2021

SYTUACJA OPIEKUNÓW RODZINNYCH OSÓB STARSZYCH W CZASIE PANDEMII COVID-19.

RAPORT Z BADANIA

Autorzy:
Rafał Bakalarczyk, Magdalena Kocejko
Zespół badawczy:
Rafał Bakalarczyk (kierownik), Magdalena Kocejko,
Małgorzata Maryl-Wójcik, Przemysław Wiśniewski

SENIOR.HUB
INSTYTUT POLITYKI SENIORALNEJ

SPIS TREŚCI

I. Wprowadzenie ..... str. 3
II. Główne założenia badawcze i metodologiczne ..... str. 5
III. Podstawowe informacje o badanej grupie ..... str. 7
IV. Analiza wyników ..... str. 10
Ogólna ocena sytuacji opiekunów w czasie pandemii ..... str. 10
Wpływ pandemii na poczucie jakości życia opiekunów: obciążenie psychiczne i poczucie izolacji od innych ..... str. 13
Dostęp do wsparcia formalnego i nieformalnego w czasie pandemii ..... str. 21
Szczepienia ..... str. 37
Strategie ochrony przed zakażeniem COVID-19 i radzenia sobie w sytuacji choroby ..... str. 40
Znaczenie nowych technologii w życiu opiekunów osób starszych w czasie pandemii ..... str. 43
Sytuacja zawodowa i ekonomiczna opiekunów w czasie pandemii ..... str. 48
V. Wnioski ..... str. 51
Opiekunowie poza radarem pomocy społecznej Państwa. Państwo poza radarem opiekunów ..... str. 51
Utrudniony dostęp do opieki zdrowotnej w czasie pandemii- doświadczenie traumatyzujące, obciążające i pogłębiające poczucie izolacji i osamotnienia ..... str. 53
Wsparcie dzienne i wytchnieniowe niemal niedostępne w czasie pandemii ..... str. 54
Sytuacja opieki nad osobą starszą w czasie pandemii to doświadczenie bardzo obciążające psychicznie, niejednokrotnie prowadzące do pogorszenia zdrowia psychicznego opiekunek/ów ..... str. 54
Wiara, że opiekun nie zachoruje jako podstawowa strategia radzenia sobie z lękiem przed COVID-19 ..... str. 55
Wiodąca rola sieci nieformalnych i ryzyko ich osłabienia w czasie pandemii ..... str. 56
Wieloaspektowe znaczenie nowych technologii ..... str. 58
VI. Rekomendacje ..... str. 58
Zainteresowanie decydentów mających wpływ na kształt polityki publicznej sytuacją opiekunów osób starszych, uwzględnienie perspektywy opiekunów w podejmowanych działaniach (zarówno w kontekście pandemii, jak i poza nią) ...
Przeprowadzenie kompleksowej diagnozy sytuacji opiekunów rodzinnych osób starszych w Polsce, ich problemów, potrzeb i oczekiwań ..... str. 58
Wdrożenie działań mających na celu wsparcie informacyjne i szkoleniowe dla opiekunów ..... str. 60
Wypracowanie i wdrożenie rozwiązań mających na celu zapewnienie wsparcia psychologicznego zarówno dla opiekunów, jak i wymagających opieki seniorów ..... str. 62
Rozszerzenie dostępności do usług w ramach pomocy społecznej, poprawa ich jakości i wizerunku ..... str. 63
Wsparcie nieformalnych, w tym sąsiedzkich form wsparcia dla opiekunów osób starszych ..... str. 66
Wsparcie sektora organizacji pozarządowych w prowadzeniu działań wspierających opiekunów i rodzin osób starszych ..... str. 67
Zwiększenie dostępu do świadczeń zdrowotnych, pielęgniarskich i rehabilitacyjnych ..... str. 68
Prowadzenie działań mających na celu poprawę sytuacji ekonomicznej opiekunów i zwiększenie ich możliwości w zakresie pracy zawodowej ..... str. 70
VII. Spis tabel i wykresów ..... str. 72
Opinie o raporcie ..... str. 73

I.WPROWADZENIE

Pandemia odcisnęła piętno na życiu i codziennym funkcjonowaniu całego społeczeństwa. Jednak szczególnie dotkliwie doświadczyła osoby z grup wrażliwych – będących już w punkcie wyjścia w trudnym położeniu, a ze względu na swoją sytuację, podatnych na różne nowe zagrożenia i ograniczenia w czasie pandemii. Jedną z takich grup są opiekunowie rodzinni osób starszych. Już wcześniej byli dotknięci problemami zarówno w wymiarze socjalnym, zawodowym, społecznym, jak również psychicznym i zdrowotnym, mogącymi prowadzić do ich wielowymiarowego wykluczenia społecznego [1].

Jeszcze przed podjęciem decyzji o badaniu, nasze obserwacje zarówno debaty publicznej, jak i wynikające z kontaktu z osobami działającymi w roli opiekunów pokazały, że występujące problemy tej grupy nie są postrzegane jako istotne w działaniach decydentów i w sferze publicznej [2], mimo szeregu trudności, jakie przyniósł im czas pandemii [3].

Ta nikła obecność opiekunów rodzinnych i nieformalnych w debacie i polityce publicznej tym bardziej może zastanawiać, biorąc pod uwagę, że o samych osobach starszych na poszczególnych etapach pandemii (zwłaszcza podczas jej tzw. pierwszej fali, wiosną 2020 roku) mówiono wielokrotnie jako o grupie wymagającej wsparcia. Tej przynajmniej deklaratywnej troski, nie odniesiono jednak do nieformalnych czy rodzinnych opiekunów i bliskich, choć to przecież na ich zaangażowaniu opiera się w ogromnej mierze system zaspokajania potrzeb opiekuńczych w Polsce [4].

---

[1] Anioł et a., Opiekunowie poza państwem opiekuńczym – o wykluczeniu osób opiekujących się niesamodzielnymi bliskimi i polityce społecznej, która mogłaby temu przeciwdziałać, w: Nowa opiekuńczość? Zmieniająca się tożsamość polityki społecznej, Toruń 2015 r.

[2] Wskazywały na to opracowania eksperckie powstałe podczas I (wiosennej) i II (jesiennej) fali pandemii. por. R. Szarfenberg et al., Społeczne uzupełnienie tarczy antykryzysowej, OEES, KDS KIG i Laboratorium Więzi, Warszawa, 30 kwietnia 2020 r.; Łuczak P., Bakalarczyk R., Pandemia Covid-19 a opieka długoterminowa w Polsce, w: : Błędowski P.(red.), Opieka długoterminowa w Polsce dzisiaj i jutro, raport Koalicji na Pomoc Niesamodzielnym, Wydanie rozszerzone i zaktualizowane, listopad 2020

[3] Przez pierwsze miesiące trwania pandemii ukazały się zaledwie nieliczne artykuły prasowe poświęcone sytuacji opiekunów rodzinnych lub wybranych ich problemów i to raczej w mediach branżowych (np. A. Greniuk, Zakazić koronawirusem czy pozwolić umrzeć z głodu? Wybór opiekunów osób niesamodzielnych, portal niepełnosprawni.pl, 2020. Sporadycznie jedynie temat pojawiał się w mediach głównego nurtu(por. P. Nowosielska, Opiekunowie potrzebują pomocy, Covid-19 obnażył problemy zamiatane pod dywan, Dziennik Gazeta Prawna 2020, Wraz z ruszeniem Narodowego Programu Szczepień zaczęto podnosić medialnie kwestię nie umieszczenia opiekunów osób niepełnosprawnych w dostępie do szczepień w grupach priorytetowych. Zagadnienie to jednak bywało podnoszono bardziej w kontekście opiekunów osób z niepełnosprawnościami niż w kontekście opiekunów osób starszych.

[4] P. Błędowski, Potrzeby opiekuńcze osób starszych, w:M.Mosakowska,A.Więcek, P.Błędowski, Aspekty medyczne, psychologiczne, socjologiczne i ekonomiczne starzenia się ludzi w PolsceTermedia, Poznań 2020.

W zasadzie w głównym nurcie debaty i prawdopodobnie też świadomości społecznej opiekunowie pozostali niemal „niewidocznym" zasobem opieki, a nie podmiotami które również podnoszą obciążenia, doświadczają zagrożeń i ograniczeń dla jakości życia, a w związku z tym również wymagają wsparcia.

W niniejszym badaniu chcieliśmy się przyjrzeć bliżej i w sposób bardziej usystematyzowany temu co słabo widoczne – czyli właśnie doświadczeniu opiekunów osób starszych w dobie pandemii. Mamy nadzieję, że to badanie i jego wyniki choć częściowo rzuci snop światła na te obszary, które nie zostały dość zgłębione dotychczas, i poszerzy świadomość społeczną dotyczącą tego tematu. O ile sytuacja opiekunów osób starszych była w minionej dekadzie wielokrotnie podejmowana na gruncie badań [5], o tyle brakuje szerszych świadectw badawczych problemu tej grupy w okolicznościach pandemicznych. W drugiej połowie 2020 roku oraz w pierwszym kwartale 2021 roku powstały już wprawdzie cenne badania odnoszące się do jakości życia osób starszych w tym czasie [6], ale i w nich doświadczenia ani perspektywa opiekunów pojawia się raczej na marginesie.

Chcielibyśmy zatem uzupełnić i poszerzyć opis życia osób starszych wyłaniający się z przywołanych badań także o przedstawione w niniejszym raporcie wyniki badania opiekunów osób starszych w czasie pandemii. Przyświecającym naszemu badaniu celem, było przede wszystkim rozpoznanie sytuacji opiekunów osób starszych w czasie pandemii COVID-19 i przekazanie zdobytej w drodze badawczej wiedzy szerszemu odbiorcy. Żywimy nadzieję, że jest to wiedza istotna z perspektywy senioralnej także dlatego, że poprzez perspektywę i doświadczenia opiekunów możemy pośrednio dowiedzieć się więcej także o realiach życia i funkcjonowania tych osób starszych, które same nie mogą wziąć udziału w badaniach. Chodzi np. o osoby z chorobami otępiennymi lub bardzo głęboko niepełnosprawnymi, schorowanymi i często też wykluczonymi cyfrowo seniorami, których głos wydobyć i usłyszeć jest trudniej.

---

[5] Por. np. Z. Szweda-Lewandowska, Wspierający i wspierani. Opieka nad osobami starszymi, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2017, A. Urbaniak, Sytuacja opiekunów rodzinnych w kontekście sprawowania opieki nad osobami w wieku 60+ z terenu województwa łódzkiego, Regionalny Centrum Polityki Społecznej w Łodzi, Łódź 2017

[6] Por. np. P. Wiśniewski et.al, Jakość życia osób starszych w Polsce w pierwszym roku pandemii Covid-19. Raport z badania, , Instytut Polityki Senioralnej Senior Hub, kwiecień 2021; Krajowy Instytut Gospodarki Senioralnej, Zdrowie i jakość życia seniorów w czasie pandemii, styczeń 2021.

Ponieważ problemy opiekunów osób starszych w niektórych obszarach są bardziej lub mniej podobne do problemów opiekunów osób wymagających intensywnego wsparcia w codziennym funkcjonowaniu w młodszych fazach życia, mamy nadzieję, że wyniki naszego badania dostarczą też przydatnych tropów poszukiwań i inspiracji do badań innych pokrewnych grup (np. opiekunów osób dorosłych z niepełnosprawnościami w młodszym wieku).

Przede wszystkim jednak – co chcielibyśmy podkreślić – nasze badanie oraz wieńczący je raport nie mają być wyłącznie socjologiczną analizą danej grupy społecznej, ale też stanowić przyczynek do krytycznej diagnozy polityki publicznej, jej potencjalnych braków i słabych ogniw. Zależało nam również na dostarczeniu wniosków i rekomendacji w kwestii tego, co można zrobić by lepiej zabezpieczyć i wspierać opiekunów osób starszych (a więc pośrednio także ich podopiecznych) oraz podnieść jakość ich życia. Wiedza płynąca „z pierwszej ręki" od samych opiekunów posłużyła nam do sformułowania szeregu kierunkowych zaleceń dla różnych podmiotów, których działania składają się na politykę publiczną.

II. GŁÓWNE ZAŁOŻENIA BADAWCZE I METODOLOGICZNE

Głównym celem przeprowadzonego badania było rozpoznanie sytuacji opiekunów osób starszych w czasie pandemii koronawirusa SARS-CoV-2. Za opiekuna osoby starszej uznano osobę, która przynajmniej przez osiem godzin dziennie, ale częściej niż raz w tygodniu wspiera osobę powyżej 65 roku życia. Nie miało znaczenia to, od jak dawna osoba świadczy takie wsparcie. Ważne było to, czy świadczyła je w czasie trwającej pandemii.

Badanie skoncentrowane było wokół następujących obszarów badawczych:

- Główne problemy opiekunów w czasie pandemii.
- Wpływ pandemii na jakość życia opiekunów (w tym próba oceny stanu emocjonalnego, poczucia samotności/izolacji).
- Wpływ pandemii na poziom i zakres wsparcia nieformalnego - rodzina, przyjaciele, sąsiedzi, inne grupy.

- Wpływ pandemii na zakres i sposób świadczenia wsparcia instytucjonalnego (w tym identyfikacja potrzeb w zakresie wsparcia).

- Sytuacja na rynku pracy (w tym wpływ pandemii na możliwość wykonywania pracy zarobkowej w sytuacji opieki, strategie łączenia pracy z opieką w sytuacji pandemii).

- Wpływ pandemii na sytuację materialną opiekunów.

- Strategie chronienia się przed COVID-19 (w tym dostępność niezbędnych środków ochrony).

- Strategie w sytuacji zachorowania na COVID-19 (choroba opiekuna, choroba podopiecznego, w zależności od przebiegu choroby).

Badanie przeprowadzono z wykorzystaniem jakościowych i ilościowych metod badawczych przy użyciu dwóch narzędzi badawczych:

- Kwestionariusza pogłębionego wywiadu indywidualnego IDI

- Kwestionariusza ankiety internetowej

W przypadku respondentów do wywiadów pogłębionych zastosowano celowy dobór próby. Do wywiadów wybrano osoby zarówno sprawujące opiekę całodobowo, jak i w mniejszym wymiarze czasu. Wzięto pod uwagę także płeć, wiek i miejsce zamieszkania opiekunów. Szczególną wagę przyłożono do faktu, żeby w grupie badanej znaleźli się opiekunowie wspierający na co dzień osoby z demencją lub chorobą Alzheimera z racji specyfiki opieki w przypadku tych schorzeń. Rekrutacja do wywiadów odbywała się poprzez ogłoszenia w mediach społecznościowych i kontakt z organizacjami zrzeszającymi lub wspierającymi opiekunów osób starszych.

Wywiady przeprowadzono telefonicznie i za pomocą platform internetowych (Zoom, Skype) uwzględniając przy tym preferencje respondentów i zapewniając jak największą dostępność procesu badawczego. Wszyscy respondenci wyrazili zgodę na udział w badaniu i zostali poinformowani o jego anonimowości.

W przypadku kwestionariusza ankiety internetowej nie zastosowano reprezentatywnego doboru grupy badanej z racji na małą dostępność respondentów i ograniczenia związane z zastosowaniem narzędzia wymagającego dostępu do Internetu i posiadania kompetencji cyfrowych. Zdecydowano się na eksploratywny charakter badania, w którym dane z ankiety stanowią uzupełnienie danych zebranych w czasie wywiadów. Za cel postawiono dotarcie do jak najszerszej grupy badanej poprzez dystrybucję ankiety w mediach społecznościowych i przez listy mailingowe organizacji senioralnych i zrzeszających opiekunów.

Badanie przeprowadzono w okresie luty-marzec 2021. Łącznie przeprowadzono 10 wywiadów indywidualnych i zebrano 73 ankiety.

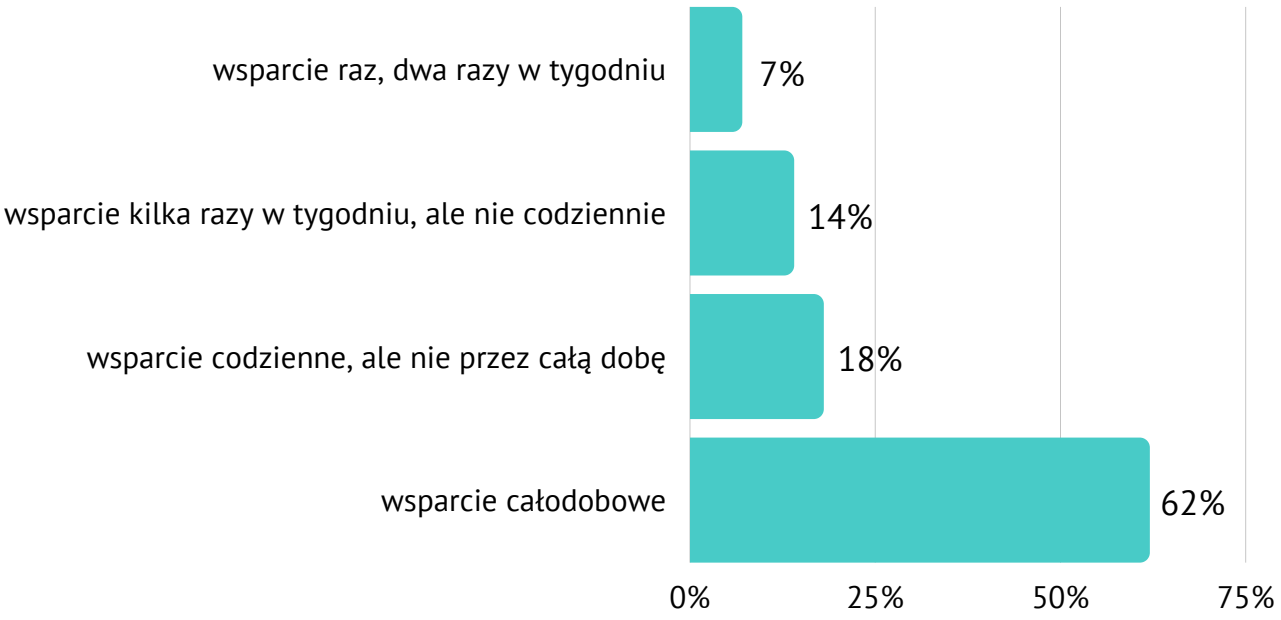
Ze względu na jakościowy i niereprezentatywny charakter badania, przedstawione w dalszych rozdziałach wyniki analiz i płynące z nich wnioski mają charakter eksploracyjny. Sygnalizują one istnienie konkretnych problemów i bariery, na które napotykają opiekunowie osób starszych w czasie pandemii, jednak nie można na ich podstawie wyciągać wniosków ogólnych dla całej populacji. Warto także dodać, że zagadnienie wymaga dalszej eksploracji badawczej.

III. PODSTAWOWE INFORMACJE O BADANEJ GRUPIE

W części jakościowej naszego badania, opierającej się na ośmiu wywiadach pogłębionych, przeprowadziliśmy rozmowy z opiekunami i opiekunkami o zróżnicowanej sytuacji. To zróżnicowanie odnosiło się zarówno do charakteru opieki, relacji łączącej opiekuna z podopiecznym, a także szeregu innych uwarunkowań i okoliczności w jakich ona się odbywa. W gronie tym przeważały osoby opiekujące się starszym schorowanym rodzicem lub teściem/teściową (w pojedynczych przypadkach więcej niż jednym), ale mieliśmy też do czynienia z opiekunem babci, a także z opiekunem żony, będącym już też w wieku senioralnym. Wśród badanych znalazły się dwie osoby, które sprawują opiekę mniej intensywną (sprowadzającą się głównie do pomocy w zakupach, odwiedzin, podtrzymywania kontaktu czy pomocy), ale większość stanowiły osoby które sprawują opiekę intensywną, wymagającą stałej obecności drugiej osoby.

W tej grupie znalazły się zarówno osoby opiekujące się seniorami z zaburzeniami otępiennymi, jak i osobami leżącymi i wymagającymi czynności pielęgnacyjnych. Część opiekunów zajmowała się bliską osobą samodzielnie, niektórzy dzielili opiekę z innymi członkami rodziny (głównie rodzeństwem) lub zewnętrznymi podmiotami formalnymi (np. zatrudnione prywatnie opiekunki czy pielęgniarki w ramach służby zdrowia). W grupie tej znalazły się zarówno osoby mieszkające na stałe z podopiecznym jak i nietworzące z nimi gospodarstwa domowego. Większość opiekunów była nieaktywna zawodowo w okresie sprawowania opieki, za wyjątkiem trzech osób, w tych dwojga osób które cechowały się niskim wymiarem zaangażowania opiekuńczego.

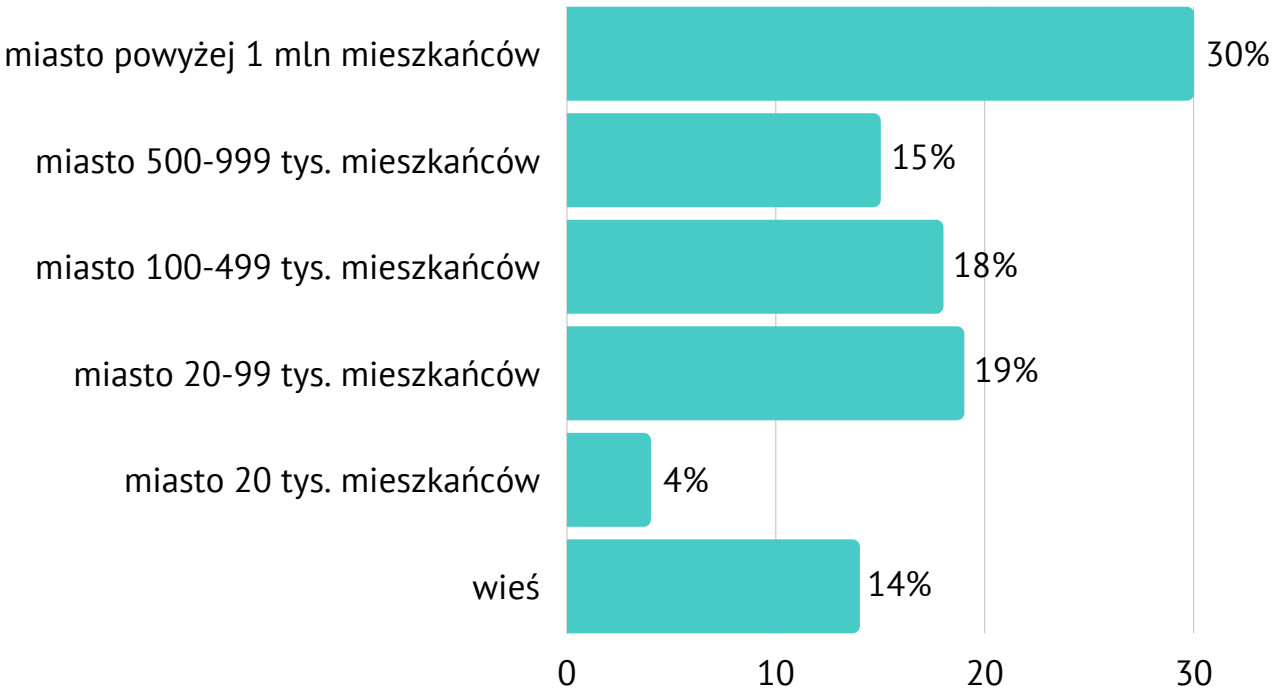
Jak już wspomniano powyżej, dane pozyskane w wywiadach zostały uzupełnione o dane zebrane za pomocą kwestionariusza ankiety internetowej. Ankieta została wypełniona przez 73 osoby, większość których stanowiły kobiety (60; 82%). W większości (62%) były to osoby, które opiekę świadczą całodobowo.



Wykres 1. Częstotliwość świadczenia wsparcia (n-73)

Osoba, której najczęściej dotyczyła opieka to rodzic (50; 68%) lub współmałżonek/partner (11; 15%), w sporadycznych przypadkach także babcia lub dziadek (4; 5%), przyjaciel (2, 2,5%) lub inna osoba (6;8%). Większość ankietowanych zadeklarowała, że opiekę świadczy samodzielnie (72%). Dzielący obowiązki związane z opieką z innymi osobami wskazywali przede wszystkim rodzeństwo i współmałżonka. Zdarzały się także wskazania na opiekunki z MOPS i prywatnie opłacane wsparcie w opiece.

Dla prowadzonej dalej analizy znaczenie ma także fakt, że ankieta została wypełniona zarówno przez mieszkańców miast i metropolii, jak i mniejszych miast i wsi. Warto jednak podkreślić, że prawie połowa (45%) respondentów to mieszkańcy miast powyżej 500 tys., a mieszkańcy wsi stanowili 15% ankietowanych.



Wykres 2. Osoby badane- miejsce zamieszkania (n-73)

IV. ANALIZA WYNIKÓW

Ogólna ocena sytuacji opiekunów w czasie pandemii

Jak pokazała przeprowadzona analiza, pandemia wyraźnie wpłynęła na pogorszenie sytuacji opiekunów. Wynikało to z bardzo różnych czynników, wśród których dominowało poczucie osamotnienia w pełnionej roli, zwiększonego stresu i obciążenia obowiązkami opiekuńczymi w czasie pandemii, a także utrudnionego dostępu do wsparcia - zarówno tego o formalnym, jak i nieformalnym charakterze. Widać to dobrze w poniższych cytatach:

> *Pandemia w naszym przypadku całkowicie nas odizolowała i "zamknęła w domu". Wszelkie sprawy związane z leczeniem męża odbywały się na zasadzie teleporady. Nie musieliśmy wychodzić z domu, ale standard leczenia stanowczo się pogorszył. W naszym przypadku, przez ostatni rok, zdrowie nam dopisało i nie mieliśmy kontaktu z COVID. Przed pandemią jednym z moich obowiązków było dostarczanie męża na rehabilitację. Korzystaliśmy z niej w maksymalnej ilości. Teraz to wszystko się ucięło, korzystamy z rehabilitacji domowej, która niestety w przypadku męża jest gorsza. Moje życie jako opiekuna jest podporządkowane całkowicie pod mojego niepełnosprawnego męża. Nie mamy rodziny, bliskich na których byśmy mogli liczyć. W czasie pandemii urwały się także spotkania ze znajomymi. Ludzie się boją. Mąż nie jest osobą leżącą. Choruje na SM prawie 40 lat. Ma niedowład. Pandemia nas zamknęła i odizolowała!*

Wskazywano także na zmęczenie i pogorszenie stanu zdrowia, zarówno fizycznego - związanego z większym niż przed pandemią obciążeniem sytuacją opieki, jak i psychicznego - związanego przede wszystkim z poczuciem lęku przed chorobą zarówno opiekuna, jak i osoby starszej.

