

Obciążenie osób sprawujących opiekę nad chorymi po przebytych udarze mózgu

The burden of caregivers of patients after stroke

Barbara Grabowska-Fudala, Krystyna Jaracz

Katedra Pielęgniarstwa Akademii Medycznej im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

Streszczenie

Ponad połowa chorych, którzy przeżyli udar mózgu, wymaga częściowej lub całkowitej opieki ze strony innych osób. Sprawowanie opieki nad pacjentem pociąga za sobą następstwa w postaci poważnego obciążenia fizycznego i psychicznego ocenianego za pomocą wskaźników subiektywnych i obiektywnych.

W niniejszej pracy przedstawiono różne koncepcje teoretyczne obciążenia oraz zaprezentowano metody pomiaru tego zjawiska. Ponadto dokonano przeglądu dotychczasowych badań dotyczących obciążenia, ze szczególnym zwróceniem uwagi na czynniki warunkujące poziom obciążenia zarówno ze strony chorego, jak i opiekuna.

Słowa kluczowe: udar mózgu, obciążenie, opiekunowie

Abstract

Over a half of stroke survivors require partial or full help from other people. Caregiving of stroke patients results in severe physical and psychological burden which is evaluated with the help of objective and subjective indicators.

Various concepts of burden and methods of measuring this phenomenon have been presented in this paper. Moreover, an overview of empirical researches on the burden was presented, with a special consideration of factors determining a level of the burden both from the side of a caregiver and a patient.

Key words: stroke, burden, caregivers

Wstęp

W Polsce rejestruje się rocznie 60 000–70 000 nowych incydentów udarów mózgu typu niedokrwienego i krwotocznego. Współczynnik zapadalności wynosi 175/100 000 u mężczyzn i 125/100 000 u kobiet [1]. Umieralność okołoudarowa dotyczy około 40%, a niesprawność poudarowa — około 70% chorych [2]. Szacuje się, że spośród osób, które przeżyły 6 miesięcy od wystąpienia udaru u 48% utrzymuje się niedowład połowiczny, 22% nie może chodzić samodzielnie, 24–53% wymaga całkowitej lub częściowej pomocy w codziennych czynnościach, 12–18% ma zaburzenia mowy typu afatycznego, a u około 32% występują objawy depresji [3]. Udar mózgu i jego następstwa, podobnie jak inne choroby przewlekłe, można zaliczyć do tak

zwanych wielkich wydarzeń życiowych (*major life events*), które są problemem nie tylko dla samego chorego, ale również dla jego najbliższego otoczenia.

Pacjent po zakończonej hospitalizacji najczęściej trafia do własnego środowiska, gdzie opiekę nad nim przejmuje członek rodziny. Osoba ta jest odpowiedzialna za zaspokojenie potrzeb chorego oraz zapewnienie bezpośredniej opieki fizycznej i psychicznej. Nierzadko wspiera go finansowo, ponosząc część kosztów leczenia i rehabilitacji. W większości przypadków jest to współmałżonek, dzieci lub rodzice, rzadziej osoby obce lub dalsza rodzina [4–6].

Sprawowanie opieki pociąga za sobą konsekwencje fizyczne, psychiczne i finansowe, które najogólniej określa się mianem obciążenia.

Badania nad obciążeniem opiekunów chorych po udarze mózgu rozpoczęły się w latach 90. XX wieku. Pierwszą pracą dotyczącą tego zagadnienia opublikowano w 1986 roku [7]. W tym samym czasie pojawiały się doniesienia na temat depresji, jakości życia oraz wsparcia rodzin osób po udarze mózgu. Od tego momentu obserwuje się rosnące zainteresowanie tym problemem.

Celem niniejszej pracy jest przegląd piśmiennictwa dotyczącego istoty, konsekwencji i uwarun-

Adres do korespondencji:

Mgr Barbara Grabowska-Fudala
Katedra Pielęgniarstwa AM im. Karola Marcinkowskiego
ul. Smoluchowskiego 11, 60–179 Poznań
tel.: 061 65 59 267, faks: 061 655 92 66
e-mail: pielegniarstwo@amp.edu.pl
Praca wpłynęła do Redakcji: 18 marca 2006 r.
Zaakceptowano do druku: 12 czerwca 2006 r.

kowań obciążenia rodzin chorych po udarze oraz możliwości pomiaru tego zjawiska.

