

Zakład Pielęgniarstwa Neurologicznego i Psychiatrycznego,
Akademia Medyczna im Karola Marcinkowskiego w Poznaniu
Department of Neurological and Psychiatric Nursing, Poznań
University of Medical Sciences, Poznań.

KRYSTYNA JARACZ, KATARZYNA PYTLARZ, KRYSTYNA GÓRNA

***Preparation of stroke patients and their families for rehabilitation
in home***

**Przygotowanie chorych po udarze mózgu i ich rodzin do rehabilitacji
w warunkach domowych**

Udar mózgu jest jedną z najczęstszych przyczyn niepełnosprawności w populacji osób dorosłych. W Polsce każdego roku odnotowuje się około 60 000 nowych przypadków zachorowań (3). Ponad 30% osób umiera w ciągu pierwszego miesiąca od zachorowania. Około 20% tych, którzy przeżywają ostrą fazę udaru wymaga stałej opieki, a 30% - częściowej pomocy w codziennym funkcjonowaniu. W większości przypadków opieka poszpitalna nad pacjentem jest sprawowana przez wspólnie z nim zamieszkujących członków najbliższej rodziny. Nieformalni opiekunowie odgrywają istotną rolę w zapewnieniu kontynuowania rehabilitacji przez chorych i poprzez dostarczanie wsparcia instrumentalnego i emocjonalnego przyczyniają się do poprawy jakości ich życia (5). Sprawowanie opieki nad niepełnosprawną osobą po udarze mózgu wiąże się ze znacznym obciążeniem emocjonalnym i fizycznym. Dowodem tego są statystyki wskazujące, że u około 45% opiekunów występują objawy depresyjne, a ponad 30% skarży się na nadmierne obciążenie fizyczne i psychiczne (8). Badania donoszą również o znamienym pogorszeniu się jakości życia członków rodzin pacjentów w porównaniu z grupami kontrolnymi (4). Jednym z możliwych, istotnych czynników odpowiedzialnych za zbyt duże obciążenie rodziny opieką nad chorym po udarze jest niedostateczne jej przygotowanie do sprawowania opieki nad chorym w domu, w tym do współudziału w procesie usprawniania, rozpoczętym w szpitalu w ostrej fazie choroby.

Celem pracy była ocena przygotowania chorych po pierwszym udarze mózgu i ich opiekunów do kontynuowania rehabilitacji w warunkach domowych. W szczególności koncentrowano się na:

1. Ocenie znajomości przez chorych i umiejętności wykonywania przez nich prostych, niezbędnych dla utrzymania efektów rehabilitacji szpitalnej ćwiczeń w warunkach domowych.
2. Ocenie wiedzy pacjentów dotyczącej przyczyn hospitalizacji i na temat udaru mózgu
3. Ocenie znajomości przez opiekunów i ich umiejętności wykonywania z chorym ćwiczeń usprawniających oraz ocenie wiedzy na temat hospitalizacji członka rodziny i dotyczącej istoty udaru mózgu

4. Analizie zależności pomiędzy ocenianymi parametrami przygotowania chorego i rodzin do rehabilitacji domowej, a stopniem ciężkości udaru i zaburzenia sprawności funkcjonalnej pacjenta

MATERIAŁ

Badaniem objęto 64 chorych (M – 31, i K - 33) w wieku od 45 do 86 lat (śr. 65, 77 lat), przyjmowanych kolejno do oddziału neurologicznego z powodu rozpoznanego klinicznie pierwszego niedokrwionego udaru mózgu w okresie od 2001 do 2002 roku. Przyjęto następujące kryteria klasyfikacyjne: pełna sprawność w czynnościach życia codziennego przed chorobą, brak poważnych zaburzeń mowy i funkcji poznawczych, które utrudniałyby współpracę z chorego w trakcie badania. Wszyscy pacjenci uczestniczyli w programie rehabilitacji indywidualnej w trakcie pobytu w szpitalu. Badaniem objęto również 30 opiekunów, członków rodzin pacjentów (M - 7 i K – 23), w wieku od 20 do 72 roku życia (śr. 47, 27 lat), którzy wyrazili zgodę na uczestniczenie w badaniu.

