

Kvaliteta života bolesnika s multiplom sklerozom

Poljak, Moira

Master's thesis / Diplomski rad

2024

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

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:176:103510>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-10-04**



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 DIPLOMSKI STUDIJ
SESTRINSTVO

Moira Poljak

**KVALITETA ŽIVOTA BOLESNIKA S MULTIPLIM
SKLEROZOM**

Diplomski rad

Split, 2024.

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

Moira Poljak

**KVALITETA ŽIVOTA BOLESNIKA S MULTIPLIM
SKLEROZOM**

**QUALITY OF LIFE IN PATIENTS WITH MULTIPLE
SCLEROSIS**

Diplomski rad / Master's Thesis

Mentor:

izv. prof. dr. sc., Meri Matijaca

Split, 2024.

TEMELJNA DOKUMENTACIJSKA KARTICA

DIPLOMSKI RAD

Sveučilište u Splitu
Sveučilišni odjel zdravstvenih studija
Sveučilišni diplomski studij: Sestrinstvo

Znanstveno područje: Biomedicina i zdravstvo
Znanstveno polje: Kliničke medicinske znanosti

Mentor: izv. prof. dr. sc. Meri Matijaca

KVALITETA ŽIVOTA BOLESNIKA S MULTIPLIM SKLEROZOM

Moira Poljak, 0063019537

Sažetak:

Cilj: Cilj istraživanja bio je ispitati kvalitetu života bolesnika oboljelih od MS-a, zatim utvrditi činitelje koji imaju utjecaja na kvalitetu života oboljelih, te u kojoj mjeri činitelji imaju utjecaj na kvalitetu života bolesnika oboljelih od multiple skleroze.

Izvori podataka i metode: U anketnom istraživanju sudjelovalo je 70 ispitanika. Ispitanici su ispunjavali aktetni uputnik te MS QoL-54 skalu kreirane posebno za potrebe diplomskog rada. Prikupljeni podaci analizirani su deskriptivnim i inferencijalnim statističkim metodama u statističkom programu. Za opis podataka korištene su mjere centralne tendencije, disperzije i Spearmanov koeficijent korelacije rangova. Za testiranje statističke značajnosti razlika korišteni su Kolmogorov-Smirnovljev test, hi-kvadrat test, Studentov t-test i analiza varijance.

Rezultati: Istraživanje o kvaliteti života oboljelih od multiple skleroze pokazalo je da postoje razlike u procjeni kvalitete života s obzirom na dob, obrazovanje i mjesto stanovanja, ali ne i s obzirom na spol. Osobe s težim oblikom bolesti i izraženijim nuspojavama terapije procjenjuju nižom vlastitu kvalitetu života. Viša razina socijalne podrške povezana je s višom procjenom kvalitete života te da je prisutnost boli/nelagode i promjena raspoloženja (depresija/anksioznost) povezana s nižom procjenom kvalitete života.

Zaključak: Temeljem dobivenih rezultata, može se zaključiti kako bi intervencije usmjerene poboljšanju kvalitete života oboljelih od multiple skleroze trebale biti usredotočene na ublažavanje simptoma bolesti poput boli, umora i promjena raspoloženja; minimiziranje nuspojava farmakoloških terapija; osiguravanje adekvatne socijalne podrške iz okoline te edukaciju o adaptivnim strategijama suočavanja s dijagnozom. S obzirom na cilj istraživanja možemo zaključiti da navedeni čimbenici značajno moderiraju zadovoljstvo životom i osjećaj blagostanja kod oboljelih od multiple skleroze.

Ključne riječi: bolesnici; kvaliteta života; multipla skleroza

Rad sadrži: 66 stranica, 6 slika, 45 tablica, 88 literaturnih referenci

Jezik izvornika: Hrvatski

BASIC DOCUMENTATION CARD

MASTER THESIS

University of Split
University Department for Health Studies
University graduate study of nursing

Scientific area: Biomedicine and Health
Scientific field: Clinical Medical Sciences

Supervisor: Associate Professor Meri Matijaca, MD, PhD

QUALITY OF LIFE IN PATIENTS WITH MULTIPLE SCLEROSIS

Moira Poljak, 0063019537

Summary:

Objective: The aim of the research is to examine the quality of life of patients suffering from MS, determine the factors that influence the quality of life of patients, and to what extent these factors impact the quality of life of MS patients.

Data sources and methods: 70 respondents participated in the survey. Respondents filled out a file with instructions and the MS QoL-54 scale created specifically for the needs of the thesis. The research was conducted using a survey questionnaire and the MS QoL-54 scale to assess the quality of life of those suffering from multiple sclerosis. The MS QoL-54 scale consists of the SF-36 questionnaire and 18 additional questions specific to the symptoms of multiple sclerosis. The collected data was analyzed using descriptive and inferential statistical methods in a statistical program. Measures of central tendency, dispersion, and Spearman's rank correlation coefficient were used to describe the data. The Kolmogorov-Smirnov test, chi-square test, Student's t-test, and analysis of variance were used to test the statistical significance of differences.

Results: Research on the quality of life of patients with multiple sclerosis showed that there are differences in the assessment of quality of life with regard to age, education and place of residence, but not with regard to gender. People with a more severe form of the disease and more pronounced side effects of the therapy rate their own quality of life as lower. A higher level of social support is associated with a higher assessment of quality of life, and the presence of pain/discomfort and mood changes (depression/anxiety) is associated with a lower assessment of quality of life.

Conclusion: Based on the obtained results, it can be concluded that interventions aimed at improving the quality of life of patients with multiple sclerosis should be focused on alleviating the symptoms of the disease such as pain, fatigue and mood changes; minimizing the side effects of pharmacological therapies; ensuring adequate social support from the environment and education about adaptive strategies for coping with the diagnosis. Considering the aim of the research, we can conclude that the mentioned factors significantly moderate the satisfaction with life and the feeling of well-being in patients with multiple sclerosis.

Keywords: multiple sclerosis; patients; quality of life

Thesis contains: 66 pages, 6 figures, 45 tables, 88 references

Original in: Croatian

SADRŽAJ

1. UVOD	1
1.2. ETIOLOGIJA MULTIPLE SKLEROZE.....	2
1.3. PATOGENEZA I PATOLOGIJA MULTIPLE SKLEROZE	3
1.3. OBLICI MULTIPLE SKLEROZE	6
1.4. KLINIČKA SLIKA MULTIPLE SKLEROZE.....	8
1.5. DIJAGNOZA MULTIPLE SKLEROZE	9
1.6. LIJEČENJE MULTIPLE SKLEROZE.....	10
1.7. KVALITETA ŽIVOTA POVEZANA SA ZDRAVLJEM.....	15
1.8. SUOČAVANJE S BOLEŠĆU	17
1.9. KVALITETA ŽIVOTA OSOBA OBOLJELIH OD MULTIPLE SKLEROZE	19
1.10. AKTIVNOSTI MEDICINSKE SESTRE U SKRBI OBOLJELIH OD MULTIPLE SKLEROZE	20
2. CILJ RADA	22
3. IZVORI PODATKA I METODE	23
3.1. USTROJ ISTRAŽIVANJA.....	23
3.2. IZVORI PODATAKA	23
3.2.1. Anketni upitnik	23
3.3. STATISTIČKA OBRADA PODATAKA	24
3.4. ETIČKO ODOBRENJE PROVEDBE ISTRAŽIVANJA	24
4. REZULTATI	25
4.1. DESKRIPTIVNA STATISTIČKA ANALIZA	25
4.2. ČINITELJI KVALITETE ŽIVOTA	38
4.3. TESTIRANJE HIPOTEZA	50
5. RASPRAVA	54
6. ZAKLJUČCI	58
7. LITERATURA	59
8. ŽIVOTOPIS	66

1. UVOD

Kronične bolesti sve su prisutnije u svakodnevnom životu, između ostalog kao posljedica duljeg životnog vijeka i bolje kontrole akutnih bolesti. Kronična bolest jest bolest s akutnim ili subakutnim početkom kod koje ne dolazi do cjelovitoga izlječenja već zahtijeva dugotrajnu terapiju i rehabilitaciju (1).

Multipla skleroza (MS) klasificira se u skupinu kroničnih bolesti koje općenito utječu i narušavaju psihofizički status pojedinca (1,2). MS je kronična bolest središnjeg živčanog sustava (SŽS) koju karakterizira oštećenje mijelina i aksona popraćeno upalnom reakcijom, te posljedičnim neurološkim ispadima (2,3). MS je najčešća demijelinizacijska bolest, upravo zbog svojih karakteristika koje čine brojna demijelinizacijska oštećenja SŽS-a, takozvanih plakova, prema kojima je zbog gliozne sklerozacije oštećenja, ova bolest i dobila naziv multipla skleroza (4,5). Brinar i suradnici 2008. definiraju MS kao „upalnu autoimunosnu demijelinizacijsku bolest središnjeg živčanog sustava (mozga i leđne tj. kraljezničke moždine)“ (4). Periferni živčani sustav nije zahvaćen promjenama i većina bolesnika nema znakova sustavne bolesti (6). MS je također autoimuna, neurodegenerativna i obično progresivna bolest, koju se prema neurološkoj klasifikaciji svrstava u demijelinizacijske bolesti (7).

Kod većine bolesnika prvi simptomi bolesti javljaju se između 20. i 45. godine života, rijetko prije 15. i nakon 55. godine (8). Zanimljivo je da žene obolijevaju do dva puta češće od muškaraca. Do danas još uvijek nije točno poznat uzrok javljanja MS, smatra se da je pojava MS najvjerojatnije rezultat međudjelovanja više različitih čimbenika u koje se ubrajaju genetske predispozicije, infekcije, alergijske reakcije u samom organizmu te razne traume (tjelesni ili emocionalni stres, ozljeđivanje i djelovanje vanjskih faktora) (9,10). Proces rehabilitacije oboljelih od MS usmjerava se prema poboljšanju funkcionalnih aktivnosti, educiranju pacijenata i njihovih obitelji o preveniranju mogućih komplikacija te primjeni različitih medicinskih pomagala s ciljem poboljšanja neovisnosti pacijenata u aktivnostima svakodnevnog života (11). Najčešći simptomi koji se javljaju kod osoba oboljelih od MS su poremećaji vida, senzorni poremećaji, poremećaji koordinacije pokreta i balansa, poremećaji mokrenja, defekacije, seksualnih funkcija i intelektualnih funkcija (7). Osim što je popraćena fizičkim ograničenjima različitog stupnja, MS utječe i na psihičku stabilnost svakog pojedinca te

kontinuirano narušava kvalitetu života oboljelih, ali i njihovih obitelji (12). Kod dvije trećine bolesnika s MS javljaju se psihički poremećaji. S obzirom na to da je bolest nepredvidivog tijeka i neizvjesnog ishoda, pojedinac mora uložiti dodatni fizički i emocionalni napor, što ga dodatno iscrpljuje.

Poremećaji koji se najčešće pojavljuju su: halucinacije, poremećaj raspoloženja, poremećaj mišljenja, euforija, iritabilnost i depresivna stanja (2). Složenost i neizvjesnost same bolesti, zahtijeva opetovani istraživački rad, kako bi se bolest što bolje opisala, otkrili prediktori vezani uz tijek bolesti i na taj način omogućilo oboljelima što dulje zadovoljavajuće funkcioniranje uz bolest takvog progresivnog tijeka.

1.2. ETIOLOGIJA MULTIPLE SKLEROZE

Etiologija MS ostaje i dalje nepoznata, međutim, vjeruje se da je uzrokovana imunološkom disregulacijom uzrokovanom genetskim i okolišnim čimbenicima. Iako MS nije nasljedna bolest, postoji jaka genetska komponenta u njenoj etiologiji, što se dokazuje grupiranjem slučajeva MS-a unutar obitelji. Rizik od MS-a među srodnicima prvog stupnja MS pacijenata je 10-50 puta veći od opće populacije (apsolutni rizik 2-5%), stopa podudarnosti kod monozigotnih blizanaca je oko jedne trećine (13). Studije analize povezivanja otkrile su nekoliko genskih lokusa kao čimbenike rizika, pri čemu je alel glavnog histokompatibilnog kompleksa (MHC) HLA DR15/DQ6 najjači.

U novije vrijeme, aleli alfa gena interleukina-2 receptora (IL2RA) i interleukina-7 receptor alfa gena (IL7RA) također su identificirani kao nasljedni čimbenici rizika (14). Nadalje, genetska osjetljivost ne objašnjava u potpunosti promjene u riziku od MS-a koje se javljaju s migracijom, što ukazuje na vjerojatnu ulogu čimbenika okoliša. Među čimbenicima okoliša, infekcija Epstein-Barr virusom (EBV) i nedostatak vitamina D su opsežno proučavani i snažno povezani s rizikom od nastanka MS. Niske razine vitamina D zbog smanjenog izlaganja suncu mogu biti čimbenik koji doprinosi povećanju osjetljivosti na MS. Studije su sugerirale da više razine vitamina D imaju moguću zaštitnu ulogu u određenim populacijama osjetljivih pacijenata. Rizik od razvoja MS-a je približno 15 puta veći među pojedincima s poviješću EBV infekcije u djetinjstvu i oko 30 puta veći među onima koji su zaraženi EBV-om u adolescenciji ili kasnije u životu

(15). Međutim, razlika u riziku od MS-a među migrantima iz područja s visokom do niskom učestalošću MS-a sugerira da osim EBV-a mogu biti uključeni i drugi zarazni ili neinfektivni čimbenici.

“Higijenska hipoteza”, podržana mnogim epidemiološkim zapažanjima, sugerira da poboljšani sanitarni uvjeti i smanjene dječje infekcije u razvijenim zemljama mogu objasniti povećanu stopu autoimunih bolesti (posreduje ih limfociti T-helper 1) i alergija (posreduje ih limfociti T-helper 2) (15). Međutim, ova hipoteza ne objašnjava veću prevalenciju MS- a u ruralnim područjima u usporedbi s urbanim područjima (s očekivanim poboljšanim sanitarnim uvjetima) o kojima su govorile neke studije. Pušenje cigareta također je predloženo kao potencijalni čimbenik rizika za okoliš s nekoliko studija koje izvještavaju o povezanosti između pušenja i rizika od MS-a i aktivnosti bolesti. Omjer izgleda za razvoj MS-a je otprilike 1,5 za pušače u usporedbi s nepušačima. Kao i kod drugih čimbenika rizika, čini se da pušenje utječe na osjetljivost na MS u kombinaciji s genetskim i drugim čimbenicima okoliša.

Ne postoji specifična prehrana povezana s povećanim rizikom od MS. Čini se da je uloga prehrambenih čimbenika složena i povezana s utjecajem više komponenti prehrane uključujući vitamin A i D, sol, omega-3-nezasićene masne kiseline i polifenol na imunološku regulaciju (14). Neka nedavna izvješća sugeriraju da sol modulira diferencijaciju ljudskih Th17 stanica. U maloj opservacijskoj studiji veći je unos natrija bio povezan s povećanom kliničkom i radiološkom aktivnošću bolesti u bolesnika s MS.