Definicje obciążenia

W piśmiennictwie istnieje wiele różnych definicji obciążenia (*burden, strain, stress*). Pearlin i wsp. [8] określają je jako problemy fizyczne, psychiczne, emocjonalne, społeczne oraz finansowe towarzyszące rodzinom opiekującym się chorymi. Inni autorzy, między innymi Forsberg-Warleby [9], wyodrębniają obciążenie fizyczne, związane głównie ze stanem funkcjonalnym chorego, oraz obciążenie emocjonalne, uwarunkowane zmianami w relacjach społecznych opiekuna i satysfakcją z możliwości radzenia sobie w opiece nad pacjentem. Natomiast Cantor [10] twierdzi, że obciążenie jest przede wszystkim czynnikiem emocjonalnym, pojawiającym się w wyniku fizycznego przeciążenia w życiu osobistym opiekuna.

Zdaniem Sales [11], powołującej się na badania George'a i Montgomery, obciążenie (brzemień) jest zestawieniem wszystkich doświadczeń i trudności, na które napotykają członkowie rodziny w wyniku choroby bliskiej osoby. Wyróżnia się dwa jego główne obciążenia: obiektywne i subiektywne.

Obciążenie obiektywne oznacza czas i wysiłek fizyczny oraz problemy finansowe osoby uczestniczącej w realizacji potrzeb innych. Obciążenie subiektywne definiuje się jako psychiczne i fizyczne cierpienie oraz osobiste doświadczenia społeczne i emocjonalne opiekuna, powstałe w wyniku trudnej sytuacji, jaką jest choroba bliskiej osoby. Maurin i Boyd [12] podkreślają, że subiektywne obciążenie jest emocjonalną ceną, jaką ponosi rodzina za sprawowanie opieki nad chorym.

Nasilenie oraz fizyczne i psychospołeczne następstwa obciążenia

Z badań wynika, że negatywne skutki sprawowania opieki dotyczą przede wszystkim starszych kobiet będących w złym stanie zdrowia, mających niskie wsparcie, zaniżoną samoocenę oraz silne poczucie obowiązku rodzinnego [13]. Obciążenie jest znaczne i narasta wraz z czasem trwania opieki nad chorym. Badania Elmståhl i wsp. [4] wykazały, że 79% małżonków poświęca na opiekę ponad 20 godzin tygodniowo, natomiast 86% pozostałych opiekunów — mniej niż 10 godzin. Van Exel i wsp. [14] potwierdzają, że im więcej czasu opiekun przeznacza na sprawowanie nadzoru nad chorym (codzienne zakupy, przygotowanie posiłków, przemieszczanie się do

miejsca zamieszkania chorego i powrót, załatwianie spraw urzędowych dotyczących pacjenta, pomoc w transporcie chorego do lekarza lub szpitala oraz czynności pielęgnacyjne), tym bardziej wzrasta poziom obciążenia, również emocjonalnego. W innych badaniach [15] wykazano, że ważnym czynnikiem nasilającym poziom obciążenia opiekuna jest kontynuacja pracy zawodowej, ponieważ znacznie wzrasta ilość obowiązków, z jakich musi się wywiązać.

W reakcji na obciążenie pojawia się wiele objawów somatycznych związanych z ogólnym pogorszeniem stanu zdrowia opiekuna oraz objawów psychicznych — lęk, przewlekłe zmęczenie, poczucie winy oraz depresja [16].

Depresję odnotowano u 11–52% opiekunów (zwłaszcza kobiet) chorych po udarze [17–19]. Jest to odsetek kilkakrotnie większy niż w populacji ogólnej, gdzie występowanie depresji wynosi 12–18% [17, 20]. Udowodniono, że ryzyko wystąpienia depresji wzrasta wraz z czasem trwania opieki nad chorym. Berg i wsp. [21] wykazali depresję u 2% opiekunów pacjentów w ostrej fazie udaru, u 6% po 6 miesiącach sprawowania opieki oraz u 9% po 18 miesiącach od wystąpienia udaru. Morimoto i wsp. [19] wykazali, że u opiekunów przez 5 lat od wystąpienia udaru wskaźnik depresji wynosił 52%.

