

Agnieszka Kamyk-Wawryszuk

Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy

ORCID: 0000-0002-0545-6416

<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.49.09>

Sytuacje trudne doświadczane przez rodziców dzieci wentylowanych mechanicznie w domu – wprowadzenie w problematykę¹

Opiekę nad dzieckiem wentylowanym mechanicznie (LTV) można podzielić na dwa okresy: 1) czas pobytu dziecka w szpitalu i 2) opieka domowa nad dzieckiem. Oba okresy przyczynią się do zmiany dynamiki rodziny oraz roli rodziców w wychowaniu i opiece nad córką/synem. Jest to także czas, w którym opiekunowie doświadczają sytuacji trudnych, które mogą determinować jakość opieki i zaangażowania w dalszą terapię oraz edukację dziecka. Celem artykułu jest wskazanie i opisanie sytuacji trudnych doświadczanych przez rodziców dzieci wentylowanych mechanicznie w domu. Następnie opisane sytuacje trudne zostały poddane analizie SWOT, aby wskazać zasoby i mocne strony opieki nad dzieckiem w domu oraz elementy, które mogą ją utrudniać. Jest to wprowadzenie w problematykę badań nad dzieckiem z LTV. Pozwoli to na zaprojektowanie obszaru działań pedagogicznych umożliwiających wsparcie opiekuna i jego rodziny.

Słowa kluczowe: sytuacje trudne, rodzic, dziecko wentylowane mechanicznie w domu

Difficult situations experienced by parents of children mechanically ventilated at home – introduction to the issue

The care of a mechanically ventilated child (LTV) can be divided into two periods: 1) the child's stay in the hospital and 2) the child's home care. Both periods will contribute to a change in family dynamics and the role of parents in raising and caring for their daughter/son. It is also a time when caregivers experience difficult situations that may determine the quality of care and involvement in the child's further therapy and education. The aim of the article is to identify and describe difficult situations experienced by parents of children mechanically ventilated at home. Then, the described difficult situations were subjected to a SWOT analysis to indicate the resources and strengths of caring for a child at home and the elements that may make it difficult. This is an introduction to the issues of research on a child with LTV. Will allow you to design an area of pedagogical activities that will support the caregiver and his family.

Key words: difficult situations, parent, child mechanically ventilated at home

¹ Praca powstała w wyniku realizacji projektu badawczego o nr DEC-2023/07/X/HS6/00254, finansowanego ze środków Narodowego Centrum Nauki (National Science Centre).

Wprowadzenie

Postęp medycyny oraz nauk technicznych, które ją wspierają, pozwala na skrócenie czasu hospitalizacji chorego oraz często umożliwia mu przebywanie w domu rodzinnym pomimo doświadczania choroby przewlekłej wymagającej w codziennym funkcjonowaniu korzystania ze sprzętu medycznego. Dotyczy to także osób ze zdiagnozowaną niewydolnością oddechową o różnym podłożu, które muszą korzystać z wentylacji mechanicznej (LTV). Na przestrzeni ostatnich lat domowa wentylacja mechaniczna stopniowo jest coraz częściej stosowana w systemie opieki długoterminowej (Dębska i in. 2014, Mędrzycka-Dąbrowska i in. 2009). Oznacza to, że wraz z kolejnymi latami liczba chorych korzystających z respiratorów w domu będzie wzrastała. Odnosi się to zarówno do dzieci, jak i osób dorosłych. Wentylacja mechaniczna to „leczenie niewydolności oddechowej, które polega na wymuszonym zapewnieniu przepływu powietrza w drogach oddechowych. Współczesna wentylacja mechaniczna jest głównym rodzajem leczenia, wdrażanym w ciężkiej niewydolności oddechowej (głównie hiperkapnicznej) spowodowanej chorobą lub urazem jednego lub kilku składowych układu oddechowego (tj. płuc, ściany klatki piersiowej, dróg oddechowych, nerwów oddechowych czy mięśni oddechowych). Jest to leczenie wspomagające lub zastępujące spontaniczne oddychanie pacjenta i w sposób sztuczny, za pomocą respiratora, zapewnia prawidłowe funkcje wentylacji płuc” (Borys, Kubicz 2021: 7).

W medycynie wyróżnia się dwa rodzaje wentylacji mechanicznej: inwazyjną (wymagająca przeprowadzenia tracheotomii u chorego, może być stosowana w domu) i nieinwazyjną (z wykorzystaniem maski zakładanej na nos lub nos i usta połączonej z respiratorem, może być stosowana w domu) (Borys, Kubicz 2021). Są określone wskazania do rozpoczęcia u dziecka wentylacji mechanicznej, w tym: wstrząs, hipowentylacja, bezdech, niewydolność oddechowa wynikająca z hipoksemii lub innych chorób płuc, choroby nerwowo-mięśniowe (np. dystrofie mięśniowe, miopatie), niewydolność oddechowa pooperacyjna oraz konieczność zmniejszenia wysiłku oddechowego (Mędrzycka-Dąbrowska i in. 2009, Kamyk-Wawryszuk 2020). Celem jej stosowania „jest przedłużenie życia choremu i poprawa jego jakości przez polepszenie jakości snu, parametrów wentylacji, skuteczności kaszlu pozwalającego na efektywniejsze eliminacje wydzieliny z dróg oddechowych oraz zmniejszenie częstości występowania infekcji i zmniejszenie kosztów leczenia” (Kózka i in. 2011: 186). W Raporcie Wentylacja mechaniczna w Polsce z 2021 roku czytamy, że pacjentów korzystających na co dzień z wentylacji mechanicznej jest około 9000 (Borys, Kubicz 2021). Brakuje natomiast aktualnej informacji, ile dokładnie wśród nich jest dzieci.

