

Nalepa Dorota, Weber Dorota, Rogala Renata, Charzyńska-Gula Marianna. Jakość życia chorych w warunkach domowych po przebytych udarze mózgu = Quality of life at home after stroke. Journal of Education, Health and Sport. 2015;5(11):99-110. ISSN 2391-8306. DOI <http://dx.doi.org/10.5281/zenodo.33451>
<http://ojs.ukw.edu.pl/index.php/johs/article/view/2015%3B5%2811%29%3A99-110>
<https://pbn.nauka.gov.pl/works/667182>
Formerly Journal of Health Sciences. ISSN 1429-9623 / 2300-665X. Archives 2011–2014
<http://journal.rsw.edu.pl/index.php/JHS/issue/archive>

Deklaracja.

Specyfika i zawartość merytoryczna czasopisma nie ulega zmianie.
Zgodnie z informacją MNIŚW z dnia 2 czerwca 2014 r., że w roku 2014 nie będzie przeprowadzana ocena czasopism naukowych; czasopismo o zmienionym tytule otrzymuje tyle samo punktów co na wykazie czasopism naukowych z dnia 31 grudnia 2014 r.

The journal has had 5 points in Ministry of Science and Higher Education of Poland parametric evaluation. Part B item 1089. (31.12.2014).

© The Author (s) 2015;

This article is published with open access at Licensee Open Journal Systems of Kazimierz Wielki University in Bydgoszcz, Poland and Radom University in Radom, Poland
Open Access. This article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Noncommercial License which permits any noncommercial use, distribution, and reproduction in any medium,

provided the original author(s) and source are credited. This is an open access article licensed under the terms of the Creative Commons Attribution Non Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0/>) which permits unrestricted, non commercial use, distribution and reproduction in any medium, provided the work is properly cited.

This is an open access article licensed under the terms of the Creative Commons Attribution Non Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0/>) which permits unrestricted, non commercial

use, distribution and reproduction in any medium, provided the work is properly cited.
The authors declare that there is no conflict of interests regarding the publication of this paper.
Received: 05.09.2015. Revised 05.10

Jakość życia chorych w warunkach domowych po przebytych udarze mózgu

Quality of life at home after stroke

Dorota Nalepa¹, Dorota Weber², Renata Rogala³, Marianna Charzyńska-Gula⁴

¹Oddział Neurologii Wojewódzkiego Szpitala Specjalistycznego w Lublinie, doktorantka studiów doktoranckich Uniwersytetu Medycznego w Lublinie

²Absolwentka Kierunku Pielęgniarstwo Warszawski Uniwersytet Medyczny

³Doktorantka studiów doktoranckich Uniwersytetu Medycznego w Lublinie

⁴Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa im. prof. Stanisława Tarnowskiego w Tarnobrzegu

Streszczenie

Cel pracy - poznanie i opisanie jakości życia chorych po przebytych udarze mózgu przebywających w warunkach domowych oraz jej uwarunkowań.

Material i metody. Grupę badaną stanowili pacjenci, którzy przebyli niedokrwienny udar mózgu i przebywają w domu, czas po wystąpieniu choroby określony został na 2 lata, 4 lata, 6 lat i powyżej 6 lat. Pacjenci to mieszkańcy powiatu Opole Lubelskie, którzy w 2014 roku zostali poddani badaniom. Respondenci stanowili grupę 64 pacjentów po przebytych udarze niedokrwiennym mózgu. Wśród badanych osób 35,94%, stanowiły kobiety, zaś 64,06%, mężczyźni. Najliczniejszą grupę liczyły osoby w wieku powyżej 70 lat, oraz 60-69 lat, natomiast 3,12%, badanych było w wieku do 49 lat i 14,06%, w wieku 50-59 lat.

