

Utjecaj sestrinske skrbi na kvalitetu života bolesnika s Multiplom sklerozom

Šabić, Josipa

Undergraduate thesis / Završni rad

2023

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

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:176:418745>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-12-20**



Sveučilišni odjel zdravstvenih studija
SVEUČILIŠTE U SPLITU

Repository / Repozitorij:

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



UNIVERSITY OF SPLIT



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

Josipa Šabić

**UTJECAJ SESTRINSKE SKRBI NA KVALITETU ŽIVOTA
BOLESNIKA S MULTIPLOM SKLEROZOM**

Split, 2023.

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

Josipa Šabić

**UTJECAJ SESTRINSKE SKRBI NA KVALITETU ŽIVOTA
BOLESNIKA S MULTIPLIM SKLEROZOM**

**THE IMPACT OF NURSING CARE ON THE QUALITY OF
LIFE OF PATIENTS WITH MULTIPLE SCLEROSIS**

Završni rad / Bachelor's Thesis

Mentor:

Dr. sc. Ivana Bokan, mag. med. techn.

Split, 2023.

Zahvala:

Zahvaljujem svojoj mentorici dr. sc. Ivani Bokan, mag. med. techn. na pruženoj podršci, nesebičnoj pomoći, te brojnim udijeljenim savjetima tijekom srednjoškolskog i fakultetskog obrazovanja.

Najveća hvala mojim roditeljima, sestrama, braći, baki, a posebno teti Mili i Anki na bezuvjetnoj ljubavi i potpori tijekom cijelog obrazovanja.

Hvala svim dragim prijateljima što su bili uz mene kad mi je bilo najteže.

Hvala dragom Bogu što me usmjerio na ovaj humani poziv i dao mi snage da ostvarim svoj cilj!

TEMELJNA DOKUMENTACIJSKA KARTICA

ZAVRŠNI RAD

Sveučilište u Splitu

Sveučilišni odjel zdravstvenih studija

Sveučilišni prijediplomski studij sestrinstvo

Znanstveno područje: Biomedicina i zdravstvo

Znanstveno polje: Kliničke medicinske znanosti

Mentor: dr. sc. Ivana Bokan, mag. med. techn.

Utjecaj sestrinske skrbi na kvalitetu života bolesnika s Multiplom sklerozom

Josipa Šabić, 41506

SAŽETAK:

Multipla skleroza je složena autoimuna bolest središnjeg živčanog sustava koja predstavlja izazov suvremenom zdravstvenom sustavu. Ova kronična bolest uzrokuje raznolike simptome poput poremećaja vida, motoričkih problema, umora i kognitivnih poteškoća. Simptomi se javljaju valovito, pogoršavajući se tijekom relapsa. Glavni ciljevi liječenja su poboljšanje kvalitete života, smanjenje broja relapsa te usporavanje napredovanja bolesti. Farmakoterapija i terapijske inovacije imaju ključnu ulogu u pružanju nade pacijentima za kontroliranje simptoma i očuvanje funkcionalnosti središnjeg živčanog sustava. Kvaliteta života kod osoba oboljelih od multiple skleroze prvi puta je bila istražena 1950. godine. Istraživanja su pokazala da osobe koje boluju od multiple skleroze doživljavaju nižu opću i specifičnu kvalitetu života u usporedbi s osobama koje nemaju ovu bolest, kao i s drugim skupinama koje pate od drugih kroničnih bolesti. Kvaliteta života povezana s zdravljem je složen i višedimenzionalni koncept koji obuhvaća mjere fizičkog, mentalnog, emocionalnog i socijalnog funkcioniranja. Skale za procjenu kvalitete života kod pacijenata s multiplom sklerozom mogu biti opće ili specifične za tu bolest. Upitnici koji se koriste za procjenu kvalitete života pacijenata s multiplom sklerozom uključuju subjektivne i objektivne pokazatelje, a ponekad i njihovu kombinaciju. Glavni cilj sestrinske skrbi je poboljšati kvalitetu života pacijenata i očuvati njihove funkcionalne sposobnosti. Razumijevanje procesa zdravstvene njege omogućuje medicinskim sestrama prikupljanje relevantnih podataka, postavljanje sestrinskih dijagnoza te izradu plana njege, uključujući edukaciju o bolesti, mogućnostima liječenja te prevenciji komplikacija. Medicinske sestre potiču pacijente s multiplom sklerozom da ostanu aktivni, da se pridržavaju pravilne prehrane, da koriste tehnike za smanjenje razine stresa, sve kako bi imali normalan i kvalitetan stil života.

Ključne riječi: multipla skleroza, demijelinizacijska bolest, kvaliteta života, sestrinska skrb.

Rad sadrži: 46 stranica, 1 sliku, 68 literaturnih referenci

Jezik izvornika: hrvatski

BASIC DOCUMENTATION CARD

BACHELOR'S THESIS

University of Split

University Department for Health Studies

University undergraduate study of nursing

Scientific area: Biomedicine and health

Scientific field: Clinical medical sciences

Supervisor: Ivana Bokan, PhD, MN

The impact of nursing care on the quality of life of patients with multiple sclerosis

Josipa Šabić, 41506

SUMMARY:

Multiple sclerosis is a complex autoimmune disease of the central nervous system that poses a challenge to modern healthcare systems. This chronic illness causes diverse symptoms such as vision disturbances, motor issues, fatigue, and cognitive difficulties. Symptoms occur in waves, worsening during relapses. The main treatment goals are to improve quality of life, reduce the number of relapses, and slow disease progression. Pharmacotherapy and therapeutic innovations play a crucial role in offering patients hope for symptom control and preservation of central nervous system functionality. Quality of life in individuals with multiple sclerosis was first investigated in 1950. Research has shown that people with multiple sclerosis experience lower overall and disease-specific quality of life compared to those without the condition, as well as compared to other groups with different chronic diseases. Health-related quality of life is a complex and multidimensional concept that encompasses measures of physical, mental, emotional, and social functioning. Scales for assessing quality of life in multiple sclerosis patients can be general or disease-specific. Questionnaires used to assess the quality of life of multiple sclerosis patients include subjective and objective indicators, sometimes in combination. The primary goal of nursing care is to improve patients' quality of life and preserve their functional abilities. Understanding the healthcare process enables nurses to gather relevant data, establish nursing diagnoses, and create a care plan that includes education about the disease, treatment options, and prevention of complications. Nurses encourage patients with multiple sclerosis to remain active, adhere to proper nutrition, and employ stress reduction techniques, all to maintain a normal and high-quality lifestyle.

Keywords: Multiple sclerosis, demyelinating disease, quality of life, nursing care.

Thesis contains: 46 pages, 1 figures, 68 references

Original in: Croatian

SADRŽAJ

| | |
|--|-----------|
| SAŽETAK: | I |
| SUMMARY: | II |
| 1. UVOD | 1 |
| 1.1. ANATOMIJA ŽIVČANOG SUSTAVA | 2 |
| 1.2. DEMIJELINIZACIJSKE BOLESTI SREDIŠNJEG ŽIVČANOG SUSTAVA ... | 2 |
| 1.3. MULTIPLA SKLEROZA | 4 |
| 1.3.1. Povijest multiple skleroze | 4 |
| 1.3.2. Epidemiologija | 5 |
| 1.3.3. Etiologija | 6 |
| 1.3.4. Patogeneza..... | 7 |
| 1.3.5. Klinička slika..... | 8 |
| 1.3.6. Tijek bolesti..... | 9 |
| 1.3.7. Dijagnoza | 10 |
| 1.3.8. Liječenje | 11 |
| 1.3.9. Prehrana..... | 12 |
| 2. CILJ RADA | 15 |
| 3. RASPRAVA | 16 |
| 3.1. KVALITETA ŽIVOTA OBOLJELIH OD MULTIPLE SKLEROZE | 16 |
| 3.2. BARIJERE KVALITETE ŽIVOTA BOLESNIKA S MULTIPLIM SKLEROZOM | 19 |
| 3.2.1. Intrapersonalni problemi | 19 |
| 3.2.2. Okolišne barijere | 21 |
| 3.3. SESTRINSKA SKRB BOLESNIKA S MULTIPLIM SKLEROZOM | 22 |
| 3.4. PROCES ZDRAVSTVENE NJEGE PACIJENTA S MULTIPLIM SKLEROZOM | 23 |
| 3.5. PROBLEMI IZ PODRUČJA ZDRAVSTVENE NJEGE KOD OBOLJELIH OD MULTIPLE SKLEROZE | 25 |
| 3.5.1. Aktualni problemi zdravstvene njege kod bolesnika oboljelog od multiple skleroze | 26 |
| 3.5.1.1. Anksioznost | 27 |
| 3.5.1.2. Neupućenost | 28 |
| 3.5.1.3. Nepridržavanje zdravstvenih uputa | 28 |
| 3.5.1.4. Kronična bol | 29 |

| | | |
|-----------|---|-----------|
| 3.5.1.5. | Umor..... | 30 |
| 3.5.1.6. | Smanjena mogućnost brige o sebi..... | 31 |
| 3.5.1.7. | Senzorno – perceptivna promjena (vizualna)..... | 32 |
| 3.5.2. | Potencijalni problemi zdravstvene njege kod bolesnika oboljelog od multiple skleroze..... | 32 |
| 3.5.2.1. | Visok rizik za pad..... | 33 |
| 3.5.2.2. | Visok rizik za ozljede..... | 33 |
| 3.5.2.3. | Visok rizik za dekubitus..... | 34 |
| 3.5.2.4. | Visok rizik za infekciju..... | 36 |
| 4. | ZAKLJUČAK..... | 38 |
| 5. | LITERATURA..... | 40 |
| 6. | ŽIVOTOPIS..... | 46 |

1. UVOD

Multipla skleroza (MS) predstavlja značajan izazov suvremenog zdravstvenog sustava te ima dubok i trajan utjecaj na živote oboljelih osoba diljem svijeta. Ova složena i kronična autoimuna bolest središnjeg živčanog sustava izaziva širok spektar simptoma i zahtijeva sveobuhvatan pristup u liječenju i skrbi pacijenata. Kroz cikluse relapsa i remisija, multipla skleroza donosi niz neuroloških izazova koji značajno utječu na svakodnevno funkcioniranje pojedinaca (1). Bolest je karakterizirana nizom kliničkih simptoma, koji ovise o lokalizaciji lezija u središnjem živčanom sustavu, zbog čega je tijek bolesti nepredvidiv. Bez obzira na oblik, bolest uvijek završava invaliditetom i bitno smanjuje kvalitetu života oboljelih. Cilj liječenja multiple skleroze usmjeren je na poboljšanje kvalitete života pacijenata, smanjenje broja relapsa te usporavanje progresije bolesti. Farmakoterapija i terapijske inovacije igraju ključnu ulogu u ovom procesu, pružajući pacijentima nadu za kontroliranje simptoma i očuvanje funkcionalnosti središnjeg živčanog sustava (2). Ono što zabrinjava je podatak da je u Hrvatskoj u 2015. godini stopa prevalencije MS bila 143,8 na 100 000 stanovnika, što je dvostruko više procijenjeno nego u 2013. godini. U svijetu je u 2016. godini procijenjeno da 2,2 milijuna ljudi boluje od MS. Zabilježen je i porast prevalencije multiple skleroze na svjetskoj razini. Utjecaj multiple skleroze na kvalitetu života oboljelih osoba ne može se zanemariti. Bolest često dovodi do fizičkih, emocionalnih i socijalnih izazova. Radna sposobnost oboljelih može biti značajno narušena, a svakodnevne aktivnosti mogu postati otežane, što može dovesti do osjećaja ovisnosti i smanjenja samostalnosti. Sestrinska skrb ima nezamjenjivu ulogu u pružanju podrške osobama koje žive s multiplom sklerozom. Glavni cilj zdravstvene njege u ovom kontekstu jest poticanje pacijenata na postizanje što veće neovisnosti o tuđoj pomoći, te poticanje njihove samostalnosti u svakodnevnim aktivnostima. Zadaća medicinskih sestara/medicinskih tehničara kao pružatelja informacija, podrške i savjetnika često je neprocjenjiva za oboljele i njihove obitelji (3).

1.1. ANATOMIJA ŽIVČANOG SUSTAVA

Živčani sustav koordinira kontrakcije mišića koje nastaju kao reakcija na osjetne podražaje i bavi se usklađivanjem izlučivanja endokrinih i egzokrinih žlijezda. Iz sekunde u sekundu, živčani sustav prima preko tisuću podražaja s periferije putem osjetila, objedinjuje ih i procesira, te zatim šalje impulse periferiji kako bi organizam odgovarajuće reagirao. Iako živčani sustav djeluje kao jedinstvena cjelina, morfološki se dijeli na središnji i periferni živčani sustav zbog svojih specifičnosti i položaja u tijelu (4).

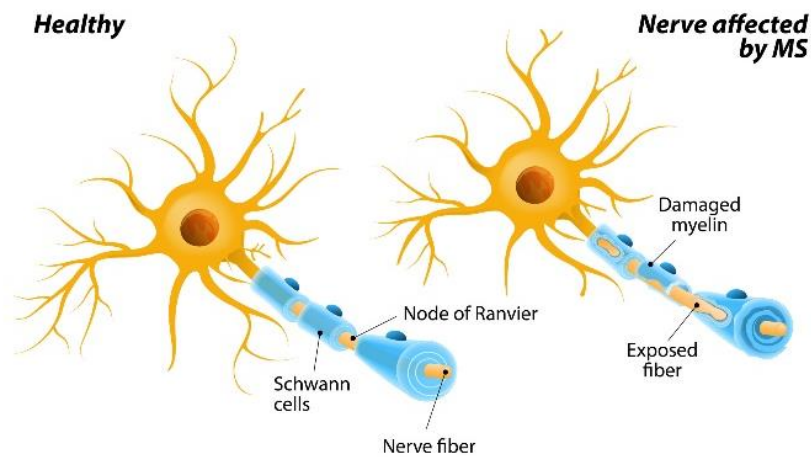
Središnji živčani sustav sastoji se od mozga i kraljezničke moždine. Mozak, koji se dalje dijeli morfološki na veliki mozak, mali mozak i moždano deblo, je vrlo važan dio središnjeg živčanog sustava. Kraljeznička moždina smještena je unutar kralježničkog kanala i ima izgled savijenog štapa, duljine od 40 cm do 45 cm. Proteže se od prvog vratnog kralješka do drugog slabinskog kralješka. Sa svake strane kraljezničke moždine izlazi 31 par moždinskih živaca, koji su dobili nazive prema segmentima iz kojih proizlaze (4).

