

KONSPEKT PRACY DOKTORSKIEJ

Renata Rautszko

Zróźnicowanie w doświadczaniu różnych form zmęczenia przez chorych na stwardnienie rozsiane i jego podmiotowe uwarunkowania

1. CHARAKTERYSTYKA STWARDNIENIA ROZSIANEGO

Na stwardnienie rozsiane (*sclerosis multiplex*) może zachorować każdy z nas, niezależnie od wieku, płci czy też trybu życia, jaki prowadzi. Nikt nie wie co jest przyczyną tego schorzenia, które zmienia całe życie chorego.

Pierwszym udokumentowanym opisem występowania stwardnienia rozsianego jest przypadek wnuka króla Anglii Jerzego II, Augusta Fryderyka D'Este, który żył w XVIII wieku. Zostawił on pamiętnik, w którym możemy znaleźć opis jego cierpienia, odpowiadający objawom stwardnienia rozsianego (Selmaj 2006). Wszystko jednak wskazuje na to, że wcześniej ludzie też chorowali na SM, jednak różny przebieg choroby nie pozwalał ówczesnym lekarzom zrozumieć, iż tak liczne objawy mogą być skutkiem tylko jednego schorzenia. Stwardnienie rozsiane jako pierwszy opisał Jean-Marie Charcot, neurolog, który pracował w paryskim Szpitalu im. Salpêtrière i nazwał ją „sclerose en plaques disseminees”, tzn. rozproszone twarde blizny (Fagius 2003).

Współczesna medycyna definiuje stwardnienie rozsiane jako przewlekłą chorobę neurologiczną ośrodkowego układu nerwowego, w której dochodzi do wieloogniskowych, rozsianych w czasie i przestrzeni zmian zapalnych, demielinizacyjnych, utraty aksonów i oligodendrocytów, a w końcu rozrostu astrogleju (Kazibutowska 2008). Zmiany te występują najczęściej w istocie białej i mają charakter dynamiczny. W aktywnej fazie choroby dochodzi do przerwania bariery krew-mózg i w mózgu powstają okołonaczyniowe nacieki złożone z limfocytów T, makrofagów i komórek plazmatycznych. Powstają tak zwane plaki demielinizacyjne. W okresie nieaktywnym choroby zmiany zapalne ustępują i na obrzeżach zmiany pojawia się remielinizacja (Kazibutowska 2008). Źródłem tego procesu we wczesnych plakach są przeżywające oligodendrocyty, a w plakach późniejszych – obecne w okolicach plaki komórki prekursorowe, które pod wpływem mediatorów zapalnych

rozpoczynają migrację i różnicowanie do oligodendrocytów. Następnie dochodzi do odtwarzania osłonek mielinowych na zachowanych aksonach. Niestety nie wiadomo, dlaczego remielinizacja w SM jest prawie zawsze nieprawidłowa i niepełna. W momencie gdy uszkodzenie osłonki mielinowej jest zbyt zaawansowane, to akson ulega nieodwracalnie zniszczeniu i w miejscu tym powstaje blizna z komórek gleju astrocytarnego (Mycko, Selmaj, Stasiołek 2005). Opisane nieprawidłowości występują szczególnie w istocie białej okołokomorowej, w pniu mózgu, w mózdzku, w rdzeniu i w nerwie wzrokowym (Kazibutowska 2008).

SM jest chorobą, której pierwsze objawy najczęściej pojawiają się między 20 a 40 rokiem życia, a w ogólnej liczbie chorych te pierwsze symptomy mogą wystąpić nawet między 15 a 50 rokiem życia. Bardzo rzadko choroba objawia się po 60 roku życia. Z danych statystycznych wynika również, że kobiet chorujących na stwardnienie rozsiane jest dwa razy więcej niż mężczyzn. (Fagius 2003) Ogólnie przyjmuje się, że na tysiąc osób jedna osoba zapada na SM (Europa, Ameryka Północna). Warto w tym miejscu zauważyć, że nie bez powodu wymieniam określone kontynenty, ponieważ na częstotliwość występowania stwardnienia rozsianego ma wpływ czynnik geograficzny. Zauważono pewną prawidłowość, z której wynika, że wraz z oddalaniem się od równika zarówno na północ jak i na południe, częstość występowania SM wzrasta. Największa liczba zachorowań występuje na obszarze Północnej oraz Środkowej Europy i Rosji oraz północnej części USA, południowej części Kanady, Nowej Zelandii i południowo-wschodniej Australii (współczynnik rozpowszechnienia powyżej 40/100 000). Najmniej zachorowań odnotowano na obszarze Północnej i Środkowej Afryki, Alaski, Grenlandii oraz Karaibów (współczynnik rozpowszechnienia 5/100 000) Nie wiadomo, dlaczego omawiana zależność nie występuje w Japonii, która położona jest na tej samej szerokości geograficznej, co obszary o dużym ryzyku wystąpienia choroby w Europie. Niezależnie od położenia geograficznego chorobowość w Japonii jest niska (1,4/100 000). Ze względu na położenie geograficzne Polska należy do krajów o wysokim ryzyku wystąpienia choroby. Współczynnik rozpowszechnienia SM w Polsce waha się w zakresie 39-60/100000. Zapadalność na stwardnienie rozsiane w Polsce ocenia się na 1,5-3,7 przypadków/rok/ 100 000 (Pierzchała , Kubicka 2009)

Zaobserwowano również, że czynnik środowiskowy może mieć też wpływ na rozwój SM. Imigranci, którzy opuścili swój ojczysty kraj przed 15 rokiem życia, charakteryzują się takim samym ryzykiem zachorowania na tę chorobę, jak ludność miejscowa. Wśród tych osób które opuściły swoją ojczyznę po 15 roku życia, prawdopodobieństwo wystąpienia u nich

objawów stwardnienia rozsianego jest typowe dla kraju ich pochodzenia. Podejrzewa się przede wszystkim, że jest to rezultat infekcji wirusowej przebytej w młodym wieku – jeżeli wzrastało się w regionie o wysokim ryzyku zachorowania na SM (Rosiak, Zagożdżon 2012).

Przypuszcza się, że przyczyną SM mogą być także uwarunkowania genetyczne. Należy pamiętać, że stwardnienie rozsiane nie jest chorobą dziedziczną z pokolenia na pokolenie. Cztery na pięć osób z SM nie ma krewnych z tą chorobą. Największe ryzyko zachorowania na SM występuje u bliźniąt jednojajowych i wynosi ono 30%. Uważa się, że wiele kombinacji genów odgrywa ważną rolę w decydowaniu o ryzyku zachorowania na SM. Zbadano, że gen 6, który jest odpowiedzialny za tkankę typu HLA-DR2, zwiększa ryzyko zachorowania na stwardnienie rozsiane trzy-, a nawet czterokrotnie. Nie wiadomo dlaczego tak się dzieje. Geny HLA są również odpowiedzialne za powstawanie innych chorób zakaźnych. Ponadto przypuszcza się, że biorą one udział w chorobach autoimmunologicznych, takich jak reumatyzm (Selmaj 2006)

Zaburzona praca układu immunologicznego, także może być przyczyną SM. W chorobach takich jak SM, podejrzewa się, że dochodzi do skierowania przez organizm swoich mechanizmów obronnych przeciwko własnym tkankom, prowadząc do ich uszkodzenia. W taki sposób może dochodzi do zniszczenia osłonki mielinowej w obrębie istoty białej ośrodkowego układu nerwowego przez komórki związane z obroną organizmu (Juszczak, Głabiński 2009)

Wielu naukowców zastanawia się, czy czynnikiem prowokującym wystąpienie uszkodzenia osłonki mielinowej włókien nerwowych może być infekcja wirusowa przebyta w okresie dojrzewania. U pacjentów z SM znajdowano wiele różnych wirusów: wirus odry, różyczki, świnki, korona-wirusy, wirus Epsteina-Barr, wirus ospy, paragrypy, opryszczki i wirus HTLV-1. Jednak nie stwierdzono u chorych procesu namnażania się wirusa w organizmie. Najprawdopodobniej, nie u wszystkich cierpiących na SM czynnikiem wyzwalającym jest ten sam wirus. W procesie tym może brać udział kilka różnych wirusów. Wyniki badań w zakresie tej tematyki niestety nie są jednoznaczne (Losy 2001).

Uogólniając przedstawione dane na temat etiologii stwardnienia rozsianego można stwierdzić, że współczesna medycyna nie potrafi określić, co jest przyczyną stwardnienia rozsianego. Natomiast dzięki badaniom naukowym i dzięki nowoczesnej technice stosowanej w medycynie dobrze znamy rozwój i postacie tej choroby.

