

CZY OCENA JAKOŚCI ŻYCIA JEST WYZNACZNIKIEM SKUTECZNOŚCI REHABILITACJI POU DAROWEJ?

Krystyna Jaracz¹

Celem rehabilitacji poudarowej jest przywrócenie w maksymalnie możliwym stopniu utraconej funkcji, zapobieganie powikłaniom oraz poprawa jakości życia. Aby ocenić w jakim stopniu zadania te są realizowane, należy posługiwać się stosowanymi do oceny kryteriami, czyli również kryterium jakości życia. Celem tej pracy była próba odpowiedzi na pytanie czy jakość życia jest miernikiem skuteczności rehabilitacji poudarowej, w jakim zakresie i z jakim skutkiem jest ona wykorzystywana. Na podstawie dokonanego przeglądu piśmiennictwa ustalono, że bardzo rzadko lub wcale kryterium jakości życia wykorzystuje się w pracach oceniających skuteczność ściśle określonych metod usprawniania ruchowego, nieco częściej w odniesieniu do intensywności rehabilitacji, wyraźnie częściej w ocenie specjalistycznej, kompleksowej rehabilitacji szpitalnej i prawie zawsze w ewaluacji efektywności interwencji środowiskowych. Otwartym pozostaje pytanie o trafność i dostateczną czułość tego wyznacznika, jak również o proces kształtowania jakości życia poprzez rehabilitację.

Słowa kluczowe: *udar mózgu, rehabilitacja, jakość życia*

Czym jest rehabilitacja poudarowa w ujęciu operacyjnym i jak mierzyć jej skuteczność?

Przyjmuje się, że rehabilitacja po udarze mózgu jest efektywna z terapeutycznego punktu widzenia oraz ze względów ekonomicznych jeśli po zakończeniu leczenia chory powraca do domu w stanie nie

¹ Akademia Medyczna w Poznaniu, Katedra Pielęgniarstwa, Zakład Pielęgniarstwa Neurologicznego i Psychiatrycznego.

wymagającym stałej opieki i dalszy średni czas jego przeżycia wynosi 7.5 roku (1). Celem rehabilitacji poudarowej jest przywrócenie utraconej funkcji w maksymalnie możliwym stopniu, zapobieganie powikłaniom neurologicznym i ogólnoustrojowym oraz poprawa jakości życia. Około 20% pacjentów, którzy przeżyli udar pozostaje bez ubytków ruchowych i jest w stanie funkcjonować całkowicie samodzielnie. Osoby te nie wymagają rehabilitacji. Około 10-20 % trafia do domów opieki z powodu ciężkiej niesprawności, bez względu na to czy i jak intensywnie byli rehabilitowani. Pozostałe 60-70% ma różnego rodzaju i różnego stopnia deficyty funkcjonalne. Chorzy ci stanowią grupę, która dzięki szeroko rozumianej rehabilitacji ma szansę poprawy swojego funkcjonowania i jakości życia (1, 2). W dobie medycyny opartej na dowodach naukowych skuteczność działań rehabilitacyjnych wymaga potwierdzenia poprzez wiarygodne przesłanki empiryczne, najlepiej uzyskane w randomizowanych, kontrolowanych eksperymentach klinicznych (ang. *Randomized Controlled Trials* - RCT) (3, 4).

Aby wymiennie ocenić efekty działań terapeutycznych niezbędne jest ściśle określenie rodzaju interwencji, grupy diagnostycznej oraz kryterium efektywności. W odniesieniu do rehabilitacji nie jest to łatwe. „Rehabilitacja” jest pojęciem bardzo pojemnym. Jest procesem trwającym i zmieniającym się w czasie, stanowi kombinację oddziaływań medycznych, fizycznych, psychologicznych i społecznych (5). Może równie dobrze oznaczać kilka sesji fizjoterapeutycznych jak i intensywny, kompleksowy program realizowany przez wieloosobowy interdyscyplinarny zespół. Wśród interwencji wyróżnia się całą gamę możliwości - od ćwiczeń ruchowych, zabiegów fizykoterapeutycznych, poprzez trening podstawowych i rozszerzonych czynności życia codziennego, do rehabilitacji mowy, funkcji behawioralno - poznawczych i umiejętności społecznych. Interwencje realizowane są w ramach różnych modeli i rozwiązań organizacyjnych np.: rehabilitacja wczesna vs późna, rehabilitacja szpitalna vs rehabilitacja w domu, rehabilitacja interdyscyplinarna vs wielodyscyplinarna, rehabilitacja

kompleksowa vs zogniskowana; różne szkoły i metody fizjoterapii, intensywność działań rehabilitacyjnych itp.

