

Radzenie sobie ze stresem przez opiekunów pacjentów objętych opieką Zespołu Domowej Opieki Paliatywnej

Coping with stress by caregivers of patients under the care of the Home Palliative Care Team

Beata Babiarczyk¹, Beata Ślezińska², Ewelina Jaksz-Recmanik¹

¹Uniwersytet Bielsko-Bialski, Bielska-Biała, Polska

²Beskidzkie Centrum Onkologii – Szpital Miejski, Bielska-Biała, Polska

Streszczenie

Wstęp: Celem pracy jest analiza strategii radzenia sobie ze stresem przez rodziny pacjentów objętych opieką Zespołu Domowej Opieki Paliatywnej (ZDOP).

Materiał i metody: Badania prowadzono od maja do września 2022 r. wśród 84 członków rodzin pacjentów objętych opieką ZDOP na terenie miasta Bielsko-Biała. Wykorzystano metodę sondażu diagnostycznego, technikę ankiety z użyciem autorskiego kwestionariusza ankiety oraz kwestionariusza MINI-COPE.

Wyniki: Wszyscy ankietowani ($n = 84$; 100%) podali, iż powodem objęcia członka rodziny opieką ZDOP był nowotwór. Większość badanych znała założenia opieki paliatywnej ($n = 67$; 79,8%) i była zadowolona z opieki ZDOP ($n = 76$; 90,5%). Dla większości ankietowanych, zwłaszcza będących głównymi opiekunami, doświadczana sytuacja sprawowania opieki nad bliskim chorym terminalnie stanowi obciążenie fizyczne, organizacyjne oraz psychiczne, a czynnikiem, który szczególnie zwiększa poczucie obciążenia w tych domenach jest zła kondycja psychiczna badanych. U większości badanych występowały dolegliwości somatyczne mogące świadczyć o przewlekłym stresie ($n = 66$; 78,6%). Głównymi źródłami stresu były patrzeć na cierpienie i ból bliskiej osoby ($n = 51$; 60,7%), doświadczanie blokad wewnętrznych, np. przed zabiegami higienicznymi ($n = 35$; 41,7%), czy patrzeć na zmienione ciało bliskiej osoby ($n = 30$; 35,7%). Badani wymieniali także wiele obaw związanych z opieką nad bliskim (najczęściej obawa, że bliski umrze lub będzie cierpiał). Spośród strategii radzenia sobie ze stresem ankietowani wybierali najczęściej związane z aktywnym radzeniem sobie. Pewna grupa badanych, zwłaszcza starszych, mniej wykształconych oraz w gorszej sytuacji materialnej, wykazywała się jednak dużym poziomem bezradności i zachowań unikowych.

Wnioski: Opiekunowie chorych terminalnie w reakcji na obciążenie w różnych domenach podejmują działania określane jako „aktywne radzenie sobie”, czyli podejmują konkretne działania, zmierzające do poprawienia tej sytuacji.

Słowa kluczowe: czynniki stresogenne, obciążenie opiekunów, opieka terminalna, strategie zwalczania stresu.

Abstract

Introduction: Analysis of coping with stress strategies in the families of patients under the care of the Home Palliative Care Team (ZDOP).

Material and methods: The survey was conducted between May and September 2022 in the city of Bielsko-Biala. A total of 84 family members of palliative patients were included. The diagnostic survey method was applied. MINI-COPE and our own designed questionnaire were used as the research tools.

Results: All respondents were caregivers for cancer patients ($n = 84$; 100%). Most of the respondents were familiar with the assumptions of palliative care ($n = 67$; 79.8%) and were satisfied with the care of ZDOP ($n = 76$; 90.5%). For most respondents, especially those who were the main caregivers, the experienced situation was a physical, organizational, and mental burden. The factor that particularly increased the sense of burden was the poor mental condition of the respondents. Most of the respondents had somatic complaints that could indicate chronic stress ($n = 66$; 78.6%), and its main sources were watching the suffering and pain of a loved one ($n = 51$; 60.7%), experi-

encing internal blockages ($n = 35$; 41.7%) or watching at the altered body of a loved one ($n = 30$; 35.7%). The respondents mentioned many fears related to caring for their loved ones (most often the fear that a loved one will die or suffer). Among the stress coping strategies, the respondents most often chose those related to active coping. However, a certain group of respondents, especially those who were older, less educated, and with a worse financial situation, showed a high level of helplessness and avoidance behaviours.

Conclusions: Caregivers of palliative patients, in response to the burden in various domains, take actions referred to as „active coping”, i.e. taking specific actions to overcome this situation.

Key words: stress factors, coping with stress strategies, terminal care, caregivers' burden.

Adres do korespondencji:

dr Beata Babiarczyk, Uniwersytet Bielsko-Bialski, Bielsko-Biała, Polska,
e-mail: bbabiarczyk@ubb.edu.pl

WSTĘP

Postęp medycyny przyczynia się do wydłużenia średniej długości życia, jednocześnie nie stwarzając warunków do całkowitego wyleczenia niektórych schorzeń, zwłaszcza nowotworów. Odpowiedzią na ból i cierpienie, jakie niesie nieuleczalna choroba, jest rozwój medycyny paliatywnej i opieki hospicyjnej. Istnieje wiele, kompatybilnych zresztą, definicji opieki terminalnej/paliatywnej. Zmieniały się one na przestrzeni lat wraz z nowymi wyzwaniem, jakie stawia przed współczesną medycyną starzenie się społeczeństwa i uogólniony postęp technologiczno-cywilizacyjny (w tym również medyczny). Wszystkie dostępne definicje w założeniach podkreślają godność chorego jako wartość bezwarunkową i niezbywalną, a umieranie uznają za naturalny i także cenny etap życia. Opieka paliatywna upowszechnia ideę towarzyszenia osobom cierpiącym i umierającym, dbając jednocześnie o odpowiednią komunikację z pacjentem i jego najbliższymi. Istotą opieki paliatywnej jest bowiem pełna akceptacja jej założeń ze strony rodziny [1–3].

Rozpoznanie choroby o niepomyślnym rokowaniu jest jednym z najbardziej traumatycznych momentów w życiu, zarówno dla samego chorego, jak i dla jego najbliższych. Nie tylko chorzy, ale również całe ich rodziny przechodzą przez kolejne etapy przystosowania się do choroby, z wszystkimi jej konsekwencjami. Co więcej, reakcje bliskich stanowią stosunkowo często odzwierciedlenie stanów emocjonalnych chorych, a nawet ich zwielokrotnienie. W konfrontacji ze świadomością niepomyślnego rokowania pacjent i jego rodzina uruchamiają najczęściej mechanizmy obronne. To one pomagają im płynnie przejść przez proces zmagania się z umieraniem [4]. Przejawem dobrej przeżytej adaptacji rodziny do kryzysu jest przede wszystkim otwartość na tematy związane z chorobą osoby objętej opieką paliatywną, umiejętność rozmawiania o przyszłości i snucie planów. Gdy relacje rodzinne opierają się na wzajemnej szczerości

i zaufaniu, choroba przewlekła może stać się pozytywnym aspektem i przyczynić się do zachowania homeostazy w rodzinie – zauważają badacze [5, 6].