Periferni živčani sustav povezuje središnji živčani sustav s vanjskim osjetilnim i ciljanim organima te se sastoji od živaca i ganglija. Živac se sastoji isključivo od živčanih vlakana, a njegova debljina ovisi o njihovom broju. Živčana vlakna organiziraju se u primarne i sekundarne snopove koje obavlja vezivno tkivo. Gangliji predstavljaju nakupine trupova živčanih stanica izvan središnjeg živčanog sustava i početnih dijelova živčanih vlakana (4).

1.2. DEMIJELINIZACIJSKE BOLESTI SREDIŠNJEG ŽIVČANOG SUSTAVA

Mijelinska ovojnica je lipidna membrana koja omogućuje olakšano provođenje električnih impulsa od mozga preko leđne moždine, živaca i natrag. Demijelinizacija, s druge strane, predstavlja gubitak mijelina uz očuvanje aksona. Demijelinizacijske bolesti

središnjeg živčanog sustava nastaju kao posljedica oštećenja mijelinske ovojnice koja obavija živčana vlakna, i važno ih je razlikovati od demijelinizacijskih bolesti koje se javljaju uslijed poremećaja u procesu stvaranja mijelina (5).



Slika 1. Prikaz zdravog živca i živca zahvaćenog uslijed multiple skleroze

Izvor: <https://shorturl.at/gBDX1>

Prema svojoj patogenezi, demijelinizacijske bolesti možemo podijeliti u četiri kategorije (6):

- I. Demijelinizacija uzrokovana upalnim procesima
- II. Demijelinizacija koja proizlazi iz metaboličkih poremećaja
- III. Hipoksično-ishemički oblici demijelinizacije
- IV. Demijelinizacija koja proizlazi iz žarišne kompresije

Posljedica demijelinizacije je gubitak provođenja impulsa u živčanim vlaknima, što rezultira neurološkim simptomima. Ti simptomi mogu varirati ovisno o broju i položaju oštećenih demijeliniziranih živčanih vlakana. Unatoč tome što se demijelinizacijska oštećenja mogu javiti kod raznih bolesti, multiplu sklerozu smatraju najčešćom demijelinizacijskom bolesti središnjeg živčanog sustava (6).

1.3. MULTIPLA SKLEROZA

1.3.1. Povijest multiple skleroze

Tisućljećima je poznato da postoji stanje koje karakterizira epizodno i progresivno neurološko pogoršanje, klasificirano kao „paraplegija“. Neki rani slučajevi „paraplegije“ opisani su dovoljno detaljno da se prepozna stanje slično onome što danas nazivamo multiplom sklerozom, bacajući zanimljivo svjetlo na pristup terapiji prije nego što je bolest dobila pravo ime. Sredinom devetnaestog stoljeća, Von Frerichs, Vulpian, Charcot i drugi razlikovali su multiplu sklerozu i definirali je kao zaseban prepoznatljiv entitet. Kako je znanje o bolesti raslo, povećavali su se i teorije uzroka i pristupi liječenju, što je rezultiralo pregledom iz 1935. koji je obuhvatio 158 tretmana korištenih u dijagnosticiranju bolesti (7).

Usljedili su valovi terapija, uključujući antikoagulanse, antibiotike, desenzibilizaciju histaminom, razne dijetete, cjepiva i sredstva protiv raka, kao i brojne tvrdnje o "liječenju". Nakon 1960-ih, metodologija za provođenje randomiziranih kliničkih ispitivanja postala je bolje definirana, potpomognuta poboljšanom klasifikacijom bolesti i ljestvicama invaliditeta. Kako su se podaci prikupljali, teorije su testirane kako bi se objasnile opaženi genetski utjecaji, okolišni čimbenici, geografske varijacije, infekcije i imunološke promjene (8).

Razvoj društava oboljelih od multiple skleroze unaprijedio je istraživanje i javno obrazovanje te promijenio stavove prema bolesti. Istovremeno, promijenili su se i stavovi liječnika prema liječenju osoba oboljelih od multiple skleroze. U posljednjih pedeset godina, najveći napredak postignut je u temeljnim istraživanjima koja su imala za cilj razjasniti mehanizme i procese koji leže u pozadini bolesti, razviti tehnike snimanja i stvoriti imunomodulacijske lijekove koji, po prvi put, mijenjaju ishod bolesti. Sada smo ušli u terapijsko doba multiple skleroze, s kontinuiranim velikim napretkom koji donosi nadu i dobrobit osobama s multiplom sklerozom (8).

1.3.2. Epidemiologija

Procjenjuje se da u svijetu ima 2,3 milijuna ljudi koji boluju od multiple skleroze, što je čini jednom od najraširenijih neuroloških bolesti na globalnoj razini. Međutim, ovaj podatak vjerojatno je podcijenjen zbog nedostatka relevantnih podataka, osobito u velikim populacijama, poput onih u Indiji i Kini (9).

Bolest može započeti u bilo kojoj životnoj dobi, no prvi simptomi obično se pojavljuju između 20. i 50. godine života. Zanimljivo je da je multipla skleroza danas češća među ženama, što nije uvijek bio slučaj. Naime, početkom 1900-ih omjer oboljelih muškaraca i žena bio je otprilike izjednačen. No, industrijalizacijom zemalja taj se omjer drastično promijenio, pa sada iznosi otprilike 3:1 u korist žena (10).

Zabilježen je nagli porast prevalencije multiple skleroze diljem svijeta, no razlozi tog porasta nisu još uvijek do kraja razjašnjeni. Postoji opća tendencija da prevalencija multiple skleroze raste kako se geografski udaljavamo od ekvatora, no postoje i iznimke. Procijenjena prevalencija multiple skleroze uvelike varira među zemljopisnim područjima te je najviša u Švedskoj, a najniža u Brazilu. Razlike u rasprostranjenosti bolesti mogu se objasniti time što genetski i okolišni čimbenici, te njihova interakcija, igraju ulogu u etiologiji bolesti. Čimbenici koji se smatraju mogućim modifikatorima prevalencije su razlike u stvarnoj prevalenciji prema populacijskoj demografiji, u zemljopisnoj širini ili dužini, u zdravstvenim resursima kao što je broj neurologa na 100 000 stanovnika ili naknada troškova (11). Primjerice, u SAD-u, gdje je visoka rasna i etnička heterogenost, najveći broj oboljelih čine bijelci, a rijetko obolijevaju Afroamerikanci na istom području. No, zbog ograničenja epidemioloških podataka, posebice izvan Europe i Sjeverne Amerike, nedostaje cjelovit uvid u incidenciju i etiologiju bolesti (12).

Ukupno je dijagnosticirano 6160 pacijenata s dijagnozom multiple skleroze u Republici Hrvatskoj, pri čemu žene čine 72% od tog broja. Većina žena koje boluju od multiple skleroze ima dob između 50 i 59 godina, dok je većina muškaraca s istom dijagnozom u dobnom rasponu od 40 do 49 godina. Općenito, stopa prevalencije multiple skleroze iznosi 143,8 na 100 000 stanovnika (13).

Kako bi se stekao bolji uvid u promjene rizika od bolesti tijekom vremena, nužno je provesti daljnje epidemiološke studije koje koriste standardizirane metode i ciljeve, s posebnim naglaskom na geografske razlike i razdoblja proučavanja (14).

1.3.3. Etiologija

Etiologija multiple skleroze nije potpuno poznata do današnjeg dana. Znanstvenici vjeruju da njen uzrok leži u složenoj kombinaciji različitih čimbenika, koji se mogu podijeliti u tri glavne kategorije: imunološki, okolišni i genetski čimbenici (15).

Najznačajnija hipotetska etiologija multiple skleroze povezana je s poremećajem imunološkog sustava i njegovim autoimunim napadom na središnji živčani sustav. U okviru okolišnih čimbenika, posebno su istraživane infekcije Epstein Barr virusom i nedostatak vitamina D te njihova povezanost s povećanim rizikom od razvoja bolesti. Epstein Barr virus je povezan s multiplom sklerozom kako kod djece tako i kod odraslih, pri čemu je većina odraslih osoba s dijagnozom bolesti prethodno imala serološki potvrđenu infekciju virusom. Posebno je značajna veza između simptomatske mononukleoze i dvostrukog rizika od razvoja multiple skleroze u usporedbi s općom populacijom. Međutim, nema jasnih podataka o povećanom riziku od bolesti kod mononukleoze uzrokovane citomegalovirusom. Također, poznato je da multipla skleroza ima veću prevalenciju u geografskim područjima udaljenijim od ekvatora, što se povezuje s niskom razinom vitamina D zbog manjeg izlaganja sunčevim zrakama. Pretilost djece također je povezana s povećanim rizikom od razvoja bolesti, a to se smatra posljedicom niže razine vitamina D u osoba s prekomjernom tjelesnom težinom i povećanog otpuštanja upalnih citokina iz masnog tkiva. Također, važno je spomenuti da pušenje, bilo aktivno ili pasivno, ima značajan utjecaj na razvoj multiple skleroze, s pušačima koji imaju 1,5 puta veći rizik od obolijevanja u usporedbi s nepušačima (16).

Iako ne postoji posebna dijeta povezana s povećanim rizikom za nastanak bolesti, nedavne opservacijske studije ukazuju na moguću povezanost između većeg unosa natrija i povećane kliničke i radiološke aktivnosti bolesti (17). Također, genetska predispozicija za multiplu sklerozu poznata je već desetljećima, a veća učestalost bolesti u nekim

obiteljima i pojavnost u određenim rasnim skupinama upućuju na genetsku osnovu bolesti. Posebno, geni u HLA lokusu imaju najveći doprinos riziku od multiple skleroze (18).

1.3.4. Patogeneza

Multipla skleroza je kronična neurološka bolest kompleksne etiopatogeneze (15). U povijesti se smatralo da T limfociti igraju ključnu ulogu u njenom nastanku. Brojna istraživanja na životinjama potvrdila su da T limfociti imaju važnu ulogu u upalnim procesima središnjeg živčanog sustava. Oligoklonalne trake u cerebrospinalnoj tekućini ukazuju na prisutnost B stanica, koje su specijalizirane za proizvodnju imunoglobulina, sugerirajući njihovu povezanost s patogeneзом bolesti (19).

Iako se demijelinizacija smatra glavnim obilježjem multiple skleroze, u ranim stadijima bolesti često nalazimo samo oštećenje aksona. Nedavna istraživanja su potvrdila da oštećenje aksona doprinosi nastanku simptoma i određenog stupnja invaliditeta karakterističnih za ovu bolest. CD8⁺ T limfociti oslobađaju perforin i granzim, što uzrokuje oštećenje aksona. Glutaminergička citotoksičnost, otpuštanje citokina, hipoksija te formiranje reaktivnih radikala kisika i dušika mehanizmi su koji doprinose neuronskim i aksonskim ozljedama (15).

U progresivnom stadiju multiple skleroze nije potpuno jasno što točno potiče neurološki invaliditet, budući da se akutni upalni infiltrati prestaju događati ili su rijetki. Meningealni limfoidni folikuli povećali su mogućnosti da trajna intratekalna upala može biti jedan od glavnih čimbenika koji pridonose progresiji. Daljnja istraživanja progresije bolesti i limfoidnih agregata otkrila su da se u sustavno primijenjenim protuupalnim i imunosupresivnim terapijama limfoidni agregati ne pojavljuju. Predložen je i drugi mehanizam kontinuirane neurodegeneracije, a to je aktivacija urođenog imuniteta u središnjem živčanom sustavu (20).

Kako bi se terapija za progresivni oblik bolesti što bolje razvijala, potrebno je bolje razumijevanje svih patogenih mehanizama. Lijekovi koji štite mitohondrije, ciljaju ionske

kanale ili imaju antioksidativna svojstva mogu biti od pomoći u usporavanju napredovanja progresivnog stadija bolesti (20).

1.3.5. Klinička slika

Relaps i remisija spadaju u glavne kliničke manifestacije multiple skleroze (21). Relaps možemo definirati kao „postojanje kliničkih simptoma koji su posljedica demijelinizacije, razvija se akutno ili subakutno“ (22). Njegovo trajanje je najmanje 24 sata u odsustvu infekcija i groznice. Prestankom upalnih procesa klinički simptomi su u fazi mirovanja, a to nazivamo remisijom (21). Bolest dijagnosticiramo na temelju tipičnih kliničkih simptoma, koji mogu biti izraženi ili pak klinički neprepoznatljivi. Širok je spektar simptoma koji ovise o pojedincu i samoj lokalizaciji lezija u središnjem živčanom sustavu, zbog čega je tijek bolesti nepredvidiv. Neurološka oštećenja se uočavaju već pri kliničkom pregledu.

Nastanak motornih simptoma povezan je s oštećenjem kortikospinalnog puta, koji prenosi živčane impulse za voljne pokrete ekstremiteta iz mozga. U početku, bolesnik se žali na umor i nespretnost pri hodanju te osjeća slabost u jednom ili više ekstremiteta. Kasnije se razvija slabost ekstremiteta, uz povišen tonus mišića koji dovodi do pojave spazama i kontraktura zglobova (22).

