

[opis]

Kim są opiekunowie rodzinni i czy jest ich wielu? Z jakimi wyzwaniami muszą się mierzyć każdego dnia? W jaki sposób ich rzeczywistość mogą zmienić uregulowania prawne, władze lokalne, samorządowe, pracodawcy, najbliższe otoczenie, znajomi, rodzina, ale też każdy z nas? Bo to, że rzeczywistość trzeba pilnie zmienić, jest oczywiste. Książka „Opiekunowie rodzinni. Wyzwania i możliwości wsparcia zawiera” odpowiedzi na te pytania i przykłady rozwiązań.

[rec]

„Autorka nie tylko stawia jasną diagnozę ważnego społecznie problemu, wskazując istniejące dobre praktyki europejskie, ale zmusza czytelników do refleksji nad rolą opiekunów rodzinnych, inicjując także społeczną zmianę, mającą na celu wsparcie rosnącej grupy rodzinnych opiekunów osób u kresu życia.(...) Z przekonaniem polecam ją zarówno badaczom i nauczycielom akademickim, praktykom opieki zdrowotnej i pomocy społecznej, a także studentom, wolontariuszom, a nade wszystko rodzinom pełniącym tak ważną społecznie rolę, o której - także dzięki tej publikacji - zaczęliśmy mówić w Polsce głośniej i odważniej.

Z recenzji dr. hab. Piotra Krakowiaka, prof. Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu

[autor]

Anna Janowicz - doktor nauk społecznych, wykładowca, autorka i współautorka licznych publikacji i badań, dotyczących pozamedycznych aspektów opieki u kresu życia i opieki nieformalnej - wolontariatu i jego koordynacji oraz opiekunów rodzinnych. Od 2017 roku prezes Fundacji Hospicyjnej z Gdańska, która m.in. prowadzi ogólnopolskie kampanie społeczne dotyczące opiekunów rodzinnych oraz projekty, mające na celu rozwój wolontariatu opiekuńczego w ochronie zdrowia, pomocy społecznej i lokalnych społecznościach. Wspiera także opiekunów poprzez organizację szkoleń, opieki wytchnieniowej i publikację praktycznych poradników.

[spis]

