

## Powstała pierwsza Karta Praw Opiekuna<sup>1</sup> Z jakiego wsparcia może skorzystać opiekun?

**Prawo do informacji, świadczeń gwarantowanych w warunkach domowych czy świadczeń pieniężnych – wiedza na temat przysługujących opiekunom praw to pierwszy krok do efektywnego korzystania z dostępnego wsparcia. W odpowiedzi na tę potrzebę powstała Karta Praw Opiekuna<sup>1</sup> – unikatowy dokument, będący praktycznym narzędziem, wspierającym opiekunów w ich codziennych obowiązkach.**

– *Choć wydaje się, że dostęp do wiedzy w dzisiejszych czasach nie stanowi problemu, to paradoksalnie w natłoku informacji ciężko wybrać to, co jest istotne. Opiekunowie zwyczajnie mogą też nie mieć czasu ani siły, aby przekopywać się przez dokumenty ustawowe i przepisy dotyczące poszczególnych procedur – mówi autorka Karty Praw Opiekuna prof. dr hab. Dorota Karkowska. – Jestem przekonana, że taki dokument, zbierający część bardzo istotnych dla wielu opiekunów informacji, będzie praktycznym narzędziem, które pozwoli realnie poprawić ich sytuację i ułatwić codzienne obowiązki.*

Na podstawie badania, przeprowadzonego w 2018 roku w ramach kampanii „Żywienie medyczne – Twoje posiłki w walce z chorobą”, wytyczono obszary, w których opiekunowie szczególnie wymagają wsparcia. Poczucie bezradności, frustracja, wyczerpanie fizyczne i psychiczne oraz brak czasu dla siebie to główne trudności, z jakimi mierzą się opiekunowie osób chorych<sup>2</sup>. Wobec sytuacji pacjenta potrzeby opiekuna często są odsuwane na dalszy plan. Psychologowie nie bez przyczyny nazywają ich ukrytymi pacjentami. Sytuacja osób opiekujących się bliskimi chorymi w Polsce i dążenie do jej poprawy stały się motywacją do stworzenia dokumentu, który ma pomóc opiekunom w egzekwowaniu swoich praw i odciążeniu w codziennych obowiązkach.

### Kim jest opiekun?

Choć pytanie o to, kim jest opiekun, z pozoru wydaje się banalne, w świetle prawa precyzyjna definicja i rozróżnienie rodzajów opiekunów są kluczowe. Karta Praw Opiekuna przede wszystkim porządkuje wiedzę na temat tego, jakie statusy opieki istnieją w Polsce. Od tego bowiem zależą przysługujące mu prawa, takie jak prawo do informacji.

<sup>1</sup> Pierwsza w Polsce karta, zawierająca skondensowany zbiór najważniejszych praw przysługujących opiekunom osób chorych.

<sup>2</sup> Badanie „Opiekunowie osób chorych neurologicznie i onkologicznie” zrealizowane przez SW Research na zlecenie Nutricii Medycznej w dniach 23.02-05.03.2018; próba reprezentatywna ze względu na wiek, płeć, wielkość miejscowości, ankieta internetowa CAWI. N=303. Wyniki badania opublikowane: <https://nutriciamedyczna.pl/biuro-prasowe/jak-po-diagnozie-zmienia-sie-codziennosc-najblizszych-pacjenta>

#### Partnerzy:



Bez świadomości tego, do jakich informacji ma się dostęp jako opiekun, można mieć problem z ich pozyskaniem. Przekonała się o tym Katarzyna Krzymuska, która od pięciu lat opiekuje się tatą w stanie apalicznym, czyli wegetatywnym. – *Podczas sprawowania opieki nad tatą wielokrotnie spotkałam się z brakiem wystarczającej wiedzy ze strony urzędników różnych instytucji czy personelu medycznego. Na przykład w przychodniach czy innych placówkach pytano mnie, co to znaczy, że tata jest w stanie apalicznym i dlaczego to ja chcę pozyskać informacje w jego imieniu. Gdybym nie była pewna, że mam pełne prawo np. pobrać dokumentację taty czy wyniki zabiegów, mogłabym skapitulować wobec autorytetu personelu medycznego i pewnie otrzymanie niezbędnych informacji zajęło by mi znacznie więcej czasu –* komentuje Katarzyna Krzymuska.

