

# Wybrane problemy emocjonalne opiekunów pacjentów odżywianych przez gastrostomię w warunkach domowych

## Selected emotional problems of caregivers of patients fed by gastrostomy in domestic environment

Sylwia A. Krzemińska<sup>1, A, E, F</sup>, Joanna Magolan<sup>2, B, C</sup>, Adriana Borodzicz<sup>1, B, C</sup>, Marta Arendarczyk<sup>1, C, E</sup>

<sup>1</sup> Katedra Pielęgniarstwa Klinicznego, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny im. Piastów Śląskich we Wrocławiu, Wrocław

<sup>2</sup> Wojewódzki Szpital Specjalistyczny im. J. Gromkowskiego, Wrocław

A – koncepcja i projekt badania, B – gromadzenie i/lub zestawianie danych, C – analiza i interpretacja danych,

D – napisanie artykułu, E – krytyczne zrecenzowanie artykułu, F – zatwierdzenie ostatecznej wersji artykułu

Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne, ISSN 2082–9876 (print), ISSN 2451–1870 (online)

*Piel Zdr Publ.* 2017;7(2):117–123

### Adres do korespondencji

Sylwia A. Krzemińska

e-mail: sylwia.krzeminska@umed.wroc.pl

### Konflikt interesów

Nie występuje

Praca wpłynęła do Redakcji: 14.07.2016 r.

Po recenzji: 6.08.2016 r.

Zaakceptowano do druku: 17.08.2016 r.

## Streszczenie

**Wprowadzenie.** Opieka nad przewlekle chorym członkiem rodziny wiąże się często z pogorszeniem jakości życia opiekunów oraz mogącymi wystąpić u nich problemami emocjonalnymi.

**Cel pracy.** Ocena depresji, lęku i agresji występujących u osób opiekujących się pacjentami odżywianymi przez gastrostomię w warunkach domowych.

**Materiał i metody.** Grupę badaną stanowiło 102 opiekunów pacjentów odżywianych przez gastrostomię. Do badania problemów emocjonalnych wykorzystano skalę HADS-M.

**Wyniki.** Większość respondentów to osoby w wieku powyżej 40 lat, mających wykształcenie średnie i wyższe. Najczęściej byli to małżonkowie pacjentów przeszkoleni przez personel medyczny pod kątem odżywiania chorych przez gastrostomię. Na potrzeby analizy skali HADS-M opiekunów podzielono na 2 grupy. Pierwszą z nich stanowiły kobiety – K (n = 73), a drugą mężczyźni – M (n = 29). W podskali depresji zaobserwowano występowanie zespołu depresyjnego u 25% badanych (K – 32% vs M – 7%), objawów depresyjnych o istotnym znaczeniu klinicznym u 39% (K – 42% vs M – 31%) oraz brak objawów u 36% (K – 26% vs M – 62%). W podskali lęku zespół lękowy rozpoznano u 45% badanych opiekunów (K – 56% vs M – 18%), objawy lękowe o istotnym znaczeniu klinicznym u 15% (K – 15% vs M – 10%), a brak objawów lękowych u 40% (K – 27% vs M – 72%). W podskali agresji zaobserwowano występowanie zachowań agresywnych u 54% respondentów (K – 61% vs M – 38%), stanów granicznych u 24% (K – 22% vs M – 28%), a żadnych zachowań agresywnych nie przejawiało 22% badanych (K – 17% vs M – 34%).

**Wnioski.** Badanie przeprowadzone z użyciem skali HADS-M pokazało, że kobiety częściej wykazują pełne zaburzenia lękowe, depresyjne i agresję. Według skali HADS-M pełne zachowania agresywne charakteryzują dwukrotnie więcej opiekunów w grupie kobiet niż w grupie mężczyzn. Po analizie skali HADS-M wiadać, że istnieje potrzeba udzielenia pomocy psychologicznej opiekunom pacjentów odżywianych przez gastrostomię w warunkach domowych.

**Słowa kluczowe:** depresja, lęk, agresja, opiekun, gastrostomia odżywcza

### DOI

10.17219/pzp/64684

### Copyright

© 2017 by Wrocław Medical University

This is an article distributed under the terms of the

Creative Commons Attribution Non-Commercial License

(<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>)

## Abstract

**Background.** Taking care of chronically ill family member is often connected with worsening the quality of life of caregivers, which can cause in them emotional problems.

