

Jakość życia chorych na stwardnienie rozsiane a stopień niesprawności ruchowej – doniesienie wstępne

Agnieszka Bejer¹, Justyna Ziemba¹

¹ Instytut Fizjoterapii, Uniwersytet Rzeszowski

Bejer A, Ziemba J. Jakość życia chorych na stwardnienie rozsiane a stopień niesprawności ruchowej – doniesienie wstępne. Med Og Nauk Zdr. 2015; 21(4): 402–407. doi: 10.5604/20834543.1186914

Streszczenie

Wprowadzenie i cel pracy. Stwardnienie rozsiane (SM) jest jedną z najczęstszych przewlekłych i nieuleczalnych chorób neurologicznych rozpoznawanych między 20. a 40. rokiem życia. Etiologia schorzenia nie została do tej pory całkowicie poznana. SM jest chorobą o licznych objawach klinicznych, które negatywnie wpływają na jakość życia chorych. Celem pracy jest ocena zależności pomiędzy jakością życia pacjentów ze stwardnieniem rozsianym a stopniem niesprawności ruchowej.

Materiał i metoda. Badania zostały przeprowadzone podczas spotkania Oddziału Rzeszowskiego Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Grupę badaną stanowiło 40 osób, z czego 32 to kobiety (80%), a 8 to mężczyźni (20%). Jakość życia oceniono za pomocą kwestionariusza SF-36, a niesprawność ruchową za pomocą rozszerzonej skali Kurtzkego – EDSS.

Wyniki. Wśród wszystkich 8 kategorii kwestionariusza SF-36 ankietowani najłabsze wyniki uzyskali w zakresie ogólnego stanu zdrowia, ograniczeń w pełnieniu ról z powodu zdrowia fizycznego oraz w zakresie witalności. W dziedzinie funkcjonowania fizycznego odnotowano różnicę istotną statystycznie pomiędzy grupą osób z nieznaczną niesprawnością ruchową (=37,1%) a grupą z dużą niesprawnością (=77,2%) ($p=0,0204$).

Wnioski. Jakość życia chorych na stwardnienie rozsiane jest gorsza w wymiarze fizycznym niż w wymiarze mentalnym. Jednocześnie, wraz z obniżaniem się sprawności ruchowej do poziomu 6,5 pkt wg EDSS (duża niesprawność ruchowa), jakość życia pogarsza się w obszarze funkcjonowania fizycznego.

Słowa kluczowe

stwardnienie rozsiane, jakość życia, niesprawność ruchowa

WPROWADZENIE

Szczyt zachorowań na stwardnienie rozsiane (łac. *Sclerosis Multiplex*, SM) występuje u ludzi młodych, kształcących się, aktywnych zawodowo, którzy najmniej spodziewają się wystąpienia choroby. Zdiagnozowanie jej wiele osób traktuje jak wyrok. Choroba ta zmienia życie chorych i ich rodzin, a także zmusza do trudnych wyborów. Różnorodność objawów i stopień zaawansowania SM wpływa na jakość życia w poszczególnych jego dziedzinach [1, 2, 3, 4].

Według Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) jakość życia to „spostrzeganie przez jednostkę jej pozycji w życiu w kontekście kultury i systemów wartości, w jakich żyje, oraz w relacji do jej celów, oczekiwań, standardów i zainteresowań”. Pojęcie to ściśle związane jest ze zdrowiem pacjenta oraz jego stanem fizycznym, psychicznym i pozycją społeczną. Wieloaspektowe pojęcie jakości życia obejmuje ocenę sześciu podstawowych wymiarów czynności życiowych człowieka: wymiar fizyczny, wymiar psychologiczny, niezależność, relacje społeczne, środowisko i wymiar duchowy [5].

Jakość życia, powiązana ze zdrowiem, powinna być rozpatrywana pod względem subiektywnym (interpretacja dokonywana przez badanego). Chorzy na stwardnienie rozsiane codziennie muszą borykać się z licznymi problemami dotyczącymi sfery ruchowej, ale także psychicznej

i społecznej, co w znacznym stopniu rzutuje na jakość ich życia. Nie ulega wątpliwości, że SM należy do chorób negatywnie wpływających na ludzką egzystencję, powodując przede wszystkim ograniczenie indywidualnej aktywności ruchowej i społecznej [6].

W ocenie jakości życia chorych na SM czynnikami subiektywnymi są m.in.: satysfakcja z życia rodzinnego, z sytuacji ekonomicznej, ze wsparcia społecznego i interakcji z innymi ludźmi oraz odczuwanie dolegliwości, poziomu sprawności i obrazu samego siebie. Wśród aspektów obiektywnych wyróżniamy: postać choroby, warunki socjalno-bytowe, intensywność i liczba kontaktów społecznych oraz status społeczny [7].

