

Ułatwienie dostępu do medycznej opieki specjalistycznej jako forma wsparcia opiekunów nieformalnych

Facilitated access to medical specialistic care as a form of support for informal caregivers

Janusz Wojtacki^{1,2}, Anna Janowicz³, Agnieszka Łabuć⁴, Joanna Wojtacka⁵

¹Zakład Medycyny Paliatywnej, Katedra Medycyny Rodzinnej, Gdański Uniwersytet Medyczny

²Hospicjum im. ks. Eugeniusza Dułkiewicza SAC w Gdańsku

³Fundacja „Lubię Pomagać”, Akademia Ignatianum w Krakowie

⁴Klinika Ortopedii i Traumatologii Narządu Ruchu, Gdański Uniwersytet Medyczny w Gdańsku

⁵Katedra Weterynaryjnej Ochrony Zdrowia Publicznego, Wydział Medycyny Weterynaryjnej, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Streszczenie

Wstęp i cel pracy: Prowadzenie opieki paliatywnej lub hospicyjnej wiąże się ze znacznymi obciążeniami opiekunów nieformalnych. Obejmują one szeroką listę schorzeń somatycznych, w tym zwłaszcza układu naczyniowego i narządu ruchu. Opiekunowie nieformalni rzadziej uczestniczą w inicjatywach prozdrowotnych (przestrzeganie zdrowego trybu życia, badania profilaktyczne). Wielu z nich pozostaje bez możliwości skorzystania z optymalnej opieki medycznej. Oceniono zapotrzebowanie opiekunów nieformalnych na medyczną opiekę specjalistyczną w ramach Dnia Profilaktyki Zdrowotnej (bezpłatne konsultacje lekarzy specjalistów oraz badania ultrasonograficzne) oraz stopień satysfakcji z uczestnictwa w tym wydarzeniu.

Materiał i metody: Analizowano dane demograficzne, medyczne i dotyczące zaangażowania w opiekę z kart konsultacyjnych oraz autorskiego kwestionariusza ankiety, wysłanego do wszystkich uczestników akcji ($N = 103$) 4 tygodnie po jej przeprowadzeniu.

Wyniki: Odpowiedź uzyskano od 61 osób (59,22%), 40 spełniało kryteria uczestnictwa w badaniu (aktualnie lub w ciągu ostatnich 6 miesięcy osobiste sprawowanie opieki nad przewlekle chorym przez co najmniej 12 godzin tygodniowo). Większość (80,00%) respondentów ($n = 32$) to kobiety, przeważnie osoby w zaawansowanym wieku (mediana: 66 lat, zakres: 29–82 lat). Udzielono 296 konsultacji lekarskich, przeprowadzono 42 badania ultrasonograficzne. Większość respondentów ($n = 37$, 92,50%) oceniło inicjatywę ułatwienia dostępu do opieki specjalistycznej bardzo dobrze. Dziewiętnastu z nich (47,00%) odpowiedziało, że całkowicie spełniła oczekiwania, częściowo usatysfakcjonowanych było 18 (45,00%), zdaniem jednego (2,50%) respondenta akcja nie spełniła oczekiwań (brak odpowiedzi w dwóch ankietach). Przyczynami braku satysfakcji były głównie: brak możliwości uzyskania konsultacji u większej liczby specjalistów oraz wykonania innych badań diagnostycznych. Wszyscy respondenci potwierdzili celowość kontynuowania inicjatywy.

Wnioski: Ułatwienie dostępu do specjalistycznej opieki medycznej jest wartościową i dobrze odbieraną formą wsparcia opiekunów nieformalnych.

Słowa kluczowe: opiekunowie nieformalni, wsparcie, opieka paliatywna.

Abstract

Introduction and aim of the study: Palliative or hospice care is of significant burden for informal caregivers. This includes a wide range of somatic disorders. They less likely participate in health-related initiatives. Many of them don't benefit from the most optimal medical care. The estimation of need for specialist medical care aimed at informal caregivers was carried out based on the activity called Prophylaxis Day (free consultations with specialists and ultrasound examinations). The level of satisfaction expressed by the participants was also analyzed.

Material and methods: Demographic, medical data and involvement in the care process were analyzed based on consultation cards and own survey sent to all participants ($N = 103$) four weeks after its completion.

Results: Totally 61 persons (59.22%) replied, 40 of them fulfilled study criteria (currently or within the last 6 months personal care of the chronically ill person for minimum 12 hours per week);

80.00% of respondents ($n = 32$) were women, mostly of advanced age (median: 66 years, range: 29-82); 296 medical consultations and 42 ultrasound examinations were provided. The majority of respondents ($n = 37$, 92.50%) estimated the initiative very well. According to 19 respondents (47.00%) it completely fulfilled the expectations, 18 (45.00%) were partly satisfied, and for 1 (2.50%) respondent the action had not met the expectations. Inability to consult the higher number of specialists and perform other diagnostic tests were the most common causes of dissatisfaction. All respondents indicated the expedience for continuation of the initiative.

Conclusions: Facilitated access to medical specialist care is a valuable and well-perceived form of support for informal caregivers.

Key words: informal caregivers, support, palliative care.

Adres do korespondencji:

dr med. Janusz Wojtacki, Hospicjum im. ks. Eugeniusza Dutkiewicza, ul. Kopernika 6,
80-208 Gdańsk, e-mail: janusz_wojtacki@hotmail.com