1.3. PATOGENEZA I PATOLOGIJA MULTIPLE SKLEROZE

Patogeneza MS uključuje imunološki napad na CNS antigene posredovan putem aktiviranih CD4+ mijelin-reaktivnih T stanica uz mogući doprinos B stanica. Velik dio našeg razumijevanja imunopatogeneze MS proizlazi iz proučavanja eksperimentalnog autoimunog encefalomijelitisa (EAE), životinjskog modela upalne demijelinizacije CNS-a koji se može inducirati perifernom imunizacijom komponentama proteina mijelina (16). EAE dijeli mnoge histološke značajke MS, uključujući aktivnu demijelinizaciju, gubitak oligodendrocita i aksona, a svi su oni vjerojatno posredovani T stanicama specifičnim za mijelin (16). Smatra se da imunopatogeneza MS uključuje gubitak samotolerancije prema

mijelinu i drugim antigenima CNS-a što rezultira trajnom perifernom aktivacijom autoreaktivnih T stanica (17). Kod genetski osjetljive osobe, ovaj gubitak samotolerancije može biti potaknut antigenom iz okoliša, vjerojatno infektivnim agensom kao što je virus.

Infekcija može uzrokovati aktivaciju T stanica promatrača ili rezultirati oslobađanjem autoantigena zbog staničnog oštećenja, što onda može dovesti do aktivacije T stanica unakrsnom reaktivnošću između endogenog proteina (npr. bazičnog proteina mijelina) i patogenog egzogenog proteina (virusnog ili bakterijski antigen), proces poznat kao molekularna mimikrija (17).

Nakon što se aktiviraju na periferiji, mijelin reaktivne T stanice mogu migrirati kroz krvno-moždanu barijeru. Proces transmigracije uključuje interakciju između vrlo kasnog antigena-4 (VLA-4) prisutnog na T limfocitima i adhezijske molekule vaskularne stanice-1 (VCAM-1) eksprimirane na kapilarnim endotelnim stanicama. Nakon ulaska u CNS, autoreaktivne periferno aktivirane T stanice mogu se reaktivirati nakon susreta s autoantigenim peptidima unutar moždanog parenhima u kontekstu molekula MHC klase II koje eksprimiraju lokalne stanice koje predstavljaju antigen (dendritske stanice, makrofagi i B stanice) i tako pokreću upalu (16).

Dolazi do oslobađanja citokina i kemokina, regrutiranja dodatnih upalnih stanica uključujući T stanice, monocite i B stanice, te trajne aktivacije mikroglije i makrofaga što rezultira oštećenjem mijelina. Lokalna upala i demijelinizacija rezultira izlaganjem sekvestriranih mijelinskih autoantigena koji pružaju dodatnu metu za samoreaktivne T stanice, fenomen koji se naziva "širenje epitopa" (18). Aktivacija rezidentnih glijalnih stanica CNS-a (kao što je mikroglija) rezultira trajnom upalom čak i u odsutnosti daljnje infiltracije egzogenih upalnih stanica. Doprinos B stanica patogenezi MS (moguće putem izlučivanja autoantitijela i prezentacije antigena T stanicama) nedavno je prepoznat i potkrijepljen je uočenom patološkom heterogenošću MS lezija, prisutnošću meningealne upale i strukturama sličnim folikulima B-stanica u subprijalnoj kortikalnoj leziji i uspjeh imunoterapije temeljene na B-stanicama.

Iako je demijelinizacija obilježje patologije MS-a, rana ozljeda aksona i gubitak aksona također se javljaju i mogu potaknuti napredovanje invaliditeta. Točan mehanizam(i) ozljede mijelina i aksona nije u potpunosti shvaćen. Meningealni upalni infiltrati prijavljeni u vezi sa subprijalnim kortikalnim lezijama mogu doprinijeti upali korteksa i invalidnosti u nekim slučajevima. MS plakovi ili lezije su žarišna područja

demijelinizacije povezana s promjenjivom upalom i gubitkom aksona koji pretežno zahvaćaju bijelu tvar mozga, leđnu moždinu i optičke živce, ali također mogu zahvatiti cerebralni korteks uključujući subpinalne regije. Upalni infiltrati povezani s plakovima sastoje se od aktiviranih T stanica, aktiviranih makrofaga/mikroglija, plazma stanica i B stanica (17). MS plakovi se mogu dalje histološki klasificirati kao aktivni, kronični i remijelinizirani.

Aktivne lezije su česte u relapsirajućoj remitentnoj MS i karakteriziraju ih degradacija mijelina (s relativnim očuvanjem aksona), infiltracija makrofaga, reaktivni astrociti i perivaskularna i parenhimska upala (19). Kronični ili neaktivni plakovi češće se viđaju u bolesnika s progresivnom bolešću i povezani su s opsežnijom demijelinizacijom, često s izraženim iscrpljivanjem aksona, gubitkom oligodendrocita i relativnom odsutnošću aktivne upale (18).

Remijelinizirani plakovi se vide unutar ili češće na rubovima aktivnih plakova i sadrže tanko mijelinizirane aksone i često povećani broj prekursorskih stanica oligodendrocita. "Sjenoviti plakovi" su lezije koje pokazuju više difuzne (ali još uvijek nepotpune) remijelinizacije i viđaju se u bolesnika s relapsirajućom i progresivnom bolešću (19). Prisutnost kortikalne demijelinizacije i gubitka aksona sve je više prepoznata u ranoj MS.

Lucchinetti i suradnici opisali su četiri različita imunoopatološka obrasca (uzorak I s prevlašću makrofaga i T-stanica, II s dodatnim taloženjem imunoglobulina i komplementa, III s apoptotičkim gubitkom oligodendrocita i rijedak uzorak tipa IV s neapoptotičnom smrću oligodendrocita aktivnih lezija) što sugerira da može postojati patološka heterogenost među pacijentima s MS (20). Međutim, opažena patološka heterogenost ne mora biti isključiva za podgrupu pacijenata s MS-om i vjerojatno je povezana sa stadijem bolesti bolesnika. Kortikalna zahvaćenost može se pojaviti u MS-u i može odražavati ili prisutnost kortikalne demijelinizacije ili stvarni gubitak neurona.

1.3. OBLICI MULTIPLE SKLEROZE

Multipla skleroza pojavljuje se u više kliničkih oblika. Mnogi neurolozi slažu se s klasifikacijom pacijenata u jednu od četiri kategorije ovisno o tijeku bolesti. Kako je već ranije navedeno, razvoj i tijek multiple skleroze kod svake je oboljele osobe različit, uglavnom nepredvidljiv. Smatra se, da na progresiju bolesti utječu dva čimbenika: osobita ranjivost stanica te narušen imunološki sustav koji zapravo sam napada spomenute stanice i živčana vlakna (21,22). Multipla skleroza prema obliku može biti:

- 1) relapsno-remitentna multipla skleroza (RRMS)
- 2) sekundarno progresivna multipla skleroza (SPMS)
- 3) primarno progresivna multipla skleroza (PPMS)
- 4) progresivno-relapsna multipla skleroza (PRMS)

Relapsno-remitirajuća MS (RRMS): najčešći je oblik, obuhvaća gotovo 85% pacijenata oboljelih od multiple skleroze. Bolest uglavnom započinje prvim relapsom. Nakon relapsa simptoma slijedi period remisije, kada se simptomi poboljšaju ili nestanu. Između epizoda, stanje bolesnika može biti stabilno ili napredovati do sekundarno-progresivnog oblika. Klinički izolirani sindrom početna je prezentacija RRMS-a.

Sekundarno progresivna MS (SPMS): može se razviti kod nekih pacijenata s relapsno-remitirajućim oblikom. U oko 80% neliječenih slučajeva prijelaz iz relapsno-remitirajućeg MS-a u sekundarno-progresivni događa se u roku od nekoliko godina ili desetljeća. Klinička opažanja upućuju na to da bi transformaciju RRMS u SPMS mogla spriječiti imunomodulirajuća terapija. Bolest se tijekom vremena pogoršava sa ili bez perioda remisije.

Primarno-progresivna MS (PPMS): obuhvaća oko 10% MS pacijenata. Simptomi se postupno pogoršavaju od početka, te vrlo često uključuju kljenut donjih ekstremiteta. Nema relapsa ni remisija, ali postoji ponekad plato. Taj je oblik MS-a otporniji na terapiju. Bolest najčešće nastupa kasnije nego RRMS oblik te pogađa podjednako muškarce i žene.

Progresivno-relapsna MS (PRMS): rijedak oblik, pojavljuje se kod oko 5% bolesnika, progresivna otpočetka s intermitentnim epizodama pogoršanja simptoma. Nema perioda remisije (23).

Točan uzrok nastanka MS-ado danas nije poznat. Smatra se da nije uzrokovana samo jednim uzročnikom. Do danas je opće prihvaćena teorija o djelovanju kombinacije

nekoliko različitih čimbenika poput okoline, genetske predispozicije, nedostatku vitamina D u organizmu i izloženosti virusu tijekom djetinjstva (24). MS ima kompleksnu etiologiju, no posljednjih godina otkriven je veliki napredak u selekciji temeljne genetičke etiologije koja je podložna riziku od MS. Do danas je identificirano više od sto genskih varijanti (25,26).

Na genetsku dispoziciju za razvoj multiple skleroze upućuje učestalost pojave bolesti u pojedinim obiteljima. Također, pojedini geni kao što je gen za HLADR2 antigen tkivne podudarnosti, često je prisutan u bolesnika s multiplom sklerozom (27). MS se kao i sve druge autoimune bolesti dva puta češće javlja u žena. Dvostruko je zastupljenija kod ženske populacije, no kod muške populacije obično ima i teži klinički tijek bolesti (28). Multipla skleroza pretežno je bolest mlađe i srednje populacije te je drugi uzrok invalidnosti te dobi. U većine bolesnika prvi simptomi javljaju se između 20.-e i 45.-e godine života, rijetko prije 15.-e i nakon 55.-e godine, s maksimalnom učestalosti u 30-oj. godini života.

Vrlo često uzrokuje nesposobnost za rad te preuranjeno umirovljenje često i ovisnost o tuđoj pomoći (29).

Multipla skleroza učestalija je u bijele nego u crne ili žute rase, zato se multipla skleroza naziva još i „bolest bijele rase“. Njena prevalencija raste u područjima koja su naseljena bijelom rasom, ekvivalentno tome udaljenošću od ekvatora povećava se i prevalencija bolesti.

Pojava bolesti rjeđa je kod Eskima, Laponaca, Roma, Afrikanaca, Azijata, a odsutna je u Bahama crnaca, homogenih australskih Aborigina, novozelandskih Maora, te u američkih Indijanaca. Kod Afroamerikanaca bolest je učestalija te nerijetko poprima teške kliničke oblike (24). Bolest je češća u zemljama koje su smještene između 40. i 65. stupnja geografske širine te vrlo rijetka u tropima i na Dalekom istoku (30). Područja sa visokom prevalencijom jesu ona koja imaju 30-60 oboljelih na 100.000 stanovnika, sa srednjom prevalencijom 5-15 na 100.000 stanovnika i s niskom prevalencijom 0-5 oboljelih na 100.000 stanovnika.

U području Sjeverne Europe, Sjeverne Amerike, Australije i Novog Zelanda učestalost multiple skleroze kreće se oko 80-100 oboljelih na 100.000 stanovnika. Učestalost pojave multiple skleroze češća je na sjevernim područjima zemaljske kugle. Jedan dio istraživača i dalje smatra da je tome uzrok još neidentificiran uzročnik, dok

drugi smatraju da je tome razlog veća naseljenost bijelaca (5). Bolest je znatno rjeđa u Japanaca i ostalih Azijata (5 oboljelih na 100.000 stanovnika), a gotovo je nema kod crne rase u Africi.

To ukazuje na važnost genskih čimbenika u nastanku bolesti, a upravo to prema nekim stručnjacima upućuje na djelovanje specifičnog čimbenika okoliša. Postoje pojedina područja tzv. žarišta multiple skleroze gdje je učestalost znatno veća. Takva se žarišta nalaze u području Škotske na Farskom otočju, a u Hrvatskoj najveća je učestalost multiple skleroze u Gorskom Kotaru na području Čabra (25). Savez društava multiple skleroze Hrvatske povodom Nacionalnog dana multiple skleroze iznio je statističke podatke prema kojima od multiple skleroze u Hrvatskoj boluje više od 6500 osoba (31).

1.4. KLINIČKA SLIKA MULTIPLE SKLEROZE

Klinička slika multiple skleroze se razlikuje od osobe do osobe budući da ovisi o lokalizaciji oštećenja. Simptomi mogu varirati te se tako razlikuju blagi i teški (32).

Najčešći neurološki simptomi u ranim fazama su:

- 1) Senzorni poremećaji (30-40%): oštećenje osjeta dodira, obično distalno, parestezije (utrnulost, trnci), oko pet posto ljudi ima prisutan Lhermitteov znak.
- 2) Motorički poremećaji: poremećaj hoda (najzastupljeniji, 30-40%), mono ili parapareza, do teške pareze.
- 3) Poremećaji vida: optički neuritis (15-20%), zahvaća jedno oko, čest je gubitak vida, poremećaj u percepciji boja, bol tijekom pokreta oka.
- 4) Simptomi kranijalnih živaca (10-15%): dvoslike, periferna facijalna paraliza, vrtoglavica
- 5) Umor (88%): najviše pacijenata žali se na umor i to prilikom izvršavanja svakodnevnih aktivnosti.
- 6) Svi ostali, ne tako učestali simptomi u početnim fazama bolesti, poput cerebralnih simptoma, urinarnih poremećaja, kognitivnih oštećenja te pojave boli (22).

U kasnijim fazama bolesti javlja se znatno više simptoma, a najčešći su gubitak koordinacije, nistagmus, tremor, spasticitet, nerazgovjetni govor, osjetljivost na toplinu, česte promjene raspoloženja, kognitivni poremećaji i depresija (22). Kod većine oboljelih prisutni su i psihički poremećaji koji su popratna pojava nakon uspostave dijagnoze multiple skleroze. Većina bolesnika u početku odbija prihvatiti svoju dijagnozu i činjenicu da su upravo oni oboljeli od ove teške i progresivne bolesti, te razvijaju obrambene mehanizme koji ponekad mogu biti jako rigidni.

U početku su uglavnom jako depresivni, konfuzni, emocionalno nestabilni, imaju psihomotornih smetnji, žalosni su, utučeni i razdražljivi. Međutim s vremenom prihvaćaju činjenicu da su oboljeli i sve se više uključuju i aktiviraju s ciljem poboljšanja vlastitog zdravlja (32). Kod većine pacijenata može doći i do seksualne disfunkcije i smanjene seksualne želje, najčešće uzrokovano padom samopouzdanja i nezadovoljstva samih sobom zbog psihofizičkih ograničenja. Također većina pacijenta ima i kognitivne smetnje karakterizirane poremećajima pamćenja, poremećajima pažnje i koncentracije, sporije izgovaraju riječi i slabije razumiju primljene informacije. Zbog svega navedenog oboljelim osobama vrlo je bitna emocionalna podrška, pažnja, razumijevanje okoline, naročito bližnjih (33).

1.5. DIJAGNOZA MULTIPLE SKLEROZE

Ne postoji jedinstveni dijagnostički test za MS, a dijagnoza se obično temelji na kliničkoj prezentaciji, potkrijepljenom nalazu magnetne rezonance i analizom likvora (oligoklonskih vrpca, upalnih markera i/ili povišenog IgG indeksa), te studijama evociranih potencijala (za klinički tihi leziju u putevima vida, moždanog debla ili leđne moždine).

Važna je što ranija dijagnoza kako bi se pravodobno moglo krenuti s liječenjem, jer samo postavljanje dijagnoze često je teško, budući su prvi simptomi blagi i prolazni.