METODA

Badanie przeprowadzono metodą wywiadu i obserwacji w przeddzień wypisania pacjenta ze szpitala. Ocena znajomości i umiejętności wykonywania ćwiczeń rehabilitacyjnych przez osoby badane była dokonywana przez fizjoterapeutę, jedną z autorek pracy (K.P.). Do przeprowadzenia badania zastosowano kwestionariusz wywiadu i arkusz obserwacji, opracowany dla celów tego badania oraz standaryzowane skale oceny stanu neurologicznego i funkcjonalnego: odpowiednio Skandynawską Skalę Udaru Mózgu (10) i Indeks Barthel (9). Kwestionariusz wywiadu i arkusz obserwacji wcześniej sprawdzono w badaniu pilotażowym, na mniejszej grupie chorych (n = 30).

Chorzy w zależności od zaleconego sposobu rehabilitacji: kategoria 1: wykonujący ćwiczenia samodzielnie (n=25), kategoria 2: wykonujący ćwiczenia w odciążeniu i wspomaganie (n=30), kategoria 3: wymagający rehabilitacji biernej (n=9), oceniani byli według różnych kryteriów.

Kategoria 1: oceniano znajomość, kolejność i poprawność wykonania ćwiczeń (prawidłowe ułożenie ciała w czasie ćwiczeń, znajomość wyjściowej i końcowej pozycji ćwiczonej kończyny oraz kierunku ruchu).

Kategoria 2: oceniano znajomość, kolejność i właściwe wykonanie ćwiczeń na podwieszkach zalecanych do stosowania w domu oraz wspomaganych zdrową kończyną.

Kategoria 3: pacjentom, zadawano pytanie, czy potrafiliby pokierować osobą pomagającą w ćwiczeniach. W przypadku odpowiedzi twierdzącej, proszono o wydawanie poleceń dotyczących wykonania konkretnego ćwiczenia. Posługując się powyższymi kryteriami znajomość ćwiczeń oceniano w kategoriach jakościowych: jako dobrą, dostateczną lub niedostateczną. Przygotowanie rodziny do rehabilitacji chorego oceniano biorąc pod uwagę znajomość ćwiczeń i umiejętność ich zademonstrowania w pracy z chorym. Posługiwano się podobnymi kryteriami oceny i kategoriami wyniku jak w odniesieniu do pacjentów. Wiedzę pacjentów i rodziny na temat udaru mózgu i hospitalizacji oceniano na podstawie wcześniej określonych szczegółowych kryteriów jako wystarczającą lub niewystarczającą.

Analiza statystyczna: Statystyki opisowe przedstawiono za pomocą liczb bezwzględnych, frakcji procentowych i średnich. Analizę zależności pomiędzy zmiennymi przeprowadzono przy użyciu testów nieparametrycznych. Przyjęto poziom istotności $p < 0,05$.

WYNIKI

Dobłą znajomością i umiejętnością wykonywania ćwiczeń rehabilitacyjnych wykazywało się 40 (62,5 %) chorych, dostateczną - 20 (31,3 %), niedostateczną - 4 (6,6 %). W zależności od zaleconego sposobu rehabilitacji - 19 (76 %) osób z kategorii pierwszej demonstrowało dobre przygotowanie do kontynuowania rehabilitacji. W kategorii drugiej i trzeciej było to odpowiednio 17 (56,7 %) i 4 (44,4 %). Przygotowanie pozostałych osób z poszczególnych kategorii zostało ocenione jako dostateczne lub niedostateczne. Ponad połowa - 33 (51,6 %) potrafiła trafnie określić czym jest udar mózgu, większość, ale nie wszyscy - 52 (81 %) osoby znały przyczynę swojej hospitalizacji. Posługując się testem Kruskala-Wallis'a stwierdzono istotną statystycznie zależność pomiędzy znajomością i umiejętnością ćwiczeń (3 kategorie), a nasileniem objawów neurologicznych (wg SSS) ($H = 11,8$; $p=0,003$) i poziomem zaburzeń funkcjonalnych (wg BI) ($H = 13,1$; $p=0,002$). Osoby wykazujące dobre przygotowanie do rehabilitacji prezentowały istotnie lepszy stan neurologiczny i funkcjonalny aniżeli osoby z przygotowaniem dostatecznym i niedostatecznym. Podobne zróżnicowanie obserwowano w odniesieniu do wieku: lepsze przygotowanie wykazywali młodszy pacjenci ($H=8,5$; $p=0,01$).

