

## Obciążenia opiekunów osób zakwalifikowanych do opieki długoterminowej domowej

### Burdens of caregivers of patients classified for long-term home care

Maria Kosińska<sup>1 (a, b, c, d, e)</sup>, Ewa Kułagowska<sup>2 (a, b, c, d, e)</sup>, Lesław Niebrój<sup>3 (e)</sup>,  
Daria Stanisławczyk<sup>1 (a, b, c, d, e)</sup>

<sup>1</sup> Zamiejscowy Wydział Nauk o Zdrowiu w Tychach, Śląska Wyższa Szkoła Zarządzania im. gen. Jerzego Ziętka w Katowicach. Dziekan: dr J. Siemianowicz

<sup>2</sup> Instytut Medycyny Pracy i Zdrowia Środowiskowego w Sosnowcu. Dyrektor: dr P.Z. Brewczyński

<sup>3</sup> Wydział Nauk o Zdrowiu, Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach. Dziekan: prof. dr hab. n. med. V. Skrzypulec-Plinta

(a) opracowanie koncepcji

(b) opracowanie ankiety

(c) zebranie materiału do analizy

(d) opracowanie wyników badań

(e) opracowanie tekstu i piśmiennictwa

#### STRESZCZENIE

**Wstęp:** Choroba jednego z członków rodziny wpływa na jej funkcjonowanie. Najczęściej wiąże się to z obniżeniem jakości życia, koniecznością wprowadzenia zmian w dotychczasowym rytmie, zmiany pełnionych ról, pogorszeniem sytuacji finansowej i innych. **Celem badań** było poznanie jakości życia i rodzaju kosztów jakie ponoszą opiekunowie osób zakwalifikowanych do opieki długoterminowej domowej. **Materiał i metody:** Badania przeprowadzono metodą sondażu diagnostycznego za pomocą autorskiego kwestionariusza ankiety zawierającego 29 pytań. Ankieta została rozprawdzona wśród opiekunów osób chorych przewlekle. **Wyniki i wnioski:** Główne problemy opiekunów to: sprośanie sytuacji przyjęcia opieki nad osobą przewlekle chorą, obciążenie finansowe i czasowe, ograniczenie aktywności społeczno-zawodowej, trudności w wykonywaniu czynności pielęgnacyjnych, pogorszenie stanu zdrowia opiekunów, deficyt w zakresie wsparcia.

**Słowa kluczowe:** opieka długoterminowa domowa, opiekun, osoba przewlekle chora

#### ABSTRACT

**Background:** The illness of one family member has an impact on the functioning of the whole family. Usually, it results in lowering the quality of life, the necessity to introduce changes in hitherto existing rhythm of life and roles carried out by the family members, a decrease in the economic status etc. **Aim:** The aim of the research was to study the quality of life and costs covered by the caregivers of patient(s) in long-term home care. **Material and methods:** The survey was using the self-report method. Purposely designed questionnaire, which consists of 29 questions distributed to caregivers of the patients. **Results and conclusions:** Among the difficulties caregivers face, some of the most crucial are: acceptance of taking the responsibility of becoming a caregiver, the economic burden, perceived lack of time, limitation on professional and social activities, problems with performing nursing procedures, deterioration of the health status of the caregivers themselves, lack of the adequate (psychological/social) support.

**Key words:** long-term home care, caregiver, long-term patient

#### WSTĘP

Choroba jednego z członków rodziny wpływa na jej funkcjonowanie. Najczęściej wiąże się to z obniżeniem jakości życia, koniecznością wprowadzenia zmian w dotychczasowym rytmie, zmiany pełnionych ról, pogorszeniem sytuacji finansowej i innych.

Choroby o ostrym przebiegu rokujące wyleczenie skutkują inaczej niż schorzenia przewlekle, dotyczące osoby starsze.

Opieka długoterminowa dotyczy osób przewlekle i obłożnie chorych, których stan zdrowia nie wymaga leczenia w warunkach ostrego oddziału szpitalnego, natomiast powoduje występowanie poważ-

nych deficytów w samoopiece uniemożliwiając im niezależne, samodzielne funkcjonowanie w swoich domach. Osoby te wymagają codziennej opieki, pielęgnacji oraz kontynuacji leczenia farmakologicznego i dietetycznego [1].

Opieką długoterminową w Polsce zajmuje się sektor zdrowia publicznego i ubezpieczeń zdrowotnych czyli Narodowy Fundusz Zdrowia, sektor pomocy społecznej, sektor komercyjnych usług leczniczych i opiekuńczych oraz fundacje, stowarzyszenia, które w statutach mają zapis sprawowania opieki nad osobami niepełnosprawnymi i chorymi przewlekle [2].