### Kiedy opiekę sprawujemy w domu

Jednym z większych wyzwań dla opiekuna jest powrót i zajmowanie się chorym w domu. Warto jednak wiedzieć, że z tym rodzajem opieki wiąże się wiele świadczeń, które wspierają nie tylko pacjenta, ale także opiekuna. Wśród nich jest przede wszystkim wsparcie w zakresie edukacji, przygotowania do sprawowania konkretnych zadań i opieki psychologicznej. Nowa rola jest bowiem bardzo poważnym obciążeniem psychicznym, które wiąże się z zupełnie nowymi obowiązkami. Dobrze więc mieć świadomość, że możliwość pozyskania odpowiedniej wiedzy leży w zakresie świadczeń gwarantowanych, finansowanych ze środków Narodowego Funduszu Zdrowia. Opiekun ma prawo domagać się odpowiedniego przygotowania do obsługi sprzętu medycznego. Także on, nie tylko pacjent, ma prawo do wsparcia psychologicznego.

Tak jest w przypadku refundowanej w warunkach domowych procedury żywienia dojelitowego. Świadczenie to dotyczy pacjentów, którzy z powodu braku możliwości podaży substancji odżywczych w ilości wystarczającej do utrzymania przy życiu drogą naturalną, wymagają długotrwałego podawania substancji odżywczych (diety przemysłowych) w sposób inny niż drogą doustną. Świadczenie obejmuje nie tylko dostarczanie diet i sprzętu medycznego, ale także przygotowanie opiekuna do stosowania takiego żywienia. Możliwe jest również zapewnienie ciągłego kontaktu telefonicznego z personelem medycznym w celu uzyskania porady.

### Wsparcie finansowe

Wśród potrzeb wymienianych przez opiekunów w zeszłorocznym badaniu znalazło się wsparcie finansowe – dodatkowe środki w budżecie wymieniano na trzecim miejscu jako element, który ułatwiłby sprawowanie codziennej opieki<sup>1</sup>.

Stąd w dokumencie nie mogło zabraknąć punktu dotyczącego praw opiekuna do przysługujących mu świadczeń pieniężnych w związku z opieką nad pacjentem. Opiekun

#### Partnerzy:



prawny może pobierać emeryturę lub rentę za pacjenta. Ma także prawo do zasiłku opiekuńczego.

### Następny krok na drodze do zmian na lepsze

Karta Praw Opiekuna powstała w ramach czwartej edycji kampanii Nutricii Medycznej „Żywienie medyczne – Twoje posiłki w walce z chorobą”, która ma na celu budowanie świadomości na temat żywienia medycznego jako integralnego elementu opieki zdrowotnej. Ważnym obszarem aktywności kampanii są działania na rzecz wsparcia opiekunów osób przewlekle chorych.

*– Kiedy w ubiegłym roku wraz z organizatorami kampanii „Żywienie medyczne – Twoje posiłki w walce z chorobą” wspólnie zaangażowaliśmy się w działania skierowane do opiekunów, wiedzieliśmy, że nie będzie to jednorazowa akcja. To długofalowy projekt, który będzie się zdecydowanie rozwijał, a stworzenie Karty Praw Opiekuna to kolejny krok na drodze do zmian dla dobra chorych i ich opiekunów – mówi Igor Grzesiak z Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, współpomysłodawcy projektu.*

\*\*\*

Kampania edukacyjna „Żywienie medyczne – Twoje posiłki w walce z chorobą”, zainicjowana w 2016 roku przez Nutricję Medyczną, ma na celu budowanie świadomości na temat żywienia medycznego jako integralnego elementu opieki zdrowotnej. Pierwsza edycja była poświęcona pacjentom onkologicznym, druga – osobom doświadczającym chorób neurologicznych. W drugiej połowie 2018 roku kampania została poszerzona o działania dotyczące żywienia przez specjalny dostęp do przewodu pokarmowego (bezpośrednio do żołądka lub jelita) z uwzględnieniem różnych jednostek chorobowych, w których jest ono stosowane. Dodatkowo akcja „List do Opiekuna” zapoczątkowała działania poświęcone potrzebom opiekunów.

W ramach czwartej edycji kampanii powstał specjalny program „[Bohaterowie codzienności](#)”, składający się z nagrań trzech poruszających rozmów z opiekunami pacjentów o ich doświadczeniach związanych z wyzwaniem, z jakimi spotkali się w obliczu choroby bliskiej osoby. Kampanię wsparło wiele towarzystw naukowych i organizacji pacjentów.

COMM/01/09/2019

#### Partnerzy:

