przyglądał się nam uważnie… Nie było po nim widać zdenerwowania".* Aldona Góra mówi, że zdecydowanie będzie jeszcze chciała skorzystać z pomocy Centrum Opieki Wyręczającej: *„Poleciłam już to miejsce znajomym… Bardzo byłam zadowolona z opieki. Oczywiście te początkowe obawy i wątpliwości związane były z tym, że w końcu oddajemy dziecko pod opiekę obcych osób… więc każdy zastanawia się, jak to będzie… Ale teraz, z czystym sumieniem zostawiłabym tam syna jeszcze raz. Teraz już bez strachu".*

W głosie mamy chłopca słychać wyraźną radość, gdy opowiada o wakacjach nad morzem – zaznacza, że wreszcie udało jej się odpocząć: *„Nabrałam nowych sił i nowej chęci do działania… Jak człowiek jest zmęczony, to nic mu się nie chce… Trzeba się odpowiednio ustawić psychicznie, żeby się chciało na nowo… Ja z uśmiechem i z taką nową energią wróciłam do mojego dziecka…"*

„Martwiliśmy się o to, jak Oliwka zareaguje i czy personel poradzi sobie z opieką nad nią…"

Początkowo jednak obawy rodziców dotyczyły tylko tego, czy dziewczynka zostanie przyjęta na turnus do Centrum Opieki Wyręczającej. O nowo powstałym ośrodku w Krakowie dowiedzieli się z Internetu – tata Oliwki przyznaje, że po przeczytaniu artykułu… wróciły marzenia o choćby krótkim odpoczynku: *„Trzeba czasami pobyć ze sobą… zająć się też trochę sobą i nabrać sił na kolejny rok".*

Oliwia ma trzy latka… Odkąd przyszła na świat, jej rodzice nie mieli takiej chwili wytchnienia. Ich córeczka ma czterokończynowe porażenie dziecięce, niewydolność nerek i padaczkę lekooporną – jest dzieckiem leżącym, karmionym bezpośrednio do żołądka, wymagającym całodobowej opieki… Tata dziewczynki przyznaje, że czasami zmęczenie jest ogromne…

Centrum dało nadzieję na upragniony wypoczynek… Jednak, gdy Oliwka zakwalifikowała się – pojawiły się wątpliwości: *„Nie*

baliśmy się, że stanie jej się krzywda… bo jakoś od początku mieliśmy zaufanie do personelu… Martwiliśmy się o to, jak ona zareaguje w nowym miejscu… ale też o sprawy związane z codziennymi czynnościami. Córka musi być co cztery godziny cewnikowana… zastanawialiśmy się, czy osoby, które będą miały ją pod swoją opieką – będą się na tym znały…" – mówi pan Rafał, tata Oliwii.

Rodzice zdecydowali się jednak spróbować – przyznają, że z każdym dniem stres był coraz mniejszy*: „Codziennie kontaktowaliśmy się z personelem… Dwa razy poprosiliśmy nawet o fotkę, a gdy zobaczyliśmy ją uśmiechniętą na zdjęciu… to wiedzieliśmy już, że wszystko jest dobrze".* Dziewczynka, choć nie widzi – to ma bardzo dobry słuch. Doskonale rozpoznaje głosy rodziców, ale w otoczeniu obcych ludzi też nie denerwuje się. Lubi towarzystwo, lubi świat dźwięków i gdy wokół niej dużo się dzieje – z pewnością więc… towarzystwo innych podopiecznych i wielu wolontariuszy bardzo jej się podobało.

Oliwka spędziła w Centrum prawie dwa wakacyjne tygodnie – jej rodzice w tym czasie byli w Bieszczadach… Wrócili zadowoleni, odprężeni i wypoczęci – widok córki ucieszył ich: *„Widać było, że było jej dobrze w tym miejscu… Była zadbana i zadowolona… Widziałem to po jej mince. Gdy przyjechaliśmy to akurat spała, ale gdy usłyszała mamę to otworzyła oczka. Była spokojna…"* Pan Rafał i pani Joanna mają nadzieję, że z pomocy ośrodka będą mogli skorzystać także w przyszłym roku. Przyznają, że bardzo brakowało takiego wsparcia dla rodziców przewlekle i nieuleczalnie chorych dzieci… i że przydałoby się, aby takich miejsc było więcej.

3.7. Psycholog w opiece wyręczającej – rola i zadania

Zespół opieki wyręczającej to multiprofesjonalny zespół złożony głównie z lekarzy, pielęgniarek, opiekunów, rehabilitantów, pra-

cowników socjalnych i terapeutów zajęciowych oraz psychologa. Dzięki takiemu zespołowi możemy holistycznie spojrzeć na rodzinę z dzieckiem nieuleczalnie chorym, aby zaproponować jej wsparcie w postaci opieki wyręczającej.

Naczelną wartością dla psychologa jest dobro drugiego człowieka, a w tym przypadku dobro dziecka nieuleczalnie chorego i jego rodziny. Celem jego działalności profesjonalnej jest niesienie pomocy innej osobie w rozwiązywaniu trudności życiowych i osiąganiu lepszej jakości życia, w tym zachęcaniu do skorzystania z oferowanej formy wsparcia, jaką jest opieka wyręczająca.

Do głównych zadań psychologa w opiece wyręczającej można zaliczyć:

- poprawa jakości życia pacjentów, dzieci nieuleczalnie chorych i ich rodzin,
- przeciwdziałanie społecznemu wyizolowaniu, przygnębieniu podopiecznych i ich rodzin,
- wspieranie i uświadamianie, iż wytchnienie rodzica jest kluczowym elementem do jego sprawnej i efektywnej opieki nad dzieckiem,
- prowadzenie grup wsparcia,
- wsparcie indywidualne,
- pomoc w poprawie komunikacji między członkami rodziny,
- daniem możliwości spojrzenia na swoje życie z dystansu, z innej perspektywy,
- aktywizowanie rodziców do korzystania z życia, pomimo choroby dziecka,
- praca z rodzicami nad poczuciem ich własnej wartości,
- pomoc w rozwiązaniu trudności, które utrudniają funkcjonowanie,
- zachęcanie do podtrzymywania, kontynuowania i budowania relacji społecznych,

- argumentowanie ważności relacji ze zdrowymi dziećmi oraz pozostałymi członkami rodziny,
- aktywizowanie do podjęcia zatrudnienia, działań społecznych, aktywności,
- prowadzenie telefonu zaufania, forum internetowego,
- prowadzenie dialogu, towarzyszenie, wsparcie.

Pamiętaj:

Rola opiekuna/opiekunki osoby ciężko chorej czy niesamodzielnej jest ogromnie trudna.

Masz prawo do różnych emocji: złości, lęku, niepokoju. Jeżeli nie potrafisz ich udźwignąć, jeśli czujesz, że cię to przerasta – masz prawo do pomocy i wsparcia.

To nic złego, że sobie z czymś nie radzisz, każdy miewa momenty załamania.

Pamiętaj: czas żałoby jest szczególny. Emocje, które wtedy się pojawiają, potrafią budzić niepokój i rodzić pytania: czy to jest normalne?

Właśnie w takich sytuacjach rola psychologa jest bezcenna. Rola ta ma dwojakie znaczenie. Po pierwsze, to rola diagnostyczna, a po drugie – polega na szeroko pojętej pomocy psychologicznej. Głównie chodzi działania w zakresie wsparcia i doradztwa,

działania terapeutyczne i psychoedukacyjne. Rolą psychologa jest sposób bezpośredniego wykorzystania zdobytych przez niego informacji do sformułowania zaleceń. Odbiorcą zaleceń może być samo dziecko, a zwłaszcza jego rodzina. To właśnie od psychologa rodzina nieuleczalnie chorego dziecka będzie oczekiwała zrozumienia, wyjaśnienia, wsparcia w najtrudniejszych chwilach, jak również zapewnienia, że korzystanie z opieki wyręczającej stanowi ważny aspekt funkcjonowania zarówno dziecka, jak i całej rodziny. Bardziej wypoczęci, korzystający z życia społecznego, kulturalnego, czy dzięki poświęceniu czasu zdrowym dzieciom, współmałżonkowi/partnerowi (współmałżonce/partnerce).

3.8. Wolontariusze w opiece wyręczającej

„Opieka wyręczająca ma takie założenie, by wspierać odbudowanie więzi rodzinnych. Jeżeli rodzice będą mogli przez dwa, trzy tygodnie poświęcić swój czas swoim zdrowym dzieciom, pojechać na wycieczkę, odpocząć, to jest to coś bezcennego. Być może to wesprze ich w tej niewątpliwie ciężkiej misji, jaką jest opieka nad nieuleczalnie, przewlekle chorym dzieckiem”[103].

Najważniejsze cele opieki wyręczającej, to:

- zapewnienie rodzinom chwili wytchnienia od codziennej, trudnej i wyczerpującej opieki nad chorym, by opiekunowie mogli nabrać sił i energii na jej kontynuowanie po powrocie dziecka do domu;
- prowadzenie opieki w sytuacji kryzysowej dla opiekunów, jak np. konieczności poddania się zabiegowi, rehabilitacji[104].

[103] W. Glac, wiceprezes Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci w Krakowie – wypowiedź dla Radia Kraków (dostęp: 15.12.2016).

[104] Centrum opieki wyręczającej, http://mhd.org.pl/centrum-opieki-wyreczajacej/ (dostęp: 15.02.2020).

Wolontariat (łac. *volontarus* – dobrowolny) jest to dobrowolna, bezpłatna, świadoma praca na rzecz innych. Wykracza ona poza związki rodzinne, koleżeńskie i przyjacielskie. Wolontariat to nie tylko forma aktywności, ale też zespół wartości, czyli specyficzne poczucie misji[105].

Wolontariat może pełnić wiele funkcji. Wyróżnić można tu funkcję[106]:

- edukacyjną – uczy nowych kompetencji, daje wiedzę i umiejętności, zarówno wolontariuszowi, jak i instytucji czy organizacji, która go zaprasza do współpracy;
- formacyjną – wychowuje, uczy wartości, takich jak odpowiedzialność, uczestnictwo w życiu społecznym, partnerstwo;
- mobilizacyjną – jest narzędziem mobilizowania ludzi do działania na rzecz siebie i swoich społeczności,
- instytucjonalną – organizacje pozarządowe często działają i realizują cele społeczne głównie dzięki pomocy wolontariuszy – dzięki ich pracy i zaangażowaniu organizacja ma swoją ciągłość, sens, energię do rozwoju;
- operacyjną – wolontariusze po prostu działają, wykonują konkretne prace, za które nie pobierają wynagrodzenia;
- wizerunkową – wolontariat staje się coraz bardziej popularny, „dobrze mieć" wolontariusza w swojej organizacji;
- integracyjną – dzięki wolontariatowi możliwe jest budowanie kontaktów, relacji, więzi między ludźmi w społeczności.

Wolontariat należy rozpatrywać w kategorii służby dla dobra drugiego człowieka, dobrowolnie ofiarowanej pracy dla najbardziej potrzebujących, czasem sposobu spędzania wolnego czasu, a czasem w formie integracji środowiskowej. Funkcje wolontariatu

---

[105] K. De Walden-Gołuszko, A. Kaptacz, *Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej*, Warszawa 2005/2008, s. 14–15.

[106] *Wolontariat w bibliotece*, http://bibliotekawolontariatu.pl/wp-content/uploads/wolontariat_fin.pdf, (dostęp:1.03.2020).

zachodzą na siebie, uzupełniają się, są pewnego rodzaju „zmiksowaną" ideą wolontariatu, przenikają siebie nawzajem oraz powodują pojawianie się nowych, prowadzą do rozwoju.

Do wspominanych powyżej funkcji wolontariatu warto dopisać jeszcze funkcje:

- wspierającą, głównie w trosce o drugiego człowieka oraz w edukowaniu do samodzielnego rozwiązywania problemów;
- komunikacyjną – polegającą na doborze odpowiednich, profesjonalnych form komunikowania się;
- aktywizującą – zarówno wolontariusza, jak i podopiecznego;
- profilaktyczną – zapobiegającą niepożądanym stanom i zjawiskom;
- partycypacyjną – budującą wspólne środowiska, koalicje, angażującą do współdziałania;
- kompensacyjną – wyrównującą braki w przestrzeni funkcjonowania człowieka;
- towarzyszącą – opartą o zasady koleżeństwa, przyjaźni, autorytetu;
- koncepcyjną – czyli koordynującą oraz integrującą interesy i działalność zarówno podopiecznego, jak i organizacji. Jest to postrzeganie pomocy wolontaryjnej jako całości;
- rozwojową – dającą możliwości rozwoju wolontariuszowi i jego podopiecznemu dzięki wzajemnej relacji, uczeniu się od siebie nawzajem, wspólnym przeżywaniu momentów szczęśliwych, ale i trudnych[107].

Wolontariusze w opiece wyręczającej

Wolontariat w opiece wyręczającej wymaga od wolontariusza szczególnego przygotowania i predyspozycji. Polega głównie na wsparciu rodziców/opiekunów dzieci nieuleczalnie chorych, nie-

[107] E. Zdebska, *Wolontariat w opiece hospicyjnej nad dzieckiem*, Kraków 2016, s. 60.

pełnosprawnych, zależnych. Wsparcie to polega na towarzyszeniu dziecku, aby rodzic w tym czasie mógł odpocząć, skorzystać z czasu i zrealizować zadania, na które wcześniej nie było możliwości, wsparciu personelu przy pielęgnacji chorych dzieci, wspólnym spędzaniu czasu, towarzyszeniu, rozmowie.

Każdy wolontariusz musi w swojej pracy przestrzegać kilku najważniejszych zasad, do których zalicza się:

- obowiązek poszanowania praw podopiecznych i ich rodzin,
- obowiązek zachowania w tajemnicy informacji stanowiących tajemnicę instytucji, a w szczególności informacji dotyczących pacjentów i ich rodzin,
- obowiązek należytego wykonywania przyjętych przez wolontariusza zobowiązań[108].

Główne funkcje wolontariusza w opiece wyręczającej to funkcje opiekuńcze i animacyjne wobec podopiecznych/dzieci, co istotnie uzupełnia zakres świadczonej opieki wyręczającej.

Zadania wolontariusza w opiece wyręczającej

Opieka wyręczająca stanowi nowoczesną formę realizacji wsparcia przez profesjonalny podmiot na rzecz rodziny dziecka przewlekle i nieuleczalnie chorego. Celem opieki wyręczającej (eng. *respite care*), znanego i powszechnego w krajach Europy Zachodniej modelu, jest czasowe odciążenie rodziny od obowiązku codziennej opieki nad chorym dzieckiem.

Zadania wolontariusza w opiece wyręczającej są różne i stanowią uzupełnienie całościowej opieki nad dziećmi i ich rodzinami, jak również stanowią ważny element wpływający na wytchnienie opiekunów w trakcie opieki nad chorym dzieckiem.

Zadania wolontariusza w opiece wyręczającej:

---

[108] B. Kozłowska, L. Pawłowski, *Prawa i obowiązki w wolontariacie hospicyjnym*, [w:] P. Krakowiak, A. Modlińska (red.), *Podręcznik wolontariusza hospicyjnego*, Gdańsk 2009, s. 82.