Opieka długoterminowa funkcjonuje w dwóch formach – jako zakłady pielęgnacyjno-opiekuńcze i pielęgnacyjno-lecznicze oraz jako opieka długoterminowa domowa. Opieką długoterminową w domu mogą być objęci pacjenci przewlekle chorzy, unieruchomieni z powodu urazu lub przewlekłej choroby, którzy wg skali Barthel oceniającej stan samoobsługi pacjenta, uzyskują od 0–40 punktów. Podkreślić należy, że chociaż tej skali oceniającej funkcjonowanie/jakość życia pacjentów przewlekle chorych używa się najczęściej, to zgodnie z danymi uzyskanymi z przeglądu literatury, stosowana jest też u pacjentów, którzy przeżyli zawał serca [4, 5]. W Polsce warunkiem objęcia chorego opieką długoterminową w domu jest:

1. Zgoda pacjenta (lub jego opiekuna) wyrażona na piśmie;
2. Wniosek lekarza rodzinnego lub wniosek lekarza prowadzącego pacjenta, z oddziału szpitalnego, po zakończonym procesie leczenia w warunkach szpitalnych;
3. Kwalifikacja pielęgniarstwa, która uzasadnia objęcie pacjenta taką opieką, kwalifikacja ta oparta jest o skalę Barthel;
4. Konieczność wykonania co najmniej jednego z następujących świadczeń pielęgniarstwa: kroplowy wlew dożylny wynikający ze stałego zlecenia lekarskiego; opatrywanie ran, odleżyny, owrzodzenia podudzi; karmienie przez zgłębnik lub przez przetokę i pielęgnacja przetoki; pielęgnacja rurki tracheotomijnej; założenie i usunięcie cewnika; płukanie pęcherza moczowego [6].

Czas objęcia opieką długoterminową domową uzależniony jest od stanu zdrowia, deficytów samoopieki i może być udzielony na czas określony lub stały. Pielęgniarka określa stan pacjenta wg skali Barthel raz w miesiącu. Jest zobowiązana do informowania lekarza rodzinnego, jeżeli zmiany w stanie zdrowia chorego skutkują przekroczeniem 40 punktów wg skali Barthel [6].

Skala Barthel ocenia stan pacjenta od 0 do 100 pkt. w takich aspektach jak: spożywanie posiłków, przemieszczanie się, utrzymanie higieny osobistej, korzystanie z toalety (WC), mycie, kąpiel całego ciała, poruszanie się po powierzchniach płaskich, wchodzenie i schodzenie po schodach, ubieranie i rozbieranie się, kontrolowanie zwieracza odbytu, kontrolowanie zwieracza pęcherza moczowego [7]. Osoba uzyskująca w skali Barthel 0–40 pkt. wymaga niemal całodobowego nadzoru, w tym wykonania przy niej przez opiekunów szeregu czynności opiekuńczo-pielęgnacyjnych. W Niemczech punktacja tej skali przeliczana jest na czas trwania bezpośredniej opieki nad chorym, co w znacznym stopniu ułatwia interpretację wyniku [8].

## CEL BADAŃ

Celem badań było poznanie jakości życia i rodzaju kosztów jakie ponoszą opiekunowie osób zakwalifikowanych do opieki długoterminowej domowej, a przede wszystkim uzyskanie odpowiedzi na pytania:

- Jakie są powody podjęcia opieki?
- Jakie są trudności w opiece nad chorym?
- Czy opieka nad osobą chorą zmienia dotychczasowy tryb życia opiekuna?
- Czy chory wymaga wsparcia finansowego?

## MATERIAŁ I METODY

Badania przeprowadzono metodą sondażu diagnostycznego za pomocą autorskiego, anonimowego kwestionariusza ankiety zawierającego 29 pytań oraz metryczkę dotyczącą informacji takich jak: wiek, płeć, obszar aktywności zawodowej, stan cywilny oraz wykształcenie opiekuna. Ankieta została rozprawdzona wśród opiekunów osób chorych przewlekle za pośrednictwem pielęgniarek opieki długoterminowej domowej pracujących w Tychach i Mysłowicach w kwietniu i lipcu 2012 r. Rozdano 120 ankiet, do analizy przyjęto 85 (71%).

W przeprowadzonych badaniach osoby opiekujące się przewlekle chorymi to głównie kobiety – 66 (78%) osób. Wiek opiekunów wahał się od 27 do 88 lat, średnia wieku wynosiła 56 lat  $\pm$  13 lat. Najliczniejszą grupę stanowiły osoby w wieku 51–70 lat, 54 (63%) osób (Tab. I).

Trzydziestu pięciu (41%) opiekunów było aktywnych zawodowo, w tym 27 (32%) pracowało w pełnym wymiarze czasu pracy (Tab. II). Najliczniejszą grupę 40 (47%) osób stanowili respondenci z wykształceniem średnim (Tab. III).

Tab. I. Struktura wiekowa opiekunów

Tab. I. Age structure of caregivers

Grupa wiekowa (N = 85)	Liczba osób	% osób
≤30 lat	2	3
31–40 lat	13	15
41–50 lat	9	11
51–60 lat	30	35
61–70 lat	24	28
≥71 lat	7	8

Tab. II. Aktywność zawodowa opiekunów

Tab. II. Professional activity of caregivers

Aktywność zawodowa (N = 85)	Liczba osób	% osób
Pracuje w pełnym wymiarze czasu pracy	27	32
Pracuje w niepełnym wymiarze czasu pracy	8	9
Rencista/rencistka	5	6
Emeryt/emerytka	33	39
Niepracujący/niepracująca	9	11
Brak odpowiedzi	3	3

Tab. III. Wykształcenie opiekunów

Tab. III. Education of caregivers

Wykształcenie (N = 85)	Liczba osób	% osób
Podstawowe	5	6
Zawodowe	22	26
Średnie	40	47
Wyższe	18	21

## WYNIKI BADAŃ

### Przyjęcia opieki nad osobą przewlekle chorą

Sytuacja podjęcia opieki nad chorym przewlekle członkiem rodziny, jest sytuacją nagłą, niekiedy przymusową. Respondenci opiekują się przede wszystkim swoimi najbliższymi – rodzicami i teściami 47 (55%) osób, współmałżonkiem 21 (25%) osób, ale także osobami dalszego pokrewieństwa (Tab. IV). Wiek podopiecznych respondentów wahał się od 51 do 95 lat, średnia wieku wynosiła 78 lat  $\pm$  11 lat. Najliczniejszą grupę stanowili podopieczni w wieku 81–90 lat, 36 (42%) osób (Tab. V).