Początkowo choroba ta przebiega z rzutami i okresami remisji u około 80% chorych (typ SM-RR). Rzut jest to pojawienie się i utrzymanie powyżej 24h jednego lub kilku nieprawidłowych objawów świadczących o uszkodzeniu układu nerwowego. Remisja to ustąpienie objawów rzutu. We wczesnym stadium choroby zanikanie objawów rzutu jest prawie całkowite. Z tej grupy około 15% pacjentów ma łagodną postać choroby, która charakteryzuje się lekkimi i rzadkimi rzutami. U pozostałych chorych (65%), po różnym czasie (wynoszącym 5–7 lat) postać nawracająco-zwalniająca przechodzi w postać wtórnie postępującą (typ SM-SP), w której rzuty zanikają i obserwuje się jedynie stopniowe pogarszanie stanu neurologicznego. Choroba ta może być również od początku pierwotnie postępująca i dotyczy to 20% chorych na SM (typ SM-PP). W tej postaci zauważalne jest stopniowe pogorszenie stanu pacjenta. Okresy rzutu i remisji nie występują (Kazi butowska 2008).

Diagnoza SM jest początkiem nowego życia dla chorego, w którym wszystko staje się niepewne i nieprzewidywalne. Niestety nie ma w pełni wiarygodnych wskaźników prognostycznych rozwoju tego schorzenia. Nikt nie wie w jaki sposób choroba będzie przebiegać u danej osoby, jakie objawy będą dominować u pacjenta (Zakrzewska-Pniewska 2002). W trakcie pracy zawodowej jako fizjoterapeuta zaobserwowałam, że są chorzy, którzy chorują 25 lat i mają niewielkie objawy neurologiczne wynikające z SM. Do końca życia pozostają osobami sprawnymi i niezależnymi. Można też chorować zaledwie 3 lata i poruszać się na wózku inwalidzkim, będąc uzależnionym od pomocy innych ludzi. Każda osoba cierpiąca na stwardnienie rozsiane jest wyjątkowa i неповtarzalna, ponieważ obraz kliniczny tej choroby jest zawsze indywidualny.

Symptomy stwardnienia rozsianego są uzależnione od tego, jakie struktury centralnego układu nerwowego zostaną uszkodzone. Do najczęściej występujących symptomów stwardnienia rozsianego należą:

- niedowład spastyczny lub wiotki (90%),
- ból (28%),
- zaburzenia czucia wibracji/ułożenia/bólu/temperatury/dotyku (85%),
- brak koordynacji, ataksja (70%),
- zaburzenia równowagi, zawroty głowy (60%),
- oczopląs, pozagałkowe zapalenie nerwu wzrokowego i inne zaburzenia wzroku (50%),

- zaburzenia kontroli zwieraczy (65%),
- zmęczenie (50%),
- zaburzenia poznawcze (43-72%),
- zaburzenia funkcji seksualnych (30-80%),
- zaburzenia czynności dróg moczowych (96%),
- depresja (42-54%) (Bartosik-Psujek 2008, Berkowicz, Selmaj 2005)

Stwardnienie rozsiane jest chorobą nieuleczalną. Jedynym sposobem walki z SM jest rehabilitacja i leczenie farmakologiczne. Wszystkie leki stosowane przy tej chorobie działają objawowo, przyczyniając się do podniesienia komfortu życia chorych lub mają za zadanie hamowanie rozwoju choroby. (Fagius 2003).

Oprócz leczenia farmakologicznego, bardzo ważną w tej chorobie jest rehabilitacja, prowadzona pod kontrolą doświadczonego zespołu interdyscyplinarnego. W skład takiego zespołu powinni wchodzić: lekarz neurolog, fizjoterapeuta, pielęgniarka, opiekunka, neurologopeda, psycholog, muzykoterapeuta, socjoterapeuta, terapeuta zajęciowy oraz pracownik socjalny. Istotnym jest, by program rehabilitacji był indywidualnie dostosowany do potrzeb pacjenta. Przebieg choroby jak i problemy chorych na SM są tak zróżnicowane, że żadne szablony leczenia nie mają tutaj zastosowania. Rehabilitacja ruchowa w stwardnieniu rozsianym zapobiega pogłębianiu się niepełnosprawności fizycznej. Dodatkowo dzięki wykorzystaniu neurofizjologicznych metod fizjoterapeutycznych, takich jak PNF czy Bobath doświadczony fizjoterapeuta może przywrócić utraconą sprawność ruchową (Woszczak 2005). Wykorzystywana jest tutaj tzw. plastyczność układu nerwowego. Pod pojęciem tym rozumiemy zdolność neuronów do ulegania trwałym zmianom w wyniku procesu uczenia się oraz ich rozwoju i kompensacji występującej po uszkodzeniu mózgu (Zabrowski, Wicha 2005). Najczęściej zalecane w stwardnieniu rozsianym są ćwiczenia aerobowe tzw. walking programs. Są to ćwiczenia na cykloergometrze, trening na bieżni oraz inne dowolne aktywności ruchowe, takie jak np. taniec. Większość badań wykazuje spadek natężenia zmęczenia pod wpływem tych ćwiczeń, u pacjentów z SM, o średnio 40-50% (Broła, Fudala 2010).

2. PROBLEMATYKA BADAŃ WŁASNYCH I ICH UZASADNIENIE

Zmęczenie jest jednym z podstawowych i często jednym z pierwszych objawów stwardnienia rozsianego. Osoby chore na SM mogą czuć się wyczerpane po najprostszych czynnościach dnia codziennego jak np. pościelenie łóżka lub mogą czuć się zmęczone bez konkretnej zewnętrznej przyczyny (Fagius 2003). Charakterystycznym objawem u osób cierpiących na SM jest wzrost poziomu odczuwalnego zmęczenia pod wpływem ciepła (Bol, Smolders 2012). Występuje wtedy tzw. objaw Uhthoffa, polegający na wystąpieniu zaburzeń widzenia pod wpływem ciepła, np. w czasie gorącej kąpieli. Przyczyną tego zjawiska jest wpływ podwyższonej temperatury na przewodnictwo nerwowe w częściowo zdmielinizowanych włóknach nerwowych. Efektem jest wystąpienie bloku przewodnictwa nerwowego w przewężeniach Ranviera. Badania naukowe wykazały, że ciepło nasila zmęczenie u 69-92% badanych, chorych na SM (Dworzańska, Mitosek-Szewczyk, Stelmasiak 2009)

W literaturze naukowej można znaleźć informacje na temat częstotliwości występowania zespołu zmęczenia wśród chorych na SM. Badanie przeprowadzone przez B. Łabusz-Roszak (2009), wyjaśnia jaka jest zależność pomiędzy występowaniem objawów lękowych i depresyjnych a zmęczeniem oraz jak często u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym pojawia się zespół zmęczenia. W badaniu tym wzięło udział 44 chorych na stwardnienie rozsiane. Średnia wieku wyniosła 36,3 lat. Grupę kontrolną stanowiło 30 zdrowych ochotników. Do pomiaru nasilenia zmęczenia u badanych zastosowano kwestionariusz Fatigue Severity Scale, a do pomiaru lęku i depresji Hospital Anxiety and Depression Scale. W wyniku przeprowadzonych badań wykazano, że u 66% pacjentów z SM oraz u 26,7% osób z grupy kontrolnej rozpoznano zespół zmęczenia. Zespół lękowy stwierdzono u 11 chorych na stwardnienie rozsiane (25%) oraz 2 osób z grupy kontrolnej (6,7%). Depresje rozpoznano u 3 pacjentów (6,8%) oraz 2 osób z grupy kontrolnej (6,7%) . Występowanie zmęczenia u kobiet i u mężczyzn było podobne. Z powyższych badań można wnioskować, że zmęczenie jest częstym objawem w stwardnieniu rozsianym. (Łabusz-Roszak 2009).

Z pracy innego zespołu badawczego wynika również, że nie istnieje zależność pomiędzy czasem trwania choroby i wiekiem, a stopniem przewlekłego zmęczenia u osób z SM. Zauważono również, że zmęczenie u kobiet z SM w mniejszym stopniu wpływa na ich aktywność fizyczną w porównaniu do mężczyzn. (Krajewski 2014). Badano również wpływ stosowania zmiennego pola magnetycznego na poziom zmęczenia u osób cierpiących na

stwardnienie rozsiane. Badaniem objęto 48 osób z klinicznie pewnym rozpoznaniem SM, odczuwających nasilone zmęczenie. Czas trwania choroby wynosił średnio 8,5 roku, a średnia wieku chorych 41 lat. W grupie badanych zastosowano zmienne pole magnetyczne niskiej częstotliwości, generowane przez magnetostymulator. Natomiast grupa kontrolna poddawana była zabiegom na aparacie z opcją placebo. Zabieg wykonywano 2 razy dziennie przez 6 tygodni. Po tym okresie zaobserwowano znaczne zmniejszenie odczuwalnego zmęczenia w grupie leczonej polem magnetycznym w stosunku do grupy placebo (Broła, Czernicki, Opara 2010)

Istnieją również metody farmakologiczne, które pozwalają zmniejszyć uczucie zmęczenia u chorych na SM. Wśród leków stosowanych w tej chorobie można wymienić amantadynę, modafinil oraz pemolinę. Badania T.J. Muray'a (1985) wykazały, że stosowanie amantadyny w dawce 100 mg dwa razy dziennie, powoduje znaczną poprawę (zmniejsza uczucie zmęczenia) u 31% chorych na SM. Wywiera ona wpływ na neuroprzebieżność cholinergiczną, dopaminergiczną i glutaminergiczną, lecz jej mechanizm poprawy zmęczenia nie jest znany (Murray 1985). Natomiast badania B.G. Weinshenker'a (1992r) wykazały niewielką skuteczność pemoliny na zmniejszenie poziomu odczuwalnego zmęczenia. U około 25% pacjentów pojawiły się skutki uboczne w postaci zaburzeń snu, bólów i zawrotów głowy (Weinshenker 1992). Stosowanie modafinilu oraz leków depresyjnych przynosi korzystne efekty w walce ze zmęczeniem. Zaleca się dawkę nie wyższą niż 300-400mg/dobę (Losy 2005). Jednak doniesienia te podważa badanie B. Stankoffa, w którym wykazano brak skuteczności modafinilu w porównaniu z placebo (Stankoff 2005).