Wyniki. Badania własne wykazały iż najczęściej respondenci wymagali częściowej pomocy osób drugich - 60,94%, natomiast 4,68% ankietowanych było samodzielnych i 34,38% osób było całkowicie uzależnionych od innych osób. Analiza statystyczna wykazała, że jakość życia była istotnie lepsza wśród ankietowanych, którzy byli samodzielni ruchowo w porównaniu z badanymi, którzy wymagali częściowej lub całkowitej pomocy innych osób. Respondenci najczęściej mieli częściowe problemy z poruszaniem się - 54,69%, natomiast 40,62% osób pozostawało w łóżku i tylko 4,69% stanowili chorzy niezależni. Najczęściej badani spożywali posiłki samodzielnie - 56,25%, natomiast 37,50% osób potrzebowało pomocy i 6,25% nie było w stanie jeść samodzielnie. Wykazano, że najczęściej w utrzymaniu higieny osobistej badani

potrzebowali pomocy od innych - 53,13%, natomiast 14,06%, respondentów myło się samodzielnie, zaś 32,81% było całkowicie uzależnionych od innych.

Wnioski. Pacjenci po udarze niedokrwiennym mózgu są w większości, częściowo lub całkowicie zależni od innych osób w wykonywaniu podstawowych czynności życiowych. Natomiast jakość życia jest istotnie różnicowana przez ocenę sprawności po udarze mózgu w podstawowych czynnościach życiowych. Czynności dnia całodziennego, które dla ludzi zdrowych wydają się proste, dla osoby niesprawnej urastają do rangi problemu. Napotykanne na co dzień przeszkody często dezorganizują lub uniemożliwiają osiągnięcie upragnionego celu. Są nimi utrudnienia architektoniczne, komunikacyjne czy też psychologiczne, społeczne i ekonomiczne.

Słowa kluczowe: udar mózgu, jakość życia.

Abstract

Purpose of the work is to understand and describe the quality of life for stroke survivors residing in the home and its determinants.

Material and methods. The study group consisted of patients who have had an ischemic stroke and are at home, time after onset of the disease was set at two years, four years, six years and more than six years. Patients who are residents of the district Opole Lubelskie, who from 2014, they were subjected to the tests. Interviewers were a group of 64 patients after ischemic stroke. Among the respondents 35.94% were women and 64.06% men. The largest group consisted of people aged over 70 years, and 60-69 years, and 3.12% of the respondents were under the age of 49 years and 14.06%, at the age of 50-59 years.

Results. Our study showed that respondents most often requires partial assistance of other persons - 60.94%, and 4.68% of the respondents were independent and 34.38% were completely dependent on other people. Statistical analysis showed that quality of life was significantly better among respondents who are independent mobility compared to the patients who required partial or total assistance. Respondents frequently have partial mobility problems - 54.69%, and 40.62% of people remained in bed, and only 4.69% were patients independent. The most common subjects consumed meals yourself - 56.25%, and 37.50% of people need help and 6.25% were not able to eat alone. It has been shown that the most common in personal hygiene subjects needed help from others - 53.13%, and 14.06%, washed your interviewers independently, while 32.81% were completely dependent on others.

Conclusions. Patients with ischemic stroke are mostly partially or totally dependent on others in performing basic activities of life. However, the quality of life is significantly differentiated by evaluating the efficiency of stroke in the basic activities of life. All-day activities of that for healthy people seem to be simple for a person inefficient grown into a problem. Encountered on a daily obstacles often disorganize or prevent the achievement of the desired goal. These are difficulties architectural, communication or psychological, social and economic.

Keywords: stroke, quality of life.

