

MAGDALENA DĘBIŃSKA, MAŁGORZATA MRAZ

Jakość życia osób chorujących na stwardnienie rozsiane – przegląd literatury

Quality of life of people with multiple sclerosis – review of the literature

Wydział Fizjoterapii, Akademia Wychowania Fizycznego we Wrocławiu

KEYWORDS

quality of life, multiple sclerosis,
physical activity, fatigue,
professional activity

SUMMARY

Multiple sclerosis (MS) is a chronic progressive neurological disease with a characteristic myelin sheath loss and consequent progressive neurological disorders. The latest statistics, published by the Multiple Sclerosis International Federation, show that around the world people with MS are about 2.3 million, and most are from 20 to 40 years old. In Poland, it is estimated that 40-60,000 people suffer from multiple sclerosis.

Until recently, people with MS were advised not to exercise. It was dictated that physical activity causes, among other things, an increase in body temperature, but this may contribute to the severity of the symptoms of the disease. However, lack of physical activity is conducive to lowering exercise tolerance and muscle weakness. Polish Society of Multiple Sclerosis promotes movement in patients with MS. Researchers point out that people with MS have lower levels of physical activity than in the general population, which aggravates motor impairment and negatively affects the quality of life of MS patients.

The assessment of the quality of life of people with MS is largely influenced by both motor disability factors and socio-demographic or clinical factors. The disease negatively affects most areas of life, which contributes to a significant deterioration in its quality. It should be noted, however, that there is a greater tendency to deteriorate the quality of life in the physical dimension than in the mental one. The duration of SM does not affect the level quality of life, and with the duration of the disease, the disease is accepted by patients with MS. Elderly patients with progressive disease, less active and untreated, are significantly less likely to report quality of life than those younger, with a cast-off, lower EDSS score and treated. People who are more adept at ADL activities show higher quality of health in the social and social fields.

Rehabilitation strategies, fatigue and sleep disorders, as well as cognitive functions, are analyzed in order to understand the underlying mechanisms and to identify the most effective therapeutic approaches.

The study of the relationship between individual and clinical factors of people with multiple sclerosis with selected components of the quality of life can be used to model the patients' illnesses and the course of the disease.

WSTĘP

Stwardnienie rozsiane (łac. *sclerosis multiplex* – SM) jest postępującą chorobą neurologiczną o charakterze przewlekłym i nieuleczalnym. To stan zapalny w ośrodkowym układzie nerwowym (OUN), z charakterystyczną utratą otoczki mielinowej, a w konsekwencji postępującymi zaburzeniami na tle neurologicznym (1). Etiologia SM nie jest znana (2). Najnowsze dane statystyczne, opublikowane przez Multiple Sclerosis International Federation, wskazują,

że na całym świecie chorujących na SM jest około 2,3 mln, a w większości są to osoby w wieku od 20 do 40 lat (3). W Polsce szacunkowo określa się, że stwardnienie rozsiane dotyczy 40-60 tysięcy osób (3, 4). Przebieg choroby jest nieprzewidywalny. SM może przebiegać postępująco lub zatrzymać się. Zazwyczaj wcześniejsze zachorowanie wiąże się z późniejszym pojawieniem się niepełnosprawności (5). Kliniczna klasyfikacja stwardnienia rozsianego wyróżnia cztery postaci choroby: pierwotnie postępującą, wtórnie

postępującą, rzutowo-remitującą oraz rzutowo-progresywną. Badacze uważają, że w postaci, w której występują rzuty choroby, przeważającym czynnikiem jest proces zapalny, natomiast procesy neurodegeneracyjne – w postaci wtórnie postępującej (6).