MS se obično dijagnosticira na osnovu osobne anamneze, obiteljske anamneze, kliničke slike, analize CSL, EP i MRI (34). Upravo znakovi i simptomi MS koji se javljaju u određenim, vremenski odvojenim relapsima, ukazuju na oštećenja određenih dijelova živčanog sustava te čine karakterističnu sliku diseminacije simptoma u vremenu i

prostoru (35). Ne postoji standardizirani test koji otkriva multiplu sklerozu, dijagnoza se temelji na: dokazu lezija (potrebno je utvrditi postojanje minimalno dvije različite lezije u središnjem živčanom sustavu), dvije epizode tijekom bolesti i kroničnim upalama SŽS-a (analiza cerebrospinalnog likvora).

Uzimanjem likvora punkcijom i analizom pomoću metode Delpech Lichtblau kvocijenta koji ako je povišen preko 0,8 upućuje na stvaranje IgG u SŽS-u te je uz odgovarajuću simptomatologiju siguran znak MS-e (33). U dijagnostici koriste se i evocirani potencijali i to najčešće vidni i somatosenzorni evocirani potencijali. Ono najvažnije je temeljna klinička procjena i konstatacija te pažljiva diferencijalna dijagnoza (36).

1.6. LIJEČENJE MULTIPLE SKLEROZE

Liječenje multiple skleroze uključuje liječenje imunomodulatorima koji pomažu u izmjeni tijeka bolesti i simptomatsko liječenje usredotočeno na ublažavanje specifičnih simptoma kao što su umor, spastičnost, disfunkcija mokraćnog mjehura i bol te liječenje akutnog pogoršanja bolesti tj. relapsa. U rijetkih bolesnika, najčešće s teškim i brojnim ispadima već u početku bolesti, kada kortikosteroidi nisu djelotvorni tada je potrebno učiniti plazmaferezu (izmjenu krvne plazme). Nakon smirivanja akutne faze bolesti potrebno je provesti prevenciju daljnjeg razvoja upale te fizikalnu terapiju.

Kortikosteroidi (metilprednizolon) i adrenokortikotropni hormon (ACTH) imaju protuupalne i imunomodulatorne učinke i obično se koriste za liječenje akutnog relapsa kako bi se ubrzao oporavak (37). Imunomodulatorne terapije (IMT) koje se koriste u dugotrajnom modificiranju bolesti opisani su u sljedećem potpoglavlju.

Najznačajniji napredak u liječenju MS-a u posljednja dva desetljeća bio je razvoj IMT-a. Od uvođenja prvog imunomodulatornog lijeka, interferona beta-1b 1993. godine, postalo je dostupno nekoliko drugih lijekova s različitim mehanizmom djelovanja, načinom i učestalošću primjene. Trenutno postoji preko 12 lijekova odobrenih za liječenje multiple skleroze, uključujući šest za s.c. primjenu, , pet u infuzijama i pet lijekova za oralnu primjenu. Mehanizam djelovanja IMT-a koji se koristi za liječenje MS je supresija imunološkog odgovora posredovanog autoreaktivnim limfocitima, većina njih je

učinkovita u relapsno remitentnoj MS gdje je upalna demijelinizacija primarni proces (38). Cilj ovih terapija je smanjiti učestalost recidiva i broj MRI lezija (novih, uvećanih i/ili pojačanih T2 lezija), te usporiti napredovanje invaliditeta. Većina ovih lijekova pokazala je dobru učinkovitost u bolesnika s relapsnom remitentnom MS-om i klinički izoliranim sindromom, međutim, njihova je korist u bolesnika s progresivnom bolešću upitna (38).

Interferoni (IFN) su endogeni proteini koji su uključeni u imunološki odgovor protiv virusnih i bakterijskih agenasa, i bili su prva sredstva za modificiranje bolesti u liječenju MS. Beta-interferoni (IFN- β) imaju višestruko djelovanje uključujući stabilizaciju BBB-a čime se ograničava ulazak T stanica u CNS, modulira funkciju T i B-stanica i mijenja ekspresiju citokina (39,40).

Dostupno je nekoliko različitih pripravaka IFN- β , IFN- β 1a i IFN- β 1b pokazali su sličnu učinkovitost i smatraju se lijekovima prve linije za liječenje bolesnika s relapsirajućim MS-om i CIS-om (41). Dva različita ispitivanja s IFN- β 1b pokazala su oprečne rezultate u liječenju sekundarno progresivne MS-e (40). Nuspojave beta interferona uključuju simptome slične gripi, depresiju, povišenje jetrenih enzima, abnormalnosti štitnjače, leukopeniju ili anemiju, te su moguće reakcije na mjestu injekcije.

Glatiramer acetat (GA) ili kopolimer 1 je sintetski kompleks od četiri aminokiseline koji oponaša bazični protein mijelina (MBP), jedan od autoantigena na koje ciljaju T stanice. Zbog svoje strukturne sličnosti s MBP, GA blokira stvaranje mijelin reaktivnih T stanica i inducira GA-specifičnu regulatornu ekspresiju T-stanica i proizvodnju Th2 protuupalnih citokina (42).

Klinička učinkovitost GA u smislu smanjenja stope relapsa i lezija MRI slična je IFN- β , (43). Profil nuspojava GA je povoljniji i uključuje lokalne reakcije na mjestu injekcije, reakciju nakon injekcije (crvenilo, stezanje u prsima, palpitacije i dispneju unutar minute nakon injekcije sa spontanom povlačenjem) i rijetku lipoatrofiju kod produljene primjene.

Mitoksantron je sintetski antracendionski antineoplastični agens, njegovi imunomodulatorni učinci uključuju supresiju T i B limfocita, te proliferaciju makrofaga (48). Mitoksantron je indiciran za smanjenje invaliditeta i učestalosti relapsa u bolesnika s pogoršanjem remitentnog relapsa i sekundarno-progresivnog MS-a. Međutim, njegova

je uporaba ograničena zbog rizika od kardiotsičnosti povezane s dozom i leukemije povezane s liječenjem.

Nedavno su postala dostupna tri nova oralna lijeka za liječenje recidivirajuće MS: teriflunomid, dimetilfumarati i fingolimod. Učinkovitost ovih lijekova utvrđena je u nekoliko studija faze 3 s usporedivim ili nešto boljim učinkom (u usporedbi s nekim injekcijskim terapijama) na smanjenje stope recidiva, lezije MRI i napredovanje invaliditeta.

Teriflunomid je aktivni metabolit leflunomida (lijeka koji se koristi za liječenje reumatoidnog artritisa) i inhibitor je enzima dihidro-orotat dehidrogenaze (DHODH) koji ometa denovo sintezu pirimidina u stanicama koje se brzo dijele (53). Vjeruje se da je njegov protuupalni učinak kod MS-a posredovan smanjenjem aktivnosti proliferirajućih T i B limfocita. Teriflunomid ne utječe na hematopoetske stanice koje se odmaraju ili se sporo dijele (53). Kratkoročne nuspojave teriflunomida su relativno blage i uključuju gubitak kose, glavobolju, proljev i povišene jetrene enzime (54). Smanjenje broja limfocita i neutrofila, povišeni krvni tlak i jedan slučaj latentne tuberkuloze neke su od ostalih prijavljenih nuspojava (54). Poznata je potencijalna teratogenost teriflunomida iako nekoliko trudnoća prijavljenih tijekom njegovog kliničkog ispitivanja nije imalo nikakav neželjeni ishod. Ipak, preporuča se stroga kontracepcija kako bi se izbjegla trudnoća, jer lijek može ostati u organizmu od 8 mjeseci do 2 godine (55).

Dimetilfumarat (DMF) ili BG12 je terapija koja je odobrena za liječenje MS. Povezan s esterom fumarne kiseline koji se koristi za liječenje psorijaze u Njemačkoj od 1990-ih, BG12 je kao enterički obložena formulacija DMF-a s poboljšanom gastrointestinalnom podnošljivošću (56). Hidrolizira se u monometil fumarat ubrzo nakon oralne apsorpcije. Mehanizam djelovanja DMF-a uključuje inhibiciju proupalnih putova putem aktivacije puta antioksidativnog odgovora povezanog s faktorom 2 (Nrf-2) s nuklearnim faktorom eritroidom 2 (57). Najčešća nuspojava s DMF-om uključuje mučninu, proljev, bolove u trbuhu koji se mogu minimizirati uzimanjem lijeka s hranom bogatom proteinima i crvenilo koje se može smanjiti aspirinom (58). Limfopenija se može pojaviti iako u studijama faze 3 nije uočen povećani rizik od infekcije. Zabilježeno je nekoliko slučajeva PML-a pri uporabi formulacija estera fumarne kiseline u bolesnika s psorijazom s izraženom produljenom limfopenijom koja je glavni čimbenik rizika. Postoje izvješća o smrtonosnom slučaju PML-a u bolesnika s multiplom sklerozom

liječenog dimetil fumaratom (58). Kao odgovor na ove slučajeve PML-a, predloženo je testiranje antitijela na JC virus i pomno praćenje limfopenije kod pacijenata koji započinju terapiju DMF-om kako bi se poboljšao nadzor. Glavna zabrinutost za sigurnost oralnih lijekova je mogućnost produljene imunosupresije koja povećava rizik od ozbiljnih infekcija i malignih bolesti zbog promijenjenog imunološkog nadzora.

Fingolimod je modulator sfingozin-1-fosfatnog receptora (S1P1) i bio je prvi oralni lijek odobren za liječenje MS. Vežanjem na S1P1 receptor na T stanicama, sprječava emigraciju aktiviranih T stanica iz limfnih čvorova čime se ograničava njihov ulazak u CNS (49). Potencijalne nuspojave fingolimoda uključuju bradikardiju, atrioventrikularni blok, infekciju virusom herpesa, makularni edem, povišeni krvni tlak i prijavljene slučajeve PML-a (50).

Prijavljena su ukupno tri slučaja PML-a povezana s primjenom fingolimoda, dva od njih su se dogodila u kontekstu prethodne imunosupresivne terapije. Međutim, treći je najnoviji slučaj prijavljen u bolesnika koji prethodno nije primao imunosupresivnu terapiju nakon više od 4 godine primjene fingolimoda (51). Jedan slučaj iznenadne sumnje na srčanu smrt unutar 24 sata od uzimanja prve doze fingolimoda prijavljen je u prosincu 2011. godine (52). Iako se izravna povezanost s lijekom nije mogla uspostaviti, američka uprava za hranu i lijekove, kao i Europska regulatorna agencija objavili su nove smjernice za praćenje prve doze. Lijek je sada kontraindiciran u bolesnika s poviješću srčane bolesti ili moždanog udara, te pacijenata na antiaritmičkim lijekovima.

Natalizumab je humanizirano monoklonsko protutijelo koje veže $\alpha 4\beta 1$ -integrin na limfocitima blokirajući njihovu interakciju s VCAM-1 na endotelnim stanicama čime se sprječava transmigracija limfocita kroz BBB (44). Njegova vrhunska učinkovitost dokazana je u dvije studije sa snažnim učinkom na smanjenje stope relapsa i napredovanje invaliditeta (45). Najveći sigurnosni problem s natalizumabom je moguća pojava progresivne multifokalne leukoencefalopatije (PML), ozbiljna potencijalno smrtonosna oportunistička infekcija mozga uzrokovana reaktivacijom JC virusa (46). U prosincu 2014. u svijetu je prijavljeno 514 slučajeva PML-a nakon stavljanja natalizumaba u promet (46).

Ukupni rizik od PML-a u bolesnika s MS-om koji su koristili natalizumab je 3,78 na 1000 s mnogo većim rizikom (13/1000) među pacijentima s produljenim trajanjem terapije (≥ 24 mjeseca), anamnezom prethodne imunosupresivne terapije i pozitivnim

statusom antitijela na JC virus (47). Zbog rizika od PML-a, natalizumab sada ima ograničeniju primjenu kao lijek druge linije.

Lemtrada (alemtuzumab) je lijek koji je indiciran kao monoterapija koja modificira tijek bolesti kod visoko aktivne relapsno remitentne MS u skupinama bolesnika u kojih je bolest već visoko aktivna unatoč cjelovitom i odgovarajućem liječenju barem jednom terapijom koja modificira tijek bolesti ili u bolesnika s brzim razvojem teške relapsno remitentne MS što se definira pojavom dva ili više relapsa koji onesposobljuju bolesnika tijekom jedne godine te pojavom jedne ili više lezija vidljivih na snimci mozga MR-om ili značajnim povećanjem broja T2 lezija u usporedbi s predhodnom učinjenom MR. Lijek se primjenjuje intravenozno u dva ciklusa liječenja. Prvi ciklus: 12mg/dan tijekom pet uzastopnih dana (ukupna doza 60 mg.), te drugi ciklus: 12mg/dan tijekom tri uzastopna dana (ukupna doza 36 mg) primjenjeno 12 mjeseci nakon prvog ciklusa liječenja. Najčešće nuspojave lijeka Lemtrada su: osip, glavobolja, pireksia i infekcije dišnih puteva.

Kesimpta (ofatumumab) - monoklonsko antitijelo koje se primjenjuje potkožno za liječenje relapsnih oblika MS s aktivnom bolešću. Djeluje tako da smanjuje upalni proces u mozgu. Najčešće nuspojave su: infekcije gornjeg dijela dišnog sustava, sistemske reakcije povezane s infekcijom, reakcije na mjestu uboda te infekcije urinarnog trakta.

Mavenclad (kladribin) je lijek koji je indiciran za liječenje bolesnika s visoko aktivnom relapsnom MS. Liječenje odobrava Bolničko povjerenstvo za lijekove. Prvi ciklus liječenja sastoji se od dva tjedna liječenja, a drugi ciklus jednako je raspodjeljen 12 mjeseci nakon prvog ciklusa liječenja. Lijek se primjenjuje u obliku tableta svakog dana u otprilike isto vrijeme. Moguće nuspojave su: limfopenija i infekcija (herpes zoster).

Za liječenje primarno progresivnog oblika multiple skleroze koristi se lijek Ocrevus. Ovaj lijek također je indiciran za liječenje bolesnika s relapsnim oblikom multiple skleroze. Osnovni sastojak lijeka Ocrevus je okrelizumab koji se primjenjuje intravenozno infuzijom s time da se prve dvije doze daju u razmaku od dva tjedna, a sljedeće doze će bolesnik primiti svakih 6 mjeseci. U terapiji ovim lijekom bolesnik će trebati primiti i druge lijekove poput kortikosteroida i antihistaminika koji će spriječiti teške nuspojave ovog lijeka pa je potreban oprez prilikom davanja lijeka kako ne bi došlo do kobnih reakcija tokom terapije. Kao nuspojave moguće su infekcije gornjih dišnih

puteva, a ujedno su i moguće i reakcije na mjestu davanja infuzije. Bolesnici mogu različito reagirati na iste doze u terapiji ovim lijekom, stoga prilikom intravenoznog davanja lijeka bolesnika treba medicinski nazdirati, te u slučaju pojave reakcije potrebno je smanjiti dozu ili produžiti period primanja lijeka kako bi se tijelo naviknulo na lijek.

Za liječenje sekundarno progresivnog oblika MS koristi se lijek Mayzent (siponimod). Primjenjuje se u obliku tableta te usporava napredovanje fizičkog invaliditeta uzrokovanog MS-om. Najčešće nuspojave su: glavobolja, hipertenzija, infekcije (herpes zoster), makularni edem, bradiaritmija, povišeni jetreni enzimi.

Ukratko, došlo je do značajnog napretka u području MS-a s boljim razumijevanjem imunopatogeneze, širom dostupnošću i upotrebom MRI-a, te dostupnošću terapija koje modificiraju bolest. Trenutno postoji širok raspon terapijskih mogućnosti za liječenje MS-a, uključujući nedavno odobrene oralne lijekove.

