

KDO POTREBUJE STRUKTURIRAN PROGRAM IZOBRAŽEVANJA SVOJCEV BOLNIKOV Z OKVARO HRBTENJAČE? WHO NEEDS A STRUCTURED EDUCATIONAL PROGRAM FOR RELATIVES OF PATIENTS WITH SPINAL CORD LESION?

asist. Nataša Puzić, dr. med., prim. mag. Rajmond Šavrin, dr. med., mag. Stanka Vrtek,
dipl. m. s., Zdenka Dimnik Vesel, viš. m. s., Vanja Skok, univ. dipl. soc. del., Petra Grabner,
dipl. del. ter., Urška Miklič, dipl. del. ter., Tanja Štefančič Smisl, dipl. del. ter.
Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, Ljubljana

Povzetek

Zaradi okvare hrbtenjače narastejo stroški zdravstvene obravnave posameznika, hkrati pa tudi družbenoekonomski stroški. Osebe z okvaro hrbtenjače, ki niso povsem samostojne, potrebujejo neformalno ali formalno pomoč. Neformalno pomoč najpogosteje nudijo svojci, ki postanejo ali pa so že telesno in duševno (pre)obremenjeni. Program izobraževanja svojcev, ki se izvede pred zaključkom rehabilitacije in pred vrnitvijo bolnika v domače okolje, lahko zmanjša obremenjenost svojcev, dolgoročno pa zniža pojavnost sekundarnih zapletov pri osebah z okvaro hrbtenjače in zato stroškov zdravstvene obravnave. Na Oddelku za rehabilitacijo oseb z okvaro hrbtenjače smo z izvajanjem programa izobraževanja svojcev pričeli pred tremi leti. Tako kot v tujini, tudi mi ugotavljamo mnoge prednosti takega programa, ki ga še izpopolnjujemo.

Ključne besede:

okvara hrbtenjače; samostojnost; nega; rehabilitacija; izobraževanje

Abstract

Spinal cord lesion generates costs of health care for the individual as well as socio-economic costs. Persons after spinal cord lesion who are not independent need informal or formal assistance. Informal assistance is usually provided by family members, who become (or are already) physically and psychologically (over)burdened. An educational program for relatives that is implemented before a patient is discharged home from rehabilitation can reduce the burden and lower the incidence of secondary complications, and thus reduce healthcare costs, in the long-term. We started an educational program for relatives at our Department for rehabilitation of persons with spinal cord lesion three years ago. Like in other countries, we have been observing many advantages of such a program, which we are still improving.

Key words:

spinal cord lesion; independence; care; rehabilitation; education

UVOD

Leta 2010 je Direkcija Republike Slovenije za ceste objavila podatke iz študije, v kateri so izračunali, da so družbenoekonomski stroški za eno osebo, ki umre na cestah, 1,6 milijona evrov, pribl. 300.000 evrov za težko poškodovanega in pribl. 20.000 evrov za lažje poškodovanega

posameznika. Prometne nesreče imajo mnogo negativnih posledic, na katere družba gleda kot na družbenoekonomske stroške. Stroški nesreč so ocenjeni kot izguba v bruto družbenem proizvodu (1). Objavljeni zneski nas silijo v razmislek! Menimo, da so zneski podcenjeni ali da niso upoštevali specifičnih skupin oseb oz. poškodovancev ali pa da se višji zneski skrivajo za povprečjem. Oseba, ki v prometni nesreči preživi in utrpi okvare, ki ji trajno

zmanjšajo zmožnosti, ki je do konca življenja odvisna od pomoči vsaj ene osebe, ki ne zmore več opravljati svojega dela, za državo najverjetneje predstavlja strošek, ki presega 300.000 evrov ali celo 1,6 milijona evrov?! V Sloveniji se še nihče ni lotil izračuna stroškov oskrbe za osebo z okvaro hrbtenjače, ki je odvisna od pomoči vsaj ene osebe in ki od poškodbe dalje živi (skoraj) pričakovano življenjsko dobo, ki je primerljiva z življenjsko dobo zdrave stare osebe in ki ima v življenju več zapletov, ki zahtevajo bolnišnično oskrbo. Po poškodbi hrbtenjače takoj pomembno poraste uporaba virov v zdravstvu, kasneje se fokus premakne na obvladovanje in maksimiranje posameznikovih zmožnosti ter zdravljenje sekundarnih zapletov. Stroške lahko delimo tudi na neposredne in posredne. Neposredni stroški so obravnava v bolnišnici, poraba zdravil, pregledi pri zdravniku itd. Posredni stroški so izgubljena produktivnost in plače (prispevki) zaradi odsotnosti z dela, stroški za prevoze na preglede; sem uvrščamo tako stroške bolnika ali svojca kot negovalca oz. pomočnika (2).

