

STRESZCZENIE

Możliwość prowadzenia wysokospecjalistycznego żywienia pozajelitowego w warunkach domowych (*home parenteral nutrition; HPN*) jest niewątpliwie szansą dla chorych, którzy z różnych przyczyn mierzą się z problemem niedożywienia. Bardzo często, aby kontynuować leczenie żywieniowe w domu, pacjenci wymagają wsparcia, najczęściej członka rodziny, który staje się oficjalnym opiekunem pacjenta podczas leczenia niedożywienia. Taka sytuacja powoduje, że nie tylko pacjent, ale także jego opiekun może w tym czasie doświadczać różnych emocji związanych z organizacją żywienia pozajelitowego jak i realizacją samej procedury podawania mieszaniny żywieniowej.

Cel pracy

Celem pracy była ocena jakości życia opiekunów rodzinnych zajmujących się pacjentami żywionymi pozajelitowo w warunkach domowych, analiza wpływu wybranych czynników związanych z organizacją opieki na jakość życia tych opiekunów oraz identyfikacja czynników determinujących negatywny wpływ sprawowanej opieki i postrzeganie wsparcia społecznego.

Material i metody

W badaniu analizie poddano 73 opiekunów rodzinnych w wieku od 18 do 77 lat, zaangażowanych w prowadzenie domowego żywienia pozajelitowego w dwóch ośrodkach: Poradni Żywienia Do i Pozajelitowego w Podmiocie Leczniczym COPERNICUS Sp. z.o.o. w Gdańsku oraz Poradni dla Chorych Żywionych Poza- i Dojelitowo w Warunkach Domowych w Wojewódzkim Szpitalu Specjalistycznym w Olsztynie. Z badań wykluczono opiekunów, którzy sprawowali opiekę krócej niż 30 dni oraz tych, którzy zajmowali się pacjentami z dużym deficytem samoopieki, wymagającymi wizyt domowych zespołu żywieniowego. W pracy wykorzystano kwestionariusz WHOQOL-BREF (*World Health Organization Quality of Life- Bref- WHOQOL-BREF*), kwestionariusz COPE Index, Berlińskie Skale Wsparcia Społecznego (*Berlin Social Support Scales - BSSS*) oraz ankiety własnego autorstwa. Zakwalifikowanych opiekunów poproszono o samodzielne wypełnienie ankiety i kwestionariuszy ww. narzędzi badawczych.

Wyniki

Średni wynik oceny ogólnej jakości życia opiekunów wg WHOQOL-BREF wynosił 3,77 (SD=0,791), co wskazuje, że jakość życia opiekunów jest na stosunkowo wysokim poziomie. Najniżej została oceniona jakość życia w domenie fizycznej. W stosunku do oceny jakości życia, nieco niżej opiekunowie ocenili zadowolenie ze swojego zdrowia- średnia wartość 3,22 (SD=1,121). Stwierdzono, że płeć i wiek opiekunów korelują z oceną poszczególnych domen jakości życia. Kobiety istotnie wyżej

oceniały jakość życia w domenie fizycznej i społecznej. Wraz z wiekiem opiekunowie niżej oceniali jakość życia w domenie fizycznej, psychologicznej i społecznej. Predyktorami oceny ogólnej jakości życia opiekunów były zmienne: stan sprawności chorego oraz ocena organizacji opieki i prowadzenia żywienia pozajelitowego w warunkach domowych.

Na podstawie analizy wyników COPE Index 57,5% opiekunów doświadczała negatywnego wpływu opieki i związanego z tym subiektywnego poczucia obciążenia opieką. Wśród czynników istotnie wpływających na negatywne postrzeganie sprawowanej opieki okazały się: samoocena stanu zdrowia opiekuna, stan sprawności chorego oraz odczuwanie stresu w związku z opieką i odpowiedzialnością za prowadzenie HPN. Analiza wyników skali BSSS wykazała, że oceny kobiet były istotnie wyższe w ocenie wsparcia spostrzeganego i zapotrzebowania na wsparcie w stosunku do mężczyzn. Zbadano, że czynnikami determinującymi postrzeganie wsparcia społecznego są: odczuwanie stresu w związku z opieką i odpowiedzialnością za prowadzenie HPN oraz czas poświęcony na opiekę w ramach HPN w tygodniu.

Wnioski

Opiekunowie rodzinni, którzy wyżej oceniali swoją organizację opieki i prowadzenie HPN oraz opiekowali się chorymi, którzy funkcjonowali samodzielnie przy niewielkiej pomocy jednocześnie wyżej oceniali ogólną jakość swojego życia. Przyczyną negatywnego wpływu sprawowanej opieki może być niezadowolający stan zdrowia opiekuna oraz utrzymujący się stres odczuwany w związku z opieką i odpowiedzialnością za prowadzenie żywienia pozajelitowego. Kobiety, które poświęcały więcej czasu na opiekę w HPN w tygodniu oraz odczuwały stres w związku z opieką i odpowiedzialnością za prowadzenie leczenia żywieniowego w domu, wykazywały większe zapotrzebowanie na wsparcie. Ponadto, kobiety częściej dostrzegały możliwe źródła wsparcia w porównaniu do mężczyzn w badanej grupie.

