

OBREMENJENOST SVOJCEV, KI ZA BOLNIKE PO MOŽGANSKI KAPI SKRBIJO DOMA

BURDEN OF CARE OF RELATIVES CARING FOR PATIENTS AFTER STROKE AT HOME

Tanja Čanč¹, dr. med., Barbara Adlešič², dr. med., doc. dr. Nika Goljar³, dr. med.

¹Splošna bolnišnica Celje, Oddelek za medicinsko rehabilitacijo

²Terme Dolenjske Toplice

³Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, Ljubljana

Povzetek

Izhodišča:

Oskrba bolnika po možganski kapi v domačem okolju je zahtevna zaradi kompleksne narave posledic možganske kapi. Skrbnik poleg vseh obstoječih družbenih vlog pridobi novo vlogo negovalca, ki lahko negativno vpliva na njegovo telesno in psihično zdravje. Namen naše raziskave je bil preučiti obremenjenost svojcev, ki za bolnike po možganski kapi skrbijo doma. Poleg tega smo želeli raziskati povezavo med stopnjo obremenjenosti in pojavnostjo depresivnih simptomov pri skrbnikih.

Metode:

V raziskavo smo vključili skrbnike bolnikov po možganski kapi, ki so bili vključeni v program celostne rehabilitacijske obravnave na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije – Soča v letih 2016 in 2017. Obremenjenost skrbnikov smo ocenjevali z Zaritovim vprašalnikom obremenjenosti skrbnikov bolnikov (ZBI), morebitne depresivne simptome pa z Beckovim vprašalnikom razpoloženja (*angl.* Beck Depression Inventory, BDI II).

Rezultati:

V analizo je bilo vključenih 62 skrbnikov. Povprečni seštevek ZBI je bil 31 točk (razpon od 2 do 69). Stopnja obremenjenosti skrbnikov bolnikov je bila zmerno povezana s funkcijskim stanjem bolnika ob odpustu (Spearmanov $\rho = -0,43$; $p < 0,001$), s potrebo po stalnem nadzoru bolnika po kapi (Spearmanov $\rho = -0,34$; $p = 0,006$), prejemanjem denarne pomoči (Spearmanov $\rho = -0,37$; $p = 0,004$) in s stopnjo pojavljanja

Abstract

Background:

Caregiving for stroke survivors at home is demanding because of the complex consequences of stroke. In addition to numerous social roles, the family member as a caregiver acquires a new role, which can adversely affect his physical and mental health. The purpose of our study was to evaluate the burden of care of relatives caring for patients after stroke at home, and to estimate the correlation between the burden of care and the incidence of depressive symptoms in caregivers.

Methods:

The study included the caregivers of stroke patients who accomplished rehabilitation program at the University Rehabilitation Institute, Republic of Slovenia in 2016 and 2017. Caregivers' burden was assessed using the Zarit Burden Interview (ZBI) and eventual depressive symptoms using the Beck Depression Inventory (BDI II).

Results:

Sixty-two caregivers were included in the analysis. The average ZBI score was 31 points (range 2 to 69). The caregiver burden was moderately correlated with the functioning of the patient at discharge (Spearman $\rho = -0.43$, $p < 0.001$), need for constant supervision (Spearman $\rho = 0.34$, $p = 0.006$), receiving care allowance (Spearman $\rho = 0.37$, $p = 0.004$), and higher incidence of depressive symptoms in caregiver (Pearson $r = 0.65$, $p < 0.001$).

depresivne simptomatike pri skrbniku (Pearsonov $r = 0,65$; $p < 0,001$).

Zaključki:

Pri rehabilitaciji bolnikov po kapi je potrebno posebno pozornost nameniti svojcem, ki skrbijo za bolnika v domačem okolju. V času rehabilitacijske obravnave bolnika bi bilo smiselno izvesti presejalno testiranje svojcev z ZBI in pri tistih s seštevkom točk nad 24 razmisliti o uvedbi dodatnih ukrepov v obliki edukacije in psihološke podpore.

Ključne besede:

obremenjenost; svojci; Zaritov vprašalnik obremenjenosti skrbnikov; možganska kap; depresija

Conclusions:

Special attention should be given to family members who become caregivers when the patients are discharged home. In subacute stroke rehabilitation programs screening testing with ZBI should be performed as well as additional education and psychological support for those with a total ZBI score above 24.

Key words:

caregivers; burden; Zarit Burden Interview; stroke; depression

UVOD

Možganska kap je drugi najpogostejši vzrok umrljivosti v svetu in tretji najpogostejši vzrok zmanjšanih zmognosti odraslih v razvitih državah (1). Letna ocenjena pojavnost možganske kapi v Sloveniji znaša 220/100.000 prebivalcev, kar pomeni, da možgansko kap utrpi približno 4400 bolnikov letno (2). S staranjem prebivalstva lahko v naslednjih desetletjih pričakujemo tudi naraščanje obremenitev družbe zaradi posledic možganske kapi (3).

Po opravljenih raziskavah ima od 40 % do 45 % preživelih bolnikov v prvem mesecu po utrpeli možganski kapi pomembne funkcionalne omejitve (4, 5), pri približno 30 % bolnikov so funkcionalne sposobnosti pomembno zmanjšane tudi pet let po kapi (6, 7). Ti bolniki potrebujejo začasno ali trajno nego in pomoč pri izvedbi dnevnih aktivnostih v domačem okolju ali v ustanovah, namenjenih trajni oskrbi. Večina bolnikov po možganski kapi se vrne v domače okolje (8), kjer za njih skrbijo svojci (9). Oskrba bolnika po možganski kapi v domačem okolju je zahtevna zaradi kompleksne narave posledic možganske kapi, ki poleg telesnih s sabo prinašajo tudi kognitivne, vedenjske in čustvene spremembe (10). Svojec poleg vseh obstoječih družbenih vlog pridobi novo vlogo negovalca, za katero navadno nima formalne izobrazbe in se mora nanjo prilagoditi v kratkem časovnem obdobju (11).