**Objectives.** The aim of the study was to assess depression, anxiety and aggression occurring in people caring for patients fed by gastrostomy in domestic environment.

**Material and methods.** The test group consisted of 102 caregivers of patients fed by gastrostomy – K (women,  $n = 73$ ) and M (men,  $n = 29$ ). The HADS-M scale has been used to assess emotional problems.

**Results.** The majority of respondents were over the age of 40 years, with secondary and higher education. Most often they were the spouses of patients, trained by medical staff to provide nutrition to patients by means of gastrostomy. For assessment with the HADS-M scale, the caregivers were divided into 2 groups. To the first belonged women (K,  $n=73$ ), and to the other – men (M,  $n = 29$ ). In the depression subscale, depressive syndrome was observed in 25% of the examined (K – 32% vs M – 7%), depressive symptoms of major clinical significance in 39% of respondents (K – 42% vs M – 31%) and lack of symptoms in 36% of respondents (K – 26% vs M – 62%). In the anxiety subscale general anxiety syndrome has been observed in 45% of the examined (K – 56% vs M – 18%), anxiety symptoms of major clinical significance in 15% respondents (K – 15% vs M – 10%) and lack of anxiety symptoms in 40% of caregivers (K – 27% vs M 72%). In the aggression subscale, aggressive behavior was observed in 54% of caregivers (K – 61% vs M – 38%), borderline aggressive behavior in 24% of respondents (K – 22% vs M – 28%) and lack of aggressive behavior in 22% of respondents (K – 17% vs M – 34%).

**Conclusions.** The HADS-M used in the study showed that women more often demonstrate full anxiety disorders, depression and aggression. Twice as many women than men caregivers display full aggressive behavior. There is a need to provide psychological support for caregivers of patients fed by gastrostomy in domestic environment.

**Key words:** depression, anxiety, aggression, caregiver, gastrostomy

## Wprowadzenie

W przypadku wielu chorób leczenie żywieniowe staje się jedyną możliwością zapewnienia poprawy lub utrzymania stanu odżywienia pacjentów, którzy nie są w stanie pokryć zapotrzebowania na składniki pokarmowe normalną dietą lub drogą doustną. Często stan ich zdrowia pozwala im na przebywanie w domu, pod warunkiem, że sam pacjent lub jego opiekun podejmie się prowadzenia procedury żywieniowej w warunkach domowych.<sup>1,2</sup> W działania edukacyjne od samego początku prowadzenia leczenia żywieniowego powinno angażować się najbliższą rodzinę chorego, ponieważ to na nią najprawdopodobniej spadnie odpowiedzialność (najczęściej w początkowym okresie leczenia) za prawidłowy przebieg procedury w warunkach domowych. Ważne jest uzyskanie świadomej zgody opiekunów i samego chorego na proponowaną formę leczenia, ponieważ decyzja o wdrożeniu leczenia żywieniowego w warunkach domowych niejednokrotnie wymaga od opiekunów zmiany dotychczasowego trybu życia. Czynności związane z procedurami leczenia żywieniowego, jakich muszą się nauczyć, są dla nich obce, trudne w zrozumieniu i często wzbudzają lęk. Edukacja z zakresu wdrażania leczenia żywieniowego musi być zatem prowadzona rzetelnie i dokładnie. Powinna nie tylko dotyczyć opieki nad dostępem do przewodu pokarmowego, przygotowania i prawidłowej podaży pożywienia, umiejętności rozpoznawania niepokojących objawów u chorego, ale także być powiązana z edukacją na temat choroby podstawowej, która „wymusiła” konieczność stosowania leczenia żywieniowego, jej przebiegu, możliwości leczenia oraz ewentualnych powikłań i rokowania. Dobrze wyedu-

kowani opiekunowie powinni umieć rozróżniać możliwe powikłania wynikające zarówno z choroby podstawowej, jak i te dotyczące leczenia żywieniowego.<sup>1,3</sup>