Wyniki badań dostępnych w literaturze wskazują, że okres sprawowania opieki nad pacjentem terminalnie chorym wynosi średnio rok. To czas, w którym u nieprawidłowo zaopiekowanych bliskich chorego może dojść do dezintegracji psychicznej, skutkującej na przykład ich emocjonalnym wypaleniem [4, 7]. Opieka paliatywna w zakresie działania może przyjąć różne formy, w tym stacjonarną, ambulatoryjną i domową. Praca Zespołu Domowej Opieki Paliatywnej (ZDOP) opiera się w dużej mierze na współpracy z rodziną. Do podstawowych działań, jakie powinni podejmować przedstawiciele personelu medycznego lub wolontariusze, zalicza się nie tylko udzielanie instruktażu dotyczącego sposobu postępowania i zachowania się wobec chorego, okresowe odciążanie członków rodziny od obowiązków względem chorego, zwłaszcza w okresach nadmiernego stresu rodziny, albo pomoc w zajęciu się załatwieniem spraw bytowych, ale także wsparcie psychiczne i duchowe.

Celem badania była analiza strategii radzenia sobie ze stresem przez rodziny dorosłych pacjentów objętych opieką ZDOP. W szczególności poszukiwano odpowiedzi na następujące pytania badawcze: 1) Jak opieka sprawowana nad chorym wpływa na różne aspekty życia badanych?, 2) Jaka jest kondycja psychiczna badanych i jakie są potencjalne źródła odczuwanego stresu?, 3) Jakie są konkretne strategie radzenia sobie ze stresem podejmowane przez badanych i jakie czynniki warunkują ich wybór?

MATERIAŁ I METODY

Badania prowadzono wśród członków rodzin dorosłych pacjentów objętych ZDOP na terenie miasta Bielsko-Biała od maja do września 2022 r. Na ich przeprowadzenie uzyskano stosowną zgodę.

Kryteria kwalifikacji do udziału w badaniu obejmowały: pełnoletność badanego; pozostawanie w relacji z pacjentem objętym opieką ZDOP i wyrażenie świadomej i dobrowolnej zgody na udział w badaniu. Procedura badania zgodna była z założeniami Deklaracji helsińskiej (Światowe Towarzystwo Medyczne, 2018). Każdy z ankietowanych został poinformowany o celu badania i jego założeniach, a w szczególności o tym, że badanie jest anonimowe oraz że pozyskane w wyniku jego przeprowadzenia wyniki posłużą jedynie do celów badawczych. Badanych zapewniono także o możliwości rezygnacji z badania na każdym jego etapie. Zgodnie z polskim prawem badanie to nie wymagało zgody komisji bioetycznej. Osoby wyrażające chęć udziału w badaniu otrzymały od jednego z autorów kwestionariusz ankiety w wersji papierowej i wypełniały go w jego obecności. Wszystkie wypełnione ankiety zostały zakwalifikowane do badania. W przeprowadzonym badaniu udział wzięły 84 osoby, w tym 53 kobiety (63,1%) i 31 mężczyzn (36,9%). Średnia wieku osób badanych wynosiła $50,3 \pm 16,1$ lat (19–84 lata). Charakterystykę pozostałych danych socjodemograficznych badanych przedstawia tabela 1.

Badanie przeprowadzono za pomocą metody sondażu diagnostycznego z wykorzystaniem techniki ankiety. Jako narzędzia badawczego użyto autorskiego kwestionariusza ankiety, w którym oprócz metryczki zawarto pytania dotyczące różnorodnych zagadnień z zakresu opieki paliatywnej, podejmowanej nad osobą bliską ankietowanemu. Drugim narzędziem badawczym był kwestionariusz MINICOPE, który służy do oceny sposobów radzenia sobie ze stresem. Kwestionariusz ten składa się z 28 stwierdzeń odpowiadających zwyczajowym sposobom reagowania osób badanych na trudne lub też stresujące ich zdarzenie. Narzędzie to dostępne jest na zasadzie licencji niekomercyjnej. Rzetelność polskiej wersji kwestionariusza oceniono na 0,62–0,89 dla poszczególnych skal. Zgodnie z zaleceniem autorów w trakcie opracowywania wyników odpowiedzi podzielono na 14 skal. Dla celów analizy statystycznej zgodnie z wytycznymi w literaturze wyodrębniono strategie: aktywne radzenie sobie (aktywne radzenie sobie, planowanie, pozytywne przewartościowanie, akceptacja), poszukiwanie wsparcia (poszukiwanie wsparcia emocjonalnego, poszukiwanie wsparcia instrumentalnego), zachowania unikowe (zajmowanie się czymś innym, zaprzeczanie, wyładowanie), bezradność (zażywanie substancji psychoaktywnych, zaprzestanie działań, obwinianie siebie). Strategie: zwrot ku religii, akceptacja, poczucie humoru stanowią odrębne kategorie [8, 9]. Wszystkie dane zostały zakodowane i zanimizowane, a obliczenia statystyczne zostały przeprowadzone przy użyciu pakietu statystycznego R-4.0.3 oraz arkusza kalkulacyjnego Excel 2016. Zmienne ilościowe zostały scharakteryzowane za

Tabela 1. Charakterystyka danych socjodemograficznych badanych

Dane socjodemograficzne	Ogółem N = 84	
	n	%
Wiek [lata]		
< 39	21	25,0
40–59	36	42,9
≥ 60	27	32,1
Wykształcenie		
Podstawowe	5	6,0
Zawodowe	26	30,9
Średnie	22	26,2
Wyższe	31	36,9
Aktywność zawodowa		
Praca zawodowa	48	57,1
Emerytura/renta	29	34,5
Bezrobocie	7	8,4
Miejsce zamieszkania		
Wieś	52	61,9
Miasto do 50 tys.	20	23,8
Miasto powyżej 50 tys.	12	14,3
Samooceńca sytuacji materialnej		
Bardzo dobra	11	13,1
Dobra	53	63,1
Trudno określić	16	19,0
Zła	3	3,6
Bardzo zła	1	1,2
Stopień pokrewieństwa z chorym		
Małżonek	23	27,4
Rodzic	7	8,3
Dziecko	36	42,9
Inny	18	21,4
Główny opiekun chorego		
Tak	50	59,5
Nie	34	40,5
Sytuacja rodzinna		
Mieszkam z chorym w jednym mieszkaniu	41	48,9
Mieszkam z chorym w oddzielnych mieszkaniach, ale w jednym domu	20	23,8
Chory mieszka sam, ja jestem osobą dochodzącą	7	8,3
Chory mieszka z innym członkiem rodziny, ja jestem osobą dochodzącą	16	19,0
Samooceńca kondycji psychicznej		
Bardzo dobra	5	6,0
Dobra	35	41,7
Trudno określić	27	32,1
Zła	17	20,2
Bardzo zła	0	–

N – liczba badanych, n – liczebność w grupie

Tabela 2. Charakterystyka ankietowanych pod względem deklarowanego obciążenia opieką paliatywną

