

Zachowania zdrowotne rodziców dzieci nieuleczalnie chorych w aspekcie czynników socjodemograficznych

Health behaviors of parents caring for children with incurable diseases regarding sociodemographic factors

Anna Mirczak

Instytut Spraw Społecznych, Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

Streszczenie

Wstęp: Zachowania zdrowotne to działania, które zgodnie z aktualnym stanem wiedzy medycznej mogą wywoływać określony efekt zdrowotny, pozytywny lub negatywny. W świetle aktualnych doniesień osoby sprawujące opiekę domową nad osobą zależną są obciążone ryzykiem przejawiania destrukcyjnych zachowań zdrowotnych, takich jak niedostateczna aktywność fizyczna, niewłaściwa dieta czy stosowanie używek (forma radzenia sobie ze stresem). Brakuje celowanych badań dotyczących zachowań zdrowotnych w kontekście opiekunów (rodziców) dzieci nieuleczalnie chorych.

Cel pracy: Analiza zachowań zdrowotnych rodziców dzieci nieuleczalnie chorych, którzy sprawują opiekę domową, oraz rozpoznanie ich uwarunkowań.

Materiał i metody: Badanie przeprowadzono wśród 50 rodziców sprawujących domową opiekę nad dzieckiem nieuleczalnie chorym. Metodą badawczą był sondaż diagnostyczny. Wykorzystano dwa narzędzia badawcze: kwestionariusz ankiety własnego autorstwa oraz inwentarz zachowań zdrowotnych (IZZ) według Juczyńskiego, który ocenia zachowania zdrowotne w czterech kategoriach: prawidłowe nawyki żywieniowe, zachowania profilaktyczne, praktyki zdrowotne oraz pozytywne nastawienie psychiczne.

Wyniki: W badanej grupie rodziców sprawujących domową opiekę nad dzieckiem nieuleczalnie chorym średni wskaźnik zachowań zdrowotnych wynosił 60,36 przy $SD = 8,8$, co odpowiada poziomowi 1–4 stena. Rodzaj podejmowanych zachowań zdrowotnych w poszczególnych kategoriach w grupie badanych uwarunkowany był zmiennymi: płcią, miejscem zamieszkania, wiekiem dziecka, czasem sprawowanej opieki, stanem zdrowia opiekunów, poziomem wykształcenia, a także wysokością miesięcznych dochodów, kłopotami mieszkaniowymi, finansowymi, opiekuńczymi oraz problemami z integracją.

Wnioski: Poziom podejmowanych zachowań zdrowotnych w badanej grupie rodziców był niski. Duża część czynników ryzyka należała do tak zwanej grupy czynników modyfikowalnych, co oznacza, że można je zmieniać i ograniczać ich negatywny wpływ poprzez odpowiednie działania profilaktyczne.

Słowa kluczowe: zachowania zdrowotne, opieka domowa, opiekun nieformalny.

Abstract

Introduction: According to current medical knowledge, health behaviour can cause positive or negative effects on individual health. People who care for a functionally impaired family member have a higher risk of taking negative health behaviours such as low physical activity, poor diet, or use of drugs as an inappropriate form of coping with stress. However, little is known about health behaviours parents of children with incurable diseases. Therefore, the aim of the study was to analyse the health behaviours of parents caring for children with incurable diseases at home and to identify their determinants.

Material and methods: The study comprised a group of 50 of parents caring for children with incurable diseases at home. The method used during the study consisted of a diagnostic poll, with the two main research tools being a self-made questionnaire and the Health Behaviour Inventory (IZZ) according to Juczyński, which evaluates health behaviour in 4 categories, i.e. proper nutrition habits, preventive behaviour, health practices, and positive mental attitude.

Results: The index of health behaviours for all respondents was, on average, 60.36 with SD = 8.8, which corresponds to the level of 1–4 sten, and this is a low result. The type of health behaviours undertaken in individual categories in the study group was determined by the following: sex, place of residence, child's age, years of care, caregiver's health, level of education, amount of monthly income, and housing, financial, caring, and integration social problems.

Conclusions: The level of health behaviours undertaken in the study group of parents was low. A large part of their negative health behaviour risk factor belonged to the group of modifiable factors, which means that they can be changed and their negative impact reduced by appropriate preventive actions.

Key words: health behaviour, homecare, family caregiver.