Obremenjenost skrbnika definiramo kot multidimenzionalno psihosocialno reakcijo, ki nastane kot posledica porušenega ravnotežja med novimi nalogami ter novo odgovornostjo skrbnika in med fizičnim, psihičnim, čustvenim in finančnim stanjem skrbnika ter usklajevanjem ostalih socialnih vlog in prostega časa (12, 13). Na stopnjo obremenitve vplivajo tako lastnosti obolelega kot negovalca. Med pomembnejše dejavnike tveganja za večjo obremenjenost skrbnikov sodijo: slabše funkcijsko stanje bolnika (odvisnost od tuje pomoči v dnevnih aktivnostih, kognitivne motnje), prisotnost motenj čustvovanja ali predobstoječih psihiatričnih obolenj pri bolniku ali negovalcu, slabša opremljenost s tehnikami za spoprijemanje s stresnimi situacijami (14, 15)

ter daljše dnevno trajanje oskrbe (16,17). Bolj obremenjeni so skrbniki, ki so v partnerskem razmerju z bolnikom, skrbniki z nižjimi dohodki in slabšega zdravja (18). V svetu se je za oceno obremenjenosti skrbnikov kroničnih bolnikov uveljavil Zaritov vprašalnik obremenjenosti oskrbovalcev bolnikov (19, 20). Preveden je v več jezikov in ima ustrezne psihometrične lastnosti (21), kar se je izkazalo tudi pri preverjanju veljavnosti slovenskega prevoda (22).

Nega svojca po utrpeli možganski kapi negativno vpliva na telesno in psihično zdravje in z zdravjem povezano kakovostjo življenja negovalca (23). Pri skrbnikih bolnikov po možganski kapi so ugotavljali višjo stopnjo obolevnosti. Pogosteje se pojavljajo depresivna motnja in anksioznost ter srčno-žilna obolenja (24, 25). Globalna ocena prevalence depresivne in anksiozne simptomatike pri svojcih, ki skrbijo za bolnike po kapi, znaša 40,2 % (95 % interval zaupanja 30,1 % - 51,1 %) oz. 21,4 % (95 % interval zaupanja 11,6 % - 35,9 %); simptomatika se pogosteje pojavlja pri ženskih skrbnicah (26).

Glede na dostopne podatke v Sloveniji raziskava o obremenjenosti svojcev, ki skrbijo za bolnike po kapi v domačem okolju, še ni bila opravljena. Namen naše raziskave je bil preučiti obremenjenost svojcev, ki za bolnike po možganski kapi skrbijo doma in povezavo med stopnjo obremenjenosti in pojavnostjo depresivnih simptomov pri skrbnikih. Postavili smo hipotezo, da se pri bolj obremenjenih skrbnikih bolnikov po kapi pojavlja tudi višja stopnja depresivne simptomatike.

METODE

Preiskovanci

V raziskavo smo vključili skrbnike bolnikov po možganski kapi, ki so bili vključeni v program celostne rehabilitacijske obravnave na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije – Soča (URI – Soča) od 1. 1. 2016 do 31. 12. 2017.

Vključitvena merila: svojci skrbijo za bolnika v domačem okolju, ocena na Modificirani Rankinovi lestvici (*angl.* Modified Rankin Scale, mRS) (27) ob odpustu iz URI – Soča 3-4, bolnikov seštevek točk na lestvici funkcijske neodvisnosti (Functional Independence measure (FIM)) (28) ob odpustu 102 točki ali manj, pisni pristanek skrbnika za sodelovanje v raziskavi.

Izključitvena merila: skrbnik je imel znano depresijo pred tem, ko je njegov svojec doživel možgansko kap.

Vsi udeleženci so podpisali izjavo o zavestni in prostovoljni privolitvi za sodelovanje v raziskavi. Raziskava ni vplivala na nadaljnjo rehabilitacijsko obravnavo bolnikov. Skrbniki so za reševanje vprašalnikov porabili približno 30 minut. Pridobljene podatke smo uporabili le za namen raziskovalnega dela in smo z njimi ves čas ravnali skladno z Zakonom o varstvu osebnih podatkov in s Slovenskim kodeksom zdravniške etike. Komisija za medicinsko etiko je podala pisno soglasje za izvedbo raziskave dne 14. 5. 2018 (številka odločbe 48/2018).

Ocenjevalni instrumenti

Za pridobitev splošnih podatkov o skrbnikih in o negi bolnika smo avtorji sestavili kratek vprašalnik, s katerim smo pridobili splošne demografske podatke o skrbniku bolnika po možganski kapi (starost, spol, stopnja izobrazbe, poklicni status, ocena finančnega stanja) in o oskrbi bolnika (koliko ur dnevno porabijo za oskrbo svojca, ali je potreben stalen nadzor, ali za nego prejemajo denarno pomoč, ali potrebujejo pri negi svojca dodatno fizično pomoč in kdo jim jo nudi, ali bi najeli negovalca, če bi imeli možnost). Zmanjšano zmožnost bolnikov po možganski kapi smo opredelili z oceno z Modificirano Rankinovo lestvico (mRS) (27) in Lestvico funkcijske neodvisnosti (FIM) (28) ob odpustu iz URI Soča.

