

Utjecaj sistemskog eritemskog lupus na kvalitetu života: pregledni rad

Vugdelija, Marija

Undergraduate thesis / Završni rad

2024

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Split / Sveučilište u Splitu**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:176:266986>

Rights / Prava: [In copyright](#) / [Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-10-02**



Sveučilišni odjel zdravstvenih studija
SVEUČILIŠTE U SPLITU

Repository / Repozitorij:

[Repository of the University Department for Health Studies, University of Split](#)



UNIVERSITY OF SPLIT



SVEUČILIŠTE U SPLITU
Podružnica
SVEUČILIŠNI ODJEL ZDRAVSTVENIH STUDIJA
SVEUČILIŠNI PRIJEDIPLOMSKI STUDIJ
SESTRINSTVO

Marija Vugdelija

**UTJECAJ SISTEMSKOG ERITEMSKOG LUPUSA NA
KVALITETU ŽIVOTA: PREGLEDNI RAD**

Završni rad

Split, 2024.

SVEUČILIŠTE U SPLITU
Podružnica
SVEUČILIŠNI ODJEL ZDRAVSTVENIH STUDIJA
SVEUČILIŠNI PRIJEDIPLOMSKI STUDIJ
SESTRINSTVO

Marija Vugdelija

**UTJECAJ SISTEMSKOG ERITEMSKOG LUPUSA NA
KVALITETU ŽIVOTA: PREGLEDNI RAD**

**IMPACT OF SYSTEMIC LUPUS ERYTHEMA ON THE
QUALITY OF LIFE: REVIEW PAPER**

Završni rad / Bachelor's Thesis

Mentor:

Doc. dr. sc. Diana Aranza

Split, 2024.

TEMELJNA DOKUMENTACIJSKA KARTICA

ZAVRŠNI RAD

Sveučilište u Splitu
Sveučilišni odjel zdravstvenih studija
Sveučilišni prijediplomski studij sestrinstvo

Znanstveno područje: biomedicina i zdravstvo
Znanstveno polje: kliničke medicinske znanosti

Mentor: doc. dr. sc. Diana Aranza

UTJECAJ SISTEMSKOG ERITEMSKOG LUPUSA NA KVALITETU ŽIVOTA: PREGLEDNI RAD

Marija Vugdelija, 0346013383

SAŽETAK:

Autoimunološke bolesti predstavljaju složenu skupinu poremećaja u kojima imunološki sustav, koji inače štiti tijelo od infekcija i bolesti, počinje napadati vlastite stanice i tkiva. U zdravom organizmu, imunološki sustav prepoznaje i uništava strane tvari poput bakterija, virusa i drugih patogena. Sistemski eritemski lupus (SEL) je kronična autoimuna bolest koja zahvaća više organa i organskih sustava, uključujući kožu, zglobove, bubrege, srce, pluća i mozak. Bolest nastaje kada imunološki sustav pogrešno napada vlastita tkiva, uzrokujući upalu i oštećenje organa. Etiologija SEL-a nije potpuno razjašnjena, no smatra se da su genetski čimbenici, okolišni i hormonalni čimbenici te imunološki poremećaji ključni u razvoju bolesti. Zbog svega navedenog, bolest uvelike utječe na kvalitetu života oboljelih. Upravljanje SEL-om zahtijeva multidisciplinarni pristup koji uključuje redovite medicinske preglede, prilagođeno liječenje i pažljivo praćenje nuspojava. Pravovremena dijagnoza i individualizirani terapijski plan ključni su za smanjenje rizika od komplikacija i poboljšanje kvalitete života pacijenata.

Ključne riječi: autoimuna bolest; imunološki sustav; kvaliteta života; sistemski eritemski lupus

Rad sadrži: 32 stranice, 1 sliku, 3 tablice, 30 literaturnih referenci

Jezik izvornika: hrvatski

BASIC DOCUMENTATION CARD

BACHELOR THESIS

University of Split
University Department for Health Studies
Master of Nursing

Scientific area: biomedicine and health care

Scientific field: clinical medical sciences

Supervisor: Diana Aranza, Assist. Prof. PhD

IMPACT OF SYSTEMIC LUPUS ERYTHEMA ON THE QUALITY OF LIFE: REVIEW PAPER

Marija Vugdelija, 0346013383

SUMMARY:

Autoimmune diseases represent a complex group of disorders in which the immune system, which normally protects the body from infections and diseases, begins to attack its own cells and tissues. In a healthy organism, the immune system recognizes and destroys foreign substances such as bacteria, viruses and other pathogens. Systemic lupus erythematosus (SEL) is a chronic autoimmune disease that affects multiple organs and organ systems, including the skin, joints, kidneys, heart, lungs, and brain. The disease occurs when the immune system mistakenly attacks its own tissues, causing inflammation and organ damage. The etiology of SEL is not fully elucidated, but it is believed that genetic factors, environmental and hormonal factors, and immune disorders are crucial in the development of the disease. Management of SEL requires a multidisciplinary approach that includes regular medical examinations, tailored treatment and careful monitoring of side effects. Timely diagnosis and an individualized therapeutic plan are key to reducing the risk of complications and improving the quality of life of patients.

Keywords: *autoimmune disease; immune system; quality of life; systemic lupus erythematosus*

Thesis contains: 32 pages, 1 image, 3 table, 30 references

Original in: Croatian

SADRŽAJ

SADRŽAJ	III
1. UVOD	1
1.1. SISTEMSKI ERITEMSKI LUPUS (SEL)	2
1.1.1. SEL i trudnoća.....	3
1.2. ETIOLOGIJA I EPIDEMIOLOGIJA SEL- a	4
1.2.1. Učestalost SEL-a u Hrvatskoj	5
1.3. SIMPTOMI SEL-a	6
1.4. DIJAGNOSTIČKE METODE	8
1.5. LIJEČENJE BOLESTI	11
1.5.1. Farmakološki tretmani.....	11
1.5.2. Nefarmakološki tretmani	12
1.6. KOMPLIKACIJE BOLESTI	13
2. CILJ RADA	15
3. IZVORI PODATAKA I METODE	16
4. REZULTATI	17
5. RASPRAVA	20
5.1. KVALITETA ŽIVOTA OBOLJELIH OD SEL-a	20
5.2. MJERENJE KVALITETE ŽIVOTA	20
5.2.1. SF-36 (Short Form Health Survey)	20
5.2.2 LupusQoL.....	21
5.2.3 Psihometrijske mjere	21
5.3. UTJECAJ SEL-a NA KVALITETU ŽIVOTA	21
5.4. ULOGA medicinske sestre KOD OBOLJELIH OD sel-a	26
6. ZAKLJUČAK	28
7. LITERATURA	29

8. ŽIVOTOPIS..... 32

1. UVOD

Imunološki sustav je složeni obrambeni mehanizam tijela, čija je glavna zadaća zaštita organizma od štetnih tvari, patogena poput bakterija, virusa, gljivica i parazita, kao i od abnormalnih stanica poput stanica raka. Ovaj sustav omogućava tijelu da prepozna, napadne i uništi strane tvari koje mogu ugroziti zdravlje, održavajući tako homeostazu i vitalnost organizma (1).

Imunološki sustav sastoji se od niza specijaliziranih stanica, tkiva i organa koji rade zajedno kako bi osigurali obranu tijela. Glavne komponente imunološkog sustava uključuju bijele krvne stanice (leukocite), limfne čvorove, slezenu, timus i koštanu srž. Svaki od ovih dijelova igra specifičnu ulogu u prepoznavanju i neutraliziranju prijetnji. Imunološki sustav djeluje kroz dva glavna oblika imunološkog odgovora: urođeni i stečeni imunitet. Urođeni imunitet predstavlja prvu liniju obrane i uključuje fizičke barijere poput kože i sluznice, kao i fagocitne stanice koje brzo reagiraju na infekcije. Ovaj oblik imuniteta nije specifičan, što znači da djeluje protiv širokog spektra patogena, ali ne pruža dugotrajnu zaštitu. S druge strane, stečeni imunitet je specifičan i razvija se kao odgovor na određeni patogen. Ovaj oblik imuniteta uključuje stvaranje antitijela i memorijskih stanica koje omogućuju tijelu da brže i učinkovitije odgovori na buduće infekcije istim patogenom (1).

Autoimuni poremećaj nastaje kada imunološki sustav osobe greškom napadne vlastita tjelesna tkiva. Autoimuni poremećaji općenito se grupiraju u dvije kategorije – 'organski specifični' znači da je zahvaćen jedan organ, dok kod 'organski nespecifičnih' poremećaja može biti zahvaćeno više organa ili tjelesnih sustava. Postoji oko 80 različitih autoimunih poremećaja u rasponu težine od blagih do onih koji onesposobljavaju i uzrokuju visoki mortalitet, ovisno o tome koji je sustav tijela napadnut i u kojem stupnju (1). Iz nepoznatih razloga, žene su osjetljivije od muškaraca, osobito tijekom reproduktivne dobi. Općenito ne postoji lijek, ali se simptomi autoimunih poremećaja mogu kontrolirati (2).