Podobna niejednoznaczność dotyczy grupy diagnostycznej. Udar mózgu może oznaczać wszystko – od czystego niedowładu połowicznego do złożonego zespołu niepełnosprawności zawierającego oprócz ruchowych, deficyty sensoryczne, wzrokowe, poznawcze, mowy i inne. Leczeni (i badani) chorzy tworzą niejednorodne kategorie zróżnicowane nie tylko ze względu na ciężkość i zakres uszkodzenia neurologicznego, ale również z uwagi na wiek, choroby towarzyszące, wsparcie społeczne i inne (6).

Trudność w precyzyjnym określeniu pojęć dotyczy również kryterium wyniku interwencji. Z jednej strony wyróżniamy ściśle, obiektywnie łatwo mierzalne wskaźniki takie jak np. prędkość chodu, siła mięśniowa, z drugiej zaś wyznaczniki kompleksowe, w znacznej mierze subiektywne, takie jak np. stan funkcjonalny, mierzony skalami czynności życia codziennego (ADL) i jakość życia. Te drugie tylko pośrednio zależą od rehabilitacji, jeśli rozumieć ją w węższym znaczeniu – np. kinezyterapii. W przypadku sprawności funkcjonalnej, bardzo trudno jest oddzielić efekt naturalnego powrotu funkcji od wpływu oddziaływań rehabilitacyjnych (5, 6). W przypadku jakości życia natomiast trudno oddzielić efekt rehabilitacji od naturalnego procesu adaptacji i etapów reakcji stresowej. Jakość życia jako wskaźnik skuteczności rehabilitacji jest szczególnie problematycznym pojęciem z uwagi na jego szeroki zakres znaczeniowy. Zawierają się w nim elementy sprawności funkcjonalnej, stanu emocjonalnego, satysfakcji z życia, samooceny zdrowia itp. W konsekwencji, jak dowodzą liczne badania, jakość życia zależy od wielu czynników niezwiązanych z rehabilitacją, np. od wsparcia społecznego, zwłaszcza rodzinnego, sytuacji ekonomicznej, cech osobowości (7, 8, 9).

Rozważając kryterium efektywności rehabilitacji w kontekście badań naukowych należy pamiętać o względach etycznych. W odróżnieniu od badań farmakologicznych, w których dopuszczalne jest

stosowanie *placebo*, w rehabilitacji, zwłaszcza ruchowej, nie można oceniać skuteczności poprzez porównanie grupy leczonej vs nie leczonej. W tej sytuacji, najbardziej pożądane badania typu RCT, w znacznej mierze ograniczają się do porównywania alternatywnych form terapii. Model typu 0 – 1 stosuje się głównie wtedy gdy zaniechanie działań nie odbywa się z oczywistą szkodą dla pacjenta, np. gdy interwencja polega na instruktażu i zachęcaniu do kontynuowania ćwiczeń ruchowych po wypisaniu chorego ze szpitala. Pozostają jeszcze badania obserwacyjne retrospektywne (kliniczno – kontrolne, ang. *clinical controlled trials - CCT*), obserwacyjne prospektywne, z oceną typu *pre- test* oraz z jedno lub wielokrotną oceną *post- test* bez grupy kontrolnej. Te ostatnie jednak ze względu na niską kontrolę czynników ubocznych i zakłócających nie pozwalają na jednoznaczne wnioskowanie o charakterze przyczynowo-skutkowym.