Garcia-Altes in sodelavci so izračunali, da so v Španiji povprečni doživljenjski (neposredni in posredni) stroški za eno osebo z okvaro hrbtenjače od 165.000 do 175.000 dolarjev (3). V Belgiji so objavili povprečne zneske za bolnišnično rehabilitacijo oseb s paraplegijo, ki znašajo 32.930 dolarjev (zunajbolnišnično 5.690), in za osebe s tetraplegijo 51.057 dolarjev (zunajbolnišnično 7.680) (4). V Avstraliji je povprečni znesek za začetno bolnišnično obravnavo ob poškodbi hrbtenjače 41.983 dolarjev, za nadaljnjo obravnavo 20.501 dolarjev, za netravmatsko začetno 46.596 dolarjev, nadaljnjo pa 33.185 dolarjev (5). V Kanadi so povprečni stroški začetne bolnišnične obravnave po okvari hrbtenjače med 28.000 in 260.000 dolarji, v prvem letu 40.000 do 270.000 dolarjev, v naslednjih letih pa od 12.000 do 97.000 dolarjev (6). Strošek bolnišnične rehabilitacije v povprečju znaša 198.000 dolarjev in se poviša na 257.000 dolarjev, če je pridružena še poškodba možganov (7). Ponovna hospitalizacija v povprečju znaša 28.489 dolarjev (8). V ZDA je povprečni strošek obravnave v prvem letu 250.000 dolarjev (do 476.000 dolarjev za osebo z visoko in popolno vratno okvaro hrbtenjače), 77.000 dolarjev v naslednjih letih (do 170.000 dolarjev za osebo z visoko in popolno vratno okvaro hrbtenjače) (9). Predvideni doživljenjski stroški za osebo, ki se je poškodovala v starosti 25 let, so med 898.000 in 3.000.000 dolarji, za osebo, ki se je poškodovala v starosti 50 let, pa med 678.000 in 1.700.000 dolarji (10). V Kanadi in v večini evropskih držav je financiranje pretežno iz javnih sredstev, v ZDA pa pretežno privatno (1). Razpon navedenih stroškov je velik, verjetno v bogatih zahodnih državah presega tistega v naši državi, pa vendar podpira naše mnenje, da celotni doživljenjski stroški po okvari hrbtenjače lahko presegaajo 300.000 evrov.

POMOČ IN NEGA V DOMAČEM OKOLJU

V končni stopnji rehabilitacije osebe z okvaro hrbtenjače in pred odpustom domov moramo upoštevati številne dejavnike: denarna sredstva, opremo z medicinskimi pripomočki, prilagoditve bivalnega okolja oz. doma in pripravljenost pomočnika (svojca, negovalca, pomočnika ...) na nudenje pomoči in nege. Bolj je oseba z okvaro hrbtenjače odvisna od pomoči, bolj ključna je razpoložljivost in ustreznost navedenih dejavnikov, ki omogočajo ali onemogočijo samostojno življenje. V zadnjih treh desetletjih so osebe z okvaro hrbtenjače in strokovnjaki, ki delajo na področju zdravljenja in rehabilitacije oseb z okvaro hrbtenjače, usmerili svoje delo v povečanje dostopnosti oz. razpoložljivosti podpore, opreme, prevoza, namestitve, zdravja in izobraževanja. Dejanja so bila usmerjena tudi v povečanje možnosti izbire in nadzora oz. kontrole navedenih dejavnikov. Bivanje oz. namestitev (*angl.* housing) je osnovna človeška potreba, prilagoditi obstoječe ali najti ustrezne bivalne razmere po okvari hrbtenjače pa je ob zaključku rehabilitacije pogosto težava. Pomoč v bivalnem okolju je prav tako ključna; lažje jo je nuditi, če je bivalno okolje varno in ustrezno prilagojeno potrebam posameznika (11). Če takega bivalnega okolja ni mogoče zagotoviti ob zaključku rehabilitacije, se le-ta podaljša in tako se podraži celotna zdravstvena obravnava (12). Leta 1995 je to v ZDA pomenilo 29.280 dolarjev za 60 dni bivanja v rehabilitacijski ustanovi in 1.620 dolarjev za enako obdobje v prehodni bivalni enoti (12). Bolniki, ki so živeli pred poškodbo v urbanem mestnem okolju, so bili dlje na rehabilitaciji kot osebe iz ruralnega okolja (13).