- zabawy i rozmowy z chorymi dziećmi,
- opieka nad dziećmi, towarzyszenie im w trakcie, gdy rodzice/opiekunowie realizują swoje zadania,
- animacja czasu wolnego,
- towarzyszenie w rehabilitacji,
- towarzyszenie choremu w zajęciach dziennych,
- towarzyszenie podczas spacerów,
- wypełnianie czasu rozmową i zajęciami manualnymi, niekiedy wspólna modlitwa,
- uczestniczenie w pielęgnacji pacjentów (np. pomoc w wykonaniu toalety, podczas spożywania posiłków),
- współpraca z opiekunami w zakresie, który będą generowały potrzeby opieki wyręczającej,
- pomoc rodzeństwu chorego dziecka, np. udzielając korepetycji czy zapewniając opiekę.

Jeżeli opieka wyręczająca świadczona jest w instytucji, dodatkowo zadania wolontariusza mogą polegać na:

- pomocy w działaniach administracyjnych – drukowanie materiałów, przygotowywanie wzorów dokumentów w celu przyspieszenia poradnictwa;
- wspieraniu personelu w codziennych czynnościach.

Ponadto wolontariusze, będący profesjonalistami (prawnicy, psychologowie), uzupełniać mogą działania poradnicze wspierając, pomagając w tym zakresie zatrudnionym osobom.

Wolontariat w opiece wyręczającej ma dawać wsparcie i wytchnienie dla opiekunów.

To niesienie radości i uśmiechu nieuleczalnie chorym dzieciom, a dla ich rodzin wsparcie w trudnych chwilach.

To różne formy wsparcia i pomocy rodzinom, które zdecydują się na opiekę wyręczającą.

Wolontariat w opiece wyręczającej może organizować korepetycje dla rodzeństwa, wspólne wyjazdy, wyjścia do kina czy wydarzenia sportowe.

Wolontariat w opiece wyręczającej to pomoc radosnych ludzi, posiadających różne kompetencje, umiejętności i doświadczenie.

4. STANDARDY OPIEKI WYRĘCZAJĄCEJ (WYTCHNIENIOWEJ) CENTRUM OPIEKI WYRĘCZAJĄCEJ DLA PRZEWLEKLE I NIEULECZALNIE CHORYCH DZIECI IM. HANNY CHRZANOWSKIEJ W KRAKOWIE

4.1. O ośrodku

Centrum Opieki Wyręczającej dla Przewlekle i Nieuleczalnie Chorych Dzieci jest unikalnym ośrodkiem, którego celem działalności jest zapewnienie najlepszej, kompleksowej opieki dla dzieci, przy jednoczesnym, czasowym odciążeniu ich rodziny.

Patronką Centrum jest Hanna Chrzanowska – krakowska pielęgniarka i prekursorka pomocy obłożnie chorym w domach, inicjatorka pierwszych form opieki wyręczającej.

Zostało utworzone i prowadzone jest przez Fundację Małopolskie Hospicjum dla Dzieci, a jego działalność stanowi jeden z celów działalności statutowej.

Z pobytu w Centrum, który może trwać ok. 14 dni, mogą skorzystać raz w roku nieuleczalnie i przewlekle chore dzieci oraz młodzi dorośli, po uprzednim zakwalifikowaniu przez nasz zespół

medyczny. Centrum zapewnia opiekę pomocniczą wobec opieki domowej.

Turnusy organizowane są w formie całodobowej lub dziennej.

Turnusy dzienne odbywają się przez cały tydzień, w godz. 8.00–18.00.

Najważniejsze cele opieki wyręczającej to: zapewnienie chwili wytchnienia rodzinom od codziennej, trudnej i wyczerpującej opieki nad chorym, by mogli nabrać sił i energii na jej kontynuowanie po powrocie dziecka do domu oraz prowadzenie opieki w sytuacji kryzysowej dla opiekunów, jak np. konieczności poddania się zabiegowi, rehabilitacji.

Opieka wyręczająca ma charakter stacjonarny.

Dotąd źródłem finansowania organizowanych turnusów opieki wyręczającej były fundusze powierzane w formie grantów m.in. od The Velux Foundations, a także z projektu pt. Rozszerzenie oferty usług Centrum Wsparcia Opiekunów Osób Niesamodzielnych Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci w Krakowie współfinansowany w ramach Małopolskiego Regionalnego Programu Operacyjnego.

Centrum organizuje także turnusy opieki wytchnieniowej w ramach zadania zleconego w drodze konkursu przez powiat krakowski w ramach 3-letniego programu pn. „Wsparcie dla osób niepełnosprawnych i ich rodzin w Powiecie Krakowskim", realizowanego przez Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie w Krakowie.

4.2. Warunki przyjęcia podopiecznego

Opieką Centrum Opieki Wyręczającej dla Przewlekle i Nieuleczalnie Chorych Dzieci im. Hanny Chrzanowskiej w Krakowie obejmowane są osoby spełniające wszystkie następujące warunki, zależne od wykonywanego zadania, z którego opieka może być finansowana.

1. Wiek: do 26. roku życia lub inny zgodny z wytycznymi programów, w ramach których organizowana jest opieka wytchnieniowa.
2. Przewlekła i nieuleczalna w świetle współczesnej wiedzy medycznej choroba, kwalifikująca się do opieki prowadzonej przez hospicjum domowe dla dzieci, zgodna np. z wykazem zamieszczonym w Załączniku do rozporządzenia ministra zdrowia z dnia 29 sierpnia 2009 r[109], oraz inne rozpoznania, zgodne z wytycznymi programów, w ramach których organizowana jest opieka wytchnieniowa.
3. Zaświadczenie o stabilnym stanie zdrowia podopiecznego wystawione przez lekarza podstawowej opieki zdrowotnej lub innego lekarza prowadzącego, przesłane najpóźniej na 3 dni przed przyjęciem podopiecznego. Jest to wymóg konieczny, wobec czysto opiekuńczej, a nie leczniczej funkcji ośrodka. Warunkiem pozytywnej kwalifikacji podopiecznego do objęcia opieką jest zawsze ustabilizowany stan zdrowia.
5. Wypełniona i podpisana ankieta kwalifikacyjna przesłana nie później niż 30 dni przed oczekiwanym przyjęciem pod opiekę Centrum.
6. Podpisanie umowy o świadczenie opieki w pierwszym dniu pobytu podopiecznego.

Rekrutacja podopiecznych i kwalifikacja odbywa się na podstawie dokumentów zgłoszeniowych wymienionych na stronie internetowej ośrodka.

Dokumenty winny być dostarczone osobiście przez rodzinę lub opiekuna dziecka lub przesłane drogą pocztową listem poleconym, na adres COW. Nie dotyczy to sytuacji, gdy rekrutacja do programu bądź projektu prowadzona jest np. przez organ administracji, np. PCPR, wówczas dokumenty kwalifikacyjne, bo weryfikacji

[109] Załącznik dostępny w części II opracowania.

formalnej, nadsyłane są do ośrodka celem przeprowadzenia kwalifikacji medycznej podopiecznego przez zespół.

Ze względu na charakter świadczonej opieki w Centrum Opieki Wyręczającej opieką nie mogą być objęte:

a. osoby z zaburzeniami połykania (o ile nie są odżywiane przez gastrostomię);
b. osoby wentylowane mechanicznie;
c. osoby z założonym wejściem centralnym;
d. osoby z całościowymi zaburzeniami rozwoju, nadpobudliwością psychoruchową, zachowaniami agresywnymi, ze skłonnością do samookaleczania;
e. osoby, u których stosowane są preparaty wykorzystywane w medycynie niekonwencjonalnej, ludowej lub orientalnej;
f. osoby z symptomami ostrej infekcji.

O decyzji w przedmiocie zakwalifikowania lub odmowie przyjęcia dziecka do COW informowani są rodzice.

4.3. Zakres działalności

W Centrum mogą przebywać osoby niepełnosprawne, przewlekle chore – a to dzieci i młodzi dorośli, kobiety i mężczyźni. Pobyty opiekuńcze realizowane są w formie 14-dniowych turnusów – terminy ich rozpoczęcia i zakończenie określa dyrektor COW poprzez ogłoszenie na stronie internetowej Centrum, albo w ramach realizowanych projektów bądź programów.

Pobyt podopiecznego małoletniego lub pełnoletniego pozbawionego częściowo lub całkowicie zdolności do czynności prawnych warunkowany jest zawarciem umowy o realizację usług opiekuńczych przez samego podopiecznego, mającego nieograniczoną zdolność do czynności prawnych, rodzica, opiekuna prawnego lub kuratora. Na zawarcie umowy, o której mowa wcześniej, musi wy-

razić zgodę podopieczny po ukończeniu 16. roku życia, jeżeli jego stan psychofizyczny na to pozwala.

Każdy pobyt czasowy, w ramach 14-dniowego turnusu, może zostać powtórzony nie częściej niż raz w każdym roku. W sytuacjach szczególnej wagi decyzję o powtórzeniu pobytu w jednym roku podejmuje dyrektor, bądź zgodnie z warunkami projektu lub programu.

Opieka w Centrum polega na realizacji przez całą dobę lub w trybie dziennym usług:

– opiekuńczych zapewniających:
  a) udzielanie pomocy w podstawowych czynnościach życiowych,
  b) pielęgnację, w tym pielęgnację w czasie choroby,
  c) opiekę higieniczną,
  d) niezbędną pomoc w załatwianiu podstawowych spraw osobistych,
  e) kontakty z otoczeniem;
– bytowych zapewniających:
  f) miejsce pobytu wyposażone w niezbędne meble i sprzęt,
  g) wyżywienie, w tym dietetyczne zgodne z obowiązującymi normami żywieniowymi,
  h) utrzymanie czystości.

Centrum Opieki Wyręczającej zapewnia podopiecznym opiekę w formie i w zakresie zbliżonym do opieki domowej, zapewniając opiekę pielęgniarską, opiekuńczą, rehabilitacyjną i kontynuację prowadzonej wcześniej farmakoterapii.

W sytuacji pogorszenia stanu zdrowia podopiecznego w trakcie pobytu w COW, zostaje on skierowany do najbliższego oddziału szpitalnego. O tym fakcie bezzwłocznie zostaje poinformowany rodzic/opiekun podopiecznego, drogą telefoniczną (zgodnie z podanym numerem telefonu w dokumentacji podopiecznego).

W sytuacji stwarzania zagrożenia przez podopiecznego dla prawidłowego funkcjonowania Centrum i/lub bezpieczeństwa pozostałych podopiecznych i/lub personelu, opiekun zobowiązuje się do niezwłocznego przybycia na wezwanie personelu Centrum oraz przejęcia opieki nad podopiecznym. W przedmiotowej sytuacji umowa wygasa w chwili podjęcia decyzji o zakończeniu prowadzenia opieki przez dyrektora.

W razie nieodebrania i nie przejęcia przez opiekuna opieki nad małoletnim podopiecznym w terminie przewidzianym w umowie Centrum, działając jako organizacja społeczna, na której ciąży specjalny prawny obowiązek poszanowania dobra dziecka, uznaje, że podopieczny został porzucony i wystąpi do właściwego sądu rodzinnego z wnioskiem o ograniczenia władzy rodzicielskiej opiekuna, wraz z wnioskiem o umieszczenie podopiecznego, zależnie od stanu zdrowia: w specjalistycznej opiece zastępczej lub specjalistycznym ośrodku opiekuńczym, świadczącym opiekę długoterminową.

4.4. Organizacja działalności Centrum

W założeniu twórców Centrum miało być i stało się drugim domem dla osób niesamodzielnych, zwłaszcza dzieci i młodych dorosłych, którzy lubią i chcą spędzać w nim czas. Jednocześnie, dzięki pracy zespołu Centrum, udało się wytworzyć nić i poczucie zaufania ze strony opiekunów, którzy rozpoznając korzyści płynące dla nich i samych podopiecznych – chcą korzystać z tego rodzaju wsparcia.

W działalności Centrum Opieki Wyręczającej obowiązują zasady praworządności, sprawiedliwości, gospodarności, służebności wobec swoich podopiecznych i współdziałania ze społeczeństwem. Pracą Centrum kieruje i odpowiada za jego prawidłowe funkcjo-

nowanie dyrektor powoływany przez Zarząd Fundacji. Dyrektor Centrum podlega bezpośrednio Zarządowi Fundacji.

Dyrektor kierując Centrum, w szczególności:

a) określa organizację wewnętrzną oraz tryb pracy Centrum,
b) dokonuje podziału zadań w kierownictwie Centrum i kieruje ich pracą,
c) określa zasady polityki kadrowej, dba o należyty dobór pracowników i podnoszenie ich kwalifikacji,
d) rozstrzyga sprawy sporne miedzy pracownikami,
e) awansuje, nagradza, wyróżnia, ewentualnie udziela kar pracownikom Centrum,
f) zapewnia skuteczny nadzór nad pracą podległych pracowników,
g) nadzoruje przestrzeganie przez pracowników Centrum dyscypliny pracy i właściwego stosunku do podopiecznych Centrum,
h) nadzoruje prawidłowość oceny sytuacji podopiecznego,
i) nadzoruje jakość i prawidłowość świadczonych usług,
j) sprawuje bieżącą kontrolę i nadzór nad opracowywaniem i realizacją indywidualnych planów wspierania mieszkańców,
k) nadzoruje warunki życia mieszkańców,
l) przedkłada Zarządowi Fundacji sprawozdania okresowe z działalności Centrum co pół roku.

Dyrektor zapewnia system kontroli zarządczej, który obejmuje:

a) zgodność działalności z przepisami prawa,
b) skuteczne i efektywne działania,
c) przestrzeganie i promowanie zasad etycznego zachowania,
d) efektywność i skuteczność przepływu informacji,
e) zarządzanie ryzykiem

Realizację zadań Centrum zapewnia zespół terapeutyczno-opiekuńczy w składzie:

a. lekarz specjalista pediatrii i/lub: neurologii dziecięcej, anestezjologii, medycyny rodzinnej poprzez realizację konsultacji na

terenie Centrum po przyjęciu i przed wypisaniem podopiecznego oraz w razie potrzeby, a także poprzez dyżury;

b. lekarz specjalista rehabilitacji medycznej – poprzez zapewnienie konsultacji w trakcie pobytu podopiecznego w Centrum,
c. pielęgniarka koordynująca z ukończoną specjalizacją lub w trakcie odbywania specjalizacji w zakresie pediatrii lub z ukończonym kursem kwalifikacyjnym w zakresie opieki paliatywnej – pełniąca funkcję kierownika zespołu terapeutycznego sprawującego opiekę nad pacjentem, współpracująca z pozostałymi członkami zespołu,
d. pielęgniarki – posiadające doświadczenie zawodowe w opiece nad osobami nieuleczalnie i/lub przewlekle chorymi,
e. fizjoterapeuci – posiadający doświadczenie zawodowe w prowadzeniu terapii u osób nieuleczalnie i/lub przewlekle chorych,
f. opiekunowie medyczni,
g. psycholog – udzielający pomocy w zależności od potrzeb podopiecznych.