Adres do korespondencji:

dr n. med. Anna Katarzyna Mirczak, Instytut Spraw Społecznych, Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie, e-mail: anna.mirczak@gmail.com

WSTĘP I CEL PRACY

Zachowania zdrowotne to działania, które zgodnie z aktualnym stanem wiedzy medycznej mogą wywoływać określony efekt zdrowotny, pozytywny lub negatywny [1]. Są one nieodłącznym elementem codziennego życia każdego człowieka, a ich rodzaj zależy od wielu zmiennych. W świetle dotychczasowych badań mogą być warunkowane czynnikami predysponującymi (wiedza, system wartości, przekonania, postawa), umożliwiającymi (dostępność świadczeń, możliwość korzystania z opieki zdrowotnej) oraz wzmacniającymi (warunki i środowisko ży-

Tabela 1. Charakterystyka społeczno-demograficzna opiekunów rodzinnych dzieci nieuleczalnie chorych ($n = 50$)

Zmienna	Grupa badana n (%)
Wykształcenie	
podstawowe	1 (2%)
zawodowe	12 (24%)
średnie	20 (40%)
wyższe	17 (34%)
Stan cywilny	
kawaler/panna	7 (14%)
żonaty/zamężna	41 (82%)
rozwidziony/rozwidziona	2 (4%)
Czas opieki nad dzieckiem	
mniej niż 1 rok	3 (6%)
1–3 lata	14 (28%)
4–10 lat	16 (32%)
więcej niż 10 lat	17 (34%)
Miesięczny dochód	
poniżej 500 zł	1 (2%)
600–1000 zł	28 (56%)
1100–1500 zł	18 (36%)
powyżej 1600 zł	3 (6%)

cia) [1]. Z raportu Centrum Badań Opinii Społecznej (CBOS) z 2012 r. wynika, że Polacy w większości (81%) deklarują dbałość o swoje zdrowie, co jednak nie przekłada się na rzeczywiste zachowania [2]. Znaczący odsetek populacji sięga bowiem po używki, nie podejmuje działań profilaktycznych, źle się odżywia, nie dba o higienę snu i wypoczynku oraz nie stymuluje aktywności fizycznej. Zwłaszcza kiedy jednostka zaangażowana jest w całodobową opiekę domową nad osobą niesamodzielną (niezdolną do wykonywania czynności dnia codziennego) jako nieformalny opiekun. Sytuacja ta odbija się na zdrowiu fizycznym, psychicznym i społecznym opiekuna oraz rodzaju zachowań. Autorzy badań w tym zakresie zauważyli, iż rodzice dzieci niepełnosprawnych częściej niż rodzice dzieci zdrowych cierpią na schorzenia i dolegliwości przewlekłe [3, 4]. Opiekunowie dzieci niepełnosprawnych obciążeni są większym ryzykiem przejawiania negatywnych zachowań zdrowotnych rozumianych jako niedostateczna aktywność fizyczna, niewłaściwa dieta czy stosowanie używek (forma radzenia sobie ze stresem). Niejednokrotnie wynika to z przeciążenia obowiązkami i brakiem czasu oraz sił, aby zadbać o własne zdrowie [5]. Ponadto opiekunowie nieformalni zaniedbują swoje zdrowie, uważając, że w obliczu złej kondycji podopiecznego nie mają prawa myśleć o sobie oraz nie mogą korzystać z przywileju czasu dla siebie [6]. Autorzy badań dotyczących opieki nieformalnej w Polsce koncentrują się przede wszystkim na sytuacji opiekunów osób starszych – ich jakości życia [7], stanie zdrowia, możliwościach wsparcia itp. [8]. Brakuje natomiast doniesień dotyczących tych kwestii w kontekście opiekunów dzieci nieuleczalnie chorych, podobnie jak nie ma badań na temat zachowań zdrowotnych tych osób. W literaturze zagranicznej temat ten jest już podejmowany, choć rzadko [9, 10]. Dlatego celem niniejszej pracy była ocena zachowań zdrowotnych oraz zbadanie ich uwarunkowań wśród rodziców sprawują-

cych opiekę domową nad dzieckiem nieuleczalnie chorym.