Wprowadzenie

W Polsce na udar mózgu zapada rocznie około 80 000 osób, wśród których przeważają mężczyźni. W Europie rocznie przybywa około 2,5 mln. nowych ofiar udaru mózgu. Z danych statystycznych wynika, że u około 60% chorych po udarze pozostają trwałe objawy ogniskowego uszkodzenia mózgu. Najczęściej cechują się oni obecnością niedowładu połowiczego, zmniejszeniem samodzielności w wykonywaniu czynności życia codziennego, afazją oraz często objawami depresji [3,9]. Choroby naczyniowe mózgu są jedną z najczęstszych przyczyn zgonu i inwalidztwa, połowa z pacjentów traci sprawność z powodu dużego deficytu neurologicznego, a 20% nie jest zdolna do samodzielnego życia. Stabilizacja stanu neurologicznego po przebytych udarach mózgu u większości chorych następuje przed upływem 5 tygodni od zachorowania, a stanu funkcjonalnego — przed upływem 3 miesięcy. Największa poprawa neurologiczna następuje w pierwszych 6 tygodniach, natomiast funkcjonalna trwa 2 tygodnie dłużej [4,7]. Problemy pacjentów po udarze mózgu zazwyczaj narastają po zakończeniu leczenia szpitalnego. Zmaganie się z trudnościami dnia codziennego, drastyczne obniżenie stopy życiowej, utrata dotychczasowego statusu społecznego, brak oparcia w rodzinie i bezradność wobec podstawowych problemów życiowych powodują narastającą izolację chorego od świata zewnętrznego i ograniczenie kontaktów społecznych. Wychwycenie tych wszystkich ograniczeń i pomoc w przezwyciężaniu jego problemów może diametralnie zmieniać sytuację chorego. Jakość życia jest pojęciem szerokim i obejmuje wszystkie dziedziny funkcjonowania chorego, które są dla niego istotne: stan fizyczny i sprawność ruchowa, stan psychiczny, doznania somatyczne oraz sytuacja społeczna i warunki ekonomiczne. Ocenę jakości życia można traktować jako obraz sytuacji życiowej człowieka odnoszący się do pewnego fragmentu jego życia, który jest porównywany do określonego wzorca idealnego, a zarazem jest przedmiotem jego pragnień [1]. Innymi słowy jest to różnica między nadziejami i oczekiwaniami a obecnymi doświadczeniami danej osoby [2]. Przebycie udaru mózgu, zdaniem większości badaczy, obniża jakość życia chorych zarówno w wymiarze funkcjonalnym, jak i dobrostanu psychicznego [8]. Wymiar funkcjonalny odnosi się do funkcjonowania

pacjenta w obszarach określonych przez definicję zdrowia określoną przez Światową Organizację Zdrowia w sferze fizycznej, psychicznej i społecznej, natomiast dobrostan psychiczny nawiązuje do oceny poznawczej poszczególnych dziedzin życia oraz życia jako całości i najczęściej wyraża się przez poczucie satysfakcji lub dyssatisfakcji [10]. Za główne czynniki obniżające jakość życia uważa się zmniejszenie sprawności fizycznej, depresję i brak wsparcia społecznego [2,8]. Dane te w większości pochodzą z badań o charakterze przekrojowym. Istnieje mało informacji na temat zmiany jakości życia po udarze mózgu wraz z upływem czasu od zachorowania i czynników wpływających na przebieg tego procesu. Czy pomimo wcześniejszej stabilizacji funkcjonalnej jakość życia ulega dalszym zmianom? Z badań przeprowadzonych przez Schulinga i wsp.[12] wynika, że jakość życia 80 pacjentów po udarze mózgu nie zmieniła się pomiędzy 8 i 26 tygodniem od zachorowania, a w zakresie niektórych obszarów się pogorszyła. Z kolei Kauhanen i wsp. wykazali, że pomiędzy 3 a 12 miesiącem od incydentu udaru mózgu funkcjonowanie fizyczne u 85 badanych poprawiło się, nie obserwowano natomiast zmian w zakresie funkcjonowania społecznego, sił witalnych i stanu emocjonalnego [6].

Cel pracy

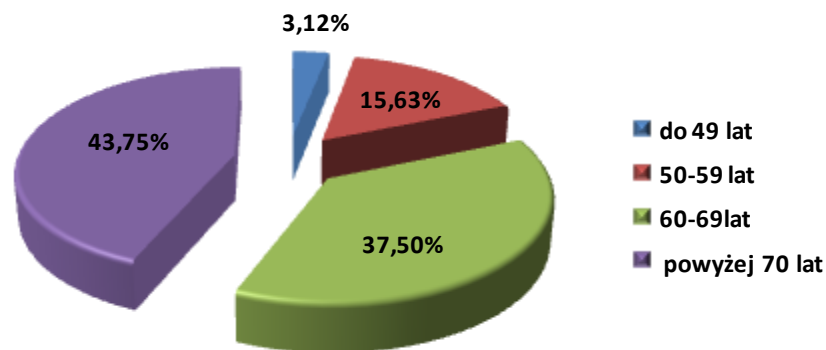
Prezentacja, w jaki sposób chorzy po przebytych udarach mózgu określają jakość życia w warunkach domowych.