Osoby niemające dotąd styczności z tak złożoną procedurą (leczenie żywieniowe), którą w warunkach szpitalnych wykonuje wykwalifikowany personel medyczny, są narażone na ogromny stres związany z odpowiedzialnością za prawidłowy przebieg leczenia żywieniowego w warunkach domowych. Często zdarza się, że pracownicy ochrony zdrowia, edukując rodzinę, skupiają się na działaniach typowo medycznych, pomijając aspekt społeczny i psychologiczny wynikający z ciężkiej choroby członka rodziny i radzenia sobie z zaistniałą sytuacją. Należy mieć na uwadze, że konfrontacja chorego i rodziny z chorobą może spowodować wiele reakcji obronnych: zaprzeczenie, gniew, wyparcie, depresję itp. Reakcje te zmieniają się wraz z upływem czasu i powolną akceptacją choroby przez pacjenta.<sup>4</sup>

Problemy towarzyszące chorym i opiekunom rozpoczynającym żywienie dojelitowe mogą dotyczyć lęku przed:

- nową sytuacją życiową;
- brakiem wymaganej wiedzy na ten temat (nowa terminologia, mała świadomość postępu choroby i niezajomość metod jej leczenia);
- błędami w wykonywaniu czynności medycznych;
- wyrządzeniem krzywdy i sprawieniem podopiecznemu fizycznego bólu;
- obsługą sprzętu medycznego wykorzystywanego w żywieniu (pompy enteralne, zgłębniki, sondy itp.);
- brakiem całodobowego kontaktu z personelem medycznym w sytuacjach kryzysowych;
- śmiercią członka najbliższej rodziny.<sup>1,2</sup>

Ciężka choroba członka najbliższej rodziny, a zwłaszcza konieczność stosowania leczenia żywieniowego, często prowadzi do występowania nie tylko objawów somatycznych, ale także rozległych skutków natury psychicznej zarówno u samego chorego, jak i u najbliższej rodziny. Stan emocjonalny pacjenta ma bezpośredni wpływ na jakość jego życia i satysfakcję z opieki, a stan emocjonalny opiekuna rzutuje bezpośrednio na jakość tej opieki. Choroba jako czynnik frustracyjny bardzo często prowadzi do powstawania reakcji emocjonalnych u chorego i jego opiekuna. Można na nią reagować lękiem, depresją (przynębieniem) lub też agresją.<sup>5</sup>

Zmaganie się z chorobą członka rodziny należy do trudnych sytuacji życiowych, z którymi jedni radzą sobie lepiej, a inni gorzej. Sytuacja trudna, określana pojęciem stresu, obejmuje zmieniające się wysiłki poznawcze i behawioralne, które mają opanować wymagania będące bardzo obciążające.<sup>6</sup> Stres doświadczany przez opiekunów wpływa na pojawienie się u nich zaburzeń psychicznych, czyli napięcia emocjonalnego, ataków paniki, zaburzeń snu, depresji oraz poczucia niekompetencji społecznej.<sup>7</sup>

W świetle badań skutki społeczne i emocjonalne są najbardziej istotnym problemem osób sprawujących opiekę nad pacjentem przewlekle chorym.<sup>8</sup> Poczucie osamotnienia, izolacji społecznej opiekunów oraz brak informacji prowadzą do zwiększonego poczucia lęku i obawy o przyszłość.<sup>9,10</sup>

Opiekunowie podkreślają również, że brak im wsparcia z zakresu praktycznych umiejętności związanych z pielęgnacją chorych, radzenia sobie z emocjami i problemami wynikającymi bezpośrednio ze sprawowanej opieki,<sup>11</sup> a niedobór informacji powoduje u nich zwiększenie poziomu lęku.<sup>12</sup>

W piśmiennictwie są dostępne doniesienia na temat obciążenia opiekunów, a także zaburzeń emocjonalnych występujących w przebiegu opieki nad chorymi. Najczęściej jednak publikacje te dotyczą opiekunów osób, u których rozpoznano choroby psychiczne<sup>13–15</sup> oraz pacjentów po udarach mózgu, którzy wymagają stałej opieki.<sup>5,16,21</sup>

Niewiele jest prac poruszających problem stanów emocjonalnych opiekunów osób odżywianych przez gastrostomię w warunkach domowych. Sytuacja ta skłoniła autorów niniejszej pracy do zastanowienia się nad tym, czy u opiekunów takich pacjentów występują zaburzenia w postaci depresji, lęku i agresji, a jeśli tak, to z jakim nasileniem.

Celem pracy było zbadanie występowania i nasilenia zaburzeń emocjonalnych w postaci lęku, agresji i depresji u opiekunów osób chorych odżywianych przez gastrostomię w warunkach domowych.