Pytanie ankiety	Ogółem N = 84				
	Zdecydowanie tak	Raczej tak	Trudno powiedzieć	Raczej nie	Zdecydowanie nie
	n (%)				
Czy opieka nad chorym stanowi dla Pana/Pani duże obciążenie fizyczne?	10 (11,9)	27 (32,1)	20 (23,8)	24 (28,6)	3 (3,6)
Czy opieka nad chorym stanowi dla Pana/Pani duże obciążenie organizacyjne?	15 (17,9)	26 (30,9)	9 (10,7)	30 (35,7)	4 (4,8)
Czy opieka nad chorym stanowi dla Pana/Pani duże obciążenie materialne?	2 (2,4)	12 (14,3)	18 (21,4)	38 (45,2)	14 (16,7)
Czy opieka nad chorym stanowi dla Pana/Pani duże obciążenie psychiczne?	30 (35,7)	29 (34,5)	12 (14,3)	10 (11,9)	3 (3,6)

N – liczba badanych, n – liczebność w grupie

pomocą m.in. średniej arytmetycznej oraz odchylenia standardowego, natomiast zmienne jakościowe, które były mierzone na skali nominalnej zostały przedstawione za pomocą licznosci oraz wartości procentowych (odsetka). Istotność różnic między niepowiązаныmi grupami zbadano testem U Manna-Whitneya lub testem Kruskala-Wallis. Do badania zależności między zmiennymi o charakterze jakościowym zastosowano test χ^2 , test χ^2 z poprawką Yates'a oraz dokładny test Fishera. We wszystkich obliczeniach za poziom istotności przyjęto $\alpha = 0,05$.

Ograniczenia badania

Jednym z ograniczeń niniejszego badania jest sposób doboru próby badanej oraz stosunkowo mała jej liczebność, co może utrudniać uogólnianie wyników. Chociaż naszych ustaleń nie można uogólniać na całą populację, uważamy, że oferują one cenny wgląd w badane przez nas zjawisko. Kolejnym czynnikiem ograniczającym jest fakt, że uzyskane dane mogą być obciążone błędem stroniczym, gdyż ludzie najczęściej mają tendencję do wypierania silnych emocji z przeszłości, szczególnie tych związanych z dyskomfortem lub innymi przykrymi doświadczeniami. Badani znajdują się w ciężkiej sytuacji życiowej i radzą sobie z nią, uruchamiając mechanizmy obronne.

WYNIKI

Charakterystyka wpływu opieki sprawowanej nad chorym na różne aspekty życia badanych

Wszyscy ankietowani podali, iż powodem objęcia członka rodziny opieką ZDOP był nowotwór.

U około 1/3 badanych schorzenie wykryto w okresie od 3 do 6 miesięcy przed przyjęciem do ZDOP ($n = 30$; 35,7%). U co czwartej osoby bliskiej badanym chorobę wykryto na rok przed podjęciem opieki ($n = 21$; 25%), a u 15,5% – od 1 do 3 miesięcy ($n = 13$). Na 2 lata przed objęciem opieką przez ZDOP schorzenie wykryto u 12 osób badanych (14,3%), a 5 z nich (5,9%) wskazało, że chorobę rozpoznano jeszcze wcześniej niż 2 lata temu. Trzy osoby (3,6%) udzieliły odpowiedzi „nie wiem”. Zdecydowana większość ankietowanych potwierdziła, że zna założenia opieki paliatywnej/hospicyjnej ($n = 67$; 79,8%), a 11 osób (13,1%) wskazało odpowiedź „trudno powiedzieć”. Tylko 6 ankietowanych (7,1%) przyznało, że nie zna tych założeń. Zdecydowana większość ankietowanych była zadowolona z opieki ZDOP ($n = 76$; 90,5%), tylko 8 badanych (9,5%) wskazało, że trudno im odpowiedzieć na to pytanie. Nikt z ankietowanych nie wyraził natomiast braku zadowolenia z opieki sprawowanej przez członków ZDOP. Analizę odpowiedzi badanych dotyczących subiektywnego odczucia obciążenia ich opieką nad bliskim terminalnie chorym (w aspekcie fizycznym, organizacyjnym, materialnym i psychicznym) przedstawia tabela 2.

Na stopień odczuwania obciążenia w poszczególnych domenach wpływały istotne statystycznie zmienne takie, jak wiek, wykształcenie, aktywność zawodowa, miejsce zamieszkania, sytuacja materialna badanych, stopień pokrewieństwa, fakt bycia głównym opiekunem chorego i samoocena kondycji psychicznej. Analiza potwierdziła, że wraz z wiekiem wzrastał deklarowany stopień obciążenia fizycznego (τ -K = 0,20; $p = 0,007$) i materialnego (τ -K = 0,33; $p < 0,0001$). Im wyższe wykształcenie deklarowali badani, tym większe odczuwali obciążenie organizacyjne (τ -K = 0,20; $p = 0,007$), podobnie jak mieszkańcy mniejszych miejscowości (τ -K = -0,15; $p = 0,042$)

i osoby o lepszej sytuacji materialnej (τ -K = 0,17; $p = 0,025$). Emeryci/renciści istotnie częściej zgłaszali pogorszenie sytuacji materialnej ($p = 0,014$), co potwierdzono także w przypadku małżonków pacjentów ($p = 0,019$). Fakt bycia głównym opiekunem chorego wpływał istotnie na odczuwanie większego obciążenia fizycznego ($p = 0,009$) i organizacyjnego ($p = 0,032$). W przypadku samooceny kondycji psychicznej okazało się, iż im jest ona według badanych lepsza, tym rzadziej zgłaszali oni obciążenie fizyczne (τ -K = -0,15; $p = 0,044$), materialne (τ -K = -0,17; $p = 0,022$) i psychiczne (τ -K = -0,42; $p < 0,0001$).

Charakterystyka źródeł i strategii radzenia sobie ze stresem przez badanych

U zdecydowanej większości badanych ($n = 66$; 78,6%) występowały typowe objawy stresu: kłopoty ze snem ($n = 36$; 42,8%), rozdrażnienie i nerwowość ($n = 32$; 38,1%), niestabilność nastroju ($n = 20$; 23,8%), problemy z koncentracją oraz osłabienie ($n = 19$; 22,6%), ból głowy ($n = 15$; 17,8%), kołatanie serca ($n = 13$; 15,5%), a także uczucie apatii ($n = 12$; 14,3%). Predyktorami niektórych z tych objawów były: płeć – dwa razy większy odsetek kobiet niż mężczyzn miał kłopoty ze snem ($p = 0,029$), miejsce zamieszkania – większy odsetek osób mieszkających w mieście zgłaszał kołatanie serca przy wystąpieniu stresu ($p = 0,026$), stopień pokrewieństwa – u małżonków rzadziej występował objaw bólu głowy ($p = 0,014$), i sytuacja rodzinna – u osób nie mieszkających z chorym częściej występował objaw stresu w postaci bólu głowy ($p = 0,023$).

