

Uwarunkowania jakości życia nieformalnych opiekunów chorych leczonych paliatywnie

Determinants of the quality of life of informal carers of palliative patients

Kinga Masternak¹, Adrian Bartoszek^{2,3}, Barbara Niedorys⁴, Grzegorz Kardas⁵

¹Hospicjum Dobrego Samarytanina w Lublinie

²Wydział Lekarski, Uniwersytet Medyczny w Łodzi

³Katedra i Zakład Patofizjologii, Uniwersytet Medyczny w Lublinie

⁴Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Lublinie

⁵Klinika Chorób Wewnętrznych, Astmy i Alergii, Uniwersytet Medyczny w Łodzi

Streszczenie

Cel pracy: Ocena uwarunkowań jakości życia nieformalnych opiekunów chorych leczonych paliatywnie.

Materiał i metody: Przeanalizowano sytuację 150 opiekunów pacjentów objętych leczeniem paliatywnym. Badania zostały przeprowadzone w Hospicjum Dobrego Samarytanina w Lublinie oraz w hospicjum domowym. Narzędzie badawcze stanowiły Kwestionariusz Oceny Jakości Życia Opiekunów Pacjentów z Chorobą Nowotworową (CQOL-C) oraz Kwestionariusz Zdrowia Pacjenta (TEST PHQ-9) służący do określenia poziomu tendencji depresyjnych. Wykorzystano również autorski kwestionariusz ankiety zawierający dane społeczno-demograficzne.

Wyniki: Większość badanych stanowiły kobiety – 61,33%. Średni wiek opiekunów wynosił 51,3 ± 12,0 lat. Średnia jakość ich życia to 63,17. Domena sytuacji ekonomicznej – 4,29, domena funkcjonowania psychosomatycznego – 28,41, domena adaptacji do choroby członka rodziny – 30,47. Średni poziom tendencji depresyjnych wśród ankietowanych na podstawie TESTu PHQ-9 – 7,59 ± 5,43. Badania wykazały, że 38% respondentów nie miało depresji, 27,33% miało lekką depresję, 22,67% depresję o średnim nasileniu, 9,33% średnio-ciężką depresję, a 2,67% depresję o dużym nasileniu.

Wnioski: Jakość życia opiekunów chorych leczonych paliatywnie kształtuje się na niskim poziomie. Ryzyko wystąpienia depresji wśród nich jest duże. Im większy poziom nasilenia depresji, tym gorsza jakość życia ogółem i we wszystkich jej domenach. Niższy poziom jakości życia dotyczył częściej mężczyzn, opiekunów między 46. a 59. rokiem życia, osób z wyższym wykształceniem, opiekunów będących dalszą rodziną oraz osób aktywnych zawodowo.

Słowa kluczowe: opiekun nieformalny, jakość życia, opieka paliatywna.

Abstract

Introduction: To assess the quality of life conditions for informal carers of palliative patients.

Material and methods: The study included 150 caregivers of patients under palliative treatment. The research was conducted at the Good Samaritan Hospice in Lublin and in the home hospice. The research tool was the Questionnaire for Assessing the Quality of Life of Carers of Cancer Patients (CQOL-C) and the Patient Health Questionnaire (TEST PHQ-9) used to assess the occurrence of depression symptoms. The author's self-administered questionnaire containing socio-demographic data was also used.

Results: The vast majority of the respondents were women 61.33%. The average age of the carers was 51.3 ± 12.0 and the average quality of life 63.17. In the domain of the economic situation it was 4.29, in the domain of psychosomatic functioning 28.41, in the domain of adaptation to illness of a family member 30.47. The average level of depression among the respondents based on the PHQ-9 test was 7.59 ± 5.43. Study has shown that 38% of carers were depressed, 27.33% had mild depression, 22.67% had moderate depression, 9.33% had moderate depression, and 2.67% had severe depression degree.

Conclusions: The quality of life of carers of palliative patients is low. The risk of depression among caregivers of palliative patients is high. The higher the level of the depression, the worse the quality of life in general and in all its domains. The lower level of the quality of life concerned more often men, carers between 46–59 years of age, people with higher education, carers who are distant families and professionally active people.

Key words: informal carer, quality of life, palliative care.

Adres do korespondencji

Adrian Bartoszek, Wydział Lekarski, Uniwersytet Medyczny w Łodzi, ul. Mazowiecka 6, 92-215 Łódź,
e-mail: adrianbartoszek96@gmail.com

WSTĘP

Jakość życia człowieka to określenie subiektywne, w dużym stopniu zależne od osobowości, stanu psychicznego, systemu wartości czy upodobań. Jest to pojęcie wieloznaczne. Zajmują się nim badacze różnych dziedzin, zarówno psychologii, socjologii, medycyny, ekonomii społecznej, jak i filozofii [1]. Istnienie wielu definicji z jednej strony utwierdza, iż jest to pojęcie wielowymiarowe, z drugiej dowodzi braku konsensusu. Jak zauważył Wade: *wszyscy wiemy, czym jest jakość życia, ale nikt nie potrafi jej zdefiniować, a bez tej definicji pomiar jakości życia nie jest możliwy* [2].