Mechanizm powstawania zmęczenia u osób z SM nie jest do końca poznany. Obecnie bierze się pod uwagę różne mechanizmy i nieprawidłowości w funkcjonowaniu osi podwzgórze-przysadka-nadnercza, wpływ cytokin prozapalnych na transkrypcję glutaminergiczną, zaburzenia metabolizmu astrogleju oraz obniżenie poziomu neuroprzebieżników noradrenaliny i serotoniny (Broła, Fudala 2010)

Uczucie ciągłego wyczerpania u chorych na SM wpływa na ich codzienną aktywność życiową. Zmęczenie w poważnym stopniu utrudnia wykonywanie obowiązków zawodowych, rodzinnych, udział w życiu społecznym. Pojawia się we wczesnej fazie rozwoju choroby. Początkowo wielu chorych lekceważy ten objaw, nie zwracając na niego uwagi. Później większość osób cierpiących na SM boi się zmęczyć, unika więc jakiegokolwiek wysiłku fizycznego, ponieważ zmęczenie może być zwiastunem zbliżającego się rzutu, zaostrzenia choroby (Selmaj 2006). Mimo wszelkich obaw chorzy na stwardnienie rozsiane muszą

podejmować aktywność fizyczną. Omówiona wcześniej rehabilitacja osób z SM napotyka na wiele trudności wynikających między innymi ze zmęczenia. Ciągłe odczuwanie zmęczenia przez pacjentów, często utrudnia im zaangażowanie się w proces rehabilitacji. Intensywność ćwiczeń prowadzonych w tej jednostce chorobowej powinna być zawsze indywidualnie dobrana do aktualnego stanu fizycznego i psychicznego pacjenta, szczególnie uwzględniając stopień męczliwości (Krawczyk, Plażuk 2005).

Zmęczenie u chorych na stwardnienie rozsiane jest poważnym problemem, który należy wnikliwie przeanalizować. W swojej pracy badawczej chciałabym ustalić jaki rodzaj zmęczenia występuje u osób cierpiących na SM oraz od jakich czynników zależy zróżnicowanie poziomu odczuwalnego zmęczenia u osób ze stwardnieniem rozsianym. Ważne jest też zbadanie w jaki sposób funkcjonuje u tych chorych regulacyjny mechanizm zmęczenia. Znalezienie odpowiedzi, na powyższe pytania, jest istotne zarówno dla samych osób chorych na SM i ich rodzin, jak i dla fizjoterapeutów zajmujących się rehabilitacją właśnie tej jednostki chorobowej. Celem podjęcia tej problematyki badawczej jest dokładniejsze zrozumienie samego procesu zmęczenia w stwardnieniu rozsianym, przeciwdziałanie ciągłemu wyczerpaniu odczuwalnego przez chorych na SM oraz zminimalizowanie problemów występujących w trakcie rehabilitacji wynikających właśnie ze zmęczenia w SM.

3. DEFINICJE I KLASYFIKACJA ZMIĘCZENIA

Aby rozpocząć rozważania nad problemem zmęczenia u osób chorych na stwardnienie rozsiane, bardzo ważne jest zdefiniowanie tego stanu. Warto zauważyć, że w stwardnieniu rozsianym możemy wyróżnić zmęczenie pierwotne i wtórne. Zmęczenie pierwotne wynika wyłącznie z samej choroby. W tej odmianie zmęczenia R.T. Schapiro wyróżnił pięć typów:

- Typ 1 jest zmęczeniem fizjologicznym pojawiającym się wtórnie po wysiłku fizycznym lub intensywnej pracy umysłowej, podobnie jak u ludzi zdrowych. Chorzy z SR wymagają jednak częstszego i dłuższego odpoczynku niż ludzie zdrowi.
- Typ 2 jest następstwem osłabionej kondycji fizycznej. Pacjenci z SR, podobnie jak zdrowi niemający dobrej kondycji, szybko się męczą, mają obniżoną wydolność fizyczną na skutek zmniejszonej aktywności fizycznej.
- Typ 3 nazywany zmęczeniem nerwowo-mięśniowym związany jest z tzw. mechanizmem „krótkiego spięcia”. Włókna nerwowe, uszkodzone przez demielinizację, w trakcie wykonywania powtarzanych czynności ulegają kolejnym

wyładowaniom aż do wyczerpania. Ten rodzaj zmęczenia mogą złagodzić krótkie przerwy podczas wykonywania czynności, pozwalające na zaoszczędzenie energii.

- Typ 4, określany zmęczeniem psychogennym, na ogół towarzyszy depresji. Wymaga zastosowania leczenia przeciwdepresyjnego.
- Typ 5, to zespół zmęczenia zależny od SM. Przejawia się jako uczucie przytłaczającego znużenia już po niewielkim wysiłku u osób bez depresji. Prawdopodobnie ten typ zmęczenia wiąże się ze zmianami demielinizacyjnymi, przy udziale czynników immunologicznych, głównie cytokin IL1, IL2, IL6 (Schapiro 2005).

Zmęczenie wtórne w SM jest wynikiem między innymi zażywania leków, do których należą interferon alfa i beta, środki przeciwbólowe, benzodiazepiny, opiaty, leki przeciwdrgawkowe, leki rozluźniające mięśnie czy obniżające ciśnienie. Inną przyczyną są częste zaburzenia snu lub też obniżona ogólna aktywność fizyczna spowodowana np. niedowładem kończyny dolnej lub ataksją (Losy 2001).

W literaturze naukowej istnieje wiele różnych definicji zmęczenia. Sposób definiowania tego zagadnienia zależy w dużym stopniu od dziedziny naukowej, która podejmuje ten temat. Na podstawie analizy dostępnych definicji zmęczenia, w mojej pracy przyjmuję, że zmęczenie jest to naturalny stan fizyczno-psychiczny człowieka, który jest wynikiem redukcji posiadanych zasobów wewnętrznych organizmu, co utrudnia lub uniemożliwia kontynuowanie działania wymagającego wysiłku fizycznego lub psychicznego. Z tego powodu można uznać, że zmęczenie jest mechanizmem chroniącym organizm przed całkowitym wyczerpaniem i zniszczeniem. Pojawia się, gdy podejmowane czynności przekraczają możliwości człowieka. Zmęczenie objawia się spowolnieniem działań, spadkiem motywacji do kontynuowania zadania oraz zwiększeniem się liczby popełnianych błędów. W wielu sytuacjach życiowych zmęczenie staje się główną przyczyną zahamowania aktywności.

Spośród wielu klasyfikacji zmęczenia, na potrzeby niniejszej pracy wybrałam tę, której kryterium podziału oparte jest na źródle powstawania zmęczenia. Otóż, w szczególności chciałabym zbadać zmęczenie fizyczne oraz zmęczenie psychiczne występujące u osób chorych na SM. Powyższy wybór uzasadniony jest wieloma pracami naukowymi innych autorów, którzy analizowali teoretycznie powyższe zjawisko sugerując, iż dotyczy ono w stwardnieniu rozsianym zarówno funkcji fizycznych jak i psychicznych (Broła, Fudala 2010, Krajewski i wsp. 2014, Kumor, Pierzchała 2006, Losy 2005). Zmęczenie fizyczne określam jako stan fizyczno-psychiczny, który jest wynikiem redukcji posiadanych biologicznych

zasobów organizmu. Pojawia się ono, gdy podejmowane czynności o charakterze motorycznym przekraczają możliwości fizyczne człowieka. Objawia się pogorszeniem jakości, zmniejszeniem precyzji oraz spowolnieniem prędkości wykonywanego zadania ruchowego. Natomiast zmęczenie psychiczne definiuję jako stan fizyczno-psychiczny, który jest skutkiem wyczerpania posiadanych psychicznych zasobów człowieka. Występuje, gdy podejmowane czynności o charakterze umysłowym przekraczają możliwości psychiczne człowieka. Ten rodzaj zmęczenia przejawia się ogólnym osłabieniem, spowolnieniem procesów myślowych, sennością, ociężałością, niechęcią do działania oraz ogólną apatią i odczuwaniem złego samopoczucia (Hansen 1978).

