

## Порушення якості життя опікунів постінсультних пацієнтів з афазією

УДК 616.89-008.434.5:616.831-005.1:[330.59+314]

**Я. В. Сибірякін, М. С. Балаж**

Національний університет фізичного виховання і спорту України, Київ, Україна

**Резюме.** *Мета.* Дослідити вплив захворювання на якість життя неофіційних опікунів постінсультних пацієнтів із сенсомоторною афазією. *Методи.* Аналіз даних опитування, статистична обробка результатів. *Результати.* Якість життя опікунів знижується за різними доменами нерівномірно. Найбільш суттєве зниження показників якості життя спостерігали в доменах «фізичне здоров'я» та «психічне здоров'я». Меншою мірою було виявлено порушення у домені «оточуюче середовище», майже не було погіршення у домені «соціальні відносини». Не спостерігали статистично значущої різниці між показниками якості життя опікунів різної статі. Виявили тенденцію до більш тяжких наслідків захворювання для членів подружжя порівняно з дітьми та сиблінгами пацієнтів. Сенсомоторна афазія є значним обтяжуючим фактором після перенесеного інсульту. Вона негативно впливає на різні аспекти якості життя родичів тематичних хворих, які доглядають за пацієнтами. В гострому періоді захворювання найбільше навантаження спостерігається на психічне та фізичне здоров'я опікунів.

**Ключові слова:** інсульт, афазія, опікуни, якість життя.

### Impaired quality of life of caregivers of post-stroke patients with aphasia

**Ya. V. Sybiryakin, M. S. Balazh**

National University of Physical Education and Sport of Ukraine, Kyiv, Ukraine

**Abstract.** *Objective.* To investigate the impact of the disease on the quality of life of unofficial caregivers of post-stroke patients with sensorimotor aphasia. *Methods.* Survey data analysis, statistical processing of results. *Results.* Caregivers' quality of life is declining unevenly across different domains. The most significant decline in quality of life was observed in the domains «physical health» and «mental health». To a lesser extent, there were violations in the domain of «environment», there was almost no deterioration in the domain of «social relations». There was no statistically significant difference between the quality of life of caregivers of different sexes. There was a tendency for more severe consequences of the disease for spouses, compared with children and sibling patients. Sensorimotor aphasia is a significant aggravating factor after a stroke. It negatively affects various aspects of the quality of life of relatives of thematic patients who care for patients. In the acute period of the disease, the greatest burden is observed on the mental and physical health of caregivers.

**Keywords:** stroke, aphasia, caregivers, quality of life.

**Постановка проблеми.** Наслідки серцево-судинних розладів є однією з основних причин інвалідності та смертності населення у світі. За даними Всесвітньої організації охорони здоров'я (ВООЗ), кожен рік через серцево-судинні захворювання помирає близько 17,9 млн людей. Більше ніж 6 млн смертей пов'язані безпосередньо з інсультом [16]. В Україні щороку трапляється близько 150 тис. інсультів і понад 100 тис. людей помирають від інсульту та інших порушень кровотоку в мозку [4]. Інсульт також є однією з основних витрат на охорону здоров'я та другою причиною інвалідності населення України [2, 15]. Від 15 до 30 % людей, які пережили інсульт, залишаються зі стійкими функціональними порушеннями, і лише 13 % повертаються до роботи [6, 11].

Згідно з визначенням ВООЗ, інсульт – клінічні ознаки вогнищевих (часом глобальних) порушень мозкової функції, що швидко розвиваються та тривають більше 24 год або призводять до смерті без явної причини, крім судинної [10]. Клінічна картина може істотно відрізнятись залежно від місця та розміру морфологічних змін, що були отримані під час інсульту. Крім типових рухових розладів, також можуть спостерігатися порушення чутливості, розлади мови, психічні розлади тощо [3].

Одним з найбільш важких наслідків мозкових уражень є афазія. Сенсомоторна афазія (також відома як тотальна та глобальна) – супутнє захворювання, яке виникає внаслідок інсульту та впливає на здатність обробляти мовленнєву інформацію, що надходить ззовні, і відтворювати мовлення, порушує здатність спілкуватися усно, за допомогою знаків чи письмово [8].

