

Maria Kózka¹, Stanisław Wojtan¹, Elżbieta Woźniok²

¹Zakład Pielęgniarstwa Klinicznego, Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa, Wydział Nauk o Zdrowiu, *Collegium Medicum*, Uniwersytet Jagielloński w Krakowie

²Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Krakowie

Funkcjonowanie psychospołeczne opiekunów chorych wentylowanych mechanicznie w warunkach domowych

Psychosocial functioning of caregivers of patients on home mechanical ventilation

STRESZCZENIE

Wstęp. Domowe wspomaganie wentylacji staje się coraz częściej stosowaną metodą leczenia chorych z przewlekłą niewydolnością oddechową. Na powszechność tej metody głównie w krajach europejskich ma wpływ rozwój technologii umożliwiających stosowanie wentylacji w domu, rozszerzanie wskazań do leczenia, obniżenie kosztów opieki, postęp w organizacji opieki nad chorym, wzrost satysfakcji chorych z opieki w swoim środowisku oraz zainteresowanie rodziny opieką nad chorym w domu.

Cel pracy. Celem pracy było poznanie funkcjonowania psychospołecznego opiekunów chorych wspomaganym wentylacją w warunkach domowych.

Materiał i metody. Badaniem objęto 25 opiekunów chorych wentylowanych w warunkach domowych z województwa małopolskiego, co obejmuje 41% wszystkich chorych wentylowanych w tym regionie. Do zebrania danych wykorzystano: kwestionariusz CISS, Skalę Wsparcia Społecznego i autorski kwestionariusz ankiety. Do analizy wyników badań zastosowano macierz korelacji oraz test U Manna-Witneya, przyjmując za istotność $p < 0,05$.

Wyniki. Opieka nad chorym w domu była przyczyną zaburzeń w funkcjonowaniu psychospołecznym badanych. Większość badanych opiekunów nie pracowała zawodowo, co stanowiło źródło problemów finansowych rodziny. Zaburzenia w funkcjonowaniu społecznym badanych wynikały z braku czasu, braku możliwości zostawienia chorego pod opieką innej osoby, kłopotów w pracy i ograniczenia kontaktów towarzyskich. Badani otrzymali przede wszystkim wsparcie informacyjne, a ich źródłem byli pielęgniarzka, lekarz i rodzina. Badani prezentowali głównie zadaniowy styl radzenia sobie z trudną sytuacją. Analiza statystyczna wykazała, że sposób radzenia sobie badanych jest uzależniony od wieku, płci i aktywności zawodowej.

Wnioski. Organizacja opieki nad chorym wentylowanym w warunkach domowych powinna uwzględnić oczekiwania opiekunów oraz pomoc w rozwiązywaniu ich trudnych sytuacji.

Problemy Pielęgniarstwa 2011; 19 (2): 185–193

Słowa kluczowe: wentylacja domowa, trudne sytuacje, wsparcie społeczne, opiekun

ABSTRACT

Introduction. Home ventilatory assistance is becoming an increasingly widespread method of treatment in patients with chronic respiratory insufficiency. The universality of this method, mainly in European countries, results from the development of technologies allowing the use of ventilation in home setting, expanding the indications for treatment, reduced costs of care, progress in the organization of patient care, increased patient satisfaction with care in their communities, and the families interest in caring for the sick at home.

Aim of the study. The aim of this study was to identify the psychosocial functioning of the caregivers of patients receiving assisted ventilation at home.

Material and methods. The study group included 25 caregivers of patients ventilated in home environment in the Malopolska voivodship, which includes 41% of all ventilated patients in the region. The following instruments were used for data collection: the Coping Inventory for Stressful Situations; the Social Support Scale questionnaire, and the original questionnaire developed by the authors. Statistical analysis of results was carried out with the correlation matrix and the Mann-Whitney U-test accepting the significance level of $p < 0,05$.

Adres do korespondencji: mgr Stanisław Wojtan, Zakład Pielęgniarstwa Klinicznego, Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa, CMUJ, ul. Kozielskiego 1/25, 30–809 Kraków, tel.: 608 350 193, e-mail: s.wojtan@op.pl

Results. Patient care at home was the cause of disturbances in psychosocial functioning of carers. Most of the caregivers are not gainfully employed, resulting in family financial problems. Disturbances in social functioning resulted from lack of time, the inability to leave the patient under the care of another person, workplace problems, and reduced social network contacts. Caregivers primarily received information support from nurses, doctors and the family. The subjects mainly presented the task-focused style of coping with difficult situations. Statistical analysis indicated that the caregivers style of coping was related to the subjects age, gender and professional activity.

Conclusions. Organization of care of patients ventilated at home settings should take into account the needs of carers and provide assistance in resolving their difficult situations.

Nursing Topics 2011; 19 (2): 185–193

Key words: domestic ventilation, difficult situations, social support, carer

Wstęp

Wentylacja mechaniczna w warunkach domowych staje się coraz powszechniej stosowaną metodą długoterminowego leczenia chorych z przewlekłą niewydolnością oddechową [1–3]. W ostatnich latach dzięki postępowi technicznemu zostały udoskonalone zarówno respiratory, jak i sprzęt niezbędny do wentylacji domowej, co wpłynęło na poprawę skuteczności tej metody leczenia [4–6]. Częstość stosowania domowej wentylacji w krajach europejskich w latach 2001–2002 była zróżnicowana i dotyczyła średnio 6,6 chorych na 100 000 mieszkańców. Najmniej chorych leczonych tą metodą było w Polsce (0,1) i Grecji (0,6), a najwięcej we Francji (17) [3]. Dane z 2009 roku wskazują, że w Polsce wentylacją domową objętych było 846 chorych, czyli średnio 2,2 osoby na 100 000 mieszkańców. Najczęściej wentylacją domową leczono chorych w województwie lubelskim (4,0/100000), a najrzadziej w województwie zachodniopomorskim (1,18/100000). W województwie małopolskim leczeniem objęto 61 chorych dorosłych i 9 dzieci, co stanowi wskaźnik 2,2/100 000 [6]. Dane z 2008 roku wskazują, że liczba chorych leczonych wentylacją w domu wzrosła 20-krotnie w porównaniu z danymi uzyskanymi w badaniu Eurovent w latach 2001–2002 [3, 6].

