

Streszczenie

Wstęp

Stwardnienie rozsiane jest chorobą przewlekłą, nieuleczalną, charakteryzuje się okresami remisji i zaostrzeń. Spośród wielu neurologicznych chorób, stwardnienie rozsiane uważane jest za najbardziej wyniszczające i degradujące, prowadzące do niepełnosprawności. Chory ma świadomość, że nie ma szansy powrotu do zdrowia i pełnej sprawności, potrzebuje opieki. Przebieg procesu akceptacji i adaptacji do choroby przewlekłej, jaką jest stwardnienie rozsiane, kształtuje relacje między biorcą a dawcą opieki. Chory i opiekun dostosowuje się do nieprzewidywalnych warunków funkcjonowania. Trudności wynikające z opieki nad przewlekle chorym prowadzą do obciążenia opiekuna.

Obciążenie opiekuna jest zjawiskiem wielowymiarowym, związanym z chorobą pacjenta, jego stanem funkcjonalnym oraz jego osobowością, mające swoje odzwierciedlenie w sferze psychicznej, fizycznej jak i społecznej.

Cel pracy

Celem pracy była ocena obciążenia opiekunów osób chorych na stwardnienie rozsiane oraz zbadanie związku między doświadczanym obciążeniem a stanem zdrowia osoby chorej, zmiennymi socjodemograficznymi, wsparciem społecznym oraz poczuciem koherencji opiekunów.

Material i metody

Badania zrealizowano w okresie od sierpnia 2018 roku do lutego 2020 roku wśród opiekunów osób chorych na stwardnienie rozsiane. Grupę badaną stanowiło 107 osób sprawujących opiekę nad chorymi na stwardnienie rozsiane. Na prowadzenie badań otrzymano zgody Komisji Bioetycznej przy Okręgowej Izbie Lekarskiej w Krakowie oraz placówek opieki medycznej na terenie Polski południowej: w Krakowie i Krośnie, a także Fundacji Helpful Hand w Krakowie.

W badaniach zastosowano metodę sondażu diagnostycznego z wykorzystaniem techniki ankiety oraz wywiadu ukierunkowanego przy użyciu Autorskiego Kwestionariusza Ankiety i standaryzowanych narzędzi badawczych. Opiekunowie w sposób anonimowy wypełnili Skalę Obciążenia Opiekuna (CBS), Kwestionariusz Orientacji Życiowej (SOC – 29), Berlińskie Skale Wsparcia Społecznego (BSSS), Skal Niepełnosprawności

Neurologicznej Szpitala Guy (GNDS). Dobór grupy był celowy, badana była tylko jedna osoba będąca opiekunem osoby chorej (jeden chory – jeden opiekun).

W analizie statystycznej wykorzystano elementy statystyki opisowej. Dla zmiennych jakościowych wyliczono odsetki odpowiedzi. Do analiz różnic zmiennych ilościowych między dwoma grupami zastosowano test U Manna –Whitneya, w przypadku trzech grup ANOVA rang Kruskala – Wallisa. Zależności między zmiennymi sprawdzono z wykorzystaniem korelacji rang Spearmana. Za poziom istotności statystycznej przyjęto $\alpha = 0,05$.

Wyniki

Badania przeprowadzono wśród 107 opiekunów osób chorych na stwardnienie rozsiane. Kobiety stanowiły 51,4% (N=55), a mężczyźni 48,6% (N=52) ogółu badanych opiekunów. Większość osób biorących udział w badaniu, to mieszkańcy miast 60,7% (N=65); opiekunowie żyjący w związku małżeńskim/partnerskim stanowili 66,4% (N=71). Czas sprawowania opieki nad osobami chorymi na stwardnienie rozsiane przez badanych wynosił od 5 do 45 lat. U większości chorych 56,1% (N=60) zdiagnozowana została wtórnie postępująca postać stwardnienia rozsianego.