Tab. IV. Pokrewieństwo pomiędzy opiekunami i ich podopiecznymi

Tab. IV. Relationship between caregivers and their charges

Pokrewieństwo (N = 85)	Liczba osób	% osób
Babcia/Dziadek	8	9
Matka/Ojciec	37	44
Teściowa/Teść	10	12
Żona/Mąż	21	25
Siostra/Brat	6	7
Dalsze pokrewieństwo	3	3

Tab. V. Struktura wiekowa osób będących pod opieką opiekunów

Tab. V. Age structure of patients in caregiver's care

Grupa wiekowa (N = 85)	Liczba osób	% osób
51–60 lat	5	6
61–70 lat	15	18
71–80 lat	22	26
81–90 lat	36	42
≥91	7	8

Głównym powodem podjęcia opieki nad osobą chorą jest fakt wspólnego zamieszkiwania oraz dobrowolna decyzja, poczucie zobowiązania do opieki nad chorym członkiem rodziny. Są też sytuacje, w których respondent był jedyną osobą w rodzinie, która mogła się zająć opieką nad chorym. Czterdzieści dwa procent respondentów podjęła się opieki, ponieważ: nie było nikogo kto mógłby to zrobić, nikt z krewnych nie chciał zająć się chorym, nikt z krewnych nie mógł zająć się chorym (Tab. VI). Najtrudniejszą sytuacją, w której nie ma osób mogących się zająć opieką, mają teściowie, rodzeństwo i inni członkowie rodzin (Tab. VII).

Tab. VI. Przyczyna podjęcia decyzji o opiece nad chorym przewlekle

Tab. VI. The reason to decide upon the care of long-term ill patient

Przyczyny decyzji (N = 85)	Liczba osób	% osób
Świadomie podjęta, dobrowolna decyzja	19	22
Nie było nikogo, kto mógłby to zrobić	26	31
Nikt z krewnych nie chciał się zająć chorym	5	6
Nikt z krewnych nie mógł się zająć chorym	4	5
Wspólne zamieszkiwanie	31	36

Tab. VII. Decyzja o opiece nad chorym z uwzględnieniem pokrewieństwa  
 Tab. VII. Decision on the care of ill patient with regard to relationship

Pokrewieństwo	Dziadek Babcia n=8 (9%)	Ojciec Matka n=37 (44%)	Teść Teściowa n=10 (12%)	Mąż Żona n=21 (25%)	Brat Siostra n=6 (7%)	Inni n=3 (3%)	Ogółem N=85 (100%)
Opinia							
Świadomie podjęta, dobrowolna decyzja	n=3 (37,5%)	n=7 (19,0%)	–	n=6 (28,6%)	n=2 (33,3%)	n=10 (33,3%)	n=19 (22%)
Nie było nikogo, kto mógłby to zrobić	n=2 (25%)	n=11 (29,7%)	n=7 (70%)	n=4 (19%)	n=1 (16,6%)	n=1 (33,3%)	n=26 (31%)
Nikt z krewnych nie chciał się zająć chorym	n=1 (12,5%)	n=1 (2,7%)	n=1 (10%)	–	n=1 (16,6%)	n=1 (33,3%)	n=5 (6%)
Nikt z krewnych nie mógł się zająć chorym	–	n=2 (5,4%)	n=1 (10%)	–	n=1 (16,6%)	–	n=4 (5%)
Wspólne zamieszkiwanie	n=2 (25%)	n=16 (43,2%)	n=1 (10%)	n=11 (52,4%)	n=1 (16,6%)	–	n=31 (36%)

### Obciążenie ekonomiczne

Pomimo, że wszyscy podopieczni posiadają stałe źródło utrzymania, 55 (65%) opiekunów wspiera finansowo osobę chorą, a 53 (62%) respondentów stwierdza, że realizacja opieki nad osobą chorą ma wpływ na obniżenie sytuacji finansowej rodziny, 50 (59%) respondentów jest zdania, że środki przeznaczone miesięcznie na opiekę nie są w stanie zapew-

nić choremu dobrych warunków egzystencji. Wydatki, które ponoszą dodatkowo opiekunowie związane są głównie z zakupem leków 66 (78%) i środków higieny 55 (65%), w 13 (15%) przypadkach z zatrudnieniem osoby do opieki nad chorym. Respondenci podają też, że wsparcie finansowe osoby chorej przeznaczone jest na wyżywienie, opłatę rehabilitanta (Tab. VIII).

