

SVEUČILIŠTE U SPLITU
Podružnica
SVEUČILIŠNI ODJEL ZDRAVSTVENIH STUDIJA
DIPLOMSKI SVEUČILIŠNI STUDIJ
SESTRINSTVA

Ana Borzić

**UTJECAJ AUTOIMUNIH BOLESTI NA KVALITETU
ŽIVOTA**

Diplomski rad

Split, 2017.

SVEUČILIŠTE U SPLITU
Podružnica
SVEUČILIŠNI ODJEL ZDRAVSTVENIH STUDIJA
DIPLOMSKI SVEUČILIŠNI STUDIJ
SESTRINSTVA

Ana Borzić

**UTJECAJ AUTOIMUNIH BOLESTI NA KVALITETU
ŽIVOTA / INFLUENCE AUTOIMMUNE DISEASES ON
QUALITY OF LIFE**

Diplomski rad/ Master`s thesis

Mentor:

Doc. prim. dr. sc. Dijana Perković

Split, 2017.

Zahvala

Pri izradi ovog diplomskog rada pomogli su mi mnogi dragi ljudi te im se ovim putem zahvaljujem. Veliko hvala mojoj mentorici, doc. dr. sc. Dijani Perković, koja me je stručno vodila kroz temu te mi pomagala literaturom i savjetima. Hvala članovima povjerenstva: dr. sc. Ivanki Marinović i dragoj kolegici Raheli Orlandini, mag. med. techn.

Hvala prof. dr. sc. Dušanki Martinović-Kaliterni na stručnim savjetima i usmjeravanju tijekom studiranja i rada na Zavodu za reumatologiju i kliničku imunologiju.

Hvala dragoj doktorici i prijateljici Ivoni Božić na nesebičnoj pomoći i savjetima.

Također, bi se zahvalila mojim kolegicama i liječnicima Zavoda, kao i bolesnicima koji su mi pomogli u izradi ovog rada.

Hvala svim ljudima koji su uz mene, koji me razumiju, vjeruju u mene i čine moje jučer, danas, sutra...

KAZALO

1. UVOD	1
1.1. Upalne reumatske bolesti	2
1.1.1. Reumatoidni artritis.....	3
1.1.2. Sistemski eritemski lupus.....	5
1.1.3. Sjögrenov sindrom	9
1.2. Uloga medicinske sestre u reumatologiji	11
1.3. Kvaliteta života	13
1.3.1. Mjerenje kvalitete života.....	14
1.3.2. Kvalitet života bolesnika oboljelih od upalnih reumatskih bolesti	15
2. CILJ RADA	17
3. ISPITANICI I METODE	18
3.1. Metoda istraživanja	18
3.1.1. Upitnik zdravstvenog statusa SF-36	18
3.2. Analiza podataka.....	19
3.3. Etička pitanja.....	20
4. REZULTATI	21
4.1. Socio-demografski podatci.....	21
4.2. Kvaliteta života bolesnika oboljelih od RA, SLE i SS prema Upitniku SF-36.....	26
5. RASPRAVA	39
6. ZAKLJUČAK	44
7. LITERATURA	45
8. SAŽETAK	60
9. SUMMARY	62
10. ŽIVOTOPIS	64
11. PRILOG 1.	66

1. UVOD

Autoimune bolesti su skupina kroničnih progresivnih oboljenja koje su obilježene širokim spektrom različitih simptoma. Možemo ih podijeliti na sistemske i organski specifične, odnosno lokalizirane autoimune poremećaje, ovisno o glavnim kliničko-patološkim značajkama (1, 2)

Prema rezultatima posljednjih epidemioloških istraživanja autoimune bolesti zahvaćaju 3-5% ukupne svjetske populacije, a u 75% slučajeva javljaju se kod žena (2, 3, 4, 5) .

Autoimune bolesti su posljedica složenog poremećaja tolerancije vlastitog organizma (1). Imunološka tolerancija je važna za normalno odvijanje fizioloških procesa. Radi se o specifičnom izostanku odgovora na vlastite antigene, odnosno toleranciji samog sebe. Imunološka tolerancija može biti centralna i periferna. Centralna tolerancija, koja se odvija u timusu i koštanoj srži, glavni je način kojim se imunološki sustav „uči“ na vlastitu toleranciju. Periferna tolerancija odvija se u perifernim limfnim organima, a ključna je u sprečavanju prekomjerne reaktivnosti imunološkog sustava na različite subjekte okoliša. (2) Poremećaji u centralnoj ili perifernoj toleranciji u konačnici dovode do nastanka raznolikog spektra autoimunih bolesti.

Predisponirajuće čimbenike razvoja autoimunosti možemo podijeliti na nasljedne (genetska predispozicija) i okolišne. Genetska osjetljivost povezana je s kompleksom tkivne snošljivosti (MHC-e engl. *major histocompatibility complex*) koji se nalazi na kratkom kraku 6. kromosoma, a kod ljudi su nazvani humani leukocitni antigeni (HLA) (6, 7). Pored nasljednih čimbenika, poremećaji apoptoze odnosno programirane stanične smrti, kao i poremećaji u odnosima i razinama hormona, mogu potaknuti razvoj bolesti (2, 8, 9). Da spolni hormoni imaju značajnu ulogu u etiopatogenezi autoimunih bolesti upućuju fluktuacije ovisne o hormonskim promjenama, na primjer tijekom trudnoće, menstrualnog ciklusa ili kada se koristi oralna kontracepcija (5, 10, 11, 12). Čini se da trudnoća ostavlja trajno povećani rizik za nastanak autoimune bolesti (13). Visoka učestalost autoimunih bolesti u žena, prema jednoj teoriji, je posljedica neuravnotežene inaktivacije kromosoma X ili pak trisomije istog (10, 14, 15, 16).

U genetski predisponiranih osoba infekcija može potaknuti aktivaciju autoreaktivnih limfocita te tako postati okidač za razvoj autoimune bolesti (17, 18).

Uz infekcije, stresom potaknuta neuroendokrina aktivacija, kemijski agensi kao što su dim cigarete, izloženost silikatima, kemijske supstance u kozmetičkim preparatima, bojama za kosu, potom lijekovi ili zračenje mogu izazvati promjenu autoantigena i tako potaknuti autoimuni odgovor (18).

Zanimljiva je povezanost psiholoških zbivanja i razvoja ili pogoršanja autoimune bolesti. Radi se o pozitivnoj povratnoj sprezi: tijek bolesti utječe na psihološko stanje bolesnika dok se psihički premećaji odražavaju na samu bolest kao i psihosocijalni profil oboljelih (19, 20). Psihološka zbivanja imaju direktan utjecaj na doživljaj boli, osjećaj umora kao i na suradnju sa zdravstvenim radnicima. U praćenju ovih bolesnika osobito je važno znati da psihološke i socijalne promjene mogu utjecati na tijek bolesti (21). Brojne studije su pokazale kako je ishod reumatskih bolesti povezan s osobnim prihvaćanjem bolesti i odnosom okoline prema njihovim potrebama (22, 23, 24, 25, 26).

Pojedini autori drže da je osobnost, koja uključuje psihološki profil, jednako važna za razvoj bolesti kao i za način njenog prihvaćanja i procesa liječenja (21).

Osobine ličnosti i razine citokina (serotonin, norepinefrin) mogu utjecati na jačinu doživljaja boli što se odražava kroz smanjenje kvalitete života (18, 19, 27).

Socijalni uvjeti kao i kvaliteta života mogu utjecati na pojavnost i ishod autoimune bolesti i obrnuto. Dakle, loša kvaliteta života može biti posljedica organskih oštećenja (18, 28).

Uz isto, često se u sklopu osnovne bolesti javljaju i psihički poremećaji poput anksioznosti depresije i psihoze što utječe na kvalitetu života (29).

1.1. Upalne reumatske bolesti

Za istraživanje kvalitete života u autoimunim tj. upalnim reumatskim bolestima izabrali smo tri različita primjera autoimunih zbivanja: reumatoidni artritis (RA) s prvim promjenama na sinovijalnim membranama i lokomotornom sustavu; sistemski eritemski

lupus (SLE), bolest obilježenu čitavim spektrom autoprotutijela i promjenama na brojnim organima te Sjögrenov sindrom (SS) koji je u osnovi vaskulitis s kliničkim obilježjima sistemskog vaskulitisa s oštećenjem sluznica.

1.1.1. Reumatoidni artritis

RA je kronična, progresivna upalna reumatska bolest koja dovodi do oštećenja zglobova, funkcionalnog ograničenja i smanjenja kvalitete života (30).

Incidencija RA je oko 3 slučaja na 10 000 ljudi godišnje. Bolest se najčešće javlja između 35. i 50. godina života. Žene obolijevaju 3 puta češće nego muškarci, međutim, ta se razlika smanjuje porastom životne dobi (31,32).

Uzrok RA do danas nije u cijelosti poznat. Genetskim istraživanjima prikazalo se kako nosioci gena HLA regije; HLA-DR4 i HLA-DR1 imaju veći rizik oboljevanja od RA (33). Infektivni agensi (npr. *Mycoplasma spp.*, *Epstein-Barr* virus) smatraju se najčešćim provocirajućim čimbenicima autoimunog procesa (34). Osim infekcije, okidači mogu biti i porođaj, tjelesna ili psihička trauma. U nastanku RA ključnu ulogu imaju proupalni citokini od kojih su najznačajniji interleukin-6 i TNF-alfa. Značajna uloga se pridaje i aktiviranim limfocitima B koji proizvode protutijela među kojima su najpoznatija reumatoidni faktor (RF) i anti citrulinska protutijela (anti CCP). Povišene vrijednosti RF-a i anti CCP-a mogu se naći i u serumu bolesnika koji još nisu razvili kliničku sliku artritisa (32, 35, 36).

U oko 80% bolesnika bolest započinje postepeno. Karakteristična klinička slika očituje se umorom, nedostatkom snage, općim lošijim osjećanjem, jutarnjom zakočenošću te slikom simetrične upale malih zglobova šaka i stopala. Zglobovi su topli, bolni, otečeni i ograničena opsega pokreta. Distalni interfalangealni zglobovi najčešće ostaju pošteđeni (37). Karakteristična jutarnja zakočenost zglobova (osobito šaka) postepeno popušta vježbama razgibavanja. Progresijom bolesti jutarnja zakočenost zglobova traje sve dulje pa može poslužiti kao kriterij za dijagnozu i pokazatelj aktivnosti bolesti. Oteklina zglobova u

ranog fazi bolesti nastaje zbog upalnog izljeva u zglobni prostor, a tek kasnije dolazi do proliferacije sinovijalnog tkiva. Napretkom bolesti dolazi do zahvaćanja većeg broja zglobova među kojim i onih većih, proksimalnih. Kod neliječene bolesti razvijaju se za bolest tipične teške deformacije i kontrakture. Određeni postotak oboljelih može razviti potkožne „reumatoidne čvoriće“ u tetivama, vaskulitis malih krvnih žila, perikarditis, pleuritis (38). Tijek bolesti je obilježen egzacerbacijama i remisijama, a oko 40% bolesnika nakon 10-tak godina bolesti postaje nesposobno za rad najčešće zbog zglobnih deformacija (39).

Dijagnoza RA postavlja se na temelju kliničke slike te rezultata laboratorijskih i radioloških dijagnostičkih pretraga. Godine 1987. Američko reumatološko društvo (The American Collage of Rheumatology - ACR) izdalo je prve klasifikacijske kriterije za postavljanje dijagnoze RA. Zbog nedostatnosti u dijagnostici ranog oblika bolesti, isti su revidirani 2010. godine. Novi klasifikacijski kriteriji uzimaju u obzir anti CCP protutijela koja odlikuje veća specifičnost u odnosu na RF (40). Kod nekih bolesnika ne moraju biti zadovoljeni svi kriteriji, ali klinička slika i drugi klinički podatci mogu doprinijeti postavljanju dijagnoze (32).

Liječenje RA temelji se na farmakoterapiji kombiniranoj s nefarmakološkim metodama fizikalne terapije. Klasična terapija RA podrazumijeva korištenje nekoliko skupina lijekova, a to su nesteroidni antireumatici (NSAR) i analgetici, glukokortikoidi, lijekovi koji modificiraju tijek bolesti (DMARD) te biološki lijekovi (32). Metotreksat (MTX) pripada skupini lijekova koji modificiraju tijek bolesti i lijek je prvog izbora u inicijalnoj terapiji RA. Ostali češće korišteni lijekovi ove skupine su hidroksiklorokin, sulfasalazin i leflunomid (41). Važno je napomenuti da svi imaju latenciju nastupa djelovanja od 6 do 12 tjedana pa se tada uz njih najčešće koriste glukokortikoidi. Isti se, osim na početku liječenja RA, koriste i u egzacerbacijama bolesti radi brzog i učinkovitog smirivanja upale. U bolesnika s nepotpunim odgovorom na lijekove koji modificiraju tijek bolesti moguća je i kronična primjena malih doza GK uz oprez zbog moguće pojave osteoporoze i drugih komplikacija (42). Zbog bolje kontrole boli i upale, u terapiju se

dodaju NSAR i analgetici. Kronična primjena, posebice u visokim dozama, izbjegava se zbog često teških nuspojava među kojima su najčešća oštećenja želučane sluzice (43). Kod neuspjeha konvencionalne terapije, radi postizanja bolje kontrole bolesti, uvode se biološki lijekovi. Biološki lijekovi pripadaju novoj skupini lijekova koja se proizvodi metodama rekombinantne tehnologije unutar živih stanica. Djeluju na različitim razinama imunoloških procesa koji imaju ključnu ulogu u patogenezi reumatskih bolesti među ostalim izravnim blokiranjem čimbenika nekroze tumora alfa (TNF α) te ostalih citokina (32, 44). Procjena aktivnosti bolesti u bolesnika s RA važna je zbog praćenja tijeka bolesti i učinkovitosti liječenja. Danas se koristi nekoliko klinički prilagođenih upitnika, a među njima su najčešći ACR upitnik, *Disease Activity Score* (DAS), a za procjenu funkcionalog oštećenja se koristi *Health Assessment Questionnaire* (HAQ) (32, 43, 44).

Prognoza RA je različita kod svakog pojedinca. Čimbenici koji utječu na prognozu bolesti su genetska predispozicija, životna dob, bolesnikove navike, vrijeme početka liječenja od pojave prvih simptoma bolesti, broj bolnih i otečenih zglobova, trajno povišeni upalni parametri i prisutstvo erozivnih promjena (45, 46, 47). Ako se liječenje započne u ranoj fazi bolesti, bolesnici oboljeli od RA su u mogućnosti izvršavati poslovne obveze, redovito pohađati školu, te obavljati ostale fizičke i društvene aktivnosti. Oboljele od RA potrebno je educirati o njihovoj bolesti, poticati ih na tjelesnu aktivnost kako bi sačuvali opseg pokreta, savjetovati ih o prehrani te pravilnim životnim navikama. Današnje mogućnosti liječenja i medicinska tehnologija znatno poboljšavaju prognozu i kvalitetu života bolesnika koji boluju od RA.

1.1.2. Sistemski eritemski lupus

SLE je kronična upalna reumatska bolest nepoznata uzroka. Bolest može zahvatiti gotovo sve organske sustave, a najčešće bubreg, srce, pluća, mozak, kožu i zglobove (48, 49, 50). Oštećenja tkiva nastaju kao posljedica izravnog citotoksičnog učinka ili u sklopu upalne tkivne reakcije. Kod normalne funkcije imunološkog sustava antitijela imaju ulogu u

zaštiti i borbi protiv vanjskih antigena primjerice antigena virusa i bakterija. Kod SLE-a imunološki sustav nije u mogućnosti razlikovati vlastite od vanjskih antigena, stoga antitijela izravno oštećuju zdravo tkivo (50, 51).

Prevalencija SLE-a se kreće od 20 do 70 oboljelih na 100 000 stanovnika. Najčešće obolijevaju žene fertile dobi, i to čak devet puta češće nego muškarci. Bolest je češća u osoba crne rase. SLE pokazuje značajnu varijabilnost u manifestacijama, uključujući periode egzacerbacije i remisije. Remisiju bolesti doživi svega oko 20% bolesnika (52).

Uloga genetskih čimbenika bitna je za nastanak SLE-a kao i za tijek bolesti. Istraživanja su pokazala da se određene HLA regije (HLA-A1, HLA-B8 i HLA-DR3) češće nađu u oboljelih od SLE-a nego u općoj populaciji. Učestalost bolesti je 10-15 puta češća u ljudi koji imaju bar jednog člana obitelji oboljelog od SLE-a. Kao mogući uzroci nastanka bolesti razmatraju se i okolišni čimbenici poput virusa, bakterija, ultraljubičastog zračenja te različite kemijske supstance. Više od 70% bolesnika pokazuje znakove fotosenzitivnosti. Pored toga, nije zanemariv ni utjecaj stresa. Zbog poremećenog imunološkog odgovora dolazi do aktivacije limfocita T i B. (48, 53, 54, 55).

