

Jakość życia po udarze prawej półkuli mózgu z perspektywy pacjentów oraz ich bliskich

Quality of life after right hemisphere stroke from patients and proxies perspective

Dorota Jadwiga Stasik-Rogalińska

Wydział Psychologii, Uniwersytet Humanistycznospołeczny SWPS we Wrocławiu
Dolnośląski Szpital Specjalistyczny im. T. Marciniaka we Wrocławiu

Neuropsychiatria i Neuropsychologia 2022; 17, 1–2: 74–82

Adres do korespondencji:

Dorota Jadwiga Stasik-Rogalińska
Wydział Psychologii
Uniwersytet Humanistycznospołeczny SWPS
Wrocław
e-mail: dstasik@swps.edu.pl

Streszczenie

Wstęp: Celem badań była ocena jakości życia związanej ze zdrowiem (*health-related quality of life* – HRQOL) u chorych po udarze prawej półkuli mózgu z perspektywy ich samych oraz bliskich. Przeanalizowano czynniki związane z funkcjonowaniem pacjenta mające znaczenie dla HRQOL chorego z obu źródeł oraz warunkujące różnice między obiema perspektywami.

Materiał i metody: W badaniach uczestniczyło 50 pacjentów (21 kobiet) po udarze prawej półkuli mózgu. Średni wiek pacjentów wynosił $M = 66,82$ roku ($SD = 9,28$). Do oceny HRQOL wykorzystano dwie skale – skróconą wersję *Skali oceniającej jakość życia WHOQOL-BREF* oraz *Skalę jakości życia po udarze mózgu* (SSQOL). Stan funkcjonalny i fizyczny pacjenta oceniono za pomocą skali Barthel, skali Lovetta oraz *Skali udarowej Narodowego Instytutu Zdrowia* (NIHSS). Funkcjonowanie poznawcze oceniono z wykorzystaniem skali MoCA, podtestów *Behawioralnego testu nieuwagi*, a świadomość deficytów na podstawie procedury Bisiacha oraz skali Catherine Bergego.

Wyniki: Jakość życia chorych bliscy ocenili jako istotnie niższą niż oni sami. Stwierdzono korelacje między wielkością tych różnic a czynnikami związanymi ze stanem pacjenta. Predyktorem różnic w wybranych obszarach HRQOL był poziom funkcjonowania poznawczego. Predyktorem oceny pacjenta było nasilenie niedowładu. W ocenie bliskich natomiast zaobserwowano liczne związki ze wskaźnikami funkcjonowania pacjenta. Predyktorem była niesprawność chorego (skala Barthel). Bliscy pacjentów z pomijaniem stronnym oceniali ich HRQOL jako niższą.

Wnioski: Różne czynniki warunkują poziom HRQOL w ocenie pacjentów oraz bliskich. Ocena bliskich w większym stopniu wiązała się ze wskaźnikami opisującymi stan pacjenta i jego funkcjonowanie w porównaniu z oceną samych pacjentów.

Słowa kluczowe: jakość życia, funkcjonowanie poznawcze, udar, anozognozja.

Abstract

Introduction: The aim of this study was to assess health-related quality of life (HRQOL) of patients after right hemisphere stroke in self- and proxy-assessment. The second aim was to determine important stroke related factors associated with HRQOL in patient and proxy perspective as well with disagreement between their responses.

Material and methods: In this study participated 50 patients (21 females) after right hemisphere stroke (mean age $M = 66.82$ years, $SD = 9.28$). In order to investigate HRQOL two scales were used – shorter version of WHOQOL-BREF and Stroke Specific Quality of Life Scale (SSQOL). Functional status and motor function was assessed using Barthel Index, Lovett Scale and National Institutes of Health Stroke Scale (NIHSS). Cognitive functioning was measured using MoCA, Behavioural Inattention Test, awareness of deficits based on Bisiach procedure and Catherine Bergego Scale.

Results: Proxies assessed the QOL as significantly lower than patients themselves. The correlation between this disagreement and factors related to patients state were observed. Predictor of differences in the selected domains of HRQOL was cognitive status. Predictor of patients self-assessment was the strength of hemiplegia. In proxies ratings many relations with patients performance were observed. Predictor was patient's disability (Barthel Index). Proxies of patients with neglect assessed their HRQOL as lower.

Conclusions: Different factors determinate HRQOL in patient and proxy assessment. Proxy assessment of patient's HRQOL was to greater extent associated with factors describing patients state and their functioning in comparison with self-assessment.

Key words: quality of life, cognition, stroke, anosognosia.

Wstęp

Udary mózgu są jedną z najczęstszych na świecie przyczyn niepełnosprawności u osób powyżej 40. roku życia (Lackland i wsp. 2014). Udar wiąże się z ogromnymi zmianami w funkcjonowaniu wynikającymi z utraty sprawności ruchowej, poznawczej, zaburzeń emocjonalno-osobowościowych, które mają wpływ na chorego oraz jego bliskie otoczenie rodzinne. Zgodnie z literaturą przedmiotu jakość życia pacjentów po uszkodzeniach mózgu jest ważnym wskaźnikiem świadczącym o ich funkcjonowaniu w różnych okresach po zachorowaniu (Donkor 2018). Jest to czynnik, który także coraz częściej jest brany pod uwagę w kontekście planowania i oceny skuteczności rehabilitacji (Seidel i wsp. 2019; Tsalta-Mladenov i Andonova 2021). W grupie chorych po udarach często jednak występują ograniczenia, które uniemożliwiają lub utrudniają uzyskanie informacji bezpośrednio od pacjenta, np. trudności w komunikacji, w kontakcie (Pickard i wsp. 2004). Wykorzystuje się wtedy ocenę dokonywaną przez bliskich pacjentów, która jest uwzględniana jako wskaźnik jakości życia chorych. To rozwiązanie często jest wskazywane jednak jako problematyczne. Jakość życia jest rozumiana bowiem jako indywidualna ocena pozycji w życiu w kontekście kultury, systemu wartości, w których człowiek żyje, w odniesieniu do jego celów, oczekiwań, standardów i obaw (Birtane i Tastein 2010). Jakość życia to termin nadrzędny w stosunku do często wykorzystywanego w obszarze klinicznym pojęcia jakości życia związanej ze zdrowiem (*health-related quality of life* – HRQOL), który odnosi się do oceny w kontekście stanu zdrowia jednostki.

