

OPIEKA ZASTĘPCZA



EURORDIS
Rare Diseases Europe

Opieka zastępcza (ang.: Respite Care)¹ to forma czasowej opieki nad niepełnosprawnymi lub ciężko chorymi osobami, które mieszkają w domu lub przebywają –tymczasowo- w ośrodkach opieki zastępczej. Dzięki niej można wyręczyć opiekunów w codziennych obowiązkach. Gdyby owa możliwość nie istniała, wielu pacjentów korzystających z tej formy pomocy należałoby na stałe umieścić w ośrodkach opieki poza domem. Jednym z najważniejszych założeń opieki zastępczej jest chwilowe uwolnienie członków rodziny i opiekunów chorego od stresu, jaki nieodłącznie towarzyszy im przy pielęgnacji najbliższych dotkniętych niespotykanymi schorzeniami. Opieka zastępcza pozwala opiekunom kontynuować ich działalność opiekuńczą. Co więcej stwarza ona odpowiednie warunki dla ciężko chorej/niepełnosprawnej osoby, tak aby ta mogła funkcjonować, zgodnie z codziennym porządkiem dnia. Chodzi również o zapewnienie miejsca, gdzie mogłaby ona uczestniczyć w wielu przydatnych zajęciach- nie tylko rekreacyjnych- z dala od swoich rodziców/opiekunów. Ośrodki opieki zastępczej- choć nazywane inaczej istnieją w całej Europie. Mimo to wiele krajów wciąż nie wie, czym jest opieka zastępcza i nie oferuje jej swym obywatelom.



Opieka zastępcza oferuje różnego rodzaju usługi. Są to między innymi:

- Całodobowa opieka zastępcza: dotknięta rzadką chorobą osoba przez krótki okres czasu przebywa w specjalnie przystosowanym ośrodku, gdzie opiekuje się nią inna rodzina
- Opieka zastępcza w domu: niektóre ośrodki oferują opiekę nad chorym w jego domu, opiekun zastępczy na jakiś czas przejmuje obowiązki osoby stale zajmującej się danym pacjentem, by ta mogła chwilowo oderwać się od codziennej rutyny
- Dzienna opieka zastępcza: ośrodek opieki dziennej, dom spokojnej starości, dom opieki społecznej lub dom grupowy zapewniający czasową opiekę dla niepełnosprawnych lub przewlekle chorych (brak opieki w nocy)
- Opieka zastępcza w sytuacjach awaryjnych: umożliwia dostęp do natychmiastowej opieki zastępczej w przypadku niespodziewanej wyjątkowej sytuacji

DLACZEGO OPIEKA ZASTĘPCZA JEST POTRZEBNA?

Komunikat Komisji Europejskiej zatytułowany: „Rzadkie choroby: wyzwania stojące przed Europą”² potwierdza, iż aby osiągnąć wyznaczone cele, należy umożliwić pacjentom w całej Europie cierpiącym na rzadkie choroby stały dostęp do specjalistycznych usług, w tym opieki zastępczej. To jedna z najczęściej zlecanych-przez opiekunów chorych-form pomocy. Nie zmienia to faktu, że trudno ją uzyskać. Czasem jest to wręcz niemożliwe. Zdarza się, iż znajduje się ona poza możliwościami finansowymi zwykłych ludzi (bez względu na wiek bądź stopień niepełnosprawności osoby, potrzebującej opieki). Choć zadbano o to, aby zapewnić rodzinom możliwość pielęgnacji chorego w domu, mało uwagi poświęcono opiekunom chorych, dzięki którym jest ona w ogóle możliwa.

Być może brak ośrodków opieki zastępczej sprawia, że rodzina chorego cierpi nie tylko emocjonalnie, ale również finansowo. Co więcej, sami opiekunowie mogą być narażeni na poważne problemy zdrowotne i społeczne związane z przeżywanym stresem wywołanym ciągłą troską o bliską osobę cierpiącą na niespotykane schorzenie. Trzy piąte opiekunów w wieku 19-64 lat, którzy wzięli udział w- niedawno przeprowadzonym przez amerykańską organizację Commonwealth Fund³- sondażu, oceniło swoje zdrowie jako złe lub „takie sobie” i poinformowało o jednej (lub większej ilości) przewlekłej chorobie bądź upośledzeniu, (w porównaniu z jedną trzecią osób, które nie opiekują się przewlekle chorymi krewnymi).