## Materiał i metody

Grupę badaną stanowiły 102 osoby sprawujące bezpośrednią opiekę nad pacjentami odżywianymi przez gastrostomię w warunkach domowych. Kryterium włączenia do

badania było wyrażenie zgody na udział w nim i wypełnienie kwestionariusza.

Metodą badawczą był sondaż diagnostyczny z użyciem standaryzowanego narzędzia – kwestionariusza HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale).

Kwestionariusz HADS umożliwia ocenę przeprowadzenia badań wśród pacjentów (opiekunów) w kierunku występowania reakcji emocjonalnych związanych bezpośrednio z chorobą pacjenta, a także z jego otoczeniem (np. opieka nad pacjentem). Polskiej adaptacji skali autorstwa Zigmonda i Snaitha<sup>17</sup> dokonali: Majkowicz, de Walden-Gałużsko oraz Chojnacka-Szawłowska.<sup>18</sup> Narzędziem tym posłużono się w celu przesiewowej identyfikacji występowania objawów lęku i depresji w badanej grupie opiekunów.

Skala HADS-M zawiera 3 niezależne podskale: depresji, lęku i agresji, składające się łącznie z 16 pytań (za każde można uzyskać od 0 do 3 punktów):

- podskala depresji (7 pytań) – maksymalna liczba punktów to 21,
- podskala lęku (7 pytań) – maksymalna liczba punktów to również 21,
- podskala agresji (2 pytania) – maksymalna liczba punktów to 6.

Interpretacja liczby punktów dla poszczególnych podskal:

- brak zaburzeń:

- 0–7 pkt. – podskala depresji/lęku,
- 0–2 pkt. – podskala agresji;

- stany graniczne:

- 8–10 pkt. – podskala depresji/lęku,
- 3 pkt. – podskala agresji;

- występowanie zaburzenia:

- 11–21 pkt. – podskala depresji/lęku,
- 4–6 pkt. – podskala agresji.

Łącznie osoba poddana badaniu może uzyskać maksymalnie 48 punktów (jest to suma maksymalnej liczby punktów z poszczególnych podskal), przy czym odnosząc procentową punktację dla poszczególnych podskal (brak zaburzeń: 0–33,33%, stany graniczne: 33,34–47,62%, występowanie zaburzenia: 47,63–100%) do oceny sumarycznej, poszczególne stany można określić jako:

- 0–16 pkt. – brak zaburzeń,
- 17–22 pkt. – stany graniczne,
- 23–48 pkt. – występowanie zaburzenia.

Badania walidacyjne podstawowej i zmodyfikowanej wersji skali HADS wykazały jej satysfakcjonującą rzetelność i trafność. Współczynnik korelacji rang Spearmana między pozycjami testu a ogólnym wynikiem danej podskali był istotny statystycznie na poziomie co najmniej  $p = 0,01$  i zawierał się w przedziale 0,41–0,76. HADS jest powszechnie stosowaną metodą pomiaru poziomu lęku i depresji zarówno w praktyce psychiatrycznej, jak i w badaniach osób psychicznie zdrowych, u których z jakichś względów należy dokonać oceny stanu emocjonalnego. Skala została przetłumaczona na wszystkie główne języki europejskie, a także na arabski, chiński, japoński, kurdyjski i hebrajski.<sup>18</sup>

## Wyniki

Analizę uzyskanych wyników przeprowadzono z użyciem programu STATISTICA v. 10. Obliczono średnie i odchylenia standardowe badanych zmiennych. Do oceny istotności różnic zastosowano test *t*-studenta. Za poziom istotny statystycznie przyjęto  $p < 0,05$ .

Badania przeprowadzono wśród 102 opiekunów osób odżywianych przez gastrostomię w warunkach domowych. Najliczniejszą grupą były osoby po 60. roku życia ( $n = 39$ ) – 22%. Kobiety stanowiły 71,57%. Badani opiekunowie mieli wykształcenie średnie i wyższe – 61,76% oraz zawodowe – 25,50%. W większości mieszkali w mieście ( $n = 83$ ) – 64%, a źródłem ich utrzymania była renta/emerytura – 48,09%. Swoją sytuację finansową określali głównie jako dostateczną i dobrą. Szczegółową charakterystykę opiekunów przedstawiono w tabeli 1. Przyczyny wykonania dostępów dojelitowych do żywienia u podopiecznych respondentów oraz stosowaną dietę zamieszczono w tabeli 2. Wyniki badania przeprowadzonego z użyciem skali HADS-M przedstawiono w tabeli 3.

