

# UTRUJENOST PRI OSEBAH, KI SO PREBOLELE OTROŠKO PARALIZO

## FATIGUE OF POLIO SURVIVORS

asist. Nataša Puzić, dr. med., prof. dr. Helena Burger, dr. med.  
Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, Ljubljana

### Izvleček

#### Izhodišča:

V Sloveniji je nekaj sto oseb, ki so prebolele poliomieltis. Mnogi med njimi imajo težave, znane kot postpolio sindrom (PPS), med katerimi je tudi utrujenost, ki je lahko izražena pri 90% oseb s PPS. Utrujenost pomembno vpliva na zmožnost opravljanja dela in dnevnih aktivnosti. V Sloveniji ima približno 69% oseb, ki so prebolele poliomieltis, simptome PPS, do sedaj pa še ni bilo narejene raziskave o izraženosti utrujenosti pri teh osebah.

#### Namen raziskave:

je ugotoviti pogostost in stopnjo utrujenosti pri bolnikih po prebolelem poliomieltisu v Sloveniji.

#### Osebe in metode:

196 bolnikom, obravnavanim na Inštitutu Republike Slovenije za rehabilitacijo (IRSR) z diagnozo "pozne posledice poliomieltisa", smo poslali vprašalnik z demografskimi in kliničnimi vprašanji, Lestvico izražene utrujenosti (Fatigue Severity Scale (FSS)) in Vidno analogno lestvico za utrujenost (VAS). Izračunali smo opisne statistike in testirali korelacije.

#### Rezultati:

Prejeli smo 143 vprašalnikov, od katerih jih je bilo 136 ustrezno izpolnjenih (69,4%). 88 je bilo žensk, 44 moških; povprečna starost je bila 61,4 let (SD 11,1 let), ob akutni boleznini so bili anketiranci v povprečju stari 3,9 let (SD 5,2). 8,8% oseb ni imelo novih težav, 8,8% je imelo eno, 22,8% dve, 22,1% tri in 37,5% štiri nove težave. 85,3% oseb je kot težavo navedlo utrujenost. Osebe z večjim številom novih težav so utrujenost ocenile kot hujšo težavo – Pearsonov korelacijski koeficient števila novih težav s FSS je  $r=0,545$  ( $p<0,0001$ ), z VAS pa  $r=0,448$  ( $p<0,0001$ ).

#### Razprava:

Rezultati naše raziskave so primerljivi s tistimi v zahodnih državah in nakazujejo potrebo po razvoju specifičnih rehabilitacijskih programov za osebe po prebolelem poliomieltisu. Potrebno bi bilo tudi preveriti veljavnost uporabljene samoocenjevalne lestvice.

### Abstract

#### Introduction:

*There are several hundred polio survivors in Slovenia and many of them complain about new problems known as post-polio syndrome (PPS). One of those is fatigue, which may affect up to 90% of subjects with PPS. Fatigue affects the ability to work and to perform the activities of daily living. In Slovenia, approximately 69% of polio survivors have symptoms of PPS, but up to now there no study has been conducted on how severe a problem fatigue actually is.*

#### Aim:

*The aim of the study was to find out how severe a problem is fatigue for polio survivors in Slovenia.*

#### Patients and Methods:

*A questionnaire about main demographic and clinical questions, Fatigue Severity Scale (FSS) and Visual analogue scale for fatigue (VAS) were sent to all ( $n = 196$ ) polio survivors who are visiting Institute for Rehabilitation in Ljubljana. Descriptive statistics and correlations were calculated.*

#### Results:

*We received 143 questionnaires, of which 136 (69.4%) were validly filled in. 88 of respondents were women and 48 men; mean age was 61.4 years (SD 11.1); respondents were aged 3.9 years on average (SD 5.2) at acute poliomyelitis. 8.8% of them did not have new symptoms, 8.8% had one new symptom, 22.8% two, 22.1% three and 37.5% had four new symptoms. 85.3% of polio survivors stated fatigue as a problem. The more new symptoms subjects had, the more severe was their experience of fatigue (Pearson's correlation between number of new symptoms and FSS is  $r=0.545$ ,  $p<0.0001$ ; with VAS it is  $r=0.448$ ,  $p<0.0001$ ).*

#### Discussion:

*Our results are comparable with those from other studies done in western countries, thus suggesting the need of developing specific rehabilitation programs for polio survivors in Slovenia. Validation of the applied scales should be performed.*

**Zaključki:**

Utrujenost je pomembna težava, ki je izražena pri veliki večini oseb po prebolelem poliomielitisu v Sloveniji, zato jo je potrebno ustrezno obravnavati.

