



OSOBNÁ POHODA OPATROVATEĽOV A KVALITA ŽIVOTA PACIENTOV PO CIEVNEJ MOZGOVEJ PRÍHODE

SUBJECTIVE WELL-BEING OF CAREGIVERS AND QUALITY OF LIFE OF PATIENTS AFTER STROKE

Valéria Parová^{1*} , Mária Sováriová Soósová¹ , Renáta Suchanová¹ , Nikola Chyrová²

Abstrakt

Cievna mozgová príhoda (CMP) je často príčinou dlhodobej invalidity. Predstavuje závažný ekonomický, ako aj spoločenský problém tak pre pacienta, ako aj pre jeho rodinu. Prináša zmenu do životov rodín, ktoré musia prispôbiť mnoho aspektov svojho života chorému členovi. Cieľom štúdie bolo analyzovať vzťah medzi osobnou pohodou opatrovateľov starajúcich sa o pacientov, ktorí prekonali CMP a kvalitou života pacientov po prekonaní CMP. Opatrovateľom bol emitovaný Index osobnej pohody (PWI) a u pacientov Stupnica kvality života pacientov po mozgovej príhode (SS-QOL). Výsledky boli analyzované Pearsonovým korelačným koeficientom. Vo vzorke 64 opatrovateľov a 64 pacientov bol zistený kladný štatisticky významný ($p \leq 0,05$) vzťah medzi spokojnosťou so životom ako celkom a postavením v rodine ($r = 0,383$) rečou ($r = 0,257$), náladou ($r = 0,310$), sociálnymi aktivitami ($r = 0,298$) a prácou ($r = 0,248$) na stupnici SS-QOL. V tejto oblasti boli zistené aj záporné štatisticky významné vzťahy medzi spokojnosťou so životom ako celkom a pohyblivosťou ($r = -0,258$) a zrakom ($r = -0,247$) v rámci stupnice SS-QOL. Rovnako boli zistené kladné štatisticky významné vzťahy medzi osobnou pohodou (celkové skóre PWI) opatrovateľov a postavením v rodine ($r = 0,269$), rečou ($r = 0,296$), náladou ($r = 0,385$), sociálnymi aktivitami ($r = 0,290$) a prácou ($r = 0,281$) pacienta. Výsledky naznačujú potrebu ďalšieho výskumu v tejto oblasti, ako aj požiadavku multidisciplinárnych intervencií v starostlivosti o túto komunitu pacientov a ich opatrovateľov.

Kľúčová slova kvalita života, cievna mozgová príhoda, pacient, opatrovateľ, osobná pohoda

Summary

Stroke (stroke) is often a cause of long-term disability. It represents a major economic as well as social problem for both the patient and his/her family. It brings change to the lives

¹ Univerzita Pavla Jozefa Šafárika v Košiciach, Lekárska fakulta, Ústav ošetrovateľstva, Trieda SNP 1, 040 11 Košice, Slovenská republika

² Vranovská nemocnica a.s., M. R. Štefánika 187/177B, 093 27 Vranov nad Topľou, Slovenská republika

* Korespondenčný autor: Univerzita Pavla Jozefa Šafárika v Košiciach, Lekárska fakulta, Ústav ošetrovateľstva, Trieda SNP 1, 040 11 Košice, Slovenská republika, e-mail: valeria.parova@upjs.sk

of families who have to adapt many aspects of their lives to an ill member. The aim was to analyse the relationship between the personal well-being of caregivers caring for patients who have had a stroke and the quality of life of patients after having had a stroke. The Index of Personal Well-being (PWI) was emitted to the caregivers and the Stroke Survivors Quality of Life (SS-QOL) scale was administered to the patients. The results were analysed by Pearson's correlation coefficient. In a sample of 64 caregivers and 64 patients, a positive statistically significant ($p \leq 0.05$) relationship was found between satisfaction with life as a whole and family status ($r = 0.383$) speech ($r = 0.257$), mood ($r = 0.310$), social activities ($r = 0.298$), and work ($r = 0.248$) on the SS-QOL scale. There were also negative statistically significant relationships between satisfaction with life as a whole and mobility ($r = -0.258$) and vision ($r = -0.247$) on the SS-QOL scale. Positive statistically significant relationships were also found between caregivers' personal well-being (total PWI score) and family status ($r = 0.269$), speech ($r = 0.296$), mood ($r = 0.385$), social activities ($r = 0.290$), and work ($r = 0.281$) of the patient. The results suggest the need for further research in this area as well as the requirement for multidisciplinary interventions in the care of this community of patients and their caregivers.

Keywords quality of life, stroke, patient, caregiver, personal wellbeing

1 ÚVOD

Cievna mozgová príhoda (CMP) patrí medzi hlavné príčiny dlhodobej invalidity (Singhpoo et al., 2012), je druhou najčastejšou príčinou úmrtí po ischemickej chorobe srdca a rovnako tak druhou najčastejšou príčinou invalidity v celosvetovom meradle (Gorelick, 2019; GBD, 2020). CMP je treťou najčastejšou príčinou hospitalizácií v Slovenskej republike (Národné centrum zdravotníckych informácií, 2019). Nástup cievnej mozgovej príhody je na rozdiel od iných invalidizujúcich stavov náhly, čo sa následne premieta do nepripravenosti samotného pacienta, ako aj jeho rodiny a tiež zvládania a súčasne riešenia tejto situácie a jej následkov (Camak, 2015). Mozgová príhoda je ochorenie, ktoré vo väčšine prípadov zanecháva trvalé poškodenie a deficit v rôznych oblastiach života pacienta, ako aj celej jeho rodiny (Dimunová et al., 2021). Pacienti po prekonaní mozgovej príhody, teda stoja mnohokrát pred novou výzvou a tou je život s postihnutím. Stav týchto pacientov, či už s telesnými alebo duševnými následkami na zdraví si vyžaduje špecifickú rehabilitáciu. Na dosiahnutie dobrej kvality života a jej udržania, je ale okrem rehabilitačných intervencií potrebná aj sociálna, komunitná, ale predovšetkým rodinná reintegrácia (Norrving et al., 2018).