Zdaniem de Walden-Gałuszko jakość życia dotyczy indywidualnej oceny pozycji życiowej w konkretnym czasie. Pojęcie to uwzględnia osobistą hierarchię wartości lub może oznaczać różnicę między rzeczywistymi warunkami jednostki a pożądaną przez nią wartością [3]. Związek jakości życia z ochroną zdrowia dostrzegła Światowa Organizacja Zdrowia (WHO), zwracając uwagę, że o zdrowiu jednostki decyduje nie tylko brak choroby, ale i pełen dobrostan odnoszący się do stanu fizycznego, społecznego i psychicznego [4]. W 1993 r. wprowadzono termin Health Related Quality of Life (HRQoL), co tłumaczy się jakością życia uwarunkowana stanem zdrowia. W 1994 r. powołana przez WHO Międzynarodowa Grupa Robocza sformułowała definicję jakości życia, według której jest to postrzeganie przez jednostki pozycji w życiu w kontekście kultury i systemu wartości, w jakich żyją, oraz związku z indywidualnymi celami, oczekiwaniami, standardami i zainteresowaniami [5, 6].

Osiągnięcie możliwie najwyższej jakości życia chorego i jego rodziny jest głównym celem opieki paliatywnej. Choroba zagrażająca życiu stanowi trudną sytuację stresową zarówno dla pacjenta, jak i jego bliskich. Opiekunowie także mogą przechodzić etapy kryzysu psychologicznego [7]. Stopniowo, wraz z upływem czasu poświęconego opiece i leczeniu, rodzina zaczyna doświadczać zmęczenia, przeciążenia i osłabienia, co nieraz prowadzi do wyczerpania fizycznego. Opieka nad chorym jest trudnym i odpowiedzialnym zadaniem, często towarzyszy jej silny, długotrwały stres, który może wywołać wiele dolegliwości somatycznych. Opiekunowie, skupiając się na chorym członku rodziny, bagatelizują swoje zdrowie i ignorują sygnały płynące z ich własnego ciała, które informują o pogorszeniu się psychofizycznego stanu zdrowia. Wielu z nich twierdzi, że na skutek opieki nad chorym pogor-

szyło się ich zdrowie fizyczne, częściej doświadcza ją wyczerpania, uczucia zmęczenia, długotrwałego stresu, obciążenia psychicznego [8] czy też przygnębienia, bezradności, nerwowości i osamotnienia [9]. Opieka nad chorym może powodować zespół wypalenia, szczególnie gdy nie ma wsparcia społecznego [10], a doглядanie chorego obciąża tylko jedną osobę. Wówczas jakość życia opiekuna pacjenta w terminalnej fazie choroby obniża się. Ma na to wpływ wiele czynników, m.in. stopień pokrewieństwa z chorym czy kondycja psychiczna opiekuna. Bardzo ważne jest, by opiekunowie dbali również o siebie, wspólnie z rodziną opiekowali się chorym, korzystali z odpoczynku i nie zaniedbywali własnych potrzeb [11].

Badania nad jakością życia pacjentów są coraz bardziej powszechne np. w geriatricznym czy onkologii. Dostarczają wielu informacji na temat różnic między dążeniami i oczekiwaniami chorych a realnym stanem rzeczywistym. Niestety brakuje analiz jakości życia opiekunów sprawujących opiekę nad pacjentami, którzy są u schyłku życia, kiedy ta opieka wiąże się ze szczególnie dużymi wymaganiami i wyzwaniem.

CEL PRACY

Celem badań była ocena uwarunkowań jakości życia nieformalnych opiekunów chorych leczonych paliatywnie oraz znalezienie silnych, znaczących związków między jakością życia opiekunów a depresją i innymi przyjętymi zmiennymi socjodemograficznymi związanymi z opieką nad chorym.

MATERIAŁ I METODY

Badaniem objęto 150 opiekunów pacjentów leczonych paliatywnie w Hospicjum Dobrego Samarytanina w Lublinie oraz w domach prywatnych (hospicja domowe). Wcześniej uzyskano stosowne zgody, a także poinformowano każdą osobę, która brała udział w badaniu, o zasadach anonimowości i dobrowolności. Ankietowanych poinformowano, jak wypełniać dokumenty. Badania zostały przeprowadzone zgodnie z wymaganiami Deklaracji Helsińskiej, po uzyskaniu 24 maja 2018 r. pozytywnej opinii Komisji Bioetycznej Uniwersytetu Medycznego w Lublinie (Nr KE-0254/123/2018).