**Ključne besede:**

PoliomiELITIS, postpolio sindrom (PPS), utrujenost, Lestvica izražene utrujenosti (Fatigue Severity Scale (FSS)).

**Conclusions:**

*Fatigue is a severe problem affecting the majority of Slovene polio survivors, which requires appropriate assessment and treatment.*

**Key words:**

Poliomyelitis, postpolio syndrome (PPS), fatigue, Fatigue Severity Scale (FSS).

**UVOD**

Ob koncu 19. in v začetku 20. stoletja so se v svetu pojavile epidemije poliomielitisa, do tedaj endemične bolezni. Slovenijo so zajele v letih 1953, 1956 in 1957. Samo v teh letih je zbolelo 571 in umrlo 44 bolnikov. Zadnji primeri so bili pri nas registrirani leta 1962, ko se je dokončno vpeljalo sistematično cepljenje vseh otrok na območju Slovenije (1).

Poliovirus okvari motorične nevrone v sprednjem rogu hrbtenjače in/ali v možganskem deblu, kar se izrazi s parezo ali paralizo mišic, ki jih ti motorični nevroni oživčujejo. Preživeli motorični nevroni poženejo nove aksonske izrastke in hipertrofirajo. Zato so nestabilni, se stalno remodelirajo in so bolj občutljivi za prezgodnji propad ter so nezmožni ohranjati mišično moč v daljšem časovnem obdobju. S staranjem motoričnih enot in preostalih motoričnih nevronov le-ti ne zmorejo več poganjati novih aksonskih izrastkov, kar se ob povečanih metabolnih zahtevah pokaže kot utrujenost in/ali novo nastala mišična oslabeledost (2-4). Prevlada denervacija nad reinervacijo (5).

Poleg mišic udov in hrbta so lahko okvarjene tudi dihalne mišice in mišice požiralnika. Posledice so lahko motnje drže (npr. skolioza, sindrom 'ravnega hrbta') in hoje. Progresivna šibkost in atrofija mišic se opazata v mišicah, oživčenih z nevroni, ki jih je okvaril poliovirus, pa tudi v mišicah, ki so bile klinično neokvarjene, zato je vzorec razporeditve okvar mišic asimetričen (5).

Osebe, ki so prebolele poliomiELITIS, v kasnejših letih torej pogosto navajajo nove težave, kot so: oslabeledost in upad mišic, mišična in sklepna bolečina, utrudljivost, te težave imenujemo postpolio sindrom. Sprejeti diagnostični kriteriji za postpolio sindrom (PPS) po Halsteadu so anamneza, klinični in elektrodiagnostični pregled kot dokaz o prebolelem poliomiELITISU, vsaj 15-letno nevrološko in funkcionalno stabilno obdobje po okrevanju, novo nastala mišična oslabeledost in atrofija ter izključitev drugih možnih vzrokov. Utrujenost in mišična bolečina nista obvezna kriterija (5-7).

PPS se začne v povprečju 30-34 let (razpon od 8 do 70) po akutnem poliomiELITISU (8, 9). Potek je počasen. Z

merjenjem mišične moči so ugotavljali, da napreduje 1-2% na leto (10). Pri osebah, ki so prebolele poliomiELITIS (tudi druge oblike poleg paralitične: abortivna, neparalitična, bulbarna), je tveganje za razvoj PPS večje, če so prebolele paralitično obliko akutne bolezni, če so bile starejše ob okužbi, če je bila potrebna hospitalizacija ob okužbi in če so bile v letih po okužbi izpostavljene večjim fizičnim aktivnostim (11, 12). Simptomi PPS se pojavijo bolj zgodaj pri bolnikih, ki imajo hujše okvare po akutnem poliomiELITISU, ki so imeli respiratorne težave v času akutne bolezni in pri tistih, ki so bili ob okužbi starejši (5).

V dosedaj narejenih raziskavah v Sloveniji so pri osebah po prebolelem poliomiELITISU ugotavljali, da je imelo 69% oseb po prebolelem poliomiELITISU nove težave, ki so bile opredeljene kot postpolio sindrom in ki so pomembno ovirale hojo, hojo po stopnicah, dnevne aktivnosti in znižale zadovoljnost z življenjem (13). Pri osebah, ki so prebolele paralitično obliko bolezni, so ugotavljali značilno nižjo mišično moč in vzdržljivost štiriglave stegenske mišice (14).

