

Karolina Szatkowska¹, Zbigniew Szkulmowski²

¹Uniwersytet Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz, Polska

²Klinika Anestezjologii i Intensywnej Terapii, Szpital Uniwersytecki nr 1 im. dr. Antoniego Jurasza w Bydgoszczy, Polska

Zmęczenie życiem codziennym a strategie radzenia sobie ze stresem opiekunów rodzinnych osób wentylowanych mechanicznie w domu

Daily life fatigue and coping strategies in family caregivers of home mechanically-ventilated individuals

Streszczenie

Wstęp. Domowa wentylacja mechaniczna stanowi podstawową metodę leczenia niewydolności oddechowej prowadzoną z zastosowaniem respiratora w domu. Celem badania było określenie związku pomiędzy zmęczeniem życiem codziennym a strategiami radzenia sobie ze stresem opiekunów osób wentylowanych mechanicznie w domu z uwzględnieniem sposobu i czasu prowadzenia wentylacji.

Materiał i metody. Badanie przeprowadzono u 61 opiekunów w wieku 29–74 lat. Zastosowano Kwestionariusz Zmęczenia Życiem Codziennym, Inwentarz do Pomiaru Radzenia Sobie ze Stresem i ankietę własnego autorstwa.

Wyniki. Wraz ze wzrostem poczucia: ogólnego, fizycznego, psychicznego i społecznego zmęczenia życiem codziennym, badani opiekunowie stosowali w głównej mierze strategie radzenia sobie ze stresem unikowe i manifestujące bezradność. Sposób oraz czas prowadzenia wentylacji mechanicznej u chorych istotnie modyfikował związek zmęczenia życiem codziennym ze strategiami radzenia sobie ze stresem ich opiekunów.

Wnioski. Badani opiekunowie chorych istotnie różnili się w zakresie analizowanych zmiennych. Rozpoznanie poczucia zmęczenia i stosowanych strategii radzenia sobie ze stresem w sytuacji opieki może odgrywać istotną rolę w opracowaniu programu pomocy psychologicznej nieformalnym opiekunom chorych wentylowanych mechanicznie w domu.

Palliat Med Pract 2018; 12, 2: 86–96

Słowa kluczowe: zmęczenie, radzenie sobie ze stresem, opiekun, domowa wentylacja mechaniczna

Abstract

Background. Home mechanical ventilation is a form of long-term nursing intervention over people with chronic respiratory failure. The aim of this research was to determine the connections between daily life fatigue and coping strategies in caregivers of people supported by home mechanical ventilation, considering the role of objective medical factors of the ill (ventilation method and time).

Material and methods. The study included 61 caregivers aged 29–74. The variables were measured with Daily Life Fatigue Questionnaire, Inventory to Measure Coping Strategies with Stress Mini-COPE and survey.

Adres do korespondencji: Karolina Szatkowska

Uniwersytet Kazimierza Wielkiego

ul. Staffa 1, 85–867 Bydgoszcz

e-mail: szatkowska_karolina@wp.pl



Palliative Medicine in Practice 2018; 12, 2, 86–96

Copyright © Via Medica, ISSN 2545–0425

Results. Higher level of: general, physical, psychological and social fatigue contributes to increased avoidance behaviour and manifestation of helplessness among the caregivers of home mechanically-ventilated individuals. The method and time of mechanical ventilation application significantly differentiate the relation between daily life fatigue and coping strategies.

Conclusions. The results acquired showed that the caregivers were significantly differentiate in measured variables. Diagnosing the fatigue and coping strategies is very important matter in creation of psychological support programmes for caregivers of home mechanically-ventilated individuals.

Palliat Med Pract 2018; 12, 2: 86–96

Key words: fatigue, coping, caregiver, home mechanical ventilation

Wstęp

Rodzina, jako naturalne środowisko człowieka, spełnia liczne funkcje, w tym opiekuńczą, zwłaszcza wobec chorych i niepełnosprawnych członków rodziny [1]. Jest to wyjątkowo istotne zadanie zważywszy na fakt, że dane statystyczne potwierdzają wzrost liczby zachorowań na choroby przewlekłe, którym sprzyja proces starzenia się społeczeństwa [2].

Opiekunowie rodzinni, poza czynnościami pielęgnacyjnymi, organizują wiele czynności dnia codziennego, przez co zmieniają często sposób dotychczasowego funkcjonowania, także społecznego. Niejednokrotnie doświadczają trudności finansowych związanych ze zwiększonymi wydatkami na leki, środki pielęgnacyjne i opatrunkowe, przy jednoczesnym ograniczeniu aktywności zawodowej lub całkowitej rezygnacji z zatrudnienia [1, 3]. Sprawowanie opieki nad osobą przewlekle chorą wymaga zatem umiejętności radzenia sobie z różnymi trudnościami, co w dalszej perspektywie czasowej bywa obciążające zarówno fizycznie, jak i psychicznie [3, 4].

Postęp w zakresie technologii medycznych pozwala obecnie zapewnić bezpieczne i komfortowe warunki leczenia w naturalnym otoczeniu, jakim jest środowisko domowe, także chorym z zaawansowanymi chorobami, zarówno dorosłym, jak i dzieciom [5–8]. Dobry przykład stanowi domowa wentylacja mechaniczna, czyli metoda leczenia za pomocą respiratora, którego rolą jest wspomaganie lub zastępowanie oddechu ograniczonego w wyniku przebiegu choroby podstawowej. Prowadzona jest w sposób nieinwazyjny za pomocą masek twarzowych, nosowych czy ustników lub w sposób inwazyjny poprzez sztuczną drogę oddechową — tracheotomię. Do chorób prowadzących do przewlekłej niewydolności oddechowej zaliczane są choroby nerwowo-mięśniowe między innymi stwardnienie zanikowe boczne rdzenia kręgowego (SLA, *sclerosis lateralis amyotrophica*), rdzeniowy zanik mięśni (SMA, *spinal muscular atrophy*), dystrofia mięśniowa Duchenne’a/Beckera (DMD/BMD, *dystrophia progressiva pseudohypertrophica*), miopatie, choroby płuc między

innymi przewlekła obturacyjna choroba płuc (POChP), mukowiscydoza (CF, *cystic fibrosis*), choroby restrykcyjne (kifoskolioza), hipowentylacja otyłych (OHS, *obesity hypoventilation syndrome*) oraz zespół bezdechu [8, 9].

Opieka domowa sprawowana nad chorym wentylowanym mechanicznie wiąże się ze zamianą stylu życia na rzecz zapewnienia pacjentowi całodobowego nadzoru i wykonywania licznych czynności pielęgnacyjnych i leczniczych [10, 11]. Sytuacja ta jest więc obciążająca i stresogenna dla opiekunów [12, 13], a długi czas sprawowania opieki może prowadzić do odczuwania zmęczenia życiem codziennym [14].

