

OCENA JAKOŚCI ŻYCIA OSÓB PO UDARZE MÓZGU PRZY POMOCY SKALI S.A.-SIP 30 cz. I

Aleksander Bielecki¹, Ewa Żmudzka-Wilczek¹, Józef Opara^{1,2},
Krzysztof Mehlich¹

Celem pracy była ocena jakości życia pacjentów po udarze mózgu. W części I oceniono zależność jakości życia w części dotyczącej aktywności fizycznej od płci chorych i patomechanizmu udaru. Badania ankietowe przeprowadzono u 76 chorych, średnio po upływie 4,4 roku po udarze mózgu. Wykorzystano cztery spośród ośmiu sub-skali 30. punktowej wersji skali SIP zaadaptowanej dla udaru mózgu (Stroke-Adapted 30-Item Version of the Sickness Impact Profile -SA-SIP 30) dotyczące aktywności fizycznej.

Z części I. badań wynika, że pacjenci po udarach krwotocznych gorzej oceniają swoją sprawność fizyczną (zwłaszcza w zakresie samoobsługi i poruszania się) i że kobiety krytyczniej oceniają swoją aktywność fizyczną niezależnie od pato-mechanizmu udaru. W miarę upływu czasu zwiększyła się liczba chorych krytycznie oceniających swoją aktywność fizyczną.

Słowa kluczowe: *badania ankietowe, jakość życia, patomechanizm udaru, udar mózgu*

Wstęp

Obniżenie jakości życia po udarze mózgu spowodowane jest głównie przez zmniejszenie sprawności fizycznej, depresję i brak wsparcia społecznego. Wynika ono z uszkodzenia ośrodkowego układu

¹ AWF w Katowicach, Katedra Fizjoterapii Układu Nerwowego i Narządu Ruchu

² „Repty” GCR w Tarnowskich Górach

nerwowego, co powoduje obniżenie samodzielności w wykonywaniu czynności życia codziennego (Activities of Daily Living, ADL), prowadzi do inwalidztwa i zależności od otoczenia. Jakość życia zależy zarówno od jakości udaru, jego umiejscowienia jak i stopnia uszkodzenia. Chory po udarze zazwyczaj ma mniejszą zdolność zarobkowania, niejednokrotnie przechodzi na rentę inwalidzką, pogarsza się jego sytuacja materialna, staje się mniej aktywny, ma problemy z mówieniem, czytaniem, załatwianiem spraw urzędowych, prowadzeniem rozmów telefonicznych, pisanie (prowadzenie korespondencji, wypełnianie formularzy), rzadziej wychodzi z domu, rzadziej przyjmuje gości, ma problemy z samodzielnym podróżowaniem, ogranicza aktywność społeczną, rzadziej zabiera głos [1].

Badanie jakości życia stanowi więc suplementację rutynowej oceny stanu pacjenta. Ocena jakości życia jest dość skomplikowana co jest spowodowane brakiem wystandaryzowanego modelu jakości życia a także trudnościami diagnostycznymi, zmiennością badanych cech, niedostatkami metodologicznymi oraz koniecznością uwzględnienia specyfiki choroby i indywidualnych potrzeb chorego. Ocena ta może być przeprowadzona przez zainteresowanego pacjenta, przez osoby bliskie i przez personel fachowy służby zdrowia: lekarzy, psychologów, pielęgniarki. Wyniki tych ankiet różnią się między sobą, największą wartość posiada samoocena chorego – mówi się, że to pacjent najlepiej wie jaka jest jakość Jego życia.[2,3] Niejednokrotnie ocena jakości życia dokonana przez samego chorego jest niższa niż ocena zewnętrzna.

Obecnie w ocenie jakości życia chorych po udarze mózgu stosuje się kilkanaście rodzajów kwestionariuszy. Najczęściej są to narzędzia ogólne – uniwersalne, mogące znaleźć zastosowanie w badaniach osób cierpiących na różne schorzenia. Przykładami mogą być: Sickness Impact Profile (SIP), Medical Outcome Study 36-items Short Form Health Survey (SF-36), EuroQol, Quality of Life Index, Quality of Well-Being Scale, London Handicap Scale, Nottingham Health Profile (NHP)[4,5,6,7]. Z czasem powstały kwestionariusze specyficzne –

swoiste dla jednej choroby, np. dla osób z chorobą Parkinsona [8]. Opublikowana w roku 1997 przez van Straten i wsp. 30 punktowa wersja skali SIP zaadaptowana dla udaru mózgu (Stroke-Adapted 30-Item Version of the Sickness Impact Profile -SA-SIP 30) była pierwszą skalą oceny jakości życia przeznaczoną specjalnie dla chorych po udarze mózgu [9,10] Van Straten i wsp. wybrali 30 pytań spośród 136 pytań Sickness Impact Profile, które uznali za najbardziej adekwatne dla udaru mózgu. Skala S.A.-SIP 30 zawiera 30 pytań należących do ośmiu podskal (o cztery mniej niż w pełnej wersji SIP). Są to: samoobsługa (higiena osobista, przenoszenie się, ubieranie), stosunki międzyludzkie, mobilność, komunikacja, stan emocjonalny, dbałość o gospodarstwo domowe, koncentracja uwagi i poruszanie się. Adaptacji kulturowej dla języka polskiego kwestionariusza przeznaczonego dla chorych po udarze mózgu dokonała Krystyna Jaracz [10].

Cel pracy

Celem pracy była ocena jakości życia 76 chorych po udarze mózgu, poddanych rehabilitacji stacjonarnej na oddziałach rehabilitacji schorzeń neurologicznych.

Material i metoda

W pracy zastosowano najbardziej popularny kwestionariusz jakim jest 30-punktowa wersja skali SIP (Stroke-Adapted 30-item Version of the Sickness Impact Profile, S.A.-SIP 30) [9]. Uzyskano zgodę autorów na użycie kwestionariusza do badań. Kwestionariusz poddano polskiej adaptacji kulturowej. Adaptację kulturową przeprowadzono metodą podwójnego tłumaczenia zwrotnego. Dwóch badaczy dokonało niezależnie od siebie tłumaczenia wersji angielskiej na język polski i następnie uzgodniło między sobą ostateczną wersję polską. Następnie wersja polska metodą „back - translation” ponownie została

przetłumaczona na język angielski przez dwóch Anglików („native speakers”) znających język polski, ale nie znających wcześniej tłumaczonego oryginału angielskiego. Po porównaniu obu wersji z oryginalnym tekstem angielskim i tłumaczeniem powrotnym została wybrana ostateczna wersja polska.

W pierwszej części opracowania analizie poddano cztery z ośmiu podskal, dotyczące aktywności fizycznej chorych w celu porównania wyników samooceny w zależności od rodzaju udaru. Były to: samoobsługa, mobilność, dbałość o gospodarstwo domowe i poruszanie się (lokomocja).

Badania ankietowe przeprowadzono po upływie średnio 4,4 roku od momentu wystąpienia udaru. Wypełnienie ankiety jest bardzo proste, badany udziela jedynie odpowiedzi przeczącej lub twierdzącej na kolejne pytanie. Z badań wykluczono osoby, które nie wyraziły zgody na wypełnienie ankiety, osoby z afazją uniemożliwiającą współpracę, osoby ze znaczną depresją i osoby z otępieniem (MMS<22pkt).

Charakterystyka badanej grupy

Badaniom poddano pacjentów przebywających na oddziałach rehabilitacji schorzeń neurologicznych w GCR „Repty”. Badana grupa składała się z 76 osób w wieku od 27 do 86 lat, średnia wieku wyniosła 66,3 lata. W grupie badanej znalazło się 36 kobiet (47%) i 40 mężczyzn (53%). Średnia wieku mężczyzn wyniosła 58,6 lat, natomiast kobiet 65,5 lat. Od momentu wystąpienia udaru do dnia wypełnienia ankiety upłynęło średnio 4,4 lat (tabela 1). Chorzy do roku po udarze stanowili 43% / 33 osoby/, zaś chorzy po upływie roku to 57% badanych /43 osoby/ (tabela 2). Wśród ankietowanych przeważali chorzy po udarze niedokrwiennym – stanowili oni 66% badanych (tabela 3).

