

# KAKOVOST ŽIVLJENJA OSEB PO MOŽGANSKI KAPI PO ZAKLJUČENI REHABILITACIJI

## QUALITY OF LIFE IN STROKE SURVIVORS AFTER CONCLUDED REHABILITATION

Tanja Kuralt, dr. med.\*\*\*, dr. Nika Goljar, dr. med.\*

\* Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, Ljubljana

\*\* FMR plus d.o.o., Ljubljana

### Izvleček

#### Izhodišča:

V medicini je kakovost življenja postala cenjena dodatna ocena izida zdravljenja. V prizadevanjih za izboljšanje in dopolnitev rehabilitacijskih programov smo za oceno kakovosti življenja po možganski kapi želeli pridobiti dodatne podatke o izidu rehabilitacije bolnikov, ki so bili rehabilitirani na Inštitutu Republike Slovenije za rehabilitacijo (IRSR).

#### Metode:

Devetinštirideset bolnikov, ki so bili na IRSR v rehabilitacijski obravnavi po možganski kapi in so prišli na kontrolni pregled v specialistično ambulanto za bolnike po možganski kapi v času od 1.9.2007 do 31.3.2008, je sodelovalo pri izpolnjevanju vprašalnika Stroke Adapted 30-Item version of Sickness Impact Profile (SA-SIP30). Iz zdravstvene dokumentacije smo zbrali še podatke o vrsti možganske kapi, spremljajočih boleznih ter oceni z Lestvico funkcijske neodvisnosti (FIM-Functional Independent Measure) ob odpustu.

#### Rezultati:

Povprečna ocena kakovosti življenja po možganski kapi je bila 38,6 od 100 (SD 18,68). Anketirani so najslabše ocenili zadovoljstvo na področju hišnih opravil (69,26; SD 34,03), druga najslabše ocenjena je bila hoja (55,04; SD 25,93), sledijo mobilnost (50,88; SD 32,31), telesna nega in gibljivost (48,47; SD 29,72), sporazumevanje (27,06; SD 26,11), zbranost (21,61; SD 20,97), čustveni odziv (18,49; SD 19,84) in medsebojni stiki (7,96; SD 15,84). Kakovost življenja v celoti so slabše ocenili bolniki, ki so imeli ob zaključku rehabilitacije slabše ocene FIM ( $p=0,036$ ), bolniki z bolj obremenjujočimi spremljajočimi boleznimi ( $p=0,003$ ) in starejši na področju telesne nege in gibljivo-

Prispelo: 17.11.2008

Sprejeto: 9.12.2008

### Abstract

#### Background:

*In medical sciences quality of life has become increasingly valued as an adjunctive outcome of healthcare interventions. In order to improve and make up the deficiencies of our stroke rehabilitation programs the aim of the study was to gain more data about rehabilitation outcomes of stroke patients included into rehabilitation programs at Institute for Rehabilitation, Republic of Slovenia.*

#### Methods:

*Forty-nine stroke patients who concluded rehabilitation at the Institute for Rehabilitation and came for a follow-up examination to our out-patient clinic between 1.9.2007 and 31.3.2008 completed the questionnaire Stroke Adapted 30-Item version of Sickness Impact Profile (SA-SIP30). Additionally, data were gathered about CVA, comorbidities and discharge FIM on the basis of the patients' medical documentation.*

#### Results:

*The average evaluation of the quality of life after stroke was 38.6 out of 100 (SD 18.68). The subjects reported the highest level of dysfunction in Home Management (69.26, SD 34.03), Ambulation (55.04, SD 25.93), Mobility (50.88, SD 32.31) and Body Care and Movement (48.47, SD 29.72), less severe dysfunction was reported in Communication (27.06, SD 26.11), Alertness Behavior (21.61, SD 20.97), Emotional Behavior (18.49, SD 19.84) and Social Interaction (7.96, SD 15.84). Less satisfied with their life were those with lower FIM at discharge ( $p=0.036$ ), older subjects in Body Care and Movement ( $p=0.008$ ), Home Management ( $p=0.002$ ) and Ambulation ( $p=0.012$ ) and those with severe co morbidities ( $p=0.003$ ). No significant difference in the quality of life was found between sexes, hemispheric lesion locations, type of CVA and time after stroke.*

sti ( $p=0,008$ ), pri hišnih opravilih ( $p=0,002$ ) ter pri hoji ( $p=0,012$ ). Med moškimi in ženskami, po strani okvare, vrsti možganske kapi in trajanju bolezni, pomembnejših razlik v oceni kakovosti življenja nismo našli.

### Zaključki:

Kakovost življenja po možganski kapi je odvisna od dejavnosti bolnikov. Sklepamo, da bi morali v naših rehabilitacijskih programih več pozornosti namenjati vadbi funkcionalnih aktivnosti, vključno z razširjenimi dnevnimi aktivnostmi, izobraževanju svojcev, ter si prizadevati za različne oblike obnovitvenih rehabilitacijskih programov.

