

## Jakość życia starszych opiekunów nieformalnych osób przewlekle chorych w opiece domowej

### *Quality of life of the elderly informal caregivers of chronically ill in home care*

Hanna Kachaniuk, Agnieszka Bartoszek, Barbara Ślusarska, Grzegorz Nowicki, Katarzyna Kocka, Alina Deluga, Katarzyna Piasecka

Zakład Medycyny Rodzinnej i Pielęgniarstwa Środowiskowego, Katedra Onkologii i Środowiskowej Opieki Zdrowotnej, Uniwersytet Medyczny w Lublinie

#### Streszczenie

**Wstęp.** Sprawowanie opieki w domu nad przewlekle chorymi z deficytem sprawności funkcjonalnej dla wielu opiekunów staje się trudnym wyzwaniem. Realizacja opieki najczęściej negatywnie wpływa na jakość życia opiekuna. Poprawa jakości życia może być istotnym celem postępowania terapeutycznego, sprzyjającym zapewnieniu optymalnej opieki nad chorym w warunkach domowych. **Cel pracy.** Celem była ocena jakości życia starszych opiekunów osób przewlekle chorych z deficytem sprawności funkcjonalnej, objętych opieką domową. **Materiał i metody.** Zastosowano metodę sondażu diagnostycznego z autorskim kwestionariuszem ankiety ujmującym zmienne socjodemograficzne i organizacyjno-zdrowotne oraz skalę WHOQOL-AGE wśród 138 opiekunów nieformalnych sprawujących opiekę w warunkach domowych nad pacjentami z deficytem sprawności funkcjonalnej i umysłowej, według skali Barthel (0-85 pkt), a według skali AMTS (0-10 pkt). Badania przeprowadzono w województwie lubelskim od września 2016 do lutego 2017 roku. **Wyniki.** Spośród czynników determinujących jakość życia opiekunów z cech opisujących stan pacjenta, którymi się opiekują najsilniejszy związek istotny statystycznie stwierdzono we wszystkich domenach jakości życia opiekunów a zmienną deficyt sprawności funkcjonalnej podopiecznych wg skali Barthel ( $p < 0,01$ ) oraz sprawność umysłowa wg AMTS ( $p < 0,01$ ). **Wnioski.** Jakość życia opiekunów obniża się przy dłuższym czasie sprawowania opieki nad chorymi w warunkach domowych oraz z gorszą samooceną stanu zdrowia opiekunów. Zarówno zadowolenie, jak i ogólna jakość życia w ocenie opiekunów są wyższe wraz z wydłużeniem czasu pomocy w opiece nad pacjentem oferowanym im przez inne osoby w ciągu tygodnia. Jakość życia opiekunów jest lepsza wraz z wyższą sprawnością funkcjonalną pacjentów oraz lepszą sprawnością umysłową osób przewlekle chorych. *Geriatrics 2018; 12: 74-83.*

*Słowa kluczowe: jakość życia, opiekun nieformalny, pacjent z chorobą przewlekłą, deficyt sprawności funkcjonalnej, opieka domowa*

#### Abstract

**Background.** Providing home care for chronically ill people with functional abilities deficits is a difficult challenge for many carers. Care-related duties have a negative impact on the quality of life of carers. Improving their quality of life may be a significant treatment goal contributing to the provision of optimum home care for patients. **Objective.** The objective was to evaluate the quality of life of informal carers of chronically ill patients with functional abilities deficits under a home care arrangement and to determine the correlation between the quality of life of carers and selected socio-demographic and organisational and health-related factors. **Material and methods.** The diagnostic survey method was used with a proprietary questionnaire including socio-demographic variables, together with the WHOQOL-AGE scale. The survey was carried out among 138 informal carers providing home care for patients with chronic diseases and functional abilities deficits (Barthel scale 0-85 pkt, AMTS scale 0-10 pkt) in the Lubelskie Province from September 2016 to February 2017. **Results.** Among the factors determining the quality of life of carers and the characteristics of the patients' condition, the strongest statistically significant correlation was found in all domains of the carers' quality of life and the functional abilities deficit variable based on the Barthel scale ( $p < 0.01$ ) and the mental abilities variable assessed with AMTS ( $p < 0.01$ ).

**Conclusions.** The quality of life of carers decreased with the time during which home care was provided and with the declining self-assessment of the carers' health. Satisfaction with life and the general quality of life assessed by the carers grew together with the time of assistance in care for the patient offered by other people, in the week. The quality of life of patients was better when the functional and mental abilities of chronically ill patients were higher. *Geriatrics 2018; 12: 74-83.*

*Keywords: quality of life, informal carer, patient with a chronic disease, functional abilities deficit, home care*

## Wstęp

Postępujący stale, zgodnie z prognozami demograficznymi proces starzenia się społeczeństwa przy utrzymującym się niskim poziomie zdrowia seniorów, jednoznacznie wskazują na zwiększanie zapotrzebowania na opiekę szczególnie w warunkach domowych. Specyficzna sytuacja opiekuńcza powstaje wśród starszych przewlekle chorych osób z deficytem sprawności funkcjonalnej przebywających w domu, gdyż opiekę nad pacjentem pełnią tu niejednokrotnie członkowie rodziny, którzy sami są seniorami. Uwarunkowania tak sprawowanej opieki stają się bardziej złożone, a jej zapewnienie jest procesem trudnym dla opiekuna rodzinnego. W wielu przypadkach realizacja opieki nad osobą z deficytem sprawności funkcjonalnej powoduje zmiany i ograniczenia w funkcjonowaniu rodziny oraz negatywnie wpływa na jakość życia opiekuna.