Trudności powodowane wyżej opisaną niejednoznacznością oraz wynikające z konieczności indywidualizacji podejść terapeutycznych, jak również preferowania rehabilitacji kompleksowej powodują, że nie wiadomo do końca co dzieje się z chorym podczas rehabilitacji. De Jong obrazowo określił rehabilitację poudarową jako „czarną skrzynkę”, do której chory wchodzi i po pewnym czasie wychodzi w zmienionym kształcie (10). Nie wiemy dokładnie jakie mechanizmy uruchamiają się w niej kształtując profil rehabilitacyjny chorego. Problemem jest również rozpoznanie owego profilu. Łatwiej go określić gdy zależy on tylko lub w znacznej części od „sił działających w czarnej skrzynce”. Zdecydowanie trudniej, gdy kształtują go również mechanizmy znajdujące się poza nią.

Jakość życia należy zaliczyć do „profilu” drugiego rodzaju. Minęło już ponad 20 lat od chwili gdy ocena jakości życia weszła do repertuaru wskaźników efektywności działań medycznych (11). W jakim zakresie jest ona wykorzystywana również w rehabilitacji, jakie są możliwości i ograniczenia wykorzystywania tego wyznacznika? Próbę odpowiedzi na to pytanie stanowi niniejsza praca.

Wyznaczniki efektywności rehabilitacji po udarze mózgu w świetle przeglądu piśmiennictwa

Do tej pory w obszarze rehabilitacji poudarowej przeprowadzono ponad 1000 badań typu RCT oraz CCT. Co tydzień rejestruje się około 5 nowych projektów (12). Pojawiły się również liczne meta-analizy, których autorzy podjęli próbę uogólnienia danych zawartych w indywidualnych publikacjach.

Autorzy meta-analiz dociekający skuteczności różnych metod usprawniania ruchowego wyodrębnili następujące grupy badań: (1) odnoszące się do tradycyjnych metod kinezyterapii (np. Bobath, Brunnström, Rood, Prioprioceptywnego Torowania - PNF), (2) treningu sensoryczno-motorycznego, mającego na celu poprawę siły i napięcia mięśniowego oraz integracji sensorycznej - SMT, (3) ćwiczeń typu *fitness*, (4) metod poprawiających mobilność i funkcje od niej zależne, (5) ćwiczeń ukierunkowanych na kończynę górną, (6) metod biologicznego sprzężenia zwrotnego - bio-feedback, (7) stymulacji elektrycznej, (8) metod leczenia zespołu bolesnego barku i obrzęku niedowładnej kończyny (13). W około 150 pojedynczych badaniach, przeprowadzonych do 2004 roku jako wskaźników skuteczności interwencji użyto głównie kryteriów obiektywnych takich jak: czas leczenia, napięcie i siła mięśniowa, szybkość i wytrzymałość chodu, synergizm ruchów, postawa ciała, czas przyjmowania określonej pozycji ciała, nasilenie bólu, chwytność ręki, zakres ruchu. W części prac wykorzystano również kryterium ADL. Generalnie wyniki tych badań wykazały wyraźnie większą skuteczność ćwiczeń wprost ukierunkowanych na ściśle określoną czynność np. na poprawę chodu czy chwytności ręki (13). W żadnym ze 150 badań nie zastosowano jakości życia jako wyznacznika skuteczności rehabilitacji.

Szereg badań (20 RCT, 3 CCT) koncentrowało się na intensywności usprawniania ruchowego, nie przywiązując szczególnej wagi do jakiejś ściśle określonej metody. Intensywność definiowano jako dodatkowy czas (w minutach) poświęcony rehabilitacji w grupie eksperymentalnej w

porównaniu do kontrolnej. Podobnie jak w przypadku badań opisanych wyżej, do oceny efektywności stosowano wskaźniki obiektywne, ale w 20 pracach równolegle wykorzystano również skale ADL (Barthel Index, Functional Independence Measure), w 9. skale instrumentalne (IDAL) i w jednej miernik jakości życia (Nottingham Health Profile - NHP) (13, 14). Badania te, przy różnicy czasu wynoszącej od 132 do 6816 min., w większości wykazały niezbyt duże, lecz statystycznie istotne, korzystne wyniki rehabilitacji intensywnej. W wymiarze jakości życia oznaczało to 5% różnicę punktacji NHP.