Wcześniejsze badania analizujące ocenę dokonywaną przez bliskich pokazują, że najczęściej jest ona niższa niż ocena samych pacjentów (Pickard i Knight 2005; Zucchella i wsp. 2015). Zgodność jest większa, gdy dotyczy bardziej obiektywnych domen, np. sprawności fizycznej, mniejsza w ocenie bardziej subiektywnych obszarów, takich jak funkcjonowanie emocjonalne czy doświadczanie bólu (Oczkowski i O'Donnell 2010). Jako czynniki warunkujące różnicę między oceną pacjent–bliski wskazywane są m.in. płeć osoby bliskiej, charakter relacji z pacjentem, opieka nad nim, poziom stresu, a także czynniki związane z chorym, takie jak głębokość udaru, czas, jaki upłynął od zachorowania, nasilenie objawów depresji, zaburzenia zachowania czy funkcji poznawczych (Heßmann i wsp. 2018; Oczkowski i O'Donnell 2010; Pickard i Knight 2005; Zucchella i wsp. 2015).

W przypadku chorych po uszkodzeniu mózgu pojawiają się jednak szczególne wątpliwości dotyczące zgodności tych ocen w kontekście specyficznych zaburzeń związanych ze świadomością pacjenta co do choroby, własnego stanu, doświadczanych trudności oraz krytyczne uwagi odnoszące się do rzetelności i trafności oceny dokonywanej przez samych pacjentów (Berwig i wsp. 2009). Dlatego też istnieje potrzeba dalszych badań w tym kierunku.

Celem badania była analiza zgodności oceny HRQOL dokonywanej przez chorych po udarze prawej półkuli mózgu z zaburzeniami ruchowymi oraz oceny ich bliskich. W przypadku różnic między perspektywami pacjenta i bliskiego celem było określenie czynników, które mogą mieć znaczenie dla ich występowania. W kolejnym kroku sprawdzono czynniki, które są istotne dla oceny jakości życia w obu przypadkach (pacjent oraz bliski).

Pacjenci z uszkodzeniami prawej półkuli najczęściej są zdolni do udzielenia odpowiedzi na pytania ze względu na brak zaburzeń funkcji językowych, lecz ich ocena może być utrudniona z uwagi na zaburzenia innych funkcji poznawczych i występowanie zespołu pomijania stronnego. Jest to zaburzenie, które często wiąże się z anozognozją, czyli zaburzeniami świadomości deficytu (Starkstein i wsp. 1992). Po uszkodzeniu prawej półkuli mózgu, częściej w porównaniu z innymi lokalizacjami lezji, występują także uogólnione zaburzenia świadomości własnych deficytów (m.in. ruchowych), choroby, choć jest to już zjawisko znacznie radsze (Berti i wsp. 2005). W dotychczasowej literaturze mało jest badań dotyczących jakości życia w tej wybranej grupie chorych po udarze (Dai i wsp. 2014), szczególnie podejmujących kwestię oceny przez bliskich. Wcześniejsze badania uwzględniające informację o stronie uszkodzenia mózgu wskazują na wyższy poziom HRQOL u pacjentów po udarze prawopółkulowym w porównaniu z chorymi z ogniskami lewopółkulowymi (Budokhane i wsp. 2021).

Materiał i metody

Badanie zostało przeprowadzone w powiązaniu z projektem „Znaczenie anozognozji i zespołu pomijania stronnego dla oceny jakości życia pacjentów po udarze prawej półkuli mózgu z perspektywy chorych i ich opiekunów”, numer projektu 2017/01/X/HS6/02027, finansowanym przez Narodowe Centrum Nauki. Projekt badawczy został dopuszczony do realizacji przez Komisję Etyczną ds. Badań Wydziału

Psychologii we Wrocławiu Uniwersytetu SWPS. Zarówno pacjenci, jak i ich bliscy zostali poinformowani o celu badania i wyrazili zgodę na udział w nim.

Dane demograficzne oraz medyczne zostały zebrane za pomocą ankiety. Stan neurologiczny pacjentów oceniono na podstawie *Skali udarowej Narodowego Instytutu Zdrowia (NIHSS)* (Kasner 2006). Poziom sprawności oceniono z wykorzystaniem skali Barthel. Do oceny siły mięśniowej użyto skali Lovetta. Świadomość własnej choroby oraz towarzyszących jej deficytów ruchowych oceniono metodą opisaną przez Bisiacha w 1986 r. oraz innych autorów (Spinazzola i wsp. 2008). Obejmuje ona pytania dotyczące specyficznych zaburzeń (ogólne pytania o chorobę, a także szczegółowe odnoszące się do sprawności ruchowej, występowania zaburzeń czuciowych w kończynach oraz zaburzeń pola widzenia). W badaniu zastosowano zmodyfikowaną procedurę oceny wyników na podstawie skali anozognozji Bisiacha. Zgodnie z wcześniejszymi doniesieniami (Davies i wsp. 2010) anozognozę stwierdzano jedynie u pacjentów, którzy uzyskiwali 2 pkt lub więcej, uznając, że brak informacji od pacjenta o zaburzeniach ruchowych na podstawie ogólnych pytań o doświadczane trudności często jest spowodowany innymi czynnikami niż brak świadomości (np. chwilową koncentracją na innych dolegliwościach, bólu). Świadomość pacjenta oceniano w konfrontacji z przeprowadzoną oceną neurologiczną za pomocą NIHSS. Świadomość zespołu pomijania stronnego oceniono z wykorzystaniem dodatkowych pytań z zastosowaniem skali Catherine Bergego (Azouvi i wsp. 2003). Oceny niezależnej dokonał personel opiekujący się pacjentem, który mógł obserwować jego funkcjonowanie podczas wykonywania codziennych czynności. Wskaźnik nasilenia anozognozji obliczano, opierając się na różnicy w ocenie funkcjonowania pomiędzy pacjentem a członkiem personelu. Neuropsychologiczną ocenę zespołu pomijania stronnego przeprowadzono za pomocą konwencjonalnych podtestów *Behawioralnego testu nieuwagi* (Wilson i wsp. 1987). W badaniu wykorzystano podtesty: wykreślanie linii, wykreślanie liter, wykreślanie gwiazd, kopiowanie figur i kształtów oraz dzielenie linii. Osoby, u których stwierdzono zespół pomijania stronnego, spełniły kryteria oceny w każdym z testów. Do ogólnej oceny poziomu funkcjonowania poznawczego wykorzystano *Montrealską skalę oceny funkcji poznawczych* (MoCA) (Folstein i wsp. 1975). Do oceny HRQOL pacjentów wykorzystano *Skalę jakości życia po udarze mózgu* (*Stroke Specific Quality of*