Źródłami stresu odczuwanego przez najbliższych członków rodziny pacjentów było patrzeć na cierpienie bliskiej osoby ($n = 51$; 60,7%), doświadczanie blokad wewnętrznych, np. przed zabiegami higienicznymi, zmianą opatrunków, nieprzyjemnymi zapachami ($n = 35$; 41,7%), patrzeć na zmienione ciało bliskiej osoby ($n = 30$; 35,7%), brak umiejętności rozmowy z bliskim ($n = 21$; 25%), konieczność pogodzenia opieki nad bliskim z dotychczasowymi obowiązkami ($n = 17$; 20,2%), brak wsparcia innych członków rodziny ($n = 14$; 16,7%), brak umiejętności pielęgnowania bliskiej osoby, nieprzyjemne zapachy ($n = 13$; 15,5%) i świadomość zbliżającej się śmierci bliskiej osoby ($n = 7$; 8,3%). Osiem osób badanych stwierdziło, że nie dotyczy ich żadne z wymienionych stwierdzeń (9,5%). Zmiennymi istotnie wpływającymi na podawane odpowiedzi były: wiek, wykształcenie, aktywność zawodowa oraz stopień pokrewieństwa. Okazało się, że dwa razy więcej badanych w wieku ≥ 60 lat w porównaniu z grupą wiekową 40–59 lat odczuwało brak wsparcia od innych członków rodziny i osamotnienie w opiece. Badani poniżej 39. roku życia nie udzielali takiej odpowiedzi

($p = 0,008$). Większy odsetek osób z wykształceniem podstawowym i zawodowym podawał, iż nie posiada umiejętności rozmowy z bliską osobą na tematy związane z umieraniem ($p = 0,006$). W przypadku sytuacji zawodowej większy odsetek badanych emerytów/rencistów odczuwał brak wsparcia od innych członków rodziny i osamotnienie w opiece ($p = 0,006$), a osoby aktywne zawodowo istotnie częściej zgłaszały jako źródło stresu konieczność pogodzenia opieki nad bliską osobą z wypełnianiem obowiązków domowych i życiem zawodowym ($p = 0,041$). Małżonkowie i dzieci osób paliatywnie chorych istotnie częściej odczuwały stres z powodu konieczności patrzenia na cierpienia bliskiej osoby ($p = 0,022$) oraz świadomości zbliżającej się śmierci bliskiej osoby ($p = 0,025$). Istotnie więcej za to dalszych członków rodziny deklarowało, że nie odczuwają stresu z żadnego z wymienionych powodów ($p = 0,019$).

Ankietowanym zadano ponadto pytanie o stany psychiczne i emocjonalne, jakie im towarzyszą podczas opieki nad bliskim objętym działalnością ZDOP. Około połowa z nich wskazała, że boi się o to, że bliska osoba będzie cierpieć ($n = 45$; 53,6%) oraz że bliski umrze ($n = 42$; 50%). Co około trzeci ankietowany wskazywał również, że ma poczucie niesprawiedliwości losu ($n = 31$; 36,9%) lub jest zły, że to jemu się przytrafiło ($n = 25$; 29,8%). Mniejszy odsetek badanych osób podawał, że towarzyszy im poczucie winy, że nie mogą pomóc bliskim ($n = 19$; 22,6%) albo czują się samotni z codziennymi obowiązkami ($n = 10$; 11,9%). Tylko 9 ankietowanych (10,7%) nie wskazało żadnego z wymienionych stanów emocjonalnych. Niewielki odsetek osób biorących udział w badaniu podał, że odczuwają brak siły do opieki nad bliską osobą (7,1%) lub brak możliwości radzenia sobie z tą koniecznością (7,1%). Zmiennymi istotnie determinującymi udzielane odpowiedzi były aktywność zawodowa i stopień pokrewieństwa. Potwierdzono, że istotnie większy odsetek badanych emerytów/rencistów niż osób aktywnych zawodowo odczuwał samotność w związku z codziennymi problemami opiekuńczymi ($p = 0,035$) oraz że większy odsetek badanych, którzy stanowili dalszą rodzinę chorego, w porównaniu z małżonkami i dziećmi deklarowało, że nie odczuwa żadnego z wymienionych stanów emocjonalnych ($p < 0,001$).

Charakterystykę sposobów reagowania na trudne i stresujące zdarzenie, jakim jest opieka nad chorym paliatywnie, oraz zwyczajowych wzorców zachowania badanych w tej sytuacji przedstawia tabela 3.

Analiza statystyczna wykazała istotne statystyczne różnice w niektórych odpowiedziach ze względu na płeć badanych, ich aktywność zawodową, stopień pokrewieństwa z chorym i sytuację rodzinną. Okazało się, że na stresującą sytuację, jaką jest

Tabela 3. Charakterystyka wyników badanych w zakresie poszczególnych skali kwestionariusza MINI-COPE

Skale MINI-COPE	M	SD	Me
Aktywne radzenie sobie	2,04	0,73	2,00
Planowanie	2,02	0,64	2,00
Pozytywne przewartościowanie	1,18	0,83	1,00
Akceptacja	1,64	0,76	1,50
Poczucie humoru	0,24	0,45	0,00
Zwrot ku religii	1,38	1,08	1,50
Poszukiwanie wsparcia emocjonalnego	1,68	0,82	1,75
Poszukiwanie wsparcia instrumentalnego	1,73	0,76	2,00
Zajmowanie się czymś innym	1,57	0,79	1,50
Zaprzeczanie	1,11	0,98	1,00
Wyładowanie	1,37	0,70	1,50
Zażywanie substancji psychoaktywnych	0,54	0,71	0,00
Zaprzestanie działań	0,76	0,63	0,50
Obwinianie siebie	0,80	0,68	1,00

M – średnia arytmetyczna, Me – mediana, SD – odchylenie standardowe

Skala interpretacji skali: 0 – prawie nigdy tak nie postępuję, 1 – rzadko tak postępuję, 2 – często tak postępuję, 3 – prawie zawsze tak postępuję

opieka nad terminalnie chorym bliskim, badani mężczyźni częściej reagują zażywaniem substancji psychoaktywnych ($p = 0,001$), a emeryci/renciści częściej niż osoby aktywne zawodowo wybierają strategię „zaprzestanie działań” ($p = 0,047$) oraz „obwinianie siebie” ($p = 0,013$). Z kolei małżonkowie osób chorych oraz dalsi krewni statystycznie istotnie częściej reagują na stresogenną sytuację, w której się znaleźli, wyładowywaniem (czyli ujawniają negatywne emocje) ($p = 0,006$), a osoby badane, które mieszkają z badanym w jednym mieszkaniu lub w jednym domu istotnie częściej radzą sobie z doświadczanym stresem poprzez „zajmowanie się czymś innym” ($p = 0,047$). Za pomocą współczynnika korelacji Tau Kendalla zbadano także zależność między strategiami MINI-COPE a wiekiem, wykształceniem, miejscem zamieszkania i sytuacją materialną badanych (tab. 4).

