

## Poczucie obciążenia opieką wśród opiekunów rodzinnych osób wentylowanych mechanicznie

### Burden among family caregivers of mechanically-ventilated patients

Katedra Psychologii Klinicznej, Wydział Psychologii, Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy, Bydgoszcz, Polska

Adres do korespondencji: Karolina Szatkowska, Katedra Psychologii Klinicznej, Wydział Psychologii, Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy, ul. Leopolda Staffa 1, 85-867 Bydgoszcz,

e-mail: szatkowska\_karolina@wp.pl

#### Streszczenie

Nieustanny postęp medycyny pozwala na stworzenie bezpiecznych i komfortowych warunków leczenia domowego dla osób z przewlekłą niewydolnością oddechową wentylowanych mechanicznie. Specyfika opieki nad chorym korzystającym z respiratoroterapii stawia przed opiekunami wyzwania związane z wieloma czynnościami pielęgnacyjnymi i organizacyjnymi. Wiąże się to z przejęciem odpowiedzialności za przebieg leczenia, reorganizacją życia codziennego i zmianą sposobu pełnienia dotychczasowych ról, włącznie z ograniczeniem ról społecznych. Opiekunowie muszą zatem sprostać zróżnicowanym, bardzo często zupełnie nowym zadaniom, co bywa obciążające fizycznie i psychicznie. Obciążenie opieką to całokształt doświadczeń i trudności członka rodziny opiekującego się osobą chorą. Artykuł prezentuje charakterystykę pojęcia poczucia obciążenia opieką oraz przegląd badań nad jego specyfiką w grupie opiekunów osób wentylowanych mechanicznie w domu. Ponadto w pracy przedstawiono doniesienia z badań dotyczące czynników, które mogą nasilać negatywne konsekwencje sprawowania opieki. Do czynników ryzyka zaliczyć można zarówno pogarszający się stan zdrowia osoby wentylowanej czy zmniejszającą się samodzielność pacjenta, jak i wskaźniki związane z samą wentylacją mechaniczną: sposób jej prowadzenia (inwazyjna vs nieinwazyjna), dłuższy dobowy czas korzystania z respiratora i łączny czas stosowania wentylacji mechanicznej jako metody leczenia. Wyniki badań wskazują również, że obciążenie opieką może się przejawiać we wszystkich sferach życia opiekunów domowych: emocjonalnej, poznawczej, somatycznej i społecznej.

**Słowa kluczowe:** opiekun rodzinny, obciążenie opieką, domowa wentylacja mechaniczna

#### Abstract

The constant progress of medicine makes it possible to create safe and comfortable conditions for home treatment for mechanically ventilated patients with chronic respiratory failure. The specificity of such care presents caregivers with challenges related to many nursing and organizational activities. Caring for patients using respiratory therapy is associated with taking responsibility for its course, reorganising everyday life and changing the way of performing the current roles, including limiting social roles. Therefore, it requires caregivers to be able to cope with various, very often new tasks, which can be physically and mentally burdening. The burden of care is the entirety of experiences and difficulties that a family member encounters when caring for a loved one. The article aims to characterise the concept of the feeling of being burdened with care and to present a research review showing its specificity in the group of caregivers of mechanically ventilated patients in a home setting. Also, the study will present research reports indicating a group of factors that may increase this negative consequence of care. The risk factors include health deterioration in the mechanically ventilated person and the decreasing level of patient's independent functioning, as well as factors associated with the mechanical ventilation used: the method of ventilation (invasive vs. non-invasive), longer time of using the ventilator per day and the total duration of mechanical ventilation as a treatment method. Moreover, the results of the research conducted so far indicate that the burden among caregivers of these patients may manifest in all spheres of life: emotional, cognitive, somatic and social.

**Keywords:** family caregiver, burden, home mechanical ventilation

## WSTĘP

**W** Polsce wśród usług medycznych gwarantowanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ) są liczne świadczenia udzielane w warunkach domowych. Mają one na celu zarówno obniżenie kosztów leczenia (dotychczas prowadzonego najczęściej w szpitalu lub poradni przyszpitalnej), jak i – przez przywrócenie do naturalnego środowiska – podniesienie komfortu i jakości życia pacjentów niewymagających dalszej hospitalizacji. W ramach specjalistycznej opieki domowej można wymienić opiekę paliatywną i hospicyjną, pielęgniarstwo długoterminowe, żywienie dojelitowe czy wentylację mechaniczną. Aby chory mógł kontynuować leczenie w domu, konieczna jest obecność osoby sprawującej opiekę i nadzór (Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 10 lipca 2014 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych..., 2014). Sprawując opiekę domową nad pacjentem stosującym respiratoroterapię, bliscy przejmują za nią odpowiedzialność. Wiąże się to ze zmianą stylu życia w celu zapewnienia choremu całodobowego nadzoru i wykonywania licznych czynności pielęgnacyjno-leczniczych (Kózka *et al.*, 2011; Szkulmowski, 2016). Członkowie rodziny opiekujący się osobami wentylowanymi mechanicznie mierzą się z zadaniami, których trudność może się zwiększać wraz z czasem trwania choroby i pogarszaniem się stanu zdrowia pacjenta. Jest to zatem sytuacja obciążająca i stresogenna dla opiekunów (Evans *et al.*, 2012; Fernández-Álvarez *et al.*, 2009), która – jako że zazwyczaj trwa długo – może prowadzić do zespołu wypalenia, co nie pozwala na kontynuowanie opieki (Kasuya *et al.*, 2000).