Material i metody

Grupę badawczą stanowili pacjenci, którzy przebyli niedokrwienny udar mózgu i przebywają w domu, czas po wystąpieniu choroby określony został na 2 lata, 4 lata, 6 lat i powyżej 6 lat. Pacjenci to mieszkańcy powiatu Opole Lubelskie, którzy w 2014 roku zostali poddani badaniom. Respondenci stanowili grupę 64 pacjentów po przebytych udarach niedokrwiennym mózgu. Wśród respondentów 35,94% stanowiły kobiety, zaś 64,06%, mężczyźni. Najlicniejszą grupę liczyły osoby w wieku powyżej 70 lat, oraz 60-69 lat, natomiast 3,12%, badanych było w wieku do 49 lat i 14,06%, w wieku 50-59 lat. Narzędziem badawczym była ankieta własnego autorstwa. Kwestionariusz ankiety skierowany był do pacjentów po przebytych niedokrwiennym udarach mózgu, jak również ich rodzin w przypadku kiedy pacjent nie był w stanie wypełnić ankiety sam.

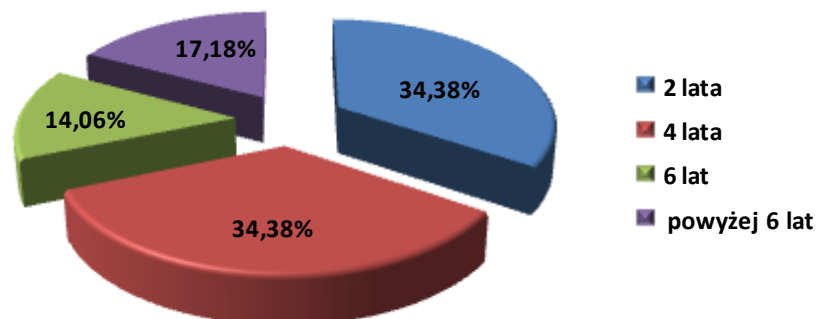
Wyniki

Z przeprowadzonych badań wynika, że najczęściej udar wystąpił u ankietowanych w wieku powyżej 70 lat, (n=28; 43,75%), natomiast u 37,50%, (n=24) ankietowanych udar miał miejsce w wieku 60-69 lat, zaś u 15,63%, (n=10) w wieku 50-59 lat i u 3,13%, (n=2) w wieku poniżej 49 lat, (ryc. 1).



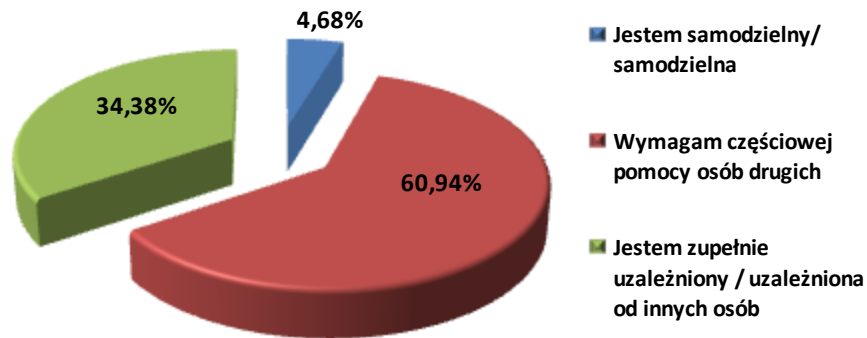
Ryc. 1. Odsetek ankietowanych z uwzględnieniem roku życia w którym wystąpił udar

Najczęściej od wystąpienia udaru upłynęło 2 lata, (n=22; 34,38%) lub 4 lata, (n=22; 34,38%), natomiast u 14,06%, (n=9) ankietowanych udar był 6 lat temu i u 17,18%, (n=11) ponad 6 lat temu, (ryc. 2).