Tabela 1

Płeć, wiek i czas po przebytych udarach

Table 1

Sex, age and time after onset

Płeć <i>Sex</i>	Liczba <i>Number</i> (%)	Wiek / <i>Age</i> lat / <i>years</i>			Średni wiek w dniu udaru <i>Mean age</i> <i>when onset</i>	Średni czas od dnia udarów lat <i>Mean time</i> <i>after onset</i> <i>years</i>
		Średnia <i>Mean</i>	SD	Rozpiętość <i>from – to</i>		
m/m	40 (53%)	63,1	11,4	27 – 86	58,6 (18-84)	4,5 (1-35)
k/f	36 (47%)	69,9	9,4	48 – 88	65,5 (46-87)	4,4 (0,3-22)
Razem Total	76	66,3	11	27 – 88	61,9 (18-87)	4,4 (0,3-35)

Objaśnienia: k – kobiety, m – mężczyźni

Explanation: *f* – females, *m* – males

Tabela 2

Czas po przebytych udarach

Table 2

Time after onset

Grupa <i>Group</i>	Czas od udaru (lat) <i>Time after onset (years)</i>	Liczba osób (%) <i>Number</i>
Grupa I <i>Group I</i>	0,3 – 1	33 (43%)
Grupa II <i>Group II</i>	>1 -35	43 (57%)

Type of stroke

Płeć <i>Sex</i>	Typ udaru <i>Type of stroke</i>	
	niedokrwienny <i>ischemic</i>	krwotoczny <i>haemorrhagic</i>
m/m	25 (62,5%)	15 (37,5%)
k/f	25 (69%)	11 (31%)
Razem <i>Total</i>	50 (66%)	26 (34%)

Wyniki

Szczegółowej analizie porównano ocenę jakości życia wyrażoną odpowiedziami badanych w poszczególnych pod-skalach w zależności od rodzaju udaru. Zastosowano test χ^2 z poprawką Yatesa, ze względu na małą liczebność podgrup. Siłę zależności oceniono za pomocą współczynnika zakresie Yulea.

1. Samoobsługa (higiena osobista, przenoszenie się, ubieranie)

W podskali samoobsługi 74,6% chorych z udarem krwotocznym miało problemy z poszczególnymi czynnościami, a chorzy z udarem niedokrwiennym - 58,4 %. Różnicę istotną ($p < 0,05$ $\phi = 0,24$) zanotowano w zakresie pytania 5 (ubieranie się). Bez względu na rodzaj udaru, do większych trudności z samoobsługą przyznawały się kobiety, w przypadkach udarów niedokrwiennych są to różnice istotne statystycznie (pytanie 1 - wchodzenie do wanny, samochodu itp. i 4 - ubieranie butów i skarpetek) odpowiednio $p < 0,05$ $\phi = 0,38$ i $0,40$.

2. Mobilność

85,5 % ankietowanych większość czasu spędza w domu, znacznie więcej tych problemów mają pacjenci z udarem krwotocznym (92,3% - pyt.11). Niezależnie od rodzaju udaru, kobiety mają większe problemy niż mężczyźni. Dotyczy to zwłaszcza mobilności w warunkach ograniczonej widoczności lub w ciemności (pyt.13 - $p < 0,05$ $\phi = 0,40$).

