

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.

Materiał 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 podskal „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