Zmęczenie jest pojęciem wielowymiarowym łączącym procesy somatyczne i psychiczne, obejmującym wymiar fizjologiczny i psychologiczny [15]. Szczególny rodzaj zmęczenia psychologicznego stanowi zmęczenie życiem codziennym. Urbańska traktuje zmęczenie życiem codziennym jako subiektywnie odczuwane ogólne zmęczenie, które wyrażane jest niechęcią do podejmowania codziennej aktywności fizycznej, psychicznej i społecznej [14]. Pojawia się ono w skutek niedopasowania wymagań do psychofizycznych możliwości osoby w życiu codziennym. Istotną rolę w odczuwanym poziomie zmęczenia odgrywa interpretacja własnej sytuacji. Można subiektywnie odczuwać zmęczenie o znacznym nasileniu przy obiektywnie niewielkim obciążeniu codziennymi czynnościami i odwrotnie [14]. Zmęczenie może również pełnić funkcję modyfikującą wobec stosowanych strategii radzenia sobie ze stresem, jednak zależność ta nie jest jednoznaczna. Wyższy poziom wyczerpania związany z odczuwanym silnym stresem w pracy i w środowisku rodzinnym wiąże się ze stosowaniem unikowych strategii radzenia sobie ze stresem [16]. Być może stosowanie aktywnego radzenia sobie w sytuacji obciążającej może zostać ograniczone celem zachowania energii jednostki. Wydaje się, że niższy poziom zmęczenia związany jest ze stylem radzenia sobie skoncentrowanym na emocjach, zaś wyższy poziom zmęczenia istotnie łączy się z radzeniem sobie zorientowanym na zadaniu [17]. Ponadto, nie można wykluczyć sytuacji, w których stosowane strategie radzenia sobie warunkują odczuwany poziom zmęczenia.

Radzenie sobie ze stresem (*coping*) oznacza poznawcze i behawioralne wysiłki podejmowane w celu sprostania zewnętrznym i/lub wewnętrznym wymaganiom, ocenianym przez osobę, jako obciążające lub przekraczające jej możliwości. Pełni ono funkcję instrumentalną, związaną z przywróceniem równowagi pomiędzy wymaganiami otoczenia a posiadanymi zasobami, oraz samoregulacji emocji [18, 19]. Carver i wsp. [20], opierając się na transakcyjnym modelu stresu Lazarusa i Folkman, zaproponowali kilkanaście strategii radzenia sobie ze stresem. Łącząc radzenie sobie rozumiane jako styl i strategię, autorzy wyodrębnili strategie skoncentrowane na problemie (np. aktywne radzenie sobie i planowanie) zorientowane na emocje (np. poszukiwanie wsparcia emocjonalnego i zaprzeczanie) i ukierunkowane na unikanie (np. zajmowanie się czymś innym i zaprzestanie działań) [21]. Natomiast Endler i Parker w nawiązaniu do koncepcji Lazarusa i Folkman, wyodrębnili trzy style radzenia sobie skoncentrowane na: zadaniu, emocjach i unikaniu [22]. Styl skoncentrowany na zadaniu charakteryzuje podejmowanie wysiłków celem rozwiązania problemu za pomocą poznawczego przekształcenia bądź zmiany sytuacji. Styl skoncentrowany na emocjach polega na skupieniu się na sobie i własnych przeżyciach emocjonalnych, celem zmniejszenia napięcia emocjonalnego związanego z trudną sytuacją. Styl skoncentrowany na unikaniu dotyczy stronięcia od myślenia o problemie i odczuwania sytuacji stresowej, a realizowany jest przez angażowanie się w czynności zastępcze lub poszukiwanie kontaktów społecznych. Warto również wspomnieć o radzeniu sobie prewencyjnym i proaktywnym. Pierwsze polega na gromadzeniu zasobów celem ochrony siebie przed przyszłymi wydarzeniami, zaś drugie dotyczy zdobywania i kumulowania zasobów w celu samodoskonalenia się [23]. W radzeniu sobie ze stresem istotną okazuje się także elastyczność związana z efektywną modyfikacją stosowanych strategii wskutek oceny ich skuteczności [24].

Biorąc pod uwagę rolę zmęczenia w radzeniu sobie z trudnościami w kontekście sprawowanej opieki przez członków rodziny chorych, postanowiono uzyskać wgląd w ich funkcjonowanie w tym zakresie. Celem badania było określenie związku pomiędzy zmęczeniem życiem codziennym a strategiami radzenia sobie ze stresem opiekunów chorych wentylowanych mechanicznie w domu, z uwzględnieniem sposobu i czasu prowadzenia wentylacji.

Materiał i metody

W badaniu wzięło udział 61 opiekunów rodzinnych chorych wentylowanych mechanicznie, w tym 48 kobiet (79%) i 13 mężczyzn (21%) w wieku 29–74 lat

($M = 50,03$; $SD = 12,27$). Większość badanych mieszkała na wsi ($n = 26$; 43%), najmniej osób w mieście średniej wielkości ($n = 7$; 11%). Poziom wykształcenia badanych opiekunów był zróżnicowany, przeważały osoby z wykształceniem średnim ($n = 26$; 43%), najmniej posiadało wykształcenie wyższe ($n = 9$; 15%). Zdecydowana większość badanych pozostawała w związku małżeńskim ($n = 46$; 75%), nieliczne deklarowały związki nieformalne ($n = 4$; 7%). Opiekunowie w większości nie pracowali zawodowo ($n = 51$; 84%), część korzystała ze świadczeń emerytalnych lub rentowych ($n = 21$; 34%). Prawie połowa opiekunów to rodzice chorych ($n = 28$; 46%), nieliczni to inni członkowie rodziny ($n = 2$; 4%) (tab. 1).

Wśród podopiecznych badanych było 30 kobiet (49%) i 31 mężczyzn (51%) w wieku od 6 miesięcy do 90 lat, średnia wieku wynosiła 44 lata. Długość okresu stosowania wentylacji domowej wynosiła od 1 miesiąca do 8 lat. Blisko połowa chorych ($n = 26$; 43%) wymagała stosowania wentylacji przez całą dobę, 32% ($n = 16$) w różnych okresach w dzień i w nocy, a 26% ($n = 16$) wyłącznie w godzinach nocnych. Większość chorych stosowało wentylację inwazyjną ($n = 38$; 62%), pozostali nieinwazyjną ($n = 23$; 38%). Głównymi przyczynami zastosowania wentylacji domowej u chorych były stwardnienie zanikowe boczne rdzenia kręgowego, POChP, dystrofia mięśniowa, rdzeniowy zanik mięśni, miopatia i dysplazja oskrzelowo-płucna.

Badanie przeprowadzono wśród opiekunów osób objętych programem domowej wentylacji mechanicznej w miejscu zamieszkania (było ono jednocześnie miejscem pobytu osoby chorej) po uzyskaniu świadomej zgody osoby badanej. Badania były anonimowe.