1.1 Dopad cievnej mozgovej príhody na život opatrovateľov

Mnohé štúdie, ktoré sa zameriavali na obohatenie tejto oblasti poznania poukazujú na skutočnosť, že starostlivosť o osoby po prekonaní cievnej mozgovej príhody, predovšetkým osoby s postihnutím, predstavujú pre ich opatrovateľov nadmernú záťaž (Dou et al., 2018; Camak, 2015), čo sa následne môže premietnuť do zníženia kvality ich života (Caro et al., 2018; Hung et al., 2012). Pre rodinných opatrovateľov je charakteristickým znakom to, že zvyčajne začínajú s opatrovaním svojich rodinných príslušníkov bez primeraného vzdelania, bez skúseností a potrebných vedomostí a aj napriek tomu sa od ich očakáva kvalitná opatrovateľská starostlivosť. Mnohokrát, títo opatrovatelia ignorujú svoje vlastné zdravie, nakoľko uprednostňujú starostlivosť o zdravie, pohodu a potreby „svojho pacienta“ (Lu et al.; 2019; Camak, 2015; Ansari & Qureshi, 2013). Táto skutočnosť môže viesť k tomu, že udržateľnosť úrovne domácej starostlivosti a zotavenie pacienta, ako aj udržanie jeho stavu bude ohrozené, čo môže viesť k zníženiu a ohrozeniu bezpečnosti tak pacienta, ako aj samotného poskytovateľa opatrovateľskej starostlivosti. To, že náhla mozgová príhoda neprináša zmeny len do života pacienta postihnutého touto chorobou, ale aj do života jeho rodinných príslušníkov, hovoria aj výsledky mnohých štúdií (Dou et al., 2018; Caro et al., 2018; Camak, 2015). Vo výskume zameranom na pochopenie prognózy a preferencie výsledkov a rizík liečby, bolo zistené, že až pätina všetkých rodinných príslušníkov ťažko chorých pacientov po prekonaní cievnej mozgovej príhody musela odísť z práce, alebo podstúpiť inú veľkú zmenu v ich životoch, aby sa mohli venovať starostlivosti o svojho blízkeho (Imran et al., 2010). Rodinní príslušníci ako opatrovatelia sú považovaní za základ systému zdravotnej starostlivosti. Vo väčšine prípadov sa jedná o manželov, rodičov alebo najbližších príbuzných pacienta, ktorí sú zodpovední za poskytovanie fyzickej a emocionálnej podpory chorým pacientom počas dlhého obdobia trvajúceho od niekoľkých mesiacov až po niekoľko rokov (Lu et al., 2019; Khan et al. 2015). Viacerí výskumníci (Lu et al., 2019; Dou et al., 2018; Caro et al., 2018; Camak, 2015) upozorňujú, že táto zodpovednosť a starostlivosť môže negatívne ovplyvniť primárnu starostlivosť opatrovateľov o ich vlastné psychické a fyzické zdravie a tak prispieť k zníženiu kvality ich života. Starostlivosť o rodinného príslušníka je častokrát determinovaná mnohými problémami a zmenami, ako aj novými výzvami, ktoré ovplyvňujú psychickú pohodu opatrovateľov. Emocionálne vypätie a fyzický stres, ktorý opatrovatelia prežívajú, sa môže u nich časom prejavovať napríklad frustráciou, depresiou, únavou, vyčerpaním, hnevom, pocitom viny a osamelosti (Lu et al., 2019; Dou et al., 2018; Zahid & Ohaeri, 2010). Negatívne dôsledky rôznych vypätých situácií ovplyvňujú kvalitu života mnohých zainteresovaných, ako aj nezainteresovaných osôb. Aj napriek vyššie spomínaným skutočnostiam je málo štúdií, najmä v sociálno-kultúrnom prostredí Slovenskej alebo Českej

republiky, ktoré sa zameriavajú na skúmanie interakcií medzi charakteristikami pacientov, ich opatrovateľov a rôznymi podpornými mechanizmami, ktoré určujú záťaž starostlivosti, a rovnako tak aj kvalitu života opatrovateľov a pacientov po CMP.

1.2 Cieľ štúdie

Analyzovať vzťah medzi osobnou pohodou opatrovateľov starajúcich sa o pacientov po CMP a kvalitou života súvisiacou so zdravím u pacientov po prekonaní CMP.

2 METODIKA

2.1 Dizajn, vzorka, realizácia a etické aspekty štúdie

Štúdia mala opisný, prierezový a kvantitatívny charakter. Zber údajov sa uskutočnil v mesiacoch december 2020 – marec 2021. Pacientov a opatrovateľov sme oslovili prostredníctvom neurologických ambulancií a agentúry domácej ošetrovateľskej starostlivosti. Oslovili sme 100 respondentov. Dotazníky boli následne emitované osobne tým respondentom v dyáde pacient – opatrovateľ, ktorí súhlasili s účasťou na výskume po predchádzajúcom telefonickom dohovore. Výskumnú vzorku tvorilo 64 pacientov po prekonaní ischemickej CMP a 64 opatrovateľov (rodinných príslušníkov), ktorí sa o týchto pacientov starali. Do štúdie boli zaradení opatrovatelia, ktorí boli v rodinnom vzťahu s opatrovaným a pacienti, ktorí prekonali CMP. V oboch prípadoch podmienkou pre zaradenie do štúdie boli: vek nad 18 rokov, komunikácia v slovenskom jazyku, ochota participovať na štúdiu a podpísaný informovaný súhlas. Vážne psychické poruchy (napr. psychotické stavy, kognitívny deficit) pacienta po CMP a stav po prekonaní CMP trvajúci kratšie ako pol roka, boli kritériom pre vyradenie dyády pacient – opatrovateľ zo štúdie. Respondenti vyplňali set dotazníkov samostatne alebo za pomoci administrátora alebo rodinného príslušníka. Obe skupiny respondentov boli vopred informované, že dotazníky budú použité výhradne na vedecké účely, ich účasť na výskume je dobrovoľná a anonymná, s účasťou na výskume sa nespájajú žiadne riziká a svoju účasť na výskume môžu kedykoľvek zrušiť. Štúdia bola schválená Etickou komisiou Etická komisia Lekárskej fakulty Univerzity Pavla Jozefa Šafárika v Košiciach (č. 9N/2020) a bola realizovaná v súlade s etickými zásadami Helsinskej deklarácie z roku 1964 a jej neskorších dodatkov. Autori prehlasujú, že neexistuje potenciálny konflikt záujmov týkajúcich sa autorov tohto výskumu.

