

AKADEMIA WYCHOWANIA FIZYCZNEGO
WE WROCŁAWIU
WYDZIAŁ FIZJOTERAPII

Magdalena Dębińska

INTERAKCJE UWARUNKOWAŃ OSOBNICZYCH
I KLINICZNYCH OSÓB CHORYCH NA
STWARDNIENIE ROZSIANE Z JAKOŚCIĄ ŻYCIA
ORAZ AKTYWNOŚCIĄ FIZYCZNA I ZAWODOWĄ

Rozprawa doktorska wykonana w Katedrze Fizjoterapii w Dysfunkcjach
Narządu Ruchu Akademii Wychowania Fizycznego we Wrocławiu

Promotor:
dr hab. Małgorzata Mraz, prof. Uczelni

WROCŁAW 2020

Spis treści

WYKAZ SKRÓTÓW UŻYWANYCH W TEKŚCIE	4
I. WSTĘP	6
I.1. Stwardnienie rozsiane a aktywność fizyczna.....	7
I.2. Zmęczenie – główny objaw stwardnienia rozsianego	8
I.3. Rokowanie w stwardnieniu rozsianym	10
I.4. Wpływ leczenia na przebieg stwardnienia rozsianego	11
I.5. Aktywność zawodowa osób chorujących na stwardnienie rozsiane	12
I.6. Jakość życia osób chorujących na stwardnienie rozsiane.....	13
I.7. Niewydolność ruchowa a postać kliniczna i przebieg stwardnienia rozsianego	15
I.8. Podsumowanie	16
II. CEL PRACY	18
III. PYTANIA BADAWCZE	18
IV. MATERIAŁ I METODY BADAWCZE	19
IV 1. Osoby badane.....	19
IV 2. Metody badań.....	20
IV 3. Metody statystyczne.....	21
V. WYNIKI BADAŃ	24
V.1. Ocena powiązań czynników osobniczych i klinicznych z jakością życia i aktywnością fizyczną	24
V.2. Modelowanie zachorowań osób z SM w odniesieniu do prognozowania wpływu choroby na jakość życia i aktywność	33
VI. DYSKUSJA.....	40
VI.1. Interakcje czynników ryzyka z poziomem niewydolności ruchowej, zmęczeniem, objawami depresji oraz stanem funkcjonalnym osób chorych na stwardnienie rozsiane	40

VI.2. Modelowanie neuronowe wyłonionych interakcji, jako prognozowanie czynników ryzyka zachorowań osób ze stwardnieniem rozsianym	44
VI. 3. Podsumowanie i ograniczenia w przebiegu badań	47
VII. WNIOSKI.....	50
VIII. PIŚMIENNICTWO.....	51
STRESZCZENIE.....	60
ABSTRACT.....	64
SPIS RYCIN I TABEL.....	67
ZAŁĄCZNIKI	69
Załącznik 1 – Zgoda Komisji ds. Etyki Badań	69
Załącznik 2 – Karta badania.....	70
Załącznik 3 - Metody badań – zastosowane testy i oceny	72
Załącznik 4 – Wartości numeryczne predyktorów dla węzłów dendrogramów eksperckich wyznaczonych przy pomocy binarnego partycjonowania rekurencyjnego ..	87

WYKAZ SKRÓTÓW UŻYWANYCH W TEKŚCIE

- ADL – ang. Activities of Daily Living – skala oceny podstawowych czynności w życiu codziennym
- AIS – ang. Acceptance of Illness Scale – skala akceptacji choroby
- AZ – aktywność zawodowa
- BMI – ang. Body Mass Index – wskaźnik masy ciała
- DMD – ang. Disease Modifying Drugs – leczenie immunomodulacyjne
- EBM – ang. Evidence-Based Medicine – medycyna oparta na faktach
- EDSS – ang. Expanded Disability Status Scale – skala niewydolności ruchowej wg Kurtzke'go
- FSS – ang. Fatigue Severity Scale – skala ciężkości zmęczenia
- GSES – ang. Generalized Self-Efficacy Scale – Skala oceny własnej skuteczności
- IPAQ – ang. International Physical Activity Questionnaire – międzynarodowy kwestionariusz aktywności fizycznej
- JŻ – jakość życia
- MFIS – ang. Modified Fatigue Impact Scale – zmodyfikowana skala oddziaływania zmęczenia
- MFIS F1 – zmodyfikowana skala oddziaływania zmęczenia w funkcjach fizycznych
- MFIS F2 – zmodyfikowana skala oddziaływania zmęczenia w funkcjach poznawczych
- MFIS F3 – zmodyfikowana skala oddziaływania zmęczenia w funkcjach psychosocjalnych
- OR – ang. Odds Ratio – iloraz szans
- OLR – ang. Ordinal Logistic Regression – regresja logistyczna porządkowa
- OUN – Ośrodkowy Układ Nerwowy
- PPMS – ang. Primary Progressive Multiple Sclerosis – postać pierwotnie postępująca stwardnienia rozsianego
- PRMS – ang. Progressive Relapsing Multiple Sclerosis – postać postępująco-nawracająca stwardnienia rozsianego
- RRMS – ang. Relapsing Remitting Multiple Sclerosis – postać remitująco-nawracająca stwardnienia rozsianego
- SM – łac. Sclerosis Multiplex – stwardnienie rozsiane

SPMS – ang. Secondary Progressive Multiple Sclerosis – postać wtórnie postępująca stwardnienia rozsianego

WHO – ang. World Health Organization – Światowa Organizacja Zdrowia

WHOQOL – ang. World Health Organization, Quality of Life – skala oceny jakości życia

6-MWT – ang. 6-Minute Walk Test – sześciominutowy test marszowy

I. WSTĘP

Wprowadzenie

Stwardnienie rozsiane (łac. *sclerosis multiplex* – *SM*) jest przewlekle postępującą chorobą neurologiczną o charakterze przewlekłym i nieuleczalnym. Choroba ta, jest stanem zapalnym w Ośrodkowym Układzie Nerwowym (OUN), z charakterystyczną utratą otoczki mielinowej, a w konsekwencji postępującymi zaburzeniami na tle neurologicznym (Konikowska i wsp., 2014). Etiologia SM nie jest znana (Opara, 2012). Tłumiak i Głąbiński wskazują na 3 główne czynniki patofizjologiczne wywołujące chorobę: zapalenie, demielinizacja oraz neurodegeneracja (Turniak i Głąbiński, 2015). SM charakteryzuje się przebiegiem najczęściej z okresami zaostrzeń i remisji oraz wieloogniskowymi uszkodzeniami OUN (Niwald i wsp., 2017). Przyczyny choroby nie zostały dotąd do końca poznane.

Najczęściej choroba ta rozpoczyna się w młodym wieku w okresie największej aktywności zawodowej, rodzinnej i społecznej (Łabuz-Roszak i wsp., 2013). Stwardnienie rozsiane jest najczęściej występującym stanem zapalnym OUN u młodych dorosłych (Wallin i wsp., 2019). Najnowsze dane statystyczne, opublikowane przez Multiple Sclerosis International Federation wskazują, że na całym świecie osób chorujących na SM jest około 2,3 mln, a w większości są to osoby w wieku od 20 do 40 lat (Król i wsp., 2015). Średni wiek, w którym stawiana jest diagnoza to 30 lat (Reich i wsp., 2018). Liczba osób z SM na całym świecie przekracza 2,5mln, z czego około 630000 notuje się w Europie (WHO, 2008; Kingwell i wsp., 2013). W Polsce szacunkowo określa się, że stwardnienie rozsiane dotyczy 40-60 tysięcy osób (Guzik i Kwolek, 2015; Król i wsp., 2015). Polska znajduje się wśród krajów o wysokiej częstości występowania SM. Przyjmuje się, że zapadalność na SM w Polsce wynosi od 45 do 92 przypadków na 100 000 mieszkańców, a rocznie notuje się około 2000 nowych zachorowań. Stosunek ilości zachorowań kobiet i mężczyzn wynosi 2,3:1 (Bartosik-Psujek, 2015).

Duże znaczenie w patogenezie stwardnienia rozsianego mają czynniki zewnętrzne (Opara, 2012). Ponadto patogeneza choroby uwzględnia również takie czynniki jak czynnik genetyczny czy immunologiczny (Góral i wsp., 2015). Przebieg choroby jest nieprzewidywalny. SM może przebiegać postępująco lub zatrzymać się. Zazwyczaj wcześniejsze zachorowanie wiąże się z późniejszym pojawieniem się niepełnosprawności

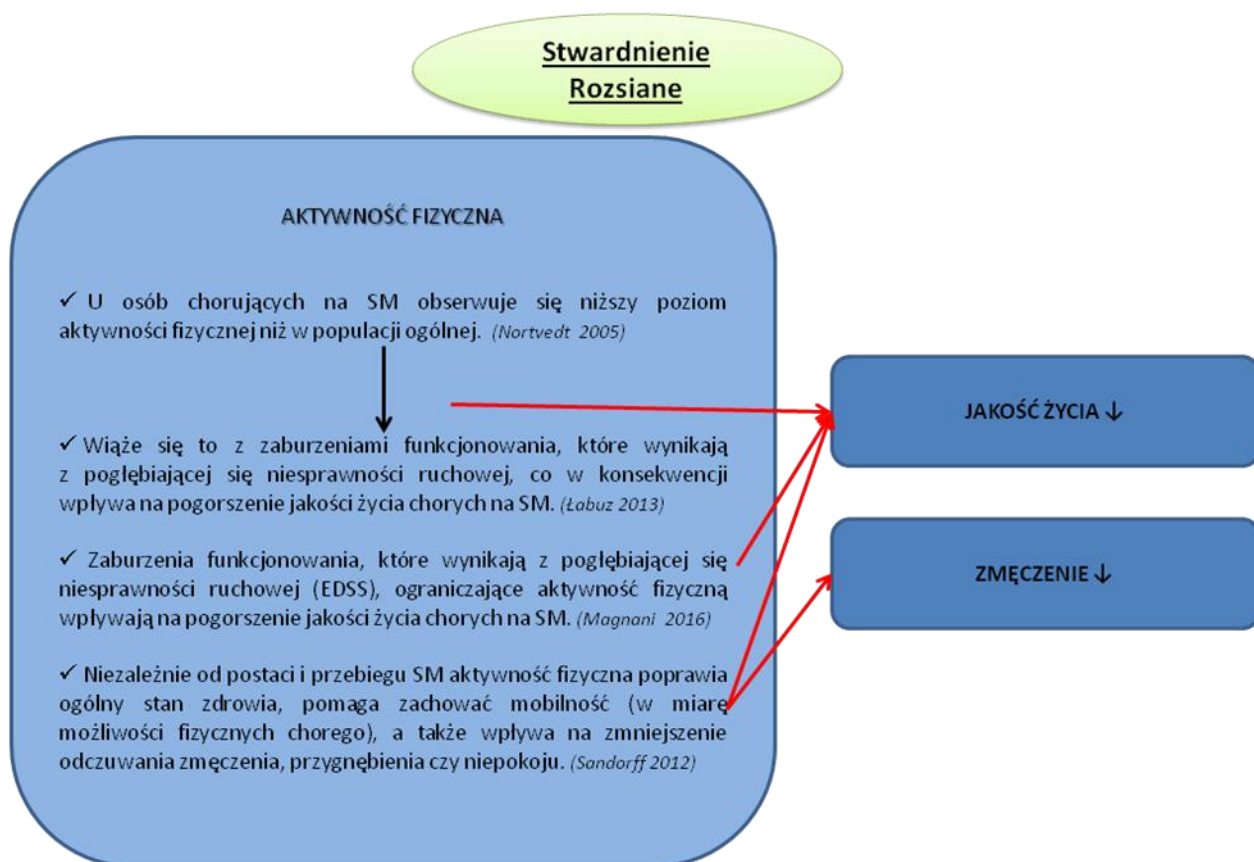
(Opara, 2013). Kliniczna klasyfikacja stwardnienia rozsianego wyróżnia cztery postaci choroby: pierwotnie postępującą (ang. *primary progressive multiple sclerosis, PPMS*), wtórnie postępującą (ang. *secondary progressive multiple sclerosis, SPMS*), remitująco-nawracającą (ang. *relapsing remitting multiple sclerosis, RRMS*) oraz postępująco-nawracającą (ang. *progresivve relapsing multiple sclerosis, PRMS*). Kyrzcz-Krzemień i współautorzy uważają, że w postaci, w której występują rzuty choroby przeważającym czynnikiem jest proces zapalny, natomiast procesy neurodegeneracyjne – w postaci wtórnie postępującej (Kyrzcz-Krzemień i wsp., 2015). Do typowych objawów neurologicznych stwardnienia rozsianego zaliczane są: zapalenie nerwu wzrokowego, podwójne widzenie, osłabienie czucia, osłabienie siły mięśniowej w kończynach, ataksja chodu, utrata kontroli nad pęcherzem czy też zaburzenia funkcji poznawczych (Wallin i wsp., 2019).

I.1. Stwardnienie rozsiane a aktywność fizyczna

Do niedawna osobom chorującym na SM odradzano wykonywanie ćwiczeń ruchowych. Podyktowane to było podniesieniem temperatury ciała podczas wysiłku fizycznego, a to natomiast przyczynia się do nasilenia objawów choroby, a tym samym hamowania przewodnictwa nerwowego. Ponadto zmęczenie, które bezpośrednio związane jest z ćwiczeniami wywołuje uczucie strachu przed zaostrzeniem choroby. Jednakże brak aktywności fizycznej sprzyja obniżeniu tolerancji wysiłku fizycznego oraz osłabieniu mięśni (Mauritz, 2005).

Według wytycznych Unii Europejskiej, aktywność fizyczna definiowana jest, jako „dowolna forma ruchu ciała spowodowana skurczami mięśni, przy którym wydatek energii przekracza poziomy energii spoczynkowej” (EU Physical Activity Guidelines, 2008). Światowa Organizacja Zdrowia określa, że poziom aktywności fizycznej jest istotnym składnikiem zdrowego stylu życia (WHO, 2001). Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego zaznacza istotność ruchu u chorych na SM. Niezależnie od postaci i przebiegu SM aktywność fizyczna poprawia ogólny stan zdrowia, pomaga zachować mobilność (w miarę możliwości fizycznych chorego), a także wpływa na zmniejszenie odczuwania zmęczenia, przygnębienia czy niepokoju (Magnani i wsp., 2016; Sandorff, 2012). Nortvedt i współautorzy w swoich badaniach wskazują, że u osób chorujących na

SM obserwuje się niższy poziom aktywności fizycznej niż w populacji ogólnej (Nortvedt i wsp., 2005). Wiąże się to z zaburzeniami funkcjonowania, które wynikają z pogłębiającej się niesprawności ruchowej, co w konsekwencji wpływa na pogorszenie jakości życia chorych na SM (Łabuz-Roszak i wsp., 2013, Beiske i wsp. 2007). Stosowanie ćwiczeń fizycznych u pacjentów chorujących na stwardnienie rozsiane wpływa na zmniejszenie jednego z głównych objawów choroby jakim jest zmęczenie (Pasiut i wsp., 2015). Powyższe dane zostały zebrane i zobrazowane na schemacie 1.

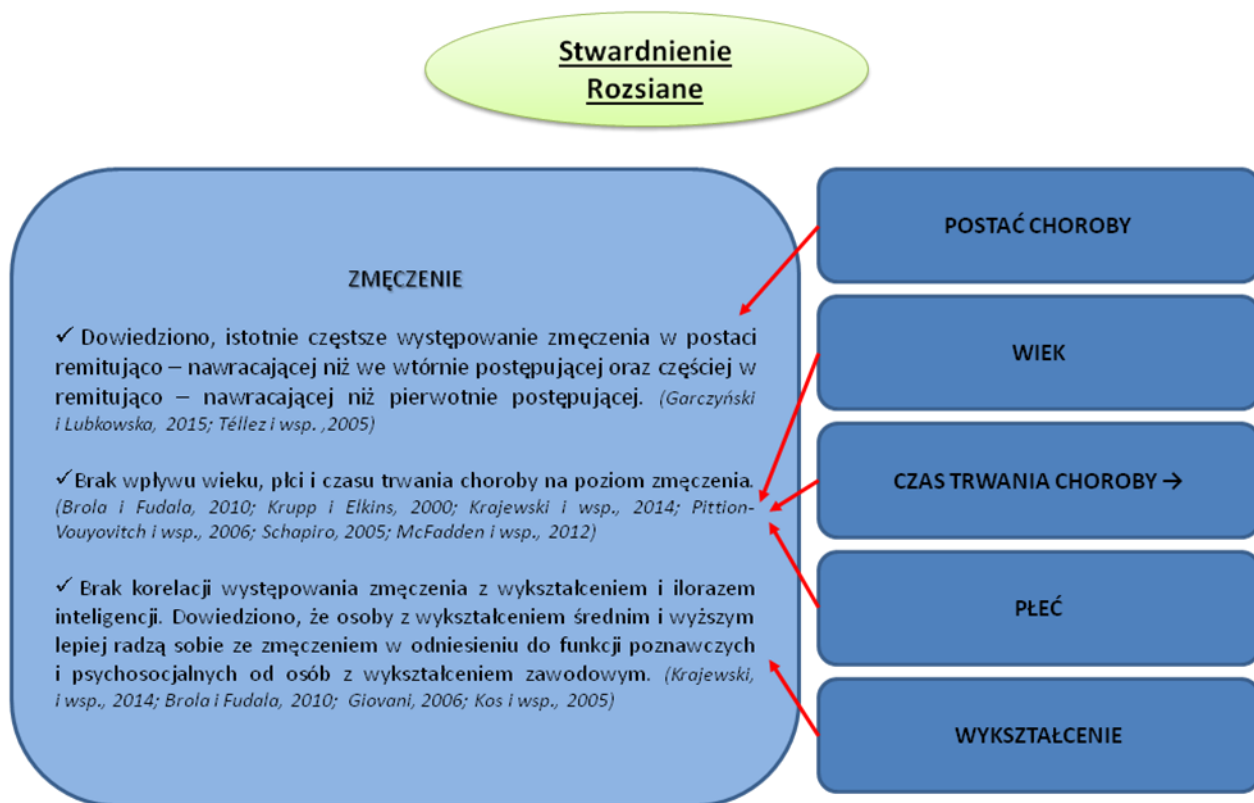


Schemat 1 Wpływ aktywności fizycznej na jakość życia oraz poziom zmęczenia osób ze stwardnieniem rozsianym

I.2. Zmęczenie – główny objaw stwardnienia rozsianego

Zmęczenie w stwardnieniu rozsianym opisywane jest, jako subiektywny brak energii fizycznej i/lub psychicznej, względnie jako uczucie wyczerpania. U około 70% chorych na SM, zmęczenie podawane jest jako jeden z trzech dominujących objawów chorobowych, a u części chorych jako główny objaw (Johansson i wsp., 2007; Losy, 2005). Zmęczenie, jako objaw choroby nie ma związku z depresją czy osłabieniem siły

mięśniowej. Objaw ten po postawieniu diagnozy opisywany jest jako zespół zmęczenia, zespół zmęczeniowy czy zespół przewlekłego zmęczenia (Pasiut i wsp., 2015). Dowiedziono, istotnie częstsze występowanie zmęczenia w postaci remitująco-nawracającej (RRMS) niż we wtórnie postępującej (SPMS) oraz częściej w RRMS niż pierwotnie postępującej (PPMS) (Garczyński i Lubkowska, 2015; Téllez i wsp., 2005). Ponadto istnieją prace, w których wykazano brak wpływu wieku, płci i czasu trwania choroby na poziom zmęczenia (Broła i Fudala, 2010; Krajewski i wsp., 2014; Krupp i Elkins, 2000; McFadden i wsp., 2012; Pittion-Vouyovitch i wsp., 2006; Schapiro, 2005). Broła i Fudala, Giovani, a także inni autorzy dowiedli, że osoby z wykształceniem średnim i wyższym lepiej radzą sobie ze zmęczeniem w odniesieniu do funkcji poznawczych i psychosocjalnych od osób z wykształceniem zawodowym. Dodatkowo wykazano brak korelacji występowania zmęczenia z wykształceniem i ilorazem inteligencji (Broła i Fudala, 2010; Giovani, 2006; Kos i wsp., 2005; Krajewski, i wsp., 2014). Zmęczenie w przebiegu SM znacznie obniża jakość życia chorego zarówno w aspekcie zawodowym, rodzinnym, jak i społecznym. Do oceny stopnia zmęczenia stosuje się najczęściej Skalę Ciężkości Zmęczenia (ang. *Fatigue Severity Scale – FSS*) (Dworzańska i wsp., 2009). Wpływ wymienionych czynników klinicznych i fizycznych na zmęczenie został zebrany i zobrazowany na schemacie 2.

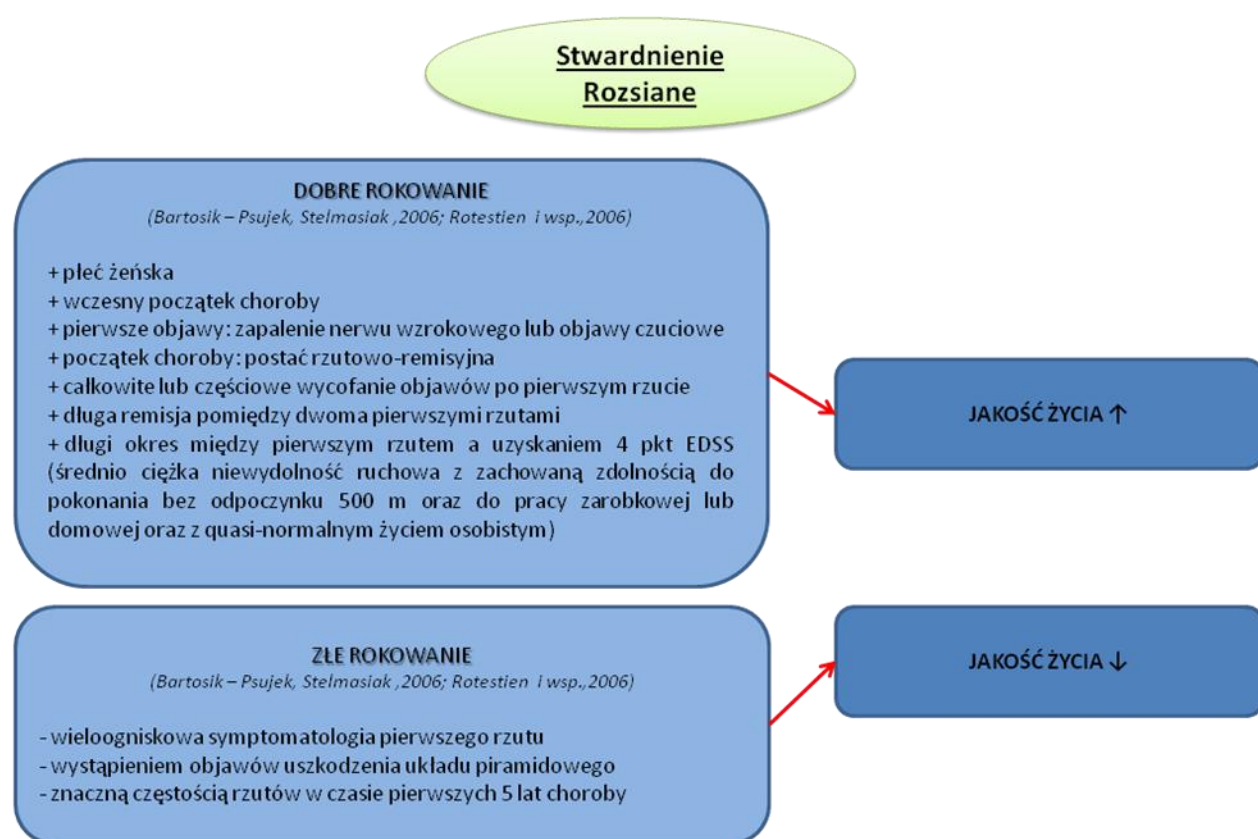


Schemat 2 Wpływ czynników fizycznych i klinicznych na zmęczenie osób chorych na SM

I.3. Rokowanie w stwardnieniu rozsianym

Rokowanie w stwardnieniu rozsianym stanowi bardzo trudny temat dla wielu badaczy. Bartosik-Psujek i Stelmasiak oraz Rotstein i współautorzy (2006) postawili szereg pytań pacjentom, którzy chorują na SM. Jako dobrze rokujące zostały przedstawione następujące czynniki: płeć żeńska, wczesny początek choroby, pierwsze objawy: zapalenie nerwu wzrokowego lub objawy czuciowe, początek choroby: postać remitująco-nawracająca (RRMS), całkowite lub częściowe wycofanie objawów po pierwszym rzucie, długa remisja pomiędzy dwoma pierwszymi rzutami, jak również długi okres między pierwszym rzutem a uzyskaniem 4 pkt w Skali Niewydolności Ruchowej wg Kurtzke'go (ang. *Expanded Disability Status Scale* – EDSS), czyli średnio ciężka niewydolność ruchowa z zachowaną zdolnością do pokonania bez odpoczynku 500m oraz do pracy zarobkowej lub domowej oraz z quasi-normalnym życiem osobistym. Jako złe rokowanie, m.in. Bartosik-Psujek i Stelmasiak czy Rotstein opisują wielogniskową symptomatologię pierwszego rzutu, wystąpienie objawów uszkodzenia układu

piramidowego oraz znaczną częstość rzutów w czasie pierwszych 5 lat choroby (Bartosik-Psujek i Stelmasiak, 2006; Rotestien i wsp.,2006). Na podstawie przeglądu literatury rokowanie w SM zostało przedstawione obrazowo na schemacie 3.