W badaniu zastosowano następujące metody badawcze:

1. Kwestionariusz Zmęczenia Życiem Codziennym (KZZC) autorstwa J. Urbańskiej składający się ze skali ogólnego zmęczenia (ZC) i 3 podskal: zmęczenia fizycznego (SFZ) — związanego z codzienną aktywnością fizyczną, zmęczenia psychicznego (SPZ) — związanego z aktywnością psychiczną (np. obliczenia w pamięci czy zapamiętywanie numeru telefonu) oraz zmęczenia społecznego (SSZ), dotyczącego aktywności społecznej, na przykład planowanie czasu z bliskimi. Wynik ogólnego zmęczenia życiem codziennym stanowi sumę punktów uzyskanych we wszystkich 24 pozycjach trzech podskal w zakresie od 0 do 24. Im wyższy wynik, tym wyższy odczuwany poziom zmęczenia życiem codziennym [14].
2. Inwentarz do Pomiaru Radzenia Sobie ze Stresem Mini-COPE autorstwa C.S. Carvera, w polskiej adaptacji Zygryda Juczyńskiego i Niny Ogińskiej-Bulik [19], to skrócona wersja Wielowymiarowego Inwen-

Tabela 1. Charakterystyka społeczno-demograficzna opiekunów rodzinnych (n = 61) i ich podopiecznych pod względem aspektów domowej wentylacji mechanicznej

	Liczebność	Odsetek ogółu (%)
Charakterystyka opiekunów		
Płeć		
Mężczyzna	13	21
Kobieta	48	79
Wiek opiekuna		
29–44	23	38
45–64	30	49
65–74	8	13
Stan cywilny		
Związek małżeński	46	75
Związek nieformalny	4	7
Rozwód	7	11
Samotny	4	7
Wykształcenie		
Podstawowe	10	16
Zawodowe	16	25
Średnie	26	44
Wyższe	9	15
Aktywność zawodowa		
Praca	10	16
Bezrobocie	30	49
Renta/emerytura	21	35
Stopień pokrewieństwa względem osoby chorej		
Rodzic	28	45
Małżonek	21	35
Dziecko	10	16
Inny	2	4
Charakterystyka osób wentylowanych mechanicznie z uwzględnieniem aspektów wentylacji mechanicznej		
Wiek podopiecznego		
1–18	10	16
19–44	21	35
45–64	13	21
65–90	17	28
Metoda prowadzenia wentylacji mechanicznej		
Inwazyjna	38	62
Nieinwazyjna	23	38
Czas stosowania wentylacji mechanicznej na dobę		
Całą dobę	26	43
W dzień i w nocy (w różnych porach)	19	32
Wyłącznie w nocy	16	25

tarza Radzenia Sobie (COPE) składającego się z 28 stwierdzeń wchodzących w skład 14 strategii. Strategie podzielono na 4 kategorie i odpowiadające im skale: aktywne radzenie sobie (zawiera: aktywne radzenie sobie, planowanie, pozytywne przewartościowanie), bezradność (zażywanie substancji psychoaktywnych, zaprzestanie działań, obwinianie siebie), poszukiwanie wsparcia (poszukiwanie wsparcia emocjonalnego, poszukiwanie wsparcia instrumentalnego), zachowania unikowe (zajmowanie się czymś innym, zaprzeczanie, wyładowanie). Strategie: zwrot ku religii, akceptacja, poczucie humoru stanowią odrębne kategorie. Narzędzie pozwala ocenić, bazując na dyspozycyjnym radzeniu sobie, które z danych strategii są najczęściej stosowane w stresującej sytuacji.

- Ankieta osobowa zawierająca pytania o dane społeczno-demograficzne opiekuna i osoby chorej oraz charakterystykę stanu jej zdrowia w kontekście wentylacji mechanicznej, między innymi czas trwania choroby, sposób prowadzenia wentylacji, liczbę godzin wentylacji na dobę i porę stosowania wentylacji.

Wyniki

Rola obiektywnych czynników medycznych dla zmęczenia życiem codziennym

Wyniki testu U Manna-Whitneya wskazują, że wbrew przewidywaniom sposób wentylacji pacjentów (inwazyjny vs. nieinwazyjny) nie różnicował ogólnego poziomu zmęczenia badanych ($Z = 1,428$; $p = 0,153$) ani żadnej z jego podskal. Wartości średnie w zakresie badanych zmiennych były zbliżone w grupie opiekunów chorych wentylowanych mechanicznie w sposób inwazyjny i nieinwazyjny. Również wyniki jednoczynnikowej analizy wariancji dla rang Kruskala-Wallisa nie wykazały istotnych statystycznie różnic pomiędzy porą wentylacji: w dzień i w nocy, w nocy oraz przez całą dobę, w zakresie ogólnego poziomu zmęczenia opiekunów ($H = 1,351$; $p = 0,509$), ani w żadnym z jego podskal. Natomiast sposób wentylacji mechanicznej istotnie różnicował liczbę godzin na dobę korzystania z respiratora przez chorych ($Z = -5,022$; $p < 0,001$). Zatem, chociaż sposób wentylacji pacjentów istotnie różnicuje liczbę godzin stosowania respiratora, to obiektywne czynniki medyczne nie różnicują ani nie pozostają w związku ze zmęczeniem życiem codziennym ich opiekunów.

Związek zmęczenia życiem codziennym i strategii radzenia sobie ze stresem

Przeprowadzona analiza korelacji rang Spearmana wskazała na obecność istotnych korelacji pomiędzy

Tabela 2. Analiza korelacji między ogólnym zmęczeniem życiem codziennym a strategiami radzenia sobie ze stresem w badanej grupie (n = 61)

Para zmiennych	R Spearmana
ZZC vs. aktywne radzenie sobie	-0,085
ZZC vs. planowanie	-0,201
ZZC vs. pozytywne przewartościowanie	-0,343*
ZZC vs. akceptacja	-0,254**
ZZC vs. poczucie humoru	-0,028
ZZC vs. zwrot ku religii	-0,106
ZZC vs. poszukiwanie wsparcia emocjonalnego	-0,117
ZZC vs. poszukiwanie wsparcia instrumentalnego	-0,151
ZZC vs. zajmowanie się czymś innym	0,150
ZZC vs. zaprzeczanie	0,076
ZZC vs. wyładowanie	0,138
ZZC vs. zażywanie substancji psychoaktywnych	0,100
ZZC vs. zaprzestanie działań	0,400*
ZZC vs. obwinianie siebie	0,266**

* $p < 0,01$; ** $p < 0,05$; ZZC — skala ogólnego zmęczenia życiem codziennym

poziomem ogólnego zmęczenia a strategiami radzenia sobie ze stresem (tab. 2). Ujawniono związki o charakterze negatywnym pomiędzy poziomem ogólnego zmęczenia a strategią pozytywnego przewartościowania oraz strategią akceptacji. Wykazano także dodatnie związki pomiędzy poziomem ogólnego zmęczenia a strategią zaprzestania działań, oraz strategią obwiniania siebie.