Opiekę nad dzieckiem wentylowanym mechanicznie sprawuje wyspecjalizowany zespół długoterminowej opieki domowej. To, jak przebiega ta opieka, jest

uzależnione od kilku czynników, m.in. od choroby podstawowej, która spowodowała niewydolność oddechową, rodzaju wentylacji, jak i samodzielności oddechowej dziecka. Nie zmienia to jednak faktu, że w proces opieki jest również zaangażowana cała rodzina. Jej podjęcie wymaga zdobycia nowej wiedzy, podejmowane w ramach niej działania są trudne, czasochłonne i często stanowią wyzwanie nie tylko emocjonalne, ale także i finansowe dla rodziny (Dębska i in. 2014; Kózka i in. 2011). Zaistnienie tych warunków może przyczynić się do doświadczania przez opiekunów sytuacji trudnych, czyli zadań rozwojowych, które będą przekraczały możliwości ich wykonania (Ostafińska-Molik, Wysocka 2014). Stąd należy rozpoznać i je opisać. Rodzina dziecka wentylowanego mechanicznie wymaga nie tylko wsparcia medycznego, ale też pedagogicznego, które będzie możliwe do zastosowania tylko wówczas, gdy określi się sytuacje trudne, jakie ona doświadcza. W niniejszym artykule zastosowałam koncepcję sytuacji trudnych autorstwa Tadeusza Tomaszewskiego, wynika to z faktu, iż sytuacja opieki nad dzieckiem z LTV w domu ma złożony charakter.

Sytuacje trudne doświadczane przez rodziców dzieci przewlekle chorych

W literaturze choroba przewlekła jest postrzegana jako sytuacja trudna nie tylko dla danej osoby, u której ją zdiagnozowaną, ale także dla jej rodziny (Bielan, Ejdys 2013; Ziarko 2014). Wynika to między innymi z faktu, iż wywiera ona wpływ – często nawet podkreśla się, że jest on bardzo znaczny – na całe życie rodzinne, biorąc pod uwagę jego wszystkie aspekty, jak i wymiary. Pojawienie się w rodzinie choroby przewlekłej zmienia cały układ ról, może przyczynić się do nadwyrężenia sfery materialnej i społecznej. Osoba chora, w szczególności dziecko, będzie wymagało w codziennym funkcjonowaniu szczególnej opieki i troski, która polega na przygotowaniu specjalnej diety, pomocy przy wykonywaniu czynności higienicznych, kontrolowaniu terminów i obecności na specjalistycznych wizytach lekarskich itp. Dodać należy jeszcze do tego częste poddawanie się różnym zabiegom i badaniom, w tym także tych o charakterze inwazyjnym (Świętochowski 2010). Z tego powodu przyjąłam za Goodheart i Lansing, że choroba przewlekła nie jest jedynie zjawiskiem fizjologicznym, które determinuje oddziaływania medyczne. Stanowi także sytuację trudną, wymagającą od danej osoby przystosowania się (Goodheart, Lansing 1997; Ziarko 2014). Jednocześnie założyłam, że dziecko, które jest wentylowane mechanicznie w domu, ma chorobę przewlekłą.

Pojęcie sytuacji trudnej jest definiowane na wiele sposobów. Richard Lazarus i Susan Folkman sytuację trudną uważają za „określoną relację między osobą