> *Pandemia skończyła się chronicznym zmęczeniem, pogorszeniem stanu zdrowia, zwiększeniem osamotnienia, lękiem związanym z ograniczeniem dostępu i pomocy z systemu opieki zdrowotnej dla osoby, którą się opiekuję.*

> *Jestem zamknięta w domu, kontakt z rodziną i najbliższymi mam sporadycznie, wychodzę tylko na chwilę do najbliższego sklepu, ciągle żyję w strachu by mama nie zachorowała i nie była potrzebna pomoc medyczna. Jestem w tej sytuacji zdana tylko na siebie. Przy mamie muszę zrobić wszystko tzn. umyć, przewinąć, nakarmić, położyć na boku. Moja mama nie podniesie nawet głowy, jej nie można nawet posadzić na wózku.*

> *Wyczerpuje psychicznie, jestem wypalona. Sytuacja epidemiczna jest mocno stresująca, ciągłe przebywanie z osobą chorą na Alzheimera pogłębia moją depresję.*

Jak wskazują wypowiedzi respondentów, szczególnie trudne były sytuacje, gdy opiekun lub opiekunowie chorowali na COVID-19. Brakowało wsparcia z zewnątrz, wypracowanych procedur związanych z taką sytuacją, a w konsekwencji rodziny musiały radzić sobie same:

> *Sytuacja, w której wszyscy domownicy zachorowali na Covid przeradziła się wręcz w tragiczną, kiedy nikt z nas fizycznie nawet nie miał sił, żeby zająć się babcią. Nikt się nie zainteresował czy ma ona opiekę. Kobieta z sanepidu pytająca o współzamieszkałych wyraziła tylko opinie, że szczepionka którą babcia otrzymała powinna wystarczyć. Pomoc państwa zerowa.*

Pojawiały się także nieliczne głosy świadczące o poprawie sytuacji opiekuna w czasie pandemii. Najczęściej miało to związek z możliwością przejścia do pracy zdalnej i w związku z tym łatwiejszej organizacji sytuacji opieki czy też nawet mniejszego obciążenia psychicznego.

Pokazuje to dobrze poniższy cytat:

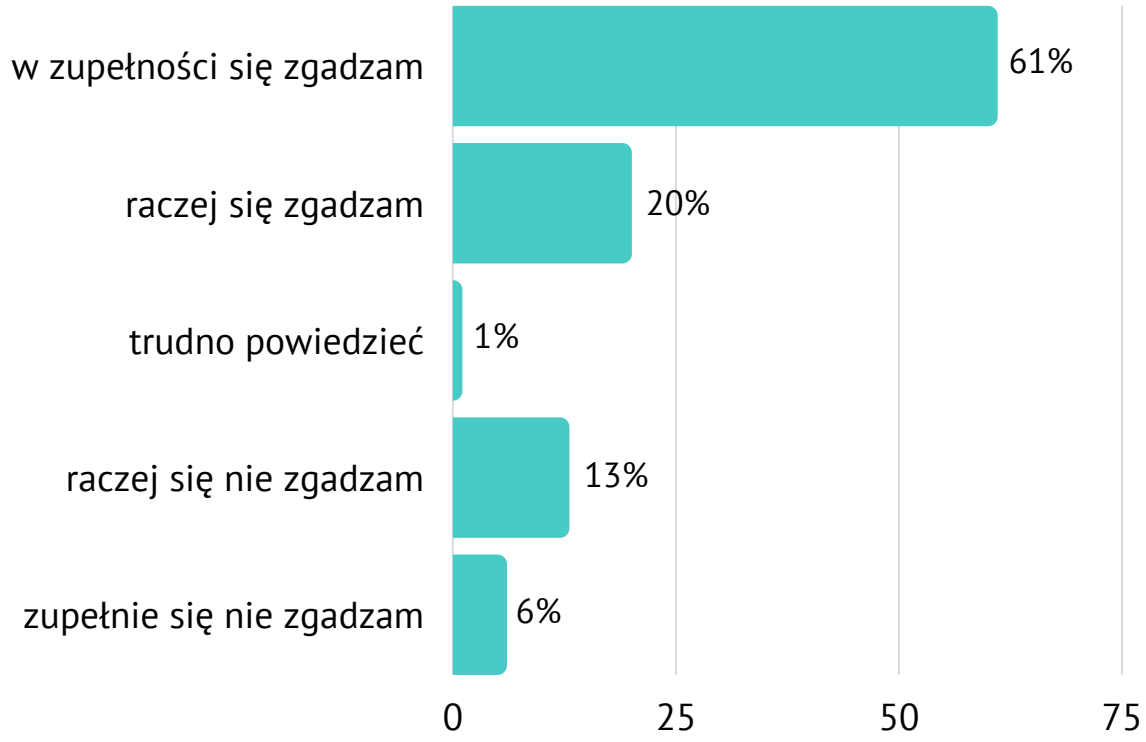
> *Pandemia spowodowała, że pracuję zdalnie i rzadko muszę jechać do biura na kilka dni. Oznacza to dla mnie bardzo dużą poprawę. Możemy się wyspać - to bardzo ważne dla lepszego samopoczucia, zjeść razem, jeść normalne posiłki, spędzić razem czas, jestem spokojniejsza, bo nie ma godzin pozostawania bez opieki, możemy w ciągu dnia wyjść na spacer lub latem do ogrodu przy bloku. Wtedy, gdy muszę jechać do biura musimy wstać o 6.00, zjeść śniadanie, wypić leki, w ciągu dnia przychodzi na 2h opiekunka, podaje posiłek, rzadko wychodzi na spacer, wracam z pracy około 18.00, dlatego są godziny bez opieki, nie ma spaceru.*

Jak pokazała analiza wyników badania ankietowego, badani opiekunowie w czasie pandemii mogli w większości liczyć głównie na siebie i pozostawali bez wsparcia z zewnątrz. Wątek też będzie wielokrotnie powracał w dalszej analizie, jednakże z racji na rangę tego problemu sygnalizujemy go już na tym etapie.

Respondenci zostali poproszeni o ustosunkowanie się na pięciostopniowej skali (od „w zupełności się zgadzam" do „w zupełności się nie zgadzam") do stwierdzeń dotyczących tego, od kogo mogli liczyć na wsparcie w czasie pandemii.

Analiza wyników badania ankietowego pokazała wyraźnie, że opiekunowie nie otrzymywali wystarczającego wsparcia z zewnątrz. Większość z nich (81%) w zupełności lub raczej zgodziła się ze stwierdzeniem, że w czasie pandemii mogą liczyć tylko na siebie. Przeciwnego zdania (raczej się nie zgadzam, zupełnie się nie zgadzam) było tylko 19% badanych.

Rozkład odpowiedzi na to pytanie pokazuje wykres poniżej:

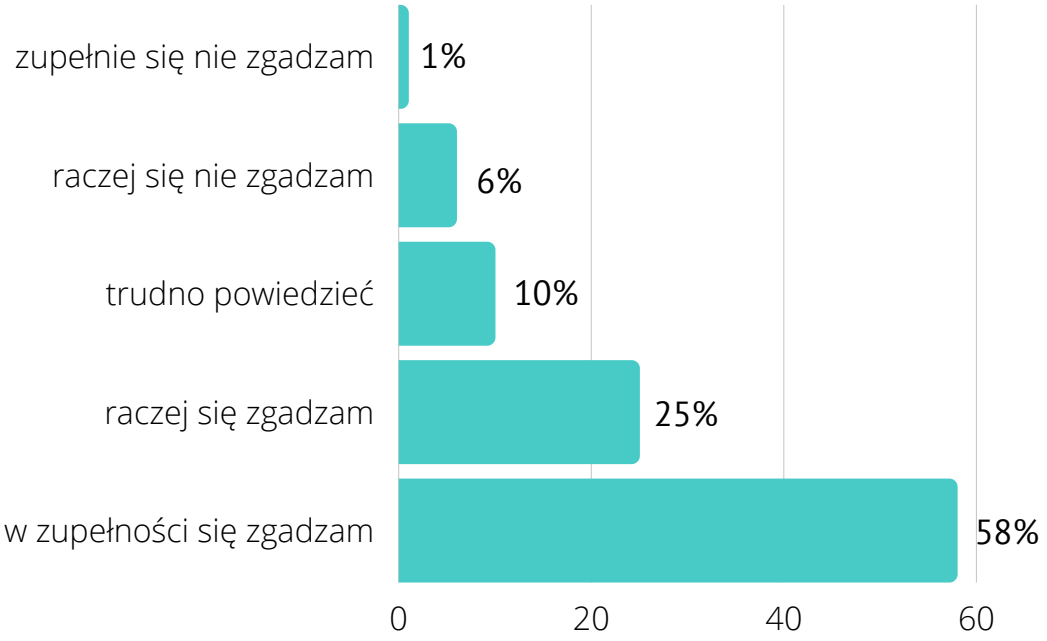


Wykres 3. Jako opiekun osoby starszej w czasie pandemii mogę liczyć tylko na siebie (n-73)

Ankietowani opiekunowie stwierdzili, że nie mogą liczyć na państwo, ani na organizacje pozarządowe. Wśród osób, które zadeklarowały, że mogą liczyć na wsparcie najczęściej wskazywano, sieci nieformalne, najczęściej rodziny (21% badanych stwierdziło, że zdecydowanie może liczyć na takie wsparcie, a raczej zgodziło się z tym stwierdzeniem kolejne 23%). Tylko 1% badanych zgodziło się ze stwierdzeniem, że w czasie pandemii zdecydowanie może liczyć na wsparcie sąsiadów i znajomych, kolejne 15% raczej zgodziło się z takim zdaniem. Zdecydowanie przekonanych, że nie może liczyć na znajomych i sąsiadów było 25% badanych. Analiza danych z ankiet pokazała też, że w ocenie opiekunów nie mogą oni liczyć na państwo (48% zupełnie nie zgodziło się z tym stwierdzeniem, kolejne 12% raczej się nie zgodziło, tylko 3% zdecydowanie zgadza się ze stwierdzeniem, że mogą liczyć na państwo), ani nawet na organizacje pozarządowe (36% zupełnie nie zgadza się ze stwierdzeniem, kolejne 16% raczej się nie zgadza).

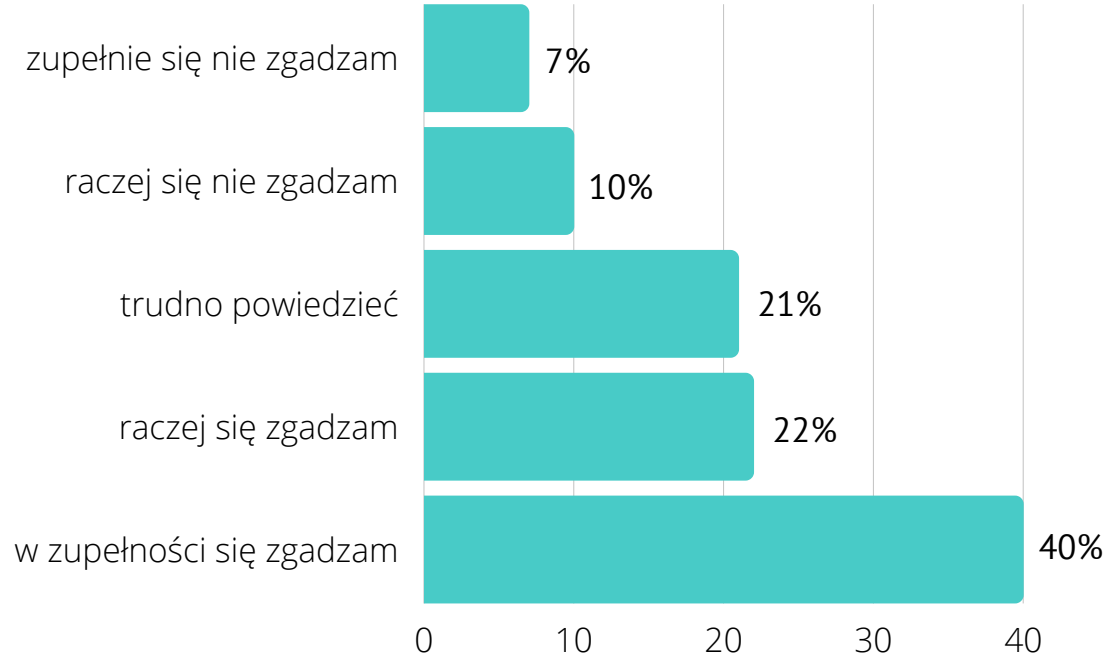
- **Wpływ pandemii na poczucie jakości życia opiekunów: obciążenie psychiczne i poczucie izolacji od innych**

Jak pokazała analiza danych z ankiet, badani opiekunowie osób starszych w czasie pandemii czuli się bardziej samotni niż przed i odczuwali izolację. Z takim stwierdzeniem zgodziło się ponad 80% badanych (58% - w zupełności się zgadzam, 25% - raczej się zgadzam). Szczegółowy rozkład odpowiedzi pokazuje wykres poniżej:



Wykres 4. Pandemia koronawirusa sprawiła, że czuję się bardziej samotny/a i mam poczucie izolacji od innych (n-73)

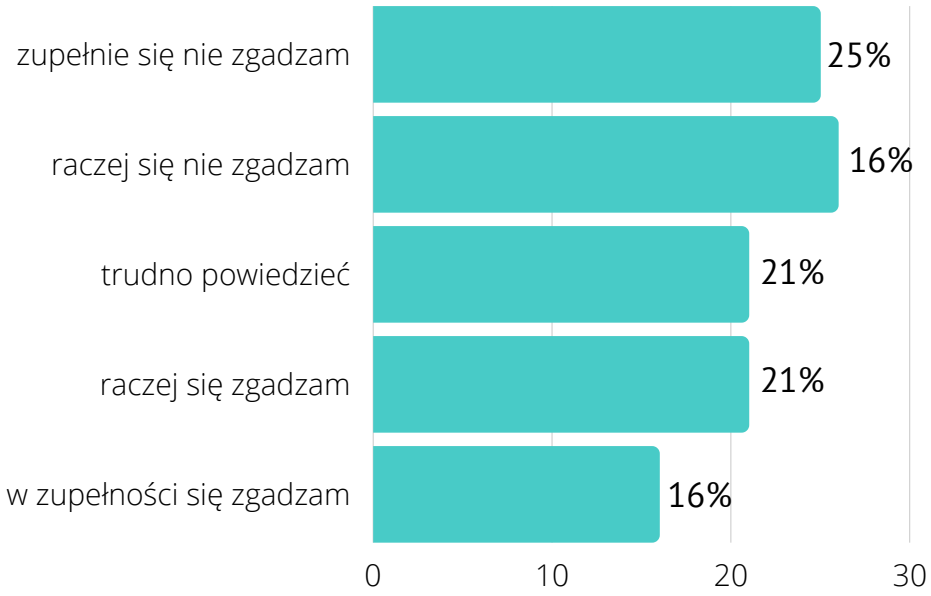
Większość respondentów zadeklarowała, że martwi się o swój stan psychiczny (40% zdecydowanie zgadza się z tym stwierdzeniem, kolejne 22% raczej się z nim zgadza). Odpowiedzi wskazujące na brak obaw o swój stan psychiczny pojawiały się incydentalnie (7%). Szczegółowy rozkład odpowiedzi na to pytanie pokazuje wykres poniżej:



Wykres 5. Martwię się o swój stan psychiczny (n-73)

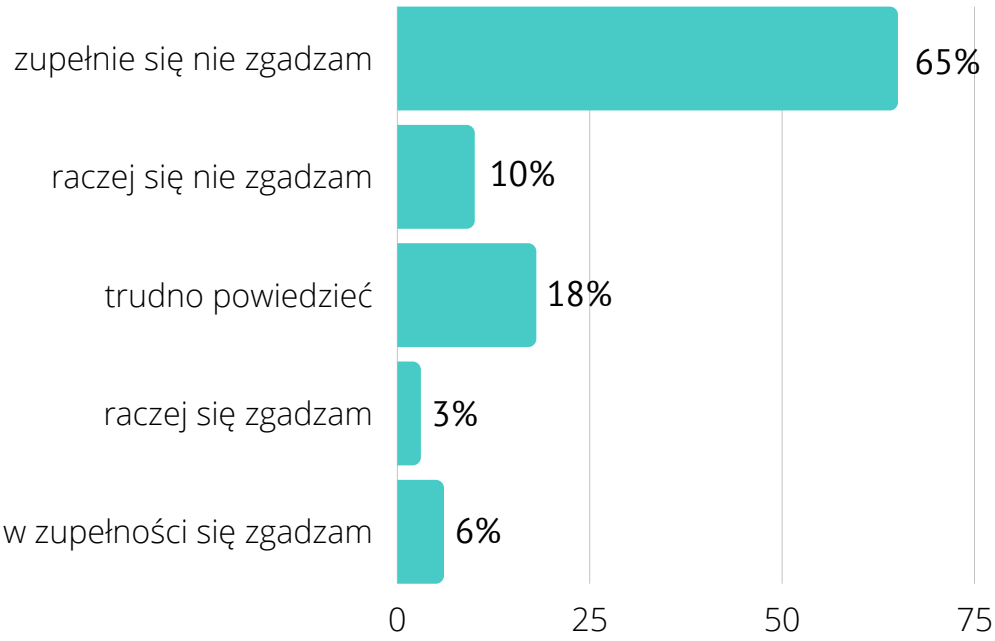
Ponadto, jedna czwarta badanych opiekunów (25%) zupełnie nie zgadza się ze stwierdzeniem, że ich praca jako opiekunów jest doceniana przez innych. Przeciwnego zdania - poczucie docenienia, ma tylko 16% badanych.

Widać to na wykresie poniżej:



Wykres 6. Czuję, że moja praca jako opiekuna osoby starszej jest doceniana przez innych (n-73)

Zdaniem respondentów, państwo nie zadbało o potrzeby opiekunów osób starszych w czasie pandemii. Takiego zdania było aż 65% badanych, kolejne 10% raczej zgadza się z tym stwierdzeniem:



Wykres 7. Uważam, że państwo dobrze zadbało o potrzeby opiekunów osób starszych w czasie pandemii (n-73)

Analiza danych z wywiadów potwierdza wyniki badania ankietowego. Wywiady wyraźnie pokazały, że poczucie przeciążenia i przemęczenia było dominującym wśród badanych opiekunów stanem. Wpływało ono na poziom stresu, stan psychiczny, a także ogólne poczucie jakości życia.

W wypowiedziach opiekunów wskazywano, że poczucie przeciążenia i zmęczenia miało związek z różnymi czynnikami, wśród których należy wymienić:

- **Utrudniony dostęp do opieki zdrowotnej**

Związany z sytuacją pandemii był wskazywany przez rozmówców jako źródło dużego stresu. Obawiano się braku pomocy w sytuacji pogorszenia stanu zdrowia podopiecznego czy też trudnością w kontakcie z lekarzem w sytuacji konieczności konsultacji stanu seniora. Jako przykład podawano problemy w otrzymaniu recepty na stale przyjmowane leki, bardzo ograniczony dostęp do opieki pielęgniarskiej czy też konieczność korzystania z teleporady w sytuacji niemożliwości postawienia diagnozy w oparciu o bezpośrednią wizytę w przychodni.
Pokazują to poniższe cytaty:

> *Wie Pani, na chwilę obecną, to jest trochę szczęścia, bo akurat ta przychodnia, gdzie mama jest, to jest tutaj otwarta, a wiem, że u mnie wiele przychodni jest nadal zamkniętych, gdzie są teleporady. Ale na pewno powiem Pani, że mi wzrósł poziom stresu w tym czasie, mnie to bardzo obciążyło, że ja się poczułam, że ja tak naprawdę jestem sama w tym i to było bardzo obciążające, bo były takie sytuacje, że przychodnia się blokowała i miałam taką raz sytuację, że nie dostałam na czas recepty z lekami, a tych leków mama nie może odstawić. (wywiad 5)*

> *Dla mnie tak największym obciążeniem psychicznym to brak dostępu do opieki zdrowotnej. (...) No wiadomo, w jakim stanie jest mama i wiadomo każdy z nas umrze, no jakby też mam takie podejście. Dla mnie takim obciążeniem jest, żeby mama nie odchodziła w cierpieniu i bez opieki, której po prostu nie ma i to jest takie, że ja zostanę sama bez wsparcia. To jest dla mnie największe obciążenie. Że nie ma jakiejś instytucji. Bo mama kiedyś była pod opieką hospicjum domowego przez trzy miesiące kilka lat temu. I że nie ma czegoś takiego dla osób nieonkologicznych, bo hospicja są tylko dla onkologicznych. Albo jakiejś instytucji, która mogłaby wie Pani, nie chodzi o to, żeby świadczyła usługi medyczne, ale byłaby wsparciem dla opiekunów w pandemii i ja też słyszałam o sytuacjach, gdzie osoby starsze miały COVID i te rodziny były same. I karetka nie przyjeżdża i nie przyjedzie, albo powie, że nie zabierze, bo nie ma miejsc w szpitalu i mi się wydaje, że dla opiekunów czy rodziny to uważam, że to jest traumatyczne i tutaj by się przydało wsparcie psychologiczne, cokolwiek. (wywiad 5) Musieliśmy się sami nauczyć, jak wyjąć cewnik, który tam jak gdyby zalegał. To wszystko działanie na granicy życia i śmierci, ale przez tych kilka lat już jakoś wyszkoliliśmy się w tym. No i dopiero czekaliśmy na lekarza rodzinnego. Ale lekarz rodzinny też nie był bardzo skory do przyjazdu. (wywiad 4)*

Utrudniony dostęp do opieki zdrowotnej był źródłem przeciążenia, ale też stresu i obaw oraz poczucia osamotnienia w sytuacji bycia opiekunem. Warto podkreślić, że lęk przed zachorowaniem na COVID-19 nie był tutaj dominujący - ważniejszy był lęk związany z brakiem pomocy w sytuacji pogorszenia stanu zdrowia seniora.

- **Ograniczenie dostępu do wsparcia - zarówno formalnego, jak i nieformalnego**

Na poczucie przeciążenia i przemęczenia miało wpływ także ograniczenie dostępu do wsparcia. Chodzi tutaj zarówno o utrudniony dostęp do wsparcia formalnego, różnego rodzaju usług (np. w ramach usług rehabilitacyjnych i pielęgniarskich a przede wszystkim, skurczenie sieci wsparcia nieformalnego, opartego na więziach rodzinnych. Zdarzało się, że w sytuacji pandemii opieka ograniczyła się do jednej osoby, mimo że wcześniej zorganizowana była w większej grupie np. rodzeństwa. Pokazuje to dobrze poniższy cytat:

> *Po prostu byłam wymęczona. Cudem, od Opatrzności miałam siłę. Sama się sobie dziwiłam. Wiedziałam, że to musi się kiedyś skończyć. Bracia i siostry dzwonili, mówili: musisz jeszcze trochę wytrzymać. Ktoś przecież musiał się tatą zająć. I tak dobrze, że nie wszystkich nas choroba położyła. Największe szczęście, to że my z mężem zostaliśmy i mogliśmy się rodzicami zająć. To wielkie szczęście dla nas, tak to przyjmuję. Pozostałe rodzeństwo położyło w jednym czasie, my z mężem zostaliśmy. Powiedziałam mu: musisz mi pomóc, sam zresztą widział, że w jedną osobę to jest nie do udźwignięcia. (wywiad 4)*

W doświadczeniach poszczególnych opiekunów skurczeniu uległo zarówno wsparcie formalne jak i nieformalne (np. w związku z niemożnością zaangażowania w opiekę reszty rodzeństwa, które zachorowało) co podwójnie pogorszyło sytuację, pogłębiło obciążenie opiekuna, potęgowało poczucie osamotnienia i re-organizowało funkcjonowanie w dotychczasowej roli. W tym sensie negatywny wpływ pandemii był wieloraki. Widać to w poniższej wypowiedzi:

> *Z całej szóstki tylko ja z pomocą męża, który akurat przeszedł na emeryturę i był mi do pomocy, sprawowaliśmy opiekę od listopada ubiegłego roku do połowy stycznia. Pozostała część rodzeństwa chorowała na koronawirusa. Część rodzeństwa ma też swoje choroby, ponieważ u nas w rodzinie występuje wielotorbielowatość nerek. Troje mierzy się z bardzo poważnymi problemami, jest po przeszczepach nerek.*

No i muszą bardzo uważać. A teraz doszła do tego ta nieszczęsna pandemia i bardzo mocno pomieszała nam szyki. Bo my sobie bardzo dobrze radziliśmy, aż do momentu nadejścia pandemii. Mieliśmy rehabilitację, której teraz nie mamy. Była też pielęgniarka, która przychodziła po części za pieniądze, a po części z opieki długoterminowej, teraz przychodzi sporadycznie. (wywiad 4)

- **Ograniczenia wynikające z sytuacji pandemii i związanych z nią lockdownów**

Z jakością życia związane jest również pojawienie się wielu innych ograniczeń rzutujących także na rolę opiekuńczą. Wskazywano choćby na te związane z niemożnością skorzystania z pewnych form opieki zastępczej w czasie pandemii.

[...] nawet przed pandemią tak nawet się dogadałam z mamą, nawet jak nie wybuchła pandemia, że żebym mogła odpocząć albo mogła zrobić jakiś remont, żeby mama mogła spędzić miesiąc w jakimś prywatnym DPSie, żebym ja mogła odpocząć. I niestety, no ta sytuacja pandemiczna mi to trochę uniemożliwiła, bo wiem, jaka jest sytuacja w DPS-ach nawet teraz po szczepieniach, że nie ma odwiedzin, trzeba być zaszczepionym, mama ma takie dolegliwości, zresztą nie chce się szczepić. I tu mam takie ograniczenie, że nie mogę skorzystać. Była też taka możliwość opieki wytchnieniowej u mnie w mieście, bo wiem z jakiej instytucji fundacji hospicyjnej, gdzie są różni ludzie, gdzie to też jest miejsce zagrożone i można powiedzieć, że w zeszłym roku praktycznie zrezygnowała z jakichkolwiek działań, żeby korzystać z jakiegoś wsparcia do opieki nad mamą. Z powodu zagrożenia, [...]żeby odetchnąć, żeby mamę nawet na miesiąc umieścić w DPSie, to ta opcja u mnie odpadła, ale nie wykluczam teraz gdzieś szukania kogoś nie na cały etat, ale od czasu do czasu jakiejś opieki. Że po prostu też trzeba wrócić jakoś do życia. (wywiad 5)

- **Konsekwencje ograniczeń aktywności opiekunów wynikające z lockdownu**

Jako inną uciążliwość wskazano np. skrócenie godzin pracy w sklepach, co utrudniało elastyczne godzenie obowiązków przy samym podopiecznym z innymi obowiązkami, które opiekun musi wypełniać poza domem, np. w związku z zaopatrzeniem w zakupy.

[...] to skrócenie czasu pracy w sklepach,[...], jak były godziny dla seniorów, to ja nie mogłam z nich korzystać, a mama nie robi zakupów. I to też było dla mnie takie, że musiałam się dostosować, jakieś sprawy mamy w banku załatwić, a bank był krócej otwarty, w związku z tym ja się musiałam z pracy zwalniać albo się śpieszyć.