Neki autoimuni poremećaji uključuju dijabetes tip 1, Gravesovu bolest, upalnu bolest crijeva (ulcerozni kolitis, Crohnova bolest), multiplu sklerozu, psorijazu, reumatoidni artritis, sklerodermiju, sistemski eritemski lupus te ostale. Točni uzroci autoimunih poremećaja nisu poznati, no čimbenici rizika uključuju genetiku, okolišne čimbenike te spol (1).

1.1. SISTEMSKI ERITEMSKI LUPUS (SEL)

Lupus je autoimuna bolest što znači da je uzrokovana problemima s imunološkim sustavom. Umjesto da se samo bori protiv virusa, bakterija i infekcija stvaranjem antitijela, tijelo počinje napadati i uništavati zdrave stanice, tkiva i organe (3).

Kada se govori o lupusu, obično se misli na sistemski eritemski lupus (SEL), no ukupno se razlikuju još tri vrste lupusa; kožni lupus, oblik lupusa koji je ograničen na kožu, lupus izazvan lijekovima te neonatalni lupus, rijetko stanje koje pogađa dojenčad žena koje imaju lupus. SEL može uzrokovati upalu više organa ili organskih sustava u tijelu, bilo akutnu ili kroničnu. Nasuprot tome, kožni lupus (CLE) ograničen je na kožu, iako u nekih pacijenata može na kraju prijeći u SEL. Lupus izazvan lijekovima mogu uzrokovati određeni lijekovi na recept. Ima brojne slične simptome kao SEL, ali rijetko zahvaća glavne organe i nestaje oko šest mjeseci nakon prestanka uzimanja lijeka. Neonatalni lupus javlja se samo u novorođenčadi i nije pravi lupus, te većina simptoma neonatalnog lupusa nestat će nakon šest mjeseci (4, 5).

SEL je kronična autoimuna bolest koja zahvaća različite organe i tkiva u tijelu, izazivajući upalu i oštećenja. Razvoj ove složene bolesti rezultat je interakcije različitih čimbenika, uključujući genetsku predispoziciju, okolišne utjecaje, hormonske promjene te poremećaje u imunološkom sustavu. SEL nastaje kada imunološki sustav, koji inače štiti tijelo od infekcija i stranih tvari, počne napadati vlastite stanice i tkiva. Ovaj autoimuni odgovor izaziva kroničnu upalu koja može zahvatiti gotovo svaki organ u tijelu, no zašto dolazi do nepravilnog funkcioniranja imunološkog sustava, nije u potpunosti jasno. Jednom kada se lupus razvije, tijek bolesti može biti nepredvidiv. Neki ljudi mogu doživjeti blage simptome, dok drugi mogu razviti teške oblike bolesti koji uključuju ozbiljno oštećenje organa. Periodi pogoršanja, poznati kao fluktuacije, mogu se izmjenjivati s razdobljima remisije, tijekom kojih simptomi privremeno nestaju ili se smiruju. Nažalost, SEL je kronična bolest, što znači da nema lijeka, ali postoje tretmani koji mogu pomoći u upravljanju simptomima i smanjenju upale (3).

1.1.1. SEL i trudnoća

Trudnoća kod žena sa SEL-om predstavlja jedinstveni izazov i zahtjeva pažljivo planiranje, kao i stalnu medicinsku skrb jer trudnoća može pogoršati simptome ili izazvati komplikacije. Žene se suočavaju s nizom izazova, ali uz odgovarajuću medicinsku skrb i pripremu, mnoge od njih uspijevaju imati uspješnu trudnoću i roditi zdravo novorođenče (6).

Jedan od glavnih izazova trudnoće kod žena sa sistemskim eritemskim lupusom je mogućnost pogoršanja simptoma bolesti, što može povećati rizik od komplikacija. Nekontrolirana aktivnost bolesti može negativno utjecati na majku i fetus, stoga je izuzetno važno da bolest bude pod kontrolom najmanje šest mjeseci prije planiranja trudnoće. Stabilizacija bolesti omogućava smanjenje rizika od komplikacija i povećava šanse za uspješnu trudnoću. Tijekom trudnoće, žene sa sistemskim eritemskim lupusom suočavaju se s većim rizikom od komplikacija poput preeklampsije, pobačaja, prijevremenog poroda i niske porođajne težine kod beba (7).

Lupus može utjecati na različite organe, uključujući bubrege, što dodatno komplicira trudnoću. Žene s lupusnim nefritisom, oblikom bolesti koji zahvaća bubrege, suočavaju se s povećanim rizikom od bubrežnih komplikacija tijekom trudnoće. Upravljanje terapijom tijekom trudnoće još je jedan iznimno važan aspekt. Neki lijekovi koji se koriste za liječenje lupusa mogu biti štetni za fetus, pa je potrebno prilagoditi terapiju te pronaći ravnotežu između kontrole bolesti i sigurnosti lijeka za trudnicu i bebu. Nakon poroda, žene s lupusom suočavaju se s rizikom od povratka ili pogoršanja simptoma. Stoga je neophodno redovno praćenje i nakon poroda. Ako planiraju dobiti, trebaju se konzultirati s liječnikom o sigurnim lijekovima koje mogu koristiti tijekom dojenja. Podrška obitelji i prijatelja, kao i pristup medicinskoj pomoći, ključni su za uspješno nošenje s izazovima majčinstva i mogućim pogoršanjem lupusa (6, 7).

1.2. ETIOLOGIJA I EPIDEMIOLOGIJA SEL- a

SEL je kompleksna i heterogena autoimuna bolest koja zahvaća različite organe i tkiva u tijelu, izazivajući upalu i oštećenje. Etiologija je složena i uključuje kombinaciju genetskih, imunoloških, hormonalnih i okolišnih čimbenika, čineći bolest izazovnom za razumijevanje i liječenje (4). SEL je relativno rijetka bolest, ali njegova učestalost varira među različitim populacijama i etničkim skupinama. Globalno gledano, prevalencija SEL-a procjenjuje se na oko 20 do 150 slučajeva na 100,000 osoba. Međutim, ti brojevi mogu značajno varirati ovisno o geografskoj regiji, genetskim čimbenicima i metodologiji istraživanja (5).

Genetski čimbenici igraju ključnu ulogu u predispoziciji pojedinaca za razvoj SEL-a. Osobe s obiteljskom anamnezom SEL-a imaju povećan rizik od obolijevanja, što ukazuje na nasljednu komponentu bolesti. Specifični geni, poput HLA-DR2 i HLA-DR3 alela, povezani su s većim rizikom, ali SEL nije jednostavno monogenska bolest. Umjesto toga, radi se o poligenskoj bolesti gdje mnogi geni doprinose ukupnom riziku. Geni poput IRF5, STAT4, PTPN22 i TNFSF4 također su povezani s SEL-om, sugerirajući složenu genetsku osnovu koja uključuje mnoge različite puteve i mehanizme (8).

Imunološki čimbenici su također ključni u patogenezi SEL-a. Pacijenti s ovom bolešću često imaju prisutna autoantitijela koja napadaju vlastite stanice i tkiva. Najpoznatija među njima su antinuklearna antitijela (ANA), anti-dsDNA i anti-Sm antitijela. Ova autoantitijela stvaraju imunološke komplekse s antigenima, koji se talože u različitim tkivima, uzrokujući upalu i oštećenje. Disregulacija B stanica i T stanica dodatno doprinosi neadekvatnoj regulaciji imunološkog odgovora, povećanoj produkciji autoantitijela i održavanju kroničnog upalnog procesa (5, 8).

Hormonalni čimbenici, posebno estrogeni, također igraju značajnu ulogu u razvoju SEL-a. Žene su znatno češće pogođene ovom bolešću nego muškarci, što sugerira da hormoni imaju važnu ulogu. Estrogen može modulirati imunološki odgovor i pojačati autoimunitet. Hormonalne promjene tijekom puberteta, trudnoće i menopauze mogu utjecati na aktivnost bolesti, čineći žene u tim fazama života posebno osjetljivima na razvoj ili pogoršanje simptoma SEL-a (8).

Čimbenici iz okoliša također su važni u etiologiji SEL-a. Izlaganje sunčevoj svjetlosti, odnosno ultraljubičastom (UV) zračenju, može izazvati ili pogoršati simptome kod osjetljivih osoba. UV zračenje može uzrokovati oštećenje kože i oslobađanje autoantigena, što pokreće autoimuni odgovor. Infekcije, poput Epstein-Barr virusa (EBV), također su povezane s nastankom SEL-a, jer mogu aktivirati imunološki sustav i potaknuti autoimuni odgovor kod predisponiranih osoba. Izloženost određenim kemikalijama, poput silike i dima cigareta, kao i nekim lijekovima, može dodatno doprinijeti razvoju simptoma (9).