a otoczeniem, która oceniana jest przez osobę jako obciążająca lub przekraczająca jej zasoby i zagrażająca jej dobrostanowi” (Lazarus i Folkman, 1984: 14, za: Ziarko 2014: 32). Maria Tyszkowa dzieli sytuacje trudne na: typu zadaniowego, w ramach których uwzględnia sytuacje utrudnienia, przeciążenia i zagrożenia związane z realizacją różnorodnych zadań oraz typu społecznej interakcji, w tym społecznej ekspozycji, oceny i krytyki, w których zawierają się różnorakie zagrożenia, sytuacje konfliktu i sytuacje nacisku społecznego (Tyszkowa 1977, za: Kuryś-Szyncel 2016). Tadeusz Tomaszewski uważa natomiast, że „powstaje ona wówczas, gdy wewnętrzna równowaga sytuacji normalnej zostanie zakłócona tak, że normalny przebieg aktywności podstawowej zostanie zakłócony i prawdopodobieństwo realizacji zadania na poziomie normalnym stanie się mniejsze” (Tomaszewski 1979: 32). Badacz wyróżnił pięć głównych rodzajów sytuacji trudnych: deprywacji, przeciążenia, utrudnienia, konfliktowe oraz zagrożenia (Tomaszewski 1979). Sytuacja deprywacji odnosi się do braku, niezaspokojenia niezbędnych do życia zasobów, które będą utrudniały człowiekowi zaspokojenie jego potrzeb (Ostafińska-Molik, Wysocka 2014). Mogą to być potrzeby fizjologiczne, społeczne i psychiczne (Skotnicka 2022). W przypadku zdiagnozowania u dziecka choroby przewlekłej, rodzice, którzy dodatkowo przyjmują nowe role o charakterze opiekuńczym i rehabilitacyjnym, doświadczają zmiany nie tylko w dynamice rodziny, ale także takie odnoszące się do ich osoby. Drugi rodzaj to sytuacja przeciążenia, która „stanowi doświadczenie na granicy możliwości fizycznych, intelektualno-poznawczych lub emocjonalnych, przekraczających możliwości rozwojowe jednostki, a dotyczy realizacji zadań wymagających wysiłku w dłuższym czasie, powodując obniżenie poziomu wykonania zadania, zmęczenie, zniechęcenie lub wyczerpanie” (Ostafińska-Molik, Wysocka 2014: 116).

W przypadku rodziców dziecka chorego przewlekłe zadania opiekuńcze i rehabilitacyjne, które często muszą wykonywać przy nim, są związane z dużym nakładem możliwości fizycznych, gdy dziecko jest leżące, powodując tym ciągle zmęczenie. Przyczynia się to także do pojawienia się negatywnych emocji związanych z tym stanem. Sytuacja utrudnienia pojawia się, gdy człowiek natrafia na przeszkodę lub brak niezbędnych elementów do wykonania danego zadania. Ten brak może odnosić się do przedmiotów, narzędzi, informacji (Tomaszewski 1979; Ostafińska-Molik, Wysocka 2014; Skotnicka 2022), co – jak wskazuje Ostafińska-Molik i Wysocka – „dezorganizuje czynności orientacyjne, decyzyjne i wykonawcze (np. trudności informacyjne – brak informacji, społeczne – zakazy, nakazy, standardy społeczno-kulturowe, moralne – etyka, dekalog, psychologiczno-społeczne – wymagania otoczenia, presja czasu)” (Ostafińska-Molik, Wysocka 2014: 116). Rodzic napotyka na trudności informacyjne odnoszące się na przykład do prognozowania rozwoju dziecka z daną chorobą (w szczególności z rzadką, gdy nieliczna jest grupa chorych), czy efektywności stosowanych różnych metod

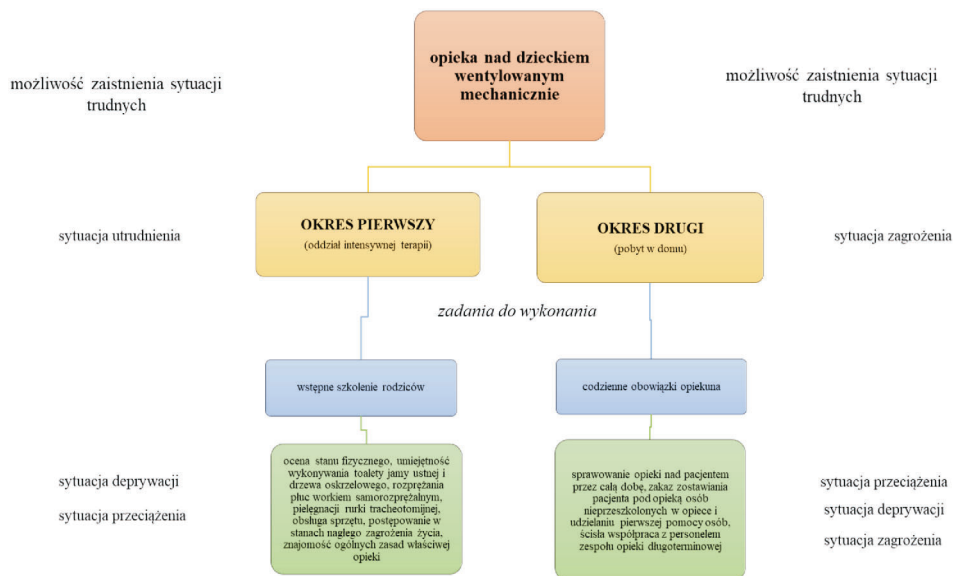
terapii i ich wpływu na dalszy rozwój dziecka. Kolejny rodzaj sytuacji trudnej według Tomaszewskiego to sytuacje konfliktowe. Cechują się one pojawieniem przeciwstawnych sił fizycznych, nacisków społecznych, moralnych i światopoglądowych w obszarze działań danego człowieka (Tomaszewski 1979; Ostafińska-Molik, Wysocka 2014; Skotnicka 2022). Wspomniane konflikty mogą mieć różny charakter. Można je „sprowadzić do trzech podstawowych o charakterze alternatyw: a) konflikt typu „dążenie – dążenie” (*approach – approach*) – między dwoma atrakcyjnymi celami, b) konflikt typu „unikanie – unikanie” (*avoidance – avoidance*) – pomiędzy dwoma negatywnymi celami, c) konflikt typu „dążenie – unikanie” (*approach – avoidance*) – pomiędzy dwoma aspektami jakiegoś celu, który jest z jednej strony pozytywny, zaś z drugiej negatywny” (Ostafińska-Molik, Wysocka 2014: 117).

