

Izabela Glac

Instytut Pedagogiki Specjalnej, Uniwersytet Pedagogiczny im. KEN w Krakowie

ORCID: 0000-0002-9280-7754

DOI: 10.35464/1642-672X.PS.2021.1-2.09

## Opieka wytchnieniowa jako odpowiedź na potrzeby rodzin dzieci z niepełnosprawnościami

## Respite care as a response to the needs of families of children with disabilities

*Każdego dnia, od 19 lat, marzę [...] o wytchnieniu,  
o uwolnieniu nas wszystkich, choć na kilka dni,  
od codzienności życia ze znaczną niepełnosprawnością.*

Monika Lewandowska

**ABSTRACT:** The article deals with the important social issue of the exhaustion experienced by families of children with disabilities. The idea of respite care presented in this publication is a great support and a response to the need for rest. As part of this form of support, children are temporarily looked after by qualified personnel in adapted facilities. During this time, their parents receive respite from constant responsibility and rest. Referring to the opinions of the relatives of children with various disabilities presented in this article, it can be stated that respite care plays an important role in supporting and helping children's families with disabilities.

**KEYWORDS:** education, disability, family, help, respite care.

**STRESZCZENIE:** artykuł podejmuje ważną społeczną kwestię chronicznego zmęczenia i wycieńczenia jakiego doświadczają rodziny dzieci z niepełnosprawnościami. Ogromną pomocą, a zarazem odpowiedzią na potrzebę odpoczynku jest prezentowana w niniejszej publikacji idea opieki wytchnieniowej. W ramach tej formy wsparcia dzieci pozostają przez określony czas pod czasową opieką wykwalifikowanego personelu w dostosowanych do

tego placówkach. W tym czasie ich opiekunowie otrzymują wytchnienie od nieustannej odpowiedzialności oraz odpoczynek. Odnosząc się do przedstawionych tym artykule opinii bliskich osób dzieci z różnego typu dysfunkcjami, można stwierdzić, że opieka wytchnieniowa odgrywa ważną rolę we wspieraniu i pomocy dla rodzin dzieci z niepełnosprawnościami.

**SŁOWA KLUCZOWE:** pedagogika, niepełnosprawność, opieka wytchnieniowa, pomoc, rodzina.

Niniejszy artykuł powstał w oparciu o wieloletnią współpracę autorki z Małopolskim Hospicjum dla Dzieci, które propaguje ideę opieki wytchnieniowej, wspierając rodziny dzieci z niepełnosprawnościami. Fundacja ta zbudowała w Krakowie Centrum Opieki Wyręczającej dla przewlekle i nieuleczalnie chorych dzieci, dzięki któremu, bliscy pacjentów mają szansę na czasowe odciążenie od codziennego trudu opieki nad niepełnosprawnym członkiem rodziny. Tematyka publikacji bazuje na przeglądzie dokumentacji, obserwacji oraz rozmowach z rodzicami dzieci doświadczających różnego typu niepełnosprawności, którzy każdego dnia świadczą nad nimi opiekę.

## Wprowadzenie

*Pomoc wyręczająca ma ogromny sens  
i przyczynia się do ochrony zdrowia  
psychicznego oraz fizycznego  
całej rodziny z niepełnosprawnością.*

Lewandowska 2019

Człowiek w biegu swojego życia zmaga się z różnymi trudnościami i przeciwnościami losu. Na każdym etapie swojego rozwoju doświadcza różnorodnych wyzwań oraz udręk. Przykładem takiej trudnej sytuacji kryzysowej może być niepełnosprawność czy choroba jednego z członków rodziny.

Szczególnie, okoliczności te stają się niezwykle bolesne, zwłaszcza gdy dysfunkcja dotyczy dziecka. Jak nie trudno sobie wyobrazić, rodziny dzieci, które doświadczają niepełnosprawności owych utrapień mają bardzo wiele, towarzyszą im one każdego dnia wpływając na większość czynności i zadań do zrealizowania, kreując niejako funkcjonowanie całego systemu rodzinnego.

Życie osób, które doświadczają niepełnosprawności bliskich jest niezwykle trudne. Ich poświęcenie i codzienną walkę można nazwać heroiczną i wycieńczającą. Opiekunowie, a więc rodzice, rodzeństwo, krewni czy przyjaciele osób z niepełnosprawnościami organizują przebieg każdego dnia, począwszy od czynności higienicznych, życiowych, aż po terapię oraz edukację, a także konieczne zabiegi medyczne i rehabilitację.

Biorąc pod uwagę codzienne wyzwania i trudności jakich doświadczają rodziny, w których pojawiła się niepełnosprawność jednego z jej członków, zasadne wydają się rozważania dotyczące formy pomocy, która może odciążyć bliskich od obowiązku generowanego przez poważną dysfunkcję.

Jedną z form pomocy i wsparcia jest rozwijająca się w Polsce w ostatnich latach opieka wytchnieniowa. Stanowi ona niejako odpowiedź na potrzeby rodzin dzieci z niepełnosprawnościami, będąc jednocześnie systemowym wsparciem w kryzysie i chronicznym zmęczeniu.

### **Potrzeby i emocje rodzin dzieci z niepełnosprawnościami**

Przyjście na świat dziecka z deficytami rozwojowymi jest krytycznym zdarzeniem życiowym rodziny, które powoduje znaczące zmiany w wielu obszarach jej funkcjonowania (Kwaśniewska, 2009).

Według Światowej Organizacji Zdrowia niepełnosprawność to ograniczenie lub brak zdolności do wykonywania czynności w sposób lub w zakresie uważanym za normalny dla człowieka, wynikające z uszkodzenia lub upośledzenia funkcji organizmu. Osoby z niepełnosprawnością to osoby, które nie mogą samodzielnie, częściowo lub całkowicie, zapewnić sobie możliwości normalnego życia osobistego i społeczno-zawodowego z powodu wrodzonego lub nabytego upośledzenia sprawności fizycznych i/lub psychicznych (Gronowska, Wilmowska-Pietruszyńska, 2007). Dodatkowo, Światowa Organizacja Zdrowia, podkreśla trzy aspekty stanowiące kluczowe wymiary niepełnosprawności, są to takie jak: biologiczny, funkcjonalny i społeczny (Gindrich, Kirenko, 2007).

Rodzina otrzymująca diagnozę dotyczącą niepełnosprawności swojego dziecka musi poradzić sobie z trudnym zadaniem, a mianowicie akceptacją „inności” dziecka oraz zrozumieniem zmian jakie zajdą w funkcjonowaniu całej rodziny. Jeśli nie potrafi ona poradzić sobie z wcześniej „przypisaną tożsamością”, wówczas może budować fikcyjny obraz dziecka i nie dopuszczać do siebie myśli o faktycznym jego stanie, np. o potrzebie wczesnego rozpoczęcia terapii czy koniecznej rehabilitacji (Orlikowska, Bołtuć, 2018, s. 327-340).