W grupie opiekunów dobrą znajomością ćwiczeń rehabilitacyjnych wykazywało się 10 (33,3 %) badanych, dostateczną - 12 (40 %) i niedostateczną - 8 (26,7). Wszyscy znali przyczynę hospitalizacji swoich podopiecznych i zdecydowana większość - 25 (83,3 %) potrafiła trafnie określić czym jest udar mózgu. Nie stwierdzono istotnie statystycznej zależności pomiędzy stopniem znajomości i umiejętności wykonania ćwiczeń, a stanem neurologicznym i funkcjonalnym chorych pozostających pod ich opieką.

OMÓWIENIE

Z przeprowadzonych badań wynika, że większość chorych hospitalizowanych z powodu udaru mózgu była względnie dobrze przygotowana do kontynuowania rehabilitacji w warunkach domowych. Z drugiej strony znaczny odsetek pacjentów (blisko 40 %) nie potrafił przed opuszczeniem szpitala zademonstrować lub opisać zalecanych do kontynuowania w domu ćwiczeń rehabilitacyjnych. Prawie połowa nie była w stanie również określić istoty udaru i co piąta z badanych osób nie znała przyczynę swojej hospitalizacji. Można zatem przypuszczać, że nie znała również przewidywanego, typowego dla udaru dalszego przebiegu choroby i prawdopodobnych dalszych zmian stanu funkcjonalnego (6). Brak wiedzy w tym zakresie może prowadzić do nierealistycznych oczekiwań dotyczących zdrowienia (w sensie sprawności ruchowej), co jak wskazują badania innych autorów, jest jedną z głównych przyczyn frustracji i zaburzeń nastroju pacjentów po udarze, co z kolei prowadzi do zaburzeń relacji z najbliższą rodziną i wywiera niekorzystny wpływ na jej funkcjonowanie (1, 2, 7). Uzyskane wyniki analiz statystycznych, wskazują na gorsze przygotowanie do kontynuowania usprawniania chorych w cięższym stanie neurologicznym i funkcjonalnym. Być może stanowi to odzwierciedlenie nierzadko obserwowanej praktyki klinicznej, w której chorych traktuje się jednakowo bez względu na wiek, stopień uszkodzenia i występowanie zaburzeń sfery poznawczej. Niepokojąco przedstawiają się wyniki dotyczące opiekunów badanych chorych, z których większość nie posiadała orientacji, co do prowadzonych działań rehabilitacyjnych wobec ich podopiecznych. Trudno zatem przypuszczać, aby w odniesieniu do tej grupy realizowana była zalecana przez Zespół Ekspertów Narodowego Programu Profilaktyki i Leczenia Udaru Mózgu, zasada ustalania i negocjowania celów rehabilitacji przez wszystkie strony uczestniczące w tym procesie (chorych, rodzin i zespół leczący).

WNIOSKI

Dobre przygotowanie do kontynuowania rehabilitacji w warunkach domowych stwierdzono u połowy chorych i u jednej trzeciej badanych opiekunów – członków rodzin. Wskazane jest bardziej zindywidualizowane podejście do pacjenta w procesie rehabilitacji i edukacji, co może mieć korzystny, pośredni wpływ na wzajemne relacje pomiędzy chorym i jego rodziną w środowisku domowym.

Wyniki uzyskane w tej pracy powinny być potwierdzone w badaniach z udziałem większej liczby osób.