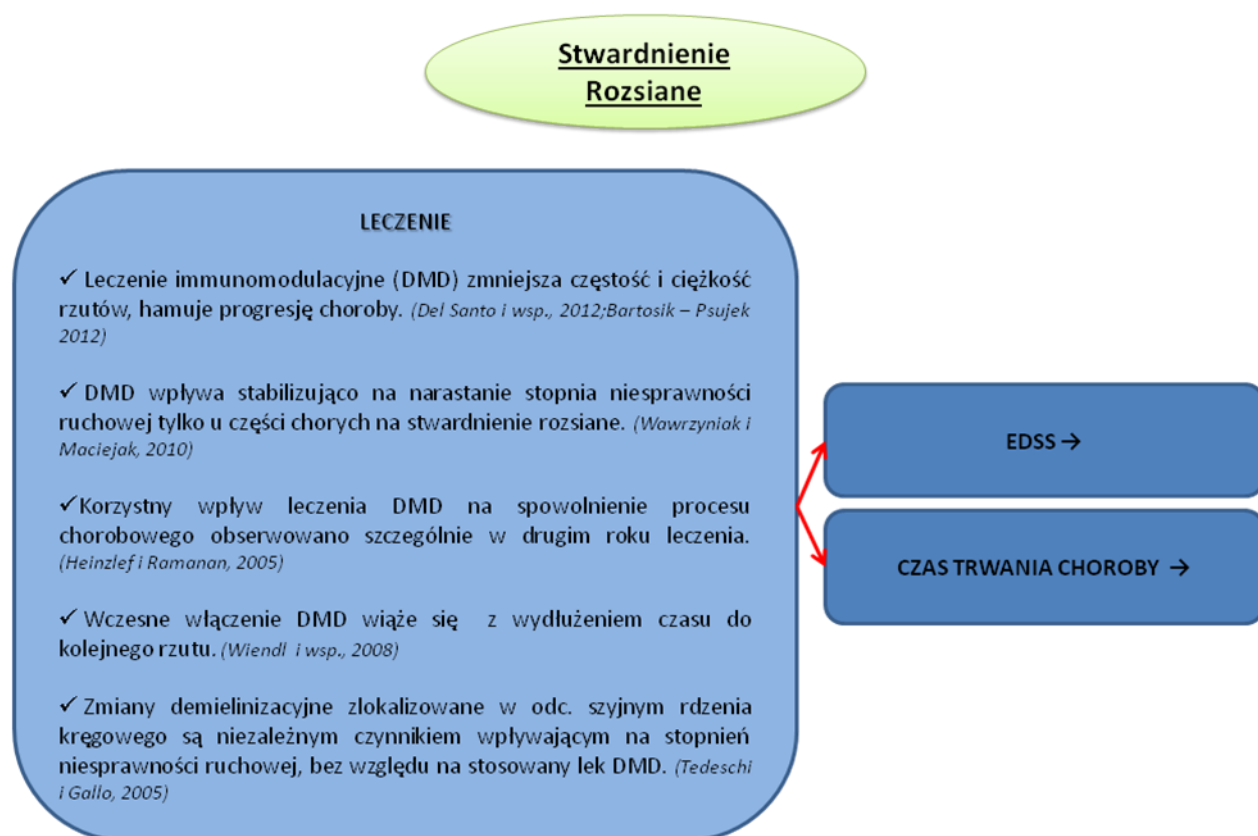


Schemat 3 Rokowanie w SM

I.4. Wpływ leczenia na przebieg stwardnienia rozsianego

Najczęściej stosowanym leczeniem w SM jest leczenie immunomodulacyjne (ang. *Disease Modifying Drugs – DMD*), które zmniejsza częstość i ciężkość rzutów, hamuje progresję choroby (Bartosik-Psujek, 2012; Del Santo i wsp., 2012). Wawrzyniak i Maciejak wnioskuje, iż DMD wpływa stabilizująco na narastanie stopnia niesprawności ruchowej tylko u części chorych na stwardnienie rozsiane (2010). Korzystny wpływ leczenia DMD na spowolnienie procesu chorobowego obserwowano szczególnie w drugim roku leczenia (Heinzlef i Ramanan, 2005). Wczesne włączenie DMD wiąże się z wydłużeniem czasu do kolejnego rzutu (Wiendl i wsp., 2008). Zaobserwowano natomiast, że zmiany demielinizacyjne zlokalizowane w odcinku szyjnym rdzenia

kęgowego są niezależnym czynnikiem wpływającym na stopień niesprawności ruchowej, bez względu na stosowane leczenie immunomodulacyjne (Tedeschi i Gallo, 2005). Opisane wyżej zależności zostały przedstawione na schemacie 4.

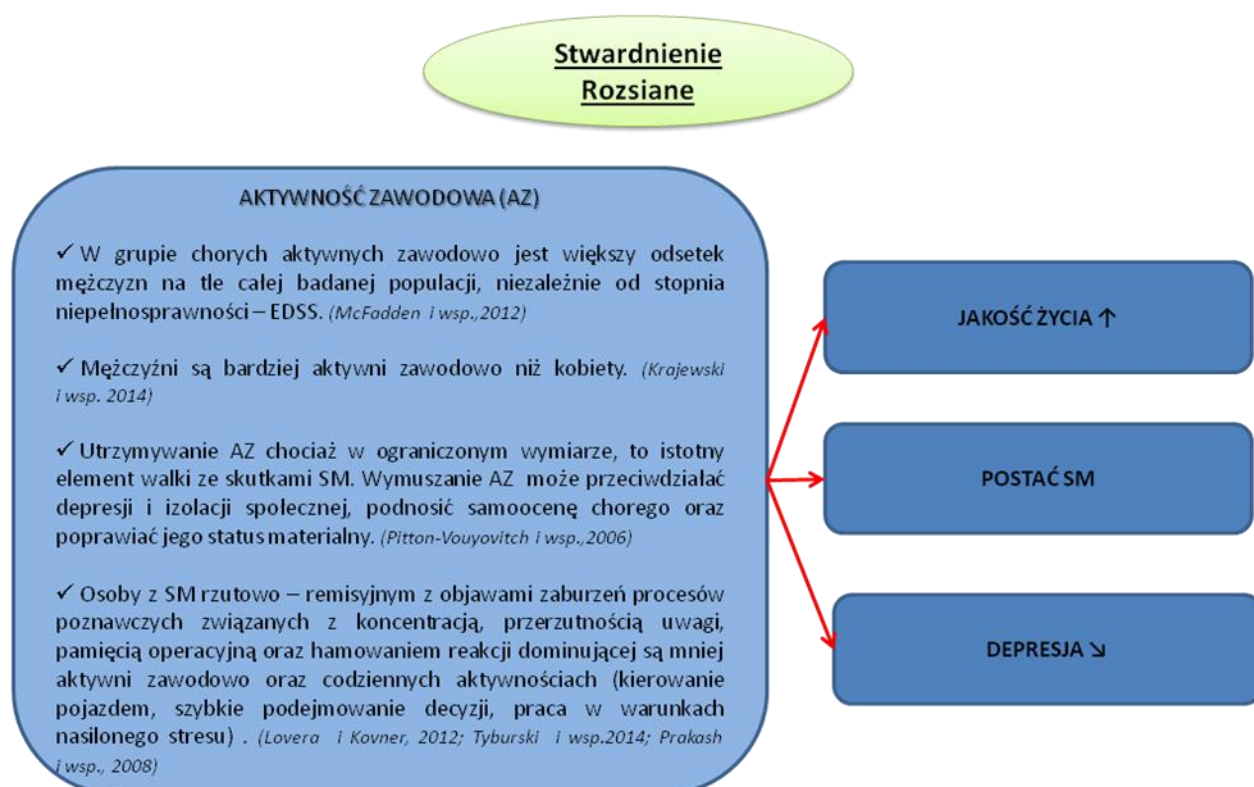


Schemat 4 Wpływ leczenia na przebieg choroby

I.5. Aktywność zawodowa osób chorujących na stwardnienie rozsiane

Aktywność zawodowa (AZ) stanowi istotny czynnik wpływający na ocenę jakości życia przez pacjentów chorujących na SM. W grupie chorych aktywnych zawodowo jest większy odsetek mężczyzn na tle całej badanej populacji, niezależnie od stopnia niepełnosprawności oceniony skalą EDSS (McFadden i wsp., 2012). Mężczyźni są bardziej aktywni zawodowo niż kobiety (Krajewski i wsp., 2014). Wg badań Pitton-Vouyovitch i wsp. (2006), wynika, że utrzymywanie AZ chociaż w ograniczonym wymiarze, jest istotnym elementem „walki” ze skutkami SM. Wymuszanie AZ, może przeciwdziałać depresji i izolacji społecznej, podnosić samoocenę chorego oraz poprawiać jego status materialny (Pitton-Vouyovitch i wsp., 2006). Osoby z RRMS oraz z objawami zaburzeń

poznawczych związanych z koncentracją, przerzutnością uwagi, pamięcią operacyjną oraz hamowaniem reakcji dominującej, są mniej aktywni zawodowo oraz wykazują mniej codziennych aktywności, tj. kierowanie pojazdem, szybkie podejmowanie decyzji, praca w warunkach nasilonego stresu (Lovera i Kovner, 2012; Prakash i wsp., 2008; Tyburski i wsp., 2014). Powyższe zależności między czynnikami klinicznymi a aktywnością zawodową osób chorujących na SM zobrazowano na schemacie 5.



Schemat 5 Zależność między czynnikami klinicznymi a aktywnością zawodową

I.6. Jakość życia osób chorujących na stwardnienie rozsiane

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” (Pasek i wsp., 2007).

Na ocenę jakości życia osób chorujących na SM w dużym stopniu wpływają zarówno czynniki związane z niesprawnością ruchową, ale także czynniki społeczno-

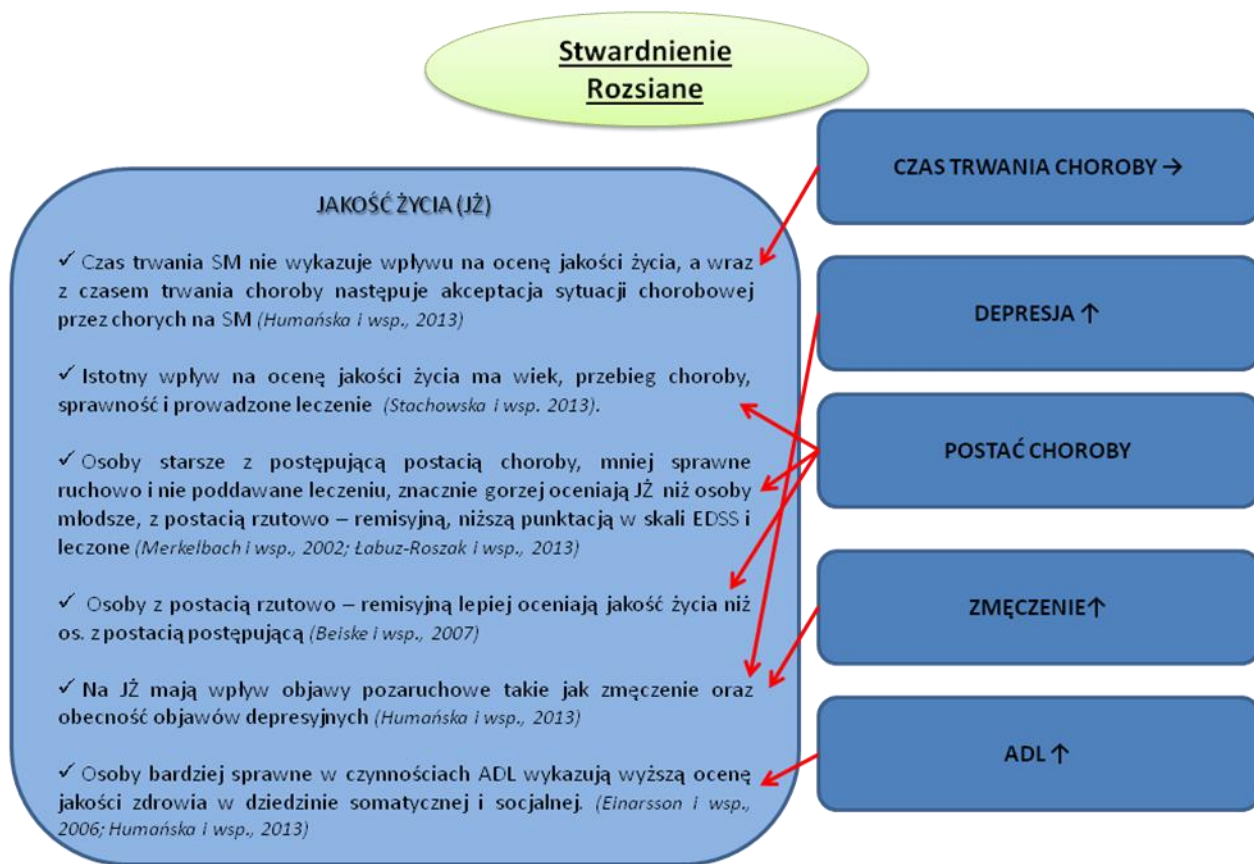
demograficzne czy kliniczne. Choroba w sposób negatywny wpływa na większość obszarów życia, co przyczynia się do znacznego pogorszenia jakości. Należy jednak zauważyć, że pojawia się większa tendencja do pogarszania jakości życia w wymiarze fizycznym niż w mentalnym (Bejer i wsp, 2015).

Studując literaturę, można zaobserwować wiele czynników mających znaczenie i związanych z JŻ.

Czas trwania SM nie wykazuje wpływu na ocenę jakości życia, a wraz z czasem trwania choroby następuje akceptacja sytuacji chorobowej przez chorych na SM (Humańska i wsp., 2013). Według Stachowskiej i wsp., istotny wpływ na jakość życia ma wiek, przebieg choroby, sprawność motoryczna i stosowane leczenie (Stachowska i wsp., 2013). Osoby starsze z postępującą postacią choroby, mniej sprawne ruchowo i nie poddawane leczeniu, znacznie gorzej oceniają JŻ niż osoby młodsze, z postacią remitująco-nawracającą, niższą punktacją w skali EDSS i leczone (Łabuz-Roszak i wsp., 2013; Merkelbach i wsp., 2002). Osoby z postacią choroby remitująco-nawracającą lepiej oceniają jakość życia niż osoby z postacią postępującą (Beiske i wsp., 2007). Na JŻ mają wpływ objawy pozaruchowe takie jak zmęczenie oraz obecność objawów depresyjnych (Humańska i wsp., 2013). Osoby bardziej sprawne w czynnościach dnia codziennego (ang. *Activities of Daily Living, ADL*) wykazują wyższą ocenę jakości zdrowia w dziedzinie somatycznej i socjalnej (Einarsson i wsp., 2006; Humańska i wsp., 2013).

Istotnym problemem u osób z SM jest brak orgazmu (50% kobiet) oraz zaburzenia wzwodu prącia, przedwczesny wytrysk lub brak ejakulacji (75% mężczyzn). Zaburzenia te obniżają jakość życia tych osób (Skalska-Izdebska i wsp., 2011).

Na podstawie przeglądu literatury zebrano wpływ czynników klinicznych na jakość życia i zobrazowano to na 6 schemacie.



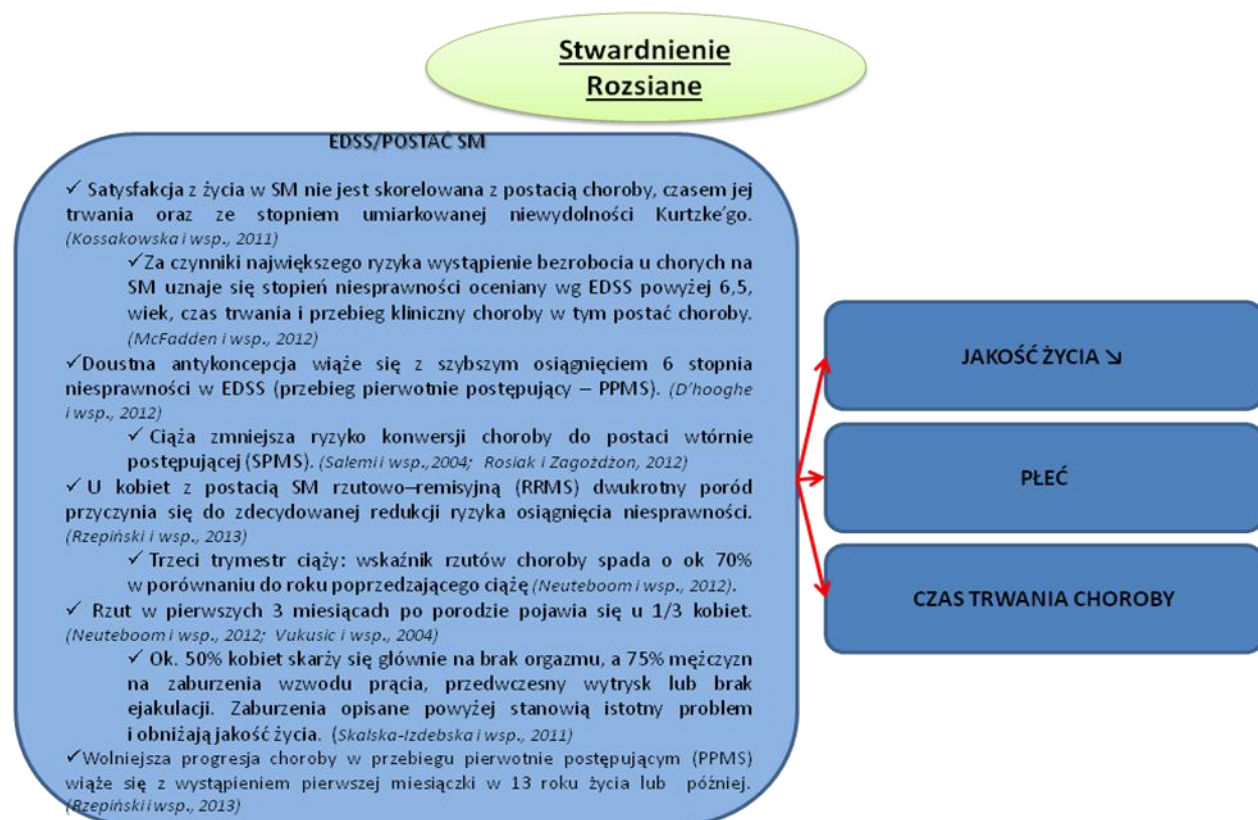
Schemat 6 Wpływ czynników klinicznych na jakość życia osób z SM

I.7. Niewydolność ruchowa a postać kliniczna i przebieg stwardnienia rozsianego

Badania Kossakowskiej i wsp. wykazały, że satysfakcja z życia osób z SM nie jest skorelowana z postacią choroby, czasem jej trwania oraz ze stopniem umiarkowanej niewydolności ruchowej wg Kurtzke’go (Kossakowska i wsp., 2011).

Natomiast wg McFadden i wsp. czynnikiem największego ryzyka wystąpienia bezrobocia jest stopień niewydolności ruchowej oceniany skalą EDSS (powyżej 6,5), wiek, czas trwania i przebieg kliniczny choroby w tym postać choroby (McFadden i wsp., 2012). Wykazano, że u kobiet z PPMS doustna antykoncepcja wiąże się z szybszym osiągnięciem 6 stopnia niewydolności wg EDSS (D’hooghe i wsp., 2012). Z badań innych badaczy wynika, że ciąża zmniejsza ryzyko konwersji choroby do postaci wtórnie postępującej (SPMS) (Rosiak i Zagożdżon, 2012; Salemi i wsp., 2004). Rzepiński i wsp. wykazali, że u kobiet z postacią rzutowo-remisyjną (RRMS) dwukrotny poród przyczynia się do zdecydowanej redukcji ryzyka osiągnięcia niesprawności (Rzepiński i wsp., 2013).

W trzecim trymestrze ciąży: wskaźnik rzutów choroby spada o około 70% w porównaniu do roku poprzedzającego ciążę (Neuteboom i wsp., 2012). Rzut w pierwszych 3 miesiącach po porodzie pojawia się u 1/3 kobiet chorujących na SM (Neuteboom i wsp., 2012; Vukusic i wsp., 2004). Zbadane i wykazane w przeglądzie literatury zależności zobrazowano na schemacie 7.



Schemat 7 Zależność niewydolności ruchowej, postaci klinicznej i przebiegu stwardnienia rozsianego

I.8. Podsumowanie

Postęp w badaniach nad stwardnieniem rozsianym następuje w wyjątkowym tempie. Aby zrozumieć mechanizm postępującego uszkodzenia OUN i rzucić światło na to, w jaki sposób osoba chora na SM mogłaby dobrze i aktywnie funkcjonować, naukowcy gromadzą informacje z wielu źródeł. Równoległe z prowadzonymi badaniami procesów odpornościowych, badaniem komórek wytwarzających mielinę, zakaźnych wyzwalaczy w SM, czy poszukiwaniem genów, które powodują podatność na chorobę, poszukuje się

nowych terapii i bada się czynniki, które mogą mieć wpływ na poziom niewydolności ruchowej i przebieg choroby. Poddaje się analizom strategii rehabilitacji, zmęczenie i zaburzenia snu, a także funkcje poznawcze, po to, aby zrozumieć podstawowe mechanizmy i zidentyfikować najbardziej efektywne podejście terapeutyczne. Biomedyczne badania na temat SM są wspierane i dopełniane przez badania na temat praktyki opieki zdrowotnej. Te ostatnie mogą dostarczać istotnych statystyk i informacji na temat czynników, które zmierzają do poprawy jakości życia osób chorych na stwardnienie rozsiane.

Najnowsze dane statystyczne, opublikowane przez Multiple Sclerosis International Federation pokazują jak poważnym społecznym i medycznym problemem jest stwardnienie rozsiane, a przede wszystkim pacjent, u którego zdiagnozowano SM. Czy pacjent ten bierze świadomie udział w procesie leczenia i rehabilitacji i jakie podejmuje zachowania w odniesieniu do zdiagnozowanej choroby?

W badaniach Wilskiego i współautorów (2015, 2016) nie wykazano między innymi znaczenia typu stwardnienia rozsianego, czasu trwania choroby oraz poziomu niesprawności ruchowej na zachowania tych osób w odniesieniu do choroby (Wilski i wsp., 2015; Wilski i Tasiemski, 2016).

Ponieważ, ciągle trudnym do osiągnięcia celem leczenia SM jest zmniejszenie negatywnego wpływu choroby na funkcjonowanie fizyczne i psychiczne, dlatego istotne jest poszukiwanie zależności przyczynowo-skutkowych. Analizowanie stanu chorobowego i przebiegu choroby, dominujących objawów, udziału w opiece neurologicznej, a w tym rodzaju leczenia i stosowanej rehabilitacji w odniesieniu do aktywności fizycznej i jakości życia, może stać się skutecznym sposobem na świadomą poprawę stanu zdrowia i funkcjonowania osób chorych na stwardnienie rozsiane.

Tak, też wnioskuje na podstawie swoich badań Łabuz-Roszak i wsp. (2013), wskazując, że jakość życia chorych na SM powinna być jednym z elementów procesu diagnostyczno-terapeutycznego, a celem szeroko pojętej terapii powinna być “poprawa jakości życia tych osób i zmniejszenie negatywnego wpływu choroby na funkcjonowanie w życiu społecznym, zawodowym i rodzinnym” (Beiske i wsp. 2007; Łabuz-Roszak i wsp. 2013).

II. CEL PRACY

Celem pracy jest zbadanie powiązań czynników osobniczych i klinicznych osób chorych na stwardnienie rozsiane z wybranymi składowymi jakości życia oraz aktywnością fizyczną i zawodową. Zakłada się, że wyłonienie prawdopodobnych interakcji statystycznych znajdzie zastosowanie w modelowaniu zależności przyczynowo-skutkowych stanów chorobowych pacjentów chorujących na stwardnienie rozsiane względem znalezionych czynników ryzyka oraz wpływu na jakość życia, a także aktywność fizyczną i zawodową.

III. PYTANIA BADAWCZE

1. Które spośród badanych ankietowo czynniki osobnicze i kliniczne mają wpływ na jakość życia oraz aktywność fizyczną i zawodową osób chorych na SM?
2. Na ile skwantyfikowane na drodze statystycznej interakcje poprawią możliwości oceny stanu zdrowia osób chorych na stwardnienie rozsiane i jego wpływu na jakość życia i aktywność fizyczną?

IV. MATERIAŁ I METODY BADAWCZE

IV 1. Osoby badane

Badania do niniejszej dysertacji zostały przeprowadzone za zgodą Senackiej Komisji ds. Etyki Badań Naukowych przy Akademii Wychowania Fizycznego we Wrocławiu. Zgoda o numerze 33/2016 została umieszczona jako Załącznik 1.

Badania przeprowadzono u osób pochodzących z różnych stron Polski. Były to osoby zrzeszone m.in. w Polskim Towarzystwie Stwardnienia Rozsianego, Oddział w Koninie, pacjenci przebywający na turnusie rehabilitacyjnym w ośrodkach rehabilitacyjnych

w Bornym Sulinowie oraz w Polanicy Zdrój, a także osoby będące uczestnikami programu leczniczego w Klinice Neurologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego im. Jana Mikulicza-Radeckiego we Wrocławiu, jak również indywidualni pacjenci z różnych gabinetów fizjoterapeutycznych.

Osoby badane wyraziły pisemną zgodę na udział w badaniach, a także zostały poinformowane, że mogą w każdym momencie wycofać się bez podania przyczyny. Każda z badanych osób miała możliwość zadawania pytań podczas przeprowadzania badania, a także otrzymywała satysfakcjonującą ją odpowiedź. Podczas wykonania testu aktywności fizycznej nieustannie była asekurowana przez osobę wykonującą badania.