Uzyskane wyniki badań pokazują, że pomimo restrykcyjnych wymagań związanych z prowadzeniem żywienia pozajelitowego w warunkach domowych oraz dużej odpowiedzialności za bezpieczeństwo pacjenta, jakość życia badanych opiekunów rodzinnych była na wysokim poziomie. Znajomość czynników determinujących ocenę jakości życia opiekunów oraz negatywny wpływ opieki może być ważnym drogowskazem dla zespołów żywieniowych, które mogą podjąć dodatkowe działania, aby wesprzeć opiekunów w tej ważnej dla systemu ochrony zdrowia roli.

Słowa kluczowe: domowe żywienie pozajelitowe, opiekun rodzinny, jakość życia

ABSTRACT

The possibility of providing highly specialised home parenteral nutrition (HPN) is undoubtedly an opportunity for patients who face malnutrition for various reasons. Very often, in order to continue nutritional treatment at home, patients require support, most often from a family member who becomes the patient's official caregiver during malnutrition treatment. This situation means that not only the patient, but also his or her caregiver may experience different emotions during this time related to the organisation of parenteral nutrition as well as the implementation of the feeding mixture procedure itself.

Objective

The aim of this study was to assess the quality of life of family caregivers caring for parenteral nutrition patients at home, to analyse the impact of selected factors related to the organisation of care on the quality of life of these caregivers, and to identify factors determining the negative impact of the care provided and perceptions of social support.

Material and methods

The study analysed 73 family caregivers aged 18 to 77 years involved in the provision of home parenteral nutrition at two centres: The Outpatient Clinic for Parenteral and Enteral Nutrition at COPERNICUS LLC in Gdańsk and the Outpatient Clinic for Enteral and Parenteral Nutrition in Home Conditions at the Voivodship Specialist Hospital in Olsztyn. Caregivers who provided care for less than 30 days and those who cared for patients with severe self-care deficits requiring home visits from the nutrition team were excluded from the study. The World Health Organisation Quality of Life-Bref- WHOQOL-BREF questionnaire, the COPE Index questionnaire, Berlin Social Support Scales (BSSS) and self-designed survey were used in this study. Qualified caregivers were asked to complete the survey and questionnaires of the above-mentioned research tools by themselves.

Results

The mean score of the WHOQOL-BREF assessment of caregivers' overall quality of life was 3,77 (SD=0,791), indicating that caregivers' quality of life is at a relatively high level. Quality of life in the physical domain was rated lowest. In relation to the quality of life assessment, caregivers rated satisfaction with their health slightly lower-a mean value of 3.22 (SD=1,121). The gender and age of the caregivers were found to correlate with ratings of individual quality of life domains. Women rated quality of life significantly higher in the physical and social domains. As age increased, caregivers rated quality of life lower in the physical, psychological and social domains. Predictors of the caregivers' assessment of overall quality of life were the variables: the patient's functional status and the assessment of the organisation of care and parenteral nutrition provision at home.

Based on the analysis of the COPE Index results, 57,5% of caregivers experienced negative impact of caregiving and an associated subjective sense of caregiving burden. Factors significantly influencing negative perceptions of caregiving were found to be the caregiver's self-reported health status, the patient's functional status and feelings of stress in relation to caregiving and responsibility for the provision of HPN. Analysis of the BSSS scale results showed that women's scores were significantly higher in the assessment of perceived support and need for support compared to men. The determinants of perceived social support were investigated to be: feeling stressed about the care and responsibility of providing HPN and the time spent on HPN care per week.

Conclusions

Family caregivers who rated their organisation of care and management of HPN highly and cared for patients who functioned independently with little assistance simultaneously rated their overall quality of life higher. The reason for the negative impact of the care provided may be the unsatisfactory health status of the caregiver and the persistent stress felt in relation to the care and responsibility of providing parenteral nutrition. Women who spent more time on HPN care per week and felt stressed by the care and responsibility of providing nutritional treatment at home showed a greater need for support. In addition, women were more likely to perceive possible sources of support compared to men in the study group.

The results of the study show that, despite the restrictive requirements of the of parenteral nutrition at home and the high responsibility for patient safety, the quality of life of surveyed family caregivers was high. Knowledge of the determinants of caregivers' quality of life assessment and the negative impact of care can be an important guideline for nutrition teams, who can take additional measures to support caregivers in this important role for the health care system.

Keywords: home parenteral nutrition, family caregiver, quality of life