

Streszczenie rozprawy doktorskiej

Autor: Karolina Szatkowska

Tytuł: Sytuacja psychospołeczna opiekunów rodzinnych osób wentylowanych mechanicznie w domu a funkcjonowanie w chorobie ich podopiecznych

Promotor: dr hab. Małgorzata A. Basińska, prof. uczelni UKW

Wprowadzenie: Domowa wentylacja mechaniczna to metoda leczenia osób z przewlekłą niewydolnością oddechową. Obecnie w Polsce z respiratoroterapii w domu korzysta około ośmiu tysięcy chorych. Specyfika opieki nad tymi pacjentami stawia przed opiekunami rodzinnymi wiele wyzwań, bowiem stają się oni odpowiedzialni za jej przebieg i organizują całodobowy nadzór nad osobą chorą. Ponadto, wymaga ona od opiekunów umiejętności radzenia sobie z różnorodnymi zadaniami, co bywa obciążające zarówno fizycznie, jak i psychicznie. Narastające w toku sprawowanej opieki obciążenie może prowadzić do wystąpienia syndromu wypalenia opiekunów, szczególnie, gdy nie będą oni dysponowali adaptacyjnymi sposobami radzenia sobie z wymaganiami opieki, zaś fakt doświadczenia obciążenia przez opiekunów wiąże się z funkcjonowaniem osób wentylowanych mechanicznie w domu, ich dobrostanem i jakością życia. Pojawienie się choroby przewlekłej niesie ze sobą liczne zakłócenia w wielu sferach życia pacjenta, co może prowadzić do poważnego kryzysu psychicznego. W procesie adaptacji do choroby przewlekłej istotną rolę odgrywa akceptacja życia z chorobą oraz poczucie własnej godności osoby chorej, które mogą zostać naruszone przez konflikty rodzinne i brak akceptacji ze strony bliskich sprawujących opiekę.

Cel badań: Celem badań było określenie zależności między funkcjonowaniem opiekunów rodzinnych a funkcjonowaniem w chorobie ich krewnych wentylowanych mechanicznie, z uwzględnieniem pośredniczącej roli spostrzeganego przez opiekunów i przez osoby chore wsparcia społecznego (mediacja) oraz roli czynników społeczno-demograficznych, związanych z chorobą i obiektywnych wskaźników dotyczących wentylacji mechanicznej (moderacja).

Metoda: Przebadano 116 diad – pełnoletnich opiekunów rodzinnych i ich podopiecznych wentylowanych mechanicznie. Grupę opiekunów stanowiło: 93 kobiety (80,1%) i 23 mężczyzn (19,9%), w wieku 18-83 lata ($M = 56,10$; $SD = 12,08$). Wśród pacjentów było 46 kobiet (39,6%) i 70 mężczyzn (60,4%), w wieku 18-85 lat ($M = 58,91$; $SD = 16,59$). Zastosowano następujące metody badawcze: *Zarit Burden Interview* (ZBI) S.H. Zarita w

adaptacji K. Szatkowskiej i M. A. Basińskiej, Skalę Wypalenia Sił (SWS) S. Steuden i W. Okły w wersji dla opiekunów w adaptacji K. Szatkowskiej i M. A. Basińskiej, Skalę Akceptacji Życia z Chorobą (SAC) K. Janowskiego i S. Steuden, Kwestionariusz Poczucia Własnej Godności (KPGW-3) S. Steuden i P. Brudka, Skalę Spostrzeganego Wsparcia Społecznego z Berlińskich Skal Wsparcia Społecznego (BSSS) autorstwa R. Schwarzera i U. Schulza w adaptacji A. Łuszczynskiej i M. Kowalskiej, Skalę Spostrzeganych Ograniczeń związanych z Niewydolnością Oddechową (SONO) własnego autorstwa oraz ankietę osobową.

Wyniki: Przeprowadzone analizy ujawniły liczne istotne statystycznie zależności. Wykazano pozytywny związek poczucia obciążenia i jego wymiarów z wypaleniem sił opiekunów. Istotnymi predyktorami wypalenia sił okazały się: ogólne poczucie obciążenia opieką, negatywny obraz chorego oraz wymiar frustracji. Wyższy poziom akceptacji życia z chorobą (wraz z jej wymiarami: satysfakcją z życia, pogodzeniem się z chorobą i dystansowaniem się od choroby) osób chorych wiązał się z wyższym poziomem ich ogólnego poczucia własnej godności oraz korelował dodatnio z jego poznawczym i relacyjnym wymiarem. Wyższy poziom akceptacji życia z chorobą (wraz ze wszystkimi wymiarami) pacjentów wiązał się z ich utratą poczucia własnej godności. Dystansowanie się od choroby pacjentów korelowało ujemnie z doświadczaniem przez nich poczucia własnej godności w sytuacji choroby. Wyższy poziom akceptacji życia z chorobą (wraz ze wszystkimi jej wymiarami) badanych osób chorych wiązał się z rzadszym spostrzeganiem przez nich ograniczeń związanych z niewydolnością oddechową. Wyższy poziom ogólnego poczucia własnej godności pacjentów wraz z wymiarami poznawczym i relacyjnym wiązał się z rzadszym spostrzeganiem ograniczeń związanych z niewydolnością oddechową towarzyszącą im w chorobie. Doświadczanie przez badane osoby chore poczucia własnej godności i jego utrata wiązały się z częstszym spostrzeganiem przez nie ograniczeń związanych z niewydolnością oddechową. Ogólne poczucie obciążenia opieką badanych opiekunów korelowało ujemnie z akceptacją życia z chorobą i jej wymiarami satysfakcją z życia, pogodzeniem się z chorobą oraz wymiarem relacyjnym poczucia godności ich chorych podopiecznych; zaś dodatnio z doświadczaniem poczucia własnej godności oraz ze spostrzeganymi ograniczeniami związanymi z niewydolnością oddechową pacjentów. Poczucie strat odczuwane przez opiekunów korelowało ujemnie z akceptacją życia z chorobą i jej wymiarami satysfakcją z życia, pogodzeniem się z chorobą oraz wymiarem relacyjnym poczucia własnej godności osób korzystających z respiratoroterapii; zaś dodatnio z doświadczaniem

poczucia własnej godności oraz ze spostrzeganymi ograniczeniami związanymi z niewydolnością oddechową przez osoby chore. Wypalenie sił badanych opiekunów korelowało ujemnie z akceptacją życia z chorobą, wymiarem poznawczym i relacyjnym poczucia własnej godności ich chorych krewnych; zaś dodatnio ze spostrzeganymi ograniczeniami związanymi z niewydolnością oddechową przez ich podopiecznych. Spostrzegane przez opiekunów wsparcie społeczne mediowało całkowicie związek między ich ogólnym poczuciem obciążenia opieką a akceptacją życia z chorobą i wymiarem pogodzenia się z nią pacjentów korzystających z respiratoroterapii, oraz między poczuciem strat a akceptacją życia z chorobą i wymiarem pogodzenia się z nią ich chorych krewnych, jak i między doświadczanymi frustracjami a akceptacją życia z chorobą i wymiarem pogodzenia się z nią ich podopiecznych. Ponadto, spostrzegane przez opiekunów wsparcie społeczne mediowało całkowicie związek między wypaleniem sił badanych opiekunów a pogodzeniem się z chorobą osób wentylowanych mechanicznie w domu. Spostrzegane przez osoby chore wsparcie społeczne mediowało całkowicie związek między ogólnym poczuciem obciążenia opieką opiekunów a akceptacją życia z chorobą i jej wymiarami satysfakcją z życia i pogodzeniem się z chorobą osób korzystających z respiratoroterapii. Efekt mediacyjny odnotowano również dla związku między frustracjami odczuwanymi przez opiekunów a akceptacją życia z chorobą i jej wymiarami satysfakcją z życia, pogodzeniem się z chorobą ich chorych krewnych oraz wymiarem relacyjnym ich podopiecznych. Spostrzegane przez pacjentów wsparcie społeczne mediowało relację między wypaleniem sił opiekunów a akceptacją życia z chorobą i jej wymiarami satysfakcji z życia i pogodzeniem się z chorobą osób wentylowanych mechanicznie w domu, oraz między wypaleniem sił a globalnym poczuciem własnej godności ich podopiecznych i jego wymiarami poznawczym i relacyjnym. Średni (49-64 lat) i starszy (65-83 lat) wiek badanych opiekunów stanowił moderator relacji między poczuciem obciążenia opieką a akceptacją życia z chorobą ich podopiecznych, poczuciem obciążenia opieką badanych opiekunów a poczuciem własnej godności osób chorych, oraz wypaleniem sił badanych opiekunów a poczuciem własnej godności pacjentów korzystających z respiratoroterapii. Natomiast podstawowe lub zawodowe wykształcenie badanych opiekunów stanowiło moderator relacji między poczuciem obciążenia opieką badanych opiekunów a akceptacją życia z chorobą osób wentylowanych mechanicznie, poczuciem obciążenia opieką badanych opiekunów a poczuciem własnej godności pacjentów, oraz wypaleniem sił badanych opiekunów a akceptacją życia z chorobą ich podopiecznych. Jednostka chorobowa (choroba miąższu

płuc lub kifoskolioza) stanowiła moderator relacji między poczuciem obciążenia opieką badanych opiekunów a spostrzeganymi ograniczeniami związanymi z niewydolnością oddechową osób wentylowanych mechanicznie w domu. Krótki (0,3-1 rok) lub przeciętny (1,5-6 lat) czas korzystania z respiratoroterapii stanowił moderator relacji między poczuciem obciążenia opieką badanych opiekunów a spostrzeganymi ograniczeniami związanymi z niewydolnością oddechową przez osoby chore, wypaleniem sił badanych opiekunów a spostrzeganymi ograniczeniami związanymi z niewydolnością oddechową przez ich podopiecznych, oraz wypaleniem sił badanych opiekunów a pacjentów korzystających z respiratoroterapii. Nocna pora stosowania wentylacji mechanicznej stanowiła moderator relacji między poczuciem obciążenia opieką badanych opiekunów a poczuciem własnej godności osób wentylowanych mechanicznie w domu.

Wnioski: Narastające obciążenie opieką sprzyjało wypaleniu sił opiekunów. Potwierdzono występowanie istotnych zależności między funkcjonowaniem opiekunów rodzinnych a funkcjonowaniem w chorobie ich bliskich korzystających z respiratoroterapii. Spostrzegane przez opiekunów i przez osoby chore wsparcie społeczne stanowiły mediatory pomiędzy wybranymi właściwościami opiekunów i osób wentylowanych mechanicznie w domu. Wybrane zmienne społeczno-demograficzne, związane z chorobą oraz obiektywne wskaźniki medyczne istotnie modyfikowały relację między funkcjonowaniem opiekunów a funkcjonowaniem w chorobie ich bliskich. Systemowe rozumienie wzajemnych relacji opiekunów i pacjentów pozwoli trafniej diagnozować trudności w zakresie sprawowania opieki i doświadczania choroby oraz korzystania z programu domowej wentylacji mechanicznej przez pacjentów.