A teraz też powiem Pani, że są takie ograniczenia, że w niektórych, tak jak byłam w aptece, że 5 osób może wejść, do banku 1 osoba może wejść, ja muszę czekać, tracę czas. (wywiad 6)

Odczuwalne ograniczenia nie dotyczyły tylko mniejszych możliwości korzystania z usługi i instytucji związanych z opieką i leczeniem, ale też innymi wymiarami funkcjonowania opiekunów, które rzutowały na jego dobrostan i możliwości wytchnienia i regeneracji sił. Jedna z Pań wskazywała np. na odczucie braku możliwości korzystania z siłowni:

To co jakby z pandemią jest najbardziej związane a najbardziej się odbiło na naszej sytuacji to jest właśnie brak dostępu czy bardzo, bardziej ograniczony niż wcześniej dostęp do wszelkich usług rehabilitacyjnych, sali ćwiczeń tego typu rzeczy. [...] fajnie by było żeby jednak jak się podejmuje takie odgórne decyzje jakby przemyśleć, a przecież by był ktoś kto by przypomniał, że „Ej, słuchajcie, ale jest taka grupa ludzi, którzy nie korzystają z siłowni po to, żeby ładnie wyglądać żeby mieć satysfakcję, że podniosłem 120 zamiast 100 kg." Tylko, że to bezpośrednio wpływa na ich komfort życia, tak, więc jeżeli na przykład uprzecie się, że chcecie zamknąć siłownię z powodów xyz, to może by pomyśleć jakiejś formie zastępczej w stylu na przykład, nie wiem. Nawet teraz mi przyszło do głowy kwestia wypożyczenia jakiegoś sprzętu do domu, tak, jakiś mały rowerek, jakaś składana bieżnia, tak. (wywiad 6)

- **Izolacja podopiecznych i ograniczenie liczby możliwych aktywności**

Opiekunowie wskazywali też na pogorszenie jakości życia podopiecznego, np. na mniejsze możliwości organizowania przez nich spotkań z innymi ludzi (poza głównymi opiekunami):

Co roku, babcia organizowała takie przyjęcie z okazji śmierci dziadka, rocznicy śmierci dziadka. Ponadto też organizowała imieniny i urodziny i tam przychodziła taka grupa jej wieloletnich przyjaciół. Ja tak myślę, że to było takie istotne pod względem towarzyskim że jakoś tak babci to sprawiało przyjemność, że może się ze swoimi przyjaciółmi spotkać porozmawiać jakoś tak trochę zapomnieć o tej szarej codzienności. A teraz niestety to życie towarzyskie się totalnie rozpadło jakoś tak myślę że babci też to dokucza. (wywiad 7)

Ten sam badany wskazywał również, że w okresie pandemii jego babcia przestała wychodzić np. na zakupy, co również zwiększyło zakres jego obowiązków jako osoby wspierającej ją w codziennym funkcjonowaniu. Ograniczenie przez podopiecznego możliwości wychodzenia i kontaktów z innymi osobami, i w związku z tym większe obciążenie opiekuna, pojawiło się też w innym z wywiadów:

> *Największym tak naprawdę problemem w okresie pandemii no to jest jakby obawa i też nasza, ale i też teściowej o kontakt z innymi osobami, no i to powoduje, że tak na dobrą sprawę no były takie tygodnie , gdzie ona nie wychodziła z domu na przykład na zakupy.. jest osobą, która jest dość samodzielna, więc [...] w obrębie powiedzmy swojego osiedla do sklepu jest w stanie sobie podejść., wiadomo, że nie są to może jakieś duże zakupy, ale tam nawet że tak powiem dla zdrowia psychicznego ona musi się z tego domu ruszyć, więc właściwie ograniczało się to tylko i wyłącznie do tego, że robiła kółko wokół bloku i szła wyrzucić śmieci. No więc też żeby cały dzień nie siedzieć w domu, ale rzeczywiście no przestała wychodzić w takie miejsca w których mogłaby mieć kontakt z innymi osobami. Czy to był sklep, czy to był nie wiem fryzjer. No wszystkie te rzeczy, które do tej pory w miarę sama, sama sobie załatwiała no to spadły tak naprawdę na nas. (...) to może też była kwestia lekarzy, bo jest osobą, która leczy się w kilku obszarach, potrzebuje też regularnych wizyt u lekarza, kontroli, różnego typu badań, no więc to wszystko było bardzo utrudnione. (wywiad 8)*

Dodatkowo możliwość samodzielnego załatwiania spraw i prowadzenia aktywnego życia było utrudnione przez brak kompetencji cyfrowych czy nawet korzystania z innych niż telefon stacjonarny form komunikacji zdalnej:

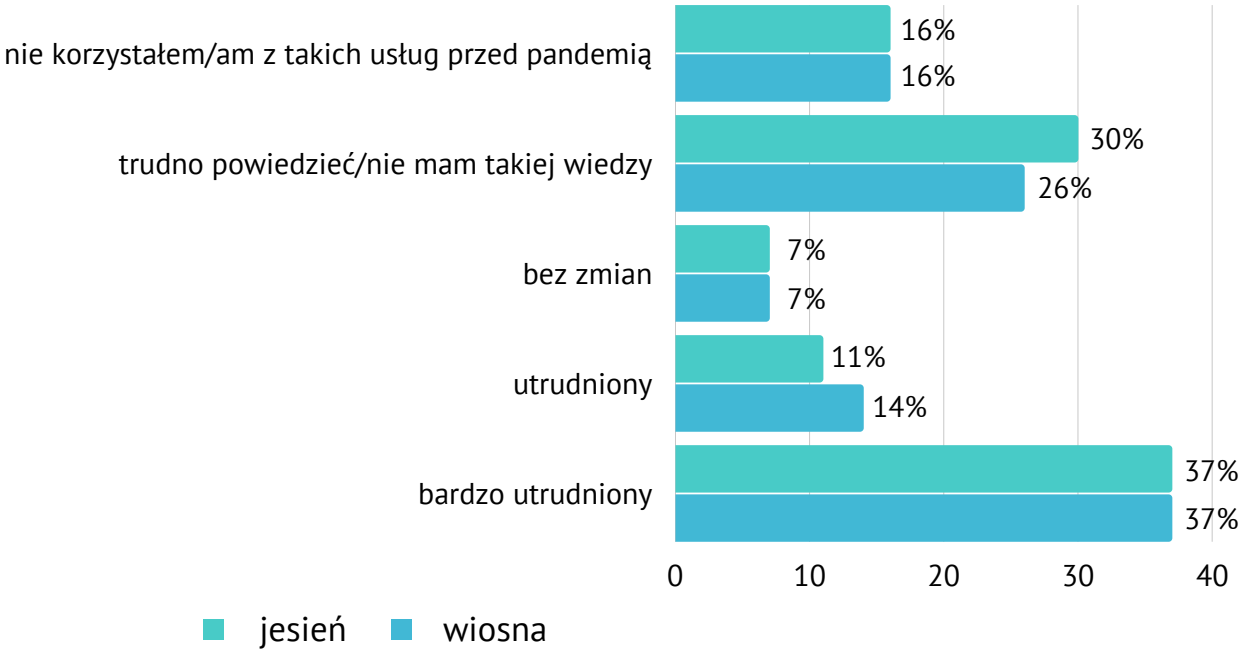
> *No ona ma tylko i wyłącznie telefon stacjonarny, co prawda ma komórkę, ale z tą komórką no to różnie, no smsa nie napisze na przykład, więc też ten kontakt z lekarzami, no umówienie się do lekarza no to to wszystko gdzieś próbowała oczywiście sama, no ale często spadało na nas. No chociaż kwestia szczepienia. No umówienie się dla niej na szczepienie no było niewykonalne. Tak naprawdę, bo nie była w stanie stanąć pod przychodnią i stać kilka godzin, bo tak ludzie stali tak naprawdę pod przychodniami, bo przychodnie nie odbierały telefonów. Zadzwonienie na infolinię no to umówmy się było też niewykonalne, a umówienie się przez system, bo można było się umówić też za pomocą. (wywiad 1)*

Niektórzy wskazywali jednak, że obciążenie psychiczne jakiego doświadczają wiąże się nie tyle z rolą opiekuna w pandemii, ale ogólnie funkcjonowaniem w tym okresie. To też jednak wpływało ogólnie na jakość życia i sprawowania opieki także jako opiekuna (wywiad 7). Jeden z rozmówców wskazywał na nieco inny wpływ pandemii na samopoczucie i na odczuwalność dramatyzmu własnej sytuacji. Pytany o wpływ pandemii na jakość jego życia, odpowiedział:

> *[...] pozytywnie. Nie muszę się niczym przejmować. Tak to się przejmowałem, że mi nie idzie. A teraz wszystkim nie idzie. (wywiad 2)*

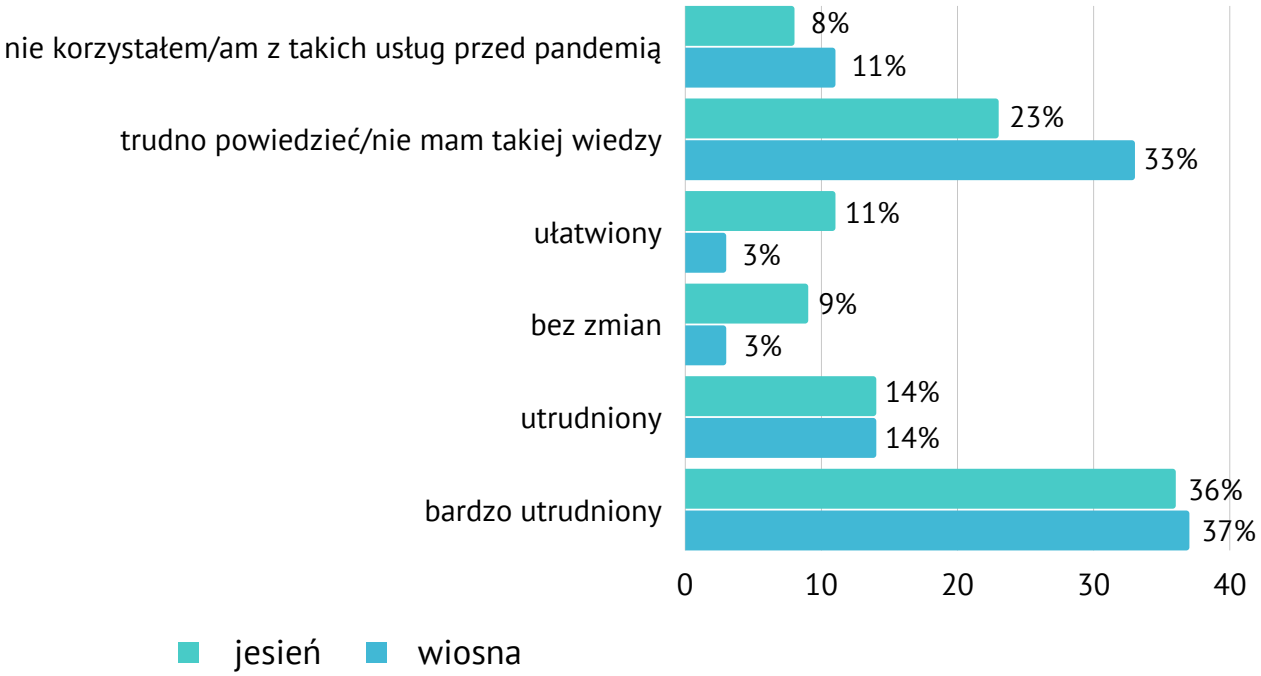
Dostęp do wsparcia formalnego i nieformalnego w czasie pandemii

W opinii zarówno respondentów, którzy wzięli udział w badaniu ankietowym jak i osób, z którymi przeprowadzono wywiady, pandemia spowodowała utrudniony dostęp do różnych typów usług. Był on mniejszy lub większy w zależności od typu usługi. Nie zawsze też osoby badane miały wiedzę, jak ten dostęp wyglądał w czasie pandemii, a część nie korzystała z usług skierowanych do seniorów czy opiekunów przed pandemią, co również uniemożliwiło takie porównanie. Poniżej przedstawiono analizę wyników badania ankietowego w tym zakresie, którą następnie uzupełniono danymi z badania jakościowego. Jak pokazała analiza wyników badania ankietowego, w przypadku dostępu do usług opiekuńczych ponad 1/3 badanych (37%) wskazało, że zarówno w czasie wiosennej, jak i jesiennej fali były one praktycznie niedostępne lub dostęp ten był bardzo utrudniony. Tylko 7% stwierdziło, że nie zaobserwowało takich utrudnień i dostęp do usług był na takim poziomie, jak przed pandemią. Pokazuje to wykres poniżej:



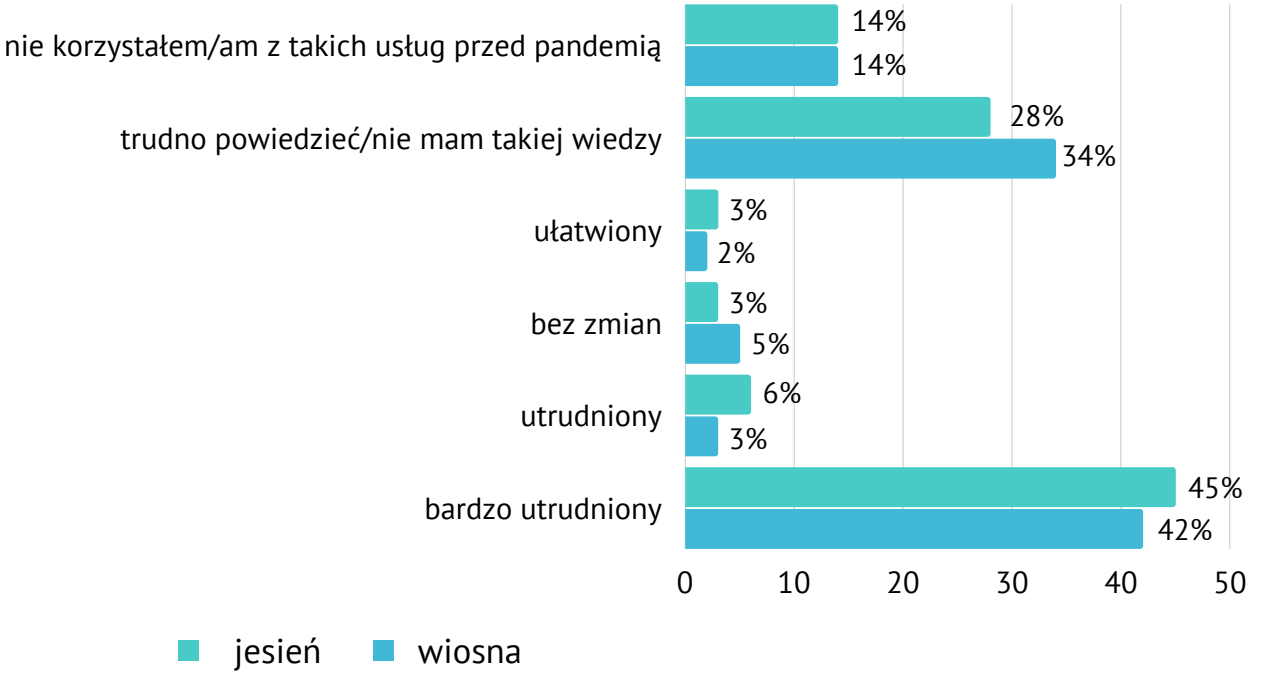
Wykres 8. Dostęp do usług opiekuńczych (z pomocy społecznej) (n-73)

W przypadku rehabilitacji dostępność jest postrzegana podobnie. Zarówno wiosną, jak i latem 2020 roku usługi z nią związane były, zdaniem ponad połowy badanych utrudnione lub bardzo utrudnione/praktycznie niedostępne:



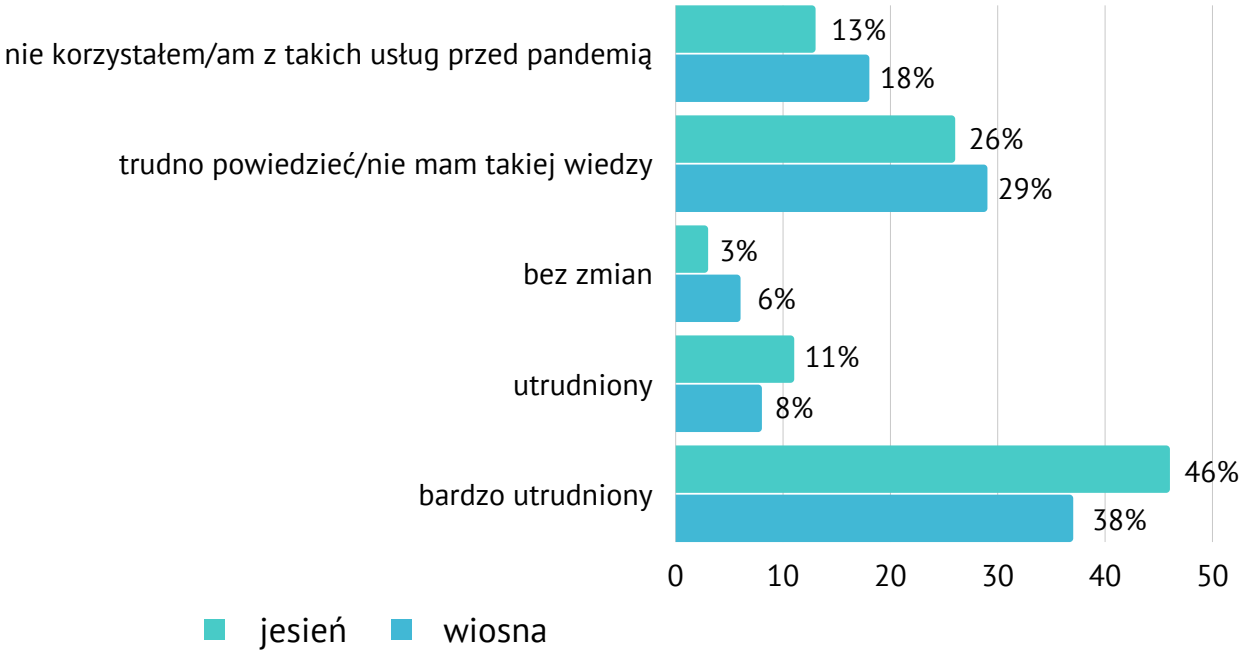
Wykres 9. Dostęp do rehabilitacji (N-73)

Większość badanych opiekunów wskazywała również trudności związane z dostępem do opieki wytchnieniowej. Jako bardzo utrudniony, praktycznie niedostępny wiosną określiło go 42% respondentów, a jesienią - 45%. Szczegółowy rozkład odpowiedzi na to pytanie pokazuje wykres poniżej:



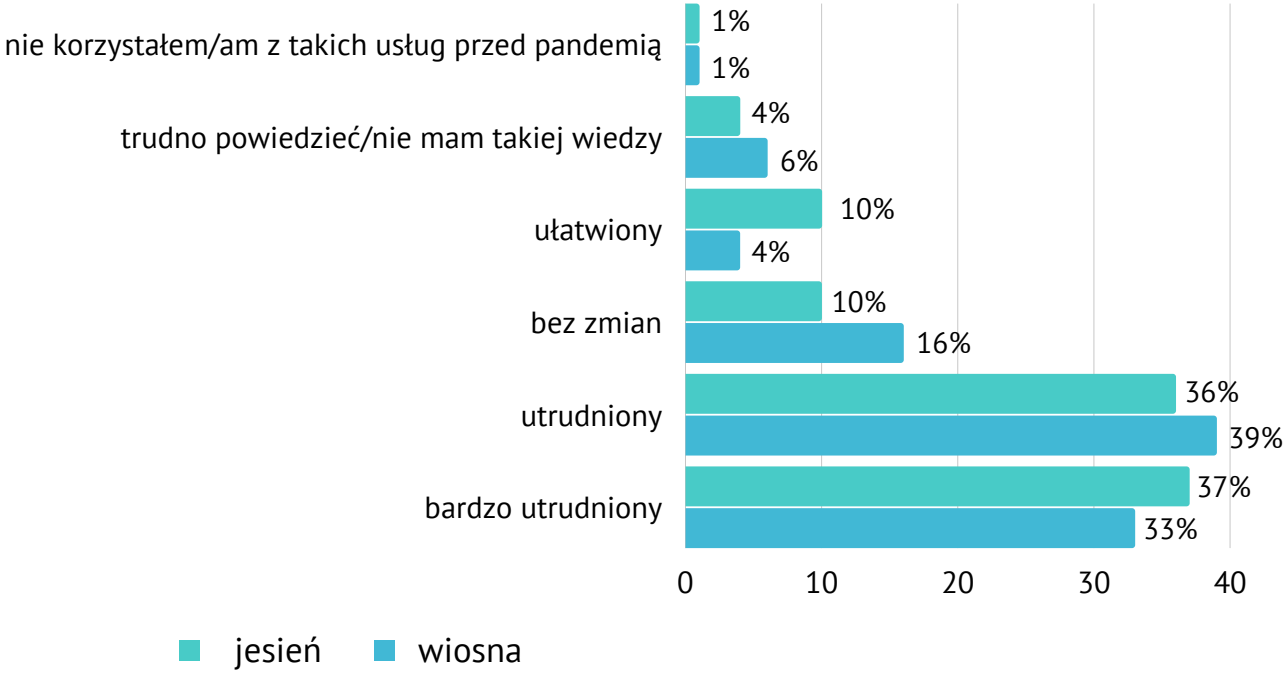
Wykres 10. Dostęp do opieki wytchnieniowej (N-73).

Podobnie sytuacja przedstawia się, jeśli chodzi o dostęp do placówek wsparcia dziennego. Aż 46% uznało, że jesienią 2020r. był on bardzo utrudniony/praktycznie niedostępny, na to samo pytanie wskazań wiosną 2021r. było 38%.:



Wykres 11. Dostęp do placówek wsparcia dziennego (N-73)

Za najbardziej problematyczny w czasie pandemii respondenci uznali dostęp do publicznej opieki zdrowotnej. Ponad 2/3 badanych uznała go za bardzo utrudniony/faktycznie niedostępny lub utrudniony:



Wykres 12. Dostęp do publicznej opieki zdrowotnej (n- 73)

Utrudniony dostęp do usług, w tym przede wszystkim do opieki zdrowotnej, był dla badanych opiekunów źródłem dużego stresu. Prowadził także do większego obciążenia kosztami związanymi z koniecznością opłacania usług prywatnie. Zdarzało się także, że utrudniony dostęp do usług powodował pogorszenie stanu zdrowia podopiecznego. Problemy te dobrze pokazują poniższe cytaty:

> *Stres z powodu niemożności dokonania pełnej diagnostyki, obciążenia finansowe (konieczność prywatnej pomocy medycznej), zaniedbanie stanu zdrowia osoby nad którą sprawowałam opiekę. Praktycznie na wsi można liczyć na siebie, zero pomocy z innych placówek , nawet lekarz rodzinny swoje usługi ograniczał do teleporady , a jak bardzo naciskałam, bo mama z dnia na dzień przestała chodzić, to przyjechał, stwierdził, że noga nie złamana i widział jak mamę ciągniemy z mężem z fotela na łóżko, powiedział ,żeby zrobić RTG nie dając skierowania ani zlecenia na przewóz karetką .Tak wyglądają realia. Nie przychodziła opiekunka, bo baliśmy się zakażenia. Spowodowało to dla mnie jeszcze większe zamknięcie w domu. Kontakt z MOPS z lekarzem POZ, lekarzem specjalistą odbywał się i odbywa nadal wyłącznie telefonicznie, uważam że dane jakie posiadają w/w placówki nie są wystarczające a nawet nie prawdziwe. Nie można przeprowadzić wywiadu lub przebadać pacjenta przez telefon. Taka sytuacja dotyczy seniorów jak też ich opiekunów.*

Analizę danych z ankiet potwierdzają wyniki badania jakościowego, które szczegółowo przedstawiamy poniżej. Warto podkreślić, że sytuacja opiekunów była względem dostępu do usług (ale też potrzeb w tym zakresie) bardzo zróżnicowana.

W większości przypadków korzystali oni z trwałych lub czasowych kontaktów z systemem służby zdrowia, które także ulegały zmianom w okresie pandemii i pomiędzy jej poszczególnymi fazami. W wypowiedziach dwojga opiekunów znalazły się także odniesienia do opłacania pracowników prywatnych instytucji opieki i w tym przypadku również pandemia przyniosła pogorszenie dostępu. W świetle przeprowadzonych wywiadów, praktycznie niewykorzystany został potencjał usług opiekuńczych w ramach pomocy społecznej. Badani wskazywali duży dystans wobec tych instytucji, brak potrzeby skorzystania z niej, niewiarę w jej jakość czy też brak gotowości lub możliwości by ponosić opłaty jakie towarzyszą świadczeniu tego typu usług. Także w kilku wywiadach odniesiono się do instytucji wsparcia dziennego i wskazywano pogorszenie możliwości korzystania z nich w czasie pandemii (najpierw z powodu zamknięcia, następnie obawami przed zakażeniem w ramach uczestniczenia w tychże placówkach lub w trakcie przemieszczania się do nich).

Część wskazywała również na niewystarczające dostosowanie profilu działania tego typu placówek do potrzeb podopiecznego (np. dla osób niedowidzących czy w zaawansowanych stadiach demencji) i w tym sensie były to bariery niezwiązane z realiami pandemii.

Poniżej przedstawiono szczegółowo wyniki badania jakościowego w zakresie dostępu do różnych typów usług, a także wsparcia nieformalnego.

- **Dostęp do usług związanych z opieką zdrowotną i rehabilitacją**

Utrudnienia w dostępie do usług związanych z opieką zdrowotną, w tym opieki pielęgniarskiej i rehabilitacji i ich negatywne konsekwencje były powtarzającym się doświadczeniem badanych opiekunów.

Badani wskazywali na zmniejszenie (w niektórych przypadkach nawet drastyczne) częstotliwości wizyt pielęgniarek opieki długoterminowej. Pokazuje to poniższy cytat:

> *Mamy tylko pielęgniarkę, tę taką długoterminową, na którą czekaliśmy praktycznie rok. Bardzo dużo ludzi jest leżących, a mało pielęgniarek – taka jest sytuacja. A w okresie pandemii ta pani pielęgniarka – ponieważ pracuje w szpitalu na oddziale bodajże dziecięcym oraz w DPS-ie, i była chora – po prostu odmówiła. Powiedziała, że my sobie na tyle dobrze radzimy, że nie chce nas narażać. Bo wiadomo, że jeśli się przemieszcza do szpitala i do DPS-u, to wiadomo, że może przenieść koronawirusa. Porozmawialiśmy, zgodziliśmy się. I jak ostatni raz była w październiku, to teraz dopiero w lutym. A przed pandemią przychodziła przynajmniej raz w tygodniu. (wywiad nr 4)*

Problematyczny był nie tylko dostęp do specjalistycznych usług medycznych, ale też utrudnienia w kontakcie z lekarzem i ograniczenia w dostępie do opieki medycznej:

> *[...] tu wsparcia medycznego no to zero [...]. Czyli jak młodym ludziom się nie udziela opieki, po prostu młodsi są nieobciążeni i nieleczeni i lądują w szpitalu, bo były teleporady i nikt ich nie osłuchał, a co dopiero jakaś starsza schorowana osoba. Ja po prostu wiem [...] i, jak było przed pandemią, no to sobie zdaję sprawę jak to wygląda teraz jeśli chodzi o takie osob. (wywiad 4)*

Pojawiały się jednak w wypowiedziach opiekunów korzyści wynikające z braku konieczności tak regularnego uzyskiwania różnych zaświadczeń, w ramach których rozliczali się z Narodowym Funduszem Zdrowia:

> *Korzystamy tylko z pomocy medycznych – pampersów, podkładów, cewników, rurki do oczyszczania górnych dróg oddechowych. Tylko takie mamy wsparcie. Na to pandemia wpłynęła jedynie w taki sposób, że pan doktor nie co miesiąc, tylko raz na trzy miesiące, a teraz na pół roku dał nam zaświadczenie do NFZ-u. Więc nie musimy tak często biegać, żeby to poświadczyć – i żeby można było to wykupić w sklepie medycznym. (wywiad nr 4)*

Problemem było także ograniczenie dostępu do rehabilitacji i skutki jakie to miało dla podopiecznego związane z pogorszeniem stanu zdrowia/codziennego funkcjonowania.