Najczęściej wiąże się to z koniecznością wprowadzenia zmian w dotychczasowym rytmie, zmianą pełnionych ról, pogorszeniem sytuacji finansowej i wielu innych aspektów [1].

Jakość życia (quality of life – QoL) jest definiowana przez Światową Organizację Zdrowia (WHO) jako „indywidualny sposób postrzegania przez jednostkę jej pozycji życiowej w kontekście kulturowym i systemu wartości, w którym żyje, oraz w odniesieniu do zadań, oczekiwań i standardów wyznaczonych uwarunkowaniami środowiskowymi” [2].

Rachel i wsp. [3] podkreślają duże znaczenie bliskich i ciepłych relacji w rodzinie, okazywania współczucia dla utrzymania dobrej jakości życia opiekuna w czasie opieki nad chorym. Twierdzą również, że istotny jest pozytywny przekaz międzypokoleniowy oraz wcześniejsze doświadczenia dotyczące opieki w rodzinie nad osobą potrzebującą pomocy w chorobie w warunkach domowych.

Liczni autorzy wymieniają także czynniki obniżające jakość życia opiekuna, wśród których są: zmiany dotyczące jakości relacji między pacjentem a opieku-

nem, poczucie braku kontroli nad sytuacją i braku wpływu, konflikty rodzinne, problemy w innych relacjach międzyludzkich, brak akceptacji pomocy ze strony rodziny, zmiany sposobu spędzania czasu wolnego, brak doświadczenia i umiejętności w adekwatnym postępowaniu z chorym [3,4,5].

Oceniając jakość życia opiekunów, szczególnie w wieku starszym należy uwzględnić różne aspekty związane ze zdrowiem i samopoczuciem fizycznym, psychicznym oraz wykładniki społecznego funkcjonowania [6]. Poprawa jakości życia opiekuna może być istotnym celem postępowania leczniczego, sprzyjającym zapewnieniu optymalnej opieki nad chorym w warunkach domowych [3].

Istnieje niedostatek badań nad jakością życia opiekunów nieformalnych w Polsce i niewiele wiadomo o specyfice ich sytuacji opiekuńczej szczególnie w kontekście opieki nad pacjentami z przewlekłym deficytem sprawności funkcjonalnej.

Przegląd bazy PubMed/MEDLINE dostępnych badań wskazuje, że jest to jedno z pierwszych badań w Polsce z użyciem WHOQOL-AGE wśród starszych opiekunów nieformalnych osób przewlekle chorych z deficytem sprawności funkcjonalnej pozostających w opiece domowej.

## Cel pracy

Celem pracy była ocena jakości życia starszych opiekunów osób przewlekle chorych z deficytem sprawności funkcjonalnej, objętych opieką domową.

## Materiał i metody

Badania przeprowadzono metodą sondażu diagnostycznego wśród 138 opiekunów nieformalnych sprawujących opiekę w warunkach domowych nad pacjentami z chorobami przewlekłymi z deficytem sprawności funkcjonalnej. Badania zostały przeprowadzone w województwie lubelskim w okresie od września 2016 do lutego 2017 roku

Dobór badanych oparto o kryterium: pełnienie funkcji opiekuna rodzinnego (sprawowanie opieki nad przewlekle chorym w warunkach domowych z deficytem sprawności funkcjonalnej – według skali Barthel (0-85 pkt), a według skali AMTS (0-10 pkt),) oraz wyrażenie zgody na udział w badaniach.

Skala Barthel jest narzędziem służącym do oceny sprawności ruchowej chorego, stosowanym powszechnie na całym świecie. Została opracowana w celu klinicznej oceny stanu sprawności w zakresie zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych oraz stopnia zależności od innych osób. Skala obejmuje 10 aspektów – czynności, które zdrowy człowiek wykonuje samodzielnie, natomiast chory – może wymagać częściowej lub całkowitej pomocy: Odpowiedzi punktowane są dwu-, trzy – lub czterostopniowo: 0-5 punktów, 0-5-10 punktów lub 0-5-10-15 punktów. Łącznie można uzyskać od 0 do 100 punktów. Wyższy wynik wskazuje na większą samodzielność badanego. Przyjęto trzy przedziały wyników:

- 0-20 punktów – osoba niezdolna do samoopieki, stan ciężki,
- 25-85 punktów – osoba wymagająca częściowej pomocy, stan średnio ciężki,
- 90-100 punktów – osoba samodzielna, stan lekki [7].

Do oceny funkcji poznawczych osób objętych opieką zastosowano Skrócony Test Sprawności Umysłowej według Hodkinsona (AMTS Abbreviated Mental Test Score). Jest to narzędzie oceniające takie funkcje, jak: zdolność kojarzenia faktów, pamięć krótkotrwałą, pamięć długotrwałą oraz zdolność myślenia abstrakcyjnego. Test ten przeprowadzany jest w formie pytań i zadań do wykonania. Każda prawidłowa odpowiedź badanego równa jest 1 punkt. Im wyższa liczba punktów, tym wyższa sprawność umysłowa. Wynik powyżej 6 punktów wskazuje na stan prawidłowy, wynik 4–6 punktów wskazuje na umiarkowane upośledzenie sprawności umysłowej, a wynik 0–3 punktów wskazuje na ciężkie upośledzenie sprawności umysłowej [8].