Ostatni rodzaj sytuacji trudnych – zdaniem Tomaszewskiego – to sytuacje zagrożenia. Ujawnia się tutaj poczucie zagrożenia dla systemu wartości człowieka, w tym dla życia, zdrowia, własnej wartości, jak i samooceny. Sposób, w jaki radzi sobie rodzina dziecka w sytuacji jego choroby przewlekłej obejmuje między innymi percepcję sytuacji trudnej oraz reakcje behawioralne poszczególnych członków rodziny, które będą ukierunkowane na poradzenie sobie tym, czego aktualnie doświadczają (Kędziora 2007).

Barbara Ostafińska-Molik, Ewa Wysocka wskazują, że sytuacja trudna posiada trzy ważne cechy: 1) będzie zakłócała przebieg i strukturę czynności, które są ukierunkowane na cel, 2) będzie stanowiła zagrożenie zarówno dla realizacji ważnych, jak i cenionych przez daną osobę wartości oraz 3) może wywołać przykre przeżycia i napięcia emocjonalne u człowieka (Ostafińska-Molik, Wysocka 2014).

Domowa wentylacja mechaniczna dziecka jako sytuacja trudna

W sprawowaniu opieki nad osobą z wentylacją mechaniczną – zdaniem Marty Stodulskiej i Lidii Biłogan – można wyróżnić dwa okresy. Pierwszy odnosi się do czasu, kiedy dziecko przebywa jeszcze na oddziale intensywnej terapii. Jest to okres przygotowania zarówno pacjenta, jak i jego rodziny do zakończenia hospitalizacji. Drugi to opieka nad dzieckiem w jego domu. Oba okresy są związane z podejmowaniem przez rodziców określonych zadań, takich jak odbycie specjalistycznego szkolenia (schemat 1).



Schemat 1. Możliwość zaistnienia sytuacji trudnych podczas opieki nad dzieckiem wentylovanym mechanicznie

Źródło: opracowanie własne na podstawie M. Stodulska, L. Biłogan (2016), *Wybrane aspekty jakości życia chorych wentyloowanych mechanicznie w warunkach domowych oraz ich opiekunów*, *Pielęgniarstwo w Anestezjologii i Intensywnej Opiece*, 2(2): 33–40.

Podczas pobytu dziecka na oddziale intensywnej terapii rodzic może doświadczyć sytuacji utrudnienia wynikającej z braku wiedzy na temat opieki nad dzieckiem z LTV. Zaistnieć może także sytuacja deprivacji i przeciążenia, ponieważ realizację swoich potrzeb odsuwa w czasie (teraz ważniejsze jest nauczyć się zasad opieki nad córką/synem, a nie ja i moje potrzeby) oraz zaczyna także odczuwać przejście odpowiedzialności za dziecko i procedury przy nim wykonywane. Drugi okres, czyli pobyt w środowisku domowym to czas, w którym ujawni się sytuacja zagrożenia, przeciążenia i deprivacji (schemat 1). Opieka nad dzieckiem z LTV w domu bywa czasochłonna (całodobowa), może ograniczyć dotychczasowe kontakty z innymi, czasem jest powodem do rezygnacji z pracy zawodowej i kariery (Dębska i in. 2014; Kózka i in. 2011). Zmiany te powodują ograniczenie dotychczasowego stylu życia. Zaistnienie tych czynników przyczynia się do pojawienia takich potrzeb, jak posiadanie wolnego czasu, możliwości regeneracji i wyspania się, życia społecznego, czy samorozwoju i samorealizacji, które w tej sytuacji nie są zaspokojone, a były dotychczas elementem ich życia. Jest to przestrzeń do zaistnienia sytuacji deprivacji (tab. 2). Z badań przeprowadzonych przez Marię Kózkę i in. wynika także, że opiekunowie osób wentyloowanych mechanicznie mają problemy ze znalezieniem pracy zawodowej. Konsekwen-

