

## Wstęp 9

### Rozdział 1

#### Opieka nad osobami u kresu życia - wprowadzenie do zagadnienia 15

- 1.1. Opieka międzyludzka 15
- 1.2. Pomoc i wsparcie społeczne 17
- 1.3. Opieka u kresu życia 20
- 1.4. Opieka formalna i nieformalna 22
- 1.5. Wolontariat 27
- 1.6. Rodzina 29
- 1.7. Rola społeczna 32

### Rozdział 2

#### System opieki formalnej nad osobami u kresu życia 37

- 2.1. Instytucje zajmujące się osobami u kresu życia w systemie ochrony zdrowia 40
  - 2.1.1. Opieka długoterminowa 40
  - 2.1.2. Opieka paliatywno-hospicyjna świadczona przez instytucje 42
- 2.2. Instytucje pomocy społecznej wspierające osoby u kresu życia 45
- 2.3. Opieka domowa nad osobami u kresu życia jako zadanie ochrony zdrowia i pomocy społecznej 48
  - 2.3.1. Obszar ochrony zdrowia 48
  - 2.3.2. Obszar pomocy społecznej 53
- 2.4. Udział organizacji pozarządowych i wyznaniowych w opiece formalnej 57
  - 2.4.1. Caritas 58
  - 2.4.2. Diakonia Kościoła Ewangelicko-Augsburskiego 59
  - 2.4.3. Prawosławne Ośrodki Miłosierdzia Eleos 60
  - 2.4.4. Polski Czerwony Krzyż 60
  - 2.4.5. Polski Komitet Pomocy Społecznej 61
  - 2.4.6. Fundacja Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy 61
- 2.5. Programy rządowe 62

### Rozdział 3

#### Opieka nieformalna nad osobami u kresu życia 67

- 3.1. Opiekunowie z kręgu rodzinnego 68
- 3.2. Zmiany w funkcjonowaniu rodzin a realizowanie zadań opiekuńczych 74
- 3.3. Główny opiekun rodzinny - charakterystyka i zadania 80
- 3.4. Niespokrewnieni opiekunowie nieformalni 84
  - 3.4.1. Sąsiedzi 86
  - 3.4.2. Członkowie wspólnot parafialnych 88
  - 3.4.3. Opiekunowie odpłatni i imigranci 91
  - 3.4.4. Wolontariusze 96

### Rozdział 4

#### Opiekunowie rodzinni - wyzwania i potrzeby 107

- 4.1. Cierpienie i ból totalny osób u kresu życia 108
- 4.2. Dynamika rodziny w obliczu choroby 111
- 4.3. Obciążenia opiekunów rodzinnych 113
  - 4.3.1. Obciążenia psychiczne 118
  - 4.3.2. Zespół opiekuna 120
- 4.4. Potrzeby opiekunów rodzinnych w zakresie opieki domowej nad bliskim chorym 124

- 4.3.1. Potrzeby edukacyjne 125
- 4.4.2. Potrzeba wsparcia w opiece 126
- 4.4.3. Potrzeby psychiczne 126
- 4.4.4. Potrzeba wsparcia społecznego 127
- 4.4.5. Potrzeby finansowe i materialne 128
- 4.4.6. Potrzeby duchowe 129
- 4.4.7. Potrzeby opiekunów w obliczu zbliżającej się śmierci bliskiego 129
- 4.4.8. Zróżnicowanie potrzeb opiekunów 130

## Rozdział 5

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

## Rozdział 6

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

## Rozdział 7

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

Zakończenie 219

Bibliografia 225

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

Aneks. Badania własne - prezentacja wyników 251