

# OBREMENJENOST SKRBNIKOV BOLNIKOV PO MOŽGANSKI KAPI IN VPLIV NA NJIHOVO ZDRAVSTVENO STANJE

## CAREGIVING BURDEN AND ITS IMPACT ON THE HEALTH CONDITION OF CAREGIVERS OF STROKE SURVIVORS

Barbara Adlešič<sup>1</sup>, dr. med., Tanja Čanč<sup>2</sup>, dr. med., doc. dr. Nika Goljar Kregar<sup>3</sup>, dr. med.

<sup>1</sup>Terme Dolenjske Toplice

<sup>2</sup>Splošna bolnišnica Celje

<sup>3</sup>Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije Soča

### Izvleček

#### Uvod:

Možganska kap vpliva na celotno družino bolnika. Obremenjenost skrbnikov bolnikov po možganski kapi je pomemben javno-zdravstveni problem. Skrbniki se srečujejo s fizično in psihično obremenjenostjo (npr. z depresijo). Namen te raziskave je bil oceniti stopnjo obremenjenosti in njeno povezanost z zdravstvenim stanjem skrbnikov bolnikov po možganski kapi.

#### Metode:

V raziskavo so bili vključeni primarni neformalni skrbniki in bolniki po preboleli možganski kapi, ki so bili na pregledu v Ambulanti za rehabilitacijo bolnikov po možganski kapi na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije – Soča (URI – Soča). Skrbniki so izpolnili vprašalnik, ki je bil sestavljen iz socio-demografskih vprašanj, slovenskega prevoda Zaritovega vprašalnika obremenjenosti (ZBI) in Beckovega vprašalnika razpoloženja (BDI-II). Uporabili smo korelacijsko analizo.

#### Rezultati:

V raziskavo smo vključili 34 skrbnikov; 47 % skrbnikov je bilo razvrščenih v skupino z minimalno obremenjenostjo in 41 % v skupino z blago do zmerno obremenjenostjo. 82 % skrbnikov je imelo minimalno stopnjo depresije. Sorodstveno razmerje in stopnja depresije ter stopnja depresije in stopnja obremenjenosti so bile v nizki pozitivni korelaciji, vendar med njimi ni bilo statistično značilne povezave.

### Abstract

#### Background:

*Stroke affects the entire family system. Caregiver burden after stroke is increasingly recognised as a significant health-care concern and it can lead to serious psychological problems (e.g. depressive symptoms). The aim of this study was to assess the caregiver burden and its impact on the health condition of caregivers of patients after stroke.*

#### Methods:

*We collected data from pairs of primary informal caregivers and stroke survivors who had their check-up at the Outpatient clinic for rehabilitation of patients after stroke of the University Rehabilitation Institute (URI) in Ljubljana. The caregivers completed a questionnaire that consisted of socio-demographic questions, Slovenian version of the Zarit Burden Interview (ZBI) and the Beck Depression Inventory-II (BDI-II). We analysed correlations.*

#### Results:

*A total of 34 caregivers were included; 47 % of the caregivers reported minimal burden and 41 % mild to moderate burden. 82 % of caregivers reported minimal level of depression. Family relationship positively correlated with depression and depression positively correlated with caregiver burden, but the associations were not statistically significant.*

#### Conclusion:

*Clinicians and other professionals should focus on the emotional state of caregivers because it is modifiable factor related to caregiving burden. Future studies on a larger sample could*

### Zaključek:

Strokovnjaki, ki sodelujejo z bolnikom in skrbnikom, bi morali biti pozorni na čustveno stanje skrbnika, saj je povezano s stopnjo obremenjenosti. Potrebne bi bile še dodatne raziskave na večjem vzorcu, s katerimi bi lahko natančneje raziskali obremenjenost skrbnikov in pojav izgorelosti in depresije pri skrbnikih.

### Ključne besede:

skrbniki; možganska kap; obremenjenost; depresija; izgorelost

*lead to a better understanding of caregiver burden, depression and burnout.*

### Key words:

*caregivers; stroke; burden; depression; burnout*

## UVOD

Možganska kap je globalen zdravstveni problem (1) in predstavlja najpomembnejši vzrok obolenosti in dolgotrajne zmanjšane zmožnosti v Evropi (2) ter drugi najpogosteji vzrok umrljivosti v industrializiranih državah (3). Gre za nenaden, nepričakovani dogodek s kroničnimi spremembami (4) na področju motoričnih, zaznavnih ali spoznavnih sposobnosti, ki zmanjšajo zmožnost polovice ljudi v tolkišni meri, da so trajno, delno ali popolno odvisni od pomoči druge osebe pri osnovnih dnevnih aktivnostih (5). V Sloveniji je ocenjena letna incidensa možganske kapi 220/100.000 prebivalcev, oziroma približno 4400 ljudi letno doživi akutno možgansko kap (6).

Večina bolnikov se po možganski kapi iz bolnišnice takoj vrne v domačo oskrbo in skrb zarne najpogosteje prevzamejo ožji družinski člani, ki nimajo profesionalnih znanj oskrbe bolnika (7). Glede na naravo bolezni lahko ta skrb traja nekaj mesecev ali več let. Lahko vodi do negativnih učinkov na duševno in telesno zdravje in z zdravjem povezano kakovost življenja skrbnika, ki jih v literaturi z enotnim izrazom poimenujejo obremenjenost skrbnika (angl. caregiving burden) (8). Prevalenca obremenjenosti skrbnikov je v prvem letu po možganski kapi od 25 % do 54 % in ostane visoka ves čas oskrbe bolnika (7).

V raziskavah, opravljenih v skupini skrbnikov bolnikov po možganski kapi, so ugotovili, da imajo skrbniki enako ali celo večjo pojavnost razvoja mentalnih bolezni kot bolniki po kapi (9). V preglednem članku so pri skrbnikih bolnikov po možganski kapi ocenili, da je splošna prevalenca depresivne simptomatike 40 % in anksiozne simptomatike 21 % (10). Dejavniki, ki vplivajo na razvoj depresije, v dostopni literaturi niso poenoteni. Najpogosteje se je depresija pojavila pri skrbnikih, ki so bili v vlogi zakonskega partnerja, so bili mlajši in so skrbeli za starejšega bolnika, so bili ženskega spola, so imeli slabšo izobrazbo, so skrbeli za bolnike, bolj odvisne v dnevnih aktivnostih, z depresijo, demenco oziroma drugimi kognitivnimi težavami ali odkloni v obnašanju, so imeli slabo podporo družine oziroma okolja in so skrbeli za bolnika več kot 13 ur na dan (11-16). Depresija skrbnika je imela negativen

vpliv na rehabilitacijski izid bolnika (15) in je bila pozitivno povezana z obremenjenostjo skrbnika (11).