cją tego są trudności finansowe, co przekłada się na obniżenie statusu materialnego (Kózka i in. 2011), przy często jednoczesnym wzroście kosztów utrzymania dziecka wentylowanego mechanicznie w domu (Tsara i in. 2006). Choroba dziecka może mieć rzadki charakter, co powoduje brak informacji na jej temat, a co za tym idzie, poszukiwanie ich w literaturze międzynarodowej (Kamyk-Wawryszuk 2021). Nie każdy rodzic zna język obcy lub posiada kwalifikacje merytoryczne do tłumaczenia i rozumienia pojęć medycznych. Zdarza się, że opiekunowie zaczynają uczyć się innego języka, aby móc szukać informacji na temat choroby dziecka. Z powodu przeciążenia fizycznego, braku czasu w ciągu dnia oraz dodatkowych innych obowiązków związanych z różnymi procedurami medycznymi wykonywanymi przy córce/synu, jest to dla nich spory wysiłek. Dodatkowo przestrzeń, w której obecnie przebywa dziecko, zmienia swój charakter, z dziecięcego na szpitalny. Tworzy się swoistego rodzaju „mały oddział intensywnej terapii”, który wymusza na innych współlokatorach przestrzeganie określonych zasad aseptyki i procedur postępowania podczas przebywania w nim. Może pojawić się w takiej sytuacji u opiekunów poczucie odpowiedzialności za pogarszanie się stanu zdrowia dziecka i zadawanie pytań o jakość wykonywanych przez nich procedur i jej konsekwencji dla zdrowia córki/syna. Może wywołać to negatywne emocje, a w sytuacji, gdy rodzic jest zmęczony, przeciążony przełoży się to na obniżenie poziomu wykonania zadania, jakim jest opieka nad wentylowanym mechanicznie dzieckiem. Zgodnie z klasyfikacją Tomaszewskiego zaistnienie tych czynników przyczyni się do pojawienia sytuacji przeciążenia. Pojawia się tu grunt do zaistnienia pytań o dalsze losy córki/syna, a także pytań o charakterze refleksyjnym, podsumowujących dotychczasowe podjęte działania (tab. 1).

W aspekcie społecznym rodziny nadal doświadczają trudności, nie tylko z akceptacją osób z niepełnosprawnością w danych miejscach, ale także z ich dostępnością. Rodzice sygnalizują, że mając dziecko, które w codziennym funkcjonowaniu wymaga sprzętu medycznego, są narażeni na różnego rodzaju zakazy społeczne, komentarze na ich temat i sposobów sprawowania opieki nad dzieckiem. Zdarza się nawet, że są proszeni o opuszczenie danego miejsca ze względu na korzystanie przez córkę/syna ze sprzętu medycznego. Rodzic natrafia także na utrudnienia związane z realizacją zadań wynikających z pełnienia roli rodzicielskiej. Wie, że dziewczynka/chłopiec w wieku, w jakim jest jego dziecko, podejmuje określone aktywności, np. gra w piłkę nożną z kolegami, uczy się pływać, jeździ na rowerze. Oczywiście część z tych działań jest niemożliwych do wykonania ze względu na chorobę dziecka, ale niektóre, gdy zostaną zmodyfikowane, dostosowane pod aktualne zasoby dziecka, są możliwe do realizacji. Rodzice doświadczają tutaj sytuacji utrudnienia (tab. 1).

Tabela 1. Sytuacje trudne doświadczane przez rodziców dzieci wentylowanych mechanicznie w domu na podstawie koncepcji Tadeusza Tomaszewskiego.

Sytuacje trudne			
deprywacji	przeciążenia	utrudnienia	zagrożenia
Niezaspokojona potrzeba realizacji w życiu zawodowym, rozwoju osobistego, kariery	całodobowy nadzór nad dzieckiem	ograniczone możliwości pracy zarobkowej	pogarszanie się stanu zdrowia dziecka
Ograniczone lub brak finansów w związku ze zwiększonymi wydatkami na leki, brak możliwości zaspokojenia innych potrzeb wymagających środków finansowych	przejęcie odpowiedzialności za dziecko i procedury przy nim wykonywane	początkowo brak wiedzy i umiejętności do przeprowadzenia licznych czynności pielęgnacyjnych, higienicznych i rehabilitacyjnych oraz umiejętności obsługi aparatury medycznej	opieka nad dzieckiem może być sytuacją stresogenną i prowadzić do poczucia obciążenia fizycznego i psychicznego
Ograniczenie kontaktów społecznych	możliwy brak wiedzy na temat choroby przyczynia się do poszukiwania informacji na jej temat w źródłach międzynarodowych, nie zawsze posiadając znajomość danego języka obcego	brak możliwości zostawienie dziecka pod opieką innych osób	
Brak czasu		wielość pełnionych ról	zagrożenie życia dziecka

Źródło: na podstawie Szatkowska K. (2020), *Poczucie obciążenia opieką wśród opiekunów rodzinnych osób wentylowanych mechanicznie*, *Psychiatria i Psychologia Kliniczna*, 20(4): 291–297; Kózka M., Wojtan S., Woźniak E. (2011), *Funkcjonowanie psychospołeczne opiekunów chorych wentylowanych mechanicznie w warunkach domowych*, *Problemy Pielęgniarstwa*, 19, 2: 185–193; Szatkowska K., Szkulmowski Z. (2018), *Zmęczenie życiem codziennym a strategie radzenia sobie ze stresem opiekunów rodzinnych osób wentylowanych mechanicznie w domu*, *Palliative Medicine in Practice*, 12, 2: 86–96.