W badaniach wzięło udział 120 osób (73 kobiety oraz 47 mężczyzn). Badane osoby były w wieku od 22 do 73 lat (średnia wieku 45,19 \pm SD 11,35). Osoby badane miały udokumentowaną diagnozę lekarską potwierdzającą stwardnienie rozsiane minimum od 5 lat. Postać stwardnienia rozsianego została określona przez lekarza neurologa. Średni wiek w momencie zachorowania wynosił 31,73 (\pm SD 11,36) (najwcześniej był to 8r.ż., natomiast najpóźniej diagnoza została postawiona w 66r.ż.). Średnie BMI osób uczestniczących w badaniach wynosiło 23,67 (\pm SD 4,08), co oznacza prawidłową wartość wskaźnika masy ciała. Spośród badanych osób 51 zamieszkiwało duże miasto (powyżej 50tys. mieszkańców), 33 – małe miasto (poniżej 50tys. mieszkańców), w małej miejscowości mieszkało 16 osób, natomiast na wsi – 20 badanych. Badane osoby miały różny poziom wykształcenia: podstawowe – 3 osoby, średnie – 50 osób, wyższe 67 badanych. Stopień aktywności zawodowej osób chorych na SM został określony na podstawie wyboru przez osobę badaną jednego spośród pięciu zdań opisujących aktywność

zawodową. Odpowiedzi dotyczące aktywności zawodowej zostały zakwalifikowane ilościowo:

- "nie pracuje, w trakcie prowadzenia badań" – 6 osób,
- "nie pracuje, w wieku emerytalnym" – 14 osób,
- "nie pracuje, w wieku produkcyjnym" – 10 osób,
- "pracuje zawodowo" – 65 osób,
- "SM – główna przyczyna rezygnacji z pracy" – 25 osób.

Dzięki powyższym odpowiedziom oceniono poziom aktywności zawodowej poszczególnych osób.

Sześciominutowy test marszowy został przeprowadzony u 117 osób, spośród 120. Niewykonany test przez trzy osoby wynikał z braku możliwości samodzielnego chodzenia. Osoby te poruszały się na wózkach inwalidzkich. Nie stanowiło to jednak przeszkody podczas oceny aktywności fizycznej, ponieważ u osób tych mógł być przeprowadzony Międzynarodowy Kwestionariusz Aktywności Fizycznej (ang. *International Physical Activity Questionnaire, IPAQ*).

IV 2. Metody badań

W zaplanowanym projekcie badawczym wykorzystano następujące metody badań:

- wywiad chorobowy z zastosowaniem autorskiej karty badania (Załącznik 2) zawierającej:
 - podstawowe informacje osobowe (wiek, płeć, wysokość ciała, masa ciała, BMI, wiek w momencie zachorowania, średni czas trwania choroby, miejsce zamieszkania, wykształcenie, aktywność zawodowa) (Jabłońska i wsp., 2012; Lorencowicz i wsp., 2010),
 - ocenę stopnia zaawansowania choroby skalą niewydolności ruchowej Kurtzke'go (Romberg i wsp., 2005),
 - informacje kliniczne (ilość rzutów, postać choroby, przebieg choroby, dominujące objawy, skala ciężkości zmęczenia, leczenie farmakologiczne, psychoterapia, postępowanie fizjoterapeutyczne) (Jabłońska i wsp, 2012; Krajewski i wsp. 2013)
- skalowanie (Załącznik 3 – wszystkie zastosowane w projekcie badawczym testy i oceny):

- ocena aktywności fizycznej:
 - Międzynarodowy Kwestionariusz Aktywności Fizycznej (Opara i wsp. 2012),
 - sześciominutowy test marszowy (ang. *6-Minute Walk Test*, 6-MWT), (Learmonth i wsp., 2013; Sandroff i wsp., 2013),
- ocena samodzielności w czynnościach dnia codziennego:
 - Zmodyfikowana Skala Barthel (Pasek 2009),
- ocena promocji i psychologii zdrowia:
 - Skala Akceptacji Choroby (ang. *Acceptance of Illness Scale*, AIS) (Juczyński, 2009; Pejas-Grzybek i Skorupska-Król, 2015; Różycka, 2019),
 - Skala Oceny Własnej Skuteczności (ang. *Generalized Self-Efficacy Scale*, GSES) (Juczyński, 2009),
 - ocena jakości życia WHOQOL (ang. *World Health Organization, Quality of Life*) (Zawisza i wsp., 2016),
 - Skala Depresji Becka (Pejas-Grzybek, Skorupska-Król, 2015).

IV 3. Metody statystyczne

W pracy badawczej posłużono się nowoczesnymi statystycznymi technikami obliczeniowymi, stosowanymi w tzw. medycynie opartej na faktach (ang. *Evidence-Based Medicine*, EBM).

Regresja logistyczna porządkowa

Do oceny wpływu badanych czynników ryzyka na stopień niesprawności ruchowej mierzonej skalą EDSS zastosowano regresję logistyczną porządkową (ang. *Ordinal Logistic Regression – OLR*), tj. metodę wyjaśniającą, z jakim prawdopodobieństwem badany czynnik może przyczynić się do nasilenia zjawiska niesprawności ruchowej pacjentów (stopnia oceny), określonego wzorcową skalą. W istocie, metoda ta jest oparta na założeniach regresji logistycznej ze skalą binarną, będąc jej rozszerzeniem dla wielostopniowej skali porządkowej (Venables i Ripley, 2002). W regresji logistycznej porządkowej wyniki wyestymowanych parametrów regresji interpretuje się podobnie jak w przypadku regresji logistycznej ze skalą dychotomiczną, tj. przy pomocy ilorazu szans (ang. *Odds Ratio – OR*), stanowiącą o tym ile razy szansa wystąpienia zdarzenia klinicznego na skutek zadziałania określonego czynnika ryzyka w danej podgrupie jest

różna od szansy pojawienia się zdarzenia w podgrupie o jego niższej wartości, lub też referencyjnej. Wyniki ilorazów szans przedstawiono na „tradycyjnym” wykresie drzewkowym (ang. *forest plot*).

Regresja liniowa

Liniowe kombinacje badanych czynników ryzyka (wiek, aktywność zawodowa, wykształcenie, czas trwania choroby, rehabilitacja sanatoryjna, rehabilitacja szpitalna, rodzaj leczenia: immunomodulujące, immunosupresyjne, objawowe) dla pozostałych odpowiedzi klinicznych (FSS – skala ciężkości zmęczenia, MFIS2 – zmodyfikowana skala oddziaływania zmęczenia w funkcjach poznawczych, MFIS3 – zmodyfikowana skala oddziaływania zmęczenia w funkcjach psycho-socjalnych, Skala Barthel, Skala depresji Becka oraz pokonany w metrach dystans) oparto na założeniach regresji liniowej – tj. metody statystycznej pozwalającej na dopasowanie przy pomocy wyestymowanych parametrów modelu zależności funkcyjnej analizowanych danych klinicznych. Dopasowana linia lub krzywa regresji reprezentuje oszacowaną wartość oczekiwaną zmiennej objaśnianej (odpowiedzi klinicznej) dla przyjętych w regresji wartości zmiennej/ych objaśniającej/ych (czynników ryzyka). Niektóre wyniki analizy liniowej danych przedstawiono na barwnych trójwymiarowych wykresach stwierdzonych zależności.

Modelowanie neuronowe

Dodatkowo, przeprowadzona została analiza wielowymiarowa danych przy pomocy modelowania neuronowego. Do symulacji numerycznych i wnioskowania statystycznego na podstawie uzyskanych wyników (*a posteriori*) posłużono się profesjonalną siecią neuronową (Neal, 2000). Parametry architektury sieci zostały określone dla poziomów zapewniających najmniejszą wartość uzyskiwanych w predykcji błędów poprzez kontrolę między innymi tzw. wskaźnika odrzutu (ang. *rejection rate*), uzyskanego na poziomie bliskim 0,5 i wybranych hiper-parametrów (ang. *hyperparameters*), optymalizującym proces uczenia sieci. Symulację numeryczną przeprowadzono dla 500 kroków iteracji, po odrzuceniu pierwszych 20% kroków tzw. rozruchowych (ang. *burn-in*) i stwierdzeniu równowagi strumienia łańcucha Markowa (szczegóły w Neal, 2000). Na podstawie przeprowadzonej weryfikacji statystycznej uzyskanego modelu numerycznego i stwierdzenia wysokiego stopnia dopasowania danych

obserwowanych i oczekiwanych, przekraczającego 90% (szacowany błąd zgodności prognoz <10%), dokonano symulacji (prognoz) poziomów badanych zmiennych objaśnianych dla określonych kombinacji (wariantów) zmiennych objaśniających w zakresie ich obserwowanej zmienności.

Dendrogramy klasyfikacyjne

Na podstawie uzyskanych symulacji (prognoz) poziomów badanych zmiennych objaśnianych dla określonych kombinacji (wariantów) zmiennych objaśniających w zakresie ich obserwowanej zmienności przystąpiono do tworzenia tzw. dendrogramów klasyfikacyjnych (tzw. systemów eksperckich). W tej metodzie, numeryczne algorytmy klasyfikujące służą znajdowaniu odwzorowania danych w zbiór predefiniowanych klas elementów badanego zbioru (pacjentów) i wyznaczaniu odpowiednich dendrogramów klasyfikacyjnych wskutek redukcji wielowymiarowej do dwuwymiarowej przestrzeni statystycznej danych (teoria oparta jest na solidnych założeniach statystycznych – więcej w podręczniku (Venables i Ripley, 2002). Generalnie w tym ujęciu każde drzewo jest jednocześnie modelem „członkostwa” elementów w klasach podrzędnych, zaś każdy węzeł w takim drzewie reprezentuje alternatywę ich „uczestnictwa” w podklasach elementów przez niego obejmowanym. Wydruki komputerowe wyników analizy klasyfikacyjnej (uzyskane w pakiecie statystycznym „tree” (Ripley, 2019) dla analizowanych wartości a posteriori (symulowanych) wyświetlono graficznie na wykresach klasyfikacyjnych (dendrogramach).

Analizę statystyczną sporządzono w trakcie konsultacji naukowych, które przeprowadzono wielokrotnie w latach 2018-19 w Katedrze Zdrowia Publicznego Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu.

V. WYNIKI BADAŃ

V.1. Ocena powiązań czynników osobniczych i klinicznych z jakością życia i aktywnością fizyczną

Na podstawie przeprowadzonych korelacji dotyczących odpowiedzi klinicznych i czynników ryzyka wpływających na funkcjonowanie pacjentów ze stwardnieniem rozsianym wyłoniono następujące wyniki.

Do opisu powiązań czynników osobniczych i klinicznych u osób ze stwardnieniem rozsianym wybrano te interakcje, które określono jako statystycznie istotne ($p < 0,05$) i na granicy statystycznej istotności ($p < 0,1$). Uzyskane wyniki statystyczne przedstawiono w chronologii zastosowanej metodologii obliczeniowej (regresji logistycznej i regresji liniowej).

Przeprowadzona regresja wieloczynnikowa wraz z ilorazem szans pozwoliły na wyodrębnienie odpowiedzi klinicznych wraz z czynnikami ryzyka do przeprowadzenia dokładniejszych analiz. Poniżej opisane wyniki dotyczą poziomu niewydolności ruchowej EDSS Kurtzke'go, poziomu zmęczenia oraz leczenia.

Tabela 1 Wpływ czynników ryzyka na poziom niesprawności ruchowej EDSS

odpowiedź kliniczna	czynnik ryzyka	iloraz szans	prz. 95% ufn.	wartość p
EDSS	Wykształcenie	0,65	(0,42;0,99)	0,0449
	Wiek w momencie zachorowania	1,05	(1,02;1,09)	0,0015
	Czas trwania choroby	1,12	(1,07;1,18)	<0,0001
	Rehabilitacja sanatoryjna	1,69	(1,23;2,32)	0,0013

Przeprowadzona analiza statystyczna przy pomocy regresji logistycznej wieloczynnikowej pozwoliła oszacować ilorazy szans wpływu czynników ryzyka na poziom niewydolności ruchowej (tab.1).

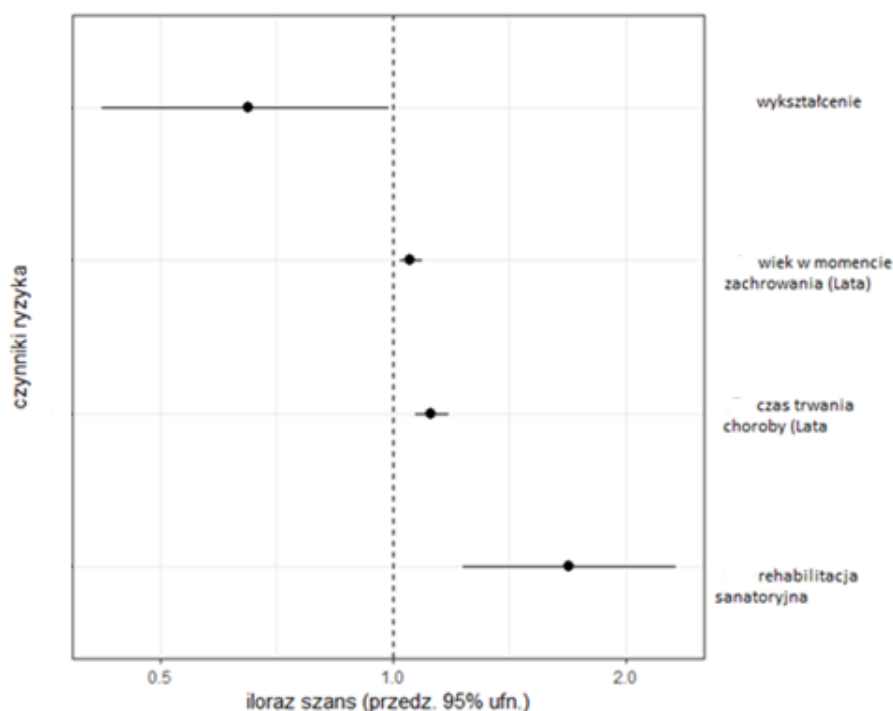
Wyestymowane ilorazy szans wykazały, że wyższe wykształcenie pacjentów generuje niższy poziom niewydolności ruchowej EDSS Kurtzke'go. Przykładowo, różnica jednego poziomu wykształcenia statystycznie obniża ryzyko wyższego poziomu EDSS o około

$(1-0,65) \cdot 100\% \approx$ jedną trzecią. Z kolei starszy wiek chorych w momencie zachorowania jest

przyczyną wyższego poziomu omawianej niewydolności ruchowej. U starszych pacjentów o 10 lat ryzyko podwyższonego poziomu EDSS wynosi $(1,05^{10}-1)*100\%=63\%$, czyli prawie o dwie trzecie.

Dodatnią korelację z poziomem niewydolności ruchowej EDSS Kurtzke'go wykazują na drodze statystycznej jako czynniki ryzyka także czas trwania choroby oraz długość rehabilitacji sanatoryjnej. I tak, dekada czasu trwania choroby wiąże się z $(1,12^{10}=3,1)$ ponad trzykrotnie intensywniejszym nasileniem niewydolności ruchowej EDSS Kurtzke'go u pacjentów z SM. Natomiast związek z długością rehabilitacji należy tłumaczyć

z gorszym stanem chorobowym pacjentów niż bezpośrednią relacją przyczynowo-skutkową. Wyniki omówione powyżej (tab.1) zaprezentowano graficznie na wykresie drzewkowym (ang. *forest plot*) na rysunku 1.



Rysunek 1 Wykres drzewkowy ilorazów szans podwyższenia stopnia EDSS na skutek oddziaływania wyłonionych statystycznie istotnych ($p<0,05$) czynników ryzyka

Przeprowadzona analiza statystyczna przy pomocy regresji liniowej pozwoliła oszacować ilorazy szans wpływu czynników ryzyka na poziom ciężkości zmęczenia, depresję oraz stan funkcjonalny i fizyczny (tab.2).

Uzyskane wyniki statystyczne dla zależności zmęczenia badanych pacjentów przy pomocy skal FSS (skala ciężkości zmęczenia), MFIS F2 (poziom zmęczenia w funkcjach poznawczych) oraz MFIS F3 (poziom zmęczenia w funkcjach psycho-socjalnych) względem wieku chorych, aktywności zawodowej, wykształcenia, czasu rehabilitacji i trwania choroby, nasilenia przebiegu choroby oraz stałej opieki neurologicznej zebrano zbiorczo w tabeli 2.

Tabela 2 Wpływ czynników ryzyka na czynniki kliniczne/fizyczne

odpowiedź kliniczna/fizyczna	czynnik ryzyka	Średnia wartość współczynnika kierunkowego	prz. 95% ufn.	wartość p
FSS	Wiek	0,04	(0,02;0,07)	0,0020
	aktywność zawodowa	-0,54	(-1,11;0,03)	0,0655
MFIS F2	wykształcenie	-2,15	(-4,35;0,05)	0,0577
	aktywność zawodowa	-4,86	(-8,23;-1,49)	0,0055
MFIS F3	Wiek	0,04	(0,01;0,07)	0,0106
	aktywność zawodowa	-0,96	(-1,67;-0,26)	0,0085
	rehabilitacja szpitalna	0,21	(-0,03;0,45)	0,0936
Skala Barthel	aktywność zawodowa	8,04	(4,57;11,5)	<0,0001
	czas trwania choroby	-0,35	(-0,57;-0,12)	0,003
Skala depresji Becka	wykształcenie	-3,80	(-5,56;-2,04)	<0,0001
	czas trwania choroby (I)	0,23	(0,06;0,41)	0,0091
Dystans	Leczenie immunomodulujące	289	(43;535)	0,0231
	immunosupresyjne	329	(70;587)	0,0142
	objawowe	248	(2;495)	0,0511

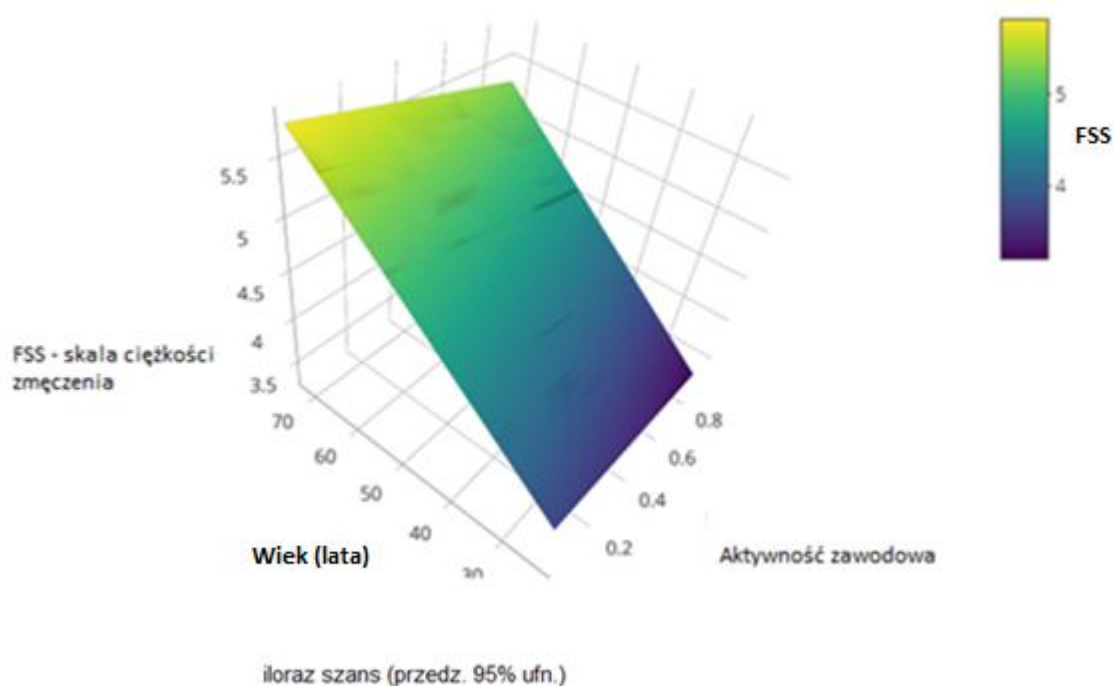
Przykładowo w ujęciu wieloczynnikowym z każdym rokiem życia pacjentów następuje statystyczny wzrost poziomu zmęczenia chorych mierzonego skalą FSS. Liczbowo 10 lat różnicy wieku generuje przyrost $10 \cdot 0,04 = 0,4$ stopnia zmęczenia FSS. Z kolei, aktywność zawodowa chorych wyraźnie obniża poziom ocenianej odpowiedzi klinicznej.

W przypadku pełnoetatowej aktywności zawodowej pacjentów z SM można spodziewać się aż półpunktowej obniżki stopnia zmęczenia chorych. Interpretacja statystyczna pozostałych wyników zestawionych w tabeli 2 jest analogiczna. Przykładowe

relacje statystyczne badanych odpowiedzi klinicznych (FSS oraz MFIS) względem wybranych czynników ryzyka przedstawiono wraz z krótkim opisem w układzie trójwymiarowym

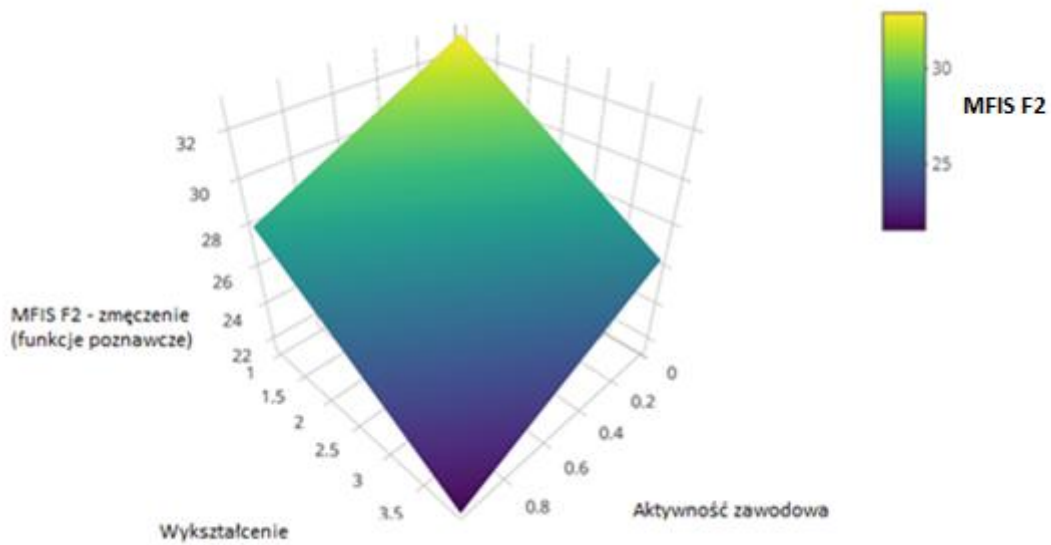
na barwnych wykresach na rysunkach od 2 do 7.

Ocenione interakcje wykazały związek wieku i aktywności zawodowej z poziomem zmęczenia. Wraz ze wzrostem wieku i zmniejszoną aktywnością zawodową, podnosi się poziom ciężkości zmęczenia. W omawianych skrajnych przypadkach, poziom zmęczenia na badanej skali zmienności FSS może osiągać w przybliżeniu nawet 6 stopień. Z kolei u osób młodych i aktywnych zawodowo – jedynie trzeci. W związku z powyższym, aktywność zawodową pacjentów można przyjąć jako bardzo istotny czynnik poprawy funkcji życiowych chorych w aspekcie zmęczenia (Rysunek2).



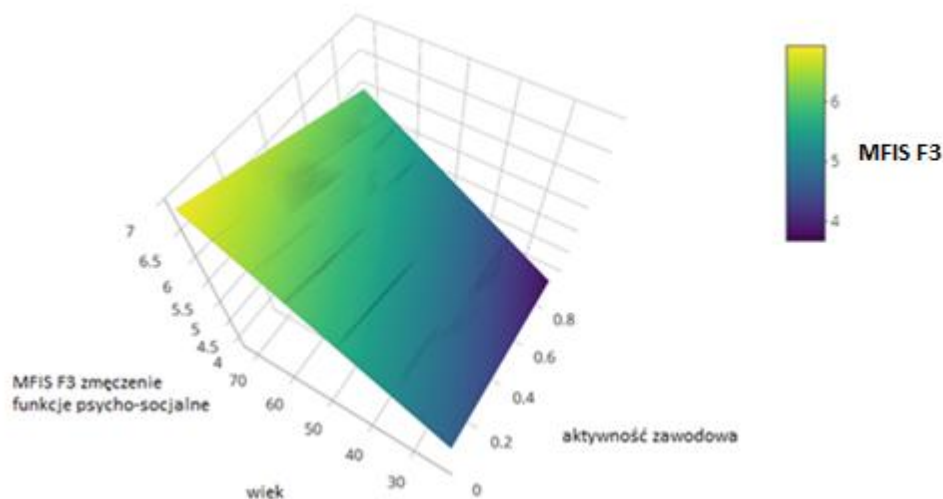
Rysunek 2 Model zależności FSS od wieku chorych i aktywności zawodowej

Kolejne analizy statystyczne wykazały istotną korelację związaną z wykształceniem, aktywnością zawodową oraz poziomem zmęczenia. Zaobserwowano, istotny wzrost poziomu zmęczenia w funkcjach poznawczych u osób z wyższym wykształceniem oraz wyższym poziomem aktywności zawodowej (Rysunek3).