### Ključne besede:

možganska kap, kakovost življenja, cerebrovaskularne bolezni, rehabilitacija, izid

### Conclusions:

*Quality of life after stroke depends on activity level. In our stroke rehabilitation programs more attention should be devoted to functional training, including instrumental daily activities, education of spouses and long-term 'booster' sessions.*

### Key words:

*stroke, quality of life, cerebrovascular disorders, outcome*

## UVOD

Možganska kap je eden najpogostejših vzrokov zmanjšane zmoglosti (1). Posledice lahko povzročajo na telesnem, čustvenem, spoznavnem in socialnem področju. Zavedanje o celotnem vplivu možganske kapi in njenih posledic na bolnikovo življenje običajno nastopi šele po nekaj mesecih po zaključenem zdravljenju.

Pri večini bolnikov po možganski kapi je stopnja dejavnosti in sodelovanja nižja, s tem pa na splošno tudi kakovost življenja. Že v Framinghamski študiji so ugotovili, da se ljudje po kapi manj družijo, imajo manj interesov in hobijev, so manj sposobni uporabljati javni transport ali opravljati hišna opravila in se manj udeležujejo v poklicnih prizadevanjih kot kontrolna skupina (2). Stopnja dejavnosti je pri bolnikih po možganski kapi dober napovedni dejavnik zadovoljstva z življenjem (3-5).

V medicini je kakovost življenja postala cenjena dodatna ocena izida zdravljenja. Jasne definicije kakovosti življenja ni. Na splošno velja, da je sestavljen, večdimenzionalen pojem, ki vključuje objektivne in subjektivne elemente. Pri bolnikih po možganski kapi vsebuje štiri dejavnike: telesno (z boleznijo povezani simptomi), funkcionalno (skrb zase in stopnja telesne aktivnosti), duševno (mišljenje, čustvovanje, splošno zaznavanje zdravja in blagostanja, zadovoljstva z življenjem in sreče) in socialno zdravje (socialni stiki in medsebojni odnosi) (6). Pri Svetovni zdravstveni organizaciji definirajo kakovost življenja kot posameznikovo zaznavanje družbenega položaja v življenju, povezanega s kulturo oz. s sistemom vrednot v okolju, v katerem živi, in z njegovimi osebnimi cilji, pričakovanji, merili in interesi (7).

Za ocenjevanje kakovosti življenja po možganski kapi uporabljajo splošne lestvice (npr. Sickness Impact Profile,

Nottingham Health Profile, Short Form Health Survey–SF-36, Euroqol), razvita pa so bila tudi za bolezen specifična ocenjevalna orodja, npr. Stroke Adapted Sickness Impact Profile (SA-SIP30), Stroke Impact Scale (SIS) in Stroke Specific Quality of Life Measure (SS-QOL) (8-11). Ocenjevalci jih izberejo glede na namen in potrebe ocenjevanja.

Na Inštitutu Republike Slovenije za rehabilitacijo (IRSR) za izid rehabilitacije bolnikov po možganski kapi uporabljamo Lestvico funkcijske neodvisnosti (FIM) (12). V prizadevanjih za izboljšanje in dopolnitev rehabilitacijskih programov smo s pilotsko študijo ocene kakovosti življenja bolnikov po možganski kapi želeli pridobiti dodatne podatke o izidu rehabilitacije bolnikov, ki so bili rehabilitirani na IRSR.

## BOLNIKI IN METODE

V študijo je bilo vključenih 55 bolnikov, ki so bili na IRSR v rehabilitacijski obravnavi po možganski kapi in so prišli na kontrolni pregled v specialistično ambulanto za bolnike po možganski kapi v času od 1.9.2007 do 31.3.2008. Vključeni so bili bolniki, pri katerih je od zaključka rehabilitacije do kontrolnega pregleda preteklo vsaj 3 mesece in so imeli toliko ohranjene govorno-jezikovne sposobnosti, da so omogočale osnovno funkcionalno sporazumevanje. Bolniki so sami ali s pomočjo svojcev sodelovali pri izpolnjevanju vprašalnika za ocenjevanje kakovosti življenja pri bolnikih po možganski kapi SA-SIP30 (Stroke Adapted 30-Item version of Sickness Impact Profile) (9). En vprašalnik smo prejeli pozneje po pošti, ker se je bolniku in njegovim svojcem ob pregledu mudilo. Poleg tega smo iz zdravstvene dokumentacije zbrali osnovne demografske podatke ter podatke o tem, kje in s kom oseba živi, podatke o vrsti možganske kapi, strani okvare in spremljajočih boleznih - (a) bolezni, ki ne vplivajo na funkcijsko stanje bolnika, npr. arterijska

hipertenzija, kronična atrijska fibrilacija, hiperlipidemija, b) boleznimi, ki lahko poslabšajo funkcijsko stanje bolnika, npr. ishemična bolezen srca, sladkorna bolezen, artroza, psihične motnje - ter podatke o ocenah z Lestvico funkcijske neodvisnosti (FIM) ob odpustu. Šest bolnikov ob odpustu iz rehabilitacijske ustanove ni bilo ocenjenih z Lestvico funkcijske neodvisnosti (FIM), ker so bili v programe vključeni v letih, ko ocenjevanje še ni bilo sistematično, zato smo jih iz analize izključili.