Tabela 1. Charakterystyka badanej grupy opiekunów

Zmienna	n	%
Płeć		
kobiety	92	61,33
mężczyźni	58	38,67
Wiek		
do 45 lat	45	30,00
46–59 lat	68	45,33
powyżej 59 lat	37	24,67
Wykształcenie		
podstawowe/zawodowe	32	21,34
średnie	59	39,33
wyższe	59	39,33
Miejsce zamieszkania		
wieś	32	21,33
miasto	118	78,67
Stan cywilny		
panna/kawaler	25	16,67
mężatka/zonaty	107	71,33
rozwidziony/a/separacja	18	12,00
Sytuacja zawodowa		
uczę się	3	2,00
bezrobotna/-y	1	0,67
pracująca/-y	112	74,67
emeryt/-ka	34	22,66
Wykonywany zawód		
medyczny	18	12,00
niemedyczny	132	88,00
Wyznanie		
katolik	135	90,00
protestant	3	2,00
świadek Jehowy	3	2,00
ateista	9	6,00
Czas od rozpoznania choroby		
do 12 miesięcy	60	40,00
13–24 miesiące	58	38,67
powyżej 24 miesięcy	32	21,33
Czas trwania opieki nad chorym		
do 6 miesięcy	64	42,67
7–12 miesięcy	37	24,66
powyżej 12 miesięcy	49	32,67
Stopień pokrewieństwa		
najbliższa rodzina	127	84,67
dalsza rodzina	17	11,33
brak pokrewieństwa	6	4,00

Tabela 2. Ocena jakości życia opiekunów na podstawie kwestionariusza CQOL-C

Jakość życia CQOL-C	M	Me	SD
jakość życia	63,17	66,0	19,31
sytuacja ekonomiczna	4,29	4,0	2,95
funkcjonowanie psychosomatyczne	28,41	29,5	10,12
adaptacja do choroby członka rodziny	30,47	31,5	8,64

Narzędzia badawcze

Kwestionariusz Oceny Jakości Życia Opiekunów Pacjentów z Chorobą Nowotworową (CQOL-C) składa się 35 pytań, które są punktowane w 5-stopniowej skali Likerta, gdzie 0 oznacza „w ogóle”, 1 – „trochę”, 2 – „do pewnego stopnia”, 3 – „znacząco”, 4 – „bardzo znacząco”. Osoba badana zaznacza, jak bardzo utożsamiała się z każdym stwierdzeniem w ciągu ostatnich 7 dni. Pytania dotyczą czterech sfer funkcjonowania opiekunów: emocjonalnej, społecznej, fizycznej oraz ekonomicznej. Maksymalnie w kwestionariuszu można uzyskać 140 pkt [12].

Kwestionariusz Zdrowia Pacjenta (TEST PHQ-9) służy do określenia poziomu tendencji depresyjnych. Składa się z dziewięciu pytań, na które osoba ankietowana udziela odpowiedzi na podstawie doświadczeń z ostatnich dwóch tygodni. Pytania dotyczą m.in. subiektywnego odczuwania smutku, zmęczenia czy też odczuwania przyjemności. Odpowiedzi punktowane są według skali od 0 do 27. Przyjęto, że wynik 0–4 to brak depresji, 5–9 lekka depresja, 10–14 depresja o średnim nasileniu, 15–19 średnio-ciężka depresja, 20–27 ciężki stopień depresji [13, 14].

Opracowano również autorski kwestionariusz ankiety zawierający dane społeczno-demograficzne oraz związane z opieką.

Analiza statystyczna

Wartości analizowanych parametrów mierzalnych przedstawiono za pomocą wartości średniej, mediany, wartości minimalnych i maksymalnych oraz odchylenia standardowego, a niemierzalnych za pomocą liczności i odsetka. Do zbadania różnic pomiędzy dwiema grupami wykorzystano test *t*-Student oraz test nieparametryczny *U* Manna-Whitneya. Porównanie trzech grup wykonano przy zastosowaniu analizy wariancji ANOVA. Do sprawdzenia zależności pomiędzy niektórymi zmiennymi wykorzystano także korelację *r* Pearsona. Przyjęto poziom istotności $p < 0,05$ wskazujący istotne statystycznie różnice lub zależności. Bazę danych i badania statystyczne przeprowadzono dzięki oprogramowaniu komputerowemu Statistica 9.1 (StatSoft, Polska).

WYNIKI

Większość badanych stanowiły kobiety (61,33%). Średni wiek opiekunów wynosił $51,3 \pm 12,0$ lat. Bliżko 84,67% ankietowanych było najbliższą rodziną chorego. Szczegółową charakterystykę badanej grupy opiekunów przedstawiono w tabeli 1.