Žene u dobi od 15 do 44 godine i određene etničke skupine uključujući Afroamerikance, Azijate, Hispanoamerikance/Latinoamerikance i Indijance imaju veći rizik od razvoja SEL-a od ostatka populacije. Bolest ima tendenciju ranijeg početka i teža je kod Afroamerikanaca. SEL uglavnom pogađa žene u reproduktivnoj dobi, s omjerom žena i muškaraca od 9 prema 1. Rizik se, međutim, smanjuje nakon menopauze kod žena, iako je i dalje dvostruko veći u usporedbi s muškarcima. Studije su pokazale da, iako rijedak, kod muškaraca ima tendenciju da bude ozbiljniji. Osim toga, muškarci imaju češće kožne manifestacije, citopenije, bubrežne bolesti, serozitis, neurološke zahvaćenosti, trombozu, kardiovaskularne bolesti, hipertenziju i vaskulitis nego žene. Iako je bolest češća u reproduktivnoj dobi kod žena, zabilježena je i u pedijatrijskoj i gerijatrijskoj populaciji. SEL u djece ima tendenciju biti teži nego u odraslih, s visokom učestalošću malarnih osipa, nefritisa, perikarditisa, hematoloških abnormalnosti i hepatosplenomegalije. Međutim, ima tendenciju podmuklijeg početka kod starijih ljudi i ima više zahvaćenosti pluća i serozitisa, a manje Raynaudove bolesti, malarnog osipa, nefritisa i neuropsihijatrijskih komplikacija (10).

1.2.1. Učestalost SEL-a u Hrvatskoj

Podaci o učestalosti SEL-a specifično za Hrvatsku nisu široko dostupni u globalnim istraživanjima, ali prema dostupnim informacijama iz nacionalnih registara i studija, prevalencija SEL-a u Hrvatskoj je u skladu s europskim prosjekom (11). Prevalencija SEL-a u europskim zemljama kreće se od 30 do 50 slučajeva na 100,000 osoba (5).

U Hrvatskoj, SEL je također češći među ženama nego muškarcima, s većinom dijagnoza postavljenih kod žena u reproduktivnoj dobi (11).

1.3. SIMPTOMI SEL-a

Simptomi SEL-a razlikuju se od osobe do osobe te se mogu mijenjati tijekom vremena. Bolest dijeli simptome s drugim bolestima, što može otežati dijagnosticiranje. Najčešći simptomi uključuju:

- kožni osip
- bol ili oticanje zglobova (artritis)
- oticanje stopala i oko očiju (obično zbog zahvaćenosti bubrega)
- ekstremni umor
- oticanje gležnjeva
- bol u prsima pri dubokom disanju (pleuritis)
- osip u obliku leptira na obrazima i nosu (malarni osip), koji može izgledati tamnoljubičast ili tamnosmeđe na tamnoj koži, ali crven ili ružičast na svijetloj koži
- gubitak kose
- osjetljivost na sunce ili druga svjetla
- blijedi ili ljubičasti prsti na rukama ili nogama kada kada je organizmu hladno ili je bolesnik pod stresom (Raynaudov fenomen) (12).

Rani simptomi lupusa obično ne pokazuju dosljedan obrazac simptoma. Međutim, početni znakovi mogu uključivati vrućicu, slabost, gubitak težine ili umor. Drugi rani simptom može biti bol u zglobovima. Lupusni osip ili osip na licu koji izgleda kao leptirova krila često se smatra najčešćim znakom lupusa. Osip će se često pojaviti ili pogoršati nakon što ste je osoba bila izložena direktnim sunčanim zrakama, no izlaganje fluorescentnim svjetlima može također izazvati osip (Slika 1) (7, 12).



Slika 1 Lupusni osip

Izvor: <https://www.lekarinfo.com/bolesti-koze/eritemski-lupus-lupus-erythematosus/>

Lupus se često pogoršava (recidivira) i simptomi se pogoršavaju nekoliko tjedana, ponekad i duže. Simptomi se tada smiruju (dolazi do remisije). Razlog zašto se simptomi pogoršavaju ili smiruju nije poznat. Neki bolesnici imaju stalne simptome te ne primjećuju nikakvu razliku. Simptomi lupusa mogu biti brojni i različiti i mogu varirati od blagih do teških. Mnogi ljudi će doživjeti duga vremena s malo ili nimalo simptoma, a zatim će doživjeti iznenadno pogoršanje kada simptomi mogu postati posebno ozbiljni. Čak i blagi

slučajevi lupusa mogu imati značajan utjecaj na kvalitetu života osobe, osobito zato što uključuju kronični umor, koji može biti uznemirujući i uzrokovati osjećaje depresije i tjeskobe (12, 13).

1.4. DIJAGNOSTIČKE METODE

Bolest može biti oligosimptomatska, bez značajnijeg utjecaja na svakodnevni život bolesnika ili može dovesti do recidivirajućeg pogoršanja i širenja na vitalne organe, dovodeći do invaliditeta ili ugrožavanja života. Zahvaljujući razvoju u dijagnostici i liječenju, medijan preživljenja značajno se povećao tijekom proteklih godina. Čak 95% bolesnika dostiže 5-godišnje preživljenje, dok je pedesetih godina prošlog stoljeća taj broj iznosio samo 50%. Otprilike 85% rano dijagnosticiranih pacijenata preživi 10 godina, a 75% – 20 godina (7).

SEL je kompleksna autoimuna bolest te dijagnosticiranje bolesti zahtijeva multidisciplinarni pristup koji uključuje kliničku procjenu, laboratorijske pretrage, slikovne metode i, u nekim slučajevima, specijalizirane pretrage. Razumijevanje složenosti dijagnostičkog procesa kod SEL-a od ključne je važnosti za pravodobno prepoznavanje i upravljanje ovom kroničnom autoimunom bolešću (14). Dijagnoza SEL-a često započinje temeljitim kliničkim pregledom i uzimanjem anamneze. Liječnici traže karakteristične simptome bolesti, koji mogu uključivati osip na licu u obliku leptira, diskoidni osip, fotosenzitivnost, oralne ili nazalne ulcere, artritis, serozitis, bubrežne probleme, neurološke simptome te hematološke i imunološke poremećaje. (ACR) Američki koledž za reumatologiju i SLICC (Systemic Lupus International Collaborating Clinics) kriteriji često se koriste kao vodič za postavljanje dijagnoze. Pacijent mora imati određeni broj kriterija, primjerice četiri od jedanaest ACR kriterija, kako bi se dijagnoza SEL-a potvrdila (15).

Laboratorijske pretrage igraju ključnu ulogu u potvrđivanju dijagnoze SEL-a. Antinuklearna antitijela (ANA) su vrlo osjetljiv test i pozitivan je kod većine pacijenata sa SEL-om. ANA test obično je prvi korak u laboratorijskoj dijagnostici. Anti-dsDNA i anti-Sm antitijela su specifična antitijela za SEL, a njihovo prisustvo visoko je specifično za bolest. Smanjene razine komplementnih proteina (C3 i C4) mogu ukazivati na aktivnu bolest.

Upalni markeri, kao što su SE (brzina sedimentacije eritrocita) i CRP (C-reaktivni protein), često su povišeni kod aktivnog SEL-a. Kompletna krvna slika može pokazati anemiju, leukopeniju ili trombocitopeniju, što su česti nalazi kod SEL-a. Bubrežni testovi, kao što su analiza mokraće za proteinuriju i cilinduriju te mjerenje razine kreatinina u serumu, koriste se za procjenu bubrežne funkcije (16).

Slikovne pretrage koriste se za procjenu zahvaćenosti unutarnjih organa i potvrdu kliničkih sumnji. Rentgen prsa može otkriti pleuritis ili perikarditis. Ultrazvuk bubrega pomaže u procjeni bubrežne funkcije i otkrivanju nefritisa. Ehokardiogram se koristi za procjenu srčanih problema, kao što su perikarditis ili srčana insuficijencija. MRI i CT skeniranje koriste se za detaljniju procjenu zahvaćenosti mozga i drugih unutarnjih organa (17). U nekim slučajevima potrebne su dodatne, specijalizirane pretrage kako bi se dobila cjelovita slika o bolesti. Biopsija kože ili bubrega može biti potrebna za potvrdu dijagnoze i procjenu stupnja oštećenja. Biopsija bubrega, na primjer, može otkriti lupusni nefritis, čime se određuje adekvatna terapija. Neurološke pretrage, poput elektroencefalograma (EEG) ili lumbalne punkcije, mogu biti potrebne ako postoje neurološki simptomi poput konvulzija ili psihoze (15, 16).