Ker je možganska kap večinoma bolezen starajoče se populacije in se njena prevalenca povečuje (17), lahko v naslednjih desetletjih pričakujemo tudi znatno naraščanje obremenitev družbe in zdravstvenega sistema zaradi posledic možganske kapi (18), obremenjenost skrbnikov pa postaja pomemben nacionalni in svetovni javno-zdravstveni problem (19).

Namen naše raziskave je bil oceniti stopnjo obremenjenosti in njen vpliv na zdravstveno stanje skrbnikov bolnikov po možganski kapi, ki so bili na rehabilitaciji na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu republike Slovenije – Soča (URI – Soča) v Ljubljani.

## METODE

### Preiskovanci

V raziskavo smo vključili vse polnoletne skrbnike, ki aktivno skrbijo za svojce po preboleli možganski kapi in so jih spremljali na kontrolnem pregledu v Ambulanti za rehabilitacijo bolnikov po preboleli možganski kapi na URI – Soča v času od 1. 8. 2017 do 17. 10. 2018.

Vključili smo bolnike, ki so utrpeli možgansko kap vsaj leto dni pred kontrolnim pregledom, so bili vključeni v bolnišnično rehabilitacijsko obravnavo na URI – Soča in živijo doma. Vsem bolnikom, vključenim v obravnavo na URI – Soča, se ob odpustu poda ocena funkcijskoga stanja, ki bi jo lahko povezali s stopnjo obremenjenosti in vplivom na zdravje skrbnika, saj so bolniki, ki živijo doma, pogosteje bolj odvisni od skrbnika kot tisti v institucionalizirani oskrbi.

Iz raziskave smo izključili skrbnike z znano depresijo in skrbnike, ki so za svoje delo plačani. Vsi udeleženci so podali prostovoljno pisno soglasje k sodelovanju v raziskavi. Raziskava ni dodatno obremenjevala bolnikov in ni imela vpliva na njihovo nadaljnjo rehabilitacijo.

## Postopek

Pri delu smo upoštevali Zakon o varstvu osebnih podatkov in slovenski Kodeks medicinske deontologije. Komisija za medicinsko etiko je podala pisno soglasje k izvedbi raziskave na seji dne 5. 6. 2017 (št. odločbe 16/2017).

## Ocenjevalni instrumenti

Beckov vprašalnik depresivnosti (*angl. Beck depression inventory - BDI-II*) (20) je samoocenjevalna lestvica stopnje depresije, ki je sestavljena iz 21 postavk z vedenjskimi in telesnimi komponentami. Vsaka postavka vsebuje štiri izjave, ki so razvrščene na lestvici od 0 (brez simptomov) do 3 (ekstremna oblika simptoma), ter ocenjuje počutje posameznika v zadnjih dveh tednih. Je kratka in preprosta lestvica, čas ocenjevanja je 10 minut. Po seštevku točk osebo razvrstimo v stopnjo depresije: 0-13 = minimalna depresija, 14-19 = blaga depresija, 20-28 = srednje huda depresija, 29-63 = huda depresija (21, 22).

Zaritov vprašalnik obremenjenosti skrbnikov (*angl. Zarit Caregiver Burden Interview - ZBI*) (23) je samoocenjevalni vprašalnik, ki se ga v Severni Ameriki in Evropi najpogosteje uporablja za ocenjevanje teže bremena skrbnikov bolnikov (24,25) in je eden od najpogosteje uporabljenih merilnih instrumentov za ocenjevanje obremenjenosti po možganski kapi (7). V raziskavi smo uporabili slovenski prevod (26). Sestavljen je iz 22 postavk in na vsako postavko je potrebno odgovoriti na lestvici od 0 do 4 (0: nikoli, 1: redko, 2: včasih, 3: pogosto, 4: skoraj vedno). Skupni seštevek znaša od 0 do 88 točk. Avtorji vprašalnika so predlagali naslednjo razvrstitev obremenitev: 0-20 majhna obremenitev, 21-40 blaga do srednja obremenitev, 41-60 srednja do huda obremenitev, 61-88 huda obremenitev posameznika (27, 28).

Lestvica funkcijске neodvisnosti (*angl. Functional independence measure - FIM*) (29) je najpogosteje in najširše uporabljano orodje za ocenjevanje izida v rehabilitacijski medicini. Sestavljata jo motorična podlestvica s 13 postavkami in kognitivna podlestvica s 5 postavkami, vse postavke pa se ocenjujejo z ocenami od 1 do 7 točk (30). Seštevek točk je lahko od 18 do 126, najvišja možna ocena kaže na pacientovo popolno neodvisnost (31).

Kratki preizkus spoznavnih sposobnosti (*angl. Mini-mental state - KPSS*) (32) je najpogostejši test za orientacijsko oceno globalnega bolnikovega kognitivnega stanja in najbolj uporabljan test za populacijsko presejanje za demenco. Sestavlja ga 11 nalog, ki preverjajo orientacijo v času (0-5 točk) in prostoru (0-5 točk), neposredni (0-3 točke) in odloženi (0-3 točke) priklic, miselno sledenje in računanje (0-5 točk), poimenovanje (0-2 točki), jezik (0-1 točka), razumevanje tristopenjskega ustnega ukaza (0-3 točke), razumevanje pisnega ukaza (0-1 točka), konstrukcija enostavnega stavka (0-1 točka) in prorisovanje geometrijskega lika (1 točka). Nalogi, ki preverja miselno sledenje in računanje (odštevanje po 7, od 100 navzdol), je alternativna naloga črkovanje petčrkovne besede nazaj. Testiranje traja 5-10 minut, maksimalno število točk je 30; manjši rezultat pomeni večjo verjetnost kognitivne oškodovanosti (33).

Intervju s skrbnikom je opravila specializantka fizikalne in rehabilitacijske medicine in je v povprečju trajal 30 minut. Podatke smo pridobili z izpolnitvijo Osnovnega vprašalnika z demografskimi podatki skrbnika in bolnika, s podatki o kronični bolezni skrbnika, skrbnikovo subjektivno oceno socialno-finančnega statusa, oceno števila ur dnevno, namenjenega za oskrbo bolnika, prejemanjem Dodatka za pomoč in postrežbo, podatkom o dodatni fizični pomoči pri oskrbi bolnika, podatkom o želji po pomoči zunanjega negovalca, bolnikovo oceno FIM (Lestvica funkcijске neodvisnosti) ter KPSS (Kratki preizkus spoznavnih sposobnosti) ob odpustu, Beckovim vprašalnikom depresivnosti (BDI-II) ter slovenskim prevodom Zaritovega vprašalnika obremenjenosti skrbnikov (ZBI). Osnovni vprašalnik so oblikovali izvajalci raziskave za pridobivanje osnovnih sociodemografskih podatkov skrbnika in bolnika.