3. Dbalność o gospodarstwo domowe

W podskali dbałości o gospodarstwo domowe zanotowano dużo mniejsze zróżnicowanie odpowiedzi. Nieznacznie więcej mają problemów osoby po udarach krwotocznych, głównie kobiety (tabela 4)

Tabela 4

Jakość życia w zależności od typu udaru

Table 4

Quality of life depending on type of stroke

	Rodzaj udaru/type of stroke				Razem Total	
	Krwotoczny/ haemorrhagic		Niedokrwienny/ Ischemic		TAK Yes	NIE No
	TAK Yes	NIE No	TAK Yes	NIE No	TAK Yes	NIE No
Samoobsługa <i>Selfservice</i>	48,5	6,6	29,2	20,8	48,6	27,4
%	74,6	25,4	58,4	41,6	63,96	36,04
Mobilność <i>Mobility</i>	21	5	31,3	18,66	52,3	23,66
%	80,76	19,33	62,6	37,33	68,83	31,16
Dbalność o gosp. <i>Household</i>	14	12	23	27	37	39
%	53,85	46,15	46	54	48,7	51,3
Poruszanie się <i>Ambulation</i>	18,3	7,6	28	22	46,3	29,6
%	70,5	29,4	56	44	61	39
Razem <i>Total</i>	25,45	7,8	27,85	22,11		
	69,92	30,08	55,76	44,24		

4. Poruszanie się

Poczucie gorszej sprawności w zakresie poruszania się miały osoby po udarach krwotocznych. Różnice istotne występowały w odpowiedziach na pytanie 28. (chodzenie po pagórkach i wzniesieniach) ($p < 0,05$ $\phi = 0,26$). Także w ocenie poruszania się większe kłopoty zgłaszają kobiety.

W miarę upływu czasu od udaru (grupa II) wzrosły problemy pacjentów w zakresie wszystkich badanych podskal. W ocenie mobilności, poruszania się i samoobsługi potwierdza to 70 % pacjentów (tabela 5).

Tabela 5

Jakość życia w zależności od upływu czasu po udarze

Table 5

Quality of life depending on time after stroke

	Płeć/Sex				Czas (lat) Time after onset (years)				Razem	
	k/f		m/m		0,3 – 1		>1 – 35		Total	
	TAK Yes	NIE No	TAK Yes	NIE No	TAK Yes	NIE No	TAK Yes	NIE No	TAK Yes	NIE No
Samoobsługa <i>Selfservice</i>	24,6	11,4	24	16	26,2	19,8	22,4	7,6	39	37
%	68,3	31,68	60	40	56,8	43,2	74,6	25,34	51,3	48,7
Mobilność <i>Mobility</i>	28	8	24,3	15,6	30	16	22,33	7,6	43	33
%	77,8	22,2	60,8	39,16	65,21	34,78	74,6	25,34	56,6	43,4
Dbalność o gosp.dom. <i>Household</i>	19	17	18	22	19,75	26,25	17,25	12,75	29	47
%	52,7	47,22	45	55	42,93	57,06	57,5	42,5	38,2	61,8
Poruszanie się <i>Ambulation</i>	22,3	13,6	24	16	24,66	21,33	21,66	8,3	37	39
%	62	38	60	40	47,08	46,36	72,2	27,76	48,7	51,3
Razem <i>Total</i>	23,4	12,5	22,5	17,4	25,15	20,83	0,9	9,06		
	65,2	34,8	56,4	43,5	53	47	69,7	30,3		

Omówienie i dyskusja

Obniżenie jakości życia związanej z chorobą (Quality of Life - QoL) dotyczy chorych przewlekle, spowodowane jest ono głównie przez zmniejszenie sprawności fizycznej, depresję i brak wsparcia społecznego. Pierwszej oceny jakości życia dokonuje się zazwyczaj nie wcześniej niż 3 miesiące po udarze, najczęściej jednak po upływie pół roku. Przeprowadzenie tego badania po upływie 2, 3, 4 lub 5 lat umożliwia dokonanie oceny odległych wyników leczenia [11,12]. Jaracz i wsp. zastanawiali się czy istnieją wskaźniki, na podstawie których można z pewnym prawdopodobieństwem wskazać dziedziny, które w wyniku choroby ulegną największym zmianom. Informacje zbierane w kolejno powstających kwestionariuszach, koncentrują się zazwyczaj wokół pytań z zakresu sprawności fizycznej oraz zagadnień wchodzących w zakres dobrostanu (zdrowie psychiczne, energia)[5].