WSTĘP I CEL PRACY

W większości systemów służby zdrowia opiekunowie nieformalni (najczęściej krewni lub partnerzy chorujących) odgrywają kluczową rolę w sprawowaniu opieki hospicyjnej lub paliatywnej. Obserwacje z praktyki codziennej oraz liczne publikacje wskazują [1–13], że opiekunowie nieformalni doświadczają wielu obciążeń zdrowotnych związanych z koniecznością prowadzenia takiej opieki. Znaczna ich część wykracza poza problematykę związaną z zagadnieniami życia emocjonalnego (lęk, depresja, obawy przed utratą podopiecznego, trudności w uzyskaniu wsparcia społecznego) i obejmuje szeroką listę schorzeń somatycznych, w tym zwłaszcza: skłonność do nadciśnienia tętniczego, wzrost ryzyka rozpoznania choroby niedokrwiennej serca, obniżenie reaktywności immunologicznej, bezsenność, uczucie zmęczenia [1, 2, 4, 6, 8]. Wykazano także, że opiekunowie nieformalni, szczególnie rodzinni, rzadziej są zaangażowani w różne inicjatywy prozdrowotne, w tym takie jak przestrzeganie zaleceń dotyczących zdrowego trybu życia i uczestnictwo w badaniach profilaktycznych [1–3, 6, 13]. Ograniczenia czasowe związane z koniecznością prowadzenia opieki nad chorym oraz wymuszane przez polski system opieki zdrowotnej trudności w dostępie do świadczeń specjalistycznych powodują, że wielu opiekunów nieformalnych pozostaje bez możliwości skorzystania z optymalnej opieki medycznej. Wielu badaczy jest zdania, że fakt sprawowania opieki nieformalnej nad przewlekle chorą osobą jest niezależnym czynnikiem ryzyka podwyższenia śmiertelności osób sprawujących opiekę [1, 5–7]. Celem pracy była ocena zapotrzebowania osób będących opiekunami nieformalnymi na medyczną opiekę specjalistyczną zaproponowaną w ramach Dnia Profilaktyki Zdrowotnej oraz ocena stopnia satysfakcji z uczestnictwa w tym wydarzeniu.

MATERIAŁ I METODY

Organizacja Dnia Profilaktyki Zdrowotnej w Hospicjum im. ks. Eugeniusza Dutkiewicza SAC w Gdańsku

Wychodząc naprzeciw dużemu zapotrzebowaniu zgłaszanemu przez opiekunów nieformalnych na dodatkowe wsparcie w postaci opieki medycznej – nie mogąc wprowadzić zmian systemowych służby zdrowia zwiększających dostęp do specjalistycznych świadczeń medycznych – zdecydowano się na zorganizowanie inicjatywy lokalnej pod nazwą Dzień Profilaktyki Zdrowotnej. Trzykrotnie – miesiąc i dwa tygodnie przed akcją oraz w jej przededniu – zebrał się komitet organizacyjny w celu ustalenia realizowanych zadań, wskazania osób odpowiedzialnych za jej poszczególne elementy i ocenę ich realizacji. Dzień Profilaktyki Zdrowotnej zorganizowany był zwłaszcza z myślą o opiekunach rodzinnych podopiecznych Hospicjum im. ks. Eugeniusza Dutkiewicza SAC w Gdańsku, którzy zgłaszali trudności z przeprowadzeniem konsultacji specjalistycznej i jednocześnie duże zapotrzebowanie na takie konsultacje. Czternaście dni przed wydarzeniem podjęto wysiłki celem jego spopularyzowania wśród zainteresowanych (radio, lokalna prasa i telewizja, wiadomości elektroniczne wysłane do wolontariuszy współpracujących z hospicjum, zaproszenia przekazane przez parafie, inne).

W sobotę 15 lutego 2014 r. w budynku Hospicjum im. ks. Eugeniusza Dutkiewicza SAC w Gdańsku między godz. 9.00. i 15.00 można było skorzystać z bezpłatnych konsultacji medycznych oraz badań ultrasonograficznych przeprowadzonych przez grupę uznanych specjalistów, głównie reprezentujących 7. Szpital Marynarki Wojennej w Gdańsku oraz Klinikę Ortopedii i Traumatologii Narządu Ruchu Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego. Porad udzielali: onkolog, chirurg-onkolog, ortopeda

dziecięcy, ortopeda dorosłych, kardiolog, pediatra, gastroenterolog, urolog. Badania ultrasonograficzne prowadził specjalista radiologii. W czasie oczekiwania na wizytę u lekarza specjalisty lub badania ultrasonograficzne można było skorzystać z porad dietetyka, psychologa z Akademii Walki z Rakiem w Gdańsku, dokonać pomiaru ciśnienia tętniczego, poziomu glikemii, a także poddać analizie skład tkankowy własnego ciała.

Metodyka

Dla potrzeb Dnia Profilaktyki Zdrowotnej przygotowano kartę konsultacyjną, w której odnotowywano przeprowadzenie badania lekarskiego oraz wykonanie badań ultrasonograficznych. W pracy wykorzystano dane z tychże kart konsultacyjnych (po uzyskaniu pisemnej zgody uczestników) oraz metodę sondażową, w której narzędziem badawczym był autorski kwestionariusz ankiety oceniającej podstawowe dane jej uczestników oraz stopień ich zadowolenia z akcji. Ankiety wysłano pocztą do wszystkich 103 uczestników 4 tygodnie po przeprowadzeniu akcji. Odpowiedź uzyskano od 61 osób (59,22%). Zgodnie z pierwotnym założeniem pracy do analizy włączono tylko osoby, które aktualnie (przez co najmniej dwa tygodnie) lub w przeszłości (przez co najmniej dwa tygodnie w ostatnich sześciu miesiącach) pełniły funkcję opiekuna nieformalnego nad przewlekłe chorym przez co najmniej 12 godzin tygodniowo.

Łącznie udzielono 296 specjalistycznych konsultacji lekarskich i przeprowadzono 42 badania ultrasonograficzne różnych lokalizacji anatomicznych. Według danych uzyskanych z kwestionariusza ankiety w ocenianej grupie opiekunów nieformalnych mediana liczby konsultacji przeprowadzonych przez specjalistów wyniosła 2 (zakres: 1–5; średnia: 2,97), u 31 (77,50%) przeprowadzono ocenę ultra-

sonograficzną co najmniej jednej lokalizacji anatomicznej.