Celem domowej wentylacji płuc jest przedłużenie życia choremu i poprawa jego jakości przez polepszenie jakości snu, parametrów wentylacji, skuteczności kaszlu pozwalającego na efektywniejsze eliminacje wydzieliny z dróg oddechowych oraz zmniejszenie częstości występowania infekcji i zmniejszenie kosztów leczenia [2, 4, 7–10, 11].

Wspomaganie wentylacji w domu chorego jest finansowane przez Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ). Opieką nad chorym zajmują się wyspecjalizowane zespoły opieki domowej, które zapewniają choremu sprzęt, opiekę lekarsko-pielęgniarską i rehabilitacyjną zgodnie z umową zawartą z NFZ. Stopień nadzoru i opieki nad chorym jest zależny od choroby podstawowej, rodzaju wentylacji i samodzielności oddechowej chorego [11].

W ramach programu domowego w leczeniu chorych są stosowane dwie formy wentylacji mechanicznej: inwazyjna i nieinwazyjna. Wentylacja inwazyjna polega

na wspomaganiu lub zastępowaniu oddechu przez respirator podłączony do chorego przez wytworzoną tracheostomię. Natomiast wentylacja nieinwazyjna polega na ciągłej lub okresowej terapii oddechowej przez respirator z wykorzystaniem specjalnych masek [2, 9–12].

Kwalifikacji pacjentów do wentylacji domowej dokonuje lekarz specjalista w dziedzinie anestezjologii i intensywnej terapii, uwzględniając kryterium medyczne, psychospołeczne, techniczne, finansowe oraz możliwość zapewnienia choremu całodobowej opieki przez rodzinę [11]. W ramach programu opieki domowej nad chorym są prowadzone szkolenia rodzin lub prawnych opiekunów chorego w zakresie obsługi aparatury medycznej i udzielania pierwszej pomocy, aby mogło być zapewnione bezpieczeństwo pacjenta podczas terapii [2, 4, 7]. Przejęcie przez rodzinę odpowiedzialności za opiekę nad chorym wymaga zamiany stylu i organizacji życia jej członków. Ponadto zapewnienie choremu całodobowej opieki, wykonywanie czynności pielęgnacyjno-leczniczych, przeżycia emocjonalne związane z różnymi sytuacjami trudnymi wpływają na relacje interpersonalne zarówno wewnątrz rodziny, jak i relacje z otoczeniem [13–16].

Biorąc pod uwagę specyficzne uwarunkowania opieki nad chorym wentylowanym w domu, rozwój tej formy opieki w Polsce oraz brak badań uwzględniających funkcjonowanie opiekunów, autorzy niniejszej pracy podjęli badania własne.

Cel badania

Celem badania było poznanie funkcjonowania psychospołecznego opiekunów chorych wentylowanych mechanicznie w domu.

Material i metody

W celu zebrania danych od opiekunów chorych wentylowanych w domu zwrócono się do ośrodka „HELP” prowadzącego tę metodę opieki w województwie małopolskim o umożliwienie kontaktu z rodzinami chorych. Po uzyskaniu zgody rozdano 49 kwestionariuszy opiekunom chorych, informując ich o dobrowolności i anonimowości badań. Uzyskano zwrot 29 zestawów kwestionariuszy, z których 4 były niekompletnie wypełnione, stąd analizą objęto 25 kompletnych

kwestionariuszy. Badana grupa stanowiła 45,2% ogółu leczonych tą metodą w regionie.

Do zebrania danych wykorzystano:

- Kwestionariusz Radzenia Sobie w Sytuacjach Stresowych (CISS, *Coping Inventory for Stressful Situations*) S. Normana, D. Endlera i Jamesa, A. Parkera, zaadaptowany do polskich warunków przez J. Strelaua, A. Jaworowską, K. Wrześniewskiego i P. Szczepaniaka. Kwestionariusz służy do oceny stylu radzenia sobie w trudnej sytuacji, na przykład styl skoncentrowany na zadaniu, na emocjach lub unikaniu [17–18];
- Skalę Wsparcia Społecznego K. Kmiecik-Baran (*Social Support Scale*) opracowaną na podstawie koncepcji wsparcia społecznego Ch. H. Tardy'ego. Skala pozwala na ocenę nasilenia poziomu otrzymywanego ogólnego wsparcia społecznego z wyodrębnieniem czterech rodzajów wsparcia: informacyjnego, instrumentalnego, wartościującego i emocjonalnego [19];
- Autorski kwestionariusz ankiety, który zawierał 23 pytania i obejmował dane socjodemograficzne badanych opiekunów, wskazania do wentylacji chorego, ocenę wpływu opieki na funkcjonowanie społeczne opiekunów, źródła i rodzaje wsparcia oraz występujące problemy w opiece nad chorym.

Do analizy statystycznej zebranych danych posłużono się programem Statistica w wersji 6.0 PL, wykorzystując macierz korelacji oraz test U Manna-Whitneya i przyjmując poziom istotności $p < 0,05$.