SA-SIP30 vsebuje 30 vprašanj (priloga 1), ki zajemajo naslednja področja funkcioniranja: 1. telesna nega in gibljivost (vprašanja 1-5), 2. medsebojni stiki (vprašanja 6-10), 3. mobilnost (vprašanja 11-13), 4. sporazumevanje (vprašanja 14-16), 5. čustveni odziv (vprašanja 17-20), 6. hišna opravila (vprašanja 21-24), 7. zbranost (vprašanja 25-27) in 8. hoja (vprašanja 28-30) (9, 13). Ocene so izražene v odstotkih od 0 do 100 in višji odstotek pomeni več težav oz. večje nezadovoljstvo, tj. slabšo oceno kakovosti življenja.

Anketirane smo razporedili v skupine po starosti (do 50 let, 51 do 65 let in nad 65 let), po trajanju bolezni (do 1 leto, 1-2 leti in več kot 2 leti po možganski kapi) ter po oceni motoričnega dela Lestvice funkcijske neodvisnosti - FIM (mFIMo) ob odpustu (mFIMo<54, mFIMo 55-75 in mFIMo več kot 75).

Statistično analizo smo opravili z računalniškim programom SPSS, verzija 13.0, in uporabili deskriptivne statistične metode, za primerjavo skupin pa Mann Whitneyev in Kruskal Wallisov test.

## REZULTATI

Anketirani so bili povprečno stari 55,4 let (od 30 do 83 let, SD 12,32). Enaintrideset (63,3%) je bilo moških, 18 žensk (36,7%). Petintrideset bolnikov (71,3%) je imelo ishemično možgansko kap, 8 (16,3%) znotrajmožgansko krvavitev in 6 (12,2%) subarahnoidno krvavitev. Osemnajst (36,8%) bolnikov je imelo desnostransko možgansko okvaro, 25 (51%) levostransko, 5 (10,2%) obojestransko, 1 ni imel znakov lateralizacije. Povprečno je od kapi preteklo 3,75 let (9 – 324 mesecev, SD 51, 81).

Ob zaključku rehabilitacijskega programa na IRSR je bila pri teh bolnikih povprečna skupna ocena z Lestvico funkcijske neodvisnosti (FIM) 93,08 (44-119, SD 20,28), ocena motoričnega dela FIM je bila 66,14 (25-86, SD 17,31), kognitivnega dela pa 26,94 (15-35, SD 4,63). Sedem oseb (14,3%) ni imelo znanih spremljajočih bolezni, 31 (63,3%) se jih je zdravilo zaradi bolezni, ki niso vplivale na njihovo funkcioniranje, 11 (22,4%) pa se jih je zdravilo zaradi bolezni, ki bi lahko poslabšale njihovo funkcijsko stanje. Tri osebe (6,1%) so navedle, da živijo same, 45 (91,8%) jih je živelo s partnerjem ali z družino, 1 je prebival v domu starejših občanov.

Povprečne ocene doživljanja kakovosti življenja na posameznih področjih funkcioniranja, ki jih zajema vprašalnik SA-SIP30 so navedene v tabeli 1.

**Tabela 1:** Povprečne ocene kakovosti življenja na posameznih področjih funkcioniranja

Dejavnost	Povp.%	SD
Telesna nega in gibljivost	48,47	29,72
Medsebojni stiki	17,96	15,84
Mobilnost	50,88	32,31
Sporazumevanje	27,06	26,11
Čustveni odziv	18,49	19,84
Hišna opravila	69,26	34,03
Zbranost	21,61	20,97
Hoja	55,04	25,93
SA-SIP30	38,60	18,68

Moški in ženske se po ocenah kakovosti življenja večinoma niso razlikovali, le da so moški imeli več težav pri medsebojnih stikih kot ženske (21,45:11,94) ( $p=0,045$ ). Glede na stran možganske okvare statistično pomembnih razlik na posameznih področjih funkcioniranja ni bilo, prav tako ni bilo pomembnih razlik med osebami po ishemični kapi in osebami po možganski krvavitvi. Tudi to, s kom bolniki po možganski kapi živijo, ni bistveno vplivalo na zaznavanje njihovih težav. Osemindeset bolnikov je živelo doma, samo eden je bil nastanjen v domu starejših občanov.

Osebe stare več kot 65 let so kakovost življenja slabše ocenile na področju telesne nege in gibljivosti ( $p=0,008$ ), pri hišnih opravilih ( $p=0,002$ ) ter pri hoji ( $p=0,012$ ). Na ostalih področjih, pri medsebojnih stikih, mobilnosti, sporazumevanju, čustvenem odzivu in zbranosti med starostnimi skupinami ni bilo razlik (tabela 2). Statistično pomembnih razlik med starostnimi skupinami tudi ni bilo v ocenah z Lestvico funkcijske neodvisnosti (FIM) ob odpustu (tabela 2).