2.2 Meracie nástroje

Výskum bol realizovaný v rámci dyády pacient – člen rodiny v roli hlavného opatrovateľa. V rámci štúdie sme emitovali set dotazníkov zvlášť pre pacientov a osobitne pre rodinných príslušníkov – opatrovateľov.

Opatrovateľom sme emitovali generický nástroj **Index osobnej pohody - The Index of Personal Well-being (PWI)** (International Wellbeing Group, 2013), ktorý hodnotí osobnú spokojnosť so životom ako celkom a osobnú pohodu, t. j. spokojnosť s vybranými aspektmi života opatrovateľov, ktorí sa starajú o pacientov po prekonaní cievnej mozgovej príhody. Pozostáva z jednej samostatnej položky, ktorá hodnotí osobnú spokojnosť so životom ako celkom a zo 7 položiek hodnotiacich spokojnosť so životnou úrovňou, zdravím, dosahovanými cieľmi, vzťahmi, bezpečnosťou, spoločenstvom a istotou do budúcnosti. Respondenti odpovedajú na 11-bodovej Likertovej škále od 0 do 10. Položka 0 znamená úplnú nespokojnosť, položka 10 predstavuje maximálnu spokojnosť. Celkové skóre sa vypočíta ako priemer súčtu položiek. Celkové skóre dotazníka sa môže konvertovať na 100-bodovú stupnicu. Cummins et al. (2014) a Cummins & Wooden (2014) stanovili individuálne hranice subjektívnej osobnej pohody na 100-bodovej (alebo percentuálnej) stupnici maxima (SM). Uvádzajú, že dosiahnuté skóre medzi 70 – 90 bodmi (+/- 20 bodov) odráža normálnu distribúciu osobnej pohody. Skóre medzi 50 – 70 môže odrážať dolnú hranicu ešte optimálnej pohody, ale môže indikovať aj zníženú osobnú pohodu, pretože iba z jedného merania je ťažké určiť, čo je ešte v rámci normy, alebo či ide o prechodné alebo trvalé zníženie osobnej pohody. Skóre pod 50 indikuje významné zhoršenie osobnej pohody. Normatívne hodnoty osobnej pohody pre západné krajiny sa pohybujú v rozmedzí 70 – 80 bodov maximálnej škály, zatiaľ čo pre nezápadné krajiny sú tieto hodnoty nižšie o približne 10 bodov (Cummins et al., 2003). PWI je validný a reliabilný nástroj. Cronbachov koeficient alfa pre nástroj PWI dosiahol v tejto štúdii hodnotu 0,90, t. j. má vynikajúcu spoľahlivosť. V rámci sociálno-demografických ukazovateľov sme u opatrovateľov hodnotili: vek, pohlavie, vzdelanie, rodinný stav, zamestnanie a dĺžku starostlivosti o rodinného príslušníka po CMP.

Pacientom po CMP sme emitovali špecifický nástroj hodnotenia kvality života súvisiacej so zdravím – **Stupnicu kvality života u pacientov po mozgovej príhode (SS-QOL)**, ktorej autormi sú Williams, Weinberger, Harris, Biller (1999). Nástroj bol preložený metódou priameho prekladu do cieľového jazyka a následne spätného prekladu do pôvodného jazyka v súlade s odporúčaniami pre preklad a kultúrnu adaptáciu meracích nástrojov (Wild et al., 2005). Tento merací nástroj pozostáva zo 49 otázok zosumarizovaných do 12 domén: energia, postavenie v rodine, jazyk a reč, pohyblivosť, nálada, osobnosť, starostlivosť o seba, spoločenské úlohy, myslenie a pamäť, funkcia horných končatín, zrak, práca/produktivita. Položky boli hodnotené

na 5-bodovej Likertovej škále od 1 (úplne súhlasím/vyžadujem celkovú pomoc resp. vôbec to nebolo možné) do 5 (rozhodne nesúhlasím/nie je potrebná žiadna pomoc/vôbec žiadne ťažkosti). Každá doména obsahuje 3 až 10 položiek, ktoré sú spriemerované na vygenerovanie celkového skóre v každej doméne s minimálnou hodnotou 1 (čo znamená najhorší výsledok) a maximálnou hodnotou 5 (čo znamená najlepší výsledok). Cronbachov koeficient alfa pre nástroj SS-QOL dosiahol v tejto štúdii vynikajúcu hodnotu 0,95, t. j. slovenská verzia tohto nástroja má vynikajúcu spoľahlivosť. V rámci sociálno-demografických ukazovateľov sme u pacientov zisťovali vek, pohlavie, rodinný stav, vzdelanie, zamestnanie a spôsob bývania.