Materiał badawczy zgromadzono za pomocą autorskiego kwestionariusza ankiety, w którym uwzględniono zmienne demograficzne: płeć, wiek, stan cywilny, zatrudnienie opiekuna, stopień pokrewieństwa z podopiecznym, odległość miejsca zamieszkania opiekuna od podopiecznego, oraz samoocenę stanu zdrowia opiekuna, doświadczenie związane z opieką nad podopiecznym w domu.

Jakość życia opiekunów oceniono Skalą WHOQOL-AGE. WHOQOL-AGE została opracowana w ramach projektu Collaborative Research on Aging in Europe (COURAGE in Europe) i zatwierdzony w Finlandii, Polsce i Hiszpanii [9].

Skala WHOQOL-AGE jest skalą opracowaną w wersji anglojęzycznej. Konstruuując pierwotną skalę WHOQOL-AGE wykorzystano zarówno klasyczną teorię testów (*classical test theory, CTT*), jak i teorię odpowiedzi na pozycje testu (*item response theory, IRT*). Narzędzie zaadoptowały do warunków polskich Zawisza K, Gałaś A, Tobiasz-Adamczyk B. [10]. Skala ocenia jakość życia jednostki, ze szczególnym uwzględnieniem aspektów istotnych dla osób starszych. Autorzy stworzyli za pomocą 13 pytań (items) [9,10] hierarchiczną strukturę skali, z jednym czynnikiem drugiego rzędu i dwoma czynnikami pierwszego rzędu. Pierwszy czynnik w subskali F1 składa się z pytań od P1 do P8, w skład drugiego (subskala F2) wchodzi pytania od P9 do P13 oraz P1. Subskala F1 ocenia zadowolenie, natomiast subskala F2 – spełnienie oczekiwań.

Zawarte w skali pytania dotyczą: zadowolenia z osobistych relacji, posiadania wystarczającej ilości energii do codziennego życia, pieniędzy na zaspokojenie potrzeb oraz zadowolenia z funkcjonowania zmysłów, poczucia kontroli nad zamierzonymi czynnościami, zadowolenia z możliwości realizacji zamierzonych celów i zadowolenia z poczucia bliskiej przyjaźni. Skala określa poziom jakości życia w wartościach od 0 do 100, przy czym wyższe wyniki wskazują na wyższą jakość QoL. Końcowy wynik powstaje jako średnia arytmetyczna dwóch domen (podskal). Skala WHOQOL-AGE jest trafnym i rzetelnym narzędziem do oceny jakości życia osób starszych w badaniach na próbie polskiej, współczynnik Alfa Cronbach'a wyniósł 0,93 [9,10]. W badaniach nad skalą współczynniki rzetelności i trafności dla WHOQOL-AGE, w grupach wiekowych 18-49 współczynnik Alfa Cronbach'a wyniósł 0,89 i dla grupy 50+ współczynnik Alfa Cronbach'a – 0,92 [9].

### Analiza statystyczna

Analizę statystyczną przeprowadzono za pomocą programu IBM SPSS Statistics 20. Wykorzystano standardowe statystyki opisowe: średnia (M), mediana (Me), odchylenie standardowe (SD), częstotliwości oraz odsetki. W celu ustalenia związku pomiędzy zmiennymi mierzonymi na skali ilościowej zastosowano współczynnik korelacji r Pearsona. Przed

zastosowaniem tego współczynnika przeanalizowano rozkłady zmiennych: skośność i kurtoza mieściła się w przedziale (-1; 1).

W przypadku zmiennych porządkowych lub zmiennych, których rozkłady nie spełniały warunków zastosowania  $r$  Pearsona, zastosowano współczynnik korelacji rho Spearmana.

Do ustalenia związku pomiędzy zmienną ilościową a zmienną dychotomiczną zastosowano współczynnik korelacji punktowo-biseryjnej. Wyniki istotne statystycznie na poziomie  $p < 0,01$  oznaczono \*\*, a wyniki istotne statystycznie na poziomie  $p < 0,05$  oznaczono \*.

### Wymagania bioetyczne badań

Wszyscy uczestnicy badania (opiekunowie nieformalni oraz pacjenci) wyrazili świadomą pisemną

zgody. Badanie zostało przeprowadzone po uzyskaniu pozytywnej opinii Komisji Bioetycznej Uniwersytetu Medycznego w Lublinie (Nr KE-0254/13/2016) i zgodnie z wymaganiami Deklaracji Helsińskiej.

### Charakterystyka grupy opiekunów nieformalnych

Badani opiekunowie byli zróżnicowani pod względem cech społeczno-demograficznych. Szczegółową strukturę cech społeczno – demograficznych opiekunów przedstawiono w tabeli I.

Większość wśród osób badanych stanowiły kobiety (77,5%). Średni wiek opiekuna wynosił 68, 57 lat (SD = 11,6), najmłodszy opiekun był w wieku 59 lat a najstarszy 84 lat. Najbardziej liczną grupę opiekunów (44,2%) stanowiły osoby w przedziale wieku 66-75 lat.