Klinička slika SLE-a vrlo je raznolika. Prve kliničke manifestacije bolesti najčešće se uočavaju na koži bolesnika; karakterističan je "leptirast" osip kože lica, fotosenzitivnost dijelova kože izložene suncu te diskoidni osip kože trupa i udova. Alopecija vlasišta može biti difuzna ili ograničena. Mogu se pojaviti ranice u usnoj šupljini, rodnici, pa čak i erozije nazalnog septuma. Na noktima su karakteristične purpurne promjene uz moguće ulceracije vrškova prstiju (56). Artralgije i artritis javljaju se kao prve manifestacije bolesti u oko 70% bolesnika. Upala može zahvatiti bilo koji zglob, no u SLE-u se najčešće nalazi simetričan otok i bolnost malih zglobova ručja i koljena (57). Bubrežne promjene su čest i ozbiljan poremećaj u bolesnika koji boluju od ove bolesti, a mogu biti i njena prva manifestacija. U bubrežima gotovo svih bolesnika mogu se pronaći depoziti imunih kompleksa. Zahvaćenost bubrega procjenjuje se patohistološkom analizom biopsiranog tkiva bubrega. Bolesnici s trajno prisutnim patološkim nalazom mokraće (proteinurija,

smanjen klirens kreatinina) te niskom serumskom razinom komplementa i povišenim titrom anti-dsDNA imaju visok rizik razvoja teškog oblika nefritisa. Stoga je kod takvih bolesnika nužno odmah započeti liječenje (58, 59). Zbivanja na plućima u SLE-u najčešće se manifestiraju obostranim pleuritisom, akutnim pneumonitisom i intersticijskom bolesti pluća (49). Kardiovaskularne bolesti su, pored komplikacija nastalih infekcijama, najčešći uzrok smrti u SLE-u. Akutna srčana zbivanja u SLE-u očituju se kao miokarditis ili perikarditis te akutni koronarni sindrom koji nastaje kao posljedica ubrzane ateroskleroze ili embolizacije koronarnih arterija uslijed antifosfolipidnog sindroma (APS). APS se očituje recidivirajućim arterijskim i venskim trombozama, recidivirajućim spontanim pobačajima i trombocitopenijom (60). Hematološki poremećaji odražavaju se hemolitičkom anemijom, leukopenijom i trombocitopenijom. Limfadenopatija je zastupljena kod oko 40% oboljelih, a splenomegalija kod 10-45% oboljelih (61). Gastrointestinalne manifestacije očituju se bolovima u truhu, anoreksijom, mučninom i nekontroliranim povraćanjem. U podlozi ovih simptoma mogu biti: peritonitis, vaskulitis crijeva, pankreatitis ili upalna bolest crijeva (60). Pored promjena ponašanja, glavobolja i neuropatije u SLE-u mogu nastati ozbiljni poremećaji središnjeg živčanog sustava kao što su cerebrovaskularni inzult, epilepsija i psihoza. (62, 63).

Dijagnoza SLE-a se temelji na anamnezi, kliničkom pregledu, laboratorijskim i slikovnim pretragama. S obzirom na raznoliku kliničku sliku često je potreban veliki broj pretraga za postavljanje dijagnoze i praćenje aktivnosti bolesti. Godine 1982. ACR je predložio klasifikacijske kriterije SLE-a koji su revidirani 1997. godine (64, 65). Prema tim kriterijima potrebna su 4 od 11 navedenih kriterija za postavljanje dijagnoze bolesti. Iako su kriteriji ACR-a prije svega klasifikacijski, u praksi se često koriste kao pomoćni dijagnostički kriteriji. No, postoje i bolesnici sa SLE-om koji ne zadovoljavaju ≥ 4 klasifikacijska kriterija. S druge pak strane, postoje bolesnici koji prema kriterijima zadovoljavaju uvjete za postavljanje dijagnoze, a ne boluju od SLE-a. Zbog kompleksnosti osnovne bolesti te komplikacija bolesti i terapije, bolesnicima koji boluju od SLE-a nužan je multidisciplinarnan pristup i suradnja specijalista različitih struka (64, 65). SLICC (*The Systemic Lupus International Collaborating Clinics*) je 2012. godine revidirao ACR

kriterije iz 1997. godine. Prema SLICC klasifikaciji za SLE, bolesnik mora zadovoljiti najmanje 4 kriterija, uključujući najmanje jedan klinički kriterij i jedan imunološki kriterij ili mora imati biopsijom dokazani lupusni nefritis u prisutnosti antinuklearnih protutijela (66).

U liječenju bolesnika oboljelih od SLE-a važno je sagledati koji su organski sustavi zahvaćeni. Za blage oblike SLE-a s artralgijsima mogu se koristiti NSAR no potreban je oprez zbog mogućeg oštećenja bubrega. Antimalarici su učinkoviti kod zahvaćenosti zglobova, kao i u terapiji kožnih promjena (67). Primjena glukokortikoida je neophodna u akutnim stanjima i zahvaćenosti pojedinih sustava, naročito kad su prisutni serološki pokazatelji aktivnosti bolesti kao što je snižena razina hemolitičke aktivnosti komplementa, snižena razina C3 i C4 (60). Imunosupresivni lijekovi poput metotreksata, azatioprina i ciklofosfamida primjenjuju se kod zahvaćenosti središnjeg živčanog sustava, bubrega i zglobova, a mikofenolat mofetil u lupusnom nefritisu u kombinaciji s ostalom imunosupresivnom terapijom. U slučaju pridruženog antifosfolipidnog sindroma primjenjuje se antikoagulantna terapija. U novije vrijeme razmatra se biološka terapija kojoj je zadatak inhibirati proupalne citokine (60, 68, 69).

Prognoza bolesnika sa SLE-om ponajviše ovisi o zahvaćenosti bubrega i središnjeg živčanog sustava. Na prognozu također utječu spol, starost bolesnika na početku bolesti, rasa, socioekonomski status, učestalost egzacerbacija, dugotrajna aktivnost bolesti, rano nastala oštećenja organa uzrokovana bolešću, povećana učestalost sekundarnih infekcija, te komplikacije terapije (70). Ukoliko se postigne remisija u akutnoj fazi, prognoza je dobra. Desetogodišnje preživljenje u razvijenim zemljama kreće se oko 95%, a dvadesetogodišnje oko 80%. Usprkos ranijem postavljanju dijagnoze, boljoj suportivnoj i specifičnoj terapiji, te posljedično tome boljoj prognozi i značajno većem preživljenju, i dalje je očekivano trajanje života u bolesnika sa SLE-om kraće nego u općoj populaciji (71).

1.1.3. Sjögrenov sindrom

SS je upalna reumatska bolest egzokrinih žlijezda u kojoj dominira klinička slika suhoće sluznice očiju (kseroftalmija) i sluznice usne šupljine (kserostomija). Osim očiju i usne šupljine i drugi organski sustavi mogu biti zahvaćeni, primjerice bubrezi, gastrointestinalni sustav, krvožilni sustav, pluća, jetra, gušterača, te središnji živčani sustav. Bolesnici oboljeli od SS-a imaju veći rizik za razvoj limfoma. Bolest se može javiti samostalno i tada se naziva primarnim Sjögrenovim sindromom (pSS). Često je udružena s drugim autoimunim bolestima, najčešće s RA, SLE-om i sistemskom sklerozom (SSc) i tada se definira kao sekundarni Sjögrenov sindrom (sSS) (72).

Prevalencija SS-a u općoj populaciji je od 0.1% do 4.8%, što čini SS drugom najčešćom autoimunom bolesti. Bolest je devet puta češća u žena i većinom se javlja u srednjoj životnoj dobi (73).

Etiologija SS-a nije u potpunosti poznata. Kao mogući uzroci nastanka bolesti navode se genetski i hormonski čimbenici te faktori okoliša. Na genetsku podlogu bolesti upućuje prisutstvo HLA-B8 i HLA-DR3 antigeni. Učestalost HLA-DR52 u bolesnika s pSS se procjenjuje na 87%, ali je također značajno povećana i u sSS koji se javlja u sklopu RA ili SLE. Među virusima koji se spominju kao mogući pokretači imunološkog zbivanja u SS-u ističu se Epstein-Barr virus (EBV), humani T-limfotropni virus-1 (HTLV-1) i virus hepatitisa C. (74, 75, 76). Dominacija ženskog spola u odnosu na muški upućuje na ulogu hormona u patogenezi SS-a. Bolest se obično javlja u periodu menopauze kada se mijenja omjer razina androgena i estrogena. Iako je uloga spolnih hormona (npr, estrogena i androgena) u patogenezi pSS i dalje nepoznata, spomenute promjene razina spolnih hormona vjerojatno utječe na imunski sustav i potiče nastanak bolesti (73). Za bolest je karakteristično prisutstvo SSA / Ro i SSB / La protutijela.

Klinička slika SS-a je raznolika. Prvi simptomi u pSS se mogu lako previdjeti, a dijagnoza se može postaviti i nekoliko godina nakon pojave prvih simptoma. U bolesnika

sa žlijezdanim manifestacijama dominira sindrom suhoće (*sicca syndrome*). Najčešće su zahvaćene suzne žlijezde, žlijezde slinovnice i parotidne žlijezde. Kseroftalmija uzrokuje osjećaj stranog tijela u očima, ali i druge simptome kao što su fotofobija, žarenje te odsustvo suza. Kseroftalmija nastaje zbog limfocitne infiltracije suznih žlijezda koja dovodi do smanjene produkcije suza. Nedostatan protok suza dovodi do erozija rožnice i epitela spojnice, stanja poznatog kao *keratoconjunctivitis sicca* (77). Kserostomija uzrokuje osjećaj suhoće u ustima, poteškoća u procesu žvakanja, potrebu unošenja više tekućine prilikom žvakanja i gutanja zalogaja. Progresijom bolesti javlja se osjećaj žarenja usta, dolazi do izmjene osjeta okusa te pojave fisura na jeziku (77). Parotidne žlijezde najčešće su obostrano povećane, a u slučaju opstrukcije izvodnih kanala nastaje gnojni parotitis. Izvanžljezdane manifestacije očituju se zahvaćanjem kože, muskuloskeletnog sustava, pluća, bubrega, jetre, perifernog i središnjeg živčanog sustava. Osim suhoće kože, u SS-u mogu biti prisutne vaskulitične promjene i Raynaudov fenomen. Bolovi u zglobovima se javljaju u 50% bolesnika. Smanjena sekrecija nazalnih epitelnih stanica dovodi do stvaranja krasta u nosnicama, krvarenja i recidivirajućih sinusitisa. Intersticijska bolest pluća klasična je manifestacija SS-a. Oboljele osobe tuže se na suhi neproduktivni kašalj, zaduhu u naporu i otežano disanje. Distalna tubularna acidoza najčešća je bubrežno očitovanje SS-a. Glomerulonefritis je rijedak u SS-a, a najčešće nastaje zbog pridružene kriglobulinemije kod već uznapredovale bolesti. U oboljelih se može javiti nespecifičan poremećaj jetrene funkcije, a poznato je da se autoimuni hepatitis i primarna bilijarna ciroza često javljaju kao pridružene bolesti. Neurološki poremećaji povezani sa SS-om variraju od perifernih neuropatija do poremećaja središnjeg živčanog sustava. Najčešće manifestacije su optički mijelitis, neuralgija trigemina te periferna senzorna neuropatija (78). Limfom je najozbiljnija komplikacija ove bolesti. Rizik nastanka limfoma u pSS je čak 16 do 37 puta veći u odnosu na zdravu populaciju (78, 79).

Dijagnoza se temelji na američko-europskim klasifikacijskim kriterijima za SS koji uključuju subjektivne i objektivne znakove kserostomije i kseroftalmije, patohistološku analizu žlijezda slinovnica i prisutnost protutijela. Diferencijalna dijagnoza usmjerena je na razlikovanje pSS-a od sSS-a, isključivanje sarkoidoze, limfoproliferativne bolesti, infekcije

(HIV, hepatitis C) te degenerativnih bolesti koje mogu izazvati sindrom suhoće sluznica (77).

Liječenje SS-a je uglavnom simptomatsko. Kserostomija se liječi umjetnom slinom, intenzivnom higijenom usne šupljine te prevencijom oralnih infekcija. Umjetne suze i gelovi za vlaženje očiju rabe se za smanjivanje simptoma izazvanih kseroftalmijom. Prisutnost izvanžljezdanih manifestacija zahtjeva agresivniju terapiju. Atralgije se dobro kontroliraju s hidroksiklorokinom, dok artritis često zahtijeva liječenje niskim dozama kortikosteroida, metotreksatom ili leflunomidom. Terapija intravenskim imunoglobulinima (IVIG) može se koristiti za liječenje pridružene senzomotorne neuropatije. Studija provedena u SAD-u na 18 ispitanika ukazuje na učinkovitost rituximaba u liječenju pSS-om, a utvrđeno je i poboljšanje kvalitete života prema Upitniku zdravstvenog statusa (SF-36) kod pacijenata liječenih rituximabom (78).

Prognoza SS-a najčešća je povoljna, a ovisi o izvanžljezdanim manifestacijama. Prisutnost anti La protutijela, hipokomplementemija i hipergamaglobulinimija povezana je s težom žljezdanom disfunkcijom. Razvoj limfoma i sustavnih manifestacija bolesti značajno pogoršava prognozu. Bolesnici s pSS koji ne razvijaju limfoproliferativnu bolest mogu imati normalan životni vijek (80).

1.2. Uloga medicinske sestre u reumatologiji

Uloga medicinske sestre u reumatologiji je značajno dobila na važnosti od 1980. godine prošlog stoljeća. Ona se sastojala od praćenja vitalnih znakova i simptoma, praćenja terapije, edukacije bolesnika i osoblja, te savjetovanja (81). Danas, aktivnosti medicinske sestre uključuju detaljnu procjenu stanja bolesnika koji se odnose na povijest bolesti i fizikalni nalaz, pregled laboratorijskih nalaza te praćenje komplikacija bolesti i liječenja. Pored toga, medicinska sestra obavlja kordinaciju zdravstvene skrbi, vrši edukaciju i

potporu bolesniku da preuzme odgovornost za vlastito ponašanje, savjetuje bolesnike o pridržavanju uputa o liječenju te vodi medicinske dokumentacije (papirnatu, elektronski) (81, 82). Međutim, aktivnosti medicinske sestre uvelike ovise o razini obrazovanja i stručnosti te financiranju zdravstvenog sustava i zakonskim okvirima u pojedinim zemljama (83). No, aktivnosti određuje nedostatak specijaliziranih reumatoloških medicinskih sestara. U Sjedinjenim Američkim Državama (SAD) Ured za statistiku rada ima evidentirano 2,7 milijuna registriranih radnih mjesta medicinskih sestara (84). S druge strane *Association of Rheumatology Health Professionals* (ARHP) i ACR imaju samo 500 reumatoloških medicinskih sestara (85). U Republici Hrvatskoj formalne specijalizacije ne postoje te se medicinske sestre neformalno educiraju tijekom svoga rada na Zavodima za reumatologiju.

Europska liga za borbu protiv reumatizma (eng. *European League Against Rheumatism*, EULAR) je 2011. godine objavila 10 standardiziranih postupaka za rad medicinske sestre u reumatologiji. Ti postupci poboljšavaju komunikaciju, omogućavaju bolji pristup bolesniku, a naglasak je na edukaciji i kontinuiranoj zdravstvenoj njezi. Medicinska sestra kao član multidisciplinarnog tima sudjeluje u praćenju aktivnosti bolesti i liječenju, procjenjuje psihosocijalne probleme kako bi se smanjio rizik u bolesnika koji postaju anksiozni i depresivni (83). Ove preporuke su temelj za optimizaciju zdravstvene njege reumatoloških bolesnika, a u svrhu standardiziranja zdravstvene skrbi u cijeloj Europi.