W pracy zespołu terapeutycznego mogą uczestniczyć, zależnie od potrzeb podopiecznych: dietetyk, neurologopeda, pracownik socjalny, instruktor terapii zajęciowej, pedagog specjalny, duchowny i wolontariusze.

Zespół terapeutyczny zobowiązany jest do przeprowadzania cotygodniowych narad w celu omówienia stanu zdrowia podopiecznych i ustalenia dalszego planu opieki. W cotygodniowych naradach zespołu terapeutycznego musi uczestniczyć co najmniej połowa składu zespołu. Termin spotkania wyznacza kierownik zespołu, tj. pielęgniarka koordynująca.

Do zadań zespołu Centrum należy m.in:

a. zapewnienie właściwej opieki medycznej i rehabilitacyjnej nad podopiecznymi Centrum,
b. utrzymanie właściwego stanu higieniczno-sanitarnego,
c. prowadzenie dokumentacji stanu zdrowia mieszkańców,

d. wydawanie posiłków i karmienie mieszkańców niezdolnych do samodzielnego ich spożywania,
e. ubieranie, mycie i kąpanie osób, które nie mogą samodzielnie wykonywać tych czynności,
f. pomoc przy zmianie bielizny osobistej i pościelowej mieszkańców,
g. opracowywanie programów fizjoterapii w różnych formach, których celem jest poprawa funkcjonalności i motoryki podopiecznych,
h. kreowanie modelu zachowań prozdrowotnych ze szczególnym propagowaniem różnych form zajęć ruchowych, które pozwolą na utrzymanie możliwie dobrej sprawności fizycznej podopiecznych,
i. prowadzenie terapii zajęciowej wśród mieszkańców oraz ich aktywizacja,
j. umożliwienie kontaktu z kapłanami i udział w praktykach religijnych zgodnie z wyznaniem podopiecznych,
k. utrzymanie należytego stanu sanitarnego w pokojach mieszkalnych i w pomieszczeniach towarzyszących,
l. prowadzenie dokumentacji podopiecznych,
m. utrzymanie kontaktu z rodzinami podopiecznych,
n. ustalenie aktualnej sytuacji przed przyjęciem podopiecznego do Centrum w oparciu o wywiad z nim samym (o ile to możliwe) jak i rodzicem/opiekunem prawnym, która stanowi podstawę indywidualnego planu wsparcia po przyjęciu do Centrum,
o. świadczenie pracy socjalnej.

4.4. Dokumentacja

W ośrodku prowadzona jest kompleksowa dokumentacja podopiecznych, zgodna z przepisami RODO, a także przepisami Ustawy o pomocy społecznej.

Dokumentacja ta obejmuje:

a) umowę o świadczenie usług w placówce,
b) dane identyfikacyjne osób przebywających w placówce, takie jak: imię i nazwisko, miejsce zamieszkania, numer PESEL lub numer dokumentu potwierdzającego tożsamość osoby w przypadku braku numeru PESEL,
c) imię i nazwisko opiekuna prawnego lub kuratora osoby przebywającej w placówce, jeżeli został ustanowiony,
d) informacje dotyczące stanu zdrowia osoby przebywającej w placówce, w szczególności:
   – informacje o wydanych orzeczeniach,
   – dotychczasowe zalecenia lekarskie,
   – ankieta żywieniowa
   – ewidencję przypadków korzystania ze świadczeń zdrowotnych na terenie placówki, ze wskazaniem daty i zakresu tych świadczeń oraz danych świadczeniodawcy udzielającego świadczeń zdrowotnych,
   – ewidencję przypadków stosowania na terenie placówki przymusu bezpośredniego, ze wskazaniem daty i zakresu tego środka,
e) dane kontaktowe, takie jak: adres zamieszkania i numer telefonu najbliższej rodziny, opiekuna prawnego lub innych osób wskazanych przez osobę przebywającą w placówce.

Osoby opuszczające ośrodek otrzymują kartę wypisową obejmującą wszystkie istotne informacje, w tym w razie zaistnienia zalecenia lekarskie, a także wyniki konsultacji lekarza rehabilitacji medycznej oraz plan indywidualny opracowywany przez fizjoterapeutów.

DOKUMENTY ŹRÓDŁOWE – AKTY PRAWNE

Wyciąg z Ustawy z dnia 23 października 2018 r. o Solidarnościowym Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych (Dz.U. 2018 poz. 2192)

Art. 1.

1. Solidarnościowy Fundusz Wsparcia Osób Niepełnosprawnych, zwany dalej „Funduszem", ma na celu wsparcie społeczne, zawodowe lub zdrowotne osób niepełnosprawnych.
2. Fundusz może posługiwać się skrótem nazwy w brzmieniu „Fundusz Solidarnościowy".
3. Fundusz jest państwowym funduszem celowym, którego dysponentem jest minister właściwy do spraw zabezpieczenia społecznego.

Art. 2. Ilekroć w ustawie jest mowa o osobie niepełnosprawnej – oznacza to osobę niepełnosprawną w rozumieniu przepisów ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. z 2018 r. poz. 511, 1000, 1076 i 1925).

Art. 3.

1. Przychodami Funduszu są:
   1) obowiązkowe składki na Fundusz, o których mowa w art. 4;

2) danina solidarnościowa, o której mowa w rozdziale 6a ustawy z dnia 26 lipca 1991 r. o podatku dochodowym od osób fizycznych (Dz.U. z 2018 r. poz. 1509, z późn. zm.), zwana dalej „daniną solidarnościową";
3) odsetki od środków Funduszu pozostających na wyodrębnionych rachunkach bankowych, których obowiązek utworzenia wynika z obowiązujących przepisów lub umów, będących w dyspozycji kierownika jednostki organizacyjnej realizującej zadania finansowane ze środków Funduszu;
4) odsetki od wolnych środków finansowych przekazanych w zarządzanie ministrowi właściwemu do spraw finansów publicznych na warunkach określonych w przepisach wydanych na podstawie art. 78g ustawy z dnia 27 sierpnia 2009 r. o finansach publicznych (Dz.U. z 2017 r. poz. 2077 oraz z 2018 r. poz. 62, 1000, 1366, 1669 i 1693);
5) dodatkowa opłata, o której mowa w art. 24 ust. 1a ustawy z dnia 13 października 1998 r. o systemie ubezpieczeń społecznych (Dz.U. z 2017 r. poz. 1778, z późn. zm.)
6) inne przychody.

2. Wpłaconą na rachunek urzędu skarbowego daninę solidarnościową naczelnik urzędu skarbowego przekazuje na rachunek bankowy Funduszu w terminie:
   1) trzech dni roboczych licząc od dnia 1 sierpnia roku, w którym jest składana deklaracja o wysokości daniny solidarnościowej – w przypadku daniny solidarnościowej zapłaconej w terminie jej zapłaty;
   2) dwóch miesięcy od dnia wpływu daniny solidarnościowej na rachunek urzędu skarbowego, nie wcześniej jednak niż dnia 1 sierpnia roku, w którym powinna zostać złożona deklaracja o wysokości daniny solidarnościowej – w przypadku daniny solidarnościowej zapłaconej po upływie terminu jej zapłaty.

Art. 4.

1. Do obowiązkowych składek na Fundusz stosuje się odpowiednio przepisy dotyczące obowiązkowych składek na Fundusz Pracy.
   1) Niniejszą ustawą zmienia się ustawy: ustawę z dnia 17 czerwca 1966 r. o postępowaniu egzekucyjnym w administracji, ustawę z dnia 26 lipca 1991 r. o podatku dochodowym od osób fizycznych, ustawę z dnia 15 lutego 1992 r. o podatku dochodowym od osób prawnych, ustawę z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, ustawę z dnia 13 października 1998 r. o systemie ubezpieczeń społecznych, ustawę z dnia 10 września 1999 r. – Kodeks karny skarbowy, ustawę z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej, ustawę z dnia 20 kwietnia 2004 r. o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy, ustawę z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, ustawę z dnia 17 grudnia 2004 r. o odpowiedzialności za naruszenie dyscypliny finansów publicznych, ustawę z dnia 13 lipca 2006 r. o ochronie roszczeń pracowniczych w razie niewypłacalności pracodawcy oraz ustawę z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem".
   2) Zmiany tekstu jednolitego wymienionej ustawy zostały ogłoszone w Dz.U. z 2018 r. poz. 1540, 1552, 1629, 1669, 1693, 2073, 2126, 2159 i 2192.
   3) Zmiany tekstu jednolitego wymienionej ustawy zostały ogłoszone w Dz.U. z 2018 r. poz. 106, 138, 357, 398, 650, 697, 730, 771,1076, 1544, 1577, 1613, 1629, 1669 i 2126.
2. Wysokość składki na Fundusz określa ustawa budżetowa.

Art. 5.

1. Poboru składek na Fundusz dokonuje Zakład Ubezpieczeń Społecznych.

2. Składki na Fundusz płatnik składek oblicza łącznie ze składkami na Fundusz Pracy w wysokości sumy stóp procentowych tych składek i wykazuje w deklaracji rozliczeniowej w łącznej kwocie.
3. Wpłacone składki, o których mowa w ust. 2, Zakład Ubezpieczeń Społecznych przekazuje na:
   1) rachunek bankowy Funduszu Pracy, w wysokości odpowiadającej udziałowi stopy procentowej składki na Fundusz Pracy w sumie stóp procentowych składek na Fundusz Pracy i Fundusz, po uprzednim potrąceniu kosztu poboru;
   2) rachunek bankowy Funduszu, w wysokości odpowiadającej udziałowi stopy procentowej składki na Fundusz w sumie stóp procentowych składek na Fundusz Pracy i Fundusz, po uprzednim potrąceniu kosztu poboru.
4. Koszty poboru, o którym mowa w ust. 3 pkt 2, obciążają Fundusz i są potrącane przez Zakład Ubezpieczeń Społecznych w wysokości 0,5% kwoty pobranych składek na Fundusz.
5. Udział stopy procentowej składki w sumie stóp procentowych składek, o którym mowa w ust. 3, zaokrągla się do dwóch miejsc po przecinku w górę, jeżeli na trzecim miejscu po przecinku jest liczba równa lub większa niż 5, lub w dół, jeżeli jest mniejsza.
6. Składki, o których mowa w ust. 3, Zakład Ubezpieczeń Społecznych przekazuje niezwłocznie, nie później jednak niż w terminie 3 dni roboczych od ich rozliczenia.
7. W przypadku nieprzekazania w terminach określonych w ust. 6 składek, pobranych odsetek oraz dodatkowej opłaty na rachunek bankowy Funduszu, należne są od Zakładu Ubezpieczeń Społecznych odsetki ustawowe za opóźnienie.

Art. 6. Środki Funduszu przeznacza się na realizację:
   1) programów rządowych i resortowych, o których mowa w art. 7 ust. 1 i 5, w tym obejmujących realizację zadań własnych jednostek samorządu terytorialnego w zakresie wsparcia osób niepełnosprawnych;

2) zadań związanych z promowaniem i wspieraniem systemu wsparcia osób niepełnosprawnych;
3) zadań z zakresu innowacyjnych rozwiązań w zakresie wsparcia osób niepełnosprawnych.

Art. 7.

1. Rada Ministrów może przyjąć, w drodze uchwały, rządowy program mający na celu wsparcie społeczne, zawodowe lub zdrowotne osób niepełnosprawnych oraz realizację zadań, o których mowa w art. 6 pkt 2 i 3.
2. W przypadku gdy Rada Ministrów w przyjętym programie rządowym, o którym mowa w ust. 1, wskaże jako realizatora zadań w nim określonych ministra innego niż minister właściwy do spraw zabezpieczenia społecznego, zwanego dalej „właściwym ministrem", lub Narodowy Fundusz Zdrowia, środki z Funduszu przekazuje się odpowiednio na wyodrębniony rachunek urzędu obsługującego właściwego ministra lub Narodowego Funduszu Zdrowia, do wysokości określonej w programie.
3. Podstawą przekazania środków z Funduszu jest umowa zawarta między ministrem właściwym do spraw zabezpieczenia społecznego a odpowiednio właściwym ministrem lub Prezesem Narodowego Funduszu Zdrowia.
4. Umowa określa w szczególności wysokość przekazanych środków, tryb przekazania środków, a także sposób i termin ich rozliczenia i zwrotu niewykorzystanej części.
5. **Minister właściwy do spraw zabezpieczenia społecznego może przyjąć resortowy program wsparcia osób niepełnosprawnych mający na celu wsparcie społeczne lub zawodowe osób niepełnosprawnych oraz realizację zadań, o których mowa w art. 6 pkt 2 i 3.**
6. W programach, o których mowa w ust. 1 i 5, określa się wysokość udziału środków Funduszu na realizację zadań określonych w tych programach. (…)

Program „Opieka Wytchnieniowa" – edycja 2019
Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej

Wstęp

Program „Opieka wytchnieniowa" – edycja 2019, zwany dalej „Programem", kierowany jest do dzieci i osób niepełnosprawnych, których członkowie rodzin lub opiekunowie wymagają wsparcia w postaci doraźnej, czasowej przerwy w sprawowaniu opieki oraz podniesienia swoich umiejętności i wiedzy w zakresie opieki nad tymi osobami.

Zapewnienie wsparcia w zakresie usługi opieki wytchnieniowej wpisuje się w główny cel powstałego w dniu 1 stycznia 2019 r. państwowego funduszu celowego pn. Solidarnościowy Fundusz Wsparcia Osób Niepełnosprawnych, zwany „Funduszem Solidarnościowym". Zgodnie z art. 1 ustawy z dnia 23 października 2018 r. o Solidarnościowym Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych (Dz.U. z 2018 r. poz. 2192), zwanej dalej „ustawą SFWON", celem Funduszu Solidarnościowego jest m. in. wsparcie społeczne osób niepełnosprawnych.

Program dotyczy członków rodzin lub opiekunów sprawujących bezpośrednią opiekę nad dziećmi z orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji, a także nad osobami ze znacznym stopniem niepełnosprawności.

Członkowie rodzin lub opiekunowie sprawujący bezpośrednią opiekę nad dziećmi dorosłymi osobami niepełnosprawnymi, które mają największe potrzeby w zakresie zdrowia i pielęgnacji oraz pomocy w codziennym funkcjonowaniu, żyją w warunkach ciągłego obciążenia psychicznego i fizycznego. Muszą oni podporządkować

dzienny rozkład zajęć czynnościom związanym z opieką, dlatego też borykają się one z brakiem możliwości załatwienia spraw prywatnych, niejednokrotnie pilnych. Osoby te dotykają również nagłe, nieoczekiwane zdarzenia losowe, takie jak np. choroba, pobyt w szpitalu czy niespodziewany wyjazd poza miejsce zamieszkania. W takich sytuacjach stają przed problemem zapewnienia opieki osobie niepełnosprawnej, co często jest bardzo trudne do zrealizowania. Potrzebują oni również odpoczynku od codziennego wypełniania swoich obowiązków związanych z opieką nad osobą niepełnosprawną. Często także dochodzi do sytuacji, w której członek rodziny lub opiekun sprawujący opiekę nad osobą niepełnosprawną nie może sprostać swoim codziennym obowiązkom i ma poczucie bezsilności.