Analiza potwierdziła także istotny statystycznie wpływ kondycji psychicznej badanych na wiele z podejmowanych strategii. Potwierdzono mianowicie, że im wyższa ocena obecnej kondycji psychicznej, tym wyższy poziom pozytywnego przewartościowania ($\tau\text{-K} = 0,15$; $p = 0,042$) i akceptacji ($\tau\text{-K} = 0,18$; $p = 0,017$). Im niższa była samoocena obecnej kondycji psychicznej, tym częściej badani reagowali zaprzeczaniem ($\tau\text{-K} = -0,30$; $p < 0,001$), wyładowaniem ($\tau\text{-K} = -0,33$; $p < 0,0001$), zaprzestaniem działań ($\tau\text{-K} = -0,19$; $p = 0,009$) oraz obwinianiem się ($\tau\text{-K} = -0,25$; $p < 0,001$).

W takcie analizy pogrupowano także skale MINI-COPE na cztery strategie: aktywne radzenie sobie w sytuacji stresu, bezradność, poszukiwanie wsparcia i zachowania unikowe (tab. 5).

Za pomocą współczynnika korelacji Tau Kendalla zbadano zależność między grupami strategii MINI-COPE a wiekiem, wykształceniem badanych oraz ich sytuacją materialną (tab. 6).

Stwierdzono także istotną statystycznie zależność między grupami strategii MINI-COPE a samooceną kondycji psychicznej. Analiza wykazała, iż im wyższa była samoocena obecnej kondycji psychicznej, tym niższy poziom bezradności ($\tau\text{-K} = -0,26$; $p < 0,001$) oraz zachowań unikowych ($\tau\text{-K} = -0,29$; $p < 0,001$) prezentowali badani.

DYSKUSJA

Podjęcie trudu zapewnienia bliskiej osobie chorej całodobowej opieki i wsparcia wymaga choćby elementarnej wiedzy na temat dalszego postępowania z chorym. Stała obecność, wspólne spędzanie czasu, rozmowy na trudne tematy oraz aktywność w sprawowaniu opieki mogą okazać się trudnym wyzwaniem codziennym [10]. W literaturze przedmiotu odnaleźć można badania przeprowadzane w celu odnalezienia uniwersalnego modelu czy wręcz wzorca zbioru umiejętności i kompetencji, jakimi powinien odznaczać się opiekun osoby terminalnie chorej. Na rdzeń opieki paliatywnej składają się trzy główne elementy: określone cechy osobowości opiekuna, jego system wartości i posiadane umiejętności (zwłaszcza w zakresie podejmowanej opieki paliatywnej). Czynniki wzmacniającymi zasoby wewnętrzne opiekuna jest przede wszystkim wsparcie psychospołeczne i duchowe, jakie otrzymuje on od otoczenia, jak i pobiera z własnych zasobów. Sw-

Tabela 4. Korelacja pomiędzy strategiami MINI-COPE a wiekiem, wykształceniem, miejscem zamieszkania i sytuacją materialną badanych

Strategie MINI-COPE	Wiek [lata]		Wykształcenie		Miejsce zamieszkania		Sytuacja materialna	
	τ -K	p	τ -K	p	τ -K	p	τ -K	p
Aktywne radzenie sobie	0,03	0,731	0,22	0,003	0,04	0,635	0,12	0,100
Planowanie	-0,10	0,203	0,26	0,001	-0,07	0,373	0,14	0,056
Pozytywne przewartościowanie	-0,01	0,932	0,04	0,601	0,25	0,001	0,05	0,474
Akceptacja	0,09	0,237	0,11	0,128	0,02	0,831	0,22	0,003
Poczucie humoru	-0,08	0,300	-0,12	0,123	0,02	0,827	-0,13	0,072
Zwrot ku religii	0,09	0,210	-0,05	0,489	0,18	0,016	-0,07	0,360
Poszukiwanie wsparcia emocjonalnego	0,03	0,659	0,07	0,382	0,01	0,882	0,11	0,136
Poszukiwanie wsparcia instrumentalnego	0,04	0,617	0,07	0,367	0,08	0,257	0,03	0,646
Zajmowanie się czymś innym	-0,06	0,459	-0,12	0,105	0,03	0,664	-0,14	0,056
Zaprzeczanie	0,15	0,045	-0,21	0,005	0,01	0,945	-0,35	< 0,0001
Wyładowanie	0,06	0,423	-0,09	0,211	-0,08	0,279	-0,28	< 0,001
Zażywanie substancji psychoaktywnych	-0,05	0,524	-0,25	0,001	0,01	0,849	-0,18	0,013
Zaprzestanie działań	0,13	0,073	-0,32	< 0,0001	-0,07	0,369	-0,18	0,015
Obwinianie siebie	0,26	< 0,001	-0,12	0,115	-0,00	0,953	-0,27	< 0,0001

p – poziom istotności statystycznej

Skala wykształcenia: 1 – podstawowe, 2 – zawodowe, 3 – średnie, 4 – wyższe

Skala miejsca zamieszkania: 1 – wieś, 2 – małe miasto, 3 – duże miasto

Skala sytuacji materialnej: 5 – bardzo dobra, 4 – dobra, 3 – trudno określić, 2 – zła, 1 – bardzo zła

Interpretacja skali: 0 – prawie nigdy tak nie postępuję, 1 – rzadko tak postępuję, 2 – często tak postępuję, 3 – prawie zawsze tak postępuję

isty fenomen opieki paliatywno-hospicyjnej stanowi bowiem empatia [11]. Jak zaznacza Kramkowska w pracy swojego autorstwa [11] choroba przewlekła nie dotyczy jedynie fizjonomii czy psychiki, ale również aspektów duchowych rozwoju chorego oraz całego systemu rodzinnego i wspólnotowego, w którym jest on osadzony. Opinia Wojtackiego i wsp. [12] potwierdza dotychczasowe przekonania, że opieka hospicyjna i paliatywna obniża poziom napięcia emocjonalnego i psychicznego, zarówno u pacjentów, jak i ich najbliższych. Za główne zalety domowej opieki paliatywnej uważa się zachowanie prywatności i godności chorego oraz jego rodziny, okazywanie wsparcia psychicznego, socjalnego i duchowego. W ten sposób unika się ponadto kolejnych hospitalizacji, przez co opieka paliatywna

nie powinna również stanowić obciążenia materialnego, ekonomicznego i organizacyjnego dla głównych opiekunów chorego. Ocena obciążenia ankiet

Tabela 5. Charakterystyka wyników badanych w zakresie poszczególnych skali kwestionariusza MINI-COPE

Grupy strategii MINI-COPE	M	SD	Me
Aktywne radzenie sobie	1,75	0,53	1,83
Bezradność	0,70	0,49	0,67
Poszukiwanie wsparcia	1,71	0,71	1,75
Zachowanie unikowe	1,35	0,62	1,33

M – średnia arytmetyczna, Me: mediana, SD – odchylenie standardowe

Interpretacja skali: 0 – prawie nigdy tak nie postępuję, 1 – rzadko tak postępuję, 2 – często tak postępuję, 3 – prawie zawsze tak postępuję