WYNIKI

Charakterystyka grupy badanej

Przedstawione powyżej kryteria włączenia do analizy spełniło 40 z 61 respondentów ankiety – ich dane poddano dalszej ocenie. W grupie 40 opiekunów nieformalnych, którzy odpowiedzieli na ankietę, 32 to kobiety (80,00%), 8 – mężczyźni (20,00%). Wiek respondentów mieścił się w przedziale 29–82 lat (średnia: 59,90, mediana: 66 lat). Najliczniej reprezentowana była grupa w wieku podeszłym – ponad połowa osób ($n = 26$, 65,00%), które odpowiedziały na pytania zadane w kwestionariuszu, miała co najmniej 61 lat, a aż jedna piąta ($n = 8$, 20,00%) powyżej 71 lat. Tabela 1. zestawia szczegółowo dane demograficzne respondentów. Większość ankietowanych to osoby chorujące na co najmniej jedno schorzenie przewlekłe. Jedynie 8 (20,00%) spośród 40 respondentów nie zadeklarowało rozpoznania żadnej choroby przewlekłej, jedną chorobę przewlekłą w wywiadzie podało 13 (32,50%),

Tabela 2. Deklarowane obciążenia zdrowotne respondentów oraz czas sprawowania opieki nad przewlekłe chorym

Liczba deklarowanych chorób przewlekłych – liczba (%)	
brak	8 (20,00)
1	13 (32,50)
2–3	9 (22,50)
> 3	10 (25,00)
mediana	1
zakres	0–6
Najczęściej rozpoznawane choroby przewlekłe – liczba przypadków	
choroby układu krążenia	19
nowotwory złośliwe	9
choroby układu wydzielania wewnętrznego	9
choroby narządu ruchu	9
choroby układu pokarmowego	5
choroby układu oddechowego	5
inne	7
Czas sprawowania opieki nad przewlekłe chorym [miesiące]	
cała badana grupa ($N = 40$):	
zakres	2–564
średnia	50,9
mediana	18,5
byli opiekunowie nieformalni ($n = 17$):	
zakres	3–240
średnia	53,25
mediana	30,00
opiekunowie nieformalni aktualnie sprawujący opiekę ($n = 23$):	
zakres	2–564
średnia	48,55
mediana	16,50

Tabela 1. Podstawowe dane demograficzne respondentów

Liczebność badanej grupy	40
Płeć – liczba (%)	
kobiety	32 (80,00)
mężczyźni	8 (20,00)
Wiek [lata]	
średnia	59,90
zakres	29–82
mediana	66
Wiek [lata] – liczba (%)	
29–40	5 (12,50)
41–50	4 (10,00)
51–60	6 (15,00)
61–70	18 (45,00)
71–80	5 (12,50)
> 80	2 (5,00)

a znaczne obciążenia zdrowotne (2–3 oraz 3 i więcej chorób) – odpowiednio 9 (22,50%) i 10 (25,00%) uczestników badania. Profil przewlekłych obciążeń zdrowotnych przedstawiono w tabeli 2.

Większość w analizowanej grupie ($n = 23, 57,50\%$) stanowiły osoby aktualnie sprawujące opiekę nad przewlekle chorym (deklarowany czas: 2–564 miesięcy, mediana: 16,50, średnia: 48,50). Pozostali opiekunowie nieformalni ($n = 17$) zajmowali się chorym przewlekle w ostatnich sześciu miesiącach (deklarowany czas: 3–240 miesięcy, mediana: 30,00, średnia: 53,25). Szczegółowe dane zawarto w tabeli 2. Długotrwała opieka dotyczyła przede wszystkim chorych z uszkodzeniami ośrodkowego układu nerwowego w przebiegu udaru mózgu lub w następstwie wypadków oraz z rozpoznaniem kardiomiopatii i przewlekłej obturacyjnej choroby płuc.

Wskazano różne formy wsparcia, z jakiego korzystali opiekunowie nieformalni w opiece nad przewlekle chorym podopiecznym. Najczęściej wymie-

Tabela 3. Najczęściej deklarowane przez opiekunów nieformalnych formy wsparcia w opiece nad przewlekle chorymi

Wskazane formy wsparcia	Liczba (odsetek) respondentów
hospicjum	10 (25,00)
lekarz podstawowej opieki zdrowotnej	10 (25,00)
pielęgniarka środowiskowa	8 (20,00)
opieka bez wsparcia	6 (15,00)
pracownik socjalny	2 (5,00)
wolontariusze	2 (5,00)
organizacje pozarządowe	2 (5,00)
inne (jakie?)	0 (0,00)
brak odpowiedzi	0 (0,00)

niano: opiekę hospicyjną ($n = 10, 25,00\%$), lekarza podstawowej opieki zdrowotnej ($n = 10, 25,00\%$) i pielęgniarkę środowiskową ($n = 8, 20,00\%$). W tabeli 3. zestawiono dane dotyczące form wsparcia udzielonego opiekunom nieformalnym, zadeklarowanych przez nich w kwestionariuszu ankiety.

Oceniając deklarowane w ankiecie czynniki motywujące do uczestnictwa w Dniu Profilaktyki Zdrowotnej można wyróżnić trzy grupy: 1) obawa o własny stan zdrowia ($n = 16$), m.in. w związku z przebytą lub aktualnie toczącą się chorobą nowotworową ($n = 10$) oraz obciążeniem rodzinnym występowaniem schorzeń onkologicznych ($n = 6$); 2) ograniczenia w dostępności porad specjalistycznych i badań diagnostycznych ($n = 17$); 3) brak czasu związany z koniecznością prowadzenia opieki nad przewlekle chorym ($n = 4$). Szczegółowe zestawienie deklarowanych przyczyn uczestnictwa w Dniu Profilaktyki Zdrowotnej przedstawiono w tabeli 4.

Jako główne źródła informacji dotyczącej Dnia Profilaktyki Zdrowotnej wskazano: informację zapewnioną przez bezpośredniego organizatora – Hospicjum im. ks. Eugeniusza Dutkiewicza SAC w Gdańsku (w formie wiadomości elektronicznej, plakatu i zaproszenia ustnego): 15 (37,50%) respondentów, przekazaną przez znajomych: 12 (30,00%), komunikat podany w mediach (radio, lokalna telewizja oraz ogłoszenie prasowe): 7 (17,50%). Bardziej szczegółowe dane oceniające to zagadnienie zawiera tabela 5.

