

Kvalita života pacientov so sclerosis multiplex

MUDr. Marianna Vitková, PhD.

Neurologická klinika LF UPJŠ a UNLP, Košice

Sclerosis multiplex je chronické demyelinizačné ochorenie centrálneho nervového systému, ktoré postihuje prevažne mladých dospelých v produktívnom veku. Prejavuje sa širokým spektrom neurologických a neuropsychiatrických symptómov a významne znižuje kvalitu života chorých. Hodnotenie kvality života by malo byť súčasťou komplexnej zdravotnej starostlivosti o pacienta so sclerosis multiplex s cieľom zistiť, ktoré dimenzie kvality života sú u konkrétneho pacienta narušené a aké sú faktory, ktoré ich negatívne ovplyvňujú.

Kľúčové slová: sclerosis multiplex, hodnotenie kvality života

Quality of life in patients with multiple sclerosis

Multiple sclerosis is a chronic demyelinating disease of the central nervous system that predominantly affects young adults of working age. It is characterized by a wide spectrum of neurological and neuropsychiatric symptoms, and significantly reduces the quality of life of patients. Quality of life should be part of comprehensive health care to determine what dimensions of the quality of life are impaired in an individual patient and what are the factors that negatively affect them.

Key words: multiple sclerosis, assessment of quality of life

Via pract., 2016, 13(6): 248–250

Úvod

Kvalita života je veľmi široký multidimenzionálny koncept, ktorý zahŕňa vyhodnocovanie pozitívnych aj negatívnych aspektov života a subjektívny pohľad jedinca na svoju osobnú a životnú situáciu. Z medicínskeho hľadiska sa kvalita života spája predovšetkým so zdravím jedinca, a preto je označovaná ako „health related quality of life“ (HRQoL, v preklade kvalita života súvisiaca so zdravím pacienta). Konceptia HRQoL v jej súčasnej podobe teda odráža pacientovo vnímanie a prežívanie zdravia alebo choroby. V rámci HRQoL rozoznávame viaceré dimenzie: 1) fyzická dimenzia hodnotí, ako pacient vníma svoj fyzický stav a fungovanie v dôsledku choroby, úroveň sebestačnosti a svoju nezávislosť od cudzej pomoci; 2) psychická dimenzia posudzuje prítomnosť psychických zmien, pocit životnej pohody, náladu pacienta, obavy z následkov ochorenia; 3) sociálna dimenzia hodnotí spokojnosť s úrovňou sociálnych vzťahov, sociálnou participáciou či mierou sociálnej podpory; 4) ekonomická dimenzia hodnotí ekonomickú situáciu pacienta, najmä v súvislosti s potrebou zmeny pracovného zaradenia, nezamestnanosťou a finančným zabezpečením; 5) rolové aktivity sa týkajú predovšetkým spokojnosti pacienta s fungovaním v jednotlivých životných rolách (partner, rodič, zamestnanec, účasť na voľnočasových aktivitách, atď.) (1).

Výskum týkajúci sa HRQoL sa v medicíne začal približne v 70. rokoch 20. storočia. Prvé práce s touto tematikou hodnotili HRQoL predovšetkým podľa prítomnosti, respektíve ab-

sencie objektívnych príznakov choroby. Zmenu vnímania HRQoL priniesla nová WHO definícia zdravia, podľa ktorej je zdravie oveľa širší pojem ako iba absencia choroby (2). Ide o stav úplnej fyzickej, psychickej a sociálnej pohody a nie iba neprítomnosť choroby. Tento princíp sa začal uplatňovať hlavne v súvislosti s chronickými ochoreniami, pri ktorých definitívna liečba neexistuje a dostupné terapeutické možnosti umožňujú iba regulovať prejavy choroby či oddialiť dizabilitu pacienta (3).

