
Asmenų, patyrusių nugaros smegenų pažeidimą, gyvenimo kokybė bei faktoriai, turintys įtakos jai

A. Juocevičius
R. Sinkevičius
T. Sinevičius
D. Merkytė

*VU MF Reabilitacijos, sporto
medicinos ir slaugos institutas,
VUL Santariškių klinikos
Reabilitacijos, fizinės ir
sporto medicinos centras*

Santrauka. Nugaros smegenų pažeidimas (NSP) vertinamas kaip viena didžiausių nelaimių, galinti įvykti žmogaus gyvenime. Poreikis toliau gerinti asmenų, patyrusių nugaros smegenų pažeidimą, reabilitacijos išėitis bei sveikatos priežiūrą skatina į klinikinius tyrimus vis dažniau įtraukti vieną iš gyvenimo kokybės (GK) įvertinimų. Didelė įvairovė apsunkina atskirų studijų rezultatų palyginimą, tačiau, nepaisant to, tyrimai atskleidžia bendrus gyvenimo kokybės po nugaros smegenų pažeidimo dėsningumus.

Straipsnyje apžvelgiami 2 gyvenimo kokybės modeliai: tris GK koncepcijas apimantis M. P. Dijkers modelis bei Tarptautine funkcionavimo, negalumo ir sveikatos klasifikacija paremtas integruotas Post ir Noreau modelis. Aptariami skirtumai tarp kiekybinių ir kokybinių gyvenimo kokybės tyrimų. Aptarus gyvenimo kokybės sampratą ir koncepciją, apžvelgiami asmenų, patyrusių NSP, gyvenimo kokybės tyrimų rezultatai. Tyrimai atskleidžia, kad asmenų po NSP gyvenimo kokybė yra prastesnė nei NSP nepatyrusių asmenų. Faktoriai, turintys įtakos gyvenimo kokybei po nugaros smegenų pažeidimo, sugrupuoti pagal Tarptautinę funkcionavimo, negalumo ir sveikatos klasifikaciją. Apibendrinant rezultatus gauta, kad didžiausią įtaką gyvenimo kokybei turi įvairūs dalyvumo aspektai, mažiau – veiklos. Užsienio autorių duomenimis, nugaros smegenų pažeidimo apimtis turi nedidelę ir nepastovią įtaką gyvenimo kokybei. Kiti darbai atskleidžia asmenybės ir aplinkos veiksnių įtaką GK.

Raktažodžiai: nugaros smegenų pažeidimas; gyvenimo kokybė; Tarptautinė funkcionavimo, negalumo ir sveikatos klasifikacija, apžvalga.

Neurologijos seminarai 2008; 12(37): 130–137

IVADAS

Nugaros smegenų pažeidimas vertinamas kaip viena didžiausių nelaimių, galinti įvykti žmogaus gyvenime. Tbulėjant sveikatos priežiūrai, pavyksta išsaugoti vis daugiau gyvybių ir užtikrinti ilgesnę gyvenimo trukmę (Crewe, 1980). Po nugaros smegenų pažeidimo išgyvenę asmenys susiduria su paralyžiumi, dubens organų funkcijos sutrikimais, priklausomybe nuo kitų, judėjimo apribojimais, didele komplikacijų (pragulos ir kt.) rizika, kas verčia daugelį matyti tik atsiradusius neišvengiamus sunkumus ir menkai vertinti savo gyvenimą. Tokioje situacijoje iškilo būtinybė ne tik išsaugoti ir palaikyti gyvybę, bet ir ieškoti būdų, kaip įvertinti bei pagerinti negalią turinčių asmenų gyvenimo kokybę. Gyvenimo kokybės gerinimas tapo galutinis ir svarbiausias reabilitacijos po nugaros smegenų pažeidimų tikslas (Evans ir kt., 1994).

Gyvenimo kokybės sąvoka sunkiai apibūdinama dėl savo daugialypės prigimties. Todėl nėra vieno visuotinai priimto GK apibrėžimo (Hallin, 2000). Pagal Pasaulinę

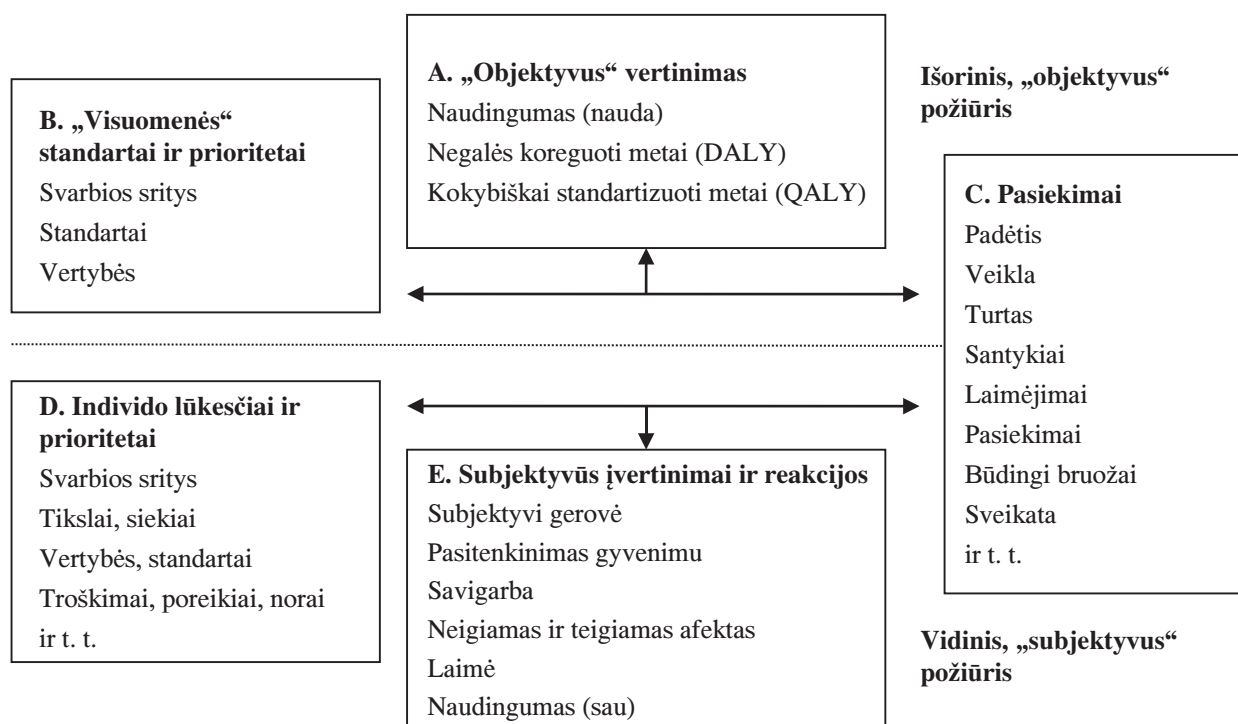
sveikatos organizaciją, tai asmens savo pozicijos gyvenime įvertinimas, kuriam įtakos turi jo bei visuomenės vertybės, kultūrinės ypatybės, kuris susijęs su asmeniniais interesais, kriterijais ir tikslais.