Tabela 6. Korelacja pomiędzy grupami strategii MINI-COPE a wiekiem, wykształceniem i sytuacją materialną badanych

Grupy strategii MINI-COPE	Wiek [lata]		Wykształcenie		Sytuacja materialna	
	τ -K	p	τ -K	p	τ -K	p
Aktywne radzenie sobie	-0,02	0,748	0,22	0,003	0,17	0,022
Bezradność	0,15	0,050	-0,29	< 0,001	-0,30	< 0,0001
Poszukiwanie wsparcia	0,02	0,755	0,06	0,406	0,08	0,259
Zachowanie unikowe	0,06	0,392	-0,18	0,018	-0,31	< 0,0001

p – poziom istotności statystycznej

Skala wykształcenia: 1 – podstawowe, 2 – zawodowe, 3 – średnie, 4 – wyższe

Skala sytuacji materialnej: 5 – bardzo dobra, 4 – dobra, 3 – trudno określić, 2 – zła, 1 – bardzo zła

Interpretacja skali: 0 – prawie nigdy tak nie postępuję, 1 – rzadko tak postępuję, 2 – często tak postępuję, 3 – prawie zawsze tak postępuję

towanych na potrzeby niniejszej pracy w kwestii różnych aspektów sprawowanej opieki paliatywnej nad chorym terminalnie wykazała, że prawie połowa z nich uważała, iż opieka ta jednak stanowi dla nich obciążenie fizyczne; zwłaszcza deklarowały to osoby badane starsze i będące głównym opiekunem chorego. Również podobnie rozkładały się odpowiedzi w przypadku pytania o deklarowane obciążenie organizacyjne; dla prawie połowy badanych opieka nad bliskim chorym terminalnie stanowiła takie obciążenie. W tym przypadku istotnie częściej twierdziły tak osoby będące głównymi opiekunami, badani z mniejszych miejscowości i osoby mniej wykształcone. Jeśli chodzi o deklarowane obciążenie materialne, wydaje się, że opieka stanowi mniejszy problem dla opiekunów chorych terminalnie; ponad połowa badanych zanegowała negatywny wpływ sytuacji, w której się znajdują na aspekt materialny. W ostatniej ocenianej domenie – aspekt psychiczny, około 2/3 badanych potwierdziło negatywne oddziaływanie sprawowanej opieki. Aspektem, na który warto zwrócić uwagę w analizie obciążenia ankietowanych, jest korelacja wszystkich ocenianych domen z samooceną kondycji psychicznej badanych. W każdym przypadku okazało się, że im gorsza była kondycja psychiczna według własnej oceny badanych, tym bardziej negatywny wpływ sprawowanej opieki był przez nich zgłaszany. Częściowo zbieżne wyniki w kwestii deklarowanego obciążenia opiekunów osób chorych terminalnie przedstawili George i wsp. [13]. W pracy ich autorstwa aż 78,9% opiekunów chorych będących pod opieką zespołu opieki paliatywnej doświadczało obciążenia fizycznego, a dla podobnego odsetka – sytuacja ta była także znacznym obciążeniem psychicznym (71,9%). Większość badanych na potrzeby tej pracy podawało także, że odczuwają duże obciążenie organizacyjne (66,1%) i finansowe (63,3%). Ogólnie autorzy ocenili na podstawie odpowiedzi, że nieco ponad połowa badanych opiekunów (51,7%) doświadczała umiarkowanego, a prawie połowa (48,3%) – poważnego obciążenia. Podobnie, również jak w badaniu własnym, większe obciążenie zgłaszali główni opiekunowie i małżonkowie chorych osób. Moghaddam i wsp. [14] opublikowali podobne do badania własnego wyniki; okazało się, że opiekunowie osób chorych na nowotwór, badani na potrzeby tej pracy, odczuwali w różnych aspektach duże obciążenie wynikające z tej opieki. Podobnie jak w badaniu własnym, większe obciążenie odczuwali główni opiekunowie chorych, osoby starsze i lepiej wykształcone. Dodatkowo autorzy potwierdzili istotny statystycznie, dodatni wpływ długości trwania choroby i czasu sprawowania opieki na stopień zgłaszanego obciążenia, czego nie potwierdzono w pracy własnej.

Głównym czynnikiem obciążającym opiekunów chorych jest stres oraz związane z nim stany emo-

jonalne i psychiczne. Obciążenie opiekunów odbija się z całą pewnością na ich samopoczuciu, kondycji psychicznej i sprzyja występowaniu u nich objawów świadczących o odczuwanym stresie [15]. Chociaż ogólna ocena kondycji psychicznej dokonana przez badanych nie wypadła najgorzej, bo około połowa oceniła ją dobrze lub bardzo dobrze, to już co około piąta osoba ankietowana stwierdziła, że jest ona zła, a co trzecia nie wiedziała, jak ją jednoznacznie zaklasyfikować. Istotnie gorzej oceniali ją małżonkowie osób chorych, na których obecna sytuacja wpływa szczególnie negatywnie. Badani zgłaszali, że występują u nich kłopoty ze snem (42,8%), rozdrażnienie i nerwowość (38,1%), niestabilność nastroju (23,8%), problemy z koncentracją oraz osłabienie (22,6%), ból głowy (17,8%), kołatanie serca (15,5%) i poczucie apatii (14,3%). W pewnym stopniu zgodne z badaniem własnym są wyniki cytowanej wyżej pracy Moghaddama i wsp. [14]. Większość badanych na potrzeby tej pracy podawała, że czują rozdarcie pomiędzy koniecznością wypełniania obowiązków zawodowych a obowiązkiem sprawowania opieki (81,4%), żyją w poczuciu ciągłego strachu i niepewności (64,2%) oraz mają kłopoty ze snem (55%). Źródłem takich zaburzeń emocjonalnych są na pewno mniej lub bardziej uzewnętrzniane obawy związane ze sprawowaniem opieki. W literaturze przedmiotu są prace potwierdzające, że bycie opiekunem chorego na raka, zwłaszcza w fazie terminalnej choroby, wiąże się z licznymi obawami. Dla przykładu Taleghani i wsp. [16] w jakościowym badaniu prezentują wyniki świadczące o tym, że opiekunowie obawiają się mówienia pacjentowi prawdy oraz patrzenia na cierpienie i ból bliskiej osoby. Wyniki te są zbieżne z badaniem własnym; dla badanych w niniejszej pracy najbardziej stresujące jest patrzenie na cierpienie bliskiej osoby (60,7%), doświadczanie blokad wewnętrznych, np. przed zabiegami higienicznymi, zmianą opatrunków, nieprzyjemnymi zapachami (41,7%), patrzenie na zmienione ciało bliskiej osoby (35,7%), brak umiejętności rozmowy z bliskim (25%), konieczność pogodzenia opieki nad bliskim z dotychczasowymi obowiązkami (20,2%) czy też brak wsparcia innych członków rodziny (16,7%), brak umiejętności pielęgnowania bliskiej osoby, nieprzyjemne zapachy (15,5%) oraz świadomość zbliżającej się śmierci bliskiej osoby (8,3%). Jedynie co około dziesiąty badany nie wskazał żadnego z wymienionych stwierdzeń. Wydaje się, że jednym z większych obciążeń, zwłaszcza dla osób starszych, emerytów/rencistów, jest odczuwany brak wsparcia innych członków rodziny i osamotnienie w opiece. Dodatkowo badania własne wskazują, iż dla osób gorzej wykształconych czynnikiem stresogennym jest brak umiejętności rozmowy z bliską osobą na tematy związane z umieraniem, a dla małżonków i dzieci osób chorych terminalnie bardzo stresującymi okazały się

konieczność patrzenia na cierpienia bliskiej osoby oraz świadomość zbliżającej się śmierci bliskiej osoby.