## Statistična analiza

Za statistično analizo izpolnjenih vprašalnikov smo uporabili program IBM SPSS Statistics 21 za okolje Windows (IBM Corp., Armonk, NY, ZDA, 2011). Mejo statistične značilnosti smo postavili pri  $p < 0,05$ . Analizo smo izvedli na popolnih odgovorih 34 udeležencev. Za sociodemografske podatke smo izračunali opisne statistike. Povezanost stopnje depresije s sociodemografskimi lastnostmi skrbnika, bolnika ter KPSS in FIM bolnika smo ocenili s Kendallovim korelačijskim koeficientom  $\tau$ . Za oceno povezanosti dveh stopenjskih spremenljivk, kot sta stopnja depresije in obremenjenost skrbnika, smo uporabili Spearmanov  $\rho$  in Kendallov  $\tau$ . Ugotavljalni smo tudi težavnost in diskriminativnost postavk. Postavke s koeficientom diskriminativnosti nad 0,40 smo opredelili kot dobro diskriminativne, nad 0,30 srednje diskriminativne, nad 0,20 slabo diskriminativne, diskriminativnosti pod 0,20 pa so neustrezne (34).

## REZULTATI

### Sociodemografski podatki bolnikov in skrbnikov

V raziskavo smo vključili 34 bolnikov, starih od 20 do 87 let (povprečje 58, SO 15 let), od tega 24 moških (71 %) in 10 žensk (29 %). Vsi vključeni bolniki so bili vključeni v bolnišnično rehabilitacijsko obravnavo na Oddelku za rehabilitacijo bolnikov po možganski kapi na URI – Soča, starost ob možganski kapi je bila od 9 do 80 let (povprečje 52, SO 16 let), čas od možganske kapi do ambulantnega pregleda je bil od 1 do 15 let (povprečje 5 let, SO 0,3 leta), ocena FIM ob odpustu iz URI – Soča je bila od 31 do 124 točk (povprečje 87, SO 28 točk). V času obravnavne na URI – Soča smo izpolnili tudi vprašalnik KPSS, 14 (41 %) bolnikov je imelo glede na seštevek točk normalno kognitivno funkcijo, dva (6 %) bolnika sta imela blage motnje in dva (6 %) srednji kognitivni upad. Pri 13 (38 %) osebah podatka o izpolnjenem vprašalniku nismo našli, trije bolniki (9 %) pa so imeli afazijo in izpolnjevanje ni bilo možno.

Vključili smo 34 skrbnikov, ki so spremljali bolnike na kontrolnem pregledu na URI – Soča, starih od 19 do 75 let (povprečje 55, SO 12 let), od tega je bilo devet moških (26 %) in 25 žensk (74 %). Večina skrbnikov je bila partnerjev (65 %) ali otrok (18 %). V vlogi skrbnika je bilo 15 % staršev, ena oseba pa je kot dolgoletni prijatelj in sosed prevzel vlogo skrbnika osebe brez svojcev. Petdeset odstotkov skrbnikov je bilo v času raziskave zaposlenih, 38 % upokojenih, le 8 % anketiranih skrbnikov je bilo brez zaposlitve. Večina je imela srednješolsko (59 %) ali univerzitetno izobrazbo (32 %). Svoj socialno-finančni status je 65 % skrbnikov opisalo kot dober, 18 % kot slab in le 9 % je bilo z njim zelo zadovoljnih. Več kot polovica skrbnikov (53 %) se zdravi zaradi kronične bolezni. Najpogosteje so navajali povišan krvni tlak (31 %), hiperlipidemijo (17 %), hernijo disci na različnih delih hrbtnice (14 %) ter hipotirozo (9 %). Največ skrbnikov (35 %) je dnevno porabilo eno do tri ure za aktivno skrb za bolnika, 21 % je skrbelo zanje 4-6 ur, 12 % 10-12 ur, 6 % je porabilo 13-15 ur in 15 % več kot 15 ur dnevno. Večina bolnikov (71 %) je prejemala denarno pomoč s strani Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije (dodatek za pomoč in postrežbo). Večina skrbnikov (76 %) je imela pri svojem delu dodatno pomoč, in sicer otroke (54 %) ali starše bolnika (19 %). V 16 % družin so imeli najetega negovalca, ki je nudil pomoč skrbniku in bolniku. Večina anketiranih skrbnikov (53 %) negovalca ne bi najela niti, če bi imeli neomejena finančna sredstva.

### Obremenjenost skrbnikov

Vrednosti celotnega seštevka točk Zaritovega vprašalnika obremenjenosti so bile med 6 in 53 točk (povprečje 23,7; SO 11,9). Štirje skrbniki (12 %) so bili po Zaritovi lestvici obremenjenosti razvrščeni v skupino zmerna do huda obremenjenost, 14 (41 %) skrbnikov v skupino blaga do zmerna obremenjenost in 16 (47 %) v skupino z minimalno obremenjenostjo. V naši raziskavi ni bil nihče uvrščen v skupino s hudo obremenjenostjo. V skupini zmerna do huda obremenjenost so bile najpomembnejše postavke pomanjkanja časa zase (postavka 2), občutek stresa pri usklajevanju oskrbe svojca in ostalih nalog (postavka 3), občutek, da je svojec odvisen od skrbnika (postavka 8) ter občutek primanjkanja finančnih sredstev za oskrbo svojca (postavka 15). V skupini blaga do zmerna obremenjenost so navajali odvisnost svojca od skrbnika (postavka 8), strah pred prihodnostjo svojca (postavka 7), občutek, da svojec pričakuje skrb zanj, kot da je skrbnik edina oseba, na katero se lahko zanese (postavka 14) ter občutek bremena pri oskrbi svojca (postavka 22). V skupini z minimalno obremenjenostjo pa občutek stresa pri usklajevanju oskrbe svojca in ostalih nalog (postavka 3), odvisnost svojca od skrbnika (postavka 8), občutek, da svojec pričakuje skrb zanj, kot da je skrbnik edina oseba, na katero se lahko zanese (postavka 14) in občutek, da bi morali za svojca narediti več (postavka 20).