Średnia jakość życia opiekunów wynosiła 63,17. Biorąc pod uwagę poszczególne domeny jakości życia,

Tabela 3. Ocena jakości życia opiekunów z uwzględnieniem wybranych zmiennych

Jakość życia CQOL-C	Płeć						P
	Kobiety			Mężczyźni			
	M	Me	SD	M	Me	SD	
jakość życia	67,96	69,0	18,36	55,57	54,5	18,47	< 0,001
sytuacja ekonomiczna	4,53	4,0	3,15	3,90	4,0	2,56	0,265
funkcjonowanie psychosomatyczne	31,09	33,0	9,63	24,17	23,0	9,47	< 0,001
adaptacja do choroby członka rodziny	32,34	33,0	8,19	27,50	28,0	8,58	< 0,001
Jakość życia CQOL-C	Miejsce zamieszkania						P
	Wieś			Miasto			
	M	Me	SD	M	Me	SD	
jakość życia	57,47	62,5	22,20	64,71	67,0	18,25	0,129
sytuacja ekonomiczna	5,03	5,5	3,32	4,08	4,0	2,82	0,102
funkcjonowanie psychosomatyczne	24,94	26,0	10,91	29,36	30,0	9,73	0,055
adaptacja do choroby członka rodziny	27,50	31,0	9,85	31,27	32,0	8,15	0,097
Jakość życia CQOL-C	Stan cywilny						P
	Sam			W związku			
	M	Me	SD	M	Me	SD	
jakość życia	63,05	68,0	19,94	63,21	64,0	19,15	0,879
sytuacja ekonomiczna	4,14	4,0	3,04	4,35	4,0	2,92	0,642
funkcjonowanie psychosomatyczne	28,77	32,0	11,27	28,27	29,0	9,67	0,798
adaptacja do choroby członka rodziny	30,14	31,0	8,46	30,60	32,0	8,75	0,735
Jakość życia CQOL-C	Sytuacja zawodowa						P
	Nie pracuje			Pracuje			
	M	Me	SD	M	Me	SD	
jakość życia	70,50	71,0	15,38	60,68	62,5	19,93	0,005
sytuacja ekonomiczna	4,89	5,0	2,94	4,08	4,0	2,93	0,119
funkcjonowanie psychosomatyczne	31,97	33,5	9,57	27,21	27,0	10,05	0,015
adaptacja do choroby członka rodziny	33,63	34,0	6,78	29,39	29,5	8,96	0,008
Jakość życia CQOL-C	Wykonywany zawód						P
	Medyczny			Niemedyczny			
	M	Me	SD	M	Me	SD	
jakość życia	60,89	58,0	13,04	63,48	66,5	20,03	0,379
sytuacja ekonomiczna	3,44	3,0	2,66	4,40	4,0	2,97	0,180
funkcjonowanie psychosomatyczne	26,11	24,0	7,81	28,73	30,0	10,38	0,252
adaptacja do choroby członka rodziny	31,33	29,5	4,34	30,35	32,0	9,08	0,915
Jakość życia CQOL-C	Stopień pokrewieństwa						P
	Najbliższa rodzina			Dalsza rodzina/bez pokrewieństwa			
	M	Me	SD	M	Me	SD	
jakość życia	64,08	66,0	17,10	58,13	68,0	28,63	0,570
sytuacja ekonomiczna	4,54	4,0	2,90	2,87	3,0	2,87	0,010
funkcjonowanie psychosomatyczne	28,56	29,0	9,45	27,61	32,0	13,46	0,788
adaptacja do choroby członka rodziny	30,98	32,0	7,38	27,65	31,0	13,58	0,405

przedstawia się ona następująco: w domenie sytuacja ekonomiczna – 4,29, domena funkcjonowanie psychosomatyczne – 28,41, domena adaptacja – 30,47 (tab. 2).

Badania wykazały, że w porównaniu z mężczyznami kobiety deklarowały lepszą jakość życia, istotnie w domenie funkcjonowanie psychosomatyczne oraz adaptacja członka rodziny do choroby.

Opiekunowie, którzy byli dalszą rodziną lub nie byli spokrewnieni z osobą chorą, deklarowali w domenie sytuacja ekonomiczna istotnie gorszą jakość życia aniżeli ci, którzy byli z najbliższej rodziny. Osoby aktywne zawodowo podawały gorszą jakość życia w porównaniu z osobami, które nie pracowały. Szczegółowe dane zawiera tabela 3.

Tabela 4. Ocena jakości życia opiekunów z uwzględnieniem wybranych zmiennych

Jakość życia CQOL-C	Wykształcenie									P
	Podstawowe/zawodowe			Średnie			Wyższe			
	M	Me	SD	M	Me	SD	M	Me	SD	
jakość życia	64,84	67,5	20,58	64,59	68,0	19,93	60,83	60,0	18,04	0,493
sytuacja ekonomiczna	5,50	6,0	2,83	4,46	4,0	3,07	3,46	3,0	2,65	0,005
funkcjonowanie psychosomatyczne	28,22	29,0	11,35	29,46	31,0	10,34	27,47	28,0	9,23	0,566
adaptacja do choroby członka rodziny	31,13	33,0	9,39	30,68	32,0	8,55	29,90	29,0	8,43	0,790
Jakość życia CQOL-C	Czas od rozpoznania choroby									P
	Do 12 miesięcy			13–24 miesiące			Powyżej 24 miesięcy			
	M	Me	SD	M	Me	SD	M	Me	SD	
jakość życia	62,53	66,0	21,12	62,78	66,0	19,74	65,06	66,0	14,93	0,822
sytuacja ekonomiczna	4,38	4,0	3,17	3,93	4,0	2,63	4,75	5,0	3,05	0,430
funkcjonowanie psychosomatyczne	28,27	29,0	10,72	28,22	30,0	10,35	29,03	29,0	8,70	0,928
adaptacja do choroby członka rodziny	29,88	31,0	9,49	30,62	31,5	8,91	31,28	32,5	6,35	0,752
Jakość życia CQOL-C	Czas trwania opieki nad chorym									P
	Do 6 miesięcy			7–12 miesięcy			Powyżej 12 miesięcy			
	M	Me	SD	M	Me	SD	M	Me	SD	
jakość życia	60,39	62,5	21,32	67,57	69,0	17,88	63,47	63,0	17,20	0,197
sytuacja ekonomiczna	3,75	3,0	3,03	4,81	5,0	2,99	4,59	5,0	2,73	0,148
funkcjonowanie psychosomatyczne	27,58	28,0	10,33	30,35	31,0	10,12	28,04	28,0	9,84	0,397
adaptacja do choroby członka rodziny	29,06	29,5	9,77	32,41	33,0	7,52	30,84	31,0	7,64	0,162