Rysunek 3 Model zależności zmęczenia w funkcjach poznawczych od wykształcenia i aktywności zawodowej

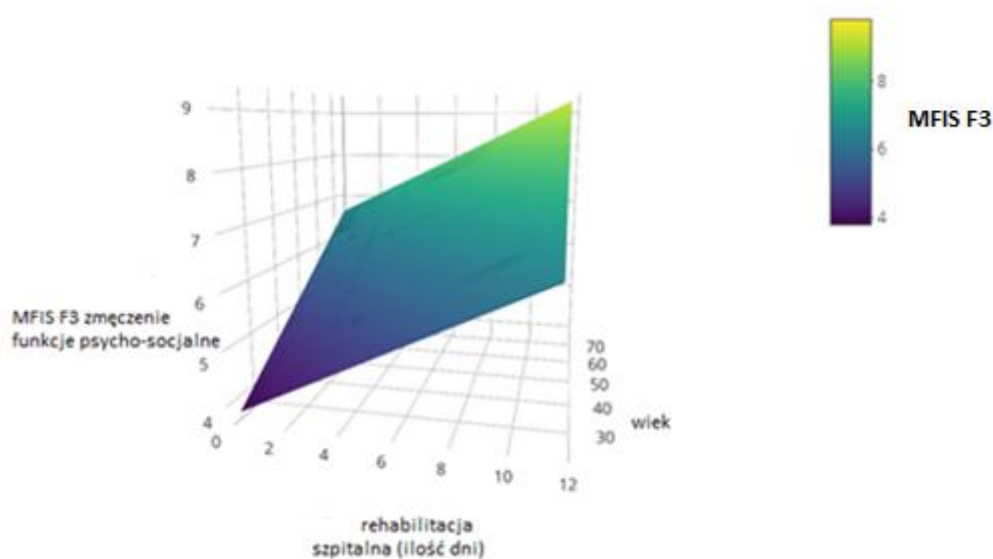
Na podstawie przeprowadzonych analiz zaobserwowano, że wzrost wieku, a także zmniejszająca się aktywność zawodowa osób chorujących na SM podnosi poziom oddziaływania zmęczenia w funkcjach psycho-socjalnych. W związku z tym u osób starszych, nieaktywnych zawodowo szacuje się uzyskiwanie wyższego poziomu oddziaływania zmęczenia w funkcjach psycho-socjalnych, co zostało przedstawione na rysunku 4.



Rysunek 4 Model zależności zmęczenia w funkcjach psycho-socjalnych od wieku i aktywności zawodowej

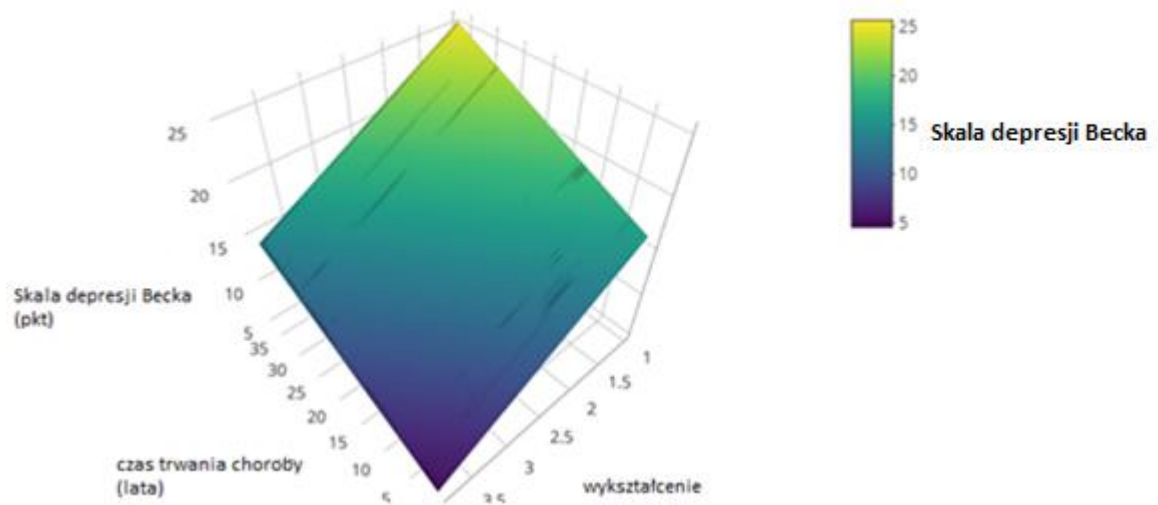
Szacowanie statystyczne pozwoliło na wyodrębnienie wzajemnych korelacji czynników takich jak wiek, poziom zmęczenia w funkcjach psycho-socjalnych, a także ilości dni rehabilitacji szpitalnej. Rysunek 5 przedstawia zależność mówiącą, że wzrost wieku zwiększa poziom zmęczenia w funkcjach psycho-socjalnych, a także zwiększa ilość dni rehabilitacji szpitalnej.

U osób młodszych szacuje się mniejszy poziom zmęczenia w funkcjach psycho-socjalnych, a także mniejszą ilość dni spędzoną na rehabilitacji szpitalnej.



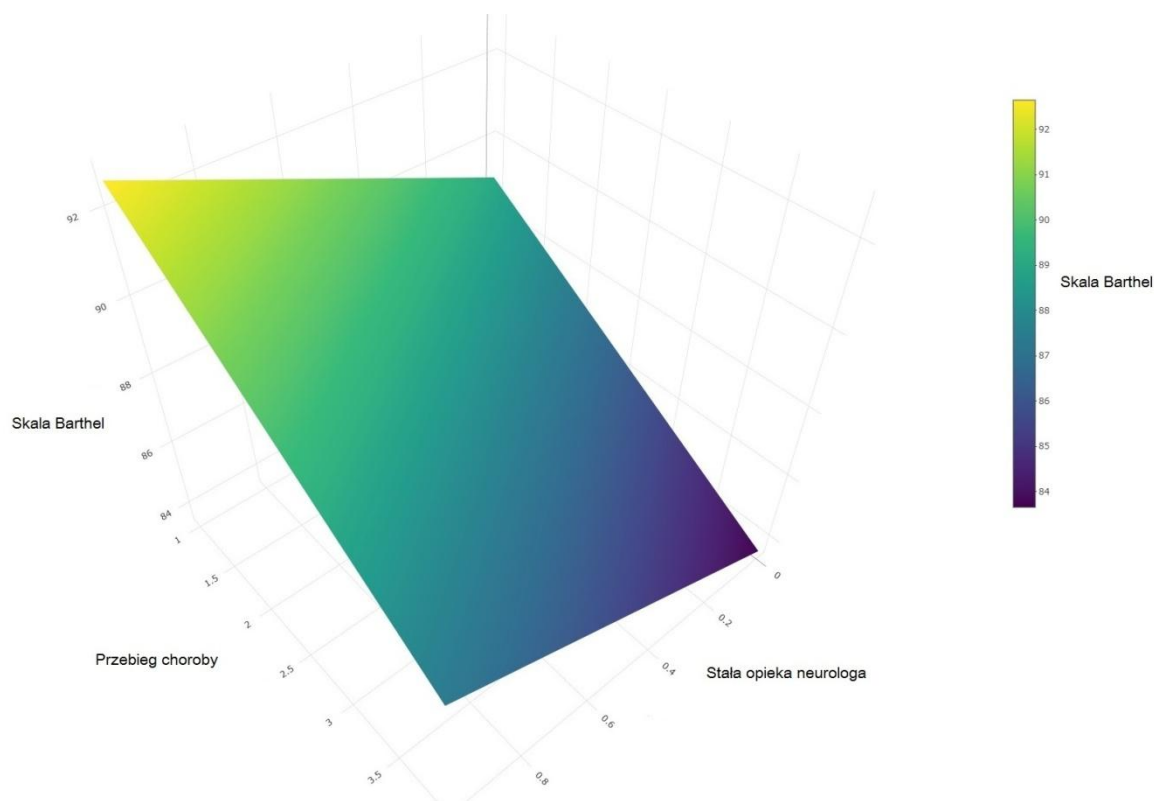
Rysunek 5 Model zależności zmęczenia w funkcjach psycho-socjalnych od wieku i ilości dni spędzonych na rehabilitacji szpitalnej

Przeprowadzona analiza wpływu czynników osobniczych na kliniczne pozwoliła oszacować w jaki sposób oddziałują wykształcenie oraz czas trwania choroby na poziom skali depresji Becka. Na rysunku 6 możemy zaobserwować, że im krótszy czas trwania choroby i wyższe wykształceniem tym poziom skali depresji Becka jest niższy.



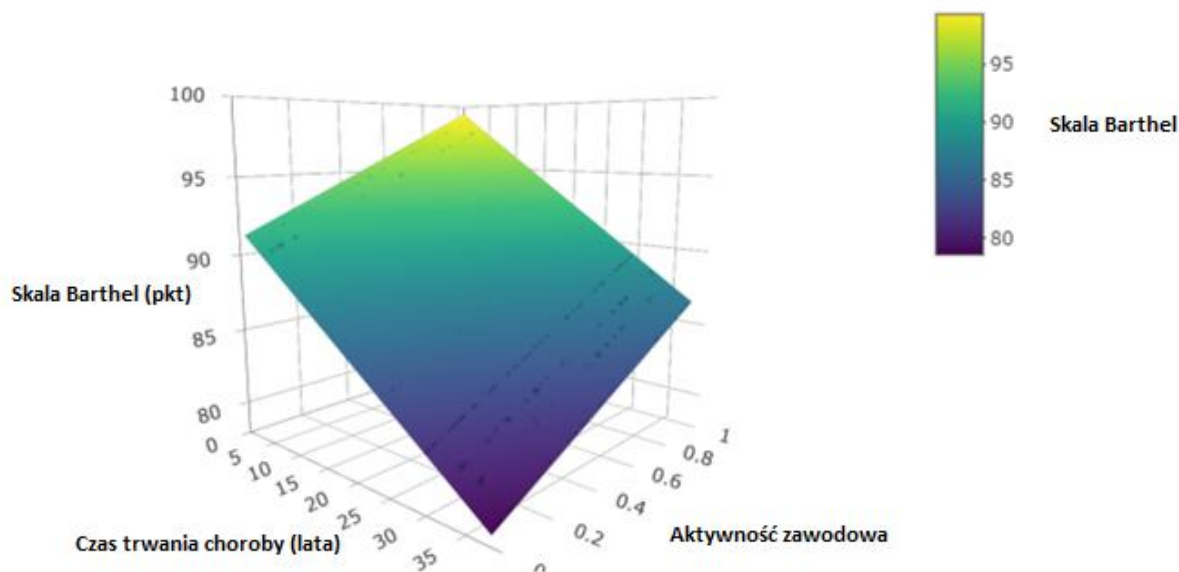
Rysunek 6 Model zależności poziomu depresji Becka od czasu trwania choroby i poziomu wykształcenia

Analizując wpływ przebiegu choroby, opieki neurologicznej na poziom samodzielności w ADL osób z SM zaobserwowano, że wyższy poziom skali Barthel związany jest z łagodniejszym przebiegiem choroby, a także z wyższym poziomem opieki neurologa (Rysunek7).



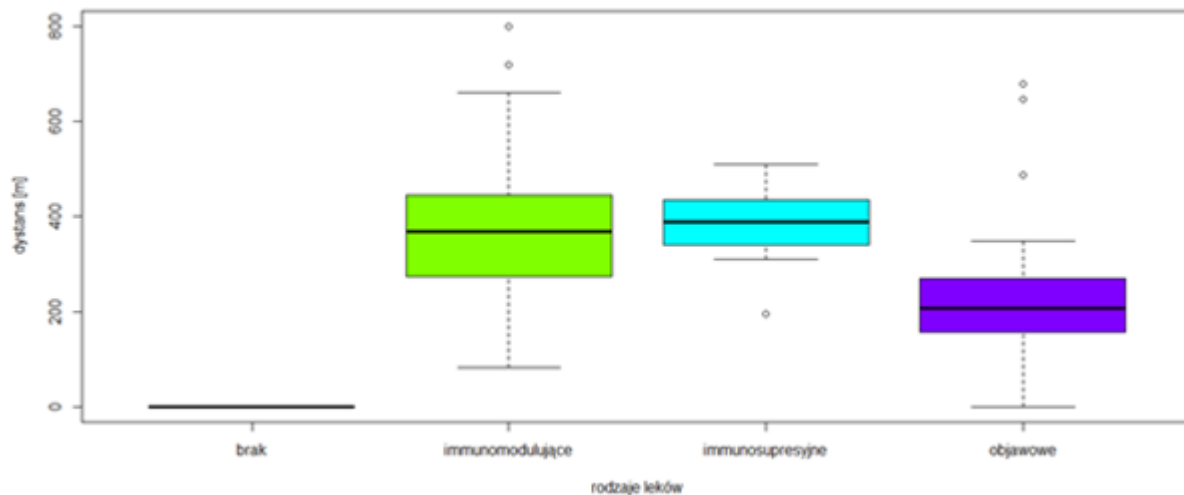
Rysunek 7 Model zależności poziomu skali Barthel od przebiegu choroby i stałej opieki neurologa

Analiza wpływu czasu trwania choroby i aktywności zawodowej na poziom samodzielności w ADL osób z SM, wykazała, że wyższy poziom skali Barthel związany jest z krótszym czasem trwania choroby, a także z większą aktywnością zawodową chorych na SM (Rysunek8).



Rysunek 8 Model zależności poziomu skali Barthel od czasu trwania choroby i aktywności zawodowej

Statystyczne różnice średnich dystansów chodu pacjentów w zależności od zastosowanego rodzaju leczenia chorych (wyniki w tabeli 2) przedstawiono na rysunku 9. W odniesieniu do braku leczenia, stosowane leczenie immunologiczne wpływa wyraźnie na zwiększenie dystansu pokonywanego przez chorych na SM. Jak widać na rysunku 9, najlepszych wyników dystansu chodu można się spodziewać u pacjentów zażywających leki immunosupresyjne i immunomodulujące, nieco słabsze u tych chorych, którzy poddani byli leczeniu objawowemu.

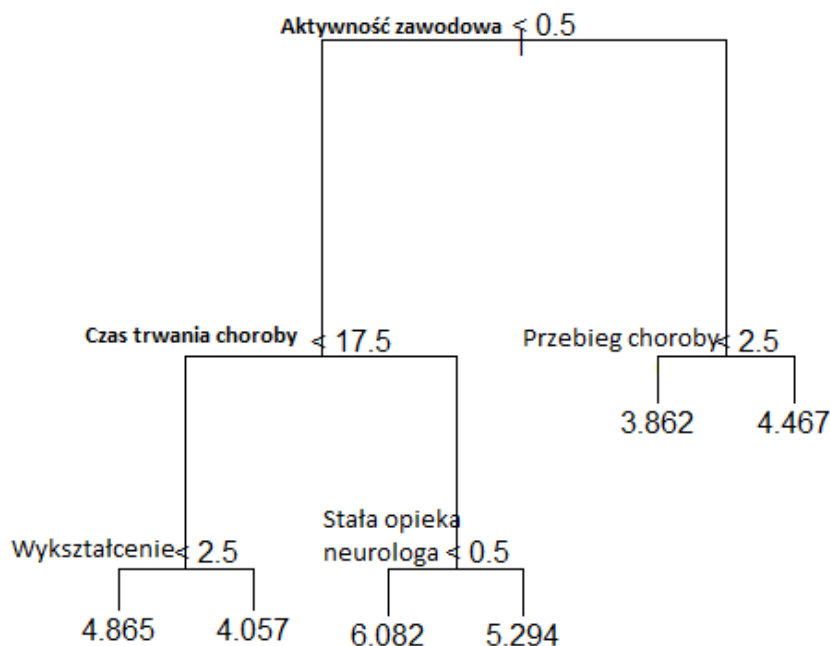


Rysunek 9 Wpływ rodzaju stosowanego leczenia na długość pokonanego dystansu

V.2. Modelowanie zachorowań osób z SM w odniesieniu do prognozowania wpływu choroby na jakość życia i aktywność

Wyniki modelowania neuronowego wielowymiarowego przedstawiono na dendrogramach (systemach eksperckich) na rysunkach od 10 do 15.

Statystyki węzłowe dla dendrogramów eksperckich wyznaczonych przy pomocy binarnego partycjonowania rekurencyjnego (ang. *binary recursive partitioning*), (Ripley, 2019) zamieszczono w Załączniku 4.



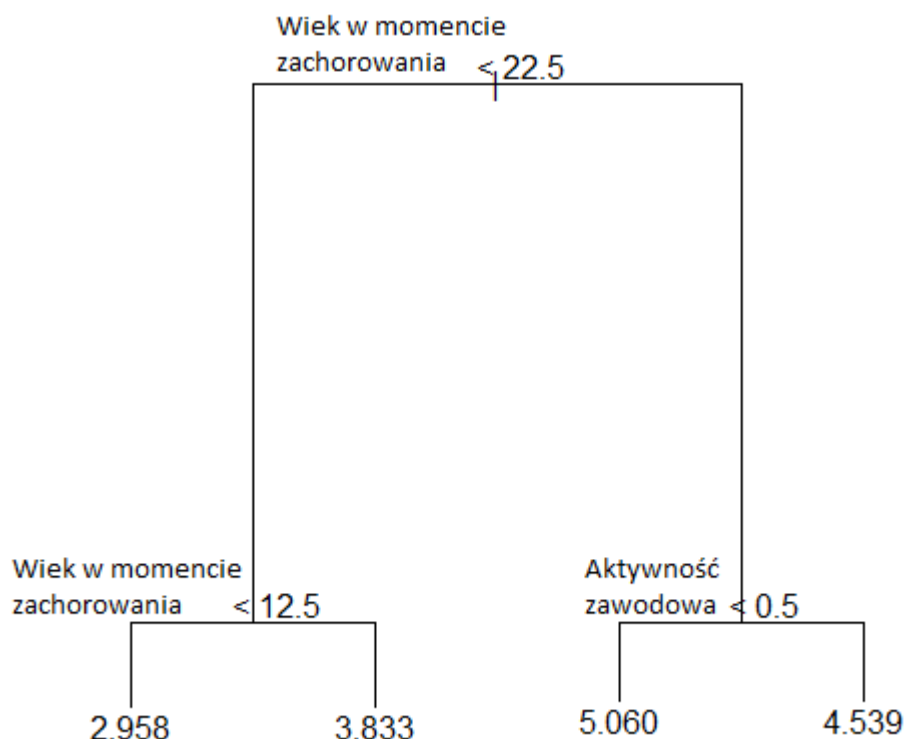
Rysunek 10 Modelowanie neuronowe Skali Niewydolności Ruchowej EDSS Kurtzke'go

Przykładowa interpretacja powyższego dendrogramu na rysunku 10 jest następująca:

Nadrzędnym czynnikiem klinicznym pacjentów chorujących na SM, determinującym niesprawność ruchową chorych zmierzoną przy pomocy EDSS jest aktywność zawodowa. Następnie w hierarchii ważności czynników ryzyka, w sensie „oddziaływania statystycznego” równorzędny wpływ na ten proces miały czas trwania choroby i przebieg choroby. U pacjentów chorujących na SM 18 i więcej lat oraz brak kontroli neurologicznej spodziewany poziom EDSS Kurtzke'go sięga 6-ego stopnia, a podana ścieżka klasyfikacyjna jest najgorszym wariantem badanej skali niesprawności ruchowej chorych z SM. Z kolei u chorych cechujących się dużą aktywnością zawodową i przebiegiem choroby remitująco-nawracającym (RRMS) oraz wtórnie postępującym (SPMS) można spodziewać się najniższego stopnia niesprawności ruchowej, nieprzekraczającego 4 stopnia EDSS.

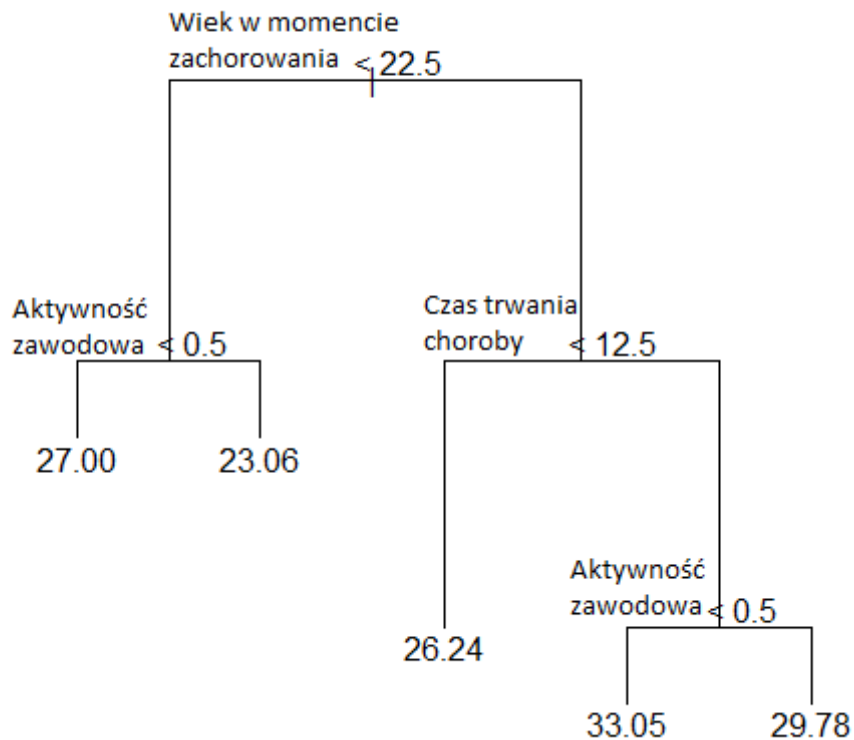
Stopień ciężkości zmęczenia i czynniki go determinujące ukazane zostały na rysunku 11. Analizując poniższy dendrogram można zaobserwować, że czynnikiem determinującym stopień ciężkości zmęczenia jest przede wszystkim wiek w momencie

zachorowania oraz poziom aktywności zawodowej. Pacjenci, którzy zachorowali w późniejszym wieku cechują się brakiem aktywności zawodowej.



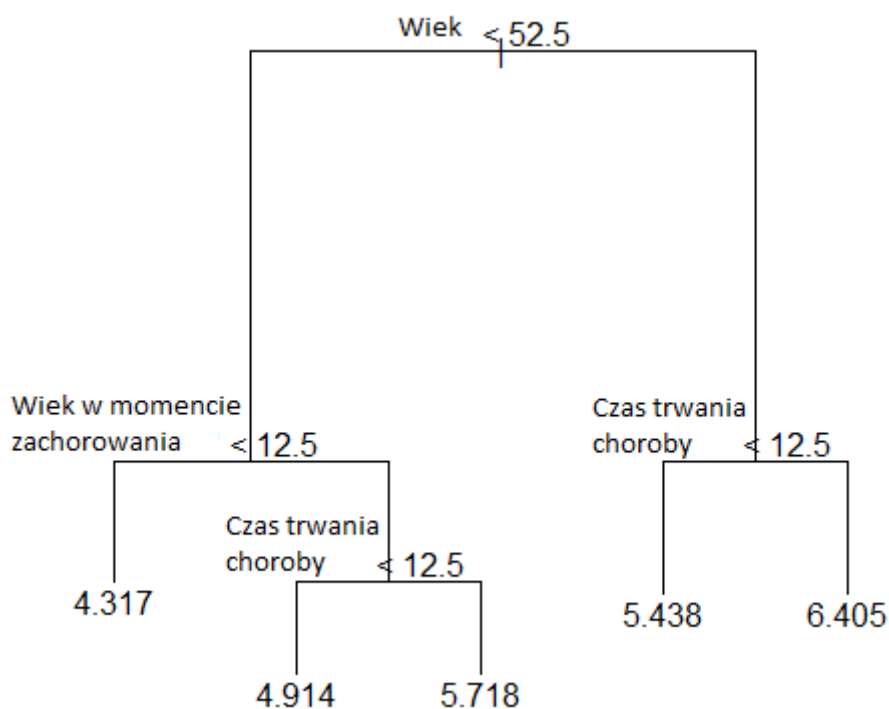
Rysunek 11 Modelowanie neuronowe stopnia ciężkości zmęczenia FSS

Kolejnym czynnikiem klinicznym odpowiadającym za stan zdrowia osób chorych na SM jest poziom zmęczenia w funkcjach poznawczych. Na rysunku 12 przedstawiono dendrogram ukazujący wpływ aktywności zawodowej, czasu trwania choroby, a przede wszystkim wieku w momencie zachorowania na ocenę poziomu zmęczenia. Na poziom zmęczenia w funkcjach poznawczych nadrzędny wpływ miał wiek w momencie zachorowania. Kolejne w hierarchii ważności znalazły się aktywność zawodowa i czas trwania choroby. Zauważono, że czas trwania choroby również oddziaływał na poziom zmęczenia w taki sposób, że im był on dłuższy tym poziom aktywności zawodowej malał.



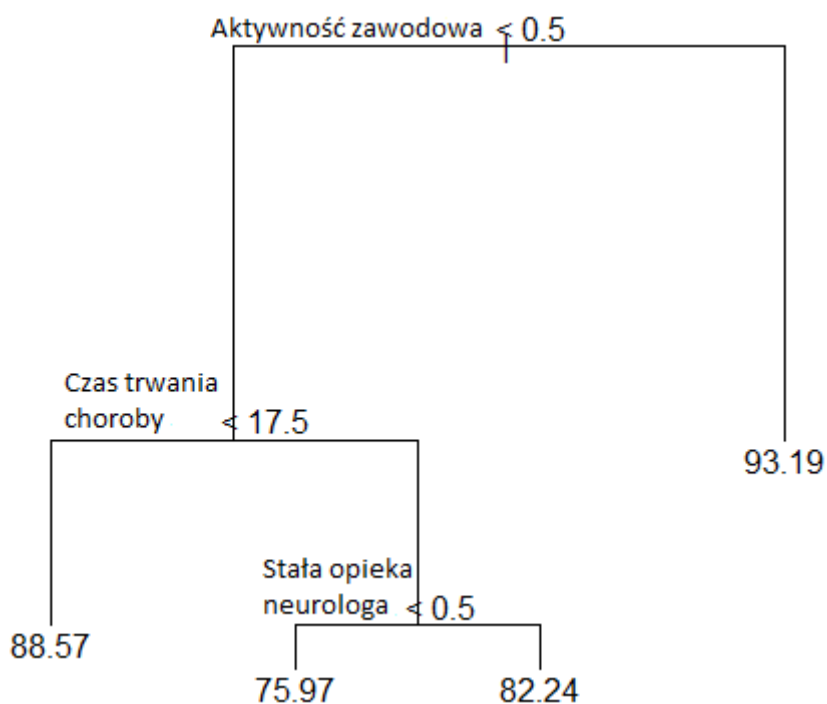
Rysunek 12 Modelowanie neuronowe poziomu stopnia zmęczenia w funkcjach poznawczych MFIS F2

Na rysunku 13 został przedstawiony wykres drzewkowy dotyczący wpływu najistotniejszych czynników klinicznych na poziom zmęczenia w funkcjach psychosocjalnych MFIS F3. Analizując model zaobserwowano bardzo istotny wpływ wieku na poziom zmęczenia. Kolejne w hierarchii ważności czynników ryzyka pojawiły się wiek w momencie zachorowania, a także czas trwania choroby. Należy zauważyć, że czas trwania choroby wyodrębnił kolejny poziom czynników ryzyka, który ukazuje również ważność czasu trwania choroby.