Međutim, balansiranje sigurnosti i učinkovitosti ovih lijekova ostaje izazov zbog ozbiljnih nuspojava povezanih s učinkovitijim terapijama. S obzirom na heterogenost MS-a, predloženo je personalizirano liječenje prepoznavanjem specifičnih genetskih biljega u pojedinačnih bolesnika. Također, postoji hitna potreba za novim terapijskim sredstvima koja mogu spriječiti ili minimizirati neuronsku i/ili aksonalnu degeneraciju koja se javlja u bolesnika s progresivnom MS.

1.7. KVALITETA ŽIVOTA POVEZANA SA ZDRAVLJEM

Jednu od najpreciznijih definicija kvalitete života iznose Felce i Perry (1993) definirajući kvalitetu života kao sveukupno, opće blagostanje koje uključuje objektivne čimbenike i subjektivno vrednovanje fizičkog, materijalnog, socijalnog i emotivnog blagostanja, uključujući osobni razvoj i svrhovitu aktivnost, a sve promatrano kroz osobni sustav vrijednosti pojedinca (59). Posljednjih godina mjere kvalitete života i zdravlja sve su značajnije kao relevantan kriterij u medicini i neizostavan segment u brojnim istraživanjima (60).

Kvaliteta života definira se i kao pojedinčevo subjektivno doživljavanje vlastitog života u kontekstu kulture i sustava vrijednosti u kojem živi, zadanih ciljeva i postavljenih standarda, odnosno doživljavanje određeno objektivnim okolnostima, karakteristikama

osobnosti koje utječu na doživljavanje stvarnosti i specifičnim životnim iskustvom osobe (61). Procjena zdravstvenog stanja osobe temeljena samo na medicinskom nalazu gotovo u svim slučajevima podcjenjuje teškoće koje oboljele osobe imaju prilikom obavljanja svakodnevnih životnih aktivnosti.

Zapravo, većina autora slaže se u činjenici kako se uz objektivni neurološki nalaz mora uzeti u obzir i subjektivna percepcija simptoma i znakova oboljelih (62). Bodovanje prema upitniku *Expanded Disability Status Scale* (EDSS–u) temelji se uglavnom na procjeni motoričkih sposobnosti, a pojedini elementi poput umora i boli ne ulaze u rezultate. Upotpunjavanje rezultata pri procjeni ukupnog stanja bolesnika subjektivnim testovima i više je nego potrebno, a mjerenje kvalitete života u tom smislu ima primarnu ulogu. Istraživanja se provode s ciljem definiranja kvalitete života u odnosu na razne bolesti te procjenu terapija i dobivenih rezultata.

Mnogi autori uočavaju veliko pogoršanje u domeni kvalitete života kod ljudi oboljelih od multiple skleroze, u usporedbi i s drugim kroničnim bolesnicima (63). Kvaliteta života oboljelih razlikuje se, kako je rečeno, s obzirom na stupanj ograničenja. Fruehwald i suradnici (2001) navode kako je zadovoljstvo istih njihovim obiteljskim odnosima i svakodnevnim životnim situacijama bilo veće (64).

Isti autori navode istraživanje Sullivana i sur. koji su na 45 oboljelih osoba nakon dijagnoze MS proveli istraživanje i utvrdili da se unutar dva mjeseca 40% njih suočava sa simptomima depresije. Naime, 22% ispitanika iz istog uzroka ispitanika zadovoljavalo je dijagnostičke kriterije za dijagnozu poremećaja prilagodbe (65). Međutim, učestalost psihičkih komplikacija nije uvijek uzeta u obzir na odgovarajući način pri izradi plana i programa liječenja MS-a.

Očigledno je iz istraživanja koja se bave kvalitetom života u pogledu na razne neurološke bolesti koliko je ustvari zanemaren utjecaj depresivnih stanja i anksioznosti pri samoprocjenama kvalitete života, usprkos velikoj prevalenciji istih poremećaja u neurološkim bolestima. Također, redukcija socijalnih kontakata i manjak motivacije vrlo često prate navedene simptome (61).

Bolest svakako negativno utječe na pojedinca te ga pomiče izvan gabarita nekih, unaprijed definiranih vrijednosti kvalitete života. Rezultati dobiveni samoprocjenom subjektivne kvalitete života kreću se uglavnom u rasponu pozitivnih vrijednosti. Do smanjenja dovode samo određena stanja, a najznačajnijim od fizičkih simptoma pokazali

su se bolovi. Kod multiple skleroze, kao i svim drugim aspektima bolesti, bolovi variraju ovisno o cjelokupnom tijeku bolesti i fazi u kojoj se osoba nalazi (66). Upravo iz tog razloga, oboljeli prolaze velike promjene u kvaliteti života. Stalna neizvjesnost u smislu mogućih pogoršanja bolesti posebno otežava prilagodbu na novu životnu situaciju. Odstupanja koja su zabilježena u najvećem broju istraživanja dotiču se obično područja depresije, anksioznosti, konstantnog umora, nedostatka odnosno manjka socijalne podrške te seksualne disfunkcije (61).

Treba napomenuti, kako je kvaliteta života koncept koji se često koristi i u medicinskim istraživanjima pa postoji i specifičan naziv „*Health related quality of life*“. Shodno tome razvijen je cijeli niz istraživačkih instrumenata koji se mogu strukturirati u dvije glavne skupine:

- 1) opći instrumenti: poput instrumenta Svjetske zdravstvene organizacije (SZO) „Kvaliteta života“ puna i skraćena inačica (67).
- 2) specifični instrumenti: koji mjere kvalitetu života kod određenih bolesti (primjerice kvaliteta života kod oboljenja bubrega, dijabetesa, oštećenja srca, karcinoma, multiple skleroze i drugih).

Ovi se instrumenti koriste prilikom kliničkih ispitivanja i istraživanja kako bi se odredio utjecaj medicinske intervencije na kvalitetu života i prilikom istraživanja funkcioniranja javnog zdravstva kako bi se procijenila kvaliteta zdravstvenih usluga (68).

1.8. SUOČAVANJE S BOLEŠĆU

Čimbenik koji je usko povezan s aspektom zdravlja i sveukupnom kvalitetom života je suočavanje. Suočavanje s bolešću složeni je mentalni proces pomoću kojeg se osoba nosi sa stresom, rješava probleme i donosi važne odluke. Odnosno, to je emocionalni, kognitivni i bihevioralni odgovor pacijenta na bolest.

Svaki se pacijent suočava s bolešću na sebi svojstven način. Suočavanje se odnosi na različite oblike ponašanja koje pojedinac koristi kao odgovor na stresne situacije s ciljem umanjivanja učinka stresnih situacija (42). Copeland i Hess naglašavaju da načini

suočavanja koji se razvijaju u mlađoj dobi utječu na način kojim će se pojedinac nositi s novim događajima kasnije u životu (69,70).

Spirito i suradnici tvrde da izbor strategija koje se koriste u situacijama suočavanja sa zdravstvenim problemima, ovisi o postavljenoj dijagnozi, o broju liječničkih pregleda kroz koje oboljela osoba prolazi, ali i o vlastitoj percepciji bolesti koja je kod svake osobe individualna. Oboljela osoba može aktivno tražiti podršku od svoje obitelji i okoline, ali isto tako se u slučaju većih zdravstvenih komplikacija i pogoršanja stanja može povući u sebe i odbijati bilo kakav socijalni kontakt (71).

Kod kroničnih i nekontroliranih stresora (npr. neizlječive bolesti) češće se koriste strategije suočavanja usmjerene na emocije jer takva situacija ne omogućava suočavanje usmjereno na problem. Potvrđeno je da u takvim situacijama neke osobe koriste strategiju izbjegavanja, koja se pokazala efikasnom za suočavanje s kratkotrajnim stresorima. Strategija izbjegavanja može poslužiti kao "predah" prilikom pronalaženja efikasnijeg rješenja, tj. na problem usmjerenog suočavanja (69,70). Koncept suočavanja odnosi se na različite oblike ponašanja koje pojedinac koristi u stresnim situacijama s ciljem smanjivanja razine stresa u određenim životnim situacijama. Različiti oblici suočavanja važni su preduvjeti osobnog rasta i razvoj pojedinca, ali isto tako mogu biti značajan čimbenik u etiologiji psiholoških i somatskih bolesti (72).

Suočavanje predstavlja način na koji se osoba prilagođava različitim stresnim životnim okolnostima, kod dijagnoze kao što je multipla skleroza to je neprestano prilagođavanje problemu, kao i pronalaženje načina rješavanja istog (73). Konkretno, suočavanje s bolešću predstavlja usmjeravanje psihičke i fizičke energije u svrhu održavanja, vlastite egzistencije, preispitivanja smisla života i pronalaženja odgovora kako živjeti s bolešću.

Načini suočavanja s bolešću kojima će se koristiti, ovise o osobinama pojedinca, dosadašnjem iskustvu oboljele osobe kao i njezinoj sklonosti ka odabiru određenih strategija. Strategije suočavanja su mnogobrojne, a u literaturi može se pronaći različite podjele, npr. navodi se podjela na suočavanje usmjereno rješavanju problema, te na ublažavanje emocija (74).

Druga podjela razlikuje tri skupine strategija. Prva skupina usmjerena je na otklanjanje stresora ili promjenu značenja stresne situacije, koja se odnosi na slabljenje negativnih emocija izazvanih stresom. Druga skupina razgraničava skupinu strategija

usmjerenu na rješavanje problema (primjer: traženje drugog liječničkog mišljenja, raspitivanje o lijekovima), strategije usmjerene na olakšavanje i izražavanje emocija kako bi se osjećali bolje (primjer: plakanje, traženje podrške). Treća skupina odnosi na izbjegavanje suočavanja (primjer: ignoriranje problema, zaboravljanje) (73). Svi navedeni načini suočavanja, prisutni su kod svake oboljele osobe, no neki od njih prevladavaju u određenim situacijama. Izuzev toga, većina znanstvenih istraživanja ukazuje na to da je suočavanje s teškom bolešću dinamičan proces koji se mijenja kako osoba prolazi kroz različite faze bolesti. Neetično bi bilo pojedinu strategiju suočavanja okarakterizirati kao isključivo dobru ili lošu, stoga je potrebno adaptivnu vrijednost pojedine strategije suočavanja promatrati u kontekstu konkretne situacije u kojoj se ona koristi, naročito uzevši u obzir razinu vlastite kontrole nad situacijom (74).

Brojna istraživanja govore u korist korištenja određenih strategija suočavanja s boljom prilagodbom na bolest. Prema Bellizziju, oboljele osobe koje se aktivno suočavaju s bolešću, bolje se prilagođavaju i prihvaćaju svoju dijagnozu, a adaptivno suočavanje povezano je i s posttraumatskim rastom koje autori definiraju kao proces rekonstrukcije života na višu razinu kvalitete. Uspješna prilagodba na bolest, odražava se i na bolju kvalitetu života, te su načini suočavanja povezani s kvalitetom života oboljelih: optimizam i očekivanje pozitivnih ishoda usko su vezani s boljom kvalitetom života, a isto vrijedi i za emocionalnu podršku koju oboljela osoba dobiva. Naime, psihološke varijable u većoj su mjeri povezane s kvalitetom života, nego što su to sama medicinska obilježja (75).

1.9. KVALITETA ŽIVOTA OSOBA OBOLJELIH OD MULTIPLE SKLEROZE

Jedan od čimbenika s karakterističnim negativnim utjecajem na kvalitetu života je upravo bolest.

Svaki oblik bolesti pomiče pojedinca izvan već uspostavljenih granica života na koje je navikao i zahtijeva velike promjene. Multipla skleroza pri prvom susretu izaziva osjećaj nelagode i straha jer u trenutku postavljanja dijagnoze većina ljudi zapravo ne zna

o čemu je riječ (76). Oboljeli se suočavaju s iznenadnim simptomima i promjenama u načinu kretanja što utječe na obitelj, radnu zajednicu i društveno funkcioniranje.

Procjena subjektivne kvalitete života kod oboljelih osoba ovisi o stupnju onesposobljenosti (77). Učestalije povratne informacije uključuju depresivno stanje, melankoliju i bespomoćnost, a kao popratna pojava često se prepoznaje i socijalna izolacija uz nedostatak motivacije. Depresivno raspoloženje kao vodeći faktor procjene kvalitete života neizbježno je kod bolesnika u određenom trenutku i onemogućava normalno funkcioniranje osobe.

Prilagodbu na novi način života otežava i neizvjesnost o pojavi novih pogoršanja bolesti te prisutnost anksioznosti, depresije, kroničnog umora i bolova, nedostatka podrške, nuspojave lijeka i seksualne disfunkcije. Zbog toga je potrebno djelovanje usmjereno prema smanjenju depresivnog raspoloženja, pružanje podrške oboljeloj osobi i edukacija od strane medicinskih djelatnika.

1.10. AKTIVNOSTI MEDICINSKE SESTRE U SKRBI OBOLJELIH OD MULTIPLE SKLEROZE

Medicinska sestra mora biti spremna na otvoren razgovor o multiploj sklerozi i problemima koje bolest donosi te doprinijeti razumijevanju same bolesti i pomoći oboljelom pri adaptaciji na trenutno zdravstveno stanje. Osim toga, medicinska sestra educira bolesnika i članove obitelji o samoj bolesti, simptomima i načinu života, ukazuje na važnost redovitog uzimanja terapije i pomaže pri savladavanju barijera i stigme s kojom se oboljeli svakodnevno susreću. S druge strane, ukoliko se o zdravstvenom stanju ne razgovara s oboljelim, dolazi do nerazumijevanja, frustracije i izolacije, što može imati negativan odraz na zdravstveno stanje bolesnika. Podaci pokazuju da se oboljeli mnogo bolje snalaze kad su dovoljno informirani o svojoj bolesti i liječenju.

Medicinska sestra ima svoju ulogu u kontaktu s pacijentom, bilo to u kućnoj posjeti ili u odjelu kod liječenja relapsa. Ona je pacijentova zagovornica te ima ulogu u terapijskom procesu. Pruža oslonac pacijentu, usmjerava ga i potiče na uključivanje u grupe potpore. Potrebno je voditi računa o pacijentovoj boli, fizičkom i psihičkom stanju,

gdje medicinska sestra, kao prva osoba uz pacijenta, treba prepoznati znakove bola, umora te krajnje mogućeg novog relapsa.

Iako se kronični umor povezan s MS-om teško prepoznaje jer se ne razlikuje od normalnog svakodnevnog umora, važno je pitati oboljelog kako se osjeća i pratiti tjelesne znakove. Neki od znakova koji ukazuju na umor su manjak koncentracije, nemogućnost spavanja noću, iscrpljenost i bol, stoga je važno provjeriti prisutnost ovih znakova.

Kako bi savladao umor potrebno je educirati oboljelog o uzimanju ordinirane terapije ukoliko je potrebna te savjetovati oboljele o vježbama relaksacije, popodnevnom odmoru ili odmoru nakon veće tjelesne aktivnosti. Od tjelesne aktivnosti savjetuju se sportovi niskog intenziteta da ne bi došlo do dodatnog crpljenja organizma. Najbolji izbor bio bi plivanje, zbog aktivacije mišića cijeloga tijela, šetnja i izvođenje joge s kontrolom disanja, kako bi se tijelo relaksiralo. Preporuka je vježbati minimalno dva puta tjedno, pola sata do sat vremena, kako bi se održao tonus mišića koji uslijed bolesti slabi.

Važna je i zdrava prehrana kako bi se unijeli potrebni vitamini i minerali jer njihov deficit ima utjecaj na umor. Naglasak je na plavoj ribi koja zbog svojih omega-3 masnih kiselina ima povoljan protuupalni učinak. Savjetuje se hrana bogata antioksidansima i vitaminom D jer se smatra kako deficit ima utjecaj na nastanak bolesti.