Utrujenost je lahko, kljub temu da je neobvezen kriterij za PPS, prisotna pri 90% oseb s PPS in lahko pomembno zmanjša zmožnost opravljanja osnovnih dnevnih ter prostočasnih aktivnosti in dela na delovnem mestu (5, 6).

Namen raziskave je bil pridobiti podatke o pogostosti in o stopnji utrujenosti pri bolnikih po prebolelem poliomiELITISU v Sloveniji.

**METODE**

Vsem osebam (196), ki so med obravnavo na IRSR do avgusta 2007 imele diagnozo 'pozne posledice poliomiELITISA' (MKB10: B91), smo poslali vprašalnik z bistvenimi demografskimi in s kliničnimi vprašanji (okvarjeni udi ali ukrivljena hrbtenica po poliomiELITISU, na novo nastala oslabeledost ali atrofija mišic, utrujenost in bolečine v mišicah), Lestvico izražene utrujenosti (Fatigue severity scale, FSS) (15) in Vidno analogno lestvico (VAS) za oceno utrujenosti (16).

FSS je samoocenjevalna lestvica, s katero ocenjujemo vpliv utrujenosti na funkcioniranje osebe (15). Lestvica vsebuje 9 postavk oz. trditev, ki jih oseba oceni z oceno od 1 do 7 (1 najmanj, 7 največ). Skupna ocena je najmanj 9 in največ 63.

Samoocenjevalna Vidna analogna lestvica za utrujenost za ocenjevanje vpliva utrujenosti na aktivnosti v vsakdanjem življenju vsebuje 3 vprašanja, na katera oseba odgovori z oceno od 0 do 100 (16).

Podatke smo statistično analizirali s programom SPSS 14.0 for Windows. Izračunali smo opisne statistike, izdelali grafične prikaze in testirali povezanost spremenljivk s Pearsonovim korelacijskim koeficientom.

## REZULTATI

Prejeli smo 143 odgovorov. Dva bolnika sta se preselila, 2 umrla, 3 niso preboleli poliomielitisa. 136 bolnikov (69,4%) je ustrezno izpolnilo vprašalnik (48 moških, 88 žensk). Njihova povprečna starost znaša 61,4 let (SD 11,1; razpon 30-90 let). V času akutne bolezni so bili v povprečju stari 3,9 let (SD 5,2; razpon 0-27 let).

**Tabela 1:** Okvare po poliomielitisu

Okvara	Število bolnikov (delež)
Desna roka	31 [22,8%]
Leva roka	37 [27,2%]
Desna noga	91 [66,9%]
Leva noga	97 [71,3%]
Ukrivljenost hrbtenice	83 [61%]

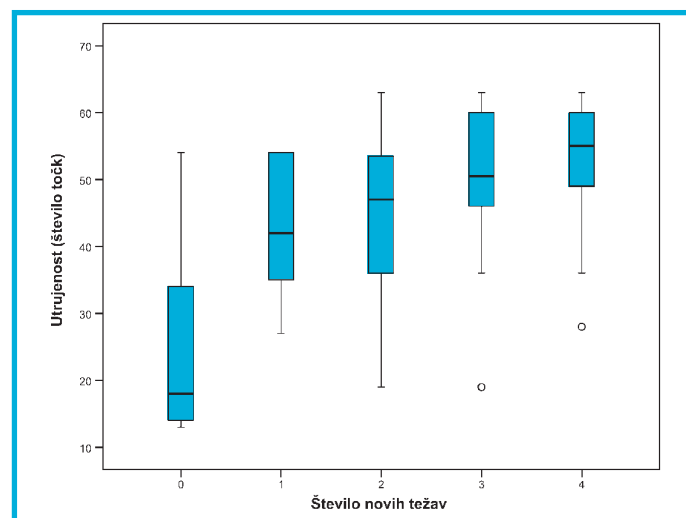
V času akutne bolezni so imeli bolniki najpogosteje okvarjene mišice spodnjih udov in obhrbtenične mišice, redkeje pa mišice zgornjih udov (tabela 1). V povprečju so imeli bolniki po 2,7 novih težav (SD 1,3); 8,8% bolnikov ni imelo novih težav, 37,5% pa je imelo vse 4 naštetih nove težave (tabela 2).