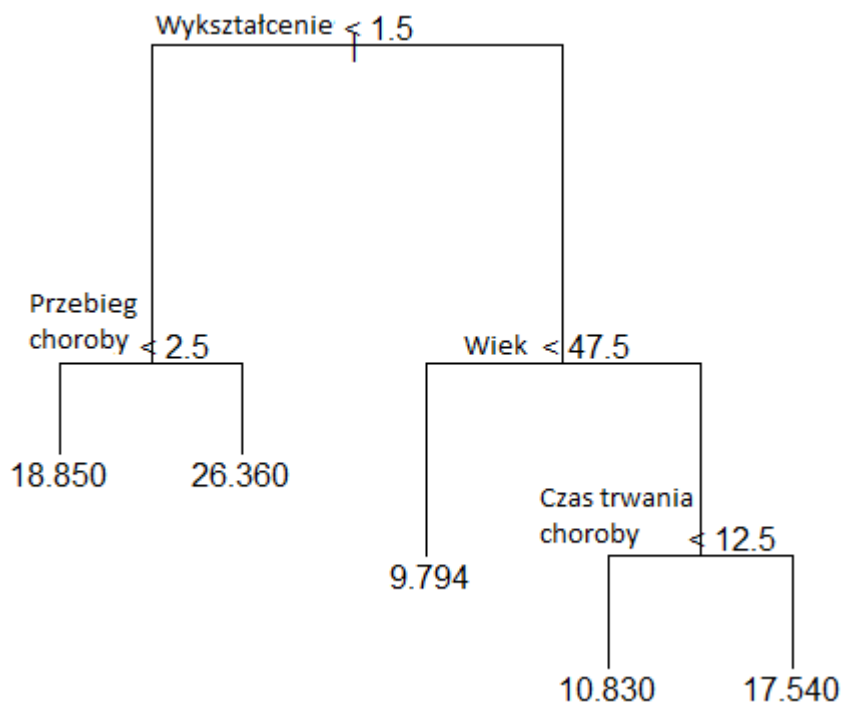
Rysunek 13 Modelowanie neuronowe poziomu stopnia zmęczenia w funkcjach psychosocjalnych MFIS F3

Wpływ czynników klinicznych na poziom skali Barthel został przedstawiony na rysunku 14. Dendrogramy wskazują, iż największy wpływ na poziom samodzielności w codziennym funkcjonowaniu osób chorujących na stwardnienie rozsiane ma aktywność zawodowa. Ta z kolei zależna jest od czasu trwania choroby. Z kolei stała opieka neurologa wskazuje, że samodzielność funkcjonalna sprawność fizyczna jest również zależna od tego czy chory jest pod stałą opieką neurologa.



Rysunek 14 Modelowanie neuronowe skali Barthel

Czynnikiem, który w nadrzędny sposób wpływa na ocenę ryzyka wystąpienia depresji jest wykształcenie. Kolejnymi hierarchicznie czynnikami są przebieg choroby oraz wiek chorego. Z kolei u pacjenta starszego istotnie na poziom ryzyka depresji wpływa również czas trwania choroby. Przedstawia to dendrogram na rysunku 15.



Rysunek 15 Modelowanie neuronowe skali depresji Becka

VI. DYSKUSJA

VI.1. Interakcje czynników ryzyka z poziomem niewydolności ruchowej, zmęczeniem, objawami depresji oraz stanem funkcjonalnym osób chorych na stwardnienie rozsiane

Poziom niewydolności ruchowej wg Kurtzkego, poziom zmęczenia oraz leczenie farmakologiczne to czynniki, które zostały wyłonione za pomocą regresji wieloczynnikowej. Interakcje, które zaszły między czynnikami pozwalają na ocenę ich powiązań. Analizując wyniki przedstawione w pracy można zaobserwować, że wyższe wykształcenie osób chorujących na stwardnienie rozsiane generuje niższy stopień niewydolności ruchowej. Oznacza to, że osoba z wykształceniem wyższym będzie miała o jedną trzecią niższy poziom EDSS niż osoba z wykształceniem średnim. Taka interakcja została przedstawiona w pracy Fernandez i wsp. (2011), którzy w swoich badaniach wykazali, że osoby z wyższym poziomem EDSS posiadają niższy poziom wykształcenia.

Ponadto należy zauważyć, że starszy wiek chorych w momencie zachorowania oraz długi czas trwania choroby przyczyniają się do powstania dodatniej korelacji z EDSS, co oznacza ryzyko wystąpienia wyższego poziomu niewydolności ruchowej. Należy również zauważyć, że długi czas rehabilitacji sanatoryjnej również generuje wystąpienie wyższego poziomu EDSS, jednak nie należy tego rozumieć, jako bezpośrednią interakcję przyczynowo-skutkową, ale raczej jako częstsze uczestnictwo w rehabilitacji sanatoryjnej przez osoby, u których stopień zaawansowania choroby jest większy (Rysunek 1).

W pracy wykazano interakcje przyczynowo-skutkowe w odniesieniu do występowania i nasilenia zmęczenia. Czynniki ryzyka okazały się: aktywność zawodowa, wiek chorych, wykształcenie, czas trwania rehabilitacji oraz czas trwania choroby, a także przebieg choroby oraz stała opieka neurologiczna. Zmęczenie zostało ocenione dwoma kwestionariuszami: FSS (skala ciężkości zmęczenia) oraz MFIS (skala oddziaływania zmęczenia). Należy zwrócić uwagę, że ten drugi, podzielony jest na trzy części, z czego w pracy analizowane są tylko dwie (MFIS F2 i MFIS F3), gdyż MFIS F1 (skala oddziaływania zmęczenia w funkcjach fizycznych) nie wykazała istotnych interakcji.

Wpływ aktywności zawodowej na poziom zmęczenia wykazał w swoich badaniach Krajewski i wsp. (2014b) oraz Dworzańska i wsp (2009), którzy sugerują, że zespół

zmęczenia przyczynia się do pogorszenia funkcjonowania społecznego, co za tym idzie również zawodowego. Badania własne potwierdzają te wyniki i wskazują, że osoby chorujące na stwardnienie rozsiane oraz aktywne zawodowo charakteryzują się niższym poziomem zmęczenia, niż osoby niepracujące (Rysunek 2). Zbadane interakcje oznaczają, że osoby starsze z niższą aktywnością zawodową zagrożone są wyższym poziomem ciężkości zmęczenia. FSS u osób aktywnych zawodowo był oceniany o pół punktu niżej niż u osób nieaktywnych zawodowo. W związku z tym można przyjąć, że aktywność zawodowa osób chorych na SM jest pozytywnym czynnikiem wystąpienia mniejszego ryzyka zmęczenia.

Interakcję z aktywnością zawodową wykazano również z poziomem zmęczenia w funkcjach poznawczych (MFIS F2, średni współczynnik kierunkowy= -4,86) oraz poziomem zmęczenia w funkcjach psycho-socjalnych (MFIS F3, średni współczynnik kierunkowy= -0,96), oznacza to, aktywność zawodowa i młodszy wiek badanych zmniejsza ryzyko wystąpienia zmęczenia w funkcjach poznawczych - Rysunek 3 i psycho-socjalnych – Rysunek 4. Te wyniki badań własnych nie znalazły potwierdzenia w literaturze przedmiotu. Opublikowane badania Broli i Fudali (2010), Krajewskiego i wsp. (2014a) oraz McFadden'a i wsp. (2012) wykazują brak wpływu wieku na poziom zmęczenia.

Natomiast Glad i wsp. (2011) w swoich badaniach zaobserwowali, że wyższy poziom wykształcenia oraz postać reemitująco-nawracająca choroby związane są z wyraźnie dłuższym czasem aktywności zawodowej chorych, czego nie wykazują interakcje w badaniach własnych. Jednak wykazano istotne powiązania między wykształceniem a aktywnością zawodową w odniesieniu do oddziaływania zmęczenia, tzn. że osoby z wyższym wykształceniem dłużej pozostają aktywne zawodowo niż osoby z wykształceniem średnim oraz są mniej narażone na wystąpienie zmęczenia w funkcjach poznawczych (średni współczynnik kierunkowy=-2,15). Badania Kos i wsp., Giovaniego, a także innych badaczy wskazują, że osoby z wykształceniem średnim i wyższym lepiej radzą sobie ze zmęczeniem w odniesieniu do funkcji poznawczych i psychosocjalnych od osób z wykształceniem zawodowym. Ponadto wykazano w tych pracach brak korelacji występowania zmęczenia z wykształceniem i ilorazem inteligencji (Broli i Fudala, 2010; Giovani, 2006; Kos i wsp., 2005; Krajewski, i wsp., 2014). Wielu autorów wykazało brak

wpływu wieku, płci i czasu trwania choroby na poziom zmęczenia (Broła i Fudala, 2010; Krajewski i wsp., 2014; Krupp i Elkins, 2000; Pittion-Vouyovitch i wsp., 2006; Schapiro, 2005; McFadden i wsp., 2012).

W badaniach własnych wykazano interakcję zmęczenia w funkcjach psychosocjalnych z wiekiem badanych i ilością dni spędzonych na rehabilitacji szpitalnej. Młodszy wiek pacjentów i rzadsze korzystanie z rehabilitacji szpitalnej to czynniki, które szacują mniejszy poziom zmęczenia w funkcjach psychosocjalnych (Rysunek 5).

Pacjenci młodszy i aktywni zawodowo korzystają w mniejszym stopniu z rehabilitacji szpitalnej. Aktywność zawodowa młodszych pacjentów jest czynnikiem korzystnym w utrzymaniu aktywności społecznej i fizycznej.

W badaniach własnych wykazano interakcje między występowaniem objawów depresji (Skala Depresji Becka) a czasem trwania stwardnienia rozsianego i wykształceniem pacjentów (Rysunek 6). Zwiększone ryzyko wystąpienia objawów depresji występuje u pacjentów z niższym poziomem wykształcenia (średni współczynnik kierunkowy=-3,80) i dłuższym czasem trwania choroby (średni współczynnik kierunkowy=0,23). Odmienne wyniki badań uzyskali Alajbegovic i wsp. (2011), którzy wykazali, że depresja częściej występuje u osób chorujących na SM, które mają wyższy poziom wykształcenia.

Natomiast Łabuz-Roszak i wsp. (2009; 2013) zaobserwowali zależność między występowaniem zmęczenia a objawami depresyjnymi u pacjentów chorujących na stwardnienie rozsiane i ostatecznie wykazali negatywny wpływ depresji na jakość życia pacjentów z SM. Garczyński i Krajewski (2016) zaobserwowali, że wzrost poziomu zmęczenia powoduje nasilenie objawów depresyjnych. Niestety, takich powiązań nie uzyskano w badaniach własnych. Występowanie i poziom zmęczenia nie wykazał interakcji z objawami depresji u badanych osób. Badania Tyburskiego i wsp., Lovera i Kovnera, a także innych wykazały, że osoby z postacią remitująco-nawracającą stwardnienia rozsianego z objawami zaburzeń procesów poznawczych związanych z koncentracją, przerzutnością uwagi, pamięcią operacyjną oraz hamowaniem reakcji dominującej są mniej aktywni zawodowo oraz mniej aktywni na co dzień (Lovera i Kovner, 2012; Prakash i wsp., 2008; Tyburski i wsp. 2014). Z kolei w badaniach Kargarfarda i wsp. (2012) wykazano, że objawy depresyjne u pacjentów z SM są związane

z obniżeniem jakości życia, spowodowanym niesprawnością ruchową, czego nie potwierdzono w badaniach własnych.

Samodzielność w codziennym funkcjonowaniu osób chorych na stwardnienie rozsiane (Skali Barthel) jest zależna od wielu czynników ryzyka. W badaniach własnych wykazano interakcje między wartością skali a czasem trwania choroby i poziomem aktywności zawodowej. Stworzony model neuronowy, pokazuje szacowanie samodzielności w czynnościach codziennych w odniesieniu do czasu trwania choroby i po raz kolejny do aktywności zawodowej (Rysunek 8). Większą samodzielność w czynnościach codziennych (wyższa wartość w Skali Barthel) mogą uzyskiwać pacjenci, którzy chorują krócej (średni współczynnik kierunkowy=-0,35) i wykazują się większą aktywnością zawodową (średni współczynnik kierunkowy=8,04). Zależność tę potwierdzają badania Krajewskiego i wsp. (2014b), w których wykazano, że ważnym czynnikiem, determinującym aktywność zawodową osób chorujących na stwardnienie rozsiane jest ich poziom sprawności ruchowej. Natomiast na podstawie modelu zależności poziomu skali Barthel od przebiegu choroby i stałej opieki neurologa (Rysunek 7) można szacować, lepszą sprawność u osób z przebiegiem choroby remitująco-nawracającym oraz przebywających pod stałą opieką neurologa (poziom skali Bartel =92pkt) niż u osób z przebiegiem postępująco-nawracającym i nieregularnie korzystających z opieki lekarskiej (poziom skali Bartel=84pkt).

Aktywność i sprawność fizyczna badanych osób oceniona pokonaniem w teście 6-minutowym dystansem chodu wykazała bardzo interesujące powiązania ze stosowanym leczeniem farmakologicznym. Wykazane istotne powiązania pozwalają szacować długość pokonywanego przez chorych dystansu chodu na podstawie stosowanego leczenia (Rysunek 9).

Tak więc, na podstawie przeprowadzonej analizy szacuje się, że u osób stosujących leczenie immunomodulujące w stosunku do braku leczenia, średnio dystans chodu może być większy o 289m, u osób stosujących leczenie immunosupresyjne w stosunku do braku leczenia o 329m, natomiast u osób stosujących leczenie objawowe w stosunku do braku leczenia o 248m. Wyniki tych interakcji dają możliwość szacowania aktywności fizycznej (pokonywane dystans chodu) w zależności od leczenia stosowanego u osób z SM.

Sandorff i wsp. w swoich badaniach wykazali, że niezależnie od postaci i przebiegu SM aktywność fizyczna poprawia ogólny stan zdrowia, pomaga zachować mobilność (w miarę możliwości fizycznych chorego), a także wpływa na zmniejszenie odczuwania zmęczenia, przygnębienia czy niepokoju, nie wykazując związku z leczeniem farmakologicznym (Sandorff 2012). Z kolei Magnani i wsp. wnioskuje, że zaburzenia funkcjonowania, które wynikają z pogłębiającej się niesprawności ruchowej (EDSS), ograniczające aktywność fizyczną wpływają na pogorszenie jakości życia chorych na SM i również nie wskazują na leczenie (Magnani i wsp., 2016).

VI.2. Modelowanie neuronowe wyłonionych interakcji, jako prognozowanie czynników ryzyka zachorowań osób ze stwardnieniem rozsianym

Dzięki modelowaniu neuronowemu wyłoniony został czynnik, który najsilniej determinuje niesprawność ruchową ocenianą skalą EDSS osób chorych na SM wraz z czynnikami współzależnymi. Czynnikiem tym jest aktywność zawodowa, a w następnej kolejności czas trwania choroby i przebieg choroby, który wykazuje związek z wykształceniem pacjentów oraz opieką neurologiczną (Rysunek 10).

U osób nieaktywnych zawodowo, chorujących na SM dłużej niż 17,5 roku oraz nie będących pod stałą opieką neurologa, prognozuje się poziom niesprawności powyżej 6pkt w skali EDSS. Do podobnych wniosków doszli Krajewski i wsp. (2014) określając stopień niesprawności jako czynnik silnie wpływający na możliwość udziału w aktywności zawodowej. Sugerują, że do rezygnacji z pracy przyczynia się stopień nasilenia SM. Również McFadden i wsp. (2012) zaobserwowali, że stopień niesprawności EDSS oceniany na 6,5pkt oraz więcej, a także długi czas trwania choroby są głównymi czynnikami ryzyka utraty pracy. Z badań własnych wynika, iż osoby aktywne zawodowo oraz z przebiegiem choroby RRMS bądź SPMS cechują się mniejszym nasileniem niesprawności ruchowej, nieprzekraczającym 4pkt w skali EDSS.

Czynnikami determinującymi zmęczenie jest wiek zachorowania oraz aktywność zawodowa (Rysunek11). U pacjentów, u których stwardnienie rozsiane rozpoznano przed 22,5r.ż. szacuje się mniejsze ryzyko wystąpienia zmęczenia niż u osób, które zachorowały w późniejszym wieku. Modelowanie wyłoniło osoby, u których choroba rozpoczęła się przed 12,5r.ż, co jest czynnikiem prognostycznym dla wystąpienia niskiego poziomu

zmęczenia, nie przekraczający 3 stopnia FSS. U osób zdiagnozowanych przed 22r.ż., które dodatkowo wykazują aktywność zawodową szacuje się wystąpienie niższego poziomu nasilenia zmęczenia (4,5pkt FSS), w odniesieniu do nieaktywnych zawodowo (5pkt FSS). Problemem ciężkości zmęczenia zajmuje się wielu badaczy, jednak wyniki własne, nie znalazły potwierdzenia w pracach między innymi Garczyńskiego i Lubkowskiej (2015) czy Krajewskiego i wsp. (2014a). W badaniach tych badaczy wykazano brak korelacji między wiekiem w momencie zachorowania a stopniem ciężkości zmęczenia. Również Losy (2005) oraz Téllez i wsp. (2005) w swoich badaniach nie wykazali korelacji między wiekiem w momencie zachorowania i poziomem ciężkości zmęczenia.

Modelowanie neuronowe oddziaływania zmęczenia na funkcje poznawcze (MFIS F2) wykazało interakcję z aktywnością zawodową, wiekiem w momencie zachorowania i czasem trwania choroby (Rysunek 12). Szacuje się, że na poziom zmęczenia w funkcjach poznawczych nadrzędny wpływ ma wiek w momencie zachorowania, a następnie aktywność zawodowa i czas trwania choroby. U pacjentów zdiagnozowanych przed 22,5r.ż. i aktywnych zawodowo szacuje się najniższy poziom oddziaływania zmęczenia na funkcje poznawcze (MFIS F2 około 23). Ale biorąc pod uwagę dodatkowo czas trwania choroby należy szacować wyższy poziom zmęczenia, który u osób nieaktywnych zawodowo może osiągnąć nawet 33pkt MFIS F2). Również Gruszczak i wsp. (2009), Kos i wsp. (2005) oraz Pittion-Vouyovitch i wsp. (2006) w swoich badaniach wskazują na istotny wpływ zmęczenia na możliwości funkcjonowania zawodowego.

Modelowanie czynników szacujących występowanie oddziaływania zmęczenia na funkcje psycho-socjalne wykazało interakcję z wiekiem pacjentów oraz wiekiem zachorowania i czasem trwania choroby (Rysunek 13). Model pozwala szacować wystąpienie zmęczenia w funkcjach psycho-socjalnych u osób, które przekroczyły 52,5 lat. Natomiast u osób młodszych, ale zdiagnozowanych przed 12,5r.ż. szacuje się najniższy poziom zmęczenia w tych funkcjach. To szacowanie nieznacznie zmienia się, jeśli dodatkowym czynnikiem będzie czas trwania choroby. Wówczas u osób tych ale chorujących powyżej 12,5 lat szacuje się wyższy poziom oddziaływania zmęczenia na funkcje psycho-socjalne.

Wyniki badań Broli i Fudali (2010) nie wykazały wpływu wieku i czasu trwania choroby na poziom odczuwania zmęczenia. Podobne obserwacje w swoich badaniach

poczynili McFadden i wsp. (2012), Pittion-Vouyovitch i wsp. (2006) oraz Schapiro (2005) wskazując na brak wpływu wieku, płci i czasu trwania choroby na poziom zmęczenia u osób chorujących na SM.

Modelowanie neuronowe samodzielności w czynnościach codziennych ocenianych skalą Barthel wykazało ponownie bardzo silną interakcję z aktywnością zawodową. W hierarchii szacowania jest to najsilniejszy czynnik, a po nim czas trwania choroby i opieka neurologa (Rysunek14).

U osób z SM aktywnych zawodowo i chorujących mniej niż 17,5 lat szacuje się dużą samodzielność w ADL (ponad 88pkt). Natomiast u osób z SM, które chorują powyżej 17,5 lat i nie mają stałej opieki neurologa mogą spodziewać się obniżenia ADL do 76pkt. Wyniki własne mają potwierdzenie w badaniach Basak i wsp. (2015), którzy wskazują, że czas trwania choroby osób z SM jest silnie skorelowany z poziomem ADL, oznacza to, że pacjenci dłużej chorujący są mniej samodzielni w czynnościach dnia codziennego. Z kolei Einarsson i wsp. (2006) oraz Humańska i wsp. (2013) wskazują, że osoby bardziej sprawne w czynnościach ADL wykazują wyższą ocenę jakości zdrowia w dziedzinie somatycznej i socjalnej. Również Prakash i wsp. (2008) wskazują, że chorzy z przebiegiem remitująco-nawracającym są mniej aktywni tak zawodowo, jak również w codziennych aktywnościach.

Przeprowadzonym modelowaniem neuronowym wyznaczono czynnik, który w nadrzędny sposób wpływa na ryzyko wystąpienia depresji. Czynnikiem tym jest wykształcenie. Natomiast kolejnymi hierarchicznie czynnikami są przebieg choroby, wiek chorego i czas trwania choroby (Rysunek15).

U osób z niższym wykształceniem i charakteryzujących się przebiegiem wtórnie postępującym i remitująco-nawracającym stwierdzenia rozsianego szacuje się występowanie niższego poziomu depresji. Natomiast u osób z wykształceniem wyższym, poniżej 47,5r.ż depresja może być jeszcze mniej nasiloną. Jednak, gdy czas choroby jest dłuższy niż 12,5 lat można szacować wzrost wystąpienia objawów depresyjnych. Alajbegovic i wsp. (2011), wykazali częstsze występowanie depresji u osób z wyższym poziomem wykształcenia. Łabuz-Roszak i wsp. (2009; 2013) wykazali zależność między występowaniem zmęczenia a objawami depresyjnymi, a Garczyński i Krajewski (2016)

zobserwowali, nasilenie objawów depresyjnych wraz ze wzrostem poziomu zmęczenia. Przeprowadzone modelowanie neuronowe nie wykazało takich interakcji.

VI. 3. Podsumowanie i ograniczenia w przebiegu badań

Podjęty w projekcie badawczym temat pracy oraz postawiony cel realizowano nowoczesnymi statystycznymi technikami obliczeniowymi, stosowanymi EBM. Założono, że wyłonienie prawdopodobnych interakcji statystycznych znajdzie zastosowanie w modelowaniu zależności przyczynowo-skutkowych stanów chorobowych pacjentów chorujących na stwardnienie rozsiane względem znalezionych czynników ryzyka oraz wpływu na jakość życia, a także na aktywność fizyczną i zawodową. Tak określone założenie wynikało z przeprowadzonego przeglądu literatury, które ukierunkowało plan badawczy na poszukiwanie zależności przyczynowo-skutkowych w odniesieniu do stanu zdrowia, aktywności fizycznej i zawodowej i jakości życia. W wielu pracach wykazano, że jakość życia chorych na SM zależy od wielu czynników osobniczych i klinicznych. Najczęściej wymieniane są wiek, przebieg choroby, sprawność fizyczna i leczenie, a także zmęczenie i objawy depresyjne. Natomiast takie czynniki, jak czas trwania choroby, wykształcenie, stan rodziny oraz aktywność zawodowa nie wykazywały istotnej zależności. Obserwacje te znajdują potwierdzenie w dostępnym piśmiennictwie (Beiske i wsp., 2007; Janardhan i wsp., 2002; Kargarfard i wsp., 2012; Łabuz-Rozsak i wsp., 2009, 2013; Merkelbach i wsp. 2002; Zifko, 2004).

Bejer i wsp (2015), Łabuz-Rozsak i wsp. (2013), Merkelbach i wsp. (2002) oraz Stachowska i wsp. (2013) wskazują, że na pogorszenie jakości życia osób chorujących na stwardnienie rozsiane wpływa pogorszenie sprawności ruchowej (Bejer i wsp., 2015; Łabuz-Rozsak i wsp.; 2013, Merkelbach i wsp., 2002; Stachowska i wsp., 2013). Z kolei Einarsson i wsp. (2006) oraz Humańska i wsp. (2013) obserwują, że jakość życia lepiej oceniają pacjenci, którzy są bardziej sprawni w czynnościach ADL (Einarsson i wsp., 2006; Humańska i wsp., 2013). Snarska i wsp. (2015) w swoich badaniach stwierdzili, że na pogorszenie oceny jakości życia osób z SM istotny wpływ miał czas trwania choroby, liczba pobyków w szpitalu oraz rzutów, a także stopień EDSS. Z kolei wg Humańskiej i wsp. (2013) czas trwania choroby nie wykazuje wpływu na ocenę jakości życia, a wraz z czasem trwania choroby następuje akceptacja sytuacji chorobowej przez

chorych na SM. Istotnym czynnikiem wpływającym na ocenę jakości życia, który został zbadany przez innych autorów jest depresja. Broła i wsp. (2007) oraz Humańska i wsp. (2013) stwierdzili, że istotny wpływ na jakość życia ma obecność objawów depresyjnych.

Określenie interakcji czynników chorobowych z czynnikami wpływającymi na funkcjonowanie w życiu społecznym, zawodowym i rodzinnym jest bardzo ważnym procesem w poprawie stanu zdrowia osób chorych na SM. Podkreśla się, że ocena jakości życia powinna być ważnym elementem procesu diagnostyczno-terapeutycznego (Łabuz-Rozsak i wsp., 2013).