Bolniki do dve leti po možganski kapi so navajali nekoliko več težav v medsebojnih stikih ( $p=0,028$ ) in zbranosti ( $p=0,035$ ), sicer večjih razlik med skupinami glede na trajanje bolezni ni bilo. Tudi po ocenah z Lestvico funkcijske neodvisnosti (FIM) ob zaključku rehabilitacije se bolniki eno leto, 1-2 leti in več kot 2 leti po preboleli možganski kapi niso razlikovali (tabela 3). Osebe s slabšo oceno mFIM ob zaključku rehabilitacije so navajale pomembno več težav pri hoji ( $p=0,035$ ) in mobilnosti ( $p=0,035$ ), slabša je bila tudi povprečna ocena kakovosti življenja ( $p=0,036$ ) (tabela 4).

Bolniki s spremljajočimi boleznimi, ki lahko vplivajo na funkcijsko stanje, so ocenili kakovost življenja slabše ( $p=0,003$ ), in sicer na področju telesne nege in gibljivosti ( $p=0,002$ ), pri medsebojnih stikih ( $p=0,017$ ), mobilnosti ( $p=0,006$ ), pri hišnih opravilih ( $p=0,001$ ) in pri hoji ( $p=0,001$ ). Imeli so tudi slabšo oceno mFIM ob zaključku rehabilitacije ( $p=0,048$ ) (tabela 5).

**Tabela 2:** Povprečne ocene (%) kakovosti življenja na posameznih področjih funkcioniranja po starostnih skupinah

Dejavnost	Do 50 let (N=18)	SD	51-65 let (N=18)	SD	Nad 65 let (N=13)	SD	p
Tel. nega in gibljivost	34,17	30,15	49,44	26,78	66,92	23,50	0,08
Medsebojni stiki	16,67	14,85	17,22	16,64	20,77	16,93	0,712
Mobilnost	42,17	31,28	50,44	33,91	63,54	29,90	0,187
Sporazumevanje	25,06	22,58	25,00	28,86	32,69	27,90	0,578
Čustveni odziv	20,13	23,24	17,01	16,29	18,26	20,64	0,955
Hišna opravila	48,95	32,10	75,69	30,30	88,46	28,16	0,02
Zbranost	25,00	20,77	21,78	23,24	16,69	18,42	0,505
Hoja	43,00	27,49	55,06	22,85	71,69	19,02	0,012
SA-SIP30	31,89	20,10	38,96	17,20	47,38	15,93	0,058
mFIMo	68,78	19,18	67,39	17,26	60,77	14,55	0,612
kFIMo	27,17	5,36	27,56	3,95	25,77	4,56	0,962
sFIMo	95,94	22,62	94,94	19,43	86,54	17,94	0,601

**Tabela 3:** Povprečne ocene (%) kakovosti življenja na posameznih področjih funkcioniranja glede na trajanje bolezni

Dejavnost	Do 12 mes (N=4)	SD	12-24 mes (N=14)	SD	Več kot 24 mes (N=31)	SD	p
Tel. nega in gibljivost	43,75	43,08	47,50	35,28	49,52	26,15	0,115
Medsebojni stiki	22,50	18,48	22,86	15,65	15,16	15,46	0,028
Mobilnost	64,50	18,26	45,86	38,86	51,39	30,76	0,335
Sporazumevanje	33,50	22,65	33,93	31,03	23,13	24,06	0,120
Čustveni odziv	43,75	37,84	19,64	14,47	14,71	17,19	0,264
Hišna opravila	71,87	32,87	66,51	33,93	70,16	35,23	0,147
Zbranost	35,50	14,15	25,64	16,82	18,00	22,68	0,035
Hoja	52,00	37,40	48,71	30,21	58,29	22,58	0,245
SA-SIP30	45,92	24,86	38,83	22,84	37,55	16,19	0,149
mFIMo	76,00	5,59	66,17	19,49	63,83	17,79	0,223
kFIMo	27,43	4,54	26,08	5,26	27,17	4,51	0,805
sFIMo	103,43	8,26	92,25	23,21	91,00	20,78	0,331

**Tabela 4:** Povprečne ocene (%) kakovosti življenja na posameznih področjih funkcioniranja glede na mFIM ob odpustu

Dejavnost	mFIM < 54 (N=9)	SD	mFIM < 55-75 (N=23)	SD	mFIM > 75 (N=17)	SD	p
Tel. nega in gibljivost	61,67	37,33	53,26	29,02	35,00	21,72	0,055
Medsebojni stiki	29,44	19,43	17,17	16,36	12,94	9,69	0,118
Mobilnost	72,44	30,47	51,48	28,64	38,65	33,47	0,035
Sporazumevanje	37,00	35,83	30,87	26,08	16,65	16,65	0,204
Čustveni odziv	16,66	16,53	22,01	24,91	14,70	12,48	0,879
Hišna opravila	79,86	31,52	76,63	33,19	53,67	32,63	0,054
Zbranost	26,00	30,76	21,00	19,78	20,12	17,18	0,991
Hoja	65,56	26,62	59,74	25,38	43,12	23,08	0,035
SA-SIP30	48,58	23,66	41,52	17,60	29,36	13,51	0,036