**Tabela 2:** Nove težave

Nova težava	Število bolnikov (delež)
Oslabitev mišic	92 [67,6%]
Atrofija mišic	63 [46,3%]
Utrujenost	116 [85,3%]
Bolečine v mišicah	97 [71,3%]
Število novih težav	Število bolnikov (delež)
0	12 [8,8%]
1	12 [8,8%]
2	31 [22,8%]
3	30 [22,15]
4	51 [37,5%]

Povprečna ocena s FSS je bila 47,9 od največjega možnega rezultata 63 točk (razpon 13- 63; SD 12,9; mediana 51). 63,2% vseh bolnikov je zbralo točke nad to povprečno oceno, 50% jih je zbralo nad 50,4/63. V tabeli 3 so predstavljeni odstotki posameznih ocen za vseh devet postavk FSS.

Na sliki 1 zaboji z ročaji (angl. box plots) prikazujejo skupno oceno utrujenosti po FSS (9-63), glede na število novih težav (0-4). Zaboj predstavlja razpon, znotraj katerega leži sredinskih 50% vrednosti. Debelejša črta znotraj zaboja predstavlja mediano. Ročaja označujeta najvišjo in najnižjo vrednost, z izjemo izstopajočih vrednosti.



**Slika 1:** Skupna ocena utrujenosti po FSS, glede na število novih težav (krožci označujejo odstopajoče vrednosti).

**Tabela 3:** Lestvica izražene utrujenosti (Fatigue Severity Scale, FSS) – odstotek odgovorov (osenčeni so deleži, večji od 50%).

	Ocena (točk)	1	2	3	4	5	6	7	
1. Moja motivacija je manjša, kadar sem utrujen		2,2	4,4	14	13,2	22,1	15,4	20,6	
2. Telesna aktivnost me utruji		0,7	2,2	9,6	8,8	23,5	19,9	28,7	
3. Hitro se utrudim		2,2	4,4	10,3	7,4	22,1	16,2	27,9	
4. Utrujenost ovira moje telesne aktivnosti		3,7	2,9	6,6	11	16,2	24,3	27,9	
5. Utrujenost mi predstavlja reden problem		5,1	5,9	6,6	6,6	17,6	17,6	30,1	%
6. Utrujenost mi preprečuje daljšo telesno aktivnost		3,7	3,7	5,1	6,6	12,5	22,1	39	
7. Utrujenost me ovira pri izpolnjevanju zadolžitvev in nalog		4,4	5,9	4,4	11	16,9	22,8	26,5	
8. Utrujenost sodi med moje tri najbolj ovirajoče simptome		5,1	2,9	5,1	10,3	14,7	19,1	32,4	
9. Utrujenost me ovira pri delu, družinskem ali družabnem življenju		5,1	5,9	6,6	5,9	15,4	21,3	30,1	

V tabeli 4 so predstavljene povprečne ocene posameznih postavk VAS utrujenosti. Korelacije med posameznimi spremenljivkami so prikazane v tabeli 5.

**Tabela 4:** Vidna analogna lestvica utrujenosti (VAS, 0-100).

Postavka	Povprečna vrednost (SD)
1. V kolikšni meri izčrpanost vpliva na vaše vsakdanje življenje (doma in na delovnem mestu) in na vaše odnose z drugimi?	61,1 (30,9)
2. V kolikšni meri utrujenost vpliva na vaše osnovne dnevne aktivnosti kot so osebna nega, oblačenje itd.?	47,4 (34,8)
3. V kolikšni meri izčrpanost vpliva na vaše opravljanje dejavnosti doma in na delovnem mestu?	58,9 (31,8)

**Tabela 5:** Korelacije med obravnavanimi spremenljivkami (\*  $p < 0,01$ ).

Pearsonov r	Starost	Starost ob akutni bolezn	Število novih težav	FSS	VAS 1	VAS 2
Starost ob akutni bolezn	0,416*					
Število novih težav	-0,036	-0,002				
FSS skupaj	0,111	0,098	0,545*			
VAS 1	0,113	0,078	0,575*	0,777*		
VAS 2	0,150	0,084	0,448*	0,642*	0,707*	
VAS 3	0,061	0,059	0,524*	0,742*	0,910*	0,736*

## RAZPRAVA

Velik odstotek anketiranih bolnikov v naši raziskavi je imelo nove težave (oslabitev ali atrofijo mišic, bolečine v mišicah, utrujenost): 91,2% vsaj eno, 22,15% jih je imelo tri, 37,5% pa vse štiri nove težave (tabela 2). Utrujenost je bila s 85,3% najpogosteje zabeležena nova težava, kar je primerljivo z odstotkom v drugih raziskavah (78-87,3%) (13,17-19). Sledile so z 71,3% bolečine v mišicah, s 67,6% oslabitev mišic, najmanj pogosto pa so kot novo težavo navedli atrofijo (upad) mišic (46,3%) (tabela 2).