Za postavljanje dijagnoze sistemskog eritemskog lupusa (SLE), liječnici se često oslanjaju na skup dijagnostičkih kriterija koje su razvile stručne organizacije poput Američkog reumatološkog društva (ACR) i Europske lige protiv reumatizma (EULAR). Najnoviji kriteriji koje su zajednički razvili ACR i EULAR objavljeni su 2019. godine, a oni predstavljaju ažurirani pristup dijagnosticiranju bolesti.

Prema tim kriterijima, dijagnoza SEL-a može se postaviti ako bolesnik zadovoljava sljedeće uvjete:

1. Pozitivan test na antinuklearna antitijela (ANA): Ovo je osnovni preduvjet za daljnju evaluaciju. ANA test mora biti pozitivan u titaru od najmanje 1:80. Ako je ovaj test negativan, vrlo je malo vjerojatno da osoba ima SEL, a daljnje kriterije nije potrebno procjenjivati.
2. Sustav bodovanja: Nakon što je ANA test pozitivan, procjenjuju se specifični klinički i laboratorijski kriteriji koji su podijeljeni u nekoliko domena. Svaki kriterij ima određeni broj bodova, a oni su grupirani prema zahvaćenosti različitih sustava:

- Koža i sluznice:
 - Leptirasti osip (malarni osip) – 6 bodova
 - Diskoidni osip – 4 boda
 - Alopecija bez ožiljaka – 2 boda
 - Oralni ili nosni ulkusi – 2 boda
 - Zglobovi:
 - Sinovitis (upala zglobova) u dva ili više zglobova – 6 bodova
 - Serozne membrane:
 - Pleuritis ili perikarditis – 5 bodova
 - Bubrezi:
 - Lupusni nefritis (potvrđen biopsijom) – 10 bodova
 - Proteinurija s odgovarajućim laboratorijskim nalazima – 4 boda
 - Neurološki:
 - Neurološke manifestacije poput epileptičkih napadaja, psihoze ili mononeuritis multiplex – 6 bodova
 - Hematološki:
 - Niska razina bijelih krvnih stanica (leukopenija) – 3 boda
 - Niska razina trombocita (trombocitopenija) – 4 boda
 - Hemolitička anemija – 4 boda
 - Imunološki:
 - Pozitivan anti-dsDNA ili anti-Sm test – 6 bodova
 - Nizak komplement (C3, C4) – 4 boda
 - Pozitivan antifosfolipidni test – 2 boda
3. Postizanje praga od najmanje 10 bodova: Ako bolesnik, uz pozitivan ANA test, prikupi ukupno 10 ili više bodova prema gore navedenim kriterijima, može mu se postaviti dijagnoza SEL-a (15).

Ovaj sustav bodovanja omogućava liječnicima da procijene različite manifestacije bolesti i kombiniraju ih kako bi postavili dijagnozu SEL-a. Kriteriji su osmišljeni kako bi povećali preciznost dijagnoze i smanjili mogućnost lažno pozitivnih ili lažno negativnih dijagnoza (7, 16).

1.5. LIJEČENJE BOLESTI

Liječenje sistemskog eritemskog lupusa složen je i individualiziran proces koji se prilagođava prema težini bolesti, zahvaćenim organima i specifičnim simptomima svakog pacijenta. Cilj liječenja je smanjiti upalu, suzbiti autoimuni odgovor, spriječiti oštećenje organa i poboljšati kvalitetu života pacijenta. Liječenje SEL-a uključuje farmakološke i nefarmakološke pristupe, a često zahtijeva multidisciplinarni tim stručnjaka (18).

1.5.1. Farmakološki tretmani

U farmakološke tretmane ubrojani su nesteroidni protuupalni lijekovi, antimalarici, kortikosteroidi, imunosupresivi te biološki lijekovi.

- Nesteroidni protuupalni lijekovi (NSAID)

Nesteroidni protuupalni lijekovi, kao što su ibuprofen i naproksen, koriste se za ublažavanje bolova, oticanja i ukočenosti zglobova. Oni su korisni u liječenju blagih oblika bolesti i kontroliranju simptoma artritisa povezanih sa SEL-om.

- Antimalarici

Lijekovi kao što su hidroksiklorokin (Plaquenil) i klorokin koriste se za kontrolu simptoma kože i zglobova te za smanjenje rizika od relapsa. Antimalarici također imaju zaštitni učinak na bubrege i mogu poboljšati prognozu kod pacijenata sa SEL-om.

- Kortikosteroidi

Kortikosteroidi, poput prednizona, koriste se za brzo smanjenje upale i kontrolu teških simptoma bolesti. Oni su učinkoviti, ali dugotrajna upotreba može dovesti do ozbiljnih nuspojava kao što su osteoporoza, hipertenzija, dijabetes i povećana sklonost infekcijama. Stoga se doza kortikosteroida obično smanjuje čim simptomi postanu kontrolirani. Kontrola doziranja i praćenje pacijenata su ključni za minimiziranje tih rizika.

- Imunosupresivi

Lijekovi koji suzbijaju imunološki sustav, kao što su metotreksat, azatioprin, mikofenolat mofetil i ciklofosfamid, koriste se za liječenje težih oblika bolesti koji zahvaćaju unutarnje organe. Ovi lijekovi pomažu u smanjenju upale i sprječavanju oštećenja organa, ali povećavaju rizik od infekcija i mogu uzrokovati toksičnost jetre, bubrega i drugih organa. Redoviti pregledi i prilagodbe doze su važni za sigurnu upotrebu ovih lijekova.

- Biološki lijekovi

Biološki lijekovi, poput rituksimaba i belimumaba, ciljano djeluju na specifične dijelove imunološkog sustava. Belimumab, na primjer, inhibira protein B-limfocitni stimulator (BLyS), što smanjuje aktivnost B-stanica koje proizvode autoantitijela. Ovi lijekovi često se koriste kada standardne terapije nisu dovoljno učinkovite (16, 18).

1.5.2. Nefarmakološki tretmani

U nefarmakološke tretmane ubrojani su edukacija i podrška oboljelim osobama, fizioterapija, rehabilitacija te prevencija komplikacija.

- Edukacija i podrška pacijentima

Edukacija pacijenata o bolesti, njenim simptomima i liječenju ključna je za uspješno upravljanje SEL-om. Pacijenti trebaju biti informirani o važnosti redovitog uzimanja lijekova, prepoznavanju znakova relapsa i izbjegavanju okidača koji mogu pogoršati simptome.

- Prevencija komplikacija

Pacijenti sa SEL-om trebaju poduzeti mjere za sprječavanje komplikacija povezanih s bolešću i liječenjem. To uključuje izbjegavanje izlaganja suncu i korištenje zaštitnih krema s visokim SPF-om, prestanak pušenja, redovitu tjelesnu aktivnost, zdravu prehranu i redovite medicinske preglede za rano otkrivanje i liječenje komplikacija poput osteoporoze, hipertenzije i bolesti srca.

- Fizioterapija i rehabilitacija

Fizioterapija može pomoći pacijentima sa SEL-om u održavanju pokretljivosti zglobova, jačanju mišića i smanjenju boli. Rehabilitacijski programi prilagođeni su individualnim

potrebama pacijenata i mogu uključivati vježbe istezanja, aerobne vježbe i tehnike opuštanja (16, 18).

1.6. KOMPLIKACIJE BOLESTI

Dalje u radu će biti navedene neke od ozbiljnijih komplikacija sistemskog eritemskog lupusa:

- Upala bubrega, nazvana lupus nefritis

Bolest može utjecati na sposobnost tijela da filtrira otpad iz krvi. Može biti toliko štetno do mjere da je potrebna dijaliza ili transplantacija bubrega. Jedna od najozbiljnijih komplikacija SEL-a je lupusni nefritis, upala bubrega koja može dovesti do zatajenja bubrega. Ova komplikacija se javlja kod oko 50% pacijenata sa SEL-om i može zahtijevati intenzivno liječenje, uključujući imunosupresive.

- Upala živčanog sustava i mozga

Bolest može uzrokovati probleme s pamćenjem, zbunjenost, glavobolju i moždani udar.

- Upala u krvnim žilama mozga

Bolest može uzrokovati visoke temperature, napadaje i promjene u ponašanju.

- Kardiovaskularne bolesti

SEL povećava rizik od kardiovaskularnih bolesti, uključujući perikarditis (upalu srčane ovojnice), miokarditis (upalu srčanog mišića) i aterosklerozu (stvrđavanje arterija), što može dovesti do srčanog udara ili moždanog udara. Pacijenti sa SEL-om imaju povećan rizik od razvoja tromboze (krvnih ugrušaka), što može rezultirati ozbiljnim komplikacijama poput plućne embolije.

- Upala kože

Bolest može uzrokovati osipe, ranice i čireve po cijelom tijelu. Otprilike polovica svih bolesnika sa sistemskim eritemskim lupusom razvit će malarni osip — osip u obliku leptira koji se uglavnom vidi na obrazima i nosu i može se pogoršati na sunčevoj svjetlosti. Kronični kožni lupus može dovesti do trajnih ožiljaka i promjena na koži.