Life Scale – SS-QOL) (wersja polska), która jest specyficzna dla chorych po udarach (Williams i wsp. 1999; Bejer i Kwolek 2008) oraz narzędzie niespecyficzne – skróconą wersję *Skali oceny jakości życia WHOQOL-BREF* (Jaracz i wsp. 2006). Niezależnie oceny jakości życia pacjentów dokonali także ich bliscy (byli proszeni o ocenę HRQOL na podstawie ich wyobrażenia tego, jak oceniałby ją sam chory). Pacjenci z zespołem pomijania stronnego uzupełniali skale z pomocą badacza. Obie metody były wcześniej wykorzystywane w badaniach HRQOL z udziałem bliskich pacjentów. Zwracano w nich uwagę na podobne różnice w ocenach oraz ich źródła jak w badaniach z zastosowaniem innych metod (Rand i Caiels 2015; Williams i wsp. 2006).

W badaniu uczestniczyło 50 pacjentów, którzy w ciągu ostatnich 5 miesięcy przebyli udar niedokrwieny w obrębie prawej półkuli mózgu, oraz ich bliscy. Pacjenci w czasie badania przebywali na oddziałach neurologii lub rehabilitacji neurologicznej (we Wrocławiu oraz na terenie województwa dolnośląskiego). Chorzy byli po pierwszym incydencie udarowym, bez wcześniejszej historii chorób związanych z funkcjonowaniem ośrodkowego układu nerwowego. Obecność i lokalizację uszkodzenia potwierdzono za pomocą tomografii komputerowej (TK) i/lub rezonansu magnetycznego (RM). U wszystkich chorych uszkodzenie miało charakter ogniskowy i było ograniczone do prawej półkuli mózgu. Z badania wykluczono osoby z współwystępującymi wcześniejszymi chorobami przewlekłymi (somatycznymi, psychiatrycznymi, neurologicznymi), wpływającymi na sprawność pacjenta przed udarem i mającymi znaczenie dla jakości życia (demencja, nasiloną niewydolność krążenia, konieczność dializoterapii itp.). Do badania zakwalifikowano pacjentów z niedowładem ograniczającym sprawność ruchową (siła mięśniowa 4 lub niżej w skali Lovetta) i umiarkowanym lub znacznym ubytkiem sprawności (oceniającym wg skali Barthel maks. 80 pkt). Do badań włączano kolejnych pacjentów spełniających powyższe kryteria przyjmowanych na oddziały. Charakterystykę pacjentów oraz ich bliskich przedstawiono w tabeli 1.

Wyniki analizowano przy użyciu pakietu IBM SPSS Statistics, wersja 26. Porównań między grupami dokonano za pomocą testów *t* dla prób zależnych i niezależnych. Do oceny wielkości efektu zastosowano współczynnik *d* Cohena. Analizę zależności między zmiennymi przeprowadzono z wykorzystaniem współczynnika korelacji *r*-Pearsona oraz rho-Spearmana (dla zmiennych jakościowych). Następnie dla wy-

branych istotnych zmiennych przeprowadzono analizę regresji liniowej prostej lub wielokrotnej. Za poziom istotności przyjęto $p < 0,05$.

Wyniki

Uzyskane wyniki wskazały na istotną różnicę w ocenie HRQOL pomiędzy pacjentami i ich bliskimi. We wszystkich badanych obszarach bliscy oceniali jakość życia chorych jako niższą niż oni sami (tabela 2). Wielkości efektu (d Cohena) wskazują na średni związek pomiędzy zmienną niezależną a zmiennymi zależnymi. Dokonano analizy czynników, które miały znaczenie dla wielkości różnic w obu ocenach. W przypadku osób bliskich uwzględniono stopień pokrewieństwa, który nie okazał się czynnikiem znaczącym. Znaczenie miały natomiast czynniki związane ze stanem pacjenta – ogólny poziom funkcjonowania poznawczego. W tym zakresie zaobserwowano związki w poszczególnych podskalach SS-QOL (samoobsługa $r = -0,328, p = 0,023$, wzrok $r = -0,299, p = 0,039$, myślenie $r = -0,311, p = 0,031$) i domenach jakości życia WHOQOL-BREF (somatyczna $r = -0,318, p = 0,023$, społeczna $r = -0,290, p = 0,039$ i środowiskowa $r = -0,360, p = 0,010$). Różnica w ocenie HRQOL była tym większa, im niższy był poziom funkcjonowania poznawczego pacjentów. Nie miały na nią wpływu natomiast obecność i nasilenie zespołu pomijania stronnego. Dla różnicy w ocenie jakości życia w poszczególnych podskalach SS-QOL miało znaczenie nasilenie nieświadomości zespołu pomijania stronnego (SS-QOL samoobsługa $r = 0,634, p < 0,001$, mowa $r = -0,419, p = 0,041$, mobilność $r = 0,627, p = 0,001$, funkcja kończyn górnych $r = 0,529, p = 0,008$) oraz deficytów ruchowych (SS-QOL, wynik ogólny: $\rho = 0,494, p < 0,001$, podskale: wzrok $\rho = 0,304, p = 0,029$, mowa $\rho = 0,370, p = 0,007$, myślenie $\rho = 0,385, p = 0,005$, nastrój $\rho = 0,526, p < 0,001$, role społeczne $\rho = 0,396, p = 0,004$). W grupie chorych z anozognozą deficytów ruchowych różnica ta była wyższa w porównaniu z chorymi bez tego deficytu w odniesieniu do podskal SS-QOL mobilność ($t = 2,079, p = 0,043, d$ Cohena = 0,982), wzrok ($t = 2,368, p = 0,022, d$ Cohena = 1,119), funkcja kończyn górnych ($t = 2,267, p = 0,028, d$ Cohena = 1,071), role społeczne ($t = 3,078, p = 0,004, d$ Cohena = 1,458). Wielkości efektu (d Cohena) wskazują na silny związek pomiędzy zmienną niezależną a zmiennymi zależnymi. Należy zwrócić uwagę na ograniczenie w interpretacji tego wyniku ze względu na małą

liczebność grupy – 6 pacjentów ze stwierdzonymi zaburzeniami świadomości deficytów ruchowych. W odniesieniu do neurologicznej oceny pacjenta zaobserwowano jedynie pojedyncze związki