Dzięki rezygnacji z pytań nieistotnych dla chorych po udarze, zastosowana w pracy skrócona forma Profilu Wpływu Choroby S.A.-SIP30 wydaje się obecnie najbardziej przydatnym kwestionariuszem do badania jakości życia i ujawnia obniżenie poczucia jakości życia badanych. Podobne wyniki notuje Ashilo w długofalowych, dwuletnich badaniach 96 chorych po udarze, gdzie u 77 % następowało stałe pogorszenie jakości życia [12]. Niemi i wsp. obserwowali obniżenie jakości życia po upływie czterech lat po udarze u 83% chorych, mimo że utrwalone niedowłady i porażenia występują tylko u 20% pacjentów [13]. Viitanen wskazał na obniżenie satysfakcji u 61 % chorych co najmniej w jednej spośród sześciu uwzględnionych dziedzin życia [14].

W badanej grupie najbardziej dotkniętymi przez udar dziedzinami życia są: samoobsługa, mobilność i poruszanie się. Dotyczy to przede wszystkim chorych po udarze krwotocznym. W zakresie samoobsługi i poruszania się, różnice pomiędzy obserwowanymi grupami są istotne na poziomie 0,05. W badanej grupie, w kolejnych analizowanych podskalach, niezadowolone ze swojej sprawności są przede wszystkim

osoby po udarach krwotocznych. Porównanie wypowiedzi mężczyzn i kobiet wskazuje na większe problemy u kobiet w większości czynnościach i niezależnie od rodzaju udaru. Jakość życia pogarsza się w miarę upływu czasu. We wszystkich ocenianych podskalach obserwuje się obniżenie satysfakcji średnio z 53% do prawie 70%. Skala S.A. - SIP 30 cechuje się wysoką jednorodnością, rzetelnością, czułością i oceniający jednorodność dla całej skali okazał się wysoki (0,85), zaś dla poszczególnych porównywalnością. W badaniach van Stratena i wsp. wskaźnik alfa Cronbacha sub-skal najwyższy dla oceny koncentracji uwagi i mobilności (0,71) i najniższy dla oceny poruszania się i stanu emocjonalnego (0,54 i 0,57). Autorzy wykazali, iż skala ta pozwala na odróżnienie chorych z zawałem lakunarnym od chorych z uszkodzeniem korowym lub podkorowym [9]. Warto dodać, że ocena zewnętrzna jest zwykle wyższa niż samoocena jakości życia dokonana przez pacjenta [15]. Szczególnie niżej od obserwatorów zewnętrznych pacjenci oceniają swoją aktywność fizyczną [16].

Wnioski:

1. W samoocenie pacjentów w zakresie analizowanych czterech podskal skali S.A.-SIP 30 pacjenci po udarach krwotocznych gorzej oceniają swoją sprawność (zwłaszcza dotyczy to samoobsługi i poruszania się) niż chorzy po udarze niedokrwiennym.
2. We wszystkich podskalach dotyczących aktywności fizycznej kobiety bardziej krytycznie oceniają swoją sytuację niż mężczyźni, niezależnie od rodzaju udaru.
3. Wraz z upływem czasu od udaru, chorzy gorzej oceniają swoją jakość życia w części dotyczącej aktywności fizycznej.

Piśmiennictwo:

1. Tylka J. 1996. Zagadnienia jakości życia w rehabilitacji kardiologicznej. *Post Rebab.*; 10: 43-7.
2. Opara J., Tasiemki T., Gustowski D., Mehlich K. 2002. Wszechstronna ocena jakości życia osób po udarze rdzenia kręgowego. *Ortopedia, Traumatologia, Rehabilitacja*; 5: 632-8.
3. Jaracz K., Kozubski W. 2002. Jakość życia po udarze mózgu. *Udar Mózgu. Problemy interdyscyplinarne*; 2: 55-62.
4. Duncan P.W., Lai S.M., Tyler D. et al. 2002. Patient-proxy agreement on the stroke impact scale. *Stroke*; 33: 2593-9.
5. Jaracz K., Kozubski W. 1998. Stan badań nad jakością życia chorych po udarze mózgu. *Post Rebab.*; 12: 5-12.
6. Jaracz K., Kozubski W. 1999. Jakość życia chorych po udarze mózgu (wyniki wstępne). *Post Rebab.*; 13: 45-54.
7. Sneeuw K.C., Aaronson N.K., de Hahn R.J., Limburg M. 1997. Assessing quality of life after stroke. The value and limitations of proxy ratings. *Stroke*; 28: 1541-9.
8. Opara J. 2003. Aktualne możliwości oceny jakości życia u chorych z chorobą Parkinsona. *Neurol Neurochir Pol.*; supl. 5: 241-50.
9. van Straten A., de Hahn R.J., Limburg M. et al. 1997. A stroke-adapted 30-item version of the Sickness Impact Profile to assess quality of life (S.A.-SIP 30). *Stroke*; 28: 2155-61.
10. Jaracz K., Wołowicka L., Baczyk G. 2001. Analiza walidacyjna polskiej wersji Indeksu Jakości Życia Ferrans i Powers. *Post Rebab.*; 4: 67-73.
11. Opara J. 2000. Najnowsze możliwości oceny jakości życia po udarze mózgu. *Post Psych Neurol.*; 9: 63-70.
12. Ashilo B., Britton M., Murray V., Theorell T. 1984. Disablement and quality of life after stroke. *Stroke*; 15: 886-90.
13. Niemi M., Laaksonen R., Kotila M., Waltimo O. 1988. Quality of life 4 years after stroke. *Stroke*; 19: 1101-7.

14. Viitanen M., Fugl-Meyer K. S., Bernspang B., Fugl-Meyer A.R. 1988. Life satisfaction in long term survivors after stroke. Scand J Rehab Med.; 20: 17-24.
15. Gallien P., Adrien S., Petrilli S. et al. 2005. Standing at home and quality of life three years after stroke. Ann Readapt Med Phys.; 48: 225-30.
16. Mayo N.E., Wood-Dauphinee S., Cote R. et al. 2002. Activity, participation, and quality of life 6 months poststroke. Arch Phys Med Rehabil.; 83: 1035-42.

Podziękowania: Autorzy wyrażają podziękowania zespołowi A. Limburga za udzielenie zgody na wykorzystanie ich kwestionariusza do badań.

QUALITY OF LIFE AFTER STROKE USING S.A.-SIP 30 – part I

A. Bielecki, E. Żmudzka-Wilczek, J. Opara, K. Mehlich

Summary

The purpose of this report was the assessment of the quality of life in stroke patients using last developed scale - SA-SIP 30. In part I the effect of sex and pathomechanism of stroke has been assessed. In the first research four out of the eight subscales of Stroke-Adapted 30-Item Version of the Sickness Impact Profile – SA-SIP 30 referring to the physical activity has been used.

As far as the self-reliance is concerned, 65,9% – 84,6% of the hemorrhagic stroke patients reported difficulties with specific activities, whereas in the ischaemic stroke patients it varied from 40% to 70%. About 82%-90% of respondents spent most of their time at homes. The patients who suffered most from the post-stroke problems, are the

hemorrhagic stroke patients. Regardless of the kind of a stroke, women seem to encounter more problems than men. It usually applies to mobility in limited visibility situations and in the darkness. As far as household care is concerned, the variation of the responses was much smaller. Hemorrhagic stroke patients, mostly women, had slightly fewer problems in household. Hemorrhagic stroke patients also revealed the feeling of very poor fitness condition. And in here these are also the women who had bigger problems with mobility as such.

It may be concluded that hemorrhagic stroke patients assess their fitness condition as very poor (especially in the fields of self-reliance and mobility); and that women are generally more critical when assessing their situation, regardless of the kind of stroke they suffered.

Key words: *Quality of Life, QoL, questionnaires, rehabilitation, stroke*