W zakresie relacji zmęczenia fizycznego ze strategiami radzenia sobie ze stresem uzyskano istotną statystycznie zależność pomiędzy poczuciem zmęczenia fizycznego a strategiami radzenia sobie ze stresem (tab. 3). Wyniki analiz wykazały związki o charakterze negatywnym pomiędzy poziomem fizycznego zmęczenia a strategią pozytywnego przewartościowania oraz strategią akceptacji. Natomiast korelacja pomiędzy poziomem fizycznego zmęczenia a strategią zaprzestania działań okazała się dodatnia.

Analiza związku zmęczenia psychicznego ze strategiami radzenia sobie ze stresem wykazała dodatnie istotne statystycznie zależności pomiędzy poczuciem zmęczenia psychicznego a strategiami radzenia sobie ze stresem: zajmowania się czymś innym, zaprzestaniem działań oraz obwiniania siebie (tab. 4).

Wyniki korelacji rang Spearmana wskazują na obecność istotnych statystycznie korelacji pomiędzy poziomem społecznego zmęczenia a strategiami

Tabela 3. Analiza korelacji między fizycznym zmęczeniem a strategiami radzenia sobie ze stresem w badanej grupie (n = 61)

Para zmiennych	R Spearmana
SFZ vs. aktywne radzenie sobie	-0,038
SFZ vs. planowanie	-0,126
SFZ vs. pozytywne przewartościowanie	-0,319**
SFZ vs. akceptacja	-0,268**
SFZ vs. poczucie humoru	0,066
SFZ vs. zwrot ku religii	-0,137
SFZ vs. poszukiwanie wsparcia emocjonalnego	-0,106
SFZ vs. poszukiwanie wsparcia instrumentalnego	-0,163
SFZ vs. zajmowanie się czymś innym	0,034
SFZ vs. zaprzeczanie	0,044
SFZ vs. wyładowanie	0,158
SFZ vs. zażywanie substancji psychoaktywnych	0,144
SFZ vs. zaprzestanie działań	0,406*
SFZ vs. obwinianie siebie	0,245

*p < 0,01; **p < 0,05; SFZ — skala fizycznego zmęczenia

Tabela 4. Analiza korelacji między psychicznym zmęczeniem a strategiami radzenia sobie ze stresem w badanej grupie (n = 61)

Para zmiennych	R Spearmana
SPZ vs. aktywne radzenie sobie	-0,062
SPZ vs. planowanie	-0,137
SPZ vs. pozytywne przewartościowanie	-0,251
SPZ vs. akceptacja	-0,222
SPZ vs. poczucie humoru	0,010
SPZ vs. zwrot ku religii	-0,072
SPZ vs. poszukiwanie wsparcia emocjonalnego	-0,011
SPZ vs. poszukiwanie wsparcia instrumentalnego	-0,006
SPZ vs. zajmowanie się czymś innym	0,288**
SPZ vs. zaprzeczanie	0,181
SPZ vs. wyładowanie	0,195
SPZ vs. zażywanie substancji psychoaktywnych	0,105
SPZ vs. zaprzestanie działań	0,299**
SPZ vs. obwinianie siebie	0,317**

* p < 0,01; ** p < 0,05; SPZ — skala psychicznego zmęczenia

Tabela 5. Analiza korelacji między społecznym zmęczeniem a strategiami radzenia sobie ze stresem w badanej grupie (n = 61)

Para zmiennych	R Spearmana
SSZ vs. aktywne radzenie sobie	-0,170
SSZ vs. planowanie	-0,354*
SSZ vs. pozytywne przewartościowanie	-0,415*
SSZ vs. akceptacja	-0,107
SSZ vs. poczucie humoru	-0,196
SSZ vs. zwrot ku religii	-0,150
SSZ vs. poszukiwanie wsparcia emocjonalnego	-0,231
SSZ vs. poszukiwanie wsparcia instrumentalnego	-0,326*
SSZ vs. zajmowanie się czymś innym	-0,005
SSZ vs. zaprzeczanie	-0,069
SSZ vs. wyładowanie	-0,014
SSZ vs. zażywanie substancji psychoaktywnych	-0,059
SSZ vs. zaprzestanie działań	0,348*
SSZ vs. obwinianie siebie	0,103

* p < 0,01; SPZ — skala społecznego zmęczenia

radzenia sobie ze stresem (tab. 5). Ujawniono związki o charakterze negatywnym pomiędzy poziomem społecznego zmęczenia a strategiami planowania, pozytywnego przewartościowania oraz poszukiwania wsparcia instrumentalnego. Natomiast zależność pomiędzy poziomem społecznego zmęczenia a strategią zaprzestania działań była dodatnia.

Rola obiektywnych czynników medycznych dla związku zmęczenia życiem codziennym ze strategiami radzenia sobie ze stresem

Przeprowadzone analizy pozwalają stwierdzić, że obiektywne czynniki medyczne istotnie modyfikują związek zmęczenia życiem codziennym ze strategiami radzenia sobie ze stresem. Istotnie statystycznie zależności zaprezentowano w tabelach 6–10.

Dyskusja

Sytuacja psychospołeczna opiekunów chorych wentylowanych mechanicznie w domu bardzo rzadko stanowi przedmiot badań naukowych w Polsce [10, 11]. Szczególnie interesujący wydał się sposób, w jaki osoby sprawujące taki rodzaj opieki radzą sobie z występującym zmęczeniem oraz sytuacjami trudnymi.

Tabela 6. Rola inwazyjnego sposobu wentylacji dla związku zmęczenia życiem codziennym ze strategiami radzenia sobie ze stresem w badanej grupie (n = 38)

Para zmiennych	R Spearmana
ZZC vs. obwinianie siebie	0,563*
SFZ vs. obwinianie siebie	0,603*
SPZ vs. wyładowanie	0,420*
SPZ vs. obwinianie siebie	0,639*

*p < 0,01; ZZC — skala ogólnego zmęczenia życiem codziennym; SFZ — skala fizycznego zmęczenia; SPZ — skala psychicznego zmęczenia; SSZ — skala społecznego zmęczenia

Tabela 7. Rola nieinwazyjnego sposobu wentylacji dla związku zmęczenia życiem codziennym ze strategiami radzenia sobie ze stresem (n = 23)

Para zmiennych	R Spearmana
ZZC vs. obwinianie siebie	0,563*
SFZ vs. obwinianie siebie	0,603*
SPZ vs. wyładowanie	0,420*
SPZ vs. obwinianie siebie	0,639*

*p < 0,01; ZZC — skala ogólnego zmęczenia życiem codziennym; SFZ — skala fizycznego zmęczenia; SPZ — skala psychicznego zmęczenia

Tabela 8. Rola wentylacji w nocy dla związku zmęczenia życiem codziennym ze strategiami radzenia sobie ze stresem (n = 16)