### Stopnja depresije in telesne ter vedenjske komponente depresije skrbnika, ocenjena z BDI-II vprašalnikom

Večina skrbnikov (82 %) je bila po izpolnitvi Beckovega vprašalnika depresivnosti (BDI-II) razvrščena v skupino z minimalno

stopnjo depresije, 15 % v blago stopnjo depresije, ena oseba pa je bila po seštevku točk razvrščena v skupino s hudo stopnjo depresije. Najpogosteji simptomi v skupini minimalne stopnje depresije so bili pesimizem, izguba energije, spremembe spanja, razdražljivost, utrujenost ter izguba želje po spolnosti, v skupini blage depresije pesimizem, jok, vznemirjenost ter izguba energije. V skupini s hudo obremenjenostjo pa so navajali občutek, da so kaznovani, krivijo se za vse slabo, kar se jim dogaja, slabo spijo, imajo povečan apetit, so bolj razdražljivi in brez interesa za druge ljudi in stvari. Glede na navodila izpolnjevanja BDI-II so za nadaljnjo diagnostiko pomembne le tiste osebe brez klinično diagnosticirane depresije, ki imajo seštevek točk večji od 20 in sodijo v srednjo ali hudo stopnjo depresije (22).

Največ sprememb v razpoloženju v zadnjih dveh tednih so skrbniki, ne glede na stopnjo depresije, navajali na področju izgube želje po spolnosti, sprememb v spanju, izgubi energije, utrujenosti, večje razdražljivosti in pesimizma. Najmanj sprememb pa so imeli na področju občutka neuspešnosti, samomorilnih misli, razočaranja nad seboj in občutka nepomembnosti (Tabela 1).

### Povezanost med stopnjo depresije skrbnika, ocenjene z BDI-II, ter ostalimi spremenljivkami

Na podlagi izračuna Kendallovega korelačijskega koeficiente med stopnjo depresije in ostalimi spremenljivkami (spol, starost in izobrazba skrbnika, spol in starost bolnika ob anketiranju in ob kapi, sorodstvena povezava, poklicni in socialni status, FIM bolnika ob odpustu iz URI – Soča in KPSS bolnika med rehabilitacijo na URI – Soča) lahko razberemo, da postavke med seboj različno korelirajo, od negativne do pozitivne nizke povezanosti, le sorodstveni stan je v zmerni povezanosti, vendar med njimi ni bilo statistično značilne povezave (Tabela 2).

### Povezanost stopnje depresije skrbnika, ocenjene z BDI-II, in stopnje obremenjenosti, ocenjene z Zaritovim vprašalnikom obremenjenosti skrbnikov

Povezanost stopnje depresije in stopnje izračunane obremenjenosti je bila zmerna in na meji statistične značilnosti ( $\rho = 0,34$ ,  $p = 0,052$ ;  $\tau = 0,32$ ,  $p = 0,056$ ).

### RAZPRAVA

V zadnjih letih se je povečalo število objavljenih raziskav na področju obremenjenosti skrbnikov pri dolgotrajni oskrbi bolnikov po možganski kapi, saj je slednja vedno bolj prepoznanata (7). V naši raziskavi je bila skoraj polovica skrbnikov uvrščenih v skupino z minimalno obremenjenostjo in 41 % v skupino z skupino blago do zmerno obremenjenostjo. V raziskavi Čanč s sod., opravljeni na večjem vzorcu skrbnikov bolnikov po možganski kapi v Sloveniji, je imelo 64,5 % bolnikov zmerno do hudo obremenjenost (35). V primerjavi s podobnimi raziskavami, opravljenimi v Evropi, je imela skoraj polovica vključenih skrbnikov na Poljskem visoko stopnjo obremenjenosti (36), na Nizozemskem in v Belgiji pa ena tretjina (37). Nižje vrednosti celotnega seštevka točk ZBI pomenijo

**Tabela 1:** Telesne in vedenjske komponente depresije skrbnika, ocenjene z Beckovim vprašalnikom depresivnosti (BDI-II).**Table 1:** Physical and behavioral components of caregiver depression symptoms assessed using the Beck Depression Inventory (BDI-II).

| <b>Področje / BDI-II Items</b>                      | <b>N</b> | <b>M</b> | <b>SD/SD</b> | <b>min</b> | <b>max</b> |
|---|----------|----------|--------------|------------|------------|
| Žalost/Sadness                                      | 34       | 0,21     | 0,41         | 0          | 1          |
| Pesimizem/Pessimism                                 | 34       | 0,62     | 0,74         | 0          | 2          |
| Občutek neuspešnosti/Feeling of failure             | 34       | 0,03     | 0,17         | 0          | 1          |
| Izguba zadovoljstva/Loss of satisfaction            | 34       | 0,44     | 0,61         | 0          | 2          |
| Občutki krivde/Feelings of guilt                    | 34       | 0,24     | 0,55         | 0          | 2          |
| Občutki kaznovanja/Feelings of punishment           | 34       | 0,21     | 0,73         | 0          | 3          |
| Razočaranje nad seboj/Disappointment over yourself  | 34       | 0,12     | 0,48         | 0          | 2          |
| Samokritika/Self-criticism                          | 34       | 0,47     | 0,66         | 0          | 3          |
| Samomorilne misli/Suicidal thoughts                 | 34       | 0,06     | 0,24         | 0          | 1          |
| Jok/Crying  | 34       | 0,38     | 0,55         | 0          | 2          |
| Vznemirjenost/Excitement                            | 34       | 0,50     | 0,51         | 0          | 1          |
| Izguba zanimanja/Loss of interest                   | 34       | 0,27     | 0,51         | 0          | 2          |
| Neodločnost/Indecision                              | 34       | 0,41     | 0,50         | 0          | 1          |
| Občutek nepomembnosti/A sense of insignificance     | 34       | 0,15     | 0,36         | 0          | 1          |
| Izguba energije/Energy loss                         | 34       | 0,68     | 0,54         | 0          | 2          |
| Spremembe spanja/Changes in sleep                   | 34       | 0,71     | 0,80         | 0          | 3          |
| Razdražljivost/Irritability                         | 34       | 0,62     | 0,49         | 0          | 1          |
| Spremembe apetita/Changes in appetite               | 34       | 0,29     | 0,52         | 0          | 2          |
| Težave s koncentracijo/Concentration problems       | 34       | 0,53     | 0,56         | 0          | 2          |
| Utrujenost/Fatigue                                  | 34       | 0,68     | 0,59         | 0          | 2          |
| Izguba želje po spolnosti*/ Loss of sexual desire * | 33       | 0,79     | 0,89         | 0          | 3          |

**Legenda/ Legend:** N - število v raziskavo vključenih skrbnikov/ number of caregivers included in the study; M- mediana/ median; SO – standardni odklon/ SD – standard deviation; min – najmanjša vrednost/ minimum value, max – največja vrednost/ maximum value; \*Eden od pacientov na postavko ni želel odgovoriti./ One of the patients did not want to answer the question.

manjše doživljjanje stresa in obremenjenost skrbnika. Vendar teh vrednosti ne moremo posplošiti in neposredno povezati s hipotezo, da se skrbniki, vključeni v našo raziskavo, zaradi nižjih vrednosti skupnega seštevka točk bolje prilagajajo na stres in obremenjenost ter se z njim tudi bolje soočajo v primerjavi s skrbniki iz drugih raziskav. Doživljjanje obremenjenosti je povezano z etničnim in kulturnim ozadjem posameznika ter psihičnim odzivom na stres in sposobnostjo posameznika, kako se s stresom spopada (38).