Ocena satysfakcji z udziału w Dniu Profilaktyki Zdrowotnej

Większość respondentów ($n = 37, 92,50\%$) oceniła inicjatywę ułatwienia dostępu do opieki specjalistycznej bardzo dobrze, jako przeciętną lub złą

Tabela 4. Deklarowane przyczyny uczestnictwa w Dniu Profilaktyki Zdrowotnej

Pytanie zadane w kwestionariuszu i możliwe odpowiedzi	Liczba (odsetek) odpowiedzi
Dlaczego wzięła/wziął Pani/Pan udział w Dniu Profilaktyki Zdrowotnej?	
pracuję i nie mam czasu, żeby iść do lekarza specjalisty	4 (10,00)
opiekuję się osobą starszą/chorą w domu i nie mam czasu i możliwości iść do lekarza specjalisty	9 (22,50)
czuję się źle i nie mam czasu czekać w kolejce do specjalisty	8 (20,00)
chciałam/chciałem, by cała rodzina jednego dnia skorzystała z porad specjalistów	2 (5,00)
jestem obciążona/obciążony chorobą nowotworową w rodzinie	6 (15,00)
przebyłam/przebyłem chorobą nowotworową i boję się nawrotu	8 (20,00)
aktualnie choruję na nowotwór i nie mogę się dostać do onkologa na konsultację	2 (5,00)
inne	1 (2,50)
brak odpowiedzi	0 (0,00)

– odpowiednio 2 (5,00%) i 1 (2,50%). Dziewiętnastu badanych (47,00%) odpowiedziało, że przebieg Dnia Profilaktyki Zdrowotnej całkowicie spełnił ich oczekiwania, częściowo usatysfakcjonowanych było 18 (45,00%), tylko 1 (2,50%) respondent wskazał, że akcja nie spełniła jego oczekiwań. W dwóch ankietach brakowało odpowiedzi na zadane pytanie. Wśród przyczyn braku satysfakcji z uczestnictwa w Dniu Profilaktyki Zdrowotnej wymieniano głównie: ograniczenia czasowe, które uniemożliwiły skorzystanie z konsultacji większej liczby specjalistów (8 komentarzy) oraz przeprowadzenie badań ultrasonograficznych (6 komentarzy), brak w zespole specjalistów przedstawicieli niektórych dziedzin medycyny (hematologia, endokrynologia, neurologia; 3 komentarze), brak możliwości przeprowadzenia innych badań diagnostycznych – elektrokardiogramu lub echokardiogramu (2 komentarze). Wszyscy objęci oceną opiekunowie nieformalni potwierdzili celowość podejmowania takich inicjatyw w przyszłości. Szczegóły dotyczące oceny Dnia Profilaktyki Zdrowotnej zawiera tabela 6.

Lista wskazanych specjalistów, z których konsultacji chcieliby w przyszłości skorzystać respondenci, obejmowała aż 24 pozycje. Do najczęściej wymienianych należeli: kardiolog ($n = 13$), hematolog ($n = 11$), onkolog ($n = 9$), ortopeda ($n = 9$), endokrynolog ($n = 8$).

OMÓWIENIE

Wyniki przedstawione w niniejszej pracy, jakkolwiek uzyskane we względnie mało licznej grupie 40 respondentów, wskazują na znaczne zapotrzebowanie opiekunów nieformalnych na spe-

Tabela 5. Źródło informacji o Dniu Profilaktyki Zdrowotnej wskazywane jako główne przez respondentów

Źródło informacji	Liczba (odsetek)
informacja z hospicjum (plakat, e-mail, wiadomość ustna)	15 (37,50)
informacja od znajomych	12 (30,00)
komunikat w radiu i telewizji	4 (10,00)
ogłoszenie w lokalnej gazecie	3 (7,50)
ogłoszenie parafialne	1 (2,50)
inne źródła	5 (12,50)

cialistyczną opiekę lekarską. Materiał filmowy pt. „Oblężenie hospicjum” opublikowany tego samego dnia w lokalnej telewizji najcelniej odzwierciedla zainteresowanie przeprowadzoną inicjatywą (<http://www.tvp.pl/gdansk/informacja/panorama/video/15022014-1830/14026814>). Znaczna większość (92,50%) respondentów oceniła akcję bardzo dobrze. Czterdzieści siedem procent z nich wskazało, że Dzień Profilaktyki Zdrowotnej całkowicie spełnił ich oczekiwania. Przyczyną częściowego (45,00%) lub całkowitego (2,50%) braku zadowolenia z przebiegu inicjatywy były głównie niemożność skorzystania z większej liczby konsultacji specjalistycznych lub ograniczenia czasowe, które nie pozwoliły na wykonanie badań ultrasonograficznych. Według uzyskanych danych, objętym oceną opiekunom nieformalnym udzielono co najmniej jednej konsultacji specjalistycznej, a mediana ich liczby na jednego opiekuna wyniosła 2 (średnia: 2,97). U większości ($n = 31$, 77,50%) przeprowadzono także ocenę ultrasonograficzną co najmniej jednej lokalizacji anatomicznej. Duże zainteresowanie uzyskaniem nieodpłatnej konsultacji wielu specjalistów w jed-

Tabela 6. Ocena stopnia zadowolenia respondentów

Pytanie zadane w kwestionariuszu i możliwe odpowiedzi	Liczba (odsetek) odpowiedzi
Jak ocenia Pani/Pan taką inicjatywę?	
bardzo dobrze, zwiększa dostęp do specjalistów	37 (92,50)
przeciętnie – można sobie poradzić bez takich akcji	2 (5,00)
źle – takie akcje nie wnoszą nic nowego	1 (2,50)
inne – jakie (prosimy o komentarz)	0 (0,00)
brak odpowiedzi	0 (0,00)
Czy konsultacje spełniły Pani/Pana oczekiwania i w jakim stopniu?	
całkowicie spełniły moje oczekiwania	19 (47,50)
częściowo spełniły moje oczekiwania	18 (45,00)
nie spełniły moich oczekiwań	1 (2,50)
brak odpowiedzi	2 (5,00)
Jak ocenia Pani/Pan potrzebę takich akcji w przyszłości?	
są bardzo potrzebne i powinny być organizowane jak najczęściej	30 (75,00)
są potrzebne i powinny być organizowane co jakiś czas	7 (17,50)
warto organizować tego typu akcje 1–2 razy w roku	3 (7,50)
takie akcje niewiele dają, więc nie widzę potrzeby organizowania ich w przyszłości	0 (0,00)
brak odpowiedzi	0 (0,00)