Tabela I. Charakterystyka społeczno-demograficzna opiekunów (n = 138)

Table I. Socio-demographic characteristics of carers

Cechy społeczno-demograficzne opiekunów (n = ważnych)	n	%
<b>Płeć</b>		
Kobieta	107	77,5
Mężczyzna	31	22,5
<b>Wiek w latach</b>		
59-65	57	41,3
66-75	61	44,2
powyżej 75	20	14,5
Średnia wieku (w latach)	M = 68, 57 SD =11.6	
<b>Stan cywilny</b>		
Wolny	42	30,4
W związku	96	69,6
<b>Stopień pokrewieństwa z podopiecznym</b>		
Współmałżonek	60	43,5
Dziecko	32	23,2
Rodzeństwo	4	2,9
Rodzic	2	1,4
Synowa/Zięć	7	5,1
Inny członek rodziny	6	4,3
Brak pokrewieństwa / Przyjaciół/Sąsiad	27	19,6
<b>Aktywność zawodowa opiekuna</b>		
pełny wymiar godzin	25	18,1
niepełny wymiar godzin	27	19,6
umowa zlecenie	6	4,3
emerytura/ renta	71	51,4
bezrobotny/a	9	6,5
<b>Miejsce zamieszkania</b>		
Miasto	129	93,5%
Wieś	9	6,5%

Odległość miejsca zamieszkania od podopiecznego		
W tym samym mieszkaniu	84	60,9
W tym samym budynku	12	8,7
W odległości krótkiego spaceru	15	10,9
Około 10 minut środkiem lokomocji	16	11,6
Około 30 minut środkiem lokomocji	9	6,5
Około 1 godz. środkiem lokomocji	1	0,7
Ponad 1 godz. środkiem lokomocji	1	0,7
Doświadczenie w opiece		
Pierwsza osoba, którą się opiekuje	61	44,2
Kolejna osoba, którą się opiekuje	70	50,7
Praca na co dzień z pacjentami objętymi opieką domową	6	4,4
Posiadanie kursu dla opiekunów medycznych	1	0,7
Średni czas trwania opieki nad pacjentem	M = 3,59 lat SD = 2,68	
Średni czas poświęcony na opiekę nad pacjentem tygodniowo przez opiekuna nieformalnego (w godzinach); (n=138)	M = 36,24 SD = 41,15	
Średni czas poświęcony na opiekę nad pacjentem tygodniowo przez inne osoby wspierające opiekunów (w godzinach); (n = 72)	M = 20,78 SD = 26,2	
Wsparcie innej osoby		
brak wsparcia	73	52,9
otrzymuje wsparcie	65	47,1
Samooceńca stanu zdrowia		
bardzo dobre	17	12,3
dobre	59	42,8
przeciętne	48	34,8
złe	12	8,7
bardzo złe	2	1,4

M - średnia arytmetyczna; SD - odchylenie standardowe

Natomiast najstarsi opiekunowie wśród badanych (w wieku powyżej 75 lat) stanowili 14,5 %. Zdecydowana większość opiekunów nieformalnych (69,6%) pozostawała w związku małżeńskim/partnerskim. Badane osoby realizujące opiekę w domu nad osobami starszymi przewlekle chorymi z deficytem sprawności funkcjonalnej różnił także stopień pokrewieństwa – najczęściej opiekunem byli współmałżonkowie (43,5%), następnie dzieci (23,2%), oraz inne osoby z rodziny: synowa/zięć (5,1%), inni członkowie rodziny (4,3%), rodzeństwo (2,9%), i rodzice (1,4%). W wielu przypadkach (19,6%) opiekunem były osoby niespokrewnione z chorym. Cechą różnicującą grupę badanych opiekunów jest również ich sytuacja zawodowa. Ponad połowa opiekunów (51,4%) była bierna zawodowo, ich głównym źródłem dochodów była emerytura/renta. Drugą z kolei ze względu na licznosc grupę stanowili opiekunowie czynni zawodowo, w tym 19,6% badanych realizowało pracę w niepełnym wymiarze godzinowym, a 18,1% na pełnym etacie, 4,3% wykonywało pracę

w oparciu o umowę zlecenie. Natomiast 6,5% badanych opiekunów było bezrobotnymi.

Badani opiekunowie charakteryzowali się różnym doświadczeniem w opiece w domu nad chorym przewlekle z niską sprawnością funkcjonalną. Dla nieco ponad połowy badanej grupy opiekunów (50,7%) aktualny pacjent był już kolejną osobą objętą opieką. Natomiast dla 44,2% badanych opiekunów opiekowanie się było nowym doświadczeniem, badani po raz pierwszy pełnili rolę opiekuna.

Średnia liczba godzin poświęconych tygodniowo przez opiekuna na opiekę w domu nad przewlekle chorym z niską sprawnością funkcjonalną wynosi 36,24 godzin (SD = 41,15).

Ponad połowa badanych (52,9%) jest jedynym opiekunem osoby chorej, nie otrzymuje wsparcia w opiece, natomiast 47,1% badanych opiekunów otrzymuje wsparcie innych osób, wynosi ono średnio 20,78 godzin (SD = 26,2) tygodniowo.

Najwięcej opiekunów (60,9%) mieszka razem z pacjentem w tym samym mieszkaniu, 11,6% opiekunów dojeżdża około 10 minut środkiem lokomocji i 10,9% mieszka w odległości krótkiego spaceru. Najmniej liczne były grupy (po 0,7%) badanych opiekunów, którzy dojeżdżali do miejsca sprawowania opieki 1 godzinę i więcej.