Tabela 1. Charakterystyka uczestników badania

Zmienna	n	%
Płeć		
Kobiety	21	42
Mężczyźni	29	58
Średni wiek (lata)*	66,82, SD = 9,28	(43–86)
Wykształcenie		
Podstawowe	4	8
Zawodowe	29	58
Średnie	13	26
Wyższe	4	8
Stan cywilny		
Zamężna/żonaty	30	60
Panna/kawaler	3	6
Wdowa/wdowiec	14	28
Rozwiedziony	3	6
Średni czas od udaru (dni)*	24,08, SD = 25,17	(10–131)
Średnia siła niedowładu (wg Skali Lovetta – średnia wartość niedowładu KG i KD)	2,7, SD = 0,91	(0,5–4)
Stan neurologiczny (NIHSS)*	8,84, SD = 3,03	(3–16)
Skala Barthel*	37,4, SD = 24,56	(0–80)
Zespół pomijania stronnego		
Tak	26	52
Nie	24	48
Nieświadomość deficytów ruchowych		
Tak	6	12
Nie	44	88
Bliski – rodzaj relacji		
Mąż/żona	20	40
Partner/partnerka	3	6
Syn/córka	20	40
Matka/ojciec	2	4
Wnuk/wnuczka	1	2
Brat/siostra	2	4
Synowa/zięć	2	4
Bliski zamieszkujący z pacjentem		
Tak	31	62
Nie	19	38

*Średnia, odchylenie standardowe oraz wartości (min.–maks.)
NIHSS – Skala Udarowa Narodowego Instytutu Zdrowia

Tabela 2. Różnice w ocenie HRQOL pacjentów dokonanej przez nich samych oraz bliskich

Domena jakości życia	Ocena pacjenta (średnia ± SD)	Ocena bliskiego (średnia ± SD)	t	p	d Cohena
WHOQOL-BREF somatyczna	49,47 ±15,92	43,08 ±15,52	2,144	0,037*	0,31
WHOQOL-BREF psychologiczna	65,00 ±17,32	57,28 ±18,13	2,470	0,017*	0,36
WHOQOL-BREF społeczna	67,02 ±14,43	60,22 ±18,21	2,174	0,035*	0,32
WHOQOL-BREF środowiskowa	67,69 ±13,15	61,85 ±14,53	2,452	0,018*	0,36
SS-QOL wynik ogólny	3,31 ±0,82	2,65 ±0,69	5,160	< 0,001**	0,76
SS-QOL samoobsługa	3,05 ±1,13	2,26 ±1,03	5,144	< 0,001**	0,74
SS-QOL wzrok	4,02 ±1,05	3,28 ±1,19	4,108	< 0,001**	0,59
SS-QOL mowa	4,20 ±0,99	3,65 ±1,04	3,670	< 0,001**	0,53
SS-QOL mobilność	2,75 ±1,12	2,16 ±1,11	3,347	0,002**	0,48
SS-QOL praca	2,89 ±1,26	1,96 ±0,98	4,730	< 0,001**	0,68
SS-QOL funkcja kończyn górnych	3,08 ±1,22	2,16 ±1,11	4,750	< 0,001**	0,69
SS-QOL myślenie	3,68 ±0,97	3,00 ±0,99	3,901	< 0,001**	0,56
SS-QOL osobowość	3,45 ±1,21	2,93 ±1,03	2,421	0,019*	0,40
SS-QOL nastrój	3,60 ±0,98	3,01 ±1,01	3,296	0,002**	0,48
SS-QOL role w rodzinie	3,04 ±1,16	2,60 ±1,01	2,024	0,049*	0,29
SS-QOL role społeczne	2,73 ±1,24	2,31 ±1,29	1,904	0,063	0,28
SS-QOL energia	3,10 ±1,23	2,65 ±0,69	3,359	0,002**	0,49

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$

WHOQOL-BREF – skrócona wersja Skali jakości życia WHO; SS-QOL – Skala jakości życia po udarze mózgu

w zakresie podskal SS-QOL (wzrok $r = 0,341$, $p = 0,013$, nastrój $r = 0,292$, $p = 0,036$) oraz WHOQOL-BREF (domena środowiskowa $r = 0,305$, $p = 0,029$). Obserwowana różnica była tym większa, im gorsza była ocena neurologiczna chorego. Większe znaczenia miała natomiast sprawność pacjenta oceniona w skali Barthel. Im była ona niższa, tym większa była różnica w ocenie HRQOL między chorymi a bliskimi (SS-QOL wynik ogólny $r = -0,307$, $p = 0,030$, podskale: nastrój $r = -0,342$, $p = 0,013$, wzrok $r = -0,301$, $p = 0,030$, myślenie $r = -0,325$, $p = 0,019$; WHOQOL-BREF – domena społeczna $r = -0,328$, $p = 0,019$, domena środowiskowa $r = -0,449$, $p < 0,001$).

Następnie przeanalizowano czynniki, które miały znaczenie dla oceny jakości życia dokonanej przez pacjentów. Zaobserwowano związek pomiędzy nasileniem niedowładu a oceną jakości życia (była ona niższa u chorych z bardziej nasilonym niedowładem) (SS-QOL wynik ogólny $r = 0,385$, $p = 0,006$, podskale: samoobsługa $r = 0,387$, $p = 0,006$, myślenie $r = 0,294$, $p = 0,038$, osobowość $r = -0,285$, $p = 0,045$, nastrój $r = 0,302$, $p = 0,003$, rola w rodzinie $r = 0,315$, $p = 0,026$, role społeczne $r = 0,422$, $p = 0,002$, energia $r = 0,384$, $p = 0,006$; WHOQOL-BREF – domena somatyczna $r = 0,339$, $p = 0,016$). Nie stwierdzono natomiast związku pomiędzy neurologiczną oceną stanu

pacjenta, poziomem sprawności, a także czasem, jaki upłynął od udaru, a jego oceną jakości życia. Obecność i nasilenie zespołu pomijania stronnego, a także zaburzenia świadomości deficytów nie miały wpływu na jakość życia chorych. Nie zaobserwowano także istotnego związku pomiędzy ogólnym poziomem funkcjonowania poznawczego a oceną HRQOL, aczkolwiek w zakresie kilku obszarów w skali MoCA odnotowano istotne związki z pojedynczymi podskalami jakości życia. Ich charakter jest jednak niejednoznaczny, sprzeczny. Płeć i wiek nie były czynnikami istotnymi w ocenie HRQOL.