Cerebelarni simptomi proizlaze iz oštećenja malog mozga te obično uključuju vrtoglavicu, zanošenje i ataksiju (gubitak ravnoteže i koordinacije pokreta). Također, prisutna je mišićna hipotonija, dismetrija (nemogućnost preciznog odmjeravanja ciljanih pokreta), disdijadohokineza (otežana sposobnost izvođenja brzih pokreta), skandirani govor (eksplozivan način izgovaranja riječi) te tremor koji se pojačava tijekom emotivnih stanja i približavanja ciljanim pokretima (poput pokreta nosa prema prstima ili pete prema koljenu) (22).

Poremećaji i smetnje osjeta obično se manifestiraju vrlo rano. Učestalo se javljaju parestezije i disestezije. Parestezija se opisuje kao osjećaj trnjenja, mravinjanja ili odrvenjelosti, a najčešće se manifestira prilikom savijanja glave (pozitivan Lhermitteov

znak). Distezija, s druge strane, predstavlja neugodnu i bolnu senzaciju koja se pojavljuje kao odgovor na blagi podražaj (22).

Među prvim simptomima, vrlo često javljaju se smetnje vida koje nastaju zbog upale i demijelinizacije duž vidnog živca, poznate kao retrobulbarni neuritis. Ovaj oblik upale obično je jednostran, a bolesnici se žale na bol u dubini oka i zamagljen vid (22).

Kao simptome koji se odnose na moždano deblo, mogu se navesti diplopije (pojava dvoslika), poteškoće u gutanju i govoru. Često se također pojavljuje nistagmus, odnosno nevoljni pokreti očnih jabučica (22).

Poremećaji sfinktera javljaju se kod čak jedne trećine bolesnika, a manifestiraju se kroz neodoljivu potrebu za mokrenjem, potpunu nemogućnost mokrenja (retencija) i gubitak kontrole nad mokrenjem, što rezultira inkontinencijom (22).

1.3.6. Tijek bolesti

Tijek multiple skleroze jako je nepredvidiv i različit kod svakog pojedinca. Ipak, bolest možemo podijeliti u četiri klinička oblika, a to su (22):

- I. Relapsno – remitirajuća multipla skleroza
- II. Sekundarno – progresivna multipla skleroza
- III. Primarno – progresivna multipla skleroza
- IV. Progresivno – relapsna multipla skleroza

Relapsno-remitirajuća multipla skleroza (RRMS) je najčešći oblik bolesti, prisutan u čak 85% slučajeva. U ovom obliku, mogu se pojaviti novi simptomi ili doći do pogoršanja već postojećih, s varijabilnom težinom. Vremenski razmak između dva relapsa može varirati od nekoliko mjeseci do jedne do dvije godine. Prvi napad većinom prolazi bez ikakvih posljedica. Učestalost egzacerbacija češća je u početnim godinama bolesti, no njihov broj ne mora nužno utjecati na konačan invaliditet (1).

Sekundarno-progresivna multipla skleroza (SPMS) karakterizira progresija bolesti nakon razdoblja pogoršanja, bez potpunog oporavka. Tijekom vremena, oštećenja postaju sve veća, a bolest napreduje uz kratka razdoblja remisije. Brzina progresije ovisi o

vremenskom razmaku između prvih dviju egzacerbacija bolesti (1). Otkriveno je da je prevalencija ovog oblika bolesti bila veća u sjevernoeuropskim zemljama. Najveća je bila u Švedskoj, a najmanja u Brazil. Međutim, primijećen je pad prevalencije SPMS-a otkako su dostupni peroralne lijekovi za modificiranje bolesti (11).

Primarno-progresivna multipla skleroza (PPMS) je rijetka i odlikuje se nepostojanjem perioda pogoršanja bolesti, već samo stalnom progresijom simptoma (1).

Progresivno-relapsna multipla skleroza (PRMS) karakterizira progresivno pogoršanje od samog početka bolesti, s dodatkom perioda akutnih pogoršanja (1).

1.3.7. Dijagnoza

Tijekom vremena, dijagnoza multiple skleroze je kontinuirano napredovala, započevši s prvotnim opisom 1868. godine koji je pripisan Jeanu Martinu Charcotu. Charcotova klinička i patološka opažanja prepoznala su različite neurološke simptome, što je rezultiralo prvim dijagnostičkim kriterijima poznatima kao Charcotova trijada. Ta trijada uključuje nistagmus, ataksiju i dizartiju (23).

Dijagnoza multiple skleroze uglavnom se temelji na anamnezi i neurološkom pregledu jer ne postoje specifični markeri za dijagnozu. Osim toga, koriste se različite laboratorijske analize cerebrospinalnog likvora, kao i analize evociranih moždanih potencijala, koje pružaju vrijedne informacije o funkcioniranju živčanog sustava (2).

Uz navedeno, instrumentalne pretrage poput magnetske rezonancije (MR) i kompjuterizirane tomografije (CT) također se često primjenjuju u postupku dijagnostike. MR i CT omogućuju detaljan uvid u strukturu mozga i pomažu u otkrivanju mogućih lezija ili promjena koje mogu uzrokovati simptome pacijenta (2).

Dodatno, elektroencefalografija (EEG) i analize vidnih evociranih potencijala (VEP) također su korisni alati za procjenu električne aktivnosti mozga i otkrivanje promjena u radu mozga koje mogu biti povezane s određenim neurološkim poremećajima. Sve ove metode kombiniraju se kako bi se postavila što preciznija dijagnoza i omogućilo odgovarajuće liječenje za pacijenta (2).

Korištenje McDonald-ovih kriterija u kombinaciji s temeljitom analizom diferencijalne dijagnoze značajno povećava vjerojatnost preciznog postavljanja dijagnoze multiple skleroze (23).

Dijagnostički kriteriji se oslanjaju na pet ključnih kliničkih načela za potvrdu multiple skleroze (24):

- I. Identifikacija tipičnog sindroma demijelinizacije
- II. Utvrđivanje objektivnih dokaza zahvaćenosti središnjeg živčanog sustava
- III. Potvrda širenja bolesti u vremenu
- IV. Potvrda širenja bolesti u prostoru
- V. Analiza kliničke slike koja nema boljeg objašnjenja od multiple skleroze

EDSS (engl. Expanded Disability Status Scale) je ljestvica koja služi za ocjenjivanje invaliditeta kod multiple skleroze te praćenje promjena u stupnju invalidnosti tijekom vremena (25). Neurolog John Kurtzke razvio je ovu ljestvicu 1983. godine kao poboljšanje u odnosu na prethodnu, koja je imala samo deset koraka za procjenu invaliditeta. EDSS ljestvica se sastoji od ocjenjivanja simptoma i znakova u osam funkcionalnih sustava. Na njoj su moguće vrijednosti od 0, što označava normalan neurološki status, do 10, što ukazuje na smrt pacijenta zbog multiple skleroze. Vrijednosti na EDSS ljestvici ispod 6 mjere oštećenje temeljeno na neurološkom pregledu, dok vrijednosti iznad 6 mjere hendikep kod oboljelih od multiple skleroze (26).

1.3.8. Liječenje

Multipla skleroza je neurološka bolest koja može izazvati značajnu invalidnost i bitno smanjiti kvalitetu života oboljelih. Unatoč postojanju pretpostavljenih uzroka multiple skleroze, točan uzrok ove bolesti još uvijek nije poznat, što do danas predstavlja izazov u razvoju uzročnog liječenja. No, unatoč tome, razvijeni su tretmani koji se koriste u borbi protiv bolesti, te se liječenje multiple skleroze može podijeliti u tri osnovne kategorije: liječenje akutnih napadaja, sprječavanje novih napadaja, te simptomatsko liječenje (1).

U akutnoj relapsnoj fazi multiple skleroze, osnovni pristup liječenju uključuje kratkotrajnu primjenu kortikosteroida u dozi od 500 mg do 1000 mg dnevno, s ukupno kumulativnom dozom od 2500 mg (27). Ovaj tretman ima za cilj smanjiti upalno stanje i olakšati simptome koji prate neurološke ispade tijekom akutnih napadaja.

Osim kortikosteroida, primjenjuje se i imunomodulacijsko liječenje s ciljem reguliranja odgovora imunološkog sustava kako bi se usmjerio protiv napada na vlastite živčane stanice. Ova terapija ima za svrhu smanjiti broj relapsa i usporiti progresiju bolesti, te tako očuvati što veći stupanj funkcionalnosti živčanog sustava oboljelih (28).

Također, simptomatsko liječenje je neizostavan dio terapije multiple skleroze, jer se fokusira na ublažavanje specifičnih simptoma koje pacijenti doživljavaju tijekom bolesti. Ovo uključuje različite intervencije kako bi se kontrolirali simptomi poput mišićne slabosti, problema s ravnotežom, umora, spastičnosti i ostalih neuroloških smetnji koje prate bolest (22).

S obzirom na tešku prirodu multiple skleroze, cilj opisanog pristupa u liječenju je poboljšati kvalitetu života pacijenata smanjenjem broja relapsa, usporavanjem progresije bolesti i odgađanjem degenerativne faze bolesti. Iako potpuno izlječenje još nije moguće, kontinuirana istraživanja i napredak u medicini donose nadu u daljnji razvoj terapija koje bi mogle pružiti oboljelima bolju perspektivu i olakšati njihovu svakodnevicu.

1.3.9. Prehrana

Prehrana je jedan od tri ključna čimbenika zdravlja, uz kretanje i dobro psihičko blagostanje, te ima poseban značaj za osobe koje se suočavaju s multiplom sklerozom. Kod procjene prehrambenih navika uzima se u obzir apetit osobe, veličina obroka te raspored i sastav obroka. Analizira se koliko često osoba konzumira raznovrsne namirnice iz pojedinih prehrambenih skupina, količinu unosa makronutrijenata te mikronutrijenata. Također, bilježe se dnevnici prehrane koji obuhvaćaju sve obroke konzumirane tijekom 3 ili 4 dana, 2 tjedna ili u posebnim dnevnicima gdje se naglašava učestalost unosa određenih namirnica ili prehrambenih skupina (29).

Mnogi ljudi s dijagnozom multiple skleroze žele imati mogućnost utjecati na svoju bolest, a prehrana je područje u kojem mogu dodatno izraziti svoje težnje i kreativnost. Iako nepobitno dokazano, veliki broj ljudi s MS-om je otkrio da uz propisanu i ograničenu dijetu mogu upravljati simptomima i pronaći olakšanje za neke od njih. Nedavna istraživanja su također pokazala da post, koji se provodi u vjerske svrhe kod muslimana, uz manji stupanj motoričkog oštećenja, dovodi do povećanja kvalitete života nakon provedene dijetе, iako nije imao utjecaja na stupanj umora (30).

Roy Lever Swank osmislio je prvu dijetu za oboljele od multiple skleroze. Međutim, od tada su se razvili brojni različiti prehrambeni režimi koji su ponekad i značajno različiti te međusobno suprotstavljeni, što dovodi do nedostatka jasnog znanstvenog mišljenja o tome koji od navedenih režima prehrane je najbolji. Primjeri ovih prehrambenih režima uključuju: paleo dijetu, Wahlsovu dijetu, dijetu bez glutena, McDougalovu dijetu, Overcoming Multiple Sclerosis dijetu, dijetu Asthon Embry, ketogenu dijetu te detoksikacijsku dijetu (29).

Zanimljivo je da, unatoč razlikama između ovih dijeta, postoji nekoliko sličnosti. Gotovo sve dijetе zagovaraju izbjegavanje visoko procesirane hrane, hrane s visokim glikemijskim indeksom i hrane bogate zasićenim masnoćama. Većina dijeta također preporučuje smanjenje unosa masnog crvenog mesa te povećanje konzumacije voća i povrća (29).

Najznačajnija skupina dodataka prehrani svakako su vitamini, posebno vitamini B skupine i vitamin D, te omega-3 nezasićene masne kiseline. Aktualne studije sugeriraju da visoke serumske koncentracije vitamina D, snažnog imunomodulatora, mogu smanjiti rizik od multiple skleroze i rizik od recidiva i novih lezija. Vitamin B-12 igra ključnu ulogu u optimalnom funkcioniranju središnjeg živčanog sustava, posebno kroz olakšavanje pretvorbe homocisteina u metionin putem enzima poznatog kao metionin sintaza. Ovaj biokemijski proces je od iznimne važnosti jer podržava esencijalne korake u sintezi DNA i RNA. Kao posljedica nedostatka vitamina B-12, postoji rizik od nakupljanja homocisteina u tijelu. Stoga je evidentno da daljnja istraživanja trebaju biti provedena kako bi se bolje razumjelo potencijalno usporavanje progresije multiple skleroze primjenom dodataka vitamina B-12 kao terapije (31).

Iako trenutno ne postoje precizne preporuke u vezi s konkretnim prehrambenim planom za osobe oboljele od multiple skleroze, kliničke i eksperimentalne studije ukazuju na neizravne dokaze koji sugeriraju da pravilno uravnotežena prehrana u kombinaciji s zdravim načinom života može biti povezana s poboljšanjem nekoliko kliničkih parametara. Osim toga, takav pristup također pokazuje potencijal za unaprjeđenje kvalitete života pacijenata koji boluju od multiple skleroze (32).

2. CILJ RADA

Cilj završnog rada je detaljno prikazati ulogu medicinske sestre u skrbi za osobe oboljele od multiple skleroze te prikazati kako ta uloga može značajno utjecati na poboljšanje kvalitete života pacijenata.