Ważnym elementem warunkującym wydolność opiekuńczą jest stan zdrowia opiekuna. Większość badanych opiekunów (42,8%) oceniła stan swojego zdrowia jako dobry, natomiast dla 34,8% badanych był on przeciętny, zaś tylko 12,3% badanych zakwalifikowało stan swojego zdrowia jako bardzo dobry. Część badanych opiekunów wskazała na zły (8,7%) i bardzo zły (1,4%) stan swojego zdrowia, co czyni tych opiekunów niewydolnymi w opiece w domu nad przewlekle chorym z niską sprawnością funkcjonalną.

### Charakterystyka pacjentów domowej opieki pozostających pod opieką opiekunów nieformalnych

W grupie pacjentów z chorobami przewlekłymi ( $n = 138$ ) objętych domową opieką długoterminową z deficytem sprawności funkcjonalnej według skali Barthel (0-85 pkt) było 76,5% kobiet oraz 23,5% mężczyzn. Rozpiętość wiekowa badanej grupy wynosiła od 58 lat do 104 lat, średnia wieku 74,91 (SD = 9,08). Wszyscy pacjenci byli objęci opieką domową, z której średnio korzystali 3,59 lat (SD = 2,68) (tabela I). Pacjenci z deficytem sprawności funkcjonalnej i umysłowej, objęci pielęgniarstwem opieką domową, otrzymali według skali Barthel (0-85 pkt), a według skali AMTS (0-10 pkt). Średnie ocen sprawności funkcjonalnej i umysłowej w grupie ankietowanych wynosiły: wg Barthel  $M = 43,20$  (SD = 27,06), a wg AMTS  $M = 7,78$  (SD = 2,64). Najliczniejszą grupę 68 osób (45,6%), w ocenie skalą Barthel stanowili pacjenci z niską (21-40 pkt) oraz bardzo niską (0-20 pkt) sprawnością funkcjonalną 49 osób (32,9%). Pacjenci z umiarkowaną sprawnością funkcjonalną (41-85 pkt) stanowili 21,5% (32 osoby).

## Wyniki

### Jakość życia opiekunów nieformalnych a wybrane zmienne

Badana grupa starszych opiekunów nieformalnych oceniła jakość swojego życia w skali WHOQOL-AGE na poziomie  $M = 74,14$  (SD = 15,31). Subskala F1 – zadowolenie uzyskała wyższą średnią punktację w grupie  $M = 71,11$  (SD = 13,88) niż subskala F2 – spełnienie oczekiwań  $M = 69,15$  (SD = 18,55). Wyniki przedstawia tabela II.

W analizie korelacyjnej wyników badań zmienna długość czasu poświęcanego przez opiekuna na opiekę nad chorym pozostawała w istotnym statystycznie, dwustronnym oraz umiarkowanym związku ( $p < 0,01$ ) z jakością życia (wymiar ogólny oraz subskale F1 i F2), przy ujemnym kierunku. Oznacza to, że wraz ze wzrostem czasu opieki opiekuna maleje jego jakość życia. Istotnym elementem poprawiającym jakość życia opiekunów (wymiar ogólny i subskala F1) był czas opieki innej osoby nad pacjentem ( $p < 0,01$ ). Starszy wiek opiekuna korelował w słabym związku z niższą jakością życia w subskali F1 ( $p < 0,05$ ). Natomiast płęć żeńska opiekuna pozostawała w słabym i istotnym związku z subskalą F2 ( $p < 0,05$ ).

Analiza wpływu zmiennej samoocena zdrowia opiekuna na jakość jego życia wykazała wysoką istotność statystyczną ( $p < 0,01$ ) przy umiarkowanej sile zależności we wszystkich badanych domenach skali WHOQOL-AGE. Stwierdzono, że wraz z wyższą oceną stanu zdrowia wzrasta jakość życia opiekuna (tabela III).

Spośród czynników determinujących jakość życia opiekunów w starszym wieku z cech opisujących stan pacjenta, którym się opiekuje, najsilniejszy związek istotny statystycznie stwierdzono w korelacji we wszystkich domenach jakości życia opiekunów a zmienną deficyt sprawności funkcjonalnej wg skali Barthel ( $p < 0,01$ ) oraz sprawność umysłowa wg AMTS ( $p < 0,01$ ). Jakość życia opiekunów jest wyższa wraz z wyższą sprawnością funkcjonalną pacjentów oraz lepszą sprawnością umysłową osób przewlekle chorych (tabela IV).

Tabela II. Statystyki opisowe dla skali WHOQOL-AGE

Table II. Descriptive statistics for the WHOQOL-AGE scale

	Średnia M	Mediana Me	SD	Min.	Max.
WHOQoL- Age	70,14	72,20	15,31	26,00	96,42
Subskala F1 - Zadowolenie	71,11	73,07	13,88	30,76	100,00
Subskala F2 - Spełnienie oczekiwań	69,15	70,23	18,55	15,47	100,00

Tabela III. Zmienne socjodemograficzne oraz organizacyjno-zdrowotne a jakość życia opiekuna  
 Table III. Sociodemographic and organizational-health variables, and the quality of a caregiver's life

ZMIENNE	WHOQOL-AGE	Subskala F1 - Zadowolenie	Subskala F2 - Spełnienie oczekiwań
Płeć opiekuna	0,156	0,079	0,198*
Wiek opiekuna	-0,159	-0,193*	-0,119
Stan cywilny opiekuna	0,034	-0,022	0,073
Czas opieki sprawowanej przez opiekuna	-0,352**	-0,367**	-0,307**
Wsparcie innych osób	-0,218	-0,267*	-0,162
Czas opieki innej osoby	0,233**	0,301**	0,161
Pokrewieństwo	-0,103	-0,023	-0,154
Miejsce zamieszkania opiekuna	-0,014	0,016	-0,033
Samooceńca zdrowia opiekuna	0,431**	0,364**	0,433**
Doświadczenie w opiece	0,014	-0,035	0,056

\*\* Korelacja istotna na poziomie 0,01 (dwustronnie); \* Korelacja istotna na poziomie 0,05 (dwustronnie).