Crewe 1980 metais viena pirmųjų sistemingai tyrė asmenų po NSP gyvenimo kokybę. Nuo to laiko yra sukurta daug skirtingų gyvenimo kokybės vertinimo būdų ir metodikų: nuo bendro vienos skalės įvertinimo iki sudėtingų klausimynų, vertinančių bendrą gyvenimo kokybę bei skirtingus jos komponentus.

Poreikis toliau gerinti asmenų, patyrusių nugaros smegenų pažeidimą, reabilitacijos išėitis bei sveikatos priežiūrą skatina į klinikinius tyrimus vis dažniau įtraukti vieną iš gyvenimo kokybės įvertinimų (Hallin ir kt., 2000). Didelė įvairovė apsunkina atskirų studijų rezultatų palyginimą, tačiau, nepaisant to, tyrimai atskleidžia bendrus gyvenimo kokybės po nugaros smegenų pažeidimo dėsningumus. Asmenų po nugaros smegenų pažeidimo gyvenimo kokybė yra prastesnė nei sveikų bendraamžių, tačiau ne taip daug, kaip būtų galima įsivaizduoti (Post ir Noreau, 2005). Tyrimai atskleidžia, kad pažeidimo sunkumas dažniausiai neturi įtakos gyvenimo kokybei, o funkcinis lygis turi nedidelę ir nepastovią įtaką jai. Didžiausią įtaką gyvenimo kokybei turi įvairūs suvaržymai ir kliūtys (handicap) (socialinės integracijos apribojimai, užimtumo apribojimai, šeiminių santykių, mobilumo apsunkinimas ir kt.) (Fuhrer, 1996; Dijkers, 1997).

Adresas:

*Doc. A. Juocevičius
VUL SK Reabilitacijos, Fizinės ir sporto medicinos centras
Santariškių g. 2, LT-08661 Vilnius
Tel. (8 5) 236 51 70*



1 pav. Trys gyvenimo kokybės koncepcijos ir jų tarpusavio ryšiai (Dijkers (2005))

Faktorių, galinčių turėti įtakos gyvenimo kokybei, analizė padeda parinkti intervencijos būdus, kurie pagerina asmenų po NSP gyvenimo kokybę (*Outcomes following traumatic spinal cord injury: Clinical practice guidelines for health care professionals, 1999*).

GYVENIMO KOKYBĖS MODELIAI

Tyrinėjant žmonių, patyrusių nugaros smegenų pažeidimus, gyvenimo kokybę yra svarbūs M. P. Dijkers darbai. Jis sukūrė bendrą gyvenimo kokybės sampratą, apimančią tris skirtingus gyvenimo kokybės vertinimo metodus (Dijkers, 2005). M. P. Dijkers modelis pateiktas 1-ajame paveiksle.

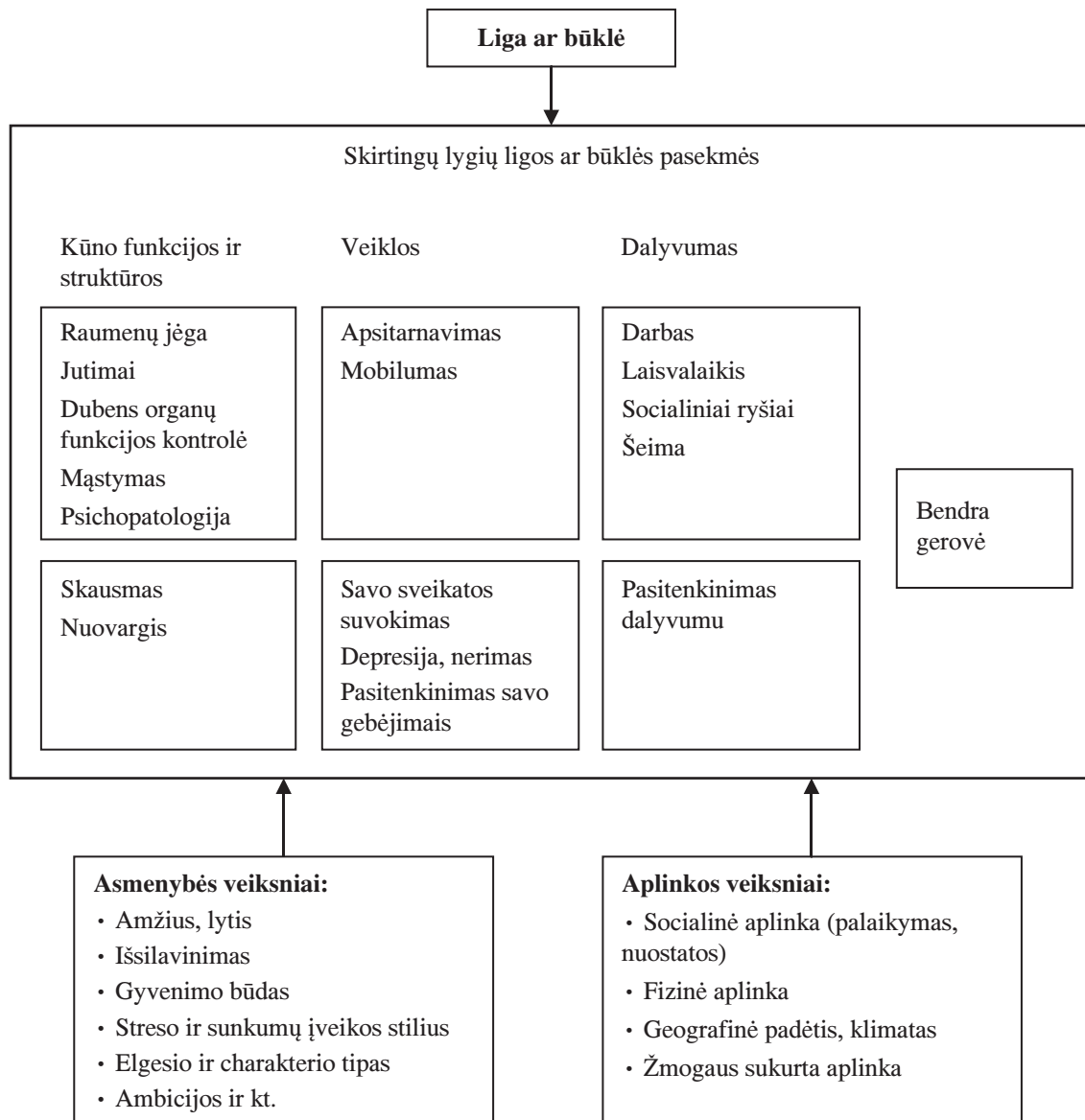
Išskiriamos tokios individo gyvenimo kokybės koncepcijos: GK vertinama kaip subjektyvi gerovė (*quality of life as subjective well-being*), GK vertinama kaip pasiekimai (*quality of life as achievements*) ir GK vertinama pagal vertingumą (*quality of life as utility*).