nym miejscu i w krótkim czasie oraz możliwością wykonania oceny ultrasonograficznej odzwierciedla znacznego stopnia obciążenia zdrowotne deklarowane przez uczestników badania (tylko u 20,00% respondentów brak schorzeń przewlekłych w wywiadzie, aż 2 i więcej chorób: 47,50%) oraz ich podeszły wiek (65,00% miało powyżej 61 lat, 20,00% powyżej 71 lat). Fakt ten wskazuje także na trudności w dostępie do specjalistycznej opieki w związku z jego ograniczaniem w polskim systemie zdrowotnym. Rolę opiekunów nieformalnych odgrywają często osoby w zaawansowanym wieku i znacznie obciążone zdrowotnie, co potwierdzają inne badania [5, 6, 13]. Podkreśla się, że jest to populacja wymagająca szczególnej uwagi ze strony przedstawicieli instytucji formalnie odpowiedzialnych za opiekę nad przewlekle chorymi. Rekomendacje Europejskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej dotyczące wspierania opiekunów rodzinnych wskazują, że zespoły opieki paliatywnej powinny zapewnić opiekę i wsparcie rodzinom oraz opiekunom równie dobrze jak chorym [14]. Czasami sytuacja jest szczególnie trudna, ponieważ potrzeby opiekunów są odmienne od potrzeb chorych i wyzwaniem dla zespołów staje się ocena, czyje potrzeby mają pierwszeństwo. Zwraca się również uwagę, że niektórzy opiekunowie pełnią podwójną funkcję: z jednej strony zapewniają opiekę chorym, z drugiej sami mogą być odbiorcami usług opiekuńczych [15, 16].

Dominująca reprezentacja osób płci żeńskiej odgrywających rolę opiekunów nieformalnych wykazana w niniejszym badaniu (80,00%) jest dosyć typowa dla dostępnej literatury dotyczącej zagadnienia. Według badania sondażowego oceniającego grupę opiekunów rodzinnych w Nowym Jorku opublikowanego w 2000 r. dwa do trzech razy częściej opiekę zajmującą co najmniej 20 godzin tygodniowo sprawuje kobieta niż mężczyzna, a wskaźnik ten wynosi ponad 1,5 w odniesieniu do prac wymagających znacznego wysiłku fizycznego lub pomocy w czynnościach intymnych [13]. Również w innych przytaczanych badaniach odsetek kobiet pełniących funkcję opiekuna nieformalnego był wyższy w porównaniu z mężczyznami i mieścił się w zakresie od 52 do 79 [2, 3, 6, 13]. W jednym z nielicznych polskich badań sondażowych oceniających obciążenia prowadzeniem opieki nieformalnej nad przewlekle chorym 80,17% respondentów stanowiły kobiety [4].

Deklarowane w ankiecie czynniki motywujące do uczestnictwa w Dniu Profilaktyki Zdrowotnej pozwoliły na wyodrębnienie trzech grup opiekunów nieformalnych. Najliczniejszą grupę stanowili opiekunowie dotknięci chorobą nowotworową lub obciążeni ryzykiem rozwoju tej choroby oraz wskazujący na ograniczenia administracyjne i czasowe w dostępie do specjalistycznej opieki medycznej. Obawę o uzyskanie właściwej opieki lekarskiej w przyszłości

w związku z obciążeniem rodzinnym chorobą nowotworową lub aktualnie rozpoznany schorzeniem przewlekłym, w tym również onkologicznym, deklarowało odpowiednio 40,4% i 36,7% uczestników przytaczanego już badania C. Levin [13].

Innym czynnikiem w znacznym stopniu obciążającym opiekunów i wymienionym wśród niezależnych czynników ryzyka lęku i depresji związanych z realizowaniem opieki nieformalnej nad chorymi na nowotwory złośliwe jest brak wsparcia w opiece, zarówno ze strony innych członków rodziny, jak i instytucji formalnie za to odpowiedzialnych [17–19]. W grupie badanej za pomocą naszej ankiety wszyscy chorzy uzyskali wsparcie instytucjonalne. Korzystnie kontrastuje to z wynikami sondażu przeprowadzonego w Stanach Zjednoczonych, według którego nawet 82% chorujących na nowotwory złośliwe w fazie nieuleczalności procesu może pozostać bez opieki formalnej [20].

Ocena obciążeń związanych z opieką nad przewlekle chorym członkiem rodziny była przedmiotem wielu badań prowadzonych w ciągu ostatnich trzydziestu lat. Najbardziej wnikliwie oceniono problem lęku i depresji, wykazując, że częstość rozpoznawania powyższych stanów mieści się odpowiednio w zakresie 16–56% i 10–53%, a w niektórych badaniach odnotowano wyższe odsetki lęku i depresji u osób sprawujących opiekę niż ich podopiecznych [2, 20]. W badaniu ankietowym 10 528 kobiet w średnim wieku sprawujących nieodpłatną opiekę nad przewlekle chorym aż 7,1% z nich przyznało, że w ostatnim tygodniu doświadczało myśli samobójczych [11]. Ponadto prawie połowa opiekujących się chorym na nowotwór złośliwy nie szuka pomocy specjalistycznej w związku z dolegliwościami psychiatrycznymi [11, 20]. Z kolei wśród objawów somatycznych zgłaszanych przez osoby realizujące opiekę nieformalną najczęściej w literaturze przedmiotu wymienia się: zaburzenia snu, uczucie zmęczenia, bóle, uczucie utraty sił fizycznych, utratę apetytu, ubytek masy ciała [20]. W badaniu populacji opiekunów nieformalnych z Australii wskazano, że ponad połowa z nich uważa, że sprawowanie opieki w bezpośredni sposób wpłynęło niekorzystnie na ich zdrowie, powodując m.in.: uczucie zmęczenia i wyczerpania (54,5%), bóle pleców, szyi i ramion (38,3%), problemy z ciśnieniem tętniczym i układem krążenia (12,6%), zapalenie stawów (10,0%), rozwój schorzeń uwarunkowanych stresem (5,5%), zaburzenia funkcjonowania przewodu pokarmowego (4,6%) oraz ze strony układu ruchu (4,6%) [20]. Rodzime piśmiennictwo dotyczące tego zagadnienia jest niezbyt bogate. Obciążeniom opiekunów dokładniej przyjrzeni się autorzy badania realizowanego w 2010 r. w Kaliszu, Ostrowie Wielkopolskim, Pleszewie i ich powiatach [4]. W związku z tym, że według większości danych funkcję tę

pełnią głównie kobiety, skupili się właśnie na nich. Większość respondentek zajmowała się chorym sama lub korzystała z doraźnej pomocy rodziny (87,63%). Wszystkie wskazały na poczucie zmęczenia, które najczęściej utrzymuje się ciągle na tym samym poziomie (55,67%) lub ma charakter rosnący (34,02% kobiet). Objawy tego zmęczenia to: ból głowy, kręgosłupa (49,48%), obniżona wydajność (27,84%), obniżona koncentracja uwagi, przygnębienie lub nadmierna pobudliwość (18,56%). Aż 69,07% respondentek cierpi na bezsenność pomimo odczuwanego zmęczenia. Jednocześnie większość z nich stwierdziła, że potrafi się cieszyć życiem (57,73%) lub próbuje dostrzegać jego pozytywne strony.