Ponadto należy podkreślić, iż osobista, stała opieka nad dzieckiem lub dorosłą osobą, których niepełnosprawność związana jest z szerokim spektrum problemów zdrowotnych i oznacza konieczność wsparcia w każdym elemencie codziennego życia. Wiele osób w takiej sytuacji życiowej rezygnuje z udziału w życiu społecznym, zawodowym, zaniedbuje własne zdrowie czy też potrzeby, wynika to z faktu, iż opiekunowie robią wszystko co w ich mocy, aby opiekować się bliską osobą w możliwie najlepszy sposób.

Opieka wytchnieniowa może odciążyć opiekunów m.in. poprzez zapewnienie im wsparcia w wykonywaniu dotychczasowych obowiązków lub zapewnienie zastępstwa, dzięki któremu opiekunowie zyskają czas dla siebie.

Wsparcie w formie świadczenia opieki wytchnieniowej powinno przede wszystkim mieć pozytywny wpływ na osoby niepełnosprawne, bowiem przebywanie z innymi osobami niewątpliwie przyczyni się do lepszego uspołecznienia osób niepełnosprawnych. Ponadto relacje z inną osobą, specjalistą oraz jej działania mogą stanowić czynnik stymulujący, przyczyniający się nie tylko do rozwijania kompetencji społecznych, ale również do podjęcia przez

osobę niepełnosprawną aktywności na miarę posiadanego potencjału i zasobów.

Należy podkreślić, że formy wsparcia osób niepełnosprawnych polegające na zapewnieniu przerwy/opieki wytchnieniowej, usług asystenckich czy też mieszkalnictwa wspomaganego wypełniają postanowienia Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych (Dz.U. z 2012 r. poz. 1169) oraz wspierają aktywność w lokalnej społeczności (jak również zawodową opiekunów). Ponadto powyższe formy wsparcia są dużo bardziej opłacalne dla finansów budżetu państwa. Specjalistyczne usługi społeczne adresowane do osób niepełnosprawnych świadczone w formie wsparcia środowiskowego, w miejscu zamieszkania są nie tylko tańsze, ale również bardziej efektywne, pozwalają bowiem trafniej odpowiadać na indywidualne potrzeby. Co więcej, takie rozwiązanie znacznie zwiększa dostępność tych usług, w szczególności dla osób znajdujących się w trudnej sytuacji socjalno-bytowej oraz zamieszkujących obszary wiejskie.

Powyższe powody wskazują na konieczność wdrażania dostosowanych do potrzeb osób niepełnosprawnych rozwiązań, które poprawią także sytuację członków ich rodzin lub opiekunów.

I. Podstawa prawna Programu

Podstawą prawną Programu jest art. 7 ust. 5 ustawy o SFWON.

II. Diagnoza sytuacji

Organizowanie oraz świadczenie usługi opieki wytchnieniowej w Polsce prowadzone jest w bardzo ograniczonym zakresie. Nieliczne samorządy oferują pomoc opiekunom osób niepełnosprawnych we własnym zakresie lub zlecają świadczenie usług opieki wytchnieniowej, np. organizacjom pozarządowym. Usługi tego typu powinny być powszechnie dostępne, a opiekun osoby niepełnosprawnej powinien mieć prawo decydować o rodzaju pomocy, z której chce skorzystać oraz o sposobie jej udzielenia. Należy

podkreślić, że wsparcie opiekuna osoby niepełnosprawnej poprzez usługę opieki wytchnieniowej powinno być udzielane w czasie i w takim zakresie, w jakim jest to niezbędne.

Najczęściej programy związane z opieką wytchnieniową realizowane są przez organizacje pozarządowe, np. program „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych", czy działania krakowskiego Centrum Opieki Wyręczającej dla Przewlekle i Nieuleczalnie Chorych Dzieci im. Hanny Chrzanowskiej.

Usługę wytchnieniową prowadzi także gdański Miejski Ośrodek Pomocy Rodzinie w formie wsparcia wytchnieniowego. Warunkiem otrzymania wsparcia jest m.in. dostarczenie orzeczenia o znacznym stopniu niepełnosprawności lub ze wskazaniami konieczności stałej lub długotrwałej pomocy innej osoby, w związku ze znacznie ograniczoną możliwością egzystencji. W ramach usługi opiekun może na kilka godzin lub dni umieścić podopiecznego, który ukończył po 18. rok życia w ośrodku wsparcia. Dorosła osoba niepełnosprawna ma zapewnioną kompleksową opiekę od zdrowotnej, terapeutycznej po aktywizującą i egzystencjalną (wyżywienie, kontakt interpersonalny itd.).

Dane liczbowe

Z Badania Aktywności Ekonomicznej Ludności (BAEL 2018) wynika, że liczba osób w wieku 16. lat i więcej ze znacznym stopniem niepełnosprawności w trzech pierwszych kwartałach 2018 r. wynosiła 819 tys. osób, natomiast wg danych z systemu SI EKSMOON w okresie 1/2008–4/2018 liczba osób zaliczona do znacznego stopnia niepełnosprawności prawomocnym orzeczeniem lub wyrokiem sądu z uwzględnieniem stopnia niepełnosprawności i wieku wyniosła 1 067 590 osób.

Liczba dzieci zaliczonych do osób niepełnosprawnych prawomocnym orzeczeniem lub wyrokiem sądu według Elektronicznego

Systemu Monitoringu Orzekania o Niepełnosprawności w wieku do ukończenia 16. roku życia wynosi 220 876.

Ponadto około 40% dzieci posiada w orzeczeniu wskazanie pkt 7), tj. konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji. Łączna liczba dzieci w wieku do 16 roku życia posiadająca w prawomocnym orzeczeniu dwa lub trzy symbole wynosi 58 700.

III. Cele Programu

Celem głównym Programu jest wsparcie członków rodzin lub opiekunów sprawujących bezpośrednią opiekę nad:

1) dziećmi niepełnosprawnymi z orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami:
   a) konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji
   b) konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji oraz
2) osobami ze znacznym stopniem niepełnosprawności – poprzez możliwość uzyskania doraźnej, czasowej pomocy w formie usług opieki wytchnieniowej.

W ramach celu głównego wyznaczone są następujące cele szczegółowe:

1. wzmocnienie dotychczasowego systemu wsparcia poprzez świadczenie usług opieki wytchnieniowej dla członków rodzin lub opiekunów sprawujących bezpośrednią opiekę nad dziećmi z orzeczoną niepełnosprawnością ze wskazaniami, o których mowa powyżej oraz osobami dorosłymi ze znacznym stopniem niepełnosprawności,
2. wsparcie finansowe gmin/powiatów w zakresie realizacji usług opieki wytchnieniowej,

3. specjalistyczne poradnictwo, tj. wsparcie psychologiczne lub terapeutyczne członków rodzin lub opiekunów sprawujących bezpośrednią opiekę nad dziećmi z orzeczoną niepełnosprawnością lub osobami niepełnosprawnymi,
4. nauka w zakresie pielęgnacji/rehabilitacji i dietetyki członków rodzin lub opiekunów sprawujących bezpośrednią opiekę nad dziećmi z orzeczoną niepełnosprawnością lub osobami niepełnosprawnymi.

IV. Adresaci Programu

Program adresowany jest do gmin i powiatów, w których istnieje potrzeba świadczenia usług opieki wytchnieniowej.

V. Zakres podmiotowy i przedmiotowy Programu

1. Program zakłada wsparcie finansowe gmin/powiatów w zakresie świadczenia usług opieki wytchnieniowej, zarówno w ramach pobytu dziennego i pobytu całodobowego oraz w formie specjalistycznego poradnictwa (tj. psychologicznego lub terapeutycznego) oraz poprzez zapewnienie wsparcia w zakresie nauki pielęgnacji/rehabilitacji i dietetyki dla członków rodzin lub opiekunów sprawujących bezpośrednią opiekę nad dziećmi z orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji oraz nad osobami ze znacznym stopniem niepełnosprawności.
2. W pierwszej kolejności z usług opieki wytchnieniowej powinny skorzystać dzieci niepełnosprawne z orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami, o których mowa powyżej, oraz osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności, które są całkowicie niesamodzielne.

Osoby całkowicie niesamodzielne, czy też osoby nisko funkcjonujące są osobami, które wymagają wielopłaszczyznowego wsparcia, w tym wsparcia w zakresie potrzeb zdrowotnych, pielęgnacyjnych, zapobiegania wtórnym powikłaniom, stymulowania rozwijania aparatu ruchu, kompetencji poznawczych oraz społecznych. Stąd wynika konieczność zapewnienia opieki wytchnieniowej właśnie tej grupie opiekunów. Wskazana grupa opiekunów często poświęciła swoją pracę, zdrowie etc., aby opiekować się przez dłuższy czas osobami całkowicie niesamodzielnymi, dlatego w ramach Programu uwzględniona została w pierwszej kolejności. Liczne są także przypadki osób, które podejmując w młodym wieku opiekę nad swoim niepełnosprawnym dzieckiem, nie miały możliwości zakończyć nauki, podjąć pracy, nie mówiąc już o realizacji własnych marzeń, czy zwykłym spędzaniu czasu poza domem i dbaniu o swój komfort.

W celu oceny stanu ww. dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami, o których mowa powyżej oraz osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności, lekarz specjalista – zgodnie z symbolem przyczyny niepełnosprawności znajdującej się na orzeczeniu, powinien uzupełnić Kartę oceny stanu pacjenta wg zmodyfikowanej skali Barthel (zał. nr 6 Programu). Jeśli wynik takiego badania wyniesie od 0 do 40 punktów, wówczas opieka wytchnieniowa w pierwszej kolejności powinna trafić właśnie do takiego pacjenta – członka rodziny lub opiekuna sprawującego bezpośrednią opiekę nad taką osobą.

3. Program będzie realizowany w trzech Modułach:
   – MODUŁ I: świadczenie usługi opieki wytchnieniowej w ramach pobytu dziennego, skierowanego do członków rodzin lub opiekunów sprawujących bezpośrednią opiekę nad dziećmi z orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami, o których mowa powyżej oraz osób o znacz-

nym stopniu niepełnosprawności niekorzystających z innych form usług w:
   a) miejscu zamieszkania osoby niepełnosprawnej,
   b) ośrodku wsparcia, domu pomocy społecznej jako zorganizowanej usługi.
- MODUŁ II: świadczenie usługi opieki wytchnieniowej, jako rozszerzenie usług opiekuńczych, w ramach pobytu całodobowego:
   a) w ośrodkach wsparcia, w tym w środowiskowych domach samopomocy posiadających miejsca całodobowego pobytu,
   b) w mieszkaniach chronionych (z wyłączeniem możliwości pobytu dzieci z orzeczoną niepełnosprawnością).
- MODUŁ III: świadczenie usług opieki wytchnieniowej poprzez zapewnienie członkom rodziny lub opiekunom sprawującym bezpośrednią opiekę nad dziećmi z orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami, o których mowa powyżej, oraz osobami niepełnosprawnymi ze znacznym stopniem niepełnosprawności, możliwości skorzystania ze specjalistycznego poradnictwa (psychologicznego lub terapeutycznego) oraz wsparcia w zakresie nauki pielęgnacji/rehabilitacji i dietetyki.

4. Moduł I i II może być realizowany przez gminy we współpracy z powiatami. Moduł III realizowany będzie przez powiaty.
5. W przypadku świadczenia usługi opieki wytchnieniowej w formie pobytu dziennego w:
   a) miejscu zamieszkania osoby niepełnosprawnej, koszt jednej godziny nie powinien przekroczyć 30 zł,
   b) ośrodku wsparcia, domu pomocy społecznej – jako zorganizowanie usługi – koszt jednej godziny nie powinien przekroczyć 20 zł.
6. W przypadku świadczenia usługi opieki wytchnieniowej w formie poradnictwa psychologicznego lub terapeutycznego oraz

nauki w zakresie pielęgnacji/rehabilitacji i dietetyki, koszt jednej godziny nie powinien przekroczyć 40 zł.

7. W przypadku świadczenia usługi opieki wytchnieniowej w formie pobytowej całodobowej koszt 1 dnia pobytu całodobowego nie powinien przekroczyć 180 zł.
8. W przypadku świadczenia usługi opieki wytchnieniowej w formie pobytu dziennego w wymiarze powyżej 4 godzin dziennie lub w formie pobytu całodobowego, placówka przyjmująca dziecko z orzeczoną niepełnosprawnością lub osobę niepełnosprawną ma obowiązek zapewnić wyżywienie odpowiednie do potrzeb.
9. W roku 2019 ustala się limit 14 dni dla opieki wytchnieniowej w formie pobytu całodobowego oraz limit 240 godzin dla opieki wytchnieniowej w formach, o których mowa w module I i III, dla członka rodziny lub opiekuna sprawującego bezpośrednią opiekę nad dzieckiem/osobą niepełnosprawną.
10. Dzieci z orzeczoną niepełnosprawnością oraz osoby niepełnosprawne, o których mowa powyżej, którym przyznano pomoc w postaci usług opieki wytchnieniowej nie powinny ponosić odpłatności za usługi przyznane w ramach Programu, w wymiarze o którym mowa w pkt 9.
11. Po wykorzystaniu limitów, o których mowa w pkt 9, członek rodziny lub opiekun sprawujący bezpośrednią opiekę nad dzieckiem lub osobą niepełnosprawną, których dochód nie przekracza 350% obowiązującego od 1 października 2018 r. kryterium dochodowego określonego w art. 8 ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz.U. z 2018 r. poz. 1508 z późn. zm.), może nadal korzystać z ww. form usług przez okres kolejnych 240 godzin (w przypadku usług, o których mowa w Module I i III) oraz przez okres kolejnych 14 dni (w przypadku usług, o których mowa w Module II), za odpłatnością w wysokości 50% kosztów realizacji tej usługi.

12. Gmina przyznaje usługę opieki wytchnieniowej w formie pobytu dziennego lub w formie pobytu całodobowego na wniosek członka rodziny lub opiekuna sprawującego bezpośrednią opiekę, wydając decyzję administracyjną. Gmina obowiązana jest poinformować członka rodziny lub opiekuna o prawach i obowiązkach wynikających z przyznania usług opieki wytchnieniowej.
13. Powiat w ramach przyznanej usługi opieki wytchnieniowej w formie specjalistycznego poradnictwa (psychologicznego lub terapeutycznego) oraz wsparcia w zakresie nauki pielęgnacji/rehabilitacji i dietetyki, prowadzi ewidencję przyznanych godzin.
14. W przypadkach, o których mowa w pkt 11, gmina/powiat finansuje 50% pozostałych kosztów realizacji zadania świadczonego w formie usługi opieki wytchnieniowej.
15. W ramach Programu gmina/powiat może otrzymać wsparcie finansowe na koszty realizacji zadania świadczonego w formie usług opieki wytchnieniowej w wysokości do 80% kosztów realizacji, z zastrzeżeniem proporcjonalnego zmniejszenia wsparcia finansowego w ramach Programu, wynikającego z pkt 14. Udział środków własnych gminy/powiatu powinien wynosić nie mniej niż 20% przewidywanych kosztów realizacji zadania. W przypadku pozyskania przez gminę/powiat środków finansowych z innych źródeł niż środki własne i przyznane wsparcie w ramach Programu, dla potrzeb określenia udziału dofinansowania w kosztach realizacji zadania, środki z innych źródeł traktowane są na równi ze środkami własnymi.
16. Wkładem własnym są środki finansowe, które zostaną przeznaczone na pokrycie wydatków kwalifikowanych.