MATERIAŁ I METODY

Badania przeprowadzono w 2018 r. na grupie 50 rodziców sprawujących domową opiekę nad dzieckiem nieuleczalnie chorym objętych wsparciem Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci. Respondenci to w zdecydowanej większości kobiety – 88%, w wieku 26–35 lat (44%), 35–45 lat (24%), 46–55 (24%) oraz poniżej 25 roku życia (8%). Średni wiek dziecka objętego opieką wynosił 9,6 lat przy SD = 7,4. Badani opiekunowie rodzinni zamieszkiwali głównie obszary miejskie (76%) województwa małopolskiego. Z badanej grupy tylko 28% badanych było aktywnych zawodowo. Charakterystykę społeczno-demograficzną badanych osób przedstawiono w tabeli 1.

Do zebrania materiału badawczego wykorzystano metodę sondażu diagnostycznego. Dane o jednostkach zgromadzono techniką wywiadu za pomocą ustrukturyzowanego kwestionariusza wywiadu. Badanie przeprowadzono osobiście w domach respondentów. Przed rozpoczęciem wywiadu rodzic dziecka nieuleczalnie chorego był informowany o celu badania, podstawowych założeniach i sposobie wykorzystania uzyskanych wyników.

Kwestionariusz wywiadu składał się z kilkunastu części. Pierwsza część zawierała pytania charakteryzujące badaną grupę pod kątem społeczno-demograficznym, a następne dotyczyły odpowiednio: sytuacji rodzinnej, zawodowej i materialnej, stanu zdrowia dziecka i rodzica, otrzymywanego wsparcia społecznego oraz najczęstszych problemów i potrzeb dnia codziennego. Kwestionariusz wywiadu zawierał także dwie wystandaryzowane skale: skalę oceny podstawowych czynności życia codziennego (*activities of daily living* – ADL) według Katza [11] oraz inwentarz zachowań zdrowotnych (IZZ) Juczynskiego [12].

Skala ADL składa się z sześciu pytań dotyczących stopnia samodzielności w zakresie wykonywania czynności dnia codziennego, takich jak: utrzymanie higieny, ubieranie się, korzystanie z toalety, kontrolowanie zwieraczy, jedzenie oraz samodzielne poruszanie się. W zależności od liczby uzyskanych punktów, które są przyporządkowane do każdego pytania, można sklasyfikować chorego pod kątem stopnia zależności od opieki ze strony innych osób. Podział wygląda następująco: osoba sprawna (5–6 pkt), osoba umiarkowanie niesprawna (3–4 pkt) oraz osoba bardzo niesprawna, wymagająca całodobowej opieki (≤ 2 pkt) [13].

Inwentarz zachowań zdrowotnych zawiera 24 stwierdzenia pozwalające ocenić nasilenie zachowań zdrowotnych jednostki w czterech kategoriach:

prawidłowe nawyki żywieniowe (PN1), zachowania profilaktyczne (ZP), praktyki zdrowotne (PZ) oraz pozytywne nastawienie psychiczne (PN2). Prawidłowe nawyki żywieniowe pozwalają przede wszystkim rozpoznać rodzaj spożywanej przez respondentów żywności (warzywa, owoce, ryby, pieczywo pełnoziarniste itp.). Zachowania profilaktyczne określają stopień przestrzegania zaleceń zdrowotnych, a także poszukiwania informacji o zdrowiu i chorobie. Praktyki zdrowotne dotyczą codziennych nawyków związanych ze sposobem spędzania czasu wolnego, aktywnością, relaksem i snem, natomiast pozytywne nastawienie psychiczne bada umiejętności radzenia sobie ze stresem, silnymi emocjami oraz w trudnych życiowo sytuacjach. Ogólny wskaźnik zachowań zdrowotnych mieści się w granicach 24–120 pkt. Im wyższy wynik, tym większe nasilenie deklarowanych zachowań zdrowotnych. Uzyskane wyniki zostały przeliczone na skalę stenową, zgodnie z sugestią autora narzędzia, gdzie wynik w granicach 1–4 stena oznacza wynik niski, wynik 5 i 6 stena traktowany jest jako przeciętny, natomiast wynik na poziomie 7–10 stena interpretowany jest jako wysoki [12]. Pytania zawarte w kwestionariuszu były w większości zamknięte.

W celu zbadania zależności pomiędzy zmiennymi jakościowymi wykorzystano test niezależności chi kwadrat (χ^2). W przypadku zmiennych ilościowych różnicę pomiędzy dwoma średnimi wynikami niezależnymi sprawdzano za pomocą testu U Manna-Whitneya. Korelację pomiędzy zmiennymi rangowymi i ilościowymi weryfikowano za pomocą współczynnika korelacji rang Spearmana. Zebrane dane analizowane były z wykorzystaniem pakietu statystycznego IBM SPSS Statistics 24.0.0. z zastosowaniem wielowymiarowych technik analizy. Istnienie różnic i siłę związku między zmiennym szacowano na poziomie istotności $p = 0,05$.

WYNIKI

Większość badanych rodziców (84%) deklarowała, że poziom otrzymywanego wsparcia ze strony osób najbliższych jest niewystarczający. Zgodnie z wynikami uzyskanymi w skali ADL zdecydowana większość dzieci objętych opieką (80%) była bardzo niesprawna i wymagała całodobowej opieki (średnia liczba punktów uzyskana ww. skali wynosiła 1,06 przy SD = 1,94). Stan swojego zdrowia badani rodzice w większości ocenili jako dobry (64%) oraz średni (20%).

W badanej grupie rodziców sprawujących domową opiekę nad dzieckiem nieuleczalnie chorym średni wskaźnik zachowań zdrowotnych wynosił 60,36 przy SD = 8,8, co odpowiada poziomowi 1–4 stena i jest to wynik niski. Dalsza analiza zacho-

Tabela 2. Średnie wyniki oceny w skali inwentarz zachowań zdrowotnych w grupie badanych ($n = 50$)

Zachowania zdrowotne	Średnia	SD	Min.	Max
Zachowania zdrowotne	60,36	8,8	42	84
Prawidłowe nawyki żywieniowe	2,45	0,5	1,83	4,33
Zachowania profilaktyczne	2,43	0,5	1,5	3,50
Pozytywne nastawienie psychiczne	2,55	0,46	1,67	3,33
Praktyki zdrowotne	2,64	0,44	1,83	3,83

SD – odchylenie standardowe.

wań zdrowotnych respondentów w poszczególnych kategoriach pokazała, że najwyżej ocenione zostały PZ (średnia 2,64; SD = 0,44), następnie PN2 (średnia 2,55; SD = 0,46). Badani najslabiej ocenili odpowiednio PN1 (średnia 2,45; SD = 0,5) oraz ZP (średnia 2,43; SD = 0,5) (tab. 2).

Analiza korelacji rang Spearmana ujawniła występowanie istotnych ujemnych zależności pomiędzy wiekiem dziecka a nasileniem stosowania PN1 (Rho = -0,31; $p < 0,05$) oraz PZ (Rho = -0,29; $p < 0,05$). Wraz z dorastaniem dziecka zmniejszało się natężenie wyżej wymienionych zachowań zdrowotnych w grupie badanych. Ujemna korelacja jest widoczna także pomiędzy liczbą lat sprawowania opieki nad dzieckiem nieuleczalnie chorym a nasileniem stosowania PN1 (Rho = -0,36; $p < 0,05$) oraz PZ (Rho = -0,32; $p < 0,05$) przez opiekunów, co oznacza, że im dłuższy był czas opieki, tym poziom wyżej wymienionych zachowań zdrowotnych

przez badanych był mniejszy. Ujemny związek występował także pomiędzy stanem zdrowia badanych rodziców a wynikiem ogólnym IZZ (Rho = -0,34; $p < 0,05$), PN2 (Rho = 0,39; $p < 0,001$) oraz zwiększeniem stosowanych przez nich PN1 (Rho = -0,43; $p < 0,01$) i PZ (Rho = -0,35; $p < 0,05$). Im gorszy stan zdrowia badanych (rozumiany jako wzrost liczby dolegliwości i chorób), tym mniejsze natężenie zachowań zdrowotnych w wymienionych kategoriach. Tymczasem dodatni związek występował między poziomem wykształcenia opiekunów a wynikiem ogólnym IZZ (Rho = 0,45; $p < 0,01$), a także nasileniem stosowanych przez nich PN1 (Rho = 0,33; $p < 0,05$), PZ (Rho = 0,31; $p < 0,05$) oraz przyrostem PN2 (Rho = 0,53; $p < 0,001$). Wraz z wyższym poziomem wykształcenia respondentów, zwiększały się wyniki uzyskiwane przez nich w wyżej wymienionych kategoriach zachowań zdrowotnych. Pozytywne nastawienie psychiczne badanych kore-

Tabela 3. Uwarunkowania zachowań zdrowotnych badanej grupy w zależności od czynników społeczno-demograficznych ($n = 50$)