- Pluća

Plućne komplikacije uključuju pleuritis (upalu plućne ovojnice), pneumonitis (upalu plućnog tkiva) i plućnu hipertenziju (povišeni tlak u plućnim arterijama). Ove komplikacije mogu uzrokovati bol u prsima, otežano disanje i smanjenje kapaciteta pluća.

- Zglobovi i mišići

Artritis je česta komplikacija SEL-a, što dovodi do bolova, otekline i ukočenosti zglobova. Mišićna slabost i miozitis (upala mišića) također mogu biti prisutni, ograničavajući fizičku funkcionalnost pacijenata.

- Neurološki sustav

Neurološke komplikacije uključuju glavobolje, konvulzije, kognitivne poremećaje (probleme s pamćenjem i koncentracijom) i psihijatrijske simptome poput depresije i anksioznosti. Neuropsihijatrijski lupus može dovesti do ozbiljnih problema poput psihotičnih epizoda i demencije.

- Hematološke komplikacije

SEL može uzrokovati anemiju (nizak broj crvenih krvnih stanica), leukopeniju (nizak broj bijelih krvnih stanica) i trombocitopeniju (nizak broj trombocita), što povećava rizik od infekcija i krvarenja. Antifosfolipidni sindrom, povezan s SEL-om, može uzrokovati ponavljajuće pobačaje i krvne ugruške (5, 13, 17).

2. CILJ RADA

Cilj ovog preglednog rada je, temeljem literature, analizirati kako sistemski eritemski lupus utječe na kvalitetu života oboljelih osoba, u kojim segmentima života bolest najviše narušava kvalitetu te pronaći intervencije koje mogu pripomoći u ponovnom podizanju kvalitete života oboljelih.

3. IZVORI PODATAKA I METODE

Tijekom pisanja rada, korištena je MEDLINE baza podataka putem PubMed-a. Pretraživanje se obavljalo kroz srpanj i kolovoz 2024. godine korištenjem ključnih riječi "*systemic lupus erythematosus*", i "*quality of life*" s korištenjem Booleovog operatora AND. Također, upotrebljavan je i filter za dostupnost besplatnog punog teksta ("free full text"), što je rezultiralo s 9 dostupnih članaka. Nakon toga, uz ključnu riječ "*systemic lupus erythematosus*" korištena je riječ "*pregnancy*", uz korištenje filtera za datum objave (posljednjih 10 godina) te je pronađeno 658 dostupnih članaka od kojih su korištena 2. Zatim je korištenje ključne riječi "*systemic lupus erythematosus*" u kombinaciji s "*depression*" uz korištenje filtera za datum objave (posljednjih 5 godina) rezultiralo sa 183 dostupna članka od kojih je jedan korišten. Dodatno, također je izvršeno i ručno pretraživanje dokumenata te referenci s ciljem pronalaska najrelevantnije literature za rad.

4. REZULTATI

U **Tablici 1** prikazan je pregled rezultata pretraživanja baze podataka MEDLINE putem PubMed-a koristeći ključne riječi "*systemic lupus erythematosus*" i "*quality of life*".

Tablica 1 Pregled rezultata

1.	Radin M, El Hasbani G, Barinotti A, Roccatello D, Uthman I, Taher A, Sciascia S. Quality of life measures in Systemic Lupus Erythematosus: A systematic review. <i>Reumatismo</i> . 2022 Feb 7;73(4). Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35130683/
2.	Nantes SG, Strand V, Su J, Touma Z. Comparison of the Sensitivity to Change of the 36-Item Short Form Health Survey and the Lupus Quality of Life Measure Using Various Definitions of Minimum Clinically Important Differences in Patients With Active Systemic Lupus Erythematosus. <i>Arthritis Care Res (Hoboken)</i> . Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28320078/
3.	Olesińska M, Saletta A. Quality of life in systemic lupus erythematosus and its measurement. <i>Reumatologia</i> . 2018;56(1):45-54. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29686443/
4.	Kiani AN, Petri M. Quality-of-life measurements versus disease activity in systemic lupus erythematosus. <i>Curr Rheumatol Rep</i> . 2010;12(4):250-258. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20586000/
5.	Wang Y, Zhao R, Gu C, Gu Z, Li L, Li Z, Dong C, Zhu J, Fu T, Gao J. The impact of systemic lupus erythematosus on health-related quality of life assessed using the SF-36: a systematic review and meta-analysis. <i>Psychol Health Med</i> . 2019 Sep;24(8):978-991. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30943791/
6.	Behiry ME, Ahmed SA, Elsebaie EH. Assessment of Quality of Life (QoL) in Systemic Lupus Erythematosus Patients at a Tertiary Care Hospital in Egypt. <i>Curr</i>

	Rheumatol Rev. 2019;15(4):304-11. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30657042/
7.	Castellano-Rioja E, Giménez-Espert MDC, Soto-Rubio A. Lupus Erythematosus Quality of Life Questionnaire (LEQoL): Development and Psychometric Properties. <i>Int J Environ Res Public Health</i> . 2020;17(22):8642. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33233805/
8.	Primavera D, Carta MG, Romano F, Sancassiani F, Chessa E, Floris A, Cossu G, Nardi AE, Piga M, Cauli A. Quality of Life in Systemic Lupus Erythematosus and Other Chronic Diseases: Highlighting the Amplified Impact of Depressive Episodes. <i>Healthcare (Basel)</i> . 2024;12(2):233. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38255120/
9.	Leung J, Kloos L, Kim AH, Baker EA. Development of a digital toolkit to improve quality of life of patients with systemic lupus erythematosus. <i>Digit Health</i> . 2021 Aug 10;7:20552076211033423. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34408903/

U tablici 2 prikazan je pregled rezultata pretraživanja baze podataka MEDLINE putem PunMed-a koristeći ključne riječi "*systemic lupus erythematosus*" i "*pregnancy*".

Tablica 2 Prikaz rezultata pretraživanja

1.	Lateef A, Petri M. Systemic lupus erythematosus and pregnancy. <i>Rheum Dis Clin North Am</i> . 2017;43(2):215-26. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28390564/
2.	Petri M. Pregnancy and systemic lupus erythematosus. <i>Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol</i> . 2020;64:24-30. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31677989/

U tablici 3 prikazan je pregled rezultata pretraživanja baze podataka MEDLINE putem PubMed-a koristeći ključne riječi "*systemic lupus erythematosus*" i "*depression*".

Tablica 3 Prikaz rezultata pretraživanja

1.	White AA, Smalls BL, Ba A, Faith TD, Ramakrishnan V, Johnson H, Rose J, Dismuke-Greer CL, Oates JC, Egede LE, et al. The Effect of Travel Burden on Depression and Anxiety in African American Women Living with Systemic Lupus. <i>Healthcare (Basel)</i> . 2021;9(11):1507. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38652594/
----	--

Nakon pregleda dostupnih istraživanja, isključeni su oni koji nisu zadovoljili kriterije za analizu u ovom radu. Iz tablice 1 odabrani su članci pod rednim brojevima 2, 3, 6 i 7, 8 i 9, dok su iz tablice 2 i 3 odabrani svi članci. Svi odabrani radovi su na engleskom jeziku.

5. RASPRAVA

5.1. KVALITETA ŽIVOTA OBOLJELIH OD SEL-a

Kvaliteta života (QoL) kod pacijenata sa sistemskim eritemskim lupusom je složen koncept koji obuhvaća fizičko, emocionalno i socijalno blagostanje. SEL je kronična autoimuna bolest koja može zahvatiti gotovo svaki organ u tijelu, uzrokujući raznolike simptome poput umora, bolova u zglobovima, kožnih osipa, bubrežnih problema i neuroloških simptoma. Ovi simptomi značajno utječu na svakodnevni život i opće blagostanje pacijenata (19).

5.2. MJERENJE KVALITETE ŽIVOTA

Kvaliteta života pacijenata sa SEL-om obično se procjenjuje pomoću specifičnih upitnika i instrumenata koji obuhvaćaju različite dimenzije fizičkog, psihološkog i socijalnog blagostanja. Iako su specifični upitnici osmišljeni na temelju važnih aspekata za pacijente, oni nisu potpuno savršeni instrumenti. Upitnici bi trebali biti dovoljno osjetljivi da otkriju promjene u HRQoL-u.

Upitnici za procjenu kvalitete života uključuju upitnike SF-36, LupusQoL te psihometrijske mjere (20).

5.2.1. SF-36 (Short Form Health Survey)

SF-36 je široko korišten upitnik koji procjenjuje osam domena zdravlja: fizičko funkcioniranje, fizičku ulogu, tjelesnu bol, opće zdravlje, vitalnost, socijalno funkcioniranje, emocionalnu ulogu i mentalno zdravlje. Svaka domena daje uvid u specifične aspekte kvalitete života i omogućava sveobuhvatnu procjenu pacijentovog zdravlja (20).