Vključitev bolnika v program za samostojno življenje (*angl.* peer counseling, skupinska podpora) mu lahko nudi boljše poznavanje virov, boljši občutek nadzora življenja in boljše prilagoditev ob povratku v družbo (14). Bolniki so bolj zadovoljni z namestitvijo v negovalni ustanovi, če imajo občutek, da so jo lahko izbrali (15). Najbolj so zadovoljni, če živijo v lastnem domu, nekoliko manj, če imajo v njem ovire (15, 16). Možnosti za namestitev v lastnem domu so večje, če ima bolnik lastna denarna sredstva (17). Nizka skupna ocena s FIM (Lestvica funkcijske neodvisnosti) poveča tveganje za namestitev v negovalni ustanovi (18).

Osebe z okvaro hrbtenjače, ki so nesamostojne v osnovnih dnevni dejavnostih in živijo v domačem okolju, potrebujejo nego in pomoč. Eno ali oboje lahko nudijo neplačani družinski člani ali plačani delavci (negovalci, osebni pomočniki, prostovoljci), ki pomagajo pri izvedbi osnovnih dnevni dejavnosti, kot so kopanje, oblačenje, umivanje, prevoz, in pri razširjenih dnevni dejavnostih, kot so kuhanje, hišna opravila in nakupovanje (19-21). Taka pomoč lahko osebi z okvaro hrbtenjače olajša ponovno socialno vključitev, morda celo vrnitev na delo in športno udejstvovanje (22). Že dolgo vemo, da je pomoč na domu stroškovno bolj učinkovita (*angl.* cost effective) kot oskrba v ustanovi (23). Neodvisno življenje ne pomeni, da oseba vse dejavnosti izve-

de sama, temveč da ima pravico odločiti, kdaj, kje in kako bodo dejavnosti izvedene (24). Zato so osebe, ki prejemajo pomoč, poudarile, da je pomembno, da so pomočniki ustrezno izurjeni in da je nudenje pomoči profesionalni dogovor med pomočnikom in prejemnikom pomoči (21). Pomočniki so lahko delavci z veščinami ali brez njih, z licenco ali brez nje, medicinske sestre oz. zdravstveni tehniki, negovalci, domači pomočniki in plačani ali neplačani družinski člani (19, 25). Osebe s tetraplegijo, ki potrebujejo 24-urno oskrbo, bodo najverjetneje potrebovale pomoč izurjenih pomočnikov, medtem ko bodo osebe s paraplegijo pretežno samostojne in bodo potrebovale pomoč manj ali neizurjenih pomočnikov v razširjenih dnevni dejavnostih (11).

Službe pomoči na domu so lahko drage; v ZDA so leta 1992 izračunali, da je povprečni znesek enoletne pomoči na domu za osebo z okvaro hrbtenjače 14.359 dolarjev 2 leti po okvari (26). Leta 2013 so v sklopu projekta SCIRE objavili, da je povprečni enoletni strošek osebne pomoči za osebo s tetraplegijo (nevrolška raven C1-C4) 92.441 dolarjev, za osebo s paraplegijo (T1-S5) pa 2.184 dolarjev. V tretji študiji je bil dnevni znesek oskrbe med 38 in 798 dolarji (27). V Kanadi so leta 2013 izračunali, da je doživljenjska oskrba osebe s tetraplegijo 1.021.420 dolarjev, s tetraparezo 797.590 dolarjev, za osebo s paraplegijo 294.418 dolarjev in za osebo s paraparezo 422.548 dolarjev (28).