W licznych doniesieniach z polskich badań analizujących sytuację psychospołeczną opiekunów rodzinnych różnych grup osób chorych zwraca uwagę fakt, że w zdecydowanej większości przypadków rolę opiekuna odgrywa kobieta – najczęściej żona, matka lub córka pacjenta (Krzemińska *et al.*, 2017; Zysnarska *et al.*, 2010). Podobna tendencja uwidacznia się wśród opiekunów osób wentylowanych mechanicznie w domu (Kózka *et al.*, 2011; Szatkowska i Sołtys, 2018; Szatkowska i Szkulmowski, 2018). Ma to istotne znaczenie zarówno dla samego obrazu zjawiska obciążenia opieką, jak i dla zapobiegania mu.

Celem pracy jest scharakteryzowanie pojęcia poczucia obciążenia opieką z uwzględnieniem jego specyfiki w grupie opiekunów osób wentylowanych mechanicznie w domu. Ponadto w artykule zaprezentowany zostanie przegląd wiedzy i dotychczasowych badań, jak również stosowanych narzędzi pomiaru poczucia obciążenia opieką.

### DOMOWA WENTYLACJA MECHANICZNA

Domowa wentylacja mechaniczna jest wariantem opieki długoterminowej nad osobami z przewlekłą niewydolnością oddechową. Leczenie odbywa się za pomocą respiratora i ma na celu wspomaganie lub zastępowanie oddechu ograniczonego w wyniku choroby podstawowej (Simonds,

2003; Szkulmowski, 2016). Domowa wentylacja mechaniczna przedłuża czas przeżycia i poprawia jakość życia osoby chorej poprzez przywrócenie właściwej wymiany gazowej bez zwiększenia wysiłku oddechowego pacjenta. W zależności od stosowanej metody leczenie przynosi różnicowane korzyści medyczne, socjalne i ekonomiczne (Szkulmowski, 2004, 2016).

Wentylacja mechaniczna prowadzona jest w sposób nieinwazyjny (za pomocą masek twarzowych, masek nosowych czy ustników) lub w sposób inwazyjny – przez sztuczną drogę oddechową (tracheotomię). Nieinwazyjny sposób korzystania z respiratora pozwala uniknąć licznych negatywnych konsekwencji: infekcji, krwawienia, odleżyn górnych dróg oddechowych. Umożliwia przyjmowanie posiłków i werbalny kontakt z otoczeniem. Wentylację mechaniczną prowadzi się w sesjach od kilku do kilkunastu godzin, najczęściej w nocy, w zależności od stanu zdrowia pacjenta. Pozwala to na przywrócenie równowagi życia rodzinnego, często naruszonej przez długotrwałe hospitalizacje (Simonds, 2003; Szkulmowski, 2004). Wentylacja inwazyjna wiąże się z koniecznością wykonania tracheostomii. Jest to nacięcie na szyi prowadzące do tchawicy, w której umieszcza się rurkę tracheotomijną, za pomocą układu rur połączoną z respiratorem. Korzyściami medycznymi odnoszonymi przez pacjentów wentylowanych metodą inwazyjną są wydłużenie okresu przeżycia oraz zmniejszenie ryzyka infekcji i narażenia na kontakt z wieloopornymi szczepami bakterii. Korzyścią społeczno-ekonomiczną jest przebywanie w naturalnym środowisku domowym, co daje poczucie bezpieczeństwa i komfortu, a także sprzyja organizacji życia rodzinnego (Dreyer *et al.*, 2012; Szkulmowski, 2004, 2016; Windisch, 2008).

Do najczęstszych chorób prowadzących do przewlekłej niewydolności oddechowej należą: choroby nerwowo-mięśniowe (m.in. stwardnienie zanikowe boczne, rdzeniowy zanik mięśni, dystrofia Duchenne'a, dystrofia mięśniowa Beckera, miopatie), choroby płuc (m.in. przewlekła obturacyjna choroba płuc, mukowiscydoza), choroby restrykcyjne (kifoskolioza), hipowentylacja otyłych, zespół bezdechu (Simonds, 2003; Szkulmowski, 2016). Po zakwalifikowaniu pacjenta do programu wentylacji domowej i uzyskaniu zgody na sprawowanie opieki konieczne jest odpowiednie przeszkolenie opiekuna z zakresu obsługi sprzętu medycznego i zasad udzielania pierwszej pomocy (szczególnie w sytuacji zagrożenia zdrowia i życia). Osoba wymagająca długoterminowej wentylacji mechanicznej w domu objęta jest opieką lekarską, pielęgniarstwem i fizjoterapeutyczną (Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 10 lipca 2014 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych..., 2014; Szkulmowski, 2016).

### SPECYFIKA OPIEKI DOMOWEJ NAD OSOBĄ WENTYLOWANĄ MECHANICZNIE

Sprawowanie opieki domowej wiąże się z poważnymi modyfikacjami funkcjonowania całego systemu rodzinnego.

Z licznymi czynnościami pielęgnacyjnymi, higienicznymi i rehabilitacyjnymi opiekunowie muszą pogodzić wiele zadań życia codziennego: sporządzanie planu dnia, organizację zakupów, prace domowe czy przygotowanie posiłków (Kawczyńska-Butrym, 2008).