Charakterystyka badanych opiekunów i chorych objętych wentylacją domową

Opiekunami chorych w zdecydowanej większości (76%) były kobiety w wieku 29–71 lat, średnia wieku wynosiła 46 lat. Zdecydowana większość (72%) badanych mieszkała w mieście. Poziom wykształcenia badanych opiekunów był zróżnicowany, przeważały osoby z wykształceniem wyższym (40%) i średnim (36%). Prawie połowa opiekunów to rodzice chorych (48%), małżonkowie (28%) i dzieci (20%). Zdecydowana większość opiekunów (68%) nie pracowała zawodowo, w tym 28% korzystało ze świadczeń emerytalnych lub rentowych. Pracujący opiekunowie (32%) byli zatrudnieni na przykład jako akwizytor, zastępca kierownika w sklepie, pedagog szkolny, pracownik fizyczny, mistrz produkcji krawieckiej, nauczycielka, fizjoterapeuta, rejestratorka medyczna, pielęgniarka. Większość badanych (72%) określała swój status materialny na poziomie średnim, jeden opiekun ocenił go na poziomie wysokim.

Wiek chorych, którymi opiekowali się ankietowani, wahał się od 7 miesięcy do 72 lat, średnia wieku wynosiła 35 lat. Częściej były to kobiety (52%), stanu wolnego (60%). Długość okresu stosowania wentylacji do-

mowej wahała się od 2 miesięcy do 6 lat. Prawie połowa chorych (48%) wymagała stosowania wentylacji przez całą dobę, a u 72% zastosowano wentylację inwazyjną. Głównymi przyczynami zastosowania wentylacji domowej u chorych były: stwardnienie zanikowe boczne, przewlekła obturacyjna choroba płuc, miastenia, stwardnienie rozsiane i zespół Duchenne'a.

Wyniki

Większość ankietowanych (76%) nie zwracała się o dodatkową pomoc w opiece nad chorym, korzystając jedynie z opieki ośrodka realizującego umowę z NFZ. Z dodatkowej pomocy różnych osób i organizacji korzystało 24% badanych. Instytucje, które wspierały rodzinę chorego, to: Wojewódzki Ośrodek Domowego Leczenia Tlenem, Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie, Gminny Ośrodek Pomocy Społecznej i organizacje kościelne.

Badani opiekunowie otrzymywali wsparcie od różnych osób i instytucji. Źródła wsparcia badanych opiekunów przedstawiono na rycinie 1.

Badani opiekunowie otrzymywali wsparcie społeczne z 11 różnych źródeł. Najczęściej źródłem wsparcia były: pielęgniarki (19,7%), rodzina (15,6%) i lekarze (13,5%). Rodzaj oczekiwanego wsparcia społecznego przez badanych opiekunów przedstawiono na rycinie 2.

Rodzaj oczekiwanego wsparcia społecznego przez badanych opiekunów był zróżnicowany. Zdecydowanie najwięcej badanych (47%) oczekiwało wsparcia informacyjnego, a po 21% oczekiwało wsparcia emocjonalnego i instrumentalnego. Wykorzystując Skalę Wsparcia Społecznego K. Kmiecik-Baran, dokonano oceny rodzaju otrzymanego przez badanych wsparcia społecznego. Wyniki przedstawiono w tabeli 1.

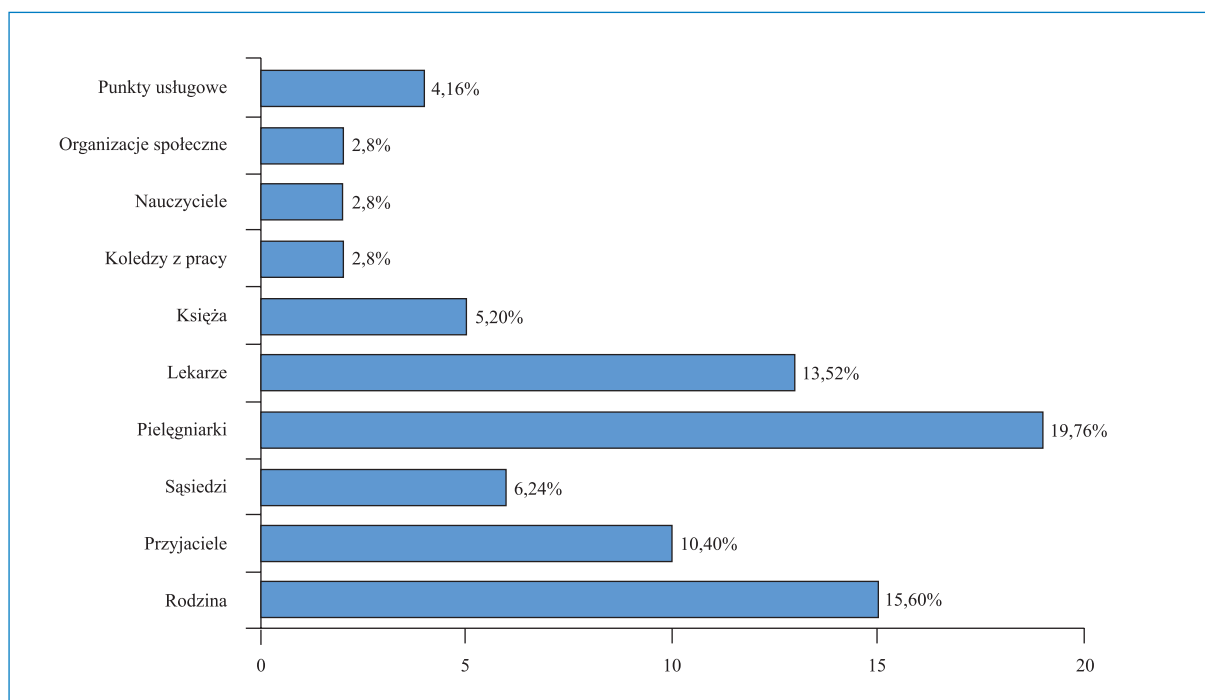
Wyniki zamieszczone w tabeli 1 wskazują, że badani otrzymali najwięcej wsparcia informacyjnego (średnio 14,25), a w najmniejszym stopniu wsparcia wartościującego (średnio 11).