Dodatkowo, warto uznać za istotne w moich badaniach pomiar zmęczenia subiektywnego i obiektywnego u chorych na SM. Zmęczenie subiektywne uznaję za stan psychiczny człowieka, rejestrowany w świadomości jako znużenie, niechęć do działania, osłabienie i brak wigoru. Ten subiektywny stan jest odczuwany jako znaczące utrudnienie w kontynuowaniu aktywności życiowej, zarówno w wymiarze motorycznym, jak również umysłowym. Natomiast zmęczenie obiektywne, definiuję jako stan organizmu odzwierciedlający rzeczywisty poziom zmęczenia, który przejawia się konkretnymi zmianami fizjologicznymi w organizmie (np. wzrost tętna) lub zmniejszoną intensywnością podejmowanej pracy (np. wydłużenie czasu wykonywanego zadania lub zmniejszenie prędkości wykonywanego zadania).

Zbadanie poziomu zmęczenia fizycznego (subiektywnego i obiektywnego) oraz zmęczenia psychicznego (subiektywnego i obiektywnego) wśród chorych na stwardnienie rozsiane umożliwi mi dokładne określenie wielkości tego zjawiska oraz mechanizmy nim kierujące. Aby dokładnie zgłębić badane zagadnienie, należałoby również stworzyć hipotetyczny model powstawania zmęczenia w stwardnieniu rozsianym, który chciałabym oprzeć na założeniach percepcji zmęczenia (Noble, Robertson 1996). Model percepcji zmęczenia zakłada istnienie mechanizmu, który pozwala kontrolować poziom własnego zmęczenia i odpowiednio regulować wielkość wykonywanej aktywności. Oznacza to, że gdybyśmy założyli, że u chorych na stwardnienie rozsiane, zmęczeniowy mechanizm regulacyjny działa prawidłowo, to można powiedzieć, że odczuwają oni adekwatny poziom zmęczenia w stosunku do wielkości podejmowanej aktywności. Gdyby tak było, to również subiektywne odczuwanie zmęczenia odzwierciedlałoby rzeczywisty poziom zmęczenia, czyli zmęczenia obiektywnego. Taki właśnie stan należałoby wtedy uznać za zjawisko fizjologiczne, które chroni organizm przed samozniszczeniem. Nie ma jednak pewności, czy

na skutek procesów chorobowych, jakie zachodzą w stwardnieniu rozsianym, nie dochodzi do rozregulowania powyższego mechanizmu. W takim przypadku osoby z uszkodzonym mechanizmem zmęczeniowym mogłyby w odmienny i nieprawidłowy sposób odbierać bodźce zmęczeniowe. Działoby się tak, na skutek błędu monitorowania zmian fizjologicznych, pojawiających się w organizmie pod wpływem podejmowanego wysiłku. Dlatego też istnieje możliwość, że osoby chore na SM odczuwają nieadekwatny poziom zmęczenia w stosunku do wielkości wykonywanej czynności. W takiej sytuacji można mieć do czynienia zarówno z chorymi, którzy będą wyolbrzymiać objawy zmęczenia, jak i z takimi osobami, które będą je pomniejszać. Oznacza to, że reakcje zmęczeniowe, powstałe na skutek podobnego obciążenia wysiłkowego, mogą być wśród chorych na stwardnienie rozsiane zupełnie różne. Problemem badawczym w mojej pracy jest stwierdzenie, w jakim stopniu opisany model działania mechanizmu zmęczenia ma charakter fizjologiczny, ewentualnie na czym polega jego defektywne funkcjonowanie (Noble, Robertson 1996, Kowalik 2004).

Nawiązując do wcześniejszej analizy można przypuszczać, że u chorych na SM, może wystąpić błąd monitorowania, polegający na nieadekwatnie dużym odczuwaniu zmęczenia, pomimo wyraźnego braku lub pojawieniu się jedynie minimalnych fizjologicznych zmian wysiłkowych takich chorych nazywać będę „powiększaczami”. U nich poziom zmęczenia subiektywnego powinien być większy, niż poziom zmęczenia obiektywnego. Osoby te będą charakteryzowały się zbyt wczesnym rozpoznawaniem stanu zmęczenia, który informuje je o osiągnięciu przez organizm maksymalnego progu wydolności. W wyniku tego rozpoznania dochodzić będzie do ograniczenia wykonywanej aktywności i zahamowania jej w sytuacji, gdy potencjał wydolnościowy tych ludzi nie został jeszcze wyczerpany. Tacy chorzy będą bardzo ostrożnie dysponować posiadanymi siłami do prowadzenia aktywności. Nawet najmniejsze bodźce zmęczeniowe będą spostrzegać, jako niebezpieczne i zagrażające zdrowiu (Noble, Robertson 1996, Kowalik 2004).

Natomiast osoby chore na SM, które nie będą odczuwać zmęczenia, mimo wyraźnie występujących fizjologicznych objawów wysiłkowych, nazywać będę „pomniejszaczami”. W takiej sytuacji objawy zmęczenia będą przez nich lekceważone i zagłuszane. Rola sygnału alarmującego, jaką pełni zmęczenie, zostanie znacznie osłabiona. Organizm chorych na stwardnienie rozsiane będzie zmuszony do czerpania sił z posiadanych rezerw zasobów wewnętrznych, które obiektywnie nie będą wystarczające, aby podtrzymywać wykonywaną aktywność. W tej grupie chorych wielkość zmęczenia subiektywnego będzie mniejsza niż

wielkość zmęczenia obiektywnego. Osoby te nie będą zauważać fizjologicznych zmian wywołanych podejmowaną pracą i będą kontynuować działanie, pomimo przekroczenia dopuszczalnych granic własnej wydolności. W obydwóch opisanych powyżej przypadkach będzie dochodziło do zaburzenia prawidłowej pracy zmęczeniowego mechanizmu regulacyjnego, który będzie działał nieadekwatnie do rzeczywistej sytuacji, w jakiej znajdują się osoby chore na stwardnienie rozsiane. Przynależność chorych na SM do którejkolwiek z grup: „powiększaczy” lub „pomniejszaczy”, należałoby uznać wtedy za zjawisko nieprawidłowe (Noble, Robertson 1996, Kowalik 2004).

Poziom odczuwania zmęczenia u chorych na stwardnienie rozsiane, a także funkcjonowanie regulacyjnego mechanizmu zmęczeniowego u tych osób, z pewnością jest uzależnione od wielu czynników. Po wnikliwej analizie dostępnych materiałów naukowych można przyjąć, że najbardziej istotnymi czynnikami określającymi zróżnicowanie w zakresie pojawiania się i doświadczania zmęczenia u osób z SM są: a) czas trwania choroby, b) stopień zaawansowania choroby, c) postać stwardnienia rozsianego, d) długość życia bez choroby oraz e) poziom motywacji do uczestnictwa w ćwiczeniach rehabilitacyjnych. Poznanie czynników, które mają wpływ na nasilenie lub obniżenie zmęczenia, może pozwolić na lepsze programowanie oddziaływań usprawniających tak, aby pacjenci mogli bardziej adekwatnie w stosunku do aktualnego stanu organizmu, zarządzać własną aktywnością życiową (Łabusz-Roszak 2009, Krajewski 2014).

4. DOOKREŚLENIE PROBLEMU BADAWCZEGO

Celem tej pracy jest określenie: Jaki rodzaj zmęczenia występuje u chorych na SM? Jakie czynniki różnicują poziom doświadczania zmęczenia i które z nich istotnie oddziałują na funkcjonowanie regulacyjnego mechanizmu zmęczeniowego u osób z SM? Przedstawiony problem badawczy został dookreślony w postaci trzech pytań badawczych i potencjalnych hipotez.

Jak wynika z przedstawionych w poprzednich punktach informacji, współczesna medycyna nie potrafi określić patogenezы powstawania zmęczenia u osób chorych na SM. Nie wiadomo również, jaki rodzaj zmęczenia występuje w tej grupie chorych oraz czy

regulacyjny mechanizm zmęczenia u ludzi cierpiących na stwardnienie rozsiane funkcjonuje prawidłowo. Dlatego też pierwsze pytanie badawcze tej pracy brzmi:

1. Jaki rodzaj zmęczenia występuje u osób chorych na stwardnienie rozsiane?

Do powyższego pytania badawczego sformułowałam cztery hipotezy. Każda z nich składa się z dwóch podpunktów A i B:

HIPOTEZA I

U osób chorych na stwardnienie rozsiane poziom zmęczenia fizycznego jest większy, niż poziom zmęczenia psychicznego.

- H1A U osób chorych na stwardnienie rozsiane poziom zmęczenia fizycznego obiektywnego jest większy, niż poziom zmęczenia psychicznego obiektywnego.
- H1B u osób chorych na stwardnienie rozsiane poziom zmęczenia fizycznego subiektywnego jest, niż poziom zmęczenia psychicznego subiektywnego.