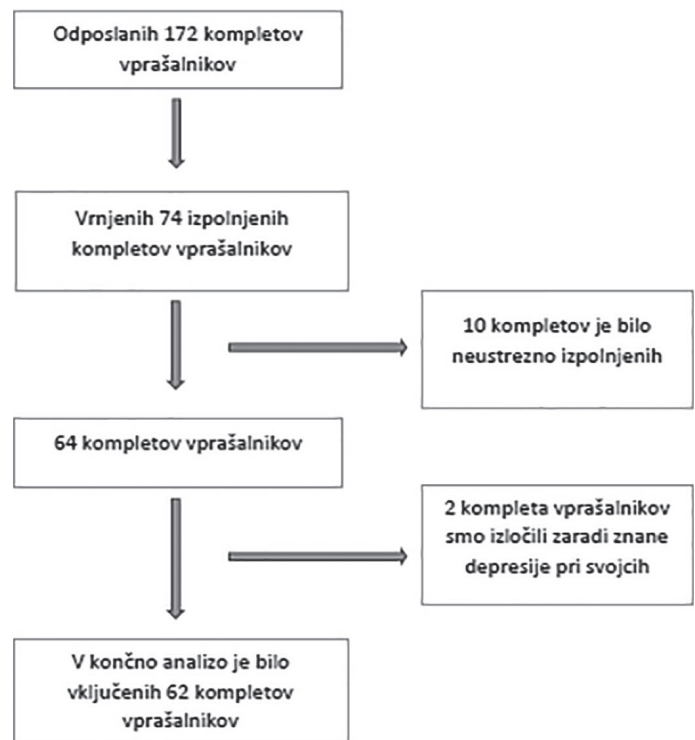
Za oceno obremenjenosti skrbnikov bolnikov smo uporabili Zaritov vprašalnik obremenjenosti skrbnikov bolnikov (*angl.* Zarit Burden Interview, ZBI). ZBI je samoocenjevalni vprašalnik z 22 vprašanji oz. trditvami, na katere svojec odgovori z izbiro ene od petih možnosti (0-nikoli, 1-redko, 2-včasih, 3-pogosto, 4-skoraj vedno). Glede na seštevek točk (0-88) razdelimo obremenjenost skrbnikov bolnikov v štiri stopnje: 0-20 blaga obremenjenost, 21 – 40 zmerna obremenjenost, 41 - 60 zmerna do huda obremenjenost, 61 – 88 – huda obremenjenost (21). Vprašalnik ima visoko zanesljivost in veljavnost; odvisno od prevoda se Cronbachov koeficient alfa za skrbnike bolnikov po možganski kapi giblje med 0,87 in 0,93. (29). Tudi slovenski prevod Zaritovega vprašalnika se je izkazal za zanesljivega in veljavnega (Cronbachov koeficient alfa 0,87) (22).

Za oceno pojavnosti depresivnih simptomov pri skrbnikih smo uporabili Beckov vprašalnik razpoloženja (*angl.* Beck Depression Inventory, BDIII) (30). BDIII je samoocenjevalna lestvica stopnje depresije, ki ocenjuje počutje posameznika v zadnjih dveh tednih. Sestavljena je iz 21 postavk, ki se nanašajo na vedenjske in telesne značilnosti motenj razpoloženja. Vsaka postavka vsebuje štiri izjave, ki so razvrščene po stopnjah od 0 (brez simptomov) do 3 (ekstremna oblika simptoma). Najvišji možen seštevek točk znaša

64, najnižji 0. Pri populaciji brez postavljene diagnoze depresije seštevek točk nad 20 nakazuje na depresivno motnjo (31). Glede na seštevek točk pri bolnikih z znano depresivno motnjo ločimo štiri stopnje depresije: 0-13 (minimalna), 14-19 (blaga), 20-28 (zmerna) 29-63 (huda) (30).

Protokol dela

Splošne demografske podatke in podatke o funkcijskem stanju bolnikov smo pridobili iz bolnišničnega informacijskega sistema URI Soča. Bolnikovim svojcem smo na dom poslali splošni vprašalnik (demografski podatki, podatki o negi), ZBI, BDIII s priloženim pojasnilnim pismom in izjavo za sodelovanje v raziskavi. Priložili smo pisemsko ovojnico z navedenim povratnim naslovom in s poštno znamko. Poslali smo 172 kompletov vprašalnikov na naslove bolnikov, ki so zadostili vključitvenim merilom. Prejeli smo 74 izpolnjenih kompletov vprašalnikov, od tega jih je bilo 10 neustrezno ali pomanjkljivo izpolnjenih. V končno analizo smo vključili 62 od skupno 74 izpolnjenih kompletov vprašalnikov, dva kompleta vprašalnikov smo izločili, ker sta se skrbnika zdravila zaradi depresije že preden je njun svojec doživel možgansko kap (Slika 1).



Slika 1: Diagram procesa zbiranja podatkov.

Figure 1: Flowchart of data collection.

Statistična analiza

Za statistično analizo podatkov smo uporabili programski paket IBM SPSS Statistics 23 (IBM Corp., Armonk, NY, 2015). Za vse obravnavane spremenljivke smo izračunali opisne statistike. Povezanost številskih spremenljivk z dosežkom na ZBI smo ocenili s Pearsonovim koeficientom korelacije (r), povezanost opisnih spremenljivk z dosežkom na ZBI pa s Spearmanovim koeficientom korelacije (r_o).

Rezultati

Povprečna starost bolnikov ob odpustu je znašala 63 let, razpon od 29 do 89 let. Večina ($n = 41$; 66 %) jih je bila moškega spola, 21 (34 %) je bilo žensk. Seštevek točk na lestvici FIM ob odpustu z URI Soča je povprečno znašal 75,6 točke, z razponom od 18 do 102 točki. Glede na izid rehabilitacije po modificirani Rankinovi lestvici je bila večina (86 %, $n = 53$) bolnikov ob odpustu odvisna od pomoči drugih (mRS 4), 9 bolnikov (14 %) je bilo samostojnih (mRS 3). Ishemično možgansko kap je utrpelo 38 bolnikov (61 %), 22 bolnikov (36 %) znotrajmožgansko krvavitev in dva bolnika subrahnoidalno krvavitev. Povprečno je od časa odpusta do raziskave preteklo 22 mesecev (časovni razpon od 7 do 34 mesecev).

V statistično analizo smo vključili podatke 62 svojcev bolnikov po možganski kapi; večino so predstavljale ženske ($n = 44$, 71 %), moških je bilo 18 (29 %). Povprečna starost je znašala 61 let, razpon od 32 do 84 let. Večina skrbnikov ($n = 55$, 85 %) je bila z bolnikom v partnerskem razmerju, štirje (6 %) so bili starši bolnika in trije (5 %) bolnikovi otroci. Velik delež skrbnikov je bilo upokojenih ($n = 39$, 63 %), 18 (29 %) je bilo zaposlenih oz. samozaposlenih, pet (8 %) brezposelnih. Največji delež svojcev je imel srednjo poklicno izobrazbo ($n = 21$, 34 %), sledili so tisti z dokončano štiriletno srednjo šolo ($n = 15$, 24 %). Socialno stanje družine je več kot polovica svojcev ocenila kot dobro ($n = 35$, 56 %) in slaba tretjina kot slabo ($n = 20$, 32 %). Slaba tretjina bolnikov (31 %) je potrebovala oskrbo več kot 15 ur dnevno, stalen nadzor pa 61 % bolnikov. Dodatek za pomoč in postrežbo je prejelo 58 % bolnikov. Slaba tretjina svojcev (29 %) je poročala, da pri skrbi za bolnika potrebuje dodatno fizično pomoč, ki jo je v 12 % nudil socialni oskrbovalec, v 6 % otroci oz. v 5 % starši bolnika. Petinštirideset odstotkov oskrbovalcev bi najelo socialnega oskrbovalca, če bi imeli dovolj finančnih sredstev, 52 % negovalca ne bi najelo. Šestinpetdeset odstotkov skrbnikov je poročalo, da se zdravijo zaradi kroničnih bolezni.

