

Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

Wydział Nauk o Zdrowiu

Anna Smelkowska

**Jakość życia, a potrzeby i obciążenie osób sprawujących opiekę nad
chorymi po przebytych udarze mózgu**

Rozprawa na stopień doktora nauk o zdrowiu

Promotor

prof. dr hab. Krystyna Jaracz

Poznań 2019

A co dotyczy pewności, nie było człowieka, ni będzie, co by ją posiadał o bogach lub o innej jakiej bądź sprawie. A gdyby nawet przypadkiem najtrafniej sądził, to nigdy Sam tego świadom nie będzie: bo złuda jest wszystkich udziałem.

Podziękowania

Składam serdeczne podziękowania Wszystkim badanym chorym i ich opiekunom za udział w badaniu oraz tym, którzy przyczynili się do powstania niniejszej pracy, a szczególnie:

prof. dr hab. n.o zdr. Krystynie Jaracz

Kierownik Katedry Pielęgniarstwa i Zakładu Pielęgniarstwa Neurologicznego
Uniwersytetu Medycznego im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu

za pomoc, cierpliwość i cenne wskazówki

dr n. med. Izabeli Miechowicz

z Katedry i Zakładu Informatyki i Statystyki Uniwersytetu Medycznego
im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu

za pomoc w przeprowadzeniu analiz statystycznych

dr n. med. Tomaszowi Tomczykowi

Kierownikowi Oddziału Udarowego z Intensywnym Nadzorem nad Chorymi z
Udarem Mózgu Szpitala Wojewódzkiego w Poznaniu

za umożliwienie przeprowadzenia badań

SPIS TREŚCI

WYKAZ STOSOWANYCH SKRÓTÓW	4
1. WSTĘP	5
1.1. Udar mózgu – definicja i klasyfikacja	6
1.2. Epidemiologia udaru mózgu	8
1.3. Czynniki ryzyka udaru mózgu	9
1.4. Następstwa udaru mózgu	11
1.4.1. Następstwa dla chorego	12
1.4.2. Następstwa dla opiekuna – obciążenie opieką	16
1.4.3. Następstwa dla opiekuna - jakość życia	22
1.5. Potrzeby opiekunów związane ze sprawowaniem opieki	27
2. CELE I PROBLEMY BADAWCZE	34
3. OSOBY BADANE I METODY	36
3.1. Organizacja i przebieg badania	36
3.2. Dobór osób do badań	36
4. METODY	39
4.1. Narzędzia badawcze	39
4.2. Analiza statystyczna	44
5. WYNIKI	46
5.1. Charakterystyka badanych chorych	46
5.1.1. Charakterystyka społeczno – demograficzna	46
5.1.2. Charakterystyka kliniczna badanych chorych	47
5.2. Charakterystyka badanych opiekunów	49
5.2.1. Charakterystyka społeczno – demograficzna	49
5.2.2. Czas przeznaczony na opiekę	49
5.2.3. Stan emocjonalny według skali HADS i spostrzegane wsparcie społeczne według skali BSSS	51
5.3. Obciążenie według skali CB	52
5.4. Jakość życia według skali SF-36	53
5.5. Potrzeby związane ze sprawowaniem opieki według Family Needs Questionnaire (FNQ)	55
5.6. Czynniki determinujące poziom obciążenia	57
5.6.1. Czynniki ze strony chorego	57
5.6.2. Czynniki ze strony opiekuna	60
5.6.3. Obciążenie, a ważność potrzeb według wskaźnika ważności potrzeb i stopnia zaspokojenia potrzeb wśród potrzeb ważnych	64
5.6.4. Jakość życia, a obciążenie opiekunów	69
5.7. Jakość życia, a stopień zaspokojenia potrzeb spośród ważnych	70
5.8. Jakość życia, obciążenie i potrzeby – analiza ścieżek	72
6. OMÓWIENIE I DYSKUSJA	75
7. WNIOSKI	84
Streszczenie	85
Summary	88
Piśmiennictwo	91
Spis tabel	111
Spis rycin	112
Załączniki	113

WYKAZ STOSOWANYCH SKRÓTÓW

ADL	Activities of Daily Living
BSSS	Berlin Social Support Scales
CBS	Caregiver Burden Scale
CB	Caregiver Burden
CIS	Caregiver Impact Scale
CNS	Canadian Neurological Scale
CSI	Caregiver Strain Index
FNQ	Family Needs Questionnaire
GCS	Glasgow Coma Scale
GDS	Geriatric Depression Scale
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
IB	Index Barthel
IQR	Rozstęp międzykwartyłowy
N, n	Liczebność
NIHSS	National Institute of Health Stroke Scale
SD	Odchylenie standardowe
TK	Tomografia komputerowa
RM	Rezonans magnetyczny
SSS	Skandynawska Skala Udaru Mózgu
TIA	Transient Ischemic Attack
WHO	World Health Organization
QOL	Quality of Life

1. WSTĘP

Udar mózgu jest poważnym problemem medycznym i społecznym ze względu na częstość występowania oraz swoje następstwa dla chorego i jego najbliższych. Szacuje się, że po upływie ostrej fazy udaru 1/3 chorych wymaga pomocy w podstawowych czynnościach dnia codziennego.

Przez długi czas badacze koncentrowali się głównie na pacjencie, czego rezultatem jest rozwój badań nad niepełnosprawnością i jakością życia chorych po udarze mózgu. Dopiero w latach 80. XX wieku zaczęto dostrzegać skutki sprawowania długotrwałej opieki w odniesieniu do opiekuna. Wykazano, że sprawowanie długotrwałej opieki nad chorym w domu wiąże się z licznymi, poważnymi konsekwencjami dla opiekuna, takimi jak: pogorszenie zdrowia fizycznego i psychicznego opiekuna, zwiększenie chorobowości, czy nawet skróconym czasem życia opiekunów. W ślad za tymi spostrzeżeniami następował rozwój koncepcji teoretycznych i badań z obszaru obciążenia związanego ze sprawowaniem opieki. Badacze swoją uwagę koncentrowali głównie na poszukiwaniu czynników wpływających na nasilenie obciążenia, w szczególności tych modyfikowalnych. Jednocześnie rozwijał się nurt badań jakości życia opiekunów. Badacze wykazali, że sprawowanie opieki nad osobą po udarze mózgu wiąże się z niższą jakością życia i podobnie, jak w przypadku obciążenia zaczęto poszukiwać czynników warunkujących poziom jakości życia.

Początkowo oba nurty badań rozwijały się osobno, lecz badacze dość szybko wysnuli hipotezę o wpływie obciążenia na jakość życia. W tym konstrukcie teoretycznym, jakość życia jest finalnym miernikiem konsekwencji sprawowania opieki i pośrednich następstw udaru mózgu.

W kilku pracach, jako rozszerzenie tego podejścia pojawiła się koncepcja o wpływie na obciążenie i jakość życia opiekunów kolejnego modyfikowalnego czynnika - potrzeb związanych ze sprawowaniem opieki.

Niniejsza praca powstała z zamiarem przeanalizowania i oceny wzajemnych powiązań pomiędzy jakością życia, obciążeniem i potrzebami związanymi ze sprawowaniem opieki. Informacje w niej zawarte poszerzają i pogłębiają istniejącą już wiedzę na temat następstw udaru mózgu. Pragnę dodać, że jest to pierwsza w Polsce praca dokonująca oceny potrzeb opiekunów osób chorych po udarze mózgu.

1.1. Udar mózgu – definicja i klasyfikacja

Udar mózgu zgodnie z definicją Światowej Organizacji Zdrowia (World Health Organization, WHO) z 1983 roku określany jest, jako „zespół kliniczny charakteryzujący się nagłym pojawieniem się ogniskowych lub globalnych zaburzeń czynności mózgowia, które jeżeli nie doprowadzą wcześniej do zgonu – utrzymujących się dłużej niż 24 godziny i nie mających innej przyczyny niż naczyniowa” [1]. Wprowadzenie nowych metod leczenia oraz neuroobrazowania spowodowało, że w 2013 roku eksperci American Heart Association oraz American Stroke Association uaktualnili powyższą definicję.

Według niej kryterium czasu nie jest już konieczne do rozpoznania udaru mózgu. Warunkiem wystarczającym jest stwierdzenie ogniskowych objawów neurologicznych, które mogą się wycofać przed upływem 24 godzin (np. w wyniku leczenia) lub wykrycia radiologicznych wykładników świeżego uszkodzenia mózgu w badaniu tomografii komputerowej (TK) lub rezonansu magnetycznego (RM) mózgu [2].

Podział udarów mózgu

Udar mózgu charakteryzuje się dużą heterogennością zarówno pod względem etiologii, patomechanizmu, obrazu klinicznego, przebiegu i rokowania.

Według najbardziej ogólnej klasyfikacji, udary mózgu dzieli się na niedokrwienne, stanowiące około 80% - 85% wszystkich udarów i krwotoczne, stanowiące około 15% - 20%. W grupie udarów niedokrwiennych stosuje się kilka klasyfikacji uwzględniających różne kryteria:

1. Od 1978 roku stosuje się klasyfikację ze względu na patomechanizm. Według niej udary dzieli się na [3]:

- a. zakrzepowo-zatorowe (40% - 60%),
- b. kardioemboliczne (15% - 20%),
- c. lakunarne w obrębie małych naczyń (20% - 25%),
- d. spowodowane innymi przyczynami, takimi jak: zaburzenia hemodynamiczne, zaburzenia układu krzepnięcia i fibrynolizy oraz waskulopatie. Stanowią one około 5% wszystkich udarów [4, 5].

2. Od 1993 roku stosuje się również klasyfikację TOAST uwzględniającą etiologię udarów, bazującą na badaniu Trial of Org 10172 in Acute Stroke Treatment [6].

Wyróżnia się tutaj:

- a. udary będące skutkiem miażdżycy dużych naczyń tętniczych,
 - b. udary sercowo-zatorowe,
 - c. udary wynikające z zamknięcia małych naczyń,
 - d. udary o innej określonej etiologii (np. udary żyłne, hemodynamiczne),
 - e. udary o nieokreślonej etiologii.
3. Od roku 1991 udary dzieli się również zgodnie z klasyfikacją OCSP (Oxfordshire Community Stroke Project) uwzględniającą rozległość ogniska niedokrwiennego. Obejmuje ona cztery typy kliniczne [7]:
- a. TACI (*ang. Total Anterior Circulation Stroke*) – rozległy udar w zakresie przedniego krążenia mózgowego,
 - b. PACI (*ang. Partial Anterior Circulation Stroke*) – częściowy udar w zakresie przedniego krążenia mózgowego,
 - c. LACI (*ang. Lacunar Stroke*) – udar lakunarny,
 - d. POCI (*ang. Posterior Circulation Stroke*) – udar w zakresie tylnego krążenia mózgowego.
4. Istnieje również klasyfikacja biorąca pod uwagę czas trwania objawów i dynamikę przebiegu, aczkolwiek klasyfikacja ta obecnie jest już rzadko stosowana. Według niej wyróżnia się 4 typy kliniczne [8, 9]:
- a. przemijający napad niedokrwienny mózgu (*ang. Transient Ischemic Attack – TIA*), czyli krótko trwający epizod dysfunkcji neurologicznej spowodowany ogniskowym niedokrwieniem mózgu, nie mającym cech trwałego uszkodzenia,
 - b. odwracalny niedokrwienny ubytek neurologiczny (*ang. Reversible Ischemic Neurological Deficit, RIND*), to postać, w której zaburzenia neurologiczne trwają dłużej niż 24 godziny i ustępują przed upływem 21 dni,
 - c. dokonany udar mózgu (*ang. Complete Ischemic Stroke, CSI*), to stan ustabilizowanych zmian neurologicznych, nie mających tendencji do ustępowania,
 - d. postępujący udar niedokrwienny (*ang. Progressive Stroke*), to postać charakteryzująca się narastaniem objawów ogniskowych, zwykle w czasie pierwszej doby po zachorowaniu, i tendencją do utrwalenia stanu klinicznego, zwykle w trzeciej dobie.

W grupie udarów krwotocznych najogólniej wyróżnia się: krwotoki śródmózgowe i podpajęczynówkowe.

1.2. Epidemiologia udaru mózgu

Zgodnie z ostatnimi danymi Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) udar mózgu stanowi drugą co do częstości przyczynę zgonów na świecie, wśród populacji osób dorosłych [10]. W Polsce każdego roku udaru doznaje od 60 000 – 70 000 osób [11]. Współczynnik zapadalności, według Europejskiego Rejestru Udaru Mózgu, wynosi 105.7 na 100 tys ludności i jest porównywalny do innych krajów europejskich. Współczynnik ten nie zmienił się istotnie na przestrzeni ostatnich 20 lat [12]. Niemniej jednak, liczba osób po przebytym udarze mózgu znacząco wzrosła i wzrost ten będzie utrzymywał się w kolejnych latach, pomimo profilaktyki pierwotnej i wtórnej oraz poprawy organizacji leczenia udaru. Jest to spowodowane głównie zwiększaniem się populacji osób powyżej 65 roku życia i wydłużaniem się średniej trwania życia. Zgodnie z „Prognozą ludności na lata 2008-2035” opublikowaną przez Główny Urząd Statystyczny udział osób w wieku 60+/65+ w strukturze ludności ogółem wzrośnie z 16.8% do 26.7% [13]. Badania przeprowadzone w Polsce wykazały, że w roku 2025 w porównaniu do roku 2005, liczba mężczyzn doznających udaru mózgu wzrośnie o 37%, a kobiet o 38% [14]. Inne prognozy wskazują, że w Polsce w roku 2035 w porównaniu do roku 2015 nastąpi największy spośród krajów europejskich wzrost nowych przypadków osób po udarze mózgu [15].

Udar mózgu obarczony jest dużym ryzykiem zgonu [16], aczkolwiek w ostatnich dekadach uległo ono znacznemu obniżeniu, zwłaszcza w przypadku udarów niedokrwiennych [17]. W Polsce umieralność 30 dniowa zmniejszyła się z 43% w latach 1991/1992 do 15% w roku 2005 [18]. Ta korzystna tendencja jest wynikiem powstania sieci oddziałów i pododdziałów udarowych, wprowadzenia nowych standardów leczenia (leczenia trombolitycznego i trombektomii mechanicznej) oraz poprawy profilaktyki wtórej. Każdy przebyty już udar mózgu niesie za sobą ryzyko wystąpienia kolejnego udaru. Ryzyko to w przypadku udaru niedokrwiennego wynosi 10% - 12% w ciągu pierwszego roku i 5% - 8% z każdym kolejnym rokiem. W ciągu 5 lat ryzyko nawrotu wynosi 30% - 40% [19].

Przebyty udar jest również najczęstszą przyczyną niepełnosprawności wśród populacji osób dorosłych. Szacuje się, że spośród tych, którzy przeżyli ostrą fazę, od 44% - 75% chorych jest w jakimś stopniu niepełnosprawnych [20]. Powyższe dane wskazują, że udar mózgu przez kolejne dziesięciolecia nadal będzie stanowił bardzo poważny problem epidemiologiczny, co za tym idzie - również ekonomiczny i społeczny.

1.3. Czynniki ryzyka udaru mózgu

Czynniki ryzyka dzieli się na modyfikowalne i niemodyfikowalne.

Czynniki modyfikowalne

Zgodnie z wynikami badania INTERSTROKE za 90.7% populacyjnego ryzyka wystąpienia udaru mózgu, bez względu na płeć, wiek, rasę, czy grupę etniczną (91.5% dla udaru niedokrwienego i 87.1% dla udarów krwotocznych śródmózgowych) odpowiada 10 głównych czynników, związanych zarówno ze stanem zdrowia, jak i ze stylem życia [21]. Zalicza się do nich: nadciśnienie tętnicze, przyczyny kardiologiczne (głównie migotanie przedsionków), palenie papierosów, nadużywanie alkoholu, otyłość brzuszna, nieprawidłową dietę, brak aktywności fizycznej, cukrzycę, czynniki psychospołeczne (stres, depresja) i stosunek apolipoprotein B do A1.

Najistotniejszym spośród wyżej wymienionych czynników ryzyka jest utrwalone lub nieskutecznie leczone *nadciśnienie tętnicze*. Zwiększa ono ryzyko wystąpienia udaru 4-5-cio krotnie. Istnieje liniowa zależność pomiędzy wartościami ciśnienia tętniczego, a występowaniem udaru, zarówno niedokrwienego, jak i krwotocznego. Związek ten jest silniejszy w przypadku udarów krwotocznych, niż udarów niedokrwienych. Z badań wynika, że ciśnienie skurczowe większe niż 140 mmHg i rozkurczowe większe niż 95 mmHg są niezależnymi czynnikami ryzyka udaru mózgu. W ciągu ostatnich kilku lat podkreśla się, że znaczenie prognostyczne dla ryzyka udaru mają również wahania wartości ciśnienia oraz maksymalne uzyskiwane wartości ciśnienia skurczowego [22, 23, 24].

Choroby serca to kolejny istotny czynnik ryzyka. Zalicza się tutaj głównie: migotanie przedsionków, zawał mięśnia sercowego, zapalenie wsierdza, obecność zastawki serca oraz inne zaburzenia rytmu serca. Częstość występowania migotania przedsionków wzrasta wraz z wiekiem, a co czwarty udar niedokrwieny w grupie osób po 80 roku życia spowodowany jest zatorem pochodzenia sercowego [25, 26].

Podwyższone stężenie cholesterolu frakcji LDL i obniżone stężenie frakcji HDL jest istotnym czynnikiem ryzyka rozwoju miażdżycy, a co z tym związane - wystąpienia udaru mózgu. Zgodnie z Wytycznymi Grupy Ekspertów Sekcji Chorób Naczyniowych Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, dotyczących postępowania w udarze mózgu zaleca się utrzymywanie docelowego stężenia cholesterolu LDL < 70mg/dl u osób po przebytym udarze lub TIA i bez współistniejącej choroby niedokrwiennej serca [27]. Etiologia miażdżycy tętnic wewnątrzmożgowych związana jest w mniejszym stopniu z zaburzeniami

gospodarki lipidowej. Istotniejszą rolę w patomechanizmie odgrywa hiperhomocysteinemia. Zwiększone stężenie homocysteiny działa cytotoksycznie nasilając zmiany zakrzepowe, szczególnie w obrębie małych naczyń wewnątrzmożgowych [28].

Cukrzyca to kolejny czynnik ryzyka udaru mózgu. Chorzy na cukrzycę są bardziej podatni na powstawanie zmian miażdżycowych oraz często współwystępują u nich inne czynniki ryzyka (np. nadciśnienie tętnicze, otyłość). Z powodu udaru umiera około 15% - 20% chorych na cukrzycę. Ryzyko zwiększa się w zależności od typu i zaawansowania choroby przy współwystępowaniu innych czynników ryzyka udaru [21].

Kolejnymi czynnikami tzw. modyfikowalnymi są *czynniki związane ze stylem życia*. Do tej grupy zalicza się: małą aktywność fizyczną, palenie tytoniu, nieodpowiednią dietę (nadmierne spożycie soli, małe spożycie ryb i owoców), nadwagę ciała i nadużywanie alkoholu [29,30]. Regularny wysiłek fizyczny obniża ryzyko udaru poprzez obniżenie ciśnienia tętniczego, spadek masy ciała i korzystny wpływ na tolerancję glukozy [31]. Palenie tytoniu zwiększa ryzyko udaru średnio o 1,5 - 3 razy. Jest najpoważniejszym czynnikiem rozwoju zmian miażdżycowych w tętnicach szyjnych, powoduje zwiększenie lepkości krwi, zwiększoną aktywność procesu krzepnięcia, wzrost fibrynogenu, wzmożoną agregację płytek i wzrost ciśnienia tętniczego krwi [32, 33]. Dieta bogata w spożycie soli kuchennej powoduje wzrost ciśnienia tętniczego. Spożywanie dużej ilości tłuszczu zwierzęcych oraz cukrów prostych jest przyczyną otyłości, dyslipidemii, czy cukrzycy [34].

Czynniki niemodyfikowalne

Do tej grupy należą: wiek, płeć, rasa i czynniki genetyczne.

Najistotniejszym czynnikiem ryzyka jest *wiek*. Po ukończeniu 55 roku życia ryzyko to zwiększa się dwukrotnie w każdej kolejnej dekadzie życia, co stwierdzono już w badaniach Framingham zapoczątkowanych w 1953 roku [35, 36]. Według badań współczynnik zapadalności na udar mózgu w grupie wiekowej 35 - 44 lat wynosi poniżej 30/100 000, a w wieku 85 lat i więcej powyżej 200/100 000 [37].

Płeć jest kolejnym czynnikiem ryzyka. Zapadalność na udar niedokrwienny, jak i krwotoczny jest większa w grupie mężczyzn niż w grupie kobiet. Metaanaliza 59 badań z 19 różnych krajów wykazała, że mężczyźni są o 33% bardziej narażeni na incydent naczyniowy, niż kobiety [37]. Największe różnice w zakresie płci występują w młodszych grupach wiekowych. Wśród starszych chorych różnice te maleją, a po 75 roku życia ryzyko zapadalności jest większe u kobiet. Z badań wynika również, że kobiety średnio o

4,3 lat później doznają pierwszego w życiu udaru mózgu niż mężczyźni [37, 38]. Przyczyna tych różnic nie jest do końca poznana. Prawdopodobnie związane jest to z wyższymi wartościami ciśnienia tętniczego wśród płci męskiej w porównywalnych grupach wiekowych oraz z pozytywnym wpływem estrogenów na naczynia mózgowe u kobiet [39].

Rasa również różnicuje ryzyko wystąpienia udaru mózgu. Bardziej narażeni są przedstawiciele rasy czarnej i żółtej w porównaniu do rasy białej. Związane jest to z większą predyspozycją do chorób małych naczyń i krwotoków śródmózgowych [36]. Również w obrębie tej samej rasy zapadalność na udar jest zróżnicowana [40]. Stwierdzono, że Rosjanki 5-cio krotnie częściej doznają udaru niż Niemki, a Finowie 3-razy częściej niż Włosi. Wyniki te tłumaczy się zróżnicowaniem pod względem obciążenia czynnikami ryzyka oraz wpływem czynników genetycznych [21, 40].

Kolejnym czynnikiem ryzyka są *uwarunkowania genetyczne* (np. predyspozycje do hipercholesterolemii, hipertrójglicydemii, homocysteinemii, miażdżycy). Jednak mają one mniejsze znaczenie niż czynniki wymienione wyżej. Tendencja do rodzinnego występowania udarów dziedziczona jest poligenowo [37].

Także występowanie niektórych zespołów chorobowych uwarunkowanych genetycznie podnosi ryzyko wystąpienia udaru. Należą do nich między innymi: arteriopatía mózgowa z zawałami podkorowymi i leukoencefalopatią (CADASIL), homocystynuria, zespół Marfana, choroba Fabry'ego, choroba Moya-Moya, czy zespół mitochondrialnej encefalopatii (MELAS) [37, 41].

1. 4. Następstwa udaru mózgu

Udar mózgu niesie za sobą poważne następstwa dla chorych, ale również dla opiekunów, najczęściej członków najbliższej rodziny.

Początkowo w badaniach dotyczących konsekwencji udaru badacze koncentrowali się wyłącznie na chorym, dopiero w połowie XX wieku zaczęto dostrzegać następstwa u nieformalnych opiekunów chorego.

1.4.1. Następstwa dla chorego

Bezpośrednie następstwa udaru to objawy, możliwe powikłania oraz ograniczenia funkcjonalne z którymi chorzy często zmagają się przez miesiące, lata lub do końca życia [42].

Do objawów tych należą deficyty ruchowe, zaburzenia czucia, zaburzenia poznawczo-behawioralne, emocjonalne oraz zaburzenia wegetatywne [43].

Objawy ze strony układu ruchu to przede wszystkim *niedowłady i porażenia*. W ostrej fazie udaru występują one u ok 80% chorych [43, 44]. Najczęściej występują połowicze niedowłady/porażenia kończyn oraz niedowłady mięśni twarzy. Chorzy mają trudności z czynnościami manualnymi, samodzielną zmianą pozycji ciała, chodzeniem, żuciem i rozdrabnianiem pokarmów oraz artykulacją. W okresie 3 miesięcy od zachorowania, niedowład w różnym stopniu utrzymuje się u 60% - 74% chorych. Po 6 miesiącach nadal jest obecny u 48% - 67 % pacjentów. Połowa wymaga stałej lub okresowej pomocy w czynnościach życia codziennego, a 23% nie może samodzielnie chodzić [45, 46].

Do grupy utrzymujących się *objawów ruchowych* u części pacjentów, należą również zaburzenia koordynacji (niezborność ruchowa) [47]. Mogą one wynikać z uszkodzeń mózdzku lub jego połączeń, uszkodzeń w obrębie części podstawnej mostu i uszkodzeń wzgórza (zwłaszcza w zakresie tętnic wzgórzowo-kolankowych). Ataksja kończyn występuje w większości udarów niedokrwiennych w zakresie unaczynienia tętnicy górnej mózdzku i tętnicy dolnej tylnej mózdzku (50% - 70% przypadków). U około 75% chorych współwystępuje również ataksja chodu. Chorzy z ataksją mają problem z wykonywaniem podstawowych czynności życiowych (np. z jedzeniem, goleniem się, ubieraniem), narażeni są również na upadki i powiązane z tym urazy [48, 49].

Zaburzenia czucia, zarówno o charakterze ubytkowym lub czucia opacznego, obejmujące różne obszary ciała, występują u ponad połowy chorych. Zaburzenia te są zależne od lokalizacji uszkodzenia [50] np. u chorych z uszkodzeniem płata ciemieniowego występuje niedoczulica połowicza kończyn i twarzy, u pacjentów z uszkodzeniem zakrętu zaśrodkowego w obrębie płata ciemieniowego występują zaburzenia czucia precyzyjnego dotyku – upośledzona jest dyskryminacja dwupunktowa, dermoleksja, stereognozja.

W uszkodzeniach wzgórza może występować izolowana niedoczulica połowicza, która może być ograniczona tylko do ust lub policzka.

Przy uszkodzeniu wzgórza mogą pojawić się uporczywe *bóle wzgórzowe*, występujące okresowo lub stale. Mają one charakter palący, piekący, towarzyszy im uczucie mrowienia, drętwienia, lub chłodu. Bóle tego typu, w czasie 1 miesiąca od udaru mózgu występują u około 5% chorych, po 6 miesiącach u 6%, a po roku od wystąpienia udaru mózgu u 8% [51, 52]. Wykazano, że zaburzenia somatosensoryczne oraz dolegliwości bólowe mają negatywny wpływ na sprawność ruchową oraz funkcjonowanie społeczne chorych [53]. Ból neuropatyczny zwiększa również ryzyko depresji u chorych [54].

Stosunkowo częstym deficytem u chorych z udarem mózgu są *zaburzenia widzenia*. Dotyczą one około 30% pacjentów [55]. Mogą przyjmować formę ubytków w polu widzenia (niedowidzenia połowiczego jednoimiennego, niedowidzenia w zakresie kwadrantu górnego lub dolnego), podwójnego widzenia, połowiczego zaniedbywania wzrokowego, zaburzenia ostrości wzroku oraz jednoocznej ślepoty, np. w niedokrwieniu siatkówki. W częściach pól widzenia objętych ubytkiem mogą pojawiać się halucynacje wzrokowe. Mogą występować również palinopsje i metamorfopsje [46]. Utrzymujące się różnorodne zaburzenia widzenia utrudniają proces rehabilitacji, przyczyniają się do ograniczeń w zakresie czynności życia codziennego, izolacji społecznej i obniżenia jakości życia pacjentów [56].

Następstwem udaru mózgu mogą być również *zaburzenia neuropsychologiczne* pod postacią ogniskowych zespołów poznawczo-behawioralnych lub globalnych zaburzeń funkcji poznawczych. Zaburzenia te mogą dotyczyć takich obszarów jak: funkcje językowe, orientacja przestrzenna, percepcja, zdolność konstruowania, planowanie i kontrolowanie własnego zachowania oraz pamięci i uwagi [57, 58].

Ponad połowa chorych z uszkodzeniem w obrębie lewej półkuli mózgu ma różnego stopnia *zaburzenia językowe* – zespół afazji, który dotyczy zaburzeń w obrębie różnych aspektów tworzenia, jak i odbioru języka (leksykalnego – wybór właściwych słów, semantycznego – interpretacja znaczenia słów, fonologicznego – wzorce dźwiękowe słów oraz gramatycznego – porządek słów). Zaburzenia związane z afazją to także: agrafia, aleksja i akalkulia. Zaburzenia afatyczne występują u 21% do 38% chorych w ostrej fazie udaru mózgu [59, 60]. Po 3 miesiącach od udaru afazja nadal utrzymuje się u około 28% chorych, a po 6 miesiącach od wystąpienia udaru, u 12% - 50% chorych. Najczęściej diagnozuje się afazję ruchową (13%), następnie afazję globalną (11%) i afazję czuciową (10%) [61].

U ponad 60% chorych w ostrej fazie udaru, zwłaszcza z uszkodzeniem prawej półkuli mózgu, występują zaburzenia wzrokowo-przestrzenne, zaburzenia postrzegania schematu ciała oraz zespół zaniedbywania stronnego, który rozpoznaje się najczęściej. Jego cechy w postaci ograniczeń w zdolności do reagowania i zwracania się ku bodźcom kierowanym z przestrzeni znajdującej się po stronie przeciwnej do uszkodzenia, stwierdza się nadal u około 1/3 pacjentów w czasie 3 miesięcy od udaru [62, 63, 64].

U pewnego odsetka (6% - 27%) [65, 66] chorych w czasie 3 miesięcy po udarze mózgu stwierdza się również *zaburzenia pamięci* w tym otępienie poudarowe, o zróżnicowanym patomechanizmie (naczyniowym i neurozwyrodnieniowym lub mieszanym). Zaburzenia te są czynnikiem predysponującym do większej niesprawności, gorszej jakości życia, częstszej instytucjonalizacji chorego [67, 68].

Jednym z częstszych zaburzenia funkcji poznawczych po udarze są *zaburzenia funkcji wykonawczych*, występujące od 19% do 75% chorych. Najogólniej polegają one na upośledzeniu procesów umysłowych, stanowiących podstawę zachowań ukierunkowanych na cel. Mogą przejawiać się zaburzeniami planowania, trudnościami w abstrakcyjnym myśleniu, stereotypowością reakcji, brakiem zahamowania w zachowaniu, perseweracjami i brakiem wglądu [69, 70]. Zaburzenia te przede wszystkim utrudniają funkcjonowanie w życiu codziennym.

Kolejnym zaburzeniem występującym u chorych po udarze jest *zespół zobojętniania* (apatii). Dotyczy on przede wszystkim pacjentów z uszkodzeniem z zakresu unaczynienia tętnicy przedniej mózgu (obszarów podkorowych, głównie jąder kresomózgowia). Występuje u 23% - 39% chorych w ostrej fazie udaru, a w czasie 3 miesięcy po zachorowaniu utrzymuje się nadal u około 35% chorych [71]. Zespół zobojętniania to zespół zmian behawioralnych, których istotą jest pierwotne zaburzenie motywacji do jakiegokolwiek celowej aktywności, przy czym stan ten rozpoznaje się u osoby nie mającej zaburzeń świadomości. Obraz kliniczny tego zespołu przejawia się głównie w wymiarze emocjonalno - osobowościowym (utrata zainteresowań, zobojętnienie emocjonalne „bladość” afektywna), poznawczym (niepodejmowanie zadań, brak ciekawości intelektualnej, zaburzenia programowania świadomej dowolnej aktywności) oraz motorycznym (akinezja - ograniczenie aktywności motorycznej, mimo braku elementarnych zaburzeń ruchowych, np. niedowładu) [71, 72, 73]. Apatia może występować jako zespół niezależny lub współwystępować z depresją i otępieniem. Wpływa negatywnie na proces zdrowienia funkcjonalnego, samodzielność w zakresie

czynności życia codziennego i jakość życia chorych. Jest również poważnym źródłem obciążenia u opiekunów [74].

Zaburzeniom poznawczym mogą towarzyszyć *zmiany cech osobowości*, czyli względnie stałych wzorców zachowania, m.in. w rolach rodzinnych, zawodowych i społecznych. U chorych objawiają się one w postaci spadku zainteresowań, poczucia frustracji, zamartwiania się, skłonności do irytacji, agresji, nieracjonalności, pasywności, zubożenia, utraty wcześniejszych zainteresowań, zachwiania systemu wartości, zmiany wizerunku własnej osoby, samooceny, itp. Zaburzenia te powstają jako skutek nieprawidłowego funkcjonowania struktur mózgowych regulujących emocje oraz jako reakcja psychologiczna na dramat utraty zdrowia, a w konsekwencji wielu wartości i dóbr [75,76].

Kolejną grupą zaburzeń są *zaburzenia emocjonalne*. Do najczęstszych należą depresja i zaburzenia lękowe. Depresję stwierdza się u około 30% [77], a zaburzenia lękowe u około 25% chorych w różnym okresie po udarze [78]. Konsekwencją zaburzeń emocjonalnych po udarze jest obniżona jakość życia, większa niepełnosprawność i śmiertelność chorych.

Kolejną grupą następstw poudarowych są *zaburzenia urologiczne i funkcji seksualnych*. Te pierwsze, głównie w postaci nietrzymania moczu dotyczą około 30% pacjentów w ostrej fazie udaru i około 25% po upływie roku [79]. Te drugie dotyczą około 65%, głównie mężczyzn [80].

Wyżej opisane zaburzenia w istotny sposób utrudniają chorym proces rehabilitacji, znacząco ograniczają funkcjonowanie w życiu codziennym i społecznym. Rzadko występują w postaci izolowanej, najczęściej w postaci różnych kombinacji objawów mogących mieć różny zakres i różny stopień nasilenia u indywidualnych chorych. Z badań wynika, że po miesiącu od wystąpienia udaru mózgu tylko 10% – 25% chorych odzyskuje pełną sprawność, u 40% występuje umiarkowana niepełnosprawność, a 15% – 30% wymaga stałej pomocy w czynnościach życia codziennego. Po 3 miesiącach od udaru mózgu, 66% chorych nadal nie jest w stanie samodzielnie wykonywać podstawowych czynności samoobsługowych, a po 6 miesiącach 54% chorych. W czasie 3 miesięcy od udaru mózgu tylko 23% chorych wraca do pracy zawodowej, po 6 miesiącach od 38% do 53%, po roku od 21% do 55% [83, 84, 85]. Tylko od 1/4 do 1/3 pacjentów wraca do życia jakie prowadzili przed udarem [86]. Zatem większość wymaga pomocy w różnych obszarach i o różnym charakterze.

Po zakończonym leczeniu lub rehabilitacji chorzy w większości trafiają do środowiska domowego [87, 88], gdzie dalszą opiekę nad nimi przejmuje osoba bliska, najczęściej małżonek, w dalszej kolejności dzieci [89]. Przeciętnie czas poświęcany na opiekę wynosi od 5 – 11 godzin na dobę [90, 91]. Opiekunowie wykonują czynności instrumentalne (np. mycie, ubieranie, karmienie podopiecznego), dostarczają wsparcia emocjonalnego, aktywnie biorą udział w rehabilitacji domowej, przejmują na siebie część dotychczasowych obowiązków chorego i towarzyszą mu, niezależnie od wykonywanych czynności opiekuńczych [92]. W związku z powyższym, zakłóceniu ulega ich wcześniejsze funkcjonowanie (brak czasu na kontakty towarzyskie, własne zainteresowania, niemożność wyjechania z domu na kilka dni) [92, 93]. Poczucie izolacji, osamotnienia, niedostateczne wsparcie, modyfikacja trybu życia wynikająca z roli opiekuna („bycie w stałej gotowości”) przyczyniają się do powstania przewlekłej sytuacji stresowej, która może w efekcie prowadzić do nadmiernego obciążenia i zespołu wypalenia opiekuna oraz pogorszenia jakości życia [94, 95]. Z badań wynika, że negatywne konsekwencje u opiekuna mogą również skutkować zwiększoną chorobowością, a nawet skróconym czasem życia opiekuna [96, 97]. Nadmierne przeciążenie oraz instytucjonalizacja opieki jest również jednym z czynników wczesnej ponownej hospitalizacji chorego po przebytych udarze mózgu [98].

1.4.2. Następstwa dla opiekuna – obciążenie opieką

Na przestrzeni lat powstało kilka definicji i koncepcji teoretycznych obciążenia (*ang. caregiver burden*). Podstawowy podział obejmuje: definicje proste i złożone (wielowymiarowe).

Definicje *proste* ujmują obciążenie w sposób jednowymiarowy. Grad i Sainsburg określają obciążenie jako koszty i negatywne skutki opieki dla rodziny [99]. Perlin i wsp. definiują obciążenie jako napięcie powstałe w wyniku reakcji opiekuna na problemy w trakcie sprawowania opieki [100, 101]. Według innych autorów [102], obciążenie to zaburzenie stanu emocjonalnego powstałe w wyniku przeciążenia w życiu osobistym.

Definicje *złożone* ujmują obciążenie w wymiarze obiektywnym i subiektywnym. **Obciążenie obiektywne** definiowane jest jako: negatywne skutki sprawowania opieki [103], sytuacje trudne, przekładające się na stan zdrowia, finanse i życie towarzyskie [104], lub też jako zmiany w różnych aspektach życia opiekuna i pozostałych domowników [105]. Przedstawiane jest również jako fizyczny wysiłek związany głównie

ze stanem funkcjonalnym chorego [106] lub jako czas, wysiłek fizyczny i problemy finansowe osoby, która uczestniczy w realizacji potrzeb innych [107].

Obciążenie subiektywne określane jest jako: brak odczuwania satysfakcji z pełnienia roli opiekuna [103], pogorszenie stanu psychicznego [104], postawa lub reakcje emocjonalne opiekuna na doświadczenie sprawowania opieki [105], czy też psychiczne i fizyczne cierpienie oraz osobiste doświadczenia społeczne i emocjonalne opiekuna, powstałe w wyniku trudnej sytuacji jaką jest choroba bliskiej osoby [107].