3. RASPRAVA

3.1. KVALITETA ŽIVOTA OBOLJELIH OD MULTIPLE SKLEROZE

Kvaliteta života postala je važan koncept i cilj istraživanja i prakse u području zdravstva i medicine. Tradicionalno, biomedicinski ishodi, a ne ishodi vezani uz kvalitetu života, bili su glavni ciljevi u medicinskim istraživanjima i istraživanjima u području zdravlja. Međutim, tijekom proteklih desetljeća sve više istraživanja usmjereno je na kvalitetu života pacijenata, te je porasla upotreba procjena kvalitete života (33). Najčešće se kvaliteta života definira kao stupanj zadovoljstva pojedinca vlastitim životom i blagostanjem. Pojam "kvaliteta života povezana sa zdravljem" uveo je Schipper koji je otkrio da zdravstveno stanje ima značajan utjecaj na ljudski život i funkcioniranje, odnosno na kvalitetu života (34). Razumijevanje kvalitete života je važno za poboljšanje olakšanja simptoma, skrbi i rehabilitaciju pacijenata. Problemi koje otkrivaju pacijenti putem samoprijavljenih podataka o kvaliteti života mogu dovesti do modifikacija i poboljšanja u tretmanu i skrbi, ili mogu pokazati da neke terapije donose malu korist. Kvaliteta života također se koristi za identificiranje raspona problema koji mogu utjecati na pacijente. Ove informacije mogu se prenijeti budućim pacijentima kako bi im pomogle da predvide i razumiju posljedice svoje bolesti i njenog liječenja.

Multipla skleroza može uzrokovati različite simptome koji su povezani s oštećenjem mijelina (demijelinizacija) i gubitkom živčanih vlakana (aksona). To može uključivati osjećaj slabosti, gubitak osjeta i problem sa koordinacijom (ataksija). Osim toga, bolest može dovesti do drugih simptoma kao što su reaktivna depresija ili osjećaj društvene izolacije. Ovi simptomi zajedno mogu uzrokovati ograničenja u svakodnevnom funkcioniranju, invalidnost i smanjenje kvalitete života. Kvaliteta života kod osoba oboljelih od multiple skleroze prvi puta je bila istražena 1950. godine (35).

Istraživanja su pokazala da osobe koje boluju od multiple skleroze doživljavaju nižu opću i specifičnu kvalitetu života u usporedbi s osobama koje nemaju ovu bolest, kao i s

drugim skupinama koje pate od drugih kroničnih bolesti poput dijabetesa, epilepsije i reumatoidnog artritisa (36).

Kvaliteta života povezana s zdravljem je složen i višedimenzionalni koncept koji obuhvaća mjere fizičkog, mentalnog, emocionalnog i socijalnog funkcioniranja. U kliničkim ispitivanjima multiple skleroze, te mjere postale su od iznimne važnosti kao kriteriji za procjenu terapijskog uspjeha, budući da MS ima značajan negativan utjecaj na kvalitetu života pacijenata. Stoga je dugotrajno očuvanje kvalitete života trebalo biti ključno mjerilo za vrednovanje učinkovitosti terapija (36).

Skale za procjenu kvalitete života kod pacijenata s multiplom sklerozom mogu biti opće ili specifične za tu bolest. Upitnici koji se koriste za procjenu kvalitete života pacijenata s MS uključuju subjektivne i objektivne pokazatelje, a ponekad i njihovu kombinaciju.

Subjektivni čimbenici kvalitete života kod pacijenata s multiplom sklerozom obuhvaćaju njihovu percepciju simptoma, razinu fizičke kondicije, samopouzdanje, zadovoljstvo obiteljskim životom, radom, ekonomskom situacijom, interakcijom s drugim ljudima, društvenu podršku i općenito doživljaj života.

S druge strane, objektivni čimbenici uključuju kliničku sliku bolesti, društveni status, životne uvjete te broj i intenzitet društvenih kontakata. Upitnik može ispuniti sam pacijent osobno, putem telefonskog intervjua ili ga mogu ispuniti članovi obitelji, bliske osobe, profesionalni skrbnici i zdravstveni stručnjaci.

Ocjenjivanje kvalitete života kod pacijenata s multiplom sklerozom, posebno kad se provodi u znanstvene svrhe, zahtijeva mjerenje funkcionalnog statusa i umora jer su, uz depresiju i kognitivno oštećenje, najvažniji čimbenici koji određuju kvalitetu života kod pacijenata. Umor je jedan od najčešćih simptoma MS i povezan je sa smanjenjem kvalitete života. Prema zadnjim istraživanjima na ovu temu, umor kod MS-a ima sve veću učestalost. To se može definirati kao nekontrolirana apatija, nedostatak energije ili osjećaj iscrpljenosti koji nema veze s depresijom ili slabosti mišića. U dvije trećine bolesnika s multiplom sklerozom, umor se pojavljuje kao jedan od tri glavna simptoma i prema mišljenju pacijenata predstavlja jedan od najtežih simptoma bolesti. Sindrom umora kod pacijenata s multiplom sklerozom ne može se objektivno procijeniti. Zato je za procjenu

umora razvijeno više od 30 različitih skala (37). Depresija je također često povezana s multiplom sklerozom i javlja se kod čak 50% pacijenata. Prepoznavanje umora i depresije kod multiple skleroze te razumijevanje njihove veze s kvalitetom života važno je jer kako farmakološki, tako i nefarmakološki tretmani mogu biti učinkoviti u liječenju istih. Liječenje depresije i umora kod multiple skleroze potencijalno može pomoći poboljšanju kvalitete života bolesnika s multiple sklerozom, bez obzira na neurološko oštećenje (38).

Među sociodemografskim varijablama, dob se konzistentno pokazuje kao faktor bez značajne povezanosti s kvalitetom života pacijenata s multiplom sklerozom. Što se tiče profesionalnog statusa, Papuč i Stelmasiak (39) su otkrili da pacijenti koji su aktivno zaposleni pokazuju poboljšanu kvalitetu života u usporedbi s neaktivnim pacijentima. Što se tiče razine obrazovanja, dostupni rezultati su pomiješani; dok Strober (40) i Papuč i Stelmasiak (39) nisu pronašli dokaze o povezanosti s kvalitetom života, Zengin (41) je izvijestio o povećanoj kvaliteti života u sva četiri područja kod pacijenata s višim razinama obrazovanja.

Među kliničkim varijablama istraživanje se usredotočilo na trenutni tretman, tip bolesti, broj prethodnih relapsa, prisutnost kognitivnih oštećenja i trajanje bolesti. Stuchiner i sur. (42) su otkrili da pacijenti koji su prešli s injekcijskog na oralni tretman nisu pokazivali dokaze promjena u kvaliteti života u usporedbi s pacijentima koji su ostali na injekcijskom tretmanu. Što se tiče tipa bolesti, postoje četiri vrste multiple skleroze: relapsno-remitentna (RRMS), sekundarno-progresivna (SPMS), primarno-progresivna (PPMS) i benigna. Papuč i Stelmasiak (39) su otkrili da je kvaliteta života veća kod RRMS nego kod SPMS i PPMS, što može biti posljedica bržeg napredovanja bolesti kod SPMS i PPMS. Također je zabilježen značajan odnos s brojem prethodnih relapsa; veća učestalost relapsa od dijagnoze povezana je s nižom kvalitetom života. Naposljetku, Benito-León i sur. (43) su otkrili da prisutnost neurokognitivnih oštećenja ima negativnu korelaciju sa svim domenama kvalitete života.

Negativna povezanost kvalitete života s psihosocijalnim varijablama kao što su tjeskoba, depresija i stres dobro je utemeljena. Kronična priroda multiple skleroze, neizvjestan tijek bolesti i nedostatak definitivne terapije (odnosno lijeka) doprinose tim psihološkim simptomima. Pacijenti s MS-om pokazuju povećane razine tjeskobe i depresije u usporedbi sa zdravim sudionicima. Obje, tjeskoba i depresija negativno

koreliraju s kvalitetom života i čini se da su značajni prediktori u regresijskim modelima. Depresija je uočena kao najjači prediktor u nekoliko istraživanja. Što se tiče stresa, Karimi i sur. pronašli su visoku prevalenciju stresa kod pacijenata s MS-om, pri čemu je 23% imalo izražen stres, a gotovo 45% umjereni stres. Veza između kvalitete života i stresa manje je istražena u usporedbi s tjeskobom i depresijom (44).

3.2. BARIJERE KVALITETE ŽIVOTA BOLESNIKA S MULTIPLOM SKLEROZOM

Barijere kvalitete života dijele se u dvije glave kategorije: intrapersonalni problemi i okolišne barijere. Intrapersonalni problemi obuhvaćaju pet podkategorija: fizički problemi, psihološki problemi, strah od budućnosti, funkcionalna ograničenja i gubitak posla. Okolišne barijere odnose se na barijere koje proizlaze iz okoline, društva i rodbine, i uključuje šest podkategorija: bolest i proces liječenja, umor skrbnika, nedostatak informacija o bolesti, napetosti u obitelji, nedostatak društvene podrške i nedostatak zabave i razonode (45).

3.2.1. Intrapersonalni problemi

Multipla skleroza može uzrokovati različite fizičke probleme, ovisno o tome koji dio središnjeg živčanog sustava zahvaća. Većina bolesnika s multiplom sklerozom ima problema s osjetilno-motornim funkcijama, vidom, govorom i gutanjem, kognitivnim poremećajima, disfunkcijom mjehura, ekstremnim umorom, nestabilnom tjelesnom temperaturom, poremećajima ravnoteže i hoda, impotencijom i seksualnom disfunkcijom, itd.. Svi ti problemi utječu na većinu svakodnevnih aktivnosti osobe, kao što su oblačenje, kupanje, hranjenje i drugo. Samim time smanjuju osjećaj vlastite vrijednosti, te također snižavaju kvalitetu života osobe (45).

Rezultati istraživanja su pokazali da je jedan od faktora koji utječu na kvalitetu života pacijenata psihološki problemi. Ovo saznanje je u skladu s rezultatima raznih studija (46). U tom kontekstu, Yozbatıran i sur. su otkrili da su psihološki problemi

najvažniji faktor u kvaliteti života pacijenata (46). Rasprostranjenost psiholoških problema kod pacijenata s multiplom sklerozom može se pripisati neurološkim faktorima, komplikacijama bolesti (bol i umor) i društvenim čimbenicima. Umor je inhibicijski faktor koji smanjuje efikasnost aktivnosti pacijenata, smanjuje njihovu kvalitetu života i čini ih sklonim psihološkim problemima. S druge strane, neuropsihološka perspektiva povezuje rasprostranjenost psiholoških simptoma s upalama i oštećenjem živčane ovojnice kod ljudi s multiplom sklerozom. Poremećaji poput depresije, stresa, anksioznosti, bipolarnog poremećaja, poremećaja ličnosti, usamljenosti, navika stresnog razmišljanja i emocionalnog umora su među najčešćim psihološkim problemima kod bolesnika s multiplom sklerozom. Ti problemi povezani su s ponavljanjem simptoma i ometanjem društvenog funkcioniranja pacijenata. U nekim slučajevima, osoba nije sposobna obavljati mnoge od svojih zadataka kao prije i samostalno. To uzrokuje pacijentu osjećaj nezadovoljstva, nesposobnosti i ponekad čak osjećaj tereta (46).

Strah od budućnosti u vezi s osobnim i društvenim pitanjima uskraćuje pacijente i članove obitelji mira uma, što ih neprestano opterećuje. Briga i zabrinutost u vezi s brakom i rađanjem djece, odgovornostima i brigama o budućnosti djece muči većinu osoba oboljelih od multiple skleroze. Istraživanja su pokazala da je kod žena oboljelih od MS niska razina znanja o utjecaju trudnoće na bolest. (47). Bolest je također uzrokovala da pacijenti padaju u očaj. Pad snova označava gubitak privilegija normalnog života.

Multipla skleroza smanjuje fizičke, društvene i kognitivne funkcije osobe. Može imati dubok utjecaj na svakodnevni život, uključujući slobodno vrijeme. Bolest sprječava pacijenta da učinkovito sudjeluje u aktivnostima slobodnog vremena ili ih mora prilagoditi kako bi mogli sudjelovati u tim aktivnostima. Bolest također uzrokuje promjenu u kvaliteti i količini društvenih odnosa pacijenata. Neki od njih su bili isključeni iz društva, a njihovi društveni i interpersonalni odnosi smanjeni (48).

Zbog fizičke slabosti, invalidnosti i poremećaja osjetila i kognicije uzrokovanih bolešću, pacijenti su ili izgubili svoje poslove i zanimanja ili su bili prisiljeni promijeniti poslove. Progresija bolesti je čak dovela do onesposobljenja kod nekih pacijenata. Jedan od problema s kojima se ljudi često suočavaju nakon što se razbole su financijski problemi uzrokovani bolešću, to je istaknuto od strane većine oboljelih. Među problemima koji su

uzrokovali financijske teškoće za pacijente bili su nemogućnost podmirenja životnih troškova i troškova pravilne prehrane, te financijska ovisnost o drugima (49).

3.2.2. Okolišne barijere

Rezultati istraživanja su pokazali da čimbenici povezani s bolešću, kao što su napredovanje bolesti, kasna dijagnoza, neprihvatanje dijagnoze, nedosljednost u pridržavanju terapije i prikrivanje bolesti od strane pacijenta, spadaju među negativne čimbenike koji utječu na kvalitetu života. Neki pacijenti, godinama nakon pojave bolesti, još uvijek nisu mogli prihvatiti i prilagoditi se svojoj bolesti (50). Neki od njih nisu redovito dolazili na preglede i tretmane, nisu uzimali propisane lijekove ili su ih uzimali neredovito. S druge strane, strah od osude ili želja da se obitelj smiri dovodi do skrivanja bolesti i pretvaranja da su zdravi. Većina pacijenata i njihovih obitelji traži način liječenja nakon što je bolest progredirala što može dovesti do brojnih poteškoća i problema (45).