W badanej grupie respondentów (mężczyźni) objawy depresyjne o istotnym znaczeniu klinicznym (stany graniczne) występowały tylko u 9 (31,03%) spośród 29 opiekunów płci męskiej. Pełny zespół depresyjny (zaburzenia) zaobserwowano (na podstawie badania HADS-M) jednak jedynie u 2 opiekunów (6,90%). Największy odsetek badanych stanowią opiekunowie, którzy nie wykazują żadnych zaburzeń depresyjnych (62,07%).

W badanej grupie osób (mężczyźni) objawy lękowe o istotnym znaczeniu klinicznym (stany graniczne) występowały tylko u 3 (10,35%) spośród 29 opiekunów płci męskiej. Pełny zespół lękowy (zaburzenia) zaobserwowano (na podstawie badania HADS-M) jednak jedynie u 5 opiekunów (17,24%). Największy odsetek badanych stanowią opiekunowie, którzy nie wykazują żadnych zaburzeń lękowych (72,41%).

Zupełnie inaczej przedstawiają się wyniki otrzymane na podstawie podskali agresji. Największy odsetek opiekunów (mężczyźni) wykazuje pełne zachowania agresywne (zaburzenia) ( $n = 37$ ) – 93%, które są prawdopodobnie związane z „problemami dnia codziennego” wynikającymi ze stałej opieki nad chorym członkiem rodziny. Na uwagę zasługuje to, że na drugim miejscu (odsetek opiekunów) znaleźli się opiekunowie, którzy nie wykazują żadnych (na podstawie badania HADS-M) zachowań agresywnych (34,48%).

W badanej grupie opiekunek (kobiety) objawy depresyjne o istotnym znaczeniu klinicznym (stany graniczne) występowały aż u 31 (42,47%) spośród 73 respondentek. Pełny zespół depresyjny (zaburzenia) zaobserwowano u 23 respondentek płci żeńskiej (31,50%). Najmniejszy odsetek badanych stanowiły opiekunki, które nie wykazywały żadnych zaburzeń depresyjnych (26,03%).

W badanej grupie respondentek pełny zespół lękowy (zaburzenia) występował aż u 41 (56,16%) spośród 73 bada-

Tabela 1. Charakterystyka opiekunów

Table 1. Characteristics of caregivers

Dane socjodemograficzne	Liczba badanych	% badanych
Wiek		
≤ 30 lat	5	4,90
31–40 lat	7	6,86
41–50 lat	27	26,47
51–60 lat	23	22,55
< 60 lat	40	39,22
Płeć		
kobieta	73	71,57
mężczyzna	29	28,43
Wykształcenie		
podstawowe	13	12,76
zawodowe	26	25,50
średnie	34	33,33
wyższe	29	28,43
Miejsce zamieszkania		
wieś	20	19,61
miasto	37	80,39
Źródło utrzymania		
stypendium	1	0,98
praca	34	33,33
renta/emerytura	49	48,04
zasilek	18	17,65
Sytuacja finansowa		
niedostateczna	27	26,47
dostateczna	45	44,12
dobra	25	24,51
bardzo dobra	5	4,90
Ogółem	102	100

Tabela 2. Przyczyny założenia dostępu żywieniowego oraz rodzaj diety stosowanej u chorego

Table 2. The reasons for using gastrostomy and type of diet used in the patient

Przyczyny założenia dostępu żywieniowego	Liczba badanych	% badanych
Choroby nowotworowe	29	28,43
Choroby neurologiczne	60	58,83
Choroby genetyczne	10	9,80
Przedawkowany lek	2	1,96
Uraz komunikacyjny	1	0,98
Rodzaj diety stosowanej u chorego	liczba badanych	% badanych
Przemysłowa	93	91,18
Kuchenna	0	0,00
Przemysłowa + kuchenna	9	8,82
Ogółem	102	100

nych kobiet. Dwukrotnie mniejsza grupa opiekunek ( $n = 27$ ) – 40% nie wykazywała żadnych zaburzeń lękowych.