Seštevek točk na ZBI je povprečno znašal 31,3 točke, z razponom od 2 do 69 točk (SD 15,9). Glede na stopnjo obremenjenosti je bilo 27 % ($n = 17$) svojcev zaradi oskrbe svojca blago obremenjenih, 42 % ($n = 26$) zmerno, 27 % hudo ($n = 17$) in 3 % ($n = 2$) zelo hudo. Rezultati so pokazali, da na stopnjo obremenjenosti vplivata starost bolnika in skrbnika (bolj obremenjeni so starejši skrbniki mlajših bolnikov) ter funkcionalno stanje bolnika. S stopnjo obremenjenosti narašča tudi seštevek točk na lestvici BDIII (Tabela 1).

Povprečen seštevek točk na BDIII je znašal 13,2, razpon od 0 do 33 (SD 8,6). Velik delež skrbnikov (40 %) bolnikov ni kazal motenj razpoloženja. Rahle motnje razpoloženja smo zaznali pri 23 % skrbnikov. Približno tretjina skrbnikov (34 %) je glede na seštevek točk dosegla ali preseгла mejno vrednost za klinično izraženo depresijo pri osebah brez predhodne znane depresivne motnje.

Stopnja obremenjenosti skrbnikov bolnikov je bila zmerno povezana s slabšim funkcijskim stanjem bolnika ob odpustu iz URI Soča (Spearmanov ro za FIM -0,43, $p < 0,001$; za mFIM 0,32, $p = 0,012$; za kFIM -0,02, $p = 0,879$), s potrebo po stalnem nadzoru bolnika po kapi (Spearmanov ro: 0,34, $p = 0,006$), prejemanjem denarne pomoči (Spearmanov ro 0,37, $p = 0,004$) in s stopnjo pojavljanja depresivne simptomatike (Pearsonov r 0,65, $p < 0,001$). (Tabela 2). Za ostale testirane spremenljivke (čas od odpusta iz URI – Soča, starost oskrbovanca, trajanje oskrbe, socialni status družine, poklicni status skrbnika, izobrazba skrbnika, bolezen skrbnika) analiza ni pokazala enotnega trenda povezanosti. Tabela 3 prikazuje odgovore skrbnikov na posamezne postavke ZBI.

Tabela 1: Povprečne vrednosti in standardni odklon [SO] starosti bolnikov, ocene FIM ob odpustu, časa od odpusta z rehabilitacije, starosti skrbnikov in ocene BDI-II glede na stopnjo obremenjenost po ZBI.

Table 1: Mean values and standard deviation [SD] of patients age, FIM scores at discharge, time past from discharge from rehabilitation centre, caregiver's age and BDI scores in relation to level of caregiver's burden.

Značilnost bolnika Patient characteristic	ZBI 0-20 (N = 17)	ZBI 21-40 (N = 26)	ZBI 41-60 (N = 17)	ZBI 61 in več (n = 2)
Starost bolnika (leta)	60,9 [9,9]	63,9 [12,0]	65,0 [9,2]	56,0 [16,9]
FIM ob odpustu (točke)*	84,8 [16,4]	79,0 [20,3]	65,3 [18,8]	38,5 [9,1]
mFIM ob odpustu (točke)**	57,7 [17,3]	53,5 [17,9]	46,3 [16,7]	21,5 [12,0]
kFIM ob odpustu (točke)***	25,6 [4,9]	24,7 [7,2]	26,2 [5,8]	17,0 [2,8]
Čas od odpusta z URI Soča (mes.)	22,4 [7,0]	21,5 [7,7]	24,6 [6,3]	20,2 [6,3]
Starost skrbnika (leta)	58,4 [11,8]	63,7 [8,9]	57,4 [8,2]	68,0 [5,6]
BDIII (točke)****	5,9 [5,1]	13,8 [8,4]	19,0 [6,9]	19,0 [4,2]

Legenda: FIM – Lestvica funkcijske neodvisnosti, mFIM – motorični del FIM, kFIM – kognitivni del FIM, BDIII – Beckov vprašalnik razpoloženja.
Legend: FIM – Functional Independence Measure, mFIM – motor subscale of FIM, kFIM – cognitive subscale of FIM, BDIII – Beck Depression Inventory.

Tabela 2: Povezanost stopnje obremenjenosti skrbnikov bolnikov po možganski kapi po ZBI s funkcijskim stanjem bolnika, z značilnostmi skrbnika in s socialnim stanjem družine.

Table 2: Level of caregiver burden (ZBI) in correlation with patient's functional status, caregiver's characteristics and social status of the family.

Spremenljivka / Variable	Spearmanov ro	p
Starost pacienta	0,086	0,505
Čas od odpusta z URI Soča	0,073	0,573
FIM ob odpustu	-0,430	<0,001 *
mFIM ob odpustu	-0,317	0,012 *
kFIM ob odpustu	-0,020	0,879
Starost skrbnika	0,016	0,903
Vrsta možganske kapi	0,052	0,687
Stran nevrološke okvare	0,059	0,648
Spol skrbnika	0,199	0,120
Sorodstveni status skrbnika	-0,029	0,822
Poklicni status skrbnika	0,053	0,684
Izobrazba skrbnika	-0,032	0,802
Soc. status družine	-0,168	0,193
Ure pomoči, ki jo potrebuje bolnik	0,088	0,496
Potreben stalen nadzor bolnika	-0,343	0,006 *
Prejemnik dodatka za pomoč in postrežbo	-0,368	0,004 *
Bolezen skrbnika	-0,189	0,142

Legenda: *statistično značilna povezava ($p < 0,05$), FIM – Lestvica funkcijske neodvisnosti, mFIM – motorični del FIM, kFIM – kognitivni del FIM.