Badanych opiekunów proszono o wymienienie trudnych sytuacji, z jakimi spotykają się w związku z chorobą najbliższej osoby i opieką nad nią. Wyniki badania przedstawiono w tabeli 2.

Badani wskazali 10 różnych trudnych sytuacji w opiece nad chorym, w tym prawie połowa (48%) podała trudności finansowe, a 20% brak czasu i po 16% kłopoty ze znalezieniem pracy lub kłopoty w pracy.

Do pomiaru radzenia sobie w trudnych sytuacjach posłużono się kwestionariuszem CISS. Uzyskane wyniki przedstawiono w tabeli 3.

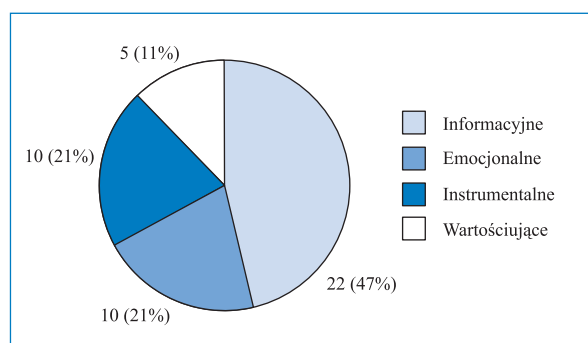
W badanej grupie dominował zadaniowy styl radzenia sobie w trudnej sytuacji (średni wynik 58,72), charakteryzujący się podejmowaniem działań zmierzających do rozwiązania problemu przez poznawcze przekształcenie lub próby zmiany sytuacji i rozwiązanie problemu.



* Wyniki nie sumują się do 100% — badani mieli możliwość wskazania więcej niż jedną odpowiedź

Rycina 1. Źródła wsparcia badanych opiekunów

Figure 1. Sources of support for caregivers surveyed



* Wyniki nie sumują się do 100% — badani mogli wskazać więcej niż jedną odpowiedź

Rycina 2. Rodzaj oczekiwanego wsparcia

Figure 2. Types of support expected

U 44% badanych opiekunów występuje jeden dominujący styl radzenia sobie w trudnej sytuacji, a 20% dwa współdominujące. Uwzględniając przypadki współwystępowania stylów radzenia sobie w trudnych sytuacjach, można stwierdzić, że najpopularniejszy w badanej grupie okazał się styl skoncentrowany na zadaniu, który stosuje 80% badanych, w tym dla 36% badanych jest on dominujący. Styl skoncentrowany na emocjach występował u 52% badanych, ale nigdy nie był jedynym stylem stosowanym przez badanego. Styl skon-

centrowany na unikaniu wystąpił u 60% badanych, w tym u 8% jako jedyny dominujący (ryc. 3).

Analizując występowanie zależności pomiędzy wiekiem a stylem radzenia sobie w sytuacjach stresowych, wykazano, że wraz z wiekiem spada nasilenie stylu skoncentrowanego na zadaniu — współczynnik korelacji $r = -0,471943$, poziom istotności $p = 0,017225$ (ryc. 4).

Wykazano także istnienie zależności pomiędzy płcią a stylem radzenia sobie w sytuacjach trudnych. W grupie kobiet zaznacza się mniejsze nasilenie występowania stylu skoncentrowanego na zadaniu ($Z = -1,97248$, $p = 0,048555$) (ryc. 5).

Analiza statystyczna wykazała również zależność między płcią a wsparciem społecznym. W badanej grupie mężczyźni otrzymywali więcej wsparcia informacyjnego niż kobiety ($Z = -2,64058$, $p = 0,008277$). Dane ilustruje rycina 6.

Wykazano również, że wraz z wiekiem rośnie otrzymywane wsparcie wartościujące. Współczynnik korelacji $r = -0,396074$ przy $p = 0,049997$.

Porównując wyniki kwestionariusza CISS osób aktywnych i nieaktywnych zawodowo, wykazano istotne statystycznie różnice pomiędzy tymi grupami pod względem sposobów radzenia sobie w trudnych sytuacjach. Osoby aktywne zawodowo cechowało większe nasilenie stylu skoncentrowanego na zadaniu ($Z = -2,24282$, $p = 0,024909$), mniejsze nasilenie stylu skoncentrowane-

Tabela 1. Wsparcie społeczne otrzymywane przez opiekunów
Table 1. Social support received by carers

Rodzaj wsparcia	Średnia	Odchylenie standardowe	Mediana	Min.	Maks.
Informacyjne	14,25	2,71	14	9	20
Instrumentalne	13,44	5,89	13	6	26
Emocjonalne	12,44	3,45	11	10	26
Wartościujące	11,00	4,18	10	6	25
Razem	51,44	13,49	49	25	97

Tabela 2. Trudne sytuacje w badanej grupie opiekunów
Table 2. Difficult situations in the study group carers

Rodzaj sytuacji trudnych	Liczba wskazań	Grupa (%)
Brak środków finansowych	12	48
Brak czasu	5	20
Brak pracy i trudności z jej znalezieniem	4	16
Kłopoty w pracy	4	16
Ograniczenie kontaktów społecznych	3	12
Problem z transportem chorego do ZOZ	3	12
Problemy emocjonalne	2	8
Brak możliwości zostawienia chorego bez opieki	2	8
Problemy związane z leczeniem	2	8
Inne	2	8