Wśród złożonych koncepcji obciążenia jest również koncepcja oparta na teorii ról. Według niej do obciążenia dochodzi wówczas, gdy następuje konflikt ról i „przeładowanie ról” przy jednoczesnym niedostatku zasobów – czasu i wsparcia [108].

Pearlin i wsp. w 1990 roku [109] przedstawili jedną z najbardziej złożonych koncepcji obciążenia, opartej na teorii stresu [110]. W tej koncepcji obciążenie rozumiane jest jako „presja” (*ang. strain*) i opisywane w postaci wieloczynnikowego modelu koncepcyjnego. Autorzy wyróżnili stresory pierwotne i wtórne mające wpływ na rozwój obciążenia. Stresory pierwotne to czynniki obiektywne, wynikające bezpośrednio z potrzeb lub problemów zdrowotnych chorego np. niesamodzielności w czynnościach życia codziennego, trudności w komunikowaniu się, zaburzeń behawioralnych. Stresory wtórne to te, które wynikają ze sprawowania roli opiekuna, np. konflikty w życiu rodzinnym i zawodowym, problemy finansowe, ograniczenie życia towarzyskiego oraz stres psychiczny (poczucie zagubienia, ograniczenia, braku lub niedostatku umiejętności, kontrola własnych reakcji). Pierwotne i wtórne stresory w omawianej koncepcji są z kolei źródłem stresu psychologicznego doświadczanego przez opiekuna i w konsekwencji mogą prowadzić do pogorszenia jego zdrowia fizycznego. W rezultacie może dojść do rozwinięcia się zespołu wypalenia opiekuna i niekiedy do rezygnacji z pełnienia roli opiekuna. Sumaryczny wpływ problemów fizycznych, psychicznych, emocjonalnych, społecznych oraz finansowych towarzyszących opiekującym się przewlekle chorym, Pearlin i wsp. określili mianem *obciążenia*. Podkreślili przy tym rolę szeregu czynników modulujących, w tym radzenia sobie, zasobów, wsparcia i innych.

Badania nad obciążeniem opiekunów osób po udarze mózgu rozpoczęto w połowie XX wieku. Pierwsza praca opisująca to zagadnienie została opublikowana w 1988 roku [111]. Autorzy zbadali 20 osobową grupę chorych po udarze mózgu oraz ich opiekunów. Wykazali istotny związek pomiędzy poziomem obciążenia, a takimi czynnikami jak: stan zdrowia, sytuacja finansowa rodziny, komunikacja, zachowanie.

Przez długi jeszcze czas wartość opieki nieformalnej była niedoceniana, po części dlatego, że działania opiekunów często są niewidoczne dla osób z zewnątrz, a funkcjonowanie opiekuna i podopiecznego ogranicza się do ich najbliższego środowiska. Jednak w ostatnich latach nastąpił intensywny wzrost zainteresowania problematyką obciążenia związanego ze sprawowaniem opieki w chorobach przewlekłych. Po części, przyczyną tego było wykazane w badaniach wyższe ryzyko zgonu wśród osób ze znaczącym obciążeniem [112].

Największą grupę prac dotyczących obciążenia stanowią badania ilościowe, dokonujące oceny poziomu obciążenia oraz jego czynników predykcyjnych. Badania te cechują się dużym zróżnicowaniem metodologicznym, różnorodnością narzędzi do oceny obciążenia.

Poniżej wymieniono najczęstsze kwestionariusze używane w badaniach.

1. Skala Obciążenia Opiekuna wg Zarita — Zarit Caregiver Burden Scale (ZCBS). Skala funkcjonuje również pod nazwą Zarit Burden Interview (ZBI) [113].
2. Burnout Measurement, BM (Pinest i wsp.) [114].
3. Relatives Stress Scale, RSS (Greene i wsp.) [115].
4. Caregiver Strain Index, CSI (Robinson) [116].
5. Sense of Competence Questionnaire, SCQ (Vernooij-Dassen) [117].
6. Caregiver Burden Scale, CBS (Carey i wsp.) [118].
7. Caregiver Reaction Assessment, CRA (Given i wsp.) [119].
8. Bakas Caregiving Outcome Scale, BCOS (Bakas i wsp.) [120].

Grupy badanych chorych i ich opiekunów opisywane w tych pracach były również zróżnicowane pod względem liczebności, obejmowały od 10 do 916 par. Charakteryzowały się podobnym rozkładem wieku i płci, ze zdecydowaną przewagą kobiet (matka i córka) w roli opiekuna. Można zatem stwierdzić, że opiekunem osoby po udarze jest najczęściej kobieta w średnim wieku, córka lub żona osoby chorej.

Czas badania oraz jego powtarzalność była też zróżnicowana. Najczęściej moment badania przypadł na okres 3 miesięcy [121, 122], 6 miesięcy [123, 124], 12 miesięcy [125, 126] oraz 3 lat [127, 128] od wystąpienia udaru mózgu. W badaniach długoterminowych najczęściej dokonywana była dwukrotna ocena poziomu obciążenia [129, 130].

Wnioski jakie wylaniają się z tych badań są następujące:

Poziom obciążenia oceniany jest na średnim poziomie i jest względnie stabilny w pierwszym roku od wystąpienia udaru mózgu. Następnie wzrasta i utrzymuje się na dość wysokim poziomie w okresie od 1 do 3 lat. W kolejnych latach ulega obniżeniu.

Obniżenie poziomu obciążenia spowodowane jest dużą śmiertelnością chorych w najcięższym stanie neurologicznym (od 19% do 33%) w czasie do 3 lat od wystąpienia udaru mózgu [131, 132], jak również adaptacją chorego i jego rodziny do pełnienia roli opiekuna. Z powyższego wynika, że najtrudniejsze dla opiekuna są pierwsze lata po udarze.

Badania poziomu obciążenia, jak wspomniano wyżej, koncentrują się również na identyfikacji czynników wpływających na jego poziom. Czynniki te dzieli się na związane z chorym i z opiekunem.

Czynniki determinujące poziom obciążenia związane z chorym

a. Czynniki społeczno-demograficzne: wiek i płeć chorego.

Wyniki badań są zróżnicowane. Według niektórych autorów mają, według innych nie mają znaczenia i nie ma w związku z tym jednoznacznej odpowiedzi na pytanie o ich wpływ na poziom obciążenia.

Jedni badacze nie wykazali zależności pomiędzy *wiekiem*, a poziomem obciążenia [123, 133, 134, 135, 136], a inni uzyskali wyniki odmienne [125]. Przykładem tych ostatnich mogą być badania Van den Heuvel i wsp. [137], którzy odnotowali, że obciążenie opiekunów młodszych chorych było większe po około 3,5 roku sprawowania opieki. Również Jones i wsp. [138] wykazali podobny związek pomiędzy tymi zmiennymi po 3 miesiącach sprawowania opieki. Van Exel i wsp. [139] stwierdzili różnice poziomu obciążenia w grupie opiekunów chorych poniżej i powyżej 70 roku życia. Powyżsi autorzy nie podjęli próby wyjaśnienia przyczyn tych zależności.

W większości badań nie wykazano zależności pomiędzy poziomem obciążenia, a *płcią* chorego [125, 127, 129, 134]. Odmienne wyniki są jednak opisane w literaturze, np. Nelson i wsp. [135] oraz Roopchand-Martin i Creary-Yan, zaobserwowali, że opieka nad krewnym płci żeńskiej wiąże się z większym obciążeniem, niż krewnym płci męskiej [140]. Z kolei Jaracz K. i wsp. wykazali, że opieka nad chorym płci męskiej koreluje dodatnio z obciążeniem [123].

b. Czynniki kliniczne, takie jak stan neurologiczny, funkcjonalny, emocjonalny oraz zaburzenia zachowania u chorego.

Pomimo wykorzystywania różnych narzędzi do oceny *stanu neurologicznego* chorych, takich jak Canadian Neurological Scale (CNS), Glasgow Coma Scale (GCS), National Institutes of Health Stroke Scale (NIHSS), czy Scandinavian Stroke Scale (SSS), większość wyników badań jednoznacznie potwierdza, że stan neurologiczny jest ważnym

korelatem poziomu obciążenia. Większy deficyt neurologiczny wiąże się z wyższym poziomem obciążenia [124, 125, 133, 135, 142]. Zależność tę wykazali liczni badacze zarówno w obserwacjach krótko [136, 143] jak i długoterminowych [130, 141].

Depresja u chorego jest kolejnym ważnym determinantem obciążenia. Jak wykazały badania przeprowadzone przez różnych autorów, występowanie depresji zwiększa poziom obciążenia w czasie od 3 miesięcy do 5 lat po udarze mózgu [123, 127, 130, 144, 145]. Ponadto, nasilenie zaburzeń zachowania u chorego pod postacią zachowań agresywnych również wiąże się ze wzrostem poziomu obciążenia u opiekuna [127, 145, 146]. Odmienne wyniki uzyskali Dankner i wsp., którzy nie stwierdzili korelacji pomiędzy depresją u chorego, a obciążeniem u opiekuna [147]. Podobnych badań jest jednak stosunkowo niewiele.

Czynniki determinujące poziom obciążenia związane z opiekunem.

Do najczęściej analizowanych czynników zalicza się: *czynniki społeczno-demograficzne, czas przeznaczony na opiekę, stan emocjonalny i wsparcie społeczne*.

Wyniki badań wpływu wieku opiekuna na poziom obciążenia są niejednoznaczne. W większości nie stwierdzono istotnego związku pomiędzy tymi czynnikami [123, 133, 139, 148, 149]. Odmienne dane uzyskali Van den Hauwel i wsp. [137], którzy wykazali, że młodszy opiekunowie cechują się większym obciążeniem po około 3 latach sprawowania opieki.

Rolę opiekuna najczęściej pełnią kobiety – 74% (żony - 52%, córki - od 7% do 19%) [123, 127, 151]. Według niektórych badaczy kobiety cechują się większym poziomem obciążenia niż mężczyźni [133, 151, 152]. Według innych, płeć nie stanowiła czynnika warunkującego obciążenie [123, 127, 149, 150].

Z badań wynika również, że pokrewieństwo z chorym i wykształcenie opiekuna nie wykazują istotnego związku z obciążeniem [128, 139, 150]. Tylko w nielicznych pracach stwierdzono istotną zależność pomiędzy tymi zmiennymi. Przykładem jest badanie przeprowadzone przez Choi-Know i wsp. [133], którzy zaobserwowali, że większy poziom obciążenia występuje u kobiet opiekujących się teściami, niż u tych opiekujących się rodzicami.

Z przeglądu piśmiennictwa wynika, że istotnym korelatem obciążenia jest czas przeznaczony na opiekę. Według badań, opiekunowie przeznaczają na opiekę od 3.4 do 9 godzin na dobę po 6 i 12 miesiącach od udaru mózgu [133, 145]. Wyniki wielu prac dość jednoznacznie wskazują, że im więcej czasu opiekun przeznacza na opiekę, tym

doświadcza większego obciążenia. Mc Cullagh i wsp. [150] odnotowali istotną korelację pomiędzy ilością czasu przeznaczanego na opiekę po 3 miesiącach i po roku sprawowania opieki. Choi-Kwon i wsp. [133] uzyskali istotną statystycznie różnicę poziomu obciążenia w grupie opiekunów przeznaczających powyżej oraz poniżej 15 godzin w ciągu doby na opiekę nad chorymi 3 lata po udarze mózgu. Również Morimoto i wsp. [151] oraz Ganapathy i wsp. [143] wykazali zależność obciążenia z czasem przeznaczonym na opiekę po około 5 latach opieki.

Kolejnym istotnym czynnikiem wpływającym na obciążenie jest stan emocjonalny opiekuna. Depresja dotyczy od 11% do 52% opiekunów w różnym okresie sprawowania opieki [123, 129, 151]. Ryzyko depresji jest szczególnie wysokie w pierwszych pięciu latach [153]. Morimoto i wsp. [151] wykazali, że po około 5 latach trwania opieki depresja dotyczyła 52% opiekunów. W grupie 194 opiekunów Visser-Meily i wsp. [127] wykazali, że po 2 miesiącach od udaru, depresja dotyczyła 53% opiekunów, po roku 54%, a po 3 latach sprawowania opieki 50%. Autorzy ci wykazali istotną zależność pomiędzy depresją, a obciążeniem opiekuna. Również wyniki innych autorów potwierdzają zależność poziomu obciążenia i stanu emocjonalnego opiekunów [123, 124, 145, 152].

Innym często analizowanym czynnikiem jest *wsparcie społeczne*. Rozumie się je jako pomoc jednostce w trudnych sytuacjach życiowych, płynącą z powiązań człowieka z innymi ludźmi. Generalnie wyodrębnia się wsparcie spostrzegane i otrzymywane, przy czym w odniesieniu do obciążenia główną rolę odgrywa wsparcie spostrzegane [153]. Korzystną rolę tego czynnika wykazano w wielu badaniach opiekunów chorych po udarze mózgu [123, 124].

1.4.3. Następstwa dla opiekuna - jakość życia

Pojęcie jakości życia

Początek badań nad jakością życia (QOL) w medycynie, a ściślej jakością życia uwarunkowaną stanem zdrowia (*ang. HRQOL, health related quality of life*) datuje się na lata siedemdziesiąte XX wieku. Jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia oznacza najogólniej funkcjonalny aspekt stanu zdrowia, a w przypadku choroby również jej leczenia w obszarze fizycznym, psychicznym i społecznym, w ocenie osoby badanej.

Geneza badań jakości życia w związana jest z rozwojem i ciągłym udoskonalaniem metod diagnostycznych i terapeutycznych. Z postępem medycyny wiąże się wydłużanie życia, jego podtrzymywanie w stanach chorób nieuleczalnych, przewlekłych. Coraz częściej zaczęto więc zwracać uwagę nie tylko na samo ratowanie życia i dalszy proces leczenia, ale również na efekt końcowy tych zabiegów, jakim jest życie w określonych warunkach zdrowia lub choroby postrzegane przez chorego. Wzorzec opieki zdrowotnej zaczął więc przyjmować koncept modelu holistycznego, w którym to medycyna postrzega życie nie tylko w sensie biologicznym, ale także w kontekście dalszych uwarunkowań społecznych i kulturowych. Jakość życia w ujęciu nauk medycznych należy więc rozumieć, jako wpływ choroby na różne aspekty życia człowieka w ocenie chorego, a więc jego związek ze zdrowiem (chorobą), wielowymiarowość (wielość domen) i subiektywizm oceny, to podstawowe cechy jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia. Obecnie subiektywna ocena jakości życia stanowi ważne i uznane kryterium następstw choroby i/lub efektywności leczenia z punktu widzenia pacjenta.

Jedną z najczęściej stosowanych definicji jakości życia jest definicja Światowej Organizacji Zdrowia (WHO). Według niej jakość życia to „spostrzeganie przez jednostkę jej pozycji w życiu w kontekście kultury i systemów wartości w jakich żyje oraz w relacji do jej celów, oczekiwań, standardów i zainteresowań” [155].

Z uwagi na złożoność i różnorodność definicji jakości życia wielu badaczy uważa, że w badaniach medycznych koncept jakości życia powinien zawierać ocenę ogólnej jakości życia oraz postrzeganie własnego funkcjonowania w obszarze fizycznym, psychicznym i społecznym [156, 157]. Tylko takie podejście stwarza możliwość wyczerpującej oceny zjawiska tak bardzo złożonego, jakim jest jakość życia.

Początkowo badacze koncentrowali się nad jakością życia chorych, najczęściej w chorobach przewlekłych, takich jak np. udar mózgu [158, 159]. Z upływem czasu,

poszerzono obszar zainteresowań również o wpływ choroby przewlekłej na jakość życia opiekunów.

W literaturze istnieją badania dotyczące jakości życia opiekunów osób po udarze mózgu, jednakże jest ich zdecydowanie mniej niż badań dotyczących obciążenia.

Podobnie jak w przypadku badań obciążenia, największą grupę prac stanowią badania ilościowe, dokonujące oceny poziomu jakości życia oraz czynników predykcyjnych. Badania te cechują się również dużym zróżnicowaniem metodologicznym, jednak liczba skal w nich wykorzystywana jest mniejsza, niż w przypadku badań obciążenia. Najczęściej stosuje się skale niespecyficzne, czyli takie, które nie uwzględniają specyfiki danej choroby. *Do nich należą:*

- SF-36 oraz jego krótsze wersje,
- WHOQOL-Bref,
- EuroQOL-5D,
- LiSat-9, LiSat-11.

W większości badań dokonano jednokrotnej oceny w czasie [160, 161]. Najczęściej moment badania przypadał na okres od 3 do 12 miesięcy od udaru mózgu [162, 163, 164]. Stosunkowo nieliczne badania to badania prospektywne, najczęściej z podwójną oceną w czasie. Wówczas czas badania od udaru wynosił 3 i 6 miesięcy [165], 3 i 12 miesięcy [150], 6 i 12 miesięcy [166], 4 i 12 miesięcy [167], 4 i 16 miesięcy [168], 6 i 18 miesięcy [169], 12 miesięcy i od 3 - 5 lat [170], 12 i 24 miesiące [171]. Pucciarelli i wsp. jako jedyni przeprowadzili badania w czterech interwałach czasowych (3 miesiące, 6 miesięcy, 9 miesięcy i 12 miesięcy po udarze) [172].

Najważniejsze ogólne wnioski wylaniające się z badań jakości życia opiekunów to:

1. Jakość życia w porównaniu do norm populacyjnych jest niższa, aczkolwiek oceniana na poziomie dobrym/średnim [173, 174, 175, 176].
2. Opiekunowie w porównaniu do chorych mają wyższą jakość życia [150, 168, 177, 178].
3. Jakość życia warunkowana jest licznymi czynnikami związanymi z chorym, opiekunem oraz czynnikami środowiskowymi.

Dyskusyjne natomiast pozostaje, czy jakość życia wraz z czasem trwania opieki pozostaje na stałym, czy zmieniającym się poziomie. W sześciu przeprowadzonych prospektywnych badaniach nie stwierdzono istotnej statystycznie zmiany poziomu jakości życia w czasie [150, 168, 171, 179, 172, 180]. W kolejnych 4 badaniach wykazano istotną statystycznie

poprawę jakości życia wraz z czasem trwania opieki [165, 181, 182, 183]. W badaniu przeprowadzonym przez Schlote i wsp. wykazano poprawę jakości życia w czasie pierwszych 6 miesięcy od udaru we wszystkich podskalach skali SF-36, oprócz podskali funkcjonowanie fizyczne. Po 12 miesiącach istotna poprawa dotyczyła podskal ból, ogólne postrzeganie zdrowia, witalność [166]. W badaniu przeprowadzonym przez Parag i wsp. wykazano poprawę jakości życia w czasie 6 i 18 miesięcy, jednak zmiana ta nie była istotna statystycznie [169]. Z kolei Ogunlana i wsp. wykazali, że im krótszy okres po udarze, tym lepsza jakość życia opiekuna [184]. Badacze tłumaczą to adaptacją do roli opiekuna i nowej sytuacji życiowej oraz poprawą stanu funkcjonalnego chorego.

Sprawowanie opieki wiąże się jednak z szeregiem niekorzystnych zmian w codziennym życiu opiekunów. Ponad 61% opiekunów przyznaje, że w wyniku sprawowania opieki doznali wyrzeczeń/problemów finansowych [185]. Ponad 50% podaje, że zmniejszeniu uległa ilość czasu, jaką poświęcają dla innych członków rodziny lub na kontakty towarzyskie, a 59% odczuwa, że ich życie ogólnie uległo zmianie na gorsze [169]. Najczęstsze zmiany, jakie podają opiekunowie, odnoszące się do ich funkcjonowania fizycznego to: problemy ze snem (około 2/3 opiekunów), przewlekłe zmęczenie, utrata energii oraz utrata masy ciała [186, 187]. W wyniku sprawowania opieki 24% opiekunów podaje, że doznało jakiegoś fizycznego urazu (najczęściej był to uraz pleców) [188].

Do czynników związanych z chorym zaliczamy:

Stan funkcjonalny, stan emocjonalny, płeć, wiek chorego.

Większość wyników badań wskazuje, że ważnym korelatem jakości życia opiekunów jest *stan neurologiczny/funkcjonalny* chorego. W badaniach najczęściej wykorzystywana jest skala NIHSS lub Barthel [95, 172, 189, 190, 191, 192, 193]. Yu-Hsia i wsp. w analizie regresji uzyskali pięć czynników związanych ze stanem pacjenta wpływających na jakość życia opiekuna. Były to: opieka nad chorym, który nie korzysta w codziennym życiu ze sprzętu wspomagającego, opieka nad pacjentem bez zgłębnika nosowo-żołądkowego i tracheostomii oraz opieka nad pacjentem z lepszym stanem funkcjonalnym i z mniejszymi zaburzeniami funkcji poznawczych [163]. Odmienne wyniki uzyskali Mudzi i wsp. [161], którzy wykazali brak zależności pomiędzy jakością życia, a stanem funkcjonalnym chorego. Na uzyskane odmienne wyniki, według interpretacji autorów, mógł mieć wpływ wysoki odsetek pacjentów z umiarkowaną niesprawnością (60%).

Depresja u chorego jest kolejnym ważnym determinantem jakości życia. Jak wykazały badania przeprowadzone przez różnych autorów występowanie depresji powoduje obniżenie jakości życia u opiekuna [194, 195].

Związek pomiędzy jakością życia, a *plcią* chorego jest niejednoznaczny. Pinedo i wsp. [192] wykazali, że płeć męska chorego warunkuje gorszą jakość życia opiekuna. Podobne wyniki uzyskali Ogunlana i wsp. których badania wykazały lepszą jakość życia opiekunów kobiet, jako chorych po udarze mózgu [184]. Również Jönsson i wsp. wykazali dodatnią korelację pomiędzy płcią żeńską u chorego, a jakością życia opiekuna w podskali witalność i zdrowie psychiczne [168]. Natomiast badacze z Korei [196], Brazylii [197] i Włoch [179] nie wykazali związku płci chorego z jakością życia opiekunów.

Kolejnym niejednoznaczny czynnikiem jest *wiek* chorego. Jedni autorzy nie wykazali wpływu tego czynnika na jakość życia [190], inni wykazali, że wraz ze wzrostem wieku chorego ulega ona pogorszeniu [175]. Natomiast Grant i wsp. wykazali, że im starszy chory tym szybciej w czasie pogorszeniu ulega jakość życia opiekunów [173].

Do czynników związanych z opiekunem zaliczamy:

Czynniki społeczno-demograficzne (płeć, wiek, wykształcenie, sytuacja ekonomiczna), zamieszkanie z chorym, ilość czasu przeznaczanego na opiekę, stan emocjonalny, stan zdrowia opiekuna.

Jak już wspomniano, opiekunami najczęściej są żony, w dalszej kolejności dzieci. Spośród tych osób kobiety wykazują niższą jakość życia, w porównaniu do opiekunów płci męskiej. Potwierdzili to liczni badacze [169, 181, 184, 196], również w obserwacjach długoterminowych [165]. Larson i wsp. wykazali, że w czasie 6 miesięcy od udaru, kobiety będące opiekunami miały niższą jakość życia, w porównaniu do mężczyzn. W badaniu tym wykazano również istotną różnicę jakości życia w czasie 6 i 12 miesięcy pomiędzy kobietami, a mężczyznami [183]. Pinedo i wsp. w badaniach opiekunów 6 miesięcy po udarze wykazali niższą jakość życia kobiet w porównaniu do mężczyzn we wszystkich podskalach skali SF-36. Różnice te były istotne statystycznie w podskalach: funkcjonowanie fizyczne, role fizyczne, zdrowie ogólne, witalność, emocje i zdrowie psychiczne (podskale ból i relacje społeczne bez istotności statystycznej) [192]. Autorzy zwracają uwagę, że może to być spowodowane „przeciążeniem” kobiet licznymi obowiązkami i próbą pogodzenia licznych ról, jakie pełnią one w swoich rodzinach (rola matki, żony, opiekunki, osoby czynnej zawodowo). Dodatkowo mężczyźni częściej korzystają z pomocy innych osób (najczęściej przy tzw. pracach domowych) [198].

Lepsza jakość życia koreluje również z młodszym *wiek* opiekuna [168, 172, 184, 199], jego wyższym poziomem wykształcenia [163, 172, 197] oraz wspólnym zamieszkaniem z chorym [172]. Odmienne wyniki uzyskali Yu-Hsia i wsp. którzy nie uzyskali korelacji pomiędzy jakością życia, a wiekiem i płcią opiekuna [163].

Czynnikami predykcyjnym jakości życia wpływającymi na jej obniżenie jest zła *sytuacja ekonomiczna* opiekunów [181, 182, 196, 200] oraz poświęcanie na opiekę większej *liczby godzin* [200].

Stan emocjonalny opiekuna to kolejny czynnik predykcyjny. Wyniki większości badań są zgodne, że depresja i lęk u opiekuna korelują z niską jakością życia [151, 170, 176, 189].

Kolejnym czynnikiem związanym z jakością życia jest *stan zdrowia* opiekuna. Chuluunbaatar i wsp. w przeprowadzonych badaniach wykazali korelację pomiędzy samooceną stanu zdrowia, a jakością życia. Opiekunowie, którzy gorzej oceniali swój stan zdrowia deklarowali niższą jakość życia [181]. Godwin i wsp. w analizie regresji logistycznej wykazali, że czynnikiem związanym z niższą jakością życia jest wielochorobowość u opiekuna [170]. Podobne wyniki uzyskali Freitas Santo i wsp., którzy zabserwowali, że chorobowość u opiekuna koreluje z jakością życia w podskali środowisko i relacje społeczne [201]. Podobnie Morimoto i wsp. w analizie regresji logistycznej wykazali, że liczba chorób przewlekłych u opiekuna jest istotnym determinantem jakości życia w podskali zdrowie fizyczne, ból i zdrowie ogólne [151].

Do czynników kontekstualnych związanych z jakością życia zaliczamy:

Przede wszystkim *wsparcie społeczne*. Działanie tego czynnika wyjaśnia się tzw. efektem głównym i efektem buforowym, według którego w sytuacji silnego stresu wsparcie działa jak bufor wobec zagrożenia, ułatwiając przezwyciężenie trudności i zmniejszając jego negatywne skutki [202]. Korzystną rolę tego czynnika wobec jakości życia opiekunów chorych po udarze wykazano w wielu pracach [165, 173, 203, 204]. Zaobserwowano również dodatni wpływ wsparcia ze strony instytucji profesjonalnych np. uczestniczenie w szkoleniu dla opiekunów [150].

Z drugiej strony autorzy wykazali również, że opiekunowie, którzy nie otrzymywali pomocy od innych osób w trakcie sprawowania opieki, częściej doświadczali tzw. przeciążenia ról (zbyt wiele obowiązków, zadań do zrealizowania), co z kolei przełożyło się na gorszą jakość ich życia [205]. Badacze stwierdzili też, że poziom satysfakcji z życia

opiekunów maleje wraz z większą liczbą nowych zadań, obowiązków wynikających ze sprawowaniem opieki [190].

Obciążenie jako czynnik determinujący jakości życia

Wpływ obciążenia na jakość życia wciąż pozostaje tematem niewielu prac. Tylko w kilku podjęto próbę określenia wzajemnych relacji pomiędzy tymi zmiennymi (tabela 1). Dotychczasowe wyniki badań w większości potwierdzają, że jakość życia opiekunów jest zależna od obciążenia [150, 196, 206], aczkolwiek są również badania, w których związku pomiędzy obciążeniem, a jakością życia nie uwidoczniło [164]. Wydaje się jednak, że wyższy poziom obciążenia wiąże się z niższą jakością życia. Znajduje to potwierdzenie w badaniach, zarówno w analizach jednoczynnikowych i wielozmiennowych. Siła związku wyrażona współczynnikami korelacji jest różna w zależności od dziedzin jakości życia i obciążenia, i mieści się w przedziale od -0.3 [150] do -0.6 [196]. Przykładem mogą być prace Rawat i wsp. oraz Kumar R. i wsp., w których spośród analizowanych dziedzin najwyższe współczynniki uzyskano pomiędzy dziedziną jakości życia „środowisko”, a podskalą obciążenia „obciążenie w relacji” oraz analogicznie pomiędzy dziedziną jakości życia „środowisko” i podskalą obciążenia „obciążenie w relacji” [185, 206]. Szczegółowe zestawienie badań dotyczących związków pomiędzy jakością życia, a obciążeniem przedstawia tabela 1 (str. 32).

1.5. Potrzeby opiekunów związane ze sprawowaniem opieki

Jak już wspomniano, w badaniach dotyczących jakości życia oraz obciążenia zaczęto zwracać uwagę na potrzeby opiekunów związane ze sprawowaniem opieki. Potrzeby te z czasem trwania opieki mogą ulegać zmianie [207, 208]. Może to być spowodowane procesem adaptacji do roli opiekuna, nauczeniem radzenia sobie z nową sytuacją, wypracowaniem sposobów postępowania (np. w sytuacji zaburzeń zachowania chorego, w kwestiach pielęgnacyjnych, higienicznych i innych czynnościach podstawowych), czy też ze zmieniającym się stanem klinicznym chorego (np. zwiększenie sprawności). Jednak pierwsze miesiące pobytu chorego w domu wydają się być najważniejsze, gdyż większość opiekunów uczestniczących w badaniach podaje, że w chwili wypisu bliskiej osoby do domu nie byli przygotowani do pełnienia roli opiekuna [209, 212]. Dotychczasowe badania wykazały również, że wraz z czasem trwania opieki zmniejsza się liczba potrzeb opiekunów [210].

W kilku pracach postawiono tezę, że potrzeby mogą mieć związek z obciążeniem i/lub jakością życia opiekunów [206]. Założono, że *potrzeby*, szczególnie te *niezaspokojone* mogą mieć wpływ na poziom stresu, lęku oraz na samopoczucie opiekuna [211, 212]. Jednak do tej pory nie powstały prace analizujące jednocześnie wszystkie wyżej wymienione aspekty tj. obciążenie, jakość życia oraz potrzeby związane ze sprawowaniem opieki. Tak więc ich wzajemne relacje pozostają niejasne.

Autorzy badań potrzeb opiekunów posługiwali się różnego rodzaju kwestionariuszami [210, 213, 214, 215, 216, 217] w tym standaryzowanymi skalami do oceny potrzeb. *Skale wykorzystywane do oceny potrzeb to:*

- Minnesota Stroke Needs Assessments (MSNA),
- Carer Assesments Scale (CAS),
- Family Needs Questionnaire (FNQ), która jest jedną z częściej wykorzystywanych skal w tego typu badaniach.

Autorzy podjęli próbę identyfikacji potrzeb opiekunów w związku ze sprawowaniem opieki. Najczęściej dokonywano podziału potrzeb związanych z:

- informacją,
- oraz wsparciem (emocjonalnym, instrumentalnym, społecznym).

Do potrzeb wskazywanych przez opiekunów jako jedne z najważniejszych należą *potrzeby związane z informacją*. Ponad 90% badanych opiekunów zgłaszało potrzebę informacji w różnych obszarach [215]. Van der Smagt-Duinjnstee i wsp. w swoich badaniach odnotowali, że wszyscy opiekunowie twierdzili, że bardzo ważne jest dla nich, uzyskiwanie szczerej odpowiedzi na pytania, oraz aby profesjonaliści przeznaczali odpowiednią ilość czasu na rozmowę z opiekunem [218]. McKenzie i wsp. badali najważniejsze potrzeby opiekunów dotyczące informacji tuż przed i krótko po wypisie chorego do domu. Stwierdzili, że badani oczekiwali informacji na temat: profilaktyki wtórnej udaru, odżywiania chorego, jego aktywności i dalszej rehabilitacji oraz sposobów opanowania stresu [219]. Opiekunowie zgłaszali również potrzebę informacji o aspektach praktycznych opieki (np. zapobieganie upadkom, techniki mycia, karmienia, radzenia sobie z zachowaniami agresywnymi podopiecznego itd.). W większości, nigdy nie uczestniczyli w profesjonalnych szkoleniach przygotowujących ich do roli opiekuna [220].

Kolejną grupą potrzeb identyfikowanych jako ważne to *potrzeby związane ze wsparciem*. Dotychczasowe badania wykazały, że młodszy opiekunowie (< 65 roku życia) potrzebują więcej wsparcia [221, 222]. Kumar i wsp. w swoich badaniach wykazali, że spośród potrzeb z grupy „wsparcie”, największe znaczenie miało: wsparcie

profesjonalistów (86.67% opiekunów), w dalszej kolejności wsparcie społeczne (79.80%), emocjonalne (71.68%) oraz instrumentalne (29.92%). Z grupy tych potrzeb największe znaczenie dla opiekunów miało, aby: „inni członkowie rodziny rozumieli problemy pacjenta” - 96% opiekunów (potrzeba z grupy wsparcie społeczne), „mieć zapewniony dostęp do specjalistów, do których mogę zwrócić się o radę lub pomoc, gdy bliski tego potrzebuje” - 96% (potrzeba z grupy wsparcie społeczne), „mieć pomoc od innych członków rodziny w czynnościach takich jak: sprzątanie, gotowanie, pranie, itd.” – 96% (potrzeba z grupy wsparcie społeczne) oraz „mieć wystarczająco dużo czasu na odpoczynek i sen” – 96% (potrzeba z grupy wsparcie instrumentalne) [217]. Podobne wyniki uzyskał Pei-Chun i wsp. [210]. Dla opiekunów zarówno 2 tygodnie od wypisu chorego ze szpitala, jak i 3 miesiące po, spośród potrzeb z grupy „wsparcie” najważniejsze było: wsparcie profesjonalistów, w dalszej kolejności wsparcie społeczne, emocjonalne i instrumentalne. W badaniu zwrócono również uwagę na zmianę hierarchii potrzeb wraz z upływem czasu. W chwili wypisu chorego do domu najważniejsze dla opiekunów były potrzeby z grupy „informacja o stanie zdrowia” i „wsparcie profesjonalistów”. W czasie 3 miesięcy od wypisu, najważniejsze było wsparcie społeczne oraz wsparcie profesjonalistów. Potrzeba informacji o stanie zdrowia znajdowała się na trzecim miejscu pod względem ważności.

Tabela 1. Badania, w których dokonano łącznej analizy jakości życia (QOL) i obciążenia (CB) opiekunów osób po udarze mózgu.