Do niedawna osobom chorującym na SM odradzano wykonywanie ćwiczeń ruchowych. Podyktowane to było podniesieniem temperatury ciała podczas aktywności fizycznej, a to natomiast przyczyniało się do nasilenia objawów choroby, z jednoczesnym hamowaniem przewodnictwa nerwowego. Ponadto zmęczenie, które występuje jako mechaniczny objaw oraz bezpośrednio związane jest z ćwiczeniami fizycznymi, wywoływało uczucie strachu przed zaostrzeniem choroby. Jednakże brak aktywności fizycznej sprzyja obniżeniu tolerancji wysiłku fizycznego oraz osłabieniu mięśni (7). Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego promuje ruch u chorych na SM. Niezależnie od postaci i przebiegu SM aktywność fizyczna poprawia ogólny stan zdrowia, pomaga zachować mobilność (w miarę możliwości fizycznych i sprawności chorego), a także wpływa na zmniejszenie odczuwania zmęczenia, przygnębienia czy niepokoju (8-10). Badacze wskazują, że u osób chorujących na SM obserwuje się niższy poziom aktywności fizycznej niż w populacji ogólnej (11). Wiąże się to z zaburzeniami funkcjonowania, które wynikają z pogłębiającej się niesprawności ruchowej, co w konsekwencji wpływa na pogorszenie jakości życia chorych na SM (12).

ZMĘCZENIE – GŁÓWNY OBJAW STWARDNIENIA ROZSIANEGO

Zmęczenie można zdefiniować jako subiektywnie odczuwany brak energii, względnie uczucie wyczerpania. U około 70% chorych na SM zmęczenie podawane jest jako jeden z trzech dominujących objawów chorobowych, a u części pacjentów jako główny objaw (13). Dowiedziono istotnie częstszego występowania zmęczenia w postaci remitująco-nawracającej niż we wtórnie postępującej oraz częściej w remitująco-nawracającej niż pierwotnie postępującej (14, 15). Ponadto badacze wykazali brak wpływu wieku, płci i czasu trwania choroby na poziom zmęczenia (16-21). Dodatkowo udowodniono brak korelacji występowania zmęczenia z wykształceniem i ilorazem inteligencji (16, 17, 22, 23).

ROKOWANIE W SM

Rokowanie w stwardnieniu rozsianym stanowi bardzo trudny temat dla wielu badaczy. Bartosik-Psujek i Stelmasiak oraz Rotstein i wsp. postawili szereg pytań pacjentom, u których zdiagnozowano SM. Czynniki pozytywnego rokowania to: płeć żeńska, wczesny początek choroby, pierwsze objawy: zapalenie nerwu wzrokowego lub objawy czuciowe, początek choroby: postać rzutowo-remisyjna, całkowite lub częściowe wycofanie objawów po pierwszym rzucie, długa remisja pomiędzy dwoma pierwszymi rzutami. Jako złe rokowanie autorzy opisują: wieloogniskową symptomatologię

pierwszego rzutu, wystąpienie objawów uszkodzenia układu piramidowego oraz znaczną częstość rzutów w czasie pierwszych 5 lat choroby (24, 25).