HRQoL u pacientov so sclerosis multiplex

Sclerosis multiplex (SM) je chronické demyelinizačné ochorenie centrálneho nervového systému (CNS), ktoré postihuje prevažne mladých dospelých. Ochorenie sa prejavuje širokým spektrom klinických príznakov, má nepredvídateľný priebeh a postupne vedie k ireverzibilnej invalidizácii pacienta. Prvá práca hodnotiaca kvalitu života SM pacientov bola publikovaná v roku 1992 a porovnávala ju s kvalitou života pacientov s reumatoidnou artritídou a zápalovým ochorením čreva (4). Výsledky ukázali, že v rámci týchto troch diagnóz SM pacienti vnímali svoju kvalitu života najnižšie. V ďalšom období bolo publikovaných viacerých štúdií, ktoré jednoznačne potvrdili, že pacienti so SM majú významne nižšiu kvalitu života v porovnaní so zdravou populáciou. Benito-Leon et al. vo svojej prehľadovej práci opísali niekoľko kľúčových charakteristík SM, ktoré sa podieľajú na nízkej HRQoL chorých: 1) ochorenie sa manifestuje širokým spektrom neurologických

a neuropsychiatrických príznakov (poruchy zraku, motorické postihnutie, poruchy rovnováhy, senzitivné príznaky, sfinkterová dysfunkcia, sexuálne poruchy, chronická únava, poruchy nálady, poruchy spánku, kognitívna dysfunkcia), ktoré ovplyvňujú telesné či duševné zdravie pacienta; 2) ochorenie postihuje prevažne mladých dospelých v produktívnom veku, kedy si mladí ľudia zakladajú rodiny, etablojú sa v pracovnom procese, respektíve v ňom dosahujú prvotné úspechy. Vidina chronického nevyliciteľného ochorenia s postupne narastajúcou invalidizáciou a nepredvídateľnými atakmi ochorenia je tak ďalším stresujúcim faktorom; 3) liečba, ktorá by ochorenie definitívne vyliečila neexistuje; 4) súčasné terapie ovplyvňujú progresiu dizability len parciálne a častokrát nesú so sebou riziko nežiaducich účinkov (5).

Najvhodnejšou metódou na hodnotenie kvality života sa zdá byť použitie dotazníkov, prostredníctvom ktorých pacient vyjadruje subjektívnu spokojnosť v rôznych dimenziách HRQoL. V súčasnosti neexistuje jednoznačný konsenzus na to, ktorý dotazník by mal byť používaný na hodnotenie kvality života pacientov so SM. K dispozícii máme viacero tzv. generických (všeobecných, používaných aj pri iných chronických ochoreniach) alebo špecifických dotazníkov (špecificky prispôbené pre sclerosis multiplex). Najčastejšie používaným generickým dotazníkom je SF-36 (Short Form 36) (23), ktorý hodnotí kvalitu života v 8 rôznych dimenziách. Pacient v ňom vyjadruje, ako subjektívne vníma svoje všeobecné zdravie, fyzické zdravie, obmedzenia vo fyzických rolách, bolesť, vitalitu,

duševné zdravie, obmedzenia v emocionálnych rolách a sociálne fungovanie. Medzi najznámejšie dotazníky špecifické pre SM patrí dotazník MSQoL-54 (Multiple Sclerosis Quality of Life 54), ktorý vznikol spojením všeobecných otázok dotazníka SF-36 a otázok, ktoré sú cielene zamerané na špecifické problémy SM pacientov (24).

Symptómy SM ovplyvňujúce kvalitu života

Faktory ovplyvňujúce HRQoL pacientov so SM sú viaceré. Je všeobecne známe, že kvalita života sa mení s narastajúcou dĺžkou trvania ochorenia, pribúdajúcimi symptómami a progredujúcou fyzickou dizabilitou (6). Výsledky mnohých prác však ukazujú, že pacienti so SM trpia okrem „viditeľných“ a neurologickým vyšetrením objektivizovaných príznakov mnohými ďalšími symptómami, ktoré priamo alebo sprostredkovo negatívne ovplyvňujú ich kvalitu života (7, 8, 9). Ide predovšetkým o neuropsychiatrické symptómy, ako je únava, depresia, bolesť, poruchy spánku či kognitívna dysfunkcia.