**Tabela 5:** Povprečne ocene (%) kakovosti življenja na posameznih področjih funkcioniranja glede na spremljajoče bolezni

Dejavnost	1. (N=7)	SD	2. (N=31)	SD	3. (N=11)	SD	p
Tel. nega in gibljivost	30,00	29,15	42,90	27,53	75,91	17,15	0,002
Medsebojni stiki	19,29	10,57	14,03	14,51	28,18	18,47	0,017
Mobilnost	42,86	27,76	43,00	32,70	78,18	16,85	0,006
Sporazumevanje	21,43	19,45	25,84	26,90	34,09	28,20	0,518
Čustveni odziv	16,96	16,02	16,13	19,28	26,13	23,18	0,374
Hišna opravila	67,85	28,05	58,87	35,34	99,43	1,88	0,001
Zbranost	25,14	12,87	20,68	19,10	22,00	30,11	0,586
Hoja	44,00	31,40	48,87	23,66	79,45	9,91	0,001
SA-SIP30	33,44	15,79	33,79	18,28	55,42	11,04	0,003
mFIMo	65,71	18,97	69,84	15,68	56,00	18,14	0,048
kFIMo	26,29	6,72	27,77	3,89	25,00	4,87	0,306
sFIMo	92,00	25,43	97,61	17,09	81,00	22,05	0,054

1. ni bolezni

2. spremljajoča bolezen ne poslabša funkcionalnega stanja

3. spremljajoča bolezen lahko poslabša funkcionalno stanje

## RAZPRAVA

Bolniki s kronično boleznijo in zmanjšano zmožnostjo doživljajo spremembe na mnogih področjih življenja, povezanih z osebnim zadovoljstvom. Večina študij je prikazala, da bolniki po možganski kapi in njihovi svojci poročajo o nižjem zadovoljstvu z življenjem kot zdravi (14), vseeno pa ne jemljejo možganske kapi kot silne katastrofe (15). Naši bolniki so ocenili kakovost življenja po kapi povprečno z 38 od 100 (najslabša možna kakovost), podobno kot je poročal Karapandža (13). Kot je pričakovano in je znano iz literature (3-5, 16), je kakovost življenja odvisna od stopnje dejavnosti. Med našimi bolniki so kakovost svojega življenja slabše ocenili bolniki, ki so imeli ob zaključku rehabilitacije nižje ocene mFIM, starejši in tisti z bolj obremenjujočimi spremljajočimi boleznimi. Bolniki so slabše ocenili telesno dimenzijo kakovosti življenja, kar so ugotavljali tudi drugi avtorji (3-5, 13, 17). Najmanj so bili zadovoljni na področju hišnih opravil, drugi najslabše ocenjeni sta bili hoja in mobilnost, na tretjem mestu telesna nega in gibljivost. Psihosocialno dimenzijo so ocenili pod 30%. Presenetljivo je, da je ta dimenzija kakovosti življenja po možganski kapi za bolnike manj pomembna, saj z večjimi študijami niso zaznali razlik med zadovoljstvom v splošni populaciji in pri osebah po možganski kapi (18).

V literaturi zasledimo, da je pri ženskah po možganski kapi funkcionalno izboljšanje slabše in slabše ocenjujejo kakovost življenja po možganski kapi kot moški (19). Moški in ženske iz naše skupine bolnikov se po ocenah kakovosti življenja večinoma niso razlikovali, le da so moški imeli nekaj več težav pri medsebojnih odnosih.

Vrsta in mesto možganske okvare lahko vplivata na doživljanje zadovoljstva z življenjem. De Haan in sod. so ugotovili, da

so bolniki s supratentorialno lezijo navajali slabšo kakovost življenja 6 mesecev po kapi kot bolniki z infratentorialno (6), medtem ko so Moon in sod. izsledili, da so hujše subkortikalne okvare povezane z nižjo oceno kakovosti življenja (20). Pri naši analizi nismo razlikovali bolnikov glede na mesto možganske okvare. Pri oceni kakovosti življenja se bolniki z ishemično okvaro, znotrajmožgansko krvavitvijo ali subarahnoidno krvavitvijo niso razlikovali. Prav tako ni bilo statistično pomembnih razlik na posameznih področjih funkcioniranja glede na stran okvare, čeprav smo pričakovali slabše ocene kakovosti življenja pri bolnikih z levostransko možgansko okvaro zaradi pogostejših govornih motenj (13). Razlog je morda v tem, da smo v študijo vključili bolnike, ki so imeli toliko ohranjene govorno-jezikovne sposobnosti, da so omogočale osnovno funkcionalno sporazumevanje. Po izsledkih nekaterih pa ni pomembne povezanosti med kakovostjo življenja po možganski kapi in afazijo (17, 21, 22).

Vsi anketirani, razen enega, so po kapi živeli doma. Znano je, da podpora družine in prijateljev pri samooskrbi in vključevanju v aktivnosti lahko zveča občutek samo-učinkovitosti in izboljša samopodobo bolnikov po kapi in s tem doživljanje kakovosti življenja (5, 21, 23).