> *U taty to są przykurcze, takie, że nie można nogi wyprostować, ręki też, jest w jednym tylko poziomie. Tak że są problemy z przekręceniem czy z posadzeniem. Mojego tatę trzeba brać na ręce. On może siedzieć, ale kiedy jest podparty z czterech stron i ma podpartą głowę, jak na takim wózku specjalistycznym. Tę pionizację wtedy można utrzymać. A pionizacja prowadzi do tego, że płyny fizjologiczne, które są w organizmie, inaczej funkcjonują. Wszystkie zalegania, które są na górze, w drogach oddechowych, przemieszczają się, a wtedy łatwiej temu choremu funkcjonować. Bo ciągłe przebywanie w pozycji leżącej prowadzi do zapaleń płuc, zapaleń dróg oddechowych… Ma to poważne konsekwencje zdrowotne. Kupiliśmy – prywatnie – do opieki nad tatą aparaturę, która pozwala oczyszczać te wszystkie drogi oddechowe górne. Bo tata funkcjonuje jak człowiek śpiący. (wywiad 4)*

Zdaniem badanej jednak pewne ograniczenia można byłoby poluzować pod warunkiem zachowania reżimu sanitarnego:

> *W związku z żywieniem PEG co trzy miesiące przychodzi do taty pielęgniarka, by pobrać krew do badania. Ma na sobie fartuch ochronny, tak zwany zielony. Ma maseczkę. Ma rękawiczki. Przychodzi, sprawdza jak PEG funkcjonuje, sprawdza czy jest zachowana higiena. Wykonuje swoje czynności, potem zostawia swoje przybory medyczne – mamy na to przygotowany pojemnik – i my to wyrzucamy. Uważam, że na tej samej zasadzie mógłby przychodzić rehabilitant lub rehabilitantka. Przy zachowaniu wszystkich środków ostrożności[…]. (wywiad 4)*

Jedna z opiekunek wskazywała też na trudności w kontakcie z lekarzem rodzinnym oraz niemożność uzyskania pomocy medycznej, także w nagłych sytuacjach. Podkreślała konieczność nauczenia się czynności, które dotąd robili opiekunowie zawodowi, ale w obliczu ograniczonego dostępu do i specjalistów, trzeba było je przejąć:

> *Musieliśmy się sami nauczyć, jak wyjąć cewnik, który tam jak gdyby zalegał. To wszystko działanie na granicy życia i śmierci, ale przez tych kilka lat już jakoś wyszkoliliśmy się w tym. No i dopiero czekaliśmy na lekarza rodzinnego. Ale lekarz rodzinny też nie był bardzo skory do przyjazdu. (wywiad 4)*

W sytuacji braku możliwości uzyskania wsparcia od lekarza zdarzały się próby uzyskania go w inny sposób- z wykorzystaniem sieci wsparcia, np. korzystanie ze wsparcia farmaceutów:

> *Ja nigdy nie generalizuję, ale powiem Pani naprawdę, że czasami mam wrażenie, że więcej informacji czy wsparcia dostałam od farmaceutki [...] niż od lekarki mojej mamy. (wywiad 4)*

- **Usługi w warunkach domowych: pomoc społeczna i prywatnie zatrudnione opiekunki**

Usługi oferowane przez pomoc społeczną nie były wykorzystywane przez badanych opiekunów. Na podstawie ich wypowiedzi udało się zrekonstruować szeroki wachlarz przyczyn, wśród których problemy czasu pandemii były tylko jednym z nich. Pierwszym z powodów było uznanie, że nie jest to potrzebne w danej sytuacji. Takie wypowiedzi pojawiały się zarówno w wywiadach osób świadczących wsparcie w niskim wymiarze jak i jednej z osób, której podopieczny miał rozległe potrzeby opiekuńcze, ale były już one zaspokajanie w ramach innych usług (w tym wypadku hospicjum domowe). W jednym z wywiadów pojawił się też powód związany z zagrożeniami wynikającymi z pandemii:

> *Jeden z aspektów to jest taki, że dopóki większość osób niezaszczepionych, to zawsze będzie obawa, że ten, kto przychodzi do mojego domu z tej tak zwanej opieki społecznej, to styka się z innymi osobami, gdzieś tam jeździ [...] autobusem czy tramwajem i tam może złapać koronawirusa, jak dwa dni temu miał test i było w porządku. To jest na pewno taka obawa, że wpuszczanie takiej osoby do domu jest dość ryzykowne. (wywiad 1)*

Ta sama osoba wskazywała zarazem, że wątpliwości mogą dotyczyć fachowego przygotowania osób świadczących taką opiekę, zwłaszcza jeśli miałaby być ona sprawowana wobec osób z demencją:

> *Nie korzystamy z opieki dochodzącej także z uwagi na to, że takie opiekunki nie są przeszkolone. Należy rozróżnić opiekę nad osobą starszą, ogólnie a taką z demencją. Z doświadczeń w stowarzyszeniu wynika, że takich opiekunek nie szkoli się i nie ma kto szkolić lub są szkolenia jedynie na bardzo dużym poziomie ogólności. (wywiad 1)*

U innego z badanych również pojawia się obawa o kompetencje, ale nie tyle dotyczące fachowego przeszkolenia, ile nastawienia i podejścia, a także jako bariera wskazywany był koszt jaki trzeba wówczas ponieść:

> *Ale za to wszystko trzeba zapłacić. To ja mam w nosie, za przeproszeniem, że oni mi przyślą osobę, która w dodatku być może w ogóle się do tego nie nadaje. Nam chodziło o to, by mama miała opiekę – kogoś, kto się będzie o nią troszczył – a nie będzie traktował jak królika. (wywiad 2)*

Zastrzeżenia co do podejścia opiekunów formalnych wspomniany badany formułował jednak nie tylko wobec jednego typu usługi (czyli wspomnianych usług z pomocy społecznej), ale także innych form.

> *Widziałem osobiście, jak nasza babka, ponadstuletnia, była w domu opieki – prywatnym – i na czym tam polegała opieka. Tak się nią opiekowano w prywatnym, ładnym domu – było tam czysto – ale nie było relacji ludzkiej. Na godzinę wszystko jej przynieśli, tylko po prostu siedziała sama z sobą. Tak, jak się królikowi daje do klatki. (wywiad 2)*

Zarazem w tej wypowiedzi pojawiają się pozytywne oceny hospicjum domowego, którym na pewnym etapie choroby otępiennej mama badanego została objęta:

> *Wszystko, co mama ma – to przychodzi rehabilitant z hospicjum. I tu ma całą opiekę w tej chwili. Hospicjum o wszystko dba. Jak ktoś może, to niech jak najszybciej skieruje się do hospicjum. Bo tak, to niczego nie dadzą. Tylko słowa. Z opieki hospicjum jesteśmy zadowoleni. Lekarz przyjeżdża, co prawda też mogłoby być lepiej, ale lekarz przyjeżdża do domu często – nie wiem, czy to raz w tygodniu, czy częściej. Ale w każdym razie jest dużo lepiej. Nic nie musimy płacić. Po prostu mama jest odpięta od Funduszu na rzecz tamtego hospicjum. Środki za leczenie nie idą do NFZ-u, tylko do tamtego hospicjum. (wywiad 2).*

W jednym z wywiadów pojawił się jeszcze jeden powód niekorzystania z pomocy społecznej, nie związany tylko z okresem pandemii. Mowa tutaj o stereotypach wobec pomocy społecznej i dystans do korzystania z tego typu wsparcia przez przedstawicieli klasy średniej, także wówczas gdy zostają postawieni w obliczu potrzeb opiekuńczych:

> *Z tym, że znowu, moi rodzice jako typowi przedstawiciele klasy średniej czy tak zwanej inteligencji – dla nich informacja ode mnie, że ma do nich przyjść pracownik socjalny z urzędu dzielnicy i ma przeprowadzić z nimi rozmowę środowiskową, na podstawie której zostanie przyznane prawo do korzystania z tego Klubu Seniora, to było bulwersujące i oni nie rozumieli w ogóle, dlaczego przychodzi pracownik socjalny – czy coś jest w rodzinie źle, że przychodzi pracownik socjalny. Typowy negatywny stereotyp dotyczący tego, czym jest pomoc społeczna. I to jest ogromne pole do przepracowywania i wprowadzania polityk społecznych, które by pokazywały, że pomoc społeczna nie jest związana w żaden sposób z patologią społeczną. (wywiad 3)*

Część badanych korzystała natomiast z prywatnych usług domowych, choć niektórzy mówili o barierach w tym względzie. Wypowiedź jednej z badanych sugeruje bariery finansowe i niemożność opłacenia usługi w ramach własnych środków:

> *Wie Pani co, nie korzystałam, bo takiej osoby nie znalazłam, a też finansowo, jest taka sytuacja, że ja mieszkam w dużym mieście, w którym jest trudno znaleźć opiekunkę dochodzącą na kilka godzin w tygodniu, ponieważ takie oczekiwania są, że codziennie po 8 godzin 5 razy w tygodniu z ubezpieczeniem z ZUS-em, a to jest moja pensja. A też mi zależy na osobie, a mama jest chora, a też tak nie mam czasu, bo też trzeba poświęcić czas, zająć się tym, ale mama korzystała z opieki wytchnieniowej, to jeden raz, to było 100 godzin na rok. (wywiad 5)*

Z kolei inny z badanych mówił o opiekunce, która jest na stałe zatrudniona do pomocy w opiece i mieszka wraz z pozostającymi w małżeństwie opiekunem i podopieczną. Ta sama osoba wskazywała, że pojawiły się też problemy dostępności tego typu prywatnych opiekunek w czasie pandemii związane z faktem, że dużo z nich wyjechało z Polski lub nie miały jak do Polski wrócić:

> *Na początku pandemii dostępność opiekunek była bardzo ograniczona. Dużo opiekunek wyjechało z kraju z uwagi na pandemię, z uwagi na bojaźń, z uwagi na te wszystkie aspekty, o których dzisiaj trochę więcej wiemy, a wtedy nie wiedzieliśmy. Natomiast inne nie mogły przyjechać, bo granica była zamknięta. [...] Jak już była otwarta to z kolei były szalone kłopoty wizowe, zresztą są w dalszym ciągu. W dalszym ciągu są ograniczone takie przyjazdy prywatne czy turystyczne. Teraz tylko do pracy. No to trzeba dość dużo tych procedur spełnić no żeby właśnie taka osoba w odpowiednim czasie i odpowiednia osoba przyjechała. Natomiast drugi aspekt tej pandemii, szczególnie na początku to był taki, że część tych opiekunek pracowało w takim systemie, że gdzieś tam sobie mieszkały i codziennie przyjeżdżały rano do pacjenta. No, pandemia znacznie to utrudniła, bo chodzi o to, że nikt nie chciał zatrudniać osoby, która kręci się, jeździ środkami komunikacji zbiorowej, miejskiej i może się łatwo zarazić. (wywiad 1)*

Ten wątek utrudnień w dostępie do prywatnych opiekunek w czasie pandemii pojawił się także w wypowiedzi innego spośród badanych. Szczególnie w odniesieniu do tzw. pierwszej fali pandemii. Wskazywał on na obawy zarówno po stronie odbiorców wsparcia opiekuńczego jak i samych opiekunek prywatnych, często o zagranicznym pochodzeniu, co dodatkowo tworzyło bariery dostępu w realiach ograniczeń w przemieszczaniu się, zwłaszcza między krajami.

> *W pierwszym okresie dostępność została dramatycznie ograniczona, bo ten łańcuch ekonomii troski został przerwany, ponieważ wiele kobiet z Ukrainy zostało na Ukrainie lub musiało wrócić z różnych powodów, a potem nie mogły do Polski przyjechać. Bardzo wiele osób świadczących te prace przestraszyło się po prostu. Z jednej strony pracownicy, opiekunowie prywatni, opiekunki przestraszyły się po prostu wykonywania tej pracy – to są często też osoby niemłode, to są też najczęściej też młode emerytki, czyli kobiety 60+, które same cierpią też na wielochorobowość, zwłaszcza na nadciśnienie i różnego rodzaju... i otyłość też – to są wszystko choroby, które zwiększają ryzyko ciężkiego przechodzenia zakażenia koronawirusem. Z jednej strony zabrakło pracowników na jakiś czas oczywiście, bo po kilku miesiącach czy po jakimś czasie to wróciła jakoś tam do normy, ale równocześnie bardzo duża grupa ludzi zareagowała jakoś tam panicznie i to jakby rodziny i ci podopieczni – te osoby starsze – rezygnowały z opieki, którą już miały i to jakby było wpędzanie się w jeszcze gorszą sytuację w zasadzie.*

*W*skazywano także na fakt, że przechodzenie przez osoby z Ukrainy kwarantanny po przekroczeniu granicy, zwiększało poczucie bezpieczeństwa przy zatrudnianiu takich osób:

> *Pracownicy z Ukrainy musieli przechodzić kwarantannę po przyjeździe do Polski, co ułatwiało w pewnym sensie później zatrudnienie kogoś takiego w domu, no bo jeżeli taka osoba przeszła kwarantannę, no to można ją było uznać, że jeżeli ją zabierzemy do domu, do opieki stacjonarnej 24-godzinnej to jest bezpieczna. No, ale wiadomo, że to nie ułatwiło sytuacji. (wywiad 3)*

- **Usługi w placówkach wsparcia dziennego**

Oprócz usług dochodzących i świadczonych w warunkach domowych, pojawiał się w kilku wywiadach temat ośrodków wsparcia o charakterze dziennym i powodów niekorzystania z nich. Przewijały się dwa powody. Z jednej strony było to niedostosowanie funkcjonowania tego typu placówek do potrzeb osób o określonych potrzebach wsparcia:

> *Dzienny dom pobytu to w przypadku żony nie wchodzi w rachubę z kilku względów. Na przykład jest w Warszawie Centrum Alzheimera. [...] w okresie pandemii to ono tam było zamknięte, ale pomijam tę sytuację. Etap choroby żony nie kwalifikowałby [...] do tego dziennego domu pobytu dlatego, że oni przyjmują na te terapie osoby, które są na wcześniejszym etapie choroby. Osoby takie częściowo samodzielne, które tam potrafią same pójść do łazienki, same się obsłużyć, same ręce umyć, no tego typu. Natomiast druga forma to było w Centrum Alzheimera [...] jest taka świetlica na Woli, to oni też byli zamknięci, teraz niedawno się otworzyli, ale tam trzeba przywieźć pacjenta, ale później go zabrać. To absolutnie nie wchodzi w grę. Też oni nie zajmują się osobami, które nie są w pewnym sensie samodzielne. Przeważnie chorzy na tym etapie, na którym jest żona, to używają pieluchomajtek, to ten etap odpada. (wywiad 1)*

Placówki wsparcia dziennego okazały się też nieadekwatne dla osób z innymi schorzeniami niż demencyjne:

> *Nie korzystałyśmy, myślałyśmy nawet parę razy mama próbowała gdzieś chodzić, natomiast jest duży problem przynajmniej dla niej. No ona nie widzi. A takie ośrodki nie są przystosowane dla osób z problemami wzroku. One zakładają, że owszem senior jest seniorem, ale generalnie no właśnie widzi, bo większość aktywności jest pod to ustawiona. Czy jakieś gry stolikowe, czy jakieś artystyczne, czy jakieś rozwiązywanie krzyżówek no cokolwiek tak 90% aktywności wymaga użycia wzroku. Nie udało nam się znaleźć jakiegoś miejsca, które łączyło obydwie rzeczy czyli z jednej strony było dostosowane dla seniorów, a z drugiej było dostosowane dla osób z problemem ze wzrokiem. Także tutaj główny był problem. Bo mama swego czasu chodziła i na Uniwersytet Trzeciego Wieku jeszcze parę lat temu natomiast w pewnym momencie stwierdziła, że to bez sensu. Przecież ona i tak żadnej prezentacji nie widzi, na żadne ćwiczenia czy jakieś tam inne spotkania z kimś tam to nie pójdzie no bo jak nie wie jaka jest trasa to się wywróci i w ogóle. Tutaj jest problem że nie ma aktywności na tyle dedykowanej że byłaby w stanie to wykonywać bez takiego poczucia „Ojej nie radzę sobie". (wywiad 8)*

Z drugiej zaś strony jako barierę wskazywano zaprzestanie działania placówek wsparcia dziennego w pierwszym okresie pandemii, a następnie obawy uczestnictwa w nich w związku z ryzykiem zakażenia koronawirusem. Wskazywano też na pewne formy zdalne działania tego typu instytucji, co jednak zdaniem naszych rozmówców ma ograniczenia, gdyż po pierwsze nie zawsze pozwalało na precyzyjną komunikację z osobą starszą na temat jej potrzeb, a po drugie nie pełniło to tej funkcji wytchnieniowej jaką mają centra dzienne:

> *No, oczywiście oni się zamknęli, czyli nie byli dostępni. Po drugie, jak się zaczęli otwierać, to się otworzyli w formie telefonicznych konsultacji. No, ale wie Pan, nie każdy przez telefon potrafi przekazać te swoje deficyty poznawcze, to znaczy opiekun. Nie każdy potrafi, czy ma ochotę. W końcu o to chodzi, że jak taka świetlica, jak się odwiedzi takiego pacjenta tam na 8 godzin do świetlicy, to ten opiekun może się czym innym zająć, a obsługa się zajmuje tym chorym. Ten kontakt telefoniczny sprowadzał się do pytania ogólnie o stan zdrowia i tak dalej. Natomiast teraz przynajmniej jedna z tych placówek się otworzyła, od kilku tygodni. (wywiad1)*

Warto podkreślić, że obawy mogły dotyczyć nie tylko pobytu w placówce, ale także zarażenia po drodze, w środkach transportu:

> *Poza tym ludzie boją się jeździć środkami komunikacji, więc z tego względu ilość tych zgłoszeń, zapotrzebowań się im tam zmniejszyła. Zresztą dotyczy to również innych placówek.* (wywiad 1)

W jednym z wywiadów wskazano też na próby znalezienia opieki wytchnieniowej, której jednak nie udało się załatwić:

> *Gdy siostra dzwoniła do ośrodka i opowiedziała, w jakim stanie jest tata – a w przeciwieństwie do mamy jest niekontaktowy, więc wymaga specjalistycznej opieki – usłyszała, że w naszym przypadku nawet nie ma co się ubiegać o wsparcie wytchnieniowe. I nie wiem, czy się nie podejmują – czy nie mają osoby, którą mogliby do nas przysłać. (wywiad 4)*

- **Rola wsparcia w ramach rodziny i innych form wsparcia nieformalnego**

Analiza danych z wywiadów pokazała, że dużą rolę w procesie opieki pełnią osoby z bliskiej rodziny.

> *Opiekuję się matką, która ma obecnie 90 lat. Jest nas w Polsce troje rodzeństwa, które interesuje się mamą (...). Natomiast my oprócz tego, że czynnie pomagamy w opiece, to i finansowo. (wywiad 2)*

W części przypadków jest to bardziej wsparcie pośrednie związane z wsparciem psychicznym czy też organizacyjnym (np. pomoc w zakupach), w innym zaś było to wsparcie bardzo bezpośrednie. Pokazują to dobrze poniższe cytaty:

> *[...] była pomoc w tym pierwszym okresie jeśli chodzi o zakupy, no bo jak sobie przypomnimy, to była szalona obawa przed wychodzeniem nawet do sklepu z produktami spożywczymi. Także była korespondencja taka przez drzwi, gdzie syn zostawiał produkty pod drzwiami. A resztę tak sobie – to były rozmowy przez telefon. Teraz trochę się nauczyliśmy tej choroby, część osób jest już zaszczepionych, potrafimy lepiej ją rozumieć i lepiej się chronić. (wywiad 1)*

> *Ja nie wiem co bym zrobiła, gdyby nie mój mąż. Jak rodzeństwo zachorowało, to my z tą opieką nad rodzicami zostaliśmy sami. (wywiad 4)*

Warto zauważyć, że sytuacja pandemii utrudniła dostęp także do tego typu wsparcia. Miało to związek między innymi z koniecznością przestrzegania zasad bezpieczeństwa i związaną z nimi koniecznością społecznej izolacji, ale także w niektórych przypadkach z chorobą innych członków rodziny, które na co dzień współdzielą obowiązki związane z opieką (sytuacje z tym związane zostały opisane już we wcześniejszej części raportu).

Otrzymane i oczekiwane wsparcie - podsumowanie

O otrzymane i oczekiwane wsparcie opiekunowie zostali zapytani także w ankiecie. Analiza odpowiedzi na to pytanie pokazuje, że jedynie incydentalnie otrzymywali potrzebne im wsparcie. Za najbardziej przydatne uznano:

- Opracowanie planu opieki nad osobą starszą w sytuacji choroby opiekuna (75% badanych uznało to wsparcie za przydatne, jednak nie otrzymali go w czasie pandemii, 6% wskazało wsparcie jako przydatne i jednocześnie otrzymali je w czasie pandemii).

- Zebrane w jednym miejscu (strona internetowa) informacje dotyczące wsparcia opiekunów w czasie pandemii (75% wskazało to wsparcie jako przydatne, jednakże nie otrzymali go w czasie pandemii).

- Wskazówki dotyczące postępowania w sytuacji, gdy osoba otrzymująca opiekę będzie zakażona koronawirusem (69% uznało że wsparcie takie jest przydatne, jednak go nie otrzymało, kolejne 15% takie wsparcie ocenia jako przydatne i jednocześnie otrzymali je w czasie pandemii).

Szczegółowy rozkład odpowiedzi na pytanie o poszczególne typy wsparcia i ocenę jego przydatności przedstawia tabela poniżej:

	Przydatne, otrzymałem/am takie wsparcie	Przydatne, nie otrzymałem/am takiego wsparcia	Nieprzydatne	Trudno powiedzieć
Dostęp do informacji, jak sobie radzić jako opiekun osoby starszej w codziennym życiu w czasie pandemii	10%	**59%**	21%	10%
Wskazówki dotyczące postępowania w sytuacji, gdy ja lub osoba którą się opiekuję będzie zakażona koronawirusem	15%	**69%**	11%	5%
Darmowy dostęp do sprzętu ochrony osobistej	15%	**63%**	17%	4%
Indywidualne wsparcie psychologiczne	16%	**68%**	13%	3%
Grupa wsparcia dla opiekunów osób starszych	13%	**58%**	23%	6%
Opieka wytchnieniowa	8%	**65%**	23%	5%
Szkolenie z korzystania z nowych technologii	6%	**57%**	24%	13%
Konkretne wsparcie w czynnościach dnia codziennego (zakupy, sprzątanie, gotowanie itd.)	10%	**63%**	22%	4%
Konkretne wsparcie w czynnościach opiekuńczych	14%	**65%**	17%	3%
Opracowanie planu opieki nad osobą starszą w sytuacji choroby opiekuna	6%	**75%**	17%	2%
Zebrane w jednym miejscu (strona internetowa) informacje dotyczące wsparcia opiekunów w czasie pandemii	8%	**72%**	17%	3%
Wsparcie finansowe	12%	**62%**	25%	2%
Pomoc związana z uzyskiwaniem wsparcia od instytucji pomocy społecznej i ochrony zdrowia	14%	**66%**	17%	3%

W odpowiedzi na pytanie, co rząd może zrobić żeby wspierać opiekunów osób starszych wskazywano przede wszystkim na zainteresowanie się problemem. Widać to dobrze w poniższych cytatach:

> *Pomoc państwa w opiece nad osobami starszymi lub niepełnosprawnymi w Polsce nie istnieje, chyba że jest się pacjentem onkologicznym. Pozostałe schorzenia są spychane na bok. Po prostu się zainteresować problemem. Bo żadnej pomocy nie otrzymaliśmy. Na wsi póki co nie ma szans na jakąkolwiek pomoc, opiekun zostaje sam z problemem , niedostępna jest pomoc z opieki społecznej, nie ma szans na pomoc pielęgniarki środowiskowej, nie ma szans na wizytę domową neurologa, teraz muszę się gimnastykować i mamę wpakować na wózek i zawieść na wizytę. Jeśli cokolwiek dzieje się w miastach na wsi jest totalna zapaść. Udzielić wsparcia w opiece wytchnieniowej jak również pomocy w szybkim dostępie do medyka a także psychologiczna jak w przyziemnych pracach porządkowych.. A przede wszystkim pomoc finansowa. Emerytura taty i mamy to ok 3200 miesięcznie po opłatach mediów pozostaje 2500 minus leki i środki medyczne ok 1200. Pozostaje 1300. Po prostu żyć nie umierać.*

Wskazywano też na potrzebę konkretnych rozwiązań, zarówno jeśli chodzi o dostęp do informacji czy możliwość skorzystania z usług publicznych w sposób uwzględniający sytuację opiekunów i podopiecznych. Pokazują to następujące wypowiedzi:

> *Łatwiejszy dostęp do usług medycznych. Od dłuższego czasu próbuje mamę zaszczepić, ale nikt nie potrafi udzielić informacji gdzie znajdują się punkty mobilne i jak to załatwić. Co dziwne lekarz pierwszego kontaktu także nie wie i ciągle mnie spławia. Jako opiekun potrzebuję 1. Jednego miejsca / strony internetowej + konsultacji z aktualnymi informacjami o formach i miejscach opieki, usługach, ulgach, niepełnosprawnościach zarówno z NFZ jak i z innych instytucji, jakie są możliwości i zakres uzyskania pomocy. Takie informacje są bardzo rozproszone, zdobywam je sama lub dowiaduję się o czymś przez przypadek. 2. Pracy zdalnej w nienormowanych godzinach. 3. Teleopieki. 4. Miejsca w mojej dzielnicy na kilkugodzinny pobyt dzienny zapewniający możliwość pracy zdalnej lub wytchnienie. 5. Jeśli nie będzie pracy zdalnej konieczny jest asystent odprowadzający na i z zajęć, jeśli zajęcia poza dzielnicą - to konieczne jest dowiezienie i odwiezienie z domu wraz z odprowadzeniem do mieszkania 6. Nie wiem co zrobić jeśli zachoruję na koronawirusa lub coś innego i nie będę mogła sprawować opieki lub np. trafię do szpitala. 7. Zajęć, spotkań, wizyt u specjalisty przez internet (Teams, Zoom, Skype). 8. W przyszłości - dofinansowania opieki zewnętrznej lub w ośrodku opieki.*

Szczepienia

Jednym z tematów podjętych w badaniu był wątek szczepień. Interesował nas zarówno stosunek do samych szczepień, jak i kwestie organizacyjne z tym związane. Pytania dotyczącego tego obszaru były elementem kwestionariusza wywiadu, nie pytaliśmy o nie w ankiecie.