LECZENIE A SM

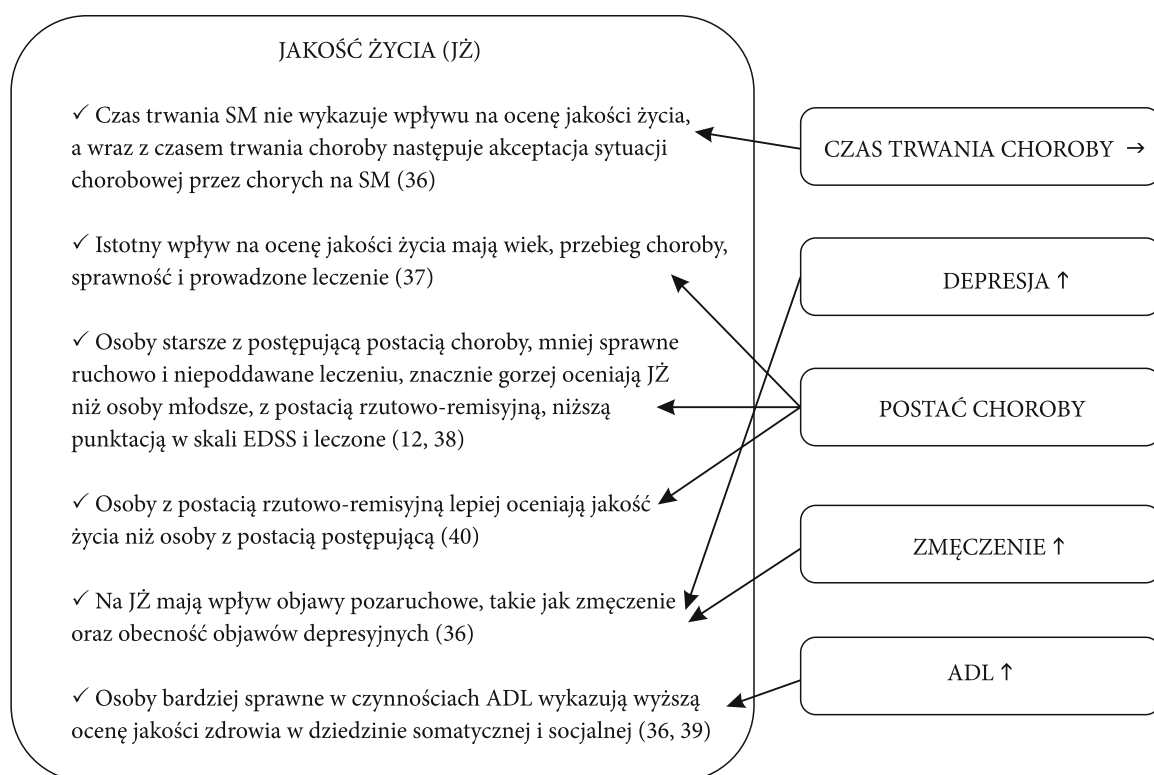
Najczęściej stosowanym leczeniem w SM jest leczenie immunomodulacyjne (ang. *disease modifying drugs* – DMD), które zmniejsza częstość i ciężkość rzutów, hamuje progresję choroby (26, 27). Wawrzyniak i Maciejak wnioskuje, iż DMD wpływa stabilizująco na narastanie stopnia niesprawności ruchowej tylko u części chorych na stwardnienie rozsiane (28). Korzystny wpływ leczenia DMD na spowolnienie procesu chorobowego obserwowano szczególnie w drugim roku leczenia (29). Wczesne włączenie DMD wiąże się z wydłużeniem czasu do kolejnego rzutu (30).

AKTYWNOŚĆ ZAWODOWA OSÓB Z SM

Aktywność zawodowa (AZ) stanowi istotny czynnik wpływający na poziom jakości życia w ocenie pacjentów chorujących na SM. W grupie pacjentów aktywnych zawodowo jest większy odsetek mężczyzn na tle całej badanej populacji, niezależnie od stopnia niepełnosprawności ocenionej skalą EDSS (21). Z badań Pittion-Vouyovitch i wsp. wynika, że utrzymywanie aktywności zawodowej chociaż w ograniczonym wymiarze jest istotnym elementem skutecznych działań ze skutkami SM. Badacze wnioskuje, że wymuszanie aktywności zawodowej może przeciwdziałać depresji i izolacji społecznej, podnosić samoocenę chorego oraz poprawiać jego status materialny (19). Osoby z przebiegiem rzutowo-remisyjnym oraz z objawami zaburzeń poznawczych związanych z koncentracją, przeczutnością uwagi, pamięcią operacyjną oraz hamowaniem reakcji dominującej są mniej aktywne zawodowo oraz wykazują mniej codziennych aktywności, takich jak: kierowanie pojazdem, szybkie podejmowanie decyzji, praca w warunkach nasilonego stresu (31-33).

