

## Kvaliteta življenja in klubi bolnikov z možgansko-žilnimi boleznimi.

Ljudje, ki utrpijo možgansko kap, se po končani osnovni rehabilitaciji pri vključevanju v družbo srečujejo z mnogimi težavami, s strani zdravstvenega sistema pa so nekaj tednov ali mesecev po dogodku pogosto deležni le še malo pozornosti. Ena redkih organiziranih oblik dolgoročne pomoči ljudem po možganski kapi so klubi bolnikov s cerebrovaskularno boleznijo. V okviru Medicinske fakultete in Nevrološke klinike Kliničnega centra v Ljubljani smo se zato odločili izpeljati raziskavo o tem, ali je sodelovanje v klubu bolnikov z možgansko-žilnimi boleznimi povezano z boljšo oceno kvalitete življenja ljudi po možganski kapi. V okviru raziskave smo zbrali podatke o 27 članih klubov na Bledu, v Kranju in v Ljubljani. S preiskovanci smo opravili približno pol ure trajajoč intervju na njihovem domu. Na začetku intervjuja smo zbrali osnovne podatke o tem, kakšne vrste in kako hudo možgansko kap so utrpeli, nato smo s pomočjo dveh enostavnih vprašalnikov ocenili njihovo prizadetost in kvaliteto življenja. Prizadetost smo ocenili v trenutku intervjuja, s pomočjo svojcev in zdravstvene dokumentacije pa smo postavili tudi oceno prizadetosti za nazaj, za čas odpusta iz bolnišnice. Nato smo za vsakega člana kluba, ki je sodeloval v raziskavi, skušali najti parnega preiskovanca. Parni preiskovanci so se s svojim članom kluba skoraj popolnoma ujemali po starosti, letnici prve možganske kapi, vrsti možganske kapi in stopnji prizadetosti po kapi. Tako ujemajoče preiskovance smo našli za 23 preiskovancev, od tega s 7 nismo mogli kontaktirati, 3 pa so sodelovanje zavrnil. S preostalimi 13 preiskovanci smo opravili enak intervju kot s 27 člani klubov.

Kaj natančno zdravniki mislimo, kadar govorimo o kvaliteti življenja, in kako smo jo v okviru raziskave ocenili? Pod tem pojmom si večina ljudi predstavlja zadovoljstvo, srečo, ljubezen, zdravje, aktivno družabno življenje, materialno blagostanje in podobno. V medicini skušamo sicer zelo osebno in subjektivno kvaliteto življenja bolj objektivno oceniti s pomočjo različnih vprašalnikov in lestvic, v katerih upoštevamo predvsem čustveno stanje in telesno zdravje ljudi. V naši raziskavi smo uporabili splošen vprašalnik EQ-5D; v njem so preiskovanci odgovarjali na vprašanja o težavah pri hoji, skrbi zase, osnovnih dnevni aktivnostih, morebitni žalosti ali potrnosti in bolečinah. Iz odgovorov smo na podlagi prej izdelanih pravil izračunali t.i. indeks EQ-5D, kjer višja številka pomeni boljšo oceno kvalitete življenja. Nato so preiskovanci na lestvici od 0 (najslabše) do 100 (najboljše) pokazali, kako bi sami ocenili svoje zdravstveno stanje. Prizadetost bolnikov zaradi možganske kapi smo ocenili s pomočjo vprašalnika Barthelov indeks, pri katerem višji seštevček točk pomeni blažjo prizadetost. Oba vprašalnika vsak na svoj način ocenjujeta motorično prizadetost, težave pri sporazumevanju in vključenost v družbo – stvari, ki ljudem po možganski kapi najpogosteje povzročajo težave.

Skupini članov klubov in njihovih kontrolnih preiskovancev, ki v klubih niso sodelovali, se glede ocene kvalitete življenja nista pomembno razlikovali ne v indeksu EQ-5D ne v oceni lastnega zdravja na vidni analogni lestvici od 0 do 100 (tabela 1). Tudi v oceni prizadetosti po Barthelovem indeksu med preiskovanci obeh skupin ni bilo pomembnih razlik. Ocena prizadetosti od odpusta iz bolnišnice do časa intervjuja se je pri članih klubov izboljšala nekoliko bolj kot pri tistih, ki v klubih niso sodelovali, vendar razlika ni bila velika in ni bila statistično pomembna. Tudi med preiskovanci, ki so opravili rehabilitacijo na Inštitutu republike Slovenije za rehabilitacijo (IRSR – »Soči«), in tistimi, ki na IRSR niso bili nikoli, ni bilo razlike ne v prizadetosti ne v oceni kvalitete življenja. Kvaliteta življenja pri tistih, ki so se udeleževali dodatnih programov rehabilitacije, ni bila ocenjena boljše kot pri tistih, ki dodatne rehabilitacije niso bili deležni.