L.P	Badanie	Czas od UM	Skala do pomiaru QOL	Skala do pomiaru obciążenia	Analizowane zmienne - ze strony chorego	Analizowane zmienne - ze strony opiekuna	Najważniejsze wyniki
1	Karakurut P. i wsp. 2018 [205]	Brak danych	SF-36	ZBI	IB	-	Wykazano korelację pomiędzy CB, a QOL opiekunów. Czynniki wpływające na poziom CB oraz QOL to: problemy zdrowotne opiekuna, otrzymywane wsparcie oraz tzw. przeciążenie ról.
2	Yu-Hsia T. i wsp. 2018 [163]	Do roku	Caregiver Quality of Life Index	CSI	IB	-	Opiekunowie z wyższym wykształceniem, lepszą samooceną stanu zdrowia i wyższym dochodem prezentują wyższą QOL. Wykazano ujemną korelację pomiędzy CB, a QOL.
3	Pucciarelli G. i wsp. 2018* [172]	3 mce 6 mcy 9 mcy 12 mcy	WHOQOL-Bref	ZBI	-	HADS	Brak istotnych statystycznie zmian poziomu QOL w czasie. Wykazano dodatnią korelację QOL z: młodszym wiekiem opiekuna, wyższym poziomem wykształcenia opiekuna, wspólnym zamieszkiwaniem z chorym, wyższym wiekiem chorego, wyższą punktacją w skali Barthel u chorego. Wykazano zmianę poziomu obciążenia w czasie trwania opieki.
4	Caro C. i wsp. 2018 [187]	Średnio 15.37 mcy	WHOQOL-Bref	ZBI	-	-	Wykazano korelację pomiędzy poziomem CB, a QOL.
5	Oliva-Moreno J. i wsp. 2018* [95]	3 i 12mcy	EuroQOL-5D	ZBI	IB NIHSS	Czynniki społeczno-demograficzne	Wykazano wpływ sprawności funkcjonalnej chorego wyrażonej w skali IB na CB opiekuna (12 mcy od udaru). Niska QOL chorego koreluje z ryzykiem wystąpienia zespołu wypalenia u opiekuna.
6	Pucciarelli G. i wsp. 2017 [179]	3 mce, 6 mcy, 9 mcy, 12 mcy	WHOQOL-Bref	CBS	IB HADS Stroke Impact Scale	HADS	Wykazano korelację pomiędzy CB, a QOL opiekunów.
7	Rawat M. i wsp. 2017 [185]	Brak danych	WHOQOL-Bref	ZBI	-	Czynniki społeczno-demograficzne	Wykazano korelację pomiędzy CB, a QOL opiekunów.
8	Caro C.C. i wsp. 2017 [223]	Brak danych	WHOQOL-Bref	ZBI	-	-	Wykazano korelację pomiędzy QOL, a CB opiekunów.
10	Kumar R. i	Brak	WHOQOL-	ZBI	-	-	Wyższy poziom obciążenia koreluje z płcią żeńską opiekuna oraz

	wsp. 2016 * [241]	danych	Bref				aktywnością zawodową.
11	Dankner R. i wsp. 2016 [164]	1 rok	SF-36	ZBI	IB SF-36 HADS	HADS Caregiver Preparedness Scale	Poziom obciążenia jest zależny od występowania depresji u chorego. Brak zależności pomiędzy obciążeniem, a depresją i jakością życia u opiekuna.
12	Kumar R. i wsp. 2015 [206]	Brak danych	WHOQOL-Bref	ZBI	-	Coping Checklist (CCL) FNQ	Wykazano korelacją CB z wszystkimi podskalami QOL opiekunów.
13	Yeon-Gyu Jeong i wsp. 2015 [200]	Brak danych	WHOQOL-Bref	ZBI	-	Liczba godzin/dobę sprawowania opieki Czynniki społeczno-demograficzne Długość sprawowania opieki (w miesiącach)	Płeć żeńska opiekuna warunkuje lepszą QOL. Wykazano dodatnią korelację pomiędzy QOL, a stanem zdrowia opiekuna, ujemną korelację pomiędzy QOL, a CB opiekuna oraz pomiędzy QOL, a czasem trwania opieki.
14	Ogunlana M.O. i wsp. 2014 [184]	Brak danych	Personal Wellbeing Index	Modified Caregivers Strain Index	IB Modified Rankin Scale	Czynniki społeczno-demograficzne	Wykazano korelację pomiędzy CB, a QOL. Im starszy chory oraz im lepszy stan funkcjonalny chorego, tym lepsza QOL opiekuna. Starsi opiekunowie doznają większego CB.
15	Mudzi W. i wsp. 2013 [161]	Od 6 mcy do 36 mcy	EQ-5D VAS	CSI	IB	Czynniki społeczno-demograficzne	Niezależnymi czynnikami QOL u opiekuna są: wiek opiekuna i poziom niesprawności funkcjonalnej chorego.
16	Smeets M.S. i wsp. 2012 * [224]	Śr. 4.2lat	LiSat-9	CSI	Rankin Scale HADS CFQ- Cognitive Failures Questionnaire Mastery Scale The Utrecht Coping List Passive reaction scale-UCL-P	HADS Mastery Scale The Utrecht Coping List Passive reaction scale-UCL-P	U ponad połowy opiekunów wykazano niską QOL i wysokie CB. U 1/3 opiekunów występują zaburzenia depresyjne. QOL opiekunów koreluje z QOL chorych.
17	Xiaoshi Y. i wsp. 2012 [225]	Brak danych	SF-36	ZBI	-	SOC-13	Opiekunowie uzyskali niższe wartości QOL w porównaniu do populacji ogólnej w Chinach. Wykazano dodatnią korelację CB z QOL. Brak korelacji pomiędzy czynnikami społeczno-demograficznymi, a QOL opiekuna.
18	Kruithof W. i wsp. 2012≠	3 lata	LiSat-9 5-cio stopniowa	Care Task List oraz CRA	IB MMSE	CRA	CB jest silnym predykatorem satysfakcji życiowej. Na poziom CB wpływa: stan funkcjonalny chorego, zaburzenia funkcji poznawczych u chorego, gorsza samoocena stanu zdrowia u

	[190]		samoocena stanu zdrowia				opiekuna, nowe zadania (większa ilość zadań) dla opiekuna podczas sprawowania opieki.
19	Bergstrom A. i wsp. 2011 [226]	12 mcy	LiSat-11-	CBS	Stroke Impact Scale 2.0	Czynniki społeczno-demograficzne	Opiekunowie z wyższym poziomem zadowolenia z życia cechowali się mniejszym poziomem obciążenia.
20	Adriaansen J. i wsp. 2011 ++ [227]	2 mce 12 mcy 2 lata	LiSat-9	CSI	-	Social Support List	Wykazano korelację pomiędzy CB, a zadowoleniem z życia, oraz pomiędzy wsparciem społecznym, a CB.
21	Green T.L. i wsp. 2010* [180]	3 mce 6 mcy 9 mcy 12 mcy	SF-12v2	BCOS	NIHSS IB Rankin scale SS-QOL	Beck Depression Inventory FAD GFS	Opiekunem były tylko żony chorych. Nie wykazano zmian QOL w czasie. Wykazano istotne statystycznie zmniejszenie się w czasie CB.
22	Nir Z. i wsp. 2009* [165]	2 tyg 3 mce 6 mcy	Short World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument	Pearlin Burden Scale	FIM Geriatric Depression Scale	Shuval social support scale	Wykazano korelację pomiędzy QOL, a wsparciem społecznym. QOL opiekunów było niższe w czasie 3 miesięcy, w czasie 6 mcy uległo polepszeniu. CB uległo zwiększeniu pomiędzy 3 miesiącem, a 6 miesiącem. Różnice te były istotne statystycznie.
23	Carod-Artal F.J. i wsp. 2009 [189]	Śr. 20.9 mcy	EQ-5D	ZBI	IB NIHSS MMSE	HADS	Wykazano, że predyktorami CB są: sprawność funkcjonalna chorego, płeć żeńska opiekuna, występowanie depresji u opiekuna oraz QOL opiekuna.
24	McCullagh E. i wsp. 2005 [150]	3 mce 12 mcy	EQ-5D	CBS	HADS IB EQ-5D	HADS Czynniki społeczno-demograficzne	Wykazano korelację pomiędzy CB, a QOL opiekuna, korelację pomiędzy CB (w czasie 3 i 12 mcy), a stanem funkcjonalnym i depresją u chorego. Niezależnymi predyktorami niskiej QOL w czasie 3 mcy są: płeć męska opiekuna, wyższy wiek opiekuna. W czasie 1 roku: depresja u opiekuna, stan funkcjonalny chorego.
25	Visser-Meily A. i wsp. 2005 [204]	12 mcy	LiSat-9	CSI	IB MMSE	GDS Social Support List	Wykazano korelację pomiędzy CB, a stanem funkcjonalnym i depresją u chorego, oraz pomiędzy CB, a zadowoleniem z życia opiekuna.
26	Morimoto T. i wsp. 2003 [151]		SF-12	ZBI	IB	GDS	Opiekun będący żoną doświadcza wyższego CB. Na wzrost CB wpływa ilość godzin przeznaczonych na sprawowanie opieki. Wykazano niższą QOL opiekunów w porównaniu do osób nie będących opiekunami. Najsilniejszym predyktorem QOL jest CB.

≠ dobór chorych do badań obejmował tylko osoby po pierwszym UM

*badania nie obejmowały analiz pomiędzy jakością życia i obciążeniem opiekunów

Skróty użyte w tabeli 1.

The Utrecht Coping List Passive Reaction Scale-UCL-P - skala do oceny pasywnych mechanizmów radzenia sobie

Mastery Scale – skala do oceny poczucia wpływu/kontroli nad wydarzeniami w swoim życiu

HADS – Hospital Anxiety and Depression Scale

GDS - Goldberg Depression Scale

GDS¹ - Geriatric Depression Scale

IB – Index Barthel

MRS – Modified Rankin Scale

LiSat-9 - The Life Satisfaction Questionnaire

LiSat-11 - Life Satisfaction Checklist

CBS - Caregiver Burden Scale

CSI - Caregiver Strain Index

BCOS - Bakas Caregiver Outcome Scale

ZBI – Zarit Caregiver Burden Scale

SS-QOL – Stroke Specific quality life scale

FAD – Family Assessment Device – do oceny funkcjonowania rodziny

GFS - General Functioning Subscale - do oceny funkcjonowania rodziny

CFQ - Cognitive Failures Questionnaire – skala do oceny funkcji poznawczych

CRA - Caregiver Reaction Assessment – do oceny pozytywnych i negatywnych doświadczeń związanych z opieką

FNQ - Family Needs Questionnaire – skala do oceny potrzeb związanych ze sprawowaniem opieki

2. CELE I PROBLEMY BADAWCZE

Końcowym wyznacznikiem następstw udaru mózgu jest subiektywna ocena jakości życia. Spośród różnych czynników mogących mieć wpływ na jakość życia opiekunów, jednym z najbardziej istotnych, bezpośrednio powiązanych z udarem, wydaje się być obciążenie związane ze sprawowaniem opieki nad chorym. Obciążenie z kolei może być zależne od czynników ze strony chorego (np. stan funkcjonalny) i ze strony opiekuna (np. wsparcie społeczne, lęk i depresja). Ważnym czynnikiem mogącym mieć wpływ zarówno na poziom obciążenia, jak i jakości życia, rzadko do tej pory badanym, może być również stopień zaspokojenia potrzeb opiekuna związanych z opieką.

Przyjmując powyższe założenia sformułowano następujące cele badania:

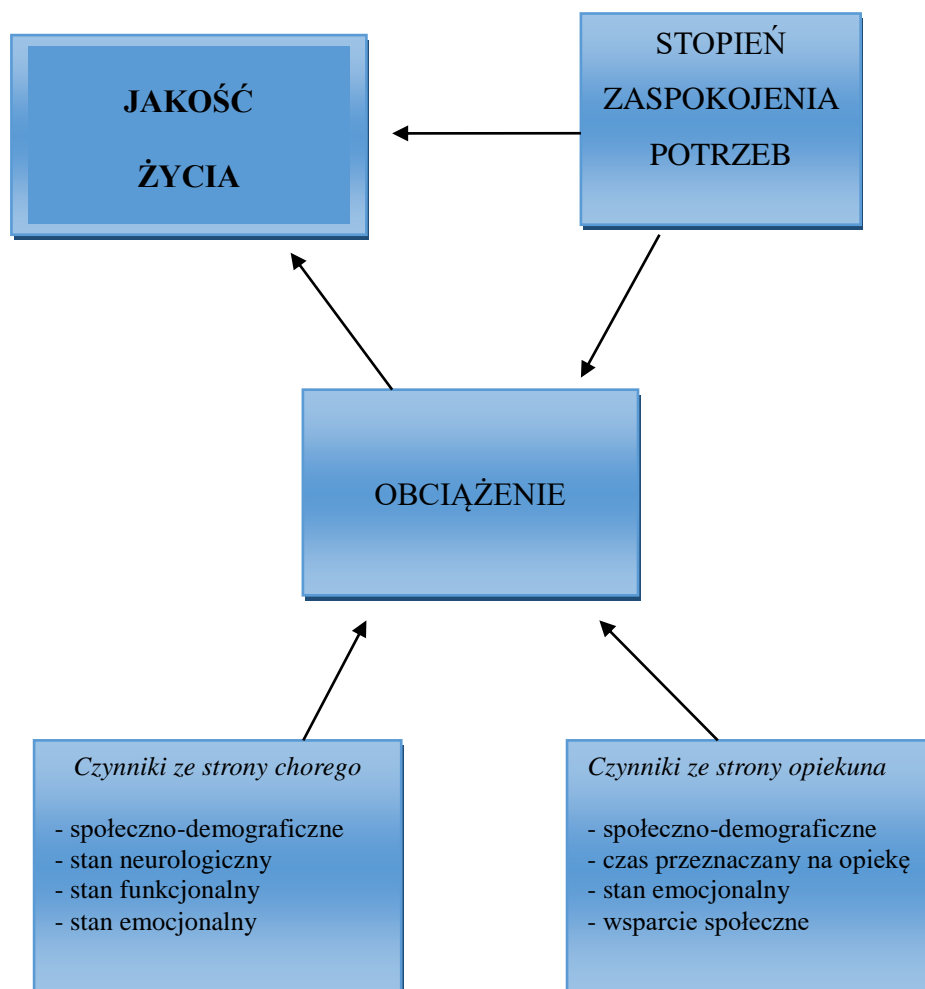
Cel ogólny: ustalenie poziomu i uwarunkowań obciążenia opiekunów osób po udarze mózgu, ocena jakości życia i charakterystyka potrzeb związanych ze sprawowaniem opieki oraz określenie związków pomiędzy obciążeniem, jakością życia i stopniem zaspokojenia potrzeb opiekunów.

Realizacja celu pracy w aspekcie poznawczym może przyczynić się do pogłębienia wiedzy na temat następstw udaru mózgu u opiekunów, a w aspekcie praktycznym – do lepszego ukierunkowania opieki poudarowej i poprzez to - do zmniejszenia negatywnych skutków udaru, zarówno dla opiekuna, jak i dla chorego.

Dla realizacji celu ogólnego badania określono następujące *cele szczegółowe*:

1. Ocena poziomu obciążenia opiekunów chorych po udarze mózgu.
2. Ocena poziomu jakości życia opiekunów chorych po udarze mózgu.
3. Charakterystyka potrzeb związanych ze sprawowaniem opieki nad chorymi po udarze mózgu.
4. Identyfikacja czynników determinujących obciążenie z uwzględnieniem:
 - a) Czynników ze strony chorego (stan funkcjonalny, stan neurologiczny, stan emocjonalny, czynniki społeczno-demograficzne).
 - b) Czynników ze strony opiekuna (czas przeznaczany na opiekę, stan emocjonalny, czynniki społeczno-demograficzne, wsparcie społeczne).
 - c) Stopnia zaspokojenia potrzeb związanych ze sprawowaniem opieki nad chorym.
5. Ocena zależności pomiędzy jakością życia, a obciążeniem.
6. Ocena zależności pomiędzy jakością życia, a stopniem zaspokojenia potrzeb.
7. Ocena zależności pomiędzy jakością życia, obciążeniem i stopniem zaspokojenia potrzeb związanymi ze sprawowaniem opieki.

Poniżej przedstawiono model koncepcyjny badania (rycina 1).



Rycina 1. Model koncepcyjny badania

3. OSOBY BADANE I METODY

3.1. Organizacja i przebieg badania

Badanie prowadzono w Oddziale Udarowym z Intensywnym Nadzorem nad Chorymi z Udarem Mózgu Szpitala Wojewódzkiego w Poznaniu w latach 2010-2015. W badaniu brali udział kolejno przyjmowani chorzy i ich opiekunowie, spełniający wcześniej ustalone kryteria. Badanie miało charakter prospektywny z dwukrotną oceną chorego (stanu neurologicznego i funkcjonalnego) i jednokrotną oceną opiekuna (obciążenia, potrzeb związanych ze sprawowaniem opieki i jakości życia). Pierwsza ocena miała miejsce w szpitalu w chwili zakończenia hospitalizacji. Druga ocena chorego oraz badanie opiekuna prowadzono w miejscu zamieszkania chorego i opiekuna, po upływie 3 miesięcy od wypisania chorego ze szpitala.

Trzymiesięczny interwał czasowy pomiędzy I i II oceną był uzasadniony tym, że u większości chorych stabilizacja stanu neurologicznego i funkcjonalnego następuje w pierwszych miesiącach od zachorowania oraz tym, że jest to okres, w którym opiekunowie uświadamiają sobie potrzeby związane z opieką nad chorym.

Badania zostały przeprowadzone za zgodą komisji Bioetycznej przy Uniwersytecie Medycznym im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu (nr 32/10), (załącznik nr 1).

3.2. Dobór osób do badań

Do badania kwalifikowano kolejno przyjmowanych chorych ze wstępnym rozpoznaniem pierwszego w życiu udaru mózgu (niedokrwiennego lub krwotocznego). W każdym przypadku diagnoza była potwierdzana badaniem tomografii komputerowej lub rezonansu magnetycznego głowy.

Ustalono następujące kryteria włączenia do badań:

Dla chorych:

- znaczący deficyt funkcjonalny w chwili wypisu ze szpitala (<14pkt. wg IB),
- samodzielność w czynnościach życia codziennego przed zachorowaniem,
- brak innych chorób przewlekłe upośledzających funkcjonowanie (np. zmiany zwyrodnieniowe w układzie kostno-stawowym, chorób nowotworowych, psychicznych, innych neurologicznych) oraz uzależnień od alkoholu lub innych substancji psychoaktywnych,
- przekazanie pacjenta ze szpitala bezpośrednio do jego domu,
- obecność opiekuna podczas hospitalizacji.

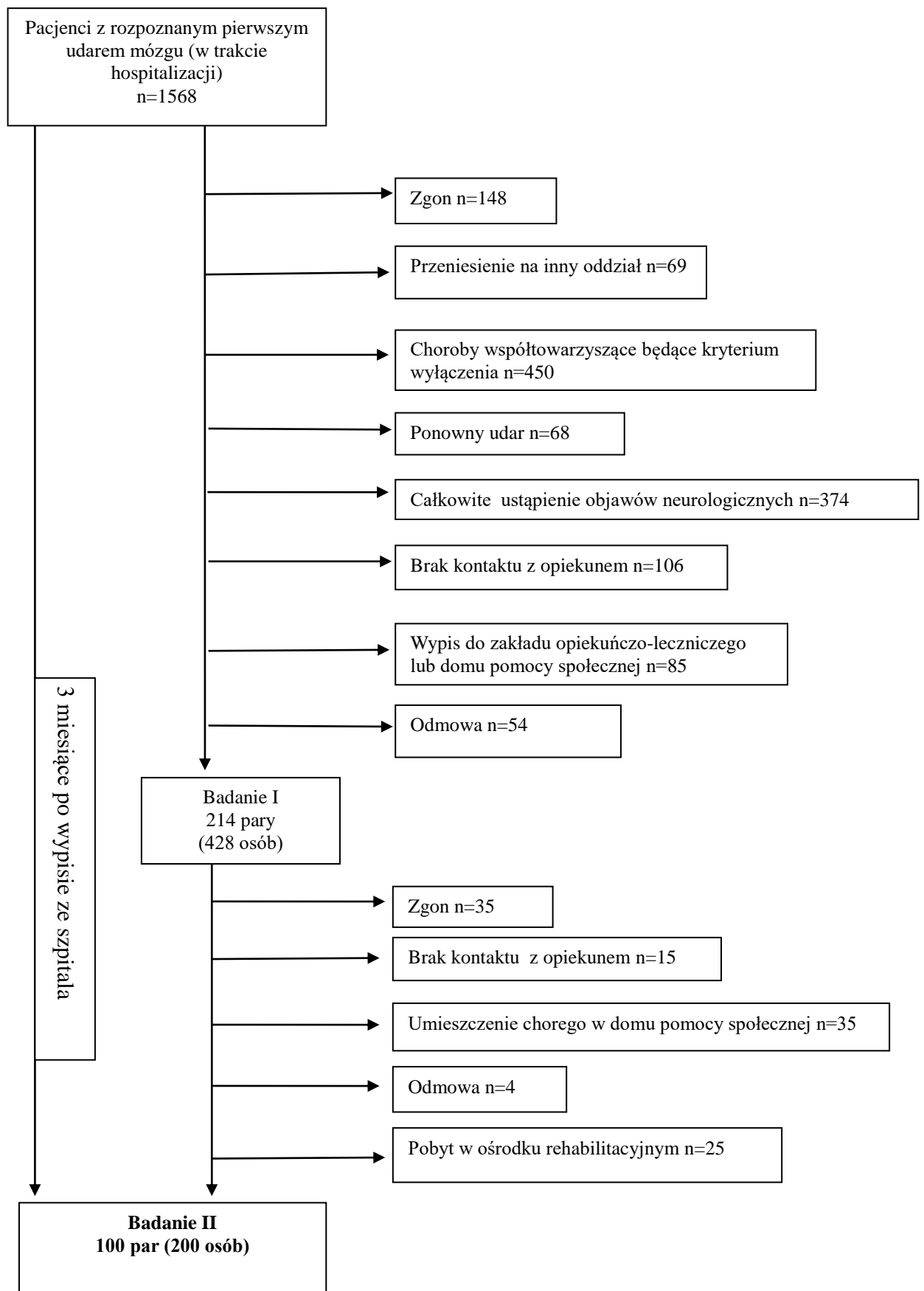
Dla opiekunów:

- deklaracja, że osoba jest najbliższym, głównym opiekunem chorego,
- stałe zamieszkiwanie z chorym,
- brak jednoczesnego sprawowania opieki nad inną osobą przewlekle chorą w domu,
- zgoda na udział w badaniu,
- nie pobieranie wynagrodzenia finansowego z tytułu sprawowania opieki.

Do badań wstępnie włączono 1568 chorych. W trakcie hospitalizacji wykluczono 1354 pacjentów. Przyczyny wykluczenia były następujące: zgon (n=148), przeniesienie na inny oddział (n=69), brak kontaktu z rodziną chorego (n=106), obecność innych chorób współtowarzyszących trwale upośledzających sprawność pacjenta przed udarem (n=450), kolejny udar (n=68), wypis do domu pomocy społecznej, zakładu opiekuńczo – leczniczego (n=85), całkowite ustąpienie objawów neurologicznych w trakcie hospitalizacji (n=374), odmowa chorego lub opiekuna na udział w badaniu (n=54).

W wyniku powyższej selekcji pod koniec hospitalizacji (badanie I) w badaniu zostało 214 par chorych i ich opiekunów, czyli 428 osób. W trakcie obserwacji po wypisie ze szpitala z badań wykluczono kolejnych 114 par chorych i opiekunów, z powodu: zgonu chorego (n=5), braku kontaktu z opiekunem (n=15), umieszczenie chorego w domu pomocy społecznej (n=35), odmowy ze strony opiekuna (n=4), pobytu chorego w ośrodku rehabilitacyjnym (n=25).

Ostatecznie zbadano 200 osób: 100 par chorych i ich opiekunów – rycina 2.



Rycina 2. Schemat doboru osób do badań

4. METODY

Badania prowadzono przy użyciu zestawu standaryzowanych narzędzi badawczych oraz kwestionariusza własnego do gromadzenia danych dotyczących sytuacji społeczno-demograficznej chorych i opiekunów. Dokonano również analizy dokumentacji medycznej pacjenta, w tym historii choroby, wyników badań, kart informacyjnych i innych.

4.1. Narzędzia badawcze

Do oceny pacjentów:

1. *Skandynawska Skala Udaru Mózgu (ang. Scandinavian Stroke Scale, SSS)* – do oceny nasilenia objawów neurologicznych [228]. Skala umożliwia ocenę stanu przytomności, ustawienia gałek ocznych, siły mięśniowej kończyny górnej i kończyny dolnej, orientacji, niedowładu mięśni twarzy oraz zaburzeń mowy i chodu. Zakres punktowy skali mieści się w przedziale od 0 pkt. do 58 pkt. Przyjęto, za innymi autorami następujące kategorie udaru: bardzo ciężki (0 pkt. - 14 pkt.), ciężki (15 pkt. - 29 pkt.), średni (30 pkt. - 44 pkt.) i lekki (45 pkt. - 58 pkt.) [229].
2. *Zmodyfikowany Indeks Barthel (IB)* – do oceny sprawności funkcjonalnej w zakresie 10 czynności życia codziennego: spożywanie posiłków, przemieszczanie się z łóżka na krzesło, zachowanie higieny osobistej, korzystanie z toalety oraz kąpiel, poruszanie się po płaskim terenie i schodach, ubieranie się, kontrola oddawania moczu i stolca. Uwzględniono 5 kategorii: bardzo poważne ograniczenie sprawności (0 pkt. - 4 pkt.), poważne (5 pkt. - 9 pkt.), średnie (10 pkt. - 14 pkt.), lekkie (15 pkt. - 19 pkt.) oraz brak ograniczeń (20 pkt.) [230].
3. *Krótką Geriatryczną Skala Oceny Depresji (ang. Geriatric Depression Scale, GDS)* - do oceny objawów depresyjnych chorych. Zawiera 4 pytania dotyczące nastroju, obaw i ogólnej satysfakcji z życia. Odpowiedzi udzielane są na dychotomicznej skali, gdzie odpowiedź brzmi „tak” lub „nie”. Zakres teoretyczny skali wynosi od 0 do 4 punktów. Ogólna punktacja skali od 0 pkt. do 1 pkt. świadczy o braku depresji, natomiast punktacja od 2 pkt. do 4 pkt. oznacza obecność objawów depresji [242].

Do oceny opiekunów:

- A. *Skala Obciążenia Opiekuna (ang. Caregiver Burden Scale, CB Scale)* (polska wersja) – kwestionariusz do oceny obciążenia. Obejmuje ona 22 pytania pogrupowane w 5 podskal: obciążenie ogólne (8 pytań), izolacja społeczna (3 pytania), rozczarowanie (5 pytań), zaangażowanie emocjonalne (3 pytania), otoczenie (3 pytania). Odpowiedz na każde pytanie jest oceniana według cztero-stopniowej skali, gdzie 1 pkt. oznacza - wcale, 2 - rzadko, 3 - czasami, 4 - często. Większa liczba punktów wskazuje na wyższy poziom obciążenia. Zakres punktów zarówno dla podskal, jak i całości skali wynosi od 1 pkt. do 4 pkt. Średnia punktów z podskal tworzy wynik ogólny obciążenia, znajdujący się również w zakresie 1 - 4 punkty. Zgodnie z zaleceniami autorów skali przyjęto następujące kategorie obciążenia: niskie (1.00 pkt. - 1.99 pkt.), średnie (2.00 pkt. - 2.99 pkt.) oraz wysokie (3.00 pkt. - 4.00 pkt.) [231]. W niniejszej pracy w dalszych analizach statystycznych wykorzystano również podział na dwie kategorie obciążenia: obciążenie znaczące (obciążenie wysokie oraz średnie) i małe (obciążenie niskie).
- B. *Family Needs Questionnaire FNQ*, [232] – kwestionariusz do oceny potrzeb opiekunów, związanych ze sprawowaniem opieki. Wersję polską przygotowano zgodnie z zasadami adaptacji językowej z uwzględnieniem zasad tłumaczenia zwrotnego. Po uzyskaniu zgody od autorki skali kwestionariusz został przetłumaczony przez dwóch niezależnych tłumaczy (z języka angielskiego na polski). Uzyskaną, uzgodnioną wersję polską przetłumaczono na język angielski (drugi zespół niezależnych tłumaczy), po czym porównano ją z oryginałem i wprowadzając pewne korekty w rezultacie uzyskano wersję ostateczną, którą posłużono się w badaniu. Skala FNQ składa się z 37 pytań pogrupowanych w 6 podskal: informacje o stanie zdrowia (10 pytań), wsparcie emocjonalne (8 pytań), wsparcie instrumentalne (6 pytań), wsparcie specjalistów (5 pytań), wsparcie społeczne (5 pytań) i zaangażowanie w opiekę (3 pytania). Każde pytanie (potrzeba związana z opieką) ocenia stopień zaspokojenia potrzeby (udzielane odpowiedzi: „tak”, „częściowo”, „nie”) oraz jej ważność dla opiekuna (udzielane odpowiedzi: nieważna/nieistotna, dość ważna/dość istotna, ważna/istotna, bardzo ważna/bardzo istotna). W celu analiz, dla każdej podskali oraz wyniku ogólnego skali wyliczono:
- Liczbę potrzeb ważnych (tylko odpowiedzi „tak”) – a

- Liczbę potrzeb zaspokojonych spośród ważnych (jako ważne uznano tylko odpowiedzi „ważna/istotna” i „bardzo ważna/bardzo istotna”) – b

Następnie wyliczono wskaźnik stopnia zaspokojenia potrzeb spośród ważnych (dzieląc b przez a). Uzyskany wskaźnik znajduje się w zakresie od 0 do 1. Wynik bliższy 1 oznacza wyższy stopień zaspokojenia potrzeb, spośród potrzeb uznanych za ważne/bardzo ważne.

$$\text{wskaźnik (index) [0-1]} = \frac{b}{a}$$

Dokonano również wyliczenia ważności potrzeb dla poszczególnych podskal, jak i dla wszystkich potrzeb (wynik ogólny skali). Wynik zawiera się w zakresie od 1 (potrzeba nieważna) do 4 (potrzeba bardzo ważna) [232, 233]. Współczynnik rzetelności (spójności wewnętrznej α Cronbacha) wyliczony dla całości skali na bazie uzyskanych wyników wynosił 0.91, czyli był w pełni satysfakcjonujący.

- C. *Kwestionariusz SF-36, version 1.0* (polska wersja) - do oceny jakości życia opiekunów. Narzędzie jest niespecyficznym kwestionariuszem do oceny jakości życia, szeroko wykorzystywanym w naukach medycznych. Składa się z 36 pytań, pogrupowanych w 8 skal badających niezależnie następujące wskaźniki jakości życia: funkcjonowanie fizyczne, ograniczenie w pełnieniu ról z powodu zdrowia fizycznego, dolegliwości bólowe, ogólne poczucie zdrowia, witalność, funkcjonowanie społeczne, ograniczenie w pełnieniu ról wynikające z problemów emocjonalnych i poczucie zdrowia psychicznego. Cztery pierwsze skale obejmują wymiar fizyczny, a cztery kolejne wymiar mentalny (psychiczny) jakości życia. Pytaniom w kwestionariuszu przyporządkowane są wartości liczbowe, które po odpowiednich przeliczeniach zgodnych z instrukcją SF-36 przekształcone są w skalę ciągłą od 0 pkt. (najgorszy możliwy do zmierzenia stan zdrowia) do 100 pkt. (najlepszy możliwy do zmierzenia stan zdrowia) [234, 235, 236]. Przydatność kwestionariusza SF-36 została dobrze udokumentowana dla wielu wersji językowych, w tym dla wersji polskiej. Nr uzyskanej licencji QM019839.
- D. *Skala Oceny Depresji i Lęku* (ang. *Anxiety and Depression Scale, HADS*) - do oceny stanu emocjonalnego (lęku i depresji). Zawiera 14 pytań pogrupowanych w dwie podskale: „lęk” (7 pytań) oraz „depresja” (7 pytań). Odpowiedzi udziela się na 4 - punktowej skali od 0 do 3 punktów. Każda z podskal zawiera punktację od 0

pkt. do 21 pkt. Wartość punktacji od 0 pkt. do 7 pkt. świadczy o braku objawów lęku lub depresji, od 8 pkt. do 10 pkt. oznacza granicę normy, powyżej 10 pkt. wskazuje na obecność objawów lęku lub depresji [237].

- E. *Berlińskie Skale Wsparcia* (ang. *Berlin Social Support Scale, BSSS*) – kwestionariusz do oceny poziomu wsparcia społecznego, polska wersja. Całość BSSS obejmuje 6 niezależnych skal. Do celów niniejszych badań wykorzystano skalę „spozrzegane wsparcie” (8 pytań). Odpowiedzi udzielane są na czteropunktowej skali Likerta, gdzie 1 oznacza - całkowicie nieprawdziwe, 2 - w małym stopniu prawdziwe, 3 - w umiarkowanym stopniu prawdziwe, 4 - całkowicie prawdziwe. Większa ilość punktów w przedziale od 1 do 4 oznacza większe wsparcie społeczne. Możliwy zakres skali wynosi od 8 pkt. do 21 pkt [238].
- F. *Kwestionariusz społeczno - demograficzny* dla opiekuna (wiek, płeć, wykształcenie, miejsce zamieszkania, pokrewieństwo z chorym, aktywność zawodowa) i innych informacji (czas przeznaczony na opiekę, choroby przewlekłe).

Wszystkie wyżej wymienione narzędzia badawcze spełniają kryteria rzetelności i trafności.

Były wcześniej używane w badaniach dotyczących udaru mózgu.

Zestawienie wymienionych narzędzi badawczych przedstawiono w tabeli 2.

Tabela 2. Narzędzia badawcze zastosowane do oceny zmiennych

Badane zmienne		Czas badania	Narzędzia badawcze
Ze strony chorego			
	Stan neurologiczny	Badanie 1 i 2	Skandynawska Skala Udaru Mózgu
	Stan funkcjonalny	Badanie 1 i 2	Zmodyfikowany Indeks Barthel
	Stan emocjonalny	Badanie 2	Krótką Geriatryczna Skala Oceny Depresji
	Pozostałe	Badanie 2	Kwestionariusz wywiadu
Ze strony opiekuna			
	Obciążenie	Badanie 2	Caregiver Burden Scale
	Potrzeby	Badanie 2	Family Needs Questionnaire
	Jakość życia	Badanie 2	SF - 36
	Stan emocjonalny	Badanie 2	Hospital Anxiety and Depression Scale
Pozostałe			
	Wsparcie społeczne	Badanie 2	Berlińskie Skale Wsparcia – podskala „spozrzegane wsparcie”
		Badanie 2	Kwestionariusz wywiadu

4.2. Analiza statystyczna

Do opisu statystycznego zastosowano średnie arytmetyczne, odchylenia standardowe (SD), mediany (Me.), rozstęp międzykwartyłowy (IQR) oraz częstości (N). Do analiz zależności użyto współczynnika korelacji rang Spearmana. Do oceny różnic zastosowano test Manna–Whitney'a i test Anova Kruskala–Wallisa. Do analiz zależności zastosowano test Fishera–Freemana–Haltona dla tabel i test dokładny Fishera. Analizy przeprowadzono przy użyciu programu Statistica 12.0.

W celu oceny zależności pomiędzy jakością życia, obciążeniem i stopniem zaspokojenia potrzeb związanych ze sprawowaniem opieki, zastosowano metodę analizy ścieżek, zwaną również modelem równań strukturalnych. Jest to metoda wykorzystująca zarówno dwuzmiennową, jak i wielozmiennową analizę regresji z więcej niż jedną zmienną zależną. Analiza ta umożliwia uporządkowanie zmiennych według stopnia ich wpływu na zmienną zależną oraz umożliwia prześledzenie wpływu pośredniego, jak i bezpośredniego na zmienną. Analizę równań strukturalnych przeprowadzono w oparciu o zbudowany teoretyczny model statystyczny. Do utworzonego modelu wprowadzono trzy zmienne: jakość życia, obciążenie (zmienne objaśniane) i stopień zaspokojenia potrzeb spośród ważnych - index 0-1 (zmienna objaśniająca). Analizę przeprowadzono przy użyciu programu Stata.

Obliczono i sprawdzono następujące miary i wskaźniki:

1. Miary stopnia dopasowania modelu. W tym celu posłużono się następującymi wskaźnikami:
 - a. RMSEA – (*ang. root mean squared error of approximation*), pierwiastek średniego błędu aproksymacji. Im jego wartość bliższa 0, tym lepsze dopasowanie modelu do danych. Za satysfakcjonujący współczynnik przyjmuje się wartość mniejszą od 0.05.
 - b. SRMR – (*ang. standardized root mean squared residual*), pierwiastek średniego kwadratu reszt. Im jego wartość jest wyższa (im większe reszty generuje postulowany model), tym uznaje się go za mniej dopasowany. Granica, która nie powinna być przekroczona to poziom 0.1.
2. Miary odnoszące się do modelu niezależności (oceniają rozbieżność badanego modelu):
 - a. CFI – (*ang. comparative fit index*), porównawczy indeks dopasowania. Jest wskaźnikiem dobroci dopasowania modelu.
 - b. TLI – (*ang. Tucker – Lewis index*). Zarówno wskaźnik CFI, jak i TLI bada różnicę χ^2 modelu testowanego, a χ^2 modelu teoretycznego. Ich wyniki znajdują się w

przedziale 0.0 – 1. Za właściwe dopasowanie przyjmuje się wynik od wartości 0.9.

3. Kryteria informacyjne: AIC (*ang. Akaikes information criterion*) oraz BIC (*ang. Bayesian information criterion*) są metodami porównywania modeli w celu selekcji najlepszego. Kryteria informacyjne nie mają ustalonych granic interpretacyjnych.

Do oceny siły przyczynowego wpływu zmiennych zastosowano współczynniki ścieżek. Obliczone współczynniki są porównywalne do współczynników Beta w zwykłej, wielozmiennej analizie regresji i mogą być testowane pod względem istotności i interpretowane w podobny sposób [239, 240].

5. WYNIKI

5.1. Charakterystyka badanych chorych

5.1.1. Charakterystyka społeczno – demograficzna

Wśród badanych było 44 mężczyzn i 56 kobiet w wieku od 36 do 91 lat. Średnia wieku wynosiła 68.33 lata. Większość stanowiły osoby powyżej 60 roku życia, mieszkające w mieście z wykształceniem podstawowym lub zawodowym (tabela 3).

Tabela 3. Charakterystyka społeczno-demograficzna badanych chorych (N=100)

Płeć, n (%)	
Kobiety	56 (56)
Mężczyźni	44 (44)
Wiek (w latach)	
Średnia (\pm SD)	68.33 (11.76)
Mediana (IQR)	70.50 (62.00; 75.50)
Zakres (min-maks.)	36-91
Przedziały wiekowe, n (%)	
36 – 59	19 (19)
60 - 91	81 (81)
Miejsce zamieszkania, n (%)	
Wieś	42 (42)
Miasto	58 (58)
Wykształcenie, n (%)	
Podstawowe	17 (17)
Zawodowe	40 (40)
Średnie	23 (23)
Wyższe	20 (20)

IQR (*ang. interquarile range*) – rozstęp międzykwartyłowy

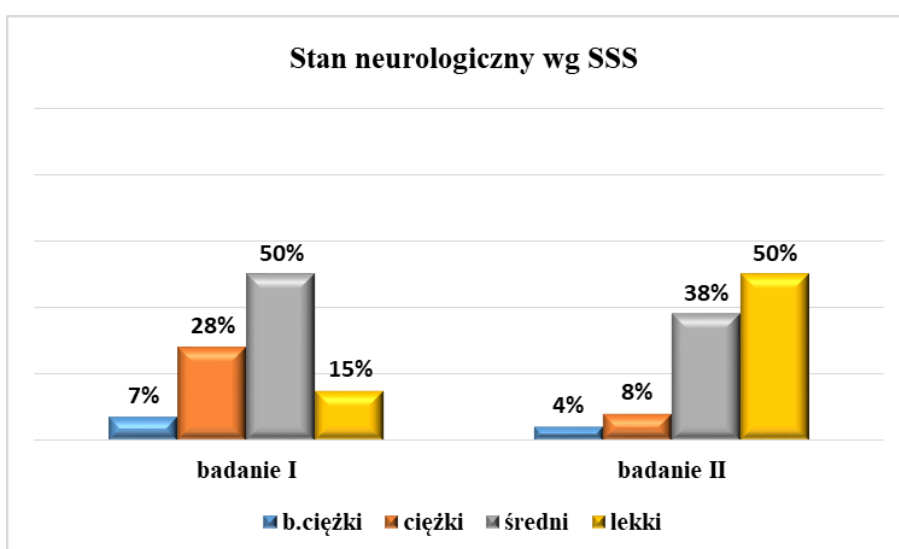
SD – (*ang. standard deviation*) - odchylenie standardowe

5.1.2. Charakterystyka kliniczna badanych chorych

Stan neurologiczny według Skandynawskiej Skali Udaru Mózgu (SSS)

Pacjenci z udarem niedokrwiennym stanowili 68%, z udarem krwotocznym 32%. W chwili zakończenia hospitalizacji (badanie I) bardzo ciężki udar stwierdzono u 7% chorych, ciężki u 28%, średni u 50%, lekki u 15%. Po 3 miesiącach objawy bardzo ciężkiego udaru stwierdzono u 4% chorych, ciężkiego u 8%, średniego u 38% i lekkiego u 50% (rycina 3).