VI. Finansowanie Programu oraz warunki przyznawania gminom/powiatom środków z Solidarnościowego Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych przeznaczonych na realizację Programu

1. Źródłem finansowania Programu edycja 2019 są środki ujęte w planie finansowym Funduszu Solidarnościowego na 2019 r. w kwocie 110 mln zł.
2. Dysponentem środków Funduszu Solidarnościowego jest minister właściwy do spraw zabezpieczenia społecznego, zwany dalej „Ministrem".
3. Realizacja Programu następuje w trybie naboru wniosków.
4. Nabór wniosków dokonywany jest przez Wojewodów.
5. Wojewoda sporządza i przekazuje Ministrowi listę rekomendowanych wniosków.
6. Minister weryfikuje i zatwierdza listę rekomendowanych wniosków.
7. Wojewoda zamieszcza listę podmiotów, których wnioski zostały zatwierdzone wraz z kwotą przyznanych środków na swojej stronie internetowej oraz w Biuletynie Informacji Publicznej.
8. Wójt, burmistrz, prezydent miasta/starosta może pokryć koszty obsługi Programu w wysokości faktycznie poniesionej, nie więcej niż 1% środków przekazanych na realizację tego Programu.
9. Koszty związane z obsługą Programu mogą dotyczyć wyłącznie wydatków bieżących w zakresie obsługi księgowej, prawnej, kadrowej, kosztów administracyjnych.
10. Środki na realizację Programu oraz koszty związane z obsługą Programu będą przekazywane Wojewodom przez Ministra, na podstawie umowy zawartej między Ministrem a Wojewodą, a następnie Wojewoda przekaże środki gminom/powiatom na podstawie umów w sprawie przyznania środków w ramach Programu.

11. Podmioty realizujące zadania wynikające z umów zawartych w ramach Programu, są obowiązane do posiadania wyodrębnionego rachunku bankowego dla środków z Programu, prowadzenia wyodrębnionej ewidencji księgowej otrzymanych środków i dokonywanych z tych środków wydatków, o którym mowa art. 17 ustawy o SFWON.
12. Minister może pokryć koszty związane z obsługą Programu, w tym z rozpowszechnianiem informacji o Programie w wartości faktycznie poniesionej, nie więcej niż 1% środków przeznaczonych na realizację tego Programu.
13. Koszty świadczenia usług opieki wytchnieniowej w ramach Modułów I–III mogą dotyczyć wszystkich kosztów bieżących związanych ze świadczeniem usług opieki, w szczególności:
    a) wynagrodzenia personelu instytucji świadczącej usługi opieki wytchnieniowej,
    b) dostaw mediów (opłaty za energię elektryczną, cieplną, gazową i wodę, opłaty przesyłowe, opłaty za odprowadzanie ścieków, opłaty za usługi telefoniczne i internetowe),
    c) czynszu, najmu, opłat administracyjnych dotyczących lokalu (m.in wywóz śmieci), w którym sprawowana jest opieka,
    d) przygotowania i zakupu wyżywienia,
    e) kosztów związanych z utrzymaniem czystości,
    f) kosztów zakupu środków higienicznych,
    g) kosztów szkoleń personelu w zakresie świadczenia usług opieki wytchnieniowej,
    h) kosztów szkoleń i ubezpieczeń wolontariuszy.
14. Wydatki będą kwalifikowane, jeżeli zostaną poniesione w okresie realizacji zadania, tj. od dnia podpisania umowy do dnia 31 grudnia 2019 r.
15. Za datę ponoszenia kosztu przyjmuje się w przypadku wydatków pieniężnych w szczególności:

a) ponoszonych przelewem lub obciążeniową kartą płatniczą – datę obciążenia rachunku bankowego beneficjenta, tj. datę księgowania operacji,
b) ponoszonych kartą kredytową lub podobnym instrumentem płatniczym o odroczonej płatności – datę transakcji skutkującej obciążeniem rachunku karty kredytowej lub podobnego instrumentu pod warunkiem dokonania spłaty tej należności na koniec okresu rozliczeniowego danego instrumentu płatniczego,
c) ponoszonych gotówką – datę faktycznego dokonania płatności, zgodnie z obowiązującymi przepisami prawa krajowego, zasadnie, efektywnie oraz w sposób udokumentowany w kwocie brutto, tj. wraz z podatkiem VAT, z wyjątkiem przypadku, gdy podatek ten może być odliczony od podatku należnego lub zwróconego.

16. Wydatkami niekwalifikowalnymi są w szczególności:
a) kary i grzywny,
b) odsetki za opóźnienia w regulowaniu zobowiązań oraz odsetki za zwłokę z tytułu nieterminowego regulowania wpłat należności budżetowych i innych należności, do których stosuje się przepisy ustawy Ordynacja podatkowa,
c) wpłaty na Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych,
d) podatek VAT, który można odzyskać na podstawie przepisów krajowych,
e) zakup środków trwałych.
17. W przypadku wątpliwości, decyzję o kwalifikowalności kosztów podejmuje Wojewoda.

VII. Terminy i warunki realizacji Programu

1. Program będzie realizowany w terminie od dnia podpisania umów z właściwymi gminami/powiatami do dnia 31 grudnia 2019 r.

2. Środki będą przekazywane w trzech transzach zgodnie z zawartą umową.
3. Środki z Programu mogą być wykorzystywane na zasadzie refundacji poniesionych wydatków lub na zasadzie zaliczki tj. na sfinansowanie wydatków środkami z Programu, w sposób umożliwiający terminową realizację płatności za zrealizowaną usługę.

VIII. Tryb przystąpienia do Programu

1. Minister zastrzega sobie prawo do ustalenia wysokości środków przeznaczonych na realizację Programu.
2. Gminy/powiaty, składając do właściwego Wojewody wniosek o przystąpienie do Programu (załącznik nr 1) uwzględniają w nim w szczególności:
   a) przewidywaną liczbę osób niepełnosprawnych posiadających orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności, dla których usługa opieki wytchnieniowej będzie świadczona przy udziale środków Funduszu Solidarnościowego przyznawanych w ramach Programu,
   b) przewidywaną liczbę dzieci do 16 roku życia z orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji, dla których usługa opieki wytchnieniowej będzie świadczona przy udziale środków Funduszu Solidarnościowego przyznawanych w ramach Programu,
   c) przewidywaną liczbę członków rodzin lub opiekunów sprawujących bezpośrednią opiekę nad ww. osobami niepełnosprawnymi z orzeczonym znacznym stopniem niepełnosprawności oraz dziećmi z orzeczeniem o niepełnosprawno-

ści łącznie ze wskazaniami, o których mowa powyżej, dla których usługa opieki wytchnieniowej będzie świadczona przy udziale środków Funduszu Solidarnościowego przyznawanych w ramach Programu,

d) przewidywaną liczbę godzin usług opieki wytchnieniowej, na świadczenie których gmina/powiat wnioskuje o otrzymanie wsparcia finansowanego ze środków Funduszu Solidarnościowego przyznawanych w ramach Programu,
e) przewidywaną kwotę wsparcia finansowego przeznaczoną na usługę opieki wytchnieniowej,
f) przewidywaną kwotę na koszty związane z obsługą Programu.

3. Wojewoda, po weryfikacji wniosków złożonych przez gminy/powiaty, sporządza listę rekomendowanych wniosków i przekazuje do Ministra.

IX. Zadania podmiotów uczestniczących w realizacji Programu

Do zadań Ministra należy:

1. Opracowanie Programu.
2. Ogłoszenie Programu oraz ogłoszenie o naborze wniosków w BIP, weryfikacja list rekomendowanych wniosków złożonych przez Wojewodów i ich zatwierdzenie.
3. Zawieranie umów z Wojewodami w sprawie przekazania środków Funduszu Solidarnościowego przyznanych w ramach Programu.
4. Przygotowanie:
   a) wzoru wniosku na środki finansowe dla gmin/powiatów (zał. nr 1 do Programu),
   b) wzoru wniosku na środki finansowe dla Wojewody (zał. nr 2 do Programu),
   c) wzoru listy rekomendowanych wniosków (zał. nr 3 do Programu),

d) wzoru sprawozdania z realizacji Programu dla gmin/powiatów (zał. nr 4 do Programu),
e) wzoru sprawozdania z realizacji Programu dla Wojewody (zał. nr 5 do Programu).

5. Monitorowanie realizacji zadań wynikających z Programu.
6. Sporządzanie rocznego sprawozdania z realizacji Programu na podstawie sprawozdań przekazanych przez Wojewodów.
7. Minister zastrzega sobie prawo zaproponowania innej kwoty wsparcia finansowego niż wnioskowana przez Wojewodę. W takim przypadku Wojewoda zobowiązany będzie do aktualizacji wniosku na środki finansowe z Programu.
8. Akceptacja sprawozdania złożonego przez Wojewodę.

Do zadań Wojewody należy:

1. Ogłoszenie o naborze wniosków na stronie podmiotowej w BIP właściwego Wojewody.
3. Przeprowadzenie naboru wniosków.
4. Ocena pod względem formalnym i merytorycznym złożonych przez gminy/powiaty wniosków.
5. Sporządzenie i przekazanie Ministrowi wniosku na środki finansowe wraz z listą rekomendowanych wniosków (zał. nr 2 i 3 do Programu).
6. Poinformowanie gmin/powiatów o obowiązku i terminie złożenia oświadczenia o przyjęciu lub rezygnacji ze środków przyznanych w ramach Programu.
7. Zawarcie umów z właściwymi gminami/powiatami w terminie 14 dni od zatwierdzenia przez Ministra listy rekomendowanych wniosków.
8. Przekazanie gminom/powiatom środków finansowych.
9. Analiza oraz rozliczanie środków finansowych przyznanych gminom/powiatom na realizację Programu i koszty jego obsługi.
10. Przekazanie Ministrowi właściwemu rocznego sprawozdania z realizacji Programu, według wzoru (zał. nr 5 do Programu).

11. Koordynacja, nadzór oraz kontrola zadań realizowanych przez gminę/powiat w ramach Programu.
12. Wojewoda zastrzega sobie prawo zaproponowania innej kwoty wsparcia finansowego w ramach Programu niż wnioskowana przez gminę/powiat. W takim przypadku gmina/powiat zobowiązana będzie do aktualizacji wniosku o środki finansowe z Programu.

Do zadań gmin/powiatów należy:

1. Złożenie wniosku na środki finansowe na realizację Programu, w tym koszty jego obsługi do właściwego Wojewody (zał. nr 1 do Programu).
2. Niezwłocznie po ogłoszeniu wyników naboru wniosków złożenie do Wojewody oświadczenia o przyjęciu bądź rezygnacji ze środków finansowych przyznanych w ramach Programu.
3. Koordynowanie Programu w gminie/powiecie.
4. Realizacja zadań zgodnie z podpisanymi umowami.
5. Rozliczenie z Wojewodą otrzymanych środków finansowych oraz poddanie się kontroli zgodnie z umową.
6. Przedstawienie na żądanie Wojewody wyjaśnień, informacji i dokumentów dotyczących zadań realizowanych w ramach Programu.
7. Przekazywanie właściwemu Wojewodzie rocznego sprawozdania z realizacji Programu według wzoru, stanowiącego załącznik nr 4 do Programu.
8. Prowadzenie dokumentacji potwierdzającej realizację usług opieki wytchnieniowej w ramach Programu.
9. Informowanie o wsparciu finansowym ze środków pochodzących z Funduszu Solidarnościowego przyznanych w ramach Programu. Informacja na ten temat powinna się znaleźć we wszystkich materiałach, publikacjach, informacjach dla mediów, ogłoszeniach oraz wystąpieniach publicznych dotyczących realizowanego zadania.

10. Umieszczania logo Ministerstwa na wszystkich materiałach, w szczególności promocyjnych oraz informacyjnych, dotyczących realizowanego zadania w sposób zapewniający jego dobrą widoczność.
11. Rozpowszechniania w dowolnej formie, w prasie, radiu, telewizji, internecie oraz innych publikacjach, nazwy Programu, przedmiotu i celu, na który przyznano wsparcie finansowe oraz informacji o wysokości przyznanego wsparcia finansowego.

X. Monitoring Programu

1. Gmina/powiat przekazuje do Wojewody roczne sprawozdanie z realizacji Programu w terminie do 30 dni od dnia zakończenia realizacji zadania.
2. Roczne sprawozdanie z realizacji Programu Wojewoda przekazuje do Ministra w terminie do dnia 20 lutego 2020 r.
3. Akceptacja sprawozdań złożonych przez Wojewodów następuje w terminie do dnia 31 marca 2020 r.
4. Sporządzenie sprawozdania zbiorczego z realizacji Programu w terminie do dnia 30 kwietnia 2020 r. należy do zadań Ministra.

(…)

Załącznik nr 6 do Programu Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej „Opieka wytchnieniowa" – edycja 2019

KARTA OCENY STANU PACJENTA WG ZMODYFIKOWANEJ SKALI BARTHEL

Imię i nazwisko pacjenta.
Adres zamieszkania.
PESEL.....