Czynniki społeczno-demograficzne		Inwentarz zachowań zdrowotnych	Prawidłowe nawyki żywieniowe	Zachowania profilaktyczne	Pozytywne nastawienie psychiczne	Praktyki zdrowotne
Wiek opiekuna	Rho Spearmana	0,002	-0,149	0,049	0,015	0,014
	Rho					
Wiek dziecka	Istotność	0,990	0,301	0,733	0,917	0,921
	Rho Spearmana	-0,158	-0,313	0,160	-0,210	-0,292
Liczba pozostałych dzieci	Istotność	0,273	0,027	0,268	0,144	0,040
	Rho Spearmana	-0,014	-0,045	0,119	0,018	-0,071
Wykształcenie	Istotność	0,923	0,757	0,410	0,903	0,623
	Rho Spearmana	0,454	0,326	0,264	0,525	0,309
Czas opieki	Istotność	0,001	0,021	0,064	< 0,001	0,029
	Rho Spearmana	-0,210	-0,362	0,053	-0,267	-0,324
Dochód	Istotność	0,143	0,010	0,716	0,061	0,022
	Rho Spearmana	0,236	0,033	0,128	0,355	0,190
Stan zdrowia opiekuna	Istotność	0,100	0,822	0,376	0,011	0,187
	Rho Spearmana	-0,337	-0,425	-0,093	-0,390	-0,353
Poziom funkcjonalny dziecka	Istotność	0,017	0,002	0,519	0,005	0,012
	Rho Spearmana	0,035	0,016	0,127	-0,114	0,025
	Istotność	0,811	0,910	0,378	0,431	0,866

Tabela 4. Uwarunkowania zachowań zdrowotnych badanej grupy w zależności od występujących problemów dnia codziennego ($n = 50$)

Problemy dnia codziennego		Inwentarz zachowań zdrowotnych	Prawidłowe nawyki żywieniowe	Zachowania profilaktyczne	Pozytywne nastawienie psychiczne	Praktyki zdrowotne
W opiece nad nieuleczalnie chorym dzieckiem	Rho Spearmana	0,046	-0,156	-0,280	-0,165	-0,038
	Istotność	0,753	0,280	0,049	0,251	0,791
Opiekuńczo-wychowawcze zdrowych dzieci	Rho Spearmana	-0,082	0,038	-0,029	0,023	0,119
	Istotność	0,569	0,794	0,839	0,875	0,411
Zdrowotne moje lub/i współmałżonka	Rho Spearmana	0,000	-0,163	-0,249	-0,156	-0,092
	Istotność	0,998	0,258	0,081	0,280	0,527
Finansowe	Rho Spearmana	0,033	-0,257	-0,074	-0,040	-0,401
	Istotność	0,822	0,072	0,612	0,784	0,004
Mieszkaniowe	Rho Spearmana	0,087	-0,471	-0,146	-0,414	-0,429
	Istotność	0,548	0,001	0,311	0,003	0,002
Braku czasu	Rho Spearmana	0,100	-0,091	0,096	-0,029	-0,256
	Istotność	0,488	0,531	0,506	0,844	0,073
Braku relaksu	Rho Spearmana	0,140	-0,105	-0,023	-0,027	-0,186
	Istotność	0,332	0,468	0,876	0,854	0,196
W integracji społecznej	Rho Spearmana	0,123	-0,235	-0,156	-0,371	-0,179
	Istotność	0,396	0,101	0,279	0,008	0,213

lowało także dodatnio z wysokością uzyskiwanego przez nich miesięcznego dochodu, co oznacza, że wraz z jego wzrostem poprawiało się ich nastawienie psychiczne (tab. 3).

W dalszej analizie zbadano także relacje pomiędzy problemami dnia codziennego zgłaszanymi przez badanych rodziców a intensywnością podejmowanych przez nich zachowań zdrowotnych. Wyniki badania pokazały, że wraz ze wzrostem częstości występowania problemów w integracji społecznej respondentów, zmniejszało się ich PN2 ($Rho = -0,37$; $p < 0,01$). Natężenie problemów mieszkaniowych obniżało w grupie badanych opiekunów częstość podejmowania PZ ($Rho = -0,41$; $p < 0,01$), jak również pogarszało PN2 ($Rho = -0,43$; $p < 0,01$). Codzienne problemy w opiece nad nieuleczalnie chorym dzieckiem zmniejszały częstość podejmowanych przez respondentów ZP ($Rho = -0,28$; $p < 0,05$). Trudności finansowe natomiast obniżały częstość podejmowanych PZ ($Rho = -0,40$; $p < 0,01$) przez ankietowanych rodziców (tab. 4).