U komunikaciji s pacijentom nužno je pokazati empatiju i pružiti psihološku podršku jer je mentalno zdravlje jednako ključno kao i održavanje fizičkog zdravlja. Uloga medicinske sestre je podići i održati kvalitetu života kako bi oboljeli što duže zadržao radnu sposobnost i remisiju bolesti.

2. CILJ RADA

Cilj istraživanja bio je ispitati kvalitetu života bolesnika oboljelih od MS-a, zatim utvrditi činitelje koji imaju utjecaja na kvalitetu života oboljelih, te u kojoj mjeri činitelji imaju utjecaj na kvalitetu života bolesnika oboljelih od MS-a.

Specifičnim ciljevima nastojalo se utvrditi:

- C₁: Postoje li razlike u shvaćanju kvalitete života obzirom na sociodemografske karakteristike bolesnika (spol, dob, stupanj obrazovanja, mjesto stanovanja)?
- C₂: Postoje li razlike u shvaćanju kvalitete života obzirom na specifičnosti bolesti (trajanje bolesti, prisutnost nuspojava lijekova)?
- C₃: Postoje li razlike u shvaćanju kvalitete života obzirom na razinu prisutne socijalne podrške?
- C₄: Postoje li razlike u shvaćanju kvalitete života obzirom na prisutnost boli/nelagode, promjene raspoloženja (depresija i/ili anksioznost)?

Iz navedenih ciljeva proizlaze slijedeće hipoteze:

- H₁: Shvaćanje kvalitete života oboljelih od multiple skleroze razlikuje se s obzirom na njihove sociodemografske karakteristike (spol, dob, stupanj obrazovanja, mjesto stanovanja).
- H₂: Shvaćanje kvalitete života oboljelih od multiple skleroze razlikuje se s obzirom na specifičnosti njihove bolesti (trajanje bolesti, prisutnost nuspojava lijekova).
- H₃: Shvaćanje kvalitete života oboljelih od multiple skleroze razlikuje se s obzirom na razinu prisutne socijalne podrške.
- H₄: Shvaćanje kvalitete života oboljelih od multiple skleroze razlikuje se s obzirom na prisutnost, boli/nelagode i promjena raspoloženja (depresija i/ili anksioznost).

3. IZVORI PODATKA I METODE

3.1. USTROJ ISTRAŽIVANJA

Prema ustroju ovo je presječno istraživanje (engl. *Cross-sectional study*)

3.2. IZVORI PODATAKA

U istraživanju je sudjelovalo 70 ispitanika koji su pristali sudjelovati u provedenom istraživanju i pristali su da se korišteni rezultati koriste za potrebe izrade diplomskog rada nakon što su informirani o svrsi i načinu provodjenja istraživanja. Istraživanje je u cijelosti anonimno. Kriteriji istraživanja uključuju isključivo oboljele multiple skleroze, isključuju sve ostale neuromuskularne bolesti. Istraživanje se provodilo od studenog 2022. godine do srpnja 2023. godine. u poliklinici i dnevnoj bolnici Klinike za neurologiju KBC-a Split.

3.2.1. Anketni upitnik

Istraživanje je provedeno pomoću anketnog upitnika. Upitnik se sastoji od 31-og pitanja, od kojih se prvih 6 pitanja odnosi na sociodemografski status ispitanika, a ostalih 25 pitanja na poteškoće koje uzrokuje multipla skleroza te procjena kvalitete života. U istraživanju je uz anketni upitnik korištena i MS QoL-54 skala ispitivanja kvalitete života, *Multiple Sclerosis Quality of Life 54* (MS QoL-54). Ova skala se sastoji od *Short Form 36* upitnika (SF-36) kojim su obuhvaćena bazična pitanja i dodatnih 18 specifičnih pitanja vezanih za MS simptome.

3.3. STATISTIČKA OBRADA PODATAKA

Podaci prikupljeni anketnim upitnikom te MS QoL-54 skalom ispitivanja kvalitete života obradili su se u programu za obradu statističkih podataka.

U istraživanju su korištene deskriptivne i inferencijalne statističke metode za obradu i analizu podataka. Deskriptivne statističke metode poput tabelarnih i grafičkih prikaza podataka, izračuna postotaka, mjera centralne tendencije (srednje vrijednosti) i disperzije te Spearmanovog koeficijenta korelacije rangova - za opisivanje i sažimanje prikupljenih podataka. Inferencijalne statističke metode poput Kolmogorov-Smirnovljevog testa za provjeru podudaranja distribucije podataka s normalnom distribucijom, hi-kvadrat testa, Studentovog t-testa te analize varijance putem F-testa za testiranje statističke značajnosti razlika aritmetičkih sredina između nezavisnih skupina.

3.4. ETIČKO ODOBRENJE PROVEDBE ISTRAŽIVANJA

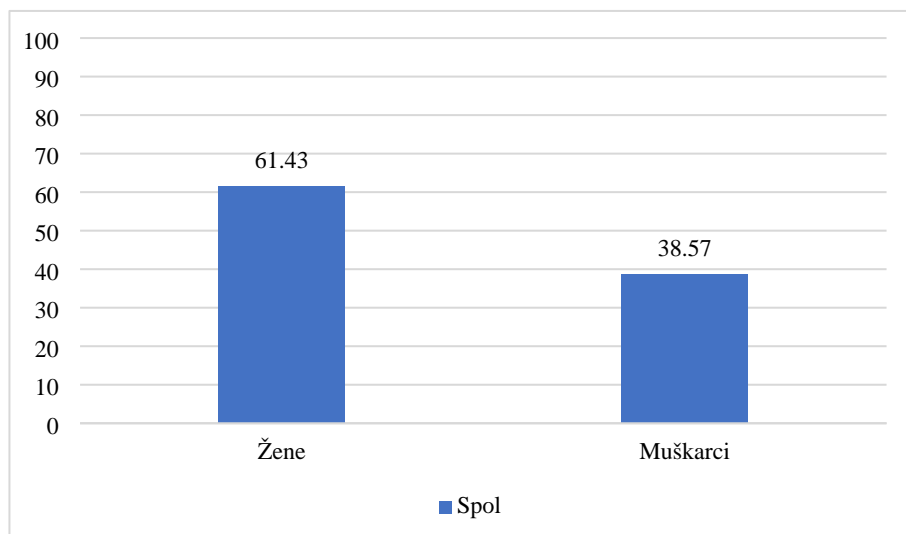
Prije provođenja istraživanja zatraženo je odobrenje Etičkog povjerenstva KBC-a Split.

Klasa: 500-03/22-01/185, Ubroj: 2181-147/01/06/M.S.-22-02

4. REZULTATI

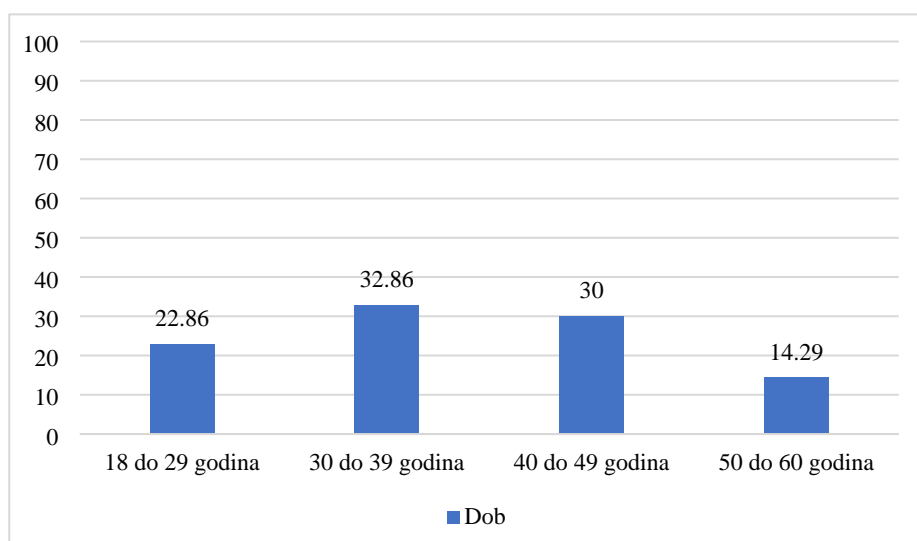
4.1. DESKRIPTIVNA STATISTIČKA ANALIZA

Istraživanje je provedeno na 70 ispitanika od kojih je 27 (38,57 %) muškarca i 43 (61,43 %) žene (slika 1).



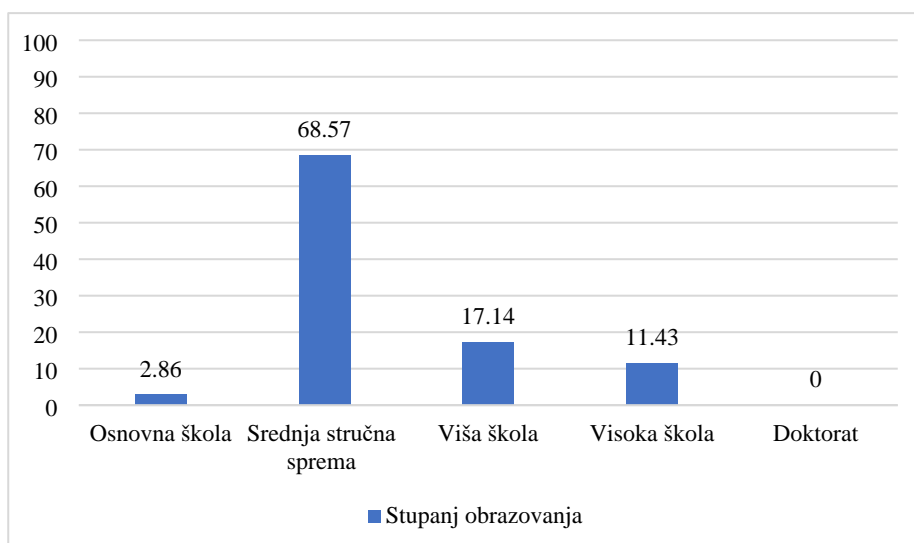
Slika 1. Raspodjela ispitanika prema spolu

Najviše ispitanika 23 (32,86%) je u dobnoj skupini od 30 do 39 godina (slika 2).



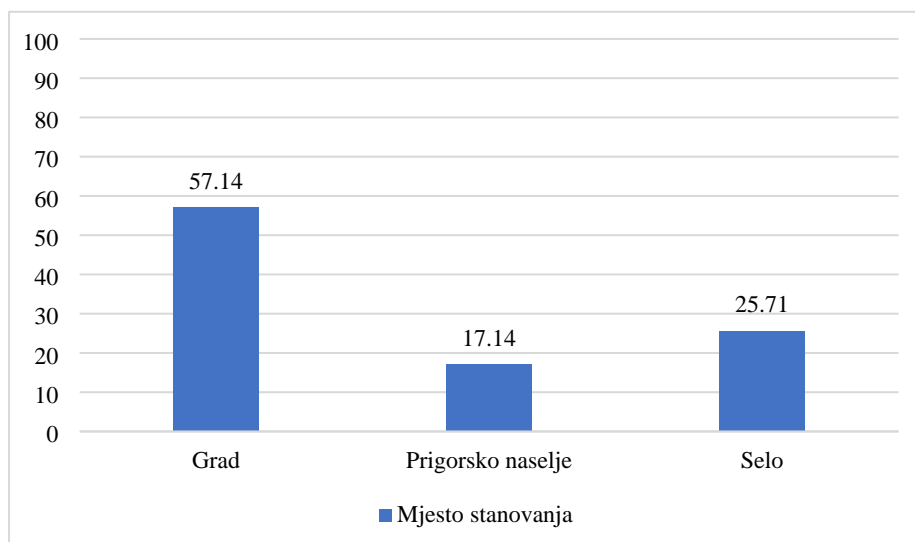
Slika 2. Raspodjela ispitanika prema dobi

Najviše ispitanika 48 (68,57%) ima završeno srednje stručno obrazovanje (slika 3).



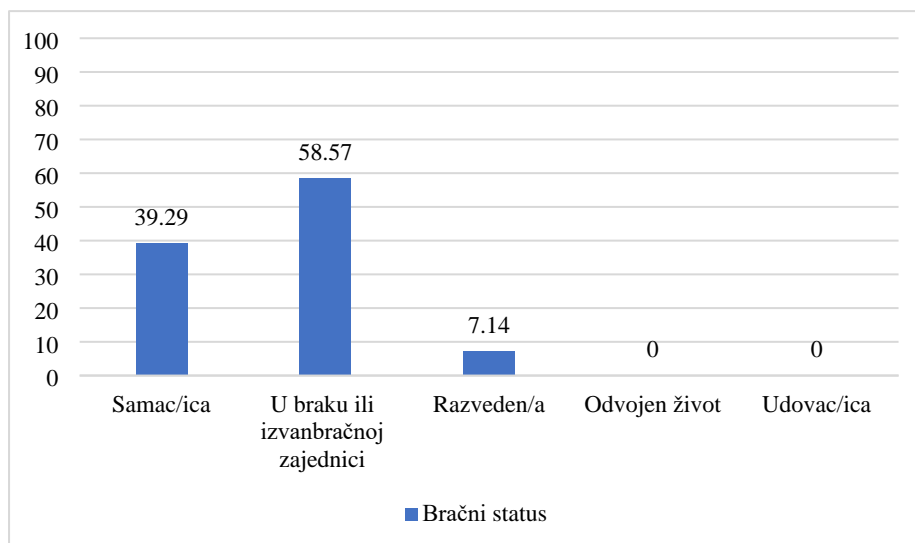
Slika 3. Raspodjela ispitanika prema stupnju obrazovanja

Najviše ispitanika 40 (57,14%) stanuje u gradu (slika 4).



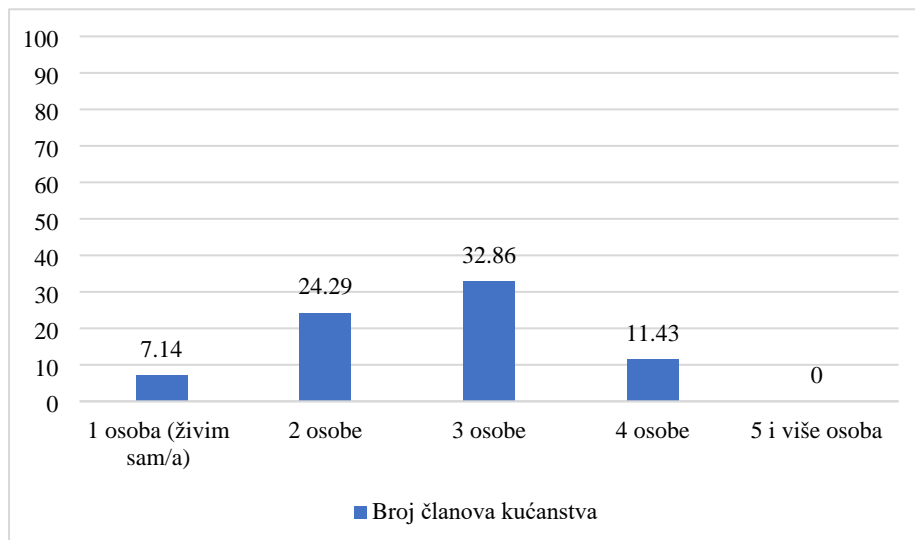
Slika 4. Raspodjela ispitanika prema mjestu stanovanja

Najviše ispitanika 41 (58,57%) je u braku ili u izvanbračnoj zajednici (slika 5).