V našem vzorcu skrbnikov se jih je več kot polovica zdravila zaradi kronične bolezni, najpogosteje zaradi povišanega krvnega tlaka, hiperlipidemije, hipotiroze in bolečin v hrbitenici. Do podobnih izsledkov so prišli tudi tuji avtorji, ki so pri skrbnikih bolnikov z različnimi kroničnimi obolenji ugotavljali povišane vrednosti krvnega tlaka (39), neustrezne vrednosti lipidov v krvi (40), počasnejše celjenje ran (41), slabši odziv na cepljenje za gripo (42) in večje tveganje za zgodnjo umrljivost (43). Zaradi obremenjenosti imajo skrbniki bolnikov po možganski kapi tudi povečano tveganje za razvoj depresije in anksioznosti. V nedavno objavljeni metaanalizi so ugotovili, da je pri skrbnikih bolnikov

po možganski kapi prevalensa depresivnih simptomov 40 % in anksioznosti 21 % (44), stopnja depresije v splošni populaciji pa znaša 18 % (45). Rezultati naše raziskave kažejo, da je večina vključenih skrbnikov imela minimalno in blago stopnjo depresije. Najpogosteji simptomi v skupini minimalne stopnje depresije so bili pesimizem, izguba energije, spremembe spanja, razdražljivost, utrujenost, izguba želje po spolnosti; v skupini blage depresije pa pesimizem, jok, vznemirjenost ter izguba energije. Ob pregledu literature smo ugotovili, da avtorji uporabljajo različne ocenjevalne instrumente za oceno depresije brez natančne opredelitev najpogostejših simptomov (44). Nižja zaznana stopnja depresije je lahko posledica manjšega vzorca vključenih skrbnikov, saj je v večjem vzorecu Čanč s sod. imelo 34 % skrbnikov na vprašalniku BDI-II seštevek točk, ki že opredeljuje klinično izraženo depresijo (35). Večina skrbnikov, vključenih v našo raziskavo, je v tej vlogi že vrsto let in ugotovljena nizka stopnja obremenjenosti in depresije sta lahko posledici tega, da so se sčasoma prilagodili na novo vlogo (14) ali pa vlogo skrbnika sprejmejo kot pozitivni izizz (46). Loh s sod. (44) je ugotovil, da je pri skrbnikih ženskega spola prisotno večje tveganje za razvoj depresije, kar je skladno

**Tabela 2:** Povezanost med stopnjo depresije skrbnika, ocenjeno z Beckovim vprašalnikom depresivnosti (BDI-II), ter ostalimi spremenljivkami.**Table 2:** Relationship between caregiver depression rate assessed by the Beck Depression Inventory (BDI-II) and other variables.

|             | <b>DL</b> | <b>CA</b> | <b>PA</b> | <b>PAI</b> | <b>PCR</b> | <b>CG</b> | <b>CE</b> | <b>CP</b> | <b>FSS</b> | <b>PG</b> | <b>FIM</b> |
|-------------|-----------|-----------|-----------|------------|------------|-----------|-----------|-----------|------------|-----------|------------|
| <b>CA</b>   | 0,21      |           |           |            |            |           |           |           |            |           |            |
| <b>PA</b>   | 0,13      | 0,36**    |           |            |            |           |           |           |            |           |            |
| <b>PAI</b>  | 0,15      | 0,36**    | 0,86***   |            |            |           |           |           |            |           |            |
| <b>PCR</b>  | -0,31     | -0,24     | -0,25     | -0,27      |            |           |           |           |            |           |            |
| <b>CG</b>   | 0,11      | 0,01      | 0,01      | 0,06       | -0,27      |           |           |           |            |           |            |
| <b>CE</b>   | -0,21     | -0,32*    | -0,03     | -0,02      | 0,07       | 0,21      |           |           |            |           |            |
| <b>CP</b>   | 0,21      | 0,48***   | 0,21      | 0,23       | -0,21      | 0,21      | -0,42**   |           |            |           |            |
| <b>FSS</b>  | -0,12     | -0,06     | 0,09      | 0,13       | 0,28       | -0,05     | 0,27      | -0,28     |            |           |            |
| <b>PG</b>   | -0,13     | -0,14     | -0,04     | -0,06      | 0,32       | -0,64***  | 0,08      | -0,32*    | 0,16       |           |            |
| <b>FIM</b>  | 0,17      | -0,15     | -0,36**   | -0,45***   | 0,19       | -0,13     | -0,12     | -0,12     | -0,07      | 0,04      |            |
| <b>KPSS</b> | 0,20      | 0,07      | 0,21      | 0,23       | -0,16      | 0,08      | -0,08     | 0,19      | -0,07      | 0,09      | -0,38**    |

**Legenda/ Legend:** DL – stopnja depresije/ level of the depression; CA – starost skrbnika/ age of caregiver; PA – starost bolnika ob anketiranju/ age of the patient at the time of the study; PAI – starost bolnika ob kapi/ age of the patient at the time of the stroke; PCR – sorodstveni stan/ relationship between the patient and caregiver; CG – spol skrbnika/ gender of the caregiver; CE – izobrazba skrbnika/ level of education of caregiver; CP – poklicni status skrbnika/ employment status of the caregiver; FSS – socialni status družine/ social status of the family; PG – spol bolnika/ gender of the patient; FIM – Lestvica funkcijске neodvisnosti; Functional Independence Measure; KPSS – Kratek preizkus sposobnosti/ Mini Mental State Exam; \* $p < 0,05$ , \*\* $p < 0,01$ , \*\*\* $p < 0,001$ .

z našimi ugotovitvami. Večina skrbnic je imela blago ter hudo stopnjo depresije, večina moških skrbnikov v naši raziskavi pa je imela minimalno stopnjo depresije. Zakaj se pri ženskah pogosteje pojavlja depresija kot pri moških, še ni povsem jasno. Nekateri avtorji so mnenja, da so ženske bolj dovezne za razvoj psihičnih težav zaradi mnogih vlog, ki jih v življenju opravlajo (47). Nižja stopnja depresije pri moških je lahko posledica dejstva, da se – podobno kot pri obremenjenosti – s to vlogo bolje spopadejo ali pa vlogo bolj oziroma ožje definirajo (48). V preglednem članku Han s sod. so preučevali povezavo med depresijo in sociodemografskimi značilnostmi skrbnika. Tako kot v omenjenem članku se je tudi pri nas pokazala težnja povezanosti med depresijo in sorodstvenim statusom (skrb za partnerja), ki pa bi ga morali raziskati na večjem vzorcu (46).