W przypadku oceny przez osoby bliskie zaobserwowano szereg związków HRQOL z neurologiczną oceną stanu pacjenta, jego poziomem sprawności oraz nasileniem niedowładu. We wszystkich przypadkach jakość życia była tym niższa, im większe było nasilenie trudności. Zaobserwowano tylko jeden istotny związek pomiędzy ogólnym funkcjonowaniem poznawczym a poziomem HRQOL. Dokładniejsza analiza wskaźników wykazała jednak istotne znaczenie przede wszystkim uwagi oraz pamięci dla oceny HRQOL dokonywanej przez bliskich. Im funkcje te były słabsze, tym niżej bliscy oceniali jakość życia chorych (tabela 3). Również występowanie pomijania stronnego wiązało się z niższą oceną jakości życia chorych dokonaną przez bliskich. Wielkości efektu (d Cohena) wskazują na średnie

Tabela 3. Związki pomiędzy HRQOL w ocenie bliskich a wskaźnikami oceniającymi funkcjonowanie pacjenta (współczynnik *r* Pearsona)

Domeny jakości życia	NIHSS	Skala Barthel	Skala Lovetta (wartość średnia)	Ogólne funkcjonowanie poznawcze (MoCA)	Uwaga (MoCA)	Pamięć (MoCA)
WHOQOL-BREF somatyczna	-0,518**	0,395**	0,370**	0,287	0,461**	0,259
WHOQOL-BREF psychologiczna	-0,392**	0,241	0,0235	0,356*	0,580**	0,280
WHOQOL-BREF społeczna	-0,219	0,208	0,025	0,142	0,315*	0,261
WHOQOL-BREF środowiskowa	-0,199	0,219	0,256	0,258	0,390**	0,212
SS-QOL wynik ogólny	-0,439**	0,551**	0,425**	0,283	0,444**	0,498**
SS-QOL samoobsługa	-0,409**	0,618**	0,386**	0,230	0,405**	0,355*
SS-QOL wzrok	-0,340*	0,292*	0,113	0,234	0,355*	0,491**
SS-QOL mowa	-0,143	0,104	-0,072	0,168	0,316*	0,589**
SS-QOL mobilność	-0,350*	0,620**	0,446**	0,189	0,340*	0,358**
SS-QOL praca	-0,310*	0,520**	0,439**	0,059	0,245	0,147
SS-QOL funkcja kończyn górnych	-0,305*	0,598**	0,364*	0,178	0,280	0,331*
SS-QOL myślenie	-0,178	0,063	0,047	0,253	0,314*	0,377**
SS-QOL osobowość	0,019	-0,064	0,013	0,057	0,117	0,285*
SS-QOL nastrój	-0,112	0,227	0,205	0,190	0,286*	0,435**
SS-QOL role w rodzinie	-0,134	0,258	0,280	0,203	0,306*	0,405**
SS-QOL role społeczne	-0,110	0,027	0,288	-0,127	0,012	0,040
SS-QOL energia	-0,304*	0,280	0,354*	0,212	0,318*	0,223

p* < 0,05, *p* < 0,01

WHOQOL-BREF – skrócona wersja Skali jakości życia WHO; SS-QOL – Skala jakości życia po udarze mózgu; NIHSS – Skala udarowa Narodowego Instytutu Zdrowia; MoCA – Montrealska skala oceny funkcji poznawczych

być silne związki pomiędzy zmienną niezależną a zmiennymi zależnymi (tabela 4).

Dla podstawowych zmiennych opisujących HRQOL (SS-QOL wynik ogólny, WHOQOL-BREF, domeny: społeczna, psychologiczna, somatyczna i środowiskowa) przeprowadzono analizę regresji liniowej prostej i wielokrotnej. Jako predyktory uwzględniono wybrane czynniki, które istotnie korelowały z tymi zmiennymi. W odniesieniu do różnicy w ocenie HRQOL między bliskim a pacjentem dla zmiennej zależnej WHOQOL-BREF somatyczna (MoCA suma $F = 6,938$, $R^2 = 0,134$, $\beta = -0,365$, $p = 0,012$), społeczna ($F = 2,176$, $R^2 = 0,090$, $p = 0,126$, MoCA suma $\beta = -0,143$, $p = 0,374$), skala Barthel $\beta = -0,209$, $p = 0,197$), środowiskowa (MoCA suma $F = 5,546$, $R^2 = 0,111$, $\beta = -0,334$, $p = 0,022$); dla wyniku ogólnego SS-QOL (skala Barthel $F = 2,77$, $R^2 = 0,059$, $\beta = -0,243$, $p = 0,103$). W odniesieniu do HRQOL pacjenta jako predyktor dla wyniku ogólnego SS-QOL uwzględniono średnią siłę niedowładu w skali Lovetta ($F = 8,338$, $R^2 = 0,148$, $\beta = 0,385$, $p = 0,006$). W odniesieniu do oceny bliskiego dla wyniku ogólnego w skali SS-QOL przeprowadzono analizę regresji, w któ-

rej jako predyktory uwzględniono: siłę niedowładu, neurologiczną ocenę pacjenta i poziom sprawności. Model okazał się dobrze dopasowany ($F = 8,197$, $R^2 = 0,369$, $p < 0,001$, siła niedowładu $\beta = 0,180$, $p = 0,240$, ocena neurologiczna $\beta = -0,149$, $p = 0,246$, sprawność $\beta = 0,413$, $p = 0,005$). Czynnikiem istotnie wyjaśniającym poziom HRQOL pacjentów w ocenie bliskich okazał się jedynie poziom niesprawności funkcjonalnej (mierzonej w skali Barthel).