L/p	NAZWA CZYNNOŚCI *	WARTOŚĆ PUNKTOWA **/
1.	**Spożywanie posiłków** 0= nie jest w stanie samodzielnie jeść lub przełykać, 5= potrzebuje pomocy w krojeniu, smarowaniu, karmieniu doustnym 10= samodzielny, niezależny	
2.	**Przemieszczanie się z łóżka na krzesło i z powrotem/siadanie** 0= nie jest w stanie przemieszczać się, nie zachowuje równowagi przy siadaniu oraz siedzeniu 5= przemieszcza się z pomocą fizyczną jednej lub dwóch osób, może siedzieć 10= mniejsza pomoc (słowna lub fizyczna) 15= samodzielny	

3.	**Utrzymanie higieny osobistej** 0= nie jest w stanie wykonać żadnych czynności higienicznych 5= potrzebuje pomocy przy wykonywaniu czynności higienicznych 10= samodzielny przy myciu twarzy, czesaniu się, myciu zębów, także z zapewnionymi pomocami	
4.	**Korzystanie z toalety (WC)** 0= nie korzysta w ogóle z toalety 5= potrzebuje lub częściowo potrzebuje pomocy przy korzystaniu z toalety 10= samodzielny w dotarciu do toalety oraz w zdejmowaniu i zakładaniu części garderoby	
5.	**Mycie i kąpiel całego ciała** 0= kąpany w wannie przy pomocy podnośnika 5= wymaga pomocy 10= samodzielny	
6.	**Poruszanie się po powierzchniach płaskich** 0= w ogóle nie porusza się 5= porusza się na odległość do 50 m za pomocą sprzętu wspomagającego i z pomocą co najmniej jednej osoby 10= samodzielny, niezależny w poruszaniu się na odległość powyżej 50 m, także z użyciem sprzętu wspomagającego	

7.	**Wchodzenie i schodzenie po schodach** 0= nie jest w stanie wchodzić i schodzić po schodach nawet z pomocą innej osoby 5= potrzebuje pomocy fizycznej asekuracji, przenoszenia 10= samodzielny	
8.	**Ubieranie się i rozbieranie** 0= potrzebuje kompleksowej pomocy innej osoby 5= potrzebuje częściowej pomocy innej osoby 10= samodzielny, niezależny (także w zapinaniu guzików, zamka, zawiązywanie sznurowadeł)	
9.	**Kontrolowanie stolca/zwieracza odbytu** 0= nie panuje nad oddawaniem stolca 5= sporadycznie bezwiednie oddaje stolec 10= kontroluje oddawanie stolca	
10.	**Kontrolowanie moczu/zwieracza pęcherza moczowego** 0= nie panuje nad oddawaniem moczu 5= sporadycznie bezwiednie oddaje mocz 10= kontroluje oddawanie moczu	
Łączna liczba punktów (wynik oceny) ***		

Dodatkowe, inne niż wymienione wyżej, przesłanki świadczące o zakwalifikowaniu pacjenta do grupy osób niesamodzielnych, tj. osób które ze względu na wiek, stan zdrowia lub niepełnosprawność wymagają opieki lub wsparcia w związku z niemożliwością wykonywania co najmniej jednej z podstawowych czynności dnia codziennego

……
……
……
……
……
……
……
……
……

..……..….
…….
data, pieczęć, podpis lekarza specjalisty

* w punktach 1-10 należy wybrać jedną z możliwości najlepiej opisującą stan pacjenta i podkreślić
** wpisać wartość punktową przypisaną wybranej możliwości
*** w ramce wpisać uzyskaną sumę punktów

Załączniki do rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 29 sierpnia 2009 r.

Załącznik nr 1. Wykaz jednostek chorobowych, w których są udzielane świadczenia gwarantowane w zakresie opieki paliatywnej i hospicyjnej

I. Osoby dorosłe

ICD- 10	Jednostki chorobowe kwalifikujące do leczenia
C00- D48	Nowotwory
G09	Następstwa chorób zapalnych ośrodkowego układu nerwowego
B20- B24	Choroby wywołane przez wirus ludzki upośledzenia odporności (HIV)
G10- G13	Układowe zaniki pierwotne zajmujące ośrodkowy układ nerwowy
I42- I43	Kardiomiopatie
J96	Niewydolność oddechowa niesklasyfikowana gdzie indziej
L89	Owrzodzenie odleżynowe

II. Dzieci do ukończenia 18 roku życia

ICD-10	Jednostki chorobowe kwalifikujące do leczenia
A 81	Zakażenie powolnymi wirusami ośrodkowego układu nerwowego
B20-B24	Choroba wywołana przez ludzki wirus upośledzenia odporności (HIV)
B90-B94	Następstwa chorób zakaźnych i pasożytniczych
C00-C14	Nowotwory złośliwe wargi, jamy ustnej i gardła
C15-C26	Nowotwory złośliwe narządów trawiennych
C30-C39	Nowotwory złośliwe narządów oddechowych i klatki piersiowej
C40-C41	Nowotwory złośliwe kości i chrząstki stawowej
C43-C44	Czerniak i inne nowotwory złośliwe skóry
C45-C49	Nowotwory złośliwe międzybłonka i tkanek miękkich
C50	Nowotwory złośliwe sutka
C51-C58	Nowotwory złośliwe żeńskich narządów płciowych
C60-C63	Nowotwory złośliwe męskich narządów płciowych
C64-C68	Nowotwory złośliwe układu moczowego
C69-C72	Nowotwory złośliwe oka, mózgu i innych części centralnego systemu nerwowego
C73-C75	Nowotwory złośliwe tarczycy i innych gruczołów wydzielania wewnętrznego
C76-C80	Nowotwory złośliwe niedokładnie określone, wtórne i o nieokreślonym umiejscowieniu

C81-C96	Nowotwory złośliwe tkanki limfatycznej, krwiotwórczej i tkanek pokrewnych
C97	Nowotwory złośliwe niezależnych (pierwotnych) mnogich umiejscowień
D00-D09	Nowotwory in situ
D32-D33	Nowotwory niezłośliwe opon mózgowych, mózgu i innych części centralnego systemu nerwowego
D37-D48	Nowotwory o niepewnym lub nieznanym charakterze
E70-E90	Choroby metaboliczne
F84	Całościowe zaburzenia rozwojowe
G09	Następstwa chorób zapalnych ośrodkowego układu nerwowego
G10-G13	Układowe zaniki pierwotnie zajmujące ośrodkowy układ nerwowy
G23	Inne choroby zwyrodnieniowe i zwojów podstawy (ch. Hellervordena-Spatza)
G70-G73	Choroby połączeń nerwowo-mięśniowych i mięśni (G71.0 Dystrofia mięśniowa Duchenne'a, G71.2 Miopatie wrodzone, G71.3 Miopatia mitochondrialna (niesklasyfikowana gdzie indziej)
G80-G83	Porażenie mózgowe i inne zespoły porażenne (G80 Dziecięce porażenie mózgowe)
G90-G99	Inne zaburzenia układu nerwowego
I50	Niewydolność serca
I69	Następstwa chorób naczyń mózgowych
J96.1	Przewlekła niewydolność oddechowa

K72	Niewydolność wątroby niesklasyfikowana gdzie indziej
K74	Zwłóknienie i marskość wątroby
N 18.0	Schyłkowa niewydolność nerek
P10	Rozerwanie struktur śródczaszkowych i krwotok spowodowany urazem porodowym
P11	Inne porodowe urazy ośrodkowego układu nerwowego
P21	Zamartwica urodzeniowa
P27	Przewlekła choroba oddechowa rozpoczynająca się w okresie okołoporodowym (P27.1 Dysplazja oskrzelowo-płucna rozpoczynająca się w okresie okołoporodowym)
P35	Wrodzone choroby wirusowe
P91	Inne zaburzenia mózgowe noworodka (P91.0 Niedokrwienie mózgu noworodka)
Q00-Q07	Wrodzone wady rozwojowe układu nerwowego (Q03 Wodogłowie wrodzone, Q03.1 Zespół Dandy-Walkera, Q04.2 Przodomózgowie jednokomorowe – holoprosencephalia, Q04.3 Inne wady mózgu z ubytkiem tkanek np. gładkomózgowie – lissencephalia, Q04.8; Q04.9; Q05 Rozszczep kręgosłupa, Q05.0 Rozszczep kręgosłupa szyjnego ze współistniejącym wodogłowiem, Q05.2 Rozszczep kręgosłupa lędźwiowego ze współistniejącym wodogłowiem, Q07 Inne wrodzone wady rozwojowe układu nerwowego, Q07.0 Zespół Arnolda-Chiariego)
Q20-Q25	Wrodzone wady rozwojowe serca i dużych naczyń – dotyczy dzieci nie zakwalifikowanych do leczenia operacyjnego

Q31	Wrodzone wady rozwojowe krtani
Q32	Wrodzone wady rozwojowe tchawicy i oskrzeli
Q44	Wrodzone wady rozwojowe pęcherzyka żółciowego, przewodów żółciowych i wątroby (Q44.2 Zarośnięcie przewodów żółciowych, Q44.7 Zespół Alagille'a)
Q60	Niewytworzenie nerek i inne zaburzenia związane z redukcją tkanki nerwowej (Q60.4 Niedorozwój nerek, obustronny)
Q61.1	Wielotorbielowatość nerek, typu dziecięcego
Q77	Dysplazja kostno-chrzęstna z upośledzeniem wzrostu kości długich i kręgosłupa (Q77.4 Achondroplazja – chondrodystrofia płodowa)
Q78	Inne osteochondrodysplazje (Q78.0 Kostnienie niedoskonałe – łamliwość kości wrodzona – *osteogenesis imperfecta*)
Q79	Wrodzone wady rozwojowe układu mięśniowo-szkieletowego, niesklasyfikowane gdzie indziej
Q81	Pęcherzowe oddzielanie naskórka
Q85	Choroby dziedziczne ze zmianami ektodermalnymi (fakomatozy)
Q87	Inne określone zespoły wrodzonych wad rozwojowych dotyczące wielu układów
Q89	Inne wrodzone wady rozwojowe niesklasyfikowane gdzie indziej (Q89.7 Mnogie wrodzone wady rozwojowe niesklasyfikowane gdzie indziej)
Q90-Q99	Abberacje chromosomowe
R40.2	Śpiączka, nieokreślona

S06	Uraz śródczaszkowy (S06.7 Uraz śródczaszkowy z długotrwałym okresem nieprzytomności)
T90	Następstwa urazów głowy
T91	Następstwa urazów szyi i tułowia
T94	Następstwa urazów obejmujących mnogie okolice ciała
T96	Następstwa zatrucia lekami i substancjami biologicznymi
T97	Następstwa skutków toksycznych substancji zazwyczaj niestosowanych w celach leczniczych
Y85-Y89	Następstwo przyczyny zewnętrznej powodującej zachorowanie i zgon (Y85) Następstwo wypadku komunikacyjnego (Y87.0) Następstwo umyślnego samouszkodzenia (Y 88.0) Następstwo niekorzystnego działania leku, środka farmakologicznego i substancji biologicznej zastosowanych w celach leczniczych (Y88.1) Następstwo wypadku świadczeniobiorcy w trakcie zabiegów chirurgicznych i medycznych (Y89)

Wyciąg z Ustawy o pomocy społecznej, Dz.U. 2004 Nr 64, poz. 593 t.j. Dz.U. z 2019 r. poz. 1507

Rozdział 3

Działalność gospodarcza w zakresie prowadzenia placówki zapewniającej całodobową opiekę osobom niepełnosprawnym, przewlekle chorym lub osobom w podeszłym wieku

Art. 67.

1. Działalność gospodarcza w zakresie prowadzenia placówki zapewniającej całodobową opiekę osobom niepełnosprawnym,

przewlekle chorym lub osobom w podeszłym wieku może być prowadzona po uzyskaniu zezwolenia wojewody.

1a. Uzyskania zezwolenia, o którym mowa w ust. 1, wymaga również prowadzenie placówki zapewniającej całodobową opiekę osobom niepełnosprawnym, przewlekle chorym lub osobom w podeszłym wieku przez usługodawcę z państwa członkowskiego w rozumieniu ustawy z dnia 6 marca 2018 r. o zasadach uczestnictwa przedsiębiorców zagranicznych i innych osób zagranicznych w obrocie gospodarczym na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej (Dz.U. z 2019 r. poz. 1079 i 1214).

2. Wojewoda wydaje zezwolenie, jeżeli podmiot o nie występujący:
   1) spełnia warunki określone w niniejszej ustawie;
   2) spełnia standardy, o których mowa w art. 68;
   3) przedstawi:
      a) wniosek o zezwolenie,
      b) dokumenty potwierdzające tytuł prawny do nieruchomości, na której jest usytuowany dom,
      c) zaświadczenie organu nadzoru budowlanego potwierdzające możliwość użytkowania obiektu budowlanego określonego w kategorii XI załącznika do ustawy z dnia 7 lipca 1994 r. – Prawo budowlane (Dz.U. z 2019 r. poz. 1186, 1309 i 1524),
      d) koncepcję prowadzenia placówki,
      e) informację o sposobie finansowania placówki i niezaleganiu z płatnościami wobec urzędu skarbowego i składkami do Zakładu Ubezpieczeń Społecznych,
      f) informację z Krajowego Rejestru Karnego o niekaralności osoby, która będzie kierowała placówką, i zaświadczenie, że ze względu na stan zdrowia jest ona zdolna do prowadzenia placówki,
      g) oświadczenie, że nie został prawomocnie ukarany za czyny, o których mowa w art. 130 ust. 4–6, w okresie 5 lat

poprzedzających dzień złożenia wniosku o wydanie zezwolenia na prowadzenie placówki;

4) nie został prawomocnie ukarany za czyny, o których mowa w art. 130 ust. 4–6, w okresie 5 lat poprzedzających dzień złożenia wniosku o wydanie zezwolenia na prowadzenie placówki.

2a. Oświadczenie, o którym mowa w ust. 2 pkt 3 lit. g, składa się pod rygorem odpowiedzialności karnej za złożenie fałszywego oświadczenia.

Składający oświadczenie jest obowiązany do zawarcia w nim klauzuli o następującej treści: „Jestem świadomy odpowiedzialności karnej za złożenie fałszywego oświadczenia". Klauzula ta zastępuje pouczenie organu uprawnionego do odebrania oświadczenia o odpowiedzialności karnej za złożenie fałszywego oświadczenia.

3. Wojewoda prowadzi rejestr placówek, o których mowa w ust. 1. Rejestr jest jawny.

3a. Jeżeli podmiot, któremu wydano zezwolenie na prowadzenie placówki, o której mowa w ust. 1:

1) przestał spełniać warunki określone w ustawie,
2) przestał spełniać standardy, o których mowa w art. 68,
3) nie przedstawi na żądanie wojewody w wyznaczonym terminie aktualnych dokumentów, o których mowa w ust. 2 pkt 3 – wojewoda wyznacza dodatkowy termin na spełnienie warunków lub standardów albo na dostarczenie wymaganych dokumentów.

3b. Po bezskutecznym upływie terminu, o którym mowa w ust. 3a, wojewoda cofa zezwolenie na prowadzenie placówki.

3c. W przypadku cofnięcia zezwolenia wojewoda wykreśla placówkę z rejestru, o którym mowa w ust. 3.

4. Minister właściwy do spraw zabezpieczenia społecznego określi, w drodze rozporządzenia, tryb postępowania w sprawach

dotyczących wydawania i cofania zezwoleń na prowadzenie działalności gospodarczej w zakresie prowadzenia placówki zapewniającej całodobową opiekę osobom niepełnosprawnym, przewlekle chorym lub osobom w podeszłym wieku i wzór wniosku o zezwolenie, uwzględniając konieczność zapewnienia właściwej opieki osobom przebywającym w takich placówkach.

Art. 68.

1. Opieka w placówce zapewniającej całodobową opiekę osobom niepełnosprawnym, przewlekle chorym lub osobom w podeszłym wieku polega na świadczeniu przez całą dobę usług:
   1) opiekuńczych zapewniających:
      a) udzielanie pomocy w podstawowych czynnościach życiowych,
      b) pielęgnację, w tym pielęgnację w czasie choroby,
      c) opiekę higieniczną,
      d) niezbędną pomoc w załatwianiu spraw osobistych,
      e) kontakty z otoczeniem;
   2) bytowych zapewniających:
      a) miejsce pobytu,
      b) wyżywienie,
      c) utrzymanie czystości.
2. Sposób świadczenia usług powinien uwzględniać stan zdrowia, sprawność fizyczną i intelektualną oraz indywidualne potrzeby i możliwości osoby przebywającej w placówce, a także prawa człowieka, w tym w szczególności prawo do godności, wolności, intymności i poczucia bezpieczeństwa.