Gyvenimo kokybė vertinama kaip subjektyvi gerovė. Kiekvienas žmogus turi savo poreikius, troškimus ir standartus (1 pav., langelis D). Dalis jų yra biologinės prigimties, dalis – socialinės (modifikuoti ar papildyti grupės ar visuomenės, kurioje asmuo gyvena, kultūrinių ypatybių). Kai vidiniai poreikiai, svajonės ir troškimai sugretinami su realybe (1 pav., langelis C), kyla neigiamos arba teigiamos reakcijos, kurios atsispindi žmogaus moralėje, pasitenkime gyvenimu, nuotaikoje ir t. t. (1 pav., langelis E). Šios reakcijos apima, apibūdina vieną iš GK apibrėžimų: tai suma emocinių ir kognityvinių reakcijų, kurias žmogus patiria, kai palygina tai, ką turi, ir tai, kaip gyvena, su savo troš-

kimais, poreikiais ir lūkesčiais. Šis apibrėžimas gerai apibūdina gyvenimo kokybę, vertinamą kaip subjektyvi gerovė.

Bandydami numatyti GK vertinimą kaip subjektyvi gerovė, daugelis tyrėjų kreipia didžiausią dėmesį į pasiekimus (1 pav., langelis C). Daugelyje studijų sveikatos būklė, pajamos, šeiminei padėtis, draugų kiekis, guldymų į ligoninę kiekis ir pan. koreliuoja su pasitenkinimu gyvenimu bei teigiamu afektu. Tačiau, jeigu priimama prielaida, kad subjektyvi gerovė kyla iš pusiausvyros tarp lūkesčių ir realybės, dėmesys turi būti kreipiamas į abi puses. Viena iš priežasčių, kodėl moksliniuose tyrimuose dažniausiai ignoruojami B langelio (1 pav.) komponentai, galėtų būti tinkamų priemonių trūkumas jiems įvertinti. Šią spragą bando užpildyti pastaruoju metu atsirandantys kokybiniai GK tyrimai. Kita priežastis, kodėl, prognozuojant subjektyvią gerovę, didžiausias dėmesys teikiamas pasiekimams, galėtų būti prielaida, kad tarpasmeniniai prioritetų ir lūkesčių skirtumai yra nedideli ir nereikšmingi. Siekiant pašalinti šį trūkumą, sukurti GK klausimynai, kuriuose asmuo įvertina ir atskirų gyvenimo sričių svarbą jiems: Flanagan Quality of Life Index, Quality of Life Index (Ferrans ir Powres, 1985; 1992).

Gyvenimo kokybė vertinama kaip pasiekimai (1 pav., langelis C). Daugelis autorių, vertindami gyvenimo kokybę, pirmenybę teikia išskirtinai pasiekimams, visiškai atmesdami subjektyvias žmogaus reakcijas. Dijkers (2005) tokią gyvenimo kokybės koncepciją įvardino gyvenimo kokybe, vertinama kaip pasiekimai. Pagrindinis šios koncepcijos tipas yra su sveikata susijusi gyvenimo kokybė (SSGK). Čia GK įvertinimas dažniausiai apsiriboja medicinine sfera: įtraukiama fizinė bei psichinė sveikata ir simptomai. Kuriant ligai specifiskus klausimynus, į juos



2 pav. Gyvenimo kokybės modelis, remiantis TFK.

įtraukiami būdingi simptomai ir funkcijų sutrikimai. Pavyzdžiui, į SSGK klausimyną, skirtą asmenims po NSP, gali būti įtraukti klausimai apie skausmą, seksualinę funkciją. Į SSGK sąvoką neįeina gyvenimo kokybės aspektai, tiesiogiai nesusiję su sveikata: kultūriniai, politiniai, socialiniai (Ferrans ir kt., 2005).

Tiriant žmonių su negale gyvenimo kokybę, jos sampratos susiaurinimas (SSGK) tapo trūkumu (Dijkers, 2005). Net tie SSGK klausimynai, kurie GK vertina gana plačiai, neįtraukia daug svarbių sričių, tokių kaip finansinis saugumas, gyvenamosios vietos lokalizacija ir kokybė, politinė ir socialinė aplinka ir t. t. Žmogus su negale pradedamas traktuoti mažiau kaip asmenybė ir daugiau kaip negalė.

Dabar, tiriant asmenų, patyrusių nugaros smegenų pažeidimą, reabilitacijos išeitis ir dinamiką, rekomenduojama taikyti abiejų rūšių klausimynus: ir SSGK, ir bendros gyvenimo kokybės (Wood-Dauphinee ir kt., 2002; Steeves ir kt., 2007). Tai leidžia įvertinti asmens požiūrį į savo

funkcijos ir sveikatos būklę bei bendrą savo gyvenimo kokybės suvokimą.

Gyvenimo kokybė vertinama pagal vertingumą. Ši GK koncepcija, kitaip nei GK, vertinama kaip subjektyvi gerovė, atspindi ne vidinį, o išorinį vertinimą. Pasiekimai ir žmogaus padėtis vertinami pagal visuomenės normas ir standartus (1 pav., langelis B). Rezultatų įvertinimas (1 pav., langelis A) atspindi bendros gyvenimo situacijos (aprašytos langelyje C) patrauklumą, priimtinumą ar net vertę. Paprastai vertinami sveikatos aspektai (mobilumas, simptomai ir kt.). Atrinkti žmonės ar specialistai įvertina įtrauktų faktorių ir jų kombinacijų pirmenybę ir patrauklumą. Įvertinimo skalė yra nuo 0 (mirtis) iki 1 (ideali fizinė, protinė ir socialinė sveikata). Toks gaunamo atsakymo pobūdis leidžia jį sujungti su tam tikroje būklėje praleistu laiku ir apskaičiuoti kokybiškai standartizuotus gyvenimo metus (QALY). Tai yra metai, praleisti esant puikiai sveikatai. Šios srities klausimynai dažnai naudojami sveikatos ekonomistų kainos-naudingumo analizei, kurios metu ti-

riamas ekonominis medicininių intervencijų naudingumas, įvertinant jų poveikį ne tik paciento gyvenimo trukmei, bet ir kokybei. Pavyzdys galėtų būti Quality of Well Being Scale (QWB) klausimynas, kuris buvo taikytas ir asmenų, patyrusių NSP, populiacijoje. QWB (ar kiti GK įvertinimai pagal vertingumą) gali būti tinkamas tam tikros populiacijos GK vidurkiui įvertinti, tačiau jam trūksta jautrumo atspindėti skirtumus tarp atskirų individų arba to paties individo GK pokyčius laiko atžvilgiu.