Stwierdzono istotną zależność między depresją opiekuna a stanem funkcjonalnym chorego. Wade i wsp. [18] wykazali, że im gorsza sprawność pacjenta, tym większa możliwość wystąpienia depresji u opiekuna.

Nadmierne obciążenie pociąga za sobą obniżenie jakości życia i satysfakcji życiowej opiekuna [21, 22]. Potwierdzają to badania Adamsa i wsp. [23], z których wynika, że obniżenie jakości życia opiekuna dotyczy głównie pełnienia ról i relacji społecznych. Natomiast Jönsson i wsp. [5] wykazali gorszą jakość życia w sferze emocjonalnej oraz psychicznej. Inne badania [6] świadczą o niskiej jakości życia w aspekcie fizycznego i psychicznego samopoczucia opiekuna. W szczegółowych analizach stwierdzono, że współczynnik korelacji pomiędzy obciążeniem a jakością życia opiekunów wynosi około 0,32 [24].

Metody pomiaru obciążenia

W piśmiennictwie wyróżnia się 16 narzędzi służących do pomiaru obciążenia [25]. Poniżej przedstawiono skale, które najczęściej stosuje się w badaniach. Dotychczas żadnej ze skal obciążenia nie objęto procesem adaptacji i walidacji do polskich warunków.

Caregiver Burden Scale (CB) [4]

Skala ta opiera się na definicji ujmującej obciążenie w kontekście obciążenia obiektywnego oraz cierpienia psychicznego, czyli izolacji i rozczarowania, a także upośledzenia społecznego. Zawiera ona 22 pytania zawarte w 5 podskalach: wysiłek ogólny (8 pytań), izolacja (3 pytania), rozczarowanie (5 pytań), zaangażowanie emocjonalne (3 pytania) oraz środowisko (3 pytania). Odpowiedzi udziela się na 4-punktowej skali szacunkowej, gdzie 1 oznacza wcale, 2 — rzadko, 3 — czasami, 4 — często. Większa liczba punktów oznacza wyższy poziom obciążenia. Badania rzetelności skali przeprowadzono wśród 150 pacjentów (83 z zespołem otępiennym i 67 po udarze mózgu). Współczynnik spójności wewnętrznej α Cronbacha dla całości skali wynosił 0,89, natomiast dla pierwszych 4 podskal — 0,70–0,87. Dla podskali „środowisko” α wynosiło 0,53. Badania stabilności narzędzia przeprowadzono wśród 23 opiekunów (biorąc pod uwagę płeć i stopień pokrewieństwa) metodą *test-retest*, w odstępie 2 tygodni. Wartość współczynnika kappa wynosiła 0,67–1,00. Nieco mniejszą stabilność wykazano w odniesieniu do podskali „środowisko”, gdzie współczynnik ten wynosił 0,53–0,74.

Burden Interview (indeks BI) [26]

Skala ta odnosi się do definicji obciążenia związanej z problemami finansowymi (obciążenie fizyczne) oraz doświadczeniami emocjonalnymi i społecznymi, zdrowiem oraz życiem osobistym opiekuna (obciążenie subiektywne).

Oryginalne narzędzie zawiera 29 pytań. Bardziej popularną wersją indeksu BI jest skala złożona z 22 pytań, która umożliwia ocenę zdrowia opiekuna, życia osobistego i społecznego oraz sytuację materialną i dobrostan emocjonalny. Odpowiedzi udziela się na 5-stopniowej skali (0–4 pkt.). Większa liczba punktów określa wyższy poziom obciążenia opiekuna. Współczynnik spójności wewnętrznej Cronbacha wynosił 0,87–0,93. W celu oceny stabilności narzędzia wykonano *test-retest*. Wartość współczynnika kappa wynosiła 0,71 ($r = 0,71$).

Sense of Competence Questionnaire (SCQ) [27, 28]

Skala odnosi się do definicji obciążenia przede wszystkim w zakresie kompetencji oraz subiektywnych odczuć opiekuna.