2a. W przypadku gdy brak opieki zagraża życiu lub poważnie zagraża zdrowiu osoby przebywającej w placówce, będącej osobą z zaburzeniami psychicznymi, osoba kierująca tą placówką może ograniczyć możliwość samodzielnego opuszczania przez tę osobę terenu placówki na podstawie zaświadczenia lekarza

wydanego na czas oznaczony, nie dłuższy niż 6 miesięcy, wskazującego zasadność takiego ograniczenia.

2b. Ograniczenie może być wydane na czas oznaczony wskazany w zaświadczeniu lekarza, nie dłuższy niż 6 miesięcy.

2c. Ograniczenie jest wydawane w formie pisemnej i zawiera wskazanie osoby, której to ograniczenie dotyczy, okresu, na jaki jest wydane, uzasadnienie ograniczenia oraz pouczenie o prawie do złożenia wniosku o uchylenie ograniczenia do sądu opiekuńczego, w którego okręgu znajduje się placówka.

2d. Ograniczenie doręcza się osobie przebywającej w placówce, a gdy jest ona osobą ubezwłasnowolnioną całkowicie, również jej przedstawicielowi ustawowemu. Doręczając ograniczenie, osoba kierująca placówką poucza osobę w niej przebywającą o prawie do złożenia wniosku o uchylenie ograniczenia.

2e. Informację o ograniczeniu osoba kierująca placówką przesyła do sądu opiekuńczego, w którego okręgu znajduje się placówka, w terminie 3 dni od dnia doręczenia ograniczenia osobie przebywającej w placówce.

2f. Osoba przebywająca w placówce, w tym również osoba ubezwłasnowolniona, jej przedstawiciel ustawowy, małżonek, krewny w linii prostej, rodzeństwo oraz osoba sprawująca nad nią faktyczną opiekę mogą wystąpić do sądu opiekuńczego, w którego okręgu znajduje się placówka, z wnioskiem o uchylenie ograniczenia.

2g. W sprawach określonych w ust. 2c sąd opiekuńczy orzeka niezwłocznie po przeprowadzeniu rozprawy. Rozprawa powinna się odbyć nie później niż w terminie 14 dni od dnia wpływu wniosku o uchylenie ograniczenia.

2h. Za szkodę wyrządzoną przez niezgodne z prawem działanie w zakresie ograniczenia możliwości samodzielnego opuszczania terenu placówki przez osobę w niej przebywającą odpowiedzialność ponosi podmiot prowadzący placówkę.

3. Usługi opiekuńcze powinny zapewniać:
   1) pomoc w czynnościach życia codziennego, w miarę potrzeby pomoc w ubieraniu się, jedzeniu, myciu i kąpaniu;
   2) organizację czasu wolnego;
   3) pomoc w zakupie odzieży i obuwia;
   4) pielęgnację w chorobie oraz pomoc w korzystaniu ze świadczeń zdrowotnych.
4. Miejsce pobytu powinno spełniać następujące warunki:
   1) budynek i jego otoczenie – bez barier architektonicznych;
   2) w budynkach wielokondygnacyjnych bez dźwigów osobowych – pokoje mieszkalne oraz pomieszczenia wymienione w ust. 5 usytuowane na parterze;
   3) pokoje mieszkalne – nie więcej niż trzyosobowe, z tym że:
      a) pokój jednoosobowy – nie mniejszy niż 9 m^2,
      b) pokój dwu- i trzyosobowy – o powierzchni nie mniejszej niż po 6 m^2 na osobę,
      c) pokoje mieszkalne – wyposażone w łóżko lub tapczan, szafę, stół, krzesła i szafkę nocną dla każdej osoby,
      d) pokój mieszkalny uznaje się za spełniający wymaganą normę, o której mowa w lit. a i b, jeśli odstępstwo od wymaganej powierzchni nie jest większe niż 5%.

4a. Jeżeli pokój zajmują wyłącznie osoby leżące może być on czteroosobowy, a jego powierzchnia nie może być mniejsza niż 6 m^2 na osobę. Pokój uznaje się za spełniający wymaganą normę jeśli odstępstwo od wymaganej powierzchni nie jest większe niż 5%.

5. Placówka, o której mowa w ust. 1, powinna posiadać:
   1) pokój dziennego pobytu służący jako jadalnia;
   2) pomieszczenie pomocnicze do prania i suszenia;
   3) jedną łazienkę dla nie więcej niż pięciu osób i jedną toaletę dla nie więcej niż czterech osób, wyposażone w uchwyty ułatwiające osobom mniej sprawnym korzystanie z tych pomieszczeń, z tym że jeśli liczba osób leżących przekracza

50% ogólnej liczby mieszkańców, dopuszcza się zmniejszenie liczby tych pomieszczeń o 25%.

5a. Placówki mieszczące się w budynkach wpisanych do rejestru zabytków są obowiązane spełnić warunki, o których mowa w ust. 4 i 5, w zakresie, w jakim nie narusza to przepisów ustawy z dnia 23 lipca 2003 r. o ochronie zabytków i opiece nad zabytkami (Dz.U. z 2018 r. poz. 2067 i 2245 oraz z 2019 r. poz. 730).

6. Placówka, o której mowa w ust. 1, powinna zapewnić:
   1) co najmniej 3 posiłki dziennie, w tym posiłki dietetyczne, zgodnie ze wskazaniem lekarza;
   2) przerwę między posiłkami nie krótszą niż 4 godziny, przy czym ostatni posiłek nie powinien być podawany wcześniej niż o godzinie 18;
   3) dostęp do drobnych posiłków i napojów między posiłkami;
   4) możliwość spożywania posiłków w pokoju mieszkalnym, w razie potrzeby karmienie;
   5) środki higieny osobistej, środki czystości, przybory toaletowe i inne przedmioty niezbędne do higieny osobistej;
   6) sprzątanie pomieszczeń, w miarę potrzeby, nie rzadziej niż raz dziennie.

7. Wymóg, o którym mowa w ust. 4 pkt 2, nie ma zastosowania do placówek, w których przebywa nie więcej niż 5 osób, jeżeli placówki te są wyposażone w urządzenie do przemieszczania osób niepełnosprawnych, a łazienki i toalety znajdują się na tej samej kondygnacji, na której znajdują się pokoje mieszkalne.

8. W jednym budynku placówki nie może przebywać więcej niż 100 osób, którym jest zapewniana opieka całodobowa.

Art. 68a. Podmiot prowadzący placówkę zapewniającą całodobową opiekę osobom niepełnosprawnym, przewlekle chorym lub osobom w podeszłym wieku jest obowiązany:
   1) prowadzić szczegółową dokumentację osób przebywających w placówce, zawierającą:

a) umowę o świadczenie usług w placówce,
b) dane identyfikacyjne osób przebywających w placówce, takie jak: imię i nazwisko, miejsce zamieszkania, numer PESEL lub numer dokumentu potwierdzającego tożsamość osoby w przypadku braku numeru PESEL,
c) imię i nazwisko opiekuna prawnego lub kuratora osoby przebywającej w placówce, jeżeli został ustanowiony,
d) informacje dotyczące stanu zdrowia osoby przebywającej w placówce, w szczególności:
   – informacje o wydanych orzeczeniach,
   – zalecenia lekarskie,
   – ewidencję przypadków korzystania ze świadczeń zdrowotnych na terenie placówki, ze wskazaniem daty i zakresu tych świadczeń oraz danych świadczeniodawcy udzielającego świadczeń zdrowotnych,
   – ewidencję przypadków stosowania na terenie placówki przymusu bezpośredniego, ze wskazaniem daty i zakresu tego środka,
e) dane kontaktowe, takie jak: adres zamieszkania i numer telefonu najbliższej rodziny, opiekuna prawnego lub innych osób wskazanych przez osobę przebywającą w placówce,
f) postanowienia sądu opiekuńczego w przedmiocie udzielenia zezwolenia na umieszczenie w placówce – w przypadku osób ubezwłasnowolnionych całkowicie,
g) zaświadczenia lekarza wskazujące zasadność ograniczenia osobom przebywającym w placówce możliwości samodzielnego opuszczania terenu placówki,
h) ograniczenia możliwości samodzielnego opuszczania terenu placówki,
i) orzeczenia sądu opiekuńczego dotyczące ograniczenia możliwości samodzielnego opuszczania terenu placówki;

2) umieścić w widocznym miejscu na budynku, w którym prowadzi placówkę, tablicę informacyjną zawierającą informację o rodzaju posiadanego zezwolenia oraz numer wpisu do rejestru placówek zapewniających całodobową opiekę osobom niepełnosprawnym, przewlekle chorym lub osobom w podeszłym wieku;
3) umieścić na tablicy ogłoszeń znajdującej się w widocznym miejscu w budynku, w którym prowadzi placówkę, informacje dotyczące:
   a) zakresu działalności prowadzonej w placówce,
   b) podmiotu prowadzącego placówkę, w tym informacje o siedzibie lub miejscu zamieszkania podmiotu;
4) do wykonywania czynności, o których mowa w art. 68 ust. 1 pkt 1, zatrudniać osoby posiadające kwalifikacje niezbędne do wykonywania zawodu lekarza, pielęgniarki, ratownika medycznego, opiekuna w domu pomocy społecznej, opiekuna osoby starszej, asystenta osoby niepełnosprawnej, opiekunki środowiskowej, opiekuna medycznego albo osoby posiadające udokumentowane co najmniej 2-letnie doświadczenie zawodowe polegające na świadczeniu usług opiekuńczych osobom niepełnosprawnym, przewlekle chorym lub osobom w podeszłym wieku oraz ukończone szkolenie z zakresu udzielania pierwszej pomocy;
5) zatrudniać osoby, o których mowa w pkt 4, w wymiarze nie mniej niż 1/3 pełnego wymiaru czasu pracy na jedną osobę przebywającą w placówce, nie mniej niż w wymiarze 4,5 pełnego wymiaru czasu pracy, z tym że czas pracy osoby fizycznej prowadzącej placówkę, spełniającej warunki, o których mowa w pkt 4, zalicza się w wymiarze 1/2 pełnego wymiaru czasu pracy, a w przypadku prowadzenia więcej niż jednej placówki zalicza się w wymiarze 1/2 pełnego wymiaru czasu pracy tylko w jednej placówce.

Art. 68b. W placówce zapewniającej całodobową opiekę osobom niepełnosprawnym, przewlekle chorym lub osobom w podeszłym wieku może być zapewniana opieka wyłącznie osobom pełnoletnim.

Art. 68c. Osoba ubezwłasnowolniona całkowicie może być umieszczona w placówce zapewniającej całodobową opiekę osobom niepełnosprawnym, przewlekle chorym lub osobom w podeszłym wieku za pisemną zgodą jej przedstawiciela ustawowego. Przedstawiciel ustawowy wyraża zgodę po uzyskaniu zezwolenia sądu opiekuńczego właściwego ze względu na miejsce zamieszkania osoby ubezwłasnowolnionej całkowicie.

Art. 69.

1. W przypadku prowadzenia przez podmioty, o których mowa w art. 57 ust. 1 pkt 2, w ramach działalności statutowej, placówek zapewniających całodobową opiekę osobom niepełnosprawnym, przewlekle chorym lub osobom w podeszłym wieku, stosuje się art. 67 ust. 1–3c i art. 68–68c.
2. Minister właściwy do spraw zabezpieczenia społecznego określi, w drodze rozporządzenia, tryb postępowania w sprawach dotyczących wydawania i cofania zezwoleń na prowadzenie placówki zapewniającej całodobową opiekę osobom niepełnosprawnym, przewlekle chorym lub osobom w podeszłym wieku i wzór wniosku o zezwolenie, uwzględniając konieczność zapewnienia właściwej opieki osobom przebywającym w takich placówkach.

BIBLIOGRAFIA

Adamski F., *Socjologia małżeństwa i rodziny*, Warszawa 1984.

Aldridge J., *Jak żyć z poważnie chorym dzieckiem*, Kraków 2008.

Brągiel J., *Rodzinne i osobowościowe uwarunkowanie sukcesu szkolnego dziecka z rodziny rozwiedzionej*, Opole 1994.

Cudak H., *Zaburzenie struktury rodziny jako konsekwencje makrospołecznych uwarunkowań*, „Pedagogika Rodziny" 2012, nr 2.

Children and Youth Homecare Network. (2001) Children and youth homecare research bibliography (Long Form) Retrieved from: http://www.frp.ca/PDFDocuments/PositionPaper-2002Jan.pdf.

Children and Youth Homecare Network. (2002) Submission to the Commission on the Future of Health Care in Canada by the Children and Youth Homecare Network Retrieved from:http://www.cyhn.ca/Html/PosPapers.html.

Children and Youth Homecare Network. (2005) Bringing it home: CYHN in local contexts. Proceedings of an invitational forum of the Children and Youth Homecare Network, Banff, February 17–19.

Clarke, H. (2003) Systematic integrative literature review: Systems delivery models, approaches and components of care for children and youth requiring health services in their home and/or community. Children and Youth Homecare Network Synthesis Report, October.

Cooper C., Wheeler D.M., Woolfenden S.R., Boss T., Piper S., *Specialist home-based nursing services for children with acute and chronic illnesses*, „Cochrane Database of Systematic Reviews" 2006, Issue 4, Article CD004383. DOI:10.1002/14651858. CD004383.pub2.

De Walden-Gołuszko K., Kaptacz A., *Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej*, Warszawa 2005/2008.

Glac W., Sozańska D., Zdebska E., *Sytuacja. społeczna opiekunów osób niesamodzielnych w Małopolsce. Raport z badań*, Małopolskie Hospicjum dla Dzieci, Kraków 2017, https://mhd.org.pl/biblioteka/, dostęp: 12.09.2018.

Kanios A., *Praca socjalna z rodziną problemową*, Kraków 2016.

Kawula S., *Diagnozowanie potrzeb opiekuńczo-wychowawczych środowiska rodzinnego*, Toruń 1978.

Kiereś B., *Tylko rodzina!,* Lublin 2016.

Kotlarska-Michalska A., *Roczniki Socjologii Rodziny*, t. X, 1998.

Kozłowska B., Pawłowski L., *Prawa i obowiązki w wolontariacie hospicyjnym*, [w:] P. Krakowiak, A. Modlińska, *Podręcznik wolontariusza hospicyjnego*, Gdańsk 2009.

Kromolicka B. (red.), *Z pomocą człowiekowi. Wsparcie i opieka w sytuacji nieuleczalnej choroby*, Toruń 2012.

Krzesińska-Żach B., Izdebska J., Danilewicz W., *Pomoc dziecku i rodzinie w środowisku lokalnym*, Białystok 1995.