Bolest u obitelji narušava obiteljsku ravnotežu i mijenja životni stil svih članova obitelji. Svaki član obitelji koji brine o bolesnoj osobi naziva se skrbnik. Uloga skrbnika u životima pacijenata, posebno pacijenata s invaliditetom, je važna. Ponekad nedostatak rješenja za probleme ili postojanje prepreka u njihovom rješavanju dovodi do osjećaja bespomoćnosti, nesposobnosti i očaja kod skrbnika. Skrbnici se suočavaju s problemima stresa i emocionalnih izazova, prilagodbe novim odgovornostima, brige i pitanjima liječenja te smanjenjem kvalitete života. Zbog nepredvidive prirode bolesti, aktivnosti obitelji osoba s multiplom sklerozom su neplanirane, a njihovi supružnici često osjećaju pritisak zbog ograničenog sudjelovanja svojih partnera u životu. Ako se poboljša kvaliteta života i učinkovitost skrbnika obitelji, poboljšati će se i učinkovitost skrbi za bolesnika (51).

Neznanje i nedostatak informacija kod pacijenata i ljudi u populaciji o multipli sklerozi ima značajan utjecaj na kvalitetu života bolesnika. Oboljeli su se žalili na neprikladno ponašanje ljudi u društvu zbog nedostatka informacija o bolesti i slabosti medija u prikazivanju ove bolesti. Pridržavanje terapije bilo je značajno veće kod dobro informiranih pacijenata (52).

Traumatični obiteljski čimbenici poput razorenih i neugodnih bračnih odnosa, bolesti u obitelji, ovisnosti člana obitelji, smrt voljene osobe, razvodi i sukobi unutar i između obitelji spadaju među obiteljske čimbenike koji uzrokuju ili pogoršavaju bolest, a samim time i pogoršavaju kvalitetu života (53). Iako su to sve problemi s kojima se suočavaju i mnogi zdravi ljudi, važno je imati na umu da oboljeli od multiple skleroze, osim problema i onesposobljenosti zbog bolesti, vjerojatno nisu u mogućnosti nositi se s tim problemima zbog nedostatka vještina komunikacije, rješavanja problema i emocionalne inteligencije. Stoga je važno da pojedinačne i grupne savjetodavne i voditeljske usluge budu korisne i dopunske uz medicinsku terapiju u ovim slučajevima.

Jedan od važnih čimbenika koji utječu na kvalitetu života bolesnika s multiplom sklerozom je nedovoljna podrška obitelji i prijatelja. Mnogi pacijenti navode da članovi obitelji nisu bili uz njih, nisu ih razumjeli ili podržavali tijekom njihove bolesti i liječenja. Tako je bolest promijenila emocionalni pogled obitelji i društva prema njima. Brojna istraživanja naglašavaju važnost obiteljske emocionalne podrške pacijentima koja ne bi trebala biti zanemarena. Pacijenti koji imaju manje društvene podrške više su skloni problemima s mentalnim zdravljem, posebno stresu, te je težina bolesti veća kod tih pacijenata, što može utjecati na suočavanje i kvalitetu života pacijenata (54).

Oboljeli od multiple skleroze doživjeli su osjećaj izostanka prisutnosti na nekim mjestima. Vjeruju da bi se taj problem mogao riješiti razmatranjem fizičke strukture javnih mjesta u gradu. Također ukazuju na nedostatak potpornih sustava za pravilno planiranje, kao što su organizacija posebnih sportskih i umjetničkih tečajeva (45).

3.3. SESTRINSKA SKRB BOLESNIKA S MULTIPLOM SKLEROZOM

Medicinske sestre imaju ključnu ulogu u koordinaciji skrbi za pacijente s multiplom sklerozom. One zauzimaju značajnu ulogu među zdravstvenim radnicima diljem svijeta, čineći ključnu kariku u pružanju kvalitetne zdravstvene skrbi. Glavni cilj sestrinske skrbi je poboljšati kvalitetu života pacijenata i očuvati njihove funkcionalne sposobnosti koliko je moguće. Medicinske sestre potiču pacijente s multiplom sklerozom da ostanu aktivni,

da se pridržavaju pravilne prehrane, da koriste tehnike za smanjenje razine stresa, sve kako bi ojačali svoj imunološki sustav te imali normalan i kvalitetan stil života. Stoga su prioriteta sestrinske skrbi za pacijente s multiplom sklerozom u svijetu sveobuhvatni, a neki od njih su procjenjivanje težine znakova i simptoma multiple skleroze, praćenje napretka bolesti i procjena recidiva, pružanje fizikalne terapije za pokretljivost i funkciju, edukacija pacijenata i obitelji o prirodi multiple skleroze, o opcijama liječenja, praćenje i upravljanje komplikacijama, poput poremećaja mokrenja i pražnjenja crijeva i sl. Također, medicinske sestre pružaju emocionalnu podršku i savjetovanje pacijentima i obitelji kako bi se lakše nosili s izazovima koje donosi multipla skleroza. Samo postavljanje dijagnoze na bolesnika ostavlja emocionalne posljedice u obliku šoka, nevjerice, poricanja, ljutnje, straha i zahtjeva individualan pristup svakom bolesniku u obliku pružanje podrške i edukacije u cilju bolje prilagodbe novonastaloj situaciji. Medicinske sestre su često prve u pružanju zdravstvene skrbi jer redovito dogovaraju kontrolne termine s pacijentima kako bi se pratio napredak bolesti i prilagodio način liječenja (55).

3.4. PROCES ZDRAVSTVENE NJEGE PACIJENTA S MULTIPLOM SKLEROZOM

Simptomi prisutni kod multiple skleroze uzrokuju ograničenja u svakodnevnom funkcioniranju bolesnika, invalidnost i samim time smanjuju kvalitetu života. Važno je osigurati pravilnu brigu za pacijente koji boluju od multiple skleroze i to zahtijeva dobro koordinirani pristup. Ključnu ulogu u pružanju cjelovite skrbi i podrške ovim pacijentima ima multidisciplinarni tim. On se sastoji se od raznovrsnih zdravstvenih stručnjaka. Liječnici opće prakse, neurolozi, fizioterapeuti, radni terapeuti, psiholozi i medicinske sestre čine neophodan multidisciplinarni tim čiji je cilj olakšati pacijentima suočavanje s kompleksnim fizičkim i psihičkim izazovima proizašlim iz multiple skleroze. Kroz zajednički rad, osiguravaju sveobuhvatnu, prilagođenu i učinkovitu skrb koja pomaže pacijentima u upravljanju njihovom bolešću i poboljšava njihovu kvalitetu života (56).

Kako bismo unaprijedili stupanj samostalnosti pacijenta i olakšali obavljanje svakodnevnih aktivnosti, potrebno je primijeniti proces zdravstvene njege. Proces zdravstvene njege označava „sustavan pristup u otkrivanju i rješavanju pacijentovih problema iz područja zdravstvene njege koje odstupa od normalnog ili poželjnog te zahtjeva intervenciju medicinske sestre“ (57). Racionalan je, logičan i utemeljen na znanju, a dijeli se u 4 faze (57):

- I. Utvrđivanje potreba za zdravstvenom njegom
- II. Planiranje zdravstvene njege
- III. Provođenje zdravstvene njege
- IV. Evaluacija zdravstvene njege

Inicijalni korak u procesu zdravstvene njege je utvrđivanje potreba za zdravstvenom njegom, koji se dalje dijeli na tri podfaze. Prva podfaza je prikupljanje podataka. Izvori podataka mogu biti primarni, sekundarni i tercijarni. Primarni izvor podataka je sam pacijent, sekundarni izvor je okolina (obitelj, osobe koje se skrbe o pacijentu), a tercijarni izvor podataka jesu informacije iz prijašnje medicinske dokumentacije. Tehnike koje spadaju u prikupljanje podataka jesu: intervju, promatranje, mjerenje i analiza dokumentacije. Podatci koje smo prikupili već spomenutim tehnikama dijele se na subjektivne i objektivne. Subjektivni podatci su oni koje dobijemo putem razgovora s pacijentom i pažljivog promatranja, dok su objektivni podatci oni koje mjerimo i analiziramo. Druga podfaza je analiza prikupljenih podataka, koji se revidiraju, interpretiraju i na samom kraju validiraju. I za kraj treća podfaza je definiranje problema koji može biti aktualan ili potencijalan. Aktualan problem u zdravstvenoj njezi se definira kao „problem koji je već prisutan kod pojedinca, a sestrinske intervencije usmjerene su ka rješavanju problema“. Dok je potencijalni problem onaj problem koji nije trenutno prisutan, ali će nastati ako sestrinske intervencije ne budu usmjerene njegovoj prevenciji. Da bi proces bio uspješan, ključno je neprestano prikupljati podatke i prepoznati promjene u problemima (57).

Druga faza procesa zdravstvene njege sastoji se od četiri podfaze: utvrđivanje prioriteta, definiranje ciljeva, planiranje intervencija i izrada plana zdravstvene njege. Medicinska sestra u suradnji s pacijentom utvrđuje prioritete u procesu zdravstvene njege.

Ona odluku donosi na osnovi pacijentove percepcije težine i važnosti samog problema, hijerarhije osnovnih ljudskih potreba, te mogućnosti rješavanja problema. Zatim slijedi definiranje cilja, koji je željeni ali realan ishod zdravstvene njege. On proizlazi iz problema, a opis je istog stanja ili ponašanja, ali u smjeru koji pokazuje da je problem smanjen ili pak potpuno uklonjen. Cilj mora biti jasan, usmjeren ka pacijentu, a ne intervencijama, dovoljno specifičan da omogućuje evaluaciju te imati razinu i vrijeme postignuća. Nakon postavljenog cilja medicinska sestra planira intervencije u zdravstvenoj njezi. Intervencije jesu specifične aktivnosti umjerene ublažavanju i rješavanju problema odnosno ostvarenja cilja i odgovaraju na pitanje što treba učiniti da se cilj postigne. Možemo ih podijeliti s obzirom na stupanj samostalnosti medicinske sestre i vrste pomoći koju pruža pacijentu. Svaka intervencija mora biti točno napisana, sadržavati jasan opis aktivnosti te datum i potpis medicinske sestre. Plan zdravstvene njege obavezan je dio pacijentove dokumentacije, a izrađuje ga prvostupnik/prvostupnica sestrinstva. Mora sadržavati četiri osnovne skupine informacija, a to su: dijagnoze u procesu zdravstvene njege, ciljeve, planiranje intervencija i evaluaciju (57).

Treća faza procesa zdravstvene njege je provođenje zdravstvene njege. Prije same realizacije planiranih intervencija, potrebno je napraviti validaciju plana i analizirati uvjete za njegovo provođenje (57).

Završna faza procesa zdravstvene njege podrazumijeva evaluaciju plana zdravstvene njege koja se provodi nakon završetka intervencija. U ovoj fazi ponovno procjenjujemo stanje pacijenta te uspoređujemo trenutno stanje s željenim ciljem. Ukoliko nismo postigli predviđeni cilj planom zdravstvene njege, revidiramo cijeli plan počevši od prve faze do zadnje. Tada možemo ponovno planirati ili korigirati plan, provesti novi plan te na kraju ponovno evaluirati rezultate (57).

3.5. PROBLEMI IZ PODRUČJA ZDRAVSTVENE NJEGE KOD OBOLJELIH OD MULTIPLE SKLEROZE

Multipla skleroza je kronična autoimuna bolest središnjeg živčanog sustava koja se karakterizira upalom, demijelinacijom i neurodegeneracijom (58). Pojava, simptomi i

klinički tijek multipla skleroze su heterogeni (59). Etiologija bolesti još uvijek nije potpuno razjašnjena, ali ključna je interakcija između okolišnih i genetskih čimbenika. Simptomi i invalidnost vezani uz bolest ovise o mjestu i opsegu demijelinizacije. Stoga se razlikuju ne samo među pacijentima, već i u različitim fazama bolesti kod pojedinca (60).

Problem smatramo ključnom sastavnicom procesa zdravstvene njege, a definira se kao „svako stanje koje odstupa od normalnog ili poželjnog te s time zahtjeva intervencije medicinske sestre/medicinskog tehničara“ . Sestrinske dijagnoze jesu medicinski problemi koje medicinska sestra/medicinski tehničar uočava i tretira. Godine 1982., Marjory Gordon, teoretičarka sestrinstva, definirala je sestrinske dijagnoze kao "aktualne ili potencijalne zdravstvene probleme koje medicinske sestre, s obzirom na njihovu edukaciju i iskustvo, mogu prepoznati i za koje su ovlaštene pružiti tretman". Model temeljen na obrascima psihofizičkog funkcioniranja, razvijen prema Gordonovom pristupu, koristi se kako bi se usmjerila procjena zdravstvenog stanja pacijenta te strukturirala anamneza i funkcioniranje (61). Ovaj model je prihvaćen od strane North American Nursing Association i sastoji se od jedanaest obrazaca. Obrasci služe kao smjernice za klasifikaciju sestrinskih dijagnoza (61).

3.5.1. Aktualni problemi zdravstvene njege kod bolesnika oboljelog od multiple skleroze

Aktualan problem to jest aktualna sestrinska dijagnoza u zdravstvenoj njezi se definira kao problem koji je već prisutan kod pojedinca, a sestrinske intervencije usmjerene su ka rješavanju problema (57). Prve intervencije medicinske sestre trebaju biti usmjerene prema edukaciji i informiranju bolesnika. Kako bolest napreduje, tako se povećava i prisutnost simptoma, uz mogućnost dodatnih komplikacija. U početku bolesti, najviše je narušeno psihičko zdravlje, što može uzrokovati probleme u socijalnom i duhovnom funkcioniranju. Fizičke posljedice obično slijede nakon toga i mogu se pogoršavati s godinama, posebno u starijoj dobi. Medicinska sestra ima ključnu ulogu u pružanju podrške pacijentima tijekom cijelog procesa liječenja i osiguravanju da se pravilno brinu o svim aspektima njihova zdravlja.

Aktualni problemi koje nalazimo kod bolesnika oboljelih od multiple skleroze jesu: anksioznost, neupućenost, nepridržavanje zdravstvenih uputa, kronična bol, umor, smanjena mogućnost brige o sebi i senzorno-perceptivne promjene (vizualna).