JAKOŚĆ ŻYCIA W SM

Jakość życia (JŻ) definiowana jest przez WHO jako: „poczucie jednostki co do jej pozycji życiowej w aspekcie kulturowym oraz w aspekcie przyjętego systemu wartości, w którym ona żyje, w odniesieniu do jej osiągnięć, oczekiwań, standardów i zainteresowań” (34). Na ocenę jakości życia osób chorujących na SM w dużym stopniu wpływają zarówno czynniki związane z niesprawnością ruchową, jak i czynniki społeczno-demograficzne czy kliniczne. Choroba w negatywny sposób wpływa na większość obszarów życia, co przyczynia się do znacznego pogorszenia jego jakości. Należy jednak zauważyć, że pojawia się większa tendencja do pogarszania jakości życia w wymiarze fizycznym niż w mentalnym (35). Ponadto czas trwania SM nie wykazuje wpływu na ocenę jakości życia, a wraz z długością choroby następuje akceptacja sytuacji chorobowej przez chorych na SM. Natomiast na poziom jakości życia mają wpływ objawy pozaruchowe, takie jak zmęczenie, oraz obecność objawów depresyjnych (36).



Ryc. 1. Interakcje uwarunkowań klinicznych z jakością życia osób chorujących na stwardnienie rozsiane

Według Stachowskiej i wsp. istotny wpływ na jakość życia mają: wiek, przebieg choroby, sprawność motoryczna i stosowane leczenie (37). Osoby starsze z postępującą postacią choroby, mniej sprawne ruchowo i niepoddawane leczeniu, znacznie gorzej oceniają JŻ niż osoby młodsze, z postacią rzutowo-remisyjną, niższą punktacją w skali EDSS i leczone (12, 38). Osoby bardziej sprawne w czynnościach ADL (ang. *activities of daily living*, skala oceny podstawowych czynności w życiu codziennym) wykazują wyższą ocenę jakości zdrowia w dziedzinie somatycznej i socjalnej (36, 39). Związki czynników wpływających na jakość życia osób chorujących na stwardnienie rozsiane zostały przedstawione na rycinie 1.

WNIOSKI

1. Konieczne są badania łączące ze sobą wszystkie opisane czynniki, aby można było skutecznie szacować rokowanie oraz postęp choroby.
2. Zbadanie czynników, takich jak: poziom zmęczenia, stosowane leczenie, poziom aktywności zawodowej i aktywności fizycznej, pozwoli na dokładniejszą ocenę jakości życia chorych.
3. Jakość życia osób z SM może być lepiej oceniana przez chorych, jeżeli zostaną wprowadzone strategie rehabilitacji dostosowane indywidualnie do potrzeb chorego.

KONFLIKT INTERESÓW CONFLICT OF INTEREST

Brak konfliktu interesów
None

ADRES DO KORESPONDENCJI

Magdalena Dębińska
ul. Rynek 25, 62-710 Władysławów
tel.: +48 723-100-017
debinska.magdalena@wp.pl

PIŚMIENNICTWO

1. Konikowska K, Regulska-Iłow B: Rola diety w stwardnieniu rozsianym. *Postępowanie Hig Med Dosw* 2014; 68: 325-333.
2. Opara J: Fizjoterapia w stwardnieniu rozsianym. *Akademia Wychowania Fizycznego im. Jerzego Kukuczki w Katowicach* 2012: 90-145.
3. Krol J, Szcześniak M, Koziarska D, Rzepa T: Akceptacja choroby i postrzeganie czasu u osób leczonych immunomodulatoryjnie z rzutowo-remisyjną postacią stwardnienia rozsianego (RR-SM). *Psychiatr Pol* 2015; 49(5): 911-920.
4. Guzik A, Kwolek A: Częstość występowania i rozmieszczenie stwardnienia rozsianego w Polsce i na świecie. *Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego i Narodowego Instytutu Leków w Warszawie, Rzeszów* 2015; 1: 55-62.
5. Opara J: Problemy rehabilitacji w stwardnieniu rozsianym. *Akademia Wychowania Fizycznego im. Jerzego Kukuczki w Katowicach* 2013: 43-292.