Badając powiązania czynników osobniczych i klinicznych osób chorych na stwardnienie rozsiane z wybranymi składowymi jakości życia oraz aktywnością fizyczną i zawodową, nie wyłoniono czynników pozwalających na szacowanie stanu zdrowia i modelowanie jakości życia osób chorujących na SM. Dlatego też odpowiedzi na postawione pytania badawcze ukierunkowano na te czynniki ryzyka i odpowiedzi kliniczne/fizyczne, które wyłoniono stosując rozbudowaną analizę regresji.

Do oceny wpływu badanych czynników ryzyka na stopień niesprawności ruchowej mierzonej skalą EDSS zastosowano regresję logistyczną porządkową wyjaśniającą, z jakim prawdopodobieństwem badany czynnik może przyczynić się do nasilenia zjawiska niesprawności ruchowej pacjentów. Liniowe kombinacje badanych czynników ryzyka dla pozostałych odpowiedzi klinicznych oparto na założeniach regresji liniowej, pozwalającej na dopasowanie przy pomocy wyestymowanych parametrów modelu zależności funkcyjnej, analizowanych danych klinicznych.

Ośrodki, w których przeprowadzano badania to między innymi Klinika Neurologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego im. Jana Mikulicza-Radeckiego we Wrocławiu, sanatoryjny ośrodek rehabilitacyjny w Bornym Sulinowie oraz w Polanicy Zdroju. Zapewne miało to wpływ na uzyskane wyniki, ponieważ dały informację między innymi o leczeniu farmakologicznym, pobytach sanatoryjnych (rehabilitacja sanatoryjna) i opiece neurologicznej.

Wyniki badań własnych wykazują dużą wartość aplikacyjną, szczególnie wynikającą z uzyskanej możliwości szacowania stanu zdrowia na podstawie czynników wyłonionych wywiadem i dostępnym skalowaniem.

Wyniki przeprowadzonych badań, a także przegląd literatury wskazują na konieczność kontynuacji badań, szczególnie w kierunku modelowania jakości życia osób chorujących na stwardnienie rozsiane.

VII. WNIOSKI

1. Największy wpływ na samodzielność w czynnościach codziennych osób chorujących na stwardnienie rozsiane ma aktywność zawodowa. U osób aktywnych zawodowo należy szacować lepszą sprawność i samodzielność w czynnościach codziennych. Jednocześnie krótszy czas trwania choroby i systematyczna opieka neurologa, to czynniki prognozujące większą samodzielność osób aktywnych zawodowo.
2. Łagodniejszy przebieg stwardnienia rozsianego i systematyczna opieka neurologiczna generuje większą samodzielność pacjentów w czynnościach dnia codziennego, która wykazuje zależność od czasu trwania choroby.
3. Większa wydolność chodu, w postaci dłuższego dystansu może być przewidywana na podstawie zastosowanego leczenia farmakologicznego osób z SM. Najlepsze wyniki długości dystansu chodu można szacować u osób zażywających leki immunosupresyjne i immunomodulujące, nieco słabsze u tych chorych, którzy poddani są leczeniu objawowemu.
4. Nadrzędnym czynnikiem klinicznym determinującym niesprawność ruchową chorych z SM jest aktywność zawodowa, następnie czas trwania choroby i przebieg choroby.
5. Czynnikiem determinującym wystąpienie i nasilenie zmęczenia u osób z SM jest przede wszystkim wiek badanych oraz wiek w momencie zachorowania a także czas trwania choroby i poziom aktywności zawodowej.
6. Wraz z przyrostem wieku osób z SM i zmniejszoną aktywnością zawodową, szacuje się wyższy poziom nasilenia zmęczenia oraz większe oddziaływanie zmęczenia na funkcje psycho-socjalne.
7. Na poziom zmęczenia w funkcjach poznawczych nadrzędny wpływ ma wiek w momencie zachorowania a następnie aktywność zawodowa i czas trwania choroby.
8. Wyższy poziom wykształcenia i aktywność zawodowa, to czynniki prognozujące większe ryzyko oddziaływania zmęczenia na funkcje poznawcze u osób z SM.
9. Wraz z wyższym poziomem wykształcenia osób z SM przy krótszym czasie trwania choroby zmniejsza się ryzyko wystąpienia objawów depresyjnych.

VIII. PIŚMIENNICTWO

1. Alajbegovic A, Loga N, Tiro N, Alajbegovic S, Todorovic L, Djelilovic J. Depression in multiple sclerosis patients. *Med. Arh.* 2011;65(2):115-118.
2. Bartosik – Psujek H, Stelmasiak Z, Stwardnienie rozsiane – trudne odpowiedzi na proste pytania, *Neurologia i Neurochirurgia Polska* 2006, 40(5): 441-445.
3. Bartosik – Psujek H, Algorytmy diagnostyczne i kryteria kwalifikacji do leczenia immunomodulacyjnego w stwardnieniu rozsianym, *Polski Przegląd Neurologiczny* 2012, t. 8(2): 76-83.
4. Bartosik – Psujek H, Stwardnienie rozsiane. W: *Neurologia*. Stępień A (red.). *Medical Tribune Polska* 2015; 83-110.
5. Basak T, Unver V, Demirkaya S, Activities of daily living and self-care agency in patients with multiple sclerosis for the first 10 years, *Rehabil Nurs.* 2015, 40(1):60-65.
6. Bednarek AR, On the theory of relational structures and schemata for parallel computation. W: *Ulam SM. Analogies Between Analogies. The Mathematical Reports of S.M. Ulam and His Los Alamos Collaborators.* University of California Press, Berkeley, 1990: 477-508.
7. Bejer A, Ziemia J, Jakość życia chorych na stwardnienie rozsiane a stopień niesprawności ruchowej – doniesienie wstępne, *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu*, 2015, 21 (4): 402-407.
8. Beiske AG, Naess H, Aarseth JH, Andersen O, Elovaara I, Farkkila M, Hansen HJ, Mellgren SI, Sandberg-Wollheim M, Sorensen PS, Myhr KM, Health-related quality of life in secondary progressive multiple sclerosis. *Mult. Scler.* 2007, 13: 386-392.
9. Biernat E, Stupnicki R, Gajewski A, Międzynarodowy Kwestionariusz Aktywności Fizycznej (IPQA) – wersja polska., *Wychowanie Fizyczne i Sport* 2007, 51 (1): 47-54.
10. Broła W, Fudala M, Czernicki J, Wpływ depresji na jakość życia chorych ze stwardnieniem rozsianym, *Rehabilitacja Medyczna* 2007, Tom 11, Nr 2, 1-5.
11. Broła W, Fudala M, Problem zmęczenia w stwardnieniu rozsianym, *Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego* 2010, 2: 237-243.
12. Del Santo F, Maratea D, Fadda V, Trippoli S, Messori A, Treatments for relapsing-remitting multiple sclerosis: summarising current information by network meta-analysis. *Eur. J. Clin. Pharmacol.* 2012, 68: 441-448.

13. D'hooghe MB, Haentjens P, Nagels G, D'Hooghe T, De Keyser J, Menarche, oral contraceptives, pregnancy and progression of disability in relapsing onset and progressive onset multiple sclerosis. *J. Neurol.* 2012, 259: 855-861.
14. Dworżańska E, Mitosek-Szewczyk K, Stelmasiak Z, Zespół zmęczenia w stwardnieniu rozsianym. *Neur. Neurochir. Pol.*, 2009, 43 (1), 71-76.
15. Einarsson U, Gottberg K, Fredrikson S, von Koch L, Widén Holmqvist L, Activities of daily living and social activities in people with multiple sclerosis in Stockholm County. *Clin Rehabil.* 2006, 20 (6): 543-551.
16. EU Physical Activity Guidelines, Brussels, 10 October 2008: 3-15.
17. Garczyński W, Lubkowska A, Ocena poziomu zmęczenia u chorych na stwardnienie rozsiane w zależności od formy klinicznej choroby, *Family Medicine & Primary Care Review* 2015, 17 (1): 11-14.
18. Giovanni G, Multiple sclerosis related fatigue, *J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry* 2006, 77: 2-5.
19. Glad SB, Nyland H, Aarseth JH, Riise T, Myhr KM, How long can you keep working with benign multiple sclerosis? *J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry* 2011;82(1):78-82.
20. 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.
21. Gosney JL, Scott JA, Snook EM, Motl RW, Physical Activity and Multiple Sclerosis: Validity of Self – Report And Objective Measures, *Family&Community Health*, 2007, 30 (2): 144-150.
22. Góral A, Broła W, Kasprzyk M, Przybylski W, Wpływ witaminy d na patogenezę i przebieg stwardnienia rozsianego, *Wiadomości Lekarskie* 2015, tom LXVIII, 1: 58-64.
23. Heinzlef O, Ramanan K, Tehindrazanarivelo AD: Criteria for non-response to interferon in relapsing-remitting multiple sclerosis: a nation-wide survey. *Mult. Scler.* 2005; 11: 157-168.
24. Humańska MA, Śnieg P, Rezemerska L, Hoar B, Głowacka M, Felsmann M, Ponczek D, Kurowska K, Pluta A, Czarnecki D, Jakość życia a sprawność funkcjonalna

- chorych na stwardnienie rozsiane, *Pielęgniarstwo Neurologiczne i Neurochirurgiczne* 2013, 2(5):188-194.
25. Jabłońska R, Gajewska P, Ślusarz R, Królikowska A, Ocena jakości życia chorych ze stwardnieniem rozsianym, *Problemy Pielęgniarstwa* 2012; 20 (4): 442-452.
 26. Janardhan V, Bakshi R. Quality of life in patients with multiple sclerosis: the impact of fatigue and depression. *J. Neurol. Sc.* 2002; 205 (1): 51-58.
 27. Johansson S, Ytteberg C, Hillert J, Widén Holmqvist L, Von Koch L. A longitudinal study of variations in and predictors of fatigue in multiple sclerosis, *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2008;79(4): 454-457.
 28. Juczyński Z. Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia. Wydanie drugie, Pracownia Testów Psychologicznych, Warszawa, 2009: 89-94, 162-166.
 29. Kargarfard M, Eetemadifar M, Mehrabi M, Maghzi AH, Hayatbakhsh MR. Fatigue, depression, and health-related quality of life in patients with multiple sclerosis in Isfahan, Iran. *Eur. J. Neurol.* 2012; 19 (3): 431-437.
 30. Kingwell E, Marriott JJ, Jetté N, Pringsheim T, Makhani N, Morrow SA, Fisk JD, Evans C, Béland SG, Kulaga S, Dykeman J, Wolfson C, Koch MW, Marrie RA, Incidence and prevalence of multiple sclerosis in Europe: a systematic review. *BMC Neurol.* 2013, 13:128: 1-13.
 31. Konikowska K, Regulska-Iłow B. Rola diety w stwardnieniu rozsianym. *Postępy Higieny i Medycyny Doświadczalnej*, 2014, 68: 325-333.
 32. Kos D, Kerckhofs E, Carrea I, Verza R, Ramos M, Jansa J, Evaluation of the modified fatigue impact scale in four different European countries. *Mult Scler* 2005, 11: 76-80.
 33. Kossakowska M, Zemła-Sieradzka L. Wybrane pozytywne aspekty zmagania się z przewlekłą chorobą u osób chorych na stwardnienie rozsiane. *Postępy Psychiatrii i Neurologii* 2011, 20(4): 259-267.
 34. Krajewski S, Dobek A, Zawadka-Kunikowska M, Kowalewski M, Jakimiec R, Kunikowski K. Zespół przewlekłego zmęczenia problemem osób chorych na stwardnienie rozsiane. *Hygeia Public Health*, 2014a, 49(3): 519-525.
 35. Krajewski S, Garczyński W, Zawadka M, Kowalewski M, Jakimiec R, Emert M, Aktywność zawodowa chorych na stwardnienie rozsiane, *Hygeia Public Health* 2014b, 49(1): 134-141.

36. Król J, Szcześniak M, Koziarska D, Rzepa T. Akceptacja choroby i postrzeganie czasu u osób leczonych immunomodulacyjnie z rzutowo-remisyjną postacią stwardnienia rozsianego (RR-SM). *Psychiatria Polska* 2015, 49 (5): 911-920.
37. Krupp LB, Elkins LE. Fatigue and declines in cognitive functioning in multiple sclerosis. *Neurology* 2000; 55: 934-39.
38. Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology* 1983, 33: 1444.
39. Kyrzch-Krzemień S, Kata D, Duda K, Lieber E, Torba K, Krawczyk-Kuliś M, Helbig G. Rola autologicznego przeszczepiania krwiotwórczych komórek macierzystych w leczeniu stwardnienia rozsianego. *Postępy Nauk Medycznych*, 2015, 6, 419-423.
40. Learmonth YC, Motl RW, Sandroff BM, Pula JH, Cadavid D. Validation of patient determined disease steps (PDDS) scale scores in persons with multiple sclerosis. *BMC Neurology* 2013, 13: 37-44.
41. Lorencowicz R, Jasik J, Komar E, Przychodzka E. Wpływ wsparcia dla jakości codziennego funkcjonowania osoby chorej na stwardnienie rozsiane. *Pielęgniarstwo Neurologiczne i Neurochirurgiczne* 2013, 2 (5): 205-215.
42. Losy J. Zmęczenie w stwardnieniu rozsianym. *Farmakoterapia w Psychiatrii i Neurologii* 2005, 3: 279-282.
43. Lovera J, Kovner B. Cognitive impairment in multiple sclerosis. *Curr. Neurol. Neurosci. Rep.* 2012; 12: 618-627.
44. Łabuz-Rozsak B, Pierzchała K, Kumor K, Wyrozumsk K, Baran A, Werner A, Bąk E, Jaźwiecka M. Ocena częstości występowania zespołu zmęczenia u chorych na stwardnienie rozsiane. *Wiad. Lek.* 2009; 2: 99-103.
45. Łabuz-Rozsak B, Kubicka-Bączyk K, Pierzchała K, Horyniecki M, Mchowska-Majchrzak A, Augustyńska-Murzyn D, Kosałka K, Michalski K, Pyszak D, Wach J. Jakość życia chorych na stwardnienie rozsiane – związek z cechami klinicznymi choroby, zespołem zmęczenia i objawami depresyjnymi. *Psychiatria Polska* 2013, tom XLVII, 3: 433-442.
46. Magnani S, Olla S, Pau M, Palazzolo G, Tocco F, Doneddu A, Marcelli M, Loi A, Corona F, Corona F, Coghe G, Marrosu MG, Concu A, Cocco E, Marongiu E, Crisafulli A. Effects of Six Months Training on Physical Capacity and Metaboreflex

- Activity in Patients with Multiple Sclerosis. *Frontiers in Physiology* November 2016, vo. 7, 531: 1-10.
47. Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: Barthel Index. *Meryland State Med. J.*, 1965, 24: 61-65.
 48. Mauritz KH. Nowe elementy w rehabilitacji chorych na stwardnienie rozsiane. *Farmakoterapia w Psychiatrii i Neurologii*, 2005, 3: 249-251.
 49. McFadden E, Horton MC, Ford HL, Gilworth G, McFadden M, Tennant A, 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.
 50. 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.
 51. Neal R. *Flexible Bayesian Models on Neural Networks, Gaussian Processes, and Mixtures*, University of Toronto, Toronto 2000.
 52. Neuteboom RF, Janssens ACJW, Siepmann TAM, Hoppenbrouwers IA, Ketelslegers IA, Jafari N, Steegers EAP, de Groot CJM, Hintzen RQ, Pregnancy in multiple sclerosis: clinical and self-report scales. *J. Neurol.* 2012; 259: 311-317.
 53. Niwald M, Redlicka J, Miller E, Wpływ treningu tlenowego na stan funkcjonalny, jakość życia i zespół zmęczenia u chorych ze stwardnieniem rozsianym – doniesienie wstępne. *Aktualności Neurologiczne* 2017, 17 (1): 15-22.
 54. Nortvedt MW, Riise T, Maeland JG. Multiple sclerosis and lifestyle factors: the Hordaland Health Study. *Neurological Sciences* 2005, 25: 334-339.
 55. Opara J. Klinimetria w stwardnieniu rozsianym. *Farmakoterapia w Psychiatrii i Neurologii*, 2005, 3: 219-226.
 56. Opara J. *Fizjoterapia w stwardnieniu rozsianym*, Akademia Wychowania Fizycznego im. Jerzego Kukuczki w Katowicach, Katowice 2012: 90-145.
 57. Opara J. *Problemy rehabilitacji w stwardnieniu rozsianym*. Akademia Wychowania Fizycznego im. Jerzego Kukuczki w Katowicach, Katowice 2013: 43-292.
 58. Opara J, Kucio C, Socha T, Szczygieł J. The role of physical activity in preventing disability in Multiple Sclerosis. *Medical Rehabilitation* 2012, 16 (3): 22-26.

59. Pasek J, Opara J, Pasek T, Szwejkowski W, Sieroń A. Znaczenie badań nad jakością życia w rehabilitacji. *Fizjoterapia* 2007; 15: 3-8.
60. Pasek J, Opara J, Pasek T, Manierak-Pasek A, Sieroń A. Rehabilitacja w stwardnieniu rozsianym – wyzwanie współczesnej medycyny. *Aktual Neurol* 2009, 9 (4): 272-276.
61. Pasiut S, Juda K, Mirek E, Szymura J. Wpływ rehabilitacji na poziom odczuwanego zmęczenia u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym. *Fizjoterapia* 2015, 23, 3: 3-10.
62. Pejas-Grzybek L, Skorupska-Król A. Poziom akceptacji choroby w stwardnieniu rozsianym. *The Journal of Neurological and Neurosurgical Nursing* 2015; 4(1): 19-23.
63. Pittion-Vouyovitch S, Debouverie M, Guillemin F, Vandenberghe N, Anxionnat R, Vespignani H. Fatigue in multiple sclerosis is related to disability, depression and quality of life. *J Neurol Sci* 2006, 243: 39-45.
64. Prakash RS, Erickson KI, Snook EM, Colcombe SJ, Motl RW, Kramer AF. Cortical recruitment during selective attention in multiple sclerosis: an fMRI investigation of individual differences. *Neuropsychologia* 2008; 46(12): 2888–2895.
65. Reich D, Lucchinetti CF, Calabresi PA. Multiple Sclerosis. *The New England Journal of Medicine*, 2018, 378: 169-180.
66. Ripley B. *Classification and Regression Trees*. CRAN, Vienna, 2019.
67. Romberg A, Virtanen A, Ruutianen J. Long-term exercise improves functional impairment but not quality of life in multiple sclerosis. *Jouranl of Neurology* 2005, 252: 839-845.
68. Rosiak K, Zagożdżon P, Czynniki środowiskowe w epidemiologii stwardnienia rozsianego. *Problemy Higieny i Epidemiologii* 2012, 93(4): 627-631.
69. Rotstein Z, Hazan R, Barak Y, Achiron A. Perspectives in multiple sclerosis health care: special focus on the costs of multiple sclerosis. *Autoimmunity Reviews*, 2006, 5(8): 511-516.
70. Różycka J, Wyznaczniki wczesnej adaptacji do stwardnienie rozsianego, *Polskie Forum Psychologiczne*, 2019, t. 24, numer 3, 334-355.
71. Rzepiński Ł, Wawrzyniak S, Niezgodzińska-Maciejek A, Rzepińska M. Macierzyństwo w stwardnieniu rozsianym – fakty i mity. *Aktualności Neurologiczne* 2013, 13 (1): 31-34.

72. Salemi G, Callari G, Gammino M, Battaglieri F, Cammarata E, Cuccia G, D'Amelio M, Lupo I, Ragonese P, Savettieri G, The relapse rate of multiple sclerosis changes during pregnancy: a cohort study. *Acta Neurol Scand* 2004; 110: 23-26.
73. Sandorff BM, Dlugonski D, Weikert M, Suh Y, Balantrapu S, Motl RW. Physical activity and multiple sclerosis: new insights regarding inactivity. *Acta Neurologica Scandinavica* 2012, 126: 256-262.
74. Sandorff BM, Sosnoff JJ, Motl RW. Physical fitness, walking performance, and gait in multiple sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences* 2013, 328: 70-76.
75. Schapiro RT. Managing symptoms of multiple sclerosis. *Neurol Clin* 2005; 23: 177-187.
76. Skalska-Izdebska R, Bojczuk T, Hołys E. Jakość życia u osób, chorych na stwardnienie rozsiane. *Young Sport Science of Ukraine* 2011, v.3: 277-282.
77. Snarska K, Karwowska M, Kapica-Topczewska K, Drozdowski W, Bachórzewska-Gajewska H, Jakość życia pacjentów ze stwardnieniem rozsianym, *Problemy Pielęgniarstwa* 2015; 23 (3): 349-356.
78. Stachowska M, Grabowska M, Szewczyk M, Talarska D. Ocena jakości życia chorych ze stwardnieniem rozsianym. *Pielęgniarstwo Polskie* 2013, 4 (50): 257-261.
79. Téllez N, Ríó J, Tintoré M, Nos C, Galán I, Montalban X, Does the Modified Fatigue Impact Scale offer a more comprehensive assessment of fatigue in MS? *Mult Scler* 2005; 11: 198-202.
80. Tedeschi G, Gallo A. Multiple sclerosis patients and immunomodulation therapies: the potential role of new techniques to assess responders versus non-responders. *Neurol. Sci.* 2005; 26: 209-212.
81. Turniak M., Głabiński A. Rola androgenów w patogenezie i przebiegu klinicznym stwardnienia rozsianego. Nowe możliwości terapii. *Aktualności Neurologiczne* 2015, 15 (1): 28-34.
82. Tyburski E, Potemkowski A, Chęć M, Sołtys A, Mak M, Samochowiec A. Specyfika procesów uwagi i hamowania poznawczego u osób ze stwardnieniem rozsianym o przebiegu rzutowo–remisyjnym z uwzględnieniem poziomu nastroju. *Psychiatria Polska* 2014, 48(2): 307-318.

83. Venables W, Ripley B. *Modern Applied Statistics with S*. Fourth edition. Springer, New York 2002, 69-105.
84. Venables W, Ripley B. *Modern Applied Statistics. Tree-Based Methods*. Springer-Verlag, New York, 2002: 251-270.
85. Vukusic S, Hutchinson M, Hours M, Moreau T, Cortinovis-Tourniaire P, Adeleine P, Confavreux C, Pregnancy and multiple sclerosis (the PRIMS study): clinical predictors of post-partum relapse. *Brain* 2004; 127: 1353-360.
86. Wallin MT, Culpepper WJ, Nichols E, Bhutta ZA, Gebrehiwot TT, Hay SI, Khalil IA, Krohn KJ, Liang X, Naghavi M, Mokdad AH, Nixon MR, Reiner RC, Sartorius B, Smith M, Topor-Madry R, Werdecker A, Vos T, Feigin VL, Murray CJL. Global, regional, and national burden of multiple sclerosis 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurol.* 2019; 18(3): 269-285.
87. Wawrzyniak S, Maciejak Z. Analiza przebiegu choroby oraz zmian w obrazie rezonansu magnetycznego mózgu i rdzenia szynowego u chorych na stwardnienie rozsiane leczonych interferonem beta, octanem glatirameru. *Aktualności Neurologiczne* 2010, 10 (3): 134-144.
88. Wiendl H, Toyka KV, Rieckmann P, Gold R, Hartung HP, Hohlfeld R. Basic and escalating immunomodulatory treatments in multiple sclerosis: current therapeutic recommendations. *J. Neurol.* 2008; 255: 1449-1463.
89. Wilski M, Tasiemski T, Kocur P. Demographic, socioeconomic and clinical correlates of self-management in multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 2015, 37 (21): 1970-1975.
90. Wilski M, Tasiemski T. Illness perception, treatment beliefs, self-esteem, and self-efficacy as correlates of self-management in multiple sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavica*, 2016, 133: 338-345.
91. World Health Organization, *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia*, Geneva 2001, 3-4.
92. World Health Organization: Multiple Sclerosis International Federation. *Atlas: Multiple Sclerosis Resources in the World 2008*. World Health Organization, Geneva, Switzerland. 2008: 13-17.

93. Zawisza K, Gałaś A, Tobiasz–Adamczyk B. Walidacja polskiej wersji skali oceny jakości życia WHOQOL-AGE w populacji osób starszych. *Gerontologia Polska* 2016, 24: 7-16.
94. Zifko UA. Management of fatigue in patients with multiple sclerosis. *Drugs* 2004; 64 (12): 1295-1304.

STRESZCZENIE

Tytuł rozprawy doktorskiej: Interakcje uwarunkowań osobniczych i klinicznych osób chorych na stwardnienie rozsiane z jakością życia oraz aktywnością fizyczną i zawodową

Słowa kluczowe: stwardnienie rozsiane, aktywność fizyczna, aktywność zawodowa, zmęczenie, jakość życia

Wstęp: Stwardnienie rozsiane (łac. *sclerosis multiplex* – SM) jest przewlekle postępującą chorobą neurologiczną o charakterze przewlekłym i nieuleczalnym z charakterystyczną utratą otoczki mielinowej, a w konsekwencji postępującymi zaburzeniami na tle neurologicznym. Obraz objawów jest różnorodny, dynamika schorzenia zmienna, a cykliczność powtarzających się symptomów trudna do przewidzenia. Choroba ta i jej następstwa w sposób negatywny wpływa na większość obszarów życia, co przyczynia się do znacznego pogorszenia funkcjonowania w środowisku. Najnowsze dane statystyczne, opublikowane przez Multiple Sclerosis International Federation pokazują jak poważnym społecznym i medycznym problemem jest stwardnienie rozsiane, a przede wszystkim pacjent, u którego zdiagnozowano SM.

Aby zrozumieć mechanizm postępującego uszkodzenia OUN oraz w jaki sposób osoba chora na SM mogłaby dobrze i aktywnie funkcjonować, badacze gromadzą informacje z wielu źródeł. Trudnym do osiągnięcia celem w leczeniu SM jest zmniejszenie negatywnego wpływu choroby na funkcjonowanie fizyczne i psychiczne. Z tego powodu istotne jest poszukiwanie zależności przyczynowo-skutkowych. Analiza stanu chorobowego i przebiegu choroby, dominujących objawów, rodzaju leczenia i stosowanej rehabilitacji w odniesieniu do aktywności fizycznej i jakości życia, może stać się skutecznym sposobem na świadomą poprawę stanu zdrowia i funkcjonowania osób chorych na SM.