Pomiędzy badaniem I i II stwierdzono istotną poprawę w zakresie nasilenia objawów neurologicznych według SSS: Średnia punktacji wynosiła odpowiednio 33.10 pkt (\pm SD 10.37) i 41.88 pkt. (\pm SD 10.86), Mediana (Me.) odpowiednio: 35.0 i 44.0 pkt., ($Z=7.9$, $p < 0.0001$).



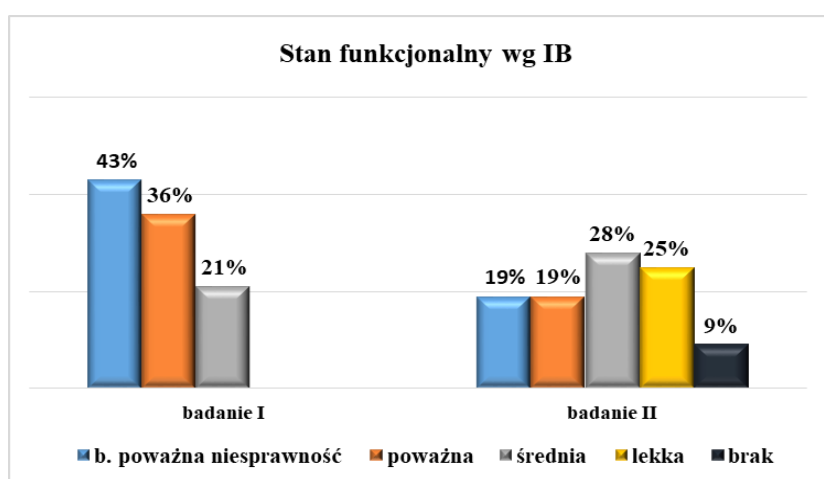
Rycina 3. Stan neurologiczny chorych według skali SSS

Stan funkcjonalny według Indeksu Barthel (IB)

W badaniu I, bardzo poważna niesprawność występowała u 43%, poważna u 36%, średnia u 21% chorych. Po 3 miesiącach bardzo poważna niesprawność była obecna u 19%, poważna u 19% i średnia u 28% (rycina 4).

Pomiędzy badaniem I i II nastąpiła istotna statystycznie poprawa stanu funkcjonalnego według IB. Średnia punktacji wynosiła odpowiednio 5.72 pkt (\pm SD 4.27) i 11.08 pkt. (\pm SD 6.35), Me. IB wynosiła odpowiednio: 7.0 i 12.0 pkt., ($Z = 7.9$, $p < 0.0001$).

Po wypisie ze szpitala 82% chorych brało udział w rehabilitacji, w tym: w ośrodku rehabilitacyjnym - 58%, w domu - 36%. Pozostali (18%) nie korzystali z żadnej formy rehabilitacji.



Rycina 4. Stan funkcjonalny chorych według skali IB

Stan emocjonalny według Krótkiej Geriatrycznej Skali Oceny Depresji (GDS) - badanie II

Ocenę objawów depresyjnych przeprowadzono u 76 chorych. U 24 pacjentów badania nie wykonano ze względu na obecność afazji. W tej grupie objawy depresji stwierdzono u 31 osób. Średnia punktacji GDS wyniosła 1.44 (\pm SD 1.18), Me. 1.0.

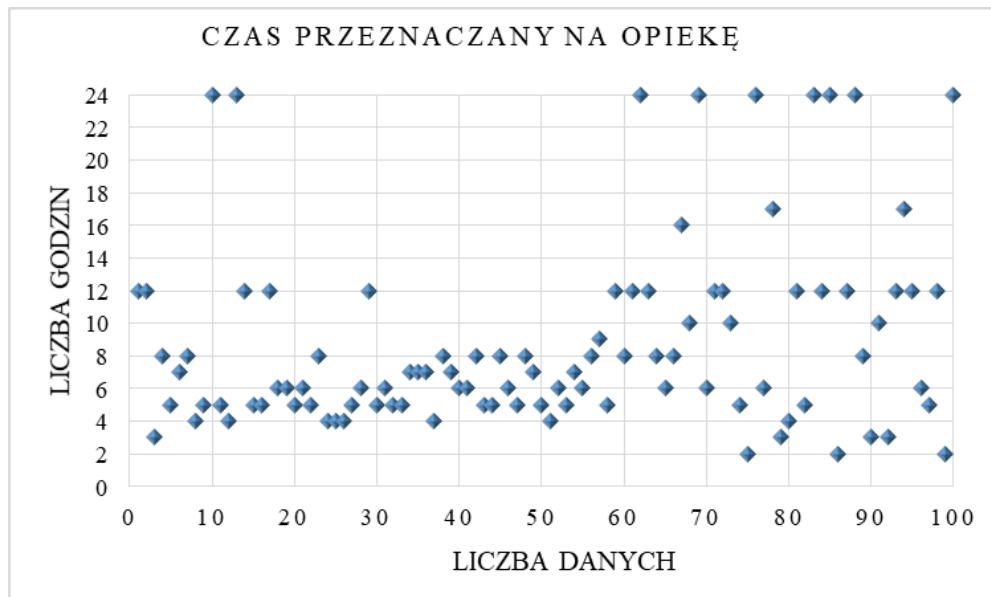
5.2. Charakterystyka badanych opiekunów

5.2.1. Charakterystyka społeczno – demograficzna

Grupa obejmowała 77 kobiet (77%) i 23 mężczyzn (23%), w wieku od 24 do 78 lat. Średnia wieku wynosiła 52.73 lata. Większość opiekunów nie przekroczyła 60 roku życia, była współmałżonkiem lub dorosłym dzieckiem chorego, zamieszkiwała z chorym i z innymi członkami rodziny. Większość miała wykształcenie zawodowe lub średnie i mieszkała w mieście. Czynnych zawodowo było 47%. Szczegółowe dane przedstawia tabela 4.

5.2.2. Czas przeznaczony na opiekę

Czas poświęcony na opiekę nad chorym w ciągu doby wynosił średnio 8.76 godzin, a 65% opiekunów deklarowało poświęcanie na opiekę więcej niż 6 godzin na dobę. Szczegółowe dane przedstawia rycina 5 i tabela 4.



Rycina 5. Czas przeznaczony przez opiekunów na opiekę w ciągu doby (w godzinach)

Tabela 4. Charakterystyka społeczno-demograficzna opiekunów (N=100)

Płeć, n (%)	
Kobiety	77 (77)
Mężczyźni	23 (23)
Wiek (w latach)	
Średnia (\pm SD)	52.73 (9.89)
Mediana (IQR)	52.0 (46.00; 60.50)
Zakres (min-maks.)	24-78
Miejsce zamieszkania, n (%)	
Wieś	42 (42)
Miasto	58 (58)
Wykształcenie, n (%)	
Podstawowe	5 (5)
Zawodowe	35 (35)
Średnie	40 (40)
Wyższe	20 (20)
Relacja opiekun - chory, n (%)	
Małżonek	48 (48)
Dziecko	42 (42)
Dalsza rodzina	10 (10)
Status zawodowy, n (%)	
Emerytura	27 (27)
Renta	5 (5)
Praca zawodowa	47 (47)
Bezrobotny	21 (21)
Zamieszkanie, n (%)	
Samotne	1 (1)
Wspólnie z chorym	24 (24)
Z chorym i innymi członkami rodziny	75 (75)
Czas poświęcany na opiekę (godz.)	
Średnia (\pm SD)	8.76 (5.79)
Mediana (IQR)	7.0 (5.0; 12.0)

SD – (*ang. standard deviation*) - odchylenie standardowe

IQR (*ang. interquarile range*) – rozstęp międzykwartyłowy

5.2.3. Stan emocjonalny według skali HADS i spostrzegane wsparcie społeczne według skali BSSS

Objawy depresyjne stwierdzono u 18% opiekunów, objawy lęku - u 17%. Spostrzegane wsparcie społeczne było na poziomie dość wysokim, oscyloowało wokół wartości trzeciego kwartyła, biorąc pod uwagę możliwy zakres skali.

Szczegółowe dane przedstawia tabela 5.

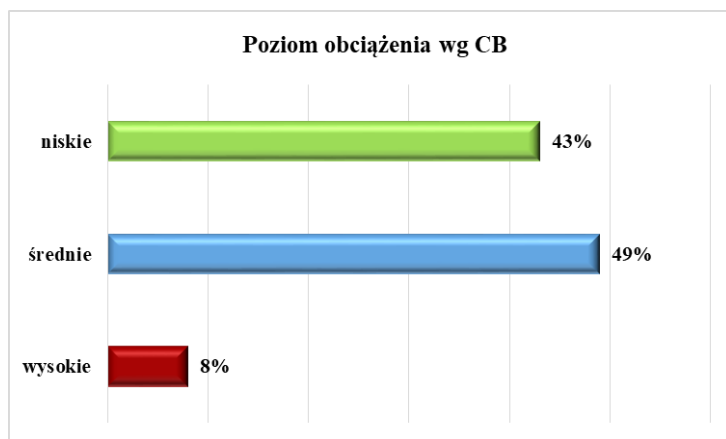
Tabela 5. Stan emocjonalny opiekunów wg skali HADS i spostrzegane wsparcie społeczne wg BSSS (N=100)

HADS depresja	
Średnia (\pm SD)	4.01 (3.81)
Mediana (IQR)	3.0 (1.0; 6.0)
Zakres (min-maks)	0-16
Objawy depresji, n (%)	
Brak (0-8 pkt.)	82 (82)
Obecne (powyżej 9 pkt.)	18 (18)
HADS lęk	
Średnia (\pm SD)	5.60 (3.16)
Mediana (IQR)	5.5 (3.0; 7.5)
Zakres (min-maks)	0-13
Objawy lęku, n (%)	
Brak (0-8 pkt.)	83 (83)
Obecne (powyżej 9 pkt.)	17 (17)
Spostrzegane wsparcie społeczne wg BSSS	
Średnia (\pm SD)	26.30 (4.58)
Mediana (IQR)	26.50 (23.0; 31.0)
Zakres (min-maks)	14-32

SD – (*ang. standard deviation*) - odchylenie standardowe
 IQR (*ang. interquartile range*) – rozstęp międzykwartyłowy
 HADS – Anxiety and Depression Scale
 BSSS – Berlin Social Support Scale

5.3. Obciążenie według skali CB

Średnia wyniku całkowitego obciążenia wg CB Scale wynosiła 2.14 pkt., co wskazuje na średni poziom obciążenia. Punktacja była najwyższa w podskali „obciążenie ogólne”, a najniższa punktacja w podskali „zaangażowanie emocjonalne”. Według przyjętego kryterium, większość opiekunów doświadczała znaczącego obciążenia (obciążenie średnie lub wysokie) (rycina 6). Szczegółowe dane przedstawiono w tabeli 6.



Rycina 6. Poziom obciążenia opiekunów według skali CB

Tabela 6. Obciążenie w badanej grupie według skali CB (N=100)

Skala CB	Średnia	SD	Mediana	IQR	Min.	Maks.
Obciążenie ogólne	2.38	0.64	2.37	0.87; 2.87	1	4
Izolacja społeczna	1.82	0.80	1.66	1.33; 2.33	1	4
Rozczarowanie	2.24	0.62	2.20	1.80; 2.60	1	4
Zaangażowanie emocjonalne	1.74	0.60	1.66	1.33; 2.0	1	3.33
Otoczenie	2.08	0.64	2.00	1.66; 2.66	1	3.67
Wynik całkowity	2.14	0.53	2.04	1.77; 2.52	1	3.63

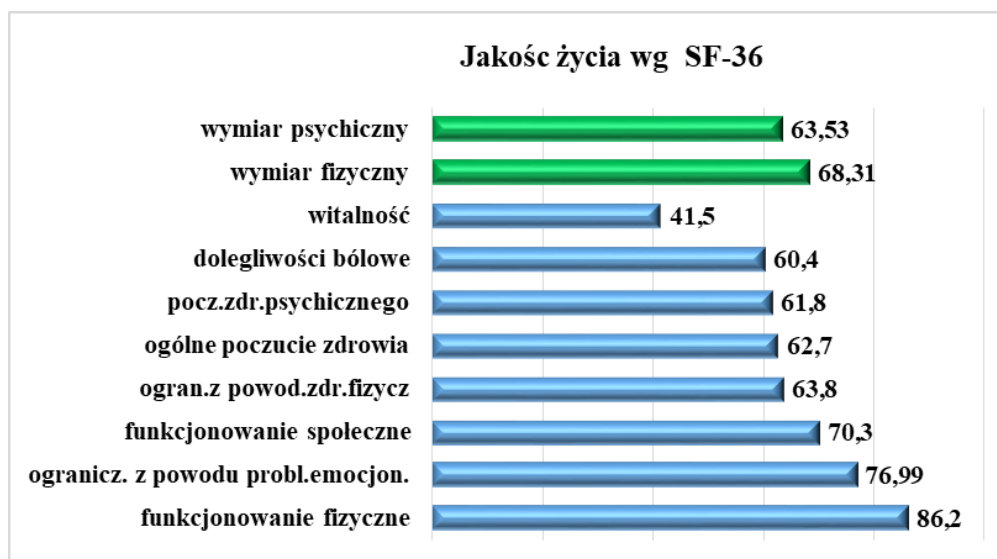
SD – (ang. *standard deviation*) - odchylenie standardowe

IQR (ang. *interquarile range*) – rozstęp międzykwartyłowy

5.4. Jakość życia według skali SF-36

Wymiar psychiczny jakości życia oceniono niżej niż fizyczny. Biorąc pod uwagę poszczególne podskale (wskaźniki) jakości życia, najwyższe wyniki uzyskano w obszarach: „funkcjonowanie fizyczne”, „ograniczenie w pełnieniu ról wynikające z problemów emocjonalnych”. Najniższą punktację uzyskano dla wskaźników „witalność” oraz „dolegliwości bólowe”.

Szczegółowe informacje przedstawiono na rycinie 7 i w tabeli 7.



Rycina 7. Jakość życia opiekunów według skali SF-36; średnia punktacja

Skróty użyte na rycinie 7.

pocz.zdr.psychicznego – poczucie zdrowia psychicznego

ogran.z powod.zdr.fizycz - ograniczenie w pełnieniu ról z powodu zdrowia fizycznego

ogranicz. z powodu probl.emocjon. – ograniczenie w pełnieniu ról wynikające z problemów emocjonalnych

Tabela 7. Jakość życia opiekunów po 3 miesiącach sprawowania opieki (N=100)

Wskaźniki jakości życia	Średnia	SD	Mediana	IQR	Min.	Maks.
Funkcjonowanie fizyczne	86.20	11.48	90.00	75.50; 95.00	60.00	100.00
Ograniczenie w pełnieniu ról z powodu zdrowia fizycznego	63.87	35.83	75.00	50.00; 100.00	0.0	100.00
Ograniczenie w pełnieniu ról wynikające z problemów emocjonalnych	76.99	36.29	100.00	66.60; 100.00	0.0	100.00
Witalność	<i>41.59</i>	12.84	40.00	35.00; 50.00	10.00	75.00
Poczucie zdrowia psychicznego	61.80	15.87	64.00	48.00 76.00	20.00	92.00
Funkcjonowanie społeczne	70.37	18.94	75.00	56.25; 87.50	12.50	100.00
Dolegliwości bólowe	<i>60.47</i>	19.33	67.50	45.00; 75.50	10.00	100.00
Ogólne poczucie zdrowia	62.72	13.85	62.50	55.00; 70.00	30.00	100.0
Wymiar fizyczny jakości życia	68.31	16.58	70.62	57.50; 79.49	28.10	98.75
Wymiar psychiczny jakości życia	63.53	18.06	68.26	51.80; 77.12	13.75	96.75

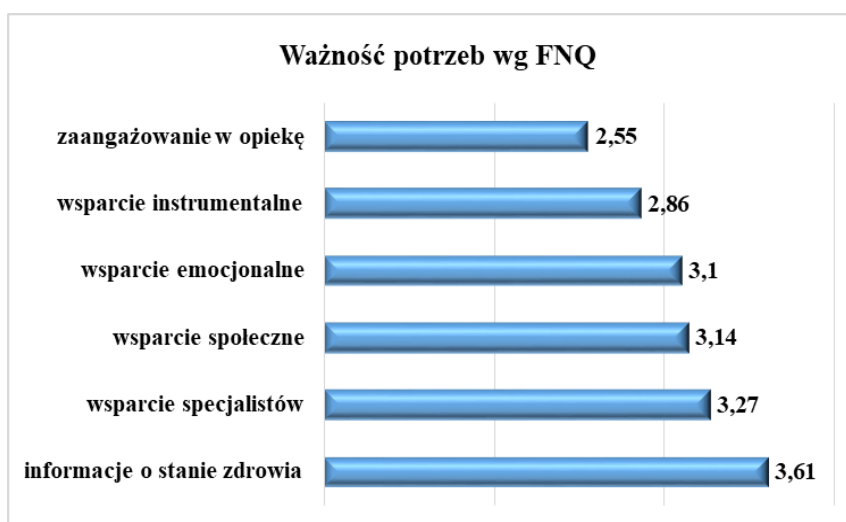
SD – (ang. *standard deviation*) - odchylenie standardowe

IQR (ang. *interquarile range*) – rozstęp międzykwartyłowy

5.5. Potrzeby związane ze sprawowaniem opieki według Family Needs Questionnaire (FNQ)

Ważność potrzeb

Wynik ogólny dotyczący stopnia ważności potrzeb dla wszystkich potrzeb (całości skali) był dość wysoki i wynosił 3.18 pkt. (zakres od 1 pkt. do 4 pkt.). W czterech spośród sześciu podskal uzyskano wynik powyżej 3.0 pkt. Jako najważniejsze oceniono potrzeby należące do podskal: „informacje o stanie zdrowia” oraz „wsparcie specjalistów”. Szczegółowe dane dotyczące ważności potrzeb przedstawia rycina 8 i tabela 8.



Rycina 8. Ważność potrzeb związanych ze sprawowaniem opieki według FNQ – średnia punktów

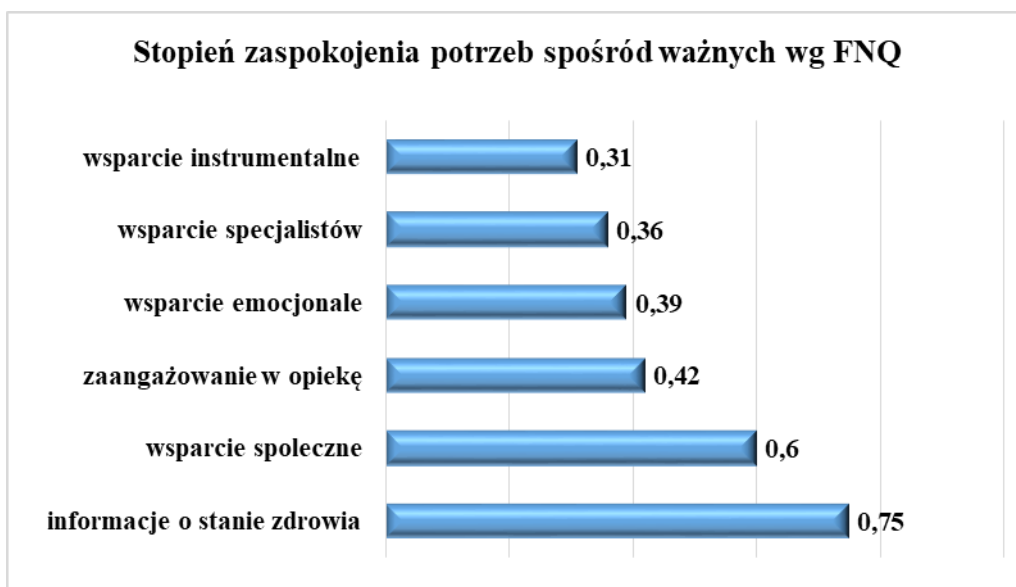
Tabela 8. Ważność potrzeb związanych ze sprawowaniem opieki wg FNQ (N=100)

Ważność potrzeb (zakres 1pkt. - 4 pkt.)	Średnia	SD	Mediana	IQR	Min.	Maks.
Podskale						
Informacje o stanie zdrowia	3.61	0.30	3.70	3.45; 3.80	2.60	4.60
Wsparcie emocjonalne	3.10	0.55	3.25	3.00; 3.43	1.00	4.00
Wsparcie instrumentalne	2.86	0.45	2.83	2.66; 3.16	1.66	4.00
Wsparcie specjalistów	3.27	0.49	3.20	3.00; 3.60	1.80	4.00
Wsparcie społeczne	3.14	0.46	3.20	2.80; 3.40	1.80	4.00
Zaangażowanie w opiekę	2.55	0.64	2.66	2.16; 3.00	1.33	4.00
Wynik ogólny skali	3.18	0.35	3.21	3.05; 3.40	2.05	3.97

SD – (ang. *standard deviation*) - odchylenie standardowe
IQR (ang. *interquartile range*) – rozstęp międzykwartyłowy

Stopień zaspokojenia potrzeb spośród ważnych

Najwyższy wskaźnik stopnia zaspokojenia potrzeb spośród potrzeb ważnych, odnotowano dla podskal: „informacje o stanie zdrowia” oraz „wsparcie społeczne”. Najniższy dotyczył podskali „wsparcie instrumentalne”. Wynik ogólny dla całej skali wynosił 0.52, SD 0.23. Szczegółowe informacje przedstawia rycina 9 i tabela 9.



Rycina 9. Stopień zaspokojenia potrzeb spośród potrzeb ważnych według skali FNQ

Tabela 9. Stopień zaspokojenia potrzeb spośród potrzeb ważnych wg FNQ (N=100)

Wskaźnik [0 - 1]	Średnia	SD	Mediana	IQR	Min.	Maks.
Podskale						
Informacje o stanie zdrowia	0.75	0.24	0.80	0.60; 1.00	0	1.0
Wsparcie emocjonalne	0.39	0.32	0.33	0.22; 0.57	0	1.0
Wsparcie instrumentalne	0.31	0.31	0.27	0.00; 0.50	0	1.0
Wsparcie specjalistów	0.36	0.31	0.40	0.00; 0.60	0	1.0
Wsparcie społeczne	0.60	0.36	0.75	0.25; 1.00	0	1.0
Zaangażowanie w opiekę	0.42	0.44	0.33	0.00; 1.00	0	1.0
Wynik ogólny skali	0.52	0.23	0.50	0.33; 0.71	0	1.0

SD – (ang. *standard deviation*) - odchylenie standardowe

5.6. Czynniki determinujące poziom obciążenia

5.6.1. Czynniki ze strony chorego

W analizie zależności pomiędzy obciążeniem, a czynnikami ze strony chorego, brano pod uwagę: płeć, wiek, stan neurologiczny, funkcjonalny i emocjonalny chorego.

Płeć

Stwierdzono istotną statystycznie zależność pomiędzy stopniem obciążenia i płcią chorego ($\chi^2=4.0$, $p=0.045$). Obciążenie znaczące częściej występowało wśród osób opiekujących się chorymi mężczyznami (tabela 10). Średnia punktacja wyniku ogólnego CB wynosiła u opiekunów mężczyzn i u opiekunów kobiet odpowiednio: 2.24 pkt. vs 2.08 pkt.

Tabela 10. Zależność pomiędzy poziomem obciążenia, a płcią chorego (N=100)

Płeć chorego	Obciążenie małe n= 43		Obciążenie znaczące n=57		chi ²	p
	%	n	%	n		
Kobiety	51,79	29	48,21	27	4,0	0,045
Mężczyźni	31,82	14	68,18	30		

Wiek

Nie wykazano istotnych zależności pomiędzy stopniem obciążenia opiekuna, a wiekiem chorego (≤ 60 lat vs 60+), ($\chi^2=0.2$, $p=0.669$).

Stan neurologiczny

Stwierdzono istotną zależność pomiędzy obciążeniem, a nasileniem objawów neurologicznych wg SSS (test Fishera-Freemana-Haltona, $p=0.032$). Obciążenie znaczące częściej występowało u opiekunów chorych z udarem co najmniej średnim w porównaniu do opiekunów chorych z udarem lekkim (tabela 11).

Stwierdzono również istotną korelację pomiędzy wynikiem ogólnym obciążenia i punktacją w skali SSS po 3 miesiącach od wypisu chorego ze szpitala ($r= -0.37$, $p<0.05$).

Tabela 11. Zależność pomiędzy obciążeniem, a stanem neurologicznym chorego wg skali SSS (N=100)

Kategoria wg SSS	Obciążenie małe n= 43		Obciążenie znaczące n= 57	
	n	%	n	%
Lekki (n=50)	28	56.0	22	44.0
Średni (n=38)	12	31.6	26	68.4
Ciężki (n=8)	3	37.5	5	62.5
Bardzo ciężki (n=4)	0	0	4	100

Stan funkcjonalny

Wykazano istotną zależność pomiędzy obciążeniem, a stopniem niesprawności po 3 miesiącach od wypisu chorego do domu wg IB (test Fishera-Freemana-Haltona, $p=0.005$). Obciążenie znaczące częściej obserwowano u opiekunów chorych z niepełnosprawnością bardzo poważną i poważną w porównaniu do pozostałych badanych (tabela 12). Korelacja pomiędzy punktacją w skalach CB i IB wynosiła $r= -0.37$, $p<0.05$.

Tabela 12. Zależność pomiędzy obciążeniem, a stanem funkcjonalnym chorego wg IB (N=100)

Kategorie niesprawności wg IB	Obciążenie małe n= 43		Obciążenie znaczące n= 57	
	n	%	n	%
Brak (n=9)	8	88.9	1	11.11
Lekka (n=25)	14	66.0	11	44.0
Średnia (n=28)	11	39.3	17	60.7
Poważna (n=19)	8	42.1	11	57.9
Bardzo poważna (n=19)	2	10.5	17	89.5

Stan emocjonalny

Stwierdzono istotną zależność pomiędzy obciążeniem, a obecnością objawów depresyjnych ($\chi^2=4.8$, $p=0.027$). Obciążenie znaczące częściej występowało u opiekunów chorych z objawami depresji (tabela 13). Współczynnik korelacji pomiędzy punktacją skal CB i GDS wynosił: $r=0.50$, $p<0.05$).

Tabela 13. Zależność pomiędzy obciążeniem, a stanem emocjonalnym chorego wg GDS (N=76)

Objawy depresji wg GDS	Obciążenie małe n= 43*		Obciążenie znaczące n= 33*	
	n	%	n	%
Obecne (n=31)	9	29.0	22	71.0
Nieobecne (n=45)	19	42.2	26	57.8

* 24 braków danych z powodu afazji, uniemożliwiającej badanie skalą GDS

5.6.2. Czynniki ze strony opiekuna

W analizie zależności pomiędzy obciążeniem, a czynnikami ze strony opiekuna, brano pod uwagę: płeć, wiek, stopień pokrewieństwa z chorym, czas przeznaczony na opiekę, poziom lęku i depresji oraz poziom wsparcia społecznego.

Płeć

Stwierdzono istotną zależność pomiędzy stopniem obciążenia i płcią opiekuna ($\text{Chi}^2=8.6$, $p=0.004$). Obciążenie znaczące częściej występowało wśród opiekunów płci żeńskiej (tabela 14). Średnia punktacja wyniku ogólnego CB wynosiła u mężczyzn i kobiet odpowiednio: 1.94 pkt. vs 2.20 pkt.

Tabela 14. Zależność pomiędzy obciążeniem, a płcią opiekuna (N=100)

Płeć opiekuna	Obciążenie małe n= 43		Obciążenie znaczące n= 57	
	n	%	n	%
Mężczyzna (n=23)	16	69.6	7	30.4
Kobieta (n=77)	27	35.0	50	65.0

Wiek

Stwierdzono istotną zależność pomiędzy obciążeniem, a wiekiem opiekuna ($\text{Chi}^2=6.7$, $p=0.009$).

Odnotowano, że obciążenie znaczące częściej dotyczyło osób młodszych (do 60 roku życia) w porównaniu do osób powyżej 60 roku życia.

Szczegółowe dane przedstawiono w tabeli 15.

Tabela 15. Zależność pomiędzy obciążeniem, a wiekiem opiekuna (N=100)

Kategorie wieku opiekuna	Obciążenie małe n= 43		Obciążenie znaczące n= 57	
	n	%	n	%
Do 60 lat (n=73)	26	35.6	47	64.4
Powyżej 60 lat (n=27)	17	63.0	10	37.0

Relacja opiekun - chory

Stwierdzono istotną statystycznie zależność pomiędzy stopniem obciążenia, a rodzajem relacji z chorymi (test Fishera-Freemana-Haltona, $p=0.002$). Obciążenie znaczące częściej występowało wśród opiekunów będących dzieckiem chorego, czyli osób opiekujących się rodzicem (tabela 16). Średnia punktacja wyniku ogólnego CB wynosiła u opiekunów – „małżonków”, opiekunów – „dzieci” i opiekunów – „dalsza rodzina” odpowiednio: 2.05 pkt. vs 2.36 pkt. vs 1.75 pkt.

Tabela 16. Zależność pomiędzy obciążeniem, a pokrewieństwem z opiekuna (N=100)

Relacja z chorym	Obciążenie małe n= 43		Obciążenie znaczące n= 57	
	n	%	n	%
Małżonek (n=48)	26	54.2	22	45.8
Dziecko (n=42)	10	23.8	32	76.2
Dalsza rodzina (n=10)	7	70.0	3	30.0

Czas przeznaczany na opiekę

Stwierdzono istotną zależność pomiędzy stopniem obciążenia, a czasem przeznaczonym na opiekę ($\chi^2=4.4$, $p=0.036$). Obciążenie znaczące częściej dotyczyło opiekunów poświęcających na opiekę co najmniej 6 godzin (tabela 17).

Opiekunowie z obciążeniem znaczącym poświęcali na opiekę średnio o 2 godziny więcej w ciągu doby w porównaniu do opiekunów z obciążeniem małym (śr. 9.4 godz. vs 7.9 godz.).

Tabela 17. Zależność pomiędzy obciążeniem, a czasem przeznaczonym na opiekę (N=100)

Czas przeznaczany na opiekę	Obciążenie małe n= 43		Obciążenie znaczące n= 57	
	n	%	n	%
6 godzin i więcej (n=65)	23	35.4	42	64.6
Mniej niż 6 godzin (n=35)	20	57.1	15	42.9

Stan emocjonalny

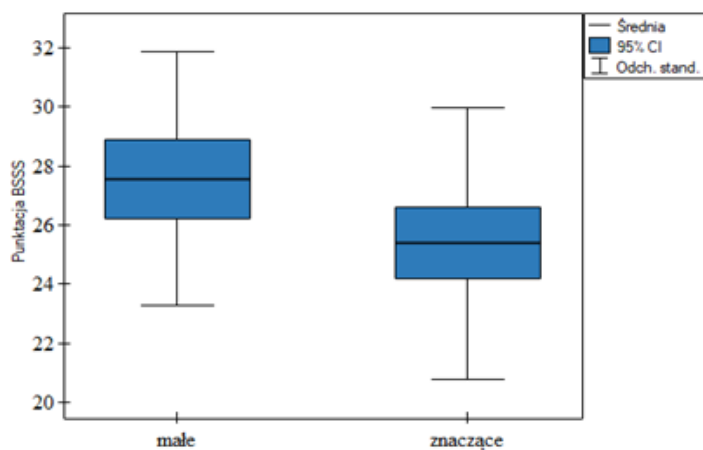
Wykazano istotną zależność pomiędzy stopniem obciążenia i występowaniem objawów depresji (test dokładny Fishera $p=0.0004$) i lęku (test dokładny Fishera $p=0.029$). Prawie u wszystkich osób z objawami depresji i większości osób z objawami lęku stwierdzono obciążenie w stopniu znaczącym (tabela 18). Korelacja pomiędzy punktacją wyniku ogólnego skali CB i punktacją podskali lęk i depresja wg HADS wynosiła odpowiednio: $r= 0.66$ i $r= 0.55$ ($p<0.05$).

Tabela 18. Zależność pomiędzy obciążeniem, a stanem emocjonalnym opiekuna wg HADS (N=100)

Stan emocjonalny wg HADS	Obciążenie małe n= 43		Obciążenie znaczące n= 57	
	n	%	n	%
<i>Lęk</i>				
Nieobecne (n=83)	40	48.2	43	51.8
Obecne (n=17)	3	17.6	14	82.4
<i>Depresja</i>				
Nieobecne (n=82)	42	51.2	40	48.8
Obecne (n=18)	1	5.6	17	94.4

Spostrzeganie wsparcie społeczne

Zaobserwowano istotną różnicę średniego poziomu spostrzeganego wsparcia społecznego w grupie osób z małym i znaczącym obciążeniem: Śr. 27.57 pkt. vs 25.38 pkt. odpowiednio: $Z=2.34$, $p=0.02$.



Rycina 10. Średni rozkład spostrzeganego wsparcia społecznego według skali BSSS

Podsumowując, spośród analizowanych zmiennych istotnymi determinantami obciążenia okazały się: ze strony chorego – płeć, stan neurologiczny i funkcjonalny oraz objawy depresji; ze strony opiekuna – płeć, stopień pokrewieństwa z chorym, czas poświęcany na opiekę oraz objawy depresyjne.

5.6.3. Obciążenie, a ważność potrzeb według wskaźnika ważności potrzeb i stopnia zaspokojenia potrzeb wśród potrzeb ważnych

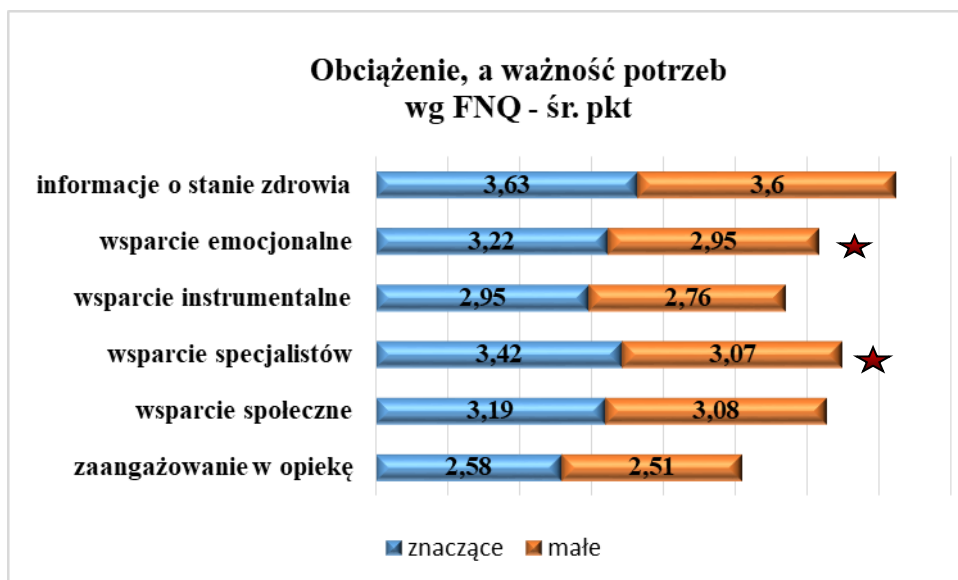
Opiekunowie ze znaczącym obciążeniem spośród analizowanych potrzeb, jako najważniejsze ocenili potrzeby należące do podskali „informacje o stanie zdrowia” (śr. 3.63 pkt.) i „wsparcie specjalistów” (śr. 3.42 pkt.). Opiekunowie z obciążeniem małym za najważniejsze ocenili potrzeby należące do podskali „informacje o stanie zdrowia” (śr. 3.60 pkt.) i „wsparcie społeczne” (śr. 3.08 pkt.) (tabela 19).

Analiza zależności pomiędzy obciążeniem (znaczące vs małe), a ważnością potrzeb dla poszczególnych podskal i wyniku ogólnego skali FNQ wykazała istotne statystycznie różnice w odniesieniu do wsparcia emocjonalnego ($Z=2.77$, $p=0.005$) i wsparcia specjalistów ($Z=3.20$, $p=0.001$), (rycina 11).

Tabela 19. Obciążenie, a ważność potrzeb wg skali FNQ (N=100)

Podskale FNQ	CB małe			CB znaczące		
	Średnia	SD	Mediana	Średnia	SD	Mediana
Informacje o stanie zdrowia	3.60	0.38	3.60	3.63	0.30	3.70
Wsparcie emocjonalne	2.95	0.53	3.12	3.22	0.54	3.25
Wsparcie instrumentalne	2.76	0.58	2.83	2.95	0.45	3.00
Wsparcie specjalistów	3.07	0.54	3.00	3.42	0.40	3.40
Wsparcie społeczne	3.08	0.46	3.20	3.19	0.46	3.20
Zaangażowanie w opiekę	2.51	0.80	2.33	2.58	0.55	2.66
Wynik ogólny skali	3.10	0.38	3.18	3.25	0.31	3.24

SD – (*ang. standard deviation*) - odchylenie standardowe



Rycina 11. Obciążenie, a ważność potrzeb według skali FNQ – średnia punktów

★ $p < 0.05$

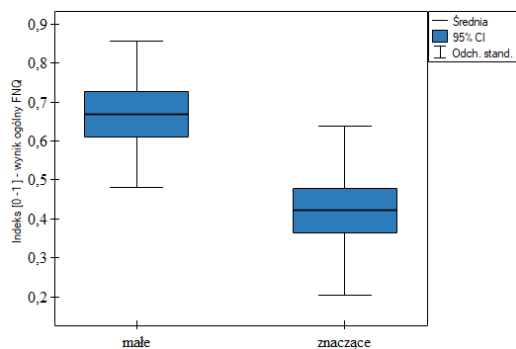
Wśród opiekunów ze znaczącym obciążeniem najwyższy *stopień zaspokojenia potrzeb spośród ważnych*, dotyczył podskal „informacje o stanie zdrowia” (0.67) i „wsparcie społeczne” (0.49). Najniższy wskaźnik uzyskano w podskalach „wsparcie instrumentalne” (0.22) i „wsparcie specjalistów” (0.27). Wynik dla całej skali wyniósł 0.42.