W analizie poziomu radzenia sobie ankietowanych ze stresem związanym z opieką nad bliskim chorym terminalnie wykorzystano narzędzie MINI-COPE opisujące 4 grupy głównych strategii (aktywne radzenie sobie, bezradność, poszukiwanie wsparcia, zachowania unikowe) i 3 strategie wyodrębnione dodatkowo (akceptacja, poczucie humoru, zwrot ku religii). Przyjmuje się, że strategie takie jak aktywne radzenie sobie, planowanie czy też poszukiwanie wsparcia instrumentalnego są strategiami skoncentrowanymi na problemie. Wiązą się z podejmowaniem konkretnych działań zmierzających do poprawienia sytuacji, zastanawianiem się, co należałoby zrobić czy też zwracaniem się do innych o poradę i pomoc [8]. Wyniki badania własnego potwierdziły, że badani często wykazują takie wzorce zachowania; istotnie częściej postępują tak osoby z wyższym poziomem wykształcenia oraz te, które lepiej oceniają swoją sytuację materialną. Podobne wyniki prezentują John i wsp. [13]. Autorzy wykazali, że spośród 60 opiekunów chorych terminalnie większość wybierała jednak strategie związane z aktywnym radzeniem sobie, a w szczególności były to osoby młodsze i małżonkowie opiekujący się chorym. Częściowo zbieżne z badaniem własnym wyniki można znaleźć także w badaniu Antony'ego i wsp. [17]. Autorzy tej pracy także wskazują, że pozytywne strategie wybierała zdecydowana większość badanych; aż 83% z nich wybrało strategię aktywnego podejmowania działań zmierzających do poprawienia sytuacji, a 68% – planowanie. Jak podają autorzy kwestionariusza MINI-COPE [8], istnieje też grupa strategii ukierunkowanych na emocje (poszukiwanie wsparcia emocjonalnego, zwrot ku religii czy zaprzeczanie). Wiązą się one z szukaniem otuchy, zrozumienia u innych, często u Boga, albo też odrzucanie faktu zaistnienia sytuacji. Zaprzeczanie może też być w pewnych sytuacjach działaniem przystosowawczym, zwłaszcza wtedy gdy aktywne radzenie sobie jest nieskuteczne. Wyniki własne wskazują, że taką postawę istotnie częściej przyjmowali opiekunowie starsi, u których też wraz z wiekiem rósł poziom bezradności. Z bezradnością wiązało się także odczuwanie pewnych obaw. Badani, którzy podawali, iż boją się, że bliski umrze, wykazywali wyższy poziom bezradności w porównaniu z badanymi, którzy nie mieli tego typu obaw. Wiara w Boga to obszar silnie obecny w życiu człowieka, w związku z czym ma znaczący wpływ na życie psychiczne jednostki. Duchowość ma w psychologii status konstruktu teoretycznego i jest traktowana przez badaczy jako atrybut człowieka. Praktyki religijne mogą wywołać stan relaksacji, a postawy religijne sprzyjają unikaniu zachowań groźnych dla zdrowia. Duchowość jednostki skutkuje jej wyższym

poziomem wartości, co znacznie obniża poziom jej lęku [17]. Analiza wyników badania własnego dotycząca strategii radzenia sobie wykazała, że strategię zwrotu ku religii stosowali głównie mieszkańcy większych miejscowości. W cytowanym wcześniej badaniu Antony'ego i wsp. [17] dla aż 90% opiekunów silna wiara i pokładanie nadziei w Bogu pomogło im uporać się z trudną sytuacją. Należy jednak dodać, że zdecydowana większość badanych na potrzeby tej pracy wyznawała hinduizm. Literatura podaje, że wraz ze wzrostem stresu u osób na niego narażonych zaczynają dominować strategie unikowe, takie jak zajmowanie się czymś innym, zaprzeczanie czy wyładowanie. Strategie te łączą się także z poczuciem dyskomfortu psychicznego u osób ich doświadczających [8, 9]. W badaniu własnym ankietowani także prezentowali takie postawy, choć niezbyt często. Wraz z wiekiem, pogarszaniem się sytuacji materialnej i stanu psychicznego zwiększała się częstość wyboru strategii świadczących o odrzucaniu faktu zaistnienia stresującej sytuacji, obwinianiu się za to, co się stało oraz ujawnianiu negatywnych emocji (wyładowywaniu się). Ta ostatnia postawa występowała także istotnie częściej u opiekunów będących małżonkami i dalszymi krewnymi osoby chorej. W pewnym stopniu zgodne z własnymi wynikami dane prezentuje Szatkowska [9]. Wskazuje ona, że wraz ze wzrostem poziomu ogólnego zmęczenia opiekunowie postrzegają napotkane trudności w sposób negatywny, trudniej się do nich adaptują, częściej rezygnują z podejmowanych działań. Wraz ze wzrostem poziomu psychicznego zmęczenia opiekunowie częściej podejmują czynności odwracające uwagę od aktualnych trudności, rezygnując z działań mogących poprawić sytuację, za co bardziej krytykują siebie. Autorka podaje dalej, że im większe odczuwane zmęczenie społeczne, tym mniejsza zdolność planowania działań, częstsze widzenie sytuacji w niekorzystnym świetle oraz rezygnacja z poszukiwania pomocy innych osób i podejmowania działań w celu pokonania trudności.

Jak wskazuje literatura, najbardziej sprzyjającą strategią zwiększającą poziom jakości życia i przebieg opieki paliatywnej jest akceptacja oraz aktywna strategia ducha walki. Umiejętność radzenia sobie z chorobą jest natomiast wypadkową wielu czynników, które wzajemnie na siebie oddziałując, kształtują postawę chorego i jego otoczenia wobec zagrożenia, jakie stanowi dla niego choroba. Czynniki, które zdecydowanie pogarszają poziom radzenia sobie ze stresem są: doświadczanie negatywnych emocji, zamartwianie się, pesymizm, obniżone samopoczucie, niski poziom poczucia własnej wartości, brak umiejętności korzystania ze wsparcia [18]. Wyniki badania własnego pokazały, że wyższy poziomem akceptacji w wykorzystywanej strategii radzenia sobie cechował badanych o lepszej kondycji

psychicznej. Czasami wydaje się, że jedyną skuteczną strategią w tak ciężkiej sytuacji opieki nad osobą terminalnie chorą może być dla ich opiekunów poczucie humoru. Tak uważała większość badanych (66%) w cytowanej już pracy autorstwa Antony'ego i wsp. [17]. Ocena wykorzystania tej strategii w kontekście opieki nad chorym wymagającym leczenia paliatywnego w pracy własnej wykazała, że ankietowani prawie nigdy jej nie wybierali. Ale jeżeli już deklarowali oni posiłkowanie się takim sposobem postępowania, to istotnie częściej były to osoby nie będące głównym opiekunem chorego.