Ryc. 2. Odsetek ankietowanych z uwzględnieniem czasu od wystąpienia udaru

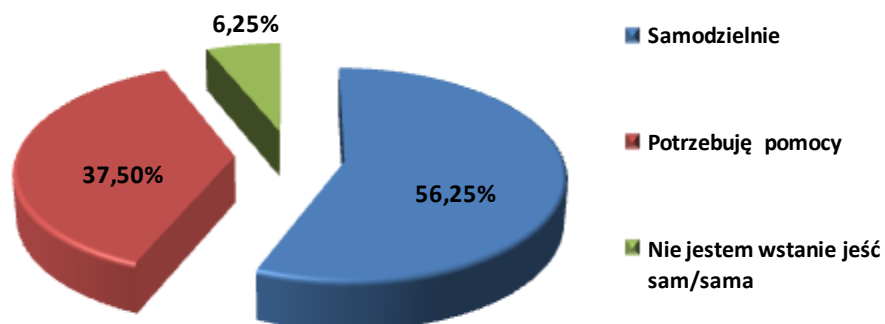
Najczęściej respondenci wymagali częściowej pomocy osób drugih, (n=39; 60,94%), natomiast 4,68%, (n=3) ankietowanych było samodzielnych i 34,38%, (n=22) badanych było całkowicie uzależnionych od innych osób, (ryc. 3).



Ryc. 3. Odsetek ankietowanych z uwzględnieniem oceny sprawności ruchowej

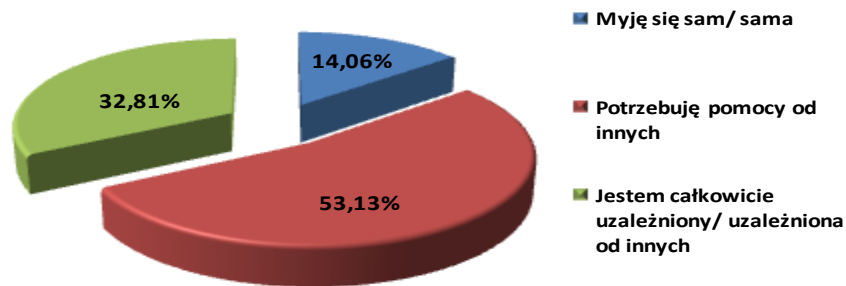
W większości ankietowani nie korzystali ze sprzętu ortopedycznego, (45,31%), natomiast 32,81% badanych korzystało z kuli lub chodzika, 25,00% z wózka i 4,69% z innych udogodnień.

Najczęściej ankietowani spożywali posiłki samodzielnie, (n=36; 56,25%), natomiast 37,50%, (n=24) badanych potrzebowało pomocy i 6,25%, (n=4) nie było w stanie jeść samodzielnie, (ryc. 4).



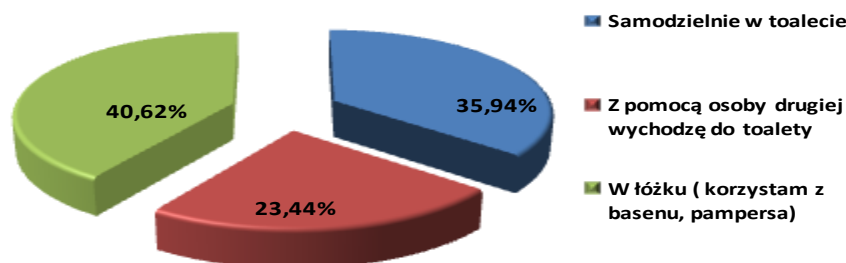
Ryc. 4. Odsetek ankietowanych z uwzględnieniem oceny spożywania posiłków

Respondenci najczęściej w utrzymaniu higieny osobistej potrzebowali pomocy od innych, (n=34; 53,13%), natomiast 14,06%, (n=9) badanych toaletę wykonywało samodzielnie, zaś 32,81%, (n=21) było całkowicie uzależnionych od innych, (ryc. 5).