SM pociąga za sobą niepełnosprawność, co całkowicie modyfikuje życie pacjenta i jego najbliższych. Schorzenie sprawia, że codzienność staje się nieprzewidywalna i wymaga ciągłego dostosowywania do zmienionej sytuacji. Niewątpliwie jednym z czynników wywierających wpływ na obniżenie jakości życia jest pogorszenie stanu funkcjonalnego. Autorzy pracy będą próbowali wskazać obszary jakości życia badanych, które w największym stopniu są dotknięte skutkami niesprawności fizycznej, a na które nie wywiera ona znaczącego wpływu. Faktem jest, że chorzy na stwardnienie rozsiane często borykają się z problemami w pracy, walczą z obniżoną samooceną, częściej dotyka ich depresja, mają obniżone poczucie wsparcia społecznego i niekiedy kryzysy w małżeństwie. Badania potwierdzają, iż szeroko stosowane leczenie farmakologiczne i interdyscyplinarny charakter rehabilitacji warunkuje przedłużenie ich życia oraz poprawę jego jakości [8].

Adres do korespondencji: Agnieszka Bejer, Instytut Fizjoterapii, Uniwersytet Rzeszowski, ul. Warszawska 26A, 35–205 Rzeszów
E-mail: agnbej@wp.pl

Nadesłano: 6 sierpnia 2014; zaakceptowano do druku: 24 lipca 2015

CEL PRACY

Celem pracy jest ocena zależności pomiędzy jakością życia pacjentów ze stwardnieniem rozsianym a stopniem niesprawności ruchowej. Postawiono hipotezę badawczą, iż wraz z pogarszaniem się sprawności ruchowej jakość życia badanych ulega pogorszeniu, zarówno w aspekcie mentalnym, jak i fizycznym.

MATERIAŁ I METODY

Badania przeprowadzono na grupie chorych na SM, w październiku 2013 r., podczas comiesięcznego spotkania Oddziału Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Grupę badaną stanowiło 40 osób, z czego 32 (80%) to kobiety i 8 (20%) to mężczyźni.

Do oceny jakości życia osób chorych na SM wykorzystano polską wersję kwestionariusza SF-36 (polska adaptacja – Tylka, Piotrowicz 2009). Jako narzędzie generyczne do oceny jakości życia, znajduje zastosowanie w badaniach chorych na SM prowadzonych zarówno przez badaczy z Polski, jak i z zagranicy. Kategorie w nim zawarte to: *funkcjonowanie fizyczne (physical functioning – PF)*, *ograniczenia aktywności z powodu braku zdrowia fizycznego (role physical – RP)*, *odczuwanie bólu (bodily pain – BP)*, *ogólne poczucie zdrowia (general health – GH)*, *witalność (vitality – VT)*, *funkcjonowanie społeczne (social functioning – SF)*, *ograniczenia aktywności z powodu problemów emocjonalnych (role emotional – RE)*, *zdrowie psychiczne (mental health – MH)*. Suma punktów ze wszystkich ośmiu kategorii (171 pkt.) umożliwia ogólną ocenę stanu zdrowia, przy czym najwyższa wartość punktowa to najgorsza jakości życia [9].

Do oceny stopnia niepełnosprawności chorych na SM wykorzystano specyficzną dla tej grupy pacjentów – *Rozszerzoną Skalę Niewydolności Ruchowej Kurtzkego (EDSS)*. Wyróżnia ona 10 stopni niewydolności, a im wyższy stopień w skali, tym większy stopień niepełnosprawności pacjenta [10]. Wyniki uzyskane w EDSS zinterpretowano następująco: grupa 1: 1–2,5 pkt nieznaczna niesprawność ruchowa; grupa 2: 3–4,5 pkt średnio ciężka niesprawność ruchowa; grupa 3: 5–6,5 pkt duża niesprawność ruchowa; grupa 4: 7–8,5 pkt bardzo duża niesprawność ruchowa.

Rozkład wartości pomiarów jakości życia i stanu niesprawności ruchowej scharakteryzowano za pomocą następujących statystyk opisowych: średniej arytmetycznej (\bar{x}), mediany (Me), wartości największej (max.) i najmniejszej (min.) i odchylenia standardowego (s).

Analizę statystyczną zebranego materiału przeprowadzono w programie Statistica 10.0. PL. Do analizy posłużono się testami z grupy testów nieparametrycznych. Ich wybór uwarunkowany był niespełnieniem podstawowych założeń testów parametrycznych (zgodność rozkładów badanych zmiennych z rozkładem normalnym czy jednorodność wariancji). Zgodność rozkładów z rozkładem normalnym zweryfikowano testem W Shapiro-Wilka, natomiast jednorodność wariancji oceniono testem Levene'a. Do oceny różnic w przeciętnym poziomie cechy liczbowej w więcej niż dwóch populacjach posłużono się testem ANOVA Kruskala-Wallisa. W momencie stwierdzenia istotnych statystycznie różnic przeprowadzono analizę dodatkowym testem post-hoc – testem porównań wielokrotnych, oceniając, pomiędzy którymi konkretnie grupami zachodzą istotne statystycznie różnice.