Podsumowując, sposoby radzenia sobie jednostki w sytuacjach kryzysowych oddziałują w sposób istotny na jej zdrowie. Koncentracja na zadaniu jest oceniana jako najzdrowsza forma funkcjonowania w sytuacjach trudnych. Pozwala ona pokonywać trudności i wzmacnia pozytywne nastawienie człowieka. Właściwości danej sytuacji oraz subiektywny odbiór własnego życia rozstrzygają, jakie sposoby radzenia sobie ze stresem spełniają funkcję adaptacyjną. Często są to wybory intuicyjne i zależą od obecnego w danym momencie etapu przystosowania do umierania bliskiej osoby [4]. Jeśli wybrane strategie nie prowadzą do zmiany sytuacji czy samopoczucia bądź nie sprzyjają konstruktywnemu spojrzeniu na problem, uważane są za zachowania niekorzystne. Stąd reakcje na stres mogą pełnić zarówno rolę prewencyjną, jak i patogenną [19].

PODSUMOWANIE

Dla większości ankietowanych, zwłaszcza będących głównymi opiekunami, doświadczana sytuacja sprawowania opieki nad bliskim chorym terminalnie stanowi obciążenie w różnych aspektach, a czynnikiem, który szczególnie zwiększa poczucie obciążenia jest ich gorsza kondycja psychiczna. Taką zależność należy szczególnie wziąć pod uwagę ze względu na możliwe ryzyko wystąpienia dezintegracji psychicznej i wypalenia emocjonalnego bliskich opiekunów osób terminalnie chorych.

Świadomość niepomysłnego rokowania zdrowotnego bliskiej osoby wpływa na psychikę i emocjonalność najbliższych. Pomimo tego że większość badanych dobrze oceniła swoją kondycję psychiczną, to często występowały dolegliwości somatyczne mogące świadczyć o przewlekłym stresie, nasilane przez obawy związane z opieką nad bliskim, które im codziennie towarzyszą. Obniżenie poziomu napięcia emocjonalnego i psychicznego u opiekunów przełoży się na lepszą adaptację całego systemu rodzinnego do doświadczanej sytuacji kryzysowej.

Opiekunowie chorych terminalnie w reakcji na obciążenie w różnych domenach podejmują działania określane jako „aktywne radzenie sobie”, czyli

podejmują konkretne działania zmierzające do poprawienia tej sytuacji, zastanawiają się co należałoby zrobić czy też zwracają się do innych o poradę i pomoc. Jednak szczególny system wsparcia należałoby zaoferować zwłaszcza opiekunom starszym, słabiej wykształconym oraz będącym w gorszej sytuacji materialnej, gdyż to oni wykazują się dużym poziomem bezradności i zachowań unikowych, wiążących się z wysokim poziomem dyskomfortu psychicznego.

Autorki deklarują brak konfliktu interesów.

PIŚMIENNICTWO

1. Dzierżanowski T. Definicje opieki paliatywnej – przegląd narycyjny i nowa propozycja. *Med Paliat* 2021; 13: 187-200.
2. World Health Organization. Palliative care 2020. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> (11.08.2022).
3. Krzyżanowski DM, Turkiewicz-Maligranda A, Godawa G i wsp. Komunikacja z osobą ciężko chorą i u kresu życia. [W:] *Pedagogiczne, medyczne i ekonomiczne aspekty niepełnosprawności*. Czepczarz J, Duczmal W, Śliwa S (red.). Wydawnictwo Wyższej Szkoły Zarządzania i Administracji w Opolu, Opole 2013, 116-131.
4. Piotrowska EZ. Problemy społeczne rodzin opiekujących się swoimi bliskimi w terminalnym okresie choroby nowotworowej. *Med Paliat* 2015; 7: 45-57.
5. Świętochowski W. Choroba przewlekła w systemie rodziny. [W:] *Psychologia rodziny*. Janicka J, Liberska H (red.). Wydawnictwo PWN, Warszawa 2014, 387-410.
6. Czyżowska N. W poszukiwaniu atrybutów dobrej śmierci. *Fides et Ratio* 2018; 4: 395-403.
7. 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.
8. Juczyński Z, Ogińska-Bulik N. Narzędzie pomiaru stresu i radzenia sobie ze stresem. Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, Warszawa 2012.
9. Szatkowska K, Szkulmowski Z. Zmęczenie życiem codziennym a strategie radzenia sobie ze stresem opiekunów rodzinnych osób wentylowanych mechanicznie w domu. *Palliat Med Pract* 2018; 12: 86-96.
10. Stokłosa-Bieniara D. Rodzina z chorym terminalnie w opiece paliatywnej w aspekcie moralno-społecznym. Rozprawa Doktorska. Uniwersytet Papieski Jana Pawła II, Kraków 2022.
11. Kramkowska K. Poszukiwanie sensu życia w rodzinie osoby doświadczającej przewlekłych chorób demencyjnych mózgu. *Paedag Christ* 2015; 2: 251-269.
12. Wojtacki J, Lammek K, Skowrońska E. Interwencyjna dyspozycyjność lekarza dla chorych objętych hospicyjną opieką domową – doniesienie wstępne. *Med Paliat* 2020; 1: 66-74.
13. John S, George TJ. Burden and coping strategies among caregivers of cancer patients receiving palliative care at home. *Int J Oncol Nurs* 2018; 4: 34-41.
14. Moghaddam ZK, Rostami M, Zeraatchi A i wsp. Caregiving burden, depression, and anxiety among family caregivers of patients with cancer: An investigation of patient and caregiver factors. *Front Psychol* 2023; 14: 1059605.
15. Basol N, Yilmaz H, Altin B i wsp. Evaluation of caregiver burden and depression in caregivers of palliative care patients in the emergency department. *Med Paliat* 2022; 14: 28-35.

16. Taleghani F, Ehsani M, Farzi S i wsp. Challenges to family caregivers in caring for gastric cancer patients from perspectives of family caregivers, patients, and healthcare providers: a qualitative study. *Indian J Palliat Care* 2021; 27: 521-529.
17. Antony L, George LS, Jose TT. Stress, coping, and lived experiences among caregivers of cancer patients on palliative care: a mixed method research. *Indian J Palliat Care* 2018; 24: 313-319.
18. Kozak G. Zróżnicowanie strategii radzenia sobie z nowotworem chorych w przebiegu wybranych nowotworów złośliwych. *Anest Ratow* 2012; 6: 162-170.
19. Sygít-Kowalkowska E. Radzenie sobie ze stresem jako zachowanie zdrowotne człowieka – perspektywa psychologiczna. *Hygeia Public Health* 2014; 49: 202-208.