HIPOTEZA II

U osób chorych na stwardnienie rozsiane poziom zmęczenia subiektywnego jest większy, niż poziom zmęczenia obiektywnego.

- H2A U osób chorych na stwardnienie rozsiane poziom zmęczenia fizycznego subiektywnego jest większy, niż poziom zmęczenia fizycznego obiektywnego.
- H2B U osób chorych na stwardnienie rozsiane poziom zmęczenia psychicznego subiektywnego jest większy, niż poziom zmęczenia psychicznego obiektywnego.

HIPOTEZA III

U osób chorych na stwardnienie rozsiane istnieje zależność pomiędzy obiektywnymi i subiektywnymi przejawami zmęczenia.

- H3A U osób chorych na stwardnienie rozsiane istnieje zależność pomiędzy obiektywnymi i subiektywnymi przejawami zmęczenia fizycznego.
- H3B U osób chorych na stwardnienie rozsiane istnieje zależność pomiędzy obiektywnymi i subiektywnymi przejawami zmęczenia psychicznego.

HIPOTEZA IV

U osób chorych na stwardnienie rozsiane regulacyjny mechanizm zmęzeniowy częściej działa nieadekwatnie niż adekwatnie.

- H4A U osób chorych na stwardnienie rozsiane regulacyjny mechanizm zmęczenia fizycznego częściej działa nieadekwatnie niż adekwatnie.
- H4B U osób chorych na stwardnienie rozsiane regulacyjny mechanizm zmęczenia psychicznego częściej działa nieadekwatnie niż adekwatnie

Następnie chciałabym zbadać, które z czynników (czas trwania choroby, stopień zaawansowania choroby, postać stwardnienia rozsianego, długość życia bez choroby, poziom motywacji do uczestnictwa w ćwiczeniach rehabilitacyjnych, wiek oraz płeć) najbardziej różnicują doświadczanie zmęczenia u osób z SM. W związku z powyższym drugie pytanie badawcze brzmi:

2. W jaki sposób czas trwania choroby, stopień zaawansowania choroby, postać stwardnienia rozsianego, długość życia bez choroby, poziom motywacji do uczestnictwa w ćwiczeniach rehabilitacyjnych, wiek oraz płeć oddziałują na odczuwanie zmęczenia u osób chorych na SM?

Do drugiego pytania badawczego sformułowałam siedem głównych hipotez. Każda z poniższych hipotez składa się z czterech podpunktów A,B,C i D:

HIPOTEZA V

U osób chorych na SM istnieje związek pomiędzy poziomem motywacji do rehabilitacji a wielkością doświadczania zmęczenia.

- H5A U osób chorych na SM istnieje związek pomiędzy poziomem motywacji do rehabilitacji a wielkością doświadczania zmęczenia fizycznego obiektywnego.
- H5B U osób chorych na SM istnieje związek pomiędzy poziomem motywacji do rehabilitacji a wielkością doświadczania zmęczenia fizycznego subiektywnego.
- H5C U osób chorych na SM istnieje związek pomiędzy poziomem motywacji do rehabilitacji a wielkością doświadczania zmęczenia psychicznego obiektywnego.
- H5D U osób chorych na SM istnieje związek pomiędzy poziomem motywacji do rehabilitacji a wielkością doświadczania zmęczenia psychicznego subiektywnego.

HIPOTEZAVI

U osób chorych na SM istnieje związek pomiędzy czasem trwania choroby a poziomem doświadczania zmęczenia.

- H6A U osób chorych na SM istnieje związek pomiędzy czasem trwania choroby a poziomem doświadczania zmęczenia fizycznego obiektywnego.
- H6B U osób chorych na SM istnieje związek pomiędzy czasem trwania choroby a poziomem doświadczania zmęczenia fizycznego subiektywnego.
- H6C U osób chorych na SM istnieje związek pomiędzy czasem trwania choroby a poziomem doświadczania zmęczenia psychicznego obiektywnego.
- H6D U osób chorych na SM istnieje związek pomiędzy czasem trwania choroby a poziomem doświadczania zmęczenia psychicznego subiektywnego.

HIPOTEZA VII

U osób chorych na SM istnieje związek pomiędzy wielkością dysfunkcji według skali EDSS a poziomem doświadczania zmęczenia.

- H7A U osób chorych na SM istnieje związek pomiędzy wielkością dysfunkcji według skali EDSS a poziomem doświadczania zmęczenia fizycznego obiektywnego.
- H7B U osób chorych na SM istnieje związek pomiędzy wielkością dysfunkcji według skali EDSS a poziomem doświadczania zmęczenia fizycznego subiektywnego.
- H7C U osób chorych na SM istnieje związek pomiędzy wielkością dysfunkcji według skali EDSS a poziomem doświadczania zmęczenia psychicznego obiektywnego.
- H7D U osób chorych na SM istnieje związek pomiędzy wielkością dysfunkcji według skali EDSS a poziomem doświadczania zmęczenia psychicznego subiektywnego.

HIPOTEZA VIII

U osób chorych na stwardnienie rozsiane istnieje związek pomiędzy stwierdzoną postacią choroby (rzutowo-remisyjną (RR), wtórnie postępującą (WP), pierwotnie postępującą (PP)) a poziomem doświadczania zmęczenia.

- H8A U osób chorych na stwardnienie rozsiane istnieje związek pomiędzy stwierdzoną postacią choroby a poziomem doświadczania zmęczenia fizycznego obiektywnego.

- H8B U osób chorych na stwardnienie rozsiane istnieje związek pomiędzy stwierdzoną postacią choroby a poziomem doświadczania zmęczenia fizycznego subiektywnego.
- H8C U osób chorych na stwardnienie rozsiane istnieje związek pomiędzy stwierdzoną postacią choroby a poziomem doświadczania zmęczenia psychicznego obiektywnego.
- H8D U osób chorych na stwardnienie rozsiane istnieje związek pomiędzy stwierdzoną postacią choroby a poziomem doświadczania zmęczenia psychicznego subiektywnego.

HIPOTEZA IX

U osób chorych na stwardnienie rozsiane istnieje związek pomiędzy wiekiem, w którym została postawiona diagnoza SM a poziomem doświadczanego zmęczenia.

- H9A U osób chorych na stwardnienie rozsiane istnieje związek pomiędzy wiekiem, w którym została postawiona diagnoza SM a poziomem doświadczanego zmęczenia fizycznego obiektywnego.
- H9B U osób chorych na stwardnienie rozsiane istnieje związek pomiędzy wiekiem, w którym została postawiona diagnoza SM a poziomem doświadczanego zmęczenia fizycznego subiektywnego.
- H9C U osób chorych na stwardnienie rozsiane istnieje związek pomiędzy wiekiem, w którym została postawiona diagnoza SM a poziomem doświadczanego zmęczenia psychicznego obiektywnego.
- H9D U osób chorych na stwardnienie rozsiane istnieje związek pomiędzy wiekiem, w którym została postawiona diagnoza SM a poziomem doświadczanego zmęczenia psychicznego subiektywnego.

HIPOTEZA X

U osób chorych na SM istnieje związek pomiędzy wiekiem a poziomem doświadczania zmęczenia.

- H10A U osób chorych na SM istnieje związek pomiędzy wiekiem a poziomem doświadczania zmęczenia fizycznego obiektywnego.
- H10B U osób chorych na SM istnieje związek pomiędzy wiekiem a poziomem doświadczania zmęczenia fizycznego subiektywnego.
- H10C U osób chorych na SM istnieje związek pomiędzy wiekiem a poziomem doświadczania zmęczenia psychicznego obiektywnego.

- H10D U osób chorych na SM istnieje związek pomiędzy wiekiem a poziomem doświadczania zmęczenia psychicznego subiektywnego.

HIPOTEZA XI

U osób chorych na SM istnieje związek pomiędzy płcią a poziomem doświadczania zmęczenia.

- H11A U osób chorych na SM istnieje związek pomiędzy płcią a poziomem doświadczania zmęczenia fizycznego obiektywnego.
- H11B U osób chorych na SM istnieje związek pomiędzy płcią a poziomem doświadczania zmęczenia fizycznego subiektywnego.
- H11C U osób chorych na SM istnieje związek pomiędzy płcią a poziomem doświadczania zmęczenia psychicznego obiektywnego.
- H11D U osób chorych na SM istnieje związek pomiędzy płcią a poziomem doświadczania zmęczenia psychicznego subiektywnego.

Aby uszczegółwić wiedzę na temat zjawiska zmęczenia w stwardnieniu rozsianym, zbadam również stopień oddziaływania poziomu motywacji do rehabilitacji oraz niektórych właściwości choroby jaką jest SM na funkcjonowanie regulacyjnego mechanizmu zmęczenia fizycznego i psychicznego. Dlatego też ostatnie pytanie badawcze w tej pracy brzmi:

3. W jaki sposób czas trwania choroby, stopień zaawansowania choroby, postać stwardnienia rozsianego, długość życia bez choroby, poziom motywacji do uczestnictwa w ćwiczeniach rehabilitacyjnych, wiek oraz płeć oddziałują na funkcjonowanie regulacyjnego mechanizmu zmęczeniowego u osób chorych na SM?