2.3 Štatistická analýza

Štatistické spracovanie údajov bolo realizované v programe MS Excel a IBM SPSS Statistics, verzia 25 a G*Power, verzia 3.1. V rámci analýzy dát sme použili deskriptívne a induktívne štatistické metódy (Almašiová & Kohútová, 2016). Za účelom charakterizovania výskumnej vzorky boli použité metódy deskriptívnej štatistiky frekvencia (n), percentá (%), aritmetický priemer (M), smerodajná odchýlka (SD). Absolútne hodnoty miery šikmosti (skewness) boli nižšie ako 2 vo väčšine premenných, preto sme asociácie medzi jednotlivými doménami dotazníka SS-QOL (u pacientov po mozgovej príhode) a dotazníkom PWI (u rodinných príslušníkov) hodnotili pomocou Pearsonovho korelačného koeficientu (r), ktorý sme interpretovali podľa skóre korelačného koeficientu: $r < 0,1$ triviálna korelácia, $r = 0,1 - 0,3$ malá korelácia, $r = 0,3 - 0,5$ stredná korelácia, $r > 0,5$ veľká korelácia (Almašiová & Kohútová, 2016). Následne sme pristúpili k lineárnej regresnej analýze spokojnosť so životom a osobnú pohodu opatrovateľov. Ako nezávislé premenné boli vložené do regresnej analýzy domény SS-QOL pacientov. Sila testu (power analysis) lineárnej regresnej analýzy (fixný model, zvyšujúci sa R^2) bola 83 % (akceptovateľná sila je 80 %) pri veľkosti vzorky 64 dyád, hladine alfa 0,05, avšak veľkom efekte $f^2 0,35$ (Faul et al., 2009; Ptáček, Raboch, 2010). Výsledky boli spracované na hladine štatistickej významnosti alfa $\leq 0,05$.

3 VÝSLEDKY

3.1 Popis výskumného súboru

Vo vzorke opatrovateľov (rodinných príslušníkov) bolo 87,5 % žien a 12,5 % mužov. Priemerný vek rodinných príslušníkov bol 58,77 (SD $\pm 9,19$) rokov. Priemerná dĺžka starostlivosti o pacienta po CMP bola 5,62 (SD $\pm 3,97$) rokov. 85,9 % opatrovateľov bolo vydatých alebo ženatých, celkovo 62 opatrovateľov malo stredoškolské vzdelanie. 32,8 % rodinných príslušníkov – opatrovateľov bolo

už na starobnom dôchodku, zamestnaných bolo iba 26,6 %, a oficiálne vedených opatrovateľov na úrade práce, sociálnych vecí a rodiny bolo 28,1 % .

V rámci výskumnej vzorky, ktorú tvorili pacienti, bolo 59,4 % žien a 40,6 % mužov. Priemerný vek pacientov bol 71,48 (SD ±10,41) rokov a priemerná dĺžka liečby cievnej mozgovej príhody bola 6,16 (SD ±3,93) rokov. Približne polovica pacientov (51,6 %) žila v manželskom zväzku, väčšina pacientov mala stredoškolské vzdelanie (70,4%), 76,6 % pacientov po CMP bolo na invalidnom dôchodku. Pacienti po CMP vo väčšine prípadov (81,3 %) žili v spoločnej domácnosti s príbuznými.

3.2 Vzťah medzi osobnou pohodou opatrovateľov a kvalitou života pacientov po prekonaní CMP

Deskriptívna analýza spokojnosti so životom a osobnej pohody u opatrovateľov je znázornená v tabuľke 1 a 2. Priemerné skóre spokojnosti so životom u opatrovateľov bolo 46,9 (SD ±23,22) bodov a celkové skóre dotazníka PWI bolo 52,7 (SD ±18,10) bodov. Najčastejšie sa vyskytujúca hodnota spokojnosti so životom bola 47,14 bodov a osobnej pohody bola 36,60. Stredná hodnota spokojnosti so životom bola 40,00 a osobnej pohody 30,00. Tabuľka 2 nám znázorňuje rozloženie spokojnosti so životom a osobnej pohody u opatrovateľov podľa kvartilov. 67,2 % opatrovateľov hodnotilo svoju spokojnosť so životom do 50 bodov. Osobnú pohodu do 47 bodov hodnotilo 52,3 % opatrovateľov.

Tabuľka 1

Deskriptívna analýza spokojnosti so životom a osobnej pohody u opatrovateľov

PWI	N	Minimum	Maximum	Medián	Modus	Priemer	Smerodajná odchýlka
Spokojnosť so životom	64	0,00	100,00	40,00	47,14	46,90	23,22
Index osobnej pohody	64	27,10	97,10	30,00	38,60	52,72	18,08

PWI = celkové skóre Indexu osobnej pohody, *p ≤ 0,05, ** p < 0,01, SS-QOL – Stroke Specific Quality Of Life scale – Stupnica kvality života u pacientov po mozgovej príhode

Tabuľka 2

Rozloženie spokojnosti so životom a osobnej pohody u opatrovateľov do kvartilov

Kvartil	Spokojnosť so životom			Index osobnej pohody		
	Skóre	N	%	Skóre	N	%
I. do 25 %	do 30	26	40,6	do 38,60	20	31,3
II. do 50 %	do 50	17	26,6	do 47,14	14	21,9
III. do 75 %	do 60	8	12,5	do 64,30	15	23,4
IV. do 100 %	do 100	13	20,3	do 100,00	15	23,4

Deskriptívna analýza kvality života u pacientov po mozgovej príhode je znázornená v tabuľke 3. Najhoršiu kvalitu života sme u pacientov po CMP zaznamenali v oblasti energie, produktivity v práci, postavenia v rodine a v sebaopatrovateľských aktivitách. Priemerná hodnota celkovej kvality života u pacientov hodnotenej dotazníkom SS-QOL bola 2,00 (SD \pm 0,54).

Tabuľka 3

Deskriptívna analýza kvality života u pacientov po mozgovej príhode

Domény SS-QOL	N	Minimum	Maximum	Priemer	Smerodajná odchýlka
Energia	64	1,00	4,67	1,5104	0,58785
Postavenie v rodine	64	1,00	4,33	1,5781	0,68813
Reč	64	1,00	5,00	2,0969	0,89300
Pohyblivosť	64	1,00	3,17	1,8333	0,55635
Nálada	64	1,00	4,80	2,3656	0,76971
Osobnosť	64	1,00	4,00	1,9688	0,75293
Sebaopatera	64	1,00	5,00	1,7125	0,79192
Sociálne aktivity	64	1,00	4,60	1,6781	0,76645
Myslenie	64	1,00	5,00	2,3490	0,85125
Funkcia horných končatín	64	1,00	4,80	1,8187	0,84532
Zrak	64	1,00	5,00	3,5990	1,46708
Práca/Produktivita	64	1,00	5,00	1,5677	0,88228