Z badań wynika, że osoby z wykształceniem podstawowym/zawodowym odczuwały nieznacznie lepszą jakość życia niż ankietowani z wykształceniem wyższym. Wykazano istotne różnice w ocenie jakości życia w domenie sytuacja ekonomiczna. Średnia jakość życia we wszystkich trzech badanych grupach była zbliżona (tab. 4).

Analiza statystyczna wykazała istotny związek między wiekiem opiekunów a jakością ich życia w poszczególnych zmiennych, tzn. jakość życia ogó-

łem, domena funkcjonowanie psychosomatyczne oraz adaptacja członka rodziny do choroby. Wyjątkiem była domena sytuacja ekonomiczna. Im starszy był opiekun, tym jakość życia była lepsza. Analiza statystyczna wykazała istotny związek pomiędzy poziomem tendencji depresyjnych a oceną jakości życia oraz między oceną jakości życia w poszczególnych jej domenach. Im większy poziom tendencji depresyjnych, tym gorsza jakość życia ogółem, jak i we wszystkich jej domenach (tab. 5).

Tabela 5. Ocena związku pomiędzy wybranymi zmiennymi a jakością życia w poszczególnych domenach

Jakość życia CQOL-C	Korelacje wieku badanych		Korelacje czasu od rozpoznania choroby		Korelacje czasu trwania opieki nad chorym		PHQ-9
jakość życia	<i>r</i>	0,242	0,074		0,117		0,660
	<i>p</i>	0,003	0,368		0,155		0,001
sytuacja ekonomiczna	<i>r</i>	0,147	0,033		0,151		0,531
	<i>p</i>	0,073	0,693		0,065		0,001
funkcjonowanie psychosomatyczne	<i>r</i>	0,178	0,042		0,059		0,599
	<i>p</i>	0,029	0,610		0,471		0,001
adaptacja do choroby członka rodziny	<i>r</i>	0,282	0,105		0,140		0,593
	<i>p</i>	0,001	0,200		0,087		0,001

Tabela 6. Ocena jakości życia ogółem oraz w poszczególnych jej domenach z uwzględnieniem występowania i niewystępowania depresji na podstawie testu PHQ-9

Jakość życia CQOL-C	Występowanie depresji (na podstawie PHQ-9)						P
	nie występuje			występuje			
	M	Me	SD	M	Me	SD	
jakość życia	47,61	48,0	17,12	72,70	72,0	13,56	< 0,001
sytuacja ekonomiczna	2,67	3,0	2,35	5,28	5,0	2,84	< 0,001
funkcjonowanie psychosomatyczne	20,96	20,0	8,64	32,98	34,0	8,06	< 0,001
adaptacja do choroby członka rodziny	23,98	25,0	8,22	34,44	34,0	6,15	< 0,001

Średni poziom tendencji depresyjnych wśród ankietowanych wynosił 7,59, przy czym 27,33% miało lekką depresję, 22,67% depresję o średnim nasileniu, 9,33% średnio-ciężką depresję, a 2,67% ankietowanych depresję o ciężkim nasileniu. Opiekunowie bez tendencji depresyjnych deklarowali lepszą jakość życia ogółem oraz we wszystkich analizowanych zmiennych niż opiekunowie, u których występowała tendencja do depresji (tab. 6).

DYSKUSJA

Liczba osób chorujących na raka wzrasta każdego roku, w związku z tym rośnie też liczba opiekunów. Zadaniem opieki paliatywnej jest świadczenie opieki nie tylko nad chorymi, ale także ich opiekunami i rodzinami, ponieważ choroba, z którą się mierzą, dotyczy całego systemu rodzinnego [15]. Podczas oceny jakości życia opiekunów istotne jest uwzględnienie kilku elementów, m.in. oceny stanu biopsychospołecznego czy zdrowia fizycznego. Zdrowie fizyczne oddziałuje na stan psychiczny, a ogólny stan zdrowia ma wpływ na zachowania prozdrowotne, relacje społeczne oraz jakość opieki. W systemie opieki medycznej opiekunowie zostali nazwani ukrytymi pacjentami, gdyż cała uwaga z skupia się na chorym [16].