PIŚMIENNICTWO

1. Bendz M. The first year of rehabilitation after a stroke - from two perspectives. *Scand. J. Caring Sci.* 2003;17: 215-22.
2. Burton H.R. Living with stroke: a phenomenological study. *J. Adv. Nurs.* 2000; 32: 301-309.
3. Członkowska A., Ryglewicz D. Epidemiologia udarów mózgu w Polsce. *Neurol. Neurochir. Pol.* 1999; 32 (supl. 6): 99-103.
4. Forsberg – Warleby G., Moller A., Blomstrand Ch. Spouses of first-ever stroke patients. Psychological well-being in the first phase after stroke. *Stroke* 2002; 32: 1646-1651.
5. Jaracz K, Kozubski W. Quality of life in stroke patients. *Acta Neurol. Scand.* 2003; 107: 324-329
6. Jorgensen H.S., Nakayama H., Raaschou H.O. i wsp. Stroke, neurologic and functional recovery. The Copenhagen Stroke Study. *Phys. Med. Rehab. Clin. N. Am.* 1999; 10: 887-906.
7. Lawler J., Dowswell G., Hearn J. Recovering from stroke: a qualitative investigation of the role of goal setting in late stroke recovery. *J. Adv. Nurs.* 1999; 30: 401-409.
8. Low J.T.S., Payne S., Roderick P. The impact of stroke on informal careers: a literature review. *Soc. Sci. Med.* 1999; 49: 711-725.
9. Mahoney F.I., Barthel D.W. Functional evaluation: Barthel Index. *Md.Med.J.* 1965; 24: 61-65.
10. Scandinavian Stroke Study Group. Multicenter trial of hemodilution in ischemic stroke. Background and study protocol. *Stroke* 1985; 16: 885-890.

STRESZCZENIE

Jednym z możliwych, istotnych czynników odpowiedzialnych za zbyt duże obciążenie rodzin opieką nad chorym po udarze mózgu jest niedostateczne ich przygotowanie do sprawowania opieki nad pacjentem w domu, w tym do współdziałania w procesie usprawniania, rozpoczętym w trakcie pobytu chorego w szpitalu. Celem pracy była ocena przygotowania chorych po pierwszym udarze mózgu i ich opiekunów do kontynuowania rehabilitacji w warunkach domowych. Badaniem objęto 64 chorych (M – 31, i K - 33) w wieku od 45 do 86 lat i 30 opiekunów, członków rodzin pacjentów (M - 7 i K – 23), w wieku od 20 do 72 lat. Badania zostały przeprowadzone za pomocą wywiadu, obserwacji i przy użyciu standaryzowanych skal nasilenia udaru i sprawności funkcjonalnej. Z badań wynika, że 62,5 % chorych była względnie dobrze przygotowana do kontynuowania rehabilitacji w warunkach domowych. Z drugiej strony 48,4 % nie potrafiło określić istoty udaru i 20 % nie znało przyczyny swojej hospitalizacji. W grupie opiekunów 67% badanych nie posiadało orientacji co do działań rehabilitacyjnych prowadzonych wobec ich podopiecznych. Uzyskane wyniki w świetle cytowanego w pracy piśmiennictwa sugerują, że bardziej zindywidualizo-

wane podejście do pacjenta w procesie rehabilitacji i edukacji szpitalnej, może mieć korzystny, pośredni wpływ nie tylko na dalsze funkcjonowanie chorego, ale również na funkcjonowanie rodziny.

ABSTRACT

Insufficient preparation of patients and their families for home care and rehabilitation may be an important cause of burden of informal caregivers. The aim of this study was to evaluate a preparation of first-ever stroke patients and their close relatives to a continuation of rehabilitation in home. The study sample consisted of 64 patients (M – 31 and F - 33), aged 45 - 86 years and 30 informal caregivers (M - 7 and F – 23), in the age 20 to 72 years. Face to face interview and observational techniques as well standardized stroke severity and functional scales were used to carry out the study. The majority of the patients (62,5 %) showed a relatively good preparation to home rehabilitation. On the other hand, 48,4% could not describe a meaning of stroke and didn't know the reason of the hospitalization of their ill family members. In the caregivers group, 67% did not have knowledge about rehabilitation therapy of their relatives. In the light of cited literature, the study results suggest that more individualized rehabilitation and hospital education could have a positive, indirect impact not only on further functioning of patients but also on functioning of their families.