Post ir Noreau (2005), remdamiesi naująja Tarptautine funkcionavimo, negalumo ir sveikatos klasifikacija (TFK), pateikia integruotą gyvenimo kokybės modelį. Šis modelis apima SSGK, subjektyvios gerovės įvertinimą, įvertina objektyvius ir subjektyvius gyvenimo kokybės aspektus. Modelis pateiktas 2-ajame paveiksle.

Modelį sudaro 4 komponentai: liga, skirtingų lygių ligos pasekmės, asmenybės veiksniai, aplinkos veiksniai. Išvardinti komponentai taip pat yra dalis TFK. Yra išskirtos 7 ligos pasekmių sritys, kurias galima pritaikyti ir asmenims, patyrusiems NSP. Viršutinės 3 elgsenos sritys atitinka 3 TFK lygius kūno funkcijų ir struktūrų, veiklų bei dalyvumo. Šios sritys įvertinamos stebint nukrypimus nuo normos, pavyzdžiui, kojų paralyžius, negalėjimas vaikščioti bei apribojimas būti namuose. Apatinėje eilutėje išdėstytos 3 sritys atspindi asmens subjektyvų suvokimą ir įvertinimą. 7-as langelis atspindi bendrą gerovę, kuri nėra įtraukta į TFK. Kartu visos 7 sritys apima daugelį su integruota gyvenimo kokybe susijusių sričių. Asmenybės ir aplinkos veiksniai gali turėti įtakos vertinant subjektyvius aspektus, tačiau jie nėra gyvenimo kokybės sudedamosios dalys. Naudojantis šiuo modeliu, galima patikslinti, kokia gyvenimo kokybės rūšis buvo tirta skirtingose studijose, ir palyginti skirtingų studijų rezultatus.

KIEKYBINIAI IR KOKYBINIAI GYVENIMO KOKYBĖS TYRIMAI

Tiriant asmenų, patyrusių nugaros smegenų pažeidimą, gyvenimo kokybę, dažniausiai pasirenkamas kiekybinis požiūris, kai GK įvertinama taikant klausimyną ar vieną klausimą (Hammell, 2004). Tačiau kiekybiniai GK tyrimai turi neatskiriamų problemų. Visų pirma, bandymas kiekybiškai įvertinti kokybinius patyrimus panaikina skirtumą tarp kiekybės ir kokybės (Hammell, 2004). Be to, kiekybiniuose tyrimuose, vertinimo kategorijas paprastai parenka „ekspertai“ – sveiki žmonės. Tyrėjai dažnai mano, kad jų požiūris į gyvenimo kokybei svarbius dalykus sutampa su kitų nuomone, ir kad visi iš gyvenimo tikisi bei nori to paties kaip ir jie. Taip parenkami faktoriai, kurie, tyrėjų nuomone, susiję ir svarbūs tiriamiesiems. Todėl vertinama gyvenimo kokybė atspindi labiau tyrėjų vertybes, prioritetus ir pagrindinę gyvenimo orientaciją nei tariausiai tiriamą asmenų po NSP gyvenimo kokybę (Hammell, 2004). Pavyzdžiui, jei į klausimyną neįtraukiamas klausimas apie skausmą, nebus rasta, kad jis turi įtakos gyvenimo kokybei. Jeigu asmenų po NSP nebus paklausta apie

sveikiems žmonėms savaime suprantamus aspektus (pavyzdžiui, gebėjimas atkosėti, gebėjimas susilaukti vaikų ir kt.), kurie turi neigiamos įtakos jų savijautai, galima gauti tariausiai aukštesnį jų GK įvertinimą. Galbūt todėl yra randamas nemažas skirtumas tarp „objektyvaus“ (tyrėjų) gyvenimo kokybės įvertinimo ir subjektyvaus savo gyvenimo įvertinimo (Hammell, 2004).

Pripažįstant kiekybinio GK ištyrimo trūkumus, atsirado kokybiniai tyrimo metodai, kurie leidžia ištirti, ką gyvenimo kokybė reiškia asmenims, patyrusiems NSP, bei kas turi didžiausią įtaką jai (Fuhrer, 1996; Dijkers 1999, Outcomes following traumatic spinal cord injury: Clinical practice guidelines for health care professionals, 1999). Šalia gyvenimo kokybės po NSP metaanalizių (Evans ir kt., 1994; Dijkers, 1997) atsirado Hammell (2007) meta-sintezė, apibendrinanti kokybinių gyvenimo kokybės tyrimų duomenis. Kokybinių tyrimų atradimai leidžia pacientų akimis pažvelgti į jiems svarbias gyvenimo sritis, atrasti naujus aspektus bei toliau tobulinti kiekybinius metodus. Tuo tarpu kiekybiniai GK tyrimai geriausiai tinka vertinant jau žinomų faktorių įtaką gyvenimo kokybei (Hammell, 2007).

ASMENŲ, PATYRUSIŲ NSP, IR KITŲ ŽMONIŲ GK PALYGINIMAS

Dijkers (1997) metaanalizė rado, kad asmenų, patyrusių NSP, gyvenimo kokybė yra prastesnė nei nepatyrusių NSP. Išimtis rasta tik dviejose nedidelėse grupėse: lyginant su nugaros skausmus patiriančiais pacientais (N = 22) bei su kaliniais (N = 44). Vėlesnės studijos taip pat patvirtino, kad asmenų, patyrusių NSP, gyvenimo kokybė yra prastesnė nei žmonių be negalės. Tačiau kartu autoriai pažymi, kad asmenų po NSP subjektyvi gyvenimo kokybė dažniausiai nėra labai prasta. Hall ir kt. (1997) tyrime asmenys, patyrę visišką aukštą NSP (C1-C4 lygiu), dažniausiai (72–83%) vertino savo gyvenimo kokybę kaip gerą ar net puikią. Tai įrodo, kad asmenys, patyrę net sunkiausią NSP, turi potencialą gerai vertinti savo gyvenimo kokybę.

