



Jak pomóc Cichym Bohaterom? O potrzebie opieki wyręczającej

87% rodziców i opiekunów osób w pełni zależnych uważa, że największym wsparciem dla nich mogą być ośrodki opieki wyręczającej – to wyniki badań przeprowadzonych w Małopolsce. Pierwsze tego typu miejsce w kraju powstało w Krakowie... Czy jest szansa na więcej? „Jak pomóc Cichym Bohaterom? Opieka wyręczająca, jako potrzeba społeczna” – to tytuł Sesji Naukowej, która odbędzie się 7 kwietnia o godz. 11.00, w Centrum Opieki Wyręczającej dla Przewlekłe i Nieuleczalnie Chorych Dzieci, przy ul. Odmętowej 4 w Krakowie – Nowej Hucie.

Polem walki dla Cichych Bohaterów jest ich własny dom, zwycięstwem – każdy kolejny, spokojny dzień. Tymi „Cichymi Bohaterami” są rodzice nieuleczalnie i przewlekłe chorych dzieci oraz dorosłych. Całodobowa opieka nad córką lub synem: karmienie, przewijanie, pielęgnacja, rehabilitacja i czuwanie w nocy to – często trwająca latami – praca, która wymaga nadludzkich sił... Chyba sami nie wiedzą, skąd je biorą. Nasi Bohaterowie zwykle milczą – zabierają głos dopiero wtedy, gdy uważają, że znaleźli się w sytuacji bez wyjścia... I właśnie nadszedł ten moment...

Rodziny zajmujące się osobami w pełni niesamodzielnymi - chcą opieki wyręczającej! Aż 87% z nich poparło ideę powstawania ośrodków takich, jak Centrum Opieki Wyręczającej Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci. *„Oni nie chcą nigdzie oddawać swoich bliskich na stałe, ale czasami chcą po prostu chwilę odpocząć i mają do tego prawo. Rodzice, opiekunowie są przy tej chorej osobie bez przerwy. Nie mają urlopu i wolnego weekendu... Bywają naprawdę bardzo zmęczeni fizycznie i psychicznie. Mamy w naszym hospicjum rodziców pacjenta, którzy od dwudziestu pięciu lat, bez przerwy opiekują się swoim przewlekłe chorym synem. To są sytuacje, które trudno sobie wyobrazić. Czujemy się w obowiązku zrobić wszystko, aby móc pomagać wszystkim rodzinom, także dorosłych osób zależnych. Obecnie, nie mamy jednak żadnego systemowego rozwiązania, które pozwalałoby na choćby częściowe finansowanie tej formy opieki ze środków publicznych.”* - mówi dr Krzysztof Nawrocki, dyrektor medyczny hospicjum.

Od prawie dziesięciu lat doświadcza tego Ewa Mirota-Kowanek, matka czterdziestoletniego Adriana. Mężczyzna był wokalistą w zespole muzycznym, ucierpiał w wypadku podczas trasy koncertowej. Później była operacja, po której doszło do niedotlenienia mózgu – co spowodowało czterokończynowe porażenie mózgowie. Adrian jest także w śpiączce. *„Codzienne obowiązki: karmienie, toaleta, rehabilitacja... To wpływa na relacje w rodzinie. Nasz dom nie jest już takim normalnym domem... Chcemy odetchnąć. Mnie nie interesują wczasy, tylko chciałabym pobyć trochę z mężem i córką... nadrobić z nią ostatnie lata, kiedy to nie byłam przy niej na tyle, na ile by chciała. Poza tym, miałam też skierowanie na rehabilitację... ale nie mogłam dojeżdżać, bo musiałam zostać z synem”* – opowiada pani Ewa i zaznacza, że kilka miesięcy temu poszukiwała w różnych placówkach pielęgniarki, która mogłaby do nich przychodzić: *„Usłyszałam, że nie mają personelu... szczególnie do takich osób w śpiączce.”* Rodzice nigdy jednak nie planowali



umieścić Adriana w żadnym zakładzie opieki długoterminowej – chcą opiekować się nim w domu i obserwować, jak robi postępy. W tej sytuacji najlepszym rozwiązaniem jest miejsce, które na kilka dni, tydzień lub dwa - odciąży ich od codziennych obowiązków: „*Chodzi o to, żeby to był ośrodek, w którym panuje domowa atmosfera... żeby w tym czasie spokojnie załatwić wszystkie sprawy czy spotkać się z rodziną.*”

Ewa Mirolta-Kowanek twierdzi, że opieka wyręczająca odpowiada na te potrzeby i będzie do tego przekonywała podczas zbliżającej się konferencji poświęconej tej tematyce. Swój udział w spotkaniu zapowiedzieli także: przedstawiciele nauki, pracownicy organów administracji samorządowej i rządowej, praktycy współpracujący z organizacjami hospicyjnymi, a przede wszystkim rodzice i opiekunowie osób niesamodzielnych, oraz studenci krakowskich uczelni.

Podczas sesji zaprezentowany zostanie raport z badań przeprowadzonych przez Hospicjum i pracowników Instytutu Pracy Socjalnej Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie wśród rodziców i opiekunów dzieci i dorosłych osób zależnych w całej Małopolsce.

Małopolskie Hospicjum dla Dzieci jako pierwsze w Polsce, podjęło się realizacji kompleksowego programu opieki wyręczającej m.in. poprzez utworzenie w Krakowie Centrum Opieki Wyręczającej dla Przewlekłe i Nieuleczalnie Chorych Dzieci im. Hanny Chrzanowskiej. Pokażemy, jak w praktyce wygląda działalność takiego ośrodka, zastanowimy się nad tym, czy przydałoby się więcej tego typu miejsc, uzupełniających opiekę domową. Spróbujemy poszukać rozwiązań instytucjonalnych oraz legislacyjnych, które umożliwiłyby powstawanie i funkcjonowanie takich placówek. Chcielibyśmy także rozpocząć szerszą debatę na temat potrzeb opiekunów osób zależnych. Sesja organizowana jest w ramach III Tygodnia Pracy Socjalnej.

Kontakt:

Wojciech Glac

Wiceprezes Zarządu

Tel. 609-340-171

w.glac@mhd.org.pl