JAKIE ZALETY MA OPIEKA ZASTĘPCZA ?

EURORDIS oraz Europejska Sieć Ośrodków Opieki Zastępczej⁴ (ang.: European Network of Respite Care Services) ufa, że każdy człowiek dotknięty rzadką chorobą, a także jego opiekun ma prawo do chwili wytchnienia. To właśnie dlatego EURORDIS zachęca krajowe organizacje zrzeszające pacjentów, by egzekwowały prawa do opieki zastępczej na poziomie krajowym a także mobilizowały rząd względem wdrażania przepisów zapewniających wprowadzenie niezbędnych usług, które zagwarantują rodzicom chwilę wytchnienia od codziennych obowiązków związanych z opieką nad chorym dzieckiem. Opieka zastępcza niesie za sobą wiele długofalowych korzyści- zarówno dla chorych jak i tych, którzy się nimi zajmują. Ci pierwsi zyskują na lepszą jakość życia i udzielonej pomocy. Natomiast opiekunowie będą mogli odpocząć.

1. "Respite care" to dosłownie "opieka wytchnieniowa". W niektórych krajach w odniesieniu do opieki zastępczej używa się także terminu „short break” czyli „krótka przerwa”; słowo „respite” oznacza „chwilę wytchnienia i oddechu”

2. SEK (2008) 679 Komunikat Komisji do Parlamentu Europejskiego, Rady Europejskiego Komitetu Ekonomiczno - Społecznego oraz Komitetu Regionów na temat: „Rzadkie choroby: wyzwania stojące przed Europą”.

3. http://en.wikipedia.org/wiki/Commonwealth_Fund

4. Sieć Ośrodków Opieki Zastępczej (ang.: Respite Care Services Network) została założona podczas realizacji sfinansowanego przez Komisję Europejską projektu RAPSODY (projekt solidarności z cierpiącymi na rzadkie choroby; ang.: Rare Diseases Solidarity Project), którego celem było stworzenie europejskiej sieci specjalistycznych usług dla osób żyjących z rzadkimi chorobami

OD CZEGO ZACZAĆ ?

Jedną z gwarancji wprowadzenia w życie projektu w zakresie opieki zastępczej jest zwrócenie się do lokalnych organów władzy publicznej i poinformowanie ich o korzyściach płynących z finansowania tego rodzaju usług. Należy wspomnieć nie tylko o znacznych korzyściach medycznych czy psychologicznych, ale również o „zachętach finansowych. Informacje tego rodzaju o wiele częściej motywują do podjęcia pozytywnych decyzji w sprawie włączenia opieki zastępczej w obowiązującą strukturę budżetu. Można to uczynić poprzez zgromadzenie krajowych danych w zakresie kosztów prowadzenia takich samych usług, celem przedstawienia konkretnych placowych instrumentów mobilizowania stosowanych w opiece zastępczej.

Jednym ze sposobów na zagwarantowanie, że projekt w zakresie opieki zastępczej zostanie wprowadzony w życie jest zwrócenie się do lokalnych organów władzy publicznej i poinformowanie ich o korzyściach płynących z finansowania tego rodzaju usług. Poza znacznymi psychologicznymi jak i medycznymi korzyściami powinni oni zostać uświadomieni o potrzebnych na dłuższą zachętach finansowych. Często tego rodzaju informacje o wiele bardziej przekonują do podjęcia korzystnych decyzji w sprawie włączenia opieki zastępczej w obowiązującą strukturę budżetu. Można to uczynić poprzez zgromadzenie krajowych danych w zakresie kosztów prowadzenia takich samych usług celem przedstawienia konkretnych placowych instrumentów motywowania zastosowanych w opiece zastępczej.

Poniżej znajdują Państwo przykładowe dane, które może zebrać każdy uczestnik w celu wykazania konkretnych zalet niniejszej usługi.