Pojawić się może także zagrożenie życia dziecka, wynikające z jego aktualnego stanu zdrowia lub ujawnienia się sytuacji nagłej. Jak podkreśla Karolina Szatkowska i Zbigniew Skulmowski, jest to dla rodzica sytuacja obciążająca i stresogenna. Przez to, że czas opieki jest długi, może również pojawić się odczuwanie zmęczenia życiem codziennym (Szatkowska, Szkulmowski 2018). Zmiana stylu życia, zmęczenie, przeciążenie całodobową opieką nad dzieckiem może zagrażać dobrostanowi i zasobom rodzica oraz przyczynić się do doświadczania sytuacji trudnych.

Analiza SWOT sytuacji doświadczanej przez rodzica

Bycie opiekunem dziecka wentylowanego mechanicznie w domu przyczynia się do zmiany stylu życia. Wynika to między innymi z potrzeby zapewnienia dziecku całodobowej opieki (nadzoru) oraz podjęcia się wykonania nieznanych dotychczas czynności pielęgnacyjnych i leczniczych. Aby móc poznać, zrozumieć i opisać, co rodzice doświadczają podczas pełnienia opieki nad dzieckiem wentylowanym mechanicznie w domu oraz podjąć próbę zaplanowania działań, które mają na celu wsparcie go w tym, poddałam analizie SWOT opisane sytuacje trudne. Analiza SWOT może być narzędziem, które umożliwi określenie zasobów i elementów, które mogą je blokować oraz szans i zagrożeń bycia opiekunem całodobowym dziecka wentylowanego mechanicznie w domu. Pokaże także miejsce sytuacji trudnych, które mogą ujawnić się podczas sprawowania opieki. Może pomóc także wskazać zalety opieki domowej i zidentyfikować obszary wymagające wsparcia pedagogicznego i terapeutycznego.

Doświadczenie sytuacji deprywacji przez opiekuna dziecka wentylowanego mechanicznie w domu, rozmawianie o niej zarówno z bliskimi, jak i innymi osobami z najbliższego otoczenia, społeczności lokalnej, daje szansę na dostrzeżenie przez nich trudności, na jakie napotyka rodzic w codziennej pielęgnacji córki/syna i może stanowić impuls do zaangażowania się w te czynności, oraz do stworzenia stowarzyszenia, fundacji, sieci wolontariuszy, a nawet ośrodka o charakterze wytchnieniowym (schemat 2). Zasobem jest przede wszystkim pobyt dziecka w domu, a nie w sali szpitalnej. Takie rozwiązanie umożliwi stworzenie mu przyjaznego środowiska, miejsca, gdzie będzie czuło się bezpieczne i kochane. Daje to też poczucie spełnienia i satysfakcji u rodzica, ponieważ może on zapewnić zaspokojenie potrzeb dziecka, być z nim w bliskiej relacji bez względu na jego stan zdrowia oraz towarzyszyć mu w codzienności. Niesie to także ze sobą pewne zagrożenia, jak m.in. izolacja od przyjaciół, ludzi ze społeczności lokalnej. Wynika to z faktu, iż opieka jest całodobowa i wymaga wiele wysiłku. Najczęściej jeden rodzic musi zrezygnować z pracy zawodowej i kariery, co przekłada się często na obniżenie poziomu ekonomicznego rodziny (schemat 2).

Sytuacja przeciążenia daje szansę rodzicowi na zdobycie nowej, bardzo specjalistycznej, która umożliwi mu podniesienie jakości opieki nad dzieckiem. Może tą wiedzę się dzielić z innymi specjalistami, którzy zajmują się edukacją i terapią dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną i wymagających w codziennym funkcjonowaniu sprzętu medycznego. Obciążające jest jednak przejście odpowiedzialności za jakość wykonywania procedur medycznych przy córce/synu, jak i początkowy brak wiedzy, umiejętności i doświadczenia w tym zakresie (schemat 3).



Schemat 2. Analiza SWOT sytuacji deprivacji doświadczanej przez rodzica dziecka wentylowanego mechanicznie

Źródło: opracowanie własne.



Schemat 3. Analiza SWOT sytuacji przeciążenia doświadczanej przez rodzica dziecka wentylowanego mechanicznie

Źródło: opracowanie własne.

Rodzice podczas opieki nad dzieckiem wentylovanym mechanicznie w domu doświadczają także sytuacji utrudnienia. Może ona przyczynić się do samorozwoju opiekuna, który musi systematycznie zdobywać nową wiedzę na temat procedur pielęgnowania dziecka, jak i sposobów jego leczenia. Zasygnalizowanie sytuacji utrudnienia osobom z najbliższego otoczenia oraz społeczności lokalnej może być bodźcem do budzenia większej świadomości o opiece nad dzieckiem leżącym z chorobą przewlekłą w domu oraz impulsem do stworzenia miejsca, które będzie oferowało specjalistyczne usługi wspomagające opiekę lub opiekę wytchnieniową. Zagrożeniem będzie natomiast brak środków finansowych, doświadczenie wypalenia zawodowego czy problemów emocjonalnych u rodziców (schemat 4).