WYNIKI

Pośród 40 badanych 27 osób pochodziło z miasta, co stanowiło 67,5%. Dość liczna grupa badanych mieszkała na wsi – 13 osób (32,5%). Najliczniejszą grupą respondentów stanowiły osoby w przedziale wiekowym pomiędzy 21. a 30. r.ż. – 32,5% (13), a następnie osoby w wieku pomiędzy 31. a 40. r.ż. Pozostali chorzy mieścili się w przedziałach 41–50 lat – 22,5% (9) oraz powyżej 51. r.ż. – 15% (6). W grupie badanych osób zdecydowana większość posiadała wykształcenie wyższe – 47,5% oraz średnie 42,5%. Wykształcenie podstawowe i zawodowe posiadało jedynie po 2% ankietowanych.

Najczęstszymi objawami stwardnienia rozsianego u badanych były: zmęczenie występujące u 90% osób, zaburzenia koordynacji i równowagi – 77,5%, zaburzenia czucia – 65%, zwiększone napięcie mięśniowe – 60% oraz niedowład kończyn – 53%. Nieco mniej, bo 48% osób, uskarża się na zaburzenia wzroku. U 45% osób występują problemy z labilnością emocjonalną, depresją i lękami oraz z zaburzeniami czynności moczowo-płciowych. Rzadziej pojawiło się drżenie – 43%, ból – 43% i zaburzenia mowy – 13%.

Badani uzyskali średnio 4,2 pkt (w zakresie 1,0–8,5) w skali EDSS. Najwięcej badanych – 14 osób (35%) – prezentuje średnio ciężką niesprawność ruchową wg EDSS, uzyskując średnio 3,6 pkt. Grupa z nieznaczną niesprawnością ruchową, obejmująca 11 osób (27,5%), uzyskała średnio 1,6 pkt, a z dużą niesprawnością ruchową (10 osób; 25%) – 6,3 pkt. Najmniej liczna okazała się grupa z bardzo dużą niesprawnością ruchową – 5 osób (12,5%), uzyskując średnio 7,5 pkt w skali EDSS (Tab. 1).

Tabela 1. Stopień niesprawności ruchowej badanych wg EDSS

| Stopień niesprawności ruchowej wg skali EDSS | Statystyki opisowe | | | | | |
|---|--------------------|-----------|-----|------|------|-----|
| | N | \bar{x} | Me | Min. | Max. | s |
| Grupa 1 – nieznaczna niesprawność ruchowa | 11 | 1,6 | 1,5 | 1,0 | 2,5 | 0,4 |
| Grupa 2 – średnio ciężka niesprawność ruchowa | 14 | 3,6 | 3,5 | 3,0 | 4,5 | 0,5 |
| Grupa 3 – duża niesprawność ruchowa | 10 | 6,3 | 6,5 | 5,0 | 6,5 | 0,5 |
| Grupa 4 – bardzo duża niesprawność ruchowa | 5 | 7,5 | 7,0 | 7,0 | 8,5 | 0,7 |
| EDSS | 40 | 4,2 | 3,8 | 1,0 | 8,5 | 2,2 |

N – liczba badanych, \bar{x} – średnia arytmetyczna, Me – mediana, Max. – wartość największa i Min. – najmniejsza, s – odchylenie standardowe

Ankietowani zdobyli średnio 102 punkty w kwestionariuszu SF-36. Minimalną uzyskaną liczbą punktów było 36, maksymalną 162, natomiast mediana to 105,5 pkt, a odchylenie standardowe wyniosło 37,4.

W każdej dziedzinie kwestionariusza SF-36 maksymalna liczba punktów do uzyskania jest różna. W celu porównania poszczególnych jego dziedzin między sobą przeliczono punkty na skalę procentową (oznaczono w tabeli symbolem – %), tak aby wyniki były porównywalne. Ankietowani najlepsze wyniki uzyskali w takich obszarach jak: *zdrowie psychiczne i ograniczenia w pełnieniu ról wynikające z problemów emocjonalnych*. Najgorzej wypadają natomiast w dziedzinach: *ogólny stan zdrowia oraz ograniczenia w pełnieniu ról z powodu zdrowia fizycznego* (Tab. 2).

Jakość życia badanych z grupy 1 (z nieznaczną niesprawnością ruchową) jest najlepsza w dziedzinach: *ograniczenia w pełnieniu ról z powodów problemów emocjonalnych*

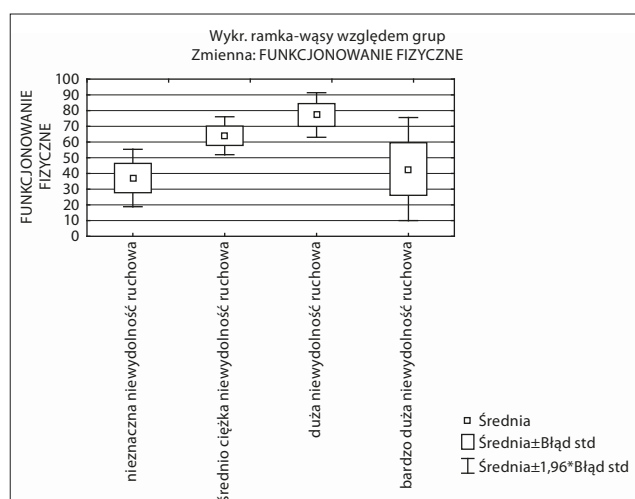
Tabela 2. Wyniki uzyskane w poszczególnych sferach kwestionariusza SF-36