Wyniki otrzymane z badań przeprowadzonych wśród opiekunek (podskala agresji) wykazały, że największy od-

**Tabela 3.** Ocena lęku, depresji i agresji u opiekunów (wyniki łączne) – skala HADS**Table 3.** Assessment of anxiety, depression and aggression in caregivers (combined results) – HADS scale

HADS		Mężczyźni		Kobiety		Ogółem	
		n	%	n	%	n	%
Depresja	brak zaburzeń	18	62,07	19	26,02	37	36,27
	stany graniczne	9	31,03	31	42,46	40	39,22
	zaburzenia	2	6,90	23	31,50	25	24,51
Ogółem		29	100	73	100	102	100
Lęk	brak zaburzeń	21	72,41	20	27,39	41	40,20
	stany graniczne	3	10,35	12	16,48	15	14,71
	zaburzenia	5	17,24	41	56,16	46	45,09
Ogółem		29	100	73	100	102	100
Agresja	brak zaburzeń	10	34,48	12	16,48	22	21,57
	stany graniczne	8	27,59	16	21,91	24	23,53
	zaburzenia	11	37,93	45	61,64	56	54,90
Ogółem		29	100	73	100	102	100

**Tabela 4.** Średnie i odchylenia standardowe wyników uzyskanych w grupach respondentów w skali HADS-M z podziałem na płeć**Table 4.** Means and standard deviations of the results obtained in groups of respondents in HADS-M by gender

HADS		Mężczyźni		Kobiety		Poziom istotności
		n = 29		n = 73		
		średnia	± SD	średnia	± SD	
Depresja	brak zaburzeń	2,66	1,4	4,63	2,67	p < 0,05
	stany graniczne	8,77	4,3	8,93	4,3	
	zaburzenia	17,0	13,2	16,91	8,9	
Ogółem		9,47	7,5	10,15	7,12	
Lęk	brak zaburzeń	2,57	1,35	4,58	2,37	p < 0,05
	stany graniczne	9,0	6,11	8,16	4,4	
	zaburzenia	14,6	9,5	16,04	8,98	
Ogółem		8,72	7,32	9,59	6,25	
Agresja	brak zaburzeń	1,2	0,9	1,1	0,8	p < 0,05
	stany graniczne	3,0	1,12	3,2	2,3	
	zaburzenia	5,0	2,54	5,7	4,3	
Ogółem		3,06	2,12	3,33	2,89	

setek przejawia pełne zachowania agresywne (zaburzenia) (61,64%), prawie dwukrotnie więcej (procentowo) niż w przypadku grupy opiekunów płci męskiej. Szczegółowe dane przedstawiono w tabeli 3.

Analizując punktację w poszczególnych podskalach, można zauważyć istotne statystycznie różnice między opiekunami i opiekunkami ( $p < 0,05$ ), które pokazują, że w punktacji ogólnej kobiety otrzymały więcej punktów we wszystkich 3 podskalach (tab. 4).

## Omówienie

W wyniku sprawowania długotrwałej opieki nad chorym dochodzi do następstw, które w piśmiennictwie noszą miano obciążenia. Zjawisko to jest definiowane w as-

pekcie obiektywnym (jako czas i wysiłek fizyczny oraz problemy finansowe osoby, która uczestniczy w realizacji potrzeb innych) oraz w ujęciu subiektywnym (jako psychiczne i fizyczne cierpienie, osobiste doświadczenia społeczne i emocjonalne opiekuna powstałe na skutek trudnej sytuacji, jaką jest choroba bliskiej osoby).<sup>5,19</sup> Z badań wynika, że znacznie częściej trud opieki nad chorymi leczonymi żywieniem dojelitowym podejmują kobiety. Stereotyp kobiety uważanej za strażniczkę domowego ogniska nakazuje jej przejęcie roli opiekuna, ponieważ przypisuje się jej wiele cech: wrażliwość, wyrozumiałość, opiekuńczość, zdolność do poświęceń.<sup>20</sup>

To najczęściej kobiety w przypadku konieczności opieki nad członkiem rodziny rezygnują z pracy zarobkowej, nauki, rozrywki, planów osobistych i życiowych (feminizacja opieki). W badanej grupie ponad 70% respondentów



to kobiety. Dane te potwierdzają liczni autorzy opisujący zagadnienia związane ze sprawowaniem opieki nad chorymi, u których rozpoznano przewlekłe schorzenia układu nerwowego.<sup>21–23</sup>