Omówienie

W badaniu wykazano różnice pomiędzy samooceną HRQOL pacjenta a oceną dokonaną przez bliskich. Bliscy ocenili jakość życia chorych jako niższą niż oni sami. Dotyczyło to wszystkich badanych aspektów i domen (z wyjątkiem podskali SS-QOL role społeczne). Podobne wyniki uzyskiwano we wcześniejszych badaniach u chorych po udarze czy z demencją (Pickard i Knight 2005; Williams i wsp. 2006; Poulin i Desrosiers 2008; Heßmann i wsp. 2018).

Analiza czynników, które miały znaczenie dla oceny HRQOL przez pacjenta, wskazuje na brak silnych powiązań z czynnikami, które analizowano w przedstawionym badaniu. Sugeruje

Tabela 4. Różnice w ocenie HRQOL dokonanej przez bliskich pacjentów z zespołem pomijania stronnego oraz bliskich pacjentów bez zespołu

Domeny jakości życia	Bliski pacjenta z pomijaniem stronnym (średnia ± SD)	Bliski pacjenta bez pomijania stronnego (średnia ± SD)	t	p	d Cohena
WHOQOL-BREF somatyczna	35,24 ±14,64	51,27 ±11,95	-4,101	< 0,001**	-1,197
WHOQOL-BREF psychologiczna	49,39 ±18,46	65,51 ±13,87	-3,371	0,002**	-0,984
WHOQOL-BREF społeczna	58,77 ±21,01	61,96 ±15,04	-0,596	0,554	-0,174
WHOQOL-BREF środowiskowa	51,07 ±15,90	65,79 ±12,06	-1,868	0,068	-0,545
SS-QOL wynik ogólny	2,31 ±0,61	3,02 ±0,56	-4,093	< 0,001**	-1,208
SS-QOL samoobsługa	1,82 ±0,83	2,70 ±1,03	-3,281	0,002**	-0,947
SS-QOL wzrok	2,77 ±1,08	3,79 ±1,09	-3,259	0,002**	-0,941
SS-QOL mowa	3,36 ±1,06	3,94 ±0,97	-1,964	0,056	-0,576
SS-QOL mobilność	1,62 ±0,81	2,26 ±1,05	-2,363	0,022*	-0,682
SS-QOL praca	1,68 ±0,93	2,25 ±0,97	-2,071	0,044*	-0,598
SS-QOL funkcja kończyn górnych	1,77 ±0,76	2,55 ±1,27	-2,623	0,013*	-0,757
SS-QOL myślenie	2,74 ±0,93	3,26 ±1,01	-1,884	0,066	-0,544
SS-QOL osobowość	2,85 ±1,06	3,01 ±1,01	-0,556	0,581	-0,160
SS-QOL nastrój	2,77 ±1,07	3,25 ±0,92	-1,649	0,106	-0,476
SS-QOL role w rodzinie	2,30 ±0,96	2,90 ±0,98	-2,124	0,039*	-0,613
SS-QOL role społeczne	1,94 ±1,51	2,71 ±0,87	-2,069	0,044*	-0,611
SS-QOL energia	2,04 ±0,96	2,76 ±0,76	-2,782	0,008**	-0,821

*p < 0,05, **p < 0,01

WHOQOL-BREF – skrócona wersja Skali jakości życia WHO; SS-QOL – Skala jakości życia po udarze mózgu

to zatem, że jest ona w dużej mierze niezależna od obiektywnego, medycznego szacunku stanu zdrowia oraz zaburzeń towarzyszących udarowi. Czynnikiem, który miał największy wpływ na HRQOL, była siła niedowład. Pacjenci z bardziej nasilonymi niedowładami oceniali swoją jakość życia niż chorzy z łagodniejszymi niedowładami. Jest to zgodne z niektórymi wcześniejszymi doniesieniami (Kwa i wsp. 1996), choć większość wskazuje na związki HRQOL z poziomem sprawności funkcjonalnej (Haacke i wsp. 2006; Sprigg i wsp. 2013). W obecnym badaniu poziom sprawności mierzony skalą Barthel, która ocenia, w jakim stopniu pacjent jest w stanie wykonywać codzienne czynności, nie miał istotnego znaczenia dla tej oceny. Ponadto uzyskane wyniki nie potwierdziły związku poziomu jakości życia z nasileniem świadomości zespołu pomijania stronnego. Nie zaobserwowano także związku pomiędzy ogólnym poziomem funkcjonowania poznawczego a poziomem jakości życia w ocenie chorych. Analiza poszczególnych aspektów funkcjonowania poznawczego wskazała na pewne istotne ich związki z jakością życia. Mają one jednak niejednoznaczny, sprzeczny charakter. W większości przypadków niższemu poziomowi funkcjonowania, np. pamięci, uwagi czy funkcji

językowych, towarzyszyła niższa ocena jakości życia. Podobne obserwacje poczyniono w badaniu Kwa i wsp. (1996). Ostatecznie jednak wskaźniki funkcjonowania poznawczego nie okazały się istotnymi determinantami poziomu jakości życia.

Ocena HRQOL dokonywana przez bliskich wiązała się natomiast w większym stopniu z czynnikami dotyczącymi stanu zdrowia chorego, zarówno z nasileniem niedowład, jak i neurologiczną oceną głębokości udaru oraz oceną sprawności. Analiza regresji wykazała, że istotnym czynnikiem wyjaśniającym ocenę bliskich był jedynie poziom sprawności. Ostatecznie z ich perspektywy możliwość wykonania codziennych czynności była czynnikiem najbardziej determinującym poziom jakości życia. Ponadto bliscy chorych z zespołem pomijania stronnego oceniali ich jakość życia jako niższą niż bliscy pacjentów bez zespołu. Zaobserwowano również związek pomiędzy domeną psychologiczną HRQOL (WHOQOL-BREF) a ogólnym poziomem funkcjonowania poznawczego. Analiza poszczególnych aspektów funkcjonowania poznawczego wskazała na związki poziomu HRQOL przede wszystkim z pamięcią i uwagą. Oznacza to, że ocena bliskich była dużo bardziej uzależniona od obiektywnych wskaź-

ników związanych z oceną zaburzeń chorego zarówno w sferze ruchowej, jak i poznawczej. Choć bliscy pacjentów bardzo często nie zdają sobie sprawy z charakteru objawów pomijania stronnego, mogą obserwować wynikające z niego trudności z wykonywaniem codziennych czynności (szukanie przedmiotów, niezauważanie obiektów, problemy z przemieszczaniem się).