Sprawowanie opieki nad przewlekle chorymi członkami rodziny może mieć niekorzystny wpływ na uczestnictwo w badaniach profilaktycznych i poziom zachowań prozdrowotnych opiekunów nieformalnych. W *the Nurses' Health Study* z 2003 r. [1] czynniki ryzyka zachorowania na choroby układu krążenia (nadciśnienie tętnicze, cukrzyca, zwiększone stężenie cholesterolu, podwyższone wartości wskaźnika masy ciała, unikanie profilaktycznego stosowania niskich dawek aspiryny, wysokie spożycie tłuszczów nasyconych) stwierdzano częściej wśród uczestniczek, które sprawowały opiekę nad przewlekle chorym mężem ($n = 2369$) w porównaniu z nieobciążonymi koniecznością sprawowania takiej opieki ($n = 25\ 985$). Podobne spostrzeżenia przedstawili Schultz i wsp. [6] w odniesieniu do 392 opiekunów rodzinnych uczestniczących w *The Caregiver Health Effects Study* i 427 osób niesprawujących opieki z grupy kontrolnej. Autorzy stwierdzili również, że osoby deklarujące duże zaangażowanie emocjonalne w opiekę nieformalną częściej niż niesprawujące takiej opieki zgłaszały: palenie papierosów większe niż zwykle (odpowiednie odsetki: 11% vs 2%), brak możliwości odpoczynku na co dzień (29% vs 4%) i w sytuacji własnej choroby (17% vs 2%), brak czasu na ćwiczenia (32% vs 8%) oraz wizytę lekarską (8% vs 3%), odwołanie własnej wizyty u lekarza z powodu braku czasu w ostatnich 6 miesiącach (6% vs 3%). Podobnie, porównanie obu grup wykazało wysoce statystycznie znamienne wartości ilorazu szans (*odds ratio* – OR) wobec: zgłaszanego braku możliwości odpoczynku (OR: 9,29; 95% CI: 4,96–17,40), braku czasu na wykonywanie ćwiczeń (OR: 5,02; 95% CI: 2,98–8,45) oraz braku dostatecznej ilości czasu na odpoczynek przy własnej chorobie (OR: 10,09; 95% CI: 4,16–24,49; znamienność statystyczna dla wszystkich kategorii: $p < 0,001$). W opublikowanym w 2003 r. badaniu prospektywnie oceniającym 54 412 kobiet uczestniczących w *the Nurses' Health Study* wykazano, że sprawowanie opieki nad chorym przewlekle lub niepełnosprawnym małżonkiem przez 9 lub więcej godzin tygodniowo jest niezależnym czynnikiem ryzyka zachorowania na róż-

ne postaci kliniczne choroby niedokrwiennej serca [ryzyko względne (*relative risk* – RR): 1,82; 95% CI: 1,08–3,05] [1].

Zaobserwowano również, że stres związany z prowadzeniem opieki nad osobą bliską może niekorzystnie wpływać na funkcje odpornościowe organizmu. Stresem związanym z trudną sytuacją życiową tłumaczy się także obniżoną reaktywność immunologiczną w postaci osłabienia produkcji przeciwciał po szczepieniu przeciwko grypie u osób zaangażowanych w przewlekłą opiekę nad partnerem życiowym [21]. Stwierdza się również wydłużenie okresu gojenia ran u osób prowadzących intensywne, długotrwałą opiekę nad małżonkiem [1].

Wzrost obciążeń emocjonalnych, nadreaktywność układu naczyniowego, obniżenie reaktywności immunologicznej w połączeniu ze szczególną podatnością osób pełniących funkcję opiekunów nieformalnych na działanie tych czynników (bardziej zaawansowany wiek, nieprzestrzeganie zasad zdrowego stylu życia i nieuczestniczenie w inicjatywach profilaktycznych, liczne obciążenia zdrowotne) jest prawdopodobnie przyczyną stwierdzanej podwyższonej śmiertelności obserwowanej w dużych badaniach epidemiologicznych w tej grupie osób [5, 8]. *The Caregiver Health Effects Study* to prospektywna próba kliniczna obejmująca 392 opiekunów formalnych i 427 osób z grupy kontrolnej (zakres wieku: 66–96 lat), której celem była ocena śmiertelności (niezależnie od przyczyn) w 4 stanach USA [8]. W ciągu 4,5 roku obserwacji wykazano, że sprawowanie opieki nad przewlekle chorym małżonkiem wiąże się z istotnym podwyższeniem ryzyka zgonu – o 63% (RR: 1,63; 95% CI: 1,00–2,65). Do czynników ryzyka zgonu opiekuna nieformalnego w tym badaniu należały m.in.: bardziej zaawansowany wiek, płeć męska, rasa czarna i współistnienie co najmniej jednego schorzenia przewlekłego oraz zadeklarowanie większego stopnia zaangażowania emocjonalnego w trud opieki. Przykładowo, skojarzenie deklarowania przez opiekuna co najmniej jednego schorzenia z wysokim zaangażowaniem emocjonalnym powodowało znacznego stopnia podwyższenie ryzyka śmiertelności (RR: 7,25; 95% CI: 2,61–20,14).

W większości opiekunowie nieformalni nie są przygotowani do pełnienia opieki nad przewlekle chorym. Oceniono przydatność wielu sposobów wsparcia opiekunów nieformalnych, głównie z zakresu przygotowania medycznego i psychoedukacji [3, 19]. W dostępnej literaturze nie znaleziono opisu inicjatyw zmierzających do ułatwienia dostępu do medycznej opieki specjalistycznej podobnych do przedstawionych w niniejszej pracy. Prawdopodobnie wynika to z faktu szczególnie dużego zapotrzebowania na opiekę specjalistyczną w Polsce i ma związek z wadami naszego systemu zdrowotnego.