Únava patrí medzi najčastejšie symptómy ochorenia. Vyskytuje sa až u 80 % pacientov a približne tretina z nich vníma únavu ako najobťažujúcejší prejav choroby, ktorý výrazne obmedzuje ich denné aktivity a sociálne fungovanie (8). Ak sa raz únava objaví, zvyčajne má tendenciu dlhodobo perzistovať (10). V klinickej praxi rozoznávame primárnu únavu, ktorá nemá jasnú príčinu a predpokladá sa, že jej rozvoj súvisí priamo s poškodením CNS samotným ochorením a dysfunkciou imunitného systému. Sekundárna únava súvisí s prítomnosťou iných symptómov, ako sú poruchy spánku, bolestivé syndrómy, úzkosť či depresia. Po ich prítomnosti by sme mali pátrať u všetkých SM pacientov s patologickou únavou a v prípade ich detekcie začať adekvátnu liečbu. V súčasnosti existuje viacero škálových dotazníkov, ktoré umožňujú kvantifikovať stupeň únavy (FSS – Fatigue Severity Scale) (11) a prípadne aj jej dopad na aktivity bežného života (MFIS – Modified Fatigue Impact Sale) (12).

Asi u polovice SM pacientov dochádza v priebehu ochorenia k rozvoju depresie. Viaceré štúdie potvrdili, že prítomnosť depresie výrazne negatívne ovplyvňuje nielen duševné, ale aj fyzické zdravie pacienta (7). Depresia je veľmi častou príčinou insomnie, zhoršuje únavu, interferuje s adherenciou k liečbe a úzko súvisí aj s kognitívnymi funkciami, a to najmä s tými doménami, ktoré si vyžadujú zvýšenú pozornosť pacienta, ako sú rýchlosť spracovania informácií, pracovná pamäť či exekutívne funkcie (9). Medzi najčastejšie

používané dotazníky hodnotiace prítomnosť a intenzitu depresívnej symptomatiky patrí BDI (Beck Depression Inventory) (13) alebo HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) (14).

Prevalencia bolestivých syndrómov v SM populácii sa pohybuje v rozmedzí od 29 – 86 %. Medzi najčastejšie typy bolestí, s ktorým sa stretávame u SM pacientov, patria neuropatické bolesti končatín (18,1 %), muskuloskeletálne bolesti súvisiace predovšetkým so zmenou pohybových stereotypov (16,4 %), bolesti súvisiace so spasticitou (bolestivé tonické spazmy) (11 %) a neuralgia trigeminu (2 %) (15).

Poruchy spánku sú často nerozpoznaným symptómom, a to aj napriek ich pomerne vysokej prevalencii, ktorá sa pohybuje v rozmedzí od 39 do 52 % pacientov. Medzi najčastejšie spánkové poruchy u SM pacientov patrí syndróm nepokojných nôh, ktorého prevalencia je asi 4-krát vyššia ako v bežnej populácii (16). Chronickú insomniu reportuje približne 40 % pacientov (17). Vyskytuje sa ako primárna insomniá bez jasnej príčiny alebo sekundárna insomniá súvisiaca so širokým spektrom SM symptómov, ako je sfinkterová dysfunkcia, depresia, úzkosť, bolesť (7). Nedávne výskumy poukázali, že SM pacienti majú v porovnaní s kontrolami ťažší stupeň spánkového apnoe, čo pravdepodobne súvisí s prítomnosťou demyelinizačných lézií v oblasti mozgového kmeňa (18). Častým všeobecným skriningovým dotazníkom hodnotiacim kvalitu nočného spánku je PSQI (Pittsburgh Sleep Quality Index) (19).