Legend: *statistically significant correlation ($p < 0,05$), FIM – Functional Independence Measure, mFIM – motor subscale of FIM, kFIM – cognitive subscale of FIM.

Razprava

V naši raziskavi smo želeli preučiti obremenjenost svojcev, ki za bolnike po možganski kapi po zaključeni rehabilitaciji na URI-Soča skrbijo doma. Ugotovili smo, da je stopnja obremenjenosti skrbnikov, ocenjena z ZBI, nekoliko višja kot jo navajajo drugi avtorji. V naši raziskavi je povprečna vrednost ZBI znašala 31 točk, pri drugih je bila okoli 28 točk (25, 32). Bolniki v našem vzorcu so bili pri izvajanju dnevnih aktivnosti večinoma odvisni od pomoči drugih, velik delež (61,3 %) bolnikov je potreboval celo stalen nadzor. Velik vpliv na višjo stopnjo obremenjenosti skrbnika ima prav odvisnost bolnika pri opravljanju dnevnih aktivnosti (33). Povezava med stopnjo obremenjenosti skrbnikov in slabšim funkcijskim stanjem bolnika ob odpustu iz URI Soča je bila zmerna, a statistično pomembna. Skrbniki običajno doživljajo večje obremenitve, kadar so bolniki po možganski kapi depresivni, slabo mobilni, imajo težave pri sporazumevanju,

zlasti razumevanju govora, težave pri požiranju in spastičnost okvarjenega zgornjega uda (23, 34-36).

Med 62 svojci bolnikov, ki so bili vključeni v našo raziskavo, je bilo 71 % žensk. Skrbniki so bili po večini partnerji oz. partnerice bolnika, kar je pričakovano, saj je pojavnost možganske kapi v Sloveniji višja pri moških (37). Glede na podatke iz literature ženske skrbnice v večji meri doživljajo svoje zdravje kot slabo in nižje ocenjujejo kakovost življenja kot moški (38).

Na stopnjo obremenjenosti je vplivala tudi starost bolnika in skrbnika, kar so ugotavljali tudi v drugih okoljih (23).

Naša raziskava je izvedena v kroničnem obdobju po kapi. Povprečno je od časa odpusta bolnika iz rehabilitacijske ustanove do analize preteklo 22 mesecev (razpon od 7 do 34 mesecev). Svojci so se v tem času najverjetneje že prilagodili na opravljanje vloge negovalca. Za skrbnike je najbolj stresno obdobje takoj po možganski kapi, čas zdravljenja in rehabilitacije in ob vrnitvi bolnika v domače okolje. Nir in sodelavci so ugotovili, da se stopnja obremenjenosti skrbnikov bolnikov znižuje prvih šest mesecev po kapi. Po šestih mesecih so opažali izboljšanje kakovosti življenja skrbnikov in zaznavanja lastnega zdravja skrbnikov, na podlagi česar so sklepali, da so se skrbniki uspešno prilagodili na novo vlogo (39). S časom se potrebe skrbnikov spreminjajo, zato je potrebno ugotoviti tudi, kakšno obliko podpore potrebujejo v določenem obdobju. Pucciarelli in sodelavci (2018) so v svoji raziskavi ugotavljali trend zmanjševanja anksioznosti in depresije pri skrbnikih bolnikov prvih šest mesecev po kapi ter zmanjšanje subjektivne obremenjenosti prve tri mesece po kapi, nato pa je obremenjenost skrbnikov znova porasla devet mesecev po kapi. To je obdobje, ko se bolnikovo funkcijsko stanje ne izboljšuje več. Svojci so se primorani spoprijeti s funkcijskimi omejitvami, ki lahko predstavljajo novi vir anksioznosti in povečane obremenjenosti skrbnika (40).

Po izsledkih Zhuja in Jianga (33) anksioznost ali depresivna motnja pri skrbniku pomembno vplivata na višjo stopnjo obremenjenosti skrbnika. Po pričakovanjih so bili tudi pri bolj obremenjenih svojcih v večji meri izraženi tudi simptomi depresije. Povezava med obremenjenostjo in pojavnostjo depresivne simptomatike pri skrbnikih starostnikov je bila predhodno dokazana, velikost učinka pa je sicer večja pri skrbnikih bolnikov z demenco kot pri skrbnikih bolnikov po kapi (41). Sposobnost posameznika, da se uspešno spoprijema s stresnimi situacijami (*angl.* »sense of coherence«) pomembno vpliva na zaznavanje subjektivnega bremena skrbnika. Raziskava Jaracz-ove in sodelavcev je pokazala, da so bolj obremenjeni skrbniki bolnikov po kapi s slabšim funkcijskim stanjem, ki so manj sposobni spoprijemanja s stresnimi situacijami, zato občutijo večjo psihično obremenitev (42). Zaskrbljujoče je, da je v naši raziskavi skoraj 65 odstotkov skrbnikov občutilo zmerno do hudo obremenjenost, s seštevkem točk na ZBI več kot 24. Ocena na ZBI 24 točk je že pomembno povezana s pojavom simptomov depresije (32). Pri tem je približno tretjina skrbnikov (34 %) glede na seštevek točk na BDI-II dosegla ali preseгла mejno vrednost za klinično izraženo depresijo.

Tabela 3: Število odgovorov in deleži pri posameznih postavkah ZBI glede na eno od petih možnosti.

Table 3: Number and percentage of answers on five point scale on individual question of Zarit Burden Interview.