*Wyniki nie sumują się do 100% — badani mogli wskazać więcej niż jedną odpowiedź

Tabela 3. Kwestionariusz Radzenia Sobie w Sytuacjach Stresowych
Table 3. Coping Inventory for Stressful Situations

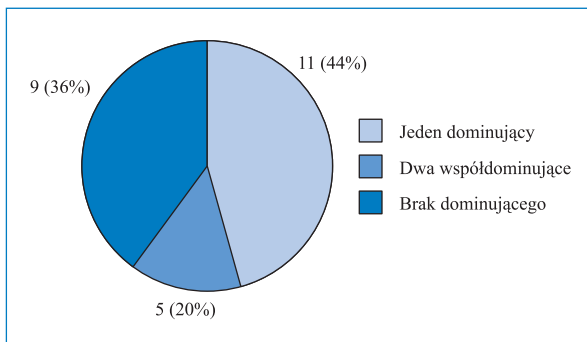
Rodzaj wsparcia	Średnia	Odchylenie standardowe	Mediana	Min.	Maks.
Skoncentrowany na zadaniu	58,72	7,97	60	37	75
Skoncentrowany na emocjach	40,52	11,97	39	22	61
Skoncentrowany na unikaniu,	41,52	8,20	43	27	58
w tym:					
— angażowanie w czynności zastępcze	17,52	5,42	18	8	27
— poszukiwanie kontaktów towarzyskich	16,20	2,97	17	10	20

go na unikaniu ($Z = 2,30108$, $p = 0,018308$), a szczególnie angażowania się w czynności zastępcze ($Z = 2,35933$, $p = 0,018308$). Dane przedstawiono na rycinach 7–9.

Dyskusja

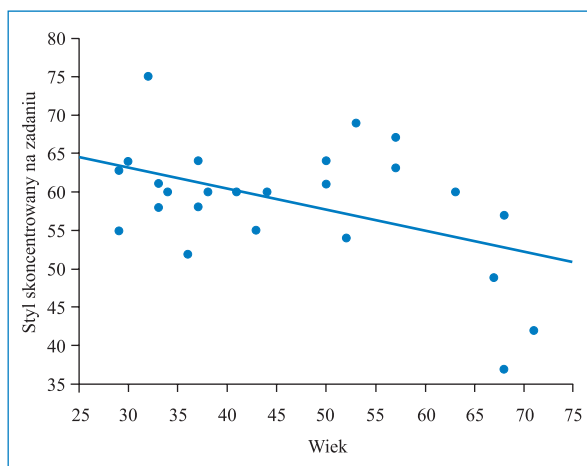
Wspomaganie wentylacji w domu pozwala choremu z niewydolnością oddechową na przebywanie w przy-

jaznym środowisku, a często na przeżycie ostatnich miesięcy życia wśród bliskich. Ponadto znacznie poprawia komfort życia chorego, zmniejsza jego zmęczenie, uciążliwości hospitalizacji, ryzyko zakażeń szpitalnych, które są nieodłącznymi elementami choroby, oraz — jak wykazały liczne badania — zmniejsza ryzyko zgonów i kosztów leczenia [1, 8–9, 15, 20–22]. W 2008 roku



Rycina 3. Występowanie dominującego stylu radzenia sobie w sytuacjach stresowych

Figure 3. Prevalence of the dominant style of coping with stressful situations



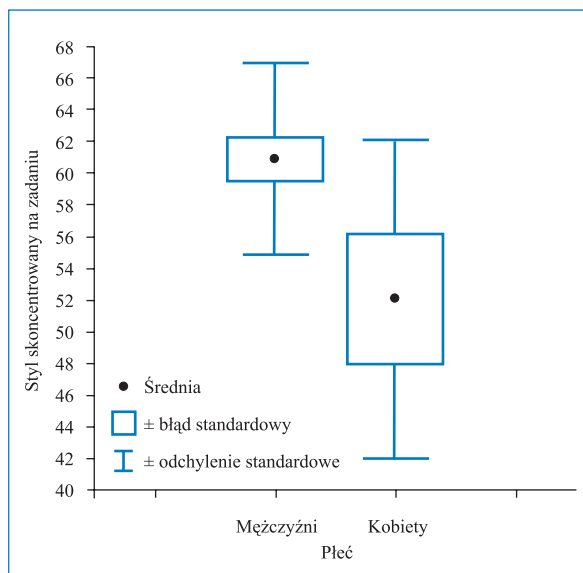
Rycina 4. Wiek opiekunów a nasilenie stylu skoncentrowanego na zadaniu

Figure 4. Age of caregivers and the intensity of the task-focused style

w Polsce domowe wspomaganie wentylacji prowadzono w 39 ośrodkach opiekujących się 485 pacjentami dorosłymi i 216 dziećmi. Średnia liczba chorych objętych leczeniem na 100 000 mieszkańców w Polsce wynosiła 2,21 w porównaniu z krajami Europy Zachodniej, gdzie wskaźnik ten wynosił średnio 16 chorych na 100 000 mieszkańców [6]. Mimo że w ciągu ostatnich 6 lat w Polsce nastąpił wyraźny wzrost liczby chorych objętych tą metodą leczenia (wskaźnik 0,1/100 000 w 2002 r. i 2,21/100 000 w 2008 r.), nadal jej rozpowszechnienie jest bardzo małe w porównaniu z krajami europejskimi [2, 6].