Kłopoty opiekunów z własnym zdrowiem, niska jakość snu, złe odżywianie, zmęczenie, brak odpoczynku oraz problemy w relacjach społecznych skutkują tym, że stają się oni grupą o zwiększonym ryzyku rozwoju zaburzeń lękowych czy depresyjnych. Podczas sprawowania opieki nad bliską osobą opiekunowie zaniedbują własne zdrowie, często bagatelizują objawy i nie chodzą do lekarza, ponieważ całą uwagę skupiają na podopiecznym [17].

Nasze badania przeprowadzono wśród opiekunów chorych leczonych paliatywnie. Analizowano zmienne mające związek z jakością życia i tendencją do depresji wśród opiekunów pacjentów u schyłku życia. Należy podkreślić, że do tej pory w Polsce zostały przeprowadzone tylko jedno badania na temat jakości życia opiekunów chorych na raka, w których średnia jakość życia była nieco wyższa niż w naszym badaniu (69,1 a 63,2) [11].

Badania własne wskazują na istotną korelację między wiekiem opiekunów a jakością życia. Im starszy opiekun, tym lepsza jakość życia. Być może wynika to z faktu, iż jest to czas, który opiekunowie mogą wykorzystać na dłuższe przebywanie ze sobą niż dotychczas czy pogłębienie relacji z najbliższym. Tym bardziej jest to istotne, że większość naszych opiekunów była współmałżonkiem. Jest to przejaw tzw. pozytywnego aspektu opieki nad chorym, na który wpływa m.in. opinia innych na temat pełnionej roli, zdobyte doświadczenie, które wzbogaca życie (zwłaszcza starszych opiekunów) [18]. Potwierdzają to badania koreańskie, z których wynika, że oprócz zaawansowanego wieku i bycia współmałżonkiem również płeć żeńska oraz przekonania religijne są czynnikami mającymi pozytywne konsekwencje w opiece w terminalnej fazie choroby nowotworowej [19].

W kulturze polskiej opieka nad osobą chorą nierozłącznie jest związana z płcią żeńską. Kobiety często pełnią rolę opiekunów trzykrotnie: w wieku 30–40 lat, gdy opiekują się dziećmi, w wieku 50–60 lat – gdy opiekują się rodzicami i teściami [20], by w perspektywie zająć się współmałżonkiem. Wyniki badań europejskiego projektu Eurofamcare potwierdzają, że opiekunami najczęściej są kobiety – 76%, w średnim wieku – 55 lat [21]. Wszystkie ww. dane znajdują odzwierciedlenie także w naszych badaniach. Obowiązki związane z opieką mogą mieć negatywny wpływ na wykonywaną pracę zawodową. W Unii Europejskiej ponad 50% opiekunów do 65. roku życia łączy opiekę z pracą. Około 7% pracujących mężczyzn i 11% pracujących kobiet zapewnia regularną opiekę swoim najbliższym (codziennie lub kilka dni w tygodniu), są to starsi pracownicy w wieku 50–64 lat [22]. Konsekwencją łączenia wielu ról społecznych jest pogorszenie jakości życia opiekunów – co wynika również z naszego doniesienia.

Rodzaj relacji opiekuńczej jest istotnym czynnikiem determinującym jakość życia. Opiekunowie poddani naszym badaniom, którzy są najbliższą rodziną chorego, mają lepszą jakość życia w zakresie sytuacji ekonomicznej aniżeli osoby z dalszej rodziny lub niespokrewnione z chorym. Dalszej rodzinie trudniej jest wygospodarować pieniądze na potrzeby pacjenta. Opiekunowie, którzy są bezrobotni lub

mają niskie dochody, mogą odczuwać większy niepokój, ponieważ mogą mieć mniej zasobów na pokrycie potrzeb podopiecznych [23].

Nie bez znaczenia są także relacje dalszej rodziny z pacjentem u schyłku życia. W badaniach przeprowadzonych przez Gawlik i Kurpas zwrócono uwagę na więzi występujące między chorym a opiekunem. Małżonkowie stanowią największy odsetek osób o niskim poziomie jakości życia dla domeny funkcjonowanie psychosomatyczne. Rezygnują ze swojej pracy lub dzielą czas między pracą a opieką nad chorą osobą, co negatywnie wpływa na poziom nasilenia zespołu wypalenia sił w opiece [11].