Čeprav depresivna simptomatika pri skrbnikih, vključenih v našo raziskavo, ni bila zelo izražena, smo pri njih opažali pomembne znake izgorelosti. Sindrom izgorelosti nemalokrat nastopi kot posledica čezmernega in dolgotrajnega delovanja stresa na posameznika in se razvija več let. Številni avtorji so mnenja, da se izgorelost lahko pojavi kot posledica kroničnih težav in stresa na katerem koli področju v življenju in ni vezana samo na delovno mesto (49). Polovica naših preiskovancev je bila še v delovnem razmerju, hkrati pa so ob delu in ostalih dolžnostih dnevno skrbeli vsaj še tri ure za svojca po možganski kapi. Znaki in simptomi izgorelosti so se kazali na različnih področjih. Skrbniki, vključeni v našo raziskavo, so navajali čustvene znake (razdražljivost, pesimizem), znake na področju mišljenja (težave s koncentracijo), telesne znake (spremembe spanja, utrujenost, izguba želje po spolnosti), vedenjske znake (vznemirjenost) in motivacijske znake

(izguba energije). Dolgotrajna izpostavljenost stresu in izgorelost pa lahko privedeta tudi do resnih zdravstvenih posledic (50).

Zanimala nas je tudi povezava med stopnjo obremenjenosti in stopnjo depresije. V doslej objavljeni literaturi so ugotovili, da imajo skrbniki z višjo stopnjo obremenjenosti tudi večje tveganje za razvoj depresije, depresivna simptomatika skrbnika pa ni pomembno vplivala na pojav obremenjenosti (51). V naši raziskavi smo ugotovili, da sta spremenljivki v zmerni povezanosti, ki pa ni bila statistično značilna. Do podobnih rezultatov je na večjem vzorcu prišla tudi Čanč s sod. (35). Rezultat je najverjetnejše posledica tega, da ima večina skrbnikov minimalno ali blago stopnjo depresije, ki klinično ni pomembna, pri stopnji obremenitve pa se najpogosteje pojavljata majhna ter blaga do srednja obremenitev. Ne moremo reči, da je depresija posledica obremenitve ali da depresija vpliva na zaznano obremenitev oziroma obratno; lahko le rečemo, da so bolj depresivni tudi bolj obremenjeni. Glede na povprečno izračunano vrednost celotnega seštevka točk ZBI bi glede na nedavno raziskavo Schreiner s sod. (52) skrbniki, vključeni v našo raziskavo, potrebovali nadaljnjo obravnavo zaradi povečanega tveganja za razvoj depresije.

Rehabilitacija po možganski kapi je ciljno naravnana k izvajanju intervencij, s katerimi uspešno zmanjšamo odvisnost bolnikov od pomoči svojcev in potrebo po vključenosti v negovalne ustanove. Tako se več bolnikov po možganski kapi vrne v domačo oskrbo. Strokovnjaki so mnenja, da je potrebno spremeniti usmerjenost rehabilitacije s samega bolnika v kombiniran pristop, ki bi zajemal tako bolnika kot tudi skrbnika. Skrbniki so namreč pogosto ključni pri dolgotrajnem ohranjanju doseženih ciljev v

rehabilitaciji. Prvi poskusi pomoći skrbnikom so bili do sedaj skromni, ker so dejavniki, ki prispevajo k obremenjenosti in depresiji skrbnikov, slabo raziskani in prepoznani (53). V novih smernicah za rehabilitacijo bolnikov po možganski kapi v ZDA avtorji svetujejo aktivno vključevanje skrbnika v rehabilitacijo bolnika že v akutnem obdobju ter nudenje pravočasnih in zadostnih kakovostnih informacij, psihološko podporo, dnevno varstvo in lokalne oblike pomoći v domačem okolju (54). Slednje so se v praksi že izkazale za učinkovite (55). Zaradi povečanega tveganja za izgorelost in depresijo ter njene visoke prevalence med skrbniki, bi morali psihološke intervencije, namenjene skrbnikom, vključiti v program celostne rehabilitacije po možganski kapi (56). Postopki za preprečevanje in blaženje težav, povezanih z obremenjenostjo pri skrbi za bolnika, so kognitivno-vedenska terapija in terapija učenja reševanja težav (56), presejalno ocenjevanje neformalnih skrbnikov za anksioznost in depresijo vsakih šest mesecev (57) ter predpis ustrezne antidepresivne terapije (46). V literaturi so omenjeni tudi prvi poskusi telerehabilitacije (58) in uporabe različnih mobilnih aplikacij (59). V tujini v ta namen razvijajo tudi uporabnikom prijazne spletne strani, na katerih skrbniki lahko dostopajo do različnih informacij ali se povežejo z rehabilitacijskim timom (60, 61). V preteklosti je na URI – Soča že obstajala podpora skupina, ki je preko predavanj in pogovora s strokovnjaki multidisciplinarnega tima svetovala in nudila pomoč skrbnikom. Hiter razvoj medicine in trenutna epidemiološka situacija bodo v prihodnosti lahko vodile v razvoj teleprogramov rehabilitacije tudi s psihoedukativnim pristopom.