Bolniki, ki so navedli večje število novih težav, so pri skupnem seštevku vseh postavk FSS in pri posameznih postavkah VAS dosegali večje število točk. Korelacija je bila visoka in razlika statistično pomembna. Tudi pri bolnikih z manjšim številom novih težav, ki ne izpolnjujejo kriterijev za PPS, je utrujenost prisotna in pomembna težava (tabela 5, slika 1).

V petih postavkah FSS je več kot 50% anketiranih dalo težavi oceno 5 ali višje, v preostalih štirih pa oceno 6 ali 7 (od ena do sedem naraščajoče). Utrujenost bolnike najbolj ovira pri

telesnih aktivnostih, pri delu, pri družinskem ali družabnem življenju, preprečuje jim daljšo telesno aktivnost in sodi med tri najbolj ovirajoče simptome (tabela 3). Povprečna skupna ocena s FSS je bila 47,9/63, podobno kot v raziskavi Vasconselosa s sod. (51,6/63)(15).

Po oceni z VAS utrujenost bolj vpliva na vsakdanje življenje in odnose z drugimi (61,1/100) ter na opravljanje dejavnosti doma in na delovnem mestu (58,9/100), nekoliko manj pa na osnovne dnevne aktivnosti, kot so osebna nega, oblačenje (47,4/100) (tabela 4). Prva postavka VAS utrujenosti se je v raziskavi pri osebah z multiplo sklerozo izkazala za dobro presejalno orodje. Določena je mejna vrednost 59/100 za opredelitev hude utrujenosti in močnega vpliva utrujenosti na vsakdanje življenje (16). Mejne vrednosti VAS za opredelitev stopnje utrujenosti pri osebah po prebolelem poliomielitisu niso določene.

Utrujenost lahko zdravimo z zdravili in s strategijami varčevanja z energijo. Zdravljenje z zdravili (dopaminergik amantadin, antiholinesteraza piridostigmin, antikonvulziv lamotrigin, imunoglobulini) za generalizirano utrujenost se do sedaj ni izkazalo kot učinkovito. Cilj 'zdravljenja' utrujenosti oseb po prebolelem poliomielitisu je v današnjem času, za razliko od zgodnejše rehabilitacije pred več leti, ko je bil cilj vseh rehabilitacijskih ukrepov s telesnim naporom premagati telesne okvare oz. invalidnost, usmerjen v učenje načel za varčevanje z energijo in ustreznega razporejanja aktivnosti s spremembo življenjskega sloga in s prilagoditvami pri delu (5, 6). Specifični terapevtski programi, pripomočki in svetovanje so ključnega pomena (13, 20).

Strategije varčevanja z energijo vključujejo redno počitek ter več krajših dremežev čez dan, hojo z uporabo pripomočka (palica, bergla) in/ali ortoze, upoštevanje principov biomehanike ter ergonomike pri opravljanju dnevnih aktivnosti; glede na to je potrebna prilagoditev domačega in delovnega okolja (npr. ustreznost stoli, mize, pripomočki za dnevne aktivnosti, kot so kuhanje, hranjenje, osebna higiena). Pomembna je tudi izguba prekomerne ter vzdrževanje normalne telesne teže (6). V tujini organizirajo tečaje, da bi bolnike naučili ustreznih strategij varčevanja z energijo (21).

Smiselno bi bilo raziskavo nadaljevati tudi s kontrolno skupino za opredelitev utrujenosti kot težave v "zdravi" populaciji. Za uporabo merilnega inštrumenta za oceno utrujenosti kot simptoma v klinični praksi bi bilo potrebno preveriti veljavnost uporabljenih samoocenjevalnih lestvic.