W opinii Popielickiego i Ziemana (2000) urodzenie dziecka niepełnosprawnego powoduje zachwianie realizacji planów życiowych rodziców i całej rodziny, burzy oczekiwania względem nowo narodzonego potomka. Najczęściej emocje są tak silne, że dezorganizacji ulegają zarówno relacje między członkami rodziny, ale i naturalny przebieg codziennego życia.

Odnosząc się do codzienności tych rodzin, warto odwołać się do ich przeżyć i doświadczeń. Jak stwierdza jedna z matek, dorosłej już dziewczyny ze głębszą niepełnosprawnością „bycie rodzicem/opiekunem osoby ze znacz-

ną niepełnosprawnością, osoby niezdolnej do samodzielnej egzystencji, wcześniej czy później prowadzi do wypalenia. Nie da się żyć przez lata w ciągłym napięciu, w ciągłym strachu o życie bliskiej osoby, w ciągłym przemęczeniu fizycznym i psychicznym” (Lewandowska, 2019). Słowa te doskonale obrazują, jak wielki wysiłek muszą podejmować każdego dnia rodziny dzieci z dysfunkcjami.

Co więcej, jak wskazuje Maciarz (2001, s. 80–81), opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością w rodzinie sprowadza się przede wszystkim do trzech swoistych obciążeń:

- czasowych (w przypadku okresu rzutów chorobowych lub wysokim stopniu niepełnosprawności);
- fizycznych (w czasie usprawniania, pielęgnacji, konieczności przemieszczania się);
- psychicznych (związanych z nadmiarem obowiązków i dodatkowych stresów).

Owe poważne obciążenia doświadczane każdego dnia, generują także pojawienie się wielu, niekiedy bardzo trudnych odczuć. Już nawet sama obecność choroby czy niepełnosprawności dziecka w rodzinie może powodować różnego typu reakcje emocjonalne. Zdaniem Baran i Chojeckiej (2009 za: Kościelska, 2001) u rodziców dzieci z niepełnosprawnościami dominują przede wszystkim trzy uczucia:

- Zranienie psychiczne, które wynika wprost z przekonania o gorszej pozycji chorego dziecka w otaczającym społeczeństwie. Dodatkowo, zranienie to łączy się z tym, iż rodzice czują się oskarżani przez innych o nieharmonijny rozwój lub chorobę dziecka;
- Zmęczenie, które pojawia się na skutek nieustannej opieki, pielęgnacji, a co za tym idzie ogromnego wysiłku skierowanego na rozwój podstawowych umiejętności życiowych u dziecka. Ponadto, ważnym powodem wyczerpania u rodziców dzieci z dysfunkcjami jest nieustanne napięcie emocjonalne oraz niekiedy zbyt wczesne poczucie wypalenia rodzicielskiego;
- Lęk oraz obawy przed odrzuceniem ze społeczeństwa. W tym wypadku opiekunom trudno jest odnaleźć równowagę pomiędzy staraniami skierowanymi na usamodzielnianie dziecka, a potrzebą ochraniań go przed szkodliwymi czynnikami i trudnościami.
- Dodatkowo, co niezwykle ważne, u rodziców dzieci, które doświadczają niepełnosprawności, mogą pojawić się różnego typu mechanizmu obronne, w tym także objawy wyparcia, wśród których wyróżnić można takie na przykład jak:

- Unikanie trudnych wspomnień;
- Uporczywe przeżywanie na nowo poszczególnych elementów wydarzeń;
- Zaburzenia snu lub męczące sny;
- Utratę panowania nad sobą, w sytuacji rozmowy o traumatycznych wydarzeniach;
- Oznaki zwiększonego pobudzenia lub nadmiernej strachliwości;
- Trudności z koncentracją i logicznym myśleniem;
- Oznaki otępienia emocjonalnego;
- Unikanie spotkań z innymi czy rozmów;
- Poczucie zagrożenia, wściekłość lub agresji (Bohdan, 2012, s. 21–22).

Mechanizmy te są odpowiedzią na silne przeżycia, niekiedy doświadczane wielokrotnie, w tym obawę zarówno o edukację, zdrowie, rehabilitację, ale i o przyszłość dziecka. Rodzice będąc narażeni na chroniczny stres mogą mieć duże trudności z radzeniem sobie z różnymi reakcjami emocjonalnymi, które eskalują wraz z dodatkowym zmęczeniem i wysiłkiem.

Powyżej wskazane silne przeżycia, mogą zmieniać sytuację całej rodziny i jednocześnie wprowadzać ją w stan kryzysu. Jak twierdzi Pisula (2007), rodzice dzieci z niepełnosprawnościami doświadczają szerokokorozumianego stresu rodzicielskiego. Co więcej, duże natężenie stresu wpływa w sposób negatywny na jakość relacji zarówno pomiędzy rodzicami a dzieckiem, ale również na wzajemne interakcje pomiędzy małżonkami, a także zaburza codzienne funkcjonowanie rodziny.

Warto zwrócić uwagę, że już sam rodzaj niepełnosprawności dziecka może warunkować występowanie określonych, specyficznych wyzwań i zmagañ z jakimi muszą mierzyć się rodziny (Doroszuk, 2017). Istotny wpływ na przeżycia emocjonalne rodziców ma to, na jakim etapie rozwoju dziecka pojawi się niepełnosprawność. W wielu przypadkach zdarza się, że rozpoznanie dysfunkcji następuje już w pierwszych dniach życia narodzonego dziecka, szczególnie w sytuacji gdy towarzyszą jej wyraźne objawy fizyczne (np. zespół Downa, wrodzona amputacja kończyn czy mózgowo porażenie dziecięce). Wówczas też rodzice od razu są informowani o stanie dziecka. W wielu przypadkach jednak niepełnosprawność ujawnia się lub pojawia znacznie później, w biegu życia. Może być spowodowana przebytych przez dziecko procesem chorobowym (np. niepełnosprawność intelektualna po przejściu zapalenia opon mózgowych) lub nieszczęśliwym wypadkiem (np. amputacja kończyn po wypadku samochodowym). W takich przypadkach rodzice przez długi okres nie mogą pogodzić się z zaistniałą sytuacją, a ich przeżycia są bardzo burzliwe (Twardowski, 1999, s. 27).

Analizując powyżej wskazane reakcje emocjonalne, silne przeżycia oraz procesy adaptacji do choroby warto wskazać na wynikające z nich potrzeby. Dokonując takiej klasyfikacji w odniesieniu do sytuacji jakich doświadczają rodziny dzieci z niepełnosprawnościami w związku z dysfunkcją jednego z jej członków można je podzielić na kilka kategorii. Będą zatem to potrzeby szeroko pojętego wsparcia, w tym społecznego, psychologicznego, ale także finansowego, materialnego czy prawnego oraz wolontaryjnego.