Slika 5. Raspodjela ispitanika prema bračnom statusu

Najviše ispitanika 23 (32,86%) žive u kućanstvu zajedno s tri osobe (slika 6).



Slika 6. Raspodjela ispitanika prema broju članova kućanstva

Prvi puta je simptome MS doživjelo 51 (72,86%) ispitanika u dobi od 18 do 29 godina (Tablica 1).

Tablica 1. U kojoj ste dobi prvi put doživjeli simptome multiple skleroze

VARIJABLA		Broj ispitanika	Postotak (%)
U kojoj ste dobi prvi put doživjeli simptome multiple skleroze?	18-29	51	72,86
	30-39	15	21,43
	40-49	3	4,29
	50-60	1	1,43

U dobi od 18 do 29 godina je najvećem broju ispitanika 50 (71,43%) dijagnosticirana MS (Tablica 2).

Tablica 2. U kojoj dobi vam je dijagnosticirana multipla skleroza ?

VARIJABLA		Broj ispitanika	Postotak (%)
U kojoj dobi vam je dijagnosticirana multipla skleroza?	18-29	50	71,43
	30-39	15	21,43
	40-49	5	7,14
	50-60	0	0

Od relapsno-remitentne MS boluje najviše ispitanika 48 (68,57%) (Tablica 3).

Tablica 3. Od kojeg oblika multiple skleroze bolujete ?

VARIJABLA		Broj ispitanika	Postotak (%)
Od kojeg oblika multiple skleroze bolujete?	Relapsno-remitentna multipla skleroza (RRMS)	48	68,57
	Sekundarno-progresivna multipla skleroza (SPMS)	11	15,71
	Primarno-progresivna multipla skleroza (PPMS)	0	0
	Progresivno-relapsna multipla skleroza (PRMS)	0	0
	Nisam siguran/a	11	15,71

Liječenje MS treba započeti nakon postavljanja dijagnoze smatra 50 (71,43%) ispitanika (Tablica 4).

Tablica 4. Što mislite kada treba započeti liječenje multiple skleroze uzimajući u obzir osobno iskustvo ?

VARIJABLA		Broj ispitanika	Postotak (%)
Što mislite kada treba započeti liječenje multiple skleroze uzimajući u obzir osobno iskustvo	S pojavom prvih simptoma koji su vjerojatno prouzrokovani MS-om (tj. prije formalnog dijagnosticiranja MS)	20	28,57
	Nakon postavljanja dijagnoze MS	50	71,43

Trenutno se MS putem terapije injekcijama liječi 37 (52,86%) ispitanika (Tablica 5).

Tablica 5. Trenutni način liječenja multiple skleroze

VARIJABLA		Broj ispitanika	Postotak (%)
Trenutni način liječenja multiple skleroze	Oralna terapija	19	27,14
	Terapija injekcijama	37	52,86
	Ostalo	14	20,00

O MS i liječenju, najviše se ispitanika 61 (87,14%) informira kod svog liječnika (Tablica 6).

Tablica 6. Kako se informirate o multiploj sklerozi i njenom liječenju ?

VARIJABLA		Broj ispitanika	Postotak (%)
Kako se informirate o multiploj sklerozi i njenom liječenju?	Web mjesta specijalizirana za MS	11	15,71
	Sastanci skupina podrške ili samopomoći	12	17,14
	Časopisi ili publikacije o MS-u	4	5,71
	Obitelj i prijatelji s iskustvom o MS-u	18	25,71
	Društveni mediji	14	20,00
	Moj liječnik	61	87,14
	Web mjesta specijalizirana za zdravstvenu tematiku	2	2,86
	Nisam tražio/la informacije	0	0
	Nisam tražio/la informacije	10	14,28
	Ostalo	0	0

Prilikom obavljanja svakodnevnih aktivnosti (osobna higijena, pomoć pri kretanju, primjena terapije) 52 (74,29%) ispitanika, ne treba pomoć druge osobe (Tablica 7).

Tablica 7. Je li vam potrebna pomoć druge osobe prilikom obavljanja svakodnevnih aktivnosti? (osobna higijena, pomoć pri kretanju, primjena terapije)

VARIJABLA		Broj ispitanika	Postotak (%)
Je li vam potrebna pomoć druge osobe prilikom obavljanja svakodnevnih aktivnosti? (osobna higijena, pomoć pri kretanju, primjena terapije)	Da, svakodnevno	4	5,71
	Ne, sve aktivnosti obavljam sam/a	52	74,29
	Ponekad	14	20,00

Svakodnevne aktivnosti 42 (60%) ispitanika obavlja samostalno (Tablica 8).

Tablica 8. Tko vam pomaže u obavljanju svakodnevnih aktivnosti ?

VARIJABLA		Broj ispitanika	Postotak (%)
Tko vam pomaže u obavljanju svakodnevnih aktivnosti?	Član obitelji	23	32,86
	Specijalizirani njegovatelj	3	4,29
	Sam obavljam svakodnevne aktivnosti	42	60,00
	Ostalo	2	2,86

S bolešću 55 (78,57%) ispitanika je potpuno upoznato članova obitelji (Tablica 9).

Tablica 9. U kojoj su mjeri članovi vaše obitelji upoznati s vašom bolešću ?

VARIJABLA		Broj ispitanika	Postotak (%)
U kojoj su mjeri članovi vaše obitelji upoznati s vašom bolešću?	Uopće nisu upoznati	0	0
	Nisu upoznati	0	0
	Niti su upoznati niti nisu	1	1,43
	Djelomično su upoznati	14	20,00
	Potpuno su upoznati s mojom bolešću	55	78,57

U zdravstvenu skrb 50 (71,43%) ispitanika, potpuno je uključeno članova obitelji (Tablica 10).

Tablica 10. U kojoj su mjeri članovi vaše obitelji uključeni u vašu zdravstvenu skrb?

VARIJABLA		Broj ispitanika	Postotak (%)
U kojoj su mjeri članovi vaše obitelji uključeni u vašu zdravstvenu skrb?	Nisu uopće uključeni u moju zdravstvenu skrb	6	8,57
	Nisu potpuno uključeni u moju zdravstvenu skrb	2	2,86
	Niti jesu niti nisu uključeni u moju zdravstvenu skrb	4	5,71
	Djelomično su uključeni u moju zdravstvenu skrb	8	11,43
	Potpuno su uključeni u moju zdravstvenu skrb	50	71,43

U radnom odnosu je 36 (51,43%) tj. većina ispitanika (Tablica 11).

Tablica 11. Kakav je vaš radni status?

VARIJABLA		Broj ispitanika	Postotak (%)
Kakav je vaš radni status?	Zaposlen/a	36	51,43
	Privremeno na bolovanju	15	21,43
	Nezaposlen/a	8	11,43
	Trajno nesposoban/a za rad	0	0
	Umirovljenik/ica	7	10,00
	Ostalo	4	5,71

Zbog svoje bolesti nije moralo prestati raditi ili ići u prijevremenu mirovinu 43 (61,43%) ispitanika, (Tablica 12).

Tablica 12. Jeste li morali prestati raditi ili ići u prijevremenu mirovinu zbog svoje bolesti?

VARIJABLA		Broj ispitanika	Postotak (%)
Jeste li morali prestati raditi ili ići u prijevremenu mirovinu zbog svoje bolesti?	Da	27	38,57
	Ne	43	61,43
	Zbog svoje bolesti nikad nisam bio/la u mogućnosti raditi	0	0

Zbog MS je moralo često godišnje biti hospitalizirano 35 (50%) ispitanika (Tablica 13).

Tablica 13. Koliko ste često godišnje morali biti hospitalizirani zbog multiple skleroze (navedite koliko puta u jednoj godini)

VARIJABLA		Broj ispitanika	Postotak (%)
Koliko ste često godišnje morali biti hospitalizirani zbog multiple skleroze (navedite koliko puta u jednoj godini)?	1 put	35	50,00
	2 puta	22	31,43
	3 puta	11	15,71
	4 puta	2	2,86
	5 i više puta	0	0

S mobilnošću umjerenih problema s kretanjem ima 29 (41,43%) ispitanika (Tablica 14).

Tablica 14. Imate li poteškoća s mobilnošću?

VARIJABLA		Broj ispitanika	Postotak (%)
Imate li poteškoća s mobilnošću?	Nemam problema s kretanjem	15	21,43
	Imam blagih problema s kretanjem	21	30,00
	Imam umjerenih problema s kretanjem	29	41,43
	Imam ozbiljnih problema s kretanjem	5	7,14
	Ne mogu se kretati	0	0

Tjelesnom aktivnosti se bavi 44 (62,86%) ispitanika, dok se 26 (37,14%) ne bavi nikakvom tjelesnom aktivnošću (Tablica 15).

Tablica 15. Bavite li se nekom tjelesnom aktivnošću?

VARIJABLA		Broj ispitanika	Postotak (%)
Bavite li se nekom tjelesnom aktivnošću?	Ne bavim se nikakvom vrstom tjelesne aktivnosti	26	37,14
	Da, bavim se tjelesnom aktivnošću jednom tjedno	16	22,86
	Da, bavim se tjelesnom aktivnošću dva puta tjedna	12	17,14
	Da, bavim se tjelesnom aktivnošću tri puta tjedno	11	15,71
	Da, bavim se tjelesnom aktivnošću više od tri puta tjedno	5	7,14

Od onih ispitanika koji se bave nekom tjelesnom aktivnosti, 47 (67,14%) ispitanika treba 30 min do 1 sat odmora (Tablica 16).

Tablica 16. Koliko vam odmora treba poslije tjelesne aktivnosti (pitanje se odnosi na one koji se bave nekom tjelesnom aktivnošću):

VARIJABLA		Broj ispitanika	Postotak (%)
Koliko vam odmora treba poslije tjelesne aktivnosti (pitanje se odnosi na one koji se bave nekom tjelesnom aktivnošću)?	30 min do 1h	47	67,14
	2-3h	23	32,86
	>5h	0	0
	>12h	0	0
	cijeli dan	0	0

U obavljanju svakodnevnih aktivnosti, 66 (94,28%) ispitanika osjeća povremeni umor, međutim podjednak broj ispitanika sprječava i ne sprječava u obavljanju istih (Tablica 17).

Tablica 17. U kojoj mjeri umor utječe na vaše raspoloženje i motivaciju?

VARIJABLA		Broj ispitanika	Postotak (%)
U kojoj mjeri umor utječe na vaše raspoloženje i motivaciju?	Osjećam konstantni umor i iscrpljenost, što značajno narušava kvalitetu mog života	4	5,71
	Povremeno osjećam umor, no on me ne sprječava u obavljanju svakodnevnih aktivnosti	33	47,14
	Povremeno osjećam umor i on me sprječava u obavljanju svakodnevnih aktivnosti	33	47,14
	Nikad ne osjećam umor	0	0

U životu 95% ispitanika je zastupljena bol. Blage bolove ima 35 (50%) ispitanika (Tablica 18).

Tablica 18. U kojoj su mjeri bol ili nelagoda zastupljeni u vašem životu?

VARIJABLA		Broj ispitanika	Postotak (%)
U kojoj su mjeri bol ili nelagoda zastupljeni u vašem životu?	Nemam bolova ili tegoba	5	7,14%
	Imam blage bolove ili tegobe	35	50,00%
	Imam umjerene bolove ili tegobe	24	34,29%
	Imam teške bolove ili tegobe	6	8,57%
	Imam ekstremne bolove ili tegobe	0	0

U životu osoba s MS, u većini slučajeva postoji prisutnost anksioznosti i/ili depresije. Blaga do umjerena anksioznost i/ili depresija je prisutna kod 42 (60%) ispitanika (Tablica 19).

Tablica 19. Odaberite jednu od ponuđenih tvrdnji, koje se odnose na prisutnost anksioznosti i/ili depresije u vašem životu

VARIJABLA		Broj ispitanika	Postotak (%)
Odaberite jednu od ponuđenih tvrdnji koje se odnose na prisutnost anksioznosti i/ili depresije u vašem životu	Nisam anksiozan/na ili depresivan/na	12	22,86
	Blago sam anksiozan/na ili depresivan/na	22	31,43
	Umjereno sam anksiozan/na ili depresivan/na	20	28,57
	Ozbiljno sam anksiozan/na ili depresivan/na	12	17,14
	Ekstremno sam anksiozan/na ili depresivan/na	0	0

Od najvećeg utjecaja na zdravlje 61 (87,14%) ispitanika imalo je problema s crijevima. Prema zastupljenosti, slijedili su problemi s mjehurom 18 (25,71%), umor i slabost 14 (20%), seksualni problemi 12 (17,14%) te smetnje vida 10 (14,29%) (Tablica 20).

Tablica 20. Odaberite koji su od dolje navedenih aspekata vaše bolesti bili od najvećeg utjecaja na vaše zdravlje (moguće je odabrati više odgovora):

VARIJABLA		Broj ispitanika	Postotak (%)
Odaberite koji su od dolje navedenih aspekata vaše bolesti bili od najvećeg utjecaja na vaše zdravlje (moguće je odabrati više odgovora)	Sposobnost jasnog razmišljanja	4	5,71
	Seksualni problemi	12	17,14
	Problemi s ravnotežom i vrtoglavica	4	5,71
	Problemi s mjehurom	18	25,71
	umor i slabost	14	20,00
	Problemi s crijevima	61	87,14
	trnci i ukočenost	2	2,86
	Problemi u održavanju odnosa i vođenju društvenog života	0	0
	Smetnje vida	10	14,29
	Ostalo	1	1,43

Tijekom bolesti, kod 40 (57,14%) ispitanika promijenili su se aspekti bolesti koji su imali veliki utjecaj na zdravlje (Tablica 21).

Tablica 21. Jesu li se aspekti bolesti koji su imali veliki utjecaj na vaše zdravlje promijenili tijekom vaše bolesti?

VARIJABLA		Broj ispitanika	Postotak (%)
Jesu li se aspekti bolesti koji su imali veliki utjecaj na vaše zdravlje promijenili tijekom vaše bolesti	Ne, konstantni su	24	34,29
	Da, promijenili su se	40	57,14
	Nisam siguran/a	6	8,57

Na kvalitetu života kod 41 (58,57%) ispitanika, nuspojave lijekova umjereno narušavaju kvalitetu života (Tablica 22).

Tablica 22. Kako nuspojave lijekova (promjene raspoloženja, povećanje apetita, promjene na koži, osteoporoza, bolovima u mišićima i dr.) utječu na kvalitetu vašega života?

VARIJABLA		Broj ispitanika	Postotak (%)
Kako nuspojave lijekova (promjene raspoloženja, povećanje apetita, promjene na koži, osteoporoza, bolovima u mišićima i dr.) utječu na kvalitetu vašega života?	Nuspojave lijekova potpuno narušavaju kvalitetu mog života	4	5,71
	Nuspojave lijekova umjereno narušavaju kvalitetu mog života	41	58,57
	Nuspojave lijekova ne utječu na kvalitetu mog života	21	30,00
	Nuspojave lijekova doprinose kvaliteti mog života	0	0
	Nemam nikakve značajne nuspojave lijekova	4	5,71

Uzimajući u obzir percepciju svoje bolesti, 33 (42,85%) ispitanika najviše zabrinjavaju progresija/pogoršanje simptoma bolesti s godinama i 22 (22,86%) ovisnost o pomoći druge osobe (Tablica 23).

Tablica 23. Uzimajući u obzir percepciju moje bolesti, najviše me zabrinjava...