Decydując się na opiekę domową nad osobą wentylowaną mechanicznie, rodzina przejmuje odpowiedzialność za pacjenta. Poza zmianą stylu życia na rzecz zapewnienia choremu całodobowego nadzoru bliscy zobowiązani są do wykonywania czynności pielęgnacyjno-leczniczych, a także do nabycia umiejętności korzystania z aparatury medycznej i udzielania pomocy w sytuacji zagrażającej zdrowiu i życiu (Kózka *et al.*, 2011; Szkulmowski, 2016). Oznacza to, iż poza nowym rytmem życia rodzinnego mogą doświadczać różnorodnych trudności, chociażby finansowych – w związku ze zwiększonymi wydatkami na leki, środki pielęgnacyjne i opatrunkowe czy zabiegi rehabilitacyjne – przy jednoczesnym ograniczeniu aktywności zawodowej lub całkowitej rezygnacji z zatrudnienia. Mogą też odczuwać konsekwencje w postaci niewystarczającej ilości czasu dla pozostałych członków rodziny i ograniczenia częstości kontaktów społecznych (Kózka *et al.*, 2011; Piotrowska, 2015). Również warunki życia (rodzinne, socjalne, ekonomiczne) oraz kompetencje opiekunów w zakresie radzenia sobie z często niestandardowymi zadaniami mogą sprzyjać postrzeganiu sytuacji jako trudnej. Jak już wspomniano, opieka nad chorym z przewlekłą niewydolnością oddechową jest sytuacją stresogenną, co w dalszej perspektywie sprzyja poczuciu obciążenia fizycznego i psychicznego (por. Evans *et al.*, 2012; Fernández-Álvarez *et al.*, 2009; Szatkowska i Sołtys, 2018; Szatkowska i Szkulmowski, 2018).

W wyniku przewidywanych lub realnie ponoszonych kosztów opieki (finansowych, organizacyjnych, emocjonalnych) część rodzin rezygnuje z domowej wentylacji mechanicznej i przekazuje krewnych do specjalistycznych ośrodków (Ciałkowska-Kuźmińska i Kasprzak, 2012; Piotrowska, 2015). Należy tu zauważyć, że realizacja idei opieki wytchnieniowej, polegającej na możliwości czasowego przekazania osoby chorej pod opiekę instytucjonalną w celu zapewnienia wypoczynku najbliższej rodzinie czy poddania się wymaganym zabiegom operacyjnym przez opiekuna (Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, 2019), nadal stoi w Polsce na niewystarczającym poziomie.

Opiekunowie rodzinni zajmujący się bliskimi wentylowanymi mechanicznie niewątpliwie doświadczają znacznego poziomu stresu (Fernández-Álvarez *et al.*, 2009; Szatkowska i Szkulmowski, 2018; Tsara *et al.*, 2006). Dłuższy czas sprawowania opieki sprzyja zdobywaniu doświadczenia, jednak odczuwane zmęczenie i wielość pełnionych ról mogą osłabić zasoby opiekuna i nasilić skutki przewlekłego stresu (Evans *et al.*, 2012). Z kolei skuteczne radzenie sobie opiekuna z lękiem, obniżonym nastrojem i narastającym poczuciem obciążenia może – przez poprawę jakości opieki nad osobą wentylowaną mechanicznie w domu – mieć pozytywny wpływ na kondycję oddechową pacjenta (Pagnini *et al.*, 2012).

## OBciążENIE U OPIEKUNÓW RODZINNYCH OSÓB WENTYLOWANYCH MECHANICZNIE

Grad i Sainsbury (1963), autorzy pierwszej definicji poczucia obciążenia opieką (*burden*), rozumieli je jako skutek, który choroba psychiczna wywiera na ludzi żyjących z osobą chorą. Obecnie pojęcie poczucia obciążenia traktowane jest jako konstrukt wielowymiarowy, obejmujący m.in. potrzeby zgłaszane przez chorego, zakłócenia w codziennym życiu rodziny, obowiązkach domowych i rolach zawodowych opiekuna, wydatki na leczenie czy trudności emocjonalne związane z przebiegiem choroby u członka rodziny (Bédard *et al.*, 2005; de Wit *et al.*, 2018). Obciążenie opieką można więc najogólniej zdefiniować jako całokształt trudności i wyzwań, z jakimi zmagają się rodzina sprawująca opiekę nad chorującym bliskim.

Wskazuje się na dwa wymiary obciążenia: obiektywny i subiektywny (Sales, 2003; Zarit, 2008). Sales (2003) w syntezie przedstawiającej przegląd definicji scharakteryzowała oba wymiary konstrukt obciążenia opieką. Obciążenie obiektywne dotyczy wszystkich zadań opiekuna wynikających z choroby osoby bliskiej. Są to zadania bezpośrednio związane z opieką (np. ubieranie, mycie, karmienie osoby chorej) i pośrednio związane z opieką (np. przygotowywanie posiłków, opłacanie rachunków). Radzenie sobie z potrzebami emocjonalnymi osoby chorej i udzielanie wsparcia psychicznego, a także skutki sprawowania opieki w innych sferach życia opiekuna (zmiana rytmu życia rodzinnego, jednoczesna realizacja obowiązków domowych, sprośanie finansowym wymaganiom opieki) również należą do czynników obiektywnych. Obciążenie subiektywne zaś to całokształt trudności doświadczanych przez opiekunów – również w kontekście radzenia sobie z zadaniami, które są obiektywnymi wskaźnikami obciążenia.