V drugem delu analize rezultatov smo upoštevali vseh 40 preiskovancev skupaj. Povprečna ocena lastnega zdravstvenega stanja na vizualni analogni lestvici je bila 54 točk od stotih možnih. Delež preiskovancev, ki so v vprašalniku EQ-5D navedli zmerne ali hude težave, je bil pri hoji 82%, na področju skrbi zase 64% in pri vsakdanjih aktivnostih 82%. Vsaj občasno žalost ali potrnost je navedlo 79% preiskovancev, bolečine pa jih je občasno trpelo 29%. Triinsedemdeset odstotkov preiskovancev je imelo stike s prijatelji, 43 % pa jih je navedlo, da se ukvarjajo z vsaj enim hobijem.

Kontrolnim preiskovancem smo na koncu intervjuja ponudili informacije o Združenju bolnikov s cerebrovaskularnimi boleznimi. Vsi kontrolni preiskovanci so za Združenje bolnikov s cerebrovaskularno boleznijo slišali prvič, večine pa sodelovanje v klubih ni resno zanimalo. Največkrat so bili razlogi proti težave pri prevozu do kraja sestankov in strah pred obremenjevanjem svojcev. Nekateri preiskovanci so bili zadržani do druženja na sestankih. Nekaj predvsem blažje prizadetih preiskovancev, je bilo zadovoljnih s svojimi trenutnimi aktivnostmi in potrebe po sodelovanju v klubu niso čutili.

Čeprav zgoraj opisani rezultati niso pokazali objektivnih učinkov sodelovanja v klubu na zdravje in s tem povezano kvaliteto življenja, so bolniki klube opisali kot pomemben in pozitiven del svojega vsakdanjika. Marsikdo je izjavil, da je sodelovanje v klubu spremenilo njegovo življenje na boljše. Enako ali še bolj kot člani, ki so sami utrpeli možgansko kap, so pomen sodelovanja v klubu poudarjali njihovi svojci. Tudi ti se pri skrbi za prizadetega partnerja, starša ali otroka srečujejo s številnimi obremenitvami in neznankami, a nimajo naslova na katerega bi se lahko obrnili po pomoč.

Kaj so možni razlogi, da učinka klubov z uporabljenimi testi nismo uspeli pokazati? Ena možnost je, da programi klubov niso prilagojeni potrebam članov. Marsikateri član bi morda potreboval zahtevnejšo terapijo. Morda bi bil smiseln večji poudarek na delovni terapiji, ki je v večini programov slabo zastopana. Drugi od možnih razlogov je, da ljudje doma ne nadaljujejo z naučeno vadbo in je zato pozitiven učinek rehabilitacije le kratkotrajen - o podobnih ugotovitvah so že poročali v nekaterih raziskavah v tujini. Po drugi strani je večina preiskovancev v obeh skupinah doma redno telovadila ali hodila; sedem dni v zdravilišču ali deset seans fizioterapije ne pomeni dovolj velikega dodatka, da bi se ta poznal na oceni prizadetosti.

Na podlagi rezultatov naše raziskave lahko rečemo, da so klubi bolnikov z možgansko-žilnimi boleznimi dobrodošla opora za bolnike in njihove svojce, hkrati pa so s stališča zdravstvenih delavcev tudi delno zamujena priložnost za objektivno izboljšanje kvalitete življenja ljudi po možganski kapi. Programe dela in dodatne rehabilitacije, ki jih organizirajo klubi, bi se gotovo dalo še izboljšati in prilagoditi potrebam članov. Razmiliti bi veljalo tudi o tem, kako dejavnosti klubov približati ljudem s slabšimi možnostmi za sodelovanje – hudo prizadetim, tistim brez močne opore svojcev, iz oddaljenih krajev, tistim s hudo inkontinenco itd.

Za pomoč pri izvedbi raziskave se najlepše zahvaljujem prof. dr. Gradu, prim. Ruži Acimovič-Janežič, gospodom Petru Kuncu, Jožetu Kelneriču in Francu Rebcu.

Mojca Hajdinjak, dr.med.