Kognitívna dysfunkcia je ďalším významným faktorom, ktorý negatívne ovplyvňuje kvalitu života pacientov so SM. Viaceré štúdie potvrdili, že 40 – 60 % pacientov so SM má určitý stupeň kognitívneho deficitu. Postihnutie je zvyčajne ľahké alebo stredne ťažké. Plne vyjadrený dementný syndróm u pacientov so SM je vzácný. U väčšiny pacientov má porucha kognitívnych funkcií progresívny charakter. Výsledky 10-ročnej longitudinálnej štúdie z roku 2001, do ktorej boli zaradení pacienti do 1,5 roka po stanovení diagnózy, ukázali, že kognitívnu dysfunkciu na začiatku ochorenia malo 26 % pacientov, v 4. roku 49 % a v 10. roku 56 % pacientov (20). Kognitívna dysfunkcia významne znižuje kvalitu života pacientov, spôsobuje problémy v práci, nezamestnanosť, ovplyvňuje sociálnu participáciu, vedie k potrebe osobnej asistencie v bežných denných aktivitách, má vplyv na riadenie motorových vozidiel, rodinné vzťahy, adherenciu k liečbe (21). Odporúčaným skriningovým nástrojom na detekciu kognitívnych porúch pri SM pacientov je batéria neuropsychologických tes-

tov MACFIMS (Minimal Assessment of Cognitive Function in Multiple Sclerosis), prípadne jej skrátená verzia BICAMS (Brief International Cognitive Assessment for Multiple Sclerosis) (22).

Implementácia hodnotenia HRQoL do bežnej klinickej praxe

Hoci je hodnotenie kvality života čoraz častejšie začleňované medzi sekundárne ciele rôznych klinických štúdií, jeho implementácia do procesu bežnej klinickej praxe je stále nedostatočná. Cieľom liečby pacienta s chronickým nevyliciteľným ochorením by nemalo byť iba dosiahnutie štádia remisie, ale rovnako zabezpečenie kvalitného prežívania života. Viaceré výskumy potvrdili, že existuje diskrepancia medzi hodnotením kvality života pacienta ošetroujúcim lekárom a samotným pacientom (25). Percepcia kvalitného života má totiž výsostne subjektívny charakter a dobrá kvalita života znamená pre každého pacienta niečo iné. Aj pacient, ktorý je v štádiu klinickej či rádiologickej remisie bez významnejšieho zneschopnenia, môže vnímať kvalitu svojho života ako nízku a naopak, pacient, ktorý je viac fyzicky zneschopnený, môže hodnotiť prežívanie svojho života pozitívnejšie (26). Ak chceme poskytovať komplexnú vysoko kvalitnú odbornú zdravotnú starostlivosť hodnotenie kvality života by malo byť jej súčasťou. Cieľom by malo byť zistenie, ktoré dimenzie kvality života sú u konkrétneho pacienta narušené a aké sú faktory, ktoré ich negatívne ovplyvňujú. V nadväznosti na to má zdravotnícky personál možnosť ovplyvniť kvalitu života pacientov cielеныmi intervenciami na riešenie ich kľúčových problémov.

Literatúra

1. Fitzpatrick R, Fletcher A, Gore S, et al. Quality of life measures in health care: I. Applications and issues in assessment. *BMJ*. 1992;305:1074–1077.
2. Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference, New York, 19-22 June, 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of the World Health Organization, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948.
3. Vodvářka P. *Podpůrná léčba v onkologii*. Praha: Galén; 2003.
4. Rudick RA, Miller DM, Clough JD, et al. Quality of life in multiple sclerosis. Comparison with inflammatory bowel disease and rheumatoid arthritis. *Arch Neurol*. 1992;49:1237–1242.
5. Benito-Leon J, Morales JM, Rivera-Navarro J, Mitchell A. A review about impact of multiple sclerosis on health-related quality of life. *Disabil Rehabil*. 2003;25(23):1291–1303.
6. Amato MP, Ponziani G, Rossi F, et al. Quality of life in multiple sclerosis: the impact of depression, fatigue and disability. *Mult Scler*. 2001;7:340–344.
7. Vitkova M, Gdovinova Z, Rosenberger J, et al. Factors associated with poor sleep quality in patients with multiple sclerosis differ by disease duration. *Disabil Health J*. 2014;7(4):466–71.