Vprašanje / Question	0		1		2		3		4	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
Ali menite, da vas vaš svojec prosi za več pomoči, kot jo v resnici potrebuje?	17	(27,4)	16	(25,8)	15	(24,2)	10	(16,1)	4	(6,5)
Ali menite, da zaradi časa, ki ga preživljate s svojimcem, nimate dovolj časa zase?	9	(14,5)	8	(12,9)	19	(30,6)	18	(29,0)	8	(12,9)
Ali menite, da ste pod stresom, ko poskušate uskladiti oskrbo svojca in ostale odgovornosti ter naloge, ki vključujejo vašo družino in službo?	7	(11,3)	9	(14,5)	16	(25,8)	23	(37,1)	7	(11,3)
Ali se sramujete vedenja vašega svojca?	49	(79,0)	8	(12,9)	4	(6,5)	1	(1,6)		
Ali občutite jezo, kadar ste v bližini vašega svojca?	38	(61,3)	14	(22,6)	9	(14,5)	1	(1,6)		
Ali se vam zdi, da vaš svojec trenutno negativno vpliva na vaše odnose z ostalimi družinskimi člani ali prijatelji?	35	(56,5)	15	(24,2)	7	(11,3)	5	(8,1)		
Ali vas je strah, kakšna prihodnost čaka vašega svojca?	6	(9,7)	11	(17,7)	13	(21,0)	16	(25,8)	16	(25,8)
Ali menite, da je vaš svojec odvisen od vas?	3	(4,8)	7	(11,3)	8	(12,9)	13	(21,0)	31	(50,0)
Ali občutite napetost, kadar ste v bližini vašega svojca?	31	(50,0)	15	(24,2)	8	(12,9)	5	(8,1)	2	(3,2)
Ali menite, da zaradi oskrbe svojca trpi vaše zdravje?	14	(22,6)	12	(19,4)	21	(39,9)	10	(16,1)	4	(6,5)
Ali menite, da imate zaradi oskrbe svojca manj zasebnosti, kot bi si jo želeli?	16	(25,8)	10	(16,1)	19	(30,6)	8	(12,9)	8	(12,9)
Ali imate občutek, da zaradi oskrbe svojca trpi vaše družabno življenje?	18	(29,0)	9	(14,5)	13	(21,0)	15	(24,2)	6	(9,7)
Ali se ob misli, da bi povabili prijatelje k sebi domov, počutite neprijetno?	50	(80,6)	8	(12,9)	2	(3,2)			2	(3,2)
Ali imate občutek, da svojec od vas pričakuje, da skrbite zanj, kot da ste edina oseba, na katero se lahko zanese?	11	(17,7)	9	(14,5)	7	(11,3)	10	(16,1)	25	(40,3)
Ali menite, da vam za oskrbo svojca primanjkuje finančnih sredstev?	12	(19,4)	16	(25,8)	14	(22,6)	10	(16,1)	10	(16,1)
Ali menite, da ne boste zmogli dolgotrajne oskrbe svojca?	17	(27,4)	11	(17,7)	16	(25,8)	12	(19,4)	4	(6,5)
Ali imate občutek, da ste zaradi nege svojca izgubili nadzor nad lastnim življenjem?	20	(32,3)	11	(17,7)	16	(25,8)	11	(17,7)	3	(4,8)
Ali si želite, da bi lahko skrb za svojca prenesli na drugo osebo?	34	(54,8)	10	(16,1)	15	(24,2)	3	(4,8)		
Ali ste negotovi vase in svoje odločitve pri oskrbi svojca?	35	(56,5)	12	(19,4)	12	(19,4)	2	(3,2)		
Ali imate občutek, da bi morali za svojca storiti več?	22	(35,5)	24	(38,7)	10	(16,1)	4	(6,5)	2	(3,2)
Ali menite, da bi lahko za svojca skrbeli bolje?	28	(45,2)	16	(25,8)	14	(22,6)	2	(3,2)	1	(1,6)
Kako pogosto skrb za obolelega svojca za vas predstavlja breme?	12	(19,4)	21	(33,9)	14	(22,6)	8	(12,9)	7	(11,3)

Legenda: 0 = nikoli, 1 = redko, 2 = včasih, 3 = pogosto, 4 = skoraj vedno.
 Legend: 0 = never, 1 = rarely, 2 = sometimes, 3 = frequently, 4 = nearly always.

Manjši vpliv na stopnjo obremenjenosti skrbnika imajo sorodstveno razmerje, telesno zdravje in zaposlitveni status skrbnika (33). V naši raziskavi se vpliv navedenih spremenljivk ni izkazal za statistično pomembnega. Dokazali smo zmerno povezavo s potrebo po stalnem nadzoru bolnika in prejemanjem denarne pomoči, ki pa sta posredna kazalca slabšega funkcijskega stanja bolnika.

Pri pregledu analize vprašalnika ZBI po posameznih postavkah so izstopale naslednje izjave (oskrbovalci so podali oceno 4 oz. odgovor skoraj vedno): 50 % skrbnikov meni, da je oboleli svojec odvisen od njih, 40 % jih ima občutek, da bolnik od njih pričakuje, da skrbi zanj, kot da je edina oseba, na katero se lahko zanese, 25 % skrbnikov je izrazilo strah, kakšna prihodnost čaka njihovega svojca, 16 % svojcev je mnenja, da jim za oskrbo svojca primanjkuje finančnih sredstev. Zaradi usklajevanja oskrbe svojca, službenih obveznosti in družinskih vlog je 37 % skrbnikov pogosto pod stresom. Sklepamo lahko, da svojce pomembno bremeni dejstvo, da se pri oskrbi svojca počutijo same. Dodatno breme predstavlja tudi strah, da oskrbe obolelega svojca ne bodo zmogli finančno ali nege bolnika ne bodo zmogli uskladiti z drugimi družbenimi vlogami. Nega svojca po kapi v domačem okolju je zahtevna in obremenjujoča, vendar več kot polovica skrbnikov, kljub finančnim možnostim, negovalca ne bi najelo. Razlogi so različni, najverjetneje se ožji družinski člani počutijo dolžne poskrbeti za svoje bližnje ali pa so mnenja, da drugi ne bodo enako dobro oskrbeli obolelega.

Glede na te ugotovitve pri rehabilitaciji bolnikov po kapi bi bilo potrebno večjo pozornost nameniti svojcem, ki skrbijo za bolnika v domačem okolju. Obremenjenost in motnje razpoloženja pri skrbniku lahko negativno vplivajo na kakovost življenja bolnika in skrbnika (43). Skrbnike z velikim tveganjem za razvoj depresivne motnje bi bilo potrebno prepoznati in jim pomagati, vsaj z dodatnimi znanji in veščinami, ki jih potrebujejo pri oskrbi svojca. V sklopu celostne rehabilitacije bi bilo tako smiselno izvesti presejalno testiranje svojcev z ZBI in pri tistih s seštevkom točk nad 24 razmisliti o uvedbi dodatnih ukrepov v obliki edukacije in psihološke podpore. Pozitivni učinki psihoedukacije in podpornih skupin (reševanje problemov, obvladovanje stresa, oskrba svojca) na izboljšanje psihosocialnega stanja skrbnika in zmanjšanje koriščenja zdravstvenih storitev s strani skrbnika so bili že dokazani (44). V sklopu celostne rehabilitacije na URI Soča so kot partnerji v rehabilitacijski obravnavi bolnika po kapi vključeni tudi svojci, ki zanj skrbijo v domačem okolju. Smiselno bi bilo, da bi se podpora svojcem in prepoznavna ogroženih skrbnikov izvajala tudi v lokalnem okolju.