5.2.2 LupusQoL

LupusQoL je specifičan upitnik razvijen za procjenu kvalitete života pacijenata sa SEL-om. Obuhvaća domene koje su posebno relevantne za SEL, uključujući fizičko zdravlje, bol, planiranje, intimnost, emocionalno zdravlje, tjelesnu sliku, umor i društvenu podršku (20).

5.2.3 Psihometrijske mjere

Korištenje psihometrijskih mjera, poput Beckovog inventara depresije (BDI) i Hamiltonove ljestvice anksioznosti (HAM-A), pomaže u procjeni psihološkog blagostanja pacijenata. Ovi instrumenti pomažu u identificiranju razine depresije i anksioznosti, što je ključno za sveobuhvatno razumijevanje kvalitete života (19).

5.3. UTJECAJ SEL-A NA KVALITETU ŽIVOTA

SEL značajno utječe na kvalitetu života oboljelih, te je tema brojnih istraživanja. Studije su pokazale da SEL dovodi do smanjenja zdravstveno povezane kvalitete života (HRQoL) zbog širokog spektra simptoma, uključujući umor, bol, depresiju i anksioznost. Jedan od važnih aspekata utjecaja SEL-a na kvalitetu života su psihološki simptomi. Depresija je posebno česta među pacijentima sa SEL-om, a studije pokazuju da depresija negativno utječe na HRQoL. Depresivni simptomi povezani su s nižim rezultatima na mjerilima fizičke i mentalne komponente zdravlja (SF-36), što ukazuje na ozbiljno smanjenje fizičke funkcionalnosti, emocionalne dobrobiti i socijalne funkcionalnosti kod ovih pacijenata. Terapije koje se koriste za upravljanje SEL-om također imaju značajan utjecaj na kvalitetu života. Metaanaliza randomiziranih kontroliranih ispitivanja pokazala je da fizička aktivnost može poboljšati fizičku funkciju i smanjiti umor, iako rezultati variraju ovisno o specifičnim intervencijama i trajanju programa. Kognitivno-bihevioralna terapija (KBT) također

pokazuje značajna poboljšanja u kvaliteti života smanjenjem razine depresije i anksioznosti te poboljšanjem opće percepcije zdravlja (21).

Fizički simptomi SEL-a, kao što su kronični umor, bolovi i smanjena pokretljivost, značajno smanjuju fizičku funkcionalnost pacijenata. Umor je jedan od najčešćih i najtežih simptoma koji može ograničiti sposobnost pacijenata da obavljaju svakodnevne aktivnosti. Bolovi u zglobovima i mišićima također negativno utječu na fizičku sposobnost i mogu dovesti do invaliditeta (5).

Pacijenti sa SEL-om često pate od depresije i anksioznosti, što dodatno pogoršava njihovu kvalitetu života. Depresija je povezana s osjećajem beznada, niskim samopoštovanjem i smanjenom motivacijom, dok anksioznost može uzrokovati stalnu brigu i strah. Ovi psihološki problemi često su rezultat kroničnih fizičkih simptoma i neizvjesnosti u vezi s budućim zdravstvenim stanjem (7, 19).

SEL može značajno utjecati na socijalni život pacijenata. Zbog fizičkih ograničenja i psiholoških problema, pacijenti često smanjuju socijalne aktivnosti, što može dovesti do osjećaja izolacije i usamljenosti. Socijalna podrška od obitelji i prijatelja ključna je za suočavanje s bolešću, ali mnogi pacijenti doživljavaju smanjenje socijalne mreže zbog svog zdravstvenog stanja (22).

U istraživanju iz 2018. godine pod vodstvom Olesińska i Saletra, kvaliteta života se u navedenom istraživanju mjerila s dva različita instrumenta: generičkim upitnikom i upitnikom za pojedinu bolest (23). Generički se koristio za procjenu kvalitete života bolesnika u usporedbi s općom populacijom, dok su specifični upitnici osmišljeni za mjerenje ishoda kod specifične bolesti. Cilj rada bio je opisati HRQoL u SEL bolesnika i varijable važne za bolesnika koje na njega utječu. U radu su posebno naglašeni sljedeći problemi kod bolesnika sa SEL-om umor, nemogućnost planiranja događaja/sastanaka zbog nepredvidivog tijeka bolesti, nerazumijevanje bolesti u radnom okruženju. Dugotrajna dijagnoza, oligosimptomatski tijek bolesti, nespecifični simptomi (slabost, umor), sumnje bliskih osoba, pa čak i liječnika u vjerodostojnost iskazanih simptoma izazivaju frustraciju i zabrinutost kod bolesnika. Dijagnoza i mogućnost početka liječenja ih smiruju. Drugi na dijagnozu reagiraju tjeskobom i panikom, a nepredvidiv tijek bolesti može izazvati strah i osjećaj nesigurnosti za budućnost. Neki pacijenti reagiraju poricanjem, podcjenjuju dijagnozu te unatoč

simptomima, nevoljko pristaju na liječenje („nije ništa ozbiljno“, „sigurno će brzo proći“ i slično). Istraživanjem se potvrdilo kako se kvaliteta života mijenja u prve 2 godine bolesti te da je bila stabilna sljedeće 3 godine. Iz istraživanja također je uočeno kako se bolesnici boje tijekom bolesti, ponovnog pogoršanja ili širenja na nove organe. Pacijenti često dobivaju starije podatke o bolesti, kod kojih je prognoza vrlo ozbiljna, a rizik od smrtnosti visok. Prihvatanje bolesti obično zahtijeva vrijeme. Bolesnici traže informacije o SEL-u, promatraju svoje tijelo i s vremenom uče prepoznati simptome pogoršanja. Iz istraživanja, gotovo 40% pacijenata ne može razlikovati pogoršanje od preklapanja simptoma druge bolesti. Moglo bi se činiti da će s trajanjem bolesti i godinama većina bolesnika prihvatiti utjecaj bolesti na njihov život. Međutim, vidljiva je negativna korelacija između HRQOL-a i dobi bolesnika (23).

Kod sistemskog lupusa eritematozusa koža je često zahvaćena. Klasični eritem na licu, diskoidni osip, lezije s tendencijom stvaranja ožiljaka, atrofija kože i gubitak kose često snižavaju samopouzdanje bolesnika. Ovi simptomi uzrokuju da se osobe sa SEL-om često posrame zbog svog izgleda. Pacijenti također prijavljuju osjetljivost na modrice i povećanu fotoosjetljivost. Također se boje debljanja zbog primjene glukokortikosteroida. Više od 2/3 bolesnika pati od emocionalnih poremećaja. U studijama je uočeno sljedeće: osjećaj tuge, depresija, strah, anksioznost, krivnja, ljutnja. (19, 23). Mnogi pacijenti također doživljavaju osjećaj frustracije, nedostatak samopouzdanja, neovisnosti u kontroli vlastitog života. Najčešći simptomi uključuju osjećaj tjeskobe kod preko 70% pacijenata, poremećaje raspoloženja kod 61,3% te depresiju kod 50% pacijenata. Osjećaj tjeskobe javlja se već na početku bolesti i može pratiti bolesnika tijekom života. Većina zabrinutosti proizlazi iz nepredvidivog tijeka bolesti i prognoze. Pojačavanje emocionalnih poremećaja posebno je prisutno u vrijeme pogoršanja bolesti. Bolest izaziva osjećaj bespomoćnosti i iscrpljenosti svakodnevnom borbom koju bolesnik ne može pobijediti. Ponekad simptomi depresije poprimaju oblik somatskih poremećaja: bol u cijelom tijelu, debljanje/gubitak težine, nedostatak interesa za spolne odnose, amenoreja ili poremećaji koncentracije i pažnje (19, 23). Također, teret putovanja imao je značajan učinak na depresiju koju su prijavili sami pacijenti. Značajan porast anksioznosti pokazao je i izostanak s posla radi liječničkih pregleda(24).