W momencie prowadzenia badania większość podopiecznych była już zaszczepiona. Dwie osoby, które nie zdecydowały się na szczepienie decyzję taką podjęły, w jednym przypadku, ze względu na stan zdrowia, w drugim zaś ze względu na niechęć podopiecznego do szczepień. Pokazują to poniższe cytaty:

Mama nie była szczepiona, bo dostała ostatnio zapalenia płuc i zostało to odłożone. Była nawet taka sytuacja, że karetka zabrała ją do szpitala, bo lekarz nie mógł jej osłuchać. Ona jest w takim stanie, że nie ma z nią w ogóle kontaktu. Nic nie powie, nie odpowie na żadne pytanie, bo w ogóle nie mówi. (wywiad 2)

Mama jest taką świadomą osobą pomimo swoich problemów zdrowotnych i ma wiedzę, ja jej tam czytałam, co te szczepionki mają, itd. I mama podjęła decyzję, że nie chce się szczepić. I ja mam takie podejście, że to mama decyduje, że to jest jej – nie wchodzę w rolę rodzica, bo to jest dorosła osoba – a druga rzecz jest taka, że mama przeszła bardzo wiele procedur medycznych, jest osobą cierpiącą fizycznie, ma takie bóle neuropatyczne, jest po amputacji nogi, ma bóle fantomowe, ma bóle kikuta, jest jednym wielkim bólem, jest po udarze i ma małopłytkowość. I na chwilę obecną nie mam szansy jakichś konsultacji medycznych z hematologiem czy neurologiem, nie ma w ogóle szans, żebym ja mamę w ogóle gdzieś woziła na badania, nie wiem czy odbywają się gdzieś takie badania, żeby ktoś w ogóle doradził czy w mamy przypadku czy mama się może zaszczepić. Czyli ta wersja odpada na chwilę obecną. (wywiad 5)

W przypadku sytuacji świadomej decyzji o braku szczepienia warto zwrócić uwagę zarówno na wątek poszanowania podmiotowości podopiecznego i nie ingerowania w proces decyzyjny, jak i kwestię konieczności konsultacji z lekarzem i trudności z uzyskaniem takiej porady. Ten drugi wątek pojawił się zresztą także w odniesieniu do opiekunki:

> *Dla mnie to jest szczepionka [...] jako ryzyko dla mnie niepotrzebne. [...] miałam dużo szczęścia, że wyszłam z tego i dużo włożyłam pracy przez te półtora roku na podniesienie odporności [...] od różnych lekarzy tych informacji jest mało. I też bym musiała latać po różnych lekarzach, żeby podjąć decyzję. W związku z tym nie czuję się bezpiecznie, nie mam takiego lekarza, lekarzy, którzy by mi doradzili. Ja zawsze źle znosiłam różnego rodzaju tabletki, czy antybiotyki i jakoś nie podjęłam decyzji. Nie śpieszy mi się, tak bym powiedziała. (wywiad 5)*

Większość badanych opiekunów w momencie prowadzenia wywiadów była jeszcze przed szczepieniem w związku z etapem, na którym znajdował się Narodowy Program Szczepień. Tylko dwóch rozmówców było zaszczepionych pierwszą dawką.

Wskazywano na następujące zagadnienia w obszarze organizacji szczepienia specyficzne dla sytuacji bycia opiekunem:

- **Szczepienia w dużej odległości od miejsca zamieszkania**

Chodzi o sytuację, w której opiekun jest zmuszony udać się na szczepienie zwłaszcza w dużej odległości od miejsca zamieszkania i pojawia się problem ze zorganizowaniem opieki w tym czasie dla podopiecznego, który zostaje w domu. W przypadku opiekuna, która otrzymał skierowanie w mieście ponad 130 km od miejsca zamieszkania, zorganizowanie wsparcia okazało się możliwe dzięki wsparciu w tym czasie zatrudnionej opiekunki, która również zamieszkuje z nimi. Sytuacja taka postrzegana była jako problematyczna.

> *[...] po różnych perypetiach okazało się, że parę dni wcześniej byłem [...] oczywiście nie w Warszawie, tylko 130 kilometrów od Warszawy (...) Tak jak powiedziałem, ta opiekunka mi pomogła. Ona została, jakoś sobie dała radę. Bo w tej chwili żona to wymaga takiej pomocy, że przy niektórych czynnościach to dwie osoby są potrzebne.*

- **Organizacja szczepienia w domu (zespoły wyjazdowe)**

Pojawił się też wątek szczepienia w ramach zespołów wyjazdowych, a także zaszczepienia opiekuna w innym czasie. Zarówno skorzystanie z takiej możliwości, jak i samą organizację tej formy szczepienia oceniono bardzo dobrze:

> *No i w przypadku żony to było tak, że – bo ona była zaszczepiona przez ekipę wyjazdową, właśnie ta pielęgniarka zapisywała osoby nieporuszające się do ekipy wyjazdowej. I to zaskutkowało, bo ta ekipa wyjazdowa przyjechała dwa razy do domu w umówionym terminie, bardzo to sprawnie poszło i zaszczepili.*

- **Potrzeba szczepienia opiekunów w tym samym czasie, co podopiecznych**

Badani opiekunowie zwracali także uwagę na potrzebę szczepienia opiekunów w tym samym czasie, co podopiecznych. Taka sytuacja zminimalizowałaby ryzyko zachorowania opiekuna i konieczność znalezienia alternatywy dla sytuacji opieki:

> *Natomiast ja jako opiekun niestety nie miałem takiej możliwości zaszczepienia, bo [...] jeśli razem przebywamy, to nie wystarczy, że jedna osoba zostanie zaszczepiona, bo ja jako osoba chodząca między innymi do sklepów, bo inaczej się nie da, to ja powinienem być albo równolegle, albo nawet wcześniej zaszczepiony, bo ja byłem bardziej podatny. (wywiad 1)*

Warte odnotowania są także głosy zadowolenia ze sposobu organizacji i przebiegu procesu szczepień. Rozmówcy wskazywali, że proces ten przebiegał sprawnie i szybko:

> *Mamę zarejestrowałam też, oboje potem czekali, i zadzwoniła do mnie pani z [przychodni] Centrum, że oczywiście będzie szczepienie, tylko potrzebne jest zaświadczenie od lekarza rodzinnego. Na drugi dzień załatwiłam to zaświadczenie, doniosłam je i zaraz po weekendzie było to szczepienie. Gdyby nie czas potrzebny na uzyskanie dokumentu, to pewnie byłoby zaraz następnego dnia. Bardzo szybko. Byłam bardzo zdziwiona, że to tak szybko zadziałało. Bo nawet w sobotę pani do mnie zadzwoniła z pytaniem, czy rodzice są na tyle przygotowani pod względem zdrowotnym, że będą mogli być zaszczepieni. I muszę powiedzieć, że zarówno tata, jak i mama bardzo dobrze przeszli. Nieraz jak słyszę, że ludzie mają dolegliwości – to mama tylko mówiła, że ręka ją trochę bolała w miejscu tego szczepienia.*

Interesującym wątkiem była kwestia niechęci podopiecznego do bycia zaszczepionym i decyzja opiekuna o nieprzymuszaniu jej do tego oraz powołanie się na obawy o zdrowie schorowanej osoby.

> *I włożyłam dużo pracy i też dbania o siebie w formie właśnie różnych rzeczy na odporność. I powiem Pani, że dla mnie to jest szczepionka dla mnie jako ryzyko dla mnie niepotrzebne. Tak, powiem Pani, że miałam dużo szczęścia, że wyszłam z tego i dużo włożyłam pracy przez te półtora roku na podniesienie odporności i [...] od różnych lekarzy tych informacji jest mało. I też bym musiała latać po różnych lekarzach, żeby podjąć decyzję. W związku z tym nie czuję się bezpiecznie, nie mam takiego lekarza, lekarzy, którzy by mi wyjaśnili, zawsze źle znosiłam różnego rodzaju tabletki, czy antybiotyki i jakoś nie podjęłam decyzji, nie śpieszy mi się, tak bym powiedziała.*

- **Strategie ochrony przed zakażeniem COVID-19 i radzenia sobie w sytuacji choroby**

Kolejnym obszarem przeprowadzonej analizy była odpowiedź na pytanie, czy i jakie opiekunowie mieli strategie w sytuacji zakażenia COVID-19, a także czy i jakie mieli wypracowane strategie ochrony przed zakażeniem w jaki sposób minimalizowali ryzyko choroby.

Analiza wyników pokazała różne strategie działania opiekunów. Kluczowe spośród nich to:

- **Strategia związana ze stosowaniem zasad higieny i ograniczeniem kontaktów społecznych**

W zakresie ochrony przed zakażeniem stosowano powszechnie obowiązujące strategie takie, jak samoizolacja i bardzo duża ostrożność w kontaktach społecznych, a także przestrzeganie zasad higieny - czasami w formie, którą można postrzegać jako przesadzoną i radykalną. Widać to dobrze w poniższym cytacie:

> *W pierwszym okresie na pewno miałam więcej obowiązków, bo w pierwszym okresie dezynfekowałam wszystko. Każda rzecz przyniesiona do domu była czyszczona dla mamy. Ze sklepu jedzenie, kwarantanna, czyszczenie wszystkiego, klamek, ja się prałam cała, w związku z tym taki okres pierwszych trzech miesięcy, no były dodatkowe obowiązki związane z tymi dezyfenkcjami. No potem już zrezygnowałam z tego, bo bym nie dała rady tego wszystkiego robić. (wywiad 5)*

Warto także zauważyć, że zadania związane z koniecznością utrzymania zasad higieny przez część opiekunów postrzegane było jako dodatkowe obciążenie, a dla części były elementem wypracowanej jeszcze przed pandemią rutyny:

> *Staraliśmy się zachowywać tak, jak na co dzień – maseczki, dezyfekcja. Choć my dezynfekcję u rodziców stosowaliśmy i przed koronawirusem – odkąd tata zachorował – żeby nie przenieść bakterii czy jakiegoś wirusa. Wszyscy byliśmy tam, a rodzice nie zachorowali. Tata leżący – tak się baliśmy, że jego może położyć pierwszego; organizm ma wycieńczony. A właśnie i tata, i mama nie zachorowali. A teraz są już po pierwszej dawce szczepienia (wywiad 4).*

- **Strategie związane z zwiększoną dbałością o własne zdrowie fizyczne i psychiczne**

Pojawiły się także strategie związane ze zwiększoną, czasami wręcz radykalną dbałością o własne zdrowie fizyczne i psychiczne rozumianą jako element budowania odporności.

> *Z uwagi na to, że chodzę do mamy, staram się nie kontaktować z osobami postronnymi. Uprawiam codziennie gimnastykę, morsuję i robię inne rzeczy, żeby budować swój układ odpornościowy. Bo na to ja mam wpływ – a nie mam wpływu na nic innego. Mogę poza tym jedynie ograniczyć bezpośredniego kontakt z innymi osobami na rzecz telefonu czy internetu. Nie odczuwam wtedy lęku. Nie mam na wiele rzeczy wpływu; jak mama ma umrzeć, to umrze. W ogóle bardzo bym chciał się dowiedzieć, jak jej tam jest w środku, ale nie mam urządzenia, żebym mógł to zrobić. (wywiad 2)*

Warto podkreślić, że w wielu wypowiedziach rozmówców widoczna była strategia skupienia na tej sferze rzeczywistości, na którą mogą mieć bezpośredni wpływ. Pomogło to w utrzymaniu przynajmniej pozornej kontroli w trudnej i nieprzewidywalnej sytuacji związanej z opieką nad osobą starszą w czasie pandemii.

Znaczenie miało także utrzymanie „pogody ducha" - pozytywnego nastawienia niezależnie od tego, jak trudna i nieprzewidywalna jest sytuacja.

> *Uważam, że bardzo ważnym czynnikiem jest wiara i pogoda ducha. To jest coś, co nie pozwoli, bym sobie osłabił układ immunologiczny w mózgu. Przy czym wiara to nie jest religia dla mnie. Wiara to jest coś, w co ja wierzę – moje przekonania. Każdy z nas ma filar, fundament jakiś… I jeśli ja wierzę, że jest rozwiązanie, że będzie OK – to będzie OK. (wywiad 2)*

- **Strategie związane z zaprzeczeniem możliwości zakażenia**

Przeprowadzone badanie pokazało, że dla części opiekunów sytuacja zakażenia COVID-19 była na tyle niedopuszczalna, że po prostu nie zakładano możliwości zachorowania. Rozmówcy wskazywali, że nie wiedzą, co by zrobili w takiej sytuacji mając świadomość, że nie mogą liczyć na wsparcie instytucjonalne a w części przypadków także na wsparcie innych członków rodziny.

> *Muszę przyznać, że nie zakładaliśmy ani nie nawet i chyba nie dopuszczaliśmy tak czarnego scenariusza. Wszyscy żyliśmy w strachu przed tym wirusem że no nawet nie dopuszczaliśmy do myśli coś takiego że ktoś z nas mógłby być zarażony. (wywiad 3)*

W szczególnie trudnej sytuacji były osoby, które opiekę świadczą samodzielnie i nie mogą liczyć na wsparcie pozostałych członków rodziny. Dobrze pokazuje to wypowiedź jednej z rozmówczyń:

> *Teraz jak pani o to pyta, to faktycznie, przecież była taka możliwość, to się mogło wydarzyć. Ale ja w ogóle nawet o tym nie pomyślałam. Skupiłam się na tym, że po prostu nie mogę zachorować. Ja po prostu nie wiem, co by się wtedy stało, kto by się mamą zajął. Nawet takiej możliwości, żebym się gdzieś wyprowadziła na ten czas to nie mam, na wynajem mnie nie stać. (wywiad 5)*

Wydaje się, że w takiej sytuacji faktycznie nie istniała możliwość skorzystania z żadnej formy wsparcia i trudno było mówić o wypracowaniu strategii, gdyż było to po prostu niemożliwe.

Wątek braku pomocy/wsparcia w sprawowaniu opieki w sytuacji zachorowania był zresztą często obecny w wypowiedziach opiekunów niezależnie od tego, czy opiekę świadczą samodzielnie, czy też współdzielą ją z innymi członkami rodziny:

> *[...] nie wiem. I przyznam szczerze, że nie chciałbym tego sprawdzać. Nie bardzo umiejętność odpowiedzi co by było: Czy rzeczywiście otrzymalibyśmy pomoc i opiekę gdyby ktoś z nas zachorował na koronawirusa. Tutaj nie umiem jakieś merytorycznej odpowiedzi udzielić, bo po prostu nie wiem. (wywiad 7)*

- **Strategie związane z wsparciem innych członków rodziny/współdzieleniem opieki**

Niektórzy z rozmówców wskazywali, że wśród członków rodziny/osób, z którymi współdzielą opiekę były prowadzone rozmowy o potencjalnych scenariuszach związanych z zapewnieniem opieki osobie starszej w sytuacji choroby opiekuna. Pokazuje to poniższa wypowiedź:

> *Tak, ale to było tak gdzieś przy tej drugiej fali jesienią zeszłego roku, gdzie były jakieś trudne okresy jeśli chodzi o zdrowie. No, trzeba było pewne rzeczy ustalić z najbliższą rodziną. To są bardzo trudne decyzje, bo ja sobie zdawałem sprawę, że to każdego może spotkać czy dopaść, a z drugiej strony miałem przykłady drastyczne, że ktoś jednak umiera. Także to oczywiście musiało być rozważane i pewne rozwiązania były uzgodnione. (wywiad 1)*

Wśród rozmówców nie było osoby, która faktycznie musiała się zmierzyć z sytuacją wypracowania rozwiązania, gdy jako jedyny opiekun osoby starszej zachorowała na COVID-19. Pojawiały się jednak sytuacje, gdy w przypadku współdzielenia opieki z powodu choroby rodzeństwa opieka dzielona na kilka osób spadła na jedną. Spowodowało to poczucie bardzo dużego obciążenia zarówno fizycznego, jak i psychicznego osoby, która została sama z opieką (w tym przypadku) nad dwójką, wymagających całodobowego wsparcia, rodziców.

- **Znaczenie nowych technologii w życiu opiekunów osób starszych w czasie pandemii**

Wszyscy rozmówcy korzystali w czasie pandemii z Internetu. Oczywiście, poziom jego wykorzystania był różny i zależał od poziomu kompetencji cyfrowych.
Wśród możliwości, które dała opiekunom możliwość korzystania z Internetu warto wymienić:

- **Możliwość podtrzymania i kontynuacji działań prowadzonych przed pandemią**

Dla części opiekunów, którzy wzięli udział w badaniu działania prowadzone za pośrednictwem Internetu były szansą na podtrzymanie i kontynuację aktywności prowadzonych przed pandemią. Chodzi tutaj zwłaszcza o aktywność w ramach organizacji, na przykład stowarzyszeń alzheimerowskich. Widać to w poniższej wypowiedzi:

> *[...] jestem członkiem Stowarzyszenia Alzheimerowskiego. [...] mam kontakty z innymi opiekunami i w ramach tych kontaktów również media społecznościowe, wymiana informacji poprzez media społecznościowe też jest. Mam również dopływ informacji z zagranicy. Jak to się dzieje w krajach europejskich i dopływ informacji ze światowej organizacji. (wywiad 1)*

Ta sama osoba wskazywała, że choć zasadniczo zmieniła się forma a nie treść relacji z innymi opiekunami, to nowe okoliczności wpłynęły także na intensywność wymiany wiedzy i jej poszukiwania.

> *To znaczy, zmieniła się forma spotkań i nie są to spotkania bezpośrednie czy powiedzmy z tymi organizacjami, które Panu wymieniłem, no organizujące co jakiś czas konferencje, konferencje zmieniły się w spotkania online. Natomiast jeśli chodzi o treść tych spotkań, to oczywiście treść się nie zmieniła, powiedziałbym nawet, że nawet większe zapotrzebowanie jest na częstsze kontakty, na analizy, jak koronawirus wpłynął na osoby z demencją. (wywiad 1)*

- **Możliwość uzyskania wsparcia psychicznego/ grupowa samopomoc opiekunów**

Pojawiały się też opinie, że fora internetowe miały kluczowe znaczenie w podtrzymywaniu psychicznego dobrostanu opiekunów w trudnym czasie pandemii:

> *Wydaje mi się, że bez internetu, że opiekunom trudno byłoby to znieść. Grupy wsparcia internetowe, facebook kanalizuje, ułatwia dotarcie do nich, szukanie w całym internecie jest bardzo frustrujące i nieskuteczne, a w momencie, w którym te grupy są skanalizowane na facebooku i one są wszystkie ustandaryzowane i spersonalizowane, w tym sensie, że na różnych grupach dawnych dyskusyjnych były jakieś głupie awatary w postaci jakichś głupich ikonek, a teraz są ludzie z imienia i z nazwiska ze zdjęciami, w związku z czym ten kontakt jest bardziej zacieśniony dzięki temu. No ale, bez grup wsparcia opieka byłaby dzisiaj niemożliwa, po prostu to byłoby zbyt duże obciążenie psychiczne. (wywiad 3)*

- **Lepszy dostęp do wsparcia/zniesienie znaczenia barier związanych z trudnościami w dotarciu na miejsce, w którym wsparcie jest świadczone stacjonarnie**

Wskazuje się przy tym, że działania zdalne eliminują także bariery przestrzenne w dotarciu do wsparcia, które dla części opiekunów, nawet w dużych miastach, było trudne i przed pandemią:

W Warszawie grupę wsparcia prowadziło Centrum Alzheimera, które jest najgorzej położona instytucją opiekuńczą lokalizacyjnie w Warszawie. Bo w Alei Wilanowskiej trwają zawsze korki, tam się nie da dojechać żadnym szynowym transportem, a samochodem tam się stoi godzinami w korkach. To, że zamiast jeździć do Centrum Alzheimera, do którego przyjeżdżało tam pewnie na spotkania po 5-6 osób raz w tygodniu, to, że można coś w domu wklepać na grupę wsparcia, to podnosi poziom poczucia bezpieczeństwa opiekunów. To jest jedno z najważniejszych narzędzi, które się pojawiło. (wywiad 3)

W tym sensie można powiedzieć, że rozwój grup wsparcia i wzrost natężenia kontaktów w ich ramach okazał się pewną uboczną korzyścią jaką przyniosły realia pandemii.

- **Możliwość wzajemnej edukacji/samokształcenia opiekunów**

Dostęp do możliwości kontaktu z innymi opiekunami za pośrednictwem Internetu to dla opiekunów osób starszych także możliwość edukacji i zdobywania wiedzy, którą trudno byłoby zdobyć inną drogą:

W opiece poziom kompetencji różnych kulturowych, edukacji, wykształcenia jest różny, a niestety tez tak jest, że spotyka się tam całe społeczeństwo. I te grupy mają też taki charakter samopomocowy i też taki samokształceniowy. Ja też widzę, że dzięki takim bardziej aktywnym uczestnikom tych grup jakaś wspólna edukacja zachodzi. Jakoś tam się eliminuje złe zachowania, niekorzystne, niewłaściwe postawy też. To jest taka wiedza, którą się zdobywa na grupie wsparcia, że nie należy oceniać. Przeciętnie każdy chce zacząć od oceniania. Wchodzą tam i się ludzie zwierzają z poważnych jakiś doświadczeń, postaw negatywnych i widzę, że już – uczestniczę w tym już od kilku lat – i nie pojawiają się już takie postawy, jest empatia i próba zrozumienia innych. (wywiad 3)

W badaniu pojawił się także wątek, że t nieformalny sposób przekazywania wiedzy pomiędzy opiekunami jest bardziej skuteczny niż webinary i formalne szkolenia oferowane przez organizacje i instytucje:

To jest bardzo charakterystyczne, w ogóle w ekonomii troski czy w ogóle w tej sferze opieki, że wiedza specjalistyczna, którą przekazują specjaliści w drodze konferencji czy telekonferencji czy webinarów to jest wiedza, którą nie każdy opiekun rodzinny jest w stanie przyswoić.

Natomiast taka wiedza przekazywana przez innych opiekunów, taka wiedza, którą się ma z doświadczenia i która jest interdyscyplinarna jest ważniejsza dla tych ludzi, a na to się nie zawsze zwraca uwagę. I to, co ja teraz powiedziałem, to jest odpowiedź na to, dlaczego tak mało osób korzysta z różnego rodzaju szkoleń, które były oferowane jeszcze do niedawna przed pandemią (...) Ale tu taka moja uwaga, najcenniejszą wiedzę przekazują sobie opiekunowie (wywiad 3).

Warto także podkreślić, że dostęp do wsparcia w formie zdalnej czy też możliwość telepracy w opinii opiekunów może ułatwiać życie:

Czasami wyjść z domu od opiekuna było trudno, więc w tym sensie paradoksalnie pandemia ułatwiła pewne rzeczy. Że można z domu tą wiedzę zassać do domu, nie trzeba iść gdzieś. To też telepraca ułatwia opiekunom – siedzę w domu z chora matką i pracuję. I to jest duże ułatwienie i o tym się powinno dużo mówić i na to zwracać uwagę. (wywiad 3)

- **Możliwość relaksu i odpoczynku**

Inna z badanych wskazywała natomiast, że w jej przypadku bardziej pomocne są nie tyle grupy poświęcone opiece czy określonym schorzeniom, co inne grupy pozwalające na rozwój zainteresowań, integrację społeczną, relaks, co też pozytywnie wpływa na samopoczucie.

[...] ja bym to rozdzieliła na dwie rzeczy. W sensie z jednej strony są te grupy nazwijmy to właśnie dedykowane opiekunom, natomiast ja się tam troszeczkę nie do końca odnajduję. W sensie takim, bo one są bardziej skupione na tych właśnie czy osobach z alzheimerem, czy osobach już leżących. I jak najbardziej tak jakby wsparcie jest potrzebne, natomiast jakby mało jest osób w podobnej sytuacji do mojej, więc jakby konkretów tam ciężko znaleźć. A jeśli chodzi... i wbrew pozorom mam wrażenie że dużo większą pomocą są te grupy tak jakby zupełnie nie temu poświęcone tylko właśnie jakimś hobby, zainteresowaniom, i tak dalej. No bo są właśnie taką odskocznią od od tego co się dzieje, tak, i taką właśnie, że można pogadać z kimś, nie wiem, który zrozumie, że „Ojej jak się cieszę, bo udało mi się upolować farbę w takim i takim kolorze której nigdzie nie było" i właśnie to jest ktoś kto zrozumie, że to jest powód do radości, tak. Albo, że „Ojej tu fajna jakaś książka" czy coś tam, coś tam, coś tam. Także myślę, że to jest mam wrażenie, że nawet ważniejsze żeby sobie znaleźć jakąś właśnie taką grupę.

Natomiast bardzo się cieszę że w ogóle zaczyna się mówić o opiekunach nieformalnych. To za pomocą webinarów czy stacjonarnych kursów przekracza ich kompetencje po prostu. (wywiad 6)

Jeden z rozmówców wskazał na duże znaczenie internetu, w szczególności internetowych grup wsparcia, zwracając jednak uwagę na pewne ograniczenia technologii i odbywającej się za ich pośrednictwem komunikacji, zwłaszcza w odniesieniu do osób starszych i o ograniczonej sprawności.

> *[...] cała ta telekomunikacja w przypadku osób naprawdę starszych i niesamodzielnych to jest tak naprawdę plasterek na ranę – to nie zastępuje kontaktów bezpośrednich i wiadomo, że nigdy nie zastąpi i to też pokazuje ograniczenia tej całej technologii. No, że wszyscy wiemy, że spotykanie się na zoomie doprowadza nas do chorób psychicznych. [...] Jest to jakaś tam pomoc, to, że można się na ekranie zobaczyć i prawie normalnie rozmawiać, ja z Panem, ale gdybyśmy tutaj siedzieli przy stole i rozmawiali jednak w realu, to ta rozmowa miałaby jednak inną dynamikę i inny przebieg. (wywiad 3)*

Inny z badanych podkreślał związki między wykorzystaniem technologii cyfrowych a rozwojem lub zanikiem pewnych kompetencji społecznych jak i kognitywnych, mających wpływ na komunikację osób z chorobami neurodegeneracyjnymi, jak również profilaktykę tego typu schorzeń:

> *Jeśli chodzi o opiekę, tu potrzebny jest drugi człowiek. Tu pewnych rzeczy się nie zrobi. Niemiecki neurochirurg Manfred Spitzer napisał o tym dla swoich dzieci książkę pt. „Cyfrowa demencja". Jeśli przestaniemy dbać o tę część sensoryczną, dotykową, a tylko się oprzemy wyłącznie na cyfryzacji, sieci połączeń z internetem, ludzie będą w ogromnym lęku. Natomiast jeśli każdy z nas rozwija umiejętności praktyczne – na swój sposób, ale cały czas jest w rozwoju – to mózg we wszystkich obszarach będzie funkcjonował. Jeśli dojdzie do jakichś tam udarów i przestaną funkcjonować określone obszary, ich funkcje przejmą inne obszary. Tylko po prostu mózg musi mieć zgodę na to - „dobra, przyuczam się do czegoś innego". (wywiad 2)*

Wyrażono też nadzieję, że technologie pozwolą komunikować się nawet w obliczu umysłowych ograniczeń, dysfunkcji, które pojawiają się, np. w podeszłym wieku w związku ze zmianami neurodegeneracjnymi.