Liczne badania były poświęcone ocenie efektywności kompleksowej rehabilitacji specjalistycznej, prowadzonej zarówno w ostrych jak i nieostrych oddziałach udarowych, w porównaniu do rehabilitacji konwencjonalnej, prowadzonej na oddziałach internistycznych lub neurologicznych. Najczęściej wykorzystywanym kryterium efektywności rehabilitacji w tych badaniach były umieralność, długość pobytu w szpitalu, miejsce wypisu po zakończeniu leczenia (dom vs instytucja opiekuńcza) oraz sprawność funkcjonalna (15, 16). Jakość życia jako wskaźnik efektywności kompleksowej rehabilitacji był stosowany zdecydowanie rzadziej, chociaż od drugiej połowy lat 90. minionego wieku wyraźnie częściej (17, 18, 19, 20). Wykorzystywano w tym celu takie skale jak: Nottingham Health Profile, Frenchay Activities Index - FAI, Short Form – 36 Health Survey (SF – 36), General Health Questionnaire (17, 18, 19). Wyniki tych badań nie są jednoznaczne, jednak większość z nich wskazuje, że ryzyko zgonu po upływie roku u osób (głównie po cięższym udarze) poddanych kompleksowej rehabilitacji w okresie podostrym zmniejsza się od kilku do kilkunastu procent, zaś wskaźnik sprawności funkcjonalnej (głównie u osób po średnio ciężkim udarze) po 3 miesiącach i po roku jest istotnie wyższy (15, 16). Jakość życia osób poddanych ostrej i podostrej rehabilitacji kompleksowej poprawia się w większym stopniu niż u chorych leczonych w oddziałach ogólnych (17, 18).

Szereg badań typu RTC dotyczyło specjalistycznego kompleksowego wsparcia rehabilitacyjnego w krótkim okresie po wypisie ze szpitala (ang. early supported discharge - EDS), dostarczanego głównie przez zespoły udarowe (20, 21, 22). W kilkunastu analizowanych badaniach obok takich wyznaczników skuteczności EDS jak zgon, instytucjonalizacja, ponowne przyjęcie do szpitala, ADL, znalazło się kryterium jakości życia. Stosowano min. takie skale jak SF – 36, Sickness Impact Profile (SIP), Stroke Impact Scale, EuroQol, NHP, FAI. Uzyskane wyniki potwierdziły korzyści wypływające z EDS: mniejsze ryzyko zgonu i poprawa stanu funkcjonalnego. Rezultaty badań jakości życia nie były jednoznaczne.

Nieco zbliżone do wyżej opisanych są liczne badania RCT dotyczące efektywności kompleksowej, wielospecjalistycznej rehabilitacji środowiskowej (prowadzonej w domu, ośrodkach dziennego pobytu, poradniach) w porównaniu do konwencjonalnej opieki środowiskowej po powrocie ze szpitala (ang. therapy - based rehabilitation – TBS) (23, 24). W analizowanych 14 próbach, w których uczestniczyło 1617 chorych, wyznacznikami efektywności interwencji były: zgon, instytucjonalizacja, ADL i dodatkowo w większości z nich - jakość życia. Zastosowano takie narzędzia jak: FAI, SF-36, NHP, EuroQoL. Badania wykazały, że TBS jest korzystna w znaczeniu redukcji ryzyka zgonu i pogorszenia stanu funkcjonalnego. W odniesieniu do jakości życia zaobserwowano nieistotną statystycznie tendencję do lepszych wyników w grupach eksperymentalnych.

Jednym z istotnych celów rehabilitacji, blisko powiązanych z jakością życia jest reintegracja społeczna. Po zakończeniu rehabilitacji szpitalnej chory staje przed trudnym zadaniem powrotu z bezpiecznego dla niego otoczenia zamkniętego do zwykłych warunków życiowych. Staje również przed zadaniem psychologicznej przemiany z dawnego własnego Ja, do Ja zredefiniowanego (25). Nieprzygotowanie lub brak pomocy na tym etapie może zniweczyć lub zminimalizować najlepsze nawet efekty rehabilitacji uzyskane wcześniej. Dlatego też konieczne jest

kontynuowanie oddziaływań rehabilitacyjnych pod postacią dostarczania i mobilizacji wsparcia społecznego. Do tej pory przeprowadzono kilkanaście badań typu RCT, dotyczących wpływu specjalistycznego wsparcia społecznego na jakość życia chorych po udarze mózgu. Niestety tylko w jednym odnotowano efekt w postaci lepszej jakości życia chorych uczestniczących w programie wsparcia (26).