SS-QOL – Stroke Specific Quality Of Life scale – Stupnica kvality života u pacientov po mozgovej príhode

V súbore 64 opatrovateľov a 64 pacientov bol zistený štatisticky významný vzťah medzi osobnou pohodou opatrovateľov a kvalitou života pacientov po CMP (tabuľka 4). Slabé až stredne silné korelácie boli zistené medzi spokojnosťou opatrovateľov so životom ako celkom a nasledujúcimi doménami SSQoL u pacientov po CMP – vnímaním ich postavenia v rodine ($r = 0,383$), rečou ($r = 0,257$), náladou ($r = 0,310$), sociálnymi aktivitami ($r = 0,298$) a prácou ($r = 0,248$). Negatívny vzťah bol zistený medzi spokojnosťou opatrovateľov so životom ako celkom a pohyblivosťou ($r = -0,258$), zrakom ($r = -0,247$) pacientov po CMP. Rovnako boli zistené kladné štatisticky významné vzťahy medzi osobnou pohodou (celkové skóre IOP) opatrovateľov a postavením pacientov po CMP v rodine ($r = 0,269$), ich rečou ($r = 0,296$), náladou ($r = 0,385$), sociálnymi aktivitami ($r = 0,290$) a prácou ($r = 0,281$).

Tabuľka 4

Výsledky korelačnej analýzy medzi osobnou pohodou opatrovateľov (skóre IOP) a jednotlivými doménami kvality života pacientov po CMP (domény SS-QOL)

	Energia- pacient	Postavenie v rodine- pacient	Reč - pacient	Pohyblivosť - pacient	Nálada - pacient	Osobnosť - pacient	Sebaopatera pacient	Sociálne aktivity pacient	Myslenie - pacient	Funkcia HK - pacient	Zrak - pacient	Práca - pacient
SŽ- opatrovatelia	0,150	0,383**	0,257*	-0,258*	0,310*	0,146	0,195	0,298*	-0,163	0,073	-0,247*	0,248*
PWI- opatrovatelia	0,132	0,269*	0,296*	-0,153	0,385**	0,194	0,188	0,290*	-0,116	0,076	-0,123	0,281*

SŽ = spokojnosť so životom ako celkom, PWI = celkové skóre Indexu osobnej pohody, *p ≤ 0,05, ** p < 0,01
SS-QOL – Stroke Specific Quality Of Life scale – Stupnica kvality života u pacientov po mozgovej príhode

Lineárnou regresnou analýzou (tabuľka 5) sme zistili, že vyššia spokojnosť so životom opatrovateľov najviac súvisí s lepším postavením pacienta v rodine a jeho lepšou náladou (nižšou frekvenciou negatívnych afektívnych prejavov) a paradoxne s horšou pohyblivosťou. Kvalita života pacienta po CMP vysvetlila 33,4 % variability kvality života opatrovateľov. Vyššia osobná pohoda opatrovateľov súvisela najmä s lepšou rečou a náladou pacienta, ale záporne s pohyblivosťou pacienta.

Tabuľka 5

Lineárna regresná analýza na spokojnosť so životom a osobnú pohodu opatrovateľov

Model	Premenné	Spokojnosť so životom		Index osobnej pohody	
		Štandardizovaný koeficient	P	Štandardizovaný koeficient	P
	Domény SS-QOL pacientov				
	Energia	0,186	0,252	0,007	0,966
	Postavenie v rodine	0,408	0,025	0,072	0,706
	Reč	0,240	0,053	0,304	0,023
	Pohyblivosť	0,386	0,011	0,320	0,048
	Nálada	0,345	0,042	0,403	0,028
	Osobnosť	0,159	0,281	0,153	0,336
	Sebaopatera	0,038	0,886	0,007	0,980
	Sociálne aktivity	0,058	0,778	0,185	0,402
	Myslenie	0,102	0,482	0,161	0,304
	Funkcia horných končatín	0,035	0,862	0,145	0,505
	Zrak	0,121	0,441	0,022	0,896
	Práca/Produktivita	0,075	0,655	0,119	0,509
	Koeficient determinácie R ²	0,461		0,376	
	Korigovaný koeficient determinácie R ²	0,334		0,229	
	F test	3,63 ^{***}		2,56 ^{**}	

SS-QOL – Stroke Specific Quality Of Life scale – Stupnica kvality života u pacientov po mozgovej príhode

** p < 0,01, *** p < 0,001

4 DISKUSIA

Cieľom príspevku bolo analyzovať vzťah medzi osobnou pohodou opatrovateľov starajúcich sa o pacientov po prekonaní CMP a kvalitou života týchto pacientov po CMP. Priemerná spokojnosť so životom u rodinných príslušníkov opatrovateľov po CMP dosiahla 46,9 bodov SM a celková osobná pohoda bola na úrovni 52,7 bodov SM, čo by sme mohli interpretovať ako signifikantné narušenie či zhoršenie subjektívnej osobnej pohody opatrovateľov. Tieto hodnoty sú nižšie ako normatívne hodnoty pre nezápadné, postkomunistické krajiny východnej Európy (60 – 70 % SM) (Cummins et al., 2003) alebo aj v porovnaní s osobnou pohodou seniorov žijúcich na Slovensku, ktorí dosiahli 59,3 bodov SM (Soósová et al., 2021). Podobne nízku kvalitu života súvisiacu so zdravím sme identifikovali dotazníkom SS-QOL u pacientov po prekonaní CMP. V našej vzorke sme u pacientov po CMP zaznamenali celkovo nižšiu kvalitu života oproti

pacientom po CMP žijúcich v iných krajinách (Pedersen et al., 2021; Alotaibi et al., 2021). Celkové priemerné skóre SS-QOL bolo u nórskeho pacientov po CMP 4,36 a u dánskych pacientov 4,19 (Pedersen et al., 2021), u pacientov žijúcich v Saudskej Arábii bolo celkové skóre 4,13. Pacian et al., (2018) zistili podobné výsledky kvality života monitorované dotazníkom SS-QOL (2,64) u pacientov po CMP žijúcich v Poľsku.