OMÓWIENIE

Celem podjętej analizy była ocena zachowań zdrowotnych oraz ich uwarunkowań w grupie rodziców dzieci nieuleczalnie chorych sprawujących opiekę

domową. Uzyskane wyniki pokazały, że ogólny poziom zachowań zdrowotnych prezentowanych przez badaną grupę był niski. Największe nasilenie zachowań zdrowotnych wśród respondentów dotyczyło kategorii PZ, najniższe natomiast PN1 i ZP. Badania własne wykazały, że zachowania zdrowotne badanych rodziców w poszczególnych kategoriach w sposób istotny determinowane były poziomem wykształcenia, wysokością miesięcznych dochodów, wiekiem dziecka, czasem sprawowanej opieki oraz stanem zdrowia opiekunów. Literatura przedmiotu potwierdza, iż zachowania zdrowotne jednostki mogą być warunkowane czynnikami socjodemograficznymi (niezmiennymi) oraz tymi, które podlegają modyfikacji, jak poziom wykształcenia, dochód, wiedza na temat samoopieki, środowisko życia, przekonania, kultura i system wartości [9, 14]. Robinson [15] dowiódł, że osoby posiadające wyższy dochód (szczególnie kobiety) lepiej radziły sobie z zadaniami i obciążeniem wynikającym ze sprawowanej opieki niż opiekunowie z niższym dochodem. Wydaje się, iż pozytywna ocena poziomu finansów może stanowić ważny czynnik determinujący postrzeganie własnej sytuacji życiowej, a także wpływać na poczucie samodzielności oraz pozycji społecznej. Stąd też prawdopodobnie poprawa nastawienia psychicznego jest wprost proporcjonalna do

wzrostu miesięcznego dochodu w badanej grupie rodziców.

Zachowania zdrowotne badanej grupy były zależne także od kłopotów mieszkaniowych, finansowych, problemów związanych z codzienną opieką nad chorym dzieckiem oraz trudności w integracji społecznej rozumianej jako ograniczona liczba kontaktów interpersonalnych, a także izolacja społeczna. Warunki mieszkaniowe, które wpływają na jakość egzystencji, mogą nabierać szczególnego znaczenia w przypadku rodziców sprawujących domową opieką nad dzieckiem przewlekle i nieuleczalnie chorym. Konieczne jest bowiem zastosowanie specjalnych udogodnień i rozwiązań lokalowych, jak również wyposażenie w sprzęt ułatwiający codzienne funkcjonowanie osobie niesprawnej psychicznie i fizycznie. Dodatkowo rodzice opiekując się swoim zależnym podopiecznym, spędzają w środowisku domowym większość czasu, co może implikować pozytywne lub negatywne podejście do życia i zdrowia, przekładając się na rodzaj podejmowanych praktyk zdrowotnych w zależności od natężenia istniejących problemów mieszkaniowych.

Kolejnym czynnikiem negatywnie wpływającym na poziom zachowań zdrowotnych w kategorii nastawienia psychicznego w badanej grupie były problemy w integracji społecznej. Można to tłumaczyć tym, iż aktywność społeczna jest potrzebna człowiekowi w każdym wieku. Pozwala bowiem zaspakajać potrzeby psychiczne i społeczne wyższego rzędu: potrzeba afiliacji i kontaktów społecznych, uznania, opieki, oparcia, bezpieczeństwa oraz samorealizacji stanowiącej namiastkę pracy zawodowej. Ponadto, podnosi poczucie własnej wartości, nadaje sens codziennej aktywności oraz przeciwdziała izolacji i osamotnieniu.

W badaniach Kuster i wsp. [5] zachowania zdrowotne matek sprawujących opiekę domową nad dzieckiem wentylowanym mechanicznie zależały od stanu funkcjonalnego dziecka, sposobu radzenia sobie ze stresem, jak również od stopnia wpływu choroby na funkcjonowanie całej rodziny. I tak zachowania zdrowotne rozważane w sześciu obszarach: aktywność fizyczna, odżywianie, stosowanie używek, relaks, bezpieczeństwo oraz ogólne działania z zakresu promocji zdrowia w grupie badanych matek, były częstsze, jeżeli kondycja zdrowotna dziecka była lepsza, a cała rodzina potrafiła dobrze zarządzać stresem. W literaturze zagranicznej na temat zachowań zdrowotnych osób sprawujących opiekę nieformalną najczęściej pojawiają się badania porównawcze osób sprawujących opiekę i osób w nią niewykłanych. Dla przykładu, w badaniach przeprowadzonych w kilkudziesięciu stanach USA na grupie rodziców dzieci zdrowych ($n = 8599$) i rodziców dzieci z niepełnosprawnością ($n = 1436$), których celem było porównanie zachowań zdro-