Tab. VIII. Struktura wydatków z uwzględnieniem wieku chorego  
 Tab. VIII. Expenses structure with regard to the patient's age

Wiek (w latach)	51–60 n=5 (6%)	61–70 n=15 (18%)	71–80 n=22 (26%)	81–90 n=36 (42%)	≥91 n=7 (8%)	Ogółem N=85 (100%)
Wydatki						
Zakup leków	n=4 (80%)	n=12 (80%)	n=17 (77%)	n=28 (78%)	n=5 (71%)	n=66 (78%)
Zatrudnienie osoby do opieki	–	–	n=2 (9%)	n=10 (28%)	n=1 (14%)	n=13 (15%)
Wyposażenie mieszkania	n=1 (20%)	n=1 (7%)	n=1 (5%)	n=2 (6%)	n=1 (14%)	n=6 (7%)
Środki higieny	n=4 (80%)	n=6 (40%)	n=17 (77%)	n=21 (58%)	n=7 (100%)	n=55 (65%)
Opłata rehabilitanta	–	n=2 (13%)	n=3 (14%)	n=4 (11%)	n=1 (14%)	n=10 (12%)

Respondenci mieli możliwość udzielenia więcej niż 1 odpowiedzi

Wpływ na sytuację finansową mają również wydatki jednorazowe związane z koniecznością wprowadzenia w mieszkaniu chorego udogodnień architektonicznych tj.: likwidacja progów, poszerzenie drzwi, zamontowanie uchwytów, przebudowa łazienki, co podkreśla 46 (54%) respondentów oraz w przypadku 16 (19%) osób rezygnacja z aktywności zawodowej opiekuna (Tab. XVII).

### Obciążenie czasowe

W grupie respondentów 77 (91%) osób opiekę nad przewlekle chorym sprawuje ponad rok, 8 (9%) około roku. Trzydziestu (35%) opiekunów sprawuje opiekę nad chorym przez okres powyżej 10 godzin, 32 (38%) do 5 godzin, a 20 (24%) od 5 do 10 godzin na dobę (Tab. IX).

Tab. IX. Czas poświęcony przez respondentów na opiekę nad chorym z uwzględnieniem aktywności zawodowej opiekunów  
 Tab. IX. Time spent on care of the patients with regard to professional activity of caregivers

Aktywność zawodowa \ Czas	< 5 godz na dobę	5–10 godz. na dobę	> 10 godzin na dobę
Pracuje w pełnym wymiarze czasu pracy n=27	n=13 (48%)	n=10 (37%)	n=4 (15%)
Pracuje w niepełnym wymiarze czasu pracy n=8	n=4 (50%)	n=3 (37,5%)	n=1 (12,5%)
Rencista/rencistka n=5	n=3 (60%)	–	n=2 (40%)
Emeryt/emerytka n=33	n=6 (18%)	n=6 (18%)	n=21 (64%)
Niezatrudniony/niezatrudniona n=9	n=6 (67%)	n=1 (11%)	n=2 (22%)
Ogółem (N=82*)	n=32 (38%)	n=20 (24%)	n=30 (35%)

\* 3 osoby nie udzieliły odpowiedzi

### Obciążenia związane z trudnościami występującymi w opiece nad chorym

Największe trudności w wykonaniu czynności opiekuńczo-pielęgniacyjnych sprawiają 71 (84%) opieku-

nom osób chorych czynności higieniczne, w tym: mycie, kąpiel, zmiana pampersa, zmiana bielizny, 26 (31%) osobom trudność sprawia karmienie chorych, 20 (24%) osobom postępowanie z odleżyną (Tab. X).

Tab. X. Trudności w opiece nad chorym z uwzględnieniem wieku opiekunów  
 Tab. X. Problems with care of the patients with regard to age of caregivers

Wiek (w latach) \ Trudności	≤30 n=2 (3%)	31–40 n=13 (15%)	41–50 n=9 (11%)	51–60 n=30 (35%)	61–70 n=24 (28%)	≥71 n=7 (8%)	Ogółem N=85 (100%)
Higiena	n=1 (50%)	n=7 (54%)	n=6 (67%)	n=26 (87%)	n=24 (100%)	n=7 (100%)	n=71 (84%)
Postępowanie z odleżyną	–	n=4 (31%)	n=4 (44%)	n=4 (13%)	n=7 (29%)	n=1 (14%)	n=20 (24%)
Podawanie leków	n=1 (50%)	n=3 (23%)	n=1 (11%)	n=4 (13%)	n=3 (13%)	–	n=12 (14%)
Karmienie chorego	n=1 (50%)	n=5 (38%)	n=2 (22%)	n=5 (17%)	n=12 (50%)	n=1 (14%)	n=26 (31%)
Inne	–	n=2 (15%)	n=1 (11%)	n=3 (10%)	–	–	n=6 (7%)

Respondenci mieli możliwość udzielenia więcej niż 1 odpowiedzi

Swoją wiedzę i umiejętności umożliwiające opiekę nad chorym respondenci oceniają jako umiarkowaną 39 (46%) osób i zadawalającą 32 (38%) osób. Nisko, jako słabą i niezadawalającą ocenia 8 (9%) osób. Tylko 5 (6%) osób ocenia swoją wiedzę jako bardzo dobrą. Pomimo stosunkowo wysokiej samooceny wiedzy i umiejętności związanej z radzeniem sobie z problemami opiekuńczymi, 11 (13%) opiekunów nie

udzieliło odpowiedzi na pytanie dotyczące problemów związanych z opieką nad chorym. Czterdziestu jeden (48%) respondentów stwierdziło, że opieka nad chorym sprawia im duże trudności, a 16 (19%), że opieka ta przekracza ich możliwości, bądź sobie z nią nie radzą. Do pełnienia roli opiekuna respondentom brakuje: sił fizycznych, pomocy drugiej osoby, wsparcia psychicznego, środków finansowych (Tab. XI).