Tabela IV. Wybrane zmienne pacjenta a jakość życia opiekunów  
 Table IV. Selected patient variables and the quality of life of caregivers

ZMIENNE	WHOQOL-AGE	Subskala F1 - Zadowolenie	Subskala F2- Spełnienie oczekiwań
Płeć pacjenta	-0,131	-0,113	-0,132
Wiek pacjenta	-0,151	-0,149	-0,137
Stan cywilny pacjenta	0,104	0,06	0,127
Ile lat korzysta z opieki domowej	0,082	0,024	0,12
Deficyt sprawności funkcjonalnej wg skali Barthel	0,428**	0,360**	0,435**
Sprawność umysłowa wg AMTS	0,487**	0,402**	0,503**

\*\* Korelacja istotna na poziomie 0,01 (dwustronnie); \* Korelacja istotna na poziomie 0,05 (dwustronnie).

## Omówienie

Dla wielu opiekunów rodzinnych nowa sytuacja związana z chorobą członka rodziny wykracza poza możliwości adaptacyjne i przyczynia się do doświadczenia przewlekłego stresu i obciążenia (burden), oraz negatywnych zmian w obszarze jakości życia opiekunów nieformalnych [11].

Na jakość życia opiekunów osób z deficytem sprawności funkcjonalnej może wpływać szereg różnych czynników jednak głównym predyktorem QoL jest niski poziom sprawności podopiecznego [12] oraz niektóre cechy charakterystyki opiekuna, jak: zaawansowany wiek, płeć żeńska, współmałżonek, samooceńca stanu zdrowia, niższe wykształcenie, niski status

materialny i społeczny, gorszy stan zdrowia fizyczny i psychiczny, mniej zażyła relacja z chorym [3,11,13].

Średnia wartość ogólnego poziomu jakości życia badanych opiekunów oceniona wg WHOQOL-AGE wynosi 70,14 (SD = 15,31), w podskali F1-71,11 (SD = 13,88), a w podskali F2 – 69,15 (SD = 18,55). Wyniki te są wyższe niż u Zawiszy i wsp. [10] i wynoszą odpowiednio dla WHOQOL-AGE 58,6 (SD = 14,8), dla podskali F1 – 63,3 (SD = 15,0) i dla podskali F2 – 53,9 (SD = 17,7). Wyższy poziom QoL w naszych badaniach być może wynika z młodszego wieku starszych opiekunów (M = 68,57 lat) niż u Zawiszy (M = 76,1 lat). Z kolei w doniesieniu Santos i wsp. [12], których celem było sprawdzenie porównywalności

wyników WHOQOL-AGE w trzech krajach europejskich z udziałem 3940 Polaków ( $M = 58,10$  lat), wyniki jakości życia były wyższe w Finlandii niż w Hiszpanii i Polsce.

Najczęstszymi opiekunami pacjentów w naszych badaniach byli współmałżonkowie (43,5%), oraz dzieci (23,2%). W badaniach Kosińskiej [1], opiekunowie osób zakwalifikowanych do opieki długoterminowej domowej opiekują się przede wszystkim rodzicami i teściami (55%), współmałżonkiem (25%), ale także osobami dalszego pokrewieństwa. W Polsce dzieci nieco częściej podejmują się obowiązku opieki (od 54% w grupie poważnie niesprawnych do 44% najmniej niesprawnych), w porównaniu z Grecją, Niemcami, Szwecją, Wielką Brytanią, Włochami (odpowiednio 49-52%) [12].

Rodzaj relacji opiekuńczej także jest istotnym czynnikiem determinującym QoL opiekunów nieformalnych. Orgeta i wsp. [15], który zastosował EQ-5D jako miernik jakości życia opiekunów osób z demencją dowiódł, że synowie i córki gorzej ocenili QoL związaną ze zdrowiem niż małżonkowie chorych z demencją.

W naszych badaniach wraz ze wzrostem wieku opiekuna maleje jego jakość życia w domenie F1 zadowolenie, co wydaje się oczywiste z uwagi na pogarszający się w czasie stan fizyczny czy psychiczny pacjenta. Podobnie w badaniach Bień i wsp. [12] średni wiek opiekunów rodzinnych rośnie wraz z wiekiem podopiecznych i spadkiem ich sprawności funkcjonalnej. Wraz z obniżeniem sprawności podopiecznego wzrasta udział opiekunów w wieku 65 lat i starszych: od 18% (grupa o nieznacznej niesprawności), do 27% (grupa poważnie niesprawnych) w Polsce i odpowiednio 16-33% w krajach odniesienia, natomiast zmniejsza się udział opiekunów najmłodszych.

W badaniach własnych średni czas trwania opieki opiekunów nieformalnych nad pacjentami z niskim poziomem sprawności funkcjonalnej wynosił  $M = 3,59$  lat ( $SD = 2,68$ ), natomiast u Karczewskiej i wsp. [16] czas świadczenia opieki sięgał 6 lat. Vitaliano podkreśla, że wraz z długością trwania opieki pogarsza się stan somatyczny opiekunów, co czyni ich bardziej podatnymi na negatywne skutki stresu [17]. Dłuższy czas opieki związany jest ze zwiększonym obciążeniem, występowaniem objawów depresyjnych, lękowych [18], tym samym z pogorszeniem samooceny stanu zdrowia i obniżeniem jakości życia opiekuna.