Dobrze jest odnieść potrzeby w zestawieniu z określonymi problemami rodzin dzieci z niepełnosprawnościami. Wśród problemów i potrzeb jakis doświadczają rodziny z dzieckiem przewlekle chorym, można wskazać, takie jak (Nawrocki, Zdebska, Glac, 2019 s. 86–89):

Problemy	Potrzeby
Problemy zdrowotne oraz ich wpływ na funkcjonowanie rodziny	<ul style="list-style-type: none"> <li>• objęcia leczeniem,</li> <li>• rehabilitacji,</li> <li>• wsparcia emocjonalnego,</li> <li>• ubezpieczenia,</li> <li>• wzmocnienia poczucia bezpieczeństwa,</li> <li>• opieki wyręczającej.</li> </ul>
Problemy z akceptacją przewlekłej, nieuleczalnej choroby dziecka i adaptacją rodziny do tej sytuacji	<ul style="list-style-type: none"> <li>• wsparcia emocjonalnego,</li> <li>• pomocy psychologicznej, pedagogicznej,</li> <li>• adaptacji do nowej, trudnej sytuacji związanej z chorobą dziecka,</li> <li>• towarzyszenia,</li> <li>• uczestniczenia w grupie wsparcia</li> </ul>
Problemy emocjonalne	<ul style="list-style-type: none"> <li>• wsparcia psychologicznego,</li> <li>• towarzyszenia,</li> <li>• uczestniczenia w grupie wsparcia.</li> </ul>
Problemy opiekuńcze	<ul style="list-style-type: none"> <li>• poświęcania choremu dziecku większej ilości czasu i uwagi,</li> <li>• mobilizacji członków rodziny, zrozumienia i aktów współdziałania,</li> <li>• pomocy i wsparcia ze strony personelu medyczno-opiekuńczego (czynności medyczne i pielęgnacyjne, dbanie o higienę dziecka, przygotowywanie dla niego posiłków, podawanie leków, chodzenie z dzieckiem na badania, konsultacje i zabiegi lecznicze),</li> <li>• wsparcia wolontaryjnego,</li> <li>• wsparcia asystenta osoby niepełnosprawnej, asystenta rodziny,</li> <li>• opieki wytchnieniowej.</li> </ul>
Problem z ograniczonym dostępem do specjalistycznej opieki medycznej i sprzętu usprawniającego, trudności w zaopatrzeniu dziecka w odpowiednie leki czy sprzęt rehabilitacyjny	<ul style="list-style-type: none"> <li>• wsparcia i pomocy ze strony instytucji pomocy i integracji społecznej,</li> <li>• wsparcia i pomocy ze strony organizacji pozarządowych,</li> <li>• wsparcia systemowego,</li> <li>• wsparcia i pomocy specjalistów.</li> </ul>
Problemy w relacjach rodzinnych	<ul style="list-style-type: none"> <li>• wsparcia psychologicznego,</li> <li>• odciążenia w opiece nad dzieckiem,</li> <li>• spędzenia czasu z mężem (żoną)/partnerem (partnerką),</li> <li>• spędzenia czasu z rodzeństwem chorego dziecka,</li> <li>• wsparcia rozwoju społeczno-emocjonalnego zdrowego rodzeństwa.</li> </ul>

Problemy	Potrzeby
Problemy w relacjach społecznych	<ul style="list-style-type: none"> <li>• powrotu do życia towarzyskiego, kontaktów społecznych,</li> <li>• korzystania z dóbr kultury.</li> </ul>
Problem nadopiekuńczości	<ul style="list-style-type: none"> <li>• wsparcia ze strony najbliższych,</li> <li>• pomocy specjalistycznej,</li> <li>• uregulowania nadmiernej koncentracji emocjonalnej rodziców na dziecku,</li> <li>• zmiany postaw powodujących nieprawidłowe pod względem opiekuńczo-wychowawczym postępowanie rodziców z dzieckiem, w konsekwencji prowadzące do zaburzeń,</li> <li>• udziału w grupie wsparcia.</li> </ul>

Jak obrazuje powyższa tabela, rodziny w których wystąpiła niepełnosprawność dziecka lub przewlekła choroba doświadczają wielu problemów oraz wynikających z nich potrzeb. Przekładają się one na codzienne funkcjonowanie całego systemu rodzinnego, także na samo cierpiące dziecko.

Warto dodać, iż jak twierdzi Obuchowska (1999, s. 13) to w rodzinie dziecko przechodzi proces rozumienia własnych trudności oraz ograniczeń i uczy się żyć oraz radzić sobie z nimi. Będzie to miało szczególne znaczenie w przypadku dzieci z różnego typu dysfunkcjami czy niepełnosprawnościami. Rodzice, rodzeństwo, przyjaciele domu czy sąsiedzi są dla dziecka pierwotnym mikroświatem, a przeżyte doświadczenia, dobre czy złe, przenosi na szerszy świat. Brak realizacji powyższych potrzeb, oraz doświadczane problemy i duże natężenie stresu rodzicielskiego, a także brak wsparcia ze strony otoczenia sprawia, że rodzice często stwarzają dziecku znacznie mniej okazji do doświadczania różnorodnych rozwijających sytuacji, zdobywania wiedzy o świecie i nim samym (Pisula, 2007).

Analizując powyższe potrzeby i możliwe konsekwencje ich braku zaspokajanie lub realizacji, warto odnieść się do form wsparcia jakie winno by realizowane wobec rodzin dzieci z niepełnosprawnościami. Owe wsparcie stanowi niejako gwarancję pomocy w realizacji zadań dla rodziny dziecka z niepełnosprawnością.

Heszen i Sęk (2012, s. 167–169), wyróżniają rodzaje wsparcia, takie jak:

- Wsparcie emocjonalne, które odnosi się do emocji podtrzymujących, uspokajających czy odzwierciedlających troskę i pozytywne ustosunkowanie do osoby wspieranej;
- Wsparcie poznawcze, sprzyjające lepszemu rozumieniu sytuacji oraz położenia życiowego oraz samego problemu;
- Wsparcie instrumentalne w postaci instruktażu polegającym na przekazywaniu informacji i konkretnych sposobach postępowania;
- Wsparcie rzeczowe-materialne czyli świadczona pomoc finansowa, materialna lub rzeczowa oraz bezpośrednie, realne działanie na rzecz osób

potrzebujących: karmienie, udzielanie mieszkania, przekazywanie lekarstw czy środków do życia;

- Wsparcie duchowe jest to pomoc świadczona w sytuacji kryzysu egzystencjalnego, nasyconego cierpieniem duchowym lęku przed śmiercią.

Niezwykle ważne jest, aby rodziny otrzymywały owe wsparcie w sposób odpowiedni, zindywidualizowany i dostosowany do jej potrzeb, ale też w takich okresie jak jest potrzebne. To gwarantuje odpowiednie wypełnianie zadań, jakie narzuca na rodzinę sama niepełnosprawność jej członka.

Jak twierdzi Pisula (2007), obraz życia rodziców dzieci z zaburzeniami w rozwoju bywa przygnębiający i poruszający. Dotyczy to przede wszystkim rodziców, których dzieci przejawiają trudności w zachowaniu. Wielu z nich jest w stanie gotowości do działania przez całą dobę, w dzień realizuje obowiązki wychowawcze i rehabilitacyjne, zaś w nocy czuwa zapobiegając trudnym sytuacjom. Co więcej, rodzice dzieci o specjalnych potrzebach zdrowotnych mogą być przytłoczeni ciągłymi potrzebami opiekuńczymi swoich dzieci. Opieka nad dzieckiem z rozmaitymi deficytami jest często trudna, w wielu przypadkach wymaga specjalistycznego oddziaływania. W rezultacie rodzice mogą mieć trudności ze znalezieniem wykwalifikowanych opiekunów, którzy zapewnią im przerwę w całodobowej opiece nad dzieckiem.