Kwestionariusz ankiety składa się z 27 pytań zawartych w 3 podskalach: konsekwencje zaangażowania w opiekę dla życia osobistego opiekuna (8 pytań), zadowolenie z własnych działań jako osoby niosącej pomoc (12 pytań), zadowolenie

z osoby chorej jako osoby otrzymującej pomoc (7 pytań). Odpowiedzi są punktowane za pomocą 5-punktowej skali szacunkowej, gdzie 1 oznacza zgadzam się całkowicie, 2 — zgadzam się, 3 — nie mam zdania, 4 — nie zgadzam się, 5 — nie zgadzam się całkowicie. Większa liczba punktów oznacza wyższy poziom obciążenia. Współczynnik Cronbacha dla SCQ wynosił 0,83, natomiast dla poszczególnych podskal — w kolejności: 0,77; 0,75 i 0,68. Wykonano *test-retest* i poziom współczynnika kappa dla poszczególnych punktów skali mieścił się w zakresie –0,01–0,94.

Caregiver Strain Index (CSI) [29]

Skala bazuje na definicji obciążenia obejmującej wysiłek fizyczny, problemy finansowe, czas przeznaczony na opiekę (obciążenie obiektywne) oraz problemy socjalne (obciążenie subiektywne). Zawiera ona 13 pytań zorganizowanych w 5 grup: zatrudnienie, finanse, wysiłek fizyczny, kontakty społeczne i czas. Na każde pytanie istnieje możliwość odpowiedzi: tak lub nie. Ocenę łączną skali umożliwia zsumowanie punktów — za każde pytanie można uzyskać 0–1 punkt. Umiarkowane obciążenie występuje przy punktacji 0–6, natomiast poważne obciążenie — przy punktacji 7–13. Współczynnik Cronbacha dla CSI wynosił 0,86.

Caregiver Reaction Assessment (CRA) [30]

Skala ta odnosi się do definicji obciążenia uwzględniającej problemy finansowe (obciążenie obiektywne), a także zdrowie psychiczne i fizyczne. Narzędzie zawiera 24 pytania przedstawione w 5 podskalach: planowanie (7 pytań), szacunek do siebie samego (5 pytań), finanse (3 pytania), wsparcie rodziny (5 pytań), zdrowie (4 pytania). Odpowiedzi zaznacza się na 5-punktowej skali (bardzo się zgadzam/nie zgadzam się w ogóle). Współczynnik Cronbacha wynosił 0,80–0,90, wskazując tym samym na wysoką rzetelność w znaczeniu spójności wewnętrznej. W pilotażowych badaniach przeprowadzono *test-retest*, gdzie współczynnik kappa dla całości skali był wysoki i wynosił 0,81.

Life Situation Questionnaire [31]

Skala jest ukierunkowana na definicję obciążenia przedstawiającą problemy związane z cierpieniem psychicznym tj. zmartwieniem, bezsilnością, osobistym dostosowaniem się oraz izolacją społeczną (obciążenie subiektywne).

Pierwotnie skalę nazywano *Life Situation among Spouses after a Stroke Event* (LISS-questionnaire). Narzędzie to zmodyfikowano wersją *Care Burden Scale for Relatives*. Zawiera ona 13 pytań w 4 podskalach: zmartwienia (3 pytania), bezsilność

(4 pytania), osobiste dostosowanie (4 pytania), izolacja społeczna (2 pytania). Pytania ocenia się za pomocą 5-punktowej skali, gdzie 1 oznacza zawsze, a 5 — wcale. W punktacji ogólnej 65 punktów określa bardzo dobrą sytuację życiową, a 13 punktów — możliwie najgorszą sytuację życiową. Współczynnik spójności wewnętrznej Cronbacha wynosił dla kolejnych podskal: 0,86; 0,86; 0,84; 0,86. Dla całości skali współczynnik α równał się 0,80.

Czynniki determinujące wielkość obciążenia

Z piśmiennictwa wynika, że poziom obciążenia opiekunów zależy od czynników zarówno związanych z chorym, jak i z opiekunem, wśród których wyróżnia się: stan funkcjonalny, psychiczny oraz czynniki środowiskowe.

Stan funkcjonalny chorego

Do oceny stanu funkcjonalnego chorego w badaniach wykorzystuje się skale czynności życia codziennego (*Activities of Daily Living*), czyli Indeks Barthel (IB) [32], Skalę Rankina (SR) [33], Indeks Katza [34], a także rozszerzone skale czynności życia codziennego (*Instrumental Activities of Daily Living*) — *Extended Activities of Daily Living* (EADL), *Nottingham Extended Activities of Daily Living* [35], *Frenchay Activities Index* [36].