Cel pracy: Celem pracy jest zbadanie powiązań czynników osobniczych i klinicznych osób chorych na stwardnienie rozsiane z wybranymi składowymi jakością życia oraz aktywnością fizyczną i zawodową. Zakłada się, że wyłonienie prawdopodobnych interakcji statystycznych znajdzie zastosowanie w modelowaniu zależności przyczynowo-skutkowych stanów chorobowych pacjentów chorujących na stwardnienie rozsiane względem znalezionych czynników ryzyka oraz wpływu na jakość życia, a także aktywność fizyczną i zawodową.

Pytania badawcze: 1. Które spośród badanych ankietowo czynniki osobnicze i kliniczne mają wpływ na jakość życia oraz aktywność fizyczną i zawodową osób chorych na SM?
2. Na ile skwantyfikowane na drodze statystycznej interakcje poprawią możliwości oceny stanu zdrowia osób chorych na stwardnienie rozsiane i jego wpływu na jakość życia i aktywność fizyczną?

Materiał i metody: Badania zostały przeprowadzone za zgodą Senackiej Komisji ds. Etyki Badań Naukowych przy Akademii Wychowania Fizycznego we Wrocławiu. W badaniu wzięło udział 120 osób w wieku od 22 do 73 lat (średnia wieku $45,19 \pm SD 11,35$), chorujące na SM minimum 5 lat. Średni wiek w momencie zachorowania wynosił $31,73 (\pm SD 11,36)$. Średnie BMI wynosiło $23,67 (\pm SD 4,08)$. Zebrano dane dotyczące poziomu niewydolności ruchowej wg Kurtzke'go, aktywności zawodowej, wykształcenia i miejsca zamieszkania. Zgromadzono informacje kliniczne, między innymi: ilość rzutów, przebieg choroby, poziom ciężkości i oddziaływania zmęczenia, leczenie farmakologiczne, postępowanie fizjoterapeutyczne. Przeprowadzono ocenę Zmodyfikowaną Skalę Barthel, Skalę Akceptacji Choroby (AIS), Ocenę Własnej Skuteczności (GSES), jakości życia (WHOQOL), a także wykonano Skalę Depresji Becka, pomiar dystansu chodu 6-minutowym testem marszowym oraz ocenę aktywności fizycznej Międzynarodowym Kwestionariuszem Aktywności Fizycznej (IPAQ).

W pracy posłużono się nowoczesnymi statystycznymi technikami obliczeniowymi, stosowanymi w tzw. medycynie opartej na faktach (EBM).

Do analizy statystycznej wykorzystano regresję logistyczną porządkową (OLR), regresję liniową, modelowanie neuronowe oraz dendrogramy klasyfikacyjne.

Wyniki: Przeprowadzone analizy statystyczne pozwoliły na oszacowanie wpływu czynników ryzyka na poziom EDSS. I tak zaobserwowano, że największy wpływ na poziom niesprawności ruchowej miały wykształcenie, wiek w momencie zachorowania, czas trwania choroby oraz długość rehabilitacji sanatoryjnej. W analizie wykorzystującej regresję liniową wyłonione zostały ilorazy szans dotyczące wpływu czynników ryzyka na poziom zmęczenia (FSS, MFIS), depresję, a także na stan funkcjonalny i aktywność fizyczną. Zaobserwowano, że istotny wpływ na poziom zmęczenia mają takie czynniki jak: wiek chorych, aktywność zawodowa, poziom wykształcenia, czas trwania choroby i rehabilitacja oraz opieka neurologiczna. Oszacowano wpływ czasu trwania choroby

i wykształcenia na poziom depresji. Wyłoniono czynniki wpływające na samodzielność w czynnościach dnia codziennego: przebieg choroby, opieka neurologiczna, czas trwania choroby oraz aktywność zawodowa. Wykazano również, że leczenie immunosupresyjne ma wpływ na pokonanie największego dystansu w stosunku do braku leczenia.

Wyniki modelowania neuronowego wykazały wpływ czynników osobowych i klinicznych na poziom EDSS, poziom zmęczenia oraz poziom skali depresji Becka. Zaobserwowano, że u osób aktywnych zawodowo i chorujących poniżej 17,5 lat należy szacować 4 stopień w skali EDSS, natomiast u osób, niepracujących oraz chorujących ponad 18 lat 6 stopień EDSS. Modelowaniem neuronowym wykazano, że wcześniejszy wiek w momencie zachorowania oraz aktywność zawodowa mogą generować mniejszy poziom zmęczenia i oddziaływania zmęczenia w funkcjach poznawczych i psycho-socjalnych. Szacuje się, że na dużą samodzielność w ADL nadrzędnie wpływa aktywność zawodowa oraz czas trwania choroby poniżej 17,5 lat. Natomiast u osób z wyższym poziomem wykształcenia, u których czas trwania choroby nie przekracza 17,5 lat należy szacować wystąpienie objawów depresyjnych.

Wnioski:

1. Największy wpływ na samodzielność w czynnościach codziennych osób chorujących na stwardnienie rozsiane ma aktywność zawodowa. U osób aktywnych zawodowo należy szacować lepszą sprawność i samodzielność w czynnościach codziennych. Jednocześnie krótszy czas trwania choroby i systematyczna opieka neurologa, to czynniki prognozujące większą samodzielność osób aktywnych zawodowo.
2. Nadrzędnym czynnikiem klinicznym determinującym niesprawność ruchową chorych z SM jest aktywność zawodowa, następnie czas trwania choroby i przebieg choroby.
3. Większa wydolność chodu, w postaci dłuższego dystansu może być przewidywana na podstawie zastosowanego leczenia farmakologicznego osób z SM. Najlepsze wyniki długości dystansu chodu można szacować u osób zażywających leki immunosupresyjne i immunomodulujące, nieco słabsze u tych chorych, którzy poddani są leczeniu objawowemu.

4. Czynnikiem determinującym wystąpienie i nasilenie zmęczenia u osób z SM jest przede wszystkim wiek badanych oraz wiek w momencie zachorowania a także czas trwania choroby i poziom aktywności zawodowej.
5. Na poziom zmęczenia w funkcjach poznawczych nadrzędny wpływ ma wiek w momencie zachorowania a następnie aktywność zawodowa i czas trwania choroby.
6. Wraz z wyższym poziomem wykształcenia osób z SM przy krótszym czasie trwania choroby wzrasta ryzyko wystąpienia objawów depresyjnych.

ABSTRACT

Topic: Interactions of individual and clinical factors of patients with multiple sclerosis with quality of life and physical and professional activity.

Key words: multiple sclerosis, physical activity, professional activity, fatigue, quality of life

Introduction: Multiple sclerosis (Latin – sclerosis multiplex – MS) is a chronically progressive, chronic and incurable neurological disease with a characteristic loss of myelin sheath, and consequently progressive neurological disorders. Symptoms are varied, the dynamics of the disease are variable, and the cyclicity of repetitive symptoms is difficult to predict. This disease and its consequences have a negative impact on most areas of life, which contributes to a significant deterioration of functioning in the environment. The latest statistical data, published by the Multiple Sclerosis International Federation, show how serious a social and medical problem MS is and above all the problem is physical disability of a patient who has been diagnosed with MS. Researchers gather information from many sources in order to understand the mechanism of progressive CNS damage and how a person with MS could function well and actively. A difficult goal in treating MS is to reduce the negative impact of the disease on physical and mental functioning. For this reason, it is important to look for cause and effect relationships. Analysis of the disease state and course of the disease, dominant symptoms, type of treatment and rehabilitation used in relation to physical activity and quality of life can become an effective way to significantly improve health and functioning of people with MS.

Aim: The aim of the study is to examine interactions between individual and clinical factors of people with MS and selected components of quality of life and professional activity. It is assumed that emergence of probable statistical interactions will find application in modelling cause-effect relationships of disease states of patients with MS in relation against discovered risk factors and impact on quality of life, as well as physical and professional activity.

Research questions: 1. For MS patients which of the individual and clinical factors have impact on the quality of life and physical and professional activity? The factors are researched with questionnaires 2. To what extent statistically quantified interactions

improve opportunities for assessment of health condition of MS patients and assessment's influence on quality of life and physical activity?

Material and methods: The research was conducted with the consent of The Senat Committee on Ethics of Scientific Research at the University of Physical Education in Wrocław. The study involved 120 people age 22 to 73 years (average age 45.19 \pm SD 11.35), suffering from MS for a minimum of 5 years. The mean age at onset was 31.73 (\pm SD 11.36). The average BMI was 23.67 (\pm SD 4.08). Data on the level of motor failure according to Kurtzke, professional activity, education and place of residence was collected. Clinical information was collected, including: number of relapses, course of the disease, level of severity and impact of fatigue, pharmacological treatment, physiotherapy. The Modified Barthel Scale, Acceptance of Illness Scale (AIS), Generalized Self-Efficiency Scale (GSES), Quality of Life (WHOQOL) were assessed, as well as the Beck's Depression Scale, walking distance measurement with a 6-minute walk test and physical activity assessment by the International Physical Activity Questionnaire (IPAQ). Modern statistical calculation techniques were used in the so-called evidence-based medicine (EBM). Ordinary logistic regression (OLR), linear regression, neural modelling and classification dendrograms were used for statistical analysis.

Results: The statistical analyses carried out allowed for estimation of impact of risk factors on the EDSS. It was observed that education, age at the time of illness, duration of the disease and length of sanatorium rehabilitation had the greatest impact on the level of disability. In the analysis using linear regression, the odds ratios regarding the impact of risk factors on the level of fatigue (FSS, MFIS), depression, as well as on the functional state and physical activity were selected. It has been observed that factors such as age of patients, occupational activity, level of education, duration of the disease and rehabilitation as well as neurological care have a significant impact on the level of fatigue. Impact on depression levels of disease duration and education was estimated. Factors influencing independence in everyday activities were identified: the course of the disease, neurological care, duration of the disease and professional activity. It has also been shown that immunosuppressive treatment has the effect of covering the greatest distance compared to the lack of treatment. The results of neural modelling showed the influence of personal and clinical factors on EDSS, fatigue level and Beck's depression level. It has been observed

that in the professionally active and ill persons under 17.5 years old, EDSS 4th degree should be estimated, whereas in persons who are unemployed and ill over 18 years old, 6th EDSS degree should be estimated. Neural modelling has shown that younger age at the time of illness and professional activity can generate lower levels of fatigue and effects of fatigue in cognitive and psycho-social functions. It is estimated that professional activity and illness duration below 17.5 years have a great impact on independence. However, for people with a higher level of education whose duration of disease does not exceed 17.5 years, the occurrence of depressive symptoms should be estimated.

Conclusions: 1. Professional activity has the greatest impact on independence in the area of daily activities for people suffering from multiple sclerosis. For professionally active people, better physical fitness and independence in everyday activities should be anticipated. At the same time, the shorter the duration of the disease and the systematic care of the neurologist are factors predicting greater independence for professionally active people.

2. The main clinical factor determining the motor disability of patients with MS is professional activity, followed by duration and course of the disease.

3. Greater gait capacity, in the form of longer distances, can be predicted based on the pharmacological treatment of people with MS. The best results of walking distance can be estimated in case of people taking immunosuppressive and immunomodulatory drugs, slightly weaker in those who undergo symptomatic treatment.

4. The factor determining the occurrence and severity of fatigue in people with MS is primarily age of the respondents and age at the time falling sick, as well as duration of the disease and level of professional activity.

5. The level of fatigue in cognitive functions is primarily influenced by age at the time of onset, followed by occupational activity and duration of disease.

6. With higher education level of people with MS accompanied by shorter duration of disease the risk of depressive symptoms decreases.

SPIS RYCIN I TABEL

Spis rysunków

Rysunek 1 Wykres drzewkowy ilorazów szans podwyższenia stopnia EDSS na skutek oddziaływania wyłonionych statystycznie istotnych ($p < 0,05$) czynników ryzyka.....	25
Rysunek 2 Model zależności FSS od wieku chorych i aktywności zawodowej	27
Rysunek 3 Model zależności zmęczenia w funkcjach poznawczych od wykształcenia i aktywności zawodowej	28
Rysunek 4 Model zależności zmęczenia w funkcjach psycho-socjalnych od wieku i aktywności zawodowej	28
Rysunek 5 Model zależności zmęczenia w funkcjach psycho-socjalnych od wieku i ilości dni spędzonych na rehabilitacji szpitalnej	29
Rysunek 6 Model zależności poziomu depresji Becka od czasu trwania choroby i poziomu wykształcenia.....	30
Rysunek 7 Model zależności poziomu skali Barthel od przebiegu choroby i stałej opieki neurologa	31
Rysunek 8 Model zależności poziomu skali Barthel od czasu trwania choroby i aktywności zawodowej	32
Rysunek 9 Wpływ rodzaju stosowanego leczenia na długość pokonanego dystansu	33
Rysunek 10 Modelowanie neuronowe Skali Niewydolności Ruchowej EDSS Kurtzke'go	34
Rysunek 11 Modelowanie neuronowe stopnia ciężkości zmęczenia FSS.....	35
Rysunek 12 Modelowanie neuronowe poziomu stopnia zmęczenia w funkcjach poznawczych MFIS F2	36
Rysunek 13 Modelowanie neuronowe poziomu stopnia zmęczenia w funkcjach psycho-socjalnych MFIS F3.....	37
Rysunek 14 Modelowanie neuronowe skali Barthel	38
Rysunek 15 Modelowanie neuronowe skali depresji Becka	39

Spis tabel

Tabela 1 Wpływ czynników ryzyka na poziom niesprawności ruchowej EDSS	24
Tabela 2 Wpływ czynników ryzyka na czynniki kliniczne/fizyczne	26

Spis schematów

Schemat 1 Wpływ aktywności fizycznej na jakość życia oraz poziom zmęczenia osób ze stwardnieniem rozsianym	8
Schemat 2 Wpływ czynników fizycznych i klinicznych na zmęczenie osób chorych na SM	10
Schemat 3 Rokowanie w SM.....	11
Schemat 4 Wpływ leczenia na przebieg choroby	12
Schemat 5 Zależność między czynnikami klinicznymi a aktywnością zawodową	13
Schemat 6 Wpływ czynników klinicznych na jakość życia osób z SM	15
Schemat 7 Zależność niewydolności ruchowej, postaci klinicznej i przebiegu stwardnienia rozsianego	16

ZALĄCZNIKI

Załącznik 1 – Zgoda Komisji ds. Etyki Badań

33/2016

**Senacka Komisja ds. Etyki Badań
Naukowych przy Akademii Wychowania
Fizycznego we Wrocławiu**

**Uchwała
w sprawie opinii o projekcie eksperymentu poznawczego**

Na podstawie uchwały Senatu Akademii Wychowania Fizycznego we Wrocławiu z dnia 20.12.2002 r. w sprawie powołania Senackiej Komisji ds. Etyki Badań Naukowych i uchwały z dnia 4.11.2003 r. – regulamin działań oraz w oparciu o art.27 ustawy z dnia 6.06.1997 r. kodeks karny (Dz.U. z 1997 r., poz.553 z późniejszymi zmianami) i zasady zawarte w „Dobrych obyczajach w nauce. Zbiór zasad i wytycznych” Komitetu Etyki w Nauce PAN z 2001r.

Przewodniczący Senackiej Komisji ds. Etyki Badań Naukowych przy
Akademii Wychowania Fizycznego we Wrocławiu
po zapoznaniu się z opinią Członków Komisji Etyki wniosku złożonego przez Panią:

mgr Magdalenę Dębińską

*pt. „Wpływ aktywności fizycznej na przebieg i postęp
stwardnienia rozsianego”*

podjął decyzję o pozytywnym zaopiniowaniu tego wniosku, nie wnosząc żadnych zastrzeżeń.

Wydana opinia dotyczy tylko rozpatrywanego wniosku z uwzględnieniem przedstawionego projektu. Każda zmiana i modyfikacja wymaga uzyskania odrębnej opinii. Wnioskodawca obowiązany jest do informowania o ciężkich lub niespodziewanych zdarzeniach, niepożądanych i nieprzewidzianych okolicznościach, o zakończeniu badania, o jego wynikach i innych istotnych decyzjach ewentualnych innych komisji etycznych (bioetycznych).

Od powyższej uchwały podmiot zamierzający przeprowadzić eksperyment, kierownik jednostki organizacyjnej, w którym eksperyment poznawczy ma być przeprowadzony oraz komisja etyczna (bioetyczna) właściwa dla ośrodka, który ma ewentualnie uczestniczyć w wieloosrodkowym eksperymencie, mogą wnieść odwołanie do Zespołu Opiniodawczo-Doradczego do Spraw Etyki w Nauce Ministerstwa Nauki i Informatyzacji, za pośrednictwem Senackiej Komisji ds. Etyki Badań Naukowych przy Akademii Wychowania Fizycznego we Wrocławiu w terminie 14 dni od daty otrzymania niniejszej uchwały.

Przewodniczący Senackiej Komisji
ds. Etyki Badań Naukowych

Prof. dr hab. n. med. Marek Mędraś

Wrocław, dnia 5.12.16

Załącznik 2 – Karta badania

INFORMACJE OSOBOWE:

Wiek:

Płeć K M

Wysokość ciała: cm

Masa ciała: kg

$$\text{BMI} = \frac{\text{masa ciała [kg]}}{\text{wzrost}^2 \text{ [m]}}$$

BMI =

Wiek w momencie zachorowania:

Średni czas trwania choroby:

Czy regularnie Pan/i przyjmuje leki?

tak

nie

Pobyty szpitalne (ostatni rok):

tak (ilość dni)

nie

Psychoterapia

nie

tak

Postępowanie fizjoterapeutyczne (ostatni rok):

rehabilitacja sanatoryjna: tak (ile razy?) nie

rehabilitacja ambulatoryjna: tak (ile razy?) nie

rehabilitacja szpitalna: tak (ile razy?) nie

rehabilitacja domowa: tak (ile razy?) nie

Miejsce zamieszkania:

duże miasto – powyżej 50tys. mieszkańców

małe miasto – poniżej 50 tys. mieszkańców

mała miejscowość

wieś

Wykształcenie:

wyższe

średnie

zawodowe

podstawowe

Aktywność zawodowa:

- osoba pracująca zawodowo
- osoba niepracująca w trakcie prowadzenia badań
- osoba nigdy niepracująca
- osoba niepracująca, ale będąca w wieku produkcyjnym
- osoba aktualnie niepracująca, będąca w wieku emerytalnym
- SM – główna przyczyna rezygnacji z pracy zawodowej

Stan rodziny –

Wydolność opiekuńcza rodziny –

Załącznik 3 - Metody badań – zastosowane testy i oceny

Skala Ciężkości Stopnia Zmęczenia – FSS

Skala Ciężkości Stopnia Zmęczenia/Znużenia

W ostatnim tygodniu:	Zdecydowanie nie zgadzam się		Nie mam zdania				Zdecydowanie zgadzam się	
	1	2	3	4	5	6	7	
1. Mam obniżoną motywację, kiedy jestem znużona/y	1	2	3	4	5	6	7	
2. Ćwiczenia fizyczne wywołują u mnie znużenie	1	2	3	4	5	6	7	
3. Bywam łatwo znużona/y	1	2	3	4	5	6	7	
4. Znużenie ogranicza moją wydolność fizyczną	1	2	3	4	5	6	7	
5. Znużenie jest przyczyną moich częstych kłopotów	1	2	3	4	5	6	7	
6. Moje znużenie uniemożliwia mi fizyczne funkcjonowanie przez dłuższy czas	1	2	3	4	5	6	7	
7. Znużenie utrudnia mi wykonywanie pewnych obowiązków i odpowiedzialności	1	2	3	4	5	6	7	
8. Znużenie jest jednym z trzech moich najbardziej dokuczliwych przypadłości	1	2	3	4	5	6	7	
9. Znużenie komplikuje moje życie zawodowe, rodzinne, społeczne.	1	2	3	4	5	6	7	

Zmodyfikowana skala oddziaływania zmęczenia (MFIS)

Proszę o zaznaczenie kółkiem jednej z 5 możliwych odpowiedzi w każdym stwierdzeniu.

I. FUNKCJE FIZYCZNE					
	1. NIGDY	2. RZADKO	3. CZASAMI	4. CZĘSTO	5. PRAWIE ZAWSZE
1. jestem niezręczna(-y) i mam zaburzenia koordynacji	1	2	3	4	5
2. jestem zmuszona(-y) zmniejszyć swoją aktywność fizyczną	1	2	3	4	5
3. mam mniejszą motywację do czynności związanych z wysiłkiem fizycznym	1	2	3	4	5
4. mam trudności z dłużej trwającym wysiłkiem fizycznym	1	2	3	4	5
5. odczuwam osłabienie siły mięśniowej	1	2	3	4	5
6. odczuwam dyskomfort spowodowany pogorszeniem sprawności fizycznej	1	2	3	4	5
7. obniżyła się moja zdolność dowykonywania zadań związanych z wysiłkiem fizycznym	1	2	3	4	5
8. ograniczam moją aktywność fizyczną	1	2	3	4	5
9. muszę więcej lub częściej, lub dłużej odpoczywać	1	2	3	4	5
II. FUNKCJE POZNAWCZE					
	1. NIGDY	2. RZADKO	3. CZASAMI	4. CZĘSTO	5. PRAWIE ZAWSZE
1. jestem mniej sprawna(-y) psychicznie	1	2	3	4	5

2. mam trudności z utrzymaniem koncentracji przez dłuższy czas	1	2	3	4	5
3. jestem niezdolna(-y) do jasnego myślenia	1	2	3	4	5
4. łatwo zapominam	1	2	3	4	5
5. mam trudności z podejmowaniem decyzji	1	2	3	4	5
6. mam mniejszą motywację do wykonywania zadań związanych z myśleniem	1	2	3	4	5
7. mam problemy z ukończeniem zadań związanych z myśleniem	1	2	3	4	5
8. mam problemy z uporządkowaniem swoich myśli i pomysłów	1	2	3	4	5
9. moje myślenie uległo spowolnieniu	1	2	3	4	5
10. mam problemy z koncentracją	1	2	3	4	5
III. FUNKCJE PSYCHO-SOCJALNE					
	1. NIGDY	2. RZADKO	3. CZASAMI	4. CZĘSTO	5. PRAWIE ZAWSZE
1. mam mniejszą motywację do życia społecznego i zajęć w grupie ludzi	1	2	3	4	5
2. moja zdolność do wykonywania działań poza domem jest ograniczona	1	2	3	4	5

Zmodyfikowana Skala Barthel

Lp.	Czynność*	Wynik**
1	Spożywanie posiłków: 0 -nie jest w stanie /samodzielnie jeść/ 5 -potrzebuje pomoc w krojeniu. smarowaniu masłem, itp. lub wymaga zmodyfikowanej diety 10 -samodzielna, niezależna	
2	Przemieszczanie się /z łóżka na krzesło i z powrotem, siadanie/: 0 -nie jest w stanie. Nie zachowuje równowagi przy siedzeniu 5 -większa pomoc /fizyczna, jedna lub dwie osoby/ 10 -mniejsza pomoc /słowna lub fizyczna/ 15 -samodzielny	
3	Utrzymywanie higieny osobistej: 0 -potrzebuje pomocy przy czynnościach osobistych 5 -niezależny przy myciu twarzy. Czesaniu się, myciu zębów/ z zapewnionymi pomocami	
4	Korzystanie z toalety /WC/ 0 -zależny 5 -potrzebuje trochę pomocy, ale może coś zrobić sam 10 -niezależny, zdejmowanie, zakładanie, ubieranie się, podcieranie się	
5	Mycie, kąpiel całego ciała: 0 -zależny 5 -niezależny /lub pod prysznicem/	
6	Poruszanie się /po powierzchni płaskich/: 0 -nie porusza się lub < 50 m 5 -niezależny na wózku. Wliczając zakręty > 50 m 10 -spacery z pomocą /słowną lub fizyczną / jednej osoby > 50 m 15 -niezależny/ale może potrzebować pewnej pomocy np. laski/>50m	
7	Wchodzenie i schodzenie po schodach: 0 -nie jest w stanie 5 -potrzebuje pomocy /słownej, fizycznej. przenoszenie/ 10 -samodzielny	
8	Ubieranie się i rozbieranie: 0 -zależny 5 -potrzebuje pomocy ale może wykonywać połowę bez pomocy 10 -niezależny / zapinaniu guzików, zamka, sznurowadeł itp./	
9	Kontrolowanie stolca /zwieracza odbytu: 0 -nie panuje nad oddawaniem stolca /lub potrzebuje lewatyw/ 5 -czasami popuszcza /zdarzenia przypadkowe/ 10 -panuje /utrzymuje stolec	
10	Kontrolowanie moczu /zwieracza pęcherza moczowego: 0 -nie panuje nad oddawaniem moczu lub cewnikowany i przez to niesamodzielny 5 -czasami popuszcza /zdarzenia przypadkowe/ 10 -panuje /utrzymuje mocz	