Schemat 4. Analiza SWOT sytuacji utrudnienia doświadczanej przez rodzica dziecka wentylowanego mechanicznie

Źródło: opracowanie własne.

Sytuacje zagrożenia, które dotyczą rodziców dzieci wentyloowanych mechanicznie w domu, mogą ujawnić ukryte zasoby rodziny. Pokazać jej siłę, wsparcie i solidarność, co może być impulsem do uruchomienia nowych zasobów rodzica. Tak jak w sytuacji utrudnienia i tutaj sytuacja trudna jest impulsem do budzenia większej świadomości o opiece nad dzieckiem wentylovanym mechanicznie w domu oraz okazją do stworzenia specjalistycznych ośrodków. Zarówno słabe strony, jak i zagrożenia odnoszą się przede wszystkim do pogorszenia się stanu

zdrowia dziecka, które jest związane z odczuwaniem stresu przez rodzica oraz większego obciążenia psychicznego i fizycznego. Pojawiają się na tym etapie pytania o podjęcie i sens uporczywej (daremnej) terapii oraz o śmierć dziecka (schemat 5).



Schemat 5. Analiza SWOT sytuacji zagrożenia doświadczanej przez rodzica dziecka wentylowanego mechanicznie

Źródło: opracowanie własne.

Reasumując, mocne strony to przede wszystkim pobyt dziecka w środowisku domowym, w znanym dla niego otoczeniu, a nie na oddziale intensywnej terapii. Zarówno w domu, jak i w szpitalu są zachowane adekwatne standardy opieki, jednak oba miejsca będzie różniła nie tylko atmosfera, specyfika otoczenia, ale także – ważne z perspektywy dziecka – pewne detale, takie jak: zapach kojarzący się z gotowaniem w domu i spędzaniem wspólnie czasu, obecność ulubionego zwierzęcia, przedmiotów, które mają dla niego wymiar emocjonalny i dają poczucie bezpieczeństwa. Bycie w domu córki/syna z perspektywy rodzica oznacza utrzymanie więzi, możliwość zaspokajania potrzeb dziecka, również tych emocjonalnych. Umożliwia także uczestnictwo w różnych, ważnych dla rodziny uroczystościach. Daje także możliwość dostępu do innych metod terapii, często niemożliwych do realizacji w warunkach oddziału intensywnej terapii. Szanse, czyli zmiany jakie mogą zajść w otoczeniu dziecka to m.in.: budzenie większej świadomości lokalnej o osobach wymagających w codziennym funkcjonowaniu

sprzętu medycznego, większe możliwości włączania ich w życie społeczności oraz budowa ośrodków terapeutycznych i wychowawczych dla dzieci wentylowanych mechanicznie. Jest to prawdopodobne, gdy pozna się osoby z LTV, co nie jest możliwe, kiedy przebywają one w szpitalu. Rozwój wiedzy na temat dostosowania metod terapii i pracy z uczniem z LTV również jest możliwy tylko poprzez zdobycie doświadczenia poprzez bycie razem. Natomiast elementami hamującymi mocne strony pobytu dziecka wentylowanego mechanicznie w domu mogą być m.in.: nieznajomość procedur pielęgnacyjnych, większe obciążenie finansowe rodziny, zbyt duże obciążenie emocjonalne i fizyczne całodobową opieką, brak możliwości – w przypadku jednego z rodziców – samorealizacji zawodowej oraz ograniczenie kontaktów z przyjaciółmi i innymi osobami.

Podsumowanie

Podjęta analiza pozwala na identyfikowanie czynników, które mogą nasilać doświadczanie sytuacji trudnych u opiekunów. Zaprezentowane wyniki analizy SWOT sytuacji trudnych doświadczanych przez rodziców dzieci wentylowanych mechanicznie są wprowadzeniem do projektowania działań pedagogicznych o charakterze włączającym, mających na celu opracowanie modelu wsparcia opiekunów oraz budowania sieci wsparcia terapeutów, pedagogów specjalnych i psychologów. Jednocześnie Autorka ma świadomość, że wyniki analizy nie uwzględniają wszystkich aspektów, które odnoszą się do sytuacji trudnych doświadczanych przez rodziców wentylowanych mechanicznie. Natomiast te, które zostały poruszone, mogą przyczynić się do podejmowania problematyki funkcjonowania rodziny dzieci wentylowanych mechanicznie w domu.