Para zmiennych	R Spearmana
ZZC vs. wyładowanie	0,551**
ZZC vs. zaprzestanie działań	0,639*
ZZC vs. obwinianie siebie	0,663*
SFZ vs. zwrot ku religii	-0,504**
SFZ vs. wyładowanie	0,531**
SFZ vs. zaprzestanie działań	0,621*
SFZ vs. obwinianie siebie	0,721*
SPZ vs. wyładowanie	0,585**
SPZ vs. zaprzestanie działań	0,544**
SPZ vs. obwinianie siebie	0,747*
SSZ vs. zaprzestanie działań	0,729*
SSZ vs. obwinianie siebie	0,513**

*p < 0,01; **p < 0,05; ZZC — skala ogólnego zmęczenia życiem codziennym; SFZ — skala fizycznego zmęczenia; SPZ — skala psychicznego zmęczenia; SSZ — skala społecznego zmęczenia

Równie istotne było sprawdzenie, czy obiektywne wskaźniki medyczne dotyczące wentylacji mechanicznej osoby chorej różnicują opiekunów zarówno pod względem zmęczenia życiem codziennym, jak

Tabela 9. Rola wentylacji w dzień i w nocy dla związku zmęczenia życiem codziennym ze strategiami radzenia sobie ze stresem (n = 19)

Para zmiennych	R Spearmana
SFZ vs. poczucie humoru	0,479*
SPZ vs. obwinianie siebie	0,476*
SSZ vs. planowanie	-0,496*
SSZ vs. akceptacja	-0,496*
SSZ vs. poszukiwanie wsparcia emocjonalnego	-0,543*
SSZ vs. poszukiwanie wsparcia instrumentalnego	-0,487*
SSZ vs. zażywanie substancji psychoaktywnych	-0,474*

*p < 0,05; SFZ — skala fizycznego zmęczenia; SPZ — skala psychicznego zmęczenia; SSZ — skala społecznego zmęczenia

Tabela 10. Rola wentylacji całodobowej dla związku zmęczenia życiem codziennym ze strategiami radzenia sobie ze stresem (n = 26)

Para zmiennych	R Spearmana
ZZC vs. planowanie	-0,503*
ZZC vs. pozytywne przewartościowanie	-0,674*
ZZC vs. poszukiwanie wsparcia instrumentalnego	-0,476**
SFZ vs. planowanie	-0,481**
SFZ vs. pozytywne przewartościowanie	-0,756*
SFZ vs. poszukiwanie wsparcia instrumentalnego	-0,455**
SFZ vs. zaprzeczanie	-0,404**
SPZ vs. planowanie	-0,452**
SPZ vs. pozytywne przewartościowanie	-0,449**
SSZ vs. planowanie	-0,559*
SSZ vs. pozytywne przewartościowanie	-0,710*
SSZ vs. poszukiwanie wsparcia instrumentalnego	-0,621*
SSZ vs. zaprzeczanie	-0,464**

*p < 0,01; **p < 0,05; ZZC — skala ogólnego zmęczenia życiem codziennym; SFZ — skala fizycznego zmęczenia; SPZ — skala psychicznego zmęczenia; SSZ — skala społecznego zmęczenia

i związku tego zmęczenia ze stosowanymi strategiami radzenia sobie ze stresem.

Wyniki badań własnych wskazują, że wraz ze wzrostem poziomu ogólnego zmęczenia, opiekunowie postrzegają napotkane trudności w sposób negatywny, trudniej się do nich adaptują, częściej rezygnują

z podejmowania działań, by osiągnąć cel oraz częściej krytykują siebie za zaistniały stan rzeczy. Co więcej, im bardziej nasilone odczuwają zmęczenie fizyczne, tym bardziej negatywny mają obraz oraz większą trudność przyjęcia zaistniałej sytuacji i podjęcia działań na rzecz jej poprawy. Natomiast wraz ze wzrostem poziomu psychicznego zmęczenia, opiekunowie częściej podejmują się czynności odwracających uwagę od aktualnych trudności, rezygnując z działań mogących poprawić sytuację, za co bardziej krytykują siebie. Im większe odczuwane zmęczenie społeczne, tym mniejsza zdolność planowania działań, częstsze widzenie sytuacji niekorzystnie oraz rezygnacja z poszukiwania pomocy innych osób i podejmowania działań w celu pokonania trudności.

W związku z faktem, że pojęcie zmęczenia życiem codziennym jest stosunkowo nowe w literaturze polskiej i nie były prowadzone dotychczas badania wśród opiekunów chorych wentylowanych mechanicznie, uzyskane wyniki można odnieść do badań opiekunów chorych przewlekle oraz do problematyki obciążenia opieką. Uzyskane rezultaty korespondują z wynikami badania prowadzonego przez Tsarę i wsp. wśród opiekunów chorych wentylowanych mechanicznie w domu, w których wykazano, że nasilenie poczucia obciążenia opieką wiązało się istotnie z rezygnacją, pasywnością opiekunów, ich poczuciem winy i beznadziejności w sytuacji trudnej [25]. Interesujące są wyniki badania Tramonti i wsp. [26], według których stosowanie również przez pacjenta unikowych strategii radzenia sobie ze stresem sprzyja fizycznemu obciążeniu opiekuna. Z kolei opiekunowie skoncentrowani na emocjach w radzeniu sobie z trudnościami, doświadczali wyższego poziomu obciążenia, depresji i lęku [27]. Warto zatem rozważyć znaczenie unikowego radzenia sobie w sytuacjach trudnych przez opiekunów.

Powyższe doniesienia znajdują odzwierciedlenie w wynikach metaanalizy Sulsa i Fletcher [28], w której porównano strategie unikowe z nieunikowymi w 43 badaniach. Autorzy zauważają, że radzenie sobie poprzez unikanie jest użyteczne jedynie w sytuacji krótkotrwałego stresu, natomiast w długofalowej perspektywie bardziej adaptacyjne okazują się strategie nieunikowe. Szczególnie niekorzystnie oceniano unikowe radzenie sobie w sytuacji długotrwałego stresu, jakim może być na przykład sprawowanie opieki nad osobą przewlekle chorą. Równie istotne okazuje się poczucie kontroli nad sytuacją trudną, w której znajduje się jednostka. Im większe poczucie możliwości kontrolowania danej sytuacji, tym częściej stosowane są aktywne sposoby radzenia sobie ze stresem. Być może w kontekście tak specyficznej sytuacji, jaką jest sprawowanie całodobowej opieki nad chorym

wentylowanym mechanicznie w domu, poczucie zmęczenia jest na tyle silne, że ogranicza poczucie kontroli, co w konsekwencji prowadzi do odwracania uwagi od trudności [29].