wotnych, wykazano, że rodzice sprawujący opiekę nad dzieckiem chorym istotnie częściej palili papierosy oraz zgłaszali zaburzenia snu niż opiekunowie dzieci zdrowych [16]. Inna analiza porównawcza zachowań zdrowotnych opiekunów nieformalnych zależnej osoby starszej ($n = 434$) z osobami niesprawującymi opieki ($n = 385$) wykazała, że pierwsza grupa częściej uskarżała się na brak czasu na odpoczynek i relaks, aktywność fizyczną i wizyty kontrolne u lekarza oraz częściej zapominała zażywać zalecane leki niż grupa druga [17]. W badaniach Gallanta i Connella [18] osoby sprawujące opiekę nieformalną nad starszym członkiem rodziny przyznały, że podejmowane przez nich zachowania zdrowotne uległy zmianie w porównaniu z okresem, kiedy tej opieki nie świadczyły. I tak połowa badanych zgłaszała mniejszą aktywność fizyczną, gorszy sen, częstsze sięganie po używki (papierosy) oraz wahania wagi ciała (szczególnie w grupie kobiet). W badaniach tych wykazano także, że wśród osób pełniących wielogodzinną opiekę nad zależnym członkiem rodziny częściej występował zespół wypalenia opiekuna oraz depresja.

Wśród ogólnych teorii uwarunkowań zachowań zdrowotnych często podaje się, że wynikają one z predyspozycji jednostki oraz otoczenia. W przypadku osób zaangażowanych w całodobową opiekę nad dzieckiem nieuleczalnie chorym wyjaśnienie nie jest już takie proste i należy spojrzeć z szerszej perspektywy. W postępowaniu prewencyjnym zasadnym jest zwrócenie uwagi przede wszystkim na uwarunkowania środowiskowe, możliwości finansowe, problemy, z którymi opiekun akurat się boryka, jak również posiadanymi przez jednostkę zasobami. Dążąc do zmiany negatywnych zachowań, nie wystarczy tylko edukować opiekuna, ale trzeba udzielić takiego wsparcia, aby zmiana zachowań była możliwa przez zmianę warunków życia i zminimalizowanie problemów, np. finansowych, mieszkaniowych czy wsparcia w opiece (okresowe wyręczenie). Niniejsza praca nie wyczerpuje tematu, a rzuca jedynie światło na rzadko poruszany dotąd problem niewłaściwych zachowań zdrowotnych i ich uwarunkowań w grupie rodziców dzieci nieuleczalnie chorych sprawujących opiekę domową. Wyniki badań trudno porównywać z innymi pracami badawczymi, ponieważ brakuje doniesień naukowych poruszających tę tematykę.

W przyszłości zasadne byłoby przeprowadzenie badań na większej grupie osób zamieszkujących różne województwa w Polsce. Zgłębienie tematu wydaje się niezwykle istotne z punktu widzenia wdrażania prewencji chorób i dolegliwości w tej grupie osób, dla których stan zdrowia jest decydującym czynnikiem jakości i możliwości sprawowania dalszej opieki nad przewlekle chorym podopiecznym. Ponadto, poznanie uwarunkowań negatywnych

zachowań zdrowotnych pozwoli na odpowiednie planowanie działań polityki społecznej w celu niwelowania negatywnych zachowań zdrowotnych przy wielosektorowym wsparciu. Korzyści płynące z tej zmiany mogą być nieocenione: w obliczu wielkiego obciążenia psychofizycznego wynikającego ze sprawowania całodobowej opieki poprawią się stan zdrowia opiekunów i ich samopoczucie. Jak zauważają Pander i wsp. [19], pozytywne zachowania zdrowotne (aktywność fizyczna, właściwa dieta) pomagają tolerować stres, co w przypadku rodziców dzieci nieuleczalnie chorych sprawujących opiekę domową wydaje się niezwykle istotne.