6. Kyrzcz-Krzemień S, Kata D, Duda K et al.: Rola autologicznego przeszczepiania krwiotwórczych komórek macierzystych w leczeniu stwardnienia rozsianego. *Post Nauk Med* 2015; 6: 419-423.
7. Mauritz KH: Nowe elementy w rehabilitacji chorych na stwardnienie rozsiane. *Farmakoter Psychiatr Neurol* 2005; 3: 249-251.
8. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego: SM... i ruch. Podstawowe informacje o stwardnieniu rozsianym. Zeszyt 11. Warszawa 2007: 4-15.
9. Magnani S, Olla S, Pau M et al.: Effects of Six Months Training on Physical Capacity and Metaboreflex Activity in Patients with Multiple Sclerosis. *Front Physiol* 2016; 7(531): 1-10.
10. Sandroff BM, Sosnoff JJ, Motl RW: Physical fitness, walking performance, and gait in multiple sclerosis. *J Neurol Sci* 2013; 328: 70-76.
11. Nortvedt MW, Riise T, Maeland JG: Multiple sclerosis and lifestyle factors: the Hordaland Health Study. *J Neurol Sci* 2005; 25: 334-339.
12. Łabuz-Roszak B, Kubicka-Bączek K, Pierzchała K et al.: Jakość życia chorych na stwardnienie rozsiane – związek z cechami klinicznymi choroby, zespołem zmęczenia i objawami depresyjnymi. *Psychiatr Pol* 2013; XLVII(3): 433-442.
13. Losy J: Zmęczenie w stwardnieniu rozsianym. *Farmakoter Psychiatr Neurol* 2005; 3: 279-282.
14. Garczyński W, Lubkowska A: Ocena poziomu zmęczenia u chorych na stwardnienie rozsiane w zależności od formy klinicznej choroby. *Fam Med Primary Care Rev* 2015; 17(1): 11-14.
15. Téllez N, Río J, Tintoré M et al.: Does the Modified Fatigue Impact Scale offer a more comprehensive assessment of fatigue in MS? *Mult Scler* 2005; 11: 198-202.
16. Broła W, Fudala M: Problem zmęczenia w stwardnieniu rozsianym. *Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego* 2010; 2: 237-243.
17. Krajewski S, Dobek A, Zawadka-Kunikowska M et al.: Zespół przewlekłego zmęczenia problemem osób chorych na stwardnienie rozsiane. *Hygeia Public Health* 2014; 49(3): 519-525.
18. Krupp LB, Elkins LE: Fatigue and declines in cognitive functioning in multiple sclerosis. *Neurol* 2000; 55: 934-939.
19. Pittion-Vouyovitch S, Debouverie M, Guillemin F et al.: Fatigue in multiple sclerosis is related to disability, depression and quality of life. *J Neurol Sci* 2006; 243: 39-45.
20. Schapiro RT: Managing symptoms of multiple sclerosis. *Neurol Clin* 2005; 23: 177-187.
21. McFadden E, Horton MC, Ford HL et al.: Screening for the risk of job loss in multiple sclerosis (MS): development of an MS-specific Work Instability Scale (MS-WIS). *Mult Scler J* 2012; 18(6): 862-870.
22. Giovanni G: Multiple sclerosis related fatigue. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2006; 77: 2-5.
23. Kos D, Kerckhofs E, Carrea I et al.: Evaluation of the modified fatigue impact scale in four different European countries. *Mult Scler* 2005; 11: 76-80.
24. Bartosik-Psujek H, Stelmasiak Z: Stwardnienie rozsiane – trudne odpowiedzi na proste pytania. *Neurol i Neuroch Pol* 2006; 40(5): 441-445.
25. Rotstein Z, Hazan R, Barak Y, Achiron A: Perspectives in multiple sclerosis health care: special focus on the costs of multiple sclerosis. *Autoimmun Rev* 2006; 5(8): 511-516.
26. Bartosik-Psujek H: Algorytmy diagnostyczne i kryteria kwalifikacji do leczenia immunomodulacyjnego w stwardnieniu rozsianym. *Pol Prz Neurol* 2012; 8(2): 76-83.
27. Del Santo F, Maratea D, Fadda V et al.: Treatments for relapsing-remitting multiple sclerosis: summarising current information by network meta-analysis. *Eur J Clin Pharmacol* 2012; 68: 441-448.
28. Wawrzyniak S, Maciejak Z: Analiza przebiegu choroby oraz zmian w obrazie rezonansu magnetycznego mózgu i rdzenia szyjnego u chorych na stwardnienie rozsiane leczonych interferonem beta, octanem glatirameru. *Aktualności Neurologiczne* 2010; 10(3): 134-144.
29. Heinzle O, Ramanan K, Tehindrazanarivelo AD et al.: Criteria for non-response to interferon in relapsing-remitting multiple sclerosis: a nation-wide survey. *Mult Scler* 2005; 11: 157-168.
30. Wiendl H, Toyka KV, Rieckmann P et al.: Basic and escalating immunomodulatory treatments in multiple sclerosis: current therapeutic recommendations. *J Neurol* 2008; 255: 1449-1463.