Omejitve te raziskave izhajajo predvsem iz majhnega in zelo heterogenega vzorca ljudi, zato bi v raziskavo v prihodnje vključili večjo skupino skrbnikov. Pri interpretaciji naših rezultatov ne moremo mimo dejstva, da v vzorec nismo vključili skrbnikov tistih bolnikov, ki so bili na prvem triažnem pregledu na URI – Soča v zelo dobrem ali zelo slabem funkciskem stanju in niso ustrezali merilom za sprejem v bolnišnico in nadaljnjo rehabilitacijo v terciarnem centru. To lahko vpliva na ugotovljeno nizko stopnjo obremenjenosti in depresije v primerjavi z ostalimi raziskavami. V nadalnjih raziskavah bi bilo potrebno natančneje opredeliti časovno okno oskrbe bolnika od možganske kapi do vključenosti v raziskavo, saj se obremenjenost skrbnikov s časom lahko pomembno spremeni. Primerjave med posameznimi raziskavami so težavne, saj so avtorji uporabljali različne ocenjevalne instrumente za oceno depresije in obremenjenosti, časovnega okna pa v nekaterih raziskavah sploh niso opredelili. Pri ocenjevanju čustvenega stresa bi morali v prihodnje, poleg depresije, raziskati tudi pojav anksioznosti in oceniti stopnjo izgorelosti.

## ZAKLJUČEK

V raziskavi smo ugotovili, da se več kot polovica skrbnikov bolnikov po možganski kapi, ki so opravili program celostne rehabilitacije na URI – Soča, zdravi zaradi kronične bolezni. Zaradi obremenjenosti pri dolgotrajni skrbi za bolnika imajo številni znake izgorelosti in povečano tveganje za razvoj depresije in anksioznosti v povezavi s stopnjo obremenjenosti. Glede na te rezultate bi bilo v naših rehabilitacijskih programih v prihodnje

smiselno razmisliti o aktivni prepoznavi obremenjenosti, izgorelosti in depresije med skrbniki ter nudenu ustrezne pomoči.

## Literatura:

- Carlo AD. Human and economic burden of stroke. *Age Ageing*. 2008;38(1):4-5.
- Smith LN, Lawrence M, Kerr SM, Langhorne P, Lees KR. Informal carers' experience of caring for stroke survivors. *J Adv Nurs*. 2004;46(3):235–44.
- Top 10 causes of death. Dostopno na: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death> (citirano 28. 9. 2021).
- O'Connell B, Baker L. Managing as carers of stroke survivors: strategies from the field. *Int J Nurs Pract*. 2004;10(3):121–6.
- Post-Stroke Rehabilitation Guideline Panel. Dostopno na: <https://ntrsl.ntis.gov/NTRL/dashboard/searchResults/titleDetail/PB95226890.xhtml> (citirano 28. 9. 2021).
- Stroke Epidemiology in Slovenia. Dostopno na: [https://www.researchgate.net/publication/45394031\\_Stroke\\_Epidemiology\\_in\\_Slovenia](https://www.researchgate.net/publication/45394031_Stroke_Epidemiology_in_Slovenia) (citirano 28. 9. 2021).
- Rigby H, Gubitz G, Phillips S. A systematic review of caregiver burden following stroke. *Int J Stroke*. 2009;4(4):285–92.
- Zhu W, Jiang Y. A Meta-analytic study of predictors for informal caregiver burden in patients with stroke. *J Stroke Cerebrovasc Dis*. 2018;27(12):3636–46.
- Dankner R, Bachner YG, Ginsberg G, Ziv A, David HB, Litmanovitch-Goldstein D, et al. Correlates of well-being among caregivers of long-term community-dwelling stroke survivors. *Int J Rehabil Res*. 2016;39(4):326–30.
- Loh AZ, Tan JS, Zhang MW, Ho RC. The global prevalence of anxiety and depressive symptoms among caregivers of stroke survivors. *J Am Med Dir Assoc*. 2017;18(2):111–6.
- Hu P, Yang Q, Kong L, Hu L, Zeng L. Relationship between the anxiety/depression and care burden of the major caregiver of stroke patients. *Medicine*. 2018;97(40):12638.
- Anderson CS, Linto J, Stewart-Wynne EG. A population-based assessment of the impact and burden of caregiving for long-term stroke survivors. *Stroke*. 1995;26(5):843–9.
- Dennis M, O'Rourke S, Lewis S, Sharpe M, Warlow C. A quantitative study of the emotional outcome of people caring for stroke survivors. *Stroke*. 1998;29(9):1867–72.
- Wade DT, Legh-Smith J, Hewer RL. Effects of living with and looking after survivors of a stroke. *Br Med J*. 1986;293(6544):418–20.
- Carnwath TCM, Johnson DAW. Psychiatric morbidity among spouses of patients with stroke. *Br Med J*. 1987;294(6569):409–11.
- Roth DL, Haley WE, Sheehan OC, Liu C, Clay OJ, Rhodes JD, et al. Depressive symptoms after ischemic stroke: population-based comparisons of patients and caregivers with matched controls. *Stroke*. 2020;51(1):54–60.
- Strong K, Mathers C, Bonita R. Preventing stroke: saving lives around the world. *Lancet Neurol*. 2007;6(2):182–7.
- Truelsen T, Piechowski-Jozwiak B, Bonita R, Mathers C, Bogousslavsky J, Boysen G. Stroke incidence and prevalence in Europe: a review of available data. *Eur J Neurol*. 2006;13(6):581–98.
- Lu L, 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.

20. Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J. An inventory for measuring depression. *Arch Gen Psychiatry*. 1961;4:561–71.
21. Smarr KL, Keefer AL. Measures of depression and depressive symptoms: Beck Depression Inventory-II (BDI-II), Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D), Geriatric Depression Scale (GDS), Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), and Patient Health Questionnaire-9. *Arthritis Care Res*. 2011;63(S11):S454–S466.
22. Jackson-Koku G. Beck Depression Inventory. *Occup Med*. 2016;66(2):174–5.
23. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980;20(6):649–55.
24. Arai Y. Family caregiver burden and quality of home care in the context of the Long-Term Care insurance scheme: an overview. *Psychogeriatrics*. 2006;6(3):134–8.
25. Vitaliano PP, Young HM, Russo J. Burden: a review of measures used among caregivers of individuals with dementia. *Gerontologist*. 1991;31(1):67–75.
26. Adlešič B, Čanč T, Frankovič S, Goljar N. Preverjanje vejljavnosti Zaritovega vprašalnika za oceno obremenjenosti skrbnikov v slovenskem jeziku. *Rehabilitacija*. 2020;1:10–8.
27. Ali DWL. Validation of the Zarit Burden Interview for Chinese Canadian Caregivers. *Soc Work Res*. 2007;31(1):45–53.
28. Hébert R, Bravo G, Préville M. Reliability, validity and reference values of the Zarit Burden Interview for assessing informal caregivers of community-dwelling older persons with dementia. *Can J Aging*. 2000;19(4):494–507.
29. Linacre JM, Heinemann AW, Wright AW, Granger CV, Hamilton BB. The structure and stability of the Functional Independence Measure. *Arch Phys Med Rehabil*. 1994;75(2):127–32.
30. Informatica Medica Slovenica. Analiza podatkov o ocenjevanju z Lestvico funkcijске neodvisnosti na Inštitutu Republike Slovenije za rehabilitacijo. Dostopno na: [https://ims.mf.uni-lj.si/ims\\_archive/13-01/13a-12.pdf](https://ims.mf.uni-lj.si/ims_archive/13-01/13a-12.pdf) (citirano 27. 3. 2022).
31. Petkovšek-Grigorin R, Mali B. Uporaba ocenjevalnih lestvic pri ocenjevanju samostojnosti pacienta v rehabilitacijski zdravstveni negi: pregled literature. *Obzornik zdravstvene nege*. 2017;51(3):234–44.
32. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. Mini-mental state. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res*. 1975;12(3):189–98.
33. Granda G, Mlakar J, Vodušek DB. Kratek preizkus spoznavnih sposobnosti-usmerjanje pri preiskovancih, starih od 55 do 75 let. *Zdrav vestn*. 2003;72:575–81.
34. Bucik V. Osnove psihološkega testiranja. Ljubljana: Filozofska fakulteta; 1997.
35. Čanč T, Adlešič B, Goljar N. Obremenjenost svojcev, ki za bolnike po možganski kapi skrbijo doma. *Rehabilitacija*. 2020;1:19–26.
36. Jaracz K, Grabowska-Fudala B, Górná K, Kozubski W. Caregiving burden and its determinants in Polish caregivers of stroke survivors. *Arch Med Sci*. 2014;10(5):941–50.
37. King RB, Semik PE. Stroke caregiving: difficult times, resource use, and needs during the first 2 years. *J Gerontol Nurs*. 2006;32(4):37–44.
38. Wang G, Cheng Q, Wang Y, Deng Y, Ren R, Xu W, et al. The metric properties of Zarit caregiver burden scale: validation study of a Chinese version. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2008;22(4):321–6.
39. King AC, Oka RK, Young DR. Ambulatory blood pressure and heart rate responses to the stress of work and caregiving in older women. *Journals Gerontol*. 1994;49(6):239–45.
40. Vitaliano PP, Russo J, Niaura R. Plasma lipids and their relationships with psychosocial factors in older adults. *Journals Gerontol*. 1995;50(1):18–24.
41. Kiecolt-Glaser JK, Marucha PT, Mercado AM, Malarkey WB, Glaser R. Slowing of wound healing by psychological stress. *Lancet*. 1995;346(8984):1194–6.
42. Kiecolt-Glaser JK, Glaser R, Gravenstein S, Malarkey WB, Sheridan J. Chronic stress alters the immune response to influenza virus vaccine in older adults. *Proc Natl Acad Sci*. 1996;93(7):3043–7.
43. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the caregiver health effects study. *JAMA*. 1999;282(23):2215–9.
44. Loh AZ, Tan JS, Zhang MW, Ho RC. The global prevalence of anxiety and depressive symptoms among caregivers of stroke survivors. *J Am Med Dir Assoc*. 2017;18(2):111–6.
45. Henderson JG, Pollard CA. Prevalence of various depressive symptoms in a sample of the general population. *Psychol Rep*. 1992;71(1):208–10.
46. Han B, Haley WE. Family caregiving for patients with stroke: review and analysis. *Stroke*. 1999;30(7):1478–85.
47. Weissman MM, Bland R, Joyce PR, Newman S, Wells JE, Wittchen HU. Sex differences in rates of depression: cross-national perspectives. *J Affect Disord*. 1993;29(2–3):77–84.
48. Siegel K, Raveis VH, Mor V, Houts P. The relationship of spousal caregiver burden to patient disease and treatment-related conditions. *Ann Oncol*. 1991;2(7):511–6.
49. Bianchi R, Truchot D, Laurent E, Brisson R, Schonfeld IS. Is burnout solely job-related? A critical comment. *Scand J Psychol*. 2014;55(4):357–61.
50. Em S, Bozkurt M, Caglayan M, Cevik FC, Kaya C, Oktayoglu P, et al. Psychological health of caregivers and association with functional status of stroke patients. *Top Stroke Rehabil*. 2017;24(5):323–9.
51. Sherwood PR, Given CW, Given BA, Eye A. Caregiver burden and depressive symptoms. *J Aging Health*. 2005;17(2):125–47.
52. Schreiner AS, Morimoto T, Arai Y, Zarit S. Assessing family caregiver's mental health using a statistically derived cut-off score for the Zarit Burden Interview. *Aging Ment Health*. 2006;10(2):107–11.
53. McCullagh E, Brigstocke G, Donaldson N, Kalra L. Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. *Stroke*. 2005;36(10):2181–6.
54. Winstein CJ, Stein J, Arena R, Bates B, Cherney LR, Cramer SC, et al. Guidelines for adult stroke rehabilitation and recovery. *Stroke*. 2016;47(6):e98–e169.
55. Danzl MM, Hunter EG, Campbell S, Sylvia V, Kuperstein J, Maddy K, et al. Living with a ball and chain: the experience of stroke for individuals and their caregivers in rural Appalachian Kentucky. *J Rural Heal*. 2013;29(4):368–82.
56. Panzeri A, Ferrario SR, Vidotto G. Interventions for psychological health of stroke caregivers: a systematic review. *Front Psychol*. 2019;10:2045.
57. Beusekom I, Bakhshi-Raiez F, Keizer NF, Dongelmans DA, Schaaf M. Reported burden on informal caregivers of ICU survivors: a literature review. *Crit Care*. 2015;20(1):16.
58. Tyagi S, Lim DSY, Ho WHH, Koh YQ, Cai V, Koh GCH, et al. Acceptance of tele-rehabilitation by stroke patients: perceived barriers and facilitators. *Arch Phys Med Rehabil*. 2018;99(12):2472–7.

59. Piran P, Thomas J, Kunnakkat S, Pandey A, N, Weingast, et al. Medical mobile applications for stroke survivors and caregivers. *J Stroke Cerebrovasc*. 2019; 28(11):104318.
60. Corry M, Neenan K, Brabyn S, Sheaf G, Smith V. Telephone interventions, delivered by healthcare professionals, for providing education and psychosocial support for informal caregivers of adults with diagnosed illnesses. *Cograne Database Syst Rev*. 2019;5(5): CD012533.
61. Aldehaim AY, Alotaibi FF, Uphold CR, Dang S. The impact of technology-based interventions on informal caregivers of stroke survivors: a systematic review. *Telemed J E Health*. 2016;22(3):223-31.