Tab. XI. Rodzaj deficytu w opiece nad chorym

Tab. XI. Sort of shortage in care

Rodzaj deficytu (N = 85)	Liczba osób	% osób
Wiedzy	7	8
Umiejętności	10	12
Sily fizycznej	56	66
Pomocy drugiej osoby	32	38
Wsparcia psychicznego	22	26
Środków ułatwiających opiekę nad chorym	10	12
Środków finansowych	21	25

Respondenci mieli możliwość udzielenia więcej niż 1 odpowiedzi

W opiece nad chorym opiekunom pomagają pielęgniarki opieki długoterminowej domowej. Częstotliwość wizyt pielęgniarki opieki długoterminowej domowej w środowiskach ustalana jest przez procedury Narodowego Funduszu Zdrowia, jego możliwości finansowe i ocenę przez lekarza rodzinnego [6]. Częstotliwość wizyt pielęgniarek opieki długoterminowej w środowiskach opiekunów objętych badaniami przedstawia (Tab. XII).

### Obciążenia zdrowotne opiekunów

Sześćdziesiąt dziewięć (81%) respondentów stwierdza pogorszenie się stanu zdrowia w porównaniu do okresu, kiedy nie opiekowali się chorym, w tym u 33 (39%) stan ten jest znacznie gorszy lub zły (Tab. XIII).

Najczęstszą dolegliwością, która ujawniła się w trakcie opieki nad chorym członkiem rodziny są bóle kręgosłupa, objawy nerwicowe, nadciśnienie, objawy depresyjne. Dwie spośród trzech osób, które zadeklarowały dolegliwości spoza listy wskazały przepuklinę, żylaki, obniżenie narządów rodnych, które wpływają na ograniczenie wykonywania czynności opiekuńczych, jedna osoba nie podała swego schorzenia (Tab. XIV).

Tab. XII. Częstotliwość odwiedzin chorego przez pielęgniarkę opieki długoterminowej domowej

Tab. XII. Frequency of patient's visits by a long-term home care nurse

Częstotliwość wizyt pielęgniarskich (N = 85)	Liczba osób	% osób
Codziennie po 1 godzinie	10	12
5 razy tygodniowo po 1 godzinie	55	65
3 razy tygodniowo po 1 godzinie	3	3
Inne	17	20

Tab. XIII. Samoocena stanu zdrowia opiekunów

Tab. XIII. Self-perceived health status of caregivers

Wiek (w latach)	≤30 n=2 (3%)	31-40 n=13 (15%)	41-50 n=9 (11%)	51-60 n=30 (35%)	61-70 n=24 (28%)	≥71 n=7 (8%)	Ogółem N=85 (100%)
Dobry	n=1 (50%)	n=6 (46%)	n=3 (33,3%)	n=4 (13%)	n=2 (8%)	-	n=16 (19%)
Nieco gorszy	-	n=6 (46%)	n=3 (33,3%)	n=15 (50%)	n=9 (38%)	n=3 (44%)	n=36 (42%)
Znacznie gorszy	n=1 (50%)	n=1 (8%)	n=3 (33,3%)	n=9 (30%)	n=11 (46%)	n=2 (28%)	n=27 (32%)
Zły	-	-	-	n=2 (7%)	n=2 (8%)	n=2 (28%)	n=6 (7%)

Tab. XIV. Dolegliwości deklarowane przez opiekunów z uwzględnieniem wieku opiekunów

Tab. XIV. Complaints reported by the caregivers with regard to age of caregivers

Wiek (w latach)	< 30	31–40	41–50	51–60	61–70	> 71	Ogółem
Dolegliwości	n=2 (3%)	n=13 (15%)	n=9 (11%)	n=30 (35%)	n=24 (28%)	n=7 (8%)	N=85 (100%)
Brak dolegliwości	n=1 (50%)	n=6 (46%)	n=2 (22%)	n=10 (33%)	n=1 (4%)	n=1 (14%)	n=21 (25%)
Depresja	–	–	n=2 (22%)	n=5 (17%)	n=8 (33%)	n=3 (43%)	n=18 (21%)
Bóle kręgosłupa	n=1 (50%)	n=7 (54%)	n=6 (66%)	n=15 (50%)	n=19 (79%)	n=6 (86%)	n=54 (64%)
Nerwica	n=1 (50%)	n=2 (15%)	n=4 (44%)	n=5 (17%)	n=7 (29%)	n=5 (71%)	n=24 (28%)
Wrzody żołądka	–	–	–	–	n=3 (13%)	n=1 (14%)	n=4 (5%)
Nadciśnienie tętnicze	–	–	–	n=5 (17%)	n=8 (33%)	n=3 (43%)	n=16 (19%)
Inne	–	–	–	n=1 (3%)	n=2 (8%)	n=1 (14%)	n=4 (5%)

Respondenci mieli możliwość udzielenia więcej niż 1 odpowiedzi

### Potrzeba wsparcia

Poza pielęgniarkami najczęściej w opiece nad chorym, wspierają opiekunów także sąsiedzi 22 (26%), przyjaciele osoby chorej 15 (18%) oraz 41 (48%) dalsi krewni, znajomi (Tab. XV).