Księżak P., *art. 13*, [w:] K. Osajda (red.), *Komentarz do Kodeksu cywilnego*, Warszawa 2019, Legalis.

Kwaśniewski J., *Praca socjalna pomoc społeczna*, Katowice 1998.

Łukasik J., Koperna P., *Socjoterapia jako metoda pracy z dziećmi z rodzin z problemem alkoholowym*, [w:] J. Matejek, N. Pikuła (red.), *Wybrane zagadnienia z pomocy i integracji społecznej*, Kraków 2014.

Maciarz A., *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*, Kraków 1998.

Matejek J., Białożyt K., *Wybrane obszary społecznego funkcjonowania rodziny w perspektywie bezrobocia*, [w:] J. Matejek, K. Białożyt (red.), *Praca w życiu człowieka i jej społeczno-edukacyjne uwarunkowania*, Kraków 2015.

Nawrocki K., Glac W., *Jak pomagać cichym bohaterom, czyli kilka zdań o opiece wyręczającej*, „es.O.es, Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Krakowie" 2018, nr 4, s. 5–7.

Pilch T. (red.), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, t. V, Warszawa 2006.

Rembowski J., *Więzi uczuciowe w rodzinie*, Warszawa 1972.

Respite Care in Canada, Canadian Healthcare Association, Ottawa 2012.

Roberts E., Struckmeyer K.M., *The Impact of Respite Programming on Caregiver Resilience in Dementia Care: A Qualitative Examination of Family Caregiver Perspectives*, „Inquiry: A Journal of Medical Care Organization, Provision and Financing" 2018, vol. 55: 46958017751507. doi:10.1177/0046958017751507.

Rosochacka-Gmitrzak M., *Wsparcie opiekunów nieformalnych – w stronę równowagi społecznych oczekiwań i opiekuńczych możliwości rodzin*, [w:] M. Racław (red.), *Publiczna troska, prywatna opieka. Społeczności lokalne wobec osób starszych*, Warszawa 2011.

Rybczyńska D.A., Olszak-Krzyżanowska B., *Aksjologia pracy socjalnej wybrane zagadnienia*, Katowice 1999.

Schonz F.C., *Ciężkie choroby przewlekłe*, [w:] J.F. Garnet, E.S. Levine (red.), *Praktyka psychologiczna w rehabilitacji inwalidów*, Warszawa 1972.

Szlendak T., *Socjologia rodziny ewolucja historia zróżnicowanie*, Warszawa 2011.

Śródka A., *Patologia*, [w:] W.S. Gumułka, W. Rewerski (red.), *Encyklopedia zdrowia*, t. 1, Warszawa 1997.

Whitmore K.E, Snethen J., *Respite care services for children with special healthcare needs: Parental perceptions*, „Journal for

Specialists in Pediatric Nursing" 2018, vol. 23,3: e12217. doi:10.1111/jspn.12217.
Whitmore K., *The concept of respite care*, „Nursing Forum" 2017, vol. 52, issue 3, July/September, s. 187.
Wilkie B., Barr O., *The experiences of parents of children with an intellectual disability who use respite care services*, „Learning Disability Practice" 2008, iss. 11, s. 30–36.
Światła I., Ulijasz B., *Pomoc rodzinom w sytuacjach kryzysowych ze szczególnym uwzględnieniem pracy socjalnej*, [w:] E. Zdebska, B. Ulijasz (red.), *Współczesne wyzwania oraz wielowymiarowość edukacji i pracy*, Kraków 2014.
Tomaszewska K., Kłos A., *Praca socjalna jako działalność opiekuńczo-wychowawcza*, [w:] J. Matejek, E. Zdebska (red.), *Wielowymiarowość działań pomocowych w obszarze wsparcia rodziny*, Kraków 2015.
Tomaszewski T., *Psychologia*, Warszawa 1975.
Zdebska E., *Wolontariat w opiece hospicyjnej nad dzieckiem*, Kraków 2016.
Ziemska M., *Rodzina a osobowość*, Warszawa 1975.

Netografia

Co to jest rodzina?, http://www.wos.net.pl/rodizna.html, (dostęp: 3.10.2018r.).
Wolontariat w bibliotece, http://bibliotekawolontariatu.pl/wp-content/uploads/wolontariat_fin.pdf, (dostęp:1.03.2020).
https://hackney.gov.uk/respite-care-for-children, dostęp: 12.04.2019.
https://www.nhs.uk/conditions/social-care-and-support-guide/support-and-benefits-for-carers/carer-breaks-and-respite-care/, dostęp: 12.04.2019.
https://hackney.gov.uk/respite-care-for-children, dostęp: 12.03.2019.
http://www.mindforyou.co.uk/home/4594274881, dostęp: 12.03.2019.

https://revitalise.org.uk/respite-holidays/, dostęp: 12.03.2019.
https://www.familyholidayassociation.org.uk/about-us/who-we-are/, dostęp: 12.04.2019.
Badanie potrzeb osób niepełnosprawnych – raport końcowy, PFRON, 2017, s. 59, https://www.pfron.org.pl/fileadmin/Badania_i_analizy/Badanie_potrzeb_ON/Raport_koncowy_badanie_potrzeb_ON.pdf, dostęp: 13.03.2019.
Odpowiedź na interpelację poselską nr 31326 w sprawie opieki wytchnieniowej, Odpowiadający: sekretarz stanu w Ministerstwie Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej Krzysztof Michałkiewicz, http://www.sejm.gov.pl/sejm8.nsf/InterpelacjaTresc.xsp?key=BCSHES, dostęp: 1.06.2019.
Skarga Nr 5193/09 Europejski Trybunał Praw Człowieka, wyrok z 3 listopada 2011 r.za: https://www.echr.coe.int/Documents/FS_Elderly_POL.pdf, dostęp: 11.12.2019.
Wytyczne w zakresie realizacji przedsięwzięć w obszarze włączenia społecznego i zwalczania ubóstwa z wykorzystaniem środków Europejskiego Funduszu Społecznego i Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego na lata 2014-2020 [http://www.mr.gov.pl], za: Załącznik nr 2 do Uchwały nr 444/2019 Zarządu Województwa Małopolskiego z dnia 26.03.2019 r. Rekomendacje dla prowadzenia centrów wsparcia opiekunów nieformalnych/faktycznych osób niesamodzielnych w Małopolsce, https://www.rops.krakow.pl/pliki/PS_BA/Zal_nr_2_do_uchwaly_nr_444_z_26_marca_2019_Rekomendacje_centrum_wsparcia_opiekunow_ZWM_zmiana_2019.pdf, dostęp: 20.06.2019.
Wystąpienie Rzecznika Praw Obywatelskich do Prezes Rady Ministrów w sprawie systemu wsparcia opiekunów osób z niepełnosprawnością, https://www.rpo.gov.pl/sites/default/files/Wyst%C4%85pienie%20do%20Prezes%20Rady%20Ministr%C3%B3w%20w%20sprawie%20systemu%20wsparcia%20opiekun%C3%B3w%20os%C3%B3b%20z%20

niepe%C5%82nosprawno%C5%9Bci%C4%85.pdf, dostęp: 11.12.2018.
Druk nr 3524, Rządowy projekt ustawy o zmianie ustawy o pomocy społecznej oraz ustawy o ochronie zdrowia psychicznego. http://www.sejm.gov.pl/Sejm8.nsf/druk.xsp?nr=3524, dostęp: 15.01.2020.

Akty prawne i orzeczenia

National Disability Authority. (2004a). *National standards for disability services*. Retrieved 16th November, 2006, www.nda.ie, dostęp: 1.12.2018.
Program „Opieka wytchnieniowa" – edycja 2019, https://www.gov.pl/web/rodzina/nabor-wnioskow-w-ramach-programu-opieka-wytchnieniowa-edycja-2019, dostęp: 20.03.2019.
Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 29 sierpnia 2009 r. Załącznik nr 1 Wykaz jednostek chorobowych, w których są udzielane świadczenia gwarantowane w zakresie opieki paliatywnej i hospicyjnej.
Ustawa z dnia 23 października 2018r. o Solidarnościowym Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych (Dz.U. z 2018 r. poz. 2192).
Rozstrzygnięcie nadzorcze Nr PN-II.4131.434.2019 Wojewody Lubelskiego stwierdzające nieważność uchwał Rady Miejskiej w Józefowie nad Wisłą z dnia 29 sierpnia 2019 r.: Nr IX/90/2019 w sprawie realizacji przez Gminę Józefów nad Wisłą Programu „Opieka wytchnieniowa" – edycja 2019 oraz Nr IX/91/2019 w sprawie: warunków uzyskania pomocy z Programu „Opieka wytchnieniowa" oraz ustalenia odpłatności za 1 godzinę usługi opieki wytchnieniowej (Dz.Urz.Woj.Lubel. z 2019 r. poz. 5348), Legalis.
Uchwała Rady Miejskiej w Józefowie nad Wisłą z dnia 29 sierpnia 2019 r.: Nr IX/90/2019 w sprawie realizacji przez Gminę

Józefów nad Wisłą Programu „Opieka wytchnieniowa" – edycja 2019 oraz Nr IX/91/2019 w sprawie: warunków uzyskania pomocy z Programu „Opieka wytchnieniowa" oraz ustalenia odpłatności za 1 godzinę usługi opieki wytchnieniowej, Legalis.
Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz.U. z 2018 r. poz. 1508 z późn. zm.).
Rozstrzygnięcie nadzorcze Nr PN-II.4131.454.2019 Wojewody Lubelskiego stwierdzające nieważność uchwał Rady Miasta Puławy z dnia 29 sierpnia 2019 r.: Nr X/96/19 w sprawie ustanowienia lokalnego programu gminy Miasto Puławy „Opieka wytchnieniowa" – edycja 2019 oraz Nr X/97/19 w sprawie ustalenia szczegółowych warunków przyznawania i odpłatności za usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze, z wyłączeniem specjalistycznych usług opiekuńczych dla osób z zaburzeniami psychicznymi, świadczonych w ramach lokalnego programu gminy Miasto Puławy „Opieka wytchnieniowa" – edycja 2019 oraz szczegółowych warunków częściowego lub całkowitego zwolnienia od opłat i trybu ich pobierania, Legalis.
Wyrok NSA z dnia 5 lipca 2016r., sygn. I OSK 614/16.
Rozstrzygnięcie nadzorcze Wojewody Śląskiego z dnia 27 września 2019 r. NPII.4131.1.613.2019, Dz.Urz.Woj.Śląsk. 2019 nr 178, poz. 6536, Legalis.
wyrok Wojewódzkiego Sądu Administracyjnego w Lublinie z dnia 8 lutego 2007 roku sygn. akt II SA/Lu 25/07, Legalis.
Kodeks rodzinny i opiekuńczy Dz.U. 1964 Nr 9, poz. 59, t.j. Dz.U. z 2019 r. poz. 2086.
Kodeks cywilny Dz.U. 1964 Nr 16, poz. 93 t.j. Dz.U. z 2019 r. poz. 1145.
Postanowienie SN, Izba Cywilna z dnia 18-04-2018 IV CSK 587/17, Legalis.
Postanowienie SN z 6 września 2017 r., sygn. akt I CSK 331/17, Legalis.

Wyrok TK z dnia 21 października 2014 r. Sygn. akt K 38/13, 104/9/A/2014, https://www.saos.org.pl/judgments/206468.

Ustawa z dnia 23 października 2018 r. o Solidarnościowym Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych (Dz.U. 2018 poz. 2192).

Uchwała Nr X/97/19 Rady Miasta Puławy z dnia 29 sierpnia 2019 r. w sprawie ustalenia szczegółowych warunków przyznawania i odpłatności za usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze, z wyłączeniem specjalistycznych usług opiekuńczych dla osób z zaburzeniami psychicznymi, świadczonych w ramach lokalnego programu gminy Miasto Puławy „Opieka wytchnieniowa" – edycja 2019 oraz szczegółowych warunków częściowego lub całkowitego zwolnienia od opłat i trybu ich pobierania, (Dz.Urz. Woj. Lub z dnia 2 października 2019 r. Poz. 5324).



Krzysztof Nawrocki – lekarz medycyny, specjalista chorób dzieci. Współzałożyciel Fundacji i Dyrektor Medyczny Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci. Pomysłodawca pierwszego w Polsce Centrum Opieki Wyręczającej dla Przewlekle i Nieuleczalnie Chorych Dzieci im. Hanny Chrzanowskiej w Krakowie. Laureat odznaki „Przyjaciel Dzieci" Towarzystwa Przyjaciół Dzieci oddział w Krakowie.



Ewelina Zdebska - doktor nauk humanistycznych w zakresie pedagogiki, pracownik naukowo-dydaktyczny Instytutu Spraw Społecznych Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie. Zajmuje się metodyką pracy socjalnej, problemami i kwestiami społecznymi, instytucjami pomocy społecznej, opieką długoterminową oraz rodziną wieloproblemową. Jej zainteresowania naukowe koncentrują się wokół zagadnień związanych z problemami społecznymi, pomocą społeczną, pracą socjalną, funkcjonowaniem instytucji pomocy społecznej w Polsce oraz opieką hospicyjną i wyręczającą nad dziećmi. Sekretarz Rady Naukowej Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci.



Wojciech Glac – adwokat, politolog, pracownik naukowo-dydaktyczny Instytutu Spraw Społecznych Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie. Wiceprezes Zarządu Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci. Autor i współautor kilkudziesięciu publikacji naukowych podejmujących kwestie prawa w systemie polityki społecznej i pomocy społecznej. Specjalizuje się w prawie rodzinnym i opiekuńczym, postępowaniu administracyjnym i sądowo-administracyjnym, prawie medycznym i pomocy prawnej dla lekarzy i podmiotów leczniczych.

Fundacja Małopolskie Hospicjum dla Dzieci Małopolskie Hospicjum dla Dzieci działa w Krakowie od 2006 roku. Naszym celem jest kompleksowe wspieranie nieuleczalnie chorych dzieci i ich rodzin, a najtrudniejszych życiowych sytuacjach. Naszym Podopiecznym oferujemy wieloaspektowe wsparcie, obejmujące opiekę medyczną: lekarską, pielęgniarską, fizjoterapeutyczną. Realizujemy także szeroki program pomocy pozamedycznej dla samych pacjentów, ale także ich rodzin. To m.in. pomoc psychologiczna, prawna, socjalna, wsparcie duchownych i wolontariuszy.
Prowadzimy także pierwsze w Polsce Centrum Opieki Wyręczającej dla Przewlekle i Nieuleczalnie Chorych Dzieci im. Hanny Chrzanowskiej w Krakowie.

www.mhd.org.pl

Małopolskie Hospicjum dla Dzieci

Centrum Opieki Wyręczającej dla Przewlekle i Nieuleczalnie Chorych Dzieci im. Hanny Chrzanowskiej

ISBN 978-83-7720-431-3
9 788377 204313
www.WydawnictwoPetrus.pl

Fundusze Europejskie Program Regionalny
Rzeczpospolita Polska
MAŁOPOLSKA
Unia Europejska Europejski Fundusz Społeczny