VARIJABLA		Broj ispitanika	Postotak (%)
Uzimajući u obzir percepciju moje bolesti najviše me zabrinjava:	Nestabilnost mog zdravstvenog stanja	2	2,86
	Progresija/pogoršanje simptoma moje bolesti s godinama	33	42,85
	Gubitak kontrole nad vlastitim životom	12	17,14
	Ovisnost o pomoći druge osobe	22	22,86
	Nemogućnost kontrole ishoda moje bolesti	10	14,29

Visoku razinu socijalne podrške uz osjećaj gubitka kontrole nad svojim životom ima 35 (50%) ispitanika. Visoku razinu socijalne podrške (podršku obitelji, prijatelja, uže socijalne sredine) uz zadržanu kontrolu nad vlastitim životom ima 20 (28,57%) ispitanika. Adekvatnu socijalnu podršku dobiva 9 (12,86%). Nikakvu vrstu socijalne podrške dobiva 4 (5,71%) (Tablica 24).

Tablica 24. Odaberite jednu od ponuđenih tvrdnji u vezi sa socijalnom podrškom koju dobivate

VARIJABLA		Broj ispitanika	Postotak (%)
Odaberite jednu od ponuđenih tvrdnji u vezi sa socijalnom podrškom koju dobivate	U mom životu nije prisutna nikakva vrsta socijalne podrške	4	5,71
	Nemam adekvatnu socijalnu podršku	9	12,86
	Ne bih rekao/la ni da imam niti da nemam socijalnu podršku zbog svoje bolesti	2	2,86
	Imam visoku razinu socijalne podrške uz osjećaj gubitka kontrole nad svojim životom	35	50,00
	Imam visoku razinu socijalne podrške (podrška obitelji, prijatelja, uže socijalne sredine) uz zadržanu kontrolu nad vlastitim životom	20	28,57

Vlastitim životom zadovoljno je 31 (44,28%) ispitanika oboljelih od MS, dok je nezadovoljno 19 (27,15%), a neodlučnih 20 (28,57%) (Tablica 25).

Tablica 25. Koliko ste zadovoljni vlastitim životom?

VARIJABLA		Broj ispitanika	Postotak (%)
Koliko ste zadovoljni vlastitim životom?	Potpuno sam nezadovoljan/a svojim životom i da mogu sve bih mijenjao/la	9	12,86
	Nisam zadovoljan/a svojim životom, promijenio/la bih mnogo toga	10	14,29
	Ne mogu reći da sam nezadovoljan/a niti da sam zadovoljan/a svojim životom	20	28,57
	Zadovoljan/a sam svojim životom, no ima još mnogo mjesta za njegovo poboljšanje	26	37,14
	Potpuno sam zadovoljan/a svojim životom i ništa ne bih mijenjao/la	5	7,14

4.2. ČINITELJI KVALITETE ŽIVOTA

Kvaliteta života je procijenjena s 54 čestice koje određuju tjelesno i psihičko zdravlje te tjelesne aktivnosti.

Iz tablice 26 o fizičkom zdravlju ispitanika, može se uočiti da najveća ograničenja ispitanici imaju kod fizički napornih aktivnosti 21.43% ih puno ograničava, a 58.57% malo ograničava. Najmanja ograničenja su kod aktivnosti kao što su hodanje 100 metara, kupanje i oblačenje te aktivnosti puno ograničava 5-7% ispitanika. Više od polovice ispitanika (51-67%) nema nikakvih ograničenja kod lakših aktivnosti kao što su nošenje torbi, hodanje nekoliko stotina metara, kupanje i oblačenje. Umjereno naporne aktivnosti kao što su pomicanje stola, usisavanje itd. malo ograničava 38.57% ispitanika. Uspinjanje stepenicama i hodanje više od 1 km malo ograničava 40-50% ispitanika. Saginjanje, klečanje i pregibanje malo ograničava gotovo polovicu ispitanika (48.57%). Kod aktivnosti hodanja više od 1 kilometra, 14 ispitanika (20%) navodi da ih trenutno zdravlje puno ograničava u toj aktivnosti, 30 ispitanika (42,86%) malo ograničava, a 26 ispitanika (37,14%) navodi da ih uopće ne ograničava. Kod hodanja nekoliko stotina metara, 6 ispitanika (8,57%) navodi da ih zdravlje puno ograničava, 18 ispitanika (25,71%) malo ograničava, a većina od 46 ispitanika (65,71%) navodi da ih uopće ne ograničava.

Kod hodanja 100 metara, 5 ispitanika (7,14%) navodi da ih zdravlje puno ograničava u toj aktivnosti, 20 ispitanika (28,57%) malo ograničava, a 45 ispitanika

(64,29%) izjavljuje da ih uopće ne ograničava. Kod kupanja i oblačenja, 4 ispitanika (5,71%) navodi da ih zdravlje puno ograničava, 20 ispitanika (28,57%) malo ograničava, a većina od 46 ispitanika (65,71%) navodi da ih uopće ne ograničava u tim aktivnostima (Tablica 26).

Tablica 26. Fizičko zdravlje

Sljedeća pitanja se odnose na aktivnosti kojima se možda bavite tijekom jednog tipičnog dana. Da li Vas trenutno Vaše zdravlje ograničava u obavljanju tih aktivnosti? Ako da, u kojoj mjeri?		Da, puno ograničava	Da, malo ograničava	Ne, nimalo ne ograničava	Ukupno
3	Fizički naporne aktivnosti, kao što su trčanje, podizanje teških predmeta, sudjelovanje u napornim sportovima	15 (21,43)	41 (58,57)	14 (20,00)	70 (100)
4	Umjereno naporne aktivnosti, kao što su pomicanje stola, usisavanje, vožnja biciklom, boćanje i sl.	7 (10,00)	27 (38,57)	36 (51,43)	70 (100)
5	Podizanje ili nošenje torbe s namirnicama	3 (4,29)	20 (28,57)	47 (67,14)	70 (100)
6	Uspinjanje uz nekoliko katova stepenica	11 (15,71)	35 (50,00)	24 (34,29)	70 (100)
7	Uspinjanje uz jedan kat stepenica	5 (7,14)	27 (38,57)	38 (54,29)	70 (100)
8	Saginjanje, klečanje ili pregibanje	6 (8,57)	34 (48,57)	30 (42,86)	70 (100)
9	Hodanje više od 1 kilometra	14 (20,00)	30 (42,86)	26 (37,14)	70 (100)
10	Hodanje nekolikostotina metara	6 (8,57)	18 (25,71)	46 (65,71)	70 (100)
11	Hodanje 100 metara	5 (7,14)	20 (28,57)	45 (64,29)	70 (100)
12	Kupanje ili oblačenje	4 (5,71)	20 (28,57)	46 (65,71)	70 (100)

Iz tablice 27 o ograničenjima u aktivnostima uslijed fizičkih problema, možemo uočiti da 41,43% ispitanika je skratilo vrijeme provedeno u radu ili drugim aktivnostima zbog fizičkih problema u zadnja 4 tjedna. 58,57% ispitanika nije imalo taj problem. 47,14% ispitanika je obavilo manje aktivnosti nego što su željeli zbog fizičkih problema u zadnja 4 tjedna. 52,86% ispitanika nije imalo taj problem. 47,14% ispitanika bilo je ograničeno u nekim vrstama posla ili aktivnosti zbog fizičkih problema u zadnja 4 tjedna. 52,85% ispitanika nije imalo taj problem. 51,43% ispitanika je imalo poteškoće

u obavljanju posla ili aktivnosti te su morali uložiti dodatni trud zbog fizičkih problema u zadnja 4 tjedna. 48,57% ispitanika nije imalo taj problem.

Tablica 27. Ograničenja u aktivnostima uslijed fizičkih problema

Jeste li tijekom protekla 4 tjedna imali neki od sljedećih problema vezan uz vaš rad ili druge dnevne aktivnosti zbog svog fizičkog zdravlja?		DA	NE	Ukupno
13	Skratili ste vrijeme provedeno u radu ili drugim aktivnostima	29 (41,43)	41 (58,57)	70 (100)
14	Obavili ste manje nego što ste željeli	33 (47,14)	37 (52,86)	70 (100)
15	Bili ste ograničeni u nekim vrstama posla ili u drugim aktivnostima	33 (47,14)	37 (52,85)	70 (100)
16	Imali ste poteškoća pri obavljanju posla ili nekih drugih aktivnosti (npr. morali ste uložiti dodatni trud)	36 (51,43)	34 (48,57)	70 (100)

Iz tablice 28 o ograničenjima u aktivnostima uslijed emocionalnih problema, može se uočiti da 47,14% ispitanika je skratilo vrijeme provedeno u radu ili drugim aktivnostima zbog emocionalnih problema u zadnja 4 tjedna. 52,86% ispitanika nije imalo taj problem. 48,57% ispitanika je obavilo manje aktivnosti nego što su željeli zbog emocionalnih problema u zadnja 4 tjedna. 51,43% ispitanika nije imalo taj problem. 38,57% ispitanika je obavljalo aktivnosti manje pažljivo nego obično zbog emocionalnih problema u zadnja 4 tjedna. 61,43% ispitanika nije imalo taj problem.

Tablica 28. Ograničenja u aktivnostima uslijed emocionalnih problema

Jeste li tijekom protekla 4 tjedna imali neki od sljedećih problema vezan uz vaš rad ili druge dnevne aktivnosti zbog bilo kakvih emocionalnih problema (npr. osjećaj depresije ili tjeskobe)?		DA	NE	Ukupno
17	Skratili ste vrijeme provedeno u radu ili drugim aktivnostima	33 (47,14)	37 (52,86)	70 (100)
18	Obavili ste manje nego što ste željeli	34 (48,57)	36 (51,43)	70 (100)
19	Obavili ste posao ili neke druge aktivnosti manje pažljivo nego obično	27 (38,57)	43 (61,43)	70 (100)

Iz tablice 29 o bolovima, može se uočiti da 16 ispitanika (22,86%) nije imalo nikakve bolove u zadnja 4 tjedna, dok je 54 ispitanika (77,14%) imalo blage do vrlo teške

bolove. Bolovi su kod 17 ispitanika (24,29%) uopće ne ometali uobičajeni rad, kod 24 ispitanika (34,29%) neznatno ometali, kod 16 ispitanika (22,86%) umjereno ometali, kod 12 ispitanika (17,14%) poprilično ometali i kod 1 ispitanika (1,43%) krajnje jako ometali. Bol je kod 15 ispitanika (21,43%) uopće ne utjecao na uživanje u životu, kod 24 ispitanika (34,29%) neznatno utjecao, kod 20 ispitanika (28,59%) umjereno utjecao, kod 9 ispitanika (12,86%) poprilično utjecao i kod 2 ispitanika (2,86%) krajnje jako utjecao.

Tablica 29. Bol

		Nikakve	Vrlo blage	Blage	Umjerene	Teške	Vrlo teške	Ukupno
21	Kakve ste tjelesne bolove imali u protekla 4 tjedna?	16 (22,86)	22 (31,43)	12 (17,14)	13 (18,57)	6 (8,57)	1 (1,43)	70 (100)

22	U kojoj su Vas mjeri ti bolovi u protekla 4 tjedna ometali u Vašem uobičajenom radu (uključujući rad izvan kuće i kućne poslove)?	Uopće ne	Neznatno	Umjereno	Poprilično	Krajnje jako
		17 (24,29)	24 (34,29)	16 (22,86)	12 (17,14)	1 (1,43)
52	Tijekom protekla 4 tjedna koliko je bol utjecala na vaše uživanje u životu?	Uopće ne	Neznatno	Umjereno	Poprilično	Krajnje jako
		15 (21,43)	24 (34,29)	20 (28,59)	9 (12,86)	2 (2,86)

Prema tablici 30 o emocionalnoj kvaliteti života, može se uočiti da većina ispitanika se rijetko ili nikada nije osjećala vrlo bojažljivo - 46 ispitanika (65,71%). No 25 ispitanika (35,71%) se tako osjećalo ponekad, a 18 ispitanika (25,71%) većinu vremena ili stalno. Većina ispitanika se rijetko ili nikada nije osjećala potišteno da ih ništa ne može razvedriti - 50 ispitanika (71,42%). No 20 ispitanika (28,57%) se tako osjećalo ponekad ili češće. Većina ispitanika se stalno, većinu vremena ili dobar dio vremena osjećala spokojno i mirno - 50 ispitanika (71,43%). Slično, većina ispitanika se rijetko ili nikada osjećala obeshrabreno i deprimirano - 50 ispitanika (71,42%). No 23 ispitanika (32,86%) se tako osjećalo ponekad ili češće. 44 ispitanika (62,85%) se stalno, većinu vremena ili dobar dio vremena osjećalo sretno.

Tablica 30. Emocionalna kvaliteta života

	Koliko često ste se u protekla 4 tjedna...	Stalno	Većinu vremena	Dobar dio vremena	Ponekad	Rijetko	Nikada	Ukupno
24	Bili vrlo bojažljivi?	3 (4,29)	5 (7,14)	10 (14,29)	25 (35,71)	19 (27,14)	8 (11,43)	70 (100)
25	Osjećali tako potištenim da Vas ništa nije moglo razvedriti?	2 (2,85)	5 (7,14)	13 (19,57)	20 (28,57)	21 (30,00)	9 (12,86)	70 (100)
26	Osjećali spokojnim i mirnim?	12 (17,14)	15 (21,43)	23 (32,86)	12 (17,14)	5 (7,14)	3 (4,29)	70 (100)
28	Osjećali obeshrabreno i deprimirano?	2 (2,86)	4 (5,71)	13 (18,57)	23 (32,86)	21 (30,00)	7 (10,00)	70 (100)
30	Bili sretni?	12 (17,14)	17 (24,29)	21 (30,00)	14 (20,00)	5 (7,14)	1 (1,43)	70 (100)

Prema tablici 31 o energiji ispitanika, može se uočiti da većina ispitanika se stalno, većinu vremena ili dobar dio vremena osjećala punom života (65,85%) i punom energije (63,85%). S druge strane, većina ispitanika se rijetko ili nikada nije osjećala iscrpljeno (31,83%) ili umorno (15,72%). No značajan broj se tako osjećao ponekad ili češće - iscrpljeno (37,14%) i umorno (48,57%). Na tvrdnju "Zdravlje mi je odlično", 61,43% ispitanika je odgovorilo "Ne znam". 15,71% smatra tu tvrdnju uglavnom netočnom, a 15,85% potpuno ili uglavnom točnom.

Tablica 31. Energija

	Koliko često ste se u protekla 4 tjedna...	Stalno	Većinu vremena	Dobar dio vremena	Ponekad	Rijetko	Nikada	Ukupno
23	Osjećali puni života?	15 (21,44)	18 (25,71)	18 (25,71)	13 (18,57)	6 (8,57)	0 (0)	70 (100)
27	Bili puni energije?	11 (15,71)	14 (20,00)	19 (27,14)	20 (28,57)	4 (5,71)	2 (2,86)	70 (100)
29	Osjećali iscrpljenim?	4 (5,71)	7 (10,00)	11 (15,71)	26 (37,14)	19 (27,14)	3 (4,29)	70 (100)
31	Osjećali umornim?	5 (7,14)	6 (8,57)	14 (20,00)	34 (48,57)	11 (15,72)	0 (0)	70 (100)

	Koliko je svaka od sljedećih tvrdnji točna ili netočna za vas?	Potpuno točno	Uglavnom točno	Ne znam	Uglavnom netočno	Potpuno netočno	Ukupno
37	Zdravlje mi je odlično	4 (5,71)	7 (10,00)	43 (61,43)	11 (15,71)	5 (7,14)	70 (100)

Prema tablici 32 o percepciji zdravlja ispitanika, može se uočiti da većina ispitanika svoje zdravlje procjenjuje dobrim (30%) ili zadovoljavajućim (34,29%). Samo 2,86% ga procjenjuje odličnim, a 10% lošim. Kod 41,43% ispitanika fizičko zdravlje ili emocionalni problemi povremeno ometaju društvene aktivnosti, a kod 25,72% to je slučaj skoro uvijek ili stalno. 42,86% ispitanika se uglavnom ili potpuno slaže da se razboljeva lakše od drugih. Većina (55,71%) ne zna procijeniti razlikuje li se njihovo zdravlje od zdravlja drugih. 70% ispitanika ne zna procijeniti hoće li im se zdravlje pogoršati.