WNIOSKI

Poziom zachowań zdrowotnych badanej grupy rodziców sprawujących opiekę domową nad dzieckiem nieuleczalnie chorym był niski. Najwyższa ocena dotyczyła kategorii praktyk zdrowotnych, natomiast najniższa prawidłowych nawyków żywieniowych i zachowań profilaktycznych.

Rodzaj podejmowanych zachowań zdrowotnych w poszczególnych kategoriach w grupie badanych uwarunkowany był takimi zmiennymi jak: wiek dziecka, czas sprawowanej opieki, stan zdrowia opiekunów, poziom wykształcenia oraz wysokość miesięcznych dochodów, kłopoty mieszkaniowe, finansowe, opiekuńcze oraz problemy w integracji społecznej.

Dużą część czynników ryzyka nieprawidłowych zachowań zdrowotnych badanych rodziców należała do tak zwanej grupy czynników modyfikowalnych, co oznacza, że można je zmieniać i ograniczać ich negatywny wpływ poprzez odpowiednie działania profilaktyczne.

Istnieje konieczność podejmowania działań wspierających z zakresu polityki społecznej oraz zdrowotnej w profilaktyce niewłaściwych zachowań rodziców dzieci nieuleczalnie chorych sprawujących opiekę domową.

Autorzy deklarują brak konfliktów interesów.

PIŚMIENNICTWO

1. Woynarowska B. Edukacja zdrowotna. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2007.
2. Komunikat z badań. Polacy o swoim zdrowiu oraz prozdrowotnych zachowaniach i aktywnościach. CBOS, Warszawa 2012. Available from: https://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2012/K_110_12.PDF
3. Lovell B, Moss M, Wetherell M. The psychosocial, endocrine and immune consequences of caring for a child with autism or ADHD. *Psycho Neuroendocrinol* 2012; 37: 534-542.
4. Brehaut JC, Kohen DE, Raina P i wsp. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics* 2004; 114: 182-191.
5. Kuster PA, Badr LK, Chang BL i wsp. Factors influencing health promoting activities of mothers caring for ventilator-assisted children. *J Pediatr Nurs* 2004; 19: 276-287.
6. Bedini LA, Guinan DM. If I could just be selfish. Caregivers' perceptions of their entitlements to leisure. *Leisure Sci* 1996; 18: 227-239.
7. Kosińska M, Kułagowska E, Niebrój L i wsp. Obciążenia opiekunów osób zakwalifikowanych do opieki długoterminowej domowej. *Med Środ* 2013; 16: 59-68.
8. Pyszkowska A, Naczyński M. Wsparcie społeczne, samoocena i jakość życia nieformalnych opiekunów osób starszych. *Spoleczeństwo i Edukacja. Międzynar Stud Hum* 2015; 2: 265-276.
9. Sisk RJ. Caregiver burden and health promotion. *Int J Nurs Stud* 2000; 37: 37-43.
10. Acton GJ. Health-promoting self-care in family caregivers. *West J Nurs Re.* 2002; 24: 73-86.
11. Wallace M, Shelkey M. Katz index of independence in activities of daily living (ADL). *Urol Nurs* 2007; 27: 93-94.
12. Juczyński Z. Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia. Wydanie drugie. Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, Warszawa 2012: 110-116.
13. Borowiak E, Kostka T. Analiza sprawności funkcjonalnej osoby w starszym wieku, rola pielęgniarki w zespole geriatrycznym. W: *Wieczorowska-Tobis K., Talarska D (red.). Geriatria i pielęgniarstwo geriatryczne.* Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2010: 81-95.
14. Tiszczenko E, Surmach M, Pieciewicz-Szczęśna H. Zachowania zdrowotne jako kluczowy czynnik zdrowia. *Zdr Publ* 2009; 119: 86-89.
15. Robinson KM. Predictors of burden among wife care-givers. *Schol Inq Nurs Pract* 1990; 4: 189-203.
16. Lee M H, Park C, Matthews AK i wsp. Differences in physical health, and health behaviors between family caregivers of children with and without disabilities. *Disab Health J* 2017; 10: 565-570. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.03.007>.
17. Burton LC, Newsom JT, Schulz R i wsp. Preventive health behaviors among spousal caregivers. *Prev Med* 1997; 26: 162-169.
18. Gallant MP, Connell CM. The stress process among dementia spouse caregivers: Are caregivers at risk for negative health behavior change? *Aging Res* 1998; 20: 267-297.
19. Pender NJ, Murdaugh CL, Parsons MA. Health promotion in nursing practice. Pearson, Sought Carolina 2006.