Zarit (2008) postuluje, by poczucie obciążenia opieką traktować jako wyraz stresu związanego ze sprawowaniem opieki, będącego skutkiem wielowymiarowego procesu. Dotyczy on licznych sfer życia opiekuna i znajduje odzwierciedlenie w funkcjonowaniu całego systemu rodzinnego. Zarit wskazuje, że rozróżnienie podstawowych stresorów na obiektywne i subiektywne jest jedną z podstaw rozumienia obciążenia opieką. Chociaż choroba osoby bliskiej to doświadczenie, które bez wątpienia można odczuwać jako stresujące, stopień poczucia obciążenia opiekunów znacząco się różni w zależności od konkretnej sytuacji. Aby więc uzyskać pełen obraz sytuacji opiekuna, trzeba dokonać oceny stresorów obiektywnych i subiektywnych, z uwzględnieniem wsparcia społecznego (Zarit, 2008). Interwencje ukierunkowane na rozwój umiejętności zarządzania opieką oraz identyfikację zasobów indywidualnych i społecznych mogą obniżyć poczucie obciążenia, a w niektórych przypadkach opóźnić przekazanie osoby chorej do opieki instytucjonalnej lub pozwolić uniknąć tego kroku (Ponczek *et al.*, 2017; Zarit, 2008).

Pierwsze doniesienia naukowe dotyczące konsekwencji sprawowania opieki wśród opiekunów osób wentylowanych

mechanicznie w domu znajdują się w dwóch pracach opublikowanych w 2001 roku. Ferrario i wsp. (2001) identyfikowali problemy dostrzegane przez 40 opiekunów osób dorosłych z tracheostomią i zwrócili uwagę na obciążenie im towarzyszące. Wskazali czynniki nasilające obciążenie, do których na podstawie analizy zebranych danych należą płęć żeńska ( $F = 11,38; p = 0,002$ ) i sprawowanie opieki krócej niż 14 miesięcy ( $F = 3,31; p = 0,008$ ). Z kolei van Kesteren i wsp. (2001) przeprowadzili wywiady z 43 opiekunami osób wentylowanych inwazyjnie i nieinwazyjnie w wieku 6–68 lat. Bliscy pacjentów wentylowanych inwazyjnie deklarowali wyższy poziom odczuwanego obciążenia opieką w porównaniu z opiekunami chorych wentylowanych nieinwazyjnie.

Warto zauważyć, że w literaturze światowej pojawiają się doniesienia nie tylko opisujące, ale również oceniające obciążenie opieką wśród opiekunów osób wentylowanych mechanicznie w domu. W części badań nie użyto jednak konkretnej skali pomiaru, a subiektywna ocena obciążenia dotyczyła ogólnego poczucia obciążenia fizycznego i psychicznego (Kaub-Wittemer *et al.*, 2003; Sundling *et al.*, 2009) lub była wypadkową takich zmiennych, jak depresja czy aktywność opiekuna (Van Pelt *et al.*, 2007, 2010). Z kolei w badaniach z zastosowaniem narzędzi służących do pomiaru poziomu obciążenia opieką w grupie opiekunów osób wentylowanych mechanicznie w domu wykorzystywano różnorodne kwestionariusze. Brak specyficznej skali do oceny poziomu obciążenia opieką w omawianej grupie, którego konsekwencją jest wielość używanych kwestionariuszy, może rodzić trudności interpretacyjne i porównawcze.

Powyższa sytuacja może wynikać z faktu, że z respiratoroterapii korzystają osoby ze zróżnicowanymi chorobami i pacjenci po wysokim urazie rdzenia kręgowego (wskutek wypadku komunikacyjnego albo skoku do wody), co czyni trudnym wybór jednego, najwłaściwszego narzędzia. Metody pomiaru poczucia obciążenia opieką wśród opiekunów rodzinnych osób wentylowanych mechanicznie zastosowane w dostępnych publikacjach zaprezentowano w tab. 1. Chociaż w Polsce publikowano już wyniki badań nad funkcjonowaniem opiekunów rodzinnych dzieci i dorosłych korzystających z respiratora (Kózka *et al.*, 2011; Mędrzycka-Dąbrowska *et al.*, 2009; Stodulska i Biłogon, 2016; Szatkowska i Sołtys, 2018; Szatkowska i Szkulmowski, 2018), nie podejmowano w nich tematu obciążenia opieką. Warto jednak podkreślić, że w badaniach Stodulskiej i Biłogon (2016) niemal połowa opiekunów zgłaszała narastające poczucie zmęczenia i wyczerpania. Z kolei badania własne (Szatkowska i Szkulmowski, 2018) dowodzą, że wraz ze wzrostem poziomu ogólnego zmęczenia opiekunowie postrzegają trudności napotkane w toku opieki w sposób bardziej negatywny, trudniej się adaptują, rzadziej podejmują działania, by uzyskać pomoc, i częściej krytykują samych siebie za występujące problemy.