Порушення здатності до спілкування у постінсультних пацієнтів здійснює значний психоемоційний вплив на їхніх родичів та тих, хто доглядає за ними. Вони переживають більший стрес порівняно з доглядальниками пацієнтів без афазії, мають симптоми депресії, самотності та більше сімейних труднощів, емоційних і фінансових проблем [5].

S. Ross, R. G. Morris – одні з перших дослідників, які вивчали навантаження на опікунів пацієнтів із постінсультною афазією. У 1988 р. у своєму дослідженні вони оцінили 20 подружніх пар, в яких один із членів подружжя мав постінсультну афазію. Автори дійшли висновку про значний рівень напруження в сім'ї, який можна порівняти з напруженням у родинах людей із деменцією [12].

Ці дані були підтверджені та доповнені через кілька років В. М. Draper et al., які обстежили

опікунів літніх людей з інсультом, деменцією та хворобою Паркінсона. Отримані результати показали, що опікуни відчувають подібне за типом та рівнем психосоціального навантаження, незалежно від захворювання [7].

У дослідженні P. Servaes et al. було показано, що опікуни відчували постійний стрес та роздратування через неможливість звичного спілкування з людиною, що має афазію. Також суттєвим фактором погіршення якості життя була зміна ролей у сім'ї, яка сприяла втраті сексуальних відносин та зниженню задоволеності подружнім життям [13].

T. Bakas et al. у своєму дослідженні за участю 159 сімей порівняли навантаження, яке відчувають люди, що доглядають за постінсультними хворими з афазією та без неї. Результати показали, що проблеми спілкування між пацієнтом з афазією та опікуном були асоційовані з більшою складністю виконання завдань, депресивними симптомами, розладами фізичного здоров'я, фінансовими проблемами, нестачею часу на соціальну діяльність тощо [5].

У нещодавньому дослідженні P. Y. Gunawan, K. A. Iswara також було підтверджено дані про підвищення частоти та тяжкості депресії серед опікунів пацієнтів з афазією порівняно з опікунами пацієнтів без неї [9].

Аналіз наявних досліджень показав, що більшість із них основну увагу приділяє оцінюванню психоемоційного стану опікунів, а не якості життя. Також слід враховувати, що проаналізовані дослідження мають недоліки: зокрема, у пацієнтів була різна тяжкість афазії, більшість опікунів, включених до досліджень, були жінками тощо. Це все могло призвести до викривлення кінцевого результату та хибних висновків, на що вказують самі автори публікацій. Враховуючи вищевказане, проблема дослідження якості життя опікунів осіб із постінсультною афазією залишається актуальною та потребує подальшого вивчення.

Роботу виконано відповідно до плану науково-дослідної роботи (НДР) Національного університету фізичного виховання і спорту України (НУФВСУ) на 2016–2020 рр. за темою 4.2 «Організаційні та теоретико-методичні основи фізичної реабілітації осіб різних нозологічних, професійних та вікових груп» (номер держреєстрації 0116U001609) та відповідно до плану НДР НУФВСУ на 2021–2025 рр. за темою 4.2 «Відновлення функціональних можливостей, діяльності та участі осіб різних нозологічних, професійних та вікових груп засобами фізичної терапії» (номер держреєстрації 0121U107926).

**Мета дослідження** — дослідити вплив захворювання на якість життя неофіційних опікунів постінсультних пацієнтів із сенсомоторною афазією.

**Методи дослідження:** аналіз даних опитування, статистична обробка результатів.

Дослідження проводили на базі Комунального некомерційного підприємства «Олександрівська клінічна лікарня міста Києва». У ньому взяли участь 62 опікуни пацієнтів із порушенням мови у вигляді сенсомоторної афазії внаслідок перенесеного інсульту.

У дослідженні були включені тільки опікуни пацієнтів із тотальною сенсомоторною афазією (пацієнти повністю не розуміли звернену до них мову та не могли говорити). Опікунами були близькі родичі постінсультних пацієнтів: діти (донька/син) — 34 особи, подружжя (чоловік/дружина) — 20 осіб, сиблінги (брат/сестра) — 8 осіб. У дослідженні брав участь той член родини, який проводив найбільшу частину часу з пацієнтом та доглядав за ним. Вік опікунів — від 35 до 80 років (середній вік ( $\bar{x} \pm S$ ):  $54,1 \pm 11,3$  року). 32 особи з опитаних опікунів були чоловіки та 30 — жінки.