W przeprowadzonych w Polsce przez Stodulską i Biłogan badaniach dowiedziono, że niemal połowa badanych opiekunów deklarowała narastające poczucie zmęczenia i wyczerpania, w trudnościach zaś poszukiwała wsparcia wśród rodziny i znajomych [11]. Niewykluczone, że sytuacja opieki nad chorym wentylowanym mechanicznie w domu jest w takim stopniu obciążająca, że wymaga wykorzystania zasobów, zarówno społecznych, jak i osobistych. Przykładem tego mogą być wyniki badania Woźniewicz i wsp., zgodnie z którymi wyższy poziom zasobów osobistych, takich jak poczucie koherencji, optymizm i prężność, charakteryzował opiekunów osób z paraplegią odczuwających mniejsze zmęczenie życiem codziennym [30]. Opiekunowie osób z rozpoznaniem choroby Alzheimera wraz ze wzrostem odczuwanego wsparcia społecznego, doświadczali niższego poziomu zmęczenia życiem codziennym, zwłaszcza fizycznego [31], a matkom dzieci z rozpoznaniem ADHD otrzymane wsparcie pozwalało odczuwać mniejsze zmęczenie [32]. W badaniach Kózki i wsp. opiekunowie chorych wentylowanych mechanicznie deklarowali stosowanie stylu radzenia sobie ze stresem skoncentrowanym na zadaniu, co może łączyć się z doświadczanymi przez nich trudnościami finansowymi w związku z niemożnością podjęcia pracy zawodowej oraz ograniczeniem kontaktów społecznych [10].

Uzyskane wyniki badań własnych pozostają w pewnej sprzeczności z innymi dotychczas przeprowadzonymi w Polsce, co zachęca do wnikliwszej analizy sytuacji opiekunów z perspektywy posiadanych zasobów, zarówno osobistych, jak i społecznych. Fakt ten znajduje odzwierciedlenie w oficjalnych standardach opracowanych przez *American Thoracic Society* (ATS) w zakresie opieki paliatywnej sprawowanej nad pacjentami z chorobami układu oddechowego, które postulują objęcie pacjentów i ich rodzin wielokierunkową pomocą, w tym wsparciem społecznym w różnych aspektach [33, 34]. Podobne postulaty znajdują się w polskich wytycznych dotyczących opieki nad chorymi z rozpoznaniem POChP [35], jak również w niemieckich rekomendacjach dotyczących opieki nad osobami wentylowanymi mechanicznie [36].

Wyniki przeprowadzonych badań własnych potwierdziły istotną rolę sposobu prowadzenia wentylacji mechanicznej dla związku zmęczenia życiem codziennym i strategii radzenia sobie ze stresem opiekunów. Opiekunowie osób wentylowanych w sposób inwazyjny odczuwając większe zmęczenie ogólne, nie przewartościowują trudnej sytuacji i zaprzestają

działań, by ją zmienić, a wraz ze wzrostem zmęczenia fizycznego, w sposób bardziej negatywny postrzegają obecną sytuację oraz zaprzestają działań w celu jej zmiany. Co więcej, im są bardziej zmęczeni psychicznie, tym mniej przewartościowo napotyka trudności, a odczuwając wyższy poziom zmęczenia społecznego, posiadają negatywny obraz aktualnych zdarzeń, rezygnują z aktywnego radzenia sobie, planowania działań oraz szukania wsparcia od innych osób. Natomiast opiekunowie osób wentylowanych w sposób nieinwazyjny wraz ze wzrostem poczucia zmęczenia ogólnego, fizycznego i psychicznego, krytykują siebie za zaistniałe sytuacje trudne, a im większe odczuwają zmęczenie psychiczne, tym bardziej wyrażają negatywne emocje. Na rolę sposobu prowadzenia wentylacji zwracają uwagę Yotani i wsp., którzy wskazują na wyższy poziom odczuwanego obciążenia opieką u rodziców dzieci powyżej 15. roku życia wentylowanych inwazyjnie, w porównaniu z opiekunami młodzieży wentylowanej nieinwazyjnie [37]. Podobna tendencja dotyczy opiekunów chorych dorosłych wentylowanych inwazyjnie, u których wraz z czasem trwania opieki istotnie wzrastało poczucie zmęczenia [38].

Pora stosowania wentylacji mechanicznej u chorych również modyfikowała zależność odczuwanego zmęczenia ze stosowanymi strategiami radzenia sobie w trudnych sytuacjach. Opiekunowie chorych wentylowanych w nocy, odczuwając większe zmęczenie ogólne i psychiczne, zaprzestają działań, aby zmienić trudną sytuację, obwiniają siebie oraz ujawniają negatywne emocje. Im są bardziej zmęczeni fizycznie i społecznie, tym częściej krytykują siebie, rezygnują z podejmowania wysiłku, by poprawić sytuację, a dodatkowo wraz ze wzrostem poziomu zmęczenia fizycznego, częściej ujawniają negatywne emocje i rzadziej znajdują wsparcie wynikające z praktyk religijnych. Natomiast opiekunowie chorych wentylowanych w dzień i w nocy, im są bardziej zmęczeni fizycznie, tym częściej żartują z trudności, a wraz ze wzrostem zmęczenia psychicznego, częściej się obwiniają. Odczuwając zaś większe zmęczenie społeczne, trudniej się adaptują, nie szukają wsparcia i pomocy u innych osób oraz rzadziej sięgają po środki psychoaktywne, by złagodzić nieprzyjemne emocje. Z kolei, opiekunowie osób wentylowanych całą dobę odczuwając większe zmęczenie fizyczne i społeczne, uznają fakt zaistnienia danej sytuacji, postrzegają ją negatywnie, a jednocześnie nie planują działań zaradczych i nie poszukują pomocy u innych. Im są bardziej zmęczeni ogólnie i psychicznie, tym spostrzegają sytuacje jako trudniejsze i rzadziej planują dalsze działania, a dodatkowo wraz ze wzrostem poziomu ogólnego zmęczenia, częściej rezygnują z poszukiwania pomocy innych osób. Wyniki te są spójne z doniesieniem

Kaub-Witteimer i wsp. [39], według których wyższy poziom obciążenia opieką opiekunów chorych wentylowanych inwazyjnie jest związany z dłuższym średnim okresem wentylacji mechanicznej na dobę oraz cięższym stanem ogólnym pacjenta. Sundling i wsp. wykazali, że opiekunowie osób wentylowanych nieinwazyjnie w wymiarze 20–24 godzin na dobę zgłaszają większe poczucie obciążenia opieką, zwłaszcza w zakresie czynności związanych z wentylacją mechaniczną pacjenta, mimo że postrzegają respirator jako bardzo pomocne urządzenie zmniejszające trudności w oddychaniu [40].

Wśród aspektów medycznych mających znaczenie dla poczucia obciążenia opiekunów wymieniane są także pogorszenie sprawności, zwłaszcza ruchowej, większy stopień zależności i narastające trudności związane z oddychaniem, połykaniem, jedzeniem, odkrztuszaniem [26, 41–45]. Równie ważna jest rola czasu sprawowania opieki oraz jej intensywność [13].