Dve tretjini oseb z okvaro hrbtenjače je prejelo tedensko v povprečju 25 ur plačane ali neplačane pomoči, več kot polovica pa 40 ur ali manj; večina pomoči je bila prostovoljna, torej neplačana (29). Pomembno je vedeti, kdo izmed svojcev, kako in koliko pomoči nudi, da bi razumeli vpliv takega dela na zdravje, kariero, socialne in druge posledice na (doživljenjskega in neformalnega) pomočnika (30-32). Svojci, ki nudijo pomoč, imajo lahko več zdravstvenih težav, višjo pojavnost anksioznosti in depresije (33). Zato je potrebno takšne družine socialno in zdravstveno podpreti in poskrbeti, da osebe z okvaro hrbtenjače skrbijo za lastno zdravje, da bi čim dlje vzdrževale nizko stopnjo potrebe po zdravstvenih intervencijah (11).

Kdo so neformalni oz. prostovoljni oz. neplačani pomočniki? V več kot polovici primerov je to žena ali mož oz. partner, sledijo starši, brat ali sestra oz. partner le-tega, otrok ali partner otroka, večina je žensk. Četrtna bolnikov ni bila prepričana, da bo pomočnik lahko nudil enako pomoč čez pet let, več kot polovica ni imela ustrezne zamenjave za pomočnika (34). Najpogosteje nudijo praktično, čustveno in telesno oskrbo oz. nego in podporo. Več kot polovica jih nudi več kot tri ure pomoči na dan. Tudi pomočniki potrebujejo pomoč, in sicer na naslednjih področjih: razbremenitev, osebna pomoč (obvladovanje stresa), informiranost (glede zdravja in medicinskih pripomočkov), zdravstvena oskrba (npr. fizioterapija), pomoč doma (hišna opravila) (35). Pomočniki opravljajo tudi vlogo svetovalca, informatorja, predstavnika, pomočnika pri denarnih zadevah in pri preprečevanju sekundarnih zapletov (36). Pomočniki sami navajajo, da so preobremenje-

ni; stopnja obremenitve je v pozitivni korelaciji z več urami nudene pomoči, z višjo starostjo pomočnika in nižjo stopnjo dobrega psihološkega počutja (37, 38). Izgorelost plačanih pomočnikov je povezana s prenizko oceno uspešnosti, z nizkim plačilom in s premalo možnostmi za napredovanje (39).

Promocija zdravja je pomembna pri tem, da bolnik ostane v domačem okolju. Če je na stopnji zgodnje rehabilitacije po okvari hrbtenjače delovni terapevt ali socialni delavec opravil več individualiziranih strukturiranih obiskov na domu, so bolniki, ki jih je obiskal delovni terapevt, prikazali večji funkcijski napredek, prevzeli so več novih socialnih vlog (40). Osebe z okvaro hrbtenjače, ki so imele več kot dve okužbi sečil v zadnjih šestih mesecih, so vključili v program izobraževanja v obliki svetovanja klinične medicinske sestre o pravilni izvedbi metode čiste intermitentne katetrizacije; ugotovili so, da se tveganje za okužbo lahko zniža (41). Bolnike in pomočnike-negovalce ter svojce so vključili v 3-stopenjski program izobraževanja o vzdrževanju zdravja za preprečitev številnih ponovnih hospitalizacij, ki se je pričel z enodnevno delavnico. Sledili so obiski na domu za oceno, izobraževanje in pomoč, nato so bili deležni 12-mesečne strokovne telefonske podpore. Vsi so bili s programom zadovoljni, povečalo se je znanje glede preprečevanja zapletov v dihalnem sistemu, preprečevanja in obravnave avtonomne disrefleksije, preprečevanja spastičnosti, učinkov staranja, razpoložljivosti virov v družbi (42).

Strukturiran program izobraževanja svojcev je lahko pomemben del kompleksne rehabilitacijske obravnave oseb z okvaro hrbtenjače.

Če poskusimo odgovoriti na vprašanje, postavljeno v naslovu prispevka: **Kdo potrebuje strukturiran program izobraževanja svojcev bolnikov z okvaro hrbtenjače? In to še v času primarne rehabilitacijske obravnave?**

Odgovorov je več:

1. Bolnik. Po zaključku rehabilitacije lahko v domačem okolju ohrani ali celo izboljša funkcijsko zmogljivost. Lahko ostane dlje zdrav oz. brez sekundarnih zapletov, ob zapletih je seznanjen in s strani svojcev podprt glede ustreznega ukrepanja, lažje in bolje se lahko vrne in vključi v širše okolje, morda tudi v službo.