Imajući u vidu složenu kliničku sliku ovih bolesti zadatak medicinske sestre je pratiti sve promjene u bolesnika, bez obzira da li se radi o hospitalnim ili polikliničkim bolesnicima. Medicinska sestra ostvaruje prvi kontakt s bolesnikom i često upravo njoj iznose svoje tegobe ili problem. Tijekom hospitalizacije ona će primijetiti sve vanjske promjene na bolesniku, kao i promjene raspoloženja što je od posebne važnosti u ovih bolesnika. Posebno je važan rad medicinske sestre u dnevnoj bolnici reumatologije gdje se bolesnici javljaju telefonom ili elektronskom poštom te ih treba ispravno trijažirati i procijeniti žurnost liječničke intervencije. Primjena intravenske terapije, punkcije sinovijale

tekućine ili izlaganje drugim zahvatima u dnevnoj bolnici ili na odjelu su ponekad teško prihvatljivi za bolesnike pa im valja objasniti neophodnost ovakvih zahvata, opisati postupak, te pružiti podršku. Zbog trajne boli ili neizvjesnosti u ishod liječenja u ovih bolesnika, često dolazi do promjene psihičkog statusa. Stoga će upravo educirana medicinska sestra dati konkretne preporuke i upute za svakodnevni život. Ohrabrit će ove bolesnike, potaknut ih na socijalne aktivnosti, uključivanje u udruge, razgovor i druženje. Važna je i edukacija bolesnika u održavanju kontinuiteta zdravstvene njege i nakon napuštanja zdravstvene ustanove. Briga i psihološka podrška važan su segment u životu svakog pojedinca, stoga je od iznimne važnosti postojanje specijalizirane sestre koja stručno koordinira i podupire bolesnika i u bolnici i u zajednici (86, 87, 88). Glavni cilj je omogućiti bolesnicima održavanje fizičkog, psihološkog i društvenog funkcioniranja procjenom pojedinačnih potreba. Bolesnicima treba pružiti iscrpne informacije o njihovoj bolesti kako bi im se omogućile promjene loših navika čime bi doprinjeli liječenju i ishodu bolesti. Osim teorijskog znanja o bolesti, bolesnik treba određenim vježbama, pravilnom prehranom, relaksacijom i prevencijom stresa sam doprinjeti smanjenju invalidnosti i radne sposobnosti. Medicinska sestra treba pružiti što kvalitetniju skrb za bolesnika i njegovu obitelj. Poseban naglasak stavlja se na prevenciju komplikacija, rehabilitaciju i poticanje bolesnika na neovisnost i samozbrinjavanje (86, 87).

1.3. Kvaliteta života

Kvaliteta života je multidimenzionalni pojam te je predmet interesa mnogih znanosti kao što su medicina, javno zdravstvo, pravo, filozofija, psihologija, ekonomija i sociologija (89). Ekonomisti određuju kvalitetu života na temelju društvenog proizvoda, sociolozi na temelju društvenih odnosa dok, zdravstveni djelatnici i psiholozi tumače kvalitetu života s aspekta zdravlja, procjenjuju stanje bolesnika i učinkovitost liječenja. Kvalitetu života možemo raščlaniti u dvije osnovne komponente: objektivnu i subjektivnu. U početnim istraživanjima kvalitete života koristili su se mjerljivi, objektivni parametri kao što su osobni dohodak, zdravlje, edukacijski stupanj, zaposlenje, ušteda i mnogi drugi. Kasnije su

uvedeni i subjektivni indikatori kvalitete života koji se odnose na subjektivne reakcije na razna iskustva (90).

Kvaliteta života prema Svjetskoj zdravstvenoj organizaciji (engl. *World Health organization*, WHO) podrazumijeva shvaćanje ljudi kako su njihove potrebe zadovoljene te im nije osporena prilika da dožive sreću i afirmaciju s obzirom na fizički i zdravstveni status ili na društvene, odnosno gospodarske prilike. Kvaliteta života je subjektivni doživljaj vlastitog života, a odnosi se na psihološko, društveno i fizičko blagostanje čovjeka i njegovu sposobnost izvršavanja uobičajenih životnih zadataka (91). U istraživanjima kvalitete života koriste se različiti nazivi kao npr. subjektivna kvaliteta života, zadovoljstvo životom, blagostanje i ostali. Najčešće korišteni termin je kvaliteta života, a odnosi se zapravo na subjektivno zadovoljstvo životom u cjelini ili njegovim pojedinim aspektima (92).

Kvaliteta života vezana uz zdravlje (engl. *Health-Related Quality of Life, HRQoL*) predstavlja subjektivnu procjenu zdravlja i blagostanja. Naziv je složen kako bi se učinila jasna distinkcija od ostalih fenomena koji pridonose boljoj kvaliteti života kao primjerice dohodak, sloboda ili okoliš. HRQoL se često koristi u kliničkim istraživanjima. Međutim, nastupom bolesti dolazi i do narušavanja ostalih načina života koji nisu izravno vezani uz zdravlje pojedinca (93).

1.3.1. Mjerenje kvalitete života

Nedostatak „zlatnog standarda“ koji bi omogućio usporedbu kvalitete života u različitim populacijama, regijama i kroz vrijeme predstavlja ograničenje u interpretaciji mjerenja kvalitete života (94). Postoje dva temeljna pristupa u mjerenju kvalitete života: generički instrumenti kojima se procjenjuje općenita kvaliteta života i specifični instrumenti koji mjere kvalitetu života u osoba s određenim bolestima (93). Upitnici koji se koriste za mjerenje opće kvalitete života imaju široku primjenu te se koriste u svrhu određivanja demografskih i međukulturnih razlika u kvaliteti života. Mogu se

upotrebljavati i kod pojedinih bolesti te u zdravoj populaciji. Primjer validiranog upitnika ove vrste je Upitnik o kvaliteti života Svjetske zdravstvene organizacije (*The World Health Organization Quality of Life Questionnaire*, WHOQOL-BREF) (95). Među najpoznatijim upitnicima za HRQOL je SF-36 Upitnik zdravstvenog statusa. SF-36 sastoji se od 36 pitanja koja se odnose na zdravlje podijeljena su u 8 domena: fizičko funkcioniranje; ograničenja zbog fizičkog zdravlja; tjelesni bolovi; opće zdravlje; vitalnost; socijalno funkcioniranje; ograničenja zbog emocionalnih problema i psihičko zdravlje (96).

Mjerenje učinka kronične bolesti na kvalitetu života bolesnika bitno je jer fiziološka mjerenja i laboratorijski parametri ne pružaju dovoljan uvid u njegovo psihološko stanje i zadovoljstvo što je u percepciji samog bolesnika obično važnije od objektivnih pokazatelja. U kliničkoj je praksi često prisutan fenomen da dva bolesnika koja zadovoljavaju iste kliničke kriterije imaju značajno različite rezultate ocjene emocionalnog aspekta kvalitete života zbog čega se instrumenti za procjenu kvalitete života bolesnika sve više upotrebljavaju u praćenju kliničke učinkovitosti liječenja, učinkovitosti zdravstvene njege, te planiranja troškova zdravstvenog sustava (93, 97).

1.3.2. Kvalitet života bolesnika oboljelih od upalnih reumatskih bolesti

Kronična bolest, uzrokuje promjene u načinu na koji osoba funkcionira te ostavlja velike posljedice kako na privatni tako i na profesionalni život. Upalne reumatske bolesti mogu uzrokovati različita oštećenja i smanjiti sposobnost pojedinca da obavlja svoje uobičajene aktivnosti. To ga čini ovisnim o drugima. S obzirom na kronicitet i trajna oštećenja, važno je uzeti u obzir utjecaj upalnih reumatskih bolesti na HRQoL (45).

HRQoL određen je faktorima kao što su klinička slika i tjelesno funkcioniranje, mentalno stanje, socijalna situacija i somatske reakcije (45). Studije o HRQoL omogućuju procjenu kako bolest utječe na funkcioniranje pojedinca u fizičkom i mentalnom smislu kao i na njegove društvene odnose. U novije vrijeme mnoge studije su usmjerene na HRQoL osoba koje boluju od specifičnih upalnih reumatskih bolesti (46, 47, 98, 99-101). Studija o

povezanosti RA i HRQoL provedena u Egiptu na 86 ispitanika ustanovila je da su sve domene iz SF-36 bile značajno niže u bolesnika koji boluju od RA (46). Velika studija provedena u SAD-u na 32 322 ispitanika ustanovila je da osobe oboljele od RA imaju tri puta lošiju kvalitetu života od zdravih osoba (47). Segal i sur. proveli su znanstveno istraživanje u SAD-u na uzorku od 277 ispitanika oboljelih od pSS. U ispitivanju je korišten SF-36 upitnik kojim je pokazana znatno lošija kvaliteta života u ispitanika oboljelih od pSS u odnosu na kontrolnu skupinu (99). Na HRQoL utječe aktivnost i duljina trajanja bolesti te mentalno stanje što potvrđuju studije provedene u Švicarskoj i Meksiku koje su ispitivale kvalitetu života osoba oboljelih od SLE-a (100-101). Za prepostaviti je da lošiji socio-ekonomski čimbenici također utječu na kvalitetu života. Navedenu prepostavku su potvrdila istraživanja koja pokazuju jasnu povezanost starije životne dobi, nezaposlenosti, nižeg stupnja obrazovanja s lošijom kvalitetom života (46, 98).

2. CILJ RADA

Glavni cilj ovog istraživanja je procijeniti kvalitetu života bolesnika oboljelih od RA, SLE i SS.

Sporadni ciljevi su:

1. Utvrditi razlike u kvaliteti života bolesnika oboljelih od RA-a, SLE-a i SS-a.
2. Utvrditi povezanost dužine trajanja RA, SLE i SS s kvalitetom života
3. Utvrditi povezanost dobi bolesnika s kvalitetom života u istraživanim bolestima
4. Utvrditi utjecaj socio-ekonomskih čimbenika na kvalitetu života ispitivanih skupina bolesnika.

Hipoteze:

1. Bolesnici oboljeli od RA imaju lošiju kvalitetu života od bolesnika oboljelih od SLE-a i SS.
2. Razina kvalitete života povezana je s trajanjem bolesti.
3. Razina kvalitete života povezana je s dobi bolesnika bez obzira o kojoj se bolesti radi.
4. Bolesnici koji žive u lošijim socio-ekonomskim uvjetima imat će lošiju kvalitetu života.

3. ISPITANICI I METODE

U istraživanje je uključeno 94 bolesnika: 32 s RA, 32 bolesnika sa SLE-om i 30 bolesnika sa SS. Svi bolesnici se liječe i kontroliraju u Zavodu za reumatologiju i kliničku imunologiju Klinike za unutarnje bolesti KBC Split. Dijagnoza bolesti je potvrđena od strane interniste-reumatologa prema slijedećim kriterijima: za RA ACR kriteriji iz 2010. godine, za SLE SLICC kriteriji iz 2012. godine i za SS SICCA kriteriji iz 2012. godine.

Svi ispitanici su potpisali informirani pristanak.

3.1. Metoda istraživanja

Nakon kliničkog pregleda, bolesnički podatci su prikupljeni korištenjem upitnika prikazanog u prilogu 1.

Upitnik se sastojao od socio-demografskih podataka (spol, dob, bračni status, stupanj obrazovanja, zaposlenost, ekonomski status), obilježja bolesti te od standardiziranog upitnika SF-36.

3.1.1. Upitnik zdravstvenog statusa SF-36

Upitnik je namijenjen samoprocjeni psihičkog i fizičkog zdravlja te socijalnog funkcioniranja. Svaka domena upitnika odnosi se na jednu od osam različitih područja zdravlja, unutar dva općenita koncepta zdravlja, psihičkog i fizičkog:

1. fizičko funkcioniranje (PF, *physical functioning*)
2. ograničenja zbog fizičkih poteškoća (RP, *role limitation due to physical problems*)
3. ograničenja zbog emocionalnih poteškoća (RE, *role limitation due to emotional problems*)
4. socijalno funkcioniranje (SF, *social functioning*)

5. emocionalno zdravlje (MH, *mental health*)
6. energija i vitalnost (VT, *vitality/energy*)
7. tjelesni bolovi (BP, *body pain*)
8. percepcija općeg zdravlja (GH, *general health perception*)

Na taj način upitnik SF-36 sadrži osam različitih skala zdravlja, a ukupan rezultat se prikazuje u formi profila. Upitnik SF-36 dakle reprezentira fizičko zdravlje (fizičko funkcioniranje, ograničenja zbog fizičkih poteškoća, tjelesne bolove te percepcija općeg zdravlja) i psihičko zdravlje (ograničenja zbog emocionalnih poteškoća, socijalno funkcioniranje, emocionalno zdravlje, energija i vitalnost), te dvije njegove općenite manifestacije - funkcioniranje i dobrobit.

Rezultat se izražava kao standardizirana vrijednost u rasponu od 0 do 100 za svaku domenu. Niski rezultati odražavaju smanjenu i ograničenu funkcionalnost, postojanje bolova i procjenu zdravlja lošim. Visoki rezultati odražavaju procjenu zdravlja dobrim, bez bolova i bez funkcionalnih ograničenja (20).

3.2. Analiza podataka

U cilju testiranja postavljenih hipoteza korištene su metode tabličnog i grafičkog prikazivanja, deskriptivna statistika, KruskalWallis ANOVA test, Mann-Whitney U test i korelacijska analiza.

Prikupljeni podatci su uređeni metodama tabličnog prikazivanja čime se omogućilo vizualno prepoznavanje razlika u promatranim obilježjima. Vizualan prikaz dobiven je i korištenjem metoda grafičkog prikazivanja uređenih podataka.

Metodama deskriptivne statistike prikazane su srednje vrijednosti (aritmetička sredina i medijan) kao i mjere raspršenosti podataka (minimum, maksimum i standardna devijacija), a izračunat je i koeficijent varijacije kao pokazatelj reprezentativnosti aritmetičke sredine.

Prevelika varijacija vrijednosti ukazuje na nisku reprezentativnost aritmetičke sredine kao srednje vrijednosti.

Za testiranja povezanosti HRQOL s radnim statusom bolesnika, stupnjem obrazovanja i mjesečnim dohotkom korišten je Kruskal-Wallis ANOV jer su promatrane varijable kategorijske te egzistiraju u više od 2 modaliteta.

Za testiranje povezanosti HRQOL sa spolom korišten je Mann-Whitney U test.

Korelacijskom analizom je testirano postojanje povezanosti u starosnoj dobi, duljini trajanja bolesti sa promatranim dimenzijama SF-36.

Analiza je rađena u statističkom programu STATISTICA 12.

Zaključci su doneseni pri razini pouzdanosti od 95%.

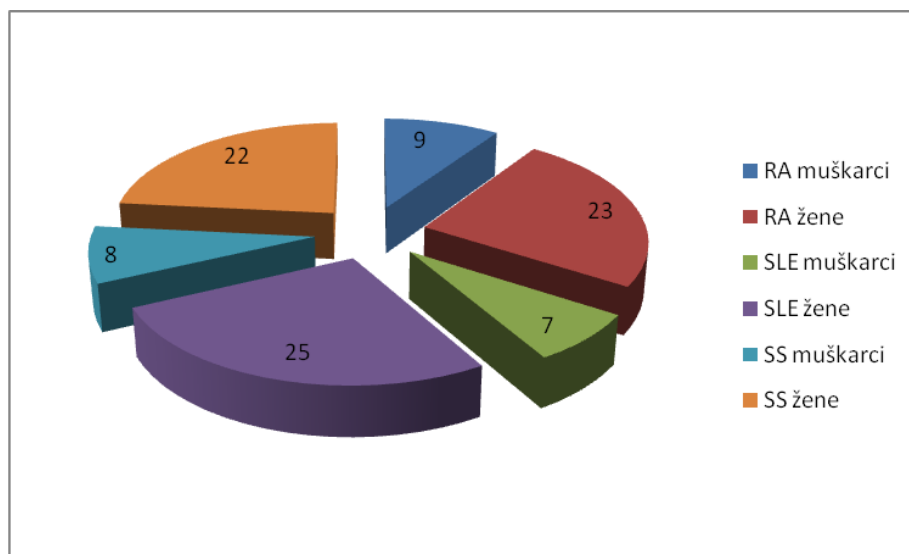
3.3. Etička pitanja

Istraživanje je odobreno od strane Etičkog povjerenstva KBC-a Split (Kl. 500-03/16-01/53, Ur. 2181-147-01/06/J.B.-16-2).

Tijekom istraživanja poštovani su etički i bioetički principi – osobni integritet, pravednost, dobročinstvo i neškodljivost u skladu s nurnberškim kodeksom i najnovijom revizijom Helsinške deklaracije (World Medical Association Declaration of Helsinki – 52nd WMA Annual assembly, Edinburgh, Scotland, October, 2000.) te u skladu s hrvatskim zakonima (Hrvatski liječnički zbor – kodeks medicinske etike i deontologije, Zagreb, 2002.).