Związek między stanem funkcjonalnym chorego a obciążeniem opiekuna autorzy określali za pomocą analiz korelacyjnych i poprzez porównanie poziomu obciążenia osób opiekujących się chorymi, w różnym stanie sprawności funkcjonalnej.

McCullagh i wsp. [24] przeprowadzili badania obciążenia opiekunów po 3 i 12 miesiącach od momentu wystąpienia udaru u chorego. Do oceny obciążenia wykorzystano *Caregiver Burden Scale*. Natomiast stan funkcjonalny chorego oceniano za pomocą Indeksu Barthel (0–20 pkt.) oraz zmodyfikowanej Skali Rankina (0–6 pkt.). Wartość współczynnika korelacji między stanem funkcjonalnym a obciążeniem po 3 miesiącach wynosiła 0,18 ($p < 0,01$), przy średniej wartości IB równej 18,5 punktu. Po 12 miesiącach współczynnik korelacji wynosił 0,15 ($p < 0,05$), a średnia wartość IB — 20 punktów. Jak wykazano, wartość współczynnika korelacji była niska, choć istotna statystycznie. Prawdopodobnie wynikało to z faktu, że badani chorzy cechowali się mało zróżnicowanym, dobrym stanem funkcjonalnym, o czym świadczy punktacja IB. Nieco wyższy współczynnik korelacji uzyskano w odniesieniu do Skali Rankina (odpowiednio: 0,25 i 0,21; $p < 0,01$), która w więk-

szym stopniu niż IB różnicuje chorych ze względu na sprawność funkcjonalną.

Blake i wsp. [37] przeprowadzili badania wśród opiekunów po okresie około 1,5 roku od wystąpienia udaru u chorego. Do oceny obciążenia wykorzystano *Caregiver Strain Index*. Stan funkcjonalny chorych określano za pomocą *Extended Activities of Daily Living* (0–22 pkt.). Średnia wartość EADL wynosiła 7 punktów, co wskazuje na znaczny deficyt funkcjonalny. Wartość współczynnika korelacji między wynikami pomiaru obciążenia według CSI a stanem funkcjonalnym według EADL wynosiła 0,51 ($p < 0,001$). Wynik świadczy o większej sile związku między obciążeniem a stanem funkcjonalnym niż w cytowanych powyżej badaniach McCullagh, co niewątpliwie wskazuje na większe zróżnicowanie grupy chorych pod względem funkcjonalnym.

Scholte op Reimer i wsp. [28] porównali poziom obciążenia osób zajmujących się chorymi, w różnym stanie sprawności, po 6 miesiącach od wystąpienia udaru. Obciążenie badano za pomocą *Sense of Competence Questionnaire* (SCQ). Sprawność funkcjonalną chorych mierzono na podstawie Skali Rankina (1–5 pkt.). Pierwsza grupa chorych cechowała się dobrym stanem funkcjonalnym (SR < 3 pkt.), natomiast druga wykazywała znaczne upośledzenie w tym zakresie (SR > 3 pkt.). Stwierdzono istotnie większe obciążenie osób opiekujących się chorymi z grupy drugiej (średnia SCQ: 42,4 vs. 48,2; $p < 0,01$).

Podobne analizy przeprowadzili Van Exel i wsp. [14, 15]. Autorzy do pomiaru obciążenia wykorzystali 3 różne narzędzia badawcze — *Caregiver Strain Index*, *Self-Rated Burden* i *Sense of Competence Questionnaire*. Stan funkcjonalny chorego określano za pomocą Indeksu Barthel (0–20 pkt.). W odniesieniu do wszystkich 3 skal stwierdzono istotne statystycznie różnice punktacji, wskazujące na większy poziom obciążenia w grupie opiekujących się chorym z większym deficytem funkcjonalnym ($p < 0,01$).

Zbliżone wyniki uzyskali Scholte op Reimer i wsp. [38] w badaniu przeprowadzonym wśród opiekunów zajmujących się osobami z niedokrwiennym lub krwotocznym udarem mózgu 3 lata po jego wystąpieniu. W analizie wykazano większy poziom obciążenia według *Sense of Competence Questionnaire* wśród opiekujących się chorymi z utrwalonym deficytem funkcjonalnym ($p < 0,05$). Zgromadzone w powyższych badaniach dowody empiryczne potwierdzają tezę, że stan funkcjonalny chorego w sposób wyraźny determinuje poziom obciążenia opiekunów.