| Zmienna | \bar{x} | Me | Min. | Max. | s | Max. liczba punktów do zdobycia w SF-36 | Wynik w skali SF-36 [%] |
|---|-----------|-------|------|------|------|---|-------------------------|
| Funkcjonowanie fizyczne | 28,6 | 30 | 0 | 50 | 15,4 | 50 | 57,2 |
| Ograniczenia w pełnieniu ról z powodu zdrowia fizycznego | 13,3 | 15 | 0 | 20 | 7,9 | 20 | 66,5 |
| Dolegliwości bólowe | 5,1 | 4,5 | 0 | 9 | 2,7 | 9 | 56,7 |
| Ogólny stan zdrowia | 17,9 | 19 | 1 | 24 | 5,1 | 24 | 74,6 |
| Witalność | 13,2 | 14 | 4 | 20 | 4,1 | 20 | 66 |
| Funkcjonowanie społeczne | 4,2 | 4 | 0 | 8 | 2,1 | 8 | 52,5 |
| Ograniczenia w pełnieniu ról z powodu problemów emocjonalnych | 7,6 | 10 | 0 | 15 | 6,5 | 15 | 50,7 |
| Zdrowie psychiczne | 12,1 | 12,5 | 1 | 20 | 4,7 | 25 | 48,4 |
| Wynik ogólny | 102 | 105,5 | 36 | 162 | 37,4 | 171 | 59,6 |

\bar{x} – średnia arytmetyczna, Me – mediana, Max. – wartość największa i Min. – najmniejsza, s – odchylenie standardowe, % – w każdej dziedzinie kwestionariusza SF-36 maksymalna liczba punktów do uzyskania jest różna, dla porównań przeliczono skalę punktową na skalę procentową.

i *zdrowie psychiczne*, natomiast najgorsza w przypadku *ogólnego stanu zdrowia i witalności*. Zarazem w każdej dziedzinie kwestionariusza SF-36 jest ona lepsza (za wyjątkiem kategorii – dolegliwości bólowe) niż w pozostałych grupach badanych. Jednakże nie są to różnice znamienne statystycznie za wyjątkiem dziedziny – *funkcjonowanie fizyczne* ($H=10,01$; $p=0,0185$). Osoby ze średnio ciężką (grupa 2) i dużą (grupa 3) niesprawnością ruchową wykazują się podobną jakością życia w większości dziedzin kwestionariusza SF-36, a nawet uzyskały taką samą średnią liczbę punktów w zakresie ogólnego wyniku. Osoby z grupy 2 najlepiej funkcjonują w obszarach: *ograniczenia w pełnieniu ról z powodu problemów emocjonalnych i zdrowie psychiczne*. Najgorzej osoby ze średnio ciężką niewydolnością wypadają w dziedzinach: *ograniczenia w pełnieniu ról z powodu zdrowia fizycznego i ogólny stan zdrowia*, a osoby z grupy 3 w dziedzinach: *funkcjonowanie fizyczne i ogólny stan zdrowia*. Największe różnice pomiędzy tymi grupami zauważamy w dziedzinie *funkcjonowanie fizyczne* (gorszy wynik u osób z grupy 3) oraz w dziedzinie – *witalność* (gorszy wynik u osób z grupy 2). Co ciekawe, osoby z bardzo dużą niewydolnością ruchową wykazują się lepszą jakością życia w 6 dziedzinach kwestionariusza SF-36 w porównaniu do osób z grupy 2 i 3 (różnice nie są jednak istotne statystycznie). Osoby te najlepiej wypadają w dziedzinach: *dolegliwości bólowe i funkcjonowanie fizyczne*, zaś najgorzej w dziedzinach: *ogólny stan zdrowia i ograniczenia w pełnieniu ról z powodu zdrowia fizycznego* (Tab. 3).

W dziedzinie *funkcjonowanie fizyczne* (w kwestionariuszu SF-36) różnicę istotną statystycznie odnotowano w teście post-hoc (test porównań wielokrotnych) dla średniej pomiędzy grupą osób z nieznaczną ($\bar{x}=37,1\%$) a grupą z dużą niesprawnością ruchową ($\bar{x}=77,2\%$) ($p=0,0204$). W przypadku pozostałych grup nie zachodziły istotne statystycznie różnice w wynikach (Ryc. 1).