3.5.1.1. Anksioznost

Anksioznost je stanje koje karakterizira prisutnost nejasnog osjećaja neugode i/ili straha, a prati ga psihomotorna napetost, panika i tjeskoba. Ovo stanje najčešće nastaje uslijed percepcije prijeteće opasnosti, gubitka kontrole ili osjećaja sigurnosti s kojima se pojedinac ne može adekvatno suočiti (62). Kada se suoči s bolešću poput multiple skleroze za koju ne postoji specifičan lijek, dijagnoza može teško psihički pogoditi bolesnika i njegovu obitelj. Glavni čimbenici koji doprinose razvoju anksioznosti kod bolesnika su strah i osjećaj neupućenosti. Stalna prisutnost simptoma i znakova anksioznosti može dovesti do smanjenog funkcioniranja te nemogućnosti izvršavanja svakodnevnih aktivnosti što rezultira značajnim gubitkom kvalitete života.

Medicinska sestra/tehničar treba posjedovati znanja i vještine za prikupljanje podataka te prepoznavanje različitih čimbenika koji mogu utjecati na pacijenta, kao što su strah od smrti, osjećaj izolacije, promjena rutine i okoline te promjene fizičkog i emocionalnog stanja. Također, treba biti sposoban/a uočiti vodeća obilježja mogućih problema, uključujući umor, razdražljivost, hipertenziju, tahikardiju, smetnje sna, mučnine i glavobolje (62).

Intervencije koje provodi medicinska sestra/medicinski tehničar kod anksioznosti jesu: stvoriti empatijski odnos, te osjećaj sigurnosti i povjerenja, opažati neverbalne znakove anksioznosti, pacijenta upoznati s okolinom, poticati otvorenu komunikaciju o dijagnostičkim postupcima i tijekom liječenja te podržavati verbalizaciju osjećaja i slobodu traženja pomoći (62).

Mogući ishodi plana zdravstvene njege uključuju sljedeće: pacijent će prepoznati znakove anksioznosti i verbalizirati ih, pacijent će se pozitivno suočiti s anksioznošću, pacijent će primijeniti postupke za smanjenje razina anksioznosti, kao što su vježbe dubokog disanja, okupacijska terapija, humor i drugo (62).

3.5.1.2. Neupućenost

Neupućenost se definira kao „nedostatak znanja i vještina o specifičnom problemu“ (63).

Pri planiranju zdravstvene njege medicinska sestra/medicinski tehničar treba uspostaviti dobru i kvalitetnu komunikaciju kako bi mogla što bolje prikupiti podatke o pacijentu i njegovim kognitivno perceptivnim funkcijama. Važno je procijeniti razinu znanja pacijenta, njegovu samopercepciju i motivaciju za svladavanjem novih znanja i vještina (63). Kako se MS pojavljuje češće kod žena i to u reproduktivnoj dobi jako je važno prikupiti podatke o razini znanja o planiranju trudnoće i dojenju. Istraživanja su pokazala da žene oboljele od MS imaju nisku razinu znanja o utjecaju trudnoće na bolest, da je kod gotovo dvije trećine žena dijagnoza MS utjecala na planiranje obitelji u obliku apstinencije od trudnoće ili odgađanja trudnoće (64).

Intervencije koje provodi medicinska sestra/tehničar kod neupućenosti jesu: poticati pacijenta na usvajanje novih znanja i vještina, prilagoditi se pacijentovim kognitivnim sposobnostima, podučiti pacijenta specifičnom znanju, poticati pacijenta na verbalizaciju osjećaja i omogućiti postavljanje pitanja (63).

Mogući ishodi plana zdravstvene njege uključuju sljedeće: pacijent verbalizira specifična znanja, obitelj aktivno sudjeluje u skrbi i pruža podršku i pacijent nije usvojio specifična znanja (63).

3.5.1.3. Nepridržavanje zdravstvenih uputa

Nepridržavanje zdravstvenih uputa definira se kao „ponašanje pojedinaca u kojem oni ne prepoznaju rizike, ne traže pomoć i podršku kako bi očuvali zdravlje i dobrobit ili ne odražava dobivenu podršku i pomoć“ (68). Takav način života u kojem se pacijenti ne pridržavaju uputa zdravstvenih djelatnika vodi do lošijeg ishoda bolesti, a samim time i smanjenja kvalitete života.

Prilikom planiranja zdravstvene njege medicinska sestra/medicinski tehničar treba procijeniti pacijentovu svijest o potrebi promjene ponašanja, prikupiti podatke o razini pacijentovog znanja, prikupiti podatke o društvenim, okolinskim i obiteljskim činiteljima koji utječu na nepridržavanje zdravstvenih uputa, procijeniti razinu motivacije za promjenom ponašanja i pacijentovu sposobnost učenja te prikupiti podatke o ekonomskom statusu (68).

Intervencije koje provodi medicinska sestra/medicinski tehničar kod nepridržavanja zdravstvenih uputa jesu: osigurati miran prostor bez ometanja prilikom razgovora i poučavanja, stvoriti odnos povjerenja, iskrenosti i suradnje, dogovoriti s pacijentom ciljeve poučavanja, educirati pacijenta o važnosti promjene ponašanja i usvajanja znanja o bolesti, liječenju, načinu života, te redovitim kontrolama, poučavati pacijenta od poznatog prema nepoznatom, poticati pacijenta na ponavljanje već naučenog te na postavljanje pitanja (68).

Mogući ishodi plana zdravstvene njege uključuju sljedeće: pacijent je motiviran i sudjeluje u aktivnostima s ciljem promjene ponašanja, pacijent s razumijevanjem govori o usvojenim sadržajima, pacijent ne sudjeluje aktivno u procesu učenja te da se pacijent ne pridržava dobivenih uputa (68).

3.5.1.4. Kronična bol

Kronična bol se definira kao kontinuirani i neugodan senzorni i emocionalni doživljaj koji traje dulje od 6 mjeseci, proizlazeći iz stvarnih ili mogućih oštećenja tkiva, a čiji završetak nije očekivan niti predvidljiv (63). Multipla skleroza je progresivna autoimuna bolest koja zahvaća središnji živčani sustav, uzrokujući oštećenje mozga što rezultira kroničnom boli kao njenim najčešćim simptomom. Temeljni mehanizam boli kod multiple skleroze je nejasan i smatra se da je povezan s aktivnom upalom samog procesa bolesti i/ili komplikacija povezanih s multiplom sklerozom (65). Bol može imati značajan utjecaj na opće zdravlje i aktivnost ljudi, narušavajući tako kvalitetu života. Može se klasificirati u različite vrste: neuropatske, nociceptivne, psihogene, idiopatske i mješovite kategorije (66). Trenutno se mnoge farmakološke i nefarmakološke

intervencije ili njihova kombinacija koriste za liječenje kronične boli. Nefarmakološke intervencije uključuju: tjelovježbu, psihologiju, elektrostimulacijsku terapiju, refleksologiju i druge (67).

Uključivanjem procjene jačine boli skalom, identifikacijom njezine lokalizacije, trajanja i širenja, te prikupljanjem informacija o prijašnjim pristupima ublažavanju boli, oblikujemo plan zdravstvene njege. Posebno, posvećujemo pažnju kritičnim čimbenicima kao što su bolesti središnjeg živčanog sustava i bolesti lokomotornog sustava (63).

Intervencije koje provodi medicinska sestra/medicinski tehničar kod kronične boli jesu: pratiti vitalne funkcije, kontinuirano vrednovati razinu boli, uključiti farmakološke i ne farmakološke postupke ublažavanja boli, izgraditi dobru komunikaciju s pacijentom, ohrabriti i poticati ga na verbalizaciju osjećaja boli (63).

Mogući ishodi plana zdravstvene njege uključuju sljedeće: pacijent osjeća ili ne osjeća bol, pacijent na skali boli iskazuje nižu razinu boli od početne, pacijent zna nabrojati uzroke boli, prepoznati čimbenike koje utječu na bol i zna nabrojati načine ublažavanja boli (63).

3.5.1.5. Umor

Umor se definira kao „osjećaj iscrpljenosti i smanjene sposobnosti za fizički i mentalni rad“ (63). Umor se obično među prvima pojavljuje kao simptom multiple skleroze, budući da dolazi do oštećenja kortikospinalnog puta, koji je odgovoran za prijenos impulsa iz mozga prema ekstremitetima. Kao rezultat toga, bolesnici najprije osjećaju umor i slabost (1). Umor i slabost značajno narušavaju kvalitetu života jer ometaju izvršavanje svakodnevnih i profesionalnih zadataka, smanjujući motivaciju za njihovim obavljanjem i ograničavajući sposobnost uživanja u njima.

Prilikom planiranja zdravstvene njege medicinska sestra/tehničar treba prikupiti podatke o tjelesnoj aktivnosti, odmoru i spavanju, prehrani, trajanju umora, znakovima umora te procijeniti emocionalno i mentalno zdravlje (63).

Intervencije koje provodi medicinska sestra/tehničar kod umora jesu: izraditi s pacijentom plan dnevnih aktivnosti, osigurati neometani odmor i san, provoditi umjerenu tjelovježbu, ukloniti činitelje koji imaju utjecaj na pojavu umora te educirati pacijenta o važnosti promjene životnog stila (63).

Ishodi plana zdravstvene njege mogu biti da pacijent osjeća ili ne osjeća umor te da postavlja prioritet dnevnih aktivnosti (63).

3.5.1.6. Smanjena mogućnost brige o sebi

Smanjena mogućnost brige o sebi česta je sestrična dijagnoza kod bolesnika koji boluju od multiple skleroze koja varira s obzirom na stupanj i oblik oboljenja. Prema definiciji, ova dijagnoza se svrstava u četiri glavne kategorije: osobna higijena, odijevanje, hranjenje i eliminacija (62). Nemogućnost zadovoljavanja osnovnih životnih potreba preko obavljanja ovih aktivnosti dovodi do neizbježne narušenosti kvalitete života.

Prilikom izrade plana zdravstvene njege u svakoj od navedenih kategorija medicinska sestra/medicinski tehničar prikuplja podatke o pacijentovoj samostalnosti, stupnju pokretljivosti, koordinaciji, postojanju boli te potrebnim pomagalima (62).

Kod planiranja intervencija važno je definirati situacije u kojima je pacijentu potrebna pomoć, osigurati adekvatna pomagala (štap, hodalica i drugo), odjeću i pomagala staviti na lako dostupno mjesto te unaprijed planirati dnevne aktivnosti. Uz navedeno, treba osigurati potreban pribor za olakšanu eliminaciju u krevetu (pelene, ulošci, noćna posuda i drugo), omogućiti privatnost te primijeniti propisani analgetike prije izvođenja postupaka (62).

Kod ishoda plana zdravstvene njege važno je naglasiti kako se psihičko stanje bolesnika reflektira kao ključan faktor u postizanju željenih rezultata. Čak i male promjene u njihovoj samostalnosti, kao što je primjerice samostalno pranje ruku, imaju iznimno značajan utjecaj. Ovi približno neprimjetni koraci prema autonomiji u osnovnim svakodnevnim aktivnostima znatno doprinose smanjenju anksioznosti i osjećaja nesposobnosti kod bolesnika, što na kraju ima izuzetan pozitivan utjecaj na cjelokupni ishod njihovog liječenja (62).

3.5.1.7. Senzorno – perceptivna promjena (vizualna)

Najčešći simptomi multiple skleroze, koji se pojavljuju kod oko 30% pacijenata, uključuju različite smetnje i promjene u vidu. Ovi simptomi proizlaze iz procesa demijelinizacije i upale vidnog živca te rezultiraju u zamagljenom vidu, bolovima u oku, pojavljivanju dvoslika i nistagmusu. Glavne karakteristike senzorno-perceptivnih vizualnih promjena obuhvaćaju nepravilne pokrete očiju, osjećaj bola u oku, sivkastu zatamnjenost vida i gubitak koordinacije vizualnih funkcija (68). Oštećenje vida povezuje se s negativnim posljedicama na kvalitetu života pojedinca. Smanjena oštrina vida utječe na kvalitetu života pacijenta u kontekstu obavljanja svakodnevnih aktivnosti, na njegov društveni život i psihičko zdravlje.

Pri postavljanju sestrinske dijagnoze koristimo informacije o prijašnjim bolestima i ozljedama oka, informacije o korištenju nekih pomagala za vid, te evaluaciju razine boli (68).

Intervencije obuhvaćaju osiguranje okoline za pacijenta, pružanje edukacije o dostupnim pomagalima za vid i poduka o korištenju istih, pružanje pomoći u obavljanju svakodnevnih aktivnosti, osiguravanje pristupačnosti predmetima i pružanje informacija o novonastalom stanju (68). Kod pojave dvoslika savjetuje se poklapanje jednog oka.

Mogući ishodi plana zdravstvene njege mogu biti: adaptacija pacijenta na novonastalu situaciju, pacijent koristi ili ne koristi adaptivna pomagala, te pacijent prepoznaje i prihvaća potrebnu pomoć prilikom kretanja (68).

3.5.2. Potencijalni problemi zdravstvene njege kod bolesnika oboljelog od multiple skleroze

Potencijalni zdravstveni problemi jesu oni koji se trenutno ne manifestiraju kod pacijenta, ali postoji velika mogućnost da se pojave ukoliko ne bude pružena odgovarajuća sestrinska skrb. Nazivamo ih još visokorizičnim sestrinskim dijagnozama

koje se definiraju kao „klinička prosudba da su pojedinac, obitelj ili zajednica podložniji razvoju određenog problema negoli drugi u jednakoj ili sličnoj situaciji“ (61).

Potencijalni problemi koje nalazimo kod bolesnika oboljelih od multiple skleroze jesu: visok rizik za pad, visok rizik za ozljede, visok rizik za dekubitus i visok rizik za infekciju.