Jak podkreśla Pisula (2007), jedną z ważnych form pomocy i wspierania rodzin dzieci z niepełnosprawnościami jest zapewnienie im wytchnienia (respite care), rozumianego jako odciążenie od codziennych obowiązków. Stanowi to niejako formę wyręczenia od obowiązków i sprawowania opieki nad niesamodzielnym podopiecznym. Opisywana w niniejszej publikacji idea opieki wytchnieniowej/wyręczającej ma właśnie na celu zapewnienie opiekunom bardzo potrzebnej, tymczasowej przerwy (Whitmore, Snethen, 2018). Odpoczynek ten ma ogromne znaczenie dla procesu odzyskiwania sił, niwelowania oznak zmęczenia oraz dających się odczuć opiekunom dzieci z niepełnosprawnościami dolegliwości fizycznych, spowodowanych nieustannym napięciem i wysiłkiem.

### **Opieka wytchnieniowa jako usługa społeczna i odpowiedź na potrzeby rodzin dzieci z niepełnosprawnościami**

Jak zostało to wskazane w powyższych rozważaniach rodzice dzieci z zaburzeniami w rozwoju zwykle doświadczają wielu obciążających sytuacji i przewlekłego stresu, co zaś znacząco wpływa na ich codzienne funkcjonowanie.

Członkowie rodzin lub opiekunowie sprawujący bezpośrednią opiekę nad dziećmi dorosłymi osobami niepełnosprawnymi, które mają największe potrzeby w zakresie zdrowia i pielęgnacji oraz pomocy w codziennym funk-



cjonowaniu, żyją w warunkach ciągłego obciążenia psychicznego i fizycznego. Muszą oni podporządkować dzienny rozkład zajęć czynnościom związanym z opieką, dlatego też borykają się z brakiem możliwości załatwienia spraw prywatnych, niejednokrotnie pilnych. Osoby te dotykają również nagłe, nieoczekiwane zdarzenia losowe, takie jak np. choroba, pobyt w szpitalu czy niespodziewany wyjazd poza miejsce zamieszkania. W takich sytuacjach stają przed problemem zapewnienia opieki osobie niepełnosprawnej, co często jest bardzo trudne do zrealizowania. Potrzebują oni również odpoczynku od codziennego wypełniania swoich obowiązków związanych z opieką nad osobą niepełnosprawną. Często także dochodzi do sytuacji, w której członek rodziny lub opiekun sprawujący opiekę nad osobą niepełnosprawną nie może sprostać swoim codziennym obowiązkom, ma poczucie bezsilności. Ponadto należy podkreślić, iż osobista, stała opieka nad dzieckiem lub dorosłą osobą, których niepełnosprawność związana jest z szerokim spektrum problemów zdrowotnych oznacza konieczność wsparcia w każdym elemencie codziennego życia. Niestety, wiele osób w takiej sytuacji życiowej rezygnuje z udziału w życiu społecznym, zawodowym, zaniedbuje własne zdrowie czy też potrzeby. Wynika to z faktu, iż opiekunowie robią wszystko, co w ich mocy, aby opiekować się bliską osobą w możliwie najlepszy sposób, poświęcając jej całe swoje życie (Program Opieka Wytchnieniowa, edycja 2019).

Opieka wytchnieniowa znana jest w krajach Europy Zachodniej od dziesiątek lat jako najskuteczniejsza forma wspomagania procesu opiekuńczego nad osobą niepełnosprawną w jego środowisku. W Polsce jednak nadal wydaje się być swoiście nowoczesną i nierozpoznaną jeszcze przestrzenią współpracy między opiekunem, podopiecznym a organizacją, bądź instytucją pomocową. Wobec tego, nie jest ona jeszcze opisana i przebadana w sposób, o którym można by mówić jako chociaż wystarczający (Nawrocki, Zdebska, Glac, 2019).

Idea opieki wytchnieniowej, zwanej zamiennie wyręczającą bazuje przede wszystkim na problemach jakich doświadczają rodziny dzieci z dysfunkcjami, ich potrzebach oraz na ich reakcjach emocjonalnych. Stanowi odpowiedź na uczucia, a zarazem kształtuje się wraz z zapotrzebowaniem na wsparcie, u bliskich osób z niepełnosprawnościami.

W Polsce, już 2012 roku w Informatorze Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci lekarze z tej Fundacji zwracali uwagę, na konieczność wdrożenia tej formy pomocy, wyjaśniając, że „opieka wyręczająca/ wytchnieniowa (...) oznacza całodobową, fachową opiekę nad nieuleczalnie lub przewlekle chorym dzieckiem, poza jego miejscem zamieszkania, realizowaną przez przeszkolony personel” (Informator Małopolskiego Hospicjum dla dzieci, 2012). Pracownicy Małopolskiego Hospicjum dla dzieci wskazywali, że „w domu rodzinnym, dy-

zur przy łóżku małego pacjenta nieustanie na zmianę sprawują jego rodzice”. Pamiętać należy, że nieuleczalna choroba to problem nie tylko samego pacjenta, ale całego domu. A zatem wszystkie sprawy, cały układ dnia, całe życie podporządkowane jest rytmowi, który wyznacza choroba (Informator Małopolskiego Hospicjum dla dzieci, 2012).

Warte uwagi pozostają słowa personelu Hospicjum: „nikogo z nas życie nie przygotowało na ciężkie chwile. Dlatego w każdej z rodzin, która opiekuje się nieuleczalnie chorym dzieckiem zdarzają się chwile załamania często długotrwałe kryzysy, które w najgorszych razach prowadzą do rozpadu małżeństw, załamań nerwowych czy wywołują choroby na tle psychosomatycznym (Informator Małopolskiego Hospicjum dla dzieci, 2012).

Określając cechy i problematykę opieki wytchnieniowej, należy rozpocząć od ustaleń terminologicznych i wyjaśnienia idei tego zagadnienia. Opieka wyręczająca jest wspomagającą i czasową (krótkotrwałą) formą zewnętrznej pomocy dla opiekunów formalnych i nieformalnych osób niesamodzielnych, polegającą na czasowym przejęciu odpowiedzialności oraz samej pieczy nad osobą wymagającą stałej opieki. Polega na udzielaniu krótkoterminowej i/lub tymczasowej pomocy oraz ulgi dla tych, którzy troszczą się o niepełnosprawnych członków lub bliskich, którzy mogliby tego potrzebować (Respite Care in Canada, 2012).

Zgodnie zaś z definicją stosowaną przez irlandzką National Disability Authority, forma tej pomocy to tymczasowa opieka mieszkaniowa, realizowana albo w ośrodku, albo w społeczności. Może obejmować okres kryzysu, odbywać się okresowo, aby umożliwić opiekunom przerwę. Może również zapewnić osobie niepełnosprawnej opiekę medyczną, usługi terapeutyczne lub wspierające (National Disability Authority, 2004).