**Rycina 1.** Jakość życia w podskali *funkcjonowanie fizyczne* w SF-36 a niesprawność ruchowa wg EDSS**Tabela 3.** Jakość życia wg SF-36 a stopień niesprawności ruchowej wg EDSS

| Wynik w skali SF-36 [%] | Stopień niesprawności ruchowej wg skali EDSS | | | | ANOVA Kruskala-Wallisa |
|---|--|------------------------|--------------|---------------------|------------------------|
| | Nieznaczna Grupa 1 | Średnio ciężka Grupa 2 | Duża Grupa 3 | Bardzo duża Grupa 4 | |
| Funkcjonowanie fizyczne | 37,1 ± 30,9 | 64,0 ± 23,0 | 77,2 ± 22,9 | 42,8 ± 37,4 | $H=10,01$ $p=0,0185^*$ |
| Ograniczenia w pełnieniu ról z powodu zdrowia fizycznego | 45,5 ± 33,2 | 76,8 ± 39,8 | 72,5 ± 39,9 | 70,0 ± 44,7 | $H=6,28$ $p=0,0988$ |
| Dolegliwości bólowe | 51,5 ± 26,9 | 69,8 ± 22,0 | 53,3 ± 38,1 | 40,0 ± 30,0 | $H=5,65$ $p=0,1300$ |
| Ogólny stan zdrowia | 64,0 ± 26,5 | 81,0 ± 17,0 | 80,0 ± 15,4 | 68,3 ± 22,9 | $H=4,61$ $p=0,2027$ |
| Witalność | 54,5 ± 19,2 | 77,1 ± 15,7 | 64,0 ± 25,3 | 64,0 ± 9,6 | $H=7,50$ $p=0,0575$ |
| Funkcjonowanie społeczne | 39,8 ± 28,4 | 58,0 ± 20,0 | 61,3 ± 28,5 | 47,5 ± 24,0 | $H=4,77$ $p=0,1896$ |
| Ograniczenia w pełnieniu ról z powodu problemów emocjonalnych | 36,4 ± 43,3 | 57,1 ± 42,2 | 53,3 ± 47,7 | 60,0 ± 43,5 | $H=1,88$ $p=0,5970$ |
| Zdrowie psychiczne | 35,6 ± 17,0 | 54,3 ± 17,7 | 49,6 ± 20,3 | 56,8 ± 7,7 | $H=7,66$ $p=0,0537$ |
| Wymiar fizyczny | 40,0 ± 21,2 | 61,4 ± 18,3 | 64,8 ± 18,4 | 46,6 ± 28,7 | $H=7,52$ $p=0,0571$ |
| Wymiar mentalny | 54,7 ± 25,5 | 81,2 ± 26,0 | 73,3 ± 34,8 | 76,5 ± 21,6 | $H=5,18$ $p=0,1594$ |
| Suma SF-36 | 44,5 ± 17,2 | 67,4 ± 18,0 | 67,4 ± 22,7 | 55,7 ± 26,3 | $H=8,10$ $p=0,0541$ |

* $p < 0,05$

DYSKUSJA

Ocena jakości życia chorych na stwardnienie rozsiane powinna być jednym z ważniejszych elementów procesu diagnostycznego. Natomiast istotnym celem leczenia chorych na SM jest zminimalizowanie negatywnego wpływu schorzenia na codzienne funkcjonowanie pacjentów, pełnione role w rodzinie i społeczeństwie [11].

Wyniki naszych badań pozyskane za pomocą kwestionariusza SF-36, ukazują w jakich obszarach funkcjonowania chorych na SM występują największe problemy, które przyczyniają się do obniżenia jakości ich życia. Z analizy wynika, że jakość życia naszych chorych jest najgorsza w sferze ogólnego stanu zdrowia, w sferze ograniczenia w pełnieniu ról z powodu zdrowia fizycznego, w zakresie witalności oraz funkcjonowania fizycznego. Kowalik w swoich badaniach z wykorzystaniem kwestionariusza MSQOL-54, przeprowadzonych w grupie 100 osób chorych na SM, również odnotowała największe ograniczenia w zakresie zdrowia fizycznego. Podobnie jak w przypadku naszych badań, autorka zaobserwowała, że problemy natury fizycznej negatywnie oddziałują na pełnione przez chorych z SM role, a badani wykazują się mniejszą ilością energii i większym odczuciem zmęczenia [12]. Zbieżne z naszymi wynikami są również rezultaty badań prowadzonych przez Isaksson i wsp. Przebadali oni 58 pacjentów ze Szwecji kwestionariuszem SF-36. Naukowcy uzyskali najgorsze wyniki w podskalach: *witalność, zdrowie ogólne, ograniczenia w pełnieniu ról z powodu zdrowia fizycznego oraz funkcjonowanie fizyczne* [13].