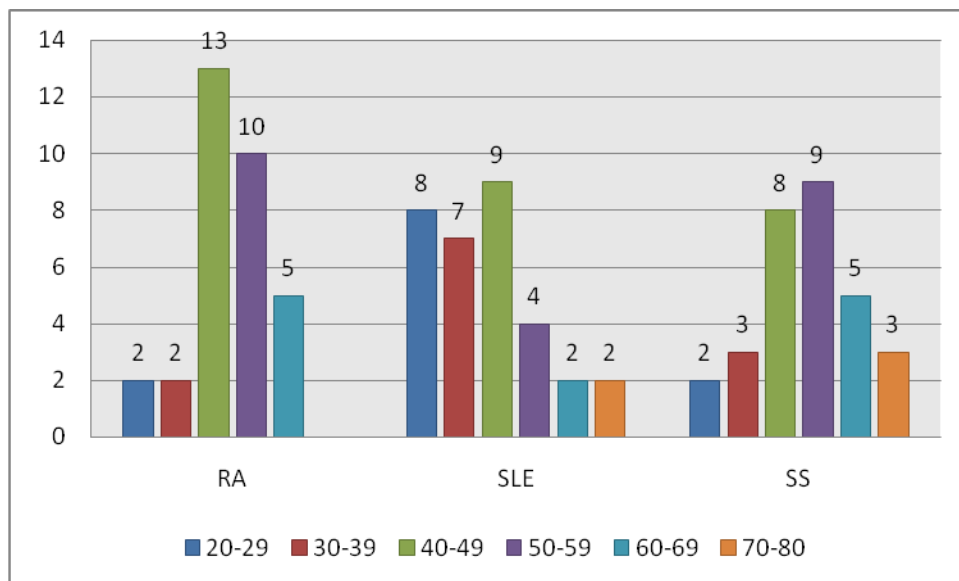
4. REZULTATI

4.1. Socio-demografski podatci



Slika 1. Spolna struktura bolesnika prema dijagnosticiranim bolestima

Među bolesnicima u kojih je dijagnosticiran RA 9 (28 %) je muškaraca, a 23 su (72%) žene. U bolesnika sa SLE-om 7 (21%) je muškaraca, a 25 (79%) žena. U bolesnika sa SS-om 8 (26%) je muškaraca, a 22 (74%) žene. Na temelju ovih podataka može se uočiti da od sve tri bolesti prvenstveno obolijevaju osobe ženskog spola (slika 1).



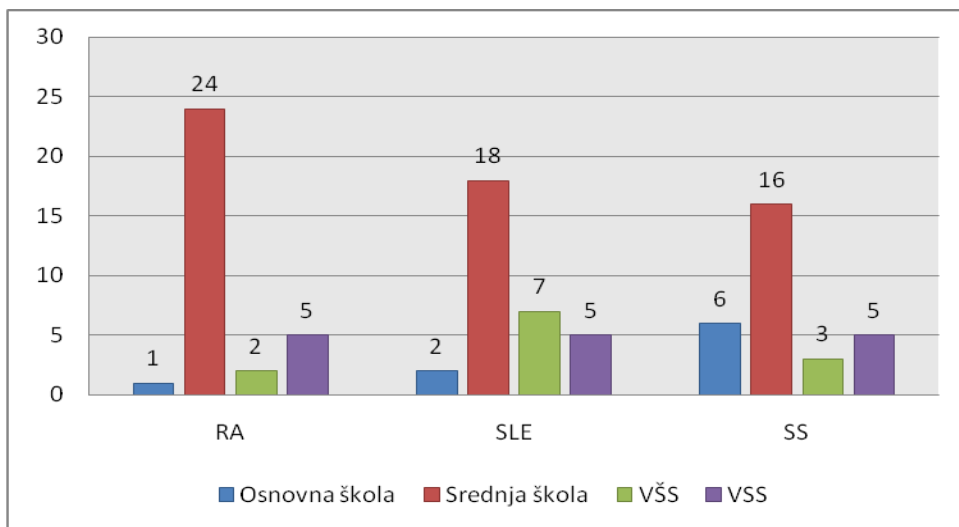
Slika 2. Dobna struktura bolesnika prema dijagnosticiranim bolestima

U rasponu od 20 do 39 godina su bila ukupno 4 bolesnika s RA, dok je 13 bolesnika bilo u dobi od 40 do 49, a 10 od 50 do 59 godina. Preostalih 5 bolesnika je bilo u dobi od 60 do 69 godina.

U SLE-u je 8 bolesnika bilo u dobi od 20 do 29 godina, 7 od 30 do 39 godina, a 9 od 40 do 49 godina. U rasponu od 50 do 59 godina su bila 4 bolesnika, te 4 bolesnika od 60 do 80 godina.

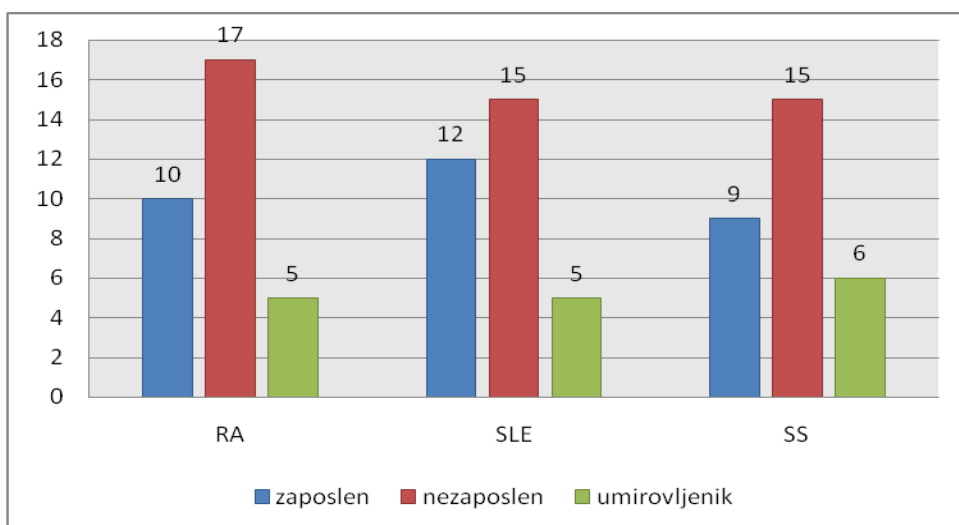
U SS-om 5 bolesnika su bila u dobi od 20 do 39 godina, 8 od 40 do 49 godina, te 9 od 50 do 59 godina. Preostalih 8 bolesnika je bilo od 60 do 80 godina.

Većina bolesnika s RA i SS su bili u dobi od 40 do 60 godina, dok su u SLE-u najzastupljeniji bili bolesnici u dobi od 20 do 50 godina (slika 2).



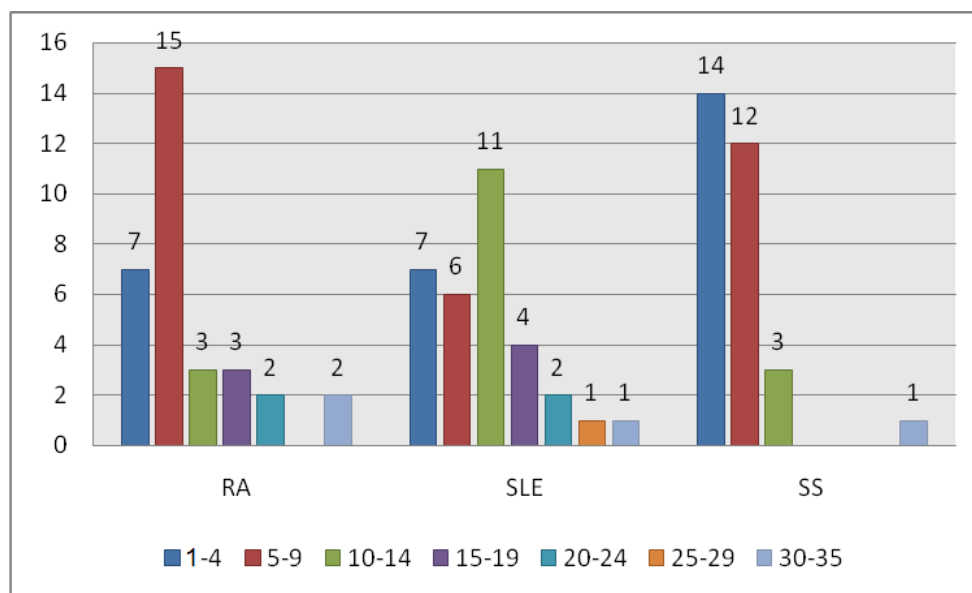
Slika 3. Obrazovna struktura bolesnika prema dijagnosticiranim bolestima

Većina bolesnika iz sve tri skupine su sa završenom srednjom školom. U RA 24 (75%) bolesnika imaju završenu srednju školu, 18 (56%) u SLE-u te 16 (53%) u SS-u. Svega 5 bolesnika u svakoj skupini ima visoku stručnu spremu (VSS) (slika 3).



Slika 4. Radna struktura bolesnika prema dijagnosticiranim bolestima

S obzirom na radni status, sve tri promatrane skupine imaju sličnu strukturu. Najveći broj bolesnika je nezaposlen 47 (50%), 31 (33%) ih je zaposleno, dok je najmanji broj bolesnika 16 (17%) u mirovini (slika 4).



Slika 5. Duljina trajanja bolesti prema dijagnosticiranim bolestima

Ovo istraživanje pokazalo je da je u najvećeg broja bolesnika s RA i SS bolest trajanja u rasponu od 1 do 9 godina, a u SLE-u u rasponu od 14 godina (slika 5).

Tablica 1. Dob bolesnika

RA							
	Broj bolesnika N	Prosječna vrijednost	Medijan	Minimum	Maksimum	Std.Dev.	Koef. Var. (%)
Dob bolesnika	32	48,00	49,00	21,00	66,00	10,08	21,00
SLE							
Dob bolesnika	32	41,13	40,50	21,00	75,00	14,38	34,96
SS							
Dob bolesnika	30	50,90	51,00	24,00	74,00	12,94	25,40

Najveća prosječna starosna dob bolesnika je bila u bolesnika sa SS-om 50,90 godina (raspon od 24 do 74 godine), dok je najmanja prosječna starosna dob bila u bolesnika sa SLE-om 41,13 godina (raspon od 21 do 75 godina).

Najveći raspon starosne dobi utvrđen je u bolesnika sa SLE-om, dok je najmanji raspon starosne dobi utvrđen u bolesnika sa RA (tablica 1).

4.2. Kvaliteta života bolesnika oboljelih od RA, SLE i SS prema Upitniku SF-36

Tablica 2. Kvaliteta života prema SF-36 upitniku u bolesnika s RA

	Broj bolesnika N	Prosječna vrijednost	Medijan	Min	Max	SD	Koef. Var. (%)
Fizičko funkcioniranje	32	53.56	55.00	15.00	100.00	20.43	38.15
Ograničenja zbog fizičkih poteškoća	32	37.52	25.00	0.00	100.00	43.06	114.76
Ograničenja zbog emocionalnih poteškoća	32	54.17	50.00	0.00	100.00	44.60	82.34
Vitalnost i energija	32	47.34	50.00	10.00	90.00	20.67	43.67
Psihičko zdravlje	32	58.38	56.00	20.00	92.00	17.68	30.29
Socijalno funkcioniranje	32	62.11	62.50	12.50	100.00	22.78	36.68
Tjelesni bolovi	32	51.33	45.00	10.00	100.00	22.78	44.38
Percepcija općeg zdravlja	32	45.47	45.00	20.00	90.00	18.24	40.12
Promjena zdravlja	32	58.59	62.50	0.00	100.00	32.13	54.84

Kako je već prethodno navedeno prema metodologiji testiranja SF-36 upitnika sve vrijednosti se kreću u rasponu od 0 do 100 bodova pa vrijednost manja od 50 ukazuje na lošu HRQOL, dok vrijednost iznad 50 ukazuje na dobru HRQOL.

U bolesnika s RA je iskazana loša HRQOL u domeni:

- ograničenja zbog fizičkih poteškoća
- vitalnost i energija,
- percepcija općeg zdravlja,

dok su vrijednosti ostalih domena iznad 50 (tablica 2).

Tablica 3. Kvaliteta života prema SF-36 upitniku u bolesnika sa SLE-om

	Broj bolesnika N	Prosječna vrijednost	Medijan	Min	Max	SD	Koef.Var. (%)
Fizičko funkcioniranje	32	67.81	75.00	15.00	100.00	21.02	31.00
Ograničenja zbog fizičkih poteškoća	32	52.34	50.00	0.00	100.00	39.84	76.11
Ograničenja zbog emocionalnih poteškoća	32	62.50	100.00	0.00	100.00	43.79	70.06
Vitalnost i energija	32	49.38	52.50	5.00	85.00	19.87	40.24
Psihičko zdravlje	32	60.00	62.00	28.00	92.00	16.63	27.72
Socijalno funkcioniranje	32	66.02	62.50	25.00	100.00	24.02	36.39
Tjelesni bolovi	32	64.38	67.50	10.00	100.00	26.92	41.81
Percepcija općeg zdravlja	32	48.75	45.00	20.00	100.00	18.71	38.38
Promjena zdravlja	32	51.56	50.00	0.00	100.00	28.35	54.99

U bolesnika sa SLE-om iskazana je loša HRQOL u domeni:

- vitalnost i energija
- percepcija općeg zdravlja

dok su vrijednosti ostalih domena iznad 50 (tablica 3).

Tablica 4. Kvaliteta života prema SF-36 upitniku u bolesnika sa SS-om

	Broj bolesnika N	Prosječna vrijednost	Medijan	Min	Max	SD	Koef.Var. (%)
Fizičko funkcioniranje	30	59.50	62.50	10.00	100.00	24.79	41.66
Ograničenja zbog fizičkih poteškoća	30	39.17	25.00	0.00	100.00	36.95	94.35
Ograničenja zbog emocionalnih poteškoća	30	66.73	100.00	0.00	100.00	42.78	64.10
Vitalnost i energija	30	43.33	50.00	5.00	80.00	18.26	42.13
Psihičko zdravlje	30	53.87	52.00	16.00	84.00	15.85	29.43
Socijalno funkcioniranje	30	59.58	56.25	12.50	100.00	24.27	40.74
Tjelesni bolovi	30	55.67	55.00	20.00	100.00	22.87	41.09
Percepcija općeg zdravlja	30	48.00	47.50	5.00	100.00	19.90	41.45
Promjena zdravlja	30	51.67	50.00	0.00	100.00	27.80	53.81

Među bolesnicima oboljelima od SS-a iskazana je loša HRQOL u domeni:

- ograničenja zbog fizičkih poteškoća
- vitalnost i energija
- percepcija općeg zdravlja (tablica 4) .

Dakle, sve skupine bolesnika imaju nisku percepciju općeg zdravlja i nisku razinu energičnosti i vitalnosti dok je ograničenje zbog fizičkih poteškoća, izraženo u bolesnika s RA i SS-om.

Tablica 5. Razlika u kvaliteti života bolesnika oboljelih od RA i SLE-a

	p-value	N – RA	N - SLE
Fizičko funkcioniranje	0.005	32	32
Ograničenja zbog fizičkih poteškoća	0.113	32	32
Ograničenja zbog emocionalnih poteškoća	0.456	32	32
Vitalnost i energija	0.686	32	32
Psihičko zdravlje	0.772	32	32
Socijalno funkcioniranje	0.532	32	32
Tjelesni bolovi	0.036	32	32
Percepcija općeg zdravlja	0.603	32	32
Promjena zdravlja	0.310	32	32

Kruskal-Wallis ANOVA test, $p < 0.05$

Bolesnici s RA imaju značajno lošiju kvalitetu života u domeni fizičkog funkcioniranja ($p=0,005$) i tjelesnih bolova u odnosu na bolesnike sa SLE-om ($p=0,036$) dok u ostalim parametrima nije bilo značajne razlike (tablica 5).

Tablica 6. Razlika u kvaliteti života bolesnika oboljelih od RA i SS-a

	p-value	N – RA	N - SS
Fizičko funkcioniranje	0.261	32	30
Ograničenja zbog fizičkih poteškoća	0.628	32	30
Ograničenja zbog emocionalnih poteškoća	0.226	32	30
Vitalnost i energija	0.466	32	30
Psihičko zdravlje	0.226	32	30
Socijalno funkcioniranje	0.628	32	30
Tjelesni bolovi	0.487	32	30
Percepcija općeg zdravlja	0.620	32	30
Promjena zdravlja	0.326	32	30

Kruskal-Wallis ANOVA test, $p < 0.05$

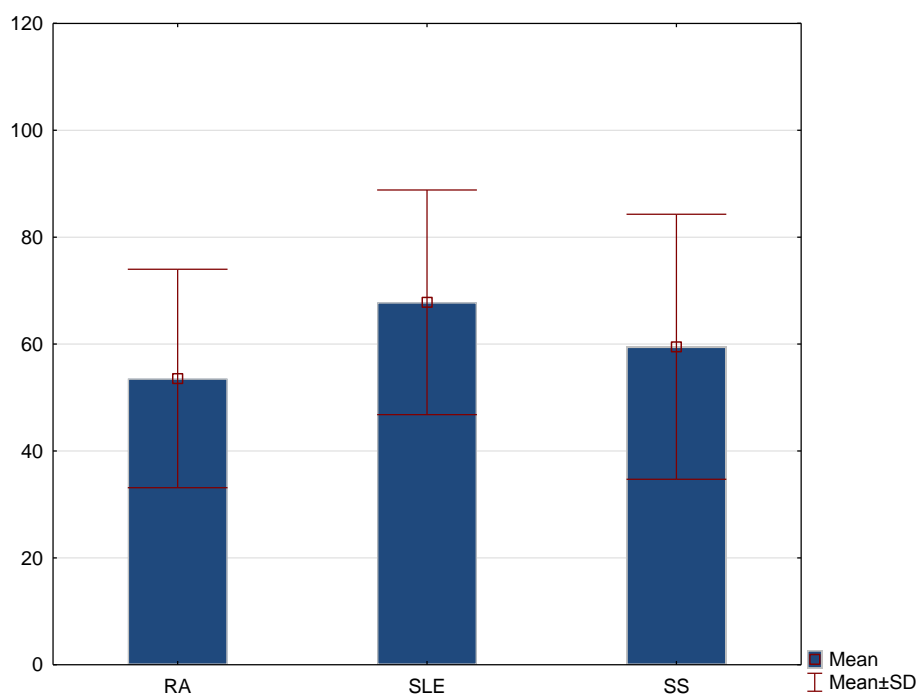
U bolesnika s RA i SS-om nije nađena značajna razlika u kvaliteti života (tablica 6).