Bibliografia

- Bielan O., Ejdyś M. (2013), *Percepcja własnej choroby u pacjentów z rozpoznaną chorobą przewlekłą, część 2, Przedsiębiorczość i Zarządzanie*, t. XIV, z. 10: 279–292.
- Borys M., Kubicz M. (2021), *Raport: wentylacja mechaniczna w Polsce, JEDNYM TCHEM!*, Stowarzyszenie pacjentów na rzecz wentylacji domowej, chrome-extension://efaidnbnmnnbpcajpcglcfeindmkaj/https://ptmr.info.pl/wp-content/uploads/2021/12/Raport-WentylacjaMechaniczna.pdf [dostęp: 10.08.2023].
- Dębska G., Zięba M., Krokosz R. (2014), *Domowa wentylacja mechaniczna- specyfika opieki pielęgniarskiej* [w:] H. Kadučáková, M. Magerčíaková (ed.), *Nové trendy vo vzdelávaní a praxi zdravotníckych pracovníkov*, Ružomberok: VERBUM – vydavateľstvo KU, 21–34.
- Goodheart C., Lansing M. (1997), *Treating people with chronic disease: A psychological guide*, American Psychological Association, Washington.

- Kamyk-Wawryszuk A. (2020), *Educational needs of children with rare diseases and long-term home ventilation (SMARD1) – case study* [w:] Goran Nedović, Fadilj Eminović (ed.), *Approaches and Models in Special Education and Rehabilitation: Thematic Collection of International Importance*, University of Belgrade, Belgrade, 173–187.
- Kamyk-Wawryszuk A. (2021), *Potrzeby edukacyjne dziecka z rzadką chorobą nowotworową* [w:] A. Hamerlińska (red.), *Onkologopedia. Terapia i praktyka*, Wydawnictwo Medyczne Alfa-Medica, Bielsko-Biała, 51–75.
- Kędziora S. (2007), *Wpływ przewlekłej choroby dziecka na funkcjonowanie rodziny*, *Nauczyciel i Szkoła* 3–4(36–37): 57–66.
- Kuryś-Szyncel K. (2016), *Bo inność drażni jednakowość. Konfrontacja z zadaniami rozwojowymi dorosłości jako źródło konfliktu* [w:] H. Karszewska, E. Silecka-Marek, *Sytuacje trudne w perspektywie jednostkowej i społecznej*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, Poznań, 52–70.
- Kózka M., Wojtan S., Woźniak E. (2011), *Funkcjonowanie psychospołeczne opiekunów chorych wentylowanych mechanicznie w warunkach domowych*, *Problemy Pielęgniarstwa*, 19, 2: 185–193.
- Lazarus R.-S., Folkman S. (1984), *Stress, appraisal and coping*, Springer, Nowy Jork.
- Mędrzycka-Dąbrowska W., Bąkowska G., Dąbrowski S., Węgielnik J., Basiński A. (2009), *Opieka nad dzieckiem wentylowanym mechanicznie w domu*, *Anestezjologia i Ratownictwo*, 3: 206–219.
- Ostafińska-Molik B., Wysocka E. (2014), *Radzenie sobie w sytuacjach trudnych jako kategoria różnicująca funkcjonowanie młodzieży prawidłowo i wadliwie przystosowanej społecznie – analiza teoretyczna* [w:] W. Ambrozik and A. Dąbrowska (red.), *Innowacje resocjalizacyjne*, Pedagogium Wyższa Szkoła Nauk Społecznych, Warszawa, 113–131.
- Skotnicka B. (2022), *Sytuacje trudne w komunikacji z dzieckiem z zespołem Aperta* [w:] A. Kamyk-Wawryszuk (red.), *Zaburzenia mowy i komunikacji dziecka z chorobą rzadką. Wybrane zagadnienia diagnozy i terapii*, Wydawnictwo UKW, Bydgoszcz, 177–198.
- Stodulska M., Biłogan L. (2016), *Wybrane aspekty jakości życia chorych wentylowanych mechanicznie w warunkach domowych oraz ich opiekunów*, *Pielęgniarstwo w Anestezjologii i Intensywnej Opiece*, 2(2): 33–40.
- Świętochowski W. (2010), *Choroba przewlekła jako sytuacja kryzysowa w systemie rodzinnym*, *Przedsiębiorczość i Zarządzanie*, XI, 1: 179–196.
- Szatkowska K., Szkulmowski Z. (2018), *Zmęczenie życiem codziennym a strategie radzenia sobie ze stresem opiekunów rodzinnych osób wentylowanych mechanicznie w domu*, *Palliative Medicine in Practice*, 12, 2: 86–96.
- Szatkowska K. (2020), *Poczucie obciążenia opieką wśród opiekunów rodzinnych osób wentylowanych mechanicznie*, *Psychiatria i Psychologia Kliniczna*, 20(4): 291–297.
- Tomaszewski T. (1978), *Człowiek i otoczenie* [w:] T. Tomaszewski (red.), *Psychologia*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa, 13–36.
- Tsara V., Serasli E., Voutsas V., Lazarides V., Christaki P. (2006), *Burden and coping strategies in families of patients under noninvasive home mechanical ventilation*, *Respiration*, 73: 61–67.
- Tyszkowa M. (1977), *Zachowanie się dzieci i młodzieży w sytuacjach trudnych. Teoretyczno-metodologiczne podstawy badań* [w:] M. Tyszkowa (red.), *Zachowanie się młodzieży w sytuacjach trudnych i rozwój osobowości*, Poznań, 12–13.

Ziarko M. (2014), *Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej*, Wydawnictwo Naukowe Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, Poznań.