Omejitve raziskave

Zavedamo se številnih omejitev naše raziskave, ki jo jemljemo kot uvod v raziskovanje zahtevnega področja obremenjenosti skrbnikov ljudi z zmanjšano zmožnostjo zaradi kroničnih bolezni. Zaradi slabše odzivnosti preiskovancev je bila raziskava narejena na razmeroma majhnem vzorcu skrbnikov, poleg tega bi značilnosti neodzivnih skrbnikov lahko pomembno spremenile izid študije. V raziskavo so bili vključeni svojci/skrbniki bolnikov, ki so bili vključeni v celostno rehabilitacijo po možganski kapi na URI-Soča. Praviloma so ti skrbniki deležni programa edukacije

pred odpustom bolnika v domače okolje in zato v primerjavi z drugimi svojci bolnikov po kapi verjetno bolj informirani in pripravljeni na vlogo skrbnika.

Skrbnike z istim številom točk ZBI lahko bremenijo različni vidiki preobremenjenosti in stresa, česar v naši študiji nismo preučevali. Vidike, kot so bolnikova odvisnost, skrbnikova izčrpanost in negotovost, občutki krivde in samokritike, občutek sramu, jeze in frustracije, psihično breme in čustvene odzive, osebno breme in breme vloge skrbnika bi bilo dobro bolj natančno poznati za učinkovito načrtovanje ukrepov za zmanjšanje obremenjenosti skrbnikov (45). V raziskavi tudi nismo preučevali kakovosti življenja skrbnikov, čeprav je znano, da ima obremenjenost s skrbjo za bolnega negativen vpliv na le-to.

ZAKLJUČEK

Možganska kap je eden od vodilnih vzrokov zmanjšanih zmožnosti odraslih v svetu. Velik delež bolnikov je iz akutnih bolnišnic ali rehabilitacijskih ustanov odpuščenih v domače okolje, kjer za obolelega skrbijo svojci. Nega bolnika po kapi je za svojce obremenjujoča in negativno vpliva na zdravje skrbnika. Pogosteje se pojavljajo motnje razpoloženja in depresivna motnja, kar se po rezultatih naše raziskave kaže tudi slovenskem vzorcu. Glede na staranje prebivalstva, napredek pri zdravljenju možganske kapi in socialno-ekonomske razmere bodo obremenitve skrbnikov v prihodnje še naraščale, zato bi bilo v sklopu celostne rehabilitacije bolnikov po možganski kapi smiselno izvajati presejalno testiranje svojcev z ZBI, ki bodo po odpustu skrbeli za bolnika in pri tistih s seštevkom točk nad 24 izvesti dodatno edukacijo in psihološko podporo. V prihodnje po potrebno razmisliti o uvedbi podpornih skupin na lokalni ravni oz. o dodatnih oblikah pomoči pri negi svojca na domu.

Literatura:

1. Katan M, Luft A. Global Burden of Stroke. *Semin Neurol.* 2018; 38(2): 208-11.
2. Šelb Šemerl J, Nadrag P. Epidemiologija možganskožilnih bolezni. V: Žvan B, Zaletel M. Akutna možganska kap V; učbenik za zdravnike in zdravstvene delavce. Ljubljana, Društvo za preprečevanje možganskih in žilnih bolezni, Sekcija za možgansko žilne bolezni pri Slovenskem zdravniškem društvu 2010: 24-30.
3. Truelsen T, Piechowski-Jozwiak B, Bonita R, Mathers C, Bogouslavsky J, Boysen G. Stroke incidence and prevalence in Europe: a review of available data. *Eur J Neurol.* 2006; 13(6): 581-98.
4. Wolf CD. The impact of stroke. *Br Med Bull.* 2000; 56(2): 275-86.
5. Carod Artal J, Egido JA, Gonzales JL, Varela de Seijas E. Quality of life among stroke survivors evaluated 1 year after stroke: experience of a stroke. *Stroke.* 2000; 31(12): 2995-3000.
6. Luengo-Fernandez R, Paul NL, Gray AM, Pendlebury ST, Bull LM, Welch SJ, et al. Population-based study of disability and institutionalization after transient ischemic attack and stroke: 10-year results of Oxford Vascular Study. *Stroke.* 2013; 44(10): 2854-61.