Tablica 7. Razlika u kvaliteti života bolesnika oboljelih od SLE-a i SS-a

	p-value	N - SLE	N - SS
Fizičko funkcioniranje	0.142	32	30
Ograničenja zbog fizičkih poteškoća	0.204	32	30
Ograničenja zbog emocionalnih poteškoća	0.658	32	30
Vitalnost i energija	0.186	32	30
Psihičko zdravlje	0.164	32	30
Socijalno funkcioniranje	0.302	32	30
Tjelesni bolovi	0.200	32	30
Percepcija općeg zdravlja	0.882	32	30
Promjena zdravlja	0.858	32	30

Kruskal-Wallis ANOVA test, $p < 0.05$

U bolesnica sa SLE-om i SS-om nije nađena značajna razlika u kvaliteti života (tablica 7).



Slika 6. Prikaz HRQOL bolesnika oboljelih od RA, SLE-a, SS-a

Bolesnici s RA imaju značajno lošiju HRQOL od bolesnika oboljelih od SLE-a ($p=0,005$, $p=0,036$). U odnosu na bolesnike sa SS-om nije postignuta statistička značajnost (slika 6).

Tablica 8. Povezanost kvalitete života mjerene upitnikom SF-36 i starosne dobi bolesnika, te duljine trajanja bolesti u bolesnika s RA

N=32		
	Starosna dob (godine)	Duljina trajanja bolesti
Fizičko funkcioniranje	-,1949	-0,1535
	p=,285	p=,402
Ograničenja zbog fizičkih poteškoća	-,3397	-0,2725
	p=,057	p=,131
Ograničenja zbog emocionalnih poteškoća	-,1794	-0,0998
	p=,326	p=,587
Vitalnost i energija	,0201	-0,1333
	p=,913	p=,467
Psihičko zdravlje	-,0818	-0,1077
	p=,656	p=,557
Socijalno funkcioniranje	-,1738	-0,052
	p=,341	p=,777
Tjelesni bolovi	-,1306	-0,0139
	p=,476	p=,940
Percepcija općeg zdravlja	-,0377	-0,1578
	p=,838	p=,388
Promjena zdravlja	,0149	-0,0239
	p=,935	p=,897

Pearsonov koeficijent korelacije ($p < 0,05$)

U bolesnika s RA kvaliteta života nije povezana s dobi bolesnika kao ni duljinom trajanja bolesti (tablica 8).

Tablica 9. Povezanost kvalitete života mjerene upitnikom SF-36 i starosne dobi bolesnika te duljine trajanja bolesti u bolesnika sa SLE-om

N=32		
	Starosna dob (godine)	Duljina trajanja bolesti
Fizičko funkcioniranje	-0.3678 p=.038	-0.0015 p=.993
Ograničenja zbog fizičkih poteškoća	-0.4623 p=.008	-0.3523 p=.048
Ograničenja zbog emocionalnih poteškoća	-0.3765 p=.034	-0.1475 p=.420
Vitalnost i energija	-0.4649 p=.007	-0.3677 p=.038
Psihičko zdravlje	-0.4381 p=.012	-0.2767 p=.125
Socijalno funkcioniranje	-0.494 p=.004	-0.4624 p=.008
Tjelesni bolovi	-0.3919 p=.027	-0.2635 p=.145
Percepcija općeg zdravlja	-0.4497 p=.010	-0.2129 p=.242
Promjena zdravlja	-0.4376 p=.012	-0.19 p=.298

Pearsonov koeficijent korelacije ($p < 0,05$)

U bolesnika sa SLE-om je uočena značajna negativna povezanost između dobi i kvalitete života u svim domenama upitnika SF-36. Također je utvrđena negativna povezanost ograničenja zbog fizičkih poteškoća ($r = -0,352, p = 0,048$), vitalnosti i energije ($r = -0,368, p = 0,038$) te socijalnog funkcioniranja ($r = -0,462, p = 0,008$) s duljinom trajanja bolesti. Kvaliteta života u navedenim sferama opada s trajanjem bolesti (tablica 9).

Tablica 10. Povezanost kvalitete života mjerene upitnikom SF-36 i starosne dobi bolesnika te duljine trajanja bolesti u bolesnika sa SS-om

N=30		
	Starosna dob (godine)	Duljina trajanja bolesti
Fizičko funkcioniranje	-0.2222	-0.1123
	p=.238	p=.555
Ograničenja zbog fizičkih poteškoća	-0.1717	0.0737
	p=.364	p=.699
Ograničenja zbog emocionalnih poteškoća	0.0937	-0.0942
	p=.622	p=.620
Vitalnost i energija	0.0279	0.2429
	p=.884	p=.196
Psihičko zdravlje	0.0827	0.0273
	p=.664	p=.886
Socijalno funkcioniranje	0.131	0.0633
	p=.490	p=.740
Tjelesni bolovi	0.007	-0.0021
	p=.971	p=.991
Percepcija općeg zdravlja	-0.4403	-0.0133
	p=.015	p=.944
Promjena zdravlja	-0.2769	-0.3482
	p=.138	p=.059

Pearsonov koeficijent korelacije ($p < 0,05$)

U bolesnika sa SS-om je utvrđena značajna negativna povezanost između percepcije općeg zdravlja i starosne dobi bolesnika ($r = -0.440$, $p = 0.015$), dok u ostalim domenama kvalitete života nije utvrđena značajna povezanost s duljinom trajanja bolesti (tablica 10).

Tablica 11. Povezanost bračnog statusa bolesnika s RA, SLE-om, SS-om

	p-value
Fizičko funkcioniranje	0,5383
Ograničenja zbog fizičkih poteškoća	0,0457
Ograničenja zbog emocionalnih poteškoća	0,6621
Vitalnost i energija	0,5097
Psihičko zdravlje	0,1376
Socijalno funkcioniranje	0,2184
Tjelesni bolovi	0,3502
Percepcija općeg zdravlja	0,5432
Promjena zdravlja	0,2236

Kruskal-Wallis ANOVA test $p < 0,05$

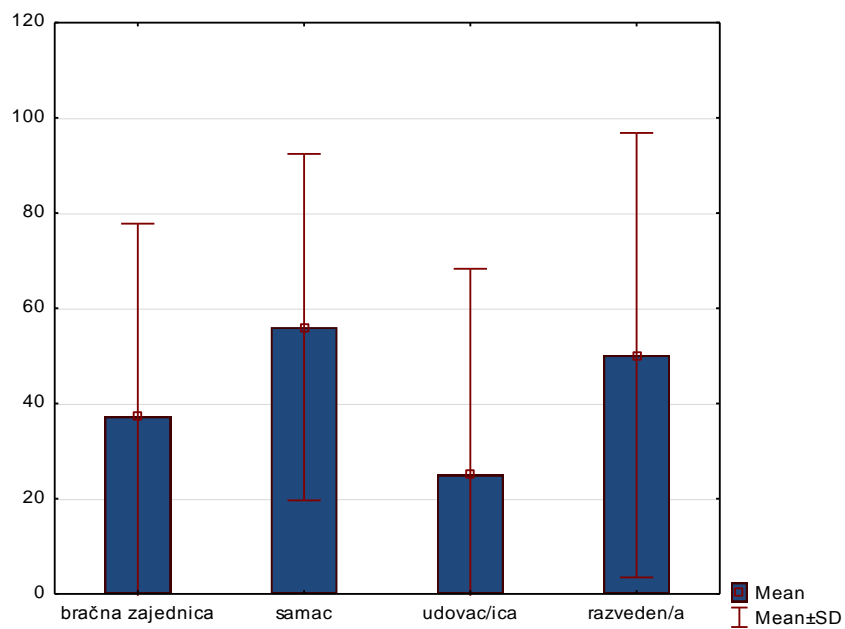
Bračni status bolesnika pokazao je negativnu povezanost s HRQOL u domeni ograničenja zbog fizičkih poteškoća ($p = 0,046$) (tablica11).

Tablica 12. Razlike u kvaliteti života bračne zajednice i samaca

	p-value	N - bračna zajednica	N - samac
Fizičko funkcioniranje	0,227	55	29
Ograničenja zbog fizičkih poteškoća	0,024	55	29
Ograničenja zbog emocionalnih poteškoća	0,401	55	29
Vitalnost i energija	0,695	55	29
Psihičko zdravlje	0,038	55	29
Socijalno funkcioniranje	0,040	55	29
Tjelesni bolovi	0,079	55	29
Percepcija općeg zdravlja	0,357	55	29
Promjena zdravlja	0,070	55	29

Kruskal-Wallis ANOVA test $p < 0,05$

Bračni zajednica je pokazala negativnu povezanost s HRQOL u domeni ograničenja zbog fizičkih poteškoća ($p= 0,024$), psihičko zdravlje ($p= 0,038$), socijalno funkcioniranje ($p= 0,040$) u odnosu na samce (tablica 12).



Slika 7. Ograničenja zbog fizičkih poteškoća prema bračnom statusu bolesnika

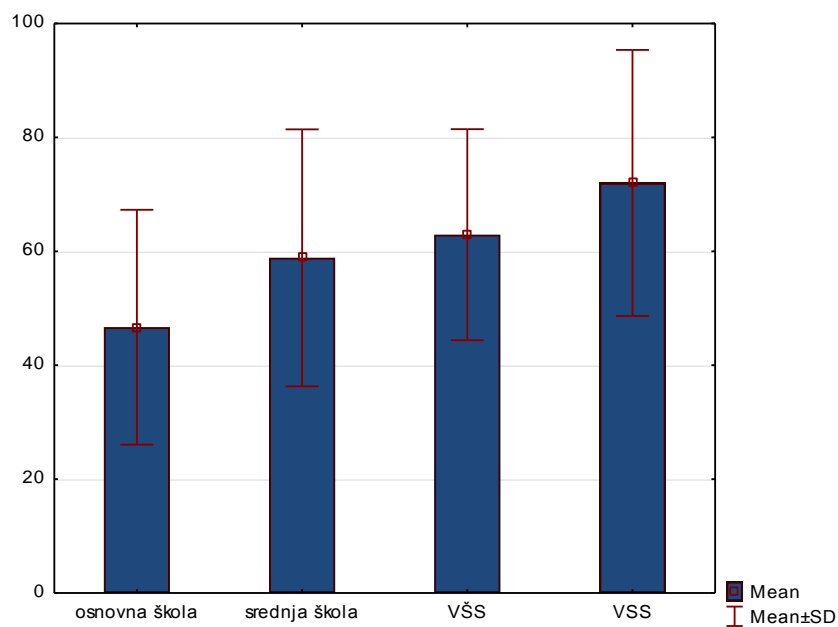
Najveću vrijednost u HRQOL su iskazali samci, dok su najmanje vrijednosti iskazali udovci/udovice. Razlike u ostalim dimenzijama upitnika SF-36 nisu dokazane (slika 7).

Tablica 13. Razlike u kvaliteti života prema stupnju obrazovanja

	p-value
Fizičko funkcioniranje	0,0424
Ograničenja zbog fizičkih poteškoća	0,2714
Ograničenja zbog emocionalnih poteškoća	0,1695
Vitalnost i energija	0,6353
Psihičko zdravlje	0,2195
Socijalno funkcioniranje	0,2160
Tjelesni bolovi	0,2372
Percepcija općeg zdravlja	0,3276
Promjena zdravlja	0,1733

Kruskal-Wallis ANOVA test $p < 0,05$

Što se tiče stupnja obrazovanja utvrđena je značajna razlika u iskazanoj kvaliteti fizičkog funkcioniranja ($p=0,042$). Razlike u ostalim dimenzijama upitnika SF-36 nisu dokazane (tablica 13).



Slika 8. Fizičko funkcioniranje prema stupnju obrazovanja

Većim stupnjem obrazovanja raste i kvaliteta fizičkog funkcioniranja prema SF-36 (slika 8).

Tablica 14. Razlike u kvaliteti života prema radnom statusu

	p-value
Fizičko funkcioniranje	0,5915
Ograničenja zbog fizičkih poteškoća	0,5172
Ograničenja zbog emocionalnih poteškoća	0,5094
Vitalnost i energija	0,6696
Psihičko zdravlje	0,7149
Socijalno funkcioniranje	0,9530
Tjelesni bolovi	0,9867
Percepcija općeg zdravlja	0,6583
Promjena zdravlja	0,1352

Kruskal-Wallis ANOVA test $p < 0,05$

Nije nađena statistički značajna razlika u iskazanoj HRQOL s obzirom na radni status ispitanika (tablica 14).

Tablica 15. Razlike u kvaliteti života prema mjesečnom dohodku

	N	Spearman – R	t(N-2)	p-value
Fizičko funkcioniranje	94	0,00	0,01	0,99
Ograničenja zbog fizičkih poteškoća	94	0,10	0,92	0,36
Ograničenja zbog emocionalnih poteškoća	94	0,15	1,48	0,14
Vitalnost i energija	94	-0,03	-0,32	0,75
Psihičko zdravlje	94	-0,10	-0,97	0,34
Socijalno funkcioniranje	94	-0,03	-0,27	0,78
Tjelesni bolovi	94	0,02	0,15	0,88
Percepcija općeg zdravlja	94	-0,03	-0,25	0,81
Promjena zdravlja	94	-0,02	-0,19	0,85

Spermanov test $p < 0,05$

Nije utvrđena statistički značajna veza između mjesečnog dohotka i promatranih SF 8 dimenzija kvaliteta života (tablica 15).

5. RASPRAVA

Autoimune bolesti su bolesti u čijoj je podlozi potpun ili djelomičan nedostatak imunološke tolerancije prema vlastitim antigenima. Očituju se stvaranjem specifičnih protutijela protiv antigena na stanicama ili organima, protutijela na unutarstanične antigene ili antigene koji su zajednički većem broju organa. Ove bolesti su obilježene spontanim remisijama uvjetovanim biološkim tijekom bolesti te primjenom imunosupresijskih ili imunomodulacijskih terapijskih postupaka, ali i nepredvidivim progresijama. Tijek pojedinih bolesti varira od subkliničkih oblika bolesti preko razvoja karakteristične kliničke slike sa zahvaćanjem lokomotornog sustava, kože i sluznica do teških, akutnih i po život opasnih stanja (102-103). Bolesti kao što su RA, SLE i SS obilježene su umorom, bolovima, invaliditetom i poremećajem samopoštovanja. Navedene promjene mijenjaju zdravstveni i psihološki status ovih bolesnika, utječu na njihovu radnu sposobnost što se odražava na socio-ekonomske uvjete življenja (104).

Liječenje je, pored postizanja remisije bolesti, usmjereno i na poboljšanje kvalitete života što se pozitivno odražava na cjelokupni tijek bolesti. Cilj ovoga rada je bio ispitati različitosti u kvaliteti života oboljelih od RA, SLE-a i SS-a, utjecaj trajanja bolesti i dobi bolesnika na kvalitetu života, kao i značenje socio-ekonomskih čimbenika. S obzirom na različitost kliničke prezentacije ispitivanih bolesti, odlučili smo se koristiti upitnik SF-36 koji je primjenjivan u brojnim istraživanjima kvalitete života bolesnika oboljelih od pojedinih autoimunih bolesti. Upitnik SF-36 obuhvaća 36 pitanja koja se odnose fizičko funkcioniranje, ograničenja zbog fizičkog zdravlja, tjelesne bolove, opće zdravlje, vitalnost, socijalno funkcioniranje, ograničenja zbog emocionalnih problema i psihičko zdravlje. Rezultati ovog istraživanja su pokazatelj trenutnog stanja kvalitete života ispitanika oboljelih od RA, SLE-a i SS-a.