Tab. XV. Sytuacje, w których opiekunowie zwracali się o pomoc do innych osób

Tab. XV. Cases in which caregivers turned to ask somebody for help

Sytuacje wymagające pomocy (N=85)	Liczba osób	% osób
Załatwienie spraw bieżących	46	54
Wizyta u swojego lekarza	30	35
Wizyta u lekarza chorego	21	25
Remont mieszkania	26	31
Zrobienie zakupów	13	15
Odpoczynek	20	24
Inne*	3	4

\* Nie uszczegóławiano odpowiedzi

Respondenci mieli możliwość udzielenia więcej niż 1 odpowiedzi

Z badań wynika ponadto, że opiekunowie osób przewlekle chorych poszukują pomocy innych osób także przy załatwianiu spraw bieżących 46 (54%), wizyt u lekarza w sprawie własnego zdrowia 30 (35%), remontu mieszkania 26 (31%) (Tab. XV).

W tych sytuacjach najchętniej pomocy udziela opiekunom rodzina 60 (71%), znajomi 15 (18%) oraz sąsiedzi 13 (15%) (Tab. XVI).

Tab. XVI. Osoby wspierające opiekunów w opiece nad chorym

Tab. XVI. Persons who support caregivers in care of patients

Osoby wspierające (N=85)	Liczba osób	% osób
Sąsiedzi	22	26
Przyjaciele osoby chorej	15	18
Koleżanki/Koleźdy z pracy chorej	–	–
Kapłan	2	2
Dalsi krewni	41	48

Respondenci mieli możliwość udzielenia więcej niż 1 odpowiedzi

### Ograniczenie aktywności społecznej/zawodowej

W związku z przejęciem opieki nad chorym respondenci ograniczyli swoje aktywności życiowe, głównie wyjazdy rodzinne 47 (55%), spotkania z przyjaciółmi 41 (48%), hobby 19 (22%), a 16 (19%) osób nawet pracę zawodową, są to opiekunowie w wieku 27–65 lat (Tab. XVII). U 29 (34%) opiekunów w związku z podjęciem opieki nad przewlekle chorym pojawiły się konflikty w rodzinie. Respondenci nie podawali przedmiotu konfliktu.

Tab. XVII. Formy aktywności, które musieli ograniczyć opiekunowie z uwzględnieniem wieku opiekunów  
 Tab. XVII. Activities to be limited by the caregivers with regard to their age

Wiek (w latach)	≤30	31–40	41–50	51–60	61–70	≥71	Ogółem
Dolegliwości	n=2 (3%)	n=13 (15%)	n=9 (11%)	n=30 (35%)	n=24 (28%)	n=7 (8%)	N=85 (100%)
Praca zawodowa	n=2 (100%)	n=2 (15%)	n=1 (11%)	n=9 (30%)	n=2 (8%)	–	n=16 (19%)
Hobby	–	n=3 (23%)	n=5 (55%)	n=5 (17%)	n=5 (21%)	n=1 (14%)	n=19 (22%)
Spotkania z przyjaciółmi	n=1 (50%)	n=7 (54%)	n=4 (44%)	n=12 (40%)	n=14 (58%)	n=3 (43%)	n=41 (48%)
Wyjazdy do rodziny	–	n=3 (23%)	n=5 (55%)	n=15 (50%)	n=18 (75%)	n=6 (86%)	n=47 (55%)
Niczego nie musiałem ograniczać(50%)	n=1 (15%)	n=2 (15%)	–	n=4 (13%)	n=1 (4%)	n=2 (28%)	n=10 (12%)

Respondenci mieli możliwość udzielenia więcej niż 1 odpowiedzi

## DYSKUSJA

Uzyskane wyniki wskazują, że rodzina jest jednym z najważniejszych środowisk wspierających i stanowi podstawowy system zabezpieczający w sytuacjach choroby.

Opiekunowie osób przewlekle chorych zakwalifikowanych do opieki długoterminowej domowej wskazują na następujące kwestie: przejście opieki jest sytuacją przymusową; jest obciążeniem ekonomicznym i czasowym; wpływa na stan zdrowia opiekunów; ogranicza aktywność zawodową i społeczną opiekunów; brak jest wsparcia dla rodzin realizujących zadania opiekuńcze.

Dla 42% opiekunów przyjęcie opieki nad przewlekle chorym to sytuacja przymusowa, wynikająca z konieczności ponieważ – nie było nikogo w rodzinie kto „mógłby zająć się chorym” lub „chciał zająć się chorym”. W najtrudniejszej sytuacji są teściowie, rodzeństwo i inni dalsi członkowie rodzin. Nie znamy przyczyn tego stanu, zapewne słabe więzi emocjonalne z tymi osobami mają decydujące znaczenie, chociaż nie należy wykluczyć innych czynników takich jak: odległość zamieszkania, decyzje samych chorych o opuszczeniu miejsca zamieszkania, słaba kondycja ekonomiczna. Dla opiekunów podjęcie się opieki nad chorym przewlekle członkiem rodziny skutkowało w wielu wypadkach zmianami w ich aktywności życiowej, w tym było związane z rezygnacją/ograniczeniem pracy zawodowej, rezygnacją z wyjazdów do rodziny czy spotkań z przyjaciółmi. Czas jaki przeznaczają na opiekę jest zróżnicowany. Opiekunowie, którzy pracują zawodowo poświęcają

go mniej, do 5 godzin na dobę, niepracujący do 10 godzin na dobę. W opiece nad chorym, co prawda, pomagają opiekunom pielęgniarki opieki długoterminowej domowej, ale częstotliwość ich wizyt nie jest uznana za wystarczającą, ogranicza się w znacznej mierze do udzielania wskazówek, porad.