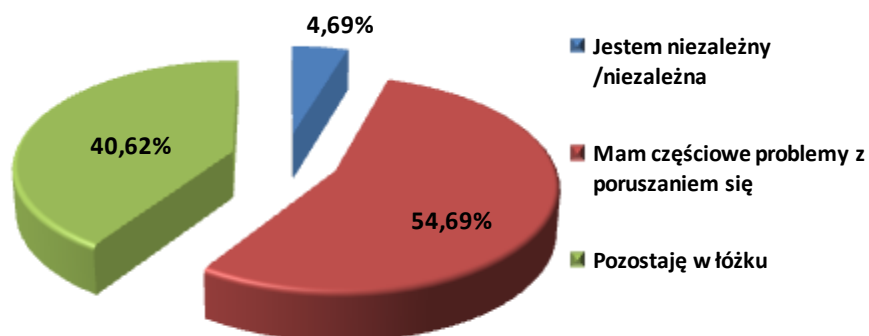
Ryc. 5. Odsetek ankietowanych z uwzględnieniem oceny radzenia sobie z utrzymaniem higieny intymnej

Z przeprowadzonych badań wynika, że 35,94%, (n=23) badanych korzystało samodzielnie z toalety, natomiast 23,44%, (n=15) badanych wychodziło do toalety z pomocą innych osób i 40,62%, (n=26) ankietowanych było w łóżku i korzystało z basenu lub pampersa, (ryc. 6).



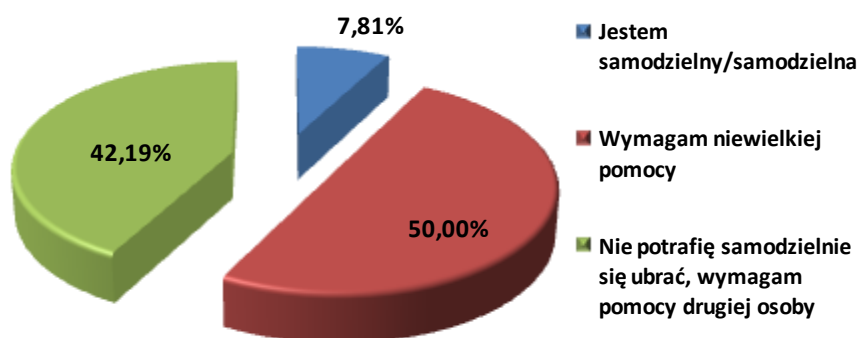
Ryc. 6. Odsetek ankietowanych z uwzględnieniem oceny radzenia sobie z zaspokajaniem potrzeb fizjologicznych

Respondenci najczęściej mieli częściowe problemy z poruszaniem się, (n=35; 54,69%), natomiast 40,62%, (n=26) ankietowanych pozostawało w łóżku i tylko 4,69%, (n=3) stanowiły osoby niezależne, (ryc. 7)



Ryc. 7. Odsetek ankietowanych z uwzględnieniem oceny radzenia sobie z poruszaniem się

Najczęściej ankietowani wymagali niewielkiej pomocy przy ubieraniu się, (n=32; 50,00%), natomiast 42,19%, (n=27) badanych nie potrafiło się ubrać, wymagało pomocy drugiej osoby, zaś 7,81%, (n=5) badanych stanowiły osoby samodzielne, (ryc. 8).