Krenuli smo od pretpostavke da je kvaliteta života bolesnika oboljelih od RA lošija u odnosu na kvalitetu života bolesnika oboljelih od SLE-a i SS-a. Potom smo pretpostavili da

ispitanici starije životne dobi i duljeg trajanje bolesti imaju lošiju kvalitetu života te da lošiji socio-ekonomski čimbenici negativno utječu na kvalitetu života.

U istraživanju je sudjelovalo ukupno 94 ispitanika, od čega je 70 (74,46 %) žena (slika 1). Ovi rezultati potvrđuju činjenicu da su autoimmune bolesti učestalije u žena (31, 52, 73). RA i SS su zastupljeniji u bolesnika starosne dobi od 40 do 60 godina i to u 64,51 % ispitanika, što je u skladu s dostupnom literaturom iz koje je vidljivo da se ove bolesti najčešće javljaju u srednjoj životnoj dobi (31, 32, 73). Međutim, SLE je najzastupljeniji u dobi od 20 do 50 godina (slika 2) što ide u prilog tome da se SLE prvenstveno javlja u mladih žena (52, 60). Većina bolesnika je srednje stručne spreme (slika 3) i nezaposlena (slika 4) što se može objasniti time da su većina bolesnika žene. Naime, žene su još uvijek rjeđe zaposlene od muškaraca.

Rezultati kvalitete života temeljene na standardiziranom upitniku zdravstvenog statusa SF-36 su pokazali da postoji statistički značajna razlika u HRQOL (fizičko funkcioniranje, tjelesni bolovi) između bolesnika s RA i SLE-om ($p=0,005$, $p=0,036$) (tablica 5). Ukupan rezultat SF-36 je niži u RA bolesnika u odnosu na bolesnika sa SLE-om i SS-om. RA je bolest koja prvenstveno zahvaća lokomotorni sustav, ograničava pokretljivost te dovodi do poteškoća u svakodnevnom životu. Poteškoće su najuočljivije u fizičkom funkcioniranju koje je po nekim dostupnim istraživanjima (98, 105-106) izraženije u bolesnika s RA u odnosu na SLE i SS. Studija provedena u Italiji uspoređivala je HRQOL u 799 bolesnika oboljelih od RA, psorijatičnog artritisa (PsA) i anksioznog spondilitisa (AS). Ispitanici oboljeli od RA imali su lošiji HRQOL od ispitanika oboljelih od PsA i AS i to u dimenziji fizičkog funkcioniranja (107). Studija provedena u Taiwanu ispitala je HRQOL u osoba oboljelih od RA, SLE-a i AS. U studiju je uključen je 541 ispitanik od kojih je 219 bilo s RA, 193 sa SLE-om i 129 s AS. Bolesnici s RA su imali statistički značajno lošiji HRQOL (fizičko funkcioniranje) od bolesnika sa SLE-om. Ukupni rezultat SF-36 upitnika bio je lošiji u bolesnika sa RA u odnosu na SLE. Dakle, rezultati navedenih studija su u skladu s rezultatima našeg istraživanja (105). Osim toga, pokazalo se da bolesnici s RA imaju lošiju kvalitetu života u domeni fizičkog funkcioniranja u odnosu na AS, PsA (107) što bi se moglo obrazložiti agresivnijim tijekom

bolesti i zahvaćenošću većeg broja zglobova u odnosu na ostale oblike artritisa. Slično našem istraživanju, studija provedena u Južnoj Africi također je utvrdila da su sve domene SF-36 lošije u bolesnika s RA u usporedbi sa SLE bolesnicima (106). Pretraživanjem dostupne literature nismo pronašli niti jedno istraživanje koje je uspoređivalo razlike u HRQOL bolesnika oboljelih od RA i SS-a. To je vjerovatno zbog različitih kliničkih manifestacija ove dvije bolesti i činjenice da bolesnici s RA češće razvijaju određena fizička ograničenja pa je RA u ispitivanjima HRQOL češće istraživana zajedno s drugim oblicima artritisa kao npr. PsA i AS. S druge strane SS je u ispitivanjima HRQOL istraživana samostalno. Studija provedena u Njemačkoj utvrdila je da bolesnici oboljeli od SS-a imaju lošiju HRQOL od zdrave populacije. Također je pokazala da ispitanici sa sSS u odnosu na pSS imaju lošiju HRQOL. U ispitivanju je korišten SF-36 upitnik. Čimbenici koji se povezuju s lošijom kvalitetom života su bol, umor te zglobne manifestacije, a poznato je da sSS često udružen sa RA (98).

U našem istraživanju starosna dob ispitanika i trajanje bolesti u oboljelih od RA nisu bili povezani s HRQOL (tablica 8). Komparativne studije napravljene u Egiptu i SAD-u su ustanovile povezanost starije životne dobi i duljine trajanja bolesti više od 5 godina s lošijom kvalitetom života (46, 108). Naši rezultati mogu se objasniti činjenicom da je većina naših ispitanika srednje životne dobi i duljinom trajanja bolesti do 9 godina. U drugoj promatranoj skupini, odnosno u bolesnika sa SLE-om, utvrđena je negativna povezanost između starosne dobi i svih promatranih parametara SF-36 što znači da osobe starije životne dobi imaju značajno lošiju kvalitetu života (tablica 9). U bolesnika sa SS-om utvrđena je negativna veza između percepcije općeg zdravlja i starosne dobi bolesnika, dok povezanost s ostalim domenama SF-36 upitnika nije utvrđena (tablica 10). Ove rezultate potvrđuje studija provedena u Grčkoj koja je ispitivala kvalitetu života bolesnika oboljelih od upalnih reumatskih bolesti. U studiji je bilo uključeno 320 ispitanika oboljelih od RA, SLE-a, SS-a, SSc. Osobe starije životne dobi su imale lošiju HRQOL (fizičko funkcioniranje) bez obzira na vrstu bolesti (88). U bolesnika sa SLE-om utvrđena je negativna povezanost između duljine trajanja bolesti i HRQOL u domeni ograničenja zbog fizičkih poteškoća, vitalnosti i energije te socijalnog funkcioniranja (tablica 9). Rastom

duljine trajanja bolesti značajno opada kvaliteta života. Razlika u ostalim dimenzijama kvalitete života nije utvrđena. Studija u Poljskoj ispitivala je HRQOL bolesnika oboljelih od SLE-a. U studiju su bila uključena 83 ispitanika, a utvrđena je povezanost duljine trajanja bolesti i dobi bolesnika sa lošom HRQOL (109). Naši rezultati nisu pokazali povezanost duljine trajanja bolesti i HRQOL iskazane SF-36 upitnikom u bolesnika sa SS-om (tablica 10). Možemo prepostaviti da bolesnici s dužim trajanjem simptoma bolesti imaju veću razinu prihvaćanja vlastitog zdravstvenog stanja nego bolesnici s kratkim trajanjem bolesti.

Nadalje smo ispitivali utjecaj socio-ekonomskih čimbenika života kao što su bračni status, stupanj obrazovanja, radni status te ukupni mjesečni prihodi u kućanstvu. Pokazalo se da bračni status bolesnika značajno utječe na kvalitetu života u domeni ograničenja zbog fizičkih poteškoća prema SF-36 upitniku (tablica 11). Prema našem istraživanju samci imaju bolju kvalitetu života u odnosu na ostale, a posebice u odnosu na udovice tj. udovce (slika 7). Stupanj obrazovanja također značajno utječe na kvalitetu fizičkog funkcioniranja (tablica 13). Naime, veći stupanj obrazovanja poboljšava kvalitetu fizičkog funkcioniranja (slika 8). Međutim, nije utvrđena povezanost radnog statusa i ukupnih mjesečnih prihoda kućanstva s kvalitetom života u promatranih 8 domena kvaliteta života (tablice 14 i 15). Neke su pak studije pokazale povezanost bolje kvalitete života s navedenim socio-ekonomskim čimbenicima prema SF-36 upitniku (46, 110). Studija provedena u Argentini dokazala je da bolesnici koji imaju niži stupanj obrazovanja i koji su nezaposleni, imaju veći DAS28 i HAQ (111). Naime, prepostavlja se da niža razina obrazovanja podrazumijeva lošiju komunikaciju sa zdravstvenim osobljem što dovodi do neadekvatne percepcije zdravlja, a time neodgovornosti te neprimjerenog korištenja zdravstvene zaštite (46). S druge strane može se očekivati da zaposlenost osigurava društveni život, status i dohodak te socijalnu potporu i distrakciju. Sve navedeno se može odraziti na kvalitetu života.

Bolesnici s RA imaju najlošiju kvalitetu života, posebice što se tiče fizičkog funkcioniranja što može između ostalog biti posljedica neredovitog uzimanja terapije te nepridržavanja određenih nefarmakoloških mjera liječenja. Educirana medicinska sestra

može značajno poboljšati kvalitetu života ovih bolesnika savjetovanjem o potrebi uzimanja ordinirane terapije, redovitog odlaska na fizikalnu terapiju kao i provođenje tjelovježbe uz stručni nadzor. Navedenim mjerama bi se uveliko mogao odgoditi i smanjiti nastanak invalidnosti o čemu izravno ovisi i fizičko funkcioniranje. Nadalje, starijim bolesnicima bi bilo moguće organizirati međusobna druženja kroz udruge bolesnika, ali i kućne posjete od strane volontera što bi u značajnoj mjeri moglo poboljšati kvalitetu života starijih bolesnika bez obzira na osnovnu bolest. Osim toga, preko udruga bolesnika i drugih organiziranih službi bi se mogli organizirati određeni tečajevi te edukacije što bi poboljšalo educiranost bolesnika. Savjetodavna uloga medicinske sestre bi u takvim situacijama bila nezamjenjiva. Za navedene aktivnosti nije dovoljan samo entuzijizam medicinske sestre i drugog osoblja, već i podrška šire društvene zajednice.

Ograničenja ovog istraživanja prvenstveno se odnose na subjektivnost samih ispitanika prilikom ispunjavanja upitnika. Također nije određivana aktivnost bolesti koja može značajno utjecati na kvalitetu života. Određeni broj ispitanika oboljelih od RA bio je na biološkoj terapiji, a poznato je da biološka terapija dovodi do smirivanja aktivnosti upale, a samim time i poboljšava kvalitetu života. Ovo istraživanje je s ograničenom veličinom uzorka pa se rezultati ne mogu generalizirati.

Preporuke za sljedeća istraživanja išle bi u smjeru detaljnijeg ispitivanja varijabli koje utječu na kvalitetu života oboljelih od RA, SLE i SS. Smatramo da bi se istraživanje trebalo upotpuniti na način da se uključe svi centri u Republici Hrvatskoj koje provode liječenje bolesnika oboljelih od navedenih autoimunih bolesti, ili formiranjem kontrolne grupe zdravih pojedinaca.

6. ZAKLJUČAK

Naše istraživanje pokazalo je da bolesnici oboljeli od RA imaju značajno lošiju kvalitetu života u domeni fizičkog funkcioniranja i tjelesne boli u odnosu na bolesnike sa SLE-om. Duljina trajanja bolesti je bila značajno povezana s kvalitetom života u bolesnika sa SLE-om, dok nije utvrđena povezanost između duljine trajanja bolesti i kvalitete života kod bolesnika sa RA i SS-om. U bolesnika sa SLE-om i SS-om je na lošiju kvalitetu života značajno utjecala starosna dob. Međutim, u bolesnika s RA dob nije bila povezana sa kvalitetom života. Bračni status je također značajno utjecao na kvalitetu života. Samci imaju bolju kvalitetu života u odnosu na ostale ispitivane skupine. Također je potvrđena povezanost između stupnja obrazovanja i kvalitete života. Porastom stupnja obrazovanja raste i kvaliteta fizičkog funkcioniranja. S druge strane nije potvrđena povezanost ukupnih mjesečnih prihoda i radnog statusa s kvalitetom života. Bolesnici s RA imaju lošiji ukupni SF-36 u odnosu na SLE i SS. Medicinska sestra može poboljšati kvalitetu života ovih bolesnika savjetovanjem o potrebi uzimanja ordinirane terapije, redovitog odlaska na fizikalnu terapiju kao i provođenje tjelovježbe uz stručni nadzor. Navedenim mjerama bi se uveliko moglo odgoditi i smanjiti nastanak invalidnosti o čemu izravno ovisi i fizičko funkcioniranje.

Unatoč ograničenjima, naše istraživanje potvrđuje da ispitanici s RA imaju lošiju HRQOL u odnosu na ispitanike sa SLE i SS. Rutinska procjena HRQOL preporučuje se za otkrivanje i praćenje utjecaja bolesti na različite aspekte njihova života.

7. LITERATURA

1. Deepak, V. Understanding Autoimmune Diseases-A Review. IOSR –JDMS. 2013; 6: 8-15.
2. Wang L, Wang FS, Gershwin ER. Human autoimmune diseases: a comprehensive update. *J Intern Med.* 2015 Oct;278(4):369-95.
3. Jacobson DL, Gange SJ, Rose NR, Graham NM. Epidemiology and estimated population burden of selected autoimmune diseases in the United States. *Clin Immunol Immunopathol* 1997; 84: 223–43.
4. Eaton WW, Rose NR, Kalaydjian A, Pedersen MG, Mortensen PB. Epidemiology of autoimmune diseases in Denmark. *J Autoimmun* 2007;29: 1–9.
5. Jacqueline E, Silman O, Silman A. Why are women predisposed to autoimmune rheumatic diseases? *Arthritis Res Ther.* 2009; 11(5): 252.
6. Sollid LM, Pos W, Wucherpfennig KW. Molecular mechanisms for contribution of MHC molecules to autoimmune diseases. *Curr Opin Immunol* 2014; 31: 24–30.
7. Lu Q. The critical importance of epigenetics in autoimmunity. *J Autoimmun* 2013; 41: 1–5.
8. Eguchi K. Apoptosis in autoimmune diseases. *J Intern Med.* 2001; 40(4):275-84.
9. Nagata S. Apoptosis and autoimmune diseases. *Ann N Y Acad Sci.* 2010; 1209:10-6.

10. Khan D, Ahmed SA. The Immune System Is a Natural Target for Estrogen Action: Opposing Effects of Estrogen in Two Prototypical Autoimmune Diseases *Front Immunol.* 2015; 6: 635.
11. Kaliterna DM, Perković D, Radić M, Krstulović DM, Borić K, Marinović I. Sex hormones, immune disorders, and inflammatory rheumatic diseases. *Reumatizam.* 2014; 61(1):17-22.
12. Cutolo M, Capellino S, Sulli A, Serioli B, Secchi ME, Villaggio B, Straub RH. Estrogens and autoimmune diseases. *Ann N Y Acad Sci.* 2006; 1089:538-47.
13. Gayed M, Gordon C. Pregnancy and rheumatic diseases. *Rheumatology (Oxford)* 2007; 46(11):1634-40.
14. Liu K, Kurien BT, Zimmerman SL, Kaufman KM et al. X Chromosome Dose and Sex Bias in Autoimmune Diseases: Increased Prevalence of 47,XXX in Systemic Lupus Erythematosus and Sjögren's Syndrome. *Arthritis Rheumatol.* 2016; 68(5):1290-300.
15. Haltrich I, Pikó H, Pamjav H, Somogyi A, et al. Complex X chromosome associated with multiorgan autoimmunity. *Mol Cytogenet.* 2015; 19;8:51.
16. Kanaan SB, Onat OE, Balandraud N, Martin GV, Nelson JL et al. Evaluation of X Chromosome Inactivation with Respect to HLA Genetic Susceptibility in Rheumatoid Arthritis and Systemic Sclerosis. *PLoS One.* 2016.
17. Ercolini AM, Miller SD. The role of infections in autoimmune disease. *Clin Exp Immunol.* 2009; 155(1): 1–15.

18. Anaya JM, Ramirez-Santana C, Alzate MA, Molano-Gonzalez N, Rojas-Villarraga A. The Autoimmune Ecology. *Front Immunol*. 2016; 7: 139.
19. Kayser MS, Dalmau J. The Emerging Link Between Autoimmune Disorders and Neuropsychiatric Disease. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*. 2011; 23(1): 90–97.
20. Fietta P, Fietta P, Delsante G. Psychiatric and neuropsychological manifestations of systemic lupus erythematosus. *Acta Biomed*. 2011; 82(2):97-114.
21. Karademas EC, Ktistaki G, Dimitraki G, Papastefanakis E, Kougkas N, Fanouriakis A, Gergianaki I, Bertsiias G, Sidiropoulos P, Simos P. Adaptation to an autoimmune disorder: Does mental flexibility impact illness-related self-regulation? *Psychol Health*. 2016; 31(3):276-91.
22. Brennan KA, Creaven AM. Living with invisible illness: social support experiences of individuals with systemic lupus erythematosus. *Qual Life Res*. 2016; 25:1227-35.
23. Sutanto B, Singh-Grewal D, McNeil HP, O'Neill S, Craig JC, Jones J, Tong A. Experiences and perspectives of adults living with systemic lupus erythematosus: thematic synthesis of qualitative studies. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2013; 65(11):1752-65.
24. Tunnicliffe DJ, Singh-Grewal D, Chaitow J, Mackie F, Manolios N, Lin MW, O'Neill SG, Ralph AF, Craig JC, Tong A. Lupus Means Sacrifices: Perspectives of Adolescents and Young Adults With Systemic Lupus Erythematosus. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2016; 68(6):828-37.