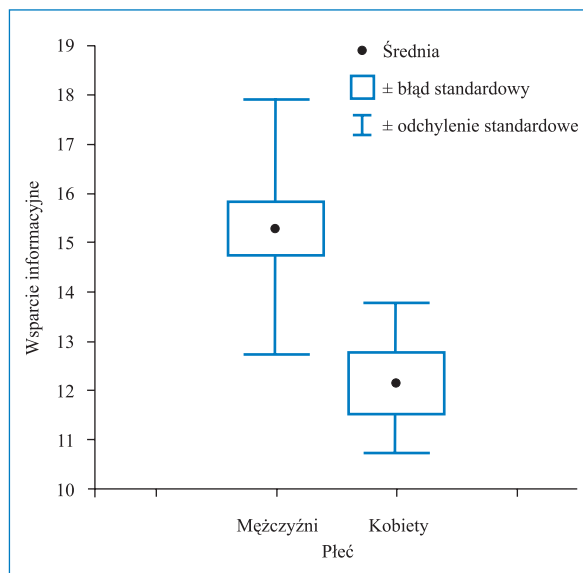
Główną odpowiedzialność za opiekę nad chorym wentylowanym w domu ponosi rodzina wspierana przez zespół specjalistyczny, w którego skład wchodzi: lekarz, pielęgniarka i rehabilitant [7, 11, 16].

Biorąc pod uwagę rozwój omawianej metody leczenia w Polsce, specyfikę opieki nad chorym i bardzo rzadko podejmowane badania w tym obszarze, autorzy niniejszej pracy postanowili zbadać funkcjonowanie psy-



Rycina 5. Płeć a nasilenie stylu skoncentrowanego na zadaniu w badanej grupie opiekunów

Figure 5. Gender and intensity of task-focused style in the studied group of caregivers

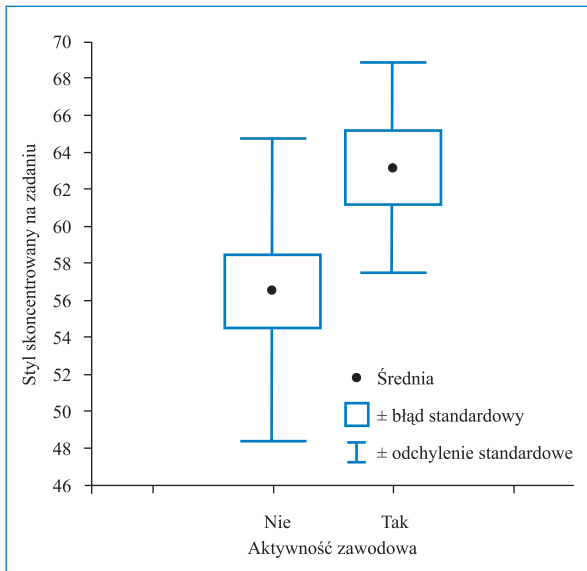


Rycina 6. Płeć a otrzymywane wsparcie informacyjne w badanej grupie opiekunów

Figure 6. Gender and support information received in the studied group of caregivers

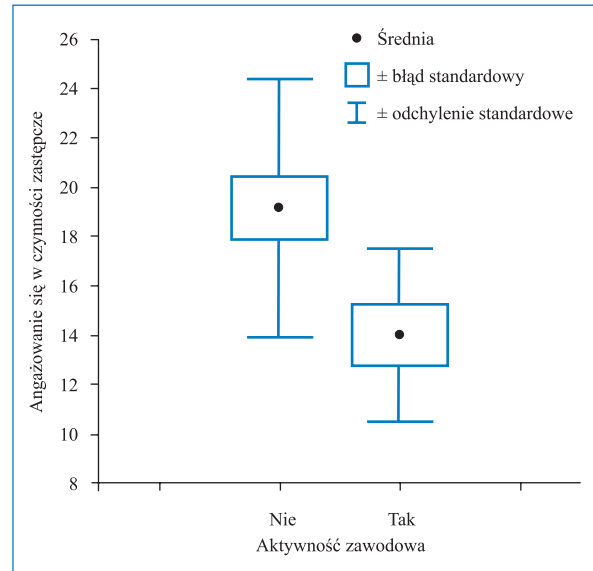
chospołeczne opiekunów chorych wentylowanych w warunkach domowych.

Badaniem objęto 25 opiekunów chorych, którzy stanowili 45,2% ogółu chorych objętych leczeniem w województwie małopolskim. Wyniki badań wykazały, że opiekunowie chorych wentylowanych mechanicznie w domu mają różne problemy w funkcjonowaniu psychospołecznym. Do głównych przyczyn wpływających



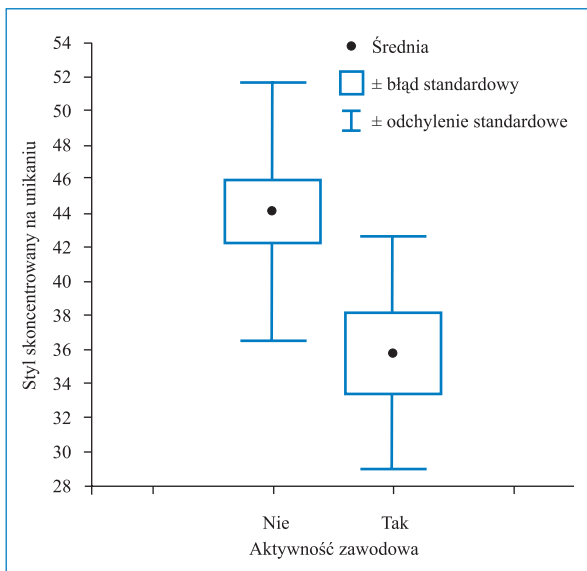
Rycina 7. Aktywność zawodowa a nasilenie stylu skoncentrowanego na zadaniu w badanej grupie opiekunów

Figure 7. Professional activity and the intensity of task-focused style in the studied group of caregivers



Rycina 9. Aktywność zawodowa a nasilenie angażowania się w czynności zastępcze w badanej grupie opiekunów