3.5.2.1. Visok rizik za pad

Oštećenje malog mozga dovodi do visokog rizika od pada. Cerebralni simptomi poput zanošenja i gubitka ravnoteže, zajedno s motoričkim oštećenjima, manifestiraju se kod 24% pacijenata (1). Ovo je stanje u kojem interakcija između okoline i specifičnih karakteristika pacijenta rezultira povećanim rizikom od pada (63).

Prilikom prikupljanja podataka medicinska sestra ima zadaću procijeniti mogućnost rizika za pad kod pacijenata koristeći Morseovu ljestvicu. Također, potrebno je prikupiti podatke koji obuhvaćaju pacijentovu dob, razinu pokretljivosti, kognitivni status, sposobnost samozbrinjavanja, o eliminaciji, upotrebi lijekova i uvjetima u okolini (63).

Kod intervencija bitno je educirati pacijenta o rizicima, upoznati ga s okolinom, osigurati mu predmete unutar doseg ruke te ukloniti prepreke iz okoline. Potrebno ga je poučiti pravilnom ustajanju, faktorima koji povećavaju rizik od pada te metodama prevencije padova (63).

Mogući ishodi plana zdravstvene njege jesu: tijekom boravka u bolnici pacijent nije pao, pacijent zna nabrojati mjere za sprječavanje pada i aktivno sudjeluje u njihovoj primjeni ili pak suprotno (63).

3.5.2.2. Visok rizik za ozljede

Visok rizik za ozljede definira se kao „prijeteća opasnost od ozljede uslijed interakcije uvjeta u okolini s prilagodbenim i obrambenim mogućnostima pojedinca“ (62).

Kako bismo učinkovito prevenirali moguće ozljede, ključno je prikupiti obuhvatne podatke o različitim aspektima zdravstvenog stanja. To uključuje podatke o vidnom i slušnom kapacitetu, razini svijesti, uvjetima života, sposobnosti samozbrinjavanja te upotrebi lijekova. Nadalje, koristimo Morseovu skalu za procjenu rizika od ozljeda, koja obuhvaća čimbenike kao što su prethodni padovi i ozljede, mentalni status, prisutne medicinske dijagnoze te eventualna potrebna pomagala (62).

Osiguranje sigurnog transporta, edukacija pacijenta i stvaranje osigurane okoline predstavljaju ključne faktore u intervencijama usmjerenim na prevenciju ozljeda. Dodatno, važno je istaknuti važnost primjene noćnog osvjetljenja, pažljivog postavljanja ključnih predmeta unutar dohvata ruke, te poticanje pacijenata na pravilno ustajanje uz pomoć odgovarajućih pomagala. Osvjetljenje prostorija treba biti adekvatno, pružajući dobru vidljivost, a visina kreveta optimalna. Redovito izvođenje vježbi za pravilno ustajanje i održavanje kondicije ima ključnu ulogu u jačanju fizičke sposobnosti pacijenata te time povećava njihovu sposobnost brige o sebi. Ovaj aspekt ima neposredan utjecaj na postizanje veće neovisnosti i samopouzdanja kod bolesnika (62).

Mogući ishodi plana zdravstvene njege mogu biti: pacijent prepoznaje i nabraja faktore koji povećavaju rizik od ozljeda, pacijent koristi preporučene sigurnosne i preventivne mjere za sprječavanje ozljeda. Nadalje, pacijent se može ne pridržavati preporučenih mjera što na kraju može rezultirati padom to jest ozljedama (62).

3.5.2.3. Visok rizik za dekubitus

Dekubitus je jedna od komplikacija dugotrajnog mirovanja, a javlja se kao posljedica dugotrajnog pritiska na kožu iznad kostiju, uz smanjenu cirkulaciju tkiva, nedostatnu prehranu i dehidraciju (57). Visoki rizik od razvoja dekubitusa kod osoba koje boluju od multiple skleroze primjećuje se kada se postigne procjena iznad 7.0 prema EDSS skali (69).

Prilikom planiranja zdravstvene njege medicinska sestra/medicinski tehničar treba prikupiti podatke o prethodnim kožnim oštećenjima, procijeniti rizik za razvoj dekubitusa korištenjem Braden skale, učiniti fizikalni pregled posebno usmjeren na predilekcijska

mjesta, procijeniti mogućnosti samozbrinjavanja, te prikupiti podatke o laboratorijskim parametrima (62).

Čimbenike koji su ključni za nastanak dekubitusa možemo podijeliti u četiri glavne skupine. Prva skupina uključuje medicinska stanja kao što su smanjena cirkulacija tkiva, prisutnost kroničnih bolesti, anemija, poremećaji u prehrani te autoimune bolesti i infekcije. Druga skupina obuhvaća utjecaj lijekova i pomagala poput sedacije, ortopedskih pomagala, fiksatora i udlaga. Treća skupina čimbenika odnosi se na okolinu, uključujući iritaciju tkiva, izlaganje tijela izlučevinama, radijaciji, temperaturi i vlazi. Četvrta skupina obuhvaća osobne čimbenike kao što su kognitivni, senzorni i motorički deficit, prisutnost boli, umora te starija dob (62).

Za oboljele od multiple skleroze dekubitus predstavlja jednu od ozbiljnijih komplikacija, stoga je od iznimne važnosti adekvatno planiranje zdravstvene njege i primjena efikasnih intervencija. Prvi korak u tom procesu uvijek obuhvaća redovite procjene pacijenata prema Braden skali kako bi se identificirali faktori rizika, te se na temelju tih procjena poduzimala daljnja djelovanja. Paralelno s time, bitno je sustavno dokumentirati prethodna i trenutna oštećenja kože, te osigurati optimalnu hidraciju organizma. Dodatno, treba naglasiti važnost povećanog unosa proteina, ugljikohidrata i vitamina (62).

Uz navedene, naglašava se važnost i sljedećih intervencija (62):

1. Održavanje higijene kože, koje uključuje upotrebu masaže losionom kako bi se potakla cirkulacija i hidratacija kože
2. Priprema kreveta i postelnog rublja na način da plahte budu glatke i bez nabora, pridonoseći udobnosti pacijenta
3. Primjena antidekubitalnih madraca i jastuka koji smanjuju pritisak na ključnim točkama tijela, sprječavajući pojavu dekubitusa
4. Redovita promjena položaja pacijenta kako bi se izbjeglo zadržavanje u istom položaju, s ciljem smanjenja rizika od komplikacija
5. Pravilno postavljanje jastuka radi elevacije osjetljivih područja kao što su potkoljenice, podlaktice, leđa, koljena i pete

6. Izvođenje aktivnih i pasivnih vježbi za ekstremitete kako bi se održala pokretljivost mišića i zglobova
7. Poticanje pacijenta na ustajanje kako bi se održala tjelesna aktivnost i poticala cirkulacija
8. Provođenje vježbi za poboljšanje cirkulacije
9. Edukacija pacijenta i njegove obitelji o važnosti navedenih intervencija kako bi se osigurala suradnja i razumijevanje postupaka

Mogući ishodi plana zdravstvene njege mogu biti: pacijentova koža je očuvana integriteta ili su pak prisutni znakovi dekubitusa, pacijent i obitelj nabrajaju i pokazuju mjere prevencije nastanka dekubitusa, pacijent i obitelj nabrajaju znakove i simptome oštećenja kože, te da pacijent i obitelj nisu usvojili znanja o znakovima i simptomima oštećenja kože te mjerama prevencije nastanka dekubitusa (62).

3.5.2.4. Visok rizik za infekciju

Visok rizik od infekcije je sestrinska dijagnoza koja opisuje „stanje u kojem je pacijent izložen povećanom riziku od razvoja infekcije, koja može biti uzrokovana patogenim mikroorganizmima i dolaziti iz endogenih ili egzogenih izvora“ (62).

Inicijalni korak prilikom prikupljanja podataka za planiranje zdravstvene njege podrazumijeva fizikalni pregled s ciljem procjene stanja kože i identifikacije eventualnih oštećenja (dekubitus, rane i drugo) koje potencijalno predstavljaju ulazna vrata mikroorganizmima. Nakon toga, vrše se mjerenja vitalnih funkcija, procjenjuje se stupanj svijesti i pokretljivost, prikupljaju se podaci o trenutno primjenjivanoj terapiji, te se procjenjuje vrsta i intenzitet boli kod bolesnika (62).

Intervencije koje provodi medicinska sestra/medicinski tehničar kod visokog rizika za infekciju jesu: redovito praćenje vitalnih funkcija, pratiti ranu i okolno tkivo, pratiti promjene laboratorijskih parametara, promatranje izlučevina, periodično uzimanje briseva te održavanje osobne higijene i higijene posteljnog rublja. Edukacija također igra ključnu ulogu u postizanju uspješnih rezultata. Fokus je na pružanju informacija

bolesniku i njegovoj obitelji o znakovima infekcije, načinima prijenosa infekcije, faktorima rizika te mjerama koje se mogu poduzeti kako bi se infekcija spriječila (62).

Kao mogući ishodi plana zdravstvene njege jesu da tijekom hospitalizacije nije došlo do pojave infekcije ili se pak infekcija razvila, te da pacijent demonstrira tehnike i verbalizira naučeno (62).

4. ZAKLJUČAK

U svjetlu povećane prevalencije osoba koje žive s multiplom sklerozom u društvima, jasno je da je javno obrazovanje o simptomima i potrebama ovih bolesnika postalo imperativno. Multipla skleroza je kompleksna neurološka bolest koja zahtijeva individualizirani pristup u zdravstvenoj njezi, a osvještavanje i edukacija medicinskih sestara, kao i šire javnosti o njenim karakteristikama ključno je za uspostavljanje empatičnog društvenog okruženja i podizanje kvalitete života oboljelih od multiple skleroze.

Kvaliteta života je posljednjih desetljeća intenzivno proučavana mjera ishoda skrbi bolesnika oboljelih od MS. Medicinska sestra je neizostavan član multidisciplinarnog tima u skrbi oboljelih od MS koja pruža individualiziranu i sveobuhvatnu zdravstvenu njegu i svojim intervencijama uvelike doprinosi kvaliteti života oboljelih. Samo postavljanje dijagnoze multiple skleroze izaziva snažan preokret emocija kod bolesnika i skrb treba započeti na samom početku, postavljanjem dijagnoze. Medicinska sestra edukacijom i pružanjem podrške pacijentu i njegovoj obitelji uvelike može olakšati prihvaćanje bolesti i poboljšati prilagodbu nakon postavljanja dijagnoze, a time i utjecati na kvalitetu života oboljelih. Tijekom liječenja i relapsa pruža adekvatnu skrb te po otpustu bolesnika educira bolesnika i obitelj o daljnjim potrebama. Važno je napomenuti da, osim zdravstvenih djelatnika koji su direktno uključeni u skrb, osvještavanje o multiploj sklerozi treba ciljati različite segmente društva. Obrazovne institucije mogu integrirati edukaciju o multiploj sklerozi u svoje kurikulume kako bi mladi ljudi razvili razumijevanje i empatiju od najranijih dana. Radna mjesta bi trebala stvoriti okruženje koje podržava zaposlene s multiplom sklerozom, omogućujući prilagodbu radnih uvjeta prema njihovim potrebama. Lokalne zajednice mogu organizirati javne događaje i seminare kako bi se potakla međusobna podrška i razumijevanje. Kroz programe intervencije koji se temelje na pouzdanim informacijama, kreativnim komunikacijskim strategijama i suradnji s relevantnim zdravstvenim i nevladinim organizacijama, moguće je podići svijest o multiploj sklerozi i uvelike poboljšati kvalitetu života ovih pacijenata.

Značajan porast broja oboljelih posljednjih godina je alarm za kreatore politika da usmjere resurse za istraživanje ovog područja, omogućće dodatnu edukaciju osoblju koje

skrbi za ove pacijente, a time omogućće pružanje odgovarajuće skrbi utemeljene na dokazima.

5. LITERATURA

1. Bučuk M, Tuškan M L. Neurologija (udžbenik za stručne studije). Medicinski fakultet sveučilišta Rijeka, 2012.
2. Marendić M. Zdravstvena njega neuroloških bolesnika. [nastavni tekstovi]. Split: Sveučilišni odjel zdravstvenih studija, Sveučilište u Splitu; 2018.
3. V. Bašić Kes, Lj. Čengić, M. Cesarik i dr.: Quality of life in patients with multiple sclerosis, *Acta Clin Croat* 2013; 52, str. 107-11
4. Bajek S, Bobinac D, Jerković R, Marić I, Malnar D . Sustavna anatomija čovjeka. Rijeka, 2007.
5. Osorio-Querejeta I, Sáenz-Cuesta M, Muñoz-Culla M, Otaegui D. Models for Studying Myelination, Demyelination and Remyelination. *NeuroMolecular Med.* 2017;19:181– 92.
6. Höftberger R, Lassmann H. Inflammatory demyelinating diseases of the central nervous system. *Handb Clin Neurol.* 2018;145:263–83.
7. Orrell RW. Multiple Sclerosis: The History of a Disease. *J R Soc Med.* 2005 Jun;98(6):289. PMID: PMC1142241.
8. Murray TJ. The history of multiple sclerosis: the changing frame of the disease over the centuries. *J Neurol Sci.* 2009 Feb 1;277 Suppl 1:S3-8. doi: 10.1016/S0022-510X(09)70003-6
9. Thompson AJ, Baranzini SE, Geurts J, Hemmer B, Ciccarelli O. Multiple sclerosis. *Lancet.* 2018;391(10130):1622–36. doi:10.1016/S0140-6736(18)30481-1
10. Ascherio A, Munger K. Epidemiology of Multiple Sclerosis: From Risk Factors to Prevention—An Update. *Semin Neurol.* 2016;36(02):103–14. doi:10.1055/s-0036-1579693
11. Vasanthaprasad V, Khurana V, Vadapalle S, Palace J, Adlard N. Systematic literature review and meta-analysis of the prevalence of secondary progressive multiple sclerosis in the USA, Europe, Canada, Australia, and Brazil. *BMC Neurol.* 2022 Aug 17;22(1):301. doi: 10.1186/s12883-022-02820-0
12. Ochi H. [Epidemiology of Multiple Sclerosis: Is Multiple Sclerosis on the Rise?]. *Brain Nerve.* 2020 May;72(5):467-84.