2. Svojec (ali svojci) – neformalni pomočnik(i). Znanje, ki ga prejme med strukturiranim programom, je podajano postopno in sistematično, nadzorovano in ob koncu preverjeno. Zajema področje nudenja pomoči v dnevni dejavnosti, pri osebni higieni, pri izvajanju funkcijskih dejavnosti in vaj za vzdrževanje le-teh, ergonomike pri izvajanju naštetih dejavnosti. Bolnik in svojec prejmeta informacije in pomoč pri aktivaciji ene ali več oblik pomoči na domu, možnostih in pravicah, ki izhajajo iz posledic telesne okvare, možnosti, ki so različne glede na okolje, iz katerega bolnik izhaja (ruralno, urbano, večje ali manjše mesto).

3. Javnozdravstveni sistem. Z ustreznimi znanji opremljeni bolnik in tudi svojci za zdravstveno blagajno predstavljajo manjše breme tako kratkoročno kot dolgoročno, saj so sposobni preprečevati sekundarne zaplete oz. ukrepati takoj, ko se le-ti pojavijo.

4. Država. Bolnik, ki se vrne domov, državo manj stane, kot če je nameščen v negovalni ali varstveni ustanovi, še posebej, če bolnik sam oz. svojci take oskrbe ne morejo plačati. Dokler doma oskrbo in pomoč nudijo svojci, ni potrebna aktivacija formalnih oblik pomoči (nega na domu, osebna pomoč ipd.). Svojci se pogosto organizirajo tako, da jim svojega delovnega razmerja ni potrebno prekiniti, kar pa lahko še pospeši njihovo izgorelost. Formalni pomočniki lahko ustrezno znanje prejmejo tudi v rehabilitacijskih ustanovah, npr. na delavnicah in seminarjih.

5. Izvajalec rehabilitacijskega programa. Ustrezno izobražen svojec lahko pomoč nudi že v času rehabilitacije – na oddelku, v prilagojenem stanovanju v sklopu rehabilitacijskega programa in v času krajšega bivanja v domačem okolju (npr. med vikendom, prazniki).

NAŠE IZKUŠNJE

Na Oddelku za rehabilitacijo oseb z okvaro hrbtenjače v URI Soča smo pred tremi leti pričeli z izvajanjem strukturiranega programa za izobraževanje svojcev pred prvim bolnikovim vikendom doma ali v prilagojenem stanovanju ali pred odpustom. Svojce ob pričetku rehabilitacije seznanimo z možnostjo vključitve v tak program, še posebej, če vemo, da se bo bolnik po zaključeni rehabilitaciji vrnil domov. Ko tim sklene, da bomo določenega svojca pričeli izobraževati, koordinacijo programa opravi socialna delavka. Izobraževalno delo je porazdeljeno na vse člane tima, program pa individualno prilagodimo glede na potrebe bolnika, svojca oz. družine. V veliko pomoč nam je tudi obisk na bolnikovem domu in ogled razmer, kar izvedeta delovni terapevt in socialna delavka. Program izobraževanja je običajno krajši pri osebah z okvaro prsne ali ledvene hrbtenjače kot pri tistih, ki imajo okvaro vratne hrbtenjače in so bolj odvisni od pomoči. Ob pričetku programa pogosto naletimo na začetni odpor – tako bolnika kot svojca, čemur najpogosteje botruje strah, da nečesa ne bodo znali ali zmogli.

ZAKLJUČEK

Posledice okvare hrbtenjače, zaradi katerih bo posameznik potreboval pomoč ene ali več oseb, predstavljajo dolgoročno bremenitev posameznika, družine, družbe in javnih sredstev. Izobraževanje bolnika in svojcev predstavlja enega izmed načinov, kako take stroške učinkovito in dolgoročno znižamo. Z izvajanjem programa izobraževanja svojcev smo pred tremi leti pričeli tudi na Oddelku za rehabilitacijo

oseb z okvaro hrbtenjače v URI Soča. V klinični praksi se je izkazalo kot dobro, pozitivne odzive bolnikov in svojcev opazimo predvsem po zaključeni rehabilitaciji. Čaka pa nas še dolga pot do potrditve veljavnosti programa.