### CZYNNIKI NASILAJĄCE POCZUCIE OBCIĄŻENIA OPIEKĄ NAD OSOBĄ WENTYLOWANĄ MECHANICZNIE W DOMU

Wielowymiarowość obciążenia oraz liczba stresorów mogących mu sprzyjać skłaniają do wniosku, iż kluczową rolę

Nazwa skali i autor/autorzy	Liczba pozycji	Zakres punktów	Podskale	Rzetelność oryginalnego narzędzia	Komentarz – zastosowanie w badaniach opiekunów osób wentylowanych mechanicznie w domu
Zarit Burden Interview (ZBI); Zarit <i>et al.</i> , 1980	22 (5-stopniowa skala Likerta)	0–88	Brak podskal	Niebadana	Fernández-Álvarez <i>et al.</i> , 2009; Kim i Kim, 2014
Family Burden Questionnaire (FBQ); Pai i Kapur, 1981	24 (5-stopniowa skala Likerta)	Brak danych	Obciążenie finansowe, rodzinna rutyna, czas wolny rodziny, interakcje w rodzinie, zdrowie fizyczne innych członków rodziny, zdrowie psychiczne innych członków rodziny	$\alpha$ Cronbacha = 0,92 dla wyniku ogólnego	Tsara <i>et al.</i> , 2006 (wykorzystano zmodyfikowaną wersję kwestionariusza)
Caregiver Burden Inventory (CBI); Novak i Guest (1989)	24 (5-stopniowa skala Likerta)	0–96	Zależność czasowa, obciążenie rozwojowe, obciążenie fizyczne, obciążenie społeczne, obciążenie emocjonalne	$\alpha$ Cronbacha = 0,84 dla wyniku ogólnego	Chiò <i>et al.</i> , 2005; Evans <i>et al.</i> , 2012
Burden Assessment Scale (BAS); Reinhard <i>et al.</i> , 1994	19 (4-stopniowa skala Likerta)	19–76	Obciążenie subiektywne: osobisty dystres, czas, poczucie winy. Obciążenie obiektywne: zakłócone aktywności, obciążenie społeczne, obciążenie finansowe	$\alpha$ Cronbacha = 0,91 dla wyniku ogólnego	Liu <i>et al.</i> , 2017
Family Strain Questionnaire (FSQ); Ferrario <i>et al.</i> , 2004	30 (odpowiedzi tak – nie)		Obciążenie emocjonalne, trudności w zaangażowaniu społecznym, potrzeba wiedzy o chorobie, zadowolenie z relacji rodzinnych, myśli o śmierci	$\alpha$ Cronbacha = 0,85, $\alpha$ Cronbacha = 0,75, $\alpha$ Cronbacha = 0,67, $\alpha$ Cronbacha = 0,65, $\alpha$ Cronbacha = 0,61 $\alpha$ Cronbacha = 0,87 (dla wyniku ogólnego)	Ferrario <i>et al.</i> , 2001*

\* Autorzy artykułu wykorzystali w badaniach wersję kwestionariusza FSQ, którego właściwości psychometryczne zostały opublikowane później, w odrębnej pracy.

Tab. 1. Narzędzia do pomiaru poczucia obciążenia opieką wykorzystywane w badaniach z udziałem opiekunów osób wentylowanych mechanicznie w domu

w jego powstawaniu odgrywa percepcja własnego doświadczenia sprawowania opieki i jej wpływu na codzienne funkcjonowanie.

Kaub-Wittemer i wsp. (2003) stwierdzili silniejsze poczucie obciążenia u opiekunów ( $N = 52$ ) osób dorosłych wentylowanych metodą inwazyjną. Wywiady z uczestnikami pozwoliły ustalić, że poza dłuższym średnim czasem wentylacji na dobę może to być związane z poczuciem bezradności i znajdowania się w pułapce, co znacząco ogranicza autonomię opiekuna. W badaniach jakościowych przeprowadzonych przez Sundling i wsp. (2009) opiekunowie ( $N = 8$ ) dorosłych wentylowanych nieinwazyjnie w wymiarze ponad 20 godzin na dobę deklarowali większe poczucie obciążenia opieką, szczególnie w odniesieniu do czynności związanych z wentylacją mechaniczną. Jednocześnie opiekunowie ci postrzegali respirator jako bardzo pomocne urządzenie, zmniejszające trudności w oddychaniu.

Na podstawie wywiadów przeprowadzonych przez Evans i wsp. (2012) wykazano, że dla opiekunów ( $N = 21$ ) osób dorosłych wentylowanych inwazyjnie najbardziej obciążającym momentem było przekazanie chorego do opieki domowej. W toku sprawowania opieki za obciążające uczestnicy uznali ograniczenie czasu dla siebie i niedostateczną ilość snu, co może negatywnie wpływać na samopoczucie psychofizyczne. Ogólny poziom deklarowanego obciążenia w badanej grupie był przeciętny ( $M = 49$ ; odchylenie standardowe, *standard deviation*,  $SD = 13,5$ ; min.–maks. 0–96). Ciekawe wyniki zaprezentowali też Liu i wsp. (2017), którzy badali poczucie obciążenia opieką, porównując grupę opiekunów sprawujących opiekę w domu ( $n = 80$ ) z grupą osób opiekujących się bliskimi na oddziale dla pacjentów wentylowanych mechanicznie ( $n = 80$ ). Okazało się, że opiekunowie domowi doświadczali większego obciążenia fizjologicznego niż bliscy chorych będących pod opieką specjalistycznego oddziału ( $M = 12,1$  vs  $M = 10,5$ ;  $p = 0,12$ ). Przejawiało się ono brakiem odpowiedniej ilości snu i czasu na odpoczynek, ciągłym zmęczeniem i bólami tułowia. Badano także różnicę w poziomie poczucia obciążenia kobiet ( $n = 160$ ) i mężczyzn ( $n = 91$ ) opiekujących się bliskimi korzystającymi z respiratoroterapii w domu (Liu i wsp., 2015). W wymiarze fizycznym, związanym z niewystarczającą ilością snu lub odpoczynku, długotrwałym zmęczeniem i bólami pleców, kobiety deklarywały większe obciążenie niż mężczyźni ( $M = 12,03$  vs  $M = 10,26$ ,  $p < 0,01$ ). Podobną różnicę ujawniono w domenie obciążenia psychicznego ( $M = 15,9$  vs  $M = 14,14$ ;  $p < 0,01$ ), obejmującego frustrację i bezradność, oraz w domenie obciążenia społecznego ( $M = 15,01$  vs  $M = 13,0$ ;  $p < 0,01$ ), definiowanego jako brak czasu wolnego i czasu na obowiązki domowe, poczucie uwięzienia i ograniczenie spotkań towarzyskich.