Potwierdzają to wyniki badań Rodriquesa [19], które wskazują, że im dłuższe jest bycie nieformalnym opiekunem, tym niższe są wyniki QoL i gorsza samoocena zdrowia opiekuna. W naszych badaniach także wraz z pogorszeniem samooceny stanu zdrowia obniżała się jakość życia opiekuna we wszystkich domenach WHOQOL-AGE.

Pogorszenie się jakości życia opiekuna może być powodem niewystarczającej pomocy udzielanej osobom z niską sprawnością funkcjonalną w środowisku domowym. Napięcie związane z wykonywaniem zadań opiekuńczych, w połączeniu z poczuciem bycia „uwięzionym” w roli opiekuna, należą do głównych powodów, dla których opiekunowie decydują się na instytucjonalizację swoich bliskich [20].

Dotyczy to głównie opiekunów, którzy są na tzw. „marginesach opieki” [21], kiedy przyjęcie do instytucji opieki długoterminowej jest nieuniknione [22], zwłaszcza przy braku dostępnego wsparcia społecznego.

W opiece nad pacjentem chorym przewlekle ważne jest, jaką siecią wsparcia dysponuje opiekun nieformalny, czy są osoby w jego otoczeniu, które wesprą go, gdy opieka będzie coraz trudniejsza, które zastąpią go w razie choroby czy konieczności wyjazdu. Poziom nieformalnego wsparcia także jest czynnikiem brany pod uwagę przy decydowaniu o instytucjonalizacji podopiecznego [13]. Zarówno badania Bleijlevensa [21], jak i Rodriquesa [19] podkreślają, że nieformalni opiekunowie w opiece domowej odczuwają większe obciążenie i gorszą jakość życia w porównaniu z nieformalnymi opiekunami osób przebywających w opiece zinstytucjonalizowanej.

Należy więc podkreślić, jak ważne jest wsparcie opiekunów nieformalnych w kontekście subiektywnej bardziej pozytywnej oceny swojego stanu zdrowia i jakości życia [23].

Biorąc pod uwagę obecne tendencje do pozostania osób przewlekle chorych w domu tak długo, jak to możliwe, i że wielu opiekunów także chce kontynuować opiekę tak długo, jak to możliwe należy dążyć do tego, aby zapewnić opiekunom nieformalnym optymalne wsparcie. Kluczową rolę w ocenie potrzeb opiekunów nieformalnych i wspieraniu ich w pełnieniu tej roli odgrywają pielęgniarce rodzinne [24], które powinny zapewniać wsparcie nieformalnym opiekunom nie tylko podczas opieki, ale także poprzez zachęcanie do dbania o własne zdrowie i lepszą jakość życia a tym samym lepszą jakość opieki. Zrozumienie doświadczeń opiekunów pomoże pielęgniarcom rodzinnym/

opieki długoterminowej, w opracowaniu strategii nastawionych na poprawę jakości życia opiekunów nieformalnych.

Istnieje potrzeba dalszych badań w obszarze jakości życia opiekunów nieformalnych, aby lepiej zrozumieć doświadczenia przeżywane przez opiekunów poprzez badania jakościowe z wykorzystaniem pogłębionych wywiadów. W literaturze istnieją dowody na skuteczność opieki zastępczej, interwencji indywidualnej, wsparcia grupowego oraz technologii informacyjnej i komunikacyjnej. Opiekunowie istnieją na całym świecie, ale ich potrzeby w zakresie wsparcia mogą się różnić i być inne z powodu różnic kulturowych i systemu opieki zdrowotnej kraju, w którym mieszkają [25].

## Wnioski

1. Stwierdzono średni poziom jakości życia starszych opiekunów nieformalnych osób przewlekle chorych z deficytem sprawności funkcjonalnej w opiece domowej.
2. Jakość życia opiekunów obniża się przy dłuższym czasie sprawowania opieki nad chorymi w warunkach domowych oraz wraz z gorszą samooceną stanu zdrowia opiekunów.
3. Zarówno zadowolenie, jak i ogólna jakość życia w ocenie opiekunów są wyższe wraz z otrzy-

wanym wsparciem i wydłużeniem czasu pomocy w opiece nad pacjentem oferowanym przez inne osoby w ciągu tygodnia.

4. Jakość życia opiekunów jest lepsza wraz z wyższą sprawnością funkcjonalną oraz lepszą sprawnością umysłową osób przewlekle chorych.

Konflikt interesów / Conflict of interest  
Brak/None

## Źródła finansowania

Praca została sfinansowana z środków własnych Uniwersytetu Medycznego w Lublinie w ramach działalności statutowej na utrzymanie potencjału badawczego (DS 519).