Wyniki Skali Obciążenia Opiekuna wskazują na wysokie obciążenie osób sprawujących opiekę nad chorym na stwardnienie rozsiane. W poszczególnych podskalach uzyskane średnie wynoszą: obciążenie ogólne 3,38 pkt., rozczarowanie 3,47 pkt., zaangażowanie emocjonalne 3,22 pkt., otoczenie 3,46 pkt. i w podskali izolacja społeczna 3,38 pkt. Opiekunowie osób chorych na stwardnienie rozsiane cechowali się niską orientacją życiową. Wynik niższy niż średnia 95,23 pkt. uzyskało 61,18% (N=66) badanych opiekunów. Na podstawie wyników uzyskanych z Berlińskich Skal Wsparcia Społecznego średnia w podskali aktualnie otrzymywane wsparcie wyniosła 52,01 pkt., a w podskali zapotrzebowanie na wsparcie 12,35 pkt. Poziom funkcjonowania chorych na stwardnienie rozsiane określony według Skali Guy był średni 72,00%.

Wraz z malejącym poczuciem koherencji badanych opiekunów wzrastało obciążenie w zakresie obciążenia ogólnego, izolacji społecznej, rozczarowania, zaangażowania emocjonalnego oraz otoczenia. Malejące spostrzegane dostępne wsparcie powodowało u opiekunów wzrost obciążenia w zakresie obciążenia ogólnego, izolacji społecznej, rozczarowania, zaangażowania emocjonalnego i otoczenia. Wraz ze wzrostem poszukiwania wsparcia rosło obciążenie opiekuna w obszarze obciążenia ogólnego, izolacji społecznej, rozczarowania oraz zaangażowania emocjonalnego. Malejące aktualnie udzielane wsparcie

powodowało wzrost obciążenia opiekunów w zakresie obciążenia ogólnego, zaangażowania emocjonalnego i otoczenia. Obciążenie opiekunów w zakresie obciążenia ogólnego, izolacji społecznej, zaangażowania emocjonalnego oraz otoczenia rosło wraz z malejącym aktualnie otrzymywanym wsparciem. Wraz z pogarszającym się funkcjonowaniem chorych wzrastało obciążenie opiekunów w zakresie poczucia izolacji społecznej, rozczarowania i zaangażowania emocjonalnego.

Wnioski

U opiekunów osób chorych na stwardnienie rozsiane wystąpił wysoki poziom obciążenia. Poczucie koherencji opiekunów osób chorych na stwardnienie rozsiane było niskie. Opiekunów mieszkających na wsi wyróżniało wysokie poczucie sensowności. Opiekunowie osób chorych na stwardnienie rozsiane oczekiwali wielowymiarowego wsparcia. Poziom niepełnosprawności i funkcjonowania osób chorych na stwardnienie rozsiane był średni, ale zróżnicowany. Obniżenie sprawności funkcjonalnej chorych na SM powodowało wzrost obciążenia opiekunów w obszarze izolacji społecznej, rozczarowania i zaangażowania emocjonalnego. Opiekunowie sprawujący opiekę nad samodzielnyimi chorymi byli bardziej obciążeni w porównaniu do opiekunów osób niesamodzielnych. Obciążenie opiekunów spowodowane było obniżeniem spostrzeganego dostępnego wsparcia i rosło w każdej z podskal z wyjątkiem otoczenia wraz z nasilaniem się poszukiwania wsparcia. Aktualnie udzielane wsparcie powodowało obciążenie opiekunów w zakresie obciążenia ogólnego, zaangażowania emocjonalnego i otoczenia. Niedobór aktualnie otrzymywanego wsparcia obciążał opiekunów w każdej z podskal z wyjątkiem rozczarowania. Niska orientacja życiowa opiekunów osób chorych na stwardnienie rozsiane była istotnym predyktorem obciążenia.

Słowa kluczowe: obciążenie, opiekun, stwardnienie rozsiane, poczucie koherencji, wsparcie społeczne