W polskim systemie brak jest jednolitej definicji tego rodzaju usług odciążeniowych. Warto zwrócić uwagę, na funkcję wspierającą opieki wytchnieniowej w momentach kryzysów psychicznych i emocjonalnych w rodzinie. Botuck i Winsberd (1993, s. 43) wskazują, iż opieka wytchnieniowa jest to „wspieranie rodziny, które zapewnia uwolnienie się na pewien czas od reżimu fizycznych i emocjonalnych obciążeń, wynikających ze sprawowania opieki nad niepełnosprawnym jej członkiem”.

W obowiązującym w Polsce aktualnie stanie prawnym opieka wyręczająca jest znana jako opieka wytchnieniowa i została po raz pierwszy opisana jako działanie pomocowe w Ustawie „Za Życiem”, a dokładnie aktem będącym z nią związanym- Programem (Nawrocki, Glac, 2018).

Można wskazać także na funkcjonalne ujmowanie definicyjne tego zagadnienia, przedstawione np. w Programie Opieka Wytchnieniowa – edycja

2019, gdzie wskazuje się, że: *program dotyczy członków rodzin lub opiekunów sprawujących bezpośrednią opiekę nad dziećmi z orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniem: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz koniecznością stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji, a także nad osobami ze znacznym stopniem niepełnosprawności* (Glac, 2020).

Opieka wytchnieniowa może odciążyć opiekunów m.in. poprzez zapewnienie im wsparcia w wykonywaniu dotychczasowych obowiązków lub zapewnienie zastępstwa, dzięki któremu opiekunowie zyskują czas dla siebie (Glac, 2020). Co więcej, opieka wytchnieniowa pozwala na to, aby członkowie rodzin czy też opiekunowie osób z niepełnosprawnościami nie wypalali się i w dalszym ciągu mogli sprawować opiekę domową. Pośrednio zatem, wsparcie organizacji i finansowanie opieki wytchnieniowej może przełożyć się na oszczędności dla państwa, gdyż osoba nie korzysta z systemu opieki całodobowej, ale opiekują się nią członkowie rodziny, mając szansę na odpoczynek w krytycznych momentach.

Jako najważniejsze cele opieki wytchnieniowej można wskazać:

- zapewnienie chwili wytchnienia rodzinom od codziennej, trudnej i wyczerpującej opieki nad chorym, by mogli nabrać sił i energii na jej kontynuowanie po powrocie dziecka do domu;
- prowadzenie opieki w sytuacji kryzysowej dla opiekunów, jak np. konieczności poddania się zabiegowi, rehabilitacji (<https://mhd.org.pl/centrum-opieki-wyreczajacej/>).

Omawiane w niniejszym artykule odciążenie rodziny od opieki korzystnie wpływa na jej integrację, wzajemne relacje, odzyskanie wzajemnych sił fizycznych i psychicznych oraz regenerację, która jest konieczna do sprawowania dalszej opieki nad osobą z niepełnosprawnością (Pilecka, 2007).

Dodatkowo do ważnych aspektów i korzyści jakie płyną z korzystania z opieki dającej wytchnienie rodzinom dzieci z niepełnosprawnościami można zaliczyć:

- Obniżenie stresu i rodziców;
- Poprawa funkcjonowania systemu rodzinnego;
- Częstsze przyjmowanie pozytywnych postaw i zachowań rodziców wobec swoich dzieci;
- Mniejsza izolacja społeczna i wyobcowanie rodziny z dzieckiem dotkniętym niepełnosprawnością (Pilecka, 2007).

Warto podkreślić, że zdarza się, że taka forma wsparcia rodzin dzieci z niepełnosprawnościami jaką jest opieka wytchnieniowa bywa ostatnim sposobem zapobiegającym kryzysowi. Co więcej, w pewnych sytuacjach odpoczy-

nek od opieki nad niesamodzielnym członkiem systemu rodzinnego jest jedynym ratunkiem dla przemęczonych opiekunów, chroniącym przez wypaleniem się sił. Dodatkowo, warto wskazać, że owe wyczerpanie oraz znaczące nasilanie się stresu w codziennych sytuacjach, które nie ma okazji do momentów obniżenia, stanowi poważny czynnik ryzyka, pod względem potencjalnej przemocy wobec dzieci (Pilecka, 2007).

Z badań wynika, że rodzice chętnie korzystają z pomocy w postaci krótkotrwałego przejmowania opieki nad własnym dzieckiem przez inną osobę. Jako powody do tego skłaniające wskazują wyczerpanie emocjonalne, chęć zapewnienia rodzinie bezpieczeństwa, z uwagi na swoje osłabienie nie są w stanie zapewnić dobrej opieki, ale także ze względu na pozostałych członków rodziny, którym także pragną poświęcić czas. Rodziny oddają się odpoczynkowi na wakacjach czy realizacji ważnych zadań życia codziennego jak zakupy czy praca zawodowa (Abelson, 1999).

Dla potwierdzenia powyżej przedstawionych korzyści, warto odwołać się do prowadzonych w latach 90. ubiegłego wieku badań, dotyczących stanu emocjonalnego rodziców dzieci z zaburzeniami w rozwoju, przed i po korzystaniu z opieki wytchnieniowej. Badacze Botuck i Winsberg (1991), analizowali efekty 10-dniowego odpoczynku matek dzieci z niepełnosprawnościami: znacznym lub głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej oraz mózgowym porażeniem dziecięcym. Kwerenda była prowadzona przed i po zrealizowaniu opieki wytchnieniowej nad podopiecznymi. Pod uwagę brany był nastrój matek, ale także samopoczucie oraz aktywność. Po dokonaniu opisywanych badań we wnioskach stwierdzono, że samopoczucie matek stawało się lepsze, odczuwały mniejszy spadek nastroju, były bardziej towarzyskie i chętniej pozwalały sobie na chwilę odpoczynku. Co ważne, opisane zmiany w zachowaniu i sferze emocjonalnej u matek utrzymywały się jeszcze przez jakiś czas po powrocie dziecka z turnusu w ramach świadczenia opieki wytchnieniowej.

Warto wskazać również inne badanie prowadzone w ramach analizowania wpływu pomocy płynącej z opieki wytchnieniowej na funkcjonowanie rodzin dzieci z poważnymi zaburzeniami w rozwoju. W jego ramach dzieci korzystały z 4–11 dniowej opieki, oferowanej przez ośrodek działający na rzecz dzieci z niepełnosprawnościami (Anioł i wsp., 2004). Opiekunowie z wykorzystaniem kwestionariuszy mieli dokonywany pomiar zagrożenia dziecka przemocą oraz poziom natężenia stresu. Co ciekawe stwierdzono korelację pomiędzy poziomem stresu, a skłonnością rodziców do przemocy nad dzieckiem. W miarę realizacji odpoczynku tendencja wysokich wskaźników obniżyła się, autorzy jednak zwracają uwagę na nie zbyt duże zmniejszenie po odpoczynku, z uwagi na zbyt krótki czas trwania pomocy w ramach wytchnienia.