> *Być może będą urządzenia, które pozwolą się komunikować, pomimo tego że część [mózgu] od komunikacji będzie uszkodzona – znajdziemy inne sposoby, dzięki którym będziemy mogli się wyrażać. Tak jak część osób może wyrażać swoją radość, szczęście malując czy śpiewając, inni rzeźbiąc – każdy ma jakiś swój obszar, przez który potrafi wyrazić to, co czuje w środku. A może będą takie urządzenia, które pozwolą nam – gdy coś nam wysiądzie w obszarze, który był taki „mój" - to będę miał inny, do komunikacji. (wywiad 2)*

Wątek technologiczny pojawił się w jednym z wywiadów w kontekście kontaktów z urzędami oraz instytucjami a także w kontekście załatwiania spraw związanych ze zdrowiem i opieką. Nasza rozmówczyni sugerowała, że dzięki cyfryzacji w tym obszarze następuje przyspieszenie niektórych procedur, które w innym trybie przebiegałyby dłużej i wolniej:

> *[...] jeżeli coś idzie przez internet to jest mam wrażenie szybciej. Natomiast jakby rzeczywiście trzeba coś wysłać w formie fizycznej no to mam wrażenie, że to strasznie długo trwa. Jeśli chodzi o to żeby w ogóle odpisali wyrazili się, żeby to przelazło między jedną komórką a drugą w urzędzie. Zwłaszcza jak oni jeszcze... jeśli rzeczywiście wszystkie pisma trafiają na kwarantanna dwutygodniową no to to już w ogóle się ciągnie. (wywiad 6)*

Jeden z rozmówców wyrażał natomiast zmęczenie wszechobecnością rzeczywistości internetowej i w związku z tym niechęć dodatkowej aktywności w tych ramach:

> *[...] na pewno wszyscy Polacy, Europejczycy z powodu pandemii zaczęli częściej korzystać z Internetu niemniej ja też odczuwam taki dyskomfort psychiczny że nasze życie przeniosło się w dużej mierze z realu do Internetu. Jakoś tak mnie irytuje ta cała informatyzacja wszystkiego, że jakoś tak nie jestem złakniony jakiś internetowych poradników i pomocy. Po prostu mam już dosyć tego Internetu. (wywiad 7)*

- **Sytuacja zawodowa i ekonomiczna opiekunów w czasie pandemii**

Pandemia miała zróżnicowany wpływ na sytuację zawodową opiekunów osób starszych. W części przypadków aktywność zawodowa nie uległa zmianie, np. ze względu na to, że już wcześniej opiekunowie byli nieaktywni z uwagi na nabycie uprawnień emerytalnych lub konieczność całodobowego świadczenia opieki.

W pojedynczych przypadkach, w których występowała konieczność łączenia pracy z opieką nie było to postrzegane jako problematyczne i nie miało wpływu na sytuację ekonomiczną.

> *Ja na szczęście nie mam zmniejszonych dochodów. A pracy mam akurat można powiedzieć, że miałam więcej pracy, bo pracowałam przy projektach, grantach i tej pracy było dużo, ale ani mi się nie zmniejszył zakres, normalnie pracuję, nic się nie zmieniło w mojej pracy, ani dochody, ani pandemia nie wpłynęła na to.(wywiad 5)*

Zdarzyło się też, że jeden z rozmówców w czasie pandemii stracił pracę, a w związku z tym środki do życia:

> *Nie mam dochodów. Nawet mam zamiar – jako że uczę żonglowania – wyjść na ulicę i żonglować, by zbierać na mamę pieniądze. Nie pójdę przecież kraść – żeby mnie zamknęli. (wywiad 2)*

W innym przypadku rezygnacja z pracy nastąpiła wcześniej (w związku z sytuacją zdrowotną opiekuna), ale pandemia sprawiła, że ewentualny powrót do pracy w dotychczasowym zawodzie stał się niemożliwy, z uwagi na charakter profesji i branży, która została dotknięta szczególnie w okresie pandemicznym:

> *Ja od lipca 2019 jestem bez pracy natomiast jakby nie było to związane w tamtym czasie jakby z opieką nad mamą natomiast tutaj bo akurat decyzja firmy niech żyją fuzje i takie tam rzeczy.*
>
> *Ja mam dość ograniczone pole doboru tego co mogę robić żeby to miało sens i akurat to jest branża, która ze względu na pandemię legła w gruzach. [...] to są szkolenia. Natomiast wiadomo, że jak firmy walczą o przetrwanie no to szkolenie pracowników to jest ostatnia rzecz która, o której ktoś się tam będzie martwił. No więc w tym momencie nie pracuję, zajmuję się cały czas mamą no i też sobą, bo oficjalnie nie mam orzeczonej niepełnosprawności natomiast powiedzenie, że jestem osobą zdrową też jest przesadą. (wywiad 6)*

W kontekście pracy zawodowej opiekunów w każdej sytuacji, a zwłaszcza w czasie pandemii, znaczenie ma możliwość łączenia pracy z opieką i rozwiązania z tym związane. Wątek ten nie był jednakże wyraźnie obecny w przeprowadzonych wywiadach i pojawiał się jedynie incydentalnie. Wybrzmiała zwłaszcza potrzeba uwzględnienia przez pracodawców sytuacji, w której pracownik jest opiekunem osoby starszej w czasie pandemii. Nie pojawiły się jednak rozwiązania mówiące o tym, jak takie uwzględnienie miałoby wyglądać:

> *[...] jeden tydzień na pracy zdalnej, drugi tydzień do pracy albo dwa tygodnie do pracy. Tak nie można było tak korzystać za bardzo, że właśnie nikt nie pomyślał o opiekunach. Że na przykład, chociaż ja nie mam jakiegoś, nie funkcjonuję w lęku w tej pandemii, ale jednak, ja codziennie mam kontakt z mamą i która jednak jest osobą osłabioną. Tylko [...] nie wiem, jak to miałoby wyglądać, bo to jest kwestia pracodawcy [...] (wywiad 5)*

Możliwość pracy zdalnej, rozpowszechniona w czasie pandemii, dla części rozmówców była ułatwieniem zarówno w związku ze świadczoną opieką i wynikającymi z tego obowiązkami (możliwość przebywania w domu z podopiecznym, załatwiania w ciągu dnia różnych spraw), jak i z racji jej lżejszszego charakteru (brak konieczności dojazdu do pracy, możliwość dłuższego snu). Wskazywano także, że wprowadzenie takiej możliwości właśnie dla opiekunów powinno być priorytetowe:

> *[...] łatwiej mi było, jak była praca zdalna. Ja akurat mam taką pracę, że mogę zdalnie pracować. Ale może nie pomyślano – nie wiem, jakiego słowa użyć, bo ja tak nie funkcjonuję- ale właśnie, że tam, gdzie jest możliwa praca zdalna, żeby uwzględnić opiekunów, żeby oni po prostu mogli więcej korzystać z pracy zdalnej. Jakby też nie uwzględniono tego, że oni mają kontakt z osobami starszymi i chorymi. Bo tak jak mówię, że jak miałam pracę zdalną i były jakieś ograniczenia w czasie działalności sklepów, albo wpuszczano mało osób i musiałam stać na dworze w kolejce, bo wpuszczano mało osób. W związku z czym musiałam tracić czas, którego nie mam. I jak była praca zdalna, to było mi łatwiej. I jak już wróciłam do pracy, no to było mi trudniej. Wtedy, jak były ograniczenia właśnie, te limity, nie przychodzi mi do głowy, ale zapomniano, ale właśnie... Nie lubię słowa przywilej. (wywiad 5)*

Jednocześnie wskazywano, że praca w systemie hybrydowym nie jest optymalnym rozwiązaniem ze względu na ciągłą zmienność, a także na fakt, że jednak nie chroni to opiekuna przed ryzykiem zakażenia.

Warto wyraźnie podkreślić, że na podstawie przeprowadzonych wywiadów (zagadnienie to nie było poruszane w kwestionariuszu ankiety) trudno jest dokonać kategoryzacji zagadnień związanych z łączeniem pracy zawodowej z opieką w czasie pandemii. Doświadczenia z tym związane były udziałem tylko części z, i tak małej, grupy rozmówców. W związku z tym temat ten wymaga dalszej eksploracji badawczej.

V. WNIOSKI

- **Opiekunowie poza radarem pomocy społecznej państwa. Państwo poza radarem opiekunów.**

Badanie pokazało, że duża część opiekunów ma poczucie bycia poza radarem zainteresowania państwa i jego instytucji. System wsparcia społecznego w ramach instytucji polityki publicznej był – nierzadko nie tylko w okresie pandemii - poza strefą dostępności dla opiekunów. W badaniu ankietowym aż 2/3 opiekunów stwierdziło, że ma poczucie że państwo nie zadbało o nich wcale. świetle wypełnionych ankiet ujawnił się ogromny rozdźwięk między wsparciem jakie opiekunowie uznawali za przydatne w czasie pandemii, a skalą jego otrzymania (por tabela.1).

Widać to dobrze to przykładzie dostępu do usług pomocy społecznej. Z ankiet dowiedzieliśmy się, że spora część badanych nie korzystała z takich usług także przed pandemią. Spośród tych, którzy korzystali prawie połowa wskazała na utrudnienia lub znaczne utrudnienia dostępu do nich w czasie pandemii. Także wywiady pogłębione ujawniły niską obecność instytucji pomocy społecznej w doświadczeniu opiekunów, choć teoretycznie tego typu instytucje powinny być na pierwszej linii jeśli chodzi o udzielanie pomocy. Koresponduje to z wynikami badań, w których pomoc społeczna jest statystycznie mało obecna w zaspokajaniu potrzeb opiekuńczych osób starszych i to zarówno mieszkających samotnie jak i tych z wieloosobowych gospodarstw [7]. Przywołane wcześniej w raporcie badanie Pol Senior było robione niemal przed dekadą (a na ten moment nie znamy jeszcze pełnych wyników nowej edycji badania Pol Senior2), ale zebrany przez nas materiał empiryczny wskazuje, że u progu XXI wieku, a także w czasie pandemii, pomoc społeczna nie jest wykorzystywana na szeroką skalę we wsparciu rodzin z wymagającymi opieki osobami starszymi.

Można też powiedzieć, że nie tylko opiekunowie byli poza sferą zainteresowania i działań państwa, ale państwo było poza ich radarem jako potencjalne źródło wsparcia. Przeprowadzone wywiady pogłębione pozwoliły na zdiagnozowanie przykładowych źródeł tego stanu.

[7] P. Błędowski, Potrzeby opiekuńcze osób starszych, w:M.Mosakowska,A.Więcek, P. Błędowski, Termedia, Poznań 2010

Częściowo były one związane z samym postrzeganiem tego typu instytucji przez osoby, które znalazły się w obliczu konieczności zapewnienia opieki sobie lub bliskim. Opiekunowie nieraz mają obawy o poziom przygotowania osób wykonujących usługi opiekuńcze, jak również ich nastawienia do osoby, którą mają wspierać. W dobie pandemii pojawiła się dodatkowa obawa – o sanitarne bezpieczeństwo i ryzyko przeniesienia zakażenia przez dochodzące opiekunki (przy czym ta obawa odnosiła się nie tylko do opiekunek świadczących usługi w ramach pomocy społecznej, ale ogółu opiekunek i opiekunów dochodzących z zewnątrz do miejsca, w którym sprawowana jest opieka).

Wpływ na niechęć do korzystania z usług w ramach pomocy społecznej mogło mieć także silne kojarzenie tychże usług ze sferą społecznych dysfunkcji i wsparciem dla osób najuboższych, co dla opiekunów, jak i samych osób starszych, utożsamiających się bardziej z klasą średnią, może stanowić barierę w zgłaszaniu się po taką pomoc lub nawet rozważania tejże opcji. Dodatkowo, jak problem wskazywano także konieczność odpłatności za te usługi. Warto w tym miejscu przypomnieć, że, z wyjątkiem osób bardzo biednych, kwalifikujących się do świadczeń pieniężnych z pomocy społecznej, pozostali zasadniczo zobowiązani są do płacenia czy współpłacenia za otrzymywaną tą drogą pomoc (zgodnie z Ustawą o pomocy społecznej szczegółowe stawki i zasady współpłacenia określa rada gminy) [8]. W przypadku rodzin czy gospodarstw niezamożnych i jednocześnie wymagających wsparcia w większym wymiarze godzinowym, mogą być to wysokie, indywidualne koszty o, uniemożliwiające korzystanie z danej usługi. Dla innych zaś, może być to na tyle duży wydatek, że nie jest postrzegany jako wart podjęcia, tym bardziej, że w gospodarstwach tych są inne koszty, a jednocześnie też alternatywne możliwości uzyskania wsparcia zewnętrznego w opiece (np. w ramach służby zdrowia czy poprzez zatrudnienie prywatnych opiekunów, także w szarej strefie). Część naszych rozmówców wskazywała właśnie na brak potrzeby skorzystania z pomocy społecznej, skoro inną drogą można było uzyskać wsparcie na bardziej korzystnych warunkach finansowych. Wniosek ten odsyła zatem do relacji świadczeń z pomocy społecznej z innymi segmentami wsparcia, np. w ramach służby zdrowia, zasad dostępu do poszczególnych form pomocy oraz ich postrzegania przez odbiorców. Zasadniczo można powiedzieć, że oddalenie opiekunów od wsparcia w ramach instytucji polityki społecznej (w tym pomocy społecznej) miało źródła głębsze niż te związane z nastaniem pandemii, która stworzyła dodatkową warstwę oddzielenia opiekunów rodzinnych od świata instytucji wsparcia społecznego.

---

[8] Dz.U.2020.0.1876 t.j. - Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej

- **Utrudniony dostęp do opieki zdrowotnej w czasie pandemii - doświadczenie traumatyzujące, obciążające i pogłębiające poczucie izolacji i osamotnienia**

Przeprowadzone badanie wyraźnie pokazało, że utrudniony dostęp do opieki zdrowotnej to jedno z najtrudniejszych, jeśli nie najtrudniejsze, doświadczenie związane z byciem opiekunem osoby starszej w czasie pandemii. Brak możliwości bezpośredniej konsultacji z lekarzem, bardzo ograniczony dostęp do usług pielęgniarskich oraz świadomość braku miejsc w szpitalach i konieczności długiego oczekiwania na karetkę był dla opiekunów źródłem potężnego stresu i obciążenia psychicznego. W przeprowadzonych wywiadach wprost pojawiały się odniesienia do doświadczeń „na granicy życia i śmierci", w której to opiekun w sytuacji zagrożenia zdrowia i życia osoby starszej pozostawiony był bez niezbędnej pomocy. Powodowało to poczucie osamotnienia, izolacji i jednocześnie nastawienia na przetrwanie. Samo ryzyko zachorowania na COVID-19 schodziło niejednokrotnie na dalszy plan, ustępując miejsca lękom związanym z pogorszeniem stanu zdrowia seniora w związku z wcześniejszymi schorzeniami/chorobą długoterminową. W tej sytuacji opiekunowie zmuszeni byli podejmować nowe role i wykonywać zadania, które do tej pory zarezerwowane były dla pracowników opieki medycznej. Pielęgniarki, które przed pandemią regularnie odwiedzały wymagających opieki seniorów, w czasie pandemii przychodziły rzadziej lub w ogóle (czasami z powodu decyzji opiekuna wynikającej z chęci ochrony podopiecznego przed zakażeniem, czasami zaś z powodu ograniczenia domowych wizyt). W konsekwencji, opiekunowie zmuszeni byli do samodzielnego przeprowadzania czynności medycznych takich, jak np. cewnikowanie. Częstym motywem było także samodzielne prowadzenie rehabilitacji, przejmowanie roli rehabilitantów i fizjoterapeutów. Warto także podkreślić, że konieczność korzystania z teleporad doprowadziła do poczucia pogorszenia się jakości kontaktów z sektorem opieki zdrowotnej, co dodatkowo wzmagało stres związany z opieką nad osobą starszą wymagającą opieki lekarskiej w czasie pandemii.

Wskazane powyżej problemy doprowadziły do wypracowania strategii radzenia sobie w sytuacjach kryzysu zdrowotnego, a także zapobiegania sytuacjom kryzysowym. Pojawiały się takie rozwiązania jak np. szukanie wsparcia u farmaceutów. Ważnym elementem radzenia sobie z sytuacją było psychiczne zaprzeczenie, że kryzys zdrowotny wymagający wizyty pogotowia czy pobytu w szpitalu w ogóle może wystąpić.

- **Wsparcie dzienne i wytchnieniowe niemal niedostępne w czasie pandemii**

Jeśli chodzi o wsparcie środowiskowe np. w placówkach dziennego pobytu okazuje się, że odgrywa ono realną lub potencjalną rolę, ale pandemia istotnie osłabiła możliwości jej wykorzystania przez opiekunów. W grupie badanych były i takie osoby, które nie korzystały z placówek, najczęściej ze względu na niesprofilowanie ich na potrzeby podopiecznych o ograniczonej sprawności funkcjonalnej i złożonych potrzebach opiekuńczych, jak również takie, które wskazywały na ograniczenia jakie, w tym względzie, pojawiały się lub pogłębiły już w związku z pandemią. Te ograniczenia wynikały z jednej strony z czasowego zawieszenia działalności placówek, z drugiej zaś strony z obaw – nawet po ich otwarciu – o zarażenie koronawirusem zarówno na terenie danej instytucji, jak i w drodze do niej. Wskazywano jednocześnie też na kontynuację zdalnych kontaktów z placówkami już w fazie zamknięcia instytucji w czasie pandemii, aczkolwiek zauważano też pewne ograniczenia formuły „na odległość", która może jedynie łagodzić skutki izolacji, ale w pełni jej nie przezwycięża.

W badaniu interesowało nas też korzystanie z opieki wytchnieniowej. Należy pamiętać, że opieka wytchnieniowa jako wyodrębniona forma pomocy jest w polskim porządku instytucjonalnym rozwiązaniem wciąż bardzo świeżym i dalekim od powszechności. Rządowy program celowy w tym zakresie ruszył dopiero w 2019 roku, a więc rok przed nadejściem pandemii i relatywnie niewielka liczba gmin do niego przystąpiła. Odniesienia do niej pojawiły się sporadycznie w wywiadach, aczkolwiek respondenci sugerowali, że taka forma pomocy byłaby dla nich przydatna lub że próbowali z niej korzystać, ale była z różnych przyczyn dla nich niedostępna. Z kolei, wśród wypełniających ankiety, część opiekunów nie korzystała wcześniej z tego typu wsparcia, część nie miała wiedzy na ten temat, ale największa grupa – ponad 40% respondentów – wskazywała na ograniczony dostęp bądź całkowitą nieosiągalność tego typu usług.

- **Sytuacja opieki nad osobą starszą w czasie pandemii to doświadczenie bardzo obciążające psychicznie, niejednokrotnie prowadzące do pogorszenia zdrowia psychicznego opiekunek/ów**

Opieka nad osobą starszą w czasie pandemii w sytuacji skurczenia się sieci wsparcia, zarówno nieformalnego jak i nieformalnego, utrudnionego dostępu do opieki medycznej, w tym także w sytuacjach zagrażających życiu, a także konieczności ciągłej ochrony przed ryzykiem zachorowania na COVID-19 to doświadczenie bardzo obciążające psychicznie.

Zarówno przeprowadzone wywiady, jak i analiza danych z ankiet pozwala na stwierdzenie, że opiekunowie są na skraju psychicznego kryzysu lub przekroczyli już tą granicę.

Problem potęguje utrudniony dostęp do wykorzystywanych przed pandemią strategii obniżania poziomu napięcia i stresu, a także zwyczajnego odpoczynku. Mniejsza liczba kontaktów społecznych wynikająca z konieczności izolacji, a także wspomniana wyżej skurczona sieć wsparcia spowodowały zwiększone poczucie osamotnienia, a także znacznie ograniczyły możliwość redukcji stresu i napięcia w bezpośrednim kontakcie z innymi ludźmi. Mniej było także możliwości korzystania z wypracowanych metod odpoczynku i regeneracji sił, takich jak uprawianie sportu (zamknięte siłownie i baseny). W konsekwencji, w sytuacji pandemii pojawiły się nowe metody przeciwdziałania kryzysom psychicznym i dbania o siebie, takie jak, np. koncentracja na zdrowym i wysokiej jakości odżywianiu, wycieczki rowerowe.

Warto także podkreślić, że badani opiekunowie wskazali na potrzebę skorzystania ze wsparcia psychologicznego i jednocześnie deklarowali, że, w zdecydowanej większości nie mają dostępu do takich usług.

- **Wiara, że opiekun nie zachoruje jako podstawowa strategia radzenia sobie z lękiem przed COVID-19**

Przeprowadzone badanie pokazało, że sytuacja choroby opiekuna i konieczność znalezienia zastępczej opieki dla osoby, którą się na co dzień opiekuje to dla wielu osób sytuacja bez wyjścia. Badanie wyraźnie pokazało, że opiekunowie w większości nie mogli liczyć na żadne wsparcie z zewnątrz, a często także nie mieli możliwości ani środków, by opłacić prywatną opiekę całodobową, która mogłaby być jakimś wyjściem z tej trudnej sytuacji. W konsekwencji, jedyną dostępną strategią radzenia sobie ze stresem i lękiem przed zachorowaniem była maksymalna ochrona przed zakażeniem, a także na poziomie psychicznym - zaprzeczenie, że taka sytuacja może mieć miejsce. Rozmówcy wprost wskazywali, że choroba w ich położeniu jest po prostu niewyobrażalna i nie może się zdarzyć. Jednocześnie warto podkreślić, że wśród oczekiwanego, ale niedostępnego wsparcia to właśnie większa pomoc w opracowaniu strategii działania w sytuacji choroby opiekuna była jedną z najczęściej wskazywanych kategorii.

Wiodąca rola sieci nieformalnych i ryzyko ich osłabienia w czasie pandemii

Deficytom wsparcia formalnego (zarówno wywołanych pandemią, jak i mających inne przyczyny) towarzyszy oparcie opieki i wsparcia na nieformalnych sieciach, zarówno rodzinnych, jak i - choć w mniejszym stopniu, pozarodzinnych. Koresponduje to z familizacją czy też informalizacją [9] opieki nad osobami starszymi, która opisywana jest od dawna i ma swoje głębokie historyczne, kulturowe i instytucjonalne źródła. Czas pandemii pokazał również skłonność opierania się właśnie na tych nieformalnych, głównie rodzinnych, sieciach pomocy, ku czemu dodatkowo skłaniał większy dystans dzielący opiekunów od instytucji publicznych w tym okresie. W świadectwach opiekunów pojawiały się jednak przeważnie osoby z kręgu najbliższej rodziny (dorosłe już dzieci, małżonkowie, rodzeństwo) a dużo rzadziej dalsi krewni, sąsiedzi, znajomi, czy inne osoby wspierające w ramach relacji nieformalnych czy półformalnych. Podobny wniosek płynął z wypełnionych ankiet, z których wynikało, że opiekunowie bardzo rzadko mogą liczyć na sąsiadów i znajomych. Jedynie 1% respondentów wskazał, że zgadzam się z twierdzeniem, że może liczyć na sąsiadów i znajomych, a kolejne 15% - że raczej się z tym zgadza. Dominowało poczucie, że można liczyć tylko na siebie samego. Co warto podkreślić, w opinii opiekunów, bardzo niewielką rolę odegrały też organizacje pozarządowe. Obecność tego wsparcia (ale i jego oczekiwanie) nie wybrzmiała w wywiadach pogłębionych. Dominowało przy tym doświadczenie sprawowania zasadniczej opieki samodzielnie przez daną osobę (opiekuna) przy ewentualnym wsparciu, raczej uzupełniającym czy pośrednim, ze strony innych (np. poprzez rozmowę czy pomoc w czynnościach wykraczających poza działania stricte opiekuńcze, np. w związku z zaopatrzeniem). Bywały jednak świadectwa rozłożenia trudów opiekuńczych (zarówno tych finansowych jak i związanych z organizacją i świadczeniem opieki) na szerszą sieć osób, najczęściej stanowiących rodzeństwo naszych rozmówców, a także przykłady na to, że pandemia, przynajmniej czasowo, osłabiała te sieci wsparcia. Przykładem tego była okoliczność zachorowania, odbywania kwarantanny lub konieczność, ze względów bezpieczeństwa, ograniczenia wizyt u podopiecznego dalszych członków rodziny i tym samym jeszcze większe obciążenie, ale i osamotnienie głównego opiekuna. Gdy przystępowaliśmy do procesu badawczego widzieliśmy problem głównie we wzroście obciążeń osób z sektora nieformalnego/rodzinnego w związku z kurczeniem się dostępu do wsparcia formalnego. Wyniki badania pokazały też niebagatelną rolę zmian w obrębie sfery rodzinnej/nieformalnej i negatywne skutki dla poszczególnych opiekunów.

---

[9] R. Bakalarczyk, Polityka wsparcia nieformalnych opiekunów niesamodzielnych osób starszych w Polsce. Na podstawie zmian prawnych z lat 2003-2025, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, 2018

Mówiąc o relacjach nieformalnych nie należy sprowadzać ich tylko do więzi rodzinnych. Przykładowo, kontakty niesformalizowane z osobami zewnętrznymi, np. rozmowy z farmaceutką, bywały źródłem uzyskiwania potrzebnych informacji w okresie chaosu informacyjnego, jak i nowej wiedzy, którą opiekunowie musieli sobie przyswoić w sytuacji utrudnionego kontaktu ze specjalistami z sektora medycznego. Jako istotny element wsparcia, który również możemy interpretować w kontekście nieformalnym lub półformalnym, jawią się też różne grupy wsparcia, w tym zwłaszcza te w mediach społecznościowych. Pojedyncze wypowiedzi sugerowały wręcz kluczową rolę tego typu platform komunikacji i integracji w psychicznym radzeniu sobie w dobie pandemii.

Na pograniczu sektora formalnego i nieformalnego można również umieścić prywatnie opłacane usługi opieki, która to możliwość zostawała też mocno nadwątlona w okresie pandemicznym. Uzyskaliśmy świadectwa zarówno opiekunów, którym udało się skorzystać z tego typu usług i okazały się one pomocne (np. wówczas, gdy opiekun musiał udać się do oddalonego od miejsca zamieszkania punktu szczepień) jak i takie, w przypadku których dostęp do tych usług okazał się ograniczony. Bariery jakie się pojawiły to (1) obawy zdrowotne zarówno po stronie opiekunów, jak i po stronie zatrudniających opiekunów oraz (2) ograniczenia w przemieszczaniu się wynikające z nowych obostrzeń (ich znaczenie miało szczególną wagę w przypadku opiekunek z zagranicy).

- **Ambiwalentny wpływ sytuacji opieki na aktywność zawodową (i godzenie jej z innymi rolami)**

Kwestie związane z wpływem podejmowania i kontynuacji pracy w czasie pandemii wybrzmiały w badaniu słabo i w sposób niejednoznaczny. Ograniczona obecność tej problematyki wynika częściowo z faktu, że część opiekunów była i tak poza rynkiem pracy, część wspierała podopiecznych, ale w stopniu nierzutującym istotnie na aktywność zawodową, a jedynie w części przypadków czas pandemii był źródłem zmiany. U niektórych oznaczała ona konieczność rezygnacji z pracy (nie w związku z opieką, a za sprawą redukcji zatrudnienia w dotkniętych lockdownem branżach lub brakiem zamówień na dotychczasowe prace wykonywane przez opiekuna), w innych zaś przypadkach na jej reorganizację (np. pracę w trybie zdalnym lub hybrydowym). Tam, gdzie pojawiał się wpływ pandemii, bywał on albo ujemny – poprzez ograniczenie możliwości zawodowych lub obarczenie dodatkowym stresem opiekuna wykonującego dalej pracę, ale też dodatni – tam gdzie dany opiekun przynajmniej częściowo mógł pracować zdalnie i w tym czasie łatwiej było doglądać osoby pod opieką, które nie mogły zostać same.

Pojawiły się przypadki konieczności rezygnacji z pracy, ale też rekompensowania sobie utraty dochodu poprzez rozpoczęcie starań o świadczenia pieniężne dla opiekunów, którzy nie kontynuują pracy w okresie sprawowanej opieki. Wpływ pandemii okazał się zatem ambiwalentny z perspektywy możliwości wykonywania aktywności zawodowej opiekunów. Z jednej strony pokazano zagrożenia i problemy, z drugiej jednak szanse, które mogą wiązać się z reorganizacją pracy na tryb częściowo lub w pełni zdalny. Bardziej popularna dostępna zdalna formuła wykonywania pracy może pomóc w aktywizacji zawodowej opiekunów lub uzyskania równowagi między pracą a opieką w przyszłości, nie tylko w warunkach pandemicznych.

- **Wieloaspektowe znaczenie nowych technologii**

Interesujący nas wątek nowych technologii w doświadczeniu opiekunów w czasie pandemii wybrzmiał ze strony badanych w różnych kontekstach. Z jednej strony była to wspomniana już rola społecznościowych sieci wsparcia i wymiany informacji. Do pewnego stopnia stanowiło to wręcz antidotum wobec kurczenia się sieci wsparcia formalnego, jak i nieformalnego a także wobec utraty możliwości uczestnictwa społecznego na żywo. Zwracano uwagę przy tym zarówno na grupy wsparcia, jak i kursy powiązane z określonymi schorzeniami czy potrzebami opiekuńczymi (a także na to, że nie zawsze pewne doświadczenia opiekuńcze są w tych grupach reprezentowane, np. jeśli chodzi o opiekę inną niż związaną z chorobą otępienną), jak również na inne grupy tematyczne, łączące ludzi o podobnych zainteresowaniach czy umożliwiające pewne formy aktywności. Internet pojawiał się także jako narzędzie indywidualnego poszukiwania informacji (która to potrzeba w czasie pandemii jeszcze wzrosła), ale też reorganizacji życia opiekuńczo-zawodowego (dzięki zastosowaniu telepracy bądź pracy hybrydowej) a także kontaktów z instytucjami, nie tylko medycznymi.

VI. REKOMENDACJE

- **Zainteresowanie decydentów mających wpływ na kształt polityki publicznej sytuacją opiekunów osób starszych, uwzględnienie perspektywy opiekunów w podejmowanych działaniach (zarówno w kontekście pandemii, jak i poza nią)**

Poczucie opiekunów, że są pozostawieni bez wsparcia jak również wielowymiarowość problemów jakich (nie tylko w trakcie pandemii) doświadczają prowadzi do wniosku o potrzebie większego uwzględnienia ich problemów i potrzeb na agendzie polityki na różnych szczeblach. Istotne jest zatem:

- Uwzględnienie działań mających na celu rozwiązywanie problemów opiekunów w dokumentach strategicznych państwa, w szczególności tych odnoszących się do polityki społecznej oraz demograficznej. Należałoby wziąć pod uwagę sytuację opiekunów rodzinnych osób starszych w dalszych dyskusjach o Polskim Ładzie, przyszłej strategii deinstytucjonalizacji czy dokumentach i działaniach strategicznych w obszarze polityki rodzinnej oraz, przede wszystkim, senioralnej.

- Wypracowanie zaleceń dla samorządów, by uwzględniały potrzeby i problemy opiekunów osób starszych np. w lokalnych strategiach rozwiązywania problemów społecznych. Dla małych gmin może być trudne formułowanie i realizowanie oryginalnych strategii w tym zakresie, dlatego ważne jest dostarczanie pewnych wytycznych i wskazówek, które mogłyby być dostosowywane do lokalnego kontekstu po odpowiedniej diagnozie potrzeb w społeczności lokalnej.

- Uwzględnienie sytuacji opiekunów rodzinnych w działaniach zarządzania kryzysem pandemicznym. Opiekunowie osób starszych – wraz z osobami, które wspierają - powinni być traktowani jako grupa wrażliwa, wymagająca (1) dodatkowego wsparcia, ale też (2) znalezienia się w grupach priorytetowych jeśli chodzi o kolejność w ramach programów szczepień.

- Integracja różnych segmentów opieki (w tym wsparcia opiekunów) - pandemia uwydatniła problemy z rozproszeniem sfery opieki i działających w jej ramach instytucji, co nie tylko utrudniło zarządzanie sytuacją kryzysową, ale też stanowiło ograniczenie dla samych opiekunów w szukaniu i pozyskiwaniu pomocy. Konieczna jest zatem silniejsza koordynacja i konsolidacja różnych instytucji odpowiedzialnych za sferę opieki długoterminowej.

Rekomendacja ta skierowana jest do Ministerstwa Rodziny i Polityki Społecznej.

- **Przeprowadzenie kompleksowej diagnozy sytuacji opiekunów rodzinnych osób starszych w Polsce, ich problemów, potrzeb i oczekiwań**

Istnieje potrzeba przeprowadzenia kompleksowej diagnozy sytuacji opiekunów rodzinnych osób starszych - zarówno w kontekście kryzysu pandemicznego, jak i poza nim. Przeprowadzone badanie dostarcza pewnych tropów poszukiwań i wskazuje obszary problemowe, ale nie ma wątpliwości, że sytuacja tej grupy wymaga dalszego rozpoznania. Ze środków publicznych należałoby wspierać badania zawierające diagnozę potrzeb tej grupy, a także uwzględniać ją w ramach publicznej, statystycznej sprawozdawczości (choćby w ramach opracowań Głównego Urzędu Statystycznego). Diagnozowanie i prognozowanie potrzeb opiekunów powinno być elementem działań także na niższych szczeblach – tj. regionalnym i lokalnym. Jeśli chodzi o poziom wojewódzki powstały w minionej dekadzie badania poświęcone sytuacji tej grupy (raporty Regionalnych Ośrodków Polityki Społecznej w Łodzi [10], Poznaniu czy Krakowie [11]), ale tego typu opracowania wymagają ponawiania a także realizacji we wszystkich regionach.

Rekomendacja ta skierowana jest do Ministerstwa Rodziny i Polityki Społecznej, a także do Regionalnych Ośrodków Polityki Społecznej.

- **Wdrożenie działań mających na celu wsparcie informacyjne i szkoleniowe dla opiekunów**

  W tym w szczególności:

  - **Wypracowanie zaleceń dla ośrodków pomocy społecznej i innych instytucji, z którymi stykają się opiekunowie osób starszych, by na swoich stronach i w siedzibach zamieszczały podstawowe informacje dla opiekunów o dostępnych formach wsparcia, sposobach ich uzyskania i osobach do kontaktu.**
    Ważne by informacje udzielane tą drogą zawierały także zagadnienia związane z kontekstem pandemii, ale także uniwersalne, z uwzględnieniem dostępności dla osób z niepełnosprawnościami.

[10] Urbaniak A. (oprac.), Sytuacja opiekunów rodzinnych w kontekście sprawowania opieki nad osobami w wieku 60+ z terenu województwa łódzkiego, Regionalne Centrum Polityki Społecznej w Łodzi, 2018

[11] Szlązak M., Piłat A., Sarata J., Opiekunowie rodzinni osób starszych – problemy, potrzeby, wyzwania dla polityki społecznej. Raport z badania, Kraków 2015

- **Utworzenie centralnej infolinii i portalu www (wraz z profilem w mediach społecznościowych) dla opiekunów osób starszych i wymagających opieki.** Ważne, by kanały komunikacji i informacji były przystępne, aktualizowane, interaktywne i zawierały szeroki zakres informacji jaka może być potrzebna opiekunom (ale także różnym podmiotom społecznym czy publicznym, czy prywatnym, które mogą ich wspierać). Należy też zadbać o standardy dostępności tak, by te kanały informacji i komunikacji były zaprojektowane uniwersalnie, a więc dostępne i wygodne dla osób z niepełnosprawnościami.

- **Wypracowanie i dystrybucja przez Ośrodki Pomocy Społecznej, we współpracy z organizacjami i ekspertami, broszur informacyjno-doradczych odnoszących się zarówno do procesu opieki, pełnienia roli opiekuńczej jak również form wsparcia jakie mogą uzyskać.**
  Koordynacja tworzenia i dystrybucji mogłaby odbywać się poziomie resortowym i przy udziale Urzędów Wojewódzkich. Broszury i informatory tego typu bywały w przeszłości tworzone przez organizacje prywatne, pozarządowe lub w ramach partnerstw między nimi. Warto skorzystać z tego dorobku jednocześnie aktualizując go i dostosowując do bieżącego kontekstu. Podobnie, jak w punkcie wyżej broszury te powinny także uwzględniać wyzwania, problemy i zmiany czasu pandemii, a także podlegać standardom projektowania uniwersalnego.

- **Prowadzenie szkoleń dla opiekunów zarówno w trybie zdalnym jak i w społeczności lokalnej.**
  W przypadku szkoleń online i webinariów informacyjnych Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej mogłoby objąć patronat i zamieszczać je na swoich stronach www, jak i resortowym fanpage (szlaki zostały już pod tym względem przetarte w ramach cyklu wykładów online na różne, ważne dla seniorów sprawy, realizowanych w partnerstwie z Gazetą Senior wiosną br.). Czas pandemii przyniósł też wiele takich inicjatyw w trybie online przez organizacje społeczne (np. szkolenia prowadzone przez Fundację Hospicyjną [12]) czy „społecznościowe" grupy wsparcia dla opiekunów i opiekunek (np. grupę Świadome Opiekunki). W ramach polityki publicznej należy odwołać się do tego dorobku i organizacji, które go wypracowały oraz zaprosić do udziału w tworzeniu i popularyzacji kolejnych tego typu wydarzeń.

[12] Szkolenia (opiekunrodzinny.pl)

- **Rozwijanie i promowanie programów szkoleń w zakresie kompetencji cyfrowych także dla opiekunów.**
  Aktualnie istnieją inicjatywy edukacji cyfrowej dla osób starszych, ale przydałoby się także umożliwiać korzystanie z kształcenia cyfrowego dla opiekunów (którzy np. mogą być w fazie życia przed-senioralnej). Szkolenia te powinny dotyczyć nie tylko podstawowej obsługi komputera i Internetu (co wielu opiekunom już jest znane), ale też rozmaitych urządzeń mobilnych, aplikacji oraz narzędzi, które mogą okazać przydatne w poszukiwaniu wsparcia a także w procesie teleopieki. Intensyfikacja działań szkoleniowych w tym zakresie powinna nastąpić w okresie około-pandemicznym (jako że wówczas kompetencje cyfrowe nabierają jeszcze większego znaczenia).

- **Wypracowanie i wdrożenie rozwiązań mających na celu zapewnienie wsparcia psychologicznego zarówno dla opiekunów, jak i wymagających opieki seniorów**

Przeprowadzone badanie wyraźnie pokazało, że obciążenia psychiczne towarzyszące opiece są znaczne, a pandemia dodatkowo je pogłębia, wobec czego wiele opiekunów może potrzebować wsparcia psychicznego, zarówno w ramach codziennych trudów opieki, sytuacji trudnych które w jej trakcie się mogą pojawić, jak i wsparcia o charakterze terapeutycznym. Dostęp do niego w warunkach stacjonarnych może być jeszcze trudniejszy w okresie pandemicznym. Istnieje zatem potrzeba podjęcia następujących działań:

- **Zapewnienie dostępu do wsparcia psychologicznego dla opiekunów (zarówno terapii, jak i poradnictwa psychologicznego).**
  Wsparcie to powinno być dostępne w różnych formach - zarówno stacjonarnie, jak i zdalnie. Ważne jest rozwijanie jego form indywidualnych, ale także wsparcia grupowego. Warto także podkreślić, że wsparcie to powinno być dostępne cenowo, a najlepiej nieodpłatne. Możliwość uzyskania wsparcia psychologicznego dla opiekunów powinna być dostępna także w ramach instytucji, które adresowane są dla osób starszych czy podopiecznych. Przykładowo, w ramach placówek wsparcia dziennego dla osób starszych lub o określonych schorzeniach (np. otępiennych) powinny działać usługi skierowane także do opiekunów i wspierające ich dobrostan psychiczny.

- **Zapewnienie dostępu do poradników dla opiekunów w zakresie radzenia sobie ze stresem i napięciem wynikającym ze stałego doświadczania trudnych i obciążających psychicznie sytuacji związanych z opieką.**
  Warto by także w ogólnych informatorach i kanałach informacji i poradnictwa dla opiekunów (o czym pisaliśmy we wcześniejszych częściach rekomendacji) uwzględniano także wymiar psychologiczny oraz informację o możliwościach wsparcia w obszarze zdrowia psychicznego opiekunów.

- **Telefon wsparcia opiekuna w każdej gminie – dostępny zarówno dla osób starszych, jak i opiekunów.**
  Istnieją gminy – jak Sopot [13] - w których telefon zaufania dla opiekunów jest już stosowany. Warto popularyzować tą dobrą praktykę.

- **Wzorem instytucji „asystenta zdrowienia" stworzenie, wspieranie i upowszechnianie instytucji „asystenta opieki".**
  Co oznaczałoby, że osoby które mają doświadczenie opieki mogłyby dzielić się zarówno wiedzą, doświadczeniem, jak i wsparciem wobec osób, które obecnie sprawują opiekę nad bliskimi.

- **Rozszerzenie dostępności do usług w ramach pomocy społecznej, poprawa ich jakości i wizerunku**

Pomoc społeczna – w tym usługi domowe świadczone w jej ramach – nie odegrała wystarczającej roli we wsparciu opiekunów w czasie pandemii. Należy wzmocnić ten segment wsparcia za pośrednictwem działań publicznych, istotne jest zatem podjęcie następujących kierunków działań:

- **Wspieranie polityki bezpłatnych szkoleń dla osób, które pracują w sferze opieki w ramach pomocy społecznej jak również tych, które dopiero przymierzają się do podjęcia pracy w tej profesji.**
  W czasie pandemii kwestia odpowiedniego przeszkolenia i standardów jakości oraz bezpieczeństwa nabiera jeszcze większego znaczenia, dlatego odpowiednie przygotowanie kadr to sprawa zasadnicza. Problem ten jednak jest systemowy i wiąże się z brakiem regulacji określających minimalne kompetencje i kwalifikacje osób świadczących usługi opiekuńcze oraz narzędzi ich monitoringu.

[13] Telefon Wsparcia Opiekuna - Sopot.pl - Witamy na stronie miejskiej (www.sopot.pl)

Należy to zmienić poprzez wprowadzenie stosownych przepisów w ustawie o pomocy społecznej lub w aktach wykonawczych. Konieczne jest już na etapie szkolenia czy przygotowania zawodowego kadr wyposażenie ich w wiedzę, umiejętności i kompetencje miękkie zorientowane na działanie także w warunkach zagrożenia epidemiologicznego czy społecznego dystansowania. Powinno to uwzględniać także możliwość realizacji części obowiązków z udziałem elementów teleopieki, do czego opiekunki z pomocy społecznej powinny być nie tylko przygotowane merytorycznie, ale także wyposażone w odpowiedni sprzęt.

- **Stworzenie standardu przyznawania i realizacji usług opiekuńczych w sytuacji zagrożenia epidemiologicznego.**
  Standard działania powinien być uniwersalny i czytelny zarówno do podmiotów odpowiedzialnych za ten obszar, osób świadczących usługi, jak i ich odbiorców i ich rodzin. Ważna jest też odpowiednia organizacja pracy i przydzielanie osób do opieki w taki sposób, by ograniczyć kontakty ze zbyt dużą liczbą osób lub konieczności przemierzania zbyt dużych odległości. Postulaty te są trudne do zrealizowania w realiach deficytów kadrowych i rotacji kadr. Dlatego też konieczne jest zbudowanie fundamentów polityki na rzecz zatrudnienia w sektorze opieki, co obejmowałoby zarówno przygotowanie zawodowe, odpowiednie wynagrodzenie i warunki pracy plus dodatkowe instrumenty wspierające osoby, które podjęły się tego trudnego zawodu. Niezbędne jest zarówno wyposażenie opiekunek w sprzęt służący dezynfekcji i ochrony oraz zachowaniu zasad bezpieczeństwa, jak również sprzęt umożliwiający kontakt z podopiecznymi i ich rodzinami także w trybie zdalnym, co w niektórych przypadkach mogłoby ograniczyć częstotliwość bezpośrednich wizyt i zmniejszało by poziom zagrożenia zdrowotnego.

- **Zmiany w finansowaniu usług opiekuńczych tak, by były one – także cenowo – bardziej dostępne.**
  Barierą w korzystaniu z tychże usług jest konieczność współpłacenia (i to nawet w przypadku ewidentnie niezamożnych odbiorców i ich rodzin). Konieczne jest podniesienie progu poniżej którego usługi te są bezpłatne – mogłoby to być np. 150% kryterium dochodowego uprawniającego do świadczeń z pomocy społecznej. Docelowo należy dążyć do tego, że próg ten powinien być na poziomie zbliżonym do minimum socjalnego, a nie zaś, jak obecnie, ledwie przekraczającym minimum egzystencji.

Należałoby też wprowadzić górny limit odpłatności, jakie jej odbiorcy mogą zapłacić z własnej kieszeni za godzinę usług opiekuńczych w ramach ustawy o pomocy społecznej. Ponieważ zmiana zasad odpłatności w kierunku mniejszego obciążenia osób korzystających z nich oraz ich rodzin/opiekunów mogłaby wiązać się z większymi kosztami do pokrycia przez ośrodki pomocy społecznej i gminy, które je prowadzą, konieczne jest zwiększenie finansowania ośrodków pomocy społecznej w realizacji tego zadania (być może mogłyby temu służyć działające programy „Opieka75+" i „Usługi opiekuńcze", wymagające jednak modyfikacji i radykalnego rozszerzenia).

- **Działania na rzecz zmiany wizerunku pomocy społecznej (zwłaszcza w kontekście opieki).**
  Konieczne są działania promocyjne i informacyjne pokazujące od dobrej strony usługi pomocy społecznej, cele, jakim służą oraz osoby, które je wykonują. Konieczny jest też czytelny i zakrojony na szeroką skalę przekaz, że pomoc społeczna – także w swym segmencie wsparcia i opieki wobec osób starszych i ich rodzin – nie jest skierowana wyłącznie do osób o najniższych dochodach ani grup doświadczających głębokich dysfunkcji w społecznym funkcjonowaniu, ale że jest ona ważną sferą instytucji, do których można się zgłosić w sytuacji potrzeb opiekuńczych własnych lub bliskich osób. Aby tego typu przekaz był wiarygodny,muszą, oczywiście, towarzyszyć mu realne zmiany w systemie pomocy społecznej, w tym w obszarze usług opiekuńczych, o czym była mowa we wcześniejszych punktach. Działania na rzecz zmiany wizerunku mogą mieć dodatkowy, uzupełniający charakter.

- **Wsparcie w prostych czynnościach życia codziennego np. w ramach rozszerzonego programu „Wspieraj seniora".**
  Jak pokazało przeprowadzone badanie, opiekunowie potrzebują pomocy nie tylko w czynnościach opieki, ale także w innych obowiązkach. Dlatego warto – także za pośrednictwem instytucji pomocy społecznej – rozwijać dostęp do tego typu usług. Przykładowym rozwiązaniem mogłoby być objęcie opiekunów pomocą w ramach programu „Wspieraj seniora – solidarnościowy korpus wsparcia". Obecnie jest on zasadniczo przeznaczony dla samotnych seniorów. Zasadne byłoby poszerzenie – zwłaszcza w dobie pandemii - kręgu odbiorców programu o rodziny/opiekunów osób starszych.

- **Rozszerzenie dostępu do opieki wytchnieniowej.**
  W czasie pandemii opieka wytchnieniowa stała się z jednej strony jeszcze bardziej potrzebna, a z drugiej strony jeszcze trudniej dostępna. Poziom przeciążenia i potrzeby wytchnienia najprawdopodobniej wzrósł i wsparcie tego typu będzie bardzo potrzebne także w fazie słabnięcia pandemii. Należy radykalnie wesprzeć finansowo i organizacyjnie samorządy i organizacje pozarządowe realizujące tego typu usługi. Docelowo należałoby opiekę wytchnieniową uczynić gwarantowaną usługą dla każdego opiekuna, niezależnie od gminy, którą zamieszkuje.

- **Wsparcie nieformalnych, w tym sąsiedzkich, form wsparcia dla opiekunów osób starszych**

Jak pokazało badanie, sieci wsparcia są ważnym elementem wsparcia opiekunów osób starszych, ale też kruchym i podatnym na osłabienie, zwłaszcza w czasie pandemii. Należy więc prowadzić działania na rzecz rozwoju i wzmacniania tych sieci, także w obliczu okoliczności trudnych, jak kryzys koronawirusowy. W szczególności istotne jest:

- **Tworzenie i promowanie dobrych praktyk na poziomie lokalnym w zakresie wsparcia opiekunów osób starszych.**
  Po stronie władz centralnych istotne są działania mające na celu zbieranie wiedzy o nieformalnych lub półformalnych inicjatywach lokalnych związanych ze wsparciem opiekunów (i sposobach władz lokalnych lub organizacji społecznych na ich animowanie) a także ich popularyzowanie w ramach odpowiednich rządowych, czy resortowych kanałów informacyjnych.

- **Wypracowanie i wdrożenie regulacji, które sprzyjałyby tworzeniu lokalnych i półformalnych sieci wsparcia dla osób starszych, jak również i ich opiekunów i rodzin.**
  Z punktu widzenia problematyki podjętej w naszym raporcie ważne podkreślenia jest to, by nie były to tylko sieci wsparcia dla samotnych seniorów (choć to też ważne), ale także dla opiekunów.

- **Rozwijanie i upowszechnianie modelu kręgów wsparcia, który obecnie jest praktykowany w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną [14].**
  Warto finansowo wesprzeć tworzenie i adaptację takiego modelu także w odniesieniu do osób starszych i opiekunów. Przydałby się tu pilotaż, na który wskazane byłoby przeznaczenie publicznych środki.

[14] Kręgi Wsparcia – Model środowiskowego wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną w miejscu ich zamieszkania (kregiwsparcia.pl)

- **Wspieranie grup wsparcia – także w ramach mediów społecznościowych.** W dobie pandemii odegrały one kluczową rolę, są jednak rozproszone. Dobrze by było, aby instytucje publiczne również gromadziły wiedzę na temat tego typu grup i były ona przekazywana osobom, które takiego wsparcia potrzebują. Po stronie instytucji publicznych na różnych szczeblach możliwe jest też inicjowanie grup wsparcia dla opiekunów, a także dostarczanie szkoleń dla ich administratorów, np. w zakresie wykorzystania różnych nowych narzędzi komunikacji, działania, czy dostępu do specjalistów.

- **Wsparcie sektora organizacji pozarządowych w prowadzeniu działań wspierających opiekunów i rodzin osób starszych.**

Z uwagi na to, że, według opiekunów, sektor organizacji społecznych okazał się mało obecny w ich wsparciu w czasie pandemii, warto prowadzić działania zapewniające pomoc, ale też stymulujące aktywność organizacji pozarządowych w zakresie pomocy nie tylko osobom starszym, ale i ich bliskim. Możliwe działania na poziomie polityki centralnej, jakie warto podjąć w tym kierunku to:

- **Stworzenie dodatkowego modułu w ramach programu Aktywni+ (przy pomocy którego finansowo wspierane są inicjatywy na rzecz seniorów),** który byłby zorientowany na opiekunów/rodziny osób starszych lub uwzględnienie i wskazanie expressis verbis działań na rzecz opiekunów w ramach obecnie przewidzianych czterech obszarów składających się na program Aktywni+ [15]. Ponieważ wiązałoby się to z poszerzeniem przedmiotowym programu, należałoby stosownie zwiększyć budżet programu w skali kraju.

- **Stworzenie w ramach rządowego konkursowego programu „Po pierwsze rodzina" [16],** w module, który zaadresowany jest do organizacji pozarządowych, zapisów pozwalających na wsparcie inicjatyw i organizacji działających nie tylko na rzecz rodzin z dziećmi, ale i rodzin z osobą starszą pod opieką.

[15] senior.gov.pl
[16] Startuje druga edycja Konkursu „Po pierwsze Rodzina!" - Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej - Portal Gov.pl (www.gov.pl)

- **Stworzenie odrębnego programu celowego w ramach polityki senioralnej (równolegle do „Aktywnych+" dla organizacji pozarządowych** (z możliwością partnerstw z jednostkami samorządu terytorialnego lub innymi podmiotami), który byłby zorientowany na potrzeby i problemy rodzin i opiekunów nieformalnych osób starszych wymagających wsparcia lub opieki. Program taki mógłby nazywać się np. „ Opiekun seniora +" czy po prostu „ Opiekun+".

- **Prowadzenie działań informacyjnych, jak i zachęt finansowych dla podmiotów ekonomii społecznej w kierunku zaangażowania się we wsparcie opiekunów, jak również włączenia opiekunów w działania tychże podmiotów.**

- **Wsparcie finansowe, prawne i w zakresie know-how dla grup samopomocy i samoorganizacji opiekunów** osób starszych w ramach trzeciego sektora.

- **Zwiększenie dostępu do świadczeń zdrowotnych, pielęgniarskich i rehabilitacyjnych**

Przeprowadzone badanie pokazało, że utrudniony dostęp do poszczególnych typów usług, istotnych z punktu widzenia opieki nad osobą starszą, był kluczowym czynnikiem obciążającym opiekunów psychicznie, fizycznie a także, w niektórych przypadkach, finansowo. Istnieje zatem potrzeba przeprowadzenia następujących działań, które zapobiegałyby podobnym kryzysom w przyszłości:

- **Usprawnianie dostępu do służby zdrowia w taki sposób, by korzystanie z niej było możliwe także w okresie obostrzeń sanitarnych.**

- **Rozwijanie rehabilitacji - zwłaszcza w warunkach domowych** (co może być wskazane zwłaszcza w okresie pandemicznym i też niekiedy łatwiejsze do realizacji w przypadku części osób wymagających szczególnie intensywnego wsparcia). Należy opracować i wdrażać procedury rehabilitacyjne w warunkach zagrożenia epidemiologicznego, zapewniać odpowiednie przeszkolenie i sprzęt ochronny. Należy też zorganizować dodatkowe ścieżki kształcenia w zakresie rehabilitacji i fizjoterapii zorientowane na bezpieczne i profesjonalne świadczenie tego typu usług w okresie pandemicznym.