Опитування опікунів проводили через 1–3 тиж. після перенесеного інсульту.

Усі особи, які брали участь у дослідженні, підписали інформовану форму згоди. Дослідження було проведено з дотриманням міжнародних принципів Гельсінкської декларації Світової медичної асоціації [17] та відповідно до Закону України «Основи українського законодавства про охорону здоров'я» про етичні норми і правила проведення медичних досліджень за участю людини [1].

Оцінювання якості життя опікунів здійснювали за допомогою короткого опитувальника ВООЗ «The World Health Organization Quality of

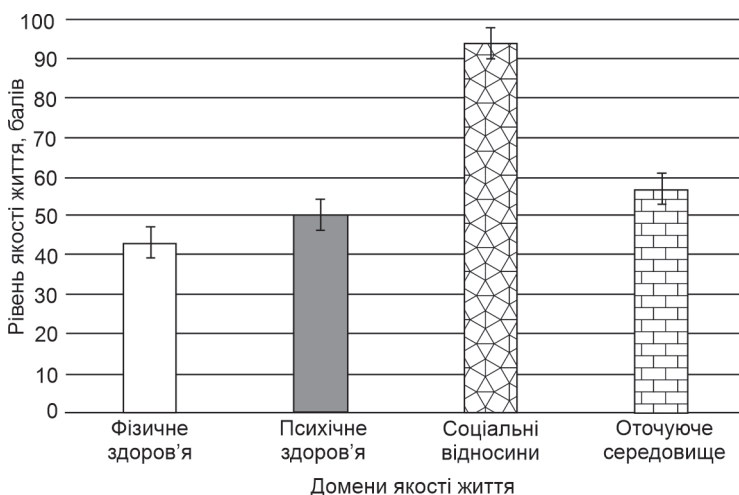
Life» (WHOQOL-BREF) [13]. WHOQOL-BREF — анкета для самостійного застосування, яка містить 26 запитань щодо уявлення особистості про своє здоров'я та самопочуття протягом останніх двох тижнів. Відповіді на запитання даються за шкалою Лікерта від 1 до 5. Опитувальник оцінює чотири домени: фізичне здоров'я, психічне здоров'я, соціальні відносини та оточуюче середовище. Кожен із доменів оцінює різні аспекти якості життя: «фізичне здоров'я» — діяльність у повсякденному житті, залежність від лікарських речовин та медичних засобів, енергійність та втома, мобільність, біль і дискомфорт, сон і відпочинок, працездатність; «психічне здоров'я» — прийняття свого зовнішнього вигляду, негативні та позитивні почуття, самооцінка, мислення, навчання, пам'ять і концентрація; «соціальні відносини» — особисті стосунки, соціальна підтримка, статевая активність; «оточуюче середовище» — фінансові ресурси, свобода та безпека, охорона здоров'я і соціальна допомога (доступність та якість), домашнє середовище, можливості для отримання нової інформації, участь та можливості для відпочинку і дозвілля, транспорт. Оцінювання здійснювали за 100-бальною шкалою: вищий бал відповідав вищому рівню якості життя.