Wśród opiekunów z małym obciążeniem najwyższy stopień zaspokojenia potrzeb spośród ważnych, podobnie dotyczył podskal „informacje o stanie zdrowia” (0.87) i „wsparcie społeczne” (0.76). Najniższy wskaźnik uzyskano w podskali „wsparcie instrumentalne” (0.43) i „wsparcie specjalistów” (0.50) (tabela 20).

Na 37 możliwych potrzeb, średnia liczba potrzeb zaspokojonych spośród ważnych w grupie opiekunów ze znaczącym obciążeniem wyniosła 13.03 ($SD \pm 6.42$), a w grupie opiekunów z obciążeniem małym 19.04 ($SD \pm 6.92$).

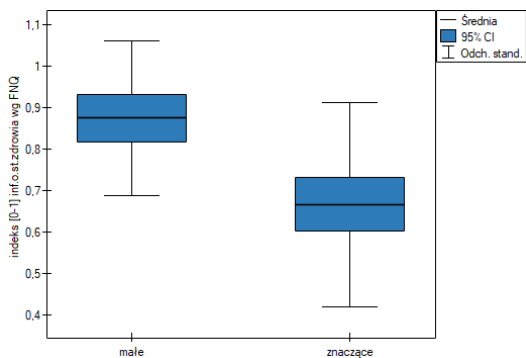
Analiza zależności pomiędzy obciążeniem (znaczące vs małe), a stopniem zaspokojenia potrzeb spośród potrzeb ważnych (wynik ogólny skali FNQ – indeks [0-1]) wykazała istotną statystycznie różnicę: Śr. (SD) wskaźnika zaspokojenia potrzeb, odpowiednio: 0.42 (0.22) vs 0.66 (0.19); $Z=4.77$, $p < 0.001$).

Wyniki dotyczące poszczególnych podskal skali potrzeb przedstawione są na rycinach od 12 do 18.



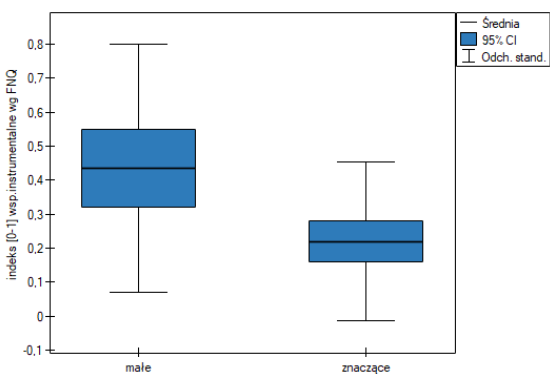
$p < 0.001$

Rycina 12. Obciążenie w zależności od stopnia zaspokojenia potrzeb spośród ważnych według skali FNQ – wynik ogólny skali



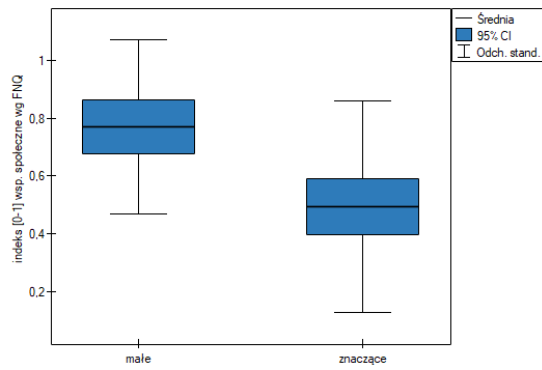
$p < 0.001$

Rycina 13. Obciążenie w zależności od stopnia zaspokojenia potrzeb spośród ważnych według skali FNQ – wynik dla podskali „informacje o stanie zdrowia”



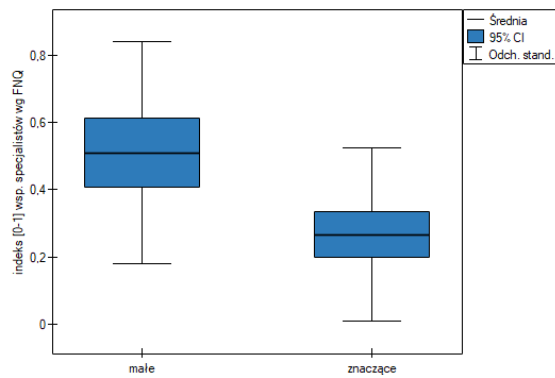
$p = 0.004$

Rycina 14. Obciążenie w zależności od stopnia zaspokojenia potrzeb spośród ważnych według skali FNQ – wynik dla podskali „wsparcie instrumentalne”



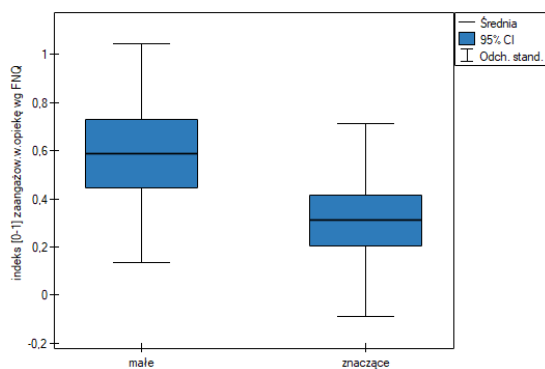
p = 0.001

Rycina 15. Obciążenie w zależności od stopnia zaspokojenia potrzeb spośród ważnych według skali FNQ – wynik dla podskali „wsparcie społeczne”



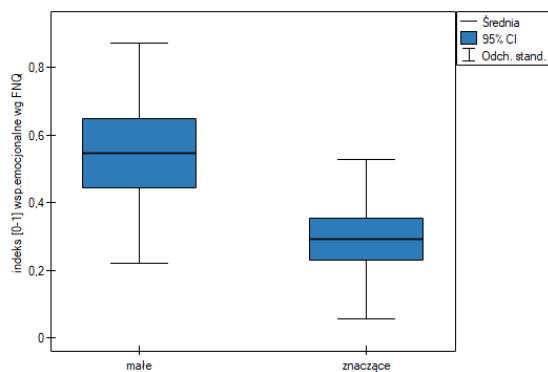
p < 0.001

Rycina 16. Obciążenie w zależności od stopnia zaspokojenia potrzeb spośród ważnych według skali FNQ – wynik dla podskali „wsparcie specjalistów”



p = 0.003

Rycina 17. Obciążenie w zależności od stopnia zaspokojenia potrzeb spośród ważnych według skali FNQ – wynik dla podskali „zaangażowanie w opiekę”



$p < 0.001$

Rycina 18. Obciążenie w zależności od stopnia zaspokojenia potrzeb spośród ważnych według skali FNQ – wynik dla podskali „wsparcie emocjonalne”

Tabela 20. Obciążenie, a stopień zaspokojenia potrzeb spośród ważnych (indeks 0-1) wg skali FNQ (N=100)

Podskale FNQ	CB male			CB znaczące		
	Średnia	SD	Mediana	Średnia	SD	Mediana
Informacje o stanie zdrowia	0.87	0.18	0.90	0.67	0.24	0.70
Wsparcie emocjonalne	0.54	0.32	0.50	0.29	0.23	0.28
Wsparcie instrumentalne	0.43	0.36	0.33	0.22	0.23	0.20
Wsparcie specjalistów	0.50	0.33	0.50	0.27	0.25	0.20
Wsparcie społeczne	0.76	0.30	1.00	0.49	0.37	0.50
Zaangażowanie w opiekę	0.58	0.45	0.66	0.31	0.40	0.00
Wynik ogólnej skali	0.66	0.19	0.69	0.42	0.22	0.38

SD – (ang. *standard deviation*) - odchylenie standardowe

5.6.4. Jakość życia, a obciążenie opiekunów

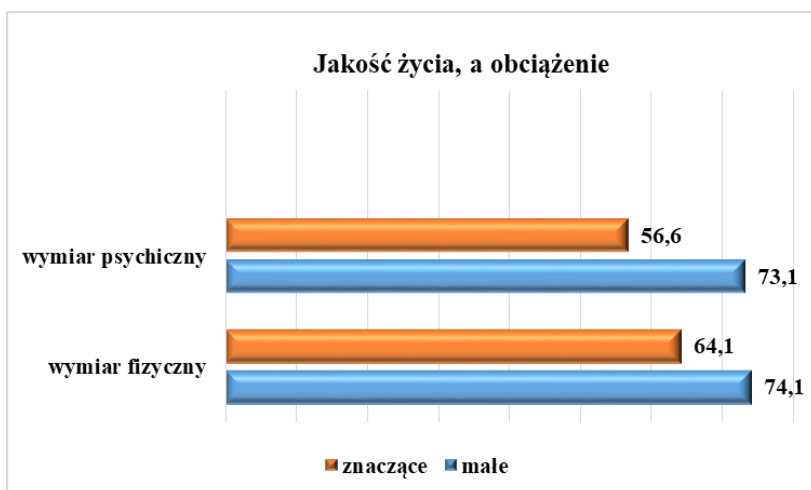
Analiza zależności pomiędzy jakością życia, a obciążeniem opiekunów (małe vs znaczące) w odniesieniu do wymiaru fizycznego i psychicznego wykazała istotne statystycznie różnice pomiędzy porównywanymi grupami.

Różnice stwierdzono również w przypadku wszystkich wskaźników jakości życia oprócz wskaźnika zdrowie fizyczne (tabela 21 i rycina 19).

Tabela 21. Jakość życia, a obciążenie (N=100)

Wskaźniki jakości życia	CB małe Śr. (SD)	CB znaczące Śr. (SD)	Z	p
Funkcjonowanie fizyczne	86.8 (11.0)	85.7 (11.9)	0.30	0.763
Ograniczenie w pełnieniu ról z powodu zdrowia fizycznego	72.9 (33.1)	57.3 (36.6)	2.16	0.030
Ograniczenie w pełnieniu ról wynikające z problemów emocjonalnych	89.7 (22.6)	67.8 (41.4)	2.25	0.024
Witalność	48.8 (9.1)	36.3 (12.6)	5.08	0.000
Poczucie zdrowia psychicznego	72.6 (10.3)	54.0 (14.6)	5.86	0.000
Funkcjonowanie społeczne	80.6 (12.1)	62.9 (19.5)	4.59	0.000
Dolegliwości bólowe	67.8 (14.5)	55.2 (20.7)	3.11	0.001
Ogólne poczucie zdrowia	68.9 (12.4)	58.2 (13.2)	3.90	0.000
Wymiar fizyczny jakości życia	74.1 (14.1)	64.1 (17.1)	3.16	0.001
Wymiar psychiczny jakości życia	73.1 (10.5)	56.6 (19.3)	4.82	0.000

SD – (ang. *standard deviation*) - odchylenie standardowe



Rycina 19. Jakość życia według skali SF-36 a obciążenie

5.7. Jakość życia, a stopień zaspokojenia potrzeb spośród ważnych

Zbadano zależność pomiędzy wynikiem ogólnym stopnia zaspokojenia potrzeb spośród ważnych (indeks 0-1) wg skali FNQ, a jakością życia.

Wykazano dodatnią korelację pomiędzy stopniem zaspokojenia potrzeb, a dziedzinami SF-36. Jedynie w przypadku dziedziny „funkcjonowanie fizyczne” nie wykazano istotnej zależności ($p > 0.05$). Najwyższe współczynniki korelacji uzyskano dla dziedzin: „witalność” ($r = 0.72$, $p < 0.05$) i „poczucie zdrowia psychicznego” ($r = 0.70$, $p < 0.05$).

Najniższe - dla dziedzin „ograniczenie w pełnieniu ról wynikające z problemów emocjonalnych” ($r = 0.32$, $p < 0.05$) i „ograniczenie w pełnieniu ról z powodu zdrowia fizycznego” ($r = 0.39$, $p < 0.05$).

Wyższy współczynnik korelacji uzyskano dla wymiaru psychicznego, niż fizycznego w skali SF-36 ($r = 0.56$ vs 0.48 , $p < 0.05$).

Wynika stąd, że im większy stopień zaspokojenia potrzeb spośród tych uznanych za ważne, tym wyższa jakość życia opiekunów. Szczegółowe dane przedstawiono w tabeli 22.

Tabela 22. Stopień zaspokojenia potrzeb spośród tych uznane za ważne w zależności z jakością życia (N=100)

Wskaźniki jakości życia	Index 0-1
Funkcjonowanie fizyczne	0.16
Ograniczenie pełnienia ról z powodu problemów fizycznych	0.39*
Ograniczenie pełnienia ról z powodu problemów emocjonalnych	0.32*
Witalność	0.72*
Poczucie zdrowia psychicznego	0.70*
Funkcjonowanie społeczne	0.45*
Ból fizyczny	0.40*
Ogólne poczucie zdrowia	0.60*
<i>Wymiar fizyczny jakości życia</i>	<i>0.48*</i>
<i>Wymiar psychiczny jakości życia</i>	<i>0.56*</i>

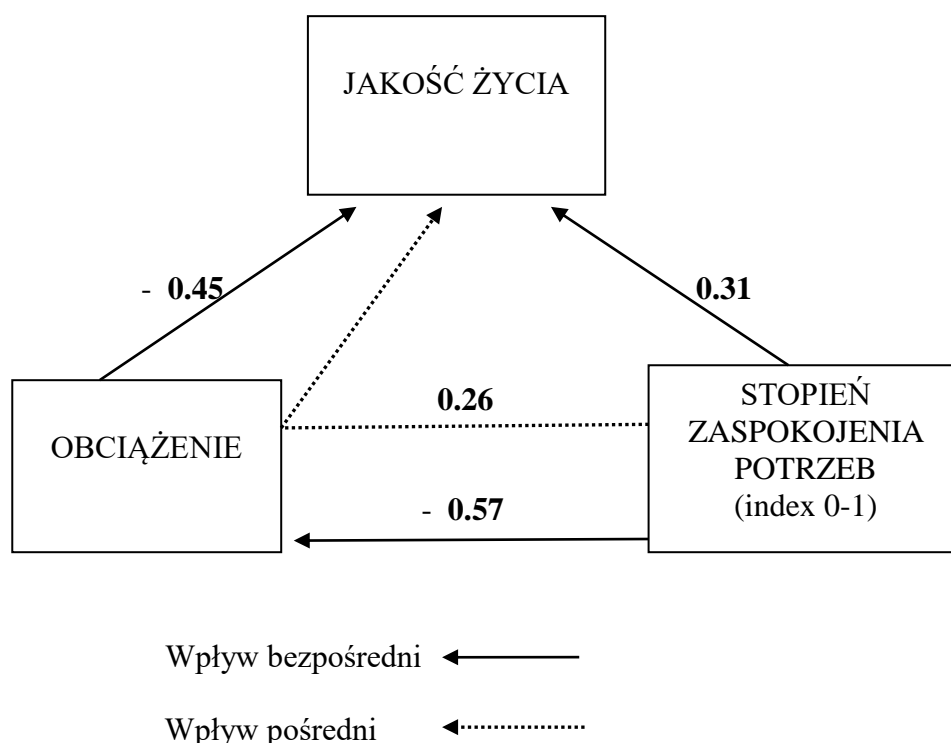
* $p < 0.05$

5.8. Jakość życia, obciążenie i potrzeby – analiza ścieżek

W celu oceny relacji zachodzących pomiędzy jakością życia, obciążeniem i stopniem zaspokojenia potrzeb przeprowadzono analizę ścieżkową. W rezultacie stwierdzono bezpośrednie powiązania pomiędzy obciążeniem i jakością życia (wsp. ścieżkowy = -0.45), oraz stopniem zaspokojenia potrzeb i jakością życia (wsp. ścieżkowy 0.31). Uwzględniając powiązania pośrednie pomiędzy stopniem zaspokojenia potrzeb z uwzględnieniem obciążenia, a jakością życia wykazano, że łączny wpływ tego czynnika wyrażony sumaryczną wartością wsp. ścieżkowego wynosił 0.57.

Zgodnie z oczekiwaniem stwierdzono również bezpośredni ujemny związek pomiędzy stopniem zaspokojenia potrzeb, a obciążeniem (wsp. ścieżkowy = -0.57).

Wartość współczynników ścieżkowych wskazuje na silniejszy związek jakości życia z obciążeniem, aniżeli ze stopniem zaspokojenia potrzeb. Kierunek zależności wskazuje na ujemny wpływ obciążenia na jakość życia i dodatni wpływ stopnia zaspokojenia potrzeb spośród potrzeb ważnych.



Rycina 20. Diagram ścieżkowy

Wpływ bezpośredni:

Badając wpływy bezpośrednie uzyskano następujące współczynniki ścieżkowe: pomiędzy stopniem zaspokojenia potrzeb, a obciążeniem -0.57, pomiędzy obciążeniem, a jakością życia -0.45, oraz pomiędzy stopniem zaspokojenia potrzeb, a jakością życia 0.31.

Wpływ pośredni:

Wykazano, że stopień zaspokojenia potrzeb pośrednio (poprzez obciążenie) wpływa na jakość życia. Pośredni efekt tego wpływu był na poziomie 0.26. Szczegółowe dane przedstawiono w tabeli 23.

Tabela 23. Oszacowane parametry zależności zmiennych obciążenie, jakość życia i stopień zaspokojenia potrzeb

Zależność	Z	p	współczynnik ścieżkowy
<i>Wpływ bezpośredni</i>			
Obciążenie ← Stopień zaspokojenia potrzeb	-7.09	0.000	-0.57
Jakość życia ← Obciążenie	-5.19	0.000	-0.45
Jakość życia ← Stopień zaspokojenia potrzeb	5.46	0.000	0.31
<i>Wpływ pośredni</i>			
Jakość życia ←····· Stopień zaspokojenia potrzeb	4.19	0.000	0.26

Przeanalizowano również miary stopnia dopasowania modelu. Uzyskane miary oszacowania całego modelu przybrały wartości w pełni satysfakcjonujące (tabela 24).

Tabela 24. Miary dopasowania modelu

Nazwa współczynnika	Wartość współczynnika
RMSEA	0.000
SRMR	0.000
CFI	1.0
TLI	1.0

RMSEA - (ang. root mean squared error of approximation), pierwiastek średniego błędu aproksymacji
SRMR - (ang. standardized root mean squared residual), pierwiastek średniego kwadratu reszt
CFI - (ang. comparative fit index), porównawczy indeks dopasowania
TLI - (ang. Tucker – Lewis index)

Reasumując, w testowanym modelu większy bezpośredni wpływ na jakość życia ma obciążenie, niż stopień zaspokojenia potrzeb. Z kolei stopień zaspokojenia potrzeb w większym stopniu bezpośrednio wpływa na obciążenie, niż na jakość życia. Dodatkowo stopień zaspokojenia potrzeb ma wpływ na jakość życia poprzez obciążenie (w sposób pośredni). Siła wpływu bezpośredniego jest jednak większa niż pośredniego - 0.31 vs 0.26.

6. OMÓWIENIE I DYSKUSJA

Głównym celem badań była ocena następstw udaru mózgu ze szczególnym uwzględnieniem jakości życia, obciążenia i czynników determinujących jego poziom, a także określenie potrzeb związanych ze sprawowaniem opieki i analiza związków pomiędzy jakością życia, obciążeniem i stopniem zaspokojenia potrzeb.

Poziom obciążenia i czynniki determinujące obciążenie

Spśród wszystkich pacjentów wstępnie zakwalifikowanych do badań i wypisanych z oddziału udarowego z rozpoznaniem pierwszym w życiu udarem mózgu, 72% trafiło do środowiska domowego. To potwierdza fakt, że po hospitalizacji większość chorych jest wypisywanych do domu, gdzie opiekę nad nimi przejmuje osoba bliska [87, 88]. Trzy czwarte z tej grupy stanowiły osoby ze znaczącą niesprawnością (poważną lub bardzo poważną). Powyższe wyniki są zbieżne z wynikami innych badaczy zarówno w Polsce [123, 136], jak i na świecie [95, 167, 168, 169]. Te dane oraz możliwe następstwa udaru mózgu, szczegółowo opisane w rozdziale 1.4. i wskazują, przed jak wielkim wyzwaniem stoją nieformalni opiekunowie, w większości kobiety, córki lub żony pacjenta, prawie w połowie czynni zawodowo.

W badaniu własnym wykazano, że po upływie trzech miesięcy od zakończenia hospitalizacji, blisko 60% opiekunów doświadczało znaczącego obciążenia związanego ze sprawowaniem opieki. Podobne dane podają również inni autorzy, według których odsetek osób ze znaczącym obciążeniem wynosi od 25% do 56% [123, 185, 243, 244, 245]. Z wcześniejszych doniesień wynika, że nasilenie obciążenia w pierwszych miesiącach po udarze jest względnie stabilne, pomimo poprawy stanu klinicznego i funkcjonalnego pacjenta w tym okresie, co obserwowano również w niniejszym badaniu [129, 130]. Można zatem zgodzić się ze stwierdzeniem, że pierwszy rok po udarze jest najtrudniejszy, zarówno dla pacjentów, jak i opiekunów, gdyż w tym czasie chorzy zmagają się z własną niepełnosprawnością, a opiekunowie uczą się nowej roli życiowej [172]. W opublikowanych badaniach jakościowych opartych na grupach fokusowych i pogłębionych wywiadach, opiekunowie podkreślają silne poczucie niepewności co do przyszłości, poczucie „bycia w stałej gotowości”, zmianę jakości wzajemnych relacji pomiędzy członkami rodziny (np. mężem po udarze i żoną - opiekunem) oraz obciążenie emocjonalne w postaci: poczucia bezsilności, osamotnienia, „cierpienia w samotności” i poczucia winy [246].

Spośród analizowanych wymiarów obciążenia, najwyższy poziom stwierdzono w podskali „obciążenie ogólne” i „rozczarowanie” (por. kwestionariusz CB, aneks). Analizując poszczególne pozycje (*itemy*) tych podskal, oznacza to, że opiekunowie odczuwali, m.in. izolację i osamotnienie oraz obciążenie emocjonalne, co koresponduje z wynikami cytowanych wyżej badań jakościowych. Ponadto, badani opiekunowie podkreślali również pogorszenia własnego zdrowia oraz sytuacji finansowej w związku ze sprawowaniem opieki. Najniższy poziom obciążenia odnotowano w podskali „zaangażowanie emocjonalne”, co oznacza, że opiekunowie nie odczuwali negatywnych emocji w stosunku do chorego. Wcześniejsze prace wykazały, że wysoki wskaźnik negatywnych emocji może być wyznacznikiem złej jakości opieki nad chorym czy negatywnego stylu sprawowania opieki [247], co w niniejszym badaniu w świetle uzyskanych wyników raczej nie miało miejsca.

Spośród analizowanych czynników determinujących wyższy poziom obciążenia, ze strony chorego - istotnymi okazały się: gorszy stan kliniczny pacjenta (neurologiczny i funkcjonalny), obecność objawów depresji i płeć męska.

W chwili wypisu ze szpitala bardzo poważne i poważne ograniczenie sprawności prezentowało ponad 70% chorych, a po trzech miesiącach blisko 40%, co jest zbieżne z doniesieniami innych autorów [121, 150]. Identyfikacja stanu klinicznego jako czynnika determinującego obciążenie opieką potwierdza wykazywaną w wielu wcześniejszych pracach, podsumowanych w przeglądzie systematycznym Rigby’ego i wsp. zależność pomiędzy obciążeniem, a nasileniem objawów udaru i ograniczeniem samodzielności w czynnościach życia codziennego [248]. Dane te mówią, z jednej strony o potrzebie rehabilitacji chorego, a z drugiej – o niedostatecznym prawdopodobnie przygotowaniu opiekunów do radzenia sobie w sytuacjach, w których chory wymaga pomocy.

W badaniu własnym objawy depresyjne stwierdzono u 40% pacjentów, co jest zgodne z danymi epidemiologicznymi dotyczącymi depresji po udarze mózgu [191]. Związek pomiędzy depresją poudarową, a obciążeniem wyjaśnia się w ten sposób, że depresja u pacjenta jest dodatkowym źródłem obciążenia dla opiekuna i jednocześnie jest czynnikiem ryzyka depresji u opiekuna, która jest z kolei czynnikiem zwiększającym poziom obciążenia [144]. Warto również podkreślić, że objawy depresyjne u pacjenta wpływają niekorzystnie na efekty rehabilitacji poudarowej i stan samodzielności chorego [249], co również przyczynia się do większego obciążenia [130, 144, 145], o czym pisano wyżej. Na marginesie warto zauważyć, że od dawna postuluje się konieczność wczesnego

wykrywania i leczenia depresji poudarowej, jednakże w praktyce nadal u ponad połowy pacjentów nie jest ona ani diagnozowana, ani leczona [250].

Mężczyźni stanowili 44% ogółu badanych chorych, przy czym w 95.5% przypadkach ich opiekunami były kobiety. W takiej sytuacji znaczące obciążenie występowało istotnie częściej, aniżeli wówczas, gdy podopiecznymi były kobiety (68.2 % vs 48.2%). Wyniki badań innych autorów na temat znaczenia płci dla obciążenia są niejednoznaczne, o czym szczegółowo pisano we wstępie pracy (por. str. 20) [248]. Stwierdzona zależność może częściowo wynikać z faktu utraty źródła dochodu, jako że średnia wieku badanych mężczyzn wynosiła 62 lata, a więc wielu z nich mogło być czynnych zawodowo przed zachorowaniem.

Spośród analizowanych w badaniu czynników determinujących wyższy poziom obciążenia, ze strony opiekuna istotnymi były: gorszy stan emocjonalny (objawy depresyjne i lęku), dłuższy czas przeznaczony na opiekę, niższe wsparcie społeczne, płć żeńska oraz młodszy wiek.

W badanej grupie opiekunów objawy depresji i lęku dotyczyły kilkunastu procent przypadków. W piśmiennictwie odsetek ten waha się od 11% do 53% w zależności od sposobu oceny i czasu po udarze [123, 127]. Uzyskane wyniki dotyczące roli stanu emocjonalnego w kształtowaniu się obciążenia są zgodne z doniesieniami innych autorów, według których czynnik ten jest konsekwentnie wykazywany jako czynnik predykcyjny obciążenia opieką po udarze mózgu [123, 124, 145, 152]. Najprawdopodobniej zależność pomiędzy obciążeniem, a obecnością objawów depresji i/lub lęku jest zależnością dwustronną i trudno wskazać, który z tych czynników stanowi pierwotną przyczynę. Z dodatkowych analiz (nie prezentowanych w tej pracy) wynika, że niektóre czynniki determinujące były wspólne, zarówno dla obciążenia, jak i dla depresji i lęku. Tym niemniej, należałoby zwrócić większą uwagę na ocenę stanu emocjonalnego nie tylko pacjenta, ale również opiekującego się nim członka rodziny. Trzeba jednak zaznaczyć, że w niniejszej pracy nie gromadzono informacji na temat wcześniejszych zaburzeń emocjonalnych u opiekunów, dlatego też dane dotyczące częstości ich występowania w badanej grupie należy traktować z ostrożnością.

Opiekunowie poświęcali na opiekę średnio około 1/3 doby, co jest zbieżne z wynikami innych autorów [123, 133, 145, 164, 251]. Im dłuższy czas przeznaczony był na opiekę, tym poziom obciążenia był wyższy i znaczące obciążenie częstsze. Jako przyczynę stwierdzonej zależności można uznać przeciążenie rolami, w tym rolę opiekuna przy

jednoczesnym braku czasu na odpoczynek i własną aktywność, zadbanie o własne zdrowie, kontakty towarzyskie, itp. [92, 110, 205].

W badanej grupie opiekunów spostrzegane wsparcie społeczne oceniane było na poziomie dość wysokim, przy czym wśród osób ze znaczącym obciążeniem, zgodnie z oczekiwaniami, było ono istotnie niższe. Wyniki te są zbieżne z doniesieniami wielu innych autorów [123, 124, 252, 253] i potwierdzają ważną rolę tego czynnika w kształtowaniu obciążenia. Z uwagi na fakt, że wsparcie społeczne jest czynnikiem potencjalnie modyfikowalnym [205], należy przeanalizować aktualnie dostępne i możliwe do zaoferowania różne formy wsparcia dla opiekunów, zarówno na etapie oddziały udarowego, jak i w opiece środowiskowej. Kluczową kwestią dotyczącą wsparcia jest indywidualne jego dopasowanie pod względem ilości jak i rodzaju, gdyż zarówno zbyt dużo, jak i zbyt mało wsparcia oraz jego niedopasowanie do potrzeb niesie za sobą niekorzystne skutki [254], np. w postaci poczucia nieradzenia sobie z sytuacją [255].

Podobnie jak w innych badaniach, większość opiekunów stanowiły kobiety, głównie żony i córki. Wyniki te odzwierciedlają sytuację ogólnoswiatową, w której sprawowanie opieki nad chorym i/lub niepełnosprawnym członkiem rodziny spoczywa przede wszystkim na kobietach, bez względu na zmieniające się trendy demograficzne, zmiany w strukturze społeczeństw i normach kulturowych. W porównaniu do badanych w tej pracy mężczyzn, znaczące obciążenie wśród kobiet występowało dwukrotnie częściej. Uzyskany wynik jest zgodny z większością dotychczasowych badań i może potwierdzać obecną w piśmiennictwie tezę o konflikcie ról i przeciążeniu rolami, dotyczącym głównie kobiety, próbujące godzić liczne obowiązki, np. matki, żony, córki, pracownika, itd. [256]. Trzeba jednak zaznaczyć, że istnieją również badania, w których nie wykazano różnic w przeciążeniu rolami opiekunów płci męskiej i żeńskiej [149, 150].

W badaniu własnym obciążenie znaczące istotnie częściej występowało u opiekunów poniżej 60 roku życia. Ten wynik zdaje się korespondować z przedstawioną wyżej interpretacją dotyczącą znaczenia płci, aczkolwiek w literaturze przedmiotu związek pomiędzy obciążeniem i wiekiem opiekuna jest niejednoznaczny (por. wstęp, str. 21).

Jakość życia opiekunów chorych po udarze mózgu

Jakość życia badanych opiekunów w wymiarze psychicznym i fizycznym (wskaźniki sumaryczne w skali SF-36) została oceniona na poziomie średnim, czyli w ocenie ilościowej na nieco powyżej 60%. Jest to zbieżne z wynikami badań innych autorów, również przeprowadzonych za pomocą skali SF-36, np. Morimoto i wsp. uzyskali dla wymiaru psychicznego 60.9%, dla wymiaru fizycznego 68.6% [151].

Spośród analizowanych dziedzin jakości życia największe ograniczenia odnotowano w odniesieniu do: witalności, dolegliwości bólowych, zdrowia psychicznego i ogólnego poczucia zdrowia. W tych obszarach redukcja oceny jakości życia wynosiła od około 60% do 40%, przy czym największe ograniczenia obserwowano w przypadku witalności (poczucie wyczerpania, utraty energii). Podobne wyniki odnotowano również w innych badaniach [151, 164, 168, 197, 257]. W niektórych pracach, w których porównywano jakość życia opiekunów w poszczególnych dziedzinach (w porównywalnym okresie po udarze, jak w badaniu własnym) z normami populacyjnymi, różnica pomiędzy uzyskanymi wynikami, a normami w wyżej wymienionych dziedzinach należała do największych [166, 258, 259]. Ponadto, w badaniu własnym podobnie jak w innych badaniach sumaryczny wynik oceny jakości życia w dziedzinie psychicznej był niższy, aniżeli w dziedzinie fizycznej [166, 175, 258, 259].

Z powyższego wynika, że po pierwsze, zgodnie z oczekiwaniami udar mózgu ma negatywny pośredni wpływ na jakość życia opiekunów i po drugie, że wpływ ten jest najbardziej widoczny w tzw. dziedzinach psychicznych oraz ogólnej ocenie stanu zdrowia. Konkluzja ta pozostaje w zgodności z uzyskanymi wynikami własnymi dotyczącymi analizy zależności pomiędzy jakością życia, a obciążeniem, w rezultacie której stwierdzono istotnie gorszą jakość życia opiekunów z obciążeniem znaczącym, w porównaniu do opiekunów z małym obciążeniem we wszystkich dziedzinach i wymiarach, oprócz dziedziny funkcjonowanie fizyczne, a także znaczący związek korelacyjny pomiędzy wynikiem ogólnym jakości życia i obciążenia (por. str. 69). Te dane potwierdzają wstępne założenia niniejszej pracy wskazujące na obciążenie, jako niezależny czynnik predykcyjny jakości życia opiekunów chorych po udarze mózgu.

Potrzeby związane ze sprawowaniem opieki - ważność potrzeb i stopień zaspokojenia potrzeb spośród ważnych

Spośród różnych potrzeb związanych ze sprawowaniem opieki, $\frac{3}{4}$ z nich zostało ocenionych przez opiekunów jako „ważne” lub „bardzo ważne”. Biorąc pod uwagę kategorie potrzeb, najistotniejsze okazały się potrzeby z grupy „informacje o stanie zdrowia” oraz „wsparcie specjalistów”. Analizując poszczególne pozycje skali potrzeb dotyczących informacji, oznacza to, że dla opiekunów istotne są takie elementy z obszaru informacji jak: wiedza na temat zmian w stanie zdrowia chorego, postępach w rehabilitacji, przyjmowanych lekach i leczeniu, problemach fizycznych pacjenta. Z własnych doświadczeń klinicznych oraz istniejących badań na ten temat wynika, że potrzeby związane z informacją, szczególnie istotne są na początkowym etapie sprawowania opieki [210, 218].

Ważne jest również otrzymywanie od specjalistów jasnych, zrozumiałych, szczerych wyjaśnień i odpowiedzi na zadawane pytania. Analizując poszczególne pozycje skali potrzeb dotyczących wsparcia specjalistów uzyskane dane wskazują na potrzeby w zakresie rehabilitacji, poradnictwa prawnego, opieki pielęgniarskiej, uzyskania opieki zastępczej, jak również w zakresie nauki postępowania z chorym, gdy występują u niego zaburzenia zachowania. Ponadto, zgromadzone dane od opiekunów wskazują na potrzebę instruktażu, jak w bezpieczny sposób pozwolić choremu na samodzielność przy istniejących deficytach neurologicznych.

Uzyskane wyniki są zbieżne z wynikami innych autorów, którzy również wskazują, że najważniejsze potrzeby opiekunów to potrzeby związane z informacją i wsparciem specjalistów, a w dalszej kolejności - ze wsparciem emocjonalnym, społecznym i instrumentalnym [206, 215, 217, 218, 219, 260].

Analizując stopień zaspokojenia potrzeb spośród potrzeb szczególnie ważnych stwierdzono, że najwięcej potrzeb zaspokojonych należało do obszaru „informacje o stanie zdrowia”. Około $\frac{3}{4}$ potrzeb należących do tej kategorii w ocenie opiekunów zostało zaspokojonych. Oznacza to, że potrzeba informacji na temat leczenia, rehabilitacji i różnych problemów chorego w badanej grupie opiekunów była w znaczącym stopniu zaspokojona. Natomiast w przypadku potrzeb dotyczących wsparcia specjalistów, stopień ich zaspokojenia był niski. W oddziale udarowym, w którym została przeprowadzona rekrutacja chorych i ich opiekunów do niniejszych badań oraz w żadnym innym znanym autorce tej pracy ośrodku, nie funkcjonują regularne, sformalizowane programy edukacyjne i szkoleniowe skierowane do opiekunów osób po udarze mózgu, jako element

pracy oddziału. Można zatem stwierdzić, że taki rodzaj interwencji byłby niewątpliwie potrzebny. Z drugiej strony, opublikowane przeglądy systematyczne na ten temat wskazują na ograniczoną skuteczność różnego rodzaju programów edukacyjnych, co wskazuje na konieczność dalszego ich udoskonalania, większego dopasowania do indywidualnych potrzeb opiekunów, oraz również na konieczność ich ewaluacji pod kątem efektywności [261].

Interesującym jest, że badani opiekunowie w spektrum swoich potrzeb dość nisko ocenili ważność potrzeb z kategorii „zaangażowanie w opiekę”, w rozumieniu czynnego udziału opiekuna w procesie leczenia i rehabilitacji pacjenta. Może to wynikać z niezbyt częstego jeszcze partnerskiego modelu współpracy pomiędzy zespołem terapeutycznym, a chorym i jego rodziną.

Obciążenie, a ważność i stopień zaspokojenia potrzeb

Analizując zależność pomiędzy stopniem obciążenia, a ważnością potrzeb okazało się, że ważność potrzeb z grupy „informacje o stanie zdrowia”, „wsparcie instrumentalne”, „wsparcie społeczne” i „zaangażowanie w opiekę” nie miała związku ze stopniem obciążenia badanych opiekunów. Istotnymi w odniesieniu do obciążenia okazały się natomiast potrzeby z grupy „wsparcie emocjonalne” i „wsparcie specjalistów”. Ten rodzaj potrzeb był ważniejszy dla osób ze znaczącym obciążeniem, w porównaniu do opiekunów z obciążeniem małym, co wydaje się zrozumiałe, bowiem osoby doświadczające większego obciążenia mogą mieć szczególne zapotrzebowanie na szczególnie scharakteryzowane wyżej wsparcie specjalistów i wsparcie emocjonalne od członków rodziny, przyjaciół i innych bliskich osób.