Choroba wpływa na zmianę systemu wartości, zmniejsza sprawność rozumowania i prowadzi do ograniczenia aktywności życiowej, dlatego praca ta nie jest łatwa, wymaga wiele poświęcenia i zaangażowania, dużej wiedzy, podejmowania decyzji, odpowiedzialności i przede wszystkim chęci do pracy i pomocy osobom będącym niejednokrotnie na ostatniej drodze życia.<sup>24</sup> Chory rezygnuje z dotychczasowych zajęć, często nie jest w stanie sprostać wymaganiom i zobowiązaniom społecznym, finansowym oraz towarzyskim. W obliczu ciężkiej choroby przewartościowaniu ulegają priorytety nie tylko samego pacjenta, ale także członków najbliższej rodziny. Bliscy chorego postawieni nagle w takiej sytuacji, do której nie byli przygotowani, muszą samodzielnie wypracować odpowiedni model wsparcia i pomocy potrzebującemu. Choroba przewlekła członka rodziny wymaga często od opiekuna przeorganizowania stylu życia. Dotychczasowe role społeczne w rodzinie często się zmieniają, wywołując niejednokrotnie frustrację opiekunów, a także samego chorego. Zmiany w funkcjonowaniu rodziny uruchamiają wiele reakcji u osób opiekujących się chorym: od mobilizacji, przez większą aktywność, zwiększenie okazywanej miłości i zainteresowania, po zmęczenie, a często także obojętność wobec podopiecznego.

Niestety, bez wsparcia pozostałych członków rodziny w krótkim czasie może dojść u „osamotnionego” opiekuna do tzw. wypalenia. Opiekun dźwigający na swoich barkach cały trud opieki nad chorym członkiem najbliższej rodziny bardzo szybko może ulec zniechęceniu, co może przyczynić się do zaburzenia wzajemnych relacji rodzinnych.<sup>5</sup>

Aspekt materialny jest także bardzo ważny w opiece. Warunkuje możliwości rodziny w zaspokajaniu potrzeb podopiecznego (zakup leków, środków pielęgnacyjnych, zapewnienie właściwej, profesjonalnej rehabilitacji, zorganizowanie możliwie komfortowych warunków w domu chorego, zapewnienie prawidłowego odżywiania).<sup>25</sup> Badani w niniejszej pracy respondenci w większości utrzymywali się z renty/emerytury i pracy zawodowej niespełniając ich oczekiwań w zakresie dobrostanu finansowego. Żywnienie dojelitowe może znacznie poprawić komfort życia chorych i ich opiekunów. Jak wiadomo, żaden ośrodek opiekuńczo-leczniczy nie zastąpi choremu rodziny. Wsparcie rodziny zarówno pod względem materialnym, medycznym, jak i duchowym wydaje się nieodzowne, ponieważ tylko takie działania mogą przyczynić się do usprawnienia i polepszenia jakości opieki domowej. Wsparcie psychiczne i pomoc w rozwiązywaniu problemów dnia codziennego ułatwiają choremu pogodzenie się z chorobą i pomagają w prowadzeniu normalnego życia.<sup>5</sup>

## Wnioski

W badaniu z użyciem skali HADS-M kobiety istotnie statystycznie częściej wykazywały pełne zaburzenia lękowe, depresyjne i agresję.

Według skali HADS-M pełne zachowania agresywne przejawiało dwukrotnie więcej opiekunów w grupie kobiet niż w grupie mężczyzn.

Z powodu występujących zaburzeń emocjonalnych istniejącej potrzeba objęcia pomocą psychologiczną opiekunów pacjentów odżywianych przez gastrostomię w warunkach domowych.