Do trzeciego pytania badawczego sformułowałam siedem głównych hipotez. Każda z poniższych hipotez składa się z dwóch podpunktów A i B:

HIPOTEZA XII

U osób chorych na SM istnieje związek pomiędzy poziomem motywacji do rehabilitacji a działaniem regulacyjnego mechanizmu zmęczeniowego.

- H12A U osób chorych na SM istnieje związek pomiędzy poziomem motywacji do rehabilitacji a działaniem regulacyjnego mechanizmu zmęczenia fizycznego.
- H12B U osób chorych na SM istnieje związek pomiędzy poziomem motywacji do rehabilitacji a działaniem regulacyjnego mechanizmu zmęczenia psychicznego.

HIPOTEZA XIII

U osób chorych na SM istnieje związek pomiędzy czasem trwania choroby, a działaniem regulacyjnego mechanizmu zmęczenia.

- H13A U osób chorych na SM istnieje związek pomiędzy czasem trwania choroby a działaniem regulacyjnego mechanizmu zmęczenia fizycznego.
- H13B U osób chorych na SM istnieje związek pomiędzy czasem trwania choroby a działaniem regulacyjnego mechanizmu zmęczenia psychicznego.

HIPOTEZA XIV

U osób chorych na SM istnieje związek pomiędzy wielkością dysfunkcji według skali EDSS a działaniem regulacyjnego mechanizmu zmęczenia.

- H14A U osób chorych na SM istnieje związek pomiędzy wielkością dysfunkcji według skali EDSS a działaniem regulacyjnego mechanizmu zmęczenia fizycznego.
- H14B U osób chorych na SM istnieje związek pomiędzy wielkością dysfunkcji według skali EDSS a działaniem regulacyjnego mechanizmu zmęczenia psychicznego.

HIPOTEZAXV

U osób chorych na SM istnieje związek pomiędzy postacią SM, na którą cierpią chorzy, a działaniem regulacyjnego mechanizmu zmęczenia.

- H15A U osób chorych na SM istnieje związek pomiędzy postacią SM, na którą cierpią chorzy, a działaniem regulacyjnego mechanizmu zmęczenia fizycznego.
- H15B U osób chorych na SM istnieje związek pomiędzy postacią SM, na którą cierpią chorzy, a działaniem regulacyjnego mechanizmu zmęczenia psychicznego.

HIPOTEZAXVI

U osób chorych na stwardnienie rozsiane istnieje związek pomiędzy wiekiem, w którym została postawiona diagnoza SM, a działaniem regulacyjnego mechanizmu zmęczenia.

- H16A U osób chorych na stwardnienie rozsiane istnieje związek pomiędzy wiekiem, w którym została postawiona diagnoza SM, a działaniem regulacyjnego mechanizmu zmęczeniowego.
- H16B U osób chorych na stwardnienie rozsiane istnieje związek pomiędzy wiekiem, w którym została postawiona diagnoza SM, a działaniem regulacyjnego mechanizmu zmęczeniowego.

HIPOTEZAXVII

U osób chorych na SM istnieje związek pomiędzy wiekiem a działaniem regulacyjnego mechanizmu zmęczeniowego.

- H17A U osób chorych na SM istnieje związek pomiędzy wiekiem a działaniem regulacyjnego mechanizmu zmęczenia fizycznego.
- H17B U osób chorych na SM istnieje związek pomiędzy wiekiem a działaniem regulacyjnego mechanizmu zmęczenia psychicznego.

HIPOTEZA XVIII

U osób chorych na SM istnieje związek pomiędzy płcią a działaniem regulacyjnego mechanizmu zmęczeniowego.

- H18A U osób chorych na SM istnieje związek pomiędzy płcią a działaniem regulacyjnego mechanizmu zmęczenia fizycznego.
- H18B U osób chorych na SM istnieje związek pomiędzy płcią a działaniem regulacyjnego mechanizmu zmęczenia psychicznego.

5. METODA BADAŃ - PROCEDURA BADAWCZA

Badanie zostanie przeprowadzane w oparciu o analizę dokumentacji medycznej Centrum Rehabilitacji Osób Chorych na Stwardnienie Rozsiane im. Jana Pawła II w Bornem Sulinowie. Będzie obejmować wyniki testów z lat 2015-2019, które wykonywane są w ramach standardowej procedury stosowanej u pacjentów w Centrum SM. Testy te (jazda na cykloergometrze firmy Kettler E5 z pomiarem tętna + Skala Borga, zmodyfikowany Test kreślenia drogi Johna E. Partingtona + Skala Borga oraz wyniki anonimowej ankiety dotyczącej poziomu motywacji do ćwiczeń rehabilitacyjnych) są stosowane do oceny funkcjonalnej pacjenta, a ich wyniki gromadzone są w bazie danych Centrum SM w postaci danych medycznych. Przed rozpoczęciem testów każda z osób otrzymuje informację, która

zawiera opis przebiegu poszczególnych badań. Następnie podpisuje świadomą zgodę na udział w testach i gromadzenie wyników testów w bazie danych medycznych Centrum SM oraz na ich przetwarzanie w celach naukowych, prowadzonych przez pracowników tego ośrodka. Badania do tej pracy obejmą grupę 140 osób chorych na SM, którzy przebywali w ośrodku w ramach czterotygodniowych turnusów rehabilitacyjnych.

Pierwszy etap badań będzie polegał na analizie danych z dwóch testów, których zadaniem jest pomiar zmiennych zależnych – poziomu zmęczenia fizycznego (obiektywnego i subiektywnego) i psychicznego (obiektywnego i subiektywnego).

Poziom zmęczenia fizycznego oceniany jest na podstawie zadania o charakterze motorycznym – jazda na rowerze stacjonarnym firmy Kettler E5. Zadaniem osoby badanej jest jazda na cykloergometrze ze stałą prędkością 70 rpm. Prędkość, z jaką jedzie badany, jest pod stałą kontrolą osoby przeprowadzającej test. Gdy prędkość jazdy zmniejszy się o 20%, badany otrzymuje komendę informacyjną i motywującą – „Twoja prędkość jazdy zmniejszyła się, postaraj się przyspieszyć. Dasz radę.” Jeżeli osobie badanej uda się przyspieszyć do 70 rpm, to badanie jest kontynuowane. Taka procedura powtarzana jest za każdym razem, gdy ponownie dochodzi do zmniejszenia prędkości jazdy. Dodatkowo w trakcie tego zadania, co minutę dokonywany jest odczyt tętna, które jest cały czas monitorowane przy pomocy pulsometra przymocowanego do opuszka palca wskazującego osoby badanej. Również, w tym samym czasie badany jest proszony o określenie własnego zmęczenia przy użyciu skali Borga. Powyższy eksperyment zostaje przerywany, gdy osoba badana nie jest już w stanie przyspieszyć do wymaganej prędkości 70 rpm, pomimo uwag zwiększających motywację do wykonania tego zadania lub gdy badany określa swoje zmęczenie jako bardzo ciężkie, co zaznaczane jest cyfrą 17 według skali Borga. Za obiektywną miarę zmęczenia fizycznego uznawana jest w tym zadaniu wartość tętna końcowego, odnotowana w momencie przerwania jazdy na cykloergometrze. Następnie, uzyskane tętno końcowe zostaje przeliczone na procentową wartość tętna maksymalnego (%HRmax). Wielkość tętna maksymalnego wyliczana jest według wzoru $220 - \text{wiek}$ (w latach). Zastosowany w tym badaniu wzór jest najczęściej używany przy obliczeniach tętna maksymalnego u osób niewytrenowanych (Drygas, Jegier 2011; Kozłowski, Nazar 1995). Im większą procentową wartość tętna maksymalnego (%HRmax) uzyskał badany na koniec jazdy na cykloergometrze, tym wyższy osiągnął on poziom zmęczenia obiektywnego.