Zgodnie z wstępnymi założeniami tej pracy stwierdzono istotną zależność pomiędzy stopniem zaspokojenia potrzeb we wszystkich grupach badanych potrzeb, a stopniem obciążenia. Osoby ze znaczącym obciążeniem cechowały się niższym stopniem zaspokojenia potrzeb z grupy potrzeb ważnych. Uzyskane wyniki potwierdzają potrzebę udoskonalania systemowych rozwiązań wsparcia opiekunów nieformalnych, tak aby w większym stopniu zaspokajać potrzeby związane z opieką i tym samym ograniczyć obciążenie opiekunów i jego niekorzystne skutki, takie jak np. pogorszenie stanu zdrowia opiekunów, zaprzestanie sprawowania opieki czy nawet ryzyko wcześniejszego zgonu [112].

Pomimo, iż badacze od kilku lat wskazują na potrzebę systematycznej oceny i monitorowania potrzeb opiekunów związanych z opieką [169, 207, 208, 262, 263], w

dostępnej literaturze w tematyce obciążenia i potrzeb związanych z opieką, brak jest badań analizujących łącznie te dwa obszary, stąd też nie można porównać uzyskanych wyników własnych z badaniami innych autorów.

Jakość życia i stopień zaspokojenia potrzeb spośród potrzeb ważnych

W badaniu wykazano dodatnią zależność, pomiędzy stopniem zaspokojenia potrzeb spośród ważnych, a wymiarem fizycznym i psychicznym jakości życia i poszczególnymi wskaźnikami jakości życia (oprócz wskaźnika „funkcjonowanie fizyczne”).

Oznacza to, że im wyższy stopień zaspokojenia potrzeb spośród tych uznanych za ważne, tym lepsza jest jego jakość życia. Najsilniejszy związek pomiędzy jakością życia i stopniem zaspokojenia potrzeb stwierdzono w obszarach dotyczących wymiaru psychicznego jakości życia i samooceny stanu zdrowia. Te wyniki jasno wskazują, z jednej strony na potrzebę identyfikacji potrzeb opiekuna, a z drugiej na potrzebę zwrócenia uwagi na stan zdrowia opiekuna i jego funkcjonowania zwłaszcza w dziedzinie psychicznej. Podobne wyniki uzyskali Kim i Yi, którzy badali opiekunów pacjentów z chorobą nowotworową [264]. W piśmiennictwie dotyczącym opiekunów chorych po udarze mózgu podobnych badań, jak do tej pory nie opublikowano. Biorąc pod uwagę ważność zagadnienia należy stwierdzić, że badania dotyczące potrzeb opiekunów i ich związków z różnymi aspektami funkcjonowania opiekunów, powinny być kontynuowane z dodatkowym uwzględnieniem zmian w czasie zarówno dotyczących profilu potrzeb opiekunów, jak i ich jakości życia.

Przeprowadzona analiza ścieżek potwierdziła najważniejsze wnioski płynące z wyżej omówionych analiz dwuzmiennowych i zgodnie z wstępnymi założeniami ujawniła **bezpośrednią, dość silną relację pomiędzy obciążeniem i jakością życia oraz pomiędzy stopniem zaspokojenia potrzeb i obciążeniem**. Stopień zaspokojenia potrzeb okazał się istotny również dla jakości życia, aczkolwiek związek ten w porównaniu do relacji z obciążeniem był słabszy.

Ograniczenia badań

1. Wszystkie przeprowadzone w tej pracy analizy były analizami dwuzmiennowymi (oprócz analizy ścieżkowej). Nie przeprowadzono analiz uwzględniających jednoczesny wpływ różnych czynników na badane następstwa udaru mózgu u opiekuna, które pozwoliłyby na identyfikację niezależnych czynników predykcyjnych obciążenia i jakości życia. Ten rodzaj analiz wymaga jednak znacznie większych grup badanych, aniżeli w niniejszej pracy.
2. Badanie przeprowadzono tylko w jednym punkcie czasowym, nie można było zatem analizować zmian w czasie. Tym niemniej, ze względu na to, że pierwsze miesiące sprawowania opieki nad chorym są najtrudniejsze, uzyskane wyniki wydają się być cenne.
3. W badaniu nie było grupy kontrolnej do oceny wpływu sprawowanej opieki na jakość życia opiekunów. To ograniczenie zminimalizowano porównując uzyskane dane do dostępnych w literaturze norm populacyjnych.

Powyższe mankamenty metodologiczne, z jednej strony ograniczają interpretację uzyskanych wyników, z drugiej zaś - mogą stanowić istotne wskazówki w dalszych badaniach.

Korzyści wynikające z przeprowadzonych badań

Jest to pierwsze w Polsce i jedno z nielicznych na świecie badań, w których jednocześnie poddano ocenie obciążenie, potrzeby i jakość życia opiekunów. Zastosowane podejście umożliwiło zobrazowanie złożoności pośrednich następstw udaru mózgu i tym samym pozwoliło na lepsze ich poznanie. Wyniki badań pozwalają określić możliwe obszary interwencji ukierunkowanych na zmniejszenie negatywnych następstw udaru wśród opiekunów pacjentów. Po pierwsze, badania ukazały potrzebę zwrócenia szczególnej uwagi na stopień obciążenia opieką, funkcjonowanie pacjenta w obszarze psychicznym, w tym również na występowanie depresji u opiekunów. Ponadto unaocznily potrzebę oszacowania zapotrzebowania opiekunów na różne rodzaje wsparcia. Wreszcie zasygnalizowały zasadność wprowadzenia systematycznych programów edukacyjnych w ramach oddziałów udarowych. Nade wszystko badania ukazały, że konsekwencje udaru są poważne nie tylko dla pacjentów, ale również dla ich opiekunów.

7. WNIOSKI

Na podstawie przeprowadzonych badań można stwierdzić, że:

1. Znaczące obciążenie opieką dotyczy ponad połowy opiekunów chorych po udarze mózgu.
2. Jakość życia opiekunów jest na poziomie średnim, przy czym jakość życia w wymiarze psychicznym jest niższa niż w wymiarze fizycznym.
3. Najważniejsze potrzeby opiekunów chorych po udarze mózgu dotyczą informacji o stanie zdrowia podopiecznego i wsparcia specjalistów.
4. Czynniki determinującymi wyższy poziom obciążenia są: płeć męska chorego, gorszy stan neurologiczny i funkcjonalny oraz obecność objawów depresji u pacjenta; ponadto – płeć żeńska opiekuna, sprawowanie opieki nad rodzicem, dłuższy czas przeznaczony na opiekę, obecność objawów depresji i lęku u opiekuna oraz niższe wsparcie społeczne.
5. Znaczące obciążenie opieką związane jest z niższym stopniem zaspokojenia potrzeb opiekunów.
6. Jakość życia opiekunów zależy głównie od obciążenia i w mniejszym stopniu od zaspokojenia potrzeb.
7. Edukacja opiekunów uwzględniająca ich potrzeby oraz leczenie objawów depresji i lęku mogą przyczynić się do zmniejszenia negatywnych następstw udaru w postaci obciążenia opieką i pogorszenia jakości życia osób sprawujących opiekę nad chorym po udarze mózgu.

Streszczenie

Wstęp: wiele dotychczasowych badań wskazuje, że udar mózgu ma istotny wpływ na jakość życia chorych. Znacznie mniej wiadomo na temat niekorzystnych skutków udaru u opiekunów pacjentów. Biorąc pod uwagę poudarowe deficyty neurologiczne i upośledzenie sprawności w różnych obszarach funkcjonowania, można przyjąć, że opiekunowie doświadczają znaczącego obciążenia opieką, co z kolei może mieć wpływ na pogorszenie jakości ich życia. Zarówno jakość życia, jak i obciążenie mogą zależeć od zaspokojenia potrzeb związanych ze sprawowaniem opieki. Wzajemną zależność pomiędzy obciążeniem i jakością życia potwierdzono w kilku wcześniejszych pracach, natomiast roli potrzeb opiekunów w kontekście ww. zmiennych do tej pory nie badano. Poznanie zależności pomiędzy obciążeniem, jakością życia opiekuna i zaspokojeniem potrzeb może przyczynić się do lepszego zrozumienia pośrednich następstw udaru mózgu, jak również do identyfikacji czynników mogących je minimalizować.

Cel badań: głównym celem badań było 1) ustalenie poziomu i uwarunkowań obciążenia opiekunów osób po udarze mózgu, 2) ocena jakości życia i 3) charakterystyka potrzeb związanych ze sprawowaniem opieki oraz 4) określenie związków pomiędzy obciążeniem, jakością życia i stopniem zaspokojenia potrzeb opiekunów.

Material i metoda: badaniem objęto 100 par chorych z pierwszym udarem mózgu i ich opiekunów. Dane dotyczące pacjentów gromadzono przed wypisem z oddziału udarowego i po 3 miesiącach od wypisu. Dane dotyczące opiekunów również zbierano po upływie 3 miesięcy od wypisu chorego ze szpitala w miejscu zamieszkania chorego i jego opiekuna. Ocenie poddano stan neurologiczny, funkcjonalny i emocjonalny chorych oraz stan emocjonalny, wsparcie społeczne, poziom obciążenia, jakość życia i potrzeby opiekunów związane ze sprawowaniem opieki. Zastosowano następujące narzędzia badawcze: dla chorych - Skandynawską Skalę Udaru Mózgu (Scandinavian Stroke Scale - SSS), Indeks Barthel (IB), Krótką Geriatryczną Skalę Depresji (Geriatric Depression Scale - GDS); dla opiekunów – Skalę Obciążenia (Caregiver Burden Scale - CB Scale), Skalę Jakości Życia - SF-36 i Kwestionariusz Potrzeb (Family Needs Questionnaire - FNQ).

Wyniki: w grupie chorych było 56 kobiet i 44 mężczyzn w wieku od 36-91 lat (śr. wieku 68.33, SD 11.76). W grupie opiekunów - 77 kobiet i 23 mężczyzn w wieku 24-78 lat (śr. wieku 52.73, SD 9.89). Znaczące obciążenie opieką wg CB występowało u 57% opiekunów, przy czym w całej grupie obciążenie było na poziomie średnim. Istotne

czynniki determinujące obciążenie to: ze strony chorego - płeć, stan neurologiczny, funkcjonalny i emocjonalny; ze strony opiekuna - płeć, stopień pokrewieństwa z chorym, czas przeznaczony na opiekę, stan emocjonalny i spostrzegane wsparcie społeczne ($p < 0.05$). Jakość życia opiekunów wg SF-36 była na poziomie średnim (aczkolwiek niższa niż opublikowane normy populacyjne), przy czym niższą punktację uzyskano dla wymiaru psychicznego niż fizycznego (śr. 65.53, SD 18.06 vs 68.31, SD 16.58). Spośród 8. wskaźników SF-36 najniższą punktację uzyskano dla podskali „witalność” (śr. 41.5 pkt.), a najwyższą dla „funkcjonowania fizycznego” (śr. 86.2 pkt.).

Najważniejsze potrzeby opiekunów wg FNQ to potrzeby z grupy „informacje o stanie zdrowia” (śr. 3.61 pkt., SD 0.30) i „wsparcie specjalistów” (śr. 3.27 pkt., SD 0.49). Wskaźnik stopnia zaspokojenia potrzeb wg FNQ w całej grupie wynosił 0.52, SD 0.23 (możliwy zakres 0-1). Najwyższy wskaźnik uzyskano dla podskali „informacje o stanie zdrowia” (śr. 0.75), a najniższy dla „wsparcia instrumentalnego” (śr. 0.31).

Stwierdzono istotną zależność pomiędzy poziomem obciążenia i stopniem zaspokojenia potrzeb. Ogólny wskaźnik zaspokojenia potrzeb był niższy u osób z obciążeniem znaczącym w porównaniu do osób z obciążeniem małym i wynosił odpowiednio: 0.44, vs 0.66, $p < 0.001$.

Jakość życia opiekunów z obciążeniem znaczącym we wszystkich podskalach SF-36, poza jedną, była istotnie niższa, niż osób z obciążeniem małym ($p < 0.05$). Jakość życia opiekunów była tym niższa, im niższy był wskaźnik stopnia zaspokojenia potrzeb: współczynnik korelacji r dla wymiaru fizycznego i psychicznego SF-36 wynosił odpowiednio: 0.48 i 0.56.

W wyniku analiz stwierdzono, że jakość życia opiekunów zależy głównie od obciążenia (wsp. ścieżkowy = -0.45, $p < 0.00$) i w mniejszym stopniu od zaspokojenia potrzeb (wsp. ścieżkowy = -0.31, $p < 0.00$). Stwierdzono również, że obciążenie zależy od stopnia zaspokojenia potrzeb, przy czym wpływ zaspokojenia potrzeb na obciążenie jest większy (wsp. ścieżkowy = -0.57, $p < 0.00$) niż na jakość życia (wsp. ścieżkowy = -0.45, $p < 0.001$).

Wnioski: 1) Ponad połowa opiekunów chorych po udarze mózgu doświadcza znaczącego obciążenia opieką. 2) Jakość życia opiekunów jest na poziomie średnim, przy czym w wymiarze psychicznym jest niższa, niż w wymiarze fizycznym. 3) Najważniejsze potrzeby opiekunów dotyczą informacji o stanie zdrowia chorego i wsparcia specjalistów. 4) Zarówno czynniki ze strony chorego, jak i ze strony opiekuna mają wpływ na stopień obciążenia opiekunów. 5) Obciążenie znaczące związane jest z niższym stopniem

zaspokojenia potrzeb. 6) Jakość życia opiekunów zależy głównie od obciążenia i w mniejszym stopniu od zaspokojenia potrzeb. 7) Edukacja opiekunów oraz leczenie objawów depresji i lęku mogą przyczynić się do zmniejszenia negatywnych następstw udaru w postaci obciążenia opieką i pogorszenia jakości życia osób sprawujących opiekę nad chorym po udarze mózgu.

Słowa kluczowe: Udar mózgu, opiekunowie, jakość życia, obciążenie, potrzeby opiekunów

Summary

Introduction: several previous studies indicate that stroke has a significant impact on quality of life of stroke survivors. However, little is known about the consequences of stroke among informal caregivers. Bearing in mind post-stroke neurological deficits and functional disability, it may be assumed that caregivers experience a significant burden, which may in result affect their quality of life. Both the quality of life as well as the caregiver burden may be influenced by meeting the needs related to providing care. The reciprocal relationships between the burden and quality of life have been confirmed in few earlier studies, but so far, the role of the caregivers needs has not been analysed in the context of the variables mentioned above. Understanding the associations between the burden, quality of life and caregivers needs may lead to a better understanding of the indirect consequences of stroke, and to identifying factors which can minimise this consequences, i.e. caregiver burden and quality life impairment.

Aim: the aim of this study was 1) to establish the severity of caregiver burden and its determinants, 2) to assess quality of life of the caregivers, 3) to identify caregiver needs, and 4) to evaluate relationships between the burden, quality of life and the degree of satisfying those needs.

Material and method: the study sample comprised 100 pairs of first-ever stroke patients/caregivers. The data concerning patients were collected before discharge from a stroke unit and at three months after discharge. The data concerning caregivers were gathered at three months after discharge from hospital- in patients' and their caregivers' homes.

The following variables were assessed: the neurological, functional and emotional state of the patient and emotional state, social support, level of burden, quality of life and needs. The following tools were used: for the patients - Scandinavian Stroke Scale (SSS), Index Barthel (IB), Geriatric Depression Scale (GDS); for caregivers – Caregiver Burden Scale (CB Scale), Quality of Life Scale (SF-36) and Family Needs Questionnaire (FNQ).

Results: the patient group consisted of 56 women and 44, men aged 36-91 (mean age 68.33, SD 11.76). The caregiver group comprised 77 women and 23, men aged 24-78 (mean age 52.73, SD 9.89). Substantial burden according to CB was experienced by 57% of the caregivers, while the whole group experienced a moderate level of the burden. Significant determinants of the burden were: patient's gender, neurological, functional and emotional state; caregiver gender, caregiver – patient kinship, time spent caregiving,

emotional state and perceived social support ($p < 0.05$). The caregivers' quality of life according to SF-36 was on a moderate level (but lower than the published population norms), while the mental dimension was scored lower than the physical dimension (mean 65.53, SD 18.06 vs 68.31, SD 16.58). Among the 8 indicators of SF-36, the lowest score was notice in the „vitality” subscale (mean 41.5) and the highest in the “physical functioning” subscale (mean 86.2).

The most important needs of the caregivers according to FNQ were the needs belonging to the group “health information” (mean 3.61, SD 0.30) and “professional support” (mean 3.27, SD 0.49). The indicator (0-1 index) of meeting the needs according to FNQ in the whole group was 0.52, SD 0.23 (possible range 0-1). The highest score was found in “health information” subscale (mean 0.75), and the lowest in “instrumental support” subscale (mean 0.31).

A significant relationship was found between the level of the burden and the level of meeting needs. The total indicator of meeting needs was lower in caregivers with a substantial burden as compared to caregivers with a low burden and was 0.44, vs 0.66, respectively, $p < 0.001$.

The quality of life of caregivers with substantial burden in all SF-36 subscales, apart from one, was significantly lower than in caregivers with the low burden ($p < 0.05$). The quality of life was the lower, the lower was the indicator of meeting needs: the correlation coefficients r for the physical and mental dimensions of SF-36 were 0.48 and 0.56 respectively.

It was found that the caregivers' quality of life depends mainly on the burden (path coefficient = -0.45, $p < 0.00$) and to a lesser extent on meeting the needs (path coefficient = -0.31, $p < 0.00$). It was revealed that the burden depends on the level of meeting the needs, while the impact of meeting needs on burden is greater (path coefficient = -0.57, $p < 0.00$) than on quality of life (path coefficient = -0.45, $p < 0.001$).

Conclusions: 1) More than half of caregivers of stroke patients experience a substantial burden. 2) The caregivers' quality of life is on a moderate level, while it is higher in the mental dimension than in physical domain. 3) The most important needs of the caregivers pertain to information about the health condition of a patient and specialists' support. 4) Both, the factors related to the patient as well as those related to the caregiver have an impact on caregiver burden. 5) A higher level of burden is related to a lower level of meeting needs. 6) Quality of life of caregivers depends more on the burden and less on

meeting needs. 7) Education of caregivers and managing symptoms of depression and anxiety may lead to reducing the negative consequences of stroke in the caregiver in terms of caregiver burden and quality of life impairment in caregivers of stroke survivors.

Key words: stroke, caregivers, quality of life, caregiver burden, caregiver needs

Piśmiennictwo

1. Kozubski W., Liberski P.P. Choroby układu nerwowego. W: Kozubski W. Choroby naczyniowe układu nerwowego. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2004, 101-145.
2. Sacco R.L., Kasner S.E., Broderick J.P., Caplan L.R., Connors J.J., Culebras A., Elkind M.S., George M.G., Hamdan A.D., Higashida R.T., Hoh B.L., Janis L.S., Kase C.S., Kleindorfer D.O., Moseley M.E., Peterson E.D., Turan T.N., Valderrama A.L. An update definition of stroke for the 21st century: a statement for healthcare professionals from the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke* 2013, 44(7): 2064-2089.
3. Amarenco P., Bogussslavsky J., Caplan L.R., Donnan G.A., Hennerici M.G. Classification of stroke subtypes. *Cerebrovasc Dis* 2009, 27(5): 493-501.
4. Członkowska A., Ryglewicz D. Epidemiologia udarów mózgu. *Terapia* 1996, 11: 9-16.
5. Sacco R. Ischemic stroke. W: Gorelick P.B., Alter M., Dekker M. (red.) *Handbook of neuroepidemiology*. New York, Basel, Hong Kong 1994.
6. Adams H.P.Jr., Bendixen B.H., Kappelle L.J., Biller J., Love B.B., Gordon D.L., Marsh E.E. Classification of subtype of acute ischemic stroke. Definitions for use in amlticenter clinical trial TOAST. *Trial of Org 10172 in acute Stroke Treatment*. *Stroke* 1993, 24(1): 35-41.
7. Bamford J., Sandercock P., Dennis M., Burn J., Warlow C. Classification and natural history of clinically identifiable subtypes of brain infarction. *Lancet* 1991, 337(8756): 1521-1526.
8. Jones H.R., Millikan C.H. Temporal profile (clinical course) of acute carotid system cerebral infarction. *Stroke* 1976, 7(1): 64-71.
9. Easton J.D., Saver J.L., Albers G.W., Alberts M.J., Chaturvedi S., Feldmann E., Hatsukami T.S., Higashida R.T., Johnston S.C., Kidwell Ch.S., Lutsep H.L., Miller E., Sacco R.L. Definition and evaluation of transient ischemic attack. *Stroke* 2009, 40(6): 2276-2293.
10. <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>
11. Ryglewicz D. Epidemiology of stroke: a prospective community-based study of stroke in Warsaw, 1991-1992. *Neurol Neurochir Pol* 1994, 28(1): 35-45.
12. Sienkiewicz-Jarosz H., Głuszkiewicz M., Pniewski J. i wsp. Incidence and case fatality rates of first-ever stroke: comparison of data from two prospective population –based studies conducted in Warsaw. *Neurol Neurochir Pol* 2011, 45(3): 207-212.
13. Prognoza ludności na lata 2008-2035. GUS, 2009.
14. Piechowski-Józwiak B., Truslen T., Kwieciński H. Prognoza chorobowości i zapadalności na udar mózgu w Polsce w latach 2005-2025. *Neurol Neurochir Pol* 2005, 39(2): 126.
15. <http://strokeeurope.eu/executive-summary/>

16. Thrift A.G., Thayabaranathan T., Howard G., Howard V.J., Rothwell P.M., Feigin V.L., Norrning B., Donnan G.A., Cadilhac D.A. Global stroke statistic. *Int J Stroke* 2017, 12(1): 13-32.
17. Mazurek M. Umieralność z powodu udarów mózgu w Polsce-rola badań obserwacyjnych opartych na danych z baz informatycznych. *Wiad Lek* 2005, 58(7-8): 397-402.
18. Sienkiewicz-Jarosz H., Głuszkiewicz M., Pniewski J. i wsp. Incidence and case fatality rates of first-ever stroke: comparison of data from two prospective population-based studies conducted in Warsaw. *Neurol Neurochir Pol* 2011, 45(3): 207-212.
19. Amarenco P., Lavallée P.C., Monteiro Tavares L., Labreuche J., Albers G.W., Halim Abboud, Anticoli S., Audebert H., Bornstein N.M., Caplan L.R., Correia M., Donnan G.A. i wsp. Five-year risk of stroke after TIA or minor ischemic stroke. *N Engl J Med* 2018, 378: 2182-2190.
20. Niewada M., Skowrońska M., Ryglewicz D., Kamiński B., Członkowska A. Acute ischemic stroke care and outcome in centers participating in the Polish National Stroke Prevention and treatment registry. *Stroke* 2006, 37(7): 1837-1843.
21. O'Donnell M.J., Chin, S.L., Rangarajan S. i wsp. Global and regional effects of potentially modifiable risk factors associated with acute stroke in 32 countries (INTERSTROKE): a case-control study. *Lancet* 2016, 388(10046): 761-765.
22. Howard S.C., Rothwell P.M. Reproducibility of measures of visit-to-visit variability in blood pressure after transient ischemic attack or minor stroke. *Cerebrovasc Dis* 2009, 28(4): 331-340.
23. Rothwell P.M., Howard S.C., Dolan E. i wsp. Prognostic significance of visit-to-visit variability, maximum systolic blood pressure, and episodic hypertension. *Lancet* 2010, 375(9718): 895-905
24. Romea J.R., Wolf A.P. Epidemiology of stroke: Legacy of the Framingham heart study. *Global Heart* 2013, 8(1): 67-75.
25. Ryglewicz D. Czynniki ryzyka udarach mózgu. *Postępy Psychiat Neurol* 1994, 5: 33-40.
26. Guan T., Ma J., Li M., Xue T., Lan Z., Guo J., Shen Y., Chao B., Tian G., Zhang Q., Wang L., Liu Y. Rapid transitions in the epidemiology of stroke and its risk factors in China from 2002 to 2013. *Neurology*, 2017, 89(1): 53-61.
27. Wiszniewska M., Kobayashi A., Członkowska A. Postępowanie w udarze mózgu. Skrót Wytycznych Grupy Ekspertów Sekcji Chorób Naczyniowych Polskiego Towarzystwa Neurologicznego z 2012 roku. *Pol Przegl Neurol* 2012, 8(4): 161-175.
28. Fassbender K., Mielke O., Bertsch T., Nafe B., Fröschen S., Hennerici M. Homocysteine in cerebral macroangiopathy and microangiopathy. *Lancet* 1999, 353(9164): 1586-1587.
29. Sarnowski B., Putaala J., Grittner U., Gaertner B. i wsp. Lifestyle risk factors for ischemic stroke and transient ischemic attack in young adults in the stroke in young fabry patients study. *Stroke* 2013, 44(1): 119-125.

30. Sundell L., Vartiainen E., Poikolainen K., Laatikainen T. Increased stroke risk is related to a binge-drinking habit. *Stroke* 2008, 39(12): 3179-3184.
31. Duncan P., Richards L., Wallace D. i wsp. A randomized controlled pilot trial of a home-based exercise program for individuals with mild and moderate stroke. *Stroke* 1998, 29(10): 2055-2060.
32. Bornstein N.M. Life changes: Smoking, alcohol, diet and exercise. *Cerebrovasc Dis* 1994, 4: 59-65.
33. Zatorski P., Sienkiewicz-Jarosz H., Ścińska A., Korkosz A., Ryglewicz D. Palenie papierosów jako czynnik ryzyka udaru mózgu. *Post Psychiatr Neurol* 2008, 17(1): 45-51.
34. Sarnowski B., Putaala J., Grittner U., Gaertner B., Schminke U., Curtze S., Huber R., Tanislav Ch., Lichy Ch., Demarin V., Basic-Kes V., Ringelstein B., Neumann-Haefelin T., Enzinger Ch., Fazekas F., Rothwell P., Dichgans M., Jungehulsing G.J., Heuschmann P.U., Kaps M., Norrving B., Rolfs A., Kessler Ch., Tatlisumak T. Lifestyle risk factors for ischemic stroke and transient ischemic attack in young adults in the stroke in young family patient study. *Stroke* 2013, 44(1): 119-125.
35. Wolf P.A., D'Agostino R.B., O'Neal M.A., Sytkowski P., Kase C.S., Belanger A.J., Kannel W.B. Secular trends in stroke incidence and mortality. The Framingham Study. *Stroke* 1992, 23(11): 1551-1555.
36. Sacco R.L., Benjamin E.J., Broderick J.P., Dyken M., Easton J.D., Feinberg W.M., Goldstein L.B., Gorelick P.B., Howard G., Kittner S.J., Manolio T.A., Whisnant J.P., Wolf P.A. American Heart Association Prevention Conference. IV prevention and rehabilitation of stroke risk factors. *Stroke* 1997, 28(7): 1507-1517.
37. Ryglewicz D. Epidemiologia udarów mózgu. *Udar mózgu pod red. Szczudlik A., Członkowska A., Kwieciński H., Słowik A.* Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego 2007: 85-95.
38. Bejot Y., Daubail B., Giroud M. Epidemiology of stroke and transient ischemic attacks: Current knowledge and perspectives. *Rev Neurol* 2016, 172(1): 59-68.
39. Appelros P., Stegmayr B., Terent A. Sex Differences in Stroke Epidemiology: a systematic review. *Stroke* 2009, 40(4): 1082-1090.
40. Stansbury J., Jia H., Williams L.S, Vogel W.B., Duncan P.W. Ethnic disparities in stroke: epidemiology, acute care, and postacute outcomes. *Stroke* 2005, 36(2): 374-387.
41. Gromadzka G. Genetyczne uwarunkowania udaru mózgu. *Pol Przegl Neurol* 2011, 7(2): 53-72.
42. Jaracz K., Grabowska-Fudala B., Górna K., Kozubski W. Consequences of stroke in the light of objective and subjective indices: a review of recent literature. *Neurol Neurochir Pol* 2014, 48(4): 280-286.
43. Lawrence E.S., Coshall C., Dundas R., Stewart J., Rudd A.G., Howard R., Wolfe C.D. Estimates of the prevalence of acute stroke impairment and disability in a multiethnic population. *Stroke* 2001, 32(6): 1279-1284.

44. Norrving B., Kissela B. The global burden of stroke and need for continuum of care. *Neurology* 2013, 80(3): 5-12.
45. Wolfe C.D., Crichton S.I., Heuschmann P.U., McKeivitt C.J., Tschke A.M., Grieve A.P. i wsp. Estimates of outcomes up to ten years after stroke: analysis from the prospective South London Stroke Register. *PLoS Med* 2011, 8(5): e1001033.
46. Turaj W. Objawy i zespoły kliniczne udaru. *Udar mózgu* pod red. Szczudlik A., Członkowska A., Kwieciński H., Słowik A. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego 2007: 175-193.
47. Teasell R., Foley N., Doherty T., Finestone H. Clinical characteristic of patients with brainstem strokes admitted to rehabilitation unit. *Arch Phys Med Rehabil* 2002, 83(7): 1013-1016.
48. Kessner S.S., Bingel U., Thomalla G. Somatosensory deficits after stroke: a scoping review. *Top Stroke Rehabil* 2016, 23(2): 136-146.
49. Batchelor F.A., Mackintosh S.F., Said C.M., Hill K.D. Falls after stroke. *Int J Stroke* 2012, 7(6): 482-490.
50. Carey M. Somatosensory loss after stroke. *Crit Rev in Physical and Rehab* 1995, 7: 51-91.
51. Carey M., Matyas T.A., Baum C. Effects of somatosensory impairment on participation after stroke. *Am J Occup Ther* 2018, 72(3): 7203205100p1–7203205100p10.
52. Tyson S.F., Crow J.L., Connell L., Winward C., Hillier S. Sensory impairments of the lower limb after stroke: a pooled analysis of individual patient data. *Top Stroke Rehabil* 2013, 20(5): 441-449.
53. Klit H., Finnerup N.B., Overvad K., Andersen G., Jensen T.S. Pain following stroke. A population based follow up study. *PLoS One*. 2011, 6(11): e27607, doi: 10.1371/journal.pone.0027607.
54. Harison R.A., Field T.S. Post stroke pain: Identification, assessment, and therapy. *Cerebrovasc Dis* 2015, 39(3-4): 190-201.
55. Sand K.M., Midelfart A., Thomassen L., Melms A., Wilhelm H., Hoff J.M. Visual impairment in stroke patients-a review. *Acta Neurol Scand* 2013, 127(196): 52-56.
56. Zhang X., Kedar S., Lynn M.J., Newman N.J., Biousse V. Natural history of homonymus hemianopia. *Neurology* 2006, 66(6): 901-905.
57. Seniów J., Mazurkiewicz P. Poudarowe ogniskowe zespoły poznawczo-behavioralne i proste zadania kliniczne do ich wykrywania. *Neurologia po dyplomie* 2012, 7(6): 41-46.
58. Kot-Bryćko K., Pietraszkiewicz F. Psychologia w medycynie. Część 1-deficyty poznawcze u osób po udarze mózgu. *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu* 2012, 18(4): 340-343.
59. Ryglewicz D. Milewska D. Epidemiologia afazji u chorych z udarem mózgu. *Udar mózgu* 2004, 6(2): 65-70.

60. Tranel D., Cooper R., Rodnitzky L. Higher brain functions. *Neurosc in Med* 2003; 621-639.
61. Ochfeld E., Newhart M., Molitoris J., Leigh R, Cloutman L. i wsp. Ischemia in broca area is associated with broca aphasia more reliably in acute than in chronic stroke. *Stroke* 2010, 41(2): 325-330.
62. Seniów J., Członkowska A. Zespół połowiczego zaniedbywania. Charakterystyka kliniczna i postępowanie reedukacyjne. *Neurol Neurochir Pol* 1997, 1: 123–133.
63. Li K., Malhotra P. Spatial neglect. *Pract Neurol* 2015, 15(5): 333-339.
64. Kułakowska., Halicka D., Kapicka-Topczewska K., Drozdowski W. Percepcyjny wariant zespołu zaniedbywania jednostronnego w następstwie udaru niedokrwienego mózgu-opis przypadku. *Aktualn Neurol* 2006, 6(3): 175-180.
65. Zhou D.H., Wang J.Y., Li J., Deng J., Gao C., Chen M. Study on frequency and predictors of dementia after ischemic stroke: the Chongqing stroke study. *J Neurol* 2004, 251(4): 421-427.
66. Madureira S., Guerreiro M., Ferro J.M. Dementia and cognitive impairment three months after stroke. *Eur J Neurol* 2001, 8(6): 621-627.
67. Tang E.Y., Amiesimaka O., Harrison S.L., Green E., Price C., Robinson L., Siervo M., Stephan B.C. Longitudinal effect of stroke on cognition: a systematic review. *J Am Heart Assoc* 2018, 7(2), e:066443, doi: 10.1161/JAHA.117.006443.
68. Opala G., Ochudło S. Obraz kliniczny i zróżnicowanie otępienia naczyniowego. *Udar mózgu* 2004, 6(1): 7-16.
69. Poulin V., Korner-Bitensky N., Dawson D.R. Stroke-specific executive function assessment: a literature review of performance-based tools. *Aust Occup Ther J* 2013, 60(1): 3-19.
70. Sabiniewicz M., Niwald M., Machnia M., Wodarczyk L., Miller E. Wybrane zaburzenia funkcji poznawczych po udarze mózgu-charakterystyka kliniczna i diagnostyczna. *Aktualn Neurol* 2015, 15(1): 35-40.
71. Van Dalen J.W., Moll van Charante E.P., Nederkoorn P.J., van Gool W.A, Richard E. Poststroke apathy. *Stroke* 2013, 44(3): 851-860.
72. Seniów J. Poudarowe ogniskowe zespoły poznawcze w kontekście rehabilitacji. www.zeszyty.awf.katowice.pl/pdf/vol%2020/13%20seniow.pdf (data wejścia 02.09.2018)
73. Hackett M.L., Köhler S., O'Brien J., Mead G.E. Neuropsychiatric outcomes of stroke. *Lancet Neurol* 2014, 13(5): 525-534.

74. Mayo N.E., Fellows L.K., Scott S.C., Cameron J., Wood-Dauphinee S. A longitudinal view of apathy and its impact after stroke. *Stroke* 2009, 40(10): 3299-3307.
75. Stone J., Townend E., Kwan J., Haga K., Dennis K., Sharpe M. Personality change after stroke: some preliminary observations. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2004, 75(12): 1708-1713.
76. Ziółkowska-Kochan M., Pracka D. Depresja po udarze mózgu. *Psychiatria w Praktyce Ogólnolekarskiej* 2003, 3(4): 203-208.
77. Ayerbe L., Ayis S., Wolfe C.D., Rudd A.G. Natural history, predictors and outcomes of depression after stroke: systematic review and metaanalysis. *Br J Psychiatry* 2013, 202(1): 14-21.
78. Wright F., Wu S., Chun H.Y., Mead G. Factor associated with poststroke anxiety: A systematic review and meta-analysis. *Stroke Res Treat* 2017, <https://doi.org/10.1155/2017/2124743>.
79. Mehdi Z., Birns J., Bhalla A. Post-stroke urinary incontinence. *Int J Clin Pract* 2013, 67(11): 1128-1137.
80. Dusenbury W., Johansen P. P., Mosack V., Steinke E.E. Determinants of sexual function and dysfunctions in men and women with stroke: A systematic review. *Int J Clin Pract*. 2017, 71(7), doi: 10.1111/ijcp.12969, Epub 2017 Jun 8.
81. Vahlberg B., Bring A., Hellström K., Zetterberg L. Level of physical activity in men and women with chronic stroke. *Physiother Theory Pract* 2018, 16: 1-9, doi:10.1080/09593985.2018.1460646.
82. Lai S. M., Perera S., Duncan P.W., Bode R. Physical and social functioning after stroke: comparison of the Stroke Impact Scale and Short Form-36. *Stroke* 2003, 34(2): 488-493.
83. Wozniak M.A., Kittner S.J. Return to work after ischemic stroke: a methodological review. *Neuroepidemiology* 2002, 21(4): 159-166.
84. Busch M.A., Coshall C., Heuschmann P.U., McKeivitt C., Wolfe C.D. Sociodemographic differences in return to work after stroke: the South London Stroke Register (SLSR). *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2009, 80(8): 888-893.
85. Scott S.L., Bondoc S. Return to work after stroke: a survey of occupational therapy practice patterns. *Occup Ther Health Care* 2018, 32(3): 195-215.
86. Alguren B., Lungdren-Nilsson A., Sunnerhagen K.S. Functioning of stroke survivors –a validation of the ICF core set for stroke in Sweden. *Disabil Rehabil* 2010, 32(7): 551-559.
87. Shyu Y.L., Kuo L.M., Chen M.C., Chen S.T. A clinical trial of an individualised intervention programme for family caregivers of older stroke victims in Taiwan. *J Clin Nurs*, 2010, 19(11-12): 1675-1685.