Poczucie koherencji oraz stan psychiczny opiekuna

Chumbler i wsp. [39], oprócz stanu funkcjonalnego chorego, analizowali stan emocjonalny oraz poczucie koherencji będące swoistym meta-zasobem psychicznym, od którego zależy radzenie sobie ze stresem. W rezultacie analiz wieloczynnikowych stwierdzono, że poziom obciążenia zależy od poczucia koherencji oraz od występowania depresji. Natomiast stan funkcjonalny chorego przy współlistnieniu czynników psychologicznych okazał się być nieistotny.

Depresja jest czynnikiem, na który autorzy zwracają szczególną uwagę. W wielu badaniach potwierdzono zależność stanu emocjonalnego opiekunów i poziomu obciążenia. Badania McCullagh i wsp. [24], Morimoto i wsp. [19], Blake'a i wsp. [37] wykazały, że współczynnik korelacji pomiędzy tymi zmiennymi waha się w granicach 0,20–0,62 ($p < 0,05$).

Stan psychiczny chorego

Również depresja występująca u chorego negatywnie wpływa na poziom obciążenia. Wykazały to między innymi badania McCullagh i wsp. [24] oraz Elmståhl i wsp. [4], którzy stwierdzili korelację na poziomie 0,36–0,56 ($p < 0,05$).

W analizie Chumblera i wsp. [39] odnotowano, że zaburzenia depresyjne opiekuna bardziej wpływają na poziom obciążenia niż depresja występująca u chorego.

Z badań Scholte op Reimer i wsp. [28] wynika, że poziom obciążenia opiekuna zależy również od stanu funkcji poznawczych chorego. Autorzy porównali poziom obciążenia osób sprawujących opiekę nad chorymi z zaburzeniami otępiennymi i bez takich dolegliwości. Średnia punktacja obciążenia według SCQ wynosiła 42,5 vs. 48,7 ($p < 0,05$), co wskazuje na niekorzystny wpływ otępienia występującego u chorych na obciążenie opiekunów. Podobne wyniki zaobserwowano w badaniach autorów szwedzkich i brytyjskich [4, 37].

Wsparcie społeczne

Najważniejszym czynnikiem społecznym determinującym poziom obciążenia jest wsparcie społeczne. Autorzy opisują wsparcie emocjonalne, instrumentalne (polegające głównie na pomocy w czynnościach opiekuńczych) i informacyjne [37, 40, 41]. Wyodrębniają również wsparcie nieformalne otrzymywane od rodziny oraz wsparcie formalne — ze strony instytucji.

W badaniach przeprowadzone przez Blake'a i wsp. [37], Fostera i wsp. [13] oraz van den Heuvela i wsp. [42] wykazano, że korelacja między wsparciem nieformalnym a obciążeniem wynosi 0,22–0,93 ($p < 0,001$). Dzięki wsparciu opiekun łatwiej radzi sobie ze stresem, co zmniejsza ryzyko wystąpienia depresji.

Wsparcie formalne, w przeciwieństwie do nieformalnego, udzielane przez profesjonalistów zdaje się mieć mniejsze znaczenie. W metaanalizie wykonanej przez Visser-Meily i wsp. [40], uwzględniającej 22 badania, w większości eksperymentalne z udziałem grupy kontrolnej, odnotowano, poza jedną próbą, brak pozytywnego efektu różnego rodzaju wsparcia na obciążenie ujmowane w kategoriach obiektywnych i subiektywnych. Przypuszcza się, że definitywny brak potwierdzenia korzyści wynikających ze wsparcia może wynikać z niedoskonałości metodologicznych i koncepcyjnych dotychczas przeprowadzonych badań.

Podsumowanie

Wcześniejsze badania dotyczące psychospołecznych następstw udaru mózgu koncentrowały się przede wszystkim na ocenie funkcjonowania i jakości życia chorych. Zainteresowanie problematyką obciążenia osób zajmującymi się chorymi rozpoczęło się stosunkowo niedawno. Jednak od tego czasu ukazuje się coraz więcej prac na ten temat.