Podsumowanie

Odnosząc się do pytania czy jakość życia jest wyznacznikiem skuteczności rehabilitacji można udzielić odpowiedzi następującej: jakość życia jest wykorzystywana jako wyznacznik efektywności działań rehabilitacyjnych o czym świadczy dokonany wyżej przegląd badań. Bardzo rzadko lub wcale kryterium to stosuje się w pracach oceniających skuteczność ściśle określonych metod usprawniania ruchowego, nieco częściej w odniesieniu do intensywności rehabilitacji, wyraźnie częściej w ocenie specjalistycznej, kompleksowej rehabilitacji szpitalnej i prawie zawsze w ewaluacji efektywności interwencji środowiskowych. Innymi słowy, jakość życia jako wyznacznik skuteczności rehabilitacji wykorzystywany jest tym częściej im bardziej złożony jest charakter oddziaływań i im bliżej środowiska domowego pacjenta są one realizowane. Otwartym pozostaje natomiast inne pytanie, mianowicie czy jakość życia jest trafnym i dostatecznie czułym wyznacznikiem skuteczności rehabilitacji, jeśli tak to jaki jest mechanizm kształtowania jakości życia poprzez rehabilitację. Aby odpowiedzieć na to pytanie konieczne są nie tylko badania opisujące czy rejestrujące korelacje pomiędzy jakością życia i rehabilitacją, jak ma to miejsce w przedstawionych wyżej próbach klinicznych, ale przede wszystkim skierowane na wyjaśnienie charakteru zależności między tymi dwoma zmiennymi. Parafrazując wypowiedź DeJonga – chodzi o wyjaśnienie tego co dzieje się w „czarnej skrzynce”. Próba otwarcia „czarnej skrzynki” została już zresztą podjęta przez badaczy amerykańskich,

którzy zainicjowali Post-stroke Rehabilitation Outcome Project (PSROP), mający za zadanie odpowiedzieć na jedno szerokie pytanie: Jaki wpływ ma każda interwencja i aktywność rehabilitacyjna ujmowana z osobna i zespołowo na poszczególne wymiary i rodzaje wyników rehabilitacji, z uwzględnieniem zróżnicowania chorych pod względem medycznym i funkcjonalnym (10).

Piśmiennictwo

1. Reddy M.P., Reddy V. 1997. Stroke rehabilitation. *Am Fam J*; 55: 1743-8.
2. National Institute of Neurological Disorders and Stroke. 2006. Poststroke rehabilitation fact sheet.
<http://www.ninds.nih.gov/disorders/stroke/poststrokerehab.htm>
3. Jutai J.W., Teasell R.W. 2003. The necessity and limitations of evidence-based practice in stroke rehabilitation. *Top Stroke Rehabil*; 10: 71-8.
4. Turner-Stoke L. Introduction. 1999. *Clin Rehabil; Suppl. 1*, 13: 3-6.
5. Cifu D.X., Steward D.G. 1999. Factors affecting functional outcome after stroke: a critical review of rehabilitation interventions. *Arch Phys Med Rehabil.*; 80: 35-9.
6. Musicco M., Emberti L., Nappi G. et al. 2003. Early and long-term outcome of rehabilitation in stroke patients: the role of patient characteristics, time of initiation, and duration of interventions. *Arch Phys Med Rehabil.*; 84: 551-8.
7. Haacke C., Althaus A., Spottke A. 2006. Long-term outcome after stroke: evaluating health-related quality of life using utility measures. *Stroke*; 37: 193-8.
8. Jonsson A.C., Lindgren I., Hallstrom B. 2005. Determinants of quality of life in stroke survivors and their informal caregivers. *Stroke*; 36: 803-8.