13. Benjak T, Štefančić V, Draušnik Ž, Cerovečki I, Roginić D, Habek M i sur. Prevalence of multiple sclerosis in Croatia: data from national and non-governmental organization registries. *Croat Med J*. [Internet]. 2018
14. Epidemiology of multiple sclerosis. Howard J, Trevick S, Younger DS. *Neurol Clin*. 2016;34:919–39.
15. Nourbakhsh B, Mowry EM. Multiple sclerosis risk factors and pathogenesis. *Contin Lifelong Learn Neurol*. 2019;25:596–610.
16. Ascherio A. Environmental factors in multiple sclerosis. *Expert Rev Neurother*. 2013;13(sup2):3–9. doi:10.1586/14737175.2013.865866
17. Kleinewietfeld M, Manzel A, Titze J, Kvakan H, Yosef N, Linker RA, et al. Sodium chloride drives autoimmune disease by the induction of pathogenic TH17 cells. *Nature*. 2013;496(7446):518–22. doi:10.1038/nature11868
18. Moutsianas L, Jostins L, Beecham AH, Dilthey AT, Xifara DK, Ban M, et al. Class II HLA interactions modulate genetic risk for multiple sclerosis. *Nat Genet*. 2015;47:1107–13.
19. Rahmanzadeh R, Brück W, Minagar A, Sahraian MA. Multiple sclerosis pathogenesis: Missing pieces of an old puzzle. *Rev Neurosci*. 2019;30:67–83.
20. Patergnani S, Bonora M, Giorgi C, Marchi S, Missiroli S, Pinton P, i sur. Mitochondria in Multiple Sclerosis: Molecular Mechanisms of Pathogenesis. *Int Rev Cell Mol Biol*. 2017
21. Kantarci OH. Phases and phenotypes of multiple sclerosis. *Contin Lifelong Learn Neurol*. 2019;25:636–54.
22. Vesna Brinar i suradnici. *Neurologija za medicinare*. Zagreb: Medicinska naklada; 2009. 373.-376.
23. McNicholas N, Hutchinson M, McGuigan C, Chataway J. 2017 McDonald diagnostic criteria: A review of the evidence. *Mult Scler Relat Disord*. 2018;24:48–54.
24. Solomon AJ. Diagnosis, differential diagnosis, and misdiagnosis of multiple sclerosis. *Contin Lifelong Learn Neurol*. 2019;25:611–35.
25. Kohlmann T. Systematic literature review and validity evaluation of the Expanded Disability Status Scale (EDSS) and the Multiple Sclerosis Functional Composite (MSFC) in patients with multiple sclerosis. *BMC Neurol*. 2014;14:1–10.

26. Meyer-Mooock S, Feng YS, Maeurer M, Dippel FW, Kohlmann T. Systematic literature review and validity evaluation of the Expanded Disability Status Scale (EDSS) and the Multiple Sclerosis Functional Composite (MSFC) in patients with multiple sclerosis. *BMC Neurol.* 2014;14:1–10.
27. Repovic P. Management of multiple sclerosis relapses. *Contin Lifelong Learn Neurol.* 2019;25:655–69.
28. Cree BAC. Multiple sclerosis therapy: Are we ready for a one-size-fits-all approach? *J Neuro-Ophthalmology.* 2018;38:258–62.
29. Jurašić MJ, Zavoreo I, Zadro Matovina I, Grbić N, Bašić Kes V. Prehrana u liječenju multiple skleroze. *Acta medica Croatica [Internet].* 2018;72(3):409-416. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/208632>
30. Etemadifar M, Sayahi F, Alroughani R, Toghianifar N, Akbari M, Nasr Z. Effects of prolonged fasting on fatigue and quality of life in patients with multiple sclerosis. *Neurol Sci* 2016; 37(6): 929-33. doi: 10.1007/s10072-016-2518-9
31. Bagur MJ, Murcia MA, Jiménez-Monreal AM, Tur JA, Bibiloni MM, Alonso GL, Martínez-Tomé M. Influence of Diet in Multiple Sclerosis: A Systematic Review. *Adv Nutr.* 2017 May 15;8(3):463-72. doi: 10.3945/an.116.014191.
32. Stoiloudis P, Kesidou E, Bakirtzis C, Sintila SA, Konstantinidou N, Boziki M, Grigoriadis N. The Role of Diet and Interventions on Multiple Sclerosis: A Review. *Nutrients.* 2022 Mar 9;14(6):1150. doi: 10.3390/nu14061150.
33. Haraldstad K, Wahl A, Andenæs R, Andersen JR, Andersen MH, Beisland E, i sur. A systematic review of quality of life research in medicine and health sciences. *Qual Life Res.* 2019 Oct;28(10):2641-50. doi: 10.1007/s11136-019-02214-9. Epub 2019 Jun 11.
34. Majkowicz M. Jakość życia w chorobie nowotworowej. In: Walden-Gałaszko de K. ed. *Psychoonkologia.* PPA Editorial/Publishing Committee. Krakow: Library of Polish Psychiatry; 2000. 141–46.
35. Opara J, Jaracz K, Broła W. Quality of life in multiple sclerosis. *Journal of Medicine and Life* 2010; 3(4): 352–58.
36. Kes VB, Cengić L, Cesarik M, Tomas AJ, Zavoreo I, Matovina LZ, i sur. Quality of life in patients with multiple sclerosis. *Acta Clin Croat.* 2013 Mar;52(1):107-11. PMID: 23837280.

37. Lobentanz IS, Asenbaum S, Vass K, i sur. Factors influencing quality of life in multiple sclerosis patients: disability, depressive mood, fatigue and sleep quality. *Acta Neurol Scand* 2004;110:6-13.
38. Al-Tahan AM, Al-Jumah MA, Bohlega SM, i sur. The importance of quality-of-life assessment in the management of patients with multiple sclerosis. Recommendations from the Middle East MS Advisory Group. *Neurosciences (Riyadh)* 2011;16:109-13
39. Papuč, E.; Stelmasiak, Z. Factors predicting quality of life in a group of Polish subjects with multiple sclerosis: Accounting for functional state, socio-demographic and clinical factors. *Clin. Neurol. Neurosurg.* **2012**, *114*, 341–46.
40. Strober, L.B. Quality of life and psychological well-being in the early stages of multiple sclerosis (MS): Importance of adopting a biopsychosocial model. *Disabil. Health J.* **2018**, *11*, 555–61.
41. Zengin, O, Erbay, E, Yıldırım, B, Altındağ, Ö. Quality of life, coping, and social support in patients with multiple sclerosis: A pilot study. *Turk. J. Neurol.* **2017**, *23*, 211–18.
42. Stuchiner T., Lucas L, Baraban E, Spinelli KJ, Chen, C, Smith, A, i sur. Quality of life among injectable and oral disease-modifying therapy users in the Pacific Northwest Multiple Sclerosis Registry. *BMC Neurol.* 2020, 20, 439.
43. Benito-León J, Morales JM, Rivera-Navarro J. Health-related quality of life and its relationship to cognitive and emotional functioning in multiple sclerosis patients. *Eur. J. Neurol.* 2002, 9, 497–502.
44. Karimi S, Andayeshgar B, Khatony A. Prevalence of anxiety, depression, and stress in patients with multiple sclerosis in Kermanshah-Iran: A cross-sectional study. *BMC Psychiatry* 2020, 20, 166.
45. Hosseini Z, Homayuni A, Etemadifar S. Barriers to quality of life in patients with multiple sclerosis: a qualitative study. *BMC Neurol.* 2022 May 13;22(1):174. doi: 10.1186/s12883-022-02700-7
46. Yozbatıran N, Baskurt F, Baskurt Z, Ozakbas S, Idiman E. Motor assessment of upper extremity function and its relation with fatigue, cognitive function and quality of life in multiple sclerosis patients. *J Neurol Sci.* 2006;246(1–2):117–22.

47. Borisow N, Döring A, Pfueller CF, Paul F, Dörr J, Hellwig K. Expert recommendations to personalization of medical approaches in treatment of multiple sclerosis: an overview of family planning and pregnancy. *EPMA J.* 2012;3(1):1–10
48. Janssens AC, Van Doorn P, De Boer J, Kalkers N, van der Meché FG, Passchier J, et al. Anxiety and depression influence the relation between disability status and quality of life in multiple sclerosis. *Mult Scler J.* 2003;9(4):397–403
49. Pack TG, Szirony GM, Kushner JD, Bellaw JR. Quality of life and employment in persons with multiple sclerosis. *Work.* 2014;49(2):281–7
50. Hadianfard H, Ashjazadeh N, Feridoni S, Farjam E. The role of psychological resilience, severity of disease and treatment adherence in the prediction of health-related quality of life in patients with multiple sclerosis. *Neurol Asia.* 2015;20(3):263–68.
51. Gluzman JM. Quality of life of caregivers. *Neuropsychol Rev.* 2004;14(4):183–96.
52. de Seze J, Borgel F, Brudon F. Patient perceptions of multiple sclerosis and its treatment. *Patient Prefer Adherence.* 2012;6:263.
53. Abdollahpour I, Nedjat S, Mansournia MA, Eckert S, Weinstock-Guttman B. Stressful life events and multiple sclerosis: a population-based incident case-control study. *Multiple Scler Relat Disord.* 2018;26:168–72.
54. Krokavcova M, van Dijk JP, Nagyova I, Rosenberger J, Gavelova M, Middel B, et al. Social support as a predictor of perceived health status in patients with multiple sclerosis. *Patient Educ Couns.* 2008;73(1):159–65.
55. Methley AM, Chew-Graham C, Campbell S, Cheraghi-Sohi S. Experiences of UK health-care services for people with Multiple Sclerosis: a systematic narrative review. *Health Expect.* 2015 Dec;18(6):1844-55. doi: 10.1111/hex.12228. Epub 2014 Jul 2
56. Pless S, Van Hootegem G, Dessers E. Advancing a Systemic Perspective on Multidisciplinary Teams: A Comparative Case Study of Work Organisation in Four Multiple Sclerosis Hospitals. *Int J Integr Care.* 2018 Jul 5;18(3):3. doi: 10.5334/ijic.3745. PMID: 30214390; PMCID: PMC6133025.
57. Fučkar G. Proces zdravstvene njege. Medicinski fakultet sveučilišta u Zagrebu. Zagreb, 1995.

58. Batista AR, Silva S, Lencastre L, Guerra MP. Biopsychosocial Correlates of Quality of Life in Multiple Sclerosis Patients. *International Journal of Environmental Research and Public Health* [Internet] 2022;19(21):14431. Available from: <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph192114431>
59. Pugliatti M, Rosati G, Carton H, Riise T, Drulovic J, Vécsei L, Milanov I. The epidemiology of multiple sclerosis in Europe. *Eur. J. Neurol.* **2006**, *13*, 700–22.
60. Falvo, D. *Medical and Psychosocial Aspects of Chronic Illness and Disability*, 3rd ed.; Jones & Bartlett Learning: Sudbury, MA, USA, 2005.
61. Fučkar G. *Uvod u sestrinske dijagnoze*. HUSE, Zagreb, 1996.
62. Šepec S i sur.: *Sestrinske dijagnoze*. Hrvatska komora medicinskih sestara. Zagreb, 2011.
63. Kadović M i sur. *Sestrinske dijagnoze 2*. Hrvatska komora medicinskih sestara. Zagreb, 2013.
64. Alanazy MH, Asiri A, Edrees MF, Abuzinadah AR. Impact of neurological diseases on family planning: A single-center experience. *Medicine (Baltimore)*. 2020 Oct 30;99(44):e22978. doi: 10.1097/MD.00000000000022978.
65. Khan F , Pallant JF, Amatya B, Young K, Gibson S. Cognitive-behavioral classifications of chronic pain in persons with multiple sclerosis, *International Journal of Rehabilitation Research* 34: (3), 235–42. doi: 10.1097/MRR.0b013e328347bdea.
66. Truini, A. , Barbanti, P. , Pozzilli, C. & Cruccu, G. A mechanism based classification of pain in multiple sclerosis, *Journal of Neurology* 260: (2), 351–67. doi: 10.1007/s00415-012-6579-2.
67. Amatya, B. , Young, J. & Khan, F. Non-pharmacological interventions for chronic pain in multiple sclerosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (12). Art. No.: CD012622. DOI: 10.1002/14651858.CD012622.pub2.
68. Aldan AD, i sur. *Sestrinske dijagnoze 3*. Hrvatska komora medicinskih sestara. Zagreb, 2015.
69. Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*. 1983;33(11):1444-52.

6. ŽIVOTOPIS

OSOBNI PODACI:

Ime i prezime: Josipa Šabić

Datum rođenja: 27.03.2001.

Mjesto rođenja: Imotski, Splitsko-Dalmatinska županija, Republika Hrvatska

Državljanstvo: Hrvatsko

email: jsabic2703@gmail.com

OBRAZOVANJE:

- 2020. – danas Sveučilišni odjel zdravstvenih studija u Splitu, Sveučilišni prijediplomski studij sestrinstva
- 2015. – 2020. Zdravstvena škola Split, smjer medicinska sestra/medicinski tehničar
- 2011. – 2015. Osnovna škola Zmijavci
- 2007. – 2011. Osnovna škola Zmijavci – Područna škola Šute

JEZICI

Aktivno služenje engleskim jezikom

DODATNE INFORMACIJE

2023. – 2023. (siječanj – srpanj) – rad preko Student servisa na Klinici za bolesti srca i krvnih žila, KBC Split

Poznavanje rada u MS Office-u

Uspješno položen tečaj BLS-a (Basic Life Support)