Niewątpliwie istotnym problemem wśród chorych na SM jest niesprawność ruchowa. W pracy oceniono jej nasilenie wg rozszerzonej skali EDSS Kurtzkiego. Wśród ankietowanych nieznaczna niesprawność ruchową prezentuje 27,5% (grupa 1), natomiast bardzo dużą niesprawność ruchową 12,5% chorych (grupa 4). Z analizy badań własnych wynika, że grupa 1 wyróżnia się najlepszą jakością życia. Zaskakujące jest natomiast postrzeżenie przez pacjentów z bardzo dużą niesprawnością jakości życia jako lepszej niż w przypadku pacjentów z pozostałymi grupami (grupa 2 i 3) o lepszym wyniku uzyskanym w skali EDSS. Wynikać to może z długotrwałości trwania choroby wśród osób z grupy 4, u których mogło dojść do adaptacji do choroby, do przewartościowania swojego życia, wyboru, ze względu na ograniczenia fizyczne i zdrowotne, nowych celów, z których można czerpać satysfakcję. Podobne spostrzeżenia wynikają także z badań Roś i wsp. Porównano średnie wartości jakości życia w poszczególnych sferach MSQOL-54 w zależności od stopnia niesprawności ruchowej wg skali EDSS Kurtzkiego. Autorzy podzielili pacjentów na 3 grupy: EDSS 4,0–4,5; EDSS 6,0–6,5; EDSS 7,0–7,5. Najlepszą jakość życia w większości obszarów funkcjonowania zaobserwowano u pacjentów z niską niesprawnością (EDSS 4,0–4,5). Zauważono także, iż pacjenci z niesprawnością 7,0–7,5 w skali EDSS uzyskali lepsze wyniki w 8 sferach skali MSQOL-54 niż chorzy z grupy 6,0–6,5 wg EDSS. Należy także zaznaczyć, że jakość życia pacjentów z SM była najniższa w obszarach dotyczących funkcjonowania fizycznego [14].

Badania Tworck i wsp., przeprowadzone za pomocą kwestionariusza MSQOL-54 na grupie chorych w Niemczech, wskazują również, że jakość życia obniża się istotnie wraz z pogorszeniem stanu sprawności ruchowej, ocenianego za pomocą EDSS. Wykazano zarazem większe różnice w zakresie jakości życia pomiędzy grupą 1 (EDSS ≤ 4,0) a grupą 2

(EDSS: 4,5–6,5) niż pomiędzy grupą 2 a grupą 3 (EDSS ≥ 7,0). Wskazuje to więc na gwałtowniejsze obniżanie się jakości życia wraz ze zwiększaniem się niesprawności ruchowej aż do poziomu wg EDSS – 6,5 (duża niesprawność), a następnie dalsze, aczkolwiek o słabszym nasileniu, obniżanie się jakości życia chorych na SM z bardzo dużą niesprawnością ruchową (EDSS ≥ 7,0). Pomiedzy grupą 2 i 3 autorzy zaobserwowali istotne różnice w jakości życia tylko w obszarze – *zdrowie fizyczne*, a brak znamienych różnic w obszarze *zdrowia psychicznego* [15]. Aczkolwiek z naszych obserwacji wynika, że osoby z najgorszymi wynikami uzyskanymi w EDSS (7,0–8,5) cechują się nawet nieznacznie lepszą jakością życia niż osoby ze średnio ciężką i ciężką niesprawnością.

Badania Patti i wsp. wskazują, że pacjenci we Włoszech z wynikiem EDSS poniżej 3,0 istotnie lepiej funkcjonują we wszystkich podskalach SF-36 w porównaniu do pozostałych osób. Jednocześnie, podobnie jak w naszych badaniach, autorzy wykazują nieliniarne powiązanie jakości życia, zarówno w obszarze fizycznym, jak i psychicznym, ze stopniem niesprawności. Autorzy uzyskali większe różnice we wszystkich ocenianych obszarach jakości życia pomiędzy pacjentami z dwóch pierwszych grup niż pomiędzy pacjentami z dwóch kolejnych grup o większym stopniu niesprawności [16]. Fogarty i wsp. prowadząc badania na grupie pacjentów z SM w Irlandii, wykazali natomiast liniowe powiązanie pomiędzy niesprawnością ruchową a jakością życia ocenianą skalą EQ-5D-5L, jednakże tylko do stopnia niepełnosprawności 6,0 wg EDSS. Powyżej tego progu występuje większa zmienność jakości życia, a więc nie zmniejsza się ona liniowo wraz z pogorszeniem stopnia sprawności [17].

Baumstrack i wsp. przebadali 526 pacjentów z 12 krajów, z 6 kontynentów z postacią SM o charakterze remitującym, z wynikiem w EDSS nieprzekraczającym 7,0. Wyniki wskazują na korelację pomiędzy pogarszaniem się stanu sprawności ruchowej badanych a obniżaniem jakości życia. Jednakże związki są widoczne jedynie w dziedzinach związanych z funkcjonowaniem fizycznym, ocenianym zarówno kwestionariuszem generycznym – SF-36, jak i specyficznym – MusiQoL [18]. Do takich samych wniosków prowadzą badania Visschedijk i wsp., prowadzonych za pomocą kwestionariusza SF-36 [19]. Natomiast Tadić i wsp., oceniając wpływ stanu sprawności ruchowej na jakość życia 50 pacjentów z SM (MSQOL-54) w Serbii, stwierdzili istotne związki EDSS ze zdrowiem fizycznym, ogólną jakością życia, satysfakcją z funkcjonowania seksualnego, ale także z ograniczeniem w pełnieniu ról z powodu problemów emocjonalnych [20].