Literatura

1. Gregorc C, Cundrič A, Bensa B, Krivec D, Černigoj U, Pirnat N. Vrednotenje družbenoekonomskih stroškov prometnih nesreč na cestah (posodobitev): izdelava strokovnih podlag in osnutkov planov razvoja in vzdrževanja državnih cest: končno poročilo. Ljubljana: OMEGAconsult; 2000.
2. Chan B, McIntyre A, Mittmann N, Teasell R, Wolfe DL. Economic evaluation of spinal cord injury. V: Eng JJ, Teasell RW, Miller WC, Wolfe DL, Townson AF, Hsieh JTC, Connolly SJ, et al., eds. Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence. Version 5.0: p. 1–21. Dostopno na <http://www.scireproject.com/sites/default/files/economic.pdf> (citirano 4. 2. 2015).
3. Garcia-Altes A, Perez K, Novoa A, Suelves JM, Bernabeu M, Vidal J, et al. Spinal cord injury and traumatic brain injury: a cost-of-illness study. *Neuroepidemiology* 2012; 39: 103–8.
4. Kiekens C, Van Rie KM, Peers KH, Lysens RJ. Cost of rehabilitation care in traumatic and nontraumatic spinal cord injury in a European context. *Top Spinal Cord Injury Rehabil* 2011; 16: 43–52.
5. New PW, Jackson T. The costs and adverse events associated with hospitalization of patients with spinal cord injury in Victoria, Australia. *Spine* 2010; 35: 796–802.
6. Dryden DM, Saunders LD, Jacobs P, Schopflocher DP, Rowe BH, May LA, et al. Direct health care costs after traumatic spinal cord injury. *J Trauma* 2005; 59: 443–9.
7. Bradbury, Cheryl L, Walter P et al. Traumatic brain injury in patients with traumatic spinal cord injury: clinical and economic consequences. *Arch Phys Med Rehabil* 2008; 89: S77–84.
8. Munce SE, Wodchis WP, Guilcher SJ, Couris CM, Verrier M, Fung K, et al. Direct costs of adult traumatic spinal cord injury in Ontario. *Spinal Cord* 2013; 51: 64–9.
9. DeVivo MJ, Farris V. Causes and costs of unplanned hospitalizations among persons with spinal cord injury. *Top Spinal Cord Injury Rehabil* 2011; 16: 53–61.
10. Cao Y, Chen Y, DeVivo MJ. Lifetime direct costs after spinal cord injury. *Top Spinal Cord Injury Rehabil* 2011; 6: 10–6.
11. Boucher N, Miller WC, Smith ME. Housing and attendant services: cornerstone of community reintegration after spinal cord injury. V: Eng JJ, Teasell RW,