Medzi kvalitou života opatrovateľov a kvalitou života pacientov po prekonaní CMP boli zistené signifikantne kladné aj záporné korelácie. Zistili sme, že čím pacienti po prekonaní CMP hodnotili svoju kvalitu života v oblasti postavenia v rodine, v reči, nálade a sociálnych aktivitách lepšie, tým stúpala aj vyššia osobná spokojnosť so životom ako celkom, resp. aj celková osobná pohoda u opatrovateľov, ktorí sa o nich starali. Predmetné zistenia poukazujú na skutočnosť, že pokiaľ je zachované postavenie pacienta v rodine, pacient nemá problém s rečou, je v dobrej nálade a je sociálne aktívny, prispieva to k zvyšovaniu osobnej pohody aj u opatrovateľov, ktorí sa o pacienta starajú. Zvyšuje sa spokojnosť opatrovateľa so životnou úrovňou, zdravím, jeho aspiráciami, osobnými vzťahmi, bezpečnosťou, s okolím ako aj s istotou do budúcnosti. Naopak, zmena postavenia, poruchy reči, negatívne afektívne prejavy a zhoršené možnosti realizácie spoločenských aktivít vedú aj k zhoršeniu pohody opatrovateľov týchto pacientov. Zmena pracovnej schopnosti pacienta po prekonaní CMP často súvisí so zmenou jeho postavenia v rodine. Ochorenie môže viesť k neschopnosti udržať alebo opätovne obnoviť sociálne väzby a sociálne aktivity, čo sa následne stáva determinantom zlej kvality života oboch zainteresovaných strán (Tiwari et al., 2021). Tiwari et al. (2021) v zhode s našimi zisteniami ďalej uvádzajú, že aj problémy v komunikácii (verbálnej a neverbálnej) vedú často k nepochopeniu a prispievajú k zhoršeniu sociálnej interakcie pacientov po CMP s ich rodinnými príslušníkmi a priateľmi. Aj negatívne afektívne prejavy pacientov našej štúdie súviseli s horšou osobnou pohodou ich opatrovateľov. Dokazujú to tiež iné štúdie (Lu et al., 2019; Dou et al., 2018; Wan-Fei et al., 2017), ktoré potvrdzujú, že prediktorom záťaže opatrovateľov a následne ich horšej kvality života sú veľmi často negatívne afektívne prejavy zo strany pacienta, najmä depresia. Opatrovatelia majú často pocit, že „žijú na hrane“, ich životy sú „fahané“ viacerými smermi, čo vedie k pocitu nestability a neistoty v živote, zhoršeniu životnej pohody a zdravia (Lu et al., 2019). Opatrovatelia majú často pocity nepochopenia zo strany iných ľudí a spoločnosti zvonku, cítia sa osamelí, ako väzni vo vlastnom živote, čo často vedie k pocitom ich vyčerpanosti (Lu et al., 2019). V našej štúdii sme zistili aj slabé, ale štatisticky významné záporné vzťahy medzi spokojnosťou so životom ako celkom u opatrovateľov a pohyblivosťou a zrakom u pacientov po CMP. Tento vzťah si vysvetľujeme tým, že ak má pacient dobrý zrak a lepšie zachované pohyblivosť, túži po samostatnom vykonávaní sebaopatrovateľských či voľnočasových aktivít. To môže na strane opatrovateľa viesť k potrebe zvýšenej pozornosti, dohľadu nad pacientom,

strachu z pádu pacienta, obavám o jeho bezpečnosť, a následne tiež prispievať k zhoršeniu osobnej pohody opatrovateľa. Camak (2015) uvádza, že opatrovatelia pacientov po CMP majú často zdruvujúce skúsenosti, medzi ktoré patria aj pády doma s osobou, strach z podávania veľkého počtu neznámych liekov a pod.

Jellema et al. (2019) uvádza, že starostlivosť o pacienta, ktorý prekonal CMP, si vyžaduje od opatrovateľov úpravu a zmenu vlastného životného štýlu, prináša problémy finančného charakteru, obavy o budúcnosť a mnoho stresových situácií, čo sú vlastne hlavné faktory, ktoré zvyšujú záťaž opatrovateľov. Barello et al. (2019) uvádzajú, že zapojenie rodinných príslušníkov do starostlivosti o osoby po CMP je definované ako prostriedok zvyšovania kvality starostlivosti v komunite, pričom sa zabezpečuje lepšie a efektívnejšie rozhodovanie a zvyšuje sa spokojnosť so starostlivosťou. Tento proces by však mal zahŕňať náležité vzdelávanie, zdokonaľovanie zručností a komunikácie s opatrovateľmi za účelom zlepšenia a urýchlenia procesu zotavenia sa pacienta (Barello, et al., 2019). Podobný názor prezentujú aj Cheng a kol. (2014), ktorí vo svojej štúdií zistili, že školenia a vzdelávanie opatrovateľov, zdokonaľovanie zručností a schopností zameraných na riešenie problémov a techniky zvládania stresu, mali pozitívny vplyv na dosahovanie efektívnych výsledkov. Súhlasíme s vyššie prezentovanými tvrdeniami, nakoľko ako už bolo vyššie spomínané, pre rodinných opatrovateľov je charakteristickým znakom to, že zvyčajne začínajú s opatrovaním svojich rodinných príslušníkov bez primeraného vzdelania, bez skúseností a potrebných znalostí a aj napriek tomu sa od nich očakáva kvalitná opatrovateľská starostlivosť. Je preto nesmierne dôležité venovať tejto problematike pozornosť a správnymi intervenciami prispievať ku skvalitňovaniu tejto oblasti. Sestry pracujúce a starajúce sa o pacienta na neurologických ambulanciách a klinikách, ako aj v agentúrach domácej ošetrovateľskej starostlivosti zohrávajú kľúčovú rolu v starostlivosti nielen o pacienta, ale aj o rodinných príslušníkov – opatrovateľov pacienta. Posúdením opatrovateľa, miery jeho záťaže, vedomostí a schopností týkajúcich sa opateru o pacienta môže sestra prispieť k identifikácii rizikových faktorov, ako aj k návrhu vhodných intervencií (edukácia týkajúca sa podávania liekov, techník presunu, mobilizácie pacienta, kŕmenia, hygienickej starostlivosti a i., sprostredkovanie konzultácií s inými odborníkmi), ktoré by dané riziká záťaže opatrovateľa mohli znížiť.