**Методи статистичної обробки даних.**

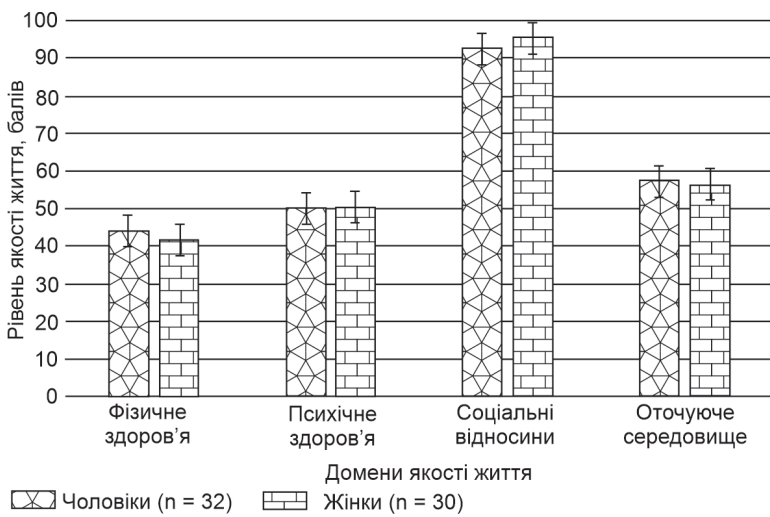
Аналіз відповідності виду розподілення кількісних показників закону нормального розподілення перевіряли за критерієм Шапіро–Уїлка (*W*). Для кількісних показників, які мали нормальне розподілення, визначали середнє значення ( $\bar{x}$ ) та середньоквадратичне відхилення (*S*). Значущість різниці оцінювали за допомогою *t*-критерію Стьюдента. Статистично значущими вважали відмінності при  $p < 0,05$ . Статистичний аналіз отриманих результатів проводили за допомогою програми Statistic 7.0 (StatSoft, США).

**Результати дослідження.** У ході дослідження було отримано дані, які свідчать про погіршення якості життя опікунів постінсультних пацієнтів із сенсомоторною афазією.

Проведене анкетування (62 неофіційних опікуни) виявило, що якість життя опікунів знижується за різними доменами нерівномірно. Більше за все порушується фізичне ( $43,15 \pm 9,3$  бала) та психічне ( $50,5 \pm 9,3$  бала) здоров'я. Дещо меншою мірою було виявлено порушення у домені «оточуюче середовище» ( $56,9 \pm 11,2$  бала) та майже



**Рисунок 1** — Якість життя опікунів ( $n = 62$ ) постінсультних пацієнтів із сенсомоторною афазією (за даними оцінювання за допомогою опитувальника WHOQOL-BREF)



**Рисунок 2** – Якість життя опікунів постінсультних пацієнтів із сенсомоторною афазією залежно від статі опікунів (за даними оцінювання за допомогою опитувальника WHOQOL-BREF)

не було помітного погіршення у домені «соціальні відносини» (94,1 ± 8,4 бала).

Показники якості життя опікунів постінсультних пацієнтів із сенсомоторною афазією за даними опитування за допомогою WHOQOL-BREF представлено на рисунку 1.

При порівнянні отриманих даних для опікунів різної статі не було виявлено статистично значущої різниці між показниками якості життя в жінок та чоловіків. Так, показник фізичного здоров'я становив 41,9 ± 7,1 бала для жінок та 44,3 ± 10,9 бала для чоловіків (p > 0,05); показник психічного здоров'я – 50,7 ± 8,4 бала для жінок та 50,3 ± 10,5 бала для чоловіків (p > 0,05); показник соціальних відносин – 95,5 ± 7,5 бала для жінок та 92,8 ± 9,2 бала для чоловіків (p > 0,05); показник оточуючого середовища – 56,3 ± 11,8 бала для жінок та 57,5 ± 10,7 бала для чоловіків (p > 0,05).

Показники якості життя опікунів постінсультних пацієнтів із сенсомоторною афазією залежно від статі опікунів представлено на рисунку 2.

Було проаналізовано показники якості життя опікунів пацієнтів залежно від ступеня споріднення з пацієнтом (табл. 1). Опікунів було розподілено на три групи: група 1, до якої належали діти пацієнтів (n = 34), група 2 – подружжя пацієнтів (n = 20), група 3 – сиблінги пацієнтів (n = 8).

ентів (n = 20), група 3 – сиблінги пацієнтів (n = 8).

Порівняльний аналіз даних показав, що середні значення показників якості життя за всіма доменами були найнижчими в групі 2, тобто серед подружжя пацієнтів із сенсомоторною афазією: показник якості життя за доменом «фізичне здоров'я» становив 40,3 ± 7,1 бала, за доменом «психічне здоров'я» – 48,7 ± 8,6 бала, «соціальні відносини» – 92,9 ± 8,8 бала, «оточуюче середовище» – 54,4 ± 12,3 бала. Однак статистично значущу різницю виявили лише за доменом «фізичне здоров'я» (p < 0,05) між групами 1 та 2.