- Miller WC, Wolfe DL, Townson AF, Hsieh JTC, et al., eds. *Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence*. Version 5.0. p 1–27. Dostopno na http://www.scire-project.com/sites/default/files/housing_and_attendant_care.pdf (citirano 4. 2. 2015).
12. Forrest G, Gombas G. Wheelchair-accessible housing: its role in cost containment in spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil*. 1995; 76: 450–2.
13. Mazurek M, Johnstone B, Hagglund K, Mokelke E, Lammy A, Yamato Y. Geographic differences in traumatic brain injury and spinal cord injury rehabilitation. *Int J Ther Rehabil* 2011; 18: 551–6.
14. Tate DG, Forchheimer M. Enhancing community reintegration after inpatient rehabilitation for persons with spinal cord injury. *Top Spinal Cord Inj Rehabil* 1998; 4: 42–55.
15. Boschen KA. Correlates of life satisfaction, residential satisfaction, and locus of control among adults with spinal cord injuries. *Rehabil Couns Bull* 1996; 6; 39: 230–43.
16. Boschen KA. Housing options and preferences among urban-dwelling spinal cord injured young adults. *Can J Rehabil* 1988; 2: 31–40.
17. Anzai K, Young J, MacCullum J, Miller B, Jongbloed L. Factors influencing discharge location following high lesion spinal cord injury rehabilitation in British Columbia, Canada. *Spinal Cord* 2006; 44: 11–8.
18. Gulati A, Yeo CJ, Cooney AD, McLean AN, Fraser MH, Allan DB. Functional outcome and discharge destination in elderly patients with spinal cord injuries. *Spinal Cord* 2010; 49: 215–8.
19. Berry JF, Hitzman S, Stewart GW, Darwin P. A survey of attendant care arrangements in indigent persons with spinal cord injury. *SCI Psychosocial Process* 1995; 8: 112–7.
20. Cockerill R, Durham N. Attendant care and its role in independent living as developed in transitional living centres. *N Engl J Hum Serv* 1992; 11:17–22.
21. Meyer M, Donnelly M, Weerakoon P. ‘They’re taking the place of my hands’: perspectives of people using personal care. *Disabil Soc* 2007; 22: 595–608.
22. Adams N and Beatty P. Consumer-driven personal assistance services: independent living, community integration and the vocational rehabilitation process. *J Vocat Rehabil* 1998; 10: 93–101.
23. Hoeman SP, Winters DM. Theory-based case management: high cervical spinal cord injury. *Home Healthc Nurse* 1990; 8: 25–33.
24. Litvak S, Zukas H, Heumann J. Attending to America: personal assistance for independent living - report of the National Survey of Attendant Services Programs in the United States. Oakland: World Institute on Disability; 1987. p. 19.
25. Pomeranz J, Shaw LR, Sawyer HW, Velozo CA. Consensus among life care planners regarding activities to consider when recommending personal attendant care services for individuals with spinal cord injury: a Delphi study. *J Life Care Plan* 2006; 5: 7–22.
26. Johnson RL, Brooks CA, Whiteneck GG. Cost of traumatic spinal cord injury in a population-based registry. *Spinal Cord* 1996; 34: 470–80.
27. Mattson-Prince J. A rational approach to long-term care: comparing the independent living model with agency-based care for persons with high spinal cord injuries. *Spinal Cord* 1997; 35; 326–31.
28. Krueger H, Noonan VK, Trenaman LM, Joshi P, Rivers CS. The economic burden of traumatic spinal cord injury in Canada. *Chronic Dis Inj Can* 2013; 33. Dostopno na <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/cdic-mcbc/33-3/ar-01-eng.php#t1-ft5> (citirano 1. 5. 2014).
29. Harvey C, Wilson SE, Greene CG, Berkowitz M, Stripling TE. New estimates of the direct costs of traumatic spinal cord injuries: results of a nationwide survey. *Paraplegia* 1992; 30: 834–50.
30. Boschen KA, Gargaro J, Tonack MI. Community integration and quality of life comparisons among spinal cord injured, support provider, and comparative samples. *Top Spinal Cord Inj Rehabil* 2005; 10: 116–34.
31. Boschen KA, Gargaro J. Experiential outcomes of the SCI support provider role. *Top Spinal Cord Inj Rehabil* 2009; 14: 69–87.
32. Boschen KA, Tonack, M, Gargaro, J. The impact of being a support provider to a person living in the community with a spinal cord injury. *Rehabil Psychol* 2005; 50: 397–407.
33. Holicky R. Caring for the caregivers: the hidden victims of illness and disability. *Rehabil Nurs* 1996; 21: 247–52.
34. Robinson-Whelan S, Rintala DH. Informal care providers for veterans with SCI: who are they and how are they doing? *J Rehabil Res Dev* 2003; 40: 511–6.
35. Foster M, Amsters D, Carlson G. Spinal cord injury and family caregivers: a description of care and perception of service need. *Aust J Prim Health* 2005; 11: 91–100.
36. Guilcher SJT, Casciaro T, Lemieux-Charles L, Craven C, McColl MA, Jaglal SB. Social networks and secondary health conditions: the critical secondary team for individuals with spinal cord injury. *J Spinal Cord Med* 2012; 35: 330–42.
37. Arango-Lasprilla, Plaza SLO, Drew A, Romero JLP, Pizarro JAA, Francis K, Kreutzer J. Family needs and psychosocial functioning of caregivers of individuals with spinal cord injury from Colombia, South America. *NeuroRehabil* 2010; 27: 83–93.

38. Gajraj-Singh P. Psychological impact and the burden of caregiving for persons with spinal cord injury (SCI) living in the community in Fiji. *Spinal Cord* 2011; 49: 928–34.
39. Cockerill R, Durham N. Attendant care and its role in independent living as developed in transitional living centres. *N Engl J Hum Serv* 1992; 11: 17–22.
40. Cohen ME, Schemm RL. Client-centered occupational therapy for individuals with spinal cord injury. *Occup Ther Health Care* 2007; 21: 1–15.
41. Barber DB, Woodard FL, Rogers SJ, Able AC. The efficacy of nursing education as an intervention in the treatment of recurrent urinary tract infections in individuals with spinal cord injury. *SCI Nursing* 1999; 16: 54–6.
42. Beck LA, Scroggins, LM. Optimizing health of individuals with tetraplegia. *SCI Nursing* 2001; 18: 181–6.