Częstość występowania depresji u opiekunów pacjentów hospicyjnych wynosi od 26% do 57% [24–27], co zapewne wynika z zastosowania różnych narzędzi badawczych do oceny jej ryzyka. W naszych badaniach średni, średnio ciężki i ciężki stopień depresji dotyczył 34,67% opiekunów nieformalnych. Taki wynik może być związany z czasem sprawowanej opieki, gdyż najwięcej naszych respondentów sprawowała opiekę do 6 miesięcy. Umiarkowane i ciężkie nasilenie depresji wg PHQ-9 w badaniach Parkera dotyczyło 23,29% opiekunów [28], natomiast u Oechsle 38,5% [29]. Z kolei u Rhee i wsp. na podstawie Skali Depresji Becka stwierdzono wysokie wyniki depresji u 66,8% opiekunów [30]. Literatura podaje, że nasilenie objawów depresji oraz pogorszenie jakości życia jest większe u osób opiekujących się chorymi na raka niż w populacji ogólnej [31, 32].

Depresja wywiera istotny wpływ na jakość życia rodzinnych opiekunów [33, 34]. Zależność ta wydaje się oczywista, opiekunowie narażeni są na liczne stresory, co znalazło potwierdzenie w naszym doniesieniu. Wzrost poziomu tendencji depresyjnych związany był z obniżeniem jakości życia opiekunów. Potwierdzają to także badania Tan i wsp. [35], Heidarri Gorji i wsp. [36] oraz Geng i wsp. [37].

Choi i wsp., którzy również zastosowali CQOL-C, stwierdzili ujemną korelację między łagodną, umiarkowaną i ciężką depresją a jakością życia [38]. Podobnie jak Shin i wsp., którzy wykazali, że tendencje depresyjne korelują z niskimi wynikami CQOL-C [39].

Należy podkreślić, że w opiece nad pacjentem u schyłku życia ważne jest, jaką siecią wsparcia dysponuje opiekun oraz na jakie zasoby może liczyć w rodzinie i najbliższym otoczeniu [40]. Mając świadomość, że nie jest sam, opiekun ma szansę na odczuwanie mniejszego stresu związanego z opieką nad chorym, wypracowanie skuteczniejszych form radzenia sobie, a także mniejsze nasilenie depresji, co ma pozytywny wpływ na jakość życia [41, 42].

WNIOSKI

Jakość życia opiekunów chorych leczonych paliatywnie kształtuje się na niskim poziomie i występuje

u nich duże ryzyko pojawienia się tendencji depresyjnych. Wraz ze wzrostem tendencji depresyjnych obniża się jakość życia pacjentów u schyłku życia.

Autorzy deklarują brak konfliktu interesów.

PIŚMIENNICTWO

- Papuć E. Jakość życia – definicje i sposoby jej ujmowania. *Curr Probl Psychiatry* 2011; 12: 141-145.
- Wade DT. Measurement in neurological rehabilitation. *Curr Opin Neurol Neurosurg* 1992; 5: 682-686.
- Zięba M, Cisoń-Apanasewicz U. Jakość życia w naukach medycznych. *Pielęg Opie Długoter* 2017; 3: 57-62.
- Leppert W, Forycka M, de Walden Gałuszko K i wsp. Ocena jakości życia u chorych na nowotwory – zalecenia dla personelu oddziałów onkologicznych i medycyny paliatywnej. *Psychooncol* 2014; 1: 17-29.
- The WHOQOL Group. Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *Int J Mental Health* 1994; 23: 24-56.
- Wnuk M, Zielonka D, Purandare B i wsp. Przegląd koncepcji jakości życia w naukach społecznych. *Hygeia Public Health* 2013; 48: 10-16.
- Pilecka B. Kryzys psychologiczny, wybrane zagadnienia. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2004; 96-97.
- Pietrzyk A. Ta choroba w rodzinie. Psycholog o raku. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2006; 36-55.
- Socha B, Kutnohorska J, Zielińska M i wsp. Ocena jakości życia członków rodzin pacjentów w terminalnym okresie choroby nowotworowej w warunkach domowych. *J Public Health Nurs Med Rescue* 2011; 2: 20-24.
- Gawlik M, Kurpas D. Ocena poziomu wypalenia członków rodzin w opiece nad pacjentem z chorobą nowotworową objętych domową opieką paliatywną. *Fam Med Primary Care Rev* 2014; 16: 336-340.
- Gawlik M, Kurpas D. Ocena jakości życia opiekunów domowych pacjentów z chorobą nowotworową z wykorzystaniem kwestionariusza Caregiver Quality of Life-Cancer. *Med Paliat* 2015; 7: 67-77.
- Gawlik M, Kurpas D. Zasady walidacji kwestionariusza na przykładzie kwestionariusza Caregiver Quality Of Life-Cancer. *Puls Ucz* 2014; 8: 26-29.
- Kroenke K, Spitzer RL, Williams JBW. The PHQ-9: Validity of a brief depression severity measure. *J Gen Intern Med* 2001; 16: 606-613.
- Tomaszewski K, Zarychta M, Bienkowska A i wsp. Walidacja polskiej wersji językowej Patient Health Questionnaire-9 w populacji hospitalizowanych osób starszych. *Psychiatr Pol* 2011; XLV: 223-233.
- Rome RB, Luminais HH, Bourgeois DA i wsp. The role of palliative care at the end of life. *Ochsner J* 2011; 11: 348-352.
- Reinhard SC, Given B, Petlick NH i wsp. Supporting Family Caregivers in Providing Care. W: Patient Safety and Quality: An Evidence-Based Handbook for Nurses. Hughes RG (red.). Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US), 2008.
- Committee on Family Caregiving for Older Adults; Board on Health Care Services; Health and Medicine Division; National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. Schulz R, Eden J (red.) Families Caring for an Aging America. Washington National Academies Press, 2016.
- Petursdottir AB, Svavarsdottir EK. The effectiveness of a strengths-oriented therapeutic conversation intervention on perceived support, well-being and burden among family caregivers in palliative home-care. *J Adv Nurs* 2019; 75: 3018-3031.