Kolejne badanie obejmujące bardzo liczną grupę chorych na SM przeprowadził Fernandez i wsp. Przebadali oni 1992 osób z 15 krajów. Wykazali, że wyższy wynik w EDSS, ale także niższy poziom wykształcenia, pozostawanie singlem, zaburzenia poznawcze, krótszy czas od rzutu choroby są istotnymi czynnikami predykcyjnymi gorszej jakości życia ocenianej kwestionariuszem MusiQoL. Wyższy wynik w EDSS to również gorszy wynik uzyskany w obszarze fizycznym w kwestionariuszu SF-36 [21]. Yamout i wsp. przebadali 201 pacjentów z SM z Libanu i Syrii, którzy uzyskali w EDSS wynik nie wyższy niż 8,0. Poziom sprawności ruchowej determinował jakość życia pacjentów, jednakże istotnie wpływał na jej dziedzinę fizyczną. Nie miał wpływu natomiast na dziedzinę psychiczną. Badacze znaleźli czynniki, które wpływały znamienne na obie dziedziny jakości życia; są to: zmęczenie, ból, depresja oraz wsparcie społeczne [22].

Łabuz-Roszak i wsp. wykazały również w swoich badaniach negatywny wpływ obniżania się sprawności ruchowej (EDSS) na jakość życia 61 chorych na SM. Wykazały również istotny wpływ zespołu zmęczenia i depresji na pogorszenie jakości życia badanych [23].

W naszych badaniach koncentrowaliśmy się na wpływie niesprawności ruchowej na różne aspekty jakości życia pacjentów z SM. Jak wykazują powyższe przykłady doniesień innych autorów, również inne czynniki kliniczne lub społeczno-demograficzne mogą w różnym stopniu determinować jakość życia chorych. W związku z powyższym wskazana jest kontynuacja naszych badań zarówno na większej grupie uczestników, jak i z uwzględnieniem większej liczby parametrów mających potencjalny wpływ na jakość życia tej grupy chorych.

Dla osób chorych stwardnienie rozsiane nie jest zwykłym schorzeniem, lecz czymś co wnika w każdy aspekt ich egzystencji i wywiera znaczny wpływ na jakość życia. Priorytety osoby chorej ulegają zmianie. Niewątpliwie choroba ma wpływ na podejmowanie decyzji odnośnie do przyszłości. Często zmieniają się także stosunki rodzinne czy przyjacielskie. ”Dysproporcja pomiędzy tym, czego człowiek oczekuje od życia, a tym, co może w nim osiągnąć w przypadku stwardnienia rozsianego, wynika z ograniczeń będących rezultatem objawów klinicznych, sumujących się w aspekcie długotrwałości” [7]. Choroba wpływa negatywnie na większość obszarów życia, doprowadzając do znacznego ograniczenia jego jakości.

WNIOSKI

1. Uwidacznia się tendencja, iż jakość życia chorych na stwardnienie rozsiane jest gorsza w wymiarze fizycznym niż w wymiarze mentalnym.
2. Pośród osób z najmniejszą niesprawnością ruchową wg EDSS ($\leq 2,5$ pkt) zauważa się najlepszą jakość życia zarówno w wymiarze fizycznym, jak i mentalnym.
3. Istnieje tendencja do pogarszania się jakości życia w obszarze funkcjonowania fizycznego wraz z obniżaniem się sprawności ruchowej do poziomu 6,5 pkt wg EDSS.
4. Ocena jakości życia dostarcza wartościowej wiedzy o konsekwencjach stwardnienia rozsianego w różnych obszarach funkcjonowania chorych.

PIŚMIENNICTWO

1. Bartosik-Psujek H, Stelmasiak Z. Stwardnienie rozsiane – trudne odpowiedzi na proste pytania. *Neurol Neurochir Pol.* 2006; 40(5): 441–445.