Adres do korespondencji:

✉ Hanna Kachaniuk

Zakład Medycyny Rodzinnej i Pielęgniarstwa Środowiskowego

Katedra Onkologii i Środowiskowej Opieki Zdrowotnej  
Wydział Nauk o Zdrowiu, UM w Lublinie

ul. Staszica 4/6, p. 219; 20-081 Lublin

☎ (+48 81) 448 68 10

✉ hakach@op.pl

## Piśmiennictwo

1. Kosińska M i wsp. Obciążenia opiekunów osób zakwalifikowanych do opieki długoterminowej domowej. *Med Środow.* 2013;16(2):59-68.
2. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization 1995. *Soc Sci Med.* 1995;41(10):1403-9.
3. Rachel W i wsp. Jakość życia opiekunów pacjentów z otępieniem w chorobie Alzheimera. *Psychogeriatr Pol.* 2014;11(3):67-78.
4. Roepke SK, et al. Personal Mastery Is Associated with Reduced Sympathetic Arousal in Stressed Alzheimer Caregivers. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2008;16(4):310-17.
5. Woodward M. Aspects of Communication in Alzheimer's Disease: Clinical Features and Treatment Options. *Int Psychogeriatr.* 2013;25(6):877-85.
6. Szewczyszczak M, Stachowska M, Talarska D. Ocena jakości życia osób w wieku podeszłym – przegląd piśmiennictwa. *Now Lek.* 2012;81;1:96-100.
7. Sapiłak BJ, Pokorna-Kałwak D, Roemer-Ślimak R. Narzędzia geriatryczne w praktyce lekarza POZ – skala Barthel. *Lekarz Poz.* 2017;3(2):134-7.
8. Cebulak M, Markiewicz I, Guty E. Ocena funkcji poznawczych u chorych objętych domową długoterminową opieką pielęgniarstwą. *Prob Piel.* 2014;22(1):20-6.
9. Caballero FF, et al. Validation of an Instrument to Evaluate Quality of Life in the Aging Population: WHOQOL-AGE. *Health and Quality of Life Outcomes.* 2013;11:177.
10. Zawisza K, Gałaś A, Tobiasz-Adamczyk B. Walidacja Polskiej Wersji Skali Oceny Jakości Życia WHOQOL-AGE w Populacji Osób Starszych. *Gerontol Pol.* 2016;24:7-16.

11. Rachel W i wsp. Wpływ sprawowania długotrwałej opieki na stan zdrowia opiekunów pacjentów z otępieniem w chorobie Alzheimera. *Prz Lek.* 2014;71(12) :703-6.
12. Bień B, Wojszel ZB. Poziom niesprawności osób w starszym wieku jako wskazanie do wspierania opiekunów rodzinnych. *Gerontol Pol.* 2008;16:25-34.
13. Halicka M. Problemy rodziny w opiece nad człowiekiem starym niesprawnym [w:] Zostawić ślad na ziemi. Księga pamiątkowa dedykowana Profesorowi Wojciechowi Pędichowi w 80 rocznicę urodzin i 55 rocznicę pracy naukowej pod redakcją Małgorzaty Halickiej i Jerzego Halickiego. Białystok: Wydawnictwo Uniwersytetu w Białymstoku; 2006. ss. 242-254.
14. Santos D, et al. Measurement Invariance of the WHOQOL-AGE Questionnaire across Three European Countries. *Qual Life Res.* 2017;16:1-11.
15. Orgeta VI, et al. The Use of the EQ-5D as a Measure of Health-Related Quality of Life in People with Dementia and Their Carers. *Qual Life Res.* 2014;24(2):315-24.
16. Karczevska B, Bień B. Opiekunowie Rodzinni Osób Starszych Z Otepieniem Lub Zaburzeniami Poznawczymi w Polsce – Czynniki Rzyka Obciążenia Opieką. *Gerontol Pol.* 2012;2:59-67.
17. Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM. Is Caregiving Hazardous to One's Physical Health? A Meta-Analysis. *Psychol Bull* 2003;129(6):946-72.
18. Yıkılkan H, Aypak C, Görpeliöğlu S. Depression, Anxiety and Quality of Life in Caregivers of Long-Term Home Care Patients. *Arch Psychiatr Nurs.* 2014;28(3):193-6.
19. Rodrigues AM, Ferreira PL, Ferré-Grau C. Providing Informal Home Care for Pressure Ulcer Patients: How It Affects Carers' Quality of Life and Burden. *J Clin Nurs.* 2016;25(19-20):3026-35.
20. Hazzan AA, et al. Association between Caregiver Quality of Life and the Care Provided to Persons with Alzheimer's Disease: Protocol for a Systematic Review. *Syst Rev.* 2013;2:17.
21. Bleijlevens Michel HC, et al. Changes in Caregiver Burden and Health-Related Quality of Life of Informal Caregivers of Older People with Dementia: Evidence from the European Right Time Place Care Prospective Cohort Study. *J Adv Nurs.* 2015;71(6):1378-91.
22. Sury L, Burns K, Brodaty H. Moving in: Adjustment of People Living with Dementia Going into a Nursing Home and Their Families. *Int Psychogeriatr.* 2013;25(6):867-76.
23. Basińska MA, Lewandowska PN, Kasprzak A. Wsparcie społeczne a zmęczenie życiem codziennym u opiekunów osób chorych na Alzheimera. *Psychogeriatr Pol.* 2013;10(2):49-58.
24. Mccann TV, Bamberg J, Mccann F. Family Carers' Experience of Caring for an Older Parent with Severe and Persistent Mental Illness. *Int J Ment Health Nurs.* 2015;24(3):203-12.
25. Lopez-Hartmann M, Wens J, Verhoeven V, et al. The Effect of Caregiver Support Interventions for Informal Caregivers of Community-Dwelling Frail Elderly: A Systematic Review. *Int J Integr Care.* 2012;12:133.