25. Kotsis K, Voulgari PV, Tsifetaki N, Drosos AA, Carvalho AF, Hyphantis T. Illness perceptions and psychological distress associated with physical health-related quality of life in primary Sjögren's syndrome compared to systemic lupus erythematosus and rheumatoid arthritis. *Rheumatol Int.* 2014; 34(12):1671-81.
26. Carpenter DM, Thorpe CT, Alexander DS, Sage AJ, Lewis M, Hogan SL, Geryk LL, DeVellis RF. The Relationship Between Social Support, Social Constraint, and Psychological Adjustment for Patients with Rare Autoimmune Disease. *Curr Rheumatol Rev.* 2016; 12(3):232-238.
27. Zhang JM, Jianxiong A. Cytokines, Inflammation and Pain. *Int Anesthesiol Clin.* Author manuscript; available in PMC 2009.
28. Uguz F, Kucuk A, Cicek E, Kayhan F, Salli A, Guncu H, Çilli AS. Quality of life in rheumatological patients: The impact of personality disorders. *Int J Psychiatry Med.* 2015; 49(3):199-207.
29. Benros ME, Eaton WW, Mortensen PB. The epidemiologic evidence linking autoimmune diseases and psychosis. *Biol Psychiatry.* 2014; 75(4):300-6.
30. Kanecki K, Tyszko P, Wisłowska M, Łyczkowska-Piotrowska J. Preliminary report on a study of health-related quality of life in patients with rheumatoid arthritis. *Rheumatol Int.* 2013; 33(2):429-34.
31. Ahlmén M, Svensson B, Albertsson K, Forslind K, Hafström I. Influence of gender on assessments of disease activity and function in early rheumatoid arthritis in relation to radiographic joint damage. *Ann Rheum Dis.* 2010; 69(1):230-3.

32. Anić B, Babić-Naglić Đ. Reumatoidni artritis. U: Vrhovac B, Jakšić B, Reiner Ž, Vucelić B. Interna medicina. 4. promijenjeno i dopunjeno izdanje. Zagreb: Naklada Ljevak; 2008., str.1371-8.
33. Rosloniec EF, Whittington KB, Zaller DM, Kang AH. HLA DR1 (DRB1*0101) and DR4 (DRB1*0401) use the same anchor residues for binding an immunodominant peptide derived from human type II collagen. *J Immunol.* 2002; 168(1):253-9.
34. Fox RI, Luppi M, Pisa P, Kang HI. Potential role of Epstein-Barr virus in Sjögren's syndrome and rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 1992;32:18-24.
35. Choy EH, Isenberg DA, Garrod T, et al. Therapeutic benefit of blocking interleukin-6 activity with an anti-interleukin-6 receptor monoclonal antibody in rheumatoid arthritis: a randomized, double-blind, placebo-controlled, dose-escalation trial. *Arthritis Rheum* 2002; 46: 3143–50.
36. Zhang L, Wang J, Zhang Q, Fu T, Yin R, Wang Z, Li L, Wu X, Gu Z. Factors associated with hand joint destruction in Chinese patients with rheumatoid arthritis. *BMC Musculoskelet Disord.* 2017; 18(1):211.
37. Prete M, Racanelli V, Digiglio L, Vacca A, Dammacco F, Perosa F. Extra-articular manifestations of rheumatoid arthritis: An update. *Autoimmun Rev* 2011;11:123-31.
38. Sweeney SE, Firestein GS. Rheumatoid arthritis: regulation of synovial inflammation. *Int J Biochem Cell Biol.* 2004; 36(3):372-8.
39. Sokka T, Kautiainen H, Möttönen T, Hannonen P. Work disability in rheumatoid arthritis 10 years after the diagnosis. *J Rheumatol* 1999; 26:1681-5.

40. Aletaha D, Neogi T, Silman AJ, Funovits J, Felson DT, Bingham CO, et al. 2010 Rheumatoid arthritis classification criteria: an American College of Rheumatology/European League Against Rheumatism collaborative initiative. *Arthritis Rheum.* 2010; 62(9):2569-81.
41. Aletaha D, Smolen JS. Effectiveness profiles and dose dependent retention of traditional disease modifying antirheumatic drugs for rheumatoid arthritis: an observational study. *J Rheumatol* 2002; 29: 1631–38.
42. Ravindran V, Rachapalli S, Choy EH. Safety of medium- to long-term glucocorticoid therapy in rheumatoid arthritis: a meta-analysis. *Rheumatology (Oxford)* 2009; 48: 807–11.
43. Scott DL, Wolfe F, Huizinga TW. Rheumatoid arthritis. *Lancet.* 2010; 376-1094-108.
44. Aletaha D, Funovits J, Keystone EC, Smolen JS. Disease activity early in the course of treatment predicts response to therapy after one year in rheumatoid arthritis patients. *Arthritis Rheum.* 2007; 56(10):3226-35.
45. Wysocka-Skurska I, Sierakowska M, Kułak W. Evaluation of quality of life in chronic, progressing rheumatic diseases based on the example of osteoarthritis and rheumatoid arthritis. *Clin Interv Aging.* 2016; 11:1741-1750.
46. Gamal RM , Mahran SA, El Fetoh NA, Janbi F. Quality of life assessment in Egyptian rheumatoid arthritis patients: Relation to clinical features and disease activity. *The Egyptian Rheumatologist.* 2016; 38, 65–70.

47. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Healthrelated quality of life among adults with arthritis—behavioral risk factor surveillance system, 11 states, 1996–1998. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep* 2000; 49(17):366–9.
48. Anić B, Bosnić D. Sustavni eritemski lupus. U: Vrhovac B, Jakšić B, Reiner Ž, Vucelić B. *Interna medicina*. 4. promijenjeno i dopunjeno izdanje. Zagreb: Naklada Ljevak; 2008., str.1386-90.
49. Boumpas DT, Austin HA, Fessler BJ et al. Systemic lupus erythematosus: emerging concepts. Part 1: Renal, neuropsychiatric, cardiovascular, pulmonary, and hematologic disease. *Ann Intern Med* 1995;122:940-50.
50. Pons-Estel GJ, Alarcón GS, Scofield L, Reinlib L, Cooper GS. Understanding the epidemiology and progression of systemic lupus erythematosus. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, 39(4), 257–268.
51. Arnett FC, Reveille JD. Genetics of systemic lupus erythematosus. *Rheum Dis Clin N Am* 1992;18:865-92.
52. Mazzoni D, Cicognani E. Positive and problematic support, stress and quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. *Anxiety Stress Coping*. 2016; 29(5):542-51.
53. Criswell LA. The genetic contribution to systemic lupus erythematosus. *Bull NYU Hosp Jt Dis* 2008; 66:176-83.
54. Reveille JD, Arnett FC, Olsen ML, Sakkas LP, Papasteriades C, Moutsopoulos HM. HLA-class II alleles and C4 null genes in Greeks with systemic lupus erythematosus. *Tiss Antigens* 1995; 46:417-421.

55. Hashimoto M, Kinoshita T, Yamasaki M et al. Gene frequencies and haplotypic associations within the HLA region in 916 unrelated Japanese individuals. *Tiss Antigens* 1994; 44:166-173.
56. Sontheimer RD. Systemic lupus erythematosus of the skin. U: Lahita RG, ur. *Systemic lupus erythematosus*. San Diego: Academic Press. 1999; 631-656.
57. Di Cesare PE, Zuckerman JD. Articular manifestations of systemic lupus erythematosus. U: Lahita RG, ur. *Systemic lupus erythematosus*. San Diego: Academic Press. 1999;793-812.
58. Esdaile JM, Joseph L, MacKenzie T, Kashgarian M, Hayslett JP. The benefit of early treatment with immunosuppressive agents in lupus nephritis. *J Rheumatol* 1994; 21:2046-51.
59. Kashgarian M. The role of the kidney biopsy in the treatment of lupus nephritis. *Ren Fail* 1996; 18:765-73.
60. Martinović-Kaliterna D, Radić M, Salamunić I. Sistemski eritemski lupus. *Reumatizam* 2009; 56:16-21.
61. Simantov R, Laurence J, Nachman R. The cellular hematology of systemic lupus erythematosus. In: Lahita RG, ur. *Systemic lupus erythematosus*. San Diego: Academic Press, 1999; 765-792.
62. Kohen M, Asherson RA, Gharavi AE, Lahita RG. Lupus psychosis: differentiation from the steroidinduced state. *Clin Exp Rheumatol* 1993; 11:323-6.

63. Netto TM, Zimmermann N, Rueda-Lopes F, Bizzo BC, Fonseca RP, Gasparetto EL. Neuropsychiatric lupus: classification criteria in neuroimaging studies. *Can J Neurol Sci.* 2013; 40(3):284-91.
64. Hochberg MC. Updating the American College of Rheumatology revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum* 1997; 40:1725-1734
65. Tan EM, Cohen AS, Fries JF et al. The 1982 revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum* 1982; 25:1271-1277.
66. Petri M, Orbai AM, Alarcón GS, Gordon C, Merrill JT, Fortin PR, Bruce IN, et al. Derivation and validation of the Systemic Lupus International Collaborating Clinic classification criteria for systemic lupus erythematosus. *Art. Rheum* 2012.
67. Asherson RA, Harris NE, Gharavi AE, Hughes GR. Systemic lupus erythematosus, antiphospholipid antibodies, chorea, and oral contraceptives. *Arthritis Rheum* 1986; 29:1535-6.
68. Traynor AE, Schroeder J, Rosa RM, Cheng D, Stefka J, Mujais S, Baker S, Burt RK. Treatment of severe systemic lupus erythematosus with high-dose chemotherapy and haemopoietic stem-cell transplantation: a phase I study. *Lancet* 2000; 356:701-7.
69. Hu W, Liu Z, Chen H, Tang Z, Wang Q, Shen K, Li L. Mycophenolate mofetil vs cyclophosphamide therapy for patients with diffuse proliferative lupus nephritis. *Chin Med J* 2002;115:705-9.

70. Mayer M. Obilježja smrtnosti oboljelih od sistemskog eritemskog lupusa. *Reumatizam* 2009; 56(2):44-49.
71. Bernatsky S, Boivin JF, Joseph L i sur. Mortality in systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum* 2006; 54(8):2550-2557.
72. Rischmueller M, Tieu J, Lester S. Primary Sjögren's syndrome. *Best Pract Res Clin Rheumatol.* 2016; 30 (1):189-220.
73. Tincani A, Andreoli L, Cavazzana I, Doria A, Favero M, Fenini MG, et al. Novel aspects of Sjögren's syndrome in 2012. *BMC Med.* 2013; 11:93.
74. Haddad J, Deny P, Munz-Gotheil C, Ambrosini JC, Trinchet JC, Pateron D, et al. Lymphocytic sialadenitis of Sjögren's syndrome associated with chronic hepatitis C virus liver disease. *Lancet.* 1992; 339(8789):321-3.
75. Itescu S, Winchester R. Diffuse infiltrative lymphocytosis syndrome: a disorder occurring in human immunodeficiency virus-1 infection that may present as a sicca syndrome. *Rheum Dis Clin North Am.* 1992; (3):683-97.
76. Fox RI. Epidemiology, pathogenesis, animal models, and treatment of Sjögren's syndrome. *Curr Opin Rheumatol.* 1994; (5):501-8.
77. Vitali C, Bombardieri S, Jonsson R, Moutsopoulos HM, Alexander EL, Carsons SE, et al. Classification criteria for Sjogren's syndrome: a revised version of the European criteria proposed by the American-European Consensus Group. *Ann Rheum Dis.* 2002; 61(6):554-8.
78. Fox RI. Sjogren's syndrome. *Lancet.* 2005; 366(9482):321-31.

79. Baimpa E, et al. Hematologic manifestations and predictors of lymphoma development in primary Sjögren syndrome: clinical and pathophysiologic aspects. *Medicine (Baltimore)*. 2009; 88(5):284-93.
80. Theander E, Andersson SI, Manthorpe R, Jacobsson LT. Proposed core set of outcome measures in patients with primary Sjogren's syndrome: 5 year follow up. *J Rheumatol*. 2005; 32(8):1495-502.
81. Hill J. Rheumatology nurse specialists—do we need them? *Rheumatology Oxford*. 2007; 46:379-381.
82. Juhola H, Kukkurainen ML, Suominen T. Rheumatology nurses' work-related empowerment. *Musculoskeletal Care*. 2007; 5:91-97.
83. van Eijk-Hustings Y, van Tubergen A, Boström C, et al; EULAR. EULAR recommendations for the role of the nurse in the management of chronic inflammatory arthritis. *Ann Rheum Dis*. 2012;71:13-19.
84. Bureau of Labor Statistics, US Department of Labor. *Occupational Outlook Handbook*. 2012-13. Registered Nurses. 2012.
85. Antonelli MC, Starz TW. Assessing for risk and progression of osteoarthritis: the nurse's role: understanding pathophysiology, epidemiology, and risk will aid nurses who are seeking to expand their role in management. *Orthop Nurs*. 2012; 31:98-102.
86. Eijk-Hustings Y, Tubergen A, Boström C, Braychenko E, Buss B, Felix J et al. EULAR recommendations for the role of the nurse in the management of chronic inflammatory arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases* 2012, 71 (1): 13-9

87. Perković D, Martinović Kaliterna D, Marasović Krstulović D, Božić I, Borić K, Radić M. Klinički pristup bolesniku s reumatoidnim artritizom. *Reumatizam*. 2014; 61:24-30.
88. Goulia P, Voulgari PV, Tsifetaki N, Drosos AA, Hyphantis T. Comparison of health-related quality of life and associated psychological factors between younger and older patients with established rheumatic disorders. *Aging Ment Health*. 2010; 14(7):819-27.
89. Skevington SM, Lotfy M, O'Connell KA. The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL group. *Qual Life Res* 2004; 13:299-310.
90. Germano D. *Quality of Life and Sense of Coherence in People with Arthritis*. School of Psychology. Faculty of Health and Behavioural Science Deakin University (Burwood) 1996.
91. Vuger-Kovačić D, Budišin V, Kovačić D, Bitar Z, Vuletić-Mavrinac G. Kvaliteta života u reumatoidnom artritisu. *Reumatizam*. 2011; 58:148.
92. Cummins RA. Objective and Subjective Quality of Life: An Interactive Model. *Social Indicators Research* 2000; 55-72.
93. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med* 1993; 118:622-9.
94. Cummins RA. On the trail of the gold standard for life satisfaction. *Social Indicators Research* 1995:35.

95. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. The WHOQOL Group. *Psychol Med* 1998; 28:551-8.
96. Ware JE. *SF-36 Health Survey: Manual & interpretation guide*. Boston, MA: The Health Institute. New England Medical Center. 1993.
97. Wennberg JE. Outcomes research, cost containment, and the fear of health care rationing. *N Engl J Med* 1990; 323:1202-4.
98. Meijer JM, Meiners PM, Huddleston Slater JJ, Spijkervet FK, Vissink A, Bootsma H. Health-related quality of life, employment and disability in patients with Sjogren's syndrome. *Rheumatology (Oxford)*. 2009; 48(9):1077-82.
99. Segal B, Bowman SJ, Fox PC, Vivino FB, Murukutla N, Brodscholl J, Ogale S, McLean L. Primary Sjögren's Syndrome: health experiences and predictors of health quality among patients in the United States. *Health Qual Life Outcomes*. 2009; 7:46.
100. Chaigne B, Chizzolini C, Perneger T, Trendelenburg M, Huynh-Do U, Dayer E, Stoll T, von Kempis J, Ribi C. Impact of disease activity on health-related quality of life in systemic lupus erythematosus – a cross-sectional analysis of the Swiss Systemic Lupus Erythematosus Cohort Study (SSCS). *BMC Immunol*. 2017;18(1):17.
101. Etchegaray-Morales I, Méndez-Martínez S, Jiménez-Hernández C i sur. Factors Associated with Health-Related Quality of Life in Mexican Lupus Patients Using the LupusQol. *PLoS One*. 2017 ; 23:12-1
102. Davidson A, Diamond B. Autoimmune diseases. *N Engl J Med*. 2001. 5(345):340-350.