1. Istnieją dowody empiryczne na znaczne obciążenie fizyczne i psychiczne opiekunów oraz wynikające z tego konsekwencje, głównie w postaci większego odsetka depresji w tej grupie;
2. Poziom obciążenia zależy od wielu czynników zarówno ze strony chorego (stan psychiczny i funkcjonalny), jak i opiekuna (stan psychiczny, radzenie sobie ze stresem, wsparcie społeczne);
3. Wsparcie profesjonalne wydaje się nie wpływać jednoznacznie korzystnie na poziom obciążenia;
4. Dotychczas nie przeprowadzono polskiej adaptacji wersji narzędzi badawczych służących do oceny poziomu obciążenia. Brakuje również polskich badań dotyczących problematyki obciążenia opiekunów osób po udarze mózgu;
5. Duży odsetek chorych po udarze mózgu (również w Polsce) wymaga stałej lub częściowej opieki w warunkach domowych. Uzasadnia to zainteresowanie fenomenem obciążenia oraz konieczność kontynuowania badań w tym kierunku, w tym również oceny potrzeb.

Piśmiennictwo

1. Członkowska A., Ryglewicz D., Weissbein T., Baranska-Gieruszczak M., Hier D.B.: A prospective community-based study of stroke in Warsaw, Poland. *Stroke* 1994, 25, 547–551.
2. Kozubski W.: Choroby naczyniowe układu nerwowego. W: Kozubski W., Liberski P.P. (red.): Choroby układu nerwowego. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2004, 101–145.
3. Sacco R.L., Benjamin E.J., Broderick J.P. i wsp.: Risk factors. *Stroke* 1997, 28, 1507–1517.
4. Elmståhl S., Malmberg B., Annerstend L.: Caregiver's burden of patients 3 years after stroke assessed by a novel caregiver burden scale. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* 1996, 77, 177–182.
5. Jönsson A.C., Lindgren I., Hallström B., Norrving B., Lindgren A.: Determinants of quality of life in stroke survivors and their informal caregivers. *Stroke* 2005, 36, 803–808.
6. Smith L.N., Norrie J., Kerr S.M., Lawrence M., Langhorne P., Lees K.R.: Impact and influences on caregiver outcomes at one year post-stroke. *Cerebrovasc. Dis.* 2004, 18, 145–153.
7. Evans R.L.: Caregiver compliance and feelings of burden in poststroke home care. *Psychol. Rep.* 1986, 59, 1013–1014.
8. Pearlin L.I., Mullan J.T., Semple S.J., Skaff M.M.: Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist* 1990, 30, 583–594.
9. 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, 1646–1651.
10. Cantor M.H.: Strain among caregivers: a study of experience in the United States. *Gerontologist* 1983, 23, 597–604.
11. Sales E.: Family burden and quality of life. *Qual. Life Res.* 2003, 12, 33–41.
12. Maurin J., Boyd B.: Burden of mental illness on the family: A critical review. *Arch. Psychiatr. Nurs.* 1990, 4, 99–107.
13. Foster M., Chaboyer W.: Family carers of ICU survivors: A survey of the burden they experience. *Scand. J. Caring Sci.* 2003, 17, 205–214.
14. van Exel N.J.A., Koopmanschap M.A., van den Berg B., Brouwer W.B.F., van den Bos G.A.M.: Burden of informal caregiving for stroke patients. *Cerebrovasc. Dis.* 2005, 19, 11–17.
15. van Exel N.J.A., Scholte op Reimer W.J.M., Brouwer W.B.F., van den Berg B., Koopmanschap M.A., van den Bos G.A.M.: Instruments for assessing the burden of informal caregiving for stroke patients in clinical practice: a comparison of CSI, CRA, CSQ and self-rated burden. *Clin. Rehabil.* 2004, 18, 203–214.
16. Lawton M.P., Kleban M.H., Moss M., Rovine M., Glicksman A.: Measuring caregiver appraisal. *J. Gerontol.* 1989, 44, 61–67.
17. Anderson C.S., Linto J., Stewart-Wynne E.G.: A population — based assessment of the impact and burden of caregiving for long-term stroke survivors. *Stroke* 1995, 26, 843–849.
18. Wade D.T., Legh-Smith J., Langton Hewer R.: Effects of living with and looking after survivors of a stroke. *BMJ* 1986, 16, 418–420.