Ryc. 8. Odsetek ankietowanych z uwzględnieniem oceny radzenia sobie z ubieraniem się

Dyskusja

Osoby niepełnosprawne każdego dnia stają przed niezwykle skomplikowanym problemem. Czynności dnia codziennego, które dla ludzi zdrowych wydają się proste, dla osoby niesprawnej urastają do rangi problemu. Napotykanie na co dzień przeszkody często dezorganizują lub uniemożliwiają osiągnięcie upragnionego celu. Nasilenie objawów choroby, zwłaszcza niewydolność ruchowa, znacząco ogranicza kontakty społeczne, zawodowe i bardzo często przyczynia się do niezadowolenia z własnej sytuacji życiowej, czyli szeroko rozumianej jakości życia[1,2].

Biorąc pod uwagę samodzielność chorych w badaniach własnych w większości opiekę nad tymi osobami sprawowała rodzina, 9,38% pacjentów była pod opieką instytucji społecznych, a tylko 1,55% funkcjonowała samodzielnie. Środowisko rodzinne, jako najbardziej naturalne w największym stopniu wpływa na zakres i jakość funkcjonowania osoby niepełnosprawnej. Badania wykazały, że jakość życia była istotnie lepsza wśród ankietowanych, którzy byli samodzielni ruchowo w porównaniu z badanymi, którzy wymagali częściowej lub całkowitej pomocy innych osób. Często u pacjentów pomimo zachowanej sprawności intelektualnej, dysfunkcje ruchowe powodują załamanie psychiczne i w konsekwencji wycofanie się z wielu dziedzin życia społecznego i rodzinnego. Według danych uzyskanych z badań własnych, najczęściej od wystąpienia udaru upłynęło 2 lata, lub 4 lata, natomiast u 14,06%, ankietowanych udar był 6 lat temu i u 17,18%, ponad 6 lat temu. Wyniki badań ukazały, iż chorzy po przebytych udarach mózgu wymagali częściowej pomocy osób drugich (60,94%), natomiast 4,68%, ankietowanych było samodzielnych i 34,38% badanych było całkowicie uzależnionych od innych osób. Najczęściej ankietowani spożywali posiłki samodzielnie (56,25%), natomiast 37,50%, osób potrzebowało pomocy i 6,25% nie było w stanie jeść samodzielnie. Respondenci najczęściej w utrzymaniu higieny osobistej potrzebowali pomocy od innych (53,13%), natomiast 14,06%, chorych toaletę wykonywało samodzielnie, zaś 32,81% było całkowicie uzależnionych od innych. Z przeprowadzonych badań wynika, że 35,94% respondentów korzystało samodzielnie z toalety, natomiast 23,44% osób wychodziło do toalety z pomocą innych osób i 40,62% ankietowanych pozostawało w łóżku i

korzystało z basenu lub pieluchomajtek. Najczęściej chorzy po udarze mózgu wymagali niewielkiej pomocy przy ubieraniu się (50,00%), natomiast 42,19% osób nie potrafiło się ubrać, wymagało pomocy drugiej osoby, zaś 7,81% ankietowanych stanowiły osoby samodzielne. Badane aspekty życia chorych po udarze mózgu odnoszą się do podstawowych aktywności fizycznych, pełnienia ról i utrzymywania kontaktu ze środowiskiem zewnętrznym. Są to zatem obszary, na które należy położyć szczególny nacisk w procesie rehabilitacji poszpitalnej.