88. Skibicka I., Niewada M., Skowrońska M., Członkowska A., Członkowski A. Care for patients after stroke. Results of two-year prospective observational study from Mazowieckie province in Poland. *Neurol Neurochir Pol* 2010, 44(3): 231-237.
89. Carod-Artal F., Ferreira Coral L., Trizotto D.S, Menezes Moreira C. Burden and perceived health status among caregivers of stroke patients. *Cerebrovasc Dis* 2009, 28(5): 472-480.
90. Lau G., Tang W., Wong K., Mok V., Ungvari G. Predictors of the depressive symptomatology of the family caregivers of Chinese stroke patients in Hong Kong, *J Psychiatry Ment Health Nurs* 2012, 19(4): 285-293.
91. Lopeza-Bastida J., Olivia Moreno J., Worbes Cerezo M., Perestelo Perez L. Serrano-Aguilar P., Monton-Alvarez F. Social and economic cost and health-related quality of life in stroke survivors in the Canary Island, Spain. *BMC Health Serv Res* 2012, 12: 315, doi: 10.1186/1472-6963-12-315.
92. Lutz B.J., Young M.E., Cox K.J., Martz C., Creasy K.R. The crisis of stroke: experiences of patients and their family caregivers. *Top Stroke Rehabil* 2011, 18(6): 786-797, doi:10.1310/tsr1806-786.
93. Gosman-Hedström G., Claesson L., Blomstrand C. Consequences of severity at stroke onset for health-related quality of life (HRQL) and informal care: a 1-year follow-up in elderly stroke survivors. *Arch Gerontol Geriatr* 2008, 47(1): 79-91.
94. Koohestani H, Baghcheghi N. Burn out in caregivers of patients with stroke and its related factors. *Hakim Health Sys Res* 2012, 14(4): 242–248.
95. Oliva-Moreno J., Peña-Longobardo L.M., Mar J., Masjuan J., Soulard S., Gonzalez-Rojas N., Becerra V., Casado M.Á., Torres C., Yebenes M., Quintana M., Alvarez-Sabín J. Determinants of informal care, burden and risk of burnout in caregivers of stroke survivors: The CONOCES Study *Stroke* 2018, 49(1): 140-146.
96. Lee S., Colditz G.A., Berkman L.F., Kawachi I. Caregiving and risk of coronary heart disease in U.S women: a prospective study. *Am J Prev Med* 2003, 24(2): 113-119.
97. Christakis N.A., Allison P.D. Mortality after hospitalization of a spouse. *N Engl J Med* 2006, 16, 354(7): 719-730.
98. Lichtman J., Leifheit-Limson C., Jones S., Watanabe E et al. Predictors of hospital readmission after stroke: a systematic review. *Stroke* 2010, 41(11): 2525-2533.
99. Grand J., Sainsbury P. Problem of caring for the mentally ill at home. *Proc R Soc Med* 1966, 59(1): 20-23.
100. Pearlin L.I., Schooler C. The structure of coping. *J Health Soc Behav* 1978, 19(1): 2-21.

- 101.Schwartz K.A., Blixen C.E. Does home health care strain and depressive symptomatology for caregivers of impaired older adults? *J Community Health Nurs* 1997, 14(1): 39-48.
- 102.Cantor M.H. Strain among caregivers: a study of experience in the United States. *Gerontologist* 1983, 23(6): 597-604.
- 103.Hoening J., Hamilton M.W. The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *Int J Soc Psychiatry* 1966, 12(3): 165-176.
- 104.Zarit S.H., Reever K.E., Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980, 20(6): 649-655.
- 105.Montgomery R.J., Gonyea J.G., Hooymann N.R. Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Fam Relat* 1985, 34(1): 19-26.
- 106.Forsberg-Wärleby G., Möller A., Blomstrand C. Spouses of first ever stroke patients psychological well-being in the first phase after stroke *Stroke* 2001, 32(7): 1646-1651.
- 107.Sales E. Family burden and quality of life. *Qual Life Res* 2003, 12(1): 33-41.
- 108.Goddle V.J. A theory of role strain. *Am Soc Rev* 1960, 25: 483-496.
- 109.Pearlin L.I., Mullan J.T., Semple S.J., Skaff M.M. Caregiving and stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist* 1990, 30(5): 583-594.
- 110.Lazarus R.S., Folkman S. *Stress, appraisal and coping*. 1984.
- 111.Ross S., Morris R.G. Psychological adjustment of the spouses of aphasic stroke patients. *Int J Rehabil Res* 1988, 11: 383-386.
- 112.Virginia J. Howard, Virginia G. Wadley, Michael Crowe, Monika M. Safford, William E. Haley, George Howard, and David L. Roth. Caregiving Strain and All-Cause Mortality: Evidence From the REGARDS Study. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2013 Jul, 68(4): 504–512.
- 113.Zarit S.H., Todd P.A., Zarit J.M. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist* 1986, 26(3): 260-266.
- 114.Pines A.M., Aronson E., Kafry D. *Burnout: From the Tedium to Personal Growth*. The free press, New York, 1981.
- 115.Greene J.G., Smith R., Gardiner M., Timbury G.C. Measuring behavioral disturbance of elderly demented patients in the community and its effects on relatives: a factor analytic study. *Age Ageing* 1982, 11(2): 121-126.
- 116.Robinson B.C. Validation of Caregiver Strain Index. *J Gerontol* 1983, 38(3): 144-148.

117. Vernooij-Dassen M.J.F.J., Persoon J.M.G., Felling A.J.A Predictors of sense of competence in caregivers of demented persons. *Soc Sci Med* 1996, 43(1): 41-49.
118. Carey P.J., Oberst M.T., McCubbin M.A., Huges S.H. Appraisal and caregiving burden in family members caring for patients receiving chemotherapy. *Oncol Nurs Forum* 1991, 18(8): 1341-1348.
119. Given C.W., Given B., Stommel M., Collins C., King S., Franklin S The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to person with chronic physical and mental impairment. *Res Nurs Health* 1992, 15(4): 271-283.
120. Bakas T., Champion V. Development and psychometric testing of the Bakas Caregiving Outcomes Scale. *Nurs Res* 1999, 48(5): 250-259.
121. Teng J., Mayo N.E., Latimer E., Hanley J., Wood-Dauphinee S., Cote R., Scott S. Cost and caregiver consequences of early supported discharge for stroke patients. *Stroke* 2003, 34(2): 528-536.
122. Foster M., Chaboyer W. Family carers of ICU survivors: a survey of the burden they experience. *Scan J Caring Sci* 2003, 17(3): 205-214.
123. Jaracz K., Grabowska-Fudala B., Górna K., Kozubski W. Caregiving burden and its determinants in Polish caregivers of stroke survivors. *Arch Med Sc* 2014, 10(5): 941-950.
124. Han Y., Liu Y., Zhang X., Tam W., Mao J., Lopez V. Chinese family caregivers of stroke survivors: determinants of caregiving burden within the first six months. *J Clin Nurs* 2017, 26(23-24): 4558-4566.
125. Olai L., Borgquist L., Svärdsudd K. Life situation and the care burden for stroke patients and their informal caregivers in a prospective cohort study. *Ups J Med Sci* 2015, 120(4): 290-298.
126. Bhattacharjee M., Vairale M., Gawali K., Dalal P.M. Factors effecting burden on caregivers of stroke survivors: Population-based study in Mumbai. *Ann Indian Acad Neurol* 2012, 15(2): 113-119.
127. Visser-Meily A., Post M., Port I., Maas C., Forstberg-Wärleby G., Lindeman E. Psychosocial functioning of spouse of patients with stroke from initial inpatient rehabilitation to 3 years poststroke. *Stroke* 2009, 40(4): 1399-1404.
128. Elmstahl S., Malberg B., Annerstedt L. Caregivers burden of patients 3 years after stroke assessed by a novel caregiver burden scale. *Arch Phys Med Rehabil* 1996, 77(2): 177-182.
129. Kruithof W.J., Post M.W.M., Mierlo M., Bos G., Man-van Ginkel J., Vissel-Meily J.M. Caregiver burden and emotional problems in partners of stroke patients at two months and one year post-stroke. Determinants and prediction. *Patient Educ Couns* 2016, 99(10): 1632-1640.

130. Jaracz K., Grabowska-Fudala B., Górna K., Jaracz J., Moczko J., Kozubski W. Burden in caregivers of long-term stroke survivors: Prevalence and determinants at 6 months and 5 years after stroke. *Patient Educ Couns* 2015, 98(8): 1011-1016.
131. Kapral M.K., Wang H., Mamdani M., Tu J.V. Effect of Socioeconomic Status on Treatment and Mortality After Stroke. *Stroke* 2002, 33(1): 268-273.
132. House A., Knapp P., Bamford J., Vail A. Mortality at 12 and 24 Months After Stroke May Be Associated With Depressive Symptoms at 1 Month. *Stroke*. 2001, 32(3): 696-701.
133. Choi-Kwon S., Kim H.S., Kwon S.U., Kim J.S. Factors affecting the burden on caregivers of stroke survivors in South Korea. *Arch Phys Med Rehabil* 2005, 86(5): 1043-1048.
134. Blonder L.X., Langer S.L., Pettigrew L.C., Garrity T.F., The effects of stroke disability on spousal caregivers. *Neurorehabil* 2007, 22(2): 85-92.
135. Nelson M.M., Smith M.A., Martinson B.C., Kind A., Luepker R.V. Declining patient functioning and caregiver burden/health: the Minnesota stroke survey quality of life after stroke. *Gerontologist* 2008, 48(5): 573-583.
136. Jaracz K., Grabowska-Fudala B., Górna K., Kozubski W. Caregiving burden and its determinants in Polish caregivers of stroke survivors. *Arch Med Sci* 2014, 10(5): 941-950.
137. Van den Hauwel E.T., de Witte L.P., Schure L.M., Sanderman R., Meyboom-de Jong B. Risk factors for burn-out in caregivers of stroke patients, and possibilities for intervention. *Clin Rehabil* 2001, 15(6): 669-777.
138. Jones A.L., Charlesworth J.F., Hendra T.J. Patient mood and carer strain during stroke rehabilitation in the community following early hospital discharge. *Disabil Rehabil* 2000, 22(11): 490-494.
139. Van Exel N.J., Koopmanschap M.A., van den Berg B., Brouwer W.B., van den Bos G.A. Burden of informal caregiving for stroke patients. Identification of caregivers at risk of adverse health effects. *Cerebrovasc Dis* 2005, 19(1): 11-17.
140. Roopchand-Martin S., Creary-Yan S. Level of caregiver burden in Jamaican stroke caregivers and relationship between selected sociodemographic variables. *West Indian Med J* 2014, 63(6): 605-609.
141. Bugge C., Alexander H., Hagen S. Stroke patients informal caregivers. Patient, caregiver and service factors that affect caregiver strain, *Stroke* 1999, 30(8): 1517-1523.
142. Yeh P.M., Chang Y. Use of Zarit Burden Interview in analysis of family caregivers perceptions among Taiwanese caring with hospitalized relatives. *Int J Nurs Pract* 2015, 21(5): 622-634.

143. Ganapathy V., Graham G.D., DiBonaventura M.D., Gillard P.J., Goren A., Zorowitz R.D. Caregiver burden, productivity loss, and indirect cost associated with caring for patients with poststroke spasticity. *Clin Interv Aging* 2015, 6(10): 1793-802.
144. Dou D.M., Huang L.L., Dou J., Wang X.X., Wang P.X. Post-stroke depression as a predictor of caregivers burden of acute ischemic stroke patients in China. *Psychol Health Med* 2018, 23(5): 541-547.
145. Hung J.W., Huang Y.C., Chen J.H., Liao L., Lin C.J., Chuo C.Y., Chang K.C. Factors associated with strain in informal caregivers of stroke patients. *Chang Gung Med J* 2012, 35(5): 392-401.
146. Draper B.M., Poulos C.J., Cole A.M., Poulos R.G., Ehrlich F. A comparison of caregivers for elderly stroke and dementia victims. *J Am Geriatr Soc* 1992, 40(9): 896-901.
147. Dankner R., Bachner Y.G., Ginsberg G., Ziv A., David H.B., Litmanovitch-Goldstein D., Chodick G., Balicer R., Tanne D., Greenberg D. Correlates of well-being among caregivers of long-term community-dwelling stroke survivors. *Int J Rehabilites* 2016, 39(4): 326-330
148. Qurat U., Zaheer Dar N., Ahmad A., Munzar S., Yousafzai A.W. Caregiver stress in stroke survivors: data from a tertiary care hospital—a cross sectional survey. *Psychology* 2014, 2(49): 2-7.
149. Ilse I.B., Feys H., de Wit L., Putman K., de Weerd W. Stroke caregivers strain: prevalence and determinants in the first six months after stroke. *Disabil Rehabil* 2008, 30(7): 523-530.
150. McCullagh E., Brigstocke G., Donaldson N., Kalra L. Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. *Stroke*, 2005, 36(10): 2181-2186.
151. Morimoto T., Schreiner A.S., Asano H. Caregiver burden and health-related quality of life among Japanese stroke caregivers. *Age Ageing* 2003, 32(2): 218-223.
152. Carod-Artal F.J., Coral L.F., Trizotto D.S., Moreira C.M. Burden and perceived health status among caregivers of stroke patients. *Cerebrovasc Dis* 2009, 28(5): 472-480.
153. Del-Pino-Casado R., Frías-Osuna A., Palomino-Moral P.A., Ruzafa-Martínez M., Ramos-Morcillo A., J. Social support and subjective burden in caregivers of adults and older adults: A meta-analysis. *PLoS One*. 2018 Jan 2;13(1):e0189874, doi: 10.1371/journal.pone.0189874. eCollection 2018.
154. Roth D., Perkins M., Wadley V.G., Temple E.M., Haley W. Family caregiving and emotional strain: association with quality of life in a large national sample of middle-age and older adults. *Qual Life Res* 2009, 18(6): 679-688.

155. The World Health Organization Quality of Life assessment (HOQOL): position paper from the WHO. *Soc Sc and Med* 1995; 41(10): 1403-1409.
156. Wnuk M., Zielonka D., Purandare B., Kaniewski A., Klimberg A., Ulatowska-Szostak E., Palicka E., Zarzycki A., Kaminiarz E. Przegląd koncepcji jakości życia w naukach społecznych. *Hygiea Public Health* 2013, 48(1): 10-16.
157. Kowalik S. Użyteczność koncepcji jakości życia dla procesu rehabilitacji osób niepełnosprawnych. Wołowicka L. *Jakość życia w naukach medycznych*. Wydawnictwo Uczelniane AM w Poznaniu 2001: 54-77.
158. Williams L.S. Health-related quality of life outcomes in stroke. *Neuroepidemiology* 1998, 17(3): 116-120.
159. Jaracz K., Kozubski W. Quality of life in stroke patients. *Acta Neurol Scand* 2003, 107(5): 324-329.
160. Wan-Fei K., Hassan S.T.S., Ismail S.I.F., Raman R.A., Ibrahim F. Depression, anxiety and quality of life in stroke survivors and their family caregivers: A pilot study using an actor/partner interdependence model. *Electron Physician* 2017, 9(8): 4924-4933.
161. Hilton J., Mudzi W., Ntsiea V., Olorunju S. Caregiver strain and quality of life 6 to 36 months post stroke. *South Afr J Physioth* 2013, 69(4): 66-72.
162. Tellier M., Rochette A., Lefebvre H. Impact of mild stroke on the quality of life of spouses. *Int J Rehabil Res* 2011, 34(3): 209-214.
163. Tsai Y.H., Lou M.F., Feng T.H., Chu T.L., Chen Y.J., Liu H.E. Mediating effects of burden on quality of life caregivers of first-time stroke patients discharged from the hospital within one year. *BMC Neurol* 2018, 18(1): 2-9.
164. Dankner R., Bachner Y.G., Ginsberg G., Ziv A., Ben David H.B., Litmanovitch-Goldstein D., Chodick G., Balicer R., Tanne D., Greenberg D. Correlates of well-being among caregivers of long-term community-dwelling stroke survivors. *Int J Rehabil Res* 2016, 39(4): 326-330.
165. Nir Z., Greenberger C., Bachner, Y. G. Profile, burden and quality of life of Israeli stroke survivor caregivers: a longitudinal study. *J Neurosci Nurs* 2009, 41(2): 92-105.
166. Schlote A., Richter M., Frank B., Wallesch C.W. A longitudinal study of health-related quality of life of first stroke survivors close relatives. *Cerebrovasc Dis* 2006, 22(2-3): 137-142.
167. Klinedinst N.J., Gebhardt M.C., Aycock D.M., Nichols-Larsen D.S., Uswatte G., Wolf S.L., Clark P.C. Caregiver characteristics predict stroke survivor quality of life at 4 months and 1 year. *Res Nurs Health* 2009, 32(6): 592-605.
168. Jönsson A., Lindgren I., Hallström B., Lindgren A. Determinants of quality of life in stroke survivors and their informal caregivers. *Stroke* 2005, 36(4): 803-808.

- 169.Parag V., Hackett M.L., Yapa Ch.M., Kerse N., McNaughton H., Feigin V.L., Anderson C.S. The impact of stroke on unpaid caregivers: results from the Aucland Regional Community stroke study, 2002-2003. *Cerebrovasc Dis* 2008, 25(6): 548-554.
- 170.Godwin K.M., Oswald S.K., Cron S.G. Wasserman J. Long-term health-related quality of life of stroke survivors and their spousal caregivers. *J Neurosci Nurs* 2013, 45(3): 147-154.
- 171.Ostwald S.H., Godwin K.M., Cron S.G. Predictors of life satisfaction in stroke survivors and spousal caregivers twelve to twenty-four months post discharge from inpatient rehabilitation. *Rehabil Nurs* 2009, 34(4): 160-174.
- 172.Pucciarelli G., Ausili D., Galbussera A.A., Rebora P., Savini S., Simeone S., Alvaro R., Vellone E. Quality of life, anxiety, depression and burden among stroke caregivers: a longitudinal, observational multicenter study. *J Adv Nurs* 2018, 74(8): 1875-1887.
- 173.Grant J.S., Elliott T.R., Weaver M., Glandon G.L., Raper J.L., Giger J.N. Social support, social problem-solving abilities, and adjustment of family caregivers of stroke survivors. *Arch Phys Med Rehabil* 2006, 87(3): 343-350.
- 174.Baumann M., Couffingnal S., Le Bihan E., Chau N. Life satisfaction two-years after stroke onset: the effects of gender, sex occupational status, memory function and quality of life among stroke patients (Newsqol) and their family caregivers (Whoqol-bref) in Luxemburg. *BMC Neurol* 2012, 12: 105, doi: 10.1186/1471-2377-12-105.
- 175.McPherson H., Wilson K., Chyurlia L., Leclerc C. The caregiving relationship and quality of life among partners of stroke survivors: A cross-sectional study. *Health Qual Life Outcomes* 2011, 9(29): 2-10.
- 176.Wan-Fei K., Hassan S.T., Sann L.M., Fadhilah S.I., Raman A., R., Ibrahim F. Depression, anxiety and quality of life in stroke survivors and their family caregivers: A pilot study using an actor/partner interdependence model. *Electron Physician*, 2017, 9(8): 4924-4933.
- 177.Ganjiwale D., Ganjiwale J., Parikh S. Association of quality of life of carers with quality of life and functional independence of stroke survivors. *J Family Med Prim Care* 2016, 5(1): 129-133.
- 178.Pinto E.B., Maso I., Pereira J.L., Fukuda T.G., Seixas J.C., Menezes D.F., Cincura C., Neville I.S., Jesus P.A., Oliveira-Filho J. Differential aspects of stroke and congestive heart failure in quality of life reduction: a case series with three comparison groups. *Health Qual Life Outcomes* 2011, 9(65): 1-5.
- 179.Pucciarelli G., Vellone E., Savini S., Simeone S., Ausili D., Alvaro R., Lee Ch.S., Lyons K. Roles of changing physical function and caregiver burden on quality of life in stroke. *Stroke* 2017, 48(3): 733-739.

- 180.Green T.L., King K.M. Functional and psychosocial outcomes 1 year after mild stroke. *J Stroke Cerebrovasc Dis* 2010, 19(1): 10-16.
181. Chuluunbaatar E., Yiing-Jenq Ch., Pu Ch. Quality of life of stroke survivors and their informal caregivers: A prospective study. *Disabil Health J* 2016, 9(2): 306-312.
- 182.Larson J., Franzen-Dahlin A., Billing E., Arbin M., Murray V., Wredling R. Predictors of quality of life among spouses of stroke patients during the first year after the stroke event. *Scand J Caring Sci* 2005, 19(4): 439-445.
- 183.Larson J., Franzen-Dahlin A., Billing E., Arbin M, Murray V., Wredling R. The impact of gender regarding psychological well-being and general life situation among spouses of stroke patients during the first year after the patients stroke event: A longitudinal study. *Int J Nurs Studies* 2008, 45(2): 257-265.
- 184.Ogunlana M.O., Dada O.O., Oyewo O.S., Odole A.C., Ogunsan M.O. Quality of life and burden of informal caregivers of stroke survivors. *Hong Kong Physiotherapy J* 2014, 32(1): 6-12.
- 185.Rawat M., Sharma R., Goel D. Burden of stroke survivors on caregiver and quality of life. *Int Cur Res* 2017, 9(11): 60683-60686.
- 186.Williams A.M. Caregivers of persons with stroke: Their physical and emotional wellbeing. *Qual Life Res* 1993, 2(3): 213-220.
- 187.Caro C.C., Costa D.J., Da Cruz D.M.C. Burden and quality of life of family caregivers of stroke patients. *Occup Ther Health Care* 2018, 32(2): 154-171.
- 188.Hinojosa M.S., Rittman M. Association between health education needs and stroke caregiver injury. *J Aging Health* 2009, 21(7): 1040-1058.
- 189.Carod-Artal F.J., Ferreira Coral L., Trizotto D.S., Menezes Moreira C. Burden and perceived health status among caregivers of stroke patients. *Cerebrovasc Dis* 2009, 28(5): 472-480.
- 190.Kruithof W.J., Visser-Meily J.M., Post M.W. Positive caregiving experiences are associated with life satisfaction in spouses of stroke survivors. *J Stroke Cerebrovasc Dis* 2012, 21(8): 801-807.
- 191.Paolucci S. Epidemiology and treatment of post-stroke depression. *Neuropsychiatr Dis Treat* 2008, 4(1): 145-154.
- 192.Pinedo S., SanMartin V., Zaldibar B., Miranda M., Tejada P., Erazo P., Lizarranga N., Aycart J., Gamio A., Gomez I, Bilbao A. Quality of life of stroke patients and their caregivers. *Phys Med Rehab* 2017, 5(1): 2-6.
- 193.Tsai Y., Lou M.F., Feng T.H., Chu T.L., Chen Y.J., Liu H. Mediating effects of burden on quality of life for caregivers of first time stroke patients discharged from the hospital within one year. *BMC Neurol* 2018, 18(1):50, doi: 10.1186/s12883-018-1057-9.

194. Cameron J.I., Stewart D.E., Streiner D.L., Coyte P.C., Cheung A.M. What makes family caregivers happy during the first 2 years post stroke? *Stroke* 2014, 45(4): 1084-1089.
195. Chen Y., Lu J., Wong K.S., Mok V.C., Ungvari G.S., Tang W.K. Health-related quality of life in the family caregivers of stroke survivors. *Int J Rehabil Res* 2010, 33(3): 232-237.
196. Jeong Y.G., Myong J.P., Koo J.W. The modifying role of caregiver burden on predictors of quality of life of caregivers of hospitalized chronic stroke patients. *Disabil Health J* 2015, 8(4): 619-625.
197. Costa T.F., Gomes T.M., Viana L.R., Martins K.P., Kosta K.N., Stroke patient characteristics and quality of life of caregivers. *Rev Bras Enferm* 2016, 69(5): 933-939.
198. Yee J.L., Schulz R. Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis. *Gerontologist* 2000, 40(2): 147-164.
199. Cramm J.M., Strating M.M., Nieboer A. Satisfaction with care as a quality of life predictor for stroke patients and their caregivers. *Qual Life Res* 2012, 21(10): 1719-1725.
200. Yeon-Gyu J., Yeon-Jae J., Won-Cheol K., Jeong-Soo K. The mediating effect of caregiver burden on the caregivers quality of life. *J Phys Ther Sci* 2015, 27(5): 1543-1547.
201. Santos N.M., Tavares D.M. Correlation between quality of life and morbidity of the caregivers of elderly stroke patients. *Rev Esc Enferm USP* 2012, 46(4): 960-966.
202. Sęk H., Cieślak R. *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, PWN 2018.
203. Steiner V., Pierce L., Drahuschak S., Nofziger E., Buchman D., Szirony T. Emotional support, physical help, and health of caregivers of stroke survivors. *J Neurosci Nurs* 2008, 40(1): 48-54.
204. Visser-Meily A., Post M., Schepers V., Lindeman E. Spouses quality of life 1 year after stroke: prediction at the start of clinical rehabilitation. *Cerebrovasc Dis* 2005, 20(6): 443-448.
205. Karakurt P., Unsal A., Tanriverdi D. Evaluation of care burden and quality of life of caregivers of patients with stroke. *Inter J Caring Sciences* 2018, 11(1): 529-542.
206. Kumar R., Kaur S., Reddemma K. Needs, burden, coping and quality of life in stroke caregivers. A pilot study. *J Nurs Midwifery Res* 2015, 11(2): 57-67.
207. Padberg I., Knispel P., Zöllner S., Sieveking M., Schneider A., Steinbrink J., Heuschmann P.U., Mellwood I., Meisel A. Social work after stroke: identifying demand for support by recording stroke patients and carers needs in different phases after stroke. *BMC Neurol* 2016, 16:111, doi 10.1186/s12883-016-0626-z.

- 208.Han B., Haley W.E. Family caregiving for patients with stroke: review and analysis. *Stroke* 1999, 30(7): 1478-1485.
- 209.King R.B., Semik P.E. Stroke caregiving. Difficult times, resource use, and needs during the first 2 years. *J Gerontol Nurs* 2006, 32(4): 37-44.
- 210.Tsai P.C., Yip P.K., Tai J.J., Lou M.F. Needs of family caregivers of stroke patients: a longitudinal study of caregivers perspective. *Patient Prefer Adherence* 2015, 9: 449-457.
- 211.Aziz N.N., Pindus D.M., Mullis R., Walter F.M., Mant J. Understanding stroke survivors and informal carers experiences of and need for primary care and community health services-a systematic review of the qualitative literature: protocol. *BMJ Open* 2016, 6, 6(1): e009244, doi: 10.1136/bmjopen-2015-009.
- 212.Denham A.M., Baker A.L., Spratt N., Guillaumier A., Wynne O., Turner A., Magin P., Bonevski B. The unmet needs of informal carers of stroke survivors: a protocol for a systematic review of quantitative and qualitative studies. *MJ Open* 2018, 8: e019571, doi:10.1136/bmjopen-2017-019571.
- 213.Jullmate P., de Azeredo Z., Paul C., Subgranon R. Thai stroke patient caregivers: who they are and what they need. *Cerebrovasc Dis* 2006, 21(1-2): 128-133.
- 214.Gholamzadeh S., Aizan H.T., Sharif F., Hamidon B., Rahimah I. Exploration the supportive needs and coping behaviors of daughter and daughter in-law caregivers of stroke survivors, Shiraz-Iran: a qualitative content analysis. *Int J Community Based Nurs Midwifery* 2015, 3(3): 205-215.
- 215.Kamalakaran S., Gudlavalleti Venkata M., Prost A., Natarajan S., Pant H., Chitalurri N., Goenka S., Kuper H. Rehabilitation needs of stroke survivors after discharge from hospital in India. *Arch Phys Med Rehabil* 2016, 97(9): 1526-1532.
- 216.Zwygart-Stauffachner M., Lindquist R., Savik K. Development of health care delivery systems that are sensitive to the needs of stroke survivors and their caregivers. *Nurs Admin* 2000, 24(3): 33-42.
- 217.Kumar R., Kaur S., Reddemma K. Family needs of caregivers of stroke survivors. *Adv Practice Nurs* 2016, 2(3): 2-5.
- 218.Van der Smagt-Duijnste M.E., Hamers J., Abu-Saad H.H., Zuidhof A. Relatives of hospitalized stroke patients: their needs for information, counselling and accessibility. *J Adv Nurs* 2001, 33(3): 307-315.
- 219.MacKenzie A., Perry L., Lockhart E., Cottee M., Cloud G., Mann H. Family carers of stroke survivors: needs, knowledge, satisfaction and competence in caring. *Disabil Rehabil* 2007, 29(2): 111-121.
- 220.Collins L.G., Swartz K., Caregiver care. *Am Fam Physician* 2011, 83(11): 1309-1317.

221. Andrew N.E., Kilkenny M.F., Naylor R., Purvis T., Cadilhac D.C. The relationship between caregiver impact and the unmet needs of survivors of stroke. *Patient Preference Adherence* 2015, 9: 1065-1073.
222. Li X., Xia X., Wang P., Zhang S., Liu M., Wang L. Needs and rights awareness of stroke survivors and caregivers: a cross-sectional, single-centre questionnaire survey. *MJ Open* 2017, 7: e013210, doi:10.1136/bmjopen-2016-013210.
223. Caro C.C., Mendes P.V., Costa J.D., Nock L.J., Cruz D.M. Independence and cognition post-stroke and its relationship to burden and quality of life of family caregivers. *Top Stroke Rehabil* 2017, 24(3): 194-199.
224. Smeets S., van Heugten C.M., Geboers J.F., Visser-Meily J.M., Schepers V.P. Respite care after acquired brain injury: the well-being of caregivers and patients. *Arch Phys Med Rehabil* 2013, 93(5): 834-841.
225. Yang X., Hao Y., George S.M., Wang L. Factors associated with health-related quality of life among Chinese caregivers of the older adults living in the community: a cross-sectional study. *Health Qual Life Outcomes* 2012, 10: 143, doi: 10.1186/1477-7525-10-143.
226. Bergström A., Eriksson G., von Koch L., Tham K. Combined life satisfaction of persons with stroke and their caregivers: associations with caregiver burden and the impact of stroke. *Health Qual Life Outcomes* 2011, 9:1, doi: 10.1186/1477-7525-9-1.
227. Adriaansen J.J.E., Leeuwen Ch.M.C., Visser-Meily J.M.A., van den Bos G.A.M., Post M.W.M. Course of social support and relationships between social support and life satisfaction in spouses of patients with stroke in the chronic phase. *Patient Educ Couns* 2011, 85(2): 48-52.
228. Multicenter trial of hemodilution in ischemic stroke-background and study protocol. Scandinavian Stroke Study Group. *Stroke* 1985, 16(5): 885-890.
229. Jørgensen H.S., Nakayama H., Raaschou H.O., Vive-Larsen J., Støier M., Olsen T.S. Outcome and time course of recovery in stroke. Part I: Outcome. The Copenhagen Stroke Study. *Arch Phys Med Rehabil* 1995, 76(5): 399-405.
230. Wade D., Hower R.L. Functional abilities after stroke: measurement, natural history and prognostic. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1987, 50(2): 177-182.
231. Grabowska-Fudala G., Jaracz K., Górna K. Obciążenie opiekunów chorych po udarze mózgu- wyniki wstępne oceny prospektywnej. *Now Lek* 2012, 81(1): 3-9.
232. Witol A.D., Sander A.M., Kreutztes J. A longitudinal analysis of family needs following traumatic brain injury. *NeuroRehabilitation* 1996, 7(3): 175-187.
233. Serio C., Kreutztes J., Witol A. Family needs after traumatic brain injury: A factor analytic study of the Family Needs Questionnaire. *Brain Inj* 1997, 11(1): 1-9.

234. Ware J.E., Kosinski M., Gandek B., Aaronson N.K., Apolone G., Bech P., Brazier J., Bullinger M., Kaasa S., Leplège A., Prieto L., Sullivan M. The factor structure of SF-36 Health Survey In 10 countries: results from the IQOLA Project. International Quality of Life Assessment. *J Clin Epidemiol* 1998, 51(11): 1159-1165.
235. Tylka J., Piotrowicz R. Kwestionariusz oceny jakości życia SF-36 - wersja polska. *Kardiol Pol* 2009, 67(10): 1166-1169.
236. Tylka J. Formularz SF-36 – dokończenie dyskusji. *Kardiol Pol* 2010, 68(8): 985.
237. Hermann C. International experiences with the Hospital Anxiety and Depression Scale – a review of validation data and clinical results. *J Psychosom Res* 1997, 42(1): 17-41.
238. Łuszczynska A., Kowalska M., Mazurkiewicz M., Schwarzer R. Berlińskie Skale Wsparcia Społecznego (BSSS). Wyniki wstępnych badań nad adaptacją skal i ich własnościami psychometrycznymi. *Studia Psychologiczne* 2006, 44(3): 17-27.
239. Modelowanie strukturalne z programem AMOS – wybrane modele równań strukturalnych na przykładach z psychologii. Zimowe warsztaty analityczne SWPSS SPSS Polska, Warszawa 1-2 luty 2012.
240. Konarski R. Modele równań strukturalnych. Teoria i praktyka 2009, Warszawa, PZWL.
241. Kumar R., Kaur S., Reddemma K. Burden, its predictors and quality of life in caregivers of stroke survivors at rural community, Punjab, India. *Journal of Neurology and Neurorehabilitation* 2016, 1(1): 1–7.
242. Weekes S.K., McGann P.E. Michaels T.K., Penninx B.W. Comparing various short-form Geriatric Depression Scale leads to the GDS-5/15. *J Nurs Scholarship* 2003, 35 (2): 133-137.
243. Ilse I.B., Feys H., de Wit L., Putman K., de Weerd W. Stroke caregivers strain: prevalence and determinants in the first six months after stroke. *Disabil Rehabil* 2008, 30(7): 523-530.
244. Thommessen B., Wyller T.B., Bautz-Holter E., Laake K. Acute phase predictors of subsequent psychosocial burden in carers of elderly stroke patients. *Cerebrovasc Dis* 2001, 11(3): 201-206.
245. Zhu W., Jiang Y. A Meta-analytic Study of Predictors for Informal Caregiver Burden in Patients With Stroke. *J Stroke Cerebrovasc Dis* 2018, 27(12): 3636-3646.
246. Satink T., Cup EHC, de Swart B.J.M, Nijhuis-van der Sanden M. The perspectives of spouses of stroke survivors on self-management - a focus group study. *Disabil Rehabil* 2018, 40(2): 176-184.

247. Phillips L.R., Rempusheski V.F. Caring for the frail elderly at home: toward a theoretical explanation of the dynamics of poor quality family caregiving. *ANS Adv Nurs Sci* 1986, 8(4): 62-84.
248. Rigby H., Gubitz G., Phillips S. A systematic review of caregiver burden following stroke. *Int J Stroke* 2009, 4(4): 285-292.
249. Towfighi A, Ovbiagele B., El Hussein N., Hackett M.L., Jorge R.E., Kissela B.M., Mitchell P.H., Skolarus L.E., Whooley M.A., Williams L.S. Poststroke Depression: A Scientific Statement for Healthcare Professionals From the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke* 2017, 48(2): 30-43.
250. Espárrago Llorca G, Castilla-Guerra L, Fernández Moreno MC, Ruiz Doblado S, Jiménez Hernández MD. Post-stroke depression: an update. *Neurologia* 2015, 30(1): 23-31.
251. Gbiri C.A., Olawale O.A., Isaac S.O. Stroke management: informal caregivers burdens and strain of caring for stroke survivors. *Ann Phys Rehabil Med* 2015, 58(2): 98-103.
252. Kurtulus Tosun Z., Temel M. Burden of caregiving for stroke patients and the role of social support among family members: an assessment through home visit. *Inter J Car Scien* 2017, 10(3): 1696-1704.
253. Akosile C.O., Banji T.O., Okoye E.C., Ibikunle P.O., Odole A.C. Informal caregiving burden in an acute stroke care facility. *Health Qual Life Out-come* 2018, 5, 16, 1:57, doi: 10.1186/s12955-018-0885-z.
254. Glass T.A, Maddox G.L. The quality and quantity of social support: stroke recovery as psycho-social transition. *Soc Sci Med* 1992, 34(11): 1249-1261.
255. Abu Sadat Nurullah. Received and Provided Social Support: A Review of Current Evidence and Future Directions. *Am J Heals Studies* 2012, 27(3): 173–188.
256. Sharma N., Chakrabarti S., Grover S. Gender differences in caregiving among family - caregivers of people with mental illnesses. *World J Psychiatry* 2016, 22; 6(1): 7-17.
257. Smith L.N., Norrie J., Kerr S.M., Lawrence I.M., Langhorne P., Lees K.R. Impact and influences on caregiver outcomes at one year post-stroke. *Cerebrovasc Dis* 2004, 18(2): 145-153.
258. Li T.C., Lee Y.D., Lin C.C., Amidon R.L. Quality of life of primary caregivers of elderly with cerebrovascular disease or diabetes hospitalized for acute care: assessment of well-being and functioning using the SF-36 health questionnaire. *Qual Life Res* 2004, 13(6): 1081-1088.
259. Parag V., Hackett M.L., Yapa C.M., Kerse N., McNaughton H., Feigin V.L., Anderson C.S. The impact of stroke on unpaid caregivers: results from The Auckland Regional Community Stroke study, 2002-2003. *Cerebrovasc Dis* 2008, 25(6): 548-554.

260. Serio C.D., Kreutzer J.S., Witol A.D. Family needs after traumatic brain injury: a factor analytic study of the Family Needs Questionnaire. *Brain Inj* 1997, 11(1): 1-9.
261. Denham AMJ, Baker A.L, Spratt N., Ashleigh G., Wynne O., Turner A., Parker M., Bonevski B. The unmet needs of informal carers of stroke survivors: a protocol for a systematic review of quantitative and qualitative studies. *BMJ Open* 2018, 8:e019571, doi: 10.1136/bmjopen-2017-019571.
262. Lutz B.J., Young M.E. Rethinking intervention strategies in stroke family caregiving. *Rehab Nur* 2010, 35(4): 151-160.
263. Deeken J.F., Taylor K.L., Mangran P., Yabroff P., Ingham M. Care for caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs and quality of life of informal caregivers. *J Pain Symptom Manage* 2003, 26(4): 922-953.
264. Kim H., Yi M. Unmet needs and quality of life of family caregivers of cancer patients in South Korea. *Asia Pac J Oncol Nurs* 2015, 2(3): 152-159.