Показники якості життя опікунів постінсультних пацієнтів з афазією залежно від ступеня споріднення з пацієнтом представлено в таблиці 1.

**Дискусія.** Відомо, що члени родини, відповідальні за надання допомоги пацієнтам, які перенесли інсульт, страждають від несприятливих наслідків захворювання [5, 7]. Однак вплив порушень мови у постінсультних пацієнтів на якість життя їхніх неофіційних опікунів вивчений недостатньо. У цьому дослідженні проведено оцінювання та аналіз якості життя родичів пацієнтів із сенсомоторною афазією в гострому періоді захворювання (1–3 тиж. після інсульту). В дослідженні взяли участь 62 опікуни, які представили різні демографічні групи: 30 жінок та 32 чоловіки від 35 до 80 років, які мали різні ступені споріднення з пацієнтами: діти (34 особи), подружжя (20 осіб), сиблінги (8 осіб).

Отримані результати свідчать про те, що у більшості опікунів постінсультних пацієнтів із сенсомоторною афазією погіршується фізичне та психічне здоров'я, що узгоджується з даними попередніх досліджень [5, 7, 9].

**ТАБЛИЦЯ 1** – Якість життя опікунів постінсультних пацієнтів з афазією залежно від ступеня споріднення з пацієнтом

Показник	Значення показника				
	Домен якості життя				
	фізичне здоров'я	психічне здоров'я	соціальні відносини	оточуюче середовище	
Якість життя опікунів, балів	$\bar{x} \pm S$	$\bar{x} \pm S$	$\bar{x} \pm S$	$\bar{x} \pm S$	
Групи опікунів за ступенем споріднення з пацієнтами	Група 1 (n = 34)	45,1 ± 10,1	50,9 ± 10,2	94,9 ± 8,8	57,3 ± 10,5
	Група 2 (n = 20)	40,3 ± 7,1*	48,7 ± 8,6	92,9 ± 8,8	54,4 ± 12,3
	Група 3 (n = 8)	42,3 ± 10,1	53,3 ± 8,7	93,9 ± 6,3	62,7 ± 9,6

\*різниця статистично значуща між показниками груп 1 та 2 при p < 0,05

Суттєве зниження показника якості життя за доменом «оточуюче середовище» було пов'язане, зокрема, з фінансовою складовою, яка входить до цього домена. Таким чином, результати дослідження підтверджують дані T. Bakas et al. [5] про те, що родичі таких пацієнтів мають фінансові складнощі.

Водночас за доменом «соціальні відносини» зниження якості життя в опікунів постінсультних пацієнтів із сенсомоторною афазією у даному дослідженні практично не спостерігали. Такі результати можуть бути обумовлені проведенням опитування в гострому періоді захворювання. Цей період відповідає періоду стаціонарного лікування, внаслідок чого більшість проблем, пов'язаних із соціальним життям пацієнтів та опікунів, ще не набувають своєї актуальності.

Згідно з отриманими результатами, зниження якості життя неофіційних опікунів пацієнтів із сенсомоторною афазією внаслідок інсульту не залежало від статі опікунів та майже не залежало від ступеня споріднення з пацієнтом. Водночас

спостерігали тенденцію до більш тяжких наслідків захворювання для членів подружжя порівняно з дітьми та сиблінгами пацієнтів. Однак отримані результати не є достатніми для впевнених висновків у зв'язку з обмеженнями даного дослідження, а саме: невеликими вибірками його учасників.

**Висновки.** Сенсомоторна афазія, яка повністю порушує здатність обробляти мовленнєву інформацію, що надходить ззовні, та відтворювати мовлення, є значним обтяжуючим фактором після перенесеного інсульту. Вона негативним чином впливає на різні аспекти якості життя родичів тематичних хворих, які доглядають за пацієнтами. Оцінювання якості життя опікунів постінсультних пацієнтів із сенсомоторною афазією показало, що в гострому періоді захворювання спостерігається найбільше навантаження на психічне та фізичне здоров'я опікунів.

**Перспективи подальших досліджень** полягають у продовженні аналізу якості життя опікунів постінсультних пацієнтів із сенсомоторною афазією в процесі лікування та реабілітації.