## ZAKLJUČKI

Velika večina (85,3%) anketiranih oseb po prebolelem poliomielitisu je kot težavo navedla utrujenost in jo s FSS in



VAS ocenila kot simptom, ki jih ovira pri telesnih in dnevnih aktivnostih ter pri odnosih z drugimi osebami in pri delu. Osebe z večjim številom novih težav, s čimer izpolnjujejo kriterije za PPS, so utrujenost ocenile kot hujšo težavo, je pa utrujenost izražena tudi pri bolnikih, ki ne izpolnjujejo kriterijev za PPS.

Utrujenost kot simptom je treba klinično prepoznati in bolnika ustrezno izobraziti glede načel za varčevanje z energijo, ga vključiti v specifične terapevtske programe in opremiti s pripomočki ter svetovati glede spremembe življenjskega sloga.

#### Literatura:

1. Lešničar J. Poliomyelitis – še vedno izziv našega časa: ob 40-letnici prvega cepljenja proti poliomyelitisu v Sloveniji. *Zdrav Vestn* 1997; 66(7-8): 443-9.
2. Dinsmore ST. Aging and post polio syndrome. *Top Geriatr Rehabil* 1998;13(3): 25-34.
3. Agre JC, Rodriguez AA, Tafel JA. Late effects of polio: critical review of the literature on the neuromuscular function. *Arch Phys Med Rehabil* 1991; 72(11): 923-32.
4. Halstead LS. Post polio syndrome. *Sci Am* 1998; 278: 42-7.
5. Muniz FM. Postpolio Syndrome. Dosegljivo na: <http://www.emedicine.com/pmr/TOPI110.HTM>
6. Khan F. Rehabilitation for postpolio sequelae. *Aus Fam Physician* 2004; 33(8): 621-4.
7. Halstead LS. Managing post-polio: a guide to living well with post-polio syndrome. *Abi Professional Publications*, 1998.
8. Jubelt B, Drucker J. Polyomyelitis and post polio syndrome. In: Younger DS, ed. *Motor disorders*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 1999: 381-95.
9. Ramlow J, Alexander M, LaPorte R, Kaufmann C, Kuller L. Epidemiology of the post-polio syndrome. *Am J Epidemiol* 1992; 136(7): 769-86.
10. Agre JC, Grimby G, Rodriguez AA, Einarsson G, Swiggum ER, Franke TM. A comparison of symptoms between Swedish and American post-polio individuals and assessments of lower limb strength: a four-year cohort study. *Scand J Rehabil Med* 1995; 27(3): 183-92.
11. Dalakas MC. The post polio syndrome as an evolved clinical entity: definition and clinical description. *Ann N Y Acad Sci* 1995 May 25; 753: 68-80.
12. Klingman J, Chui H, Corgiat M, Perry J. Functional recovery. *Arch Neurol* 1998; 45: 645-7.
13. Burger H, Marinček Č. Sindrom post-polio v Sloveniji: rezultati študije 100 ljudi, ki so preboleli otroško paralizo. *Zdrav Vestn* 1998; 67(12): 717-20.
14. Grabljevec K, Tomšič I. Študij moči in utrujanja štiriglave stegenske mišice pri osebah po prebolelem poliomyelitisu. *Rehabilitacija* 2002; 1(3-4): 16-23.
15. Vasconcelos OM Jr, Prokhorenko OA, Kelley KF, Vo AH, Olsen CH, Dalakas MC, et al. A comparison of fatigue scales in postpoliomyelitis syndrome. *Arch Phys Med Rehabil* 2006; 87(9): 1213-7.
16. Kos D, Nagels GD, Hooghe MB, Duportail M, Kerckhofs E. A rapid screening tool for fatigue impact in multiple sclerosis. *BMC Neurol* 2006 Aug 17; 6: 27.
17. Nollet F. Disability and functional assessment in former polio patients with and without postpolio syndrome. *Arch Phys Med Rehabil* 1999; 80(2): 136-43.
18. Wekre LL et al. The Norwegian Polio Study 1994: a nation-wide survey of problems in long-standing poliomyelitis. *Spinal Cord* 1998; 36(4): 280-4.
19. Halstead LS. New problems in old polio patients: results of a survey of 539 polio survivors. *Orthopedics* 1985; 8(7): 845-50.
20. Burger H, Marinček Č. The influence of post-polio syndrome on independence and life satisfaction. *Disabil Rehabil* 2000; 22(7): 318-22.
21. Matuska K, Mathiowetz V, Finlayson M. Use and perceived effectiveness of energy conservation strategies for managing multiple sclerosis fatigue. *Am J Occup Ther* 2007; 61(1): 62-9.