103. Markeljević J. Autoimunost-trenutni stavovi. Nastavni tekst. Medicinar (47):28–30, 2005.
104. Martinović Kaliterna D. Psychosocial aspect of rheumatic diseases. Acta rheum Belgrad. 2012; 42 (Sapl.1); 23-4.
105. Chen HH, Chen DY, Chen YM, Lai KL. Health-related quality of life and utility: comparison of ankylosing spondylitis, rheumatoid arthritis, and systemic lupus erythematosus patients in Taiwan. Clin Rheumatol. 2017; 36(1):133-142.
106. Benitha R, Tikly M. Functional disability and health-related quality of life in South Africans with rheumatoid arthritis and systemic lupus erythematosus. Clin Rheumatol 2007; 26(1):24–29
107. Salaffi F, Carotti M, Gasparini S, Intorcchia M, Grassi W. The health-related quality of life in rheumatoid arthritis, ankylosing spondylitis, and psoriatic arthritis: a comparison with a selected sample of healthy people. Health Qual Life Outcomes 2009; 18;7:25.
108. Dominick KL, Ahern FM, Gold CH, Heller DA. Health-related quality of life among older adults with arthritis. Health Qual Life Outcomes. 2004; 13;2:5.
109. Kulczycka L, Sysa-Jedrzejowska A, Zalewska-Janowska A, Miniszewska J, Robak E. Quality of life and socioeconomic factors in Polish patients with systemic lupus erythematosus. Eur Acad Dermatol Venereol. 2008 Nov;22(10):1218-26.

110. Karimi S, Yarmohammadian MH, Shokri A, Mottaghi P, Qolipour K, Kordi A, Bahman Ziari N. Predictors and effective factors on quality of life among Iranian patients with rheumatoid arthritis. *Mater Sociomed*. 2013; 25(3):158-62

111. Citera G, Ficco HM, Alamino RS, Pra FD, Lencina V, Casalla L, et al. Work disability is related to the presence of arthritis and not to a specific diagnosis. Results from a large early arthritis cohort in Argentina. *Clin Rheumatol* 2014.

8. SAŽETAK

UVOD: Autoimune bolesti su kronične bolesti obilježene čitavim spektrom kliničkih manifestacija. Za posljedicu imaju brojna oštećenja uz smanjenje sposobnost pojedinca u obavljanju uobičajenih aktivnosti. Upravo zbog kroničnog tijeka i nerijetko trajnih oštećenja, ove bolesti direktno utječu na kvalitetu života oboljelih.

CILJ: Procijeniti kvalitetu života bolesnika oboljelih od RA, SLE-a i SS-a , zatim ispitati različitosti između pojedinih skupina, kao i odnos HRQOL s obzirom na dužinu trajanja bolesti, starost te socio-ekonomske čimbenike.

ISPITANICI I METODE: U studiju su uključena 94 bolesnika (RA 32, SLE 32, SS 30) koja zadovoljavaju ACR kriterije za RA, SLICC kriterije za SLE i SICCA kriterije za SS. Kvaliteta života je ispitivana korištenjem SF-36 upitnika koji je nadopunjen podacima o vrsti bolesti, spolu, dužini trajanja bolesti i socio-ekonomskim podacima.

REZULTATI: Bolesnici s RA imaju značajno lošiju kvalitetu života u domeni fizičkog funkcioniranja i tjelesne boli prema upitniku SF-36 u odnosu na oboljele od SLE-a ($p=0.005$, $p=0.036$), dok nije utvrđena značajna razlika u odnosu na SS. U oboljelih od SLE je utvrđena značajna povezanost starosne dobi s kvalitetom života u svim domenama SF-36 upitnika, dok je duljina trajanja bolesti značajno povezana s fizičkim funkcioniranjem ($p=0,048$), vitalnošću i energijom ($p=0.038$) te socijalnim funkcioniranjem ($p=0.008$). Dužina trajanja bolesti nije povezana kvalitetom života u bolesnika s RA i SS-om. Dob bolesnika je negativno povezana s percepcijom općeg zdravlja ($p=0.015$) u SS-u. Kvaliteta života u domeni fizičkog funkcioniranja je bolja u bolesnika većeg stupnja obrazovanja ($p=0.042$). Najveću vrijednost u HRQOL su iskazali samci, a najmanje su vrijednosti iskazali udovci/udovice. Nije potvrđena povezanost ukupnih mjesečnih prihoda i radnog statusa s kvalitetom života.

ZAKLJUČAK: Naše istraživanje potvrđuje da bolesnici s RA imaju lošiju HRQOL u odnosu na bolesnike sa SLE i SS. Bolesnici starije dobi imaju lošiji HRQOL u SS-u i SLE-u. Trajanje bolesti negativno utječe na kvalitetu života u SLE-u. U sve tri skupine potvrđena je povezanost s bračnim statusom pri čemu se najlošija kvaliteta života pokazala u udovica/udovaca, a najbolja u bolesnika koji žive sami. Također je utvrđeno da je bolja kvaliteta života u bolesnika s većim stupnjem obrazovanja. Ukupni mjesečni prihodi i radni status nije utjecao na kvalitetu života.

Rutinska procjena HRQOL se preporučuje za otkrivanje i praćenje utjecaja bolesti na različite aspekte njihova života.

9. SUMMARY

INTRODUCTION: Autoimmune diseases are chronic diseases marked by a wide spectrum of clinical manifestations. As a result, they have numerous damages in reducing the individual's ability in performing of everyday activities. Precisely because of the chronic course and often the irreversible damage, these diseases directly affect the quality of life of the patients.

OBJECTIVE: The purpose of this study was to assess the quality of life of patients suffering from RA, SLE and SS, then examine the differences between certain groups, as well as the HRQOL relationship given the duration of the disease, age and socio-economic factors.

SUBJECTS AND METHODS: The study included 94 patients (RA 32, SLE 32, SS 30) who meet ACR criteria for RA, SLICC criteria for SLE and SICCA criteria for SS. The quality of life was examined by using the SF-36 questionnaire which was supplemented by data on the type of disease, gender, the duration of the disease and socio-economic data.

RESULTS: Patients with RA have a significantly lower quality of life in the domain of physical functioning and physical pain according to the SF-36 questionnaire in relation to SLE patients ($p = 0.005$, $p = 0.036$) while no significant difference has been established compared to SS. In patients with SLE, a significant age-related association with the quality of life in every domain of SF-36 questionnaire was established while the duration of the disease was considerably associated with physical functioning ($p = 0.048$), vitality and energy ($p = 0.038$) and with social functioning ($p = 0.008$). The duration of the disease is not associated with the quality of life in patients with RA and SS. The patients' age is negatively related to the perception of general health ($p = 0.015$) in SS. The quality of life in the domain of physical functioning is better in patients with higher education ($p = 0.042$). The highest values in HRQOL were expressed by singles while the lowest values were

expressed by widowers / widows. No connection between the total monthly income and employment status with the quality of life is confirmed.

CONCLUSION: Our research confirms that patients with RA have poorer HRQOL in relation to patients with SLE and SS. Elderly patients have poorer HRQOL in SS and SLE. The duration of the disease has a negative impact on the quality of life in SLE. In all three groups a connection with marital status was confirmed, where the worst quality of life has been shown with widows / widowers, and the best in patients who live alone. It has also been established that the quality of life is better in patients with a higher level of education. The total monthly income and employment status did not affect the quality of life. A routine assessment of HRQOL is recommended for detecting and monitoring the impact of disease on various aspects of life.

10. ŽIVOTOPIS

Osobni podaci:

Ime i prezime: Ana Borzić

Datum i mjesto rođenja: 28.09.1983., Split

Adresa stanovanja: Trondheimska 3; 21000 Split; Hrvatska

Mobitel: +385 98 1854 881

E-mail: borzic.ana1@gmail.com

Obrazovanje:

- Sveučilište u Splitu: Sveučilišni odjel zdravstvenih studija
Usmjerenje: diplomski sveučilišni studij sestrinstva – upisala 2013, absolvent 2016/2017.
- Sveučilište u Mariboru: Sveučilišni odjel zdravstvenih studija 2007/2008
- Medicinski fakultet, Split
Usmjerenje: Studij sestrinstva - upisala 2003., diplomirala 2007. god.
- Srednja medicinska škola, Split
Usmjerenje: medicinska sestra/tehničar - upisala 1998., maturirala 2002. god

Radno iskustvo

- KBC Split, Klinika za unutarnje bolesti. Zavod za reumatologiju i kliničku imunologiju. Prvo kao sestra u smjenskom radu, a sada kao prvostupnica sestrinstva u Dnevnoj bolnici od 2009. godine.
- Dom zdravlja Splitsko-Dalmatinske županije. Medicinska sestra u ambulanti od 2008/2009. godine.
- Pripravnički staž u KBC Split u trajanju od 12 mjeseci od 2007/2008. godine.

Sudjelovala sam aktivno i pasivno na kongresima i stručnim seminarima iz područja reumatologije i kliničke imunologije, kako u Hrvatskoj, tako i u inozemstvu.

Ostalo:

- Engleski jezik (aktivno u govoru i pismu)
- Rad na računalu – svakodnevno, aktivno korištenje aplikacija iz paketa MS Office

11. PRILOG 1.

Upitnik

Poštovani bolesnici,

Pred Vama se nalazi anonimni upitnik čiji će rezultati poslužiti u svrhu završnog rada.

„Utjecaj autoimunih bolesti na kvalitetu života.“

Cilj ovog istraživanja je prije svega utvrditi postoji li razlika u kvaliteti života bolesnika oboljelih od pojedinih autoimunih bolesti.

Molim Vas da upitnik popunjavate sami te da pažljivo pročitate i iskreno odgovorite na postavljena pitanja kako bi rezultati bili valjani i realni. Upitnik je anonimna te će se prikupljeni podaci koristiti isključivo u svrhu ovog istraživanja.

Odaberite **jedan** odgovor koji Vam najviše odgovara.

Srdačno se zahvaljujem na Vašem vremenu koje ćete izdvojiti za ispunjavanje ankete.

S poštovanjem

Ana Borzić

Diplomski studij sestrinstva

Početna pitanja se odnose na Vas

1. Vaš spol je?

- 1) Muško
- 2) Žensko

2. Koliko imate godina?

3. Bračni status?

- 1) Samac
- 2) Oženjen
- 3) Rastavljen
- 4) Udovac

4. Stupanj Vašeg obrazovanja je?

- 1) Osnovna škola
- 2) Srednja stručna sprema
- 3) Viša stručna sprema
- 4) Visoka stručna sprema

5. Jeste li zaposleni?

- 1) Zaposlen
- 2) Nezaposlen
- 3) Umirovljenik

6. Koliki su ukupni mjesečni prihodi vašeg kućanstva?

- 1) Manji od 5000 kn
- 2) Od 5000-10000 kn
- 3) Od 10000-15000 kn
- 4) Veći od 15000 kn

7. Koja bolest vam je dijagnosticirana?

- 1) Reumatoidni artritis
- 2) Sistemski lupus
- 3) Sjogren

8. Koliko dugo vremena bolujete od te bolesti?

_____.

Kroz daljnja pitanja želim saznati kako Vi vidite i procjenjujete Vaše zdravlje. Nema točnih ili netočnih odgovora, već se radi o Vašem osobnom doživljaju.

Molim Vas da odgovorite na svako pitanje na način da zaokružite (označite) jedan od ponuđenih odgovora.

SF_01 Općenito, da li biste rekli da je Vaše zdravlje

Odlično	1
Vrlo dobro	2
Dobro	3
Zadovoljavajuće	4
Loše	5

SF_02 U usporedbi s prošlom godinom, kako biste sada ocijenili svoje zdravlje

Puno bolje nego prije godinu dana	1
Malo bolje nego prije godinu dana	2
Otprilike isto kao i prije godinu dana	3
Malo lošije nego prije godinu dana	4
Puno lošije nego prije godinu dana	5

Sljedeća pitanja se odnose na aktivnosti kojima se možda bavite tijekom jednog tipičnog dana.

SF_03 Da li Vas trenutno Vaše zdravlje ograničava u obavljanju navedenih aktivnosti i u kojoj mjeri? (zaokružite jedan broj u svakom redu)

	AKTIVNOSTI	DA puno	DA malo	NE nimalo
SF_03a	Fizički naporne aktivnosti kao što su naporni sportovi, trčanje, podizanje teških predmeta, težak fizički rad	1	2	3
SF_03b	Umjereno naporne aktivnosti	1	2	3
SF_03c	Podizanje ili nošenje torbe s namirnicama	1	2	3
SF_03d	Uspinjanje uz stepenice (nekoliko katova)	1	2	3
SF_03e	Uspinjanje uz stepenice (jedan kat)	1	2	3
SF_03f	Saginjanje, klečanje ili pregibanje	1	2	3
SF_03g	Hodanje više od 1 kilometra	1	2	3
SF_03h	Hodanje oko pola kilometra	1	2	3
SF_03i	Hodanje 100 metara	1	2	3
SF_03j	Kupanje ili oblačenje	1	2	3

SF_04 **Da li ste u protekla 4 tjedna u svom radu ili drugim redovitim dnevnim aktivnostima imali neki od sljedećih problema zbog svog fizičkog zdravlja?**

(zaokružite jedan broj u svakom redu)

		DA	NE
SF_04a	Skratili ste vrijeme provedeno u radu ili drugim aktivnostima	1	2
SF_04b	Obavili ste manje nego što ste željeli	1	2
SF_04c	Niste mogli obavljati neke poslove ili druge aktivnosti	1	2
SF_04d	Imali ste poteškoća pri obavljanju posla ili nekih drugih aktivnosti (npr. morali ste uložiti dodatni trud)	1	2

SF_05 **Da li ste u protekla 4 tjedna imali neke od dolje navedenih problema na poslu ili pri obavljanju nekih drugih svakodnevnih aktivnosti zbog bilo kakvih emocionalnih problema (npr. osjećaj depresije ili tjeskobe)?**

(zaokružite jedan broj u svakom redu)

		DA	NE
SF_05a	Skratili ste vrijeme provedeno u radu ili drugim aktivnostima	1	2
SF_05b	Obavili ste manje nego što ste željeli	1	2
SF_05c	Niste obavili posao ili neke druge aktivnosti onako pažljivo kao obično	1	2

SF_06 **U kojoj su mjeri, u protekla 4 tjedna, Vaše fizičko zdravlje ili Vaši emocionalni problemi utjecali na Vaše uobičajene društvene aktivnosti u obitelji, s prijateljima, susjedima ili drugim ljudima?**

- Uopće ne 1
- U manjoj mjeri 2
- Umjereno 3
- Prilično 4
- Izrazito 5

SF_07 Kakve ste tjelesne bolove imali u protekla 4 tjedna?

Nikakve	1
Vrlo blage	2
Blage	3
Umjerene	4
Teške	5
Vrlo teške	6

SF_08 U kojoj su Vas mjeri ti bolovi u protekla 4 tjedna ometali u Vašem uobičajenom radu (uključujući kućanske poslove i rad izvan kuće)?

Uopće ne	1
Malo	2
Umjereno	3
Prilično	4
Izrazito	5

Sljedeće tvrdnje govore o tome kako se osjećate i kakoste se osjećali u protekla 4 tjedna. Molim Vas da za svako pitanje odaberete po jedan odgovor koji će najbliže odrediti kako ste se osjećali.

SF_09 Koliko ste (se) vremena u protekla 4 tjedna:

	Stalno	Skoro uvijek	Dobar dio vremena	Povremeno	Rijetko	Nikada	
SF_09a	Osjećali puni života	1	2	3	4	5	6
SF_09b	Bili nervozni	1	2	3	4	5	6
SF_09c	Osjećali tako potišteni da Vas ništa nije moglo razvedriti	1	2	3	4	5	6
SF_09d	Osjećali spokojni i mirni	1	2	3	4	5	6
SF_09e	Bili puni energije	1	2	3	4	5	6

SF_09f	Osjećali malodušni i tužni	1	2	3	4	5	6
SF_09g	Osjećali iscrpljeni	1	2	3	4	5	6
SF_09h	Bili sretni	1	2	3	4	5	6
SF_09i	Osjećali umorni	1	2	3	4	5	6

SF_10 Koliko su Vas vremena u protekla 4 tjedna Vaše fizičko zdravlje ili emocionalni problemi ometali u društvenim aktivnostima (npr. posjete rodbini, prijateljima, druženje i sl.)

Stalno	1
Skoro uvijek	2
Povremeno	3
Rijetko	4
Nikada	5

SF_11 Koliko je za Vas točna ili netočna svaka od dolje navedenih tvrdnji?

(zaokružite jedan odgovor u svakom redu)

		Potpuno točno	Uglavnom točno	Ne znam	Uglavnom netočno	Potpuno netočno
SF_11a	Čini mi se da se razbolim lakše nego drugi ljudi	1	2	3	4	5
SF_11b	Zdrav sam kao i bilo tko drugi koga poznajem	1	2	3	4	5
SF_11c	Mislim da će mi se zdravlje pogoršati	1	2	3	4	5
SF_11d	Zdravlje mi je odlično	1	2	3	4	5