Analiza czynników istotnych dla obserwowanych różnic w ocenie HRQOL dokonywanej przez pacjentów i ich bliskich wskazała na znaczenie ogólnego poziomu funkcjonowania poznawczego pacjentów. Im był on niższy, tym różnica w wybranych obszarach jakości życia była większa. Nie miała tutaj znaczenia obecność zespołu pomijania stronnego. Wielkość różnic w ocenie korelowała jednak z oceną nieświadomości tego zaburzenia. Również w przypadku pacjentów z anozognozą deficytów ruchowych różnica w ocenie HRQOL między chorymi a bliskimi była większa, ale ze względu na niewielką liczbę pacjentów z tym zaburzeniem trudno uznać uzyskany wynik za reprezentatywny. Niemniej związki między uzyskiwanymi różnicami a nieświadomością pomijania stronnego sugerują znaczenie tego czynnika. Aspekt ten wymaga dalszej analizy w większej grupie badawczej. Dla domeny somatycznej i środowiskowej ogólny poziom funkcjonowania poznawczego stanowił istotny predyktor wyjaśniający różnicę między oceną chorego i bliskich. Należy jednak zwrócić uwagę, że ocena poznawcza za pomocą skali MoCA jest bardzo pobieżna i problematyka ta wymaga rozszerzonego badania poszczególnych obszarów funkcjonowania kognitywnego chorych. Wcześniejsze wyniki badań w tym zakresie także nie są jednoznaczne (Hochstenbach i wsp. 2001; Baumann i wsp. 2012; Dai i wsp. 2014).

Biorąc pod uwagę te oraz wcześniejsze dane, można wnioskować, że ocena HRQOL pacjentów była mniej uwarunkowana obiektywnymi czynnikami związanymi z ich funkcjonowaniem właśnie z powodu trudności poznawczych oraz zaburzeń wglądu w swoje deficyty. O ile bowiem całkowite negowanie niedowładu jest zjawiskiem rzadkim, o tyle częściej pacjenci mogą mieć trudności w ocenie jego konsekwencji w wykonywaniu codziennych czynności.

W literaturze przeanalizowano różne perspektywy metodologiczne wykorzystywane w badaniach HRQOL chorych ocenianej przez bliskich (Pickard i Knight 2005). Najczęściej bliscy są proszeni o ocenę z perspektywy pacjenta (jak ich zdaniem jakość życia oceniłby pacjent). Jest to tzw. perspektywa pacjent-*proxy*. W innym założeniu bliscy są proszeni o ocenę jakości

życia pacjentów ze swojej perspektywy (czyli jaka ich zdaniem jest jakość życia pacjentów). Jest to tzw. ocena *proxy-proxy*. Badania pokazują, że przyjęta perspektywa metodologiczna może być istotnym czynnikiem w wyjaśnianiu różnic w ocenie pacjentów i bliskich, choć w wielu badaniach brakuje dokładnych informacji o procedurze. Pickard i Knight (2005) wskazują na mniejsze różnice pomiędzy ocenami, gdy jest wykorzystywana perspektywa pacjent-*proxy*. Zauważają jednak, że ocena *proxy-proxy* może być bardziej użyteczna w przypadku badania bliskich chorych z zaburzeniami poznawczymi i nieświadomością deficytów, gdyż pozwoli na osąd mniej zniekształcony przez te czynniki. W obecnym badaniu przyjęto perspektywę pacjent-*proxy*. Analiza wyników wskazuje jednak, że pomimo tego ocena bliskich różniła się od oceny pacjentów i była bardziej zależna od obiektywnych czynników związanych ze stanem zdrowia chorego. Bliskim było trudno przyjąć perspektywę pacjenta, z jego ewentualnymi trudnościami w ocenie swojej sytuacji.

Przedstawione badanie dotyczyło wybranej grupy chorych po udarze prawej półkuli mózgu z zaburzeniami sprawności oraz rzadkiej problematyki nieświadomości deficytów. Wyniki wskazały na problemy związane z oceną jakości życia przez bliskich, ale także na trudności z jej oceną przez samych pacjentów. Uzyskane wyniki sugerują, że może ona być także w pewnym stopniu uwarunkowana trudnościami w ocenie swojego stanu.

Zaprezentowane badania mają pewne istotne ograniczenia. Przede wszystkim dotyczą małej grupy badawczej, a szczególnie odsetka osób, które doświadczały nieświadomości deficytów ruchowych. Ogranicza to możliwości uogólniania uzyskanych wyników. Zaburzenie to jest jednak stosunkowo rzadkie i obserwowany odsetek chorych z anozognozą w badanej grupie odpowiada wcześniejszym doniesieniom dotyczącym tej populacji (Baier i Karnath 2005). Przeprowadzenie badania w zaplanowanym modelu wiązało się z rekrutacją wyselekcjonowanej grupy badawczej. Uzyskane wyniki pozwalają jednak na wyciągnięcie wstępnych wniosków i kontynuację badań w większej grupie uczestników z rozszerzeniem procedury oceny świadomości na trudności występujące w codziennych czynnościach, a więc nie tylko fakt, czy pacjent zdaje sobie sprawę ze swoich zaburzeń, lecz także, czy ma świadomość, jakie mogą mieć one konsekwencje dla jego codziennego funkcjonowania, realizacji celów. Wówczas możliwe będzie dokładniejsze oszacowanie znaczenia anozognozji dla oceny jakości życia pacjentów.

Wnioski

Zaobserwowano różnice pomiędzy oceną HRQOL chorych po udarze prawej półkuli mózgu dokonywaną przez samych pacjentów oraz ich bliskich. Bliscy oceniali jakość życia chorych jako niższą niż oni sami. Analiza czynników istotnych dla oceny z obu źródeł wskazuje na większą zależność oceny bliskich od deficytów pacjenta (zarówno ruchowych, jak i poznawczych), z najsilniejszym akcentem położonym na jego sprawność w wykonywaniu codziennych czynności. Dokładna ocena wpływu nieświadomości deficytów na badane zjawiska wymaga jednak pogłębionej analizy w dalszych badaniach.