Istotny jest fakt, iż zapewnienie rodzicom dzieci z zaburzeniami w rozwoju pozwala na zmniejszenie napięcia oraz redukcję stresu, nie tylko doraźnie ale efekt ten utrzymuje się przez pewien czas. Co ciekawe, wskazano, że dopiero do upływie 6 miesięcy poziom zmęczenia i odciążenia wraca do poziomu wyjściowego (Mullins i wsp., 2002). Co zaś stanowi ważny sygnał, że regularne korzystanie z takiej formy pomocy jaka jest opieka wyręczająca stanowi ważny element w zapobieganiu trudnościami emocjonalnym i obciążeniom jakich doświadczają rodzice dzieci z poważnymi zaburzeniami w rozwoju.

Opieka wytchnieniowa realizowana jest w Polsce już od jakiegoś czasu przez niektóre samorządy w ramach usług opiekuńczych. Można podać tu choćby przykład powiatu krakowskiego, który zapewniał dzieciom z niepełnosprawnościami 10-dniowe, bezpłatne tzw. turnusy odciążeniowe (Borski, 2019). W realizującym opiekę wytchnieniową, krakowskim Centrum Opieki Wyręczającej pomoc świadczenia jest poprzez organizację turnusów rehabilitacyjnych, najczęściej 10 dniowych (nie dłuższych niż 14 dni) lub całodziennych. W czasie korzystania z placówki dziecko objęte jest kompleksową opieką medyczną, lekarską, pielęgniarską, a także rehabilitacyjną i terapeutyczną (Informator Małopolskiego Hospicjum dla dzieci, 2017). Dodatkowo, oprócz najważniejszej funkcji, Hospicjum wykorzystuje czas pobytu dziecka w Centrum na zabiegi stomatologiczne realizowane także w narkozie, w działającej przy Ośrodku Klinice HLP Dental Clinic. Prowadzona klinika jest przedsiębiorstwem społecznym, z którego dochód przeznaczany jest na realizację statutowych celów Fundacji, w tym wykonywanie usług wytchnieniowych. Centrum Opieki Wyręczającej im. Hanny Chrzanowskiej w Krakowie podkreśla, że nie jest tylko miejscem gdzie rodzice mogą w różnych trudnych sytuacjach np. choroby rodzica, zmęczenia czy koniecznych wyjazdów, a także remontu zostawić dziecko, ale jest drugim domem, gdzie dzieci mają zapewnioną opiekę na najwyższym poziomie, a personel wspiera, rehabilituje i spędza czas z podopiecznymi (Informator Małopolskiego Hospicjum dla dzieci, 2016).

Jak wynika z przedstawionych informacji, opieka wytchnieniowa jest ważną społeczną formą pomocy dla rodzin dzieci z niepełnosprawnościami. Na uwagę zasługuje jej kompleksowość i wpływ na wszystkich członków systemu rodzinnego. Jak zostało to podkreślone, skutki przemęczenia opiekunów osób niesamodzielnych mogą negatywnie wpływać na sytuację zarówno dziecka z dysfunkcją jak i jego otoczenia. Gwarancja odpoczynku w ramach realizowanej opieki wytchnieniowej pozwala na poczucie bezpieczeństwa w sytuacji kryzysu czy wypalenia sił.

## **Opinie rodzin dzieci z niepełno sprawnościami – analiza dokumentów**

W niniejszej publikacji autorka dla przeprowadzenia kwerendy posłużyła się metodą analizy dokumentów: w tym publikacji, wywiadów, ale także produkcji multimedialnych. Na podstawie analizy wywiadów z rodzicami dzieci korzystających z opieki wytchnieniowej w jednej z placówek oferującej tego typu rodzaj usługi, rozmów indywidualnych oraz zapoznania się z filmami i artykułami, w których udział mają rodzice dzieci z niepełnosprawnościami, którzy korzystali z tej formy pomocy, możliwe jest dokonanie oceny realizowanego wsparcia zgodnie z prezentowaną ideą.

Pytając rodziców dzieci z niepełnosprawnościami o systemowe, modelowe podejście do pomocy rodzinom, w których pojawia się dysfunkcja jednego z jej członków, można usłyszeć takie odpowiedzi, jak ta, będąca odpowiedzią Pani Moniki, mamy Oli z czterokończynowym porażeniem oraz głębszą niepełnosprawnością intelektualną: „Modelowy system to system oparty na wolnościowym, zindywidualizowanym podejściu do potrzeb każdej osoby z niepełnosprawnością, przy uwzględnieniu jej pełnego włączenia w życie społeczności lokalnej” (<https://patrizia.aryton.pl/content/87-monika-lewandowska>).

Co więcej, ta sama matka niesamodzielnej dorosłej córki z poważnym zaburzeniem rozwoju stwierdza: „wsparciem powinna być objęta cała rodzina. Zaznaczam, że pojęcie wsparcia, rozumiem jako pomoc psychologiczną, prawną, pomoc w załatwianiu dokumentów, ułatwienia w ich organizowaniu, opiekę wytchnieniową, pomoc w powrocie opiekuna na rynek pracy itp.”. Autorka tych słów, podkreśla, że ludzie zdrowi, ważni decydenci, lekarze, nauczyciele, muszą zdać sobie sprawę, jak niezwykle ważne jest to, aby dbać o kondycję psychiczną członków całej rodziny z niepełnosprawnością. I dalej jak dodaje: „depresja, przymusowe zamknięcie we własnym domu, niemoc, rozpad rodziny, kłopoty wychowawcze z pozostałymi dziećmi, roszczeniowo-świadczeniowy stosunek do życia to poważne koszty niepodjęcia działań i braku wsparcia w odpowiednim czasie. Słowem, potrzebne jest wsparcie systemowe, a nie uznaniowe, uzależnione od dobrej woli innych” (Informator Małopolskiego Hospicjum dla dzieci, 2019, s. 14-15).

Opieka wytchnieniowa nie jest jeszcze powszechnie znaną formą pomocy rodzinom dzieci z niepełnosprawnościami. Informacje są rozpowszechniane wszelką drogą komunikacji. Analizując opinie rodziców dzieci z niepełnosprawnościami, będącymi beneficjentami opieki wyręczającej można wskazać, iż stanowi ona ważną rolę w pomocy i wspieraniu opiekunów. Pani Barbara,

mama dorosłego, niesamodzielnego Łukasza cierpiącego na mukopolisacharydozę, wskazuje, że chłopak wymaga stałej opieki i pielęgnacji, zatem odległe jej są chwile swobody, wolnego czasu spędzanego w kinie czy spokojnym spacerze (Glac, 2017). Takie rodziny jak Pani Barbary korzystają z opieki wytchnieniowej. Dla nich jest to niejako wyręczenie od opieki oraz poczucie bezpieczeństwa, że syn jest dobrze zaopiekowany, a to zaś daje szansę na regenerację sił i odpoczynek.