V ocenah z Lestvico funkcijske neodvisnosti (FIM) ob zaključku rehabilitacije statistično pomembnih razlik med starostnimi skupinami ni bilo, a so starejši bolniki pomembno slabše ocenili zadovoljstvo na področjih telesne nege, hišnih opravil in hoje. Podobni so izidi Aucklandske raziskave (18). Kakovost življenja po kapi je bila slabša pri najstarejših in najbolj oviranih, predvsem zaradi odvisnosti od drugih ljudi v dnevni aktivnosti (18). Zmanjšana zmožnost pri razširjenih dnevni aktivnostih (npr. pri kuhanju, pranju, nakupovanju) pri starostnikih po možganski kapi vpliva na občutek obvla-

dovanja življenja, zmanjšuje priložnosti za osebno rast in navezovanje pozitivnih socialnih odnosov (24).

Viitanen in sod. so ugotovili, da je 61% bolnikov po možganski kapi nezadovoljnih s svojim življenjem še 4-6 let po nastopu bolezni (3). Trajanje bolezni pri naših bolnikih (povprečno 3,75 let po kapi) ni bistveno vplivalo na oceno kakovosti življenja, razen v medsebojnih stikih in zbranosti, kjer so bolniki do dve leti po možganski kapi zaznavali več težav. Nekateri raziskovalci so poročali o slabšanju kakovosti življenja po kapi od 3 do 12 mesecev po zaključku rehabilitacije (25), drugi pa ugotavljajo izboljšanje povprečnih ocen med 4. in 16. mesecem po kapi (26, 27).

V literaturi je objavljenih le malo intervencijskih študij, ki bi bile usmerjene k izboljšanju kakovosti življenja bolnikov po možganski kapi. Ugotovitve kažejo, da intenzivni prvi program rehabilitacije in kasnejše dodatne obravnave dolgoročno preprečujejo poslabšanje funkcije (28). Poleg tega je potrebno svojce v rehabilitacijski program vključiti dovolj zgodaj, da bi razumeli bolnikove zmanjšane zmožnosti in bi jim lahko nudili ustrezno pomoč (29, 30).

## ZAKLJUČEK

Bolniki po možganski kapi, ki so bili vključeni v rehabilitacijske programe na IRSR in so sodelovali pri ocenjevanju kakovosti življenja po možganski kapi s SA-SIP30, so slabše ocenili zadovoljstvo z življenjem pri hišnih opravilih, hoji, mobilnosti, telesni negi in gibljivosti. Bolje so ocenili psihosocialna področja. Slabšo kakovost življenja so navajali bolniki, ki so imeli ob zaključku rehabilitacije slabše ocene z Lestvico funkcijske neodvisnosti (FIM), starejši in tisti z bolj obremenjujočimi spremljajočimi boleznimi. Kakovost življenja po možganski kapi je bila v veliki meri odvisna od dejavnosti bolnikov. Sklepamo, da bi morali v naših rehabilitacijskih programih več pozornosti namenjati vadbi funkcionalnih aktivnosti, vključno z razširjenimi dnevnimi aktivnostmi, izobraževanju svojcev ter si prizadevati za različne oblike obnovitvenih rehabilitacijskih programov.

## Literatura:

- www.who.int/cardiovascular\_diseases/resources/atlas/en/
- Gresham GE, Phillips TF, Wolf PA, McNamara PM, Kannel WB, Dawber TR. Epidemiologic profile of long-term stroke disability: the Framingham Study. *Arch Phys Med Rehabil* 1979; 60(11): 487-491.
- Viitanen M, Fugl-Meyer KS, Bernspang B, Fugl-Meyer AR. Life satisfaction in long-term survivors after stroke. *Scand J Rehabil Med* 1988; 20(1): 17-24.
- Edwards DF, Hahn M, Baum C, Dromerick AW. The impact of mild stroke on meaningful activity and life satisfaction. *J Stroke Cerebrovasc Dis* 2006; 15(4): 151-157.
- Hartman-Maeir A, Soroker N, Ring H, Avni N, Katz N. Activities, participation and satisfaction one year post stroke. *Disabil Rehabil* 2007; 29(7): 559-566.
- De Haan RJ, Limburg M, Van der Meulen JHP, Jacobs HM, Aaronson NK. Quality of life after stroke: impact of stroke type and lesion location. *Stroke* 1995; 26(3): 402-408.
- Buck D, Jacoby A, Massey A, Ford G. Evaluation of measures use to assess quality of live after stroke. *Stroke* 2000; 31(8): 2004-2010.
- Anderson C, Laubscher S, Burns R. Validation of the Short Form 36 (SF-36) health survey questionnaire among stroke patients. *Stroke* 1996; 27(10): 1812-1816.
- Van Straten A, De Haan RJ, Limburg M, Schuing J, Bos-suyt PM, Vanden Bos GAM. A stroke-adapted 30-item version of the Sickness Impact Profile to Assess quality of life (SA-SIP30) *Stroke* 1997; 8(11): 2155-2161.
- Duncan PW, Wallace D, Lai SM, Johnson D, Embretson S, Laster LJ. The stroke impact scale version 2.0. Evaluation of reliability, validity, and sensitivity to change. *Stroke* 1999; 30(10): 2131-2140.
- Hilari K, Byng S, Lamping DL, Smith SC. Stroke and aphasia quality of life -39 (SAQOL-39): evaluation of acceptability, reliability, and validity. *Stroke* 2003; 34(8): 1944-1950.
- Grabljevec K. Lestvica funkcijske neodvisnosti (FIM). In: Burger H, Goljar N, ur. Ocenjevanje izida v medicinski rehabilitaciji. 14. dnevi rehabilitacijske medicine: zbornik predavanj, 4. in 5.april 2003. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, 2003: 59-65.
- Karapandža J. Ocenjevanje kakovosti življenja oseb po možganski kapi – naše izkušnje. In: Burger H, Goljar N, ur. Ocenjevanje izida v medicinski rehabilitaciji. 14. dnevi rehabilitacijske medicine: zbornik predavanj, 4. in 5.april 2003. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, 2003: 289-297.
- Ostwald SK. Predictors of life satisfaction among stroke survivors and spousal caregivers: a narrative review. *Aging Health* 2008; 4(3): 241-252.
- Hallan S, Asberg A, Indredavik B, Wideroe TE. Quality of life after cerebrovaskular stroke: a systematic study of patients' preferences for different functional outcomes. *J Inter Med* 1999; 246(3): 309-316.