Wstęp 9

Rozdział 1

Opieka nad osobami u kresu życia - wprowadzenie do zagadnienia 15

1.1. Opieka międzyludzka 15

1.2. Pomoc i wsparcie społeczne 17

1.3. Opieka u kresu życia 20

1.4. Opieka formalna i nieformalna 22

1.5. Wolontariat 27

1.6. Rodzina 29

1.7. Rola społeczna 32

## Rozdział 2

System opieki formalnej nad osobami u kresu życia 37

2.1. Instytucje zajmujące się osobami u kresu życia w systemie ochrony zdrowia 40

2.1.1. Opieka długoterminowa 40

2.1.2. Opieka paliatywno-hospicyjna świadczona przez instytucje 42

2.2. Instytucje pomocy społecznej wspierające osoby u kresu życia 45

2.3. Opieka domowa nad osobami u kresu życia jako zadanie ochrony zdrowia i pomocy społecznej 48

2.3.1. Obszar ochrony zdrowia 48

2.3.2. Obszar pomocy społecznej 53

2.4. Udział organizacji pozarządowych i wyznaniowych w opiece formalnej 57

2.4.1. Caritas 58

2.4.2. Diakonia Kościoła Ewangelicko-Augsburskiego 59

2.4.3. Prawosławne Ośrodki Miłosierdzia Eleos 60

2.4.4. Polski Czerwony Krzyż 60

2.4.5. Polski Komitet Pomocy Społecznej 61

2.4.6. Fundacja Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy 61

2.5. Programy rządowe 62

## Rozdział 3

Opieka nieformalna nad osobami u kresu życia 67

3.1. Opiekunowie z kręgu rodzinnego 68

3.2. Zmiany w funkcjonowaniu rodzin a realizowanie zadań opiekuńczych 74

3.3. Główny opiekun rodzinny - charakterystyka i zadania 80

3.4. Niespokrewnieni opiekunowie nieformalni 84

3.4.1. Sąsiedzi 86

3.4.2. Członkowie wspólnot parafialnych 88

3.4.3. Opiekunowie odpłatni i imigranci 91

3.4.4. Wolontariusze 96

## Rozdział 4

Opiekunowie rodzinni - wyzwania i potrzeby 107

4.1. Cierpienie i ból totalny osób u kresu życia 108

4.2. Dynamika rodziny w obliczu choroby 111

4.3. Obciążenia opiekunów rodzinnych 113

4.3.1. Obciążenia psychiczne 118

4.3.2. Zespół opiekuna 120

4.4. Potrzeby opiekunów rodzinnych w zakresie opieki domowej nad bliskim chorym 124

4.4.1. Potrzeby edukacyjne 125

4.4.2. Potrzeba wsparcia w opiece 126

4.4.3. Potrzeby psychiczne 126

4.4.4. Potrzeba wsparcia społecznego 127

4.4.5. Potrzeby finansowe i materialne 128

4.4.6. Potrzeby duchowe 129

4.4.7. Potrzeby opiekunów w obliczu zbliżającej się śmierci bliskiego 129

4.4.8. Zróżnicowanie potrzeb opiekunów 130

## Rozdział 5

- Światowe i polskie rekomendacje dotyczące opiekunów rodzinnych osób u kresu życia 133
- 5.1. Zalecenia Światowej Organizacji Zdrowia i Unii Europejskiej dla krajów członkowskich 133
  - 5.1.1. Strategia Światowej Organizacji Zdrowia 134
  - 5.1.2. Rezolucja Parlamentu Europejskiego 135
  - 5.1.3. Projekty europejskie 137
  - 5.1.4. Zalecenia ekspertów ds. deinstytucjonalizacji opieki 138
  - 5.1.5. Rekomendacje Europejskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej 140
- 5.2. Polskie analizy i rekomendacje dotyczące opiekunów rodzinnych 142
  - 5.2.1. Założenia Długofalowej Polityki Senioralnej w Polsce na lata 2014-2020 143
  - 5.2.2. Biała Księga 145
- 5.3. Przegląd rekomendacji badaczy zagadnienia 147

## Rozdział 6

- Wsparcie opiekunów rodzinnych w opiece domowej w praktyce - przykłady implementacji zaleceń 155
- 6.1. Badanie potrzeb opiekunów 156
- 6.2. Formalnoprawne podstawy wspierania opiekunów rodzinnych 166
  - 6.2.1. Europejskie regulacje prawne 166
  - 6.2.2. Polskie regulacje prawne 169
  - 6.2.3. Budowanie świadomości społecznej i inicjatywy pozarządowe 170
- 6.3. Wsparcie społeczne 177
  - 6.3.1. Wsparcie za pośrednictwem Internetu i infolinii 178
  - 6.3.2. Grupy wsparcia 180
- 6.4. Wsparcie informacyjno-edukacyjne 181
  - 6.4.1. Zasoby internetowe 182
  - 6.4.2. Materiały drukowane 185
- 6.5. Wsparcie w sprawowaniu opieki 187

## Rozdział 7

- Opieka nad bliskim u kresu życia w domu - doświadczenia opiekunów rodzinnych 195
- 7.1. Partnerzy roli opiekuna rodzinnego 197
- 7.2. Utrudnienia roli opiekuna rodzinnego 198
- 7.3. Ułatwienia roli 202
- 7.4. Wpływ sprawowania opieki na funkcjonowanie opiekuna 205
- 7.5. Oczekiwania i potrzeby opiekunów 210
- 7.6. Radzenie sobie z sytuacją opiekuna rodzinnego 214
- 7.7. Typologia podejścia do roli opiekuna 216

Zakończenie 219

Bibliografia 225

Dodatek. Projekty Fundacji Hospicyjnej jako przykład działań na rzecz opiekunów rodzinnych 241

Aneks. Badania własne - prezentacja wyników 251