7. Pallesen H, Pedersen AD, Holst R. Health and functioning in a stroke population five years after first insult. *Rehabilitation Nursing*. 2014; 38(5): 254-63.
8. Dewey HM, Thrift AG, Mihalopoulos C, Carter R, Macdonell RAL, McNeil JJ et al. Informal care for stroke survivors: results from North East Melbourne Stroke Incidence Study (NEMESIS). *Stroke* 2002; (33): 1028-33.
9. Skibicka I, Miewada M, Skowronska M, Czlonkowska A, Czlonkowski A. Care for patients after stroke. Results of a two year observational study from Mazowieckie province in Poland. *Neurol Neurochir Pol*. 2010; 44(3): 231-7.
10. Louie S, Liu P, Man D. Stress of caregivers in caring for people with stroke. *Top Geriatr Rehabil*. 2009; 25(3): 191-7.
11. O'Connell B, Baker L. Managing as carers of stroke survivors: strategies from the field. *Int J Nurs Pract*. 2004; 10(3): 121-6.
12. Wang L, Yang X, Feng Q. Zarit Caregiver Burden Interview: development, reliability and validity of the Chinese version. *Psychiatry Clin. Neurosci*. 2009; 63(6): 730-4.
13. George LK, Gwyther LP. Caregiver well - being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist*. 1986; 26(3): 253-9.
14. Visser-Meily A, Post M, Schepers V, Lindman E. Spouses Quality of life 1 year after stroke: prediction at the start of clinical rehabilitation. *Cerebrovasc Dis*. 2005; 20(6): 443-8.
15. Grant JS, Elliot TR, Weaver M, Glandon GL, Raper JL, Ginger JN. Social support, social problem-solving abilities, and adjustment of family caregivers of stroke survivors. *Arch Phys Med Rehabil*. 2006; 87(3): 343-50.
16. Rigby H, Gubit G, Phillips S. A systematic review of caregiver burden following stroke. *Int J Stroke*. 2009; 4(4): 285-92.
17. Byun E, Evans LK. Concept analysis of burden of caregivers of stroke survivors during the early poststroke period. *Clin Nurs Res*. 2015; 24(5): 468-86.
18. Jeong YG, Myong MD, Koo JW. 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): 619-25.
19. Vitaliano PP, Young HM, Russo J. Burden: a review of measures used among caregivers of individuals with dementia. *Gerontologist*. 1991; 31(1): 67-75.
20. Arai Y. Family caregiver burden and quality of home care in the context of the long term insurance scheme: an overview. *Psychogeriatrics*. 2006; 6(3): 134-8.
21. Hebert R, Bravo G, Previle M. Reliability, validity and reference values of the Zarit Burden Interview for assessing informal caregivers community dwelling older persons with dementia. *Canadian Journal on Aging*. 2000; 19(4): 494-507.
22. Adlešič B, Čanč T, Goljar N. Preverjanje veljavnosti Zaritovega vprašalnika obremenjenosti skrbnikov. *Rehabilitacija*. 2020; 19(1): 10-17.
23. Mc Cullagh E, Brigstocke G, Donaldson N, Kalra L. Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. *Stroke* 2005; 36: 2181-6.
24. Caro CC, Mendes PV, Costa JD, Nock LJ, Cruz DM. Independence and cognition post-stroke and its relationship to burden and quality of life of family caregivers. *Top Stroke Rehabilitation* 2017; 24(3): 194-9.
25. Dankner R, Bachner YG, Ginsberg G, Ziv A, Ben David H, Litmanovitch-Goldstein D et al. Correlates of well-being among caregivers of long-term community-dwelling stroke survivors. *Int J Rehab Res*. 2016; 39: 326-30.
26. Loh AZ, Tan JS, Zhang WM, Roger C. The global prevalence of anxiety and depressive symptoms among caregivers of stroke survivors. *J Am Med Dir Assoc*. 2017; 18(2): 111-6.
27. Van Swieten JC, Koudstaal PJ, Visser MC, Schouten HJ, van Gijn J. Interobserver agreement for the assessment of handicap in stroke patients. *Stroke*. 1988; 19: 604-607.
28. Keith RA, Granger CV, Hamilton BB, Sherwin FS. The functional Independence Measure: a new tool for rehabilitation. *Adv Clin Rehabil*. 1987; 1: 6-18.
29. Visser-Meily JMA, Post MWM, Riphagen II, Lindeman E. Measures used to assess burden among caregivers of stroke patients: a review. *Clin Rehabil*. 2004; 18(6): 601-23.
30. Beck AT, Steer RA, Brown GK. BDI-II: Beck Depression Inventory Manual. 2nd edition. San Antonio, TX: Psychological Corporation; 1996.
31. Kendall PC, Hollon SP, Hammen CI, Beck AT, Hammen CL, Ingram RE. Issues and Recommendations regarding use of the Beck Depression Inventory. *Cognitive Therapy and Research*. 1987; 11: 289-99.
32. Schreiner AS, Morimoto T, Arai Y, Zarit S. Assessing family caregivers mental health using statistically derived cut off score for the Zarit Burden Interviews. *Aging Ment Health*. 2006; 10(2): 107-11.
33. Zhu W, Jiang YA. Meta-analytic study of predictors of informal caregiver burden in patients with Stroke. *J Stroke Cerebrovasc Dis*. 2018; 27(12): 3636-46.
34. Choi-Kwon S, Kim HS, Kwon SU, Kim JS. Factors affecting the burden on caregivers of stroke survivors in South Korea. *Arch Phys Med Rehabil* 2005; 86: 1043-8.
35. McGurk R, Kneebone I. The problems faced by informal carers to people with aphasia after stroke: a literature review. *Aphasiology* 2013; 27(7): 765-83.
36. Gamapathy V, Graham GD, DiBonaventura MD, Gillard PJ, Goren A, Zorowitz RD. Caregiver burden, productivity loss, and indirect costs associated with caring for patients with poststroke spasticity. *Clin Interv Aging* 2015; 10: 1793-802.
37. Žvan B. Stroke epidemiology in Slovenia. *Acta Clin Croat* 2010; 49 Suppl 2: 30-32.
38. Etters L, Goodall D, Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregiver: a review of literature. *J Am Acad Nurse Pract* 2008; 20: 423-8.
39. Nir Z, Greenberger C, Bachner YG. Profile, burden and quality of life of Israeli stroke survivor caregivers: a longitudinal study. *J Neurosci Nurs*. 2009; 41(2): 92-105.
40. Pucciarelli G, Ausili D, Galbusera AA, Rebora P, Savini S, Simoene S et al. Quality of life, anxiety, depression and burden among stroke caregivers: a longitudinal, observational multicentre study. *J Adv Nurs*. 2018; 74: 1875-87.
41. Del Pino Casado R, Rodriguez Cardosa M, Lopez Martinez C, Orgeta V. The association between subjective caregiver burden and depressive symptoms in carers of older relatives: A systematic review and meta-analysis. *PLoS One*. 2019; 14(5): e0217648.
42. Jaracz K, Graboska Fudala B, Kozubski W. Caregiver burden after stroke: towards a structural model. *Neurol Neurochir Pol*. 2012; 46(3): 224-32.
43. Wan Fei K, Hassan STS, Sann LM, Isamil SIF, Raman RA, 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; 25; 9(8): 4924-33.
44. Cheng HY, Chair SY, Chau JP. The effectiveness of psychosocial interventions for stroke family caregivers and stroke survivors: A systematic review and meta-analysis. *Patient Education and Counselling*. 2014; 95(1): 30-44.
45. Al-Rawashdeh SY, Lennie TA, Chung ML. Psychometrics of the Zarit Burden Interview in caregivers of patients with heart failure. *J Cardiovasc Nurs*. 2016; 31(6): E21-8.