Lek. Justyna Frasuńska

"Ocena jakości życia oraz realizacji szpitalnych zaleceń w terminie odległym u chorych z niepełnosprawnością ruchową po urazie rdzenia kręgowego"

Rozprawa na stopień doktora nauk medycznych i nauk o zdrowiu w dyscyplinie nauki medyczne

Promotor: dr hab. Beata Tarnacka prof. nadzw. NIGRiR

Klinika Rehabilitacji

Obrona rozprawy doktorskiej przed Radą Dyscypliny Nauk Medycznych Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego

Warszawa 2021

Justyna Frasuńska
lekarz specjalista
rehabilitacji medycznej

KIEROWNIK
Kliniki Rehabilitacyjnej
Dr hab. n. med. Beata Tarnacka

2. STRESZCZENIE

Wprowadzenie: Mobilność oraz samodzielność w życiu codziennym są najczęściej wskazywanymi priorytetami niezależności przez osoby z urazem rdzenia kręgowego (ang. *spinal cord injury,* SCI). Powrót do jak najwyższej sprawności oraz aktywności i uczestnictwa w życiu społeczno-zawodowym stanowią główne cele programów rehabilitacyjnych. W realizacji tego celu istotną rolę odgrywają: przywracanie utraconych funkcji poprzez wykonywane ćwiczenia lecznicze oraz kompensacja niepełnosprawności ruchowej i adaptacja do środowiska wymagająca na ogół zaopatrzenia pacjenta w wyroby medyczne (ang. *adaptive equipment,* AE), takie jak wózek inwalidzki, ortotyczne zaopatrzenie tułowia i kończyn oraz wyroby zapobiegające powstawaniu odleżyn. Spełnianie zaleceń szpitalnych w zakresie korzystania z AE i wykonywania ćwiczeń nierozerwalnie wiąże się z dostępnością do świadczeń rehabilitacyjnych oraz może wpływać na ocenę jakości życia (ang. *quality of life,* QOL) chorych po SCI.

Cel: Badanie porównuje QOL chorych po przebytym SCI oraz spełnianie przez nich szpitalnych zaleceń w ciągu pierwszych 3 lat od opuszczenia ośrodka wczesnej rehabilitacji neurologicznej.

Metodyka: W badaniu wzięło udział łącznie 72 pacjentów z niepełnosprawnością ruchową po SCI. Udział w badaniu był dobrowolny. Każdy pacjent, który wyraził zgodę na udział w badaniu musiał wypełnić oficjalny formularz zgody. Materiał został zebrany za pomocą analizy dokumentacji medycznej oraz ankiet badawczych. Podstawowe dane osobowe, tzn.: nazwisko, płeć, data urodzenia, adres, diagnozy, przyczyny SCI oraz daty ostatniej szpitalnej hospitalizacji ustalono w oparciu o informacje ze szpitalnej bazy danych. Pacjenci wypełniali ankiety: skróconą wersję kwestionariusza Światowej Organizacji Zdrowia oceniającego jakość życia (ang. *World Health Organization Quality Of Life – short version of questionnaire*), krótką wersję kwestionariusza jakości życia "Profil Wpływu Choroby" (ang. *Sickness Impact Profile – short version of questionnaire, 68 questions*, SIP68) oraz autorską ankietę. Przeprowadzono analizę porównawczą między grupą chorych z paraplegią (n = 33) i tetraplegią (n = 39) oraz korelacje pomiędzy wybranymi czynnikami z dokumentacji medycznej, załączonych skal, a ogólną oceną QOL. Ocenie poddano również spełniania szpitalnych zaleceń przez chorych w zakresie kontynuowania ćwiczeń oraz korzystania z AE niezbędnego do codziennego życia i funkcjonowania w społeczności.

Wyniki: W analizie porównawczej pacjentów z tetraplegią i paraplegią po traumatycznym SCI nie uzyskano istotnych zależności w ocenie poszczególnych komponentów QOL skali WHOQOL-BREF. Natomiast wystąpiły istotne statystycznie różnice w ocenie w podskalach

SIP68: wynik autonomii somatycznej był wyższy u pacjentów z porażeniem kończyn dolnych, a wyniki w zakresie zachowań społecznych i zakresu mobilności u pacjentów z tetraplegią. U pacjentów z tetraplegią odnotowano istotne statystycznie korelacje między całkowitym wynikiem WHOQOL-BREF, a zdolnością do koncentracji, powstrzymywaniem się od jakiejkolwiek aktywności rekreacyjnej, brakiem chodu i brakiem aktywności zawodowej. Natomiast u pacjentów z paraplegią zaobserwowano istotną statystycznie zależność pomiędzy całkowitym wynikiem WHOQOL-BREF, a niezdolnością do kąpieli i ubierania się bez pomocy osób drugich, robieniem prania, robieniem zakupów i ograniczonymi kontaktami towarzyskimi.

Głównymi przyczynami braku spełniania przez chorych szpitalnych zaleceń w zakresie wykonywania ćwiczeń (ang. *adherence to the prescriptions of therapeutic exercises* APTE) raportowanymi przez chorych były przede wszystkim problemy związane z utrudnionym dostępem do świadczeń rehabilitacyjnym (względy finansowe, problem z transportem do ośrodka, duża odległość od ośrodka rehabilitacji czy długi termin oczekiwania na rehabilitację). Ograniczony dostęp do państwowych świadczeń rehabilitacyjnych jest przyczyną wzrostu wykorzystywania komercyjnych form dostępnej terapii. Środki finansowe wykorzystywane na ten cel to głównie własne oszczędności pacjentów oraz ich rodzin. Problem z dostępnością do AE jest zgłaszany na trzecim miejscu jako przyczyna niepowodzenia w korzystaniu z AE (po czynnikach medycznych i osobowych). Brak używania AE dodatnia koreluje ze stopniem ciężkości niedowładów i ograniczeniem funkcji lokomocyjnych chorego.

Wnioski: Przedstawione różnice w ocenie jakości życia obu grup pacjentów ujawniły specyficzne potrzeby społeczne, psychiczne i fizyczne pacjentów. Ich uwzględnienie jest niezbędne do opracowania skutecznego programu leczenia i opieki nad chorymi po SCI, uwzględniającego stopnień urazu. Istnieje konieczność wprowadzenia zmian w systemie ochrony zdrowia, w celu ułatwienie dostępu do świadczeń rehabilitacyjnych, pomocy społecznej i racjonalnej gospodarki finansowej państwa. Wszystko to może przyczynić się do szybszego osiągnięcia optymalnej QOL chorych z niepełnosprawnością ruchową.

Justyna Frasińska