Spis tabel

Tabela 1.	Badania, w których dokonano łącznej analizy jakości życia (QOL) i obciążenia (CB) opiekunów osób po udarze mózgu.	32
Tabela 2.	Narzędzia badawcze zastosowane do oceny zmiennych	45
Tabela 3.	Charakterystyka społeczno-demograficzna badanych chorych	48
Tabela 4.	Charakterystyka społeczno-demograficzna opiekunów	52
Tabela 5.	Stan emocjonalny opiekunów wg skali HADS i spostrzegane wsparcie społeczne wg BSSS	53
Tabela 6.	Obciążenie w badanej grupie według skali CB	54
Tabela 7.	Jakość życia opiekunów po 3 miesiącach sprawowania opieki	56
Tabela 8.	Ważność potrzeb związanych ze sprawowaniem opieki wg FNQ	57
Tabela 9.	Stopień zaspokojenia potrzeb spośród potrzeb ważnych wg FNQ	58
Tabela 10.	Zależność pomiędzy poziomem obciążenia, a płcią chorego	59
Tabela 11.	Zależność pomiędzy obciążeniem, a stanem neurologicznym chorego wg skali SSS	60
Tabela 12.	Zależność pomiędzy obciążeniem, a stanem funkcjonalnym chorego wg IB	60
Tabela 13.	Zależność pomiędzy obciążeniem, a stanem emocjonalnym chorego wg GDS	61
Tabela 14.	Zależność pomiędzy obciążeniem, a płcią opiekuna	62
Tabela 15.	Zależność pomiędzy obciążeniem, a wiekiem opiekuna	62
Tabela 16.	Zależność pomiędzy obciążeniem, a pokrewieństwem z opiekuna	63
Tabela 17.	Zależność pomiędzy obciążeniem, a czasem przeznaczanym na opiekę	63
Tabela 18.	Zależność pomiędzy obciążeniem, a stanem emocjonalnym opiekuna wg HADS	64
Tabela 19.	Obciążenie, a ważność potrzeb wg skali FNQ	66
Tabela 20.	Obciążenie, a stopień zaspokojenia potrzeb spośród ważnych (indeks 0-1) wg skali FNQ	70
Tabela 21.	Jakość życia, a obciążenie	71
Tabela 22.	Stopień zaspokojenia potrzeb spośród tych uznane za ważne w zależności z jakością życia	73
Tabela 23.	Oszacowane parametry zależności zmiennych obciążenie, jakość życia i stopień zaspokojenia potrzeb	75
Tabela 24.	Miary dopasowania modelu	75

Spis rycin

Rycina 1.	Model koncepcyjny badania	37
Rycina 2.	Schemat doboru osób do badań	40
Rycina 3.	Stan neurologiczny chorych według skali SSS	49
Rycina 4.	Stan funkcjonalny chorych według skali IB	50
Rycina 5.	Czas przeznaczany przez opiekunów na opiekę w ciągu doby (w godzinach)	51
Rycina 6.	Poziom obciążenia opiekunów według skali CB	54
Rycina 7.	Jakość życia opiekunów według skali SF-36; średnia punktacja	55
Rycina 8.	Ważność potrzeb związanych ze sprawowaniem opieki według FNQ – średnia punktów	57
Rycina 9.	Stopień zaspokojenia potrzeb spośród potrzeb ważnych według skali FNQ	58
Rycina 10.	Średni rozkład spostrzeganego wsparcia społecznego według skali BSSS	65
Rycina 11.	Obciążenie, a ważność potrzeb według skali FNQ – średnia punktów	67
Rycina 12.	Obciążenie w zależności od stopnia zaspokojenia potrzeb spośród ważnych według skali FNQ – wynik ogólny skali	68
Rycina 13.	Obciążenie w zależności od stopnia zaspokojenia potrzeb spośród ważnych według skali FNQ – wynik dla podskali „informacje o stanie zdrowia”	68
Rycina 14.	Obciążenie w zależności od stopnia zaspokojenia potrzeb spośród ważnych według skali FNQ – wynik dla podskali „wsparcie instrumentalne”	68
Rycina 15.	Obciążenie w zależności od stopnia zaspokojenia potrzeb spośród ważnych według skali FNQ – wynik dla podskali „wsparcie społeczne”	69
Rycina 16.	Obciążenie w zależności od stopnia zaspokojenia potrzeb spośród ważnych według skali FNQ – wynik dla podskali „wsparcie specjalistów”	69
Rycina 17.	Obciążenie w zależności od stopnia zaspokojenia potrzeb spośród ważnych według skali FNQ – wynik dla podskali „zaangażowanie w opiekę”	69
Rycina 18.	Obciążenie w zależności od stopnia zaspokojenia potrzeb spośród ważnych według skali FNQ – wynik dla podskali „wsparcie emocjonalne”	70
Rycina 19.	Jakość życia według skali SF-36 a obciążenie	72
Rycina 20.	Diagram ścieżkowy	74

Załączniki

Załącznik 1.



UNIWERSYTET MEDYCZNY IM. KAROLA MARCINKOWSKIEGO W POZNANIU

KOMISJA BIOETYCZNA PRZY UNIWERSYTECIE MEDYCZNYM
IM. KAROLA MARCINKOWSKIEGO W POZNANIU

Collegium Maius
ul. Fredry 10
61-701 Poznań

tel. (+48 61) 854 62 51, 854 60 60
fax. (+48 61) 854 61 07
www.bioetyka.ump.edu.pl

Uchwała nr 32/10

Na podstawie przepisów Ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty (Dz. U. 1997, Nr 28, poz. 152); Rozporządzenia Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej z dnia 11 maja 1999r. w sprawie szczegółowych zasad powoływania i finansowania oraz trybu działania komisji bioetycznych (Dz. U. Nr 47, poz. 480); Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 11 marca 2005 r. w sprawie szczegółowych wymagań Dobrej Praktyki Klinicznej (Dz. U. 2005, Nr 57, poz. 500); Ustawy z dnia 6 września 2001r. Prawa farmaceutyczne (Dz. U. z 2004r. Nr 53, poz. 533 ze zm.); Rozporządzenia Ministra Finansów z dnia 30 kwietnia 2004r. w sprawie obowiązkowego ubezpieczenia odpowiedzialności cywilnej badacza i sponsora (Dz. U. 2004 nr 101, poz. 1034 z późn. zm.); Rozporządzenia Ministra Finansów z dnia 18 maja 2005r. zmieniające rozporządzenie w sprawie obowiązkowego ubezpieczenia odpowiedzialności cywilnej badacza i sponsora (Dz. U. Nr 101, poz. 845); Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 30 kwietnia 2004r. w sprawie sposobu prowadzenia badań klinicznych z udziałem małoletnich (Dz. U. 2004 Nr 104, poz. 1108); Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 30 kwietnia 2004r. w sprawie zgłaszania niespodziewanego ciężkiego w skutkach zdarzenia klinicznym produktom leczniczym oraz w sprawie wysokości i sposobu uiszczania opłat za rozpoczęcie badania klinicznego (Dz. U. Nr 101, poz. 1247), kierując się Zasadami Prawidłowego Prowadzenia Badań Klinicznych – GCP – opracowanymi w oparciu o Deklarację Helsińską.

Komisja, na posiedzeniu w dniu: 07 stycznia 2010 r.

rozpatrzyła wniosek, który przedstawiła Pani:

dr hab. Krystyna Jaracz

w sprawie prowadzenia badań w

**Zakładzie Pielęgniarstwa Neurologicznego i Psychiatrycznego
UM w Poznaniu**

Główny badacz: mgr Anna Smelkowska

Temat

badania: "Jakość życia, a potrzeby i obciążenie osób sprawujących opiekę na chorymi po przebytych udarze mózgu".

BRAK CECH EKSPERYMENTU MEDYCZNEGO

Komisja wyraża zgodę na prowadzenie badań

Przewodniczący Komisji

Prof. zw. dr hab. med. Zygmunt Przybylski

ZMODYFIKOWANA SKALA ADL W/G BARTHEL
SKALA AKTYWNOŚCI ŻYCIA CDDZIENNEGO -
ACTIVITY OF DAILY LIVING.

Czynność	Zaburzenia czynności	Punkty w skali ADL	Punkty (I/II)
Kontrola wypróżnienia	częste wypadki	0	
	sporadyczne wypadki	1	
	prawidłowe	2	
Pęcherz moczowy	nietrzymanie moczu (cewnik)	0	
	sporadyczne nietrzymanie	1	
	prawidłowe	2	
Toaleta osobista	potrzebna pomoc	0	
	niezależność	1	
Przygotowanie do toalety osobistej	zależność od osób drugih	0	
	potrzebna niewielka pomoc	1	
	niezależność	2	
Karmienie	zależność	0	
	potrzebna pomoc	1	
	niezależność	2	
Przenoszenie się z miejsca na miejsce	niezdolność	0	
	duża pomoc	1	
	mała pomoc	2	
	niezależność	3	
Chodzenie	niezdolność	0	
	niezależność w wózku inw.	1	
	potrzebna pomoc (słowna lub fiz.)	2	
	niezależny (może używać kul)	3	
Ubieranie się	niezdolność	0	
	potrzebna pomoc	1	
	niezależność	2	
Chodzenie po schodach	niezdolność	0	
	potrzebna pomoc	1	
	niezależność	2	
Kąpiel	niezdolność	0	
	niezależność	1	

SKALA HADS

Numer osoby badanej

Data

1) CZUJĘ SIĘ NAPIĘTY LUB PODENERWOWANY

większość czasu
często
od czasu do czasu
wcale

2) WCIAŻ CIESZĄ MNIE RZECZY, KTÓRE ZWYKLE SPRAWIAJĄ MI RADOŚĆ.

zdecydowanie tak
nie tak bardzo
tylko trochę
w ogóle nie

3) ODCZUWAŁEM PRZERAŻAJĄCE UCZUCIE JAKBY COŚ OKROPNEGO MIAŁO SIĘ WYDARZYĆ.

bardzo wyraźnie i coś bardzo złego
wyraźnie ale nie tak bardzo złego
trochę, ale nie martwiło mnie to
wcale nie odczuwałem

4) POTRAFIĘ SIĘ ŚMIAĆ I DOSTRZEGAĆ ZABAWNĄ STRONĘ ZDARZEŃ.

tak samo jak kiedyś
teraz nie tak bardzo jak kiedyś
znacznie mniej niż kiedyś
w ogóle nie

5) NACHODZĄ MNIE SMUTNE MYŚLI.

większą część czasu
sporo czasu
od czasu do czasu lecz nie za często
sporadycznie

6) CZUJĘ SIĘ POGODNY I WESOŁY.

wcale nie
niezbyt często
czasami
większość czasu

7) MOGĘ SIEDZIEĆ SPOKOJNIE I CZUĆ SIĘ ZRELAKSOWANY.

zdecydowanie tak
zwykle
nie za często
wcale nie

8) CZUJĘ SIĘ JAKBYM BYŁ W DOŁKU PSYCHICZNYM.

przez cały czas
bardzo często
od czasu do czasu
wcale nie

9) MAM NIEPRZYJEMNE ODCZUCIE JAKBY COŚ SIĘ TRZĘSŁO W ŚRODKU.

wcale nie
sporadycznie
dość często
bardzo często

10) PRZESTAŁEM SIĘ INTERESOWAĆ SWOIM WYGLĄDEM ZEWNĘTRZNYM.

całkowicie
nie dbam o siebie, jak powinienem
nie jestem w stanie dbać o siebie tak jak kiedyś
dbam o siebie tak, jak zawsze

11) NIE MOGĘ SPOKOJNIE USIEDZIEĆ NA MIEJSCU.

w bardzo znacznym stopniu
w znacznym stopniu
nie za bardzo
w ogóle nie

12) OCZEKUJĘ Z RADOŚCIĄ NA RÓŻNE SPRAWY.

tak bardzo jak kiedyś
mniej niż zwykle
zdecydowanie mniej niż zwykle
wcale nie

13) MIEWAM NAGŁE UCZUCIE PANICZNEGO LĘKU.

bardzo często
dość często
niezbyt często
wcale nie

14) MOGĘ CIESZYĆ SIĘ DOBRĄ KSIĄŻKĄ, SŁUCHANIEM RADIA LUB OGLĄDANIEM TV.

często
czasami
niezbyt często
bardzo rzadko

Załącznik 4.

Imię i nazwisko _____

Data badania _____

Skandynawska Skala Nasilenia Udaru Mózgu

Maksymalna liczba punktów: 58 Łączna punktacja	Liczba punktów			
	I	II	III	IV
1. Stan świadomości. Świadomość pełna Podsypany, ale może być wybudzony. Reaguje tylko na bodźce werbalne, lecz nie jest w pełni przytomny.	6 4 2	6 4 2	6 4 2	6 4 2
2. Ruchy gałek ocznych Brak przymusowego ustawienia Obecne przymusowe ustawienie gałek Zbaczanie	4 2 0	4 2 0	4 2 0	4 2 0
3. Siła mięśniowa kończyny górnej (niedowładnej). Podnosi kończynę swobodnie. Podnosi kończynę z trudnością. Podnosi kończynę zgiętą w stawie łokciowym. Może poruszać, ale nie pokonuje siły ciężkości. Bezwład.	6 5 4 2 0	6 5 4 2 0	6 5 4 2 0	6 5 4 2 0
4. Siła mięśniowa ręki. Pełna Osłabiona Porusza ręką, lecz nie zaciska pięści. Bezwład.	6 4 2 0	6 4 2 0	6 4 2 0	6 4 2 0
5. Siła mięśniowa kończyny dolnej (niedowładnej). Unosi kończynę z prawidłową siłą. Unosi kończynę z trudnością. Unosi kończynę zginając ją w stawie kolanowym. Porusza kończyną, ale nie pokonuje siły ciężkości. Bezwład.	6 5 4 2 0	6 5 4 2 0	6 5 4 2 0	6 5 4 2 0
6. Orientacja. Pełna, co do czasu, miejsca i osoby. Zachowana dla dwóch z powyższych. Zachowana dla jednej z powyższych. Całkowity brak orientacji.	6 4 2 0	6 4 2 0	6 4 2 0	6 4 2 0
7. Mowa Prawidłowa. Dobór słów ograniczony lub nieadekwatny. Więcej niż tak/nie, ale nie formułuje zdań. Tylko tak/nie lub mniej.	10 6 3 0	10 6 3 0	10 6 3 0	10 6 3 0
8. Niedowład mięśni twarzy. Brak lub wątpliwy. Obecny	2 0	2 0	2 0	2 0
9. Chód. Przechodzi 5 m bez pomocy. Chodzi z pomocą sprzętu pomocniczego. Wymaga asekuracji innej osoby. Siedzi bez podparcia. Leży lub, co najwyżej siedzi w wózku inwalidzkim.	12 9 6 3 0	12 9 6 3 0	12 9 6 3 0	12 9 6 3 0

Załącznik 5.

GERIATRYCZNA SKALA OCENY DEPRESJI
(wersja krótka – 4 cechy).

Proszę ocenić swoje samopoczucie w ciągu ostatnich 2 tygodni, zakreślając właściwą odpowiedź.

1. Myśląc o całym swoim życiu, czy jest Pan(i) z niego zadowolony (a)?	Tak	Nie
2. Czy ma Pan(i) uczucie, że życie jest puste?	Tak	Nie
3. Czy obawia się Pan(i), że może zdarzyć się Panu(i) coś złego?	Tak	Nie
4. Czy przez większość czasu czuje się Pan(i) szczęśliwy?	Tak	Nie
SUMA		

SKALA OBCIĄŻENIA OPIEKUNA

1. Czy czuje się Pan/i zmęczony i wykończony?

- wcale¹
- rzadko²
- czasami³
- często⁴

2. Czy czuje się Pan/i samotny i odizolowany z powodu choroby krewnego (matki, ojca, dziadka, dziecka, bliskiej osoby)?

- wcale¹
- rzadko²
- czasami³
- często⁴

3. Czy uważa Pan/i, że musi brać na siebie zbyt dużą odpowiedzialność za dobre samopoczucie krewnego?

- wcale¹
- rzadko²
- czasami³
- często⁴

4. Czy czasami czuje Pan/i, że chciałby uciec od całej tej sytuacji, w której się znalazł/a?

- wcale¹
- rzadko²
- czasami³
- często⁴

5. Czy często spotyka się Pan/i z praktycznymi problemami, trudnymi do rozwiązania, podczas opieki nad krewnym?

- wcale¹
- rzadko²
- czasami³
- często⁴

6. Czy kiedykolwiek czuje się Pan/i obrażony lub zły na krewnego?

- wcale¹
- rzadko²
- czasami³
- często⁴

7. Czy uważa Pan/i, że Pan/i zdrowie pogorszyło w wyniku sprawowania opieki nad krewnym ?

- wcale¹
- rzadko²
- czasami³
- często⁴

8. Czy Pana/i życie towarzyskie np. z rodziną, przyjaciółmi zostało ograniczone?

- wcale¹
- rzadko²
- czasami³
- często⁴

9. Czy fizyczne otoczenie utrudnia Panu/i opiekę nad krewnym?

- wcale¹
- rzadko²
- czasami³
- często⁴

10. Czy czuje się Pan/i ograniczony problemami krewnego?

- wcale¹
- rzadko²
- czasami³
- często⁴

11. Czy czuje się Pan/i zakłopotany zachowaniem krewnego?

- wcale¹
- rzadko²
- czasami³
- często⁴

12. Czy choroba Pana/i krewnego uniemożliwiła Panu/i zrealizowanie planów, jakie wcześniej miał Pan/i na ten etap życia?

- wcale¹
- rzadko²
- czasami³
- często⁴

13. Czy uważa Pan/i, że opieka nad krewnym jest męcząca fizycznie?

- wcale¹
- rzadko²
- czasami³
- często⁴

14. Czy uważa Pan/i, że spędza zbyt dużo czasu z krewnym i nie ma czasu dla siebie?

- wcale¹
- rzadko²
- czasami³
- często⁴

15. Czy martwi się Pan/i, że opiekuje się krewnym w niewłaściwy sposób?

- wcale¹
- rzadko²
- czasami³
- często⁴

16. Czy czasem wstydzi się Pan/i zachowania swojego krewnego?

- wcale¹
- rzadko²
- czasami³
- często⁴

17. Czy jest cokolwiek w pobliżu domu Pana/i krewnego, co sprawia trudności w opiece?

- wcale¹
- rzadko²
- czasami³
- często⁴

18. Czy doświadczył Pan/i wyrzeczeń finansowych z powodu opieki nad krewnym?

- wcale¹

- rzadko²
- czasami³
- często⁴

19. Czy uważa Pan/i, że opieka nad krewnym jest męcząca psychicznie?

- wcale¹
- rzadko²
- czasami³
- często⁴

20. Czy ma Pan/i poczucie, że życie potraktowało Pana/ią niesprawiedliwie?

- wcale¹
- rzadko²
- czasami³
- często⁴

21. Czy oczekiwał Pan/i, że życie będzie w tym wieku, inne niż jest teraz?

- wcale¹
- rzadko²
- czasami³
- często⁴

22. Czy unika Pan/i zapraszania przyjaciół (znajomych) z powodu problemów związanych z chorobą krewnego?

- wcale¹
- rzadko²

czasami³

często⁴

Kwestionariusz oceny jakości życia SF-36 (wersja polska)

1. Ogólnie powiedzieliby Państwo, że ich zdrowie jest:

1. Doskonałe
2. Bardzo dobre
3. Dobre
4. Niezłe
5. Złe

2. W porównaniu do okresu przed rokiem, jakby Państwo ocenili obecne swoje zdrowie?

1. Dużo lepsze niż przed rokiem
2. Nieco lepsze niż przed rokiem
3. Prawie takie samo jak przed rokiem
4. Nieco gorsze obecnie niż przed rokiem
5. Znacznie gorsze obecnie niż przed rokiem

3. Poniżej wymieniono w punktach czynności wykonywane zazwyczaj w ciągu dnia. Czy Państwa stan zdrowia obecnie ogranicza wykonywanie tych czynności? Jeśli tak, to w jakim stopniu?

Czynności	Bardzo ogranicza	Nieco ogranicza	Nie ogranicza
Czynności wysiłkowe (bieganie, podnoszenie ciężarów, uczestniczenie w sportach wymagających dużego zaangażowania)	1	2	3
Umiarkowane czynności (przesuwanie stołu, odkurzanie, gra w kręgle)	1	2	3
Noszenie zakupów	1	2	3
Wchodzenie po schodach na kilka pięter	1	2	3
Wchodzenie po schodach na jedno piętro	1	2	3
Schylenie się lub klękanie	1	2	3
Przejsięcie ponad 1 km	1	2	3
Przejsięcie ok. 500 m	1	2	3
Przejsięcie ok 100 m	1	2	3
Mycie się lub ubieranie	1	2	3

4. Czy w ostatnim miesiącu z powodu Państwa zdrowia fizycznego wystąpiły jakies z poniższych problemów w Państwa pracy lub codziennych czynnościach?

	Tak	Nie
Skrócenie ilości czasu pracy lub innych czynności	1	2
Osiąganie mniej niż by się chciało	1	2
Ograniczenie rodzaju wykonywanej pracy lub innych czynności	1	2
Mieli Państwo trudności w wykonywanej pracy lub innych czynności	1	2

5. Czy w ciągu ostatniego miesiąca z powodu problemów emocjonalnych (depresja, lęk) wystąpiły któreś z poniższych problemów w Państwa pracy lub codziennych czynnościach?

	Tak	Nie
Ograniczenie ilości czasu spędzonego w pracy lub innych czynnościach	1	2
Osiąganie mniej niż się chciało	1	2
Wykonywani pracy lub innych czynności mniej dokładnie	1	2

6. W jaki sposób w ciągu ostatniego miesiąca Państwa zdrowie fizyczne lub problemy emocjonalne wpływały na Państwa normalną aktywność społeczną w kręgu rodziny, przyjaciół, sąsiadów lub innych grup?

1. Wcale
2. Nieznacznie
3. Średnio
4. Dosyć
5. Bardzo

7. Jak bardzo odczuli Państwo w ciągu ostatniego miesiąca ból fizyczny?

1. Żadnego
2. Bardzo łagodny
3. Średni
4. Silny
5. Bardzo silny

8. Jak bardzo w ciągu ostatniego miesiąca ból przeszkadzał Państwu w normalnej pracy (włączając pracę poza domem i w domu)?

1. Wcale
2. Nieznacznie
3. Średnio
4. Dosyć
5. Bardzo

9. Poniższe pytania dotyczą tego jak się Państwo czują i jak się Państwu wiodło w ciągu ostatniego miesiąca. Proszę podać dla każdego pytania jedną odpowiedź, która najbliższej określi Państwa samopoczucie.

Przez jakiś czas w ciągu ostatniego miesiąca...

	Cały czas	Większość czasu	Spory okres czasu	Pewien czas	Prawie nigdy	Nigdy
a) Czuli się pełni i radosni	1	2	3	4	5	6
b) Byli osobami bardzo nerwowymi	1	2	3	4	5	6
c) Czuli się tak smutni, że nic nie mogło rozweselić	1	2	3	4	5	6
d) Czuli się spokojni i łagodni	1	2	3	4	5	6
e) Mieli mnóstwo energii	1	2	3	4	5	6
f) Czuli się przybici i smutni	1	2	3	4	5	6
g) Czuli się wyczerpani	1	2	3	4	5	6
h) Byli osobami szczęśliwymi	1	2	3	4	5	6
i) Czuli się zmęczeni	1	2	3	4	5	6

10. Przez jaki czas w ciągu ostatniego miesiąca Państwa zdrowie fizyczne lub problemy emocjonalne przeszkadzały w aktywności społecznej (spotkania z rodziną i przyjaciółmi)?

1. Cały czas
2. Większość czasu
3. Pewien czas
4. Mało czasu
5. Nigdy

11. Jak prawdziwe lub fałszywe jest dla Państwa każde z poniższych stwierdzeń?

	Zdecydowanie prawdziwe	Przeważnie prawdziwe	Nie wiem	Przeważnie fałszywe	Zdecydowanie fałszywe
a) Wydaje się ulegać chorobom łatwiej niż inni ludzie	1	2	3	4	5
b) Jestem tak samo zdrowy jak inne znane mi osoby	1	2	3	4	5
c) Oczekuję pogorszenia mojego zdrowia	1	2	3	4	5
d) Moje zdrowie jest doskonałe	1	2	3	4	5

KWESTIONARIUSZ DOTYCZĄCY POTRZEB RODZINY

Potrzebuję.....

1. Widzieć, że personel medyczny, edukacyjny lub rehabilitacyjny respektuje potrzeby i życzenia pacjenta.

Czy potrzeba została zaspokojona?

- Tak Częściowo Nie

Jak ważna/istotna jest to dla Pana/Pani potrzeba?

- Nieważna/Nieistotna Dość ważna/Istotna
 Ważna/Istotna Bardzo ważna/Bardzo Istotna

2. Aby mówiono mi codziennie, co jest robione z pacjentem lub dla pacjenta (w chwili wykonywania danej procedury, w trakcie leczenia szpitalnego).

Czy potrzeba została zaspokojona?

- Tak Częściowo Nie

Jak ważna/istotna jest to dla Pana/Pani potrzeba?

- Nieważna/Nieistotna Dość ważna/Istotna
 Ważna/Istotna Bardzo ważna/Bardzo Istotna

3. Codziennie przekazywać swoje opinie innym ludziom zaangażowanym w opiekę nad pacjentem, jego rehabilitacją lub edukacją.

Czy potrzeba została zaspokojona?

- Tak Częściowo Nie

Jak ważna/istotna jest to dla Pana/Pani potrzeba?

- Nieważna/Nieistotna Dość ważna/Istotna
 Ważna/Istotna Bardzo ważna/Bardzo Istotna

4. Aby mówiono mi o wszystkich zmianach w stanie zdrowia pacjenta.

Czy potrzeba została zaspokojona?

- Tak Częściowo Nie

Jak ważna/istotna jest to dla Pana/Pani potrzeba?

- Nieważna/Nieistotna Dość ważna/Istotna
 Ważna/Istotna Bardzo ważna/Bardzo Istotna

5. Być zapewnianym, że pacjent otrzymuje najlepszą możliwą opiekę medyczną (w trakcie leczenia szpitalnego).

Czy potrzeba została zaspokojona?

- Tak Częściowo Nie

Jak ważna/istotna jest to dla Pana/Pani potrzeba?

- Nieważna/Nieistotna Dość ważna/Istotna
 Ważna/Istotna Bardzo ważna/Bardzo Istotna

6. Otrzymywać wyjaśnienia od specjalistów (lekarz, pielęgniarka, rehabilitant, logopeda) w sposób, w który jestem w stanie zrozumieć.

Czy potrzeba została zaspokojona?

- Tak Częściowo Nie

Jak ważna/istotna jest to dla Pana/Pani potrzeba?

- Nieważna/Nieistotna Dość ważna/Istotna
 Ważna/Istotna Bardzo ważna/Bardzo Istotna

7. Otrzymywać szczerze odpowiedzi na moje pytania.

Czy potrzeba została zaspokojona?

- Tak Częściowo Nie

Jak ważna/istotna jest to dla Pana/Pani potrzeba?

- Nieważna/Nieistotna Dość ważna/Istotna
 Ważna/Istotna Bardzo ważna/Bardzo Istotna

8. Widzieć, że moje opinie są uwzględniane w planowaniu leczenia, rehabilitacji lub edukacji pacjenta.

Czy potrzeba została zaspokojona?

- Tak Częściowo Nie

Jak ważna/istotna jest to dla Pana/Pani potrzeba?

- Nieważna/Nieistotna Dość ważna/Istotna
 Ważna/Istotna Bardzo ważna/Bardzo Istotna

9. Mieć dostęp do specjalisty, do którego mogę zwrócić się o poradę lub usługę, kiedy pacjent potrzebuje pomocy.

Czy potrzeba została zaspokojona?

- Tak Częściowo Nie

Jak ważna/istotna jest to dla Pana/Pani potrzeba?

- Nieważna/Nieistotna Dość ważna/Istotna
 Ważna/Istotna Bardzo ważna/Bardzo Istotna

10. Posiadać pełną informację dotyczącą opieki medycznej w przypadku poważnych urazów (np. leki, zastrzyki, operacje).

Czy potrzeba została zaspokojona?

Tak Częściowo Nie

Jak ważna/istotna jest to dla Pana/Pani potrzeba?

Nieważna/Nieistotna Dość ważna/Istotna
 Ważna/Istotna Bardzo ważna/Bardzo Istotna

11. Posiadać pełną informację dotyczącą fizycznych problemów pacjenta (np. osłabienie, bóle głowy, zawroty głowy, problemy ze wzrokiem lub chodzeniem).

Czy potrzeba została zaspokojona?

Tak Częściowo Nie

Jak ważna/istotna jest to dla Pana/Pani potrzeba?

Nieważna/Nieistotna Dość ważna/Istotna
 Ważna/Istotna Bardzo ważna/Bardzo Istotna

12. Posiadać pełną informację dotyczącą problemy pacjenta z myśleniem (np. dezorientacja, pamięć lub komunikacja).

Czy potrzeba została zaspokojona?

Tak Częściowo Nie

Jak ważna/istotna jest to dla Pana/Pani potrzeba?

Nieważna/Nieistotna Dość ważna/Istotna
 Ważna/Istotna Bardzo ważna/Bardzo Istotna

13. Posiadać pełną informację dotyczącą przyjmowanych przez pacjenta leków oraz leczenia.

Czy potrzeba została zaspokojona?

Tak Częściowo Nie

Jak ważna/istotna jest to dla Pana/Pani potrzeba?

Nieważna/Nieistotna Dość ważna/Istotna
 Ważna/Istotna Bardzo ważna/Bardzo Istotna

14. Aby mówiono mi, jak długo spodziewane jest utrzymywanie się każdego z problemów pacjenta.

Czy potrzeba została zaspokojona?

Tak Częściowo Nie

Jak ważna/istotna jest to dla Pana/Pani potrzeba?

- Nieważna/Nieistotna Dość ważna/Istotna
 Ważna/Istotna Bardzo ważna/Bardzo Istotna

15. Aby pokazano mi, co zrobić, kiedy pacjent jest zdenerwowany lub zachowuje się dziwnie.

Czy potrzeba została zaspokojona?

- Tak Częściowo Nie

Jak ważna/istotna jest to dla Pana/Pani potrzeba?

- Nieważna/Nieistotna Dość ważna/Istotna
 Ważna/Istotna Bardzo ważna/Bardzo Istotna

16. Posiadać informacje na temat postępów rehabilitacyjnych lub edukacyjnych pacjenta.

Czy potrzeba została zaspokojona?

- Tak Częściowo Nie

Jak ważna/istotna jest to dla Pana/Pani potrzeba?

- Nieważna/Nieistotna Dość ważna/Istotna
 Ważna/Istotna Bardzo ważna/Bardzo Istotna

17. Otrzymywać pomoc w decydowaniu, w jakim stopniu można pozwolić pacjentowi na samodzielność.

Czy potrzeba została zaspokojona?

- Tak Częściowo Nie

Jak ważna/istotna jest to dla Pana/Pani potrzeba?

- Nieważna/Nieistotna Dość ważna/Istotna
 Ważna/Istotna Bardzo ważna/Bardzo Istotna

18. Posiadać wystarczająco dużo źródeł pomocy dla samego pacjenta (np. programy rehabilitacyjne, terapia fizyczna, poradnictwo, pomoc dotycząca pracy).

Czy potrzeba została zaspokojona?

- Tak Częściowo Nie

Jak ważna/istotna jest to dla Pana/Pani potrzeba?

- Nieważna/Nieistotna Dość ważna/Istotna
 Ważna/Istotna Bardzo ważna/Bardzo Istotna

19. Posiadać wystarczająco dużo źródeł pomocy dla siebie lub rodziny (np. poradnictwo finansowe lub prawne, zastępcza opieka nad pacjentem dająca wytchnienie rodzinie, poradnictwo, opieka pielęgniarska lub dzienna).

Czy potrzeba została zaspokojona?

Tak Częściowo Nie

Jak ważna/istotna jest to dla Pana/Pani potrzeba?

Nieważna/Nieistotna Dość ważna/Istotna
 Ważna/Istotna Bardzo ważna/Bardzo Istotna

20. Mieć pomoc w prowadzeniu domu (np. zakupy, sprząatanie, gotowanie itp.).

Czy potrzeba została zaspokojona?

Tak Częściowo Nie

Jak ważna/istotna jest to dla Pana/Pani potrzeba?

Nieważna/Nieistotna Dość ważna/Istotna
 Ważna/Istotna Bardzo ważna/Bardzo Istotna

21. Otrzymywać pomoc od innych członków rodziny przy opiece nad pacjentem.

Czy potrzeba została zaspokojona?

Tak Częściowo Nie

Jak ważna/istotna jest to dla Pana/Pani potrzeba?

Nieważna/Nieistotna Dość ważna/Istotna
 Ważna/Istotna Bardzo ważna/Bardzo Istotna

22. Mieć możliwość odpoczynku i wypiania się.

Czy potrzeba została zaspokojona?

Tak Częściowo Nie

Jak ważna/istotna jest to dla Pana/Pani potrzeba?

Nieważna/Nieistotna Dość ważna/Istotna
 Ważna/Istotna Bardzo ważna/Bardzo Istotna

23. Mieć możliwość oderwania się od moich problemów i obowiązków.

Czy potrzeba została zaspokojona?

Tak Częściowo Nie

Jak ważna/istotna jest to dla Pana/Pani potrzeba?

Nieważna/Nieistotna Dość ważna/Istotna
 Ważna/Istotna Bardzo ważna/Bardzo Istotna

24. Spędzać czas z moimi przyjaciółmi.

Czy potrzeba została zaspokojona?

Tak Częściowo Nie

Jak ważna/istotna jest to dla Pana/Pani potrzeba?

Nieważna/Nieistotna Dość ważna/Istotna
 Ważna/Istotna Bardzo ważna/Bardzo Istotna

25. Przywiązywać wagę do moich własnych potrzeb, pracy lub zainteresowań.

Czy potrzeba została zaspokojona?

Tak Częściowo Nie

Jak ważna/istotna jest to dla Pana/Pani potrzeba?

Nieważna/Nieistotna Dość ważna/Istotna
 Ważna/Istotna Bardzo ważna/Bardzo Istotna

26. By bliska mi osoba rozumiała, jak jest to dla mnie trudne.

Czy potrzeba została zaspokojona?

Tak Częściowo Nie

Jak ważna/istotna jest to dla Pana/Pani potrzeba?

Nieważna/Nieistotna Dość ważna/Istotna
 Ważna/Istotna Bardzo ważna/Bardzo Istotna

27. By mój partner lub przyjaciele rozumieli, jak jest to dla mnie trudne.

Czy potrzeba została zaspokojona?

Tak Częściowo Nie

Jak ważna/istotna jest to dla Pana/Pani potrzeba?

Nieważna/Nieistotna Dość ważna/Istotna
 Ważna/Istotna Bardzo ważna/Bardzo Istotna

28. By pozostali członkowie rodziny rozumieli problemy pacjenta.

Czy potrzeba została zaspokojona?

Tak Częściowo Nie

Jak ważna/istotna jest to dla Pana/Pani potrzeba?

Nieważna/Nieistotna Dość ważna/Istotna
 Ważna/Istotna Bardzo ważna/Bardzo Istotna

29. By przyjaciele pacjenta rozumieli jego/jej problemy.

Czy potrzeba została zaspokojona?

Tak Częściowo Nie

Jak ważna/istotna jest to dla Pana/Pani potrzeba?

- Nieważna/Nieistotna Dość ważna/Istotna
 Ważna/Istotna Bardzo ważna/Bardzo Istotna

30. By pracodawca, współpracownicy lub nauczyciele pacjenta rozumieli jego/jej problemy.

Czy potrzeba została zaspokojona?

- Tak Częściowo Nie

Jak ważna/istotna jest to dla Pana/Pani potrzeba?

- Nieważna/Nieistotna Dość ważna/Istotna
 Ważna/Istotna Bardzo ważna/Bardzo Istotna

31. Mieć możliwość rozmowy o moich uczuciach związanych z pacjentem z osobą, która miała podobne doświadczenia.

Czy potrzeba została zaspokojona?

- Tak Częściowo Nie

Jak ważna/istotna jest to dla Pana/Pani potrzeba?

- Nieważna/Nieistotna Dość ważna/Istotna
 Ważna/Istotna Bardzo ważna/Bardzo Istotna

32. Mieć możliwość rozmowy o moich uczuciach związanych z pacjentem z innymi przyjaciółmi i rodziną.

Czy potrzeba została zaspokojona?

- Tak Częściowo Nie

Jak ważna/istotna jest to dla Pana/Pani potrzeba?

- Nieważna/Nieistotna Dość ważna/Istotna
 Ważna/Istotna Bardzo ważna/Bardzo Istotna

33. Być zapewnianym, że jest to normalne, że ma się silne negatywne uczucia, co do pacjenta.

Czy potrzeba została zaspokojona?

- Tak Częściowo Nie

Jak ważna/istotna jest to dla Pana/Pani potrzeba?

- Nieważna/Nieistotna Dość ważna/Istotna
 Ważna/Istotna Bardzo ważna/Bardzo Istotna

34. Pomocy w pozbyciu się wątpliwości i obaw, co do przyszłości.

Czy potrzeba została zaspokojona?

- Tak Częściowo Nie

Jak ważna/istotna jest to dla Pana/Pani potrzeba?

- Nieważna/Nieistotna Dość ważna/Istotna
 Ważna/Istotna Bardzo ważna/Bardzo Istotna

35. Pomocy w podtrzymywaniu nadziei, co do przyszłości pacjenta.

Czy potrzeba została zaspokojona?

- Tak Częściowo Nie

Jak ważna/istotna jest to dla Pana/Pani potrzeba?

- Nieważna/Nieistotna Dość ważna/Istotna
 Ważna/Istotna Bardzo ważna/Bardzo Istotna

36. Pomocy w przygotowywaniu się na najgorsze.

Czy potrzeba została zaspokojona?

- Tak Częściowo Nie

Jak ważna/istotna jest to dla Pana/Pani potrzeba?

- Nieważna/Nieistotna Dość ważna/Istotna
 Ważna/Istotna Bardzo ważna/Bardzo Istotna

37. Być zachęcany do proszenia innych o pomoc.

Czy potrzeba została zaspokojona?

- Tak Częściowo Nie

Jak ważna/istotna jest to dla Pana/Pani potrzeba?

- Nieważna/Nieistotna Dość ważna/Istotna
 Ważna/Istotna Bardzo ważna/Bardzo Istotna