Figure 9. Professional activity and the intensity of involvement in substitute activities in the studied group of caregivers



Rycina 8. Aktywność zawodowa a nasilenie stylu skoncentrowanego na unikaniu w badanej grupie opiekunów

Figure 8. Professional activity and the intensity of avoidance-focused style in the studied group of caregivers

na ich funkcjonowanie zaliczono: brak środków finansowych, brak czasu, ograniczenia kontaktów społecznych, problemy emocjonalne, brak możliwości pozostawienia chorego pod opieką innej osoby oraz trudności w transporcie chorego do zakładu opieki zdrowotnej. Ponadto badani wskazywali, iż mają trudności ze znalezieniem pracy lub kłopoty w pracy wynikające z konieczności zapewnienia opieki choremu. W badaniu przeprowadzo-

nym przez W. Windisch [4] wykazano, że obciążenie psychofizyczne opiekunów jest duże i zwiększa się w sytuacji konieczności podjęcia decyzji o wstrzymaniu lub wycofaniu się z terapii podtrzymującej życie u chorych terminalnie. Podobne wyniki uzyskał M. Vitacca i wsp. [21] w wieloośrodkowych badaniach przeprowadzonych we Włoszech, w których wykazano, że 65% opiekunów zgłaszało duże obciążenie rodzinne wynikające z opieki nad chorym. Na obciążenie rodziny w opiece nad chorym duże znaczenie ma rodzaj zastosowanej wentylacji u chorego. Większość chorych, którymi opiekowali się badani, była wentylowana w sposób inwazyjny (72%), a średni czas wentylacji w ciągu doby wynosił prawie 16 godzin, co wymagało od opiekunów dużego zaangażowania przez większą część dnia. W badaniu przeprowadzonym przez J. Nasilowskiego wsp., którym objęto 206 pacjentów leczonych wentylacją domową, stwierdzono, że 59% badanych było leczonych w sposób inwazyjny [6]. Uzyskane wyniki znacznie odbiegają od danych z Europy Zachodniej, gdzie częstość stosowania inwazyjnej wentylacji mechanicznej ocenia się na około 15% [3]. Częstsze stosowanie wentylacji inwazyjnej u chorych leczonych w warunkach polskich w porównaniu z danymi europejskimi wpływa na większe obciążenia opiekunów w zapewnieniu choremu opieki. Stąd zdecydowana większość badanych opiekunów (68%) nie pracuje zawodowo, co w znacznym stopniu wpływa na ich trudną sytuację finansową i warunki opieki. Wśród badanych opiekunów chorych dominowały głównie kobiety (76%), które poza sprawowaną opieką nad chorym były odpowiedzialne za prowadzenie gospodarstwa domowego.

W Polsce badania prowadzone wśród chorych wentylowanych mechanicznie w domu przez A. Wójcik i L. Płaszewską-Żywko wykazały, że wśród oczekiwanych badanych znalazła się potrzeba pomocy ze strony stałej opiekunki lub innej osoby, która odciążałaby członków rodziny w licznych obowiązkach. Dzięki temu możliwe byłoby podjęcie i kontynuowanie przez nich pracy zawodowej [12]. Powyższe stwierdzenia potwierdzają badania prowadzone w Grecji wśród chorych i ich rodzin przez V. Tsara, które wykazały, że połowa badanych opiekunów cały swój czas spędzała z chorymi [22].

Badani potwierdzili również, że mają problemy ze znalezieniem pracy. Pociąga to za sobą dalsze konsekwencje w postaci kłopotów finansowych. Większość ankietowanych określała swój status materialny jako średni. Podobne wyniki uzyskała V. Tsara i wsp., którzy wykazali, że na trudności finansowe rodzin opiekujących się chorymi wentylowanymi dodatkowo wpływ miały też koszty związane z obsługą techniczną i eksploatacją sprzętu niezbędnego do wentylacji [22]. W Polsce całość kosztów leczenia respiratorem w warunkach domowych pokrywa NFZ. Pacjent z rodziną ponoszą koszty dodatkowej opieki w sytuacji braku możliwości jej zapewnienia przez rodzinę [2, 7, 10–12].

Wielu autorów zajmujących się różnymi aspektami opieki nad chorym wentylowanym w domu zwracają uwagę na występowanie trudnych sytuacji u opiekunów chorych [1, 15, 21, 23]. W badaniach własnych potwierdzono ich występowanie, stąd poddano analizie strategię radzenia sobie z nimi przez badanych. Wyniki badań wykazały, że opiekunowie zdecydowanie najczęściej (80%) stosują styl skoncentrowany na zadaniu i dla 36% był on stylem dominującym. Nieco ponad połowa badanych (52%) stosuje styl skoncentrowany na emocjach, ale nie był on jedynym stylem radzenia sobie. Styl skoncentrowany na emocjach ma na celu zmniejszenie napięcia emocjonalnego, lecz często powoduje zwiększenie poczucia stresu, napięcia lub przygnębienia [17–18]. Ponad połowa badanych (60%) stosuje styl skoncentrowany na unikaniu, w tym dla 8% był on stylem dominującym. Dalsza analiza wykazała, że wraz z wiekiem spadało nasilenie stylu skoncentrowanego na zadaniu, natomiast wzrastało zapotrzebowanie na wsparcie wartościujące. Najczęściej źródłem wsparcia byli: pielęgniarki, rodzina i lekarze. Badani najwięcej otrzymywali wsparcia informacyjnego i najbardziej takiego wsparcia oczekiwali. W najmniejszym stopniu badani otrzymywali wsparcie wartościujące. Przedstawione wyniki mogą sugerować, że nie zawsze są spełniane założenia opieki holistycznej nad pacjentem i jego rodziną.