Wyniki badań wskazują, że czynnikami medycznymi istotnie nasilającymi poczucie obciążenia opiekunów są obniżenie sprawności osoby wentylowanej nieinwazyjnie ( $p = -0,46$ ;  $p < 0,05$ ; Pagnini *et al.*, 2010) oraz większy stopień zależności i narastające problemy związane

z oddychaniem niezależnie od stosowanego sposobu wentylacji ( $r = 0,43$ ;  $p = 0,006$ ) (Kim i Kim, 2014). Z kolei w badaniach Tsary i wsp. (2006) osoby ( $N = 50$ ) sprawujące opiekę nad dorosłymi chorymi wentylowanymi nieinwazyjnie przez okres dłuższy niż 6 miesięcy jako najbardziej obciążające oceniały ograniczenie kontaktów społecznych (49%) i organizowanie domowych obowiązków (33,4%). Dodatkowo opiekunowie zgłaszali wyższy poziom obiektywnego ( $\chi^2 = 6,50$ ;  $p = 0,05$ ) i subiektywnego ( $\chi^2 = 8,90$ ;  $p < 0,05$ ) obciążenia w związku z ograniczoną ogólną mobilnością i możliwością wykonywania codziennych czynności przez chorych. Ponadto trudności podopiecznych w przemieszczaniu się były związane z odczuwaniem obiektywnego obciążenia finansowego ( $\chi^2 = 6,03$ ;  $p < 0,05$ ) i ograniczenia kontaktów społecznych ( $\chi^2 = 7,70$ ;  $p < 0,05$ ). Podobne wnioski zaprezentowali Fernández-Álvarez i wsp. (2009): 35% badanych opiekunów osób dorosłych wentylowanych mechanicznie w sposób nieinwazyjny przez minimum 6 miesięcy deklarowało poziom obciążenia wskazujący na ryzyko znacznego obciążenia lub już występujące znaczne obciążenie. Opiekunowie ci jako główny obszar poczucia obciążenia wskazywali ograniczenie kontaktów społecznych.

Na znaczenie sposobu prowadzenia wentylacji dla odczuwanego obciążenia opieką zwrócili uwagę Yotani i wsp. (2014), którzy stwierdzili, że większe obciążenie opieką dotyczy rodziców osób powyżej 15. roku życia wentylowanych inwazyjnie ( $p = 0,46$ ;  $p < 0,01$ ). Analogiczna tendencja występuje u opiekunów ludzi dorosłych wentylowanych inwazyjnie, u których wraz z czasem istotnie wzrasta poczucie zmęczenia opieką ( $F = 3,31$ ;  $p = 0,008$ ) (Ferrario *et al.*, 2001).

Nasilenie poczucia obciążenia opieką może sprawić, że u opiekuna wystąpi syndrom wypalenia. Jeśli trudności narastają, a opiekun nie dysponuje adaptacyjnymi sposobami radzenia sobie, wypalenie osiąga niekiedy taki poziom, że dalsze sprawowanie opieki staje się niemożliwe (Kasuya *et al.*, 2000).

## PODSUMOWANIE

Obciążenie opieką – rozumiane jako całokształt doświadczeń i trudności członka rodziny opiekującego się chorującym bliskim – dotyczy wielu grup opiekunów, w tym osób zajmujących się pacjentami wentylowanymi mechanicznie w domu. W codziennym życiu może się ono przejawiać w sferze emocjonalnej, poznawczej, społecznej, fizycznej (somatycznej) i finansowej, a także powodować wiele zakłóceń i trudności adaptacyjnych w obrębie zadań opiekuńczych. Wśród czynników ryzyka obciążenia opieką są zarówno obiektywne wskaźniki medyczne (czas – dobowy i ogólny – oraz sposób prowadzenia wentylacji), stan zdrowia pacjenta (zwłaszcza samodzielność i możliwość poruszania się), jak i subiektywne doświadczenia związane z trudem opieki (zmęczenie fizyczne, bóle somatyczne, brak wystarczającej ilości snu i czasu na odpoczynek, pogorszenie sytuacji finansowej, ograniczenie kontaktów społecznych).

Znajomość czynników ryzyka pozwala na wprowadzenie oddziaływań profilaktycznych lub minimalizujących obciążenie.