Należy zwrócić uwagę, że istotne ograniczenie przeprowadzonego badania stanowi niska liczebność próby, co wiąże się z faktem, iż domowa wentylacja mechaniczna jest prowadzona w Polsce od 17 lat i obecnie obejmuje około 3 tysiące chorych [46]. Ograniczona dostępność opiekunów jest również związana z charakterem sprawowanej opieki, zakładającej pełnienie całodobowego nadzoru nad osobą wentylowaną mechaniczną w domu. Aspekty te mogą decydować o utrudnionym określeniu funkcjonowania psychospołecznego opiekunów. W kontekście uzyskanych wyników badania, rozpoznanie poczucia zmęczenia i stosowanych strategii radzenia sobie ze stresem w sytuacji opieki może odgrywać znaczącą rolę w opracowaniu programu pomocy psychologicznej nieformalnym opiekunom [47]. Należałoby rozważyć poszerzenie przyszłych badań o tematykę posiadanych zasobów osobistych i społecznych opiekunów.

Wnioski

Wraz ze wzrostem poczucia ogólnego, fizycznego, psychicznego i społecznego zmęczenia życiem codziennym badani opiekunowie stosowali w głównej mierze strategie radzenia sobie ze stresem unikowe i manifestujące bezradność.

Sposób i czas prowadzenia wentylacji mechanicznej u chorych istotnie modyfikował związek zmęczenia życiem codziennym ze strategiami radzenia sobie ze stresem ich opiekunów.

Rozpoznanie poczucia zmęczenia i stosowanych strategii radzenia sobie ze stresem w sytuacji opieki może odgrywać znaczącą rolę w opracowaniu programu pomocy psychologicznej nieformalnym opiekunom chorych wentylowanych mechanicznie w domu.