KŪNO FUNKCIJOS BEI STRUKTŪROS IR GK

Dauguma autorių, nagrinėjančių asmenų po NSP gyvenimo kokybę, ieško ryšio tarp nugaros smegenų pažeidimo sunkumo ir gyvenimo kokybės. Pažeidimo sunkumas vertinamas pagal neurologinį lygį (dažniausiai tetraplegija su paraplegija), ASIA motorinę skalę, pažeidimo apimtį (visiškas ir dalinis), priklausomybę nuo dirbtinės plaučių ventiliacijos. Nedidelė dalis autorių, tarp jų ir Evans su bendraautoriais (1994), savo metaanalizėje rado ryšį tarp nugaros smegenų pažeidimo sunkumo ir gyvenimo kokybės (Evans ir kt., 1994; Lin K-H ir kt., 1997). Jų duomenimis, kuo didesnis pažeidimas, tuo prastesnė gyvenimo kokybė. Tačiau daugelis kitų autorių bei Dijkers metaanalizė

(1997) šių duomenų nepatvirtino. Pasak jų, asmenų, patyrusių NSP, gyvenimo kokybė nepriklauso nuo pažeidimo sunkumo (Fuhrer, 1996; Dijkers, 1997; May ir Warren, 2002; Franceschini ir kt., 2003; Anderson ir Vogel, 2003; ir kt.).

Nors pats pažeidimo sunkumas tiesiogiai neturi didelės įtakos asmenų po NSP gyvenimo kokybei, tačiau jai nemažai įtakos turi su nugaros smegenų pažeidimu susijusi sveikatos būklė ir medicininės problemos (Post ir Noreau, 2005).

Hammell (2007) savo metasintezėje taip pat rado, kad medicininės problemos turi įtakos asmenų po NSP gyvenimo kokybei. Dažniausiai įvardinamos šios komplikacijos: *skausmas, nuovargis, šlapimo takų infekcijos, spastiškumas* bei *didelė pragulų rizika*.

VEIKLOS IR GK

Nugaros smegenų pažeidimas daro didelę įtaką įvairioms TFK veiklų sritims. Dažniausiai iš jų šioms: judamumas, savipriežiūra, namų veiklos, bendravimas. Vertinant asmenų, patyrusių NSP, veiklas, dažniausiai naudojami šie instrumentai: FSĮ (ang. FIM) – motorinė skalė arba pilnas Barthel'io indeksas, ADL (Activity of Daily Living) skalės. Išvardinti įrankiai nėra specifiniai NSP, tačiau plačiai naudojami ir turi geras psichometrinės savybes.

Fuhrer (1996) 19 studijų apžvalgoje rado, kad žemesnio funkcinio lygio po NSP pakitimai turėjo neigiamos įtakos gyvenimo kokybei dviejose studijose. Dijkers (1997) metaanalizėje funkcinio lygio įtakos GK įvertinti tiko aštuonios studijos. Ketrios iš jų rado patikimą funkcijos sutrikimo įtaką gyvenimo kokybei. Bendra koreliacija $-0,21$ (95% PI: $-0,27 - -0,14$) patvirtino apibendrinančią išvadą, kad funkcinis lygis, nors ir nepastoviai bei nestipriai, turi įtakos asmenų, patyrusių NSP, gyvenimo kokybei (gautas neigiamas ženklas, kadangi autorius, vertindamas funkcionavimo įtaką GK, rėmėsi funkcijos sutrikimo (*disability*) samprata).

Vėlesnių tyrimų rezultatai taip pat yra prieštaringi. May ir Warren 2002 metų studijoje su 98 asmenimis po NSP nerado ryšio tarp funkcinio lygio (FSĮ motorinė skalė) ir gyvenimo kokybės (Ferrans & Powers Quality of life index).

DALYVUMAS IR GK

Naujoje PSO negalumo sampratoje dalyvumo sąvoka pakeitė invalidumo (*handicap*) sąvoką. Taip pereita nuo neigiamo teiginio prie teigiamo. Dalyvumas apibrėžiamas kaip įtrauktumas į gyvenimo situacijas. Jis apima tokias sritis:

- Tarpasmeniniai santykiai ir sąveikos – tai santykių užmezgimas su nepažįstamaisiais, formalūs santykiai, neformalūs socialiniai santykiai, šeiminiai santykiai, intymūs santykiai ir kt.

- Pagrindinės gyvenimo sritys – tai ugdymas (neformalus, ikimokyklinis, mokyklinis, profesinis, aukštojoje mokykloje ir kt.), darbas ir įsidarbinimas (darbo gavimas, jo išlaikymas ir nutraukimas, mokamas darbas, nemokamas darbas, kitas darbas), ekonominis gyvenimas (paprastos ir sudėtingos ekonominės sąveikos, ekonominis savarankumas ir kt.).

- Namų veiklos – tai būtiniausių reikmenų įsigijimas (būsto, daiktų, paslaugų ir kt.), namų ūkio darbai (valgio ruošimas, namų apyvoka ir kt.), namų ūkio objektų priežiūra ir pagalba kitiems.

- Bendruomeninis, visuomeninis ir pilietinis gyvenimas – tai bendruomeninis gyvenimas, poilsis ir laisvalaikis, religija ir dvasiniai reikalai, žmogaus teisės, politinis gyvenimas ir pilietiškumas, kita.

Kadangi dalyvumas apima daug gyvenimo sričių, taikoma didelė įvairovė būdų jam įvertinti. Socialinei reintegracijai tarp asmenų po NSP pamatuoti dažniausiai taikomas The Craig Handicap Assessment and Reporting Technique (CHART). Jis įvertina suvaržymus penkiose srityse: fizinio savarankiškumo, mobilumo, užsiėmimo, socialinės integracijos ir ekonominio savarankiškumo. CHART rekomenduojama taikyti ir tolesniuose gyvenimo kokybės tyrimuose po NSP (Wood-Dauphinee ir kt., 2002). Dalyvumui taikyti ir kiti klausimynai, pavyzdžiui, May ir Warren (2002) savo GK tyrime taikė The Reintegration to Normal Living index (RNL) klausimyną, kuris taip pat pasižymi geromis psichometrinėmis savybėmis. Dalyvumą taip pat atspindi įvairūs objektyvūs rodikliai: santuoka ar partnerio buvimas, vaikų auklėjimas, studijavimas, darbas, darbo pajamos, aktyvumas socialinėse organizacijose, narystė savanoriškose organizacijose, automobilio turėjimas ir vairavimas, artimų draugų kiekis, laisvalaikis ir kt.