U drugom istraživanju, umor i bol dva su najčešće prijavljena simptoma koji utječu na kvalitetu života pacijenata. Stalni umor ima poguban utjecaj na mnoge aspekte života pacijenata i nedvojbeno je faktor koji pogoršava kvalitetu života. Od 50 do 90% bolesnika osjeća stalni umor i smatraju ga najčešćom manifestacijom bolesti. Najčešće opisani čimbenici koji utječu na osjećaj umora su: aktivnost bolesti, poremećaji spavanja, depresija, tjeskoba, malodušnost, bol, emocionalni poremećaji, pretilost, smanjena tjelesna aktivnost, pojava popratnih bolesti, nedostatak vitamina D i liječenje koje se koristi kod SEL-a. Bolesnici umor opisuju kao paralizirajući, nesavladiv snom ili odmorom. Ograničava svakodnevne aktivnosti, često prisiljava bolesnika na odustajanje od prijašnjih interesa hobija (npr. sporta) ili posla. Bolesnici se osjećaju bespomoćno, nemoćno, ponekad bijesno i krivo. Umor je simptom koji se ne vidi. Pacijenti su često frustrirani što njihovi bližnji često ne vjeruju u takav simptom. To stvara sukobe u vezi s podjelom kućanskih obaveza, brigom o djeci ili sudjelovanjem u društvenim događanjima. Liječnici također imaju poteškoća u razumijevanju koliko umor ozbiljno utječe na život pacijenta. Više od 80% pacijenata nije dobilo relevantnu podršku i savjete od zdravstvenih predstavnika. Unatoč napretku u liječenju i novim dostupnim terapijama, ne postoji lijek koji bi otklonio umor. Pokazan je pozitivan učinak nefarmakoloških terapija, poput tjelesnog vježbanja ili bihevioralne terapije koje pomažu u prevladavanju umora (25).

Visoka aktivnost bolesti, popratni umor i bolovi onemogućuju pacijentima nastavak rada. Pacijenti često imaju problema s koncentracijom na posao i gubitkom pamćenja. Odsutnost i smanjena radna učinkovitost uzrokuju probleme u zadržavanju posla ili pronalaženju novog. Pacijenti se boje predočiti još jedno bolovanje. Pokazalo se da nakon 5 godina bolesti 15-40% pacijenata ostaje bez posla, a nakon 10 odnosno 15 godina taj postotak raste na 36% odnosno 52%. To uključuje gubitak prihoda i pogoršanje financijske situacije. Bolesnici doživljavaju ljutnju i frustraciju jer nisu u mogućnosti osigurati primjeren životni standard za svoju obitelj. Zbog nepredvidivog tijeka manifestacija SEL-a mnogi mladi pacijenti strahuju da će bolest nepovoljno utjecati na njihov planirani razvojni put i dodatne odgovornosti te učiniti nemogućim nastavak karijere na početku. Pacijenti su također zabrinuti zbog troškova bolesti: medicinskih troškova i troškova dodatnog zdravstvenog osiguranja (17).

Mogu se primijetiti mnogi simptomi lupusa koji negativno utječu na seksualnu aktivnost. Pacijenti često manje prakticiraju spolne odnose jer se bol javlja čak i pri laganom pokretu. Opuštanje mišića (sauna, topla kupka) može biti jedno od rješenja kao i odabir prikladnog, pasivnijeg položaja ili vremena tijekom dana kada su manifestacije lupusa najmanje neugodne. Pojava Raynaudovog simptoma također može utjecati na pojavu boli tijekom spolnog odnosa. Povećana cirkulacija krvi u genitalnom području smanjuje cirkulaciju krvi u nožnim prstima što pogoršava Raynaudove simptome. Prethodno uzeta topla kupka ili povišena temperatura u spavaćoj sobi mogu značajno smanjiti ovu manifestaciju. Suhoća rodnice, koja je posljedica paralelnog Sjögrenova sindroma, kao i ulceracije u ustima i vagini mogu se smanjiti odgovarajućim lijekovima i lubrikantima. Neki antidepresivi ili lijekovi za visoki krvni tlak također mogu uzrokovati seksualne disfunkcije (26).

Bolesnici sa SEL-om strahuju da bi i njihova djeca mogla oboljeti od te bolesti, pa neki potpuno odustaju od proširenja obitelji i roditeljstva. Gotovo polovica pacijentica pati od pogoršanja lupusa tijekom trudnoće, stoga se neke žene odlučuju na pobačaj. Komplikacije trudnoće i anomalije fetusa češće se javljaju u tijeku SEL-a nego u općoj populaciji. Stoga je od vitalne važnosti pripremiti bolesnicu za trudnoću i osigurati kontinuirano praćenje tijekom njezina tijeka (6, 7)

Pacijenti sa SEL-om na klinici za lupus u Cagliariju bili su uključeni u presječnu studiju između travnja 2019. i veljače 2020. Baš kao i prethodna istraživanja, potvrđeno je da depresija značajno utječe na kvalitetu života pacijenata sa SEL-om. Konkretno, uočeno je da bolest već ima učinak na kvalitetu života sličan učinku mnogih teških kroničnih poremećaja. Sveukupno, ovo istraživanje naglašava vezu između depresije i ugrožene kvalitete života kod bolesnika, naglašavajući važnost prevencije, ranog prepoznavanja i liječenja poremećaja raspoloženja u ovoj populaciji. Ovo je istraživanje pokazalo da SEL ima učinak na kvalitetu života sličan onom mnogih ozbiljnih kroničnih poremećaja kao što su veliki depresivni poremećaj, Wilsonova bolest, cerebralna ateroskleroza, solidni tumori i stresni poremećaj. Međutim, ono što razlikuje SEL je značajan utjecaj istodobne depresivne epizode na pogoršanje kvalitete života. Ova se sličnost uočava samo u slučajevima solidnih tumora, dok je utjecaj komorbiditeta s depresivnim epizodama na pad kvalitete života manje izražen u

drugim poremećajima, uključujući multiplu sklerozu, koja je jedino stanje povezano s većim padom kvalitete života u usporedbi sa SEL-om (27).

Istraživanje iz 2021. godine koje su vodili Leung i suradnici imalo je za svrhu opisati razvoj i testiranje upotrebljivosti e-alata dizajniranog za pružanje vještina i znanja za pojedince koji žive sa sistemskim eritemskim lupusom.(28). Istraživanje je pokazalo da pacijenti žele veću učestalost kontakta i više neformalnih kontakata sa svojim pružateljima zdravstvenih usluga što se može olakšati digitalnim alatima. Iako postoje prepreke u potpunoj implementaciji ovih komunikacija, kao što je integracija s postojećim bolničkim sustavima i osiguranje odgovarajućih modela plaćanja za nadoknadu takvih usluga, neophodno je da se digitalni alati razmotre kao načini za unaprjeđenje kliničke skrbi ovih pacijenata (28).

5.4. ULOGA MEDICINSKE SESTRE KOD OBOLJELIH OD SEL-a

Osobe oboljele od SEL-a imaju brojne prepreke, kao što je osjećaj neizvjesnosti, strah od ishoda bolesti i tijeka liječenja, ograničenja u svakodnevnom životu, bolova koje podnose te općenito prihvaćanje zdravstvenog stanja i primjenu terapije. Upravo je iz tih razloga potrebna pomoć medicinske sestre/tehničara kao punopravnog člana multidisciplinarnog tima u zbrinjavanju takvih pacijenata. Holističkim pristupom svakom bolesniku olakšava se planiranje zdravstvene njege i pridonosi boljoj kvaliteti života koja je narušena nepredvidivim tijekom ove bolesti (29).

Medicinske sestre osim stručnosti, znanja, profesionalizma te sestrinskih vještina, pružaju potrebnu podršku i razumijevanje. Intervencije uključuju praćenje nuspojava, izvođenje upitnika za pojedine bolesti, primjenu ordiniranih lijekova i olakšavanje samoprimjene istih. Uz to, medicinske sestre igraju ključnu ulogu u promicanju zdravlja i edukaciji pacijenata. Educiraju o važnosti prehrane, praćenju i kontroli tjelesne težine, prehrambenih navika i dosljedne upotrebe lijekova. Također, educiraju pacijente o prepoznavanju komplikacija bolesti i pružanju podrške kako bi pomogli pacijentima u samostalnom upravljanju kliničkim znakovima. Intervencije medicinskih sestara mogu

rezultirati povoljnim ishodima kao što je poboljšana adherencija bolesnika, poboljšana kvaliteta života i bolje samoupravljanje. European League Against Rheumatism (EULAR) potiče reumatološke medicinske sestre na blisku suradnju s pacijentom (uključujući najuže članove obitelji), reumatologom i ostalim članovima medicinskog stručnog tima, uz zajednički naglasak na zdravstvenu skrb i rezultate. Medicinske sestre mogu znatno doprinijeti promicanju zdravlja procjenom nezadovoljenih potreba kod reumatskih i imunoloških poremećaja i identificiranjem odgovarajućih intervencija, čime se osigurava kontinuitet i kvaliteta kronične skrbi (30).

6. ZAKLJUČAK

Sistemski eritemski lupus (SEL) je kronična autoimuna bolest koja može zahvatiti gotovo svaki organ u tijelu, uzrokujući širok spektar simptoma i komplikacija. Ova bolest najčešće pogađa mlade žene reproduktivne dobi, a karakterizira je fluktuirajući tijek s razdobljima pogoršanja i remisije. Simptomi SEL-a uključuju umor, bolove u zglobovima, osip na koži, fotosenzitivnost, te zahvaćanje unutarnjih organa poput bubrega, srca i pluća.