19. Morimoto T., Schreiner A.S., Asano H.: Caregiver burden and health-related quality of life among Japanese stroke caregivers. *Age Ageing* 2003, 32, 218–223.
20. Kotila M., Numminen H., Waltimo O., Kaste M.: Depression after stroke results of the finnstroke study. *Stroke* 1998, 29, 368–372.
21. Berg A., Palomaki H., Lonnqvist J., Lehtihalmes M., Kaste M.: Depression among caregivers of stroke survivors. *Stroke* 2005, 36, 639–643.
22. Han B., Haley W.E.: Family caregiving for patients with stroke. Review and analysis. *Stroke* 1999, 30, 1478–1485.
23. Adams C.: Quality of Life for caregivers and stroke survivors in the immediate discharge period. *Appl. Nurs. Res.* 2003, 16, 126–130.
24. McCullagh E., Brigstocke G., Donaldson N., Karla L.: Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. *Stroke* 2005, 36, 2181–2186.
25. Visser-Meily J.M.A., Post M.W.M., Lindeman E., Riphagen I.I.: Measures used to assess burden among caregivers of stroke patients: a review. *Clin. Rehabil.* 2004, 18, 601–623.
26. Zarit S.H., Todd P.A., Zarit J.M.: Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist* 1986, 26, 260–206.
27. 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, 41–49.
28. Scholte op Reimer W.J.M., de Haan R.J., Pijnenborg J.M.A., Limburg M., van den Bos G.A.M.: Assessment of burden in partners of stroke patients with the sense of competence questionnaire. *Stroke* 1998, 29, 373–379.
29. Robinson B.C.: Validation of a caregiver strain index. *J. Gerontol.* 1983, 38, 144–148.
30. Given C.W., Given B., Stommel M., Collins C., King S., Franklin S.: The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairment. *Res. Nurs. Health* 1992, 15, 271–283.
31. Larson J., Franzén-Dahlin A., Billing E., Murray V., Wredling R.: Spouse's life situation after partner's stroke event: psychometric testing of a questionnaire. *J. Adv. Nurs.* 2005, 52, 300–306.
32. Mahoney F.I., Barthel D.W.: Functional evaluation: The Barthel Index. *Md. State Med. J.* 1965, 14, 61–65.
33. Bamford J.M., Sandercock P.A.G., Warlow C.P., Slatery J.: Interobserver agreement for the assessment of handicap in stroke patients. *Stroke* 1989, 20, 828.
34. Katz S., Ford A.B., Mostkowitz R.W., Jackson B.A., Jaffe M.W.: Studies of illness in the aged: The index of ADL — a standardized measure of biological and psychosocial function. *JAMA* 1963, 185, 914–919.
35. Nouri F., Lincoln N.B.: An extended activities of daily living scale for stroke patients. *Clin. Rehabil.* 1987, 1, 301–305.
36. Holbrook M., Skilbeck C.E.: An activities index for use with stroke patients. *Age Ageing* 1983, 12, 166–170.
37. Blake H., Lincoln N.B.: Factors associated with strain in co-resident spouses of patients following stroke. *Clin. Rehabil.* 2000, 14, 307–314.
38. Scholte op Reimer W.J.M., de Haan R.J., Rijnders P.T., Limburg M., van den Bos G.A.M.: The burden of caregiving in partners of long-term stroke survivors. *Stroke* 1998, 29, 1605–1611.
39. Chumbler N.R., Rittman M., Van Puymbroeck M., Vogel W.B., Qin H.: The sense of coherence, burden, and depressive symptoms in informal caregivers during the first month after stroke. *Int. J. Geriatr. Psychiatry* 2004, 19, 944–953.
40. Visser-Meily A., van Heugten C., Post M., Schepers V., Lindeman E.: Intervention studies for caregivers of stroke survivors: a critical review. *Patient Educ. Couns.* 2005, 56, 257–267.
41. Stoltz P., Udén G., Willman A. Support for family carers who care an elderly person at home — a systematic literature review. *Scand. J. Caring Sci.* 2004, 18, 111–119.
42. van den Heuvel E.T.P., 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, 669–677.