Uzyskane z ankiet informacje wykazały, że kondycja finansowa chorego jest słaba. Pomimo otrzymywania stałych dochodów – emerytury czy renty, 55 (65%) opiekunów wspiera finansowo osoby chore. Wsparcie to dotyczy zakupu leków, środków higieny, zatrudnienia osoby do opieki, modyfikacji architektonicznej mieszkania osoby chorej, a nawet dofinansowanie wyżywienia.

Sprawowanie opieki wymaga od opiekuna wiedzy, umiejętności, kondycji fizycznej i psychicznej. Swoją wiedzę opiekunowie oceniają stosunkowo wysoko, bo jako zadawalającą. Mimo tego znacznej grupie opiekunów 57 (66%) opieka nad chorym sprawia trudności lub wręcz nie radzą sobie z nią. Opiekunowie – respondenci, wskazują przy tym na brak sił, braku pomocy innej osoby, braku wsparcia psychicznego, brak środków finansowych.

Opiekunowie w wielu sytuacjach, głównie takich jak: konieczność załatwienia spraw bieżących, wyjścia do własnego lekarza, zrobienia zakupów czy odpoczynku zwracają się z prośbą o pomoc do rodziny, sąsiadów, znajomych i od nich najczęściej ją uzyskują. Sytuacja taka wskazuje z jednej strony na pozytywne zjawisko utrzymania więzi z dalszą rodziną i sąsiadami, z drugiej jednak jest wyrazem braku wydolności rodziny.

Respondenci w samoocenie własnego zdrowia



podkreślają jego pogorszenie się w okresie pełnienia opieki. Wśród dolegliwości, bez względu na wiek opiekunów wymieniane są przede wszystkim bóle kręgosłupa, nerwice, depresję. Dwóch respondentów ujawniło swoje schorzenie (tj. przepuklinę, obniżenie narządów rodnych, żylaki), które w poważnym stopniu utrudniają wykonanie wiele czynności opiekuńczych. Tego typu sygnały nie powinny być lekceważone. Wydaje się, że przy kwalifikacji pacjentów do opieki długoterminowej domowej należałoby uwzględnić wydolność zdrowotną opiekunów.

Organizacja systemu opieki długoterminowej w Polsce datuje się od połowy lat dziewięćdziesiątych ubiegłego wieku [1, 9, 10]. Wprowadzenie tej formy opieki podyktowane zostało wzrostem zapotrzebowania na tego rodzaju usługi zdrowotne oraz względami finansowymi. Ekonomizacja systemu opieki zdrowotnej wskazywała na konieczność skracania czasu pobytu chorych w oddziałach szpitalnych. W ramach reorganizacji opieki zdrowotnej powstały więc zakłady pielęgnacyjno-opiekuńcze, opiekuńczo-lecznicze oraz pielęgniarstwa opieka długoterminowa domowa. Nastąpiło, zwłaszcza w pielęgniarstwie, przesunięcie obciążenia finansowego na chorego i jego rodzinę. Pobyt przewlekle chorego w domu ma korzystny wpływ na psychikę chorego – jest „wśród swoich”. Problem w tym, że opiekunem, jak wskazują wyniki, często jest osoba będąca równolatkiem osoby chorej, w wieku geriatrycznym lub wchodząca w ten wiek. W niniejszych badaniach średni wiek opiekunów wynosił 56 lat, a osób chorych przewlekle 78 lat, przy czym aż 31 (36%) spośród sprawujących opiekę nad chorymi były to osoby powyżej 61 roku życia, tylko 2 osoby były w wieku do 30 lat i 13 osób do lat 40. U osób w wieku geriatrycznym przy wzmożonym wysiłku fizyczny, psychiczny, braku możliwości odpoczynku w realizacji opieki przez okres 10 godzin na dobę, sprawowanie opieki nad najbliższymi przyczynia się, jak wskazuje prezentowany sondaż, do pogorszenia się ich stanu zdrowia. Częstotliwość odwiedzin pielęgniarki ograniczająca się do jednej godziny dziennie w ciągu 5 dni tygodnia, wydaje się w tych wypadkach niewystarczająca. Stan taki przyczynia się do potencjalnego tworzenia kolejnych kandydatów opieki długoterminowej.

Doniesienia dotyczące jakości życia opiekunów osób przewlekle chorych są liczne. Mimo różnych metod badawczych uzyskane informacje z badań własnych potwierdzają doniesienie Jaracz K., Grabowskiej-Fudała B. i Kózki M. Wojtan S., Woźniok E. w kwestii: czynności sprawiających opiekunom

największe trudności, czasu poświęcanego osobie chorej, przygotowania opiekunów do sprawowania opieki, wsparcia, trudności finansowych [11, 12].