Poziom zmęczenia psychicznego oceniany jest na podstawie zadania o charakterze umysłowym – Testu kreślenia drogi Johna E. Partingtona, który, na potrzeby badań Centrum

SM, został zmodyfikowany. Zadanie polega na wskazywaniu palcem dłoni poszczególnych elementów, według wcześniej ustalonego klucza. Do badania używanych jest 20 plansz formatu A4, na których widnieją losowo rozsypane i wymieszane liczby od 1 do 15. Badany musi na każdej planszy połączyć palcem poszczególne elementy, zaczynając zawsze od odszukania liczby 15 a następnie, licząc w dół, co jeden, wskazywać kolejne liczby, kończąc planszę na liczbie 1. W każdym badaniu kolejność wykonywania poszczególnych plansz jest zawsze taka sama. W czasie eksperymentu badany nie może odrywać palca od planszy i musi zachować milczenie. Ewentualne błędy pojawiające się w czasie zadania są wychwytywane na bieżąco przez osobę przeprowadzającą test i od razu poprawiane przez samego badanego bez zatrzymywania czasu. Test jest przeprowadzany w cichym i spokojnym otoczeniu w godzinach porannych. Każde zadanie wykonywane jest na czas, który zostaje uruchomiony w momencie odkrycia planszy i zatrzymany w momencie wskazania przez badanego liczby 1. Wykonanie pierwszej planszy jest formą rozgrzewki i sprawdzianu, czy badany dobrze zrozumiał zasady wykonania powyżej opisanego eksperymentu. Dlatego też czas uzyskany z pierwszej planszy nie jest brany pod uwagę w badaniach. Dopiero suma czasów wykonania planszy drugiej i trzeciej określi czas, w którym badany musi się zmieścić, „robiąc” kolejne plansze, to znaczy trzecią i czwartą, czwartą i piątą, itd. Gdy czas pracy kolejnych dwóch plansz wydłużył się o 20%, badany otrzymuje komendę informacyjną i motywującą - „Twój czas wykonania tego zadania wydłużył się, nie zmieściłeś się w czasie. Postaraj się szybciej wykonać kolejne ćwiczenie. Dasz radę”. W sytuacji, gdy osoba badana przyspieszy i wykona następne dwie plansze w krótszym czasie, test jest kontynuowany. Cała procedura powtarzana jest w każdym przypadku ponownego wydłużenia się czasu wykonania kolejnych dwóch plansz. Powyższy test zostaje przerywany w momencie dwukrotnie pod rząd pojawiającej się sytuacji, przekroczenia limitu czasowego o 20%, który zostaje indywidualnie wyznaczony przez samego badanego na początku eksperymentu. W sytuacji, gdy osoba badana nie zmęczy się umysłowo w trakcie pracy nad 20 planszami, rozpoczynana jest kolejna seria ponownie od pierwszej planszy. Każdy uczestnik musi również określić swój poziom zmęczenia bezpośrednio przed rozpoczęciem testu oraz zaraz po jego zakończeniu, używając do tego skali Borga. Przyjęto, że obiektywną miarą zmęczenia psychicznego badanych w opisanym powyżej eksperymencie jest liczba wykonanych zadań planszowych do momentu przerywania testu. Im krócej trwa praca (mniej wykonanych plansz), tym wyższy jest poziom obiektywnego zmęczenia psychicznego.

Tak jak już wcześniej wspomniano, do pomiaru subiektywnego zmęczenia fizycznego i psychicznego została użyta skala Borga, którą stworzył szwedzki fizjolog dr G. Borg. W

tych badaniach wykorzystywana jest podstawowa wersja skali Borga, która zawiera 20 stopni. Pomiar subiektywnego zmęczenia fizycznego polega na tym, że badani, w trakcie jazdy na cykloergometrze, co minutę określają stopień swojego zmęczenia, odnosząc się do wielkości wysiłku, jaki ich zdaniem wykonywali. Do wyboru mają następującą skalę: 6 oznacza brak zmęczenia, 7 bardzo lekkie zmęczenie, 11 lekkie zmęczenie, 13 niezbyt ciężkie, 15 ciężkie, a 17 równa się z stanem bardzo ciężkiego zmęczenia i oznacza zakończenie jazdy na cykloergometrze. Inaczej wygląda pomiar subiektywnego zmęczenia psychicznego. Badani oceniają swój aktualny poziom zmęczenia przed i bezpośrednio po wykonaniu zadania o charakterze umysłowym. Korzystają z tej samej skali i określają, która służy do pomiaru subiektywnego zmęczenia fizycznego.

Do pomiaru pierwszej zmiennej niezależnej, poziomu zaawansowania choroby (SM), posłużyła Rozszerzona Skala Niepełnosprawności Ruchowej Kurtzego EDSS (Expanded Disability Status Scale), stosowana w stwardnieniu rozsianym. Poziom zaawansowania stwardnienia rozsianego (określony wg skali EDSS) badanych na potrzeby tej pracy, zostanie ustalony na podstawie danych medycznych, zgromadzonych w bazie Centrum Rehabilitacji Osób Chorych na Stwardnienie Rozsiane im. Jana Pawła II w Bornem Sulinowie. Ocena poziomu zaawansowania SM jest dokonywana w czasie badania neurologicznego, przeprowadzonego przez neurologa w pierwszym dniu turnusu.

Do pomiaru drugiej zmiennej niezależnej, poziomu motywacji do uczestnictwa w ćwiczeniach rehabilitacyjnych, została użyta skala szacunkowa, którą specjalnie opracowano na potrzeby diagnostyczne Centrum Rehabilitacji Osób Chorych na Stwardnienie Rozsiane im. Jana Pawła II w Bornem Sulinowie. Została ona skonstruowana w oparciu o skalę Likerta, która jest często wykorzystywana do mierzenia postaw wobec konkretnych problemów i opinii. Do każdego twierdzenia badani mogą ustosunkować się, wybierając jedną z pięciu możliwych odpowiedzi, w porządku: od stopnia całkowitej akceptacji, do całkowitego odrzucenia odpowiedzi.

Na początku tworzenia tego narzędzia badawczego zebrano 20 stwierdzeń dotyczących motywacji w rehabilitacji wśród chorych na stwardnienie rozsiane. 10 stwierdzeń odnosiło się do własnych poglądów badanego, określających stopień motywacji wszystkich chorych na SM w procesie rehabilitacji, a 10 kolejnych stwierdzeń dotyczyło opinii na temat indywidualnej motywacji samego chorego do procesu usprawniania. Następnie sześciu sędziów kompetentnych wybrało po 6 stwierdzeń z każdej grupy, które najlepiej odzwierciedlały stopień motywacji do rehabilitacji. Wskazywane przez nich twierdzenia utworzyły ostateczną wersję skali. Stwierdzenia użyte w kwestionariuszu są

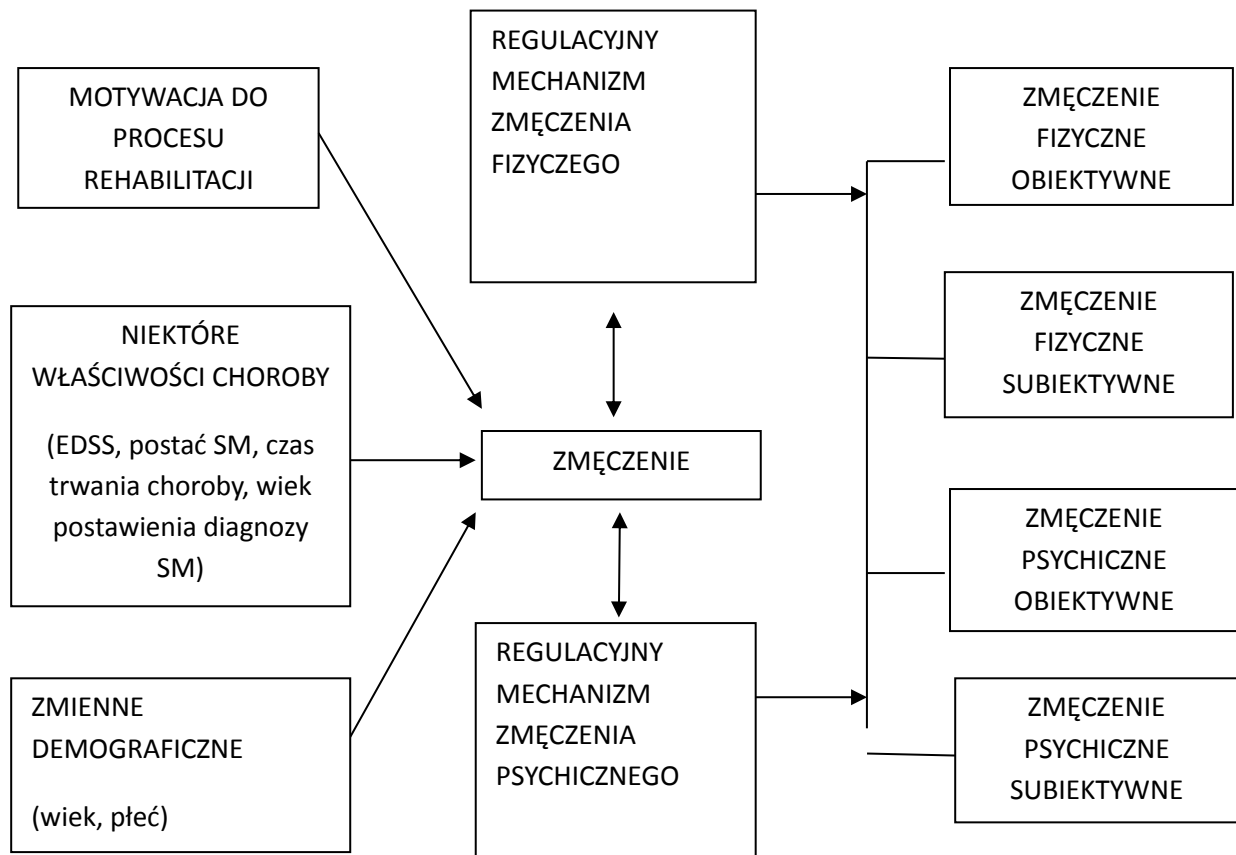
formułowane zarówno w sposób pozytywny jak i negatywny, dlatego też punktacja, w zależności od pytania, jest dodatnia lub ujemna (zdecydowanie zgadzam się (2 lub -2), raczej zgadzam się (1 lub -1), nie mam zdania (zawsze 0), raczej się nie zgadzam (1 lub -1), zdecydowanie się nie zgadzam (2 lub -2). Badani mogą uzyskać w tej skali maksymalnie 24 punkty, a minimalnie -24 punkty. Im większa ilość punktów zdobyta w tym badaniu, tym wyższy poziom motywacji do procesu rehabilitacji można stwierdzić wśród zbadanych osób.