Asmens, patyrusio NSP, reintegracija visuomenėje, buvusių santykių ir vaidmenų atkūrimas bei plėtojimas laikomas vienu pagrindinių reabilitacijos tikslų. Ieškant svarbiausių dalyvumo aspektų, tiriama jų įtaka gyvenimo kokybei. Fuhrer 1996 metais 19 studijų apžvalgoje rado, kad būtent dalyvumas (tuomet taikytas šiai sąvokai priešingas terminas – suvaržymai (*handicap*) turi didžiausią įtaką žmonių, patyrusių NSP, gyvenimo kokybei. Kiek vėliau Dijkers (1997), atlikęs 22 studijų metaanalizę, nustatė, kad dalyvumas (suvaržymai) turi didelę įtaką gyvenimo kokybei ($r = -0,34$ (PI: $-0,32 - -0,38$) bei išskyrė svarbiausias dalyvumo sritis. Pagal ankstesnę negalės (negalumo) sampratą šios sritys taip pat buvo vadinamos suvaržymais (*handicap*). Todėl, skaičiuojant koreliacinį ryšį tarp jų ir gyvenimo kokybės, buvo gaunamas neigiamas skaičius, rodantis suvaržymų neigiamą įtaką gyvenimo kokybei.

Dijkers (1997) išskyrė šias suvaržymų sritis, turinčias įtakos gyvenimo kokybei:

- *Šeimos vaidmens suvaržymas* (vertintas pagal šeiminių padėčių patikimai turėjo neigiamos įtakos gyvenimo kokybei: $r = -0,17$ (PI: $-0,14 - -0,28$). Gautą rezultatą patvirtina ir vėlesni tyrimai (Lin K-H, 1997; Anderson ir Vogel, 2003).

- *Socialinės integracijos suvaržymas*. Buvo išskirti du socialinės integracijos variantai: neformali ir formali. *Neformali socialinė integracija* (apsilankymų pas kaimynus dažnis, artimų draugų skaičius, bendravimo su draugais dažnis, draugų apsilankymų dažnis, draugų aplankymo dažnis, CHART socialinės integracijos skalė, socialinio aktyvumo lygmuo) turėjo silpnesnės įtakos GK: $r = -0,28$ (PI: $-0,21 - -0,35$). Vėlesni darbai taip pat randa ryšį tarp gyvenimo kokybės ir to, kiek asmenys po NSP yra patenkinti santykiais su kitais (Franceschini ir kt., 2003). *Formali socialinė integracija* (aktyvumas socialinėse organizacijose, bažnyčios lankymo dažnumas, narystė savanoriškose organizacijose) stipriau nei neformali turėjo įtakos gyvenimo kokybei: $r = -0,41$ (PI: $-0,32 - -0,54$). Kiti tyrimai patvirtina socialinės integracijos ir funkcijų svarbą asmenų, patyrusių NSP, gyvenimo kokybei (May ir Warren, 2002).

- *Prasmingo užsiėmimo (occupation) suvaržymai* (darbas, studijos, darbo pajamos, CHART užsiėmimo skalė) taip pat turėjo įtakos gyvenimo kokybei: $r = -0,30$ (PI: $-0,24 - -0,36$). Vėlesnės studijos patvirtina prasmingo užsiėmimo įtaką gyvenimo kokybei (Lin K-H ir kt., 1997; Franceschini ir kt., 2003).

- *Mobilumo suvaržymai* (CHART mobilumo skalė, vairavimas, automobilio turėjimas, judėjimas artimiausioje aplinkoje), panašiai kaip ir užsiėmimo suvaržymai, turėjo įtakos gyvenimo kokybei: $r = -0,31$ (PI: $-0,19 - -0,42$). Tai patvirtina po to atlikti tyrimai (Anderson ir Vogel, 2003; Franceschini ir kt., 2003).

- *Socialinis palaikymas* (Decker / Schulz priemonė, ISEL įvairios skalės) turėjo, pasak autoriaus, didžiausią įtaką gyvenimo kokybei po NSP: $r = -0,49$ (PI: $-0,43 - -0,54$).

Daniel ir Manigandan (2005) taip pat ištyrė laisvalaikio organizavimo įtaką asmenų, patyrusių NSP, gyvenimo kokybei. Asmenys, dalyvavę laisvalaikio grupėse, pažymėjo daug aukštesnę gyvenimo kokybę.

Kokybiniai tyrimai taip pat patvirtina dalyvumo aspektų svarbą asmenų, patyrusių nugaros smegenų pažeidimą, gyvenimo kokybei. Juos apibendrino Hammell (2007) metasintezė. Tarp dešimties gyvenimo kokybei svarbiausių faktorių išskirta užimtumo bei atnaujintų santykių svarba.

ASMENYBĖS VEIKSNIAI IR GK

- *Amžius bei nuo NSP praėjęs laikas*. Tai yra dvi tarpusavyje susijusios charakteristikos. Įvairių autorių duomenys apie amžiaus bei nuo NSP praėjusio laiko įtaką gyvenimo kokybei skiriasi.

Dalis autorių rado neigiamą amžiaus įtaką GK (Franceschini ir kt., 2003).

Nagrinėjant nuo pažeidimo praėjusio laiko įtaką randa, kad per pirmus 6 mėnesius po išsirašymo iš reabilitacijos gyvenimo kokybė lieka stabili (Kennedy ir Rogers, 2000). Tiriant GK praėjus 1–2 metams po NSP (Richards ir kt., 1999) nustatyta, kad GK gerėja bėgant laikui.

Pradinis GK gerėjimas iš dalies paaiškinamas vertybių bei požiūrio į save pokyčiais. Žmonės po NSP pradeda labiau vertinti šeiminius santykius, pasyvų laisvalaikį, kūrybinę išraišką ir kt. Hammell (2007) metaanalizėje taip pat išskirta naujų vertybių ir perspektyvų raidos svarba. Nugaros smegenų pažeidimas sugriauna numatomos ateities iliuziją ir priverčia daugelį peržiūrėti iki tol buvusias vertybes bei prioritetus.

Ilgalaikiai (25–30 metų) asmenų po NSP stebėjimai (Krause ir Broderick, 2005; Krause ir Cocker, 2006) atskleidė tam tikrus amžiaus įtakos gyvenimo kokybei aspektus. Pasitenkinimas darbu per pirmuosius 15 metų didėjo, vėliau kiek sumažėjo. Šį radinį autoriai (Krause ir Cocker, 2006) aiškina didėjančiu dirbančių asmenų po NSP kiekiu. Kitose sferose (pasitenkinimas socialine sfera, seksualiniu gyvenimu, sveikata) stebėtas pablogėjimas, didžiąja dalimi praėjus penkiolikai metų po NSP. Apibendrinami autoriai teigė, kad per pirmuosius du dešimtmečius atsiranda daug pozityvių pokyčių, bet vėliau, didėjant amžiui, bendra gyvenimo kokybė mažėja.

- *Lytis*. Pavieniai autoriai rado lyties įtaką gyvenimo kokybei po NSP (Putzke ir kt., 2002). Jų teigimu, moterų, patyrusių NSP, gyvenimo kokybė buvo aukštesnė nei vyrų.

- *Išsilavinimas*. Dažniausiai nerandama ryšio tarp išsilavinimo ir gyvenimo kokybės (Post ir Noreau, 2005).