2. Fibiger W, Starowicz A, Wilk M. Wpływ magnetostymulacji na jakość życia chorych z SM. *Fizjoter Pol.* 2010; 3(10): 202–210.
3. Broła W, Fudala M, Czernicki J. Wpływ depresji na jakość życia chorych ze stwardnieniem rozsianym. *Rehabil Med.* 2007; 11(2): 9–13.
4. Tasiemski T, Koper M, Miler M. Obiektywna jakość życia i poziom satysfakcji życiowej osób chorujących na stwardnienie rozsiane. *Fizjoter Pol.* 2011;3(11): 199–211.
5. World Health Organization: Raport of WHOQOL Focus Group Work. Geneva, 1993.
6. Miller E. Skuteczność rehabilitacji w stwardnieniu rozsianym. *Pol Merkuriusz Lek.* 2009; XXVI,153: 205–207.
7. Skalska-Izdebska R, Bojczuk T, Hołys E. Jakość życia u osób chorych na stwardnienie rozsiane. *Young Sport Science of Ukraine* 2011; 3: 277–282.
8. Zakrzewska-Pniewska B. Podstawy diagnostyki i leczenia stwardnienia rozsianego. *ViaMedica Gdańsk* 2010: 3–17.
9. Piotrowicz R, Tylka J. Kwestionariusz oceny jakości życia SF-36 – wersja polska. *Kardiologia* 2009; 7: 1166–1169.
10. Opara J. Klinimetria w stwardnieniu rozsianym. *Farmakoter Psychiatr Neurol.* 2005; 3: 219–226.
11. Opara J, Jaracz K, Broła W. Aktualne możliwości oceny jakości życia w stwardnieniu rozsianym. *Neurol Neurochir Pol.* 2006; 40(4): 336–341.
12. Kowalik J. Niesprawność ruchowa a jakość życia chorych na stwardnienie rozsiane poddanych rehabilitacji. *Probl Hig Epidemiol.* 2012; 93(2): 334–340.
13. Isaksson AK, Ahlström, Gunnarsson. Quality of life and impairment in patients with multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2005; 76: 64–69.
14. Rość D, Kowalik J. Jakość życia chorych na stwardnienie rozsiane w zależności od stopnia niesprawności ruchowej wg skali EDSS Kurtzke'go. *Zdr Publ.* 2008; 118(3): 296–301.
15. Twok S, Wiesmeth S, Spinder M, Wirtz M, Schipper S, Pöhlau D, et al. Disability status and quality of life in multiple sclerosis: non-linearity of the Expanded Disability Status Scale (EDSS). *Health Qual Life Outcomes* 2010; 8: 55–60.
16. Patti P, Cacopardo M, Palermo P, Ciancio MR, Lpoes R, Restivo D, Reggio A. Health-related quality of life and depression in an Italian sample of multiple sclerosis patients. *J Neurol Sci.* 2003; 211(1–2): 55–62.
17. Fogarty E, Walsh C, Adams R, McGuigan C, Barry M, Tubridy N. Relating health-related Quality of Life to disability progression in multiple sclerosis, using the 5-level EQ-5D. *Mult Scler J.* 2013; 19(9): 1190–1196.
18. Baumstarck K, Pelletier J, Butzkueven H, Fernández O, Flachenecker P, Idiman E, et al. Health-related quality of life as an independent predictor of long-term disability for patients with relapsing-remitting multiple sclerosis. *Eur J Neurol.* 2013; 20: 907–914.
19. Visschedijk MAJ, Uitdehaag BM, Klein M, van der Ploeg E, Collette EH, Vleugels L, et al. Value of health-related quality of life to predict disability course in multiple sclerosis. *Neurology* 2004; 63: 2046–2050.
20. Tadić D, Dajić V. Quality of life patients with multiple sclerosis in Republik of Srpska. *Med Glas Ljek komore Zenicko-doboj kantona* 2013; 10(1): 113–119.
21. Fernandez O, Baumstarck-Barrau K, Simeoni MC, Auquier P. Patient characteristic and determinants of quality of life in an international population with multiple sclerosis: Assessment using the MusiQoL and SF-36 questionnaires. *Mult Scler J.* 2011; 17(10): 1238–1249.
22. Yamout B, Issa Z, Herlopian A, El Bejjani M, Khalifa A, Ghadieh AS, et al. Predictors of quality of life among multiple sclerosis patients: a comprehensive analysis. *Eur J Neurol.* 2013; 20: 756–764.
23. Łabuz-Roszak B, Kubicka-Bączek K, Pierzchała K, Horyniecki M, Machowska-Majchrzak A, Augustyńska-Mutryn D i wsp. Jakość życia chorych na stwardnienie rozsiane – związek z cechami klinicznymi choroby, zespołem zmęczenia i objawami depresyjnymi. *Psychiatr Pol.* 2013; XLVII,3: 433–442.

Quality of life of patients with multiple sclerosis and degree of motor disability – preliminary report

■ Abstract

Introduction and objective. Multiple sclerosis is (MS) one of the most common, chronic and incurable neurological diseases diagnosed between the ages 20–40. To-date the etiology of the disease has not been completely recognized. MS is a disease manifested by many clinical symptoms, the negative of which affects the quality of life of patients. The objective of the study is evaluation of the relationship between the quality of life of patients with MS and the degree of motor disability.

Material and methods. The study was conducted during a meeting of the Polish Multiple Sclerosis Society, Agency in Rzeszów. The study group included 40 patients – 32 females (80%) and 8 males (20%). The quality of life was assessed using the SF-36 questionnaire, and motor disability by means of the Kurtzke Expanded Disability Status Scale – EDSS.

Results. Among all 8 categories in the SF-36 questionnaire, the respondents obtained the poorest results with respect to general health status, limitations in performing roles due to physical health, and vitality. In the domain of physical functioning, a statistically significant difference was noted between the group with minimal (=37.1%) and severe motor disability (=77.2%) ($p=0.0204$).

Conclusions. The quality of life of patients with multiple sclerosis is worse in the physical than mental dimension. At the same time, the quality of life in the domain of physical functioning deteriorates with decrease in motor efficacy, down to the level of 6.5 scores according to the EDSS (high motor disability).

■ Key words

multiple sclerosis, health-related quality of life, motor disability