Informacje na temat zmiennych niezależnych, tj. płeć, wiek i wykształcenie, zostaną zebrane na podstawie danych gromadzonych przez Centrum SM w Bornem Sulinowie. Natomiast informacje o zmiennych, tj. czas trwania choroby oraz postać choroby, zostaną ustalone na podstawie analizy dokumentacji medycznej Centrum Rehabilitacji Osób Chorych na Stwardnienie Rozsiane im. Jana Pawła II w Bornem Sulinowie.

Drugi etap procedury badawczej będzie polegał na selekcji osób do badania. Grupa badawcza będzie stanowić około 140 osób w wieku od 18 do 70 roku życia. Wszystkie osoby, które zostaną zakwalifikowane do badania właściwego wzięły udział w testach stosowanych w Centrum Rehabilitacji Osób Chorych na Stwardnienie Rozsiane im. Jana Pawła II w Bornem Sulinowie do oceny funkcjonalnej pacjenta. Badania te zostały przeprowadzone w latach 2015 -2019 i są nadal kontynuowane w ramach standardowej procedury tego ośrodka. Ich wyniki są gromadzone w bazie danych Centrum SM w postaci danych medycznych. Dodatkowo badani muszą posiadać potwierdzoną diagnozę stwardnienia rozsianego przynajmniej od 12 miesięcy (w momencie wykonywania testów), posiadać niepełnosprawność ruchową w zakresie od 2.5 do 6.5 punktów według skali EDSS. Badaniami zostaną objęte te osoby, u których w przeciągu ostatniego roku (poprzedzającego wykonanie testów) nie stwierdzono wystąpienia tzw. rzutu choroby. Ważne będzie również to, by badani nie chorowali na inne schorzenia oraz nie przyjmowali leków spowalniających pracę serca ani leków zmniejszających uczucie zmęczenia w SM np. Amantix.

Ostatni etap badań będzie polegał na analizie statystycznej zebranych danych, która pozwoli odpowiedzieć na postawione w tej pracy doktorskiej pytania badawcze i zweryfikować wszystkie hipotezy. Wszystkie interesujące czynniki uwzględnione w mojej analizie oraz spodziewane zależności między nimi przedstawiam na rysunku 1.

Rysunek 1 Przyjęty model teoretycznego kształtowania się zmęczenia u osób chorych na SM.



Bibliografia

1. Bartosik-Psujek H., (2008). Leczenie objawowe stwardnienia rozsianego. Polski Przegląd Neurologiczny 4(supl A):71-72
2. Berkowicz T., Selmaj K., (2005). Leczenie objawowe stwardnienia rozsianego. Polski Przegląd Neurologiczny 1(3):124-123
3. Broła W., Fudala M., (2010). Problem zmęczenia w stwardnieniu rozsianym. Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego. 2: 237-243
4. Broła W., Fudala M., Opara J., (2010). Zastosowanie zmiennego pola magnetycznego w zespole zmęczenia u chorych ze stwardnieniem rozsianym. Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego. 4:45-48
5. Bol, Y. Y., Smolders, J. J., Duits, A. A., Lange, I. J., Romberg-Camps, M. M., & Hupperts, R. R. (2012). Fatigue and heat sensitivity in patients with multiple sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavica*, 126(6), 384-389
6. Drygas W., Jegier A. (2011). Aktywność fizyczna w profilaktyce chorób serca i naczyń. *Kardiologia*

- zapobiegawcza II pod red. Marka Naruszewicza, Wydaw. Mededu, Warszawa, 157-175
7. Dworżańska E., Mitosek-Szewczyk K., Stelmasiak Z., (2009). Zespół zmęczenia w stwardnieniu rozsianym. *Neurologia i Neurochirurgia Polska*. 43, 1:71-76
 8. Fagius J., (2003). *Stwardnienie rozsiane – wskazówki dla pacjentów i osób z rodziny*. Warszawa
 9. Hansen A. (1978). *O sztuce wypoczynku*. Instytut wydawniczy CRZZ, Warszawa
 10. Juszcak M., Głabiński A., (2009). Udział limfocytów Th17 w patogenezie stwardnienia rozsianego. *Postępy Higieny i Medycyny Doświadczalnej*, 63:492-501
 11. Kazibutowska Z., (2008). Diagnostyka, rokowanie i leczenie w stwardnieniu rozsianym w kontekście zagadnień rehabilitacji. *Polski Przegląd Neurologiczny*, tom 4, suppl.A, 46-47
 12. Kirschner H., (1969). *Co to jest zmęczenie i jak mu przeciwdziałać*. Wydaw. Związkowe CRZZ, Warszawa
 13. Koc R., Mazur Ł., (2005). *Zmęczenie – psychospołeczny punkt widzenia*. Wydaw. WSKNPS, Bydgoszcz
 14. Kowalik, S. (2004). Och, jaka(i) jestem zmęczona(y) – mówi dziecko po zajęciach rehabilitacyjnych. W: B. Kaja (red.). *Wspomaganie rozwoju: psychostymulacja i psychokorekcja*, t. 6. Bydgoszcz: Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej, 48-70
 15. Kozłowski St., Nazar K., (1999). *Wprowadzenie do fizjologii klinicznej*. Wydaw. Lekarskie PZWL, Warszawa
 16. Krajewski S. i wsp. (2014). Zespół przewlekłego zmęczenia problemem osób chorych na stwardnienie rozsiane. *Hygeia Public Health* 49(3):519-525
 17. Krawczyk M., Płażuk I., (2005). *Farmakoterapia w psychiatrii i neurologii*. 3:253-257
 18. Kumor K., Pierzchała., (2006). Problem zmęczenia w chorobach neurologicznych. *Wiadomości Lekarskie* 59:9-10
 19. Losy J., (2001). Zakażenia wirusowe w patogenezie stwardnienia rozsianego. *Neurologia i Neurochirurgia* Vol. 35 (4 suppl.); 139-146
 20. Losy J. (2005). Zmęczenie w stwardnieniu rozsianym. *Farmakoterapia w psychiatrii i neurologii* 3:279-282
 21. Łabuz-Roszak B., (2009). Ocena częstotliwości występowania zespołu zmęczenia u chorych ze stwardnieniem rozsianym. *Wiadomości Lekarskie*, LXII, 2:99-103
 22. Murray TJ., (1985). Amantadine therapy for fatigue in multiple sclerosis. *The Canadian Journal of Neurological Sciences*. 12(3):251-254

23. Mycko M., Selmaj K., Stasiołek M., (2005). Patogeneza stwardnienia rozsianego. Polski Przegląd Neurologiczny. Tom 1, 3;92-98
24. Noble B. J., Robertson R. J., (1996). Perceived exertion. Human Kinetics, Champaign
25. Pierzchała K., Kubicka K., (2009). Rola czynników środowiskowych w patogenezie stwardnienia
26. Rosiak K., Zagożdżon P., (2012). Czynniki środowiskowe w epidemiologii stwardnienia rozsianego. Probl Hig Epidemiol. 93(4): 627-631
27. Schapiro R.T., (2005). Managing symptoms of multiple sclerosis, Neurol. Clin. 200 23: 177 – 187
28. Selmaj K., (2006). Stwardnienie rozsiane. Poznań, Termedia Wydawnictwo Medyczne.
29. Stankoff B., Waubant E., i wsp. (2005). Modafinil for fatigue in MS: a randomized placebo controlled double-blind study. Neurology 64:1139-1143
30. Weinshenker BG., Penman M., Bass B., (1992). A double-blind, randomized, crossover trial of pemoline in fatigue associated with multiple sclerosis. Neurology 42:1468-1471
31. Woszczak M., (2005). Postępowanie rehabilitacyjne w stwardnieniu rozsianym. Przegląd Neurologiczny 1(3),130-133
32. Zaborski, J., Wicha, W. (2005). Znaczenie farmakologii w rehabilitacji neurologicznej. Farmakoterapia w psychiatrii i neurologii. 1:71-80
33. Zakrzewska-Pniewska B., (2002). Stwardnienie rozsiane. Poradnik dla pacjenta. Warszawa-Lublin