- *Savigarba*. Jai įvertinti gali būti naudojama Rosenberg'o savigarbos skalė (Rosenberg's Self-Esteem Scale (RSES), kuri pasižymi geromis psichometrinėmis savybėmis. Tyrimai (May ir Warren, 2002) rodo, kad savigarba turi didelę teigiamą įtaką gyvenimo kokybei po NSP. Šiuos duomenis patvirtina ir 2007 metų Hammell metasintezė, kurioje savo vertės suvokimas įvardintas kaip vienas iš gyvenimo kokybę lemiančių veiksnių.

- *Gyvenimo kontrolė*. Tai pojūtis, kad žmogus pats kontroliuoja savo gyvenimą arba kad tai nuo jo nepriklauso. Įvertinimo priemonės pavyzdys gali būti Rotter's Internal-External skalė. Dauguma autorių randa, kad savo gyvenimo kontrolės jautimas lemia aukštesnę gyvenimo kokybę (Franceschini ir kt., 2003). Tuo tarpu May ir Warren (2002) tokio ryšio nenustatė ir teigė, kad reikalingi tolimesni tyrimai. 2007 m. Hammell metasintezė išskyrė prisiimtos atsakomybės svarbą. Šešiose iš septynių studijų kartojosi ta pati mintis, kad gyvenimo kokybei po NSP yra svarbi sąmoningai prisiimta atsakomybė dėl savo gyvenimo ir kad gyvenimo kontrolė nebūtinai priklauso nuo fizinio pajėgumo.

APLINKOS VEIKSNIAI IR GK

- Vienas iš įrankių įvertinti, kaip aplinka turi įtakos asmens su negalia funkcionavimui, yra The Craig Hospital Inventory of Environmental Factors (CHIEF). CHIEF įvertina šiuos aplinkos aspektus: prieinamumas, pritaikymas, išteklių prieinamumas, socialinis palaikymas ir lygiateisiškumas. Vertinami ne objektyvūs rodikliai, o tai, kokius

barjerus patiria asmuo su negalia. Nustatyti atskirų valstybių aplinkos skirtumai, kuriuos patiria asmenys po NSP. Lygindamas padėtį JAV ir Turkijoje, Dijkers su bendraautoriais (2002) rado didžiausius skirtumus šiose srityse: politinė aplinka, darbas / mokslas, paslaugos / pagalba. Tačiau, atmetus demografinių bei funkcinių rodiklių įtaką, skirtingų barjerų įtaka dalyvumui buvo nedidelė. Vėliau Whiteneck su bendraautoriais (2004) ištyrė aplinkos barjerų (naudotas CHIEF) įtaką dalyvumui ir gyvenimo kokybei. Rasti šie pagrindiniai aplinkos barjerai asmenims, patyrusiems NSP: natūrali aplinka, transportavimas, pagalbos poreikis namuose, medicininės pagalbos prieinamumas ir valdžios politika. Galutiniai rezultatai parodė, kad aplinkos veiksniai turi įtakos pačiai gyvenimo kokybei (paaiškina 10% svyravimų) netgi stipriau nei dalyvumui (paaiškina 4% svyravimų). Autoriai savo darbu patvirtino aplinkos faktorių įtraukimo į negalumo modelį svarbą.

- *Buvimas slaugos namuose.* Putzke ir Richards (2001) palygino dviejų asmenų grupių po NSP gyvenimo kokybę: gyvenančių visuomenėje ir gyvenančių slaugos namuose. Grupės nesiskyrė pagal amžių, lyčių santykį, išsilavinimą, rasinę sudėtį, šeiminių padėčių, pažeidimo lygį. Gyvenančių slaugos namuose gyvenimo kokybė buvo statistiškai reikšmingai prastesnė.

- *Pajamos.* Adekvačios pajamos lemia aukštesnę asmenų, patyrusių NSP, gyvenimo kokybę (Ville ir Ravaud, 2001).

APIBENDRINIMAS

Dijkers (1997) metaanalizėje apibendrinio įvairių sričių poveikio svarbą gyvenimo kokybei: suvaržymai patikimai stipriau koreliavo su GK nei funkcijos sutrikimas ($p < 0,01$) ir pažeidimas ($p < 0,001$), funkcijos sutrikimas – stipriau nei pažeidimas ($p < 0,01$). Kiti darbai atskleidė asmenybės ir aplinkos veiksnių svarbą gyvenimo kokybei po NSP.

Gyvenimo kokybės koncepcija susideda iš skirtingų sričių, kurioms nugaros smegenų pažeidimas turi nevienodą įtaką. Literatūros duomenys patvirtina, kad pagal TFK einant nuo kūno struktūrų ir funkcijų prie dalyvumo: 1) mažėja funkcionavimo skirtumai tarp asmenų po NSP ir sveikų; 2) mažėja pažeidimo sunkumo įtaka; 3) didėja asmeninių ir socialinių faktorių įtaka (Post ir Noreau, 2005). Nors šiuo metu dar mažai galima turėti įtakos nugaros smegenų pažeidimo apimčiai, ypač atokiu periodu, tačiau atlikti tyrimai atskleidžia kitas svarbias sferas, kurios turi didelę įtaką asmenų po NSP gyvenimo kokybei. Reabilitacijos komanda turi įgūdžių kiek įmanoma sumažinti funkcijos apribojimus. Tačiau to nepakanka. Labai svarbu taip pat turėti įtakos bei gerinti įvairius dalyvumo aspektus, asmenybės bei aplinkos veiksnius.

Veiksnių, kurie yra svarbūs asmenų, patyrusių NSP, gyvenimo kokybei, supratimas yra pirmas žingsnis ją realizuojant. Ir nors yra atlikta daug gyvenimo kokybės tyrimų po NSP, mūsų žinios apie subjektyvios gerovės forma-

vimąsi bei teigiamą ar neigiamą įtaką turinčius faktorius vis dar yra ribotos (Post ir Noreau, 2005).

Gerinant asmenų, patyrusių NSP, situaciją, svarbus ir asmens, ir visuomenės lygis (Hammell, 2004). Kadangi socialinė, fizinė, ekonominė, įstatyminė bei politinė aplinka gali didinti asmenų po NSP problemas bei mažinti jų gyvenimo kokybę, nepakanka intervencijos vien asmens lygiu, apmokant jį prisitaikyti prie daugumos poreikiams pritaikyto pasaulio, būtina intervencija ir visuomenės lygiu, pritaikant aplinką (fizinę, socialinę, nuostatų) asmeniui.