Nie bez znaczenia są również aspekty ekonomiczne sprawowania opieki nieformalnej. Dotyczy to zarówno kosztów nieopłaconych świadczeń opiekuńczych i medycznych u przewlekle chorych, jak również zagrożenia pogorszeniem statusu ekonomicznego opiekunów nieformalnych [20]. W literaturze dostępne są głównie dane amerykańskie. Według *National Alliance for Caregiving* za 2009 r. w Stanach Zjednoczonych ponad 65,7 milionów osób prowadziło opiekę nad przewlekle chorymi członkami rodzin, w tym 4,6 milionów nad chorymi na nowotwory złośliwe [1]. Ocenia się, że wartość opieki bezpłatnie świadczonej przez opiekunów nieformalnych w 1997 r. wynosiła 96 bilionów dolarów amerykańskich, co stanowiło 18% wydatków tego kraju na cele zdrowotne [1]. Analizując dane 7443 chorych na nowotwory złośliwe o różnej lokalizacji, Hayman i wsp. [22] obliczyli, że w trakcie leczenia przeciwnowotworowego konieczność sprawowania opieki nieformalnej wzrasta średnio o co najmniej 3,1 godziny tygodniowo. Generuje to dodatkowe koszty rządu 1200 dolarów amerykańskich rocznie na jednego chorego i w wysokości jednego biliona dolarów w perspektywie całego kraju. Bardziej szczegółową ocenę przeprowadzili Yabroff i Kim [23]. Różne aspekty obciążeń związanych z opieką nad chorymi na nowotwory złośliwe w ciągu pierwszych dwóch lat od rozpoznania analizowano w grupie 896 opiekunów nieformalnych. Badaniem sondażowym objęto chorych o różnych lokalizacjach pierwotnych nowotworu (10 najczęściej rozpoznawanych w USA). Analiza dotyczyła lat 2003–2006 i objęła 11 amerykańskich stanów. Wyliczono, że średni czas poświęcony na opiekę nad chorym na nowotwór złośliwy wyniósł 8,3 godziny dziennie, opieka łącznie trwała średnio 13,7 miesiąca. Stwierdzono również istotną zależność kosztów sprawowanej opieki nieformalnej od pierwotnej lokalizacji nowotworu – najkosztowniejsza była opieka nad chorującymi na raka płuc (72 702 dolary amerykańskie, 95% CI: 56 814–88 590) i raka jajnika (66 210, 95% CI: 40 750–91 670), niższe koszty wiązały się z opieką nad chorującymi na chłoniaki niehodgkinowskie (59 613, 95% CI: 43 423–75 803), najniższe w odniesieniu do chorych na raka piersi (38 334, 95% CI: 31 442–452 260). Czas poświęcony na opiekę był średnio najdłuższy w odniesieniu do pierwszych wymienionych wyżej lokalizacji (> 10 godzin dziennie), krótszy (< 7 godzin dziennie) wobec chorujących na raka piersi, pęcherza moczowego, czerniaka złośliwego skóry, raka szyjki macicy. Znaczenie miała też rozległość procesu nowotworowego przy rozpoznaniu – w przypadku choroby miejscowej średnie koszty wyniosły 40 973 dolary amerykańskie (95% CI: 35 326–46 620) i wzrastały do 71 278 (95% CI: 56 303–86 253) w przypadku choroby rozsianej (różnica istotna statystycznie: $p < 0,05$). Oceniając

aspekty ekonomiczne opieki nieformalnej z drugiej strony, opiekunowie nieformalni sprawujący opiekę w wymiarze co najmniej pełnego zatrudnienia i wypełniający wielokrotnie samodzielnie nieodpłatnie procedury medyczne – sami mają trudności w znalezieniu odpowiedniego zatrudnienia, często akceptują pracę poniżej umiejętności lub gorzej płatną, z możliwością jej wykonywania w domu, aby jednocześnie móc sprawować opiekę nad chorym. Trudności w znalezieniu pracy przyczyniają się do postępującej izolacji społecznej [20]. Trwające dłużej skutki nieopłacanej opieki nieformalnej prowadzą do obniżenia prawdopodobieństwa uzyskania właściwego świadczenia emerytalnego [20].

Obserwacje z praktyki codziennej oraz wyniki własnego badania sugerują, że również w Polsce odczuwane są problemy dotyczące opiekunów nieformalnych wskazane powyżej. Brakuje jednak całościowych i zadowalających opracowań, zwłaszcza w odniesieniu do opieki nad osobami u kresu życia. Wielu autorów wskazuje, iż Polska, podobnie jak niektóre kraje europejskie, opiera troskę nad chorymi w fazie terminalnej na opiece domowej, w której istotną rolę odgrywają opiekunowie rodzinni [15, 16]. Przeprowadzone w naszym kraju w latach 2003–2004 badanie EUROFAMCARE pozwoliło oszacować liczbę opiekunów rodzinnych na ok. 2 miliony, z czego większość stanowiły kobiety w wieku 50–60 lat, głównie córki lub synowie [16]. Pokazało ono m.in., że „średni wiek opiekunów rodzinnych rośnie wraz z wiekiem podopiecznych i wzrostem ich niesprawności. (...) Wraz ze wzrostem niesprawności podopiecznego wzrasta udział opiekunów w wieku 65 lat lub starszych. (...) Odsetek opiekunów czynnych zawodowo spada wraz z poziomem niesprawności podopiecznego”. Raport z badania kończy się zaleceniem, by uznać opiekunów rodzinnych (w Polsce i Europie) za sprzymierzeńców systemu opiekuńczego państwa. W związku z tym, że ponoszą oni główny ciężar opieki, ich potrzeby powinny być systemowo badane, a problemy rozwiązywane w pierwszej kolejności. Zachodzące zmiany w funkcjonowaniu systemu służby zdrowia (ograniczenie czasu trwania opieki szpitalnej, rozwój opieki ambulatoryjnej) oraz dane epidemiologiczne (narastająca zachorowalność na nowotwory złośliwe i choroby degeneracyjne ośrodkowego układu nerwowego) wskazują, że zapotrzebowanie na sprawowanie opieki nieformalnej będzie narastało. Jednocześnie można przewidywać zmniejszenie liczby osób podejmujących się realizacji opieki nieformalnej nad przewlekle chorymi wskutek zmian struktury rodziny (starzenie się społeczeństw, więcej małżeństw bezdzietnych i małodzietnych, wzrastające zatrudnienie kobiet, emigracja zarobkowa osób młodych, wzrost liczby tzw. małżeństw patchworkowych). Niniejsza praca stanowiła próbę

oceny jednego z aspektów potrzeb opiekunów nieformalnych, jakim jest niezaspokojone zapotrzebowanie na specjalistyczną opiekę zdrowotną, a intencją autorów jest otwarcie dyskusji i zainspirowanie działań zmierzających do zapewnienia opiekunom nieformalnym, zwłaszcza rodzinnym, wymiernego wsparcia w podejmowanym przez nich wyzwaniu, jakim jest opieka nad przewlekle chorymi.