Pani Agnieszka, mama Michała po pierwszym pobycie chłopca na turnusie rehabilitacyjnym w stwierdziła: „mogłam zrobić coś dla siebie, wyjść, gdzie chcę i kiedy chcę. Nie musiałam się martwić o to, z kim zostawię syna. Wreszcie jestem wypoczęta! Oczywiście, tęskniłam za nim okrutnie, ale wiedziałam że jest pod najlepszą opieką” (Informator Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci, 2018, s. 6). Dla Pani Agnieszki była to pierwsza okoliczność do tego aby się zrelaksować, odpocząć, zaś dla Michała również był to miło i efektywnie spędzony czas.

Inna mama, również Pani Agnieszka, zastanawiała się czy i kiedy zostawić na turnusie opieki wytchnieniowej swoją córkę Maję. Zdecydowała się, kiedy otrzymała zaproszenie na wesele, na które nie miała możliwości zabrać dziewczynki. Rodzina postanowiła spróbować i wykorzystać ten czas na odpoczynek i regenerację sił. Jak twierdzi, dla niej: „to była odmiana”. Maja cieszyła się, była zadbana, w dobrym nastroju, otoczona życzliwymi wolontariuszami. Co więcej, Pani Agnieszka w miarę możliwości proponuje innym aby skorzystali z tej formy pomocy. Stwierdza, że „dobrze, że jestem w końcu coś takiego. Namawiam innych rodziców, żeby spróbowali wziąć oddech, żeby zdecydowali się gdzieś wyjechać... bo mogą być spokojni, że dziecko będzie bezpieczne i zaopiekowane”. Mama Mai dodaje: „jestem zadowolona! I chętnie skorzystam z tej pomocy, także w przyszłym roku” (Informator Małopolskiego Hospicjum dla dzieci, 2018, s. 7).

Co ważne, rodziny, których dzieci z dysfunkcjami wzięły udział w trudnych opieki wytchnieniowej wskazują na płynące korzyści dla wszystkich członków systemu rodzinnego: „cała ta sytuacja pokazała nam, iż odpowiednio zorganizowana opieka wytchnieniowa przynosi zbawienną regenerację dla całej rodziny. Leczy nadszarpnięte relacje, zabrane przez obsługę niepełnosprawności, pozwala realizować do tej pory niemożliwe aktywności, zadbać o zdrowie, o relacje ze zdrowymi dziećmi” (Lewandowska, 2019, s. 15).

Kolejna kobieta, mama pięcioletniego Franka doświadczyła przewlekłego zmęczenia generowanego przez konieczność całodobowego wsparcia swojego syna z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Jak stwierdza: „jestem z dzieckiem dzień i noc. W ciągu tych pięciu lat były momenty ekstremalnego przemęcze-



nia... więc ja tego naprawdę bardzo potrzebowałam... Pragnęłam, żeby chwilę odpocząć bez angażowania innych”. I co ważne, podsumowując pobyt syna na turnusie rehabilitacyjnym dodaje: „Centrum Opieki Wyręczającej to świetny pomysł! Jest bardzo potrzebne. Wspaniałe miejsce.. bardzo przyjazne i rodzinne... Dobrze się tam czułam. Nawet sobie nigdy nie marzyłam o takiej formie pomocy” (Informator Małopolskiego Hospicjum dla dzieci, 2018, s. 7)

Podobnego zadnia jest wcześniej cytowana Pani Monika, mama Oli, dziewczyny ze znaczną niepełnosprawnością w swoich wspomnieniach stwierdza: ”dzięki przyjęciu dwa lata temu zaproszenia do programu „opieki wytchnieniowej”, mieliśmy wszyscy, jako rodzina, okazję, po latach, doświadczyć zbawiennego odpoczynku, zarówno fizycznego, jak i emocjonalnego” (Lewandowska, 2019, 14).

Dla dokładniejszego poznania roli opieki wytchnieniowej w pomocy i wspieraniu rodzin dzieci z niepełnosprawnościami warto odnieść się do materiału pochodzącego z publikacji filmu stworzonego w ramach obchodów 15 lat funkcjonowania Małopolskiego Hospicjum dla dzieci. Można wskazać, iż opieka wytchnieniowa w opiniach rodzin dzieci z niepełnosprawnościami stanowi niezwykle ważne źródło pomocy. Dzięki tej formie działalności zarówno podopieczni jak i ich rodziny mają szansę zmienić otoczenie, zregenerować siły. Opiekunowie we wskazanej publikacji wskazują przede wszystkim, iż dzięki opiece wytchnieniowej prowadzonej we wskazanym Hospicjum mogli zyskać chwilę odpoczynku. Czas spędzony w ramach opieki wytchnieniowej jest dla rodziny okresem „normalnego życia rodzinnego, bez wojskowego drylu”. Co więcej, rodzice podkreślają, że wiedzieli, że ich dziecko jest świetnie zaopiekowane, ma wsparcie, a jednocześnie szansę na zmianę otoczenia.

Pani Monika Lewandowska, której córka Ola uczestniczyła w turnusie rehabilitacyjnym w Krakowie podkreśla, że w opiece wyręczającej ważne jest to, że ktoś wreszcie głośno powiedział, że rodzice dzieci z niepełnosprawnościami mają prawo do odpoczynku i powinni też myśleć o sobie (Nagranie: Małopolskie Hospicjum dla Dzieci: 15 lat pomocy!). Słowa te, niosą sile przesłanie dla specjalistów pracujących z osobami z zaburzeniami w rozwoju i ich rodzinami. Ukazanie i propagowanie tej formy pomocy jaką jest opieka wytchnieniowa jest niezwykle istotne.

## **Wnioski z przeprowadzonej kwerendy**

Jako główny wniosek płynący z przeprowadzonej w ramach niniejszego artykułu kwerendy można wskazać, że opieka wytchnieniowa stanowi kompleksową formę wspierania rodzin dzieci z niepełnosprawnościami. Pozwala



wszystkim członkom rodziny, zarówno rodzicom jak i rodzeństwu doświadczyc odpoczynku oraz wytchnienia, w czasie gdy dziecko z niepełnosprawnością ma zapewnioną kompleksową i profesjonalną opiekę oraz rehabilitację. Jest to szczególnie ważny i potrzebny sposób przeciwdziałania wypaleniu i przemęczeniu, oraz konsekwencji wpływu ich długotrwałych skutków na życie człowieka, a także poczucie bezpieczeństwa w sytuacji kryzysu.

## Podsumowanie

Dokonując podsumowania przedstawionych w niniejszej publikacji rozważań, warto odwołać się do słów mamy Oli, dorosłej dziewczyny z niepełnosprawnością w stopniu znacznym. Zwraca ona uwagę, iż *system opieki wytchnieniowej łączy (...) dwie grupy, potrzebujących wsparcia opiekunów rodzinnych i potrafiących sprostać tej opiece chętnych* (Nawrocki, Zdebska, Glac, 2019). Jest to modelowe i systemowe ujęcie pomocy oraz organizacji, która oferuje ją w ramach propagowanej przez siebie idei niesienia pomocy, a co najważniejsze wytchnienia dla rodzin dzieci z niepełnosprawnościami.