Do badania poczucia obciążenia w grupie opiekunów osób korzystających z respiratoroterapii domowej wykorzystywane są różnorodne narzędzia pomiaru, nie powstało jednak dotąd wyspecjalizowane narzędzie przeznaczone dla tej grupy. Chociaż w literaturze przedmiotu pojawiają się doniesienia wskazujące na skuteczność interwencji ukierunkowanych na profilaktykę i minimalizowanie objawów obciążenia opieką, brakuje metaanaliz przedstawiających skuteczność programów pomocowych w grupie opiekunów osób wentylowanych mechanicznie w domu (Aoun *et al.*, 2013). Stanowi to podstawę do stworzenia projektu badań bazujących na obecnym stanie wiedzy, które pozwolą nie tylko zaproponować przeznaczony dla tych opiekunów system pomocy, ale również dokonać jego ewaluacji i wyciągnąć wnioski na temat skuteczności interwencji.

## WNIOSKI

1. Opiekunowie rodzinni osób wentylowanych mechanicznie w domu doświadczają poczucia obciążenia opieką, które może się przejawiać we wszystkich sferach życia.
2. Większość opiekunów osób wentylowanych mechanicznie stanowią kobiety i to one doświadczają bardziej nasilonego obciążenia fizycznego.
3. Czynniki związanymi z wystąpieniem poczucia obciążenia w prezentowanej grupie opiekunów są: wentylacja inwazyjna, dłuższy czas stosowania wentylacji mechanicznej, dłuższy ogólny czas korzystania z respiratora jako metody leczenia, zmęczenie fizyczne, bóle somatyczne, brak wystarczającej ilości snu i czasu na odpoczynek, pogorszenie sytuacji finansowej czy ograniczenie kontaktów społecznych.
4. Oceny poczucia obciążenia opieką można dokonywać za pomocą różnorodnych kwestionariuszy. Odgrywa ona istotną rolę w tworzeniu programu pomocy psychologicznej dla opiekunów osób wentylowanych mechanicznie w domu.

### Konflikt interesów

*Autorka nie zgłasza żadnych finansowych ani osobistych powiązań z innymi osobami lub organizacjami, które mogłyby negatywnie wpłynąć na treść publikacji oraz rościć sobie prawo do tej publikacji.*

## Piśmiennictwo

- Aoun SM, Bentley B, Funk L *et al.*: A 10-year literature review of family caregiving for motor neurone disease: moving from caregiver burden studies to palliative care interventions. *Palliat Med* 2013; 27: 437–446.
- Bédard M, Kuzik R, Chambers L *et al.*: Understanding burden differences between men and women caregivers: the contribution of care-recipient problem behaviors. *Int Psychogeriatr* 2005; 17: 99–118.
- Chiò A, Gauthier A, Calvo A *et al.*: Caregiver burden and patients' perception of being a burden in ALS. *Neurology* 2005; 64: 1780–1782.
- Ciałkowska-Kuzmińska M, Kasprzak M: Obciążenie opiekunów jako czynnik delegowania opieki do instytucji psychogeriatrycznych. *Psychogeriatrya Polska* 2012; 9: 69–76.
- Dreyer PS, Felding M, Klitnæs CS *et al.*: Withdrawal of invasive home mechanical ventilation in patients with advanced amyotrophic lateral sclerosis: ten years of Danish experience. *J Palliat Med* 2012; 15: 205–209.
- Evans R, Catapano MA, Brooks D *et al.*: Family caregiver perspectives on caring for ventilator-assisted individuals at home. *Can Respir J* 2012; 19: 373–379.
- Fernández-Álvarez R, Rubinos-Cuadrado G, Cabrera-Lacalzada C *et al.*: [Home mechanical ventilation: dependency and burden of care in the home]. *Arch Bronconeumol* 2009; 45: 383–386.
- Ferrario SR, Baiardi P, Zotti AM: Update on the Family Strain Questionnaire: a tool for the general screening of caregiving-related problems. *Qual Life Res* 2004; 13: 1425–1434.
- Ferrario SR, Zotti AM, Zaccaria S *et al.*: Caregiver strain associated with tracheostomy in chronic respiratory failure. *Chest* 2001; 119: 1498–1502.
- Grad J, Sainsbury P: Mental illness and the family. *Lancet* 1963; 1: 544–547.
- Kasuya RT, Polgar-Bailey P, Takeuchi R: Caregiver burden and burnout. A guide for primary care physicians. *Postgrad Med* 2000; 108: 119–123.
- Kaub-Wittemer D, von Steinbüchel N, Wasner M *et al.*: Quality of life and psychosocial issues in ventilated patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers. *J Pain Symptom Manage* 2003; 26: 890–896.
- Kawczyńska-Butrym Z: Wyzwania rodziny: zdrowie, choroba, niepełnosprawność, starość. Wydawnictwo Makmed, Lublin 2008.
- van Kesteren RG, Velthuis B, van Leyden LW: Psychosocial problems arising from home ventilation. *Am J Phys Med Rehabil* 2001; 80: 439–446.
- Kim CH, Kim MS: Ventilator use, respiratory problems, and caregiver well-being in Korean patients with amyotrophic lateral sclerosis receiving home-based care. *J Neurosci Nurs* 2014; 46: E25–E32.
- Kózka M, Wojtan S, Woźniak E: Funkcjonowanie psychospołeczne opiekunów chorych wentylowanych mechanicznie w warunkach domowych. *Probl Pielęg* 2011; 19: 185–193.
- Krzemińska SA, Magolan J, Borodzicz A *et al.*: Wybrane problemy emocjonalne opiekunów pacjentów odżywianych przez gastrostomię w warunkach domowych. *Piel Zdr Publ* 2017; 7: 117–123.
- Liu JF, Lu MC, Fang TP *et al.*: Burden on caregivers of ventilator-dependent patients: a cross-sectional study. *Medicine (Baltimore)* 2017; 96: e7396.
- Liu YY, Chen YM, Liu JF *et al.*: Burdens of caregivers for patients with chronic ventilator-dependent: impact of gender differences. *Chest* 2015; 148 (Suppl): 486A.
- Mędrzycka-Dąbrowska W, Bąkowska G, Dąbrowski S *et al.*: Opieka nad dzieckiem wentylowanym mechanicznie w domu. *Anest Ratow* 2009; 3: 206–219.
- Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej: „Opieka wytchnieniowa” – edycja 2019. Warszawa 2019.
- Novak M, Guest C: Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *Gerontologist* 1989; 29: 798–803.
- Pagnini F, Banfi P, Lunetta C *et al.*: Respiratory function of people with amyotrophic lateral sclerosis and caregiver distress level: a correlational study. *Biopsychosoc Med* 2012; 6: 14.
- Pagnini F, Rossi G, Lunetta C *et al.*: Burden, depression, and anxiety in caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis. *Psychol Health Med* 2010; 15: 685–693.