31. Lovera J, Kovner B: Cognitive impairment in multiple sclerosis. *Curr Neurol Neurosci Rep* 2012; 12: 618-627.
32. Prakash RS, Erickson KI, Snook EM et al.: Cortical recruitment during selective attention in multiple sclerosis: an fMRI investigation of individual differences. *Neuropsychologia* 2008; 46(12): 2888-2895.
33. Tyburski E, Potemkowski A, Chęć M et al.: Specyfika procesów uwagi i hamowania poznawczego u osób ze stwardnieniem rozsianym o przebiegu rzutowo-remisyjnym z uwzględnieniem poziomu nastroju. *Psychiatr Pol* 2014; 48(2): 307-318.
34. Pasek J, Opara J, Pasek T et al.: Znaczenie badań nad jakością życia w rehabilitacji. *Fizjoterapia* 2007; 15: 3-8.
35. Bejer A, Ziemia J: Jakość życia chorych na stwardnienie rozsiane a stopień niesprawności ruchowej – doniesienie wstępne. *Med Ogól i Nauki o Zdrowiu* 2015; 21(4): 402-407.
36. Humańska MA, Śnieg P, Rezemerska L et al.: Jakość życia a sprawność funkcjonalna chorych na stwardnienie rozsiane. *Pielęgniarstwo Neurologiczne i Neurochirurgiczne* 2013; 2(5): 188-194.
37. Stachowska M, Grabowska M, Szewczyk M, Talarska D: Ocena jakości życia chorych ze stwardnieniem rozsianym. *Pielęg Pol* 2013; 4(50): 257-261.
38. Merkelbach S, Sittinger H, Koenig J: Is there a differential impact of fatigue and physical disability on quality of life in multiple sclerosis? *J Nerv Ment Dis* 2002; 190: 388-393.
39. Einarsson U, Gottberg K, Fredrikson S et al.: Activities of daily living and social activities in people with multiple sclerosis in Stockholm County. *Clin Rehabil* 2006; 20(6): 543-551.
40. Beiske AG, Naess H, Aarseth JH et al.: Health-related quality of life in secondary progressive multiple sclerosis. *Mult Scler* 2007; 13: 386-392.

nadesłano: 27.04.2018

zaakceptowano do druku: 18.05.2018