8. Minden SL, Frankel D, Hadden L, et al. The Sonya Slifka longitudinal multiple sclerosis study: methods and sample characteristics. *Mult Scler*. 2006;12(1):24–38.
9. Siegert RJ, Abernethy DA. Depression in multiple sclerosis: a review. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2005;76(4):469–75.
10. Tellez N, Rio J, Tintore M, et al. Fatigue in multiple sclerosis persists over time: a longitudinal study. *J Neurol*. 2006;253(11):1466–70.
11. Krupp LB, La Rocca ND, Muir-Nash J, et al. The fatigue severity scale. Application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Arch Neurol*. 1989;46(10):1121–3.
12. Fisk JD, Pontefrack A, Ritvo PG, et al. The impact of fatigue on patients with multiple sclerosis. *Can J Neurol Sci*. 1994;21(1):9–14.
13. Beck AT, Steer RA, Ball R, Ranieri W. „Comparison of Beck Depression Inventories -IA and -II in psychiatric outpatients“. *J Pers Assess*. 1996;67(3):588–97.
14. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand*. 1991;67:361–370.
15. Solaro C, Brichetto G, Amato MP, et al. The prevalence of pain in multiple sclerosis: a multicenter cross-sectional study. *Neurology*. 2004;14,63(5):919–2.
16. Italian REMS Study Group, Manconi M, Ferini-Strambi L, et al. Multicenter case-control study on restless legs syndrome in multiple sclerosis: the REMS study. *Sleep*. 2008;31:944–52.
17. Brass SD, Li CS, Auerbach S. The under diagnosis of sleep disorders in patients with multiple sclerosis. *J Clin Sleep Med*. 2014;10:1025–31.
18. Brown DL, McDermott M, Mowla A, et al. Brainstem infarction and sleep-disordered breathing in the BASIC sleep apnea study. *Sleep Med*. 2014;15:887–91.
19. Buysse DJ, Reynolds CF 3rd, Monk TH, et al. The Pittsburgh sleep quality index: a new instrument for psychiatric practice and research. *Psychiatry Res*. 1989;28:193–213.
20. Amato MP, Ponziani G, Siracusa G, et al. Cognitive dysfunction in early onset multiple sclerosis: a reappraisal after 10 years. *Arch Neurol*. 2001;58:1602–6.
21. Goverover Y, Genova HM, Hillary FG, et al. The relationship between neuropsychological measures and the Timed Instrumental Activities of Daily Living task in multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2007;13:636–644.
22. Langdon DW, Amato MP, Boringa J, et al. Recommendations for a Brief International Cognitive Assessment for Multiple Sclerosis (BICAMS). *Mult Scler*. 2012;18:891–898.
23. Ware JE Jr, Sherbourne CD. The MOS 36-item short form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care*. 1992;30:473–483.
24. Vickrey BG, Hays RD, Harooni R, et al. A health-related quality of life measure for multiple sclerosis. *Qual Life Res*. 1995;4:187–206.
25. Rothwell PM, McDowell Z, Wong CK, et al. Doctors and patients don't agree: cross sectional study of patients' and doctors' perceptions and assessments of disability in multiple sclerosis. *BMJ*. 1997;314:1580–83.
26. Lysandropoulos AP, Havrdova E. Hidden factors influencing quality of life in patients with multiple sclerosis. *Eur J Neurol*. 2015;22:28–33.

MUDr. Marianna Vitková, PhD.

Neurologická klinika LF UPJŠ a UNLP

Trieda SNP 1, 040 01 Košice

marianna.vitkova@gmail.com