W oficjalnym dokumencie z 2007 roku Kjellstrom i wsp. [6] podkreślają wagę i rangę powszechnego dostępu do rehabilitacji wszystkich chorych po przebytych udarach mózgu, konieczność jej wprowadzenia już od pierwszych godzin pobytu chorego w szpitalu i prowadzenia usprawniania przez wielospecjalistyczny zespół oraz wytyczając cel, jakim jest odzyskanie samodzielności w wykonywaniu podstawowych czynności życia codziennego. Jest to kontynuacja pierwszej deklaracji z roku 1995 i potwierdzenie stanowiska Europejskiej Federacji Stowarzyszeń Neurologicznych. Taki kierunek postępowania jest konieczny z tego względu, że rehabilitacja to nieodzowny element współczesnego leczenia, a jej przebieg powinien być procesem złożonym i dostosowanym do kolejno następujących okresów (wiotki, spastyczny, przewlekły) oraz zależeć od rodzaju przebytego udaru mózgu [5,3,11]. Rehabilitacja chorych przeprowadzana w ramach turnusów rehabilitacyjnych z użyciem specjalistycznych metod kinezyterapeutycznych w znacznym stopniu przyczynia się do poprawy w zakresie motoryki dużej (chód) jak i małej (sprawność manualna) [10]. Z kolei zaś poprawa funkcji motorycznych pacjenta zapobiega wycofaniu się z życia społecznego. Odzyskanie zdolności samodzielnego poruszania się wywołuje poprawę w wykonywaniu codziennych czynności i powoduje odzyskanie w pewnym stopniu samodzielności. Z kolei pacjenci odczuwający poprawę chętniej uczestniczą w terapii. Wsparcie rodziny i przyjaciół działa także mobilizująco co jest wykorzystywane przez personel medyczny do włączania bliskich w działania usprawniające.

Wnioski

1. Pacjenci po udarze niedokrwiennym mózgu są w większości częściowo lub całkowicie zależni od innych osób w wykonywaniu podstawowych czynności życiowych.
2. Stwierdzono, że jakość życia jest istotnie różnicowana przez ocenę sprawności po udarze mózgu w podstawowych czynnościach życiowych.

3. Badania własne wykazały, że zadowolenie respondentów było istotnie lepsze wśród ankietowanych, którzy byli samodzielni ruchowo w porównaniu z badanymi, którzy wymagali częściowej lub całkowitej pomocy innych osób.
4. Zmniejszenie zależności w czynnościach samoobsługowych i lokomocji, rehabilitacja mowy oraz wczesne rozpoznanie i leczenie depresji mogą zwiększyć szanse chorych po udarze mózgu na długoterminową poprawę jakości ich życia.

Literatura

1. Cirstea M.C., Lewin F.: Compensatory strategies for reaching in stroke. *Brain* 2000, 123, 940–953.
2. Czernicki J., Broła W.: Jakość życia chorych po udarze mózgu. *Post. Rehab.* 1999; 13: 37-40.
3. Duncan P.W., Zorowitz R., Bates B. i wsp.: Management of Adult Stroke Rehabilitation Care: a clinical practice guideline. *Stroke* 2005, 36, 100–143.
4. Jaracz K. Kozubski W: *Jakość życia chorych po udarze w świetle badań empirycznych*. Aktualności Neurologiczne, 2008, vol 2, str. 35-44.
5. Jarema M.: Badania jakości życia jako alternatywna forma oceny stanu pacjenta. *Nowa Medycyna* 1996; 3: 15-17.
6. Kjellstrom T., Norrving B., Shatchkute A.: Helsingborg Declaration 2006 on European stroke strategies. *Cerebrovasc. Dis.* 2007, 23, 231–241.
7. Krawczyk M., *Kliniczne efekty intensywnego leczenia ruchem pacjentów po przebytych udarze mózgu*, *Neurologia i Neurochirurgia Polska*, 2002, nr 2.
8. Legwant Z., *Usprawnianie czynnościowe chorych po udarach mózgu*. *Studia medyczne w Akademii Świętokrzyskiej*, tom 2, Kielce 2004, str. 133-136.
9. Messe S.R., Silverman I.E., Kizer J.R. i wsp.: Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology* 2004, 62, 1042–1050.
10. Rutkowski J.: Badania jakości życia. W: S. Róg (red.). *Jakość życia i warunki bytu*. Polskie Towarzystwo Statystyczne, Warszawa 1991 s. 33-46.
11. Sacco R.L., Adams R., Albers G. i wsp.: Guidelines for prevention of stroke in patients with ischemic stroke or transient ischemic attack. A statement for the American Academy of Neurology affirms the value of this guideline. *Circulation* 2006, 113, 409–449.

12. Schuling J., Greidanus J., Meyboom-De Jong B.: Measuring functional status of stroke patients with the Sickness Impact Profile. *Disabil. Rehabil.* 1993,15, 19–23.