16. Haacke C, Althaus A, Spottke A, Siebert U, Back T, Dodel R. Long-term outcome after stroke: evaluating health-related quality of live using utility measurements. *Stroke* 2006; 37(1):193-198.
17. Žemva N. Ugotavljanje kvalitete življenja bolnikov po možganski kapi. Magistrsko delo. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta, 2004.
18. Hackett ML, Duncan JR, Anderson CS, Broad J, Bonita R. Health-related quality of life among long- term survivors of stroke: results from the Auckland Stroke Study, 1991–1992. *Stroke* 2000; 31(2): 440-447.
19. Gargano JW, Reeves MJ. Sex differences in stroke recovery and stroke-specific quality of life: results from a statewide stroke registry. *Stroke* 2007; 38(9): 2541-2548.
20. Moon YS, Kim SJ, Kim HC, Won MH, Kim DH. Correlates of quality of life after stroke *J Neurol Sci* 2004; 224(1-2): 37-41.
21. King RB. Quality of life after stroke. *Stroke* 1996; 27(9): 1467-1472.
22. Niemi M, Laaksonen R, Kotila M, Waltimo O. Quality of life 4 years after stroke. *Stroke* 1988; 19(9): 1101-1107.
23. Robinson-Smith G, Johnston MV, Allen J. Self-care, self-efficacy, quality of life, and depression after stroke. *Arch Phys Med Rehabil* 2000; 81(4): 460-464.
24. Clarke P, Marshall V, Black SE, Colantonio A. Well-being after stroke in Canadian seniors: findings from the Canadian Study of Health and Aging. *Stroke* 2002; 33(4): 1016-1021.
25. Hopman WM, Verner J. Quality of life during and after inpatient stroke rehabilitation. *Stroke* 2003; 34(3):801-805.
26. Jonsson AC, Lindgren I, Hallstrom B, Norrving B, Lindgren A. Determinants of quality of life in stroke survivors and their informal caregivers. *Stroke* 2005; 36(4): 803-808.
27. Clarke PJ, Lawrence JM, Black SE. Changes in quality of life over the first year after stroke: findings from the Sunnybrook Stroke Study. *J Stroke Cerebrovasc Dis* 2000; 9(3): 121-127.
28. Studenski S, Duncan PW, Perera S, Reker D, Lai SM, Richards L. Daily functioning and quality of life in a randomized controlled trial of therapeutic exercise for subacute stroke survivors. *Stroke* 2005; 36(8): 1764-1770.
29. Nir Z, Zolotogorsky Z, Sugarman H. Structured nursing intervention versus routine rehabilitation after stroke. *Am J Phys Med Rehabil* 2004; 83(7): 522-529.
30. Kalra L, Evans A, Perez I. Training carers of stroke patients: randomised controled trial. *Br Med J* 2004; 328(7448): 1099.
- 31 Mackenzie A, Chang A. Predicotr of quality of life following stroke. *Disabil Rehabil* 2002; 24(5): 259-265.