Z przeprowadzonego sondażu, który ma charakter badań pilotażowych wynika, że istnieje potrzeba okresowego odciążenia opiekuna od sprawowania funkcji opiekuńczych poprzez nie tylko tworzenie „sieci wsparcia” ze strony rodziny, krewnych, przyjaciół, sąsiadów ale też wsparcia formalnego, kierowania do pełnienia opieki, profesjonalistów – opiekunek medycznych. Pojawia się również potrzeba wsparcia finansowego, jak również psychologicznego opiekunów oraz intensywniejszej opieki pielęgniarskiej.

Interesującym jest też propozycja jednej z respondentek badań Jaracz K., Grabowskiej-Fudała B. wskazującej na konieczność wyznaczenia w szpitalu osoby „mającej za zadanie kierować, informować i uczyć przyszłych opiekunów tego jak zajmować się chorym w domu” [11].

## WNIOSKI

Wyniki przeprowadzonych badań wskazują, że:

1. Powodem podjęcia opieki nad osobą chorą przewlekle jest fakt wspólnego z nią zamieszkania, poczucie zobowiązania do opieki nad chorym członkiem rodziny lub brak innych osób w otoczeniu chorego mogących/chcących sprawować taką opiekę.

2. Największą trudność sprawia opiekunom wykonywanie czynności opiekuńczo-pielęgnacyjnych tj. mycie, kąpiel, zmiana pampersa, zmiana bielizny, a także karmienie oraz postępowanie z odleżyną.

3. Opieka nad osobą chorą zmienia dotychczasowy tryb życia opiekuna. Najczęściej wiąże się z obniżeniem jego jakości życia, ograniczeniem aktywności społecznej i zawodowej, pogorszeniem sytuacji finansowej i stanu zdrowia opiekuna.

4. Pomimo, że w badaniach wszyscy chorzy posiadali stałe źródło utrzymania, to środki te w opinii opiekunów są niewystarczające. Wymagane jest wsparcie finansowo osoby chorej, głównie w zakresie zakupu leków, środków higieny, żywienia, zatrudnienia osoby do opieki nad chorym i/lub jego rehabilitacji, wprowadzenia udogodnień w środowisku.

5. Widoczna jest potrzeba wsparcia opiekunów poprzez ich fachowe przygotowanie do sprawowania opieki nad chorym przewlekle, ich odciążenia w sprawowaniu funkcji opiekuńczych oraz wsparcia finansowego.

---

Badania finansowane były ze środków własnych autorów.

**WYKAZ PIŚMIENNICTWA**

1. Kędziora-Kornatowska K., Muszalik M., Skolmowska E.: Pielęgniarstwo w opiece długoterminowej. PZWL, Warszawa 2010: 17.
2. Kosińska M., Kułagowska E.: Opieka długoterminowa – założenia teoretyczne, praktyka, problemy. Nasze Sprawy, grudzień 2010; 12: 15.
3. Ustawa z dnia 15 kwietnia 2011r. o działalności leczniczej (Dz.U. nr 112, poz. 654).
4. Almenker S., Depla MF., Smalbrugge M., Eefsting JA., Hertogh CM.: Institutionalized stroke patients: Status of functioning of an under researched population, Journal of the American Medical Directors Association 2012;13(7): 634–639.
5. Prescott RJ., Kunkler IH., Williams LJ., King CC., Jack W., Pol M., Goh TT., Lindley R., Cairns J.: A randomized controlled trial of postoperative radiotherapy following breast-conserving surgery in a minimum risk older population. The PRIME trial. Health Technology Assessment 2007;11(31): 1–149.
6. Zarządzenie Nr 25/2010/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 9 czerwca 2010r. zmieniające zarządzenie w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju świadczenia pielęgnacyjne i opiekuńcze w ramach opieki długoterminowej.  
<http://www.nfz.gov.pl/new/index.php?katnr=3&dzialnr=12>
7. Mojsa W. Marcinowicz L., Chlabicz S.: Opieka nad pacjentem w domu w polskim systemie opieki zdrowotnej, Lekarz Rodzinny, 2009; 10: 888.
8. <http://www.protafamiliar.net.pl> 2011-06-24
9. Mess E., Babiuch A., Lisowska A.: Opieka długoterminowa. Magazyn Pielęgniarki i Położnej 2008; 5: 15–16.
10. Franek G., Nowak-Kapusta Z., Grzywna T.: Środowisko domowe miejscem pielęgniarskiej opieki długoterminowej nad przewlekle chorym. Problemy Pielęgniarstwa 2004; 1-2: 58.
11. Jaracz K., Grabowska-Fudała B.: Źródła obciążenia opiekunów nad chorymi po przebytym udarze mózgu – analiza jakościowa, Pielęgniarstwo Polskie 2007; 2-3 (24-25):116–119.
12. Kózka M., Wojtan S., Woźniok E.: Funkcjonowanie psychospołeczne rodzin opiekunów chorych wentylowanych mechanicznie. Problemy Pielęgniarstwa 2011;2(19):185–193.

*Adres do korespondencji:*

*Maria Kosińska*

*e-mail: [mkosin@autograf.pl](mailto:mkosin@autograf.pl)*

*tel. 692 972 325*