Tabela 1. Symulacja oszczędności uzyskanych z zastosowania opieki zastępczej w Francji (źródło EURORDIS)

Opieka domowa + opieka zastępcza	Koszt jednostki	Ilość dni	Koszt całkowity
Opieka zastępcza	500 €	60	30 000 €
Opieka domowa ²	135 €	305	41 175 €
Ulga podatkowa ³			10 000 €
Rekompensata finansowa za dożywną pomoc przez 8h dziennie (maksimum)	153 €	305	47 000 €
Koszt całkowity na osobę-rocznie			128 175 €

Wymagająca stałej opieki osoba umieszczona długoterminowo w zakładzie	Koszt jednostki	Ilość dni	Koszt całkowity
Koszt całkowity na osobę-rocznie	371.55 €	365	135 616 €

Powyższa symulacja przedstawia porównanie kosztów tymczasowej opieki zastępczej i długoterminowej opieki zdrowotnej dla pacjentów. Dowodzi ona, iż opieka zastępcza rzeczywiście niesie za sobą zarówno znaczne korzyści psychologiczne jak i zachęty ekonomiczne. Finansowe argumenty mogą być bardzo pomocne w przekonaniu decydentów o zyskach, jakie dają zainwestowanie w tego rodzaju opiekę. W niektórych krajach takich jak Szwecja⁷, Norwegia⁸ oraz Stany Zjednoczone⁹ wprowadzono już przepisy stanowiące o stworzeniu opieki zastępczej. Mamy nadzieję, że pewnego dnia zostaną one wdrożone w każdym kraju.

Sieć wierzy również, że środowisko pacjentów cierpiących na rzadkie choroby powinno zostać jak najlepiej poinformowane o dostępnych obecnie możliwościach. Gromadząc dane w zakresie istniejących na poziomie europejskim usług należy upewnić się, że chorzy z całej Europy wiedzą o stworzonych dla nich na dzień dzisiejszy usługach.

SPRAWY POKREWNE

- Choć istnieje wiele usług w zakresie opieki zastępczej, nie są one przystosowane do pacjentów cierpiących na konkretne rzadkie choroby. Pewnego dnia może się to jednak zmienić jeżeli uświadomi się istniejącym ośrodkom, że stworzenie takiej usługi dla osób żyjących z rzadkimi chorobami jest niezbędne i poinformuje się je o specjalnych potrzebach takich osób w zakresie opieki zastępczej.
- Korzystając z doświadczenia Sieci Ośrodków Opieki Zastępczej można zmniejszyć koszty związane z założeniem nowych ośrodków,
- Sieć może pomóc w obliczeniu kosztów waszego projektu poprzez dostarczenie danych na temat personelu/wskaźnika zapytań i ustaleniu innych kosztów organizacyjnych, które trzeba będzie ponieść, aby utworzyć tę usługę.

¹ Przykładowa przybliżona kalkulacja kosztów sprawowania opieki medycznej nad wymagającym przeciętnej opieki pacjentem, który otrzymuje opiekę medyczną w domu w sektorze publicznym i przebywa we Francji ponad 30 dni; stan wymagający okresowej opieki, bandażowania i rehabilitacji ortopedycznej (stopień sprawności wg. skali Karnofsky'ego = 60%)

² D129-35, 10^e du code du travail- dodatek na osoby pozostające na utrzymaniu Arrêté Préfectoral 11 kwietnia 2007. Specjalistyczny ośrodek mieszkaniowy położony w dolinie Lunain tymczasowo zamieszkuje niesamodzielni niepełnosprawni dorośli, którzy ze względu na stan zdrowia wymagają stałej, codziennej opieki. Placówka zapewnia zakwaterowanie, opiekę medyczną i paramedyczną, pomoc w codziennym życiu oraz opiekę podtrzymującą. Ośrodek organizuje chorem zajęcia oraz ich czas wolny, aby jak najdłużej zachować umiejętności lokatorów, zapobiec możliwej regresji, a co więcej, aby ich miejsce zamieszkania tętniło życiem i było otwarte na świat zewnętrzny.