Prezentovaná štúdia má aj svoje limitácie. Jej prierezový dizajn, veľkosť vzorky neumožňuje zovšeobecnenie výsledkov na celú populáciu, ako aj hodnotenie kauzality vzťahov. Napriek tomu ju považujeme za zaujímavú sondu do problematiky starostlivosti o pacientov po prekonaní CMP zo strany ich najbližších príbuzných, ktorá poukazuje na potrebu efektívnych intervencií v rámci poskytovania komunitnej ošetrovateľskej starostlivosti.

5 ZÁVER

Medzi osobnou pohodou opatrovateľov a kvalitou života pacientov po prekonaní CMP boli identifikované signifikantné vzťahy. Na základe výsledkov a teoretického zadefinovania problematiky vidíme, že je dôležité venovať tejto sfére viac pozornosti. Neurologické deficity po cievnej mozgovej príhode u pacientov kladú zvýšené nároky na opatrovateľov. Dochádza k zmenám v ich životoch, mnohokrát musia siahnuť na dno svojich síl, zmeniť charakter bývania, upustiť od zaužívaných spôsobov života. Zmeny nastávajú aj v oblasti sociálnych vzťahov s okolím, v pracovnom živote, čo sa premieta do problémov finančného, rodinného, zdravotného a sociálneho charakteru. Tieto všetky skutočnosti môžu viesť k zhoršeniu fyzického a psychického zdravia, k narušeniu harmonických vzťahov v rodine, čo sa môže prejaviť depresiami, úzkostnými vzťahmi, ako aj zhoršením fyzického zdravia a pribúdaním mnohých ochorení. To následne zhorší kvalitu života opatrovateľov, ale aj bezpečnosť a kvalitu života pacientov.

Literatúra

Almašiová, A., & Kohútová, K. (2016). *Štatistické spracovanie dát sociálneho výskumu v programe SPSS*. Verbum.

Alotaibi, S. M., Alotaibi, H. M., Alolyani, A. M., Abu Dali, F. A., Alshammari, A. K., Alhwiesh, A. A., Gari, D. M., Khuda, I., & Vallabadoss, C. A. (2021). Assessment of the stroke-specific quality-of-life scale in KFHU, Khobar: A prospective cross-sectional study. *Neurosciences (Riyadh, Saudi Arabia)*, 26(2), 171–178. <https://doi.org/10.17712/nsj.2021.2.20200126>

Ansari B., & Qureshi, S. S. (2013). Stress and coping in caregivers of cancer patients. *Interdisciplinary Journal of Contemporary Research in Business*, 4(11), 558-563. <http://ijcrb.webs.com>

Asima, M. K., et al. (2015). *World Health Organization. (2015). Indonesia: WHO statistical profile. Country Statistics and Global Health Estimates*. World Health Organization. Retrieved January 24, 2022, from <https://www.who.int/docs/default-source/gho-documents/world-health-statistic-reports/world-health-statistics-2015.pdf>

Barello, S., Castiglioni, C., Bonanomi, A., & Graffigna, G. (2019). The Caregiving Health Engagement Scale (CHE-s): development and initial validation of a new questionnaire for measuring family caregiver engagement in healthcare. *BMC Public Health*, 19(1), 1562. <https://doi.org/10.1186/s12889-019-7743-8>

- Camak D. J. (2015). Addressing the burden of stroke caregivers: a literature review. *Journal of Clinical Nursing*, 24(17-18), 2376–2382. <https://doi.org/10.1111/jocn.12884>
- Cummins, R. A., Eckersley, R., Pallant, J., Van Vught, J., & Misajon, R. (2003). Developing a national index of subjective wellbeing: the Australian unity wellbeing index. *Social Indicator Research*, 64, 159–190. <https://doi.org/10.1023/A:1024704320683>
- Cummins, R. A., Li, N., Wooden, M., & Stokes, M. (2014). A demonstration of set-points for subjective wellbeing. *Journal of Happiness Studies: An Interdisciplinary Forum on Subjective Well-Being*, 15(1), 183–206. <https://doi.org/10.1007/s10902-013-9444-9>
- Cummins, R. A., & Wooden, M. (2014). Personal resilience in times of crisis: The implications of SWB homeostasis and set-points. *Journal of Happiness Studies: An Interdisciplinary Forum on Subjective Well-Being*, 15(1), 223–235. <https://doi.org/10.1007/s10902-013-9481-4>
- Caro, C. C., Costa, J. D., & Da Cruz, D. (2018). Burden and Quality of Life of Family Caregivers of Stroke Patients. *Occupational Therapy in Health Care*, 32(2), 154–171. <https://doi.org/10.1080/07380577.2018.1449046>
- Dimunová, L., Sováriová Soósová, M., Kardosová, K., Červený, M., Belovičová, M. (2021). Kvalita života pacientov po cievnej mozgovej príhode. *Kontakt*, 23(3), 157–161. <http://doi.org/10.32725/kont.2020.036>
- Dou, D. M., Huang, L. L., Dou, J., Wang, X. X., & Wang, P. X. (2018). Post-stroke depression as a predictor of caregivers burden of acute ischemic stroke patients in China. *Psychology, Health & Medicine*, 23(5), 541–547. <https://doi.org/10.1080/13548506.2017.1371778>
- Faul, F., Erdfelder, E., Buchner, A., & Lang, A.-G. (2009). Statistical power analyses using G*Power 3.1: Tests for correlation and regression analyses. *Behavioral Research Methods*, 41(4), 1149–1160. <https://doi.org/10.3758/BRM.41.4.1149>
- GBD 2019 Diseases and Injuries Collaborators (2020). Global burden of 369 diseases and injuries in 204 countries and territories, 1990-2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *Lancet (London, England)*, 396(10258), 1204–1222. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30925-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30925-9)
- Gorelick PH (2019). The global burden of stroke: persistent and disabling. *The Lancet. Neurology*, 18(5), 417–418. [http://doi.org/10.1016/S1474-4422\(19\)30030-4](http://doi.org/10.1016/S1474-4422(19)30030-4)
- Hung, J. W., Huang, Y. C., Chen, J. H., Liao, L. N., Lin, C. J., Chuo, C. Y., & Chang, K. C. (2012). Factors associated with strain in informal caregivers of stroke patients. *Chang Gung Medical Journal*, 35(5), 392–401. <https://doi.org/10.4103/2319-4170.105479>