Oświadczenie

Autorka deklaruje brak konfliktu interesów.

Piśmiennictwo

- Azouvi P, Olivier S, De Montety G i wsp. Behavioral assessment of unilateral neglect: study of the psychometric properties of the Catherine Bergego Scale. *Arch Phys Med Rehabil* 2003; 84: 51-57.
- Baier B, Karnath H. Incidence and diagnosis of anosognosia for hemiparesis revisited. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2005; 76: 358-361.
- Baumann M, Couffignal E, LeBichnan E i wsp. Life satisfaction two-years after stroke onset: The effects of gender, sex occupational status, memory function and quality of life among stroke patients (Newsqol) and their family caregivers (Whoqol-bref) in Luxembourg. *BMC Neurol* 2012; 12: 1-11.
- Bejer A, Kwolek A. Assessment of quality of life among elderly stroke patients – preliminary report. *Fizjoterapia* 2008; 16: 52-63.
- Berti A, Bottini G, Gandola M i wsp. Neuroscience: shared cortical anatomy for motor awareness and motor control. *Science* 2005; 309: 488-491.
- Berwig M, Leicht H, Gertz HJ. Critical evaluation of self-rated quality of life in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease – further evidence for the impact of anosognosia and global cognitive impairment. *J Nutr Health Aging* 2009; 13: 226-227.
- Birtane M, Tastein N. Quality of life after stroke. *Balkan Med J* 2010; 27: 63-68.
- Budokhane S, Migauou H, Kalai A i wsp. Predictors of quality of life in stroke survivors: a 1-year follow-up study of a Tunisian sample. *J Stroke Cerebrovasc Dis* 2021; 30: 105600.
- Cutting J. Study of anosognosia. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1978; 41: 548-555.
- Dai CY, Liu WM, Chen SW i wsp. Anosognosia, neglect and quality of life of right hemisphere stroke survivors. *Eur J Neurol* 2014; 21: 97-801.
- Davies AMA, White, RC, Davies M. Assessment of anosognosia for motor impairments. W: *The Handbook of Clinical Neuropsychology*. Gurd JM, Kisha U, Marshall JC (red.). Oxford University Press, New York 2010; 436-454.
- Donkor ES. Stroke in the 21st century: a snapshot of the burden, epidemiology, and quality of life. *Stroke Res Treat* 2018; 2018: 3238165.
- Folstein F, Folstein S, McHugh P. Mini-mental state. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Psychiatr Res* 1975; 12: 189-198.
- Haacke C, Althaus A, Spottke A i wsp. Long-term outcome after stroke: Evaluating health-related quality of life using utility measurements. *Stroke* 2006; 37: 193-198.
- Heßmann P, Dreier M, Brandes I i wsp. Differences between self- and proxy-assessment of health-related quality of life in patients with mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. *Psychiatrische Praxis* 2018; 45: 78-86.
- Hochstenbach JB, Anderson PG, van Limbeek J i wsp. Is there a relation between neuropsychologic variables and quality of life after stroke? *Arch Phys Med Rehabil* 2001; 82: 1360-1366.
- Jaracz K, Kalfoss M, Gorna K i wsp. Quality of life in Polish respondents: psychometric properties of the Polish WHOQOL-Bref. *Scand J Caring Sci* 2006; 20: 251-260.
- Kasner S. Clinical interpretation and use of stroke scales. *Lancet Neurol* 2006; 5: 603-612.
- Kwa VH, Limburg M, Haan RJ. The role of cognitive impairment in the quality of life after ischemic stroke. *J Neurol* 1996; 243: 599-604.
- Lackland DT, Loccella EJ, Deutsch AF i wsp. Factors influencing the decline in stroke mortality a statement from the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke* 2014; 45: 315-353.
- Oczkowski C, O'Donnell M. Reliability of proxy respondents for patients with stroke: A systematic review. *J Stroke Cerebrovasc Dis* 2010; 19: 410-416.
- Pickard AS, Jonson JA, Feeny DH i wsp. Agreement between patient and proxy assessments of health-related quality of life after stroke using the EQ-5D and health utilities index. *Stroke* 2004; 35: 607-612.
- Pickard AS, Knight SJ. Proxy evaluation of health-related quality of life: A conceptual framework for understanding multiple proxy perspectives. *Med Care* 2005; 43: 493-499.
- Poulin V, Desrosiers J. Participation after stroke: comparing proxies' and patients' perceptions. *J Rehabil Med* 2008; 40: 28-35.
- Rand S, Caiels J. Using proxies to assess quality of life: a review of the issues and challenges. *PSSRU* 2015; 2899.
- Seidel G, Rüttinger A, Lorenzen J i wsp. Lebensqualität und Behinderung nach schwerem Schlaganfall und neurologischer Frührehabilitation Hintergrund und Fragestellung. *Nervenarzt* 2019; 90: 1031-1036.
- Spinazzola L, Pia L, Folegatti A i wsp. Modular structure of awareness for sensorimotor disorders: Evidence from anosognosia for hemiplegia and anosognosia for heminaesthesia. *Neuropsychologia* 2008; 46: 915-926.
- Sprigg N, Selby J, Fox L i wsp. Very low quality of life after acute stroke data from the efficacy of nitric oxide in stroke trial. *Stroke* 2013; 44: 3458-3462.
- Starkstein SE, Fedoroff JP, Price TR i wsp. Anosognosia in patients with cerebrovascular lesions. A study of causative factors. *Stroke* 1992; 23: 1446-1453.
- Tsalia-Mladenov M, Andonova S. Health-related quality of life after ischemic stroke: impact of sociodemographic and clinical factors. *Neurol Res* 2021; 43: 553-561.
- Williams LS, Weinberger M, Harries LE i wsp. Development of a stroke-specific quality of life scale. *Stroke* 1999; 30: 1362-1369.
- Williams LS, Bakas T, Brizendine E i wsp. How valid are family proxy assessments of stroke patients' health-related quality of life? *Stroke* 2006; 37: 2081-2085.
- Wilson B, Cockburn J, Halligan P. Development of a behavioral test of visuospatial neglect. *Arch Phys Med Rehabil* 1987; 68: 98-102.
- Zucchella C, Bartolo M, Bernini S i wsp. Quality of life in Alzheimer disease: a comparison of patients' and caregivers' points of view. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2015; 29: 50-54.