- **Stworzenie i upowszechnienie narzędzi, które pozwoliłyby realizować w trybie zdalnym przynajmniej część działań o charakterze rehabilitacyjnym.** Chodzi, na przykład, o telekonferencje i tele-porady dla osób starszych, ale i opiekunów, dostępne szkolenia w przestrzeni cyfrowej i analogowej, poradniki w zakresie czynności rehabilitacyjnych sprofilowane na różne typy schorzeń opiekuna i podopiecznego, którym powinny towarzyszyć zabiegi rehabilitacyjne. Opiekunowie wskazywali w wywiadach, że wraz z ograniczeniem dostępu do rehabilitacji, zwłaszcza na jesieni, musieli w ekspresowym tempie sami profesjonalizować swoje działania i uczyć się różnych czynności. Dlatego też ważne jest systematyczne informowanie i szkolenie opiekunów – np. w podstawowych czynnościach rehabilitacyjnych – na wypadek, gdy znów dostęp do profesjonalnych rehabilitantów okaże się mniej lub bardziej ograniczony. Zdajemy sobie jednak sprawę że nie wszystko będzie w stanie wykonać sam opiekun.

- **Oprócz działań rehabilitacyjnych należy także wspierać profilaktykę zdrowotną i aktywność fizyczną, które pozwolą wzmocnić odporność i kondycję zdrowotną zarówno opiekuna, jak i podopiecznego.** Działania takie, zwłaszcza w okresie około-covidowym, powinny być także prowadzone zdalnie – zarówno przy pomocy mediów telewizyjnych, jak i online. Dobrym zaczynem takich działań był uruchomiony na początku pandemii projekt „ Aktywny senior w domu" realizowany przez Ministerstwo Zdrowia we współpracy z Krajową Izbą Fizjoterapuetów. Program ten powinien być kontynuowany i też promowany przez odpowiednie instytucje.

- **Zwiększanie wyceny pielęgniarskiej opieki długoterminowej domowej,** przeszkolenie pielęgniarek ją wykonujących pod kątem pracy w warunkach zagrożenia epidemiologicznego, a także zaopatrzenie ich w odpowiedni sprzęt ochronny i zwiększający bezpieczeństwo pracy w trudnych warunkach.

- **Stworzenie czytelnej ścieżki interwencji w sytuacji zachorowania opiekuna lub podopiecznego.** Powinien istnieć bardzo prosty dostęp do wsparcia zewnętrznego. W przypadku choroby podopiecznego, powinny być opracowane i stosowane procedury kontaktu podopiecznego z podopiecznym na oddziale covidowym.

- **Konieczne są wzmocnione działania na rzecz profilaktyki, rehabilitacji i diagnostyki stanu zdrowia opiekunów i podopiecznych w okresie wychodzenia z pandemii.** Z części doświadczeń opiekunów wynika, że czas zamknięcia oraz ograniczenie ruchu, dodatkowy stres i przeciążenie czy zawężenie kontaktów społecznych odbiły się na szeroko pojętej kondycji zdrowotnej zarówno podopiecznych, jak i opiekunów. Pogorszenie zdrowia i nieraz sprawności osoby podopiecznego, to także dodatkowe potencjalne obciążenie opiekuna. Dlatego konieczne jest poszerzenie dostępu do badań profilaktycznych. Zapowiadany jako pilotaż program „Profilaktyka 40+" wydaje się działaniem w dobrą stronę. Wskazane jest też tworzenie sprofilowanych na opiekunów zachęt i instrumentów wsparcia do korzystania z opieki medycznej, ale też z aktywności prozdrowotnej (np. ruchowej). Opiekunowie, jako grupa szczególnie silnie doświadczona izolacją, powinni być traktowani jako jedna z grup priorytetowych.

- **Polityka wspierania i upowszechnieniania teleopieki oraz wykorzystania nowych technologii i innowacji organizacyjnych w zakresie zabezpieczenia potrzeb medycznych, opiekuńczych, czy rehabilitacyjnych wobec osób tego wymagających [17].** Realia pandemiczne stworzyły ograniczenia dla sprawowania wielu czynności opiekuńczo-medycznych bezpośrednio, wobec czego jeszcze bardziej przydatne są rozwiązania w zakresie teleopieki i telemedycyny. Warto przy tym pamiętać, że dla wielu osób starszych korzystanie z nowych technologii bywa wciąż trudne, wobec czego konieczna jest polityka sukcesywnego przygotowania do obecności tychże form wsparcia medyczno-opiekuńczego i ich obsługi. Szersze wykorzystanie teleopieki i telemedycyny może być pomocne także z perspektywy opiekunów – zwłaszcza pracujących zawodowo lub nietworzących gospodarstwa domowego z podopiecznymi.

- **Prowadzenie działań mających na celu poprawę sytuacji ekonomicznej opiekunów i zwiększenie ich możliwości w zakresie pracy zawodowej.**

  - **Prowadzenie działań mających na celu zwiększenie możliwości pracy zdalnej dla opiekunów.** Ma to znaczenie zwłaszcza w okresie pandemii, ale nie tylko. Formułą wartą uwagi jest praca w trybie hybrydowym, aczkolwiek w okresie pandemicznym bywa ona niewystarczająca dla opiekunów, którzy w pracy muszą się stykać z większą liczbą osób a obawiają się o bezpieczeństwo własne i podopiecznych.

[17] Eurocarers, Impact of the Covid-19 outbreak on informal carers across Europe Final report, may 2021

- **Docelowo jednak możliwość ubiegania się o pracę zdalną powinna być szersza niż w dotychczasowych, przed-pandemicznych ramach prawnych,** które nadają uprawnienia do ubiegania się o telepracę rodzicom niepełnosprawnych dzieci, ale już nie opiekunom osób dorosłych i starszych. Te przepisy należałoby zmienić. Szerszy katalog rekomendacji na rzecz opiekunów – nie tylko w realiach zagrożenia koronawirusem – przedstawione zostały w innym opracowaniu, do którego w tym miejscu odsyłamy [18].

- **Pracujący opiekunowie osób starszych powinni móc skorzystać także z dodatkowych uprawnień urlopowych w okresie zagrożenia epidemiologicznego.** Pozwoliłoby to częściowo ochronić ich przed zakażeniem i przeniesieniem go na podopiecznych, przy równoczesnej ochronie przed wypadnięciem poza rynek pracy, co mogłoby mieć negatywne, długofalowe skutki. Urlopy te powinny być płatne, a świadczenia w tym czasie wypłacane z publicznych funduszy zabezpieczenia społecznego.

  Zwiększenie wsparcia finansowego i dostępu do niego. Ponieważ pandemia wyostrzyła także problem trudnej sytuacji ekonomicznej wielu opiekunów pozostających poza rynkiem pracy, tym prędzej należy zreformować system świadczeń finansowych dla opiekunów, o co środowiska opiekunów zabiegają od dawna. W realiach koronawirusowych pojawiły się dodatkowe wydatki, a także zawęziły niektóre możliwości nabywania pewnych dóbr i usług w optymalnych warunkach cenowych. Ponadto w obliczu ograniczenia dostępu do różnych usług formalnych, jeszcze większa może być potrzeba by np. wykupić wsparcie prywatne, o które również jest trudniej w tym okresie. Sytuacja finansowa opiekunów mogła zatem się jeszcze pogorszyć, a wsparcie państwa już przed pandemią było ograniczone. Proponujemy zatem podniesienie specjalnego zasiłku opiekuńczego (obecnie wynosi on 620 złotych), zniesienie kryterium dochodowego uprawniającego do jego uzyskania (obecnie jest ono na poziomie 764 złotych netto na osobę), a także poluzowania innych warunków (obowiązek alimentacyjny wobec podopiecznego, brak pobierania świadczeń emerytalno-rentowych przez opiekuna, pełna rezygnacja z pracy), które dziś sprawiają, że część opiekunów zostaje bez wsparcia pieniężnego, które tak bardzo jest im potrzebne zarówno w dobie pandemii jak i poza nią.

---

[18] R. Bakalarczyk, Godzenie pracy zawodowej z opieką nad osobami zależnymi wyzwaniem dla dialogu społecznego i polityki publicznej różnych szczebli, Komitet Dialogu Społecznego Krajowej Izby Gospodarczej we współpracy z Laboratorium Więzi I Fundacją Zaczyn, Warszawa 2020

VII. SPIS TABEL I WYKRESÓW

Wykres 1 . Częstotliwość świadczenia wsparcia (n-73) ..... str. 9
Wykres 2. Osoby badane-miejsce zamieszkania (n-73) ..... str. 10
Wykres 3. Jako opiekun osoby starszej w czasie pandemii mogę liczyć tylko na siebie (n-73) ..... str. 14
Wykres 4. Pandemia koronawirusa sprawiła, że czuję się bardziej samotny/a i mam poczucie izolacji od innych (n-73) ..... str. 15
Wykres 5. Martwię się o swój stan psychiczny (n-73) ..... str. 15
Wykres 6. Czuję, że moja praca jako opiekuna osoby starszej jest doceniana przez innych (n-73) ..... str. 16
Wykres 7. Uważam, że państwo dobrze zadbało o potrzeby opiekunów osób starszych w czasie pandemii (n-73) ..... str. 16
Wykres 8. Dostęp do usług opiekuńczych (z pomocy społecznej) (n-73) ..... str. 22
Wykres 9. Dostęp do rehabilitacji (N-73) ..... str. 23
Wykres 10. Dostęp do opieki wytchnieniowej (N-73) ..... str. 23
Wykres 11. Dostęp do placówek wsparcia dziennego (N-73) ..... str. 24
Wykres 12. Dostęp do publicznej opieki zdrowotnej (n- 73) ..... str. 24

OPINIE O RAPORCIE

KS. DR HAB. PIOTR KRAKOWIAK, PROF. UMK TORUŃ

Z zainteresowaniem przeczytałem przedstawionym mi raport z badań: Sytuacja opiekunów rodzinnych osób starszych w czasie pandemii COVID-19, autorstwa Rafała Bakalarczyka i Magdaleny Kocejko. Cieszę się, że w ostatecznej wersji chcą umieścić komentarze badaczy, ekspertów, praktyków i interesariuszy polityki senioralnej. Czuję się upoważniony do zabrania głosu zarówno z punktu widzenia moich wieloletnich doświadczeń hospicyjnych w Polsce, ale także mojego obecnego obszaru zainteresowań badawczych, związanych z analizą systemu opieki w Wielkiej Brytanii, a szczególnie z inicjatywą Compassionate Communities i wspierania opiekunów rodzinnych. Rosnąca nieustannie grupa osób pełniących rolę opiekunów (informal carers), których pracę policzono, oceniając wartość ich wkładu w opiekę jako porównywalną do wydatków NHS na zdrowie w Wielkiej Brytanii.

Straty wynikające z braku właściwego wsparcia dla pracujących opiekunów, a także dla osób łączących różne formy opieki są ciągle obecne na Wyspach Brytyjskich, o ile bardziej jednak dostrzegamy je w Polsce. Szereg kampanii społecznych, w tym „Opiekun rodzinny–samotny bohater?" Fundacji Hospicyjnej, czy inauguracja Dnia Opiekuna, na wzór brytyjskiego Carers Rights Day to dobre i potrzebne inicjatywy, podobnie jak badania i raporty. W czasie pandemii wszelkie inicjatywy szkoleniowe i wsparcie odbywało się online, zatem świetnie, że powstał ten raport opiekunach rodzinnych osób starszych w czasie pandemii COVID-19. W Polsce pilnie potrzeba rozwoju wsparcia opiekunów rodzinnych, co nam jeszcze dobitniej uświadomiła pandemia.

Filozofia Compassionate Communities to znana szczególnie w świecie anglosaskim metoda systemowych zmian społecznych, uwzględniających potrzeby osób niesamodzielnych w domach i wsparcie lokalnych społeczności dla rosnącej grupy opiekunów rodzinnych. Przyglądając się działaniom empatycznych wspólnot, gdzie każda osoba i instytucja może na swój sposób pomóc ciężko chorym, starszym i ich bliskim, marzę o tym, by podobna współpraca międzysektorowa i międzyludzką pojawiły się nad Wisłą. Gratulując raportu i końcowych rekomendacji Autorom, życzę byśmy mogli szybko zobaczyć efekty ich wdrożenia w praktyki opiekuńcze i nowe, bardziej empatyczne i zaangażowane postawy społecznego wsparcia osób niesamodzielnych i ich opiekunów w naszym kraju.

JAREMA PIEKUKOWKI, NOWA KONFEDERACJA", GŁÓWNY EKSPERT DS. SPOŁECZNYCH

Raport R. Bakalarczyka i M. Kocejko, opisując sytuację opiekunów rodzinnych osób starszych, jednocześnie trafia w samo sedno problemów systemowych polityki i pomocy społecznej w Polsce. Ukazuje, jak bardzo system ten jest niedostosowany do zmieniających się wyzwań i problemów społecznych. Już od co najmniej kilku lat mówi się wiele o starzeniu się społeczeństwa i o koniecznym wsparciu państwa w deinstytucjonalizacji opieki nad osobami starszymi, jednak system polski cały czas bazuje na przestarzałym modelu instytucjonalnym, skierowanym przede wszystkim do wyselekcjonowanych grup osób, które w związku z tym poddawane są często ostracyzmowi jako „wykluczone społecznie". Tymczasem usługi oraz wsparcie społeczne, zdrowotne i psychologiczne jest na niektórych etapach życia potrzebne niemal każdemu z nas. Dane z raportu wskazują na pilną potrzebę zmiany modelu pomocy społecznej tak, by w sposób elastyczny odpowiadał na problemy stare i nowe (np. pogorszenie kondycji psychicznej) i by od usług społecznych odkleiła się etykietka pomocy dla biednych czy zmarginalizowanych"

PAULINA MATYSIAK, POSŁANKA NA SEJM RP (PARTIA RAZEM, KLUB LEWICY) WICEPRZEWODNICZĄCA KOMISJI POLITYKI SENIORALNEJ

Bardzo się cieszę, że powstał raport poświęcony sytuacji opiekunów rodzinnych osób starszych w czasie pandemii COVID-19. Z mojej perspektywy, posłanki pracującej w Komisji Polityki Senioralnej, także wiceprzewodniczącej tej komisji, to cenny i potrzebny materiał, dzięki któremu możemy poznać nie tylko perspektywę, doświadczenie czy problemy z jakimi mierzą się opiekunowie osób starszych, ale możemy dowiedzieć się dużo o codzienności i funkcjonowaniu osób starszych. Dzięki zebranym informacjom, przedstawionej diagnozie i zaproponowanym rekomendacjom, możliwe będzie wprowadzanie tych rozwiązań w życie, tak by zabezpieczać i wspierać opiekunów osób starszych i poprawić jakość i komfort życia seniorów pozostających pod opieką.

A jak widać z raportu jest bardzo dużo do zrobienia - szokujące jest to, że aż 81% osób biorących udział w badaniu mogło w czasie pandemii liczyć tylko na siebie i nie otrzymywało wystarczającego wsparcia z zewnątrz. Wyniki badań potwierdzają także informacje jakie docierały do mnie i mojego biura poselskiego - o problemach z dostępem do ochrony zdrowia w czasie pandemii, uzyskania gwarantowanych świadczeń, wizyty lekarskiej w domu, dojazdu na szczepienie itp.

DR RAFAŁ IWAŃSKI, ZESPÓŁ GERONTOLOGII STOSOWANEJ I TANATOLOGII KATEDRA PEDAGOGIKI SPOŁECZNEJ IP US

Przygotowany przez Rafała Bakalarczyka i Magdalenę Kocejko raport z badań własnych pt. „Sytuacja opiekunów rodzinnych osób starszych w czasie pandemii COVID-19" to bardzo wartościowa i potrzebna publikacja. Na szczególną uwagę zasługuje fakt, że Autorzy przeprowadzili badania w trakcie trwania pandemii w grupie osób, do których bardzo trudno dotrzeć, ze względu na wiek, zaangażowanie w czynności pomocowe, ale też jest to grupa szczególnie narażona na tzw. wyczerpanie opiekuńcze. Raport dostarcza cennej wiedzy o sytuacji w gospodarstwach domowych niesamodzielnych osób starszych i ich opiekunach, co będzie mogło zostać wykorzystane w trakcie prac z nad zmianami w systemie opieki długoterminowej w Polsce.

Okres pandemii jest szczególny trudny dla niesamodzielnych osób starszych i ich opiekunów zarówno rodzinnych jak i profesjonalnych. Niesamodzielne osoby starsze są trudnej sytuacji, gdy zmniejsza się dostępność do świadczeń realizowanych przez sektor pomocy społecznej oraz ochrony zdrowia ze względu ograniczenia związane z zagrożeniem epidemiologicznym oraz przekierowanie zasobów na walkę z epidemią. Ośrodki pomocy społecznej przyjęły różne warianty funkcjonowania na poszczególnych etapach trwania pandemii. Niektóre ograniczyły funkcjonowanie do niezbędnego minimum inne za to utrzymały bardziej otwarty model działania. Na pewno było to wyzwanie w zakresie organizacji i świadczenia usług opiekuńczych w miejscu zamieszkania. Szczególnie w sytuacji, gdy jeden opiekun/ka świadczy usługi w ciągu jednego dnia lub tygodnia w więcej niż jednym gospodarstwie domowym. Nie ma jeszcze oficjalnych danych, które pozwoliłyby na określenie czy w czasie trwania pandemii liczba świadczeń się zmniejszyła ale takie głosy ze strony pracowników sektora pomocy społecznej były słyszalne. Warto nadmienić, że w okresie pandemii okresowo zamknięte były dzienne domy pomocy społecznej, które stanowią bardzo ważne element systemu wsparcia i opieki nad osobami starszymi.

Rola instytucji sektora pomocy społecznej i organizacji pozarządowych jest niezwykle ważna również w zakresie wspierania opiekunów rodzinnych. Jak przedstawili w swoim raporcie Rafał Bakalarczyk i Magdalena Kocejko niewielki odsetek opiekunów otrzymał pomoc, a wielu wsparcia oczekiwało. W Polsce zauważalne były przykłady dobrych praktyk jakie w okresie pandemii wprowadziły władze poszczególnych samorządów aby wspomóc niesamodzielnych seniorów i ich opiekunów, można choćby wspomnieć o gminie Sopot, czy też działaniach podejmowanych przez szczecińskie Centrum Seniora, które wykazało się dużą aktywnością w trakcie pandemii.

W przypadku, gdy wybrane ośrodki ograniczyły zakres działania (choćby ze względu na, że jest to branża wysoce sfeminizowana, a przez dość długi okres pracownicy mogli skorzystać ze świadczeń związanych z opieką nad dzieckiem, co dodatkowo uszczupliło zasoby kadrowe instytucji pomocy społecznej) mogły wystąpić opóźnienia w zakresie przeprowadzania procedur, choćby związanych ze skierowaniem do domów pomocy społecznej. Z jednej strony w środowisku osoby starsze oczekiwały na opiekę, z drugiej w niektórych domach pomocy społecznej odnotowywano okresowo dużą liczbę wolnych miejsc. Ma to bezpośrednie przełożenie na kondycję finansową placówek opiekuńczych, ponieważ jeśli niedobory są znaczne to ma to wpływ na uszczuplenie budżetu. Szczególne, że w przypadku domów pomocy społecznej koszty stałe stanowią znaczną część zobowiązań.

Niezwykle ważne jest, aby wyciągnąć wnioski z pandemii Covid-19 i opracować procedury, które pozwolą w przyszłości w podobnych sytuacjach zminimalizować skutki podobnych zagrożeń. W szczególności dotyczące procedur postępowania w placówkach opieki stacjonarnej, w tym m.in. w zakresie odwiedzin mieszkańców przez członków rodziny.

MARIUSZ DOROT, DZIENNIKARZ PROWADZĄCY AUDYCJĘ SENIORALNĄ "DOM SPOKOJNEJ STAROŚCI" W RADIO WARSZAWA

Szalenie istotny raport poruszający bardzo ważne kwestie sytuacji opiekunów rodzinnych osób starszych w czasie pandemii. Na podstawie rozmów z gośćmi radiowych audycji a także pracy w środowisku lokalnym stwierdzam aktualność problemów i słusznych kierunków rozwiązań. Opiekunowie rodzinni zmagają się z wieloma problemami na co dzień. W sytuacji pandemii jeszcze bardziej zostali pozbawieni jakiegokolwiek wsparcia. Zostali odcięci od dotychczasowych form pomocy. Doświadczanie przez opiekunów fizycznych i psychicznych obciążeń wymaga natychmiastowej reakcji i skutecznej współpracy. Raport ten utwierdził mnie jeszcze bardziej w przekonaniu o potrzebie istnienia lokalnych koordynatorów polityki senioralnej, którzy wezmą odpowiedzialność za konkretne obszary działania.
Na sytuację pandemii staram się patrzeć jako na pewien zasób. W swoim otoczeniu doświadczam także tego, że opiekunowie rodzinni którzy pandemią zostali wybici ze swojego rytmu wspierania swoich bliskich znaleźli nowe spojrzenie na swoja sytuację. Ten własny system, który sobie do tej pory wypracowali i który dawał im pewien rodzaj spokoju został wzbogacony o nowe formy pomocy. Takim przykładem jest nawiązanie bliższej relacji z chorym, zwrócenie uwagi na swoje potrzeby czy zmiana podejścia w opiece.

Zgadzam się ze wszystkimi wnioskami i rekomendacjami tego raportu. Takie badania bardzo jasno wyświetlają nam sytuację opiekunów rodzinnych. Dzięki temu będzie można celniej odpowiedzieć na ich potrzeby. Na koniec zgłaszam chęć pogłębienia poruszonych tematów, chętnie włączę je w radiowe audycje a także zgłaszam swoją chęć współpracy w tym temacie. Dziękuję za możliwość wypowiedzenia swojego zdania w tym ważnym temacie.

ANNA JANOWICZ, DR NAUK SPOŁ., FUNDACJA HOSPICYJNA Z GDAŃSKA, WYŻSZA SZKOŁA BANKOWA W GDAŃSKU

„Ważni - niewidziani" – to hasło jednej z kampanii społecznych Fundacji Hospicyjnej, dotyczących opiekunów rodzinnych. Odbyła się w 2019 roku, ale hasło wciąż jest aktualne, co potwierdza niniejszy Raport. Mogłoby się wydawać, że w sytuacji pandemii uwaga odpowiednich instytucji powinna być skupiona na tych, którzy stanowią istotne wsparcie ochrony zdrowia i pomocy społecznej. Opiekunowie rodzinni to rzesza osób, wykonujących ogromną pracę każdego dnia, której nie udźwignąłby żaden system. Brytyjczycy zrealizowali to, co rekomendują Autorzy opracowania – policzyli opiekunów rodzinnych (robią to systematycznie) i oszacowali wartość ich pracy (jest porównywalna do wydatków na zdrowie w Wielkiej Brytanii!), proponując w związku z tym szereg rozwiązań. Daleko im do ideału, jeśli chodzi o realizację, ale reagują na rosnące wyzwania... Potrzebujemy takiej diagnozy w Polsce, bo ważna jest świadomość skali problemu. Argument ekonomiczny może stać się motywacją, by w sposób systemowy wspierać opiekunów z kręgu rodzinnego. Brytyjczycy przyglądają się także opiekunom, łączącym opiekę z pracą zawodową. I wyciągają wnioski, zachęcając pracodawców do wprowadzania zasad ułatwiających tę „żonglerkę" (prostych, ale skutecznych). Pokazują oszacowane straty wynikające z braku wsparcia i korzyści z ich wdrożenia, zarówno te miękkie, ludzkie, jak i twarde, ekonomiczne.

Druga część wspomnianego na początku hasła kampanii zachęcała do działania: „Zauważ-zrozum-wesprzyj". Dyskutowaliśmy z ekspertami o rozwiązaniach, zachęcaliśmy lokalne społeczności do tworzenia sieci wsparcia, realizowaliśmy różne formy praktycznej pomocy. Kampania ta była czwartą poświęconą opiekunom rodzinnym. Zaczęliśmy w 2017 roku od pytania „Opiekun rodzinny – samotny bohater?" i Listu otwartego do ówczesnej Minister Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej. Promowaliśmy „Prawa opiekuna", o których rozmawialiśmy też podczas I Kongresu Praw Obywatelskich (punkt 27 Rekomendacji kongresowych dotyczy opiekunów) i Dnia Opiekuna, który organizujemy co roku (wzorując się na brytyjskim Carers Rights Day).

W kolejnych latach przekonywaliśmy, że „Opiekun rodzinny – nie musi być sam" i tworzyliśmy wolontariat opiekuńczy, grupy wsparcia dla opiekunów, szkolenia, opiekę wytchnieniową i portal opiekunrodzinny.pl. Przeprowadziliśmy ogólnopolskie badania na temat sytuacji opiekunów osób starszych a także debatę dla pracodawców. W czasie pandemii szkolenia i grupy wsparcia odbywały się online. Zabrakło bezpośredniego kontaktu, ale były dostępne dla osób z całego kraju, które nie miały wcześniej możliwości skorzystania z nich. A ważne było każde wsparcie. Do znanych wcześniej lęków opiekunów, podczas pandemii doszły nowe, trudne do ukojenia: z jednej strony poczucie izolacji, osamotnienia, a z drugiej obawa przed skorzystaniem z pomocy, wejściem kogoś z zewnątrz... Jedna z uczestniczek spotkań napisała: „grupa wsparcia w formie online powinna być kontynuowana po ustaniu pandemii – to cudowny pomysł. Pozwoliło mi to na uczestniczenie w grupie, na którą nie zdecydowałam się przez 7 lat opieki nad Tatą ze względu na dojazdy i czas".

Wymieniam przedsięwzięcia jednej organizacji, ale przecież nie jedynej, która stara się wspierać opiekunów rodzinnych oraz apeluje o przeprowadzenie diagnozy i monitorowanie ich sytuacji, integrację i koordynację działań pomocowych różnych sektorów, wprowadzenie systemowych zmian w zakresie i tempie adekwatnym do zmieniającej się rzeczywistości i potrzeb rosnącej grupy opiekunów rodzinnych. Jako organizacja pozarządowa Fundacja Hospicyjna większość działań prowadzi dzięki pozyskanym środkom. Z jednej strony cieszą te projekty, z drugiej jednak brakuje długofalowej strategii, dającej gwarancję, że będziemy mogli je kontynuować. Przyglądam się trudnej sytuacji opiekunów rodzinnych od lat jako badacz i staram się ją zmieniać jako praktyk. Podpisuję się pod każdą z Rekomendacji Autorów Raportu z nadzieją, że w odróżnieniu od wielu dotychczasowych, będziemy mogli w niedługim czasie obserwować efekty ich wdrożenia.