Gauta:
2008 09 03

Priimta spaudai:
2008 09 10

Literatūra

1. Anderson CJ, Vogel LC. Domain-specific satisfaction in adults with pediatric-onset spinal cord injuries. *Spinal Cord* 2003; 41: 684–91.
2. Clayton KS, Chubon RA. Factors associated with the quality of life of long-term spinal cord injured persons. *Arch Phys Med Rehabil* 1994; 75: 633–8.
3. Crewe N. Quality of life: The ultimate goal in rehabilitation. *Minn Med* 1980; 163: 586–9.
4. Daniel A, Manigandan C. Efficacy of leisure intervention groups and their impact on life among people with spinal cord injury. *Int J Rehabil Res* 2005; 28(1): 43–8.
5. Dijkers M. Quality of life after spinal cord injury: a meta analysis of the effects of disablement components. *Spinal Cord* 1997; 35: 829–40.
6. Dijkers MJ. Quality of life of individuals with spinal cord injury: A review of conceptualization, measurement, and research findings. *J Rehabil Res Dev* 2005; 42(3): 87–110.
7. Dijkers MPJM, Yavuzer G, Weitzenkamp D, Whiteneck GG. A tale of two countries: environmental impacts on social participation after spinal cord injury. *Spinal Cord* 2002; 40: 351–62.
8. Evans R, Hendricks RD, Connis RT, Haskelkorn JK, Ries KR, Mennet TE. Quality of life after Spinal cord injury: A literature critique and meta-analysis. *J Am Paraplegia Soc* 1994; 17: 60–6.
9. Ferrans CE, Powers MJ. Psychometric assessment of the quality of life index. *Res Nurs Health* 1992; 15: 29–38.
10. Ferrans CE, Powers MJ. Quality of life index: development and psychometric properties. *Adv Nurs Sci* 1985; 8: 15–24.
11. Ferrans CE, Zerwic JJ, Wilbur JE, Larson JL. Conceptual model of health-related quality of life. *J Nurs Scholarsh* 2005; 37(4): 336–42.
12. Franceschini M, Di Clemente B, Rampello A, Nora M, Spizzichino L. Longitudinal outcome 6 years after spinal cord injury. *Spinal Cord* 2003; 41: 280–5.
13. Fuhrer MJ. The subjective well-being of people with spinal cord injury: relationships to impairment, disability and handicap. *Top Spinal Cord Inj Rehabil* 1996; 1: 56–71.
14. Hall KM, Harper B, Whiteneck GG. Follow-up study of individuals with high tetraplegia (C1–C4) 10 to 21 years post-injury. *Top Spinal Cord Injury Rehabil* 1997; 2: 107–17.
15. Hallin P, Sullivan M, Kreuter M. Spinal cord injury and quality of life measure: a review of instrument psychometric quality. *Spinal Cord* 2000; 38: 509–23.

16. Hammell KW. Exploring quality of life following high spinal cord injury: a review and critique. *Spinal Cord* 2004; 42: 491–502 (a).
17. Hammell KW. Quality of life after spinal cord injury: a meta-synthesis of qualitative findings. *Spinal Cord* 2007; 45: 124–39.
18. Kennedy P, Rogers B. Reported quality of life of people with spinal cord injuries: a longitudinal analysis of the first 6 months post-discharge. *Spinal Cord* 2000; 38: 498–503.
19. Krause JS, Broderick L. A 25-year longitudinal study of the natural course of aging after spinal cord injury. *Spinal Cord* 2005; 43: 349–56.
20. Krause JS, Cocker JL. Aging after spinal cord injury: a 30-year longitudinal study. *J Spinal Cord Med* 2006; 29: 371–6.
21. Lin K-H, Chuang C-C, Kao M-J, Tsao J-Y. Quality of life of spinal cord injured patients in Taiwan: a subgroup study. *Spinal Cord* 1997; 35: 841–9.
22. May LA, Warren S. Measuring quality of life of persons with spinal cord injury: external and structural validity. *Spinal Cord* 2002; 40: 341–50.
23. Post M, Noreau L. Quality of life after spinal cord injury. *J Neurol Phys Ther* 2005; 29(3): 139–46.
24. Putzke JD, Richards JS, Hicken BL, DeVivo MJ. Predictors of life satisfaction: A spinal cord injury cohort study. *Arch Phys Med Rehabil* 2002; 83: 555–61.
25. Putzke JD, Richards JS. Nursing home residence Quality of life among individuals with spinal cord injury. *Am J Phys Med Rehabil* 2001; 80: 404–9.
26. Richards J, Bombardier C, Tate D, Dijkers M, Gordon W, Shewchuk R, DeVivo MJ. Access to the environment and life satisfaction after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* 1999; 80: 1501–6.
27. Steeves JD, et al. Guidelines for the conduct of clinical trials for spinal cord injury (SCI) as developed by the ICCP panel: clinical trial outcome measures. *Spinal Cord* 2007; 45: 2006–221.
28. The Consortium for Spinal Cord Medicine. Outcomes following traumatic spinal cord injury: Clinical practice guidelines for health care professionals. Washington: The Consortium and the Paralyzed Veterans of America, 1999.
29. Ville I, Ravaud J-F. Tetrafigap Group Subjective well-being and severe motor impairments: The Tetrafigap survey on the long-term outcome of tetraplegic spinal cord injured persons. *Soc Sci Med* 2001; 52: 369–84.
30. Whiteneck G, Meade MA, Dijkers M, Tate DG, Bushnik T, Forchheimer MB. Environmental factors and their role in participation and life satisfaction after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2004; 85: 1793–803.
31. Wood-Dauphinee S, Exner G and SCI Consensus Group. Quality of life in patients with spinal cord injury- basic issues, assessment, and recommendations. *Restor Neurol Neurosci* 2002; 20: 135–49.

A. Juocevičius, R. Sinkevičius, T. Sinevičius, D. Merkytė

QUALITY OF LIFE OF PERSONS WITH SPINAL CORD INJURY AND FACTORS INFLUENCING IT

Summary

Spinal cord injury has been described as one of the greatest calamities that can befall humans. The need to improve rehabilitation outcomes and health care after spinal cord injury (SCI) induces more often involvement of quality of life (QOL) assessment tools in clinical research. A wide variety of research designs impedes comparison of studies' results however general consistent patterns of QOL after SCI can be made.

Two QOL models are reviewed in this article: M. P. Dijkers model with three QOL concepts and Post with Noreau integrated model based on International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Differences between quantitative and qualitative QOL are discussed. After review of QOL conception results of QOL after SCI studies are overviewed. Comparison of the QOL of persons with SCI to that of non-disabled uncover that persons with SCI experience lower QOL. Factors influencing QOL after SCI are grouped according to the ICF. Participation aspects have the strongest influence on quality of life after SCI, less activities. According to the authors severity of impairment has small and inconsistent impact on QOL. Other studies discover environmental and personality factors impact on QOL after SCI.

Keywords: spinal cord injury, quality of life, International Classification of Functioning, Disability and Health, review.