## Piśmiennictwo

1. Juszczak M: Wybrane zagadnienia z edukacji zdrowotnej. Kielce: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Ekonomii i Prawa im. prof. Edwarda Lipińskiego; 2010.
2. Pertkiewicz M: Standardy Leczenia Żywnieniowego Dojelitowego i Pozajelitowego. Warszawa: PZWL; 2005.
3. Woynarowska B: Edukacja zdrowotna. Warszawa: PWN; 2007.
4. Matras P, Bartoszewski L, Rudzki S: Zespół leczenia żywieniowego. Procedury. Lublin: Wyd. Czelej; 2013.
5. Grabowska-Fudala B, Jaracz K, Górna K: Obciążenie opiekunów chorych po udarze mózgu – wyniki wstępne oceny retrospektywnej. *Now Lek*. 2012; 81(1): 3–9.
6. Juczyński Z, Adamuk G: Zasoby osobiste i społeczne sprzyjające radzeniu sobie opiekunów z depresją członka rodziny. *Psych Pol*. 2005; 39(1): 161–175.
7. Kasperk B, Spiridonow K, Chądzyńska M, Meder J: Jakość życia chorego na schizofrenię a umiejętność rozwiązywania problemów związanych z chorobą – porównanie grup pacjentów uczestniczących w treningu behawioralnym i psychoedukacji. *Psychiatr Pol*. 2002; 36(5): 717–730.
8. Murray J, Young J, Forster A, Ashworth R: Developing a primary care-based stroke model: the prevalence of long-term problems experienced by patients and carers. *Br J Gen Pract*. 2003; 53: 803–807.
9. Forsberg-Wärleby G, Möller A, Blomstrand C: Spouses of first-ever stroke patients psychological well-being in the first phase after stroke. *Stroke*. 2001; 32: 1646–1651.
10. Nilsson I, Axelsson K, Gustafson Y, Lundman B, Norberg A: Well-being, sense of coherence, and burnout in stroke victims and spouses during the first few months after stroke. *Scand J Caring Sci*. 2001; 15(3): 203–214.
11. Bakas T, Austin JK, Okonkwo KF, Lewis RR, Chadwick L: Needs, concerns, strategies, and advice of stroke caregivers the first 6 months after discharge. *J Neurosci Nurs*. 2002; 34 (5): 242–251.
12. O'Connell B, Baker L, Prosser A: The educational needs of caregivers of stroke survivors in acute and community settings. *J Neurosci Nurs*. 2003; 35(1): 21–28.
13. Tsirigotis K, Gruszczyński W, Krawczyk B: Zaburzenia depresyjne u członków rodzin pacjentów z rozpoznaniem przewlekłej schizofrenii. *Probl Pielęg*. 2010; 18(4): 469–476.
14. Rachel W, Datka W, Zyss T, Zięba A: Obciążenie opiekunów pacjentów z otępieniem w chorobie Alzheimera. *Gerontol Pol*. 2014; 22(1): 14–23.
15. Witusik A, Pietras T: Lęk i depresja u opiekunów osób chorych na otępienie – badanie pilotażowe. *Psychogeriatr Pol*. 2007; 4(1): 1–6.
16. Grabowska-Fudala B, Jaracz K, Górna K: Obciążenie rodzin sprawujących opiekę nad chorymi po udarze mózgu w świetle badań empirycznych. [W:] Człowiek chory – aspekty biopsychosocjalne. Red.: Janowski K, Cudo A: Lublin: Wyd. Drukarnia Best Print; 2009: 297–313.
17. Zigmond AS, Snaith RP: The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand*. 1983; 67: 361–370.
18. Majkowicz M: Praktyczna ocena efektywności opieki paliatywnej – wybrane 133 techniki badawcze. [W:] Ocena jakości opieki paliaty-

- wnej w teorii i praktyce. Red.: de Walden-Gałuszko K, Majkowicz M. Gdańsk: Akademia Medyczna; 2000: 21–42.
19. Sales E: Family burden and quality of life. *Qual Life Res.* 2003; 12: 33–41.
  20. Kawczyńska-Butrym Z: Rodzina – Zdrowie – Choroba. Lublin: Wyd. Czelej; 2001.
  21. McCullagh E, Brigstocke G, Donaldson N, Kalra L: Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. *Stroke.* 2005; 36(10): 2181–2186.
  22. Morimoto T, Schreiner AS, Asano H: Caregiver burden and health-related quality of life among Japanese stroke caregivers. *Age Ageing.* 2003; 32(2): 218–223.
  23. Jaracz K, Grabowska-Fudala B, Górna K, Miechowicz J: Obciążenie osób sprawujących opiekę nad osobami z chorobą Parkinsona. Wyniki wstępne. [W:] Dobrostan i powodzenie w chorobie i niepełnosprawności. Red.: Jarosz M. Lublin: Wyd. NeuroCentrum; 2009: 73–85.
  24. Bazaliński D, Barańska B: Opieka nad pacjentem z gastrostomią odżywczą. *Med Rodz.* 2006; 2: 22–31.
  25. Kawczyńska-Butrym Z: Wyzwania rodziny: zdrowie, choroba, niepełnosprawność, starość. Lublin: Wyd. Makmed; 2008.