9. Nichols-Larsen D.S., Clark .PC., Zeringur A. et al. 2005. Factors influencing stroke survivors' quality of life during subacute recovery. *Stroke*; 35: 1480-4.
10. De Jong G., Horn S.S., Conrey B. et al. 2005. Opening the Black Box of poststroke rehabilitation: stroke rehabilitation patients, process, and outcomes. *Arch Phys Med Rehabil.*; 86 (suppl. 2): 1-7.
11. Prutkin J.M. A history of quality of life measurements. 2002. Yale University School of Medicine, New Haven CT.
12. Rice – Oxley M. 1999. Effectiveness of brain injury rehabilitation. *Clin Rehabil.*; 13 (suppl. 1): 7 – 24.
13. van Peppen R.P.S. 2004. The impact of physical therapy on functional outcomes after stroke: what's the evidence? *Clin Rehabil.*; 18: 833-62.
14. Kawakkel G., Wagenaar R.C, Koleman T.W. et al. 1997. Effects on intensity of rehabilitation after stroke. A research synthesis. *Stroke*; 28: 1550-6.
15. Foley N.C., Teasell R.W., Bhogal S.K. et al. 2003. The efficacy of stroke rehabilitation: a qualitative review. *Top Stroke Rehabil*; 10: 1-18.
16. Teasell R.W., Foley N.C., Bhogal S.K. et al. 2005. Evidenced-based review of stroke rehabilitation. The efficacy of stroke rehabilitation. <http://www.ebrsr.com/modules/module5.pdf>
17. Indredavik B., Bakke F., Slørdahl S.A. et al. 1998. Stroke unit improves long-term quality of life. A randomized controlled trial. *Stroke*; 29: 895-9.
18. Juby L.C., Lincoln N.B., Berman P. 1996. The effect of a stroke rehabilitation unit on functional and psychosocial outcome: a randomized controlled trial. *Cerebrovasc Dis.*; 6: 106-10.
19. Ronning O.M., Guldvog B. 1998. Outcome of subacute stroke rehabilitation. A randomized controlled trial. *Stroke*; 29: 779-84.

20. Langhorne P., Taylor G., Murray G. et al. 2005. Early supported discharge services for stroke patients: a meta-analysis of individual patients' data. *Lancet*; 365: 501-5.
21. Studenski S., Duncan P.W., Perera S. et al. 2005. Daily functioning and quality of life in a randomized controlled trial of therapeutic exercises for subacute stroke survivors. *Stroke*; 36: 1764-70.
22. Teasell R.W., Foley N.C., Bhogal S.K. 2003. An evidence-based review of stroke rehabilitation. *Top Stroke Rehabil.*; 10: 29-58.
23. Outpatient Service Trialists. 2003. The Cochrane Database of Systematic Reviews. (2006). Therapy-based rehabilitation services for stroke patients at home. Issue 1. Art. No.: CD002925. DOI: 10.1002/14651858.CD002925.
24. Outpatient Service Trialists. 2004. Rehabilitation therapy services for stroke patients living at home: systematic review of randomized trials. *Lancet*; 363: 352-6.
25. Bhogal S.K., Teasell R., Foley N. et al. 2003. Community reintegration after stroke. *Top Stroke Rehabil.*; 10: 107-9.
26. Kalra L., Evans A., Perez I. et al. 2004. Training careers of stroke patients: randomized controlled trials. *BMJ*; 328: 1099-104.

DOES QUALITY OF LIFE IS AN INDICATOR OF THE EFFECTIVENESS OF POST-STROKE REHABILITATION?

K. Jaracz

Summary

The aim of post-stroke rehabilitation is to restore a lost function, prevent complications and improve patient's quality of life (QLI). An appropriate criterion is needed to evaluate how far the aims are reached. QLI should be one of them. The purpose of this paper was to answer a

question whether QLI really serves as the criterion of post-stroke rehabilitation outcome, how frequently and effectively is it used. On the basis of literature review it has been established that QLI as the outcome indicator is very rarely used when specific physiotherapy interventions are assessed, more frequent when intensity of therapy and complex in-hospital rehabilitation is evaluated, and almost always when community rehabilitation is examined. A question about sufficient validity and sensitivity of this criterion as well as how QLI is shaped by rehabilitation still remains unresolved.

Key words: *stroke, rehabilitation, quality of life*