Cheng, H. Y., Chair, S. Y., & Chau, J. P. (2014). The effectiveness of psychosocial interventions for stroke family caregivers and stroke survivors: a systematic review and meta-analysis. *Patient Education and Counseling*, 95(1), 30–44. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2014.01.005>

Imran, N., Bhatti, R., Haider, I.I., et al. (2010). Caring for the caregivers: mental health, family burden and quality of life of caregivers of patients with mental illness. *Journal of Pakistan Psychiatric Society*, 7(1), 23–27. Retrived January 24, 2022, from: http://www.jppts.com.pk/article/caringforthecaregiversmentalhealthfamilyburdenandqualityoflifefofcaregiversofpatientswithmentalillness_2396.html

International Wellbeing Group. (2013). *Personal Wellbeing Index –Adult* (5th ed). Melbourne: Australian Centre on Quality of Life, Deakin University.

Jellema, S., Wijnen, M., Steultjens, E., Nijhuis-van der Sanden, M., & van der Sande, R. (2019). Valued activities and informal caregiving in stroke: a scoping review. *Disability and Rehabilitation*, 41(18), 2223–2234. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1460625>

Khan, A. M., Taj, R., Fatima, A., & Kazmi, S. F. (2015). Quality of Life of Caregivers and Non Carevivers. *Annals of Pakistan Institute of Medical Sciences*, 11(1), 35–39.

Lu, Q., Mårtensson, J., Zhao, Y., & Johansson, L. (2019). Living on the edge: Family caregivers' experiences of caring for post-stroke family members in China: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 94, 1–8. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.02.016>

Národné centrum zdravotníckych informácií (2019). *Zdravotnícka ročenka Slovenskej republiky 2018*. [National Health Information Center in Slovakia]. Retrived January 24, 2022, from: http://www.nczisk.sk/Documents/rocenky/2018/Zdravotnicka_rocenka_Slovenskej_republiky_2018.pdf.

Norrving, B., Barrick, J., Davalos, A., Dichgans, M., Cordonnier, C., Guekht, A., Kutluk, K., Mikulik, R., Wardlaw, J., Richard, E., Nabavi, D., Molina, C., Bath, P. M., Stibrant Sunnerhagen, K., Rudd, A., Drummond, A., Planas, A., & Caso, V. (2018). Action Plan for Stroke in Europe 2018-2030. *European Stroke Journal*, 3(4), 309–336. <https://doi.org/10.1177/2396987318808719>

Pacian, A., Kulik, B. T., Bednarz, J., Kaczoruk, M., Kawiak-Jawor, E. (2018). Quality of Life Assessment in Post-Stroke Patients. *Pielęgniarstwo XXI wieku*, 17(2), 12–22.

Pedersen, S. G., Friberg, O., Heiberg, G. A., Arntzen, C., Stabel, H. H., Thrane, G., Nielsen, J. F., & Anke, A. (2021). Stroke-Specific Quality of Life one-year post-stroke in two Scandinavian country-regions with different organisation of rehabilitation services: a prospective study. *Disability and rehabilitation*, 43(26), 3810–3820. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1753830>

Ptáček, R., Raboch, J. (2010). Určení rozsahu souboru a power analýza v psychiatrickém výzkumu. *Česká a slovenská psychiatrie*, 106(1), 33–41.

Singhpoo, K., Charentanyarak, L., Ngamroop, R., Hadee, N., Chantachume, W., Lekbunyasin, O., Sawanyawisuth, K., & Tiamkao, S. (2012). Factors related to quality of life of stroke survivors. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, 21(8), 776–781. <http://doi:10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2011.04.005>

Soósová, M. S., Timková, V., Dimunová, L., & Mauer, B. (2021). Spirituality as a Mediator Between Depressive Symptoms and Subjective Well-being in Older Adults. *Clinical nursing research*, 30(5), 707–717. <https://doi.org/10.1177/1054773821991152>

Tiwari, S., Joshi, A., Rai, N., & Satpathy, P. (2021). Impact of Stroke on Quality of Life of Stroke Survivors and Their Caregivers: A Qualitative Study from India. *Journal of Neurosciences in Rural Practice*, 12(4), 680–688. <https://doi.org/10.1055/s-0041-1735323>

Wild, D., Grove, A., Martin, M., Eremenco, S., McElroy, S., Verjee-Lorenz, A., Erikson, P., & ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation (2005). Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value in health : the journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research*, 8(2), 94–104. <https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2005.04054.x>

Wan-Fei, K., Hassan, S., Sann, L. M., Ismail, S., Raman, R. A., & Ibrahim, F. (2017). Depression, anxiety and quality of life in stroke survivors and their family caregivers: A pilot study using an actor/partner interdependence model. *Electronic Physician*, 9(8), 4924–4933. <https://doi.org/10.19082/4924>

Williams, L. S., Weinberger, M., Harris, L. E., Clark, D. O., & Biller, J. (1999). Development of a stroke-specific quality of life scale. *Stroke*, 30(7), 1362–1369. <https://doi.org/10.1161/01.str.30.7.1362>

Zahid, M. A., & Ohaeri, J. U. (2010). Relationship of family caregiver burden with quality of care and psychopathology in a sample of Arab subjects with schizophrenia. *BMC Psychiatry*, 10, 71. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-10-71>.