### Priloga 1: Stroke Adapted Sickness Impact Profile (SA-SIP30)

1. Imate težave pri gibanju, npr. pri vstopu v avtomobil, kad, ipd.?	Ne	Da, manjše težave	Da, precej težav	Da, zelo veliko težav	Tega sploh ne zmorem
2. Ali je gibanje vaše okvarjene roke in prstov omejeno?	Ne	Malo	Srednje	Zelo	Ne morem je premikati
3. Ali se na posteljo in na stol usedete le tako, da se oprimate nečesa, ali s pomočjo pripomočkov?	Nimam težav	Redko	Pogosto	Vedno	Tega ne zmorem sam
4. Imate težave pri obujanju čevljev in nogavic?	Nimam	Da, manjše težave	Da, precej težav	Da, zelo veliko težav	Ne morem se sam obuati
5. Ali potrebujete pomoč pri oblačenju?	Ne	Potrebujem manjšo pomoč	Potrebujem precej pomoči	Potrebujem veliko pomoči	Preoblačijo me drugi
6. Ali opažate, da vas ne zanimajo več težave drugih (npr. ne prisluhnete jim pozorno in ne ponudite jim svoje pomoči)?	Ne	Včasih	Pogosto	Zelo pogosto	Vedno
7. Ali opažate, da ste preveč razdražljivi do ljudi okrog sebe? (npr. preostro odgovorite, vpijete, kritizirate zaradi malenkosti ipd.)	Ne, nikoli	Včasih	Pogosto	Zelo pogosto	Vedno
8. Ali vas kaj veseli?	Da, veliko stvari	Pogosto me veseli	Včasih	Izjemoma	Ne, nič me

9. Ali se družite z znanci in prijatelji	Da, enako kot pred boleznijo	Manj kot prej	Veliko manj	Zelo redko	Nikoli
10. Ali se pogovarjate s svojci?	Da, enako kot prej	Manj kot prej	Veliko manj	Zelo redko	Nikoli
11. Ali ostajate večino časa doma?	Ven grem kot pred boleznijo	Ven grem, toda premalo	Pretežno sem doma	Ven grem le izjemoma	Ves čas sem doma
12. Ali se lahko sami odpravite na sprehod v mesto oz. po vasi (peš ali z vozičkom)?	Da, enako kot pred boleznijo	Manj kot prej	Veliko manj	Zelo redko	Nikoli
13. Ali lahko hodite v temi brez spremstva?	Da, enako kot prej	Težje kot prej	Zelo težko, nemo-goče	Lahko	Ne
14. Ali se lahko pogovarjate z osebo, ki je ne vidite (npr. po telefonu)?	Da, brez težav	Da, toda ne tako dobro	Da, samo osnovne reči	Skoraj nič ne razumem	Ne
15. Ali imate težave pri govoru – ne najdete ustrezne besede se vam zatika, ipd.?	Ne	Da, govorim nekoliko težje kot prej	Da, moje težave so očitne	Da, težave so zelo hude	Ne
16. Ali lahko govorite razločno tudi, ko ste razburjeni in pred neznanci?	Da	Da, toda ne tako kot prej	Da, samo osnovne reči	Zelo težko	Ne
17. Ali se kdaj čutite nekoristnega in v breme drugim?	Nikoli	Le včasih	Redko	Pogosto	Da, vedno
18. Ali imate kdaj nenadne izbruhe joka ali smeha?	Nikoli	Le včasih	Redko	Pogosto	Da, zelo pogosto
19. Ali imate slabo mnenje o sebi in se čutite krive za stvari, ki se dogajajo?	Nikoli	Le včasih	Redko	Pogosto	Da, zelo pogosto
20. Ali vas nenadoma popade strah?	Nikoli	Le včasih	Redko	Pogosto	Da, zelo pogosto
21. Ali opravljate potrebna vzdrževalna dela v hiši in na vrtu, tako kot pred kapjo?	Da, enako kot prej vse	Da, čeprav ne več	Samo včasih	Izjemoma	Nikoli
22. Ali lahko nakupujete samostojno, tako kot pred kapjo?	Da, enako kot prej	Da, čeprav ne vedno	Samo včasih	Izjemoma	Nikoli
23. Ali opravljate hišno čiščenje in pospravljanje tako kot pred kapjo?	Da, enako kot prej	Da, čeprav ne vedno	Samo včasih	Izjemoma	Nikoli
24. Ali lahko operete perilo?	Da, enako kot prej	Da, čeprav ne več kot prej	Samo včasih	Izjemoma	Nikoli
25. Ali se včasih vedete zmedeno in poskušate opraviti več opravil naenkrat?	Enako kot pred boleznijo	Včasih	Pogosto	Zelo pogosto	Vedno
26. Delate več napak kot sicer?	Enako kot pred boleznijo	Včasih	Pogosto	Zelo pogosto	Vedno
27. Ali imate težave pri opravilih, ki zahtevajo dobro koncentracijo in razmišljanje?	Enako kot pred boleznijo	Včasih	Pogosto	Zelo pogosto	Vedno
28. Ali lahko hodite v hrib in navzdol?	Enako kot pred boleznijo	Da, čeprav negotovo	Da, s težavo	Zelo težko	Ne
29. Ali lahko hodite samo s pomočjo pripomočkov (hodulja, bergla, palica) oz. s preprijemanjem?	Hodim brez pripomočkov	Da, ko hodim na daljše razdalje	Da, že ko stopim iz hiše	Da, brez tega ne bi mogel hoditi	Ne morem več hoditi
30. Ali hodite počasneje?	Ne, enako kot pred boleznijo	Nekoliko počasneje	Znatno počasneje	Zelo počasi	Ne morem več hoditi