Skala depresji Becka

Pytanie 1	0 Nie jestem smutny ani przygnębiony. 1 Odczuwam często smutek, przygnębienie 2 Przeżywam stale smutek, przygnębienie i nie mogę uwolnić się od tych przeżyć. 3 Jestem stale tak smutny i nieszczęśliwy, że jest to nie do wytrzymania.
Pytanie 2	0 Nie przejmuję się zbytnio przyszłością. 1 Często martwię się o przyszłość. 2 Obawiam się, że w przyszłości nic dobrego mnie nie czeka. 3 Czuję, że przyszłość jest beznadziejna i nic tego nie zmieni.
Pytanie 3	0 Sądzę, że nie popełniam większych zaniedbań. 1 Sądzę, że czynię więcej zaniedbań niż inni. 2 Kiedy spoglądam na to, co robiłem, widzę mnóstwo błędów i zaniedbań. 3 Jestem zupełnie niewydolny i wszystko robię źle.
Pytanie 4	0 To, co robię, sprawia mi przyjemność. 1 Nie cieszy mnie to, co robię. 2 Nic mi teraz nie daje prawdziwego zadowolenia. 3 Nie potrafię przeżywać zadowolenia i przyjemności; wszystko mnie nuży.
Pytanie 5	0 Nie czuję się winnym ani wobec siebie, ani wobec innych. 1 Dość często miewam wyrzuty sumienia. 2 Często czuję, że zawiniłem. 3 Stale czuję się winny.
Pytanie 6	0 Sądzę, że nie zasługuję na karę 1 Sądzę, że zasługuję na karę 2 Spodziewam się ukarania 3 Wiem, że jestem karany (lub ukarany)
Pytanie 7	0 Jestem z siebie zadowolony 1 Nie jestem z siebie zadowolony 2 Czuję do siebie niechęć 3 Nienawidzę siebie
Pytanie 8	0 Nie czuję się gorszy od innych ludzi 1 Zarzucam sobie, że jestem nieudolny i popełniam błędy 2 Stale potępiam siebie za popełnione błędy 3 Winię siebie za wszelkie zło, które istnieje
Pytanie 9	0 Nie myślę o odebraniu sobie życia 1 Myślę o samobójstwie — ale nie mógłbym tego dokonać 2 Pragnę odebrać sobie życie 3 Popełnię samobójstwo, jak będzie odpowiednia sposobność
Pytanie 10	0 Nie płaczę częściej niż zwykle 1 Płaczę częściej niż dawniej 2 Ciągłe chce mi się płakać 3 Chciałbym płakać, lecz nie jestem w stanie
Pytanie 11	0 Nie jestem bardziej podenerwowany niż dawniej 1 Jestem bardziej nerwowy i przykry niż dawniej 2 Jestem stale zdenerwowany lub rozdrażniony 3 Wszystko, co dawniej mnie drażniło, stało się obojętne
Pytanie 12	0 Ludzie interesują mnie jak dawniej 1 Interesuję się ludźmi mniej niż dawniej 2 Utraciłem większość zainteresowań innymi ludźmi 3 Utraciłem wszelkie zainteresowanie innymi ludźmi
Pytanie 13	0 Decyzje podejmuję łatwo, tak jak dawniej 1 Częściej niż kiedyś odwlekam podjęcie decyzji 2 Mam dużo trudności z podjęciem decyzji 3 Nie jestem w stanie podjąć żadnej decyzji
Pytanie 14	0 Sądzę, że wyglądam nie gorzej niż dawniej

	<ul style="list-style-type: none"> 1 Martwię się tym, że wyglądam staro i nieatrakcyjnie 2 Czuję, że wyglądam coraz gorzej 3 Jestem przekonany, że wyglądam okropnie i odpychająco
Pytanie 15	<ul style="list-style-type: none"> 0 Mogę pracować jak dawniej 1 Z trudem rozpoczynam każdą czynność 2 Z wielkim wysiłkiem zmuszam się do zrobienia czegokolwiek 3 Nie jestem w stanie nic zrobić
Pytanie 16	<ul style="list-style-type: none"> 0 Sypiam dobrze, jak zwykle 1 Sypiam gorzej niż dawniej 2 Rano budzę się 1–2 godziny za wcześnie i trudno jest mi ponownie usnąć 3 Budzę się kilka godzin za wcześnie i nie mogę usnąć
Pytanie 17	<ul style="list-style-type: none"> 0 Nie męczę się bardziej niż dawniej 1 Męczę się znacznie łatwiej niż poprzednio. 2 Męczę się wszystkim, co robię. 3 Jestem zbyt zmęczony, aby cokolwiek robić.
Pytanie 18	<ul style="list-style-type: none"> 0 Mam apetyt nie gorszy niż dawniej 1 Mam trochę gorszy apetyt 2 Apetyt mam wyraźnie gorszy 3 Nie mam w ogóle apetytu
Pytanie 19	<ul style="list-style-type: none"> 0 Nie tracę na wadze (w okresie ostatniego miesiąca) 1 Straciłem na wadze więcej niż 2 kg 2 Straciłem na wadze więcej niż 4 kg 3 Straciłem na wadze więcej niż 6 kg <p>Jadam specjalnie mniej, aby stracić na wadze:</p> <ul style="list-style-type: none"> A. Tak, B. Nie.
Pytanie 20	<ul style="list-style-type: none"> 0 Nie martwię się o swoje zdrowie bardziej niż zawsze 1 Martwię się swoimi dolegliwościami, mam rozstrój żołądka, zaparcie, bóle 2 Stan mojego zdrowia bardzo mnie martwi, często o tym myślę 3 Tak bardzo martwię się o swoje zdrowie, że nie mogę o niczym innym myśleć
Pytanie 21	<ul style="list-style-type: none"> 0 Moje zainteresowania seksualne nie uległy zmianom 1 Jestem mniej zainteresowany sprawami płci (seksu) 2 Problemy płciowe wyraźnie mniej mnie interesują 3 Utraciłem wszelkie zainteresowanie sprawami seksu

**SKRÓCONA WERSJA ANKIETY OCENIAJĄCEJ JAKOŚĆ ŻYCIA
THE WORLD HEALTH ORGANIZATION
QUALITY OF LIFE (WHOQOL) –BREF**

WHOQOL-BREF – (SKRÓCONA WERSJA ANKIETY OCENIAJĄCEJ JAKOŚĆ ŻYCIA):

Kolejne pytania dotyczą jakości Pana życia, zdrowia i innych dziedzin.

Przeczytam pytania oraz możliwe odpowiedzi. Proszę wybrać najbardziej właściwą odpowiedź. Jeśli nie jest Pan pewien, która z odpowiedzi jest właściwa, to proszę podać pierwszą o której Pan pomyślał, z zasady jest ona najbliższa prawdy. Proszę myśleć o swoim poziomie życia, nadziejach, przyjemnościach i troskach.

Zapytam Pana o sprawy życia z ostatnich czterech tygodni.

		Bardzo zła	Zła	Ani dobra, ani zła	Dobra	Bardzo dobra
1.	Jaka jest Pana jakość życia?	1	2	3	4	5

		Bardzo niezadowolony	Niezadowolony	Ani zadowolony, ani niezadowolony	Zadowolony	Bardzo zadowolony
2.	Czy jest Pan zadowolony ze swojego zdrowia?	1	2	3	4	5

Następne pytanie dotyczą nasilenia stanów, których Pan doznawał w ciągu 4 tygodni.

		Wcale	Nieco	Średnio	W dużym stopniu	W bardzo dużym stopniu
3.	Jak bardzo ból fizyczny przeszkadzał Panu robić to, co Pan powinien?	5	4	3	2	1
4.	W jakim stopniu potrzebuje Pan leczenia medycznego do codziennego funkcjonowania?	5	4	3	2	1
5.	Ile ma Pan radości w życiu?	1	2	3	4	5
6.	W jakim stopniu ocenia Pan, że Pana życie ma sens?	1	2	3	4	5
		Wcale	Nieco	Średnio	Dość dobrze	Bardzo dobrze
7.	Czy dobrze koncentruje Pan uwagę?	1	2	3	4	5
8.	Jak bezpiecznie czuje się Pan w swoim codziennym życiu?	1	2	3	4	5
9.	W jakim stopniu Pańskie otoczenie sprzyja zdrowiu?	1	2	3	4	5

Poniższe pytania dotyczą tego jak Pan czuje się i jak się Panu wiodło w ciągu ostatnich 4 tygodni.

		Wcale	Nieco	Umiarkowa- nie	Przeważnie	W pełni
10.	Czy ma Pan wystarczająco energii w codziennym życiu?	1	2	3	4	5
11.	Czy jest Pan w stanie zaakceptować swój wygląd (fizyczny)?	1	2	3	4	5
12.	Czy ma Pan wystarczająco dużo pieniędzy na swoje potrzeby?	1	2	3	4	5
13.	Na ile dostępne są informacje, których może Pan potrzebować w codziennym życiu?	1	2	3	4	5
14.	W jakim zakresie ma Pan sposobność realizowania swoich zainteresowań?	1	2	3	4	5

		Bardzo źle	Źle	Ani dobrze ani źle	Dobrze	Bardzo dobrze
15.	Jak odnajduje się Pan w tej sytuacji?	1	2	3	4	5

		Bardzo nie- zadowolony	Nie- zadowolony	Ani za- dowolony ani nie- zadowolony	Zadowolony	Bardzo zadowolony
16.	Czy zadowolony jest Pan ze swojego snu?	1	2	3	4	5
17.	W jakim stopniu jest Pan zadowolony ze swojej wydolności w życiu codziennym?	1	2	3	4	5
18.	W jakim stopniu jest Pan zadowolony ze swojej zdolności (gotowości) do pracy?	1	2	3	4	5
19.	Czy jest Pan zadowolony z siebie?	1	2	3	4	5
20.	Czy jest Pan zadowolony ze swoich osobistych relacji z ludźmi?	1	2	3	4	5

21.	Czy jest Pan zadowolony ze swojego życia intymnego?	1	2	3	4	5
22.	Czy jest Pan zadowolony z oparcia, wsparcia, jakie dostaje Pan od swoich przyjaciół?	1	2	3	4	5
23.	Jak bardzo jest Pan zadowolony ze swoich warunków mieszkaniowych?	1	2	3	4	5
24.	Jak bardzo jest Pan zadowolony z placówek służby zdrowia?	1	2	3	4	5
25.	Czy jest Pan zadowolony z komunikacji (transportu)?	1	2	3	4	5

Poniższe pytanie odnosi się do częstotliwości doznań, jakich Pan doświadczał w okresie ostatnich 4 tygodni .

		Nigdy	Rzadko	Często	Bardzo często	Zawsze
26.	Jak często doświadczał Pana negatywnych uczuć, takich jak przygnębienie, rozpacz, lęk, depresja?	5	4	3	2	1

Czy ma Pan jakiś komentarz do tych pytań?

IPAQ – Międzynarodowy Kwestionariusz Aktywności Fizycznej

IPAQ wyraża aktywność fizyczną w jednostkach MET-min/tydzień, co pozwala na łatwe klasyfikowanie ankietowanych do jednej z trzech kategorii aktywności: niewystarczającej (poniżej 600), dostatecznej (600 – 1500 lub 600 – 3000) lub wysokiej (powyżej 1500 lub 3000 MET-min/tydzień).

MIĘDZYNARODOWY KWESTIONARIUSZ AKTYWNOŚCI FIZYCZNEJ

Chciał(a)bym zadać kilka pytań dotyczących czasu spędzanego na czynnościach wymagających aktywności fizycznej. Dotyczą one wszystkich rodzajów aktywności fizycznej związane z życiem codziennym, z pracą i z wypoczynkiem. Pytania te zadajemy wszystkim, niezależnie od tego, czy ktoś uważa się za osobę aktywną fizycznie, czy też nie.

Pytania będą dotyczyły czynności związanych z aktywnością fizyczną w ciągu ostatnich 7 dni, tzn. od (podać dzień tygodnia) do wczoraj.

Proszę teraz pomyśleć o wszystkich czynnościach wykonywanych w ciągu ostatnich 7 dni w domu i w jego otoczeniu, w pracy zawodowej, związanych z przemieszczaniem się z miejsca na miejsce, np. drodze do pracy i z pracy, robieniu zakupów. Proszę także uwzględnić czynności wykonywane w czasie wolnym, tj. spacer, rekreacja, praca na działce, ćwiczenia fizyczne oraz sport. Najpierw zapytam Pana/ą o czynności wymagające dużego wysiłku fizycznego, następnie o czynności wymagające umiarkowanego, średniego wysiłku, a na koniec o spacer i inne czynności związane z chodzeniem oraz siedzeniem.

*Na początek proszę przypomnieć sobie wszystkie czynności wymagające **intensywnego wysiłku fizycznego**, wykonywane w ciągu ostatnich 7 dni.*

Intensywny wysiłek fizyczny wywołuje bardzo szybkie oddychanie i bardzo szybkie bicie serca

Intensywnego wysiłku fizycznego wymaga np. dźwiganie ciężkich przedmiotów, kopanie ziemi, aerobik, szybki bieg, szybka jazda rowerem. Interesują nas tylko czynności, które trwały **co najmniej 10 min. bez przerwy.**

1. Czy w ciągu **ostatnich 7 dni** wykonywał/a Pan/i czynności wymagające **intensywnego wysiłku fizycznego**?

Tak – przez ile dni w ciągu ostatniego tygodnia? dni

Nie → **przejsć do pytania pyt. 3**

Nie wiem/Nie jestem pewien(a) → **przejsć do pytania pyt. 3**

2. Przeciętnie ile czasu wykonywał/a Pan/i czynności wymagające **intensywnego wysiłku fizycznego** w ciągu takiego dnia?

..... minut dziennie

Nie wiem/Nie jestem pewien(a)

A teraz proszę przypomnieć sobie wszystkie czynności wymagające **umiarkowanego (średniego) wysiłku fizycznego** wykonywane w ciągu ostatnich 7 dni.,

Umiarkowany wysiłek fizyczny prowadzi do trochę szybszego oddychania i trochę szybszego bicia

Umiarkowanego wysiłku fizycznego wymaga np. noszenie lżejszych ciężarów, jazda rowerem w normalnym tempie, gra w siatkówkę lub bardzo szybki marsz. Proszę jednak nie brać pod uwagę chodzenia. Chodzi znowu tylko czynności, które trwały **co najmniej 10 minut bez przerwy**.

3. Czy w ciągu **ostatnich 7 dni** wykonywał/a Pan/i czynności wymagające umiarkowanego, średniego wysiłku fizycznego?

Tak – przez ile dni w ciągu ostatniego tygodnia? dni

Nie → *przejsć do pytania pyt. 5*

Nie wiem/Nie jestem pewien(a) → *przejsć do pytania pyt. 5*

4. Przeciętnie ile czasu wykonywał/a Pan/i czynności wymagające **umiarkowanego wysiłku fizycznego** w ciągu takiego dnia?

..... minut dziennie

Nie wiem/Nie jestem pewien(a)

Teraz proszę przypomnieć sobie, ile czasu zajęło Panu/i **chodzenie** w ciągu **ostatnich 7 dni**. Interesuje nas chodzenie związane z pracą, chodzenie ulicą, np. po zakupy, do pracy, a także o spaceru.

Chodzi znowu o chodzenie, które trwało **co najmniej 10 minut bez przerwy**.

5. Czy w ciągu **ostatnich 7 dni** chodził/a Pan/i **co najmniej 10 min. bez przerwy**?

Tak – przez ile dni w ciągu ostatniego tygodnia? dni

Nie → *przejsć do pytania pyt. 7*

Nie wiem/Nie jestem pewien(a) → *przejsć do pytania pyt. 7*

6. Przeciętnie ile czasu poświęcał/a Pan/i na **chodzenie lub spaceru** w ciągu takiego dnia?

..... minut dziennie

Nie wiem/Nie jestem pewien(a)

A ile czasu w ostatnim tygodniu spędzał Pan/i **siedząc**? Tym razem **proszę uwzględnić tylko dni powszednie**, tzn. proszę pominąć sobotę i niedzielę. Chodzi np. o siedzenie przy biurku, siedzenie podczas odwiedzin u znajomych, podczas czytania, a także siedzenie lub leżenie podczas oglądania telewizji. Proszę uwzględnić czas spędzony na siedzeniu w domu, w pracy, w szkole, w pojazdach i w innych miejscach.

7. Biorąc pod uwagę **dni powszednie w ciągu ostatniego tygodnia**, ile zazwyczaj czasu w ciągu dnia spędzał/a Pan/i **siedząc**?

..... minut dziennie

Nie wiem/Nie jestem pewien(a)

SKALA OCENY WŁASNEJ SKUTECZNOŚCI (GSES) Wersja polska GSES
 R. Schwarzer, M. Jerusalem, Z. Juczyński, na podstawie zakupionych arkuszy dających możliwość
 przeprowadzenia badania zgodnie z wytycznymi Pracowni Testów Psychologicznych Polskiego
 Towarzystwa Psychologicznego Sp. z o.o.

.....wiek.....płeć M K data badania.....

Poniżej przedstawiono kilka stwierdzeń odnoszących się do różnych cech osobistych.
 Po przeczytaniu każdego stwierdzenia należy zdecydować, czy w stosunku do siebie są one
 prawdziwe czy fałszywe.

Poszczególne punkty skali oznaczają:

1 – NIE 2 – raczej NIE 3 – raczej TAK 4 – TAK

1. Zawsze jestem w stanie rozwiązać trudne problemy, jeśli tylko
wystarczająco się postaram1 2 3 4
2. Nawet, gdy ktoś mi się sprzeciwia, jestem w stanie znaleźć sposób
na osiągnięcie tego, czego chcę1 2 3 4
3. Z łatwością potrafię trzymać się swoich celów i je osiągać1 2 3 4
4. Jestem przekonany, że skutecznie poradziłbym sobie
z nieoczekiwanymi wydarzeniami1 2 3 4
5. Dzięki swojej pomysłowości i zaradności, wiem, jak poradzić sobie
z nieprzewidywanymi sytuacjami.....1 2 3 4
6. Jestem w stanie rozwiązać większość problemów, jeśli tylko
włożę w to odpowiednio dużo wysiłku.....1 2 3 4
7. Kiedy zmagam się z przeciwnościami, jestem w stanie zachować
spokój, gdyż mogę polegać na swoich umiejętnościach radzenia sobie....1 2 3 4
8. Kiedy zmagam się z jakimś problemem, jestem
w stanie znaleźć kilka sposobów jego rozwiązania.....1 2 3 4
9. Gdy mam kłopoty, to zazwyczaj jestem w stanie wymyślić sposób,
jak z nich wyjść.....1 2 3 4
10. Zazwyczaj jestem w stanie poradzić sobie z tym, co mnie spotyka1 2 3 4

PWS	sten

Wydanie polskie: Copyright © 2012 by Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego
 Towarzystwa Psychologicznego Sp. z o.o.
 ul. Belwederska 6A, 00-762 Warszawa
 www.practest.com.pl

Sześciominutowy test marszowy (ang. *6-minute walk test, 6-MWT*)

Pomiar dystansu pokonanego przez osobę badaną. Badanie odbywało się na korytarzu szpitalnym/w ośrodku rehabilitacyjnym. Dystans 20 metrów został wyznaczony 3 słupkami (jako znaczniki odległości na początku, końcu oraz w połowie dystansu). Osoba badana pokonywała 20 metrowe odcinki wahadłowo, we własnym tempie przez czas 6 minut. Podczas wykonywania badania była nieustanna asekuracja przez osobę wykonującą badanie. Jeśli osoba badana na co dzień korzystała z pomocy ortopedycznych (kule, laska), wykonywała test z użyciem w/w sprzętów. Osoba badana została poinformowana, że powinna przejść jak najdłuższy dystans w ciągu 6 minut, chodząc własnym tempem (nie powinna biec, ani truchtać) oraz, że jeśli w trakcie badania pacjent poczuje się zmęczony może stanąć i odpocząć.

Rozszerzona skala niewydolności ruchowej Kurtzkiego (EDSS)

- **0**- prawidłowy stan neurologiczny
- **1,0**- minimalne objawy neurologiczne (stopień 1 w jednym FS - functional system)
- **1,5**- minimalne objawy (st.1 w co najmniej dwu FS)
- **2,0**- nieznaczna niewydolność ruchowa, zwykle z objawami ocznymi
- **2,5**- nieznaczna niewydolność ruchowa(st.2 w dwu FS, inne 1 lub 0)
- **3,0**- umiarkowana niewydolność ruchowa z objawami ocznymi, zaburzenia czucia i czynności zwieraczy
- **3,5**- umiarkowana niewydolność ruchowa (st.3 w dwu FS)
- **4,0**- średnio ciężka niewydolność ruchowa z zachowaną zdolnością do pokonania bez odpoczynku 500 m oraz do pracy zarobkowej lub domowej oraz z quasi-normalnym życiem osobistym
- **4,5**- średnio ciężka niewydolność ruchowa ze zdolnością do pokonania 300m
- **5,0**- ciężka niewydolność ruchowa ze zdolnością do pracy zarobkowej
- **5,5**- ciężka niewydolność ruchowa z ograniczona zdolnością do pracy zarobkowej i samodzielnego poruszania się na odległość 100m
- **6,0**- chorzy poruszają się z jedną podpórką lub pomocą, niezdolni do pracy
- **6,5**- chorzy poruszają się z dwoma podpórkami na odległość 20m

- **7,0**- chorzy poruszają się w wózkach (zdolni do samodzielnego wejścia i zejścia z wózka)
- **7,5**- chorzy poruszają się w wózkach (niezdolni do samodzielnego zajęcia miejsca w wózku)
- **8,0**- chorzy leżący z zachowaną czynnością samoobsługi
- **8,5**- chorzy leżący z zachowaną częściową samoobsługą
- **9,0**- chorzy leżący wymagający stałej opieki
- **9,5**- chorzy leżący niezdolni mówić lub połykać
- **10** - zgon

Załącznik 4 – Wartości numeryczne predyktorów dla węzłów dendrogramów eksperckich wyznaczonych przy pomocy binarnego partycjonowania rekurencyjnego

Dendrogramy eksperckie

I. Statystyki węzłowe na dendrogramie eksperckim Niewydolności Ruchowej EDSS

Kurtzke'go (Rysunek 10)

węzeł), podział, n, dobroć dopasowania, wartość na skali y

* określa węzeł terminalny

- 1) źródło 3552 4045.0 3.886
- 2) aktywność zawodowa < 0.5 1776 2021.0 4.421
- 3) aktywność zawodowa > 0.5 1776 1009.0 3.351
- 4) czas trwania choroby < 17.5 816 609.9 3.752
- 5) czas trwania choroby > 17.5 960 735.9 4.989
- 8) wykształcenie < 2.5 408 228.8 4.159 *
- 9) wykształcenie > 2.5 408 245.9 3.345 *
- 10) stała opieka neurologa < 0.5 480 312.7 5.386 *
- 11) stała opieka neurologa > 0.5 480 271.8 4.592 *
- 6) przebieg choroby < 2.5 1184 520.6 3.148 *
- 7) przebieg choroby > 2.5 592 341.7 3.758 *

II. Statystyki węzłowe na dendrogramie eksperckim stopnia ciężkości zmęczenia FSS

(Rysunek 11)

węzeł), podział, n, dobroć dopasowania, wartość na skali y

* określa węzeł terminalny

- 1) źródło 3552 2419.0 5.177
- 2) wiek w momencie zachorowania < 22.5 1104 708.0 4.397
- 3) wiek w momencie zachorowania > 22.5 2448 735.6 5.529
- 4) wiek w momencie zachorowania < 12.5 336 168.1 3.837 *
- 5) wiek w momencie zachorowania > 12.5 768 388.8 4.641 *
- 6) aktywność zawodowa < 0.5 1224 374.9 5.768 *
- 7) aktywność zawodowa > 0.5 1224 220.7 5.290 *

III. Statystyki węzłowe na dendrogramie eksperckim poziomu zmęczenia w funkcjach poznawczych MFIS F2 (Rysunek 12)

węzeł), podział, n, dobroć dopasowania, wartość na skali y

* określa węzeł terminalny

- 1) źródło 3552 104900 35.68
- 2) wiek w momencie zachorowania < 22.5 1104 25840 32.41
- 3) wiek w momencie zachorowania > 22.5 2448 61910 37.16
- 4) aktywność zawodowa < 0.5 552 10710 34.46 *
- 5) aktywność zawodowa > 0.5 552 10460 30.35 *
- 6) czas trwania choroby < 12.5 864 12550 33.67 *
- 7) czas trwania choroby > 12.5 1584 33100 39.06
- 14) aktywność zawodowa < 0.5 792 14990 40.77 *
- 15) aktywność zawodowa > 0.5 792 13490 37.36 *

IV. Statystyki węzłowe na dendrogramie eksperckim poziomu zmęczenia w funkcjach psycho-socjalnych MFIS F3 (Rysunek 13)

węzeł), podział, n, dobroć dopasowania, wartość na skali y

* określa węzeł terminalny

- 1) źródło 3552 3106.0 7.566
- 2) wiek < 52.5 1680 1175.0 7.072
- 3) wiek > 52.5 1872 1155.0 8.009
- 4) wiek w momencie zachorowania < 12.5 336 173.2 6.334 *
- 5) wiek w momencie zachorowania > 12.5 1344 773.1 7.257
- 10) czas trwania choroby < 12.5 624 257.5 6.870 *
- 11) czas trwania choroby > 12.5 720 341.2 7.592 *
- 6) czas trwania choroby < 12.5 432 156.7 7.341 *
- 7) czas trwania choroby > 12.5 1440 747.6 8.209 *

V. Statystyki węzłowe na dendrogramie eksperckim skali Barthel (Rysunek 14)
węzeł), podział, n, dobroć dopasowania, wartość na skali y

* określa węzeł terminalny

- 1) źródło 3552 202800 75.92
- 2) aktywność zawodowa < 0.5 1776 98460 71.93
- 3) aktywność zawodowa > 0.5 1776 47760 79.91 *
- 4) czas trwania choroby < 17.5 816 21380 76.12 *
- 5) czas trwania choroby > 17.5 960 50500 68.36
- 10) stała opieka neurologa < 0.5 480 22900 65.79 *
- 11) stała opieka neurologa > 0.5 480 21260 70.93 *

VI. Statystyki węzłowe na dendrogramie eksperckim skali depresji Becka (Rysunek 15)
węzeł), podział, n, dobroć dopasowania, wartość na skali y

* określa węzeł terminalny

- 1) źródło 3552 219400 22.35
- 2) wykształcenie < 1.5 888 51470 29.12
- 3) wykształcenie > 1.5 2664 113700 20.10
- 4) przebieg choroby < 2.5 592 19880 26.17 *
- 5) przebieg choroby > 2.5 296 16050 35.04 *
- 6) wiek < 47.5 972 18850 15.46 *
- 7) wiek > 47.5 1692 61990 22.76
- 14) czas trwania choroby < 12.5 396 8336 16.69 *
- 15) czas trwania choroby > 12.5 1296 34600 24.62 *