Piśmiennictwo

1. Kawczyńska-Butrym Z. Wyzwania rodziny: zdrowie, choroba, niepełnosprawność, starość. Wydawnictwo Makmed, Lublin 2008.
2. Główny Urząd Statystyczny (2015). Zdrowie i ochrona zdrowia w 2014 Warszawa, 2015.
3. Kędziora-Kornatowska K, Muszałik M, Skolmowska E. Pielęgniarstwo w opiece długoterminowej. PZWL, Warszawa 2010.
4. Schulz R, Sherwood PR. Physical and mental effects of family caregiving. *Journal of Social Work Education*. 2008; 44: 105–113.
5. Szkulmowski Z. Nieinwazyjna wentylacja mechaniczna. *Polska Medycyna Paliatywna*. 2004; 3: 39–43.
6. Mędrzycka-Dąbrowska W, Bąkowska G, Dąbrowski S, et al. Opieka nad dzieckiem wentylowanym mechanicznie w domu. *Anestezjologia i Ratownictwo*. 2009; 3: 206–219.
7. Huang TT, Peng JM. Role adaptation of family caregivers for ventilator-dependent patients: transition from respiratory care ward to home. *J Clin Nurs*. 2010; 19(11-12): 1686–1694, doi: [10.1111/j.1365-2702.2009.03007.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.03007.x), indexed in Pubmed: [20384666](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20384666/).
8. Szkulmowski Z. Szczególne problemy wentylacji w domu chorego. In: Maciejewski D, Wojnar-Gruszka K. ed. *Wentylacja mechaniczna- teoria i praktyka*. Alfa medica, Bielsko-Biała 2016: 533–583.
9. Simonds AK. Home ventilation. *Eur Respir J*. 2003; 22(Supplement 47), doi: [10.1183/09031936.03.00029803](https://doi.org/10.1183/09031936.03.00029803).
10. Kózka M, Wojtan S, Woźniak E. Funkcjonowanie psychospołeczne opiekunów osób wentylowanych mechanicznie w domu. *Problemy Pielęgniarstwa*. 2011; 19(2): 185–193.
11. Stodulska M, Biłogan L. Wybrane aspekty jakości życia chorych wentylowanych mechanicznie w warunkach domowych oraz ich opiekunów. *Pielęgniarstwo w Anestezjologii i Intensywnej Opiece*. 2016; 2(2): 33–40, doi: [10.15374/pwaiio2016005](https://doi.org/10.15374/pwaiio2016005).
12. Fernández-Alvarez R, Rubinos-Cuadrado G, Cabrera-Lacalzada C, et al. [Home mechanical ventilation: dependency and burden of care in the home]. *Arch Bronconeumol*. 2009; 45(8): 383–386, doi: [10.1016/j.arbres.2009.04.011](https://doi.org/10.1016/j.arbres.2009.04.011), indexed in Pubmed: [19523734](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19523734/).
13. Evans R, Catapano MA, Brooks D, et al. Family caregiver perspectives on caring for ventilator-assisted individuals at home. *Can Respir J*. 2012; 19(6): 373–379, doi: [10.1155/2012/452898](https://doi.org/10.1155/2012/452898), indexed in Pubmed: [23248801](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23248801/).
14. Urbańska J. Środowiskowe i zdrowotne uwarunkowania zmęczeniem życiem codziennym i możliwości jego redukcji w trakcie pobytu w sanatorium. Wydawnictwo UAM, Poznań 2010: Wydawnictwo.
15. Chojnacka-Szawłowska G. Zmęczenie a zdrowie i choroba. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.
16. Juskiewicz A, Dębska U. Coping styles and empathy in professional burnout: A study of physical therapists. *Polish Journal of Applied Psychology*. 2016; 13(3), doi: [10.1515/pjap-2015-0037](https://doi.org/10.1515/pjap-2015-0037).
17. Jaracz K, Mielcarek L, Kozubski W. Clinical and psychological correlates of poststroke fatigue. Preliminary results. *Neurol Neurochir Pol*. 2007; 41(1): 36–43, indexed in Pubmed: [17330179](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17330179/).
18. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal and coping*. Springer Publishing, New York 1984: Springer.
19. Heszen I. *Psychologia zdrowia*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2007.
20. Carver C, Scheier M, Weintraub J. Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *J Pers Soc Psychol*. 1989; 56(2): 267–283, doi: [10.1037//0022-3514.56.2.267](https://doi.org/10.1037//0022-3514.56.2.267).
21. Juczyński Z, Ogińska-Bulik N. Zdrowie najważniejszym zasobem człowieka. In: Juczyński Z, Ogińska-Bulik N. ed. *Zasoby osobiste i społeczne sprzyjające zdrowiu jednostki*. Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2003: 9–16.
22. Endler NS, Parker JD. Multidimensional assessment of coping: a critical evaluation. *J Pers Soc Psychol*. 1990; 58(5): 844–854, doi: [10.1037//0022-3514.58.5.844](https://doi.org/10.1037//0022-3514.58.5.844), indexed in Pubmed: [2348372](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2348372/).
23. Ogińska-Bulik N, Juczyński Z, Ogińska-Bulik N, Juczyński Z. *Osobowość stres a zdrowie*. Difin, Warszawa 2008: Difin.
24. Basińska MA. Coping flexibility with stress in health and in disease. *Elastyczne radzenie sobie ze stresem w zdrowiu i w chorobie*. Wydawnictwo UKW, Bydgoszcz 2015: Wydawnictwo.
25. Tsara V, Serasli E, Voutsas V, et al. Burden and coping strategies in families of patients under noninvasive home mechanical ventilation. *Respiration*. 2006; 73(1): 61–67, doi: [10.1159/000087460](https://doi.org/10.1159/000087460), indexed in Pubmed: [16106115](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16106115/).
26. Tramonti F, Barsanti I, Bongioanni P, et al. A permanent emergency: a longitudinal study on families coping with amyotrophic lateral sclerosis. *Fam Syst Health*. 2014; 32(3): 271–279, doi: [10.1037/fsh0000032](https://doi.org/10.1037/fsh0000032), indexed in Pubmed: [24749678](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24749678/).
27. Siciliano M, Santangelo G, Trojsi F, et al. Coping strategies and psychological distress in caregivers of patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS). *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener*. 2017; 18(5-6): 367–377, doi: [10.1080/21678421.2017.1285316](https://doi.org/10.1080/21678421.2017.1285316), indexed in Pubmed: [28631956](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28631956/).
28. Suls J, Fletcher B. The relative efficacy of avoidant and non-avoidant coping strategies: a meta-analysis. *Health Psychol*. 1985; 4(3): 249–288, doi: [10.1037//0278-6133.4.3.249](https://doi.org/10.1037//0278-6133.4.3.249), indexed in Pubmed: [4029107](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/4029107/).
29. Haan N. *Coping and defending*. Academic Press, New York, San Francisco, London 1977.
30. Woźniewicz A, Kalinowska J, Basińska M, et al. Personal resources and daily life fatigue in caregivers of persons with paraplegia. *Polish Journal of Applied Psychology*. 2014; 12(4), doi: [10.1515/pjap-2015-0019](https://doi.org/10.1515/pjap-2015-0019).
31. Basińska MA, Lewandowska PN, Kasprzak A. Wsparcie społeczne a zmęczenie życiem codziennym u opiekunów osób chorych na Alzheimer'a. *Psychogeriatrya Polska*. 2013; 10(2): 1–10.
32. Basińska M, Kielnik J, Grzankowska I. Wybrane wyznaczniki zmęczenia chronicznego u matek dzieci chorych na ADHD. *Pediatrics Polska*. 2014; 89(1): 21–26, doi: [10.1016/j.pepo.2013.11.003](https://doi.org/10.1016/j.pepo.2013.11.003).
33. American Thoracic Society, American Thoracic Society. Statement on home care for patients with respiratory disorders. *Am J Respir Crit Care Med*. 2005; 171(12): 1443–1464, doi: [10.1164/rccm.2504001](https://doi.org/10.1164/rccm.2504001), indexed in Pubmed: [15941843](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15941843/).
34. Lanken PN, Terry PB, Delisser HM, et al. ATS End-of-Life Care Task Force, ATS End-of-Life Care Task Force. An official American Thoracic Society clinical policy statement: palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *Am J Respir Crit Care Med*. 2008; 177(8): 912–927, doi: [10.1164/rccm.200605-587ST](https://doi.org/10.1164/rccm.200605-587ST), indexed in Pubmed: [18390964](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18390964/).
35. Śliwiński P, Górecka D, Jassem E, et al. Zalecenia Polskiego Towarzystwa Chorób Płuc dotyczące rozpoznawania i leczenia przewlekłej obturacyjnej choroby płuc. *Pneumologia i Alergologia Polska*. 2014; 82(3): 227–263, doi: [10.5603/piap.2014.0030](https://doi.org/10.5603/piap.2014.0030).
36. Windisch W, Waltersbacher S, Siemon K, et al. Guidelines for Non-Invasive and Invasive Mechanical Ventilation for Treatment of Chronic Respiratory Failure. *Pneumologie*. 2010; 64(10): 640–652, doi: [10.1055/s-0030-1255558](https://doi.org/10.1055/s-0030-1255558).
37. 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(5): 742–747, doi: [10.1111/ped.12339](https://doi.org/10.1111/ped.12339), indexed in Pubmed: [24628805](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24628805/).
38. Rossi Ferrario S, Zotti AM, Zaccaria S, et al. Caregiver strain associated with tracheostomy in chronic respiratory failure. *Chest*. 2001; 119(5): 1498–1502, doi: [10.1378/chest.119.5.1498](https://doi.org/10.1378/chest.119.5.1498), indexed in Pubmed: [11348959](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11348959/).
 39. Kaub-Wittmer D, Steinbüchel Nv, 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(4): 890–896, doi: [10.1016/s0885-3924\(03\)00323-3](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(03)00323-3), indexed in Pubmed: [14527757](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14527757/).
 40. Sundling IM, Ekman SL, Weinberg J, et al. Patients' with ALS and caregivers' experiences of non-invasive home ventilation. *Advances in Physiotherapy*. 2009; 11(3): 114–120, doi: [10.1080/14038190701803351](https://doi.org/10.1080/14038190701803351).
 41. Hecht MJ, Graesel E, Tigges S, et al. Burden of care in amyotrophic lateral sclerosis. *Palliat Med*. 2003; 17(4): 327–333, doi: [10.1191/0269216303pm754oa](https://doi.org/10.1191/0269216303pm754oa), indexed in Pubmed: [12822849](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12822849/).
 42. Trail M, Nelson N, Van JN, et al. Major stressors facing patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS): a survey to identify their concerns and to compare with those of their caregivers. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord*. 2004; 5(1): 40–45, doi: [10.1080/14660820310016075](https://doi.org/10.1080/14660820310016075), indexed in Pubmed: [15204023](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15204023/).
 43. Chiò A, Gauthier A, Calvo A, et al. Caregiver burden and patients' perception of being a burden in ALS. *Neurology*. 2005; 64(10): 1780–1782, doi: [10.1212/01.WNL.0000162034.06268.37](https://doi.org/10.1212/01.WNL.0000162034.06268.37), indexed in Pubmed: [15911811](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15911811/).
 44. 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(6): 685–693, doi: [10.1080/13548506.2010.507773](https://doi.org/10.1080/13548506.2010.507773), indexed in Pubmed: [21154021](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21154021/).
 45. 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(5): 437–446, doi: [10.1177/0269216312455729](https://doi.org/10.1177/0269216312455729), indexed in Pubmed: [22907948](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22907948/).
 46. Nasiłowski J, Szkulmowski Z, Migdał M, et al. (2010). Rozpowszechnienie wentylacji mechanicznej w warunkach domowych w Polsce. *Pneumonol Alergol Pol*. 2010; 78(6): 392–398.
 47. Uren SA, Gramham TM. Subjective experiences of coping among caregivers in palliative care. *Online J Issues Nurs*. 2013; 18(2): 1, indexed in Pubmed: [23758426](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23758426/).