Kvaliteta života oboljelih od SEL-a često je smanjena zbog kronične prirode bolesti, širokog raspona simptoma i nuspojava liječenja. Pacijenti se suočavaju s fizičkim ograničenjima, kao i s psihološkim izazovima poput depresije i anksioznosti, što dodatno utječe na njihovu sposobnost obavljanja svakodnevnih aktivnosti i sudjelovanja u društvenom životu. Trudnoća u žena sa SEL-om ostaje visokorizično stanje unatoč značajnom poboljšanju ishoda. Tijekom trudnoće može doći do pogoršanja bolesti, a prepoznavanje i učinkovito liječenje je težak, ali realan cilj. Mjerenje kvalitete života provodi se pomoću specifičnih instrumenata kao što su SF-36 i LupusQoL, koji omogućuju procjenu različitih dimenzija fizičkog i mentalnog zdravlja.

Unatoč napretku u liječenju, SEL i dalje značajno utječe na život oboljelih, što zahtijeva sveobuhvatan pristup u liječenju i podršci, uključujući redovitu medicinsku skrb, psihološku pomoć i socijalnu podršku. Integracija ovih elemenata u terapijski plan može značajno poboljšati ukupnu kvalitetu života pacijenata.

7. LITERATURA

1. Davidson A, Diamond B. Autoimmune diseases. *N Engl J Med*. 2001;340-50.
2. Cooper GS, Stroehla B. The epidemiology of autoimmune diseases. *Autoimmun Rev*. 2003;2(3):119-25.
3. Maidhof W, Hilas O. Lupus: an overview of the disease and management options. *Pharm Ther*. 2012;37(4):240.
4. Galve E, Candell-Riera J, Pigrau C, Permanyer-Miralda G, Garcia-Del-Castillo H, Soler-Soler J. Prevalence, morphologic types, and evolution of cardiac valvular disease in systemic lupus erythematosus. *N Engl J Med*. 1988;319(13):817-23.
5. Basta F, Afeltra A, Margiotta DP, Navarini L, Rigon A. Systemic lupus erythematosus (SLE) therapy: the old and the new. *Rheumatol Ther*. 2020;7(3):433-46.
6. Lateef A, Petri M. Systemic lupus erythematosus and pregnancy. *Rheum Dis Clin North Am*. 2017;43(2):215-26.
7. Petri M. Pregnancy and systemic lupus erythematosus. *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol*. 2020;64:24-30.
8. Ameer MA, Chaudhry H, Husnain F, Shah SI, Maryam A, Raza A. An overview of systemic lupus erythematosus (SLE) pathogenesis, classification, and management. *Cureus*. 2022;14(10)
9. Burch PRJ, Rowell NR. Systemic lupus erythematosus: etiological aspects. *Am J Med*. 1965;38(5):793-801.
10. Justiz Vaillant AA, Goyal A, Varacallo M. Systemic Lupus Erythematosus. [Updated 2023 Aug 4]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2024 Jan- [cited 2024 Aug 5]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK535405/>
11. Hrvatski zavod za javno zdravstvo (HZJZ). Svjetski dan borbe protiv lupusa [Internet]. 2024 [cited 2024 Aug 5]. Available from: <https://www.hzjz.hr/sluzba-javno-zdravstvo/svjetski-dan-borbe-protiv-lupusa/>

12. Metry AM, Abdel-Salam OM, Shalaby MAA, Fayed AA, Khaled SM. Systemic lupus erythematosus: symptoms and signs at initial presentations. *Anti-Inflamm Anti-Allergy Agents Med Chem*. 2019;18(2):142-50.
13. Meszaros ZS, Perl A, Faraone SV. Psychiatric symptoms in systemic lupus erythematosus: a systematic review. *J Clin Psychiatry*. 2012;73(7):15957.
14. Fava A, Petri M. Systemic lupus erythematosus: diagnosis and clinical management. *J Autoimmun*. 2019;96:1-13.
15. Isenberg DA, Ramsey-Goldman R, Gladman D, Hanly JG. The Systemic Lupus International Collaborating Clinics (SLICC) group - it was 20 years ago today. *Lupus*. 2011;20(13):1426-32.
16. Kuhn A, Bonsmann G, Anders HJ, Herzer P, Tenbrock K, Schneider M. The diagnosis and treatment of systemic lupus erythematosus. *Dtsch Arztebl Int*. 2015;112(25):423-32.
17. Yu C, Gershwin ME, Chang C. Diagnostic criteria for systemic lupus erythematosus: a critical review. *J Autoimmun*. 2014;48:10-3.
18. Gurevitz S, Snyder JA, Wessel EK, Frey J, Williamson BA, Kahlenberg JM. Systemic lupus erythematosus: a review of the disease and treatment options. *Consult Pharm*. 2013;28(2):110-21.
19. Castellano-Rioja E, Giménez-Espert MDC, Soto-Rubio A. Lupus Erythematosus Quality of Life Questionnaire (LEQoL): Development and Psychometric Properties. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17(22):8642.
20. Nantes SG, Strand V, Su J, Touma Z. Comparison of the Sensitivity to Change of the 36-Item Short Form Health Survey and the Lupus Quality of Life Measure Using Various Definitions of Minimum Clinically Important Differences in Patients With Active Systemic Lupus Erythematosus. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2018 Jan;70(1):125-133.
21. Behiry ME, Ahmed SA, Elsebaie EH. Assessment of Quality of Life (QoL) in Systemic Lupus Erythematosus Patients at a Tertiary Care Hospital in Egypt. *Curr Rheumatol Rev*. 2019;15(4):304-11.
22. Tsai CY, Hsieh SC, Lu CS, et al. Cross-Talk between Mitochondrial Dysfunction-Provoked Oxidative Stress and Aberrant Noncoding RNA Expression in the Pathogenesis and Pathophysiology of SLE. *Int J Mol Sci*. 2019;20(20):5183.

23. Olesińska M, Saletta A. Quality of life in systemic lupus erythematosus and its measurement. *Reumatologia*. 2018;56(1):45-54.
24. White AA, Smalls BL, Ba A, Faith TD, Ramakrishnan V, Johnson H, Rose J, Dismuke-Greer CL, Oates JC, Egede LE, et al. The Effect of Travel Burden on Depression and Anxiety in African American Women Living with Systemic Lupus. *Healthcare (Basel)*. 2021;9(11):1507.
25. Holloway L, Humphrey L, Heron L, Pilling C, Kitchen H, Højbjerg L, Strandberg-Larsen M, Hansen BB. Patient-reported outcome measures for systemic lupus erythematosus clinical trials: a review of content validity, face validity and psychometric performance. *Health Qual Life Outcomes*. 2014 Jul 22;12:116.
26. Jin Z, Yang C, Xiao C, Wang Z, Zhang S, Ren J. Systemic lupus erythematosus and risk of sexual dysfunction: A systematic review and Meta-Analysis. *Lupus*. 2021;30(2):238-47.
27. Primavera D, Carta MG, Romano F, Sancassiani F, Chessa E, Floris A, Cossu G, Nardi AE, Piga M, Cauli A. Quality of Life in Systemic Lupus Erythematosus and Other Chronic Diseases: Highlighting the Amplified Impact of Depressive Episodes. *Healthcare (Basel)*. 2024;12(2):233.
28. Leung J, Kloos L, Kim AH, Baker EA. Development of a digital toolkit to improve quality of life of patients with systemic lupus erythematosus. *Digit Health*. 2021.
29. Kordek S. Zdravstvena njega bolesnika oboljelih od sistemskog lupusa eritematosusa [Završni rad]. Zagreb: Zdravstveno veleučilište; 2019 [pristupljeno 10.09.2024.] Dostupno na: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:139:601402>
30. Auyezkhankyzy D, Khojakulova U, Yessirkepov M, Kumar AB, Zimba O, Kocyigit BF, Akaltun MS. Nurses' roles, interventions, and implications for management of rheumatic diseases. *Rheumatol Int*. 2024 Jun;44(6):975-983.

8. ŽIVOTOPIS

OSOBNI PODATCI

Ime i prezime: Marija Vugdelija

Datum i mjesto rođenja: 02.03.1994., Sinj

EDUKACIJA

2008.-2012. Zdravstvena škola Split, smjer medicinska sestra/tehničar

2021.-2024. Sveučilišni odjel zdravstvenih studija Split, smjer sestrinstvo

ISKUSTVO:

2013.-2014. Stručno osposobljavanje

7. mj. 2015.- 4. mj. 2016. privatna ordinacija obiteljske medicine dr. Edina Buratović

4. mj. 2016. – danas KBC Split, Klinika za unutarnje bolesti

VJEŠTINE

Dobro poznavanje rada na računalu (Office MS paket), aktivno poznavanje engleskog jezika u govornom i pisanom obliku. Vozačka dozvola B kategorije.