WNIOSKI

Ułatwienie dostępu do specjalistycznej opieki medycznej jest wartościową i dobrze odbieraną formą wsparcia opiekunów nieformalnych.

W związku ze zmianami w opiece zdrowotnej (ograniczenie czasu trwania pobytów szpitalnych, rozwój opieki ambulatoryjnej) oraz narastającym zapotrzebowaniem na opiekę prowadzoną przez opiekunów nieformalnych (starzenie się i inne zmiany struktury demograficznej społeczeństwa, wzrastająca zachorowalność na nowotwory złośliwe, zmiany modelu rodziny) planowane jest kontynuowanie badań oceniających potrzeby i sposoby wsparcia opiekunów nieformalnych w warunkach polskich.

PODZIĘKOWANIA

Niniejszym składam podziękowanie wszystkim, bez których przygotowanie Dnia Profilaktyki Zdrowotnej nie byłoby możliwe: Kolegom Lekarzom z 7. Szpitala Marynarki Wojennej w Gdańsku i Kliniki Ortopedii i Traumatologii Narządu Ruchu Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego – za okazaną bezinteresowność w obdarowaniu wiedzą i czasem Potrzebujących oraz Wolontariuszom i Współpracownikom z Hospicjum im. ks. Eugeniusza Dutkiewicza SAC w Gdańsku oraz Fundacji Hospicyjnej za niezastąpione wsparcie organizacyjne – dr med. Janusz Wojtacki.

PIŚMIENNICTWO

- Lee S, Colditz GA, Berkman LF, Kawachi I. Caregiving and risk of coronary heart disease in U.S. women. *Am J Prev Med* 2003; 24: 113-119.
- Chentsova-Dutton Y, Shuchter S, Hutchin S, et al. The psychological and physical health of hospice caregivers. *Ann Clin Psychiatry* 2000; 12: 19-27.
- Applebaum AJ, Breitbart W. Care for the cancer caregiver: A systemic review. *Palliat Support Care* 2013; 11: 231-252.
- Zysnarska M, Wojnicz-Michera I, Taborowska M i wsp. Kobieta – opiekun osoby przewlekle chorej – wyznaczniki obciążenia. *Nowiny Lekarskie* 2010; 79: 386-391.
- Christakis NA, Allison PD. Mortality after the hospitalization of a spouse. *N Engl J Med* 2006; 354: 719-730.
- Schulz R, Newsom J, Mittelmark M, et al. Health effects of caregiving: the caregiver health effects study: an ancillary study of the cardiovascular health study. *Ann Behav Med* 1997; 19: 110-116.
- Cliff AM, MacDonagh RP. Psychological morbidity in prostate cancer: II. A comparison of patients and partners. *BJU Int* 2000; 86: 829-833.
- Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA* 1999; 282: 2215-2219.
- Fleming DA, Sheppard VB, Mangan PA, et al. Caregiving at the end of life: perceptions of health care quality and quality of life among patients and caregivers. *J Pain Symptom Manage* 2006; 31: 407-420.
- Rees J, O'Boyle C, MacDonagh R. Quality of life: impact of chronic illness on the partner. *J R Soc Med* 2001; 94: 563-566.
- O'Dwyer ST, Moyle W, Pachana NA, et al. Feeling that life is not worth living (death thoughts) among middle-aged, Australian women providing unpaid care. *Maturitas* 2014; 77: 375-379.
- Leow MQ, Chan MF, Chan SW. Predictors of change in quality of life of family caregivers of patients near the end of life with advanced cancer. *Cancer Nurs* 2014; 37: 391-400.
- Levine C. A survey of family caregivers in New York City: findings and implications for the health care system. New York: United Hospital Fund., 2000.
- Payne S. EAPC Task Force on Family Carers: White Paper on improving support for family carers in palliative care: part 1. *Eur J Pall Care* 2010; 17: 238-245.
- Rosochacka-Gmitrzak M. Wsparcie opiekunów nieformalnych – w stronę równowagi społecznych oczekiwań i opiekuńczych możliwości rodzin. W: Publiczna troska, prywatna opieka. Społeczności lokalne wobec osób starszych. Raclaw M (red.). Fundacja Instytut Spraw Publicznych, Warszawa 2011.
- Bień B, Wojszel Z, Doroszkiewicz H, w imieniu grupy EURO-FAMCARE. Poziom niesprawności osób w starszym wieku jako wskazanie do wspierania opiekunów rodzinnych. *Gerontol Pol* 2008; 16: 101-110.
- Angelo J, Egan R. Family caregivers voice their needs: A photovoice study. *Palliat Support Care* 2014; 20: 1-12.
- Haley WE. Family caregivers of elderly patients with cancer: understanding and minimizing the burden care. *J Support Oncol* 2003; 1 (4 Suppl 2): 25-29.
- Kutner J, Kilbourn KM, Costenaro A, et al. Support needs of informal hospice caregivers: a qualitative study. *J Palliat Med* 2009; 12: 1101-1104.
- Girgis A, Lambert S, Johnson C, et al. Physical, psychological, relationship, and economic burden of caring for people with cancer: a review. *J Oncol Pract* 2013; 9: 197-202.
- Gouin JP, Kiecolt-Glaser JK. The impact of psychological stress on wound healing: methods and mechanisms. *Crit Care Nurs Clin North Am* 2012; 24: 201-213.
- Hayman JA, Langa KM, Kabeto MU, et al. Estimating the cost of informal caregiving for elderly patients with cancer. *J Clin Oncol* 2001; 19: 3219-3225.
- Yabroff KR, Kim Y. Time costs associated with informal caregiving for cancer survivors. *Cancer* 2009; 115: 4362-4373.