- Pai S, Kapur RL: The burden on the family of a psychiatric patient: development of an interview schedule. *Br J Psychiatry* 1981; 138: 332–335.
- Piotrowska EZ: Problemy społeczne rodzin opiekujących się swoimi bliskimi w terminalnym okresie choroby nowotworowej. *Med Paliat* 2015; 7: 45–57.
- Ponczek D, Głowacka M, Kośmider N: Zespół wypalenia opiekuna wśród rodzin pacjentów przebywających w ośrodku opieki długoterminowej lub paliatywnej. *Pielęgniarstwo w Opiece Długoterminowej* 2017; 1: 4–8.
- Reinhard SC, Gubman GD, Horwitz AV et al.: Burden assessment scale for families of the seriously mentally ill. *Eval Program Plann* 1994; 17: 261–269.
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 10 lipca 2014 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej. *Dziennik Ustaw* 2014, poz. 960.
- Sales E: Family burden and quality of life. *Qual Life Res* 2003; 12 Suppl 1: 33–41.
- Simonds AK: Home ventilation. *Eur Respir J* 2003; 22 Suppl 47: 38s–46s.
- Stodulska M, Biłogon L: Wybrane aspekty jakości życia chorych wentylowanych mechanicznie w warunkach domowych oraz ich opiekunów. *Pielęgniarstwo w Anestezjologii i Intensywnej Opiece* 2016; 2: 33–40.
- Sundling IM, Ekman SL, Weinberg J et al.: Patients' with ALS and caregivers' experiences of non-invasive home ventilation. *Adv Physiother* 2009; 11: 114–120.
- Szatkowska K, Sołtys M: Perceived social support, spiritual well-being, and daily life fatigue in family caregivers of home mechanically ventilated individuals. *Roczniki Psychologiczne* 2018; 21: 53–68.
- 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.
- Szukulmowski Z: Nieinwazyjna wentylacja mechaniczna w domu. *Pol Med Paliatywna* 2004; 3: 39–43.
- Szukulmowski Z: Szczególne problemy wentylacji w domu chorego. In: Maciejewski D, Wojnar-Gruszka K (eds.). *Wentylacja mechaniczna – teoria i praktyka*. α-medica press, Bielsko-Biała 2016: 533–583.
- Tsara V, Serasli E, Voutsas V et al.: Burden and coping strategies in families of patients under noninvasive home mechanical ventilation. *Respiration* 2006; 73: 61–67.
- Van Pelt DC, Milbrandt EB, Qin L et al.: Informal caregiver burden among survivors of prolonged mechanical ventilation. *Am J Respir Crit Care Med* 2007; 175: 167–173.
- Van Pelt DC, Schulz R, Chelluri L et al.: Patient-specific, time-varying predictors of post-ICU informal caregiver burden: the caregiver outcomes after ICU discharge project. *Chest* 2010; 137: 88–94.
- Windisch W: Quality of life in home mechanical ventilation study group: Impact of home mechanical ventilation on health-related quality of life. *Eur Respir J* 2008; 32: 1328–1336.
- de Wit J, Bakker LA, van Groenestijn AC et al.: Caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review. *Palliat Med* 2018; 32: 231–245.
- Yotani N, Ishiguro A, Sakai H et al.: Factor-associated caregiver burden in medically complex patients with special health-care needs. *Pediatr Int* 2014; 56: 742–747.
- Zarit SH: Diagnosis and management of caregiver burden in dementia. *Handb Clin Neurol* 2008; 89: 101–106.
- Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J: Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980; 20: 649–655.
- Zysnarska M, Wojnicz-Michera I, Taborowska M et al.: Kobieta – opiekun osoby przewlekłe chorej – wyznaczniki przeciążenia. *Now Lek* 2010; 79: 386–391.