#### Література

1. Закон України. Основи законодавства України про охорону здоров'я (2802 XII) [Fundamentals of the Ukrainian Legislation on Health Care (2802-XII)] [Електронний ресурс]. Відомості Верховної Ради України (ВВР). 1993; 4:19. Режим доступу: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2801-12#>
2. Зінченко ОМ, Міщенко ТС. Стан неврологічної служби в Україні в 2015 році [The state of the neurological service in Ukraine in 2015]. Харків, 2016. 23 с.
3. Мицкан Б, Єдинак Г, Остап'як З, Грицуляк Б, Мицкан Т. Інсульт: різновиди, фактори ризику, фізична реабілітація [Текст] [Stroke: types, risk factors, physical rehabilitation]. Фізичне виховання, спорт і культура здоров'я у сучасному суспільстві. 2012; 3(19): 295–302.
4. Міністерство охорони здоров'я України. [Електронний ресурс] [Ministry of Health of Ukraine (2019) [Electronic resource]]. 2019. Режим доступу: <https://moz.gov.ua/article/news/u-2020-roci-likuvannja-gostrogomozkovogo-insultu-e-prioritetom-v-programi-medichnih-garantij>
5. Bakas T, Kroenke K, Plue LD, Perkins SM, Williams LS. Outcomes among family caregivers of aphasic versus nonaphasic stroke survivors. *Rehabilitation Nursing*. 2006; 31(1):33–42. doi: 10.1002/j.2048-7940.2006.tb00008.x. PMID: 16422043.
6. Chumney D, Nollinger K, Shesko K, Skop K, Spencer M, Newton RA. Ability of Functional Independence Measure to accurately predict functional outcome of stroke-specific population: systematic review. *Journal of Rehabilitation Research & Development*. 2010; 47(1):17–29. doi: 10.1682/jrrd.2009.08.0140. PMID: 20437324.
7. Draper BM, Poulos CJ, Cole AM, Poulos RG, Ehrlich F. A comparison of caregivers for elderly stroke and dementia victims. *Journal of the American Geriatrics Society*. 1992; 40(9): 896–901.
8. Elsner B, Kugler J, Pohl M, Mehrholz J. Transcranial direct current stimulation (tDCS) for improving aphasia in adults with aphasia after stroke.

Cochrane Database of Systematic Reviews.2019;21;5(5):CD009760. doi: 10.1002/14651858.CD009760.pub4. PMID: 31111960; PMCID: PMC6528187.

9. Gunawan PY, Iswara KA. Correlation Between Aphasia in Stroke Patients and Severe Depression of Family Members as Primary Caregivers. *Medicus*. 2021; 8(3): 94–101.

10. Hatano S. Experience from a multicentre stroke register: a preliminary report. *Bulletin of the World Health Organization*. 1976; 54(5):541.

11. Rayegani SM, Raeissadat SA, Alikhani E, Bayat M, Bahrami MH, Karimzadeh A. Evaluation of complete functional status of patients with stroke by Functional Independence Measure scale on admission, discharge, and six months poststroke. *Iranian journal of neurology*. 2016; 15(4): 202.

12. Ross S, Morris RG. Psychological adjustment of the spouses of aphasic stroke patients. *International Journal of Rehabilitation Research*. 1988; 11(4): 383–6.

13. Servaes P, Draper B, Conroy P, Bowring G. Informal carers of aphasic stroke patients: Stresses and interventions. *Aphasiology*. 1999; 13(12): 889–900.

14. World Health Organization. WHOQOL-BREF: introduction, administration, scoring and generic version of the assessment: field trial version, December 1996 (No. WHOQOL-BREF). World Health Organization, 1996. Available at: [https://www.who.int/mental\\_health/media/en/76.pdf](https://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf).

15. World Health Organization. Cardiovascular diseases fact sheet, 2007. Available at: [www.who.int/mediacentre/factsheets/fs317/en/](http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs317/en/)

16. World Health Organization. World health statistics 2018: monitoring health for the SDGs, sustainable development goals. World Health Organization, 2018. Available at: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/272596>.

17. World Medical Association. World Medical Association Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects. *JAMA*, 2013; 310(20), 2191–4. doi: 10.1001/jama.2013.281053