19. Kang J, Shin DW, Choi JE i wsp. Factors associated with positive consequences of serving as a family caregiver for a terminal cancer patient. *Psychooncol* 2013; 22: 564-571.
20. Kotowska IE, Sztanderska U, Wóycicka I. Aktywność zawodowa i edukacyjna a obowiązki rodzinne. Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2007.
21. Eurofamcare. Examples of good and innovative practices in supporting family carers in Europe 2006; 41; dostępne na: http://www.ukc.de/extern/eurofamcare/documents/deliverables/teusure_web_080215.pdf.
22. Eurocarers. Reconciling work and care: the need to support informal carers, 2016; dostępne na: <https://www.eurocarers.org/>.
23. Given B, Sherwood P, Given CW. Family care during active cancer care commissioned white paper. National Cancer Institute, 2004.
24. Parker OD, Peck M. Inside the interdisciplinary team experiences of hospice social workers. *J Soc Work Life Palliat Care* 2006; 2: 7-21.
25. Pottie CG, Burch KA, Thomas LP I wsp. Informal caregiving of hospice patients. *J Palliat Med* 2014; 17: 845-856.
26. Ullrich A, Ascherfeld L, Marx G i wsp. Quality of life, psychological burden, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients. *BMC Palliat Care* 2017; 16: 31.
27. Rodrigues Go AM. El cuidador y el enfermo en el final de la vida-familia y/o persona significativa. *Global Nursing* 2010; 18: 1-9.
28. Parker OD, Washington K, Smith J i wsp. The Prevalence and risks for depression and anxiety in hospice caregivers. *J Palliat Med* 2017; 20: 366-371.
29. Oechsle K, Ullrich A, Marx G i wsp. Psychological burden in family caregivers of patients with advanced cancer at initiation of specialist inpatient palliative care. *BMC Palliat Care* 2019; 18: 102.
30. Rhee YS, Yun YH, Park S i wsp. Depression in family caregivers of cancer patients: the feeling of burden as a predictor of depression. *J Clin Oncol* 2008; 26: 5890-5895.
31. Haley WE, LaMonde LA, Han B i wsp. Family caregiving in hospice: effects on psychological and health functioning among spousal caregivers of hospice patients with lung cancer or dementia. *Hosp J* 2001; 15: 1-18.
32. Rösler-Schidlack B, Stummer H, Ostermann H. Health-related quality of life of family caregivers – Evidence from Hesse. *J Public Health* 2010; 19: 269-280.
33. Fridriksdóttir N, Sævarsdóttir P, Halfdánardóttir SI i wsp. Family members of cancer patients: needs, quality of life and symptoms of anxiety and depression. *Acta Oncol* 2011; 50: 252-258.
34. Kim Y, Kashy DA, Wellisch DK i wsp. Quality of life of couples dealing with cancer: dyadic and individual adjustment among breast and prostate cancer survivors and their spousal caregivers. *Ann Behav Med* 2008; 35: 230-238.
35. Tan JY, Molassiotis A, Lloyd-Williams M i wsp. Burden, emotional distress and quality of life among informal caregivers of lung cancer patients: an exploratory study. *Eur J Cancer Care* 2018; 27: 10.
36. Heidari Gorji MA, Zinnatossadat B, Mohsen H i wsp. Quality of life and depression in caregivers of patients with breast cancer. *BMC Res Notes* 2012; 5: 310.
37. Geng HM, Chuang DM, Yang F i wsp. Prevalence and determinants of depression in caregivers of cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *Medicine (Baltimore)* 2018; 97: e11863.
38. Choi YS, Hwang SW, Hwang IC i wsp. Factors associated with quality of life among family caregivers of terminally ill cancer patients. *Psychooncol* 2016; 25: 217-224.
39. Shin JY, Lim JW, Shin DW i wsp. Underestimated caregiver burden by cancer patients and its association with quality of life, depression and anxiety among caregivers. *Eur J Cancer Care* 2018; 27: 12814.
40. McMillan SC. Quality of life of primary caregivers of hospice patients with cancer. *Cancer Pract* 1996; 4: 191-198.
41. Pinquart M, Sörensen S. Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2007; 62: 126-137.
42. Castora-Binkley M, Noelker LS, Ejaz FK i wsp. Inclusion of caregiver supports and services in home-and community-based service programs: recent reports from state units on aging. *J Aging Soc Policy* 2011; 23: 19-33.