## Bibliografia

- Abelson, A. G. (1999). *Respite Care Needs of Parents of Children with Developmental Disabilities*. Focus of Autism & other Developmental Disabilities, 14, s. 96–101
- Aniol, K., Mullins, L. L., Page, M.C., Boyd, M. L., Chaney, J. M. (2004). *The relationship between respite care and child abuse potential in parents of children developmental disabilities: A preliminary report*. Journal of Developmental and Physical Disabilities, 16, s. 273–522
- Baran P., Chojecka E. (2009). *Rodzice i rodzeństwo w obliczu zaburzeń rozwoju występujących u jednego z dzieci*. W: W. Brejnak, K.J. Zabłocki (red.), *Wczesna diagnoza i wspomaganie rozwoju dziecka z dysfunkcjami*, Warszawa: Stowarzyszenie Dobra Wola OPP, s. 136–147
- Barłóg, K. (2018). *Rodzina i jej zaangażowanie w proces wspomaganie rozwoju, rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością*. Wychowanie w Rodzinie, Tom XIX (2/2018)
- Bohdan, Z. (2012). *Przewlekłe schorzenia u dzieci*, W: J. Binnebesel, Z. Bohdan, P. Krakowiak, D. Krzyżanowski, A. Paczkowska, A. Stolarczyk, (red.) *Przewlekłe chore dziecko w domu. Poradnik dla rodziny i opiekunów*. Gdańsk: Fundacja Hospicyjna, s. 21–22
- Borski, M. (2019). „Opieka wytchnieniowa” jako ważny instrument wsparcia opiekunów osób z niepełnosprawnościami. *Roczniki Administracji i Prawa* nr XIX(2), s. 151–167
- Botuck, S., Winsberg, B. G., (1991). *Effects of respite on mothers of school- age and adult children with serves disabilities*. Mental Retardation 29, s. 43–47
- Doroszuk, J. (2017). *Rodzina dziecka z niepełnosprawnością w badaniu netograficznym. Rekonstrukcja problemowa badań Haliny Borzyszkowskiej*, Gdańsk: Wydawnictwo Naukowe Katedra
- Gindrich P., Kirenko J. (2007). *Odkrywanie niepełnosprawności wzrokowej w nauczaniu włączającym*. Lublin: Wydawnictwo Akademii Wyższej Szkoły Społeczno-Przyrodniczej,

- Glac, W. (2017). *Wolontariat, który dodaje skrzydeł*. Wrocław: Stowarzyszenie „Ślady Obecności”, nr 5
- Glac, W. (2020). *Opieka wytchnieniowa jako nowe zadanie dla organów samorządu terytorialnego – przegląd dotychczasowej praktyki prawnej*. ROCZNIK ADMINISTRACJI PUBLICZNEJ 2020 (6)
- Gronowska Z. Wilmowska-Pietruszyńska A. (2007). *Niepełnosprawność, a całkowita niezdolność do pracy*. Arch Med Sąd Krym, 57: s. 6–10.
- Heszen I., Sęk, H. (2012). *Psychologia zdrowia*, Kraków: Wydawnictwo Naukowe PWN
- Informator Małopolskiego Hospicjum dla dzieci*. (2012). Kraków: Małopolskie Hospicjum dla dzieci, nr 1 (2) 2012
- Informator Małopolskiego Hospicjum dla dzieci*. (2016). Kraków: Małopolskie Hospicjum dla dzieci, nr 1 (6) 2016
- Informator Małopolskiego Hospicjum dla dzieci*. (2017). Kraków: Małopolskie Hospicjum dla Dzieci, nr 1 (7) 2017
- Informator Małopolskiego Hospicjum dla dzieci*. (2018). Kraków: Małopolskie Hospicjum dla dzieci, nr 1 (8) 2018
- Informator Małopolskiego Hospicjum dla dzieci*. (2019). Kraków: Małopolskie Hospicjum dla dzieci, nr 1 (9) 2019
- Kwaśniewska G. (2009). Rola i kompetencje specjalistów w procesie wczesnego wspomagania rodziny dziecka z niepełnosprawnością, W: W. Brejnak, K.J. Zabłocki (red.), *Wczesna diagnoza i wspomaganie rozwoju dziecka z dysfunkcjami*, Warszawa: Stowarzyszenie Dobra Wola OPP, s. 62–70
- Lewandowska, M. (2019). *Zamiast wstępu*. W: Nawrocki, K., Zdebska, E., Glac, W., (red.) *Opieka wyręczająca nad przewlekłe i nieuleczalnie chorymi dziećmi*. Kraków: Wydawnictwo PETRUS
- Lewandowska, M. (2019). *NIEWIDZIALNI*. Informator Małopolskiego Hospicjum dla dzieci, nr 1 (9) 2019
- Mullins, L. L., Aniol, K., Boyd, M. L., Page, M. C., Chaney J. M. (2002). *The influence of respite care on psychological distress in parents of children with developmental disabilities: A longitudinal study*. Children's Services: Social Policy, Research and Practice, 5, s. 3–138
- Nawrocki, K., Glac, W. (2018). *Jak pomagać cichym bohaterom, czyli kilka zdań o opiece wyręczającej*, es.O.es, Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Krakowie nr 4/2018, s. 5–7
- Nawrocki, K., Zdebska, E., Glac, W. (2019). *Opieka wyręczająca nad przewlekłe i nieuleczalnie chorymi dziećmi*. Kraków: Wydawnictwo PETRUS
- Maciarz, A. (2001). *Pedagogika lecznicza i jej przemiany*, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak, s. 80–81
- Obuchowska, I. (1999). *Wprowadzenie*. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, s. 13
- Orlikowska, M., Bołtuć, I. (2018). *Rodzicielstwo w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną*. Acta Scientifica Academiae Ostroviensis. Sectio A, Nauki Humanistyczne, Społeczne i Techniczne, nr 12(2), s. 327–340
- Pisula, E. (2007). *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami w rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego
- Popielicki M., Zieman I. (2000). *Kryzys psychiczny w związku z pojawieniem się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego*. Szkoła Specjalna 1, s. 1–16.
- Respite Care in Canada*. (2012). Ottawa: Canadian Healthcare Association

- Twardowski, A. (1999). *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, s. 18–52
- Whitmore, K.E., Snethen, J. (2018). *Respite care services for children with special healthcare needs: Parental perceptions*, *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, vol. 23,3

### **Źródła internetowe**

*Program Opieka Wytchnieniowa edycja 2019*,

<https://www.gov.pl/web/rodzina/nabor-wnioskow-w-ramach-programu-opieka-wytchnieniowa-edycja-2019>, dostęp: 20.07.2020r. s. 4.

National Disability Authority (2004), *National standards for disability services*, Retrieved 16th November, 2006, from [www.nda.ie](http://www.nda.ie), dostęp: 1.12.2018r.

Nagranie: Małopolskie Hospicjum dla Dzieci: 15 lat pomocy!

<https://www.youtube.com/watch?v=ugbHiWjWdoE&t=1874s>, dostęp: 10.04.2021r.

<https://patrizia.aryton.pl/content/87-monika-lewandowska>, dostęp: 12.04.2021r.

<https://mhd.org.pl/centrum-opieki-wyreczajacej/>, dostęp: 13.04.2021r.