Wnioski

1. Opieka nad chorym wentylowanym w warunkach domowych zaburza funkcjonowanie psychospołeczne ich opiekunów.

2. Zapewnienie całodobowej opieki choremu, brak pracy, trudności z jej znalezieniem stanowią główne źródło problemów finansowych badanych opiekunów.
3. Zaburzenia w funkcjonowaniu społecznym badanych wynikały z braku czasu, braku możliwości zastawienia chorego pod opieką innej osoby, kłopotów w pracy i ograniczenia kontaktów towarzyskich.
4. Badani otrzymali przede wszystkim wsparcie informacyjne, a ich źródłem byli: pielęgniarka, lekarz i rodzina.
5. Badani prezentowali głównie zadaniowy styl radzenia sobie z trudną sytuacją, chociaż występował on rzadziej wśród kobiet i starszych opiekunów. Analiza statystyczna wykazała, że sposób radzenia sobie badanych jest uzależniony od wieku, płci i aktywności zawodowej.
6. Organizacja opieki nad chorym wentylowanym w warunkach domowych powinna uwzględniać oczekiwania opiekunów oraz pomoc w rozwiązywaniu ich problemów.

Piśmiennictwo

1. Simonds A.K. Home ventilation. *Eur. Resp. J.* 2003; supl. 47 (22): 38–46.
2. Wysocka M. Domowa wentylacja dorosłych jest wciąż elitarną metodą leczenia. *Puls Med.* 2003; 9 (58): 23–25.
3. Lloyd-Owen S.J., Donaldson G.C., Ambrosino N. i wsp. Patterns of home mechanical ventilation use in Europe: results of the Eurovent survey. *Eur. Respir. J.* 2005; 25: 1025–1031.
4. Windisch W. Impact of home mechanical ventilation on health-related quality of life. *Eur. Resp. J.* 2008; 32: 1328–1336.
5. Laub M., Midgren B. Survival of patients on home mechanical ventilation a nationwide prospective study. *Respir. Med.* 2007; 101 (6): 1074–1078.
6. Nasilowski J., Szkulmowski Z., Migdał M. i wsp. Rozpowszechnienie wentylacji mechanicznej w warunkach domowych w Polsce. *Pneumonol. Alergol. Pol.* 2010; 6: 392–398.
7. Piotrowski M. *Respirator.* Lekarz 2006; 1: 16–18.
8. Jüger L., Franklin F.A., Midgren B., Löfdahl K., Ström K. Increased survival with mechanical ventilation in post-tuberculosis patients with the combination of respiratory failure and chest wall deformity. *Chest* 2008; 133: 156–160.
9. Golder A.L. Noninvasive mechanical ventilation home. *Chest* 2002; 2: 321–324.
10. Szkulmowski Z. Nieinwazyjna wentylacja mechaniczna w domu. *Pol. Med. Paliat.* 2004; 3 (1): 39–43.
11. www.nfz.gov.pl. Zarządzenie Prezesa NFZ nr 84/2009/DOSOZ, pobrano dnia 7.03.2010.
12. Migdał M., Szreter T., Blasiak R., Jakubowska-Winiecka A. Program leczenia domowego dzieci z przewlekłą niewydolnością oddechową. *Stand. Med.* 2002; 4: 232–237.
13. Pleszewa A., Formanowska B., Kaczmarczyk K. Wpływ choroby na funkcjonowanie pacjenta i jego rodziny. *Pielęg. Pol.* 2005; 1 (19): 82–88.
14. Iwańczuk W., Saładajczyk G. Przewlekła niewydolność oddechu — respirator w domu. Opis trzech przypadków. *Anestezjol. Intens. Ter.* 1999; 31: 109–110.
15. Wójcik A., Płaszewska-Żywko L. Funkcjonowanie fizyczne i psychospołeczne chorych wentylowanych mechanicznie w domu. *Pielęgniarstwo XXI wieku* 2007; 3/4: 5–6.
16. Mądrycka-Dąbrowska W., Bąkowska G., Dąbrowski S., Węgielnik J., Basiński A. Opieka nad dzieckiem wentylowanym mechanicznie w domu. *Anestezjol. Rat.* 2009; 3: 206–219.

17. Strelau J., Jaworowska A., Wrześniewski K., Szczepaniak P. Kwestionariusz Radzenia Sobie w Sytuacjach Stresowych CISS. Podręcznik. Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, Warszawa 2005.
18. Szczepaniak P., Strelau J., Wrześniewski K. Diagnoza stylów radzenia sobie ze stresem za pomocą polskiej wersji kwestionariusza CISS Endlera i Parkera. *Przeł. Psych.* 1996; 39 (1): 187–210.
19. Kmieciak-Baran K. Skala wsparcia społecznego. Teoria i właściwości psychometryczne. *Przeł. Psych.* 1995; 38 (1/2): 201–214.
20. Gustafson T., Franklin F.A., Midgren B., Pehrsson K., Ranstam J., Ström K. Survival of patients with kyphoscoliosis receiving mechanical ventilation or oxygen at home. *Chest* 2006; 130: 1828–1833.
21. Vitacca M., Escarabill J., Galarotti G., i wsp. Home mechanical ventilation patients: a retrospective survey to identify level of burden in read life. *Arch. Chest Dis.* 2007; 67 (3): 142–147.
22. Tsara V., Serasli E., Voutsas V., Lazarides V., Christaki P. Burden and coping strategies in families of patients under noninvasive home mechanical ventilation. *Respiration* 2006; 73: 61–67.
23. Chatwin M., Heathems S., Hanak A., Polkey M.I., Simonds A.K. Analysis of home support and ventilator malfunction in 1211 ventilator-dependent patients. *Eur. Respir.* 2010; 35: 310–316.