SIEĆ OŚRODKÓW OPIEKI ZASTĘPCZEJ

Zrzut ekranu ze strony RapsodyOnline

L'Hospital Marin d'Hendaye
Ośrodek opieki zastępczej w tradycyjnym szpitalu

Opis placówki:
 • 320 łóżek (długi pobyt)
 • 30 letnie doświadczenie
 • z przemieszczeniem dla chorych o znacznym stopniu niepełnosprawności, w tym:
 - upośledzonych umysłowo,
 - dotkniętych autyzmem,
 - z upośledzeniem sprężonym,
 - niepełnosprawnych fizycznie

Ostatnio powstały:
 • Ośrodki opieki zastępczej (2003)
 • Ośrodki referencyjne w zakresie rzadkich chorób (2004)
 - choroby nerwowo-mięśniowe
 - zespół Fradera-Williego
 • Ambulatorium (2004)

Rodzice i opiekunowie prosili o:
 - możliwość zmedycyzowanej opieki zastępczej z możliwością rehabilitacji
 - możliwość niezmedycyzowanej opieki zastępczej z projektem edukacyjnym

Cele w zakresie chorób umysłowych:
 - monitorowanie problemów behawioralnych i terapia behawioralna
 - postępowanie lecznicze - schorzenia organiczne

Sieć Opieki Zastępczej podjęła działania służące wsparciu swoich członków oraz osiągnięciu długoterminowych celów. Dotyczą one głównie szeregu zaleceń dotyczących wdrożenia najlepszej praktyki, która przyniesie korzyści wszystkim członkom sieci ośrodków opieki zastępczej. Sieć korzysta z doświadczenia i porad wszystkich członków z całej Europy, aby wyznaczyć wytyczne najlepszej praktyki. Owe wytyczne są dostępne na stronie internetowej www.Rapsodyonline.eu oraz na stronie EURORDIS. Są one regularnie aktualizowane na podstawie opinii nowych członków sieci. Należy zwiększyć wiedzę społeczeństwa, a w szczególności środowiska pacjentów względem usług dostępnych dla osób żyjących z rzadkimi chorobami i upewnić się, że jeżeli to konieczne zostaną wprowadzone odpowiednie krajowe i europejskie przepisy w zakresie opieki zastępczej. Stworzono również specjalną stronę internetową z wykazem wszystkich dostępnych na chwilę obecną europejskich ośrodków oferujących opiekę zastępczą.

BIBLIOGRAFIA I INFORMACJE DODATKOWE

- Best Practices for Rare Disease Respite Care Services. <http://www.rapsodyonline.eu/wiki/index.php/BestpracticeRCS>
- Rapsodyonline, list of European Respite Care Services: http://www.rapsodyonline.eu/dev_rapsody/index/listing/base/RespiteCenter/
- EURORDIS Specific Contribution on Specialised Services for People Living with Rare Diseases to the Public Consultation: "Rare Diseases: Europe's Challenges". <http://www.eurordis.org/IMG/pdf/position-paper-EURORDIS-specialised-services-Feb08.pdf>
- Norwegian legislation on respite care <http://www.ub.uio.no/ujur/ulovdata/lov-19911213-081-eng.html>
- Swedish legislation on respite care <http://www.socialstyrelsen.se/Sidor/Hem.aspx>
- US legislation on respite care. The Lifespan Respite Care Act of 2006 <http://www.archrespite.org/PublicLaw.pdf>
- Agrenska Centre, Sweden <http://www.agrenska.se/>
- Frambu Centre, Norway <http://www.frambu.no/>
- Hendaye Centre, France http://www.csc.asso.fr/article.php?id_article=142
- Rehabcare Centre, Ireland <http://www.rehab.ie/care/index.aspx>

⁸ <http://www.socialstyrelsen.se/Sidor/Hem.aspx>
⁹ <http://www.ub.uio.no/ujur/ulovdata/lov-19911213-081-eng.html>
 109. Kongres Stanów Zjednoczonych, drugie posiedzenie, Izba Reprezentantów 109-716, ustawa Kongresu o dożywności opiece zastępczej z 5 grudnia 2006 roku (ang.: Lifespan Respite Care Act) – odesłany do Komisji Calej Izby i złożony do druku