Tablica 32. Percepcija o zdravlju

		Odlično	Vrlo dobro	Dobro	Zadovoljavajuće	Loše	Ukupno
1	Općenito, da li biste rekli da je vaše zdravlje...	2 (2,86)	16 (22,86)	21 (30,00)	24 (34,29)	7 (10,00)	70 (100)

		Stalno	Skoro uvijek	Povremeno	Rijetko	Nikada	Ukupno
33	Koliko su Vas često u protekla 4 tjedna Vaše fizičko zdravlje ili emocionalni problemi ometali u društvenim aktivnostima (npr. posjete prijateljima, rodbini itd.)?	3 (4,29)	8 (11,43)	29 (41,43)	20 (28,57)	10 (14,29)	70 (100)

	Koliko je svaka od sljedećih tvrdnji točna ili netočna za vas?	Potpuno točno	Uglavnom točno	Ne znam	Uglavnom netočno	Potpuno netočno	Ukupno
34	Čini mi se da se razbolim lakše nego drugi ljudi	30 (42,86)	12 (31,43)	22 (17,14)	2 (5,71)	4 (2,86)	70 (100)
35	Zdrav/a sam kao i bilo tko drugi koga poznajem	2 (2,86)	4 (5,71)	39 (55,71)	10 (14,29)	15 (21,43)	70 (100)
36	Očekujem da će mi se zdravlje pogoršati	2 (2,86)	11 (15,71)	49 (70,00)	5 (7,14)	3 (4,29)	70 (100)

Prema tablici 33 o društvenim aktivnostima, može se uočiti da od 22,86% ispitanika fizičko zdravlje i emocionalni problemi uopće nisu utjecali na društvene aktivnosti u zadnja 4 tjedna, kod 35,71% su neznatno utjecali, a kod 25,71% umjereno. Dakle kod većine (84,28%) utjecaj je bio neznatan ili ga uopće nije bilo. 50% ispitanika se dobar dio vremena, a 27,14% većinu vremena osjećalo odmorno nakon buđenja. Samo kod 10% to je bio slučaj samo ponekad ili rjeđe. Kod 52,86% ispitanika problemi s crijevima/mjehurum uopće nisu utjecali na društvene aktivnosti u zadnja 4 tjedna. Kod

25,71% utjecaj je bio neznatan, a kod 18,57% umjeren. Dakle opet kod većine (78,57%) nije bilo ili je bio neznatan utjecaj.

Tablica 33. Društvene aktivnosti

	Društvene aktivnosti	Uopće ne	Neznatno	Umjeren	Poprilično	Krajnje jako	Ukupno
20	U kojoj su mjeri u protekla 4 tjedna Vaše fizičko zdravlje ili Vaši emocionalni problemi utjecali na Vaše uobičajene društvene aktivnosti u obitelji, s prijateljima, susjedima ili drugim ljudima?	16 (22,86)	25 (35,71)	18 (25,71)	9 (12,86)	2 (2,86)	70 (100)

	Društvene aktivnosti	Stalno	Većinu vremena	Dobar dio vremena	Ponekad	Rijetko	Nikada	Ukupno
32	Osjećali se odmorno nakon što ste se probudili?	4 (5,71)	19 (27,14)	35 (50,00)	7 (10,00)	2 (2,86)	3 (4,29)	70 (100)

	Društvene aktivnosti	Uopće ne	Neznatno	Umjeren	Poprilično	Krajnje jako	Ukupno
51	Jeste li u protekla 4 tjedan imali problema s crijevima ili mjehurom koji su utjecali na vaše svakodnevne socijalne aktivnosti (druženje s obitelji, prijateljima, susjedima)?	37 (52,86)	18 (25,71)	13 (18,57)	2 (2,86)	0 (0)	70 (100)

Prema tablici 34 o kognitivnim funkcijama ispitanika, može se uočiti da probleme s opažanjem stalno ima 1,43% ispitanika, a povremeno problemske simptome ima 34,29% ispitanika. Bez problema je 31,43% ispitanika. Koncentracijske probleme stalno nema nitko, a povremeno ih ima 37,14% ispitanika. Bez koncentracijskih problema je 25,71% ispitanika. Probleme s pamćenjem također stalno nema nitko, a povremeno 34,29% ispitanika. Bez problema s pamćenjem je 27,14% ispitanika. Da su drugi primijetili probleme s pamćenjem i koncentracijom, izjavilo je 15,71% ispitanika. Kod 51,43% ispitanika nitko nije primijetio takve probleme.

Tablica 34. Kognitivne funkcije

	Koliko ste vremena u protekla 4 tjedna...	Stalno	Većinu vremena	Dobar dio vremena	Ponekad	Rijetko	Nikada	Ukupno
42	Imali problema s opažanjem?	1 (1,43)	4 (5,71)	3 (4,29)	21 (30,00)	19 (27,14)	22 (31,43)	70 (100)
43	Imali problema s koncentracijom?	0 (0)	4 (5,71)	4 (5,71)	22 (31,43)	22 (31,43)	18 (25,71)	70 (100)
44	Imali problema s pamćenjem?	0 (0)	2 (2,86)	4 (5,71)	24 (34,29)	21 (30,00)	19 (27,14)	70 (100)
45	Netko drugi, npr. članovi obitelji zamijetili su da imate problem s pamćenjem ili koncentracijom?	0 (0)	0 (0)	2 (2,86)	11 (15,71)	21 (30,00)	36 (51,43)	70 (100)

Iz tablice 35 o zdravstvenim problemima ispitanika, može se uočiti da obeshrabrenost zbog zdravstvenih problema stalno ili većinu vremena osjeća 19,28% ispitanika, a 38,57% ih je tako osjećalo barem ponekad.

Frustraciju u vezi sa zdravljem stalno ili većinu vremena osjeća 22,85% ispitanika, a 38,57% barem ponekad. Zabrinutost za vlastito zdravlje stalno ili većinu vremena osjeća 35,71% ispitanika, a čak 51,42% barem ponekad. Opterećenost zdravstvenim problemima stalno ili većinu vremena osjeća 28,58% ispitanika, a 51,42% barem ponekad.

Tablica 35. Zdravstveni problemi

	Koliko ste vremena u protekla 4 tjedna...	Stalno	Većinu vremena	Dobar dio vremena	Ponekad	Rijetko	Nikada	Ukupno
38	Bili obeshrabreni zbog zdravstvenih problema?	5 (7,14)	12 (17,14)	8 (11,43)	27 (38,57)	13 (18,57)	5 (7,14)	70 (100)
39	Bili frustrirani u vezi s vašim zdravljem?	4 (5,71)	12 (17,14)	8 (11,43)	27 (38,57)	13 (18,57)	6 (8,57)	70 (100)
40	Bili zabrinuti za svoje zdravlje?	12 (17,14)	13 (18,57)	7 (10,00)	25 (35,71)	11 (15,71)	2 (2,86)	70 (100)
41	Bili opterećeni zdravstvenim problemima?	10 (14,29)	10 (14,29)	9 (12,86)	25 (35,71)	11 (15,71)	5 (7,14)	70 (100)

Prema tablici 36 o seksualnoj funkciji ispitanika, može se uočiti da kod muškaraca, većina (21 od 27) nema problema s nedostatkom seksualnog interesa. 1 ispitanik ima umjeren problem, a 5 blagi problem s interesom. Slično, većina muškaraca nema problema s erekcijom, orgazmom ili zadovoljavanjem partnerice. Kod žena, 21 ispitanica nema problema s interesom, dok 13 ima blagi problem, a 7 umjeren problem. S neadekvatnim vlaženjem nema problema 27 ispitanica, dok njih 11 ima blagi, a 5 umjereni problem. S orgazmom i zadovoljavanjem partnera većina žena također nema većih problema. Općenito, muškarci izvještavaju o manje problema u seksualnoj funkciji od žena. Kod žena su češće prisutni blagi do umjereni problemi sa seksualnim interesom, vlaženjem i orgazmom. Veliki problemi u seksualnoj funkciji su rijetki i kod muškaraca i kod žena.

Tablica 36. Seksualna funkcija

	Sljedeća pitanja odnose se na vašu seksualnu funkciju i vaše zadovoljstvo vašom seksualnom funkcijom. Molimo odgovorite što točnije o vašoj seksualnoj funkciji u protekla 4 tjedna	Nije problem	Blagi problem	Umjereni problem	Veliki problem	Ukupno
	Muškarci (n=27)					
46	Nedostatak seksualnog interesa	21	5	1	0	27 (100)
47	Otežano postizanje ili održavanje erekcije	26	0	1	0	27 (100)
48	Otežano postizanje orgazma	26	1	0	0	27 (100)
49	Sposobnost zadovoljavanja partnera/ice	26	1	0	0	27 (100)

	Žene (n=43)	Nije problem	Blagi problem	Umjereni problem	Veliki problem	Ukupno
46	Nedostatak seksualnog interesa	21	13	7	2	43 (100)
47	Neadekvatno vlaženje	27	11	5	0	43 (100)
48	Otežano postizanje orgazma	24	11	5	3	43 (100)
49	Sposobnost zadovoljavanja partnera/ice	26	9	5	3	43 (100)

Prema tablici 37 o zdravstvenoj promjeni u posljednjoj godini, može se uočiti da 12,86% ispitanika procjenjuje svoje trenutno zdravlje puno boljim nego prije godinu

dana, a 7,14% malo boljim. 38,57% ispitanika procjenjuje da je njihovo zdravlje otprilike isto kao i prije godinu dana. 31,43% ispitanika procjenjuje svoje trenutno zdravlje malo lošijim nego prije godinu dana, a 10% puno lošijim. Dakle, 20% ispitanika procjenjuje poboljšanje zdravlja, 38,57% isto stanje, a 41,43% pogoršanje zdravlja u odnosu na prošlu godinu.

Tablica 37. Zdravstvena promjena

2	U usporedbi s prošlom godinom, kako biste sada ocijenili svoje zdravlje?	Puno bolje sada nego prije godinu dana	Malo bolje sada nego prije godinu dana	Otprilike isto kao prije godinu dana	Malo lošije nego prije godinu dana	Puno lošije nego prije godinu dana	Ukupno
		9 (12,86)	5 (7,14)	27 (38,57)	22 (31,43)	7 (10,00)	

Iz tablice 38 o zadovoljstvu seksualnom funkcijom, može se uočiti da 15 ispitanika (21,43%) je jako zadovoljno svojom seksualnom funkcijom u posljednja 4 tjedna, 27 ispitanika (38,57%) je zadovoljno seksualnom funkcijom, 18 ispitanika (25,71%) nije ni zadovoljno ni nezadovoljno, 8 ispitanika (11,43%) je pomalo nezadovoljno i 2 ispitanika (2,86%) su jako nezadovoljna seksualnom funkcijom. 60% ispitanika zadovoljno ili jako zadovoljno svojom seksualnom funkcijom. 25,71% ih je neutralno, dok je 14,29% ispitanika nezadovoljno ili jako nezadovoljno funkcijom. Većina ispitanika je dakle zadovoljna svojom seksualnošću unatoč dijagnozi multiple skleroze.

Tablica 38. Zadovoljstvo seksualnom funkcijom

50	Koliko ste zadovoljni vašom seksualnom funkcijom u protekla 4 tjedna?	Jako zadovoljan	Zadovoljan	Ni zadovoljan ni nezadovoljan	Pomalo nezadovoljan	Jako nezadovoljan	Ukupno
		15 (21,43)	27 (38,57)	18 (25,71)	8 (11,43)	2 (2,86)	

Prema tablici 39 o ukupnoj kvaliteti života ispitanika, može se uočiti da niti jedan ispitanik nije procijenio svoju kvalitetu života najgorom mogućom (ocjena 1) niti

ocjenom 3, 9 ispitanika (12,86%) procijenilo je svoju kvalitetu života ocjenom 2. Najviše ispitanika, njih 18 (25,71%), procijenilo je kvalitetu života ocjenom 6, 11 ispitanika (15,71%) dalo je ocjene 4 i 5, a 11 ispitanika (15,71%) ocjenu 8. Najbolju moguću kvalitetu života (ocjena 10) dala su 2 ispitanika (2,86%).

Tablica 37. Ukupna kvaliteta života

53	Sveukupno, kako biste ocijenili kvalitetu svog života?	Najgora kvaliteta	2	3	4	5	6	7	8	9	Najbolja moguća kvaliteta života	Ukupno
		1	10									
		0 (0)	9 (12,86)	0 (0)	11 (15,71)	11 (15,71)	18 (25,71)	6 (8,57)	11 (15,71)	2 (2,86)	2 (2,86)	70 (100)

Prema tablici 40 koja se odnosi na opće zadovoljstvo životom ispitanika, može se uočiti da niti jedan ispitanik ne procjenjuje svoje zadovoljstvo životom kao "užasno", 7 ispitanika (10%) procjenjuje svoje zadovoljstvo kao "nesretno", 2 ispitanika (2,86%) ga procjenjuje kao "uglavnom nezadovoljno". Najviše ispitanika, njih 21 (30%) je "pomiješanih osjećaja" - ni zadovoljno ni nezadovoljno, 23 ispitanika (32,85%) je "uglavnom zadovoljno", a njih 15 (21,43%) "zadovoljno" svojim životom, 2 ispitanika (2,86%) su "presretna" sa svojim životom u cijelosti.

Tablica 40. Opće zadovoljstvo životom

54	Što najbolje opisuje kako se osjećate u vezi vašeg života u cijelosti?	Užasno	Nesretno	Uglavnom nezadovoljno	Pomiješano – ni zadovoljno ni nezadovoljno	Uglavnom zadovoljno	Zadovoljno	Presretno	Ukupno
		10	9	8	7	6	5		
		0 (0)	7 (10,00)	2 (2,86)	21 (30,00)	23 (32,85)	15 (21,43)	2 (2,86)	70 (100)

Ključna (zavisna) varijabla u ovom istraživanju je kvaliteta života. Stoga aritmetičke sredine u izvedenih pet testova pokazuju prosječnu kvalitetu života. Za izvedenih pet t-testova rezultati su pregledno prikazani u tablici 41.

Na temelju prikazanih pokazatelja za ovaj uzorak, može se zaključiti da se prvi simptomi MS javljaju u širokom rasponu dobi od 18 do 54 godine. Prosječna dob pojave

prvih simptoma je 36 godina (Tablica 41). Medijalna (središnja) vrijednost dobi kod prvih simptoma je također 36 godina. Standardna devijacija od 10,95 ukazuje na značajnu disperziju dobi oko prosječne vrijednosti. Koeficijent varijacije od 30,42% dodatno pokazuje umjereno visoku varijabilnost dobi kod prve pojave simptoma MS u ovom uzorku. Dakle, na temelju deskriptivnih pokazatelja može se zaključiti da se u ovom uzorku ispitanika prvi simptomi MS u prosjeku javljaju s 36 godina, ali u širokom rasponu životne dobi od 18 do 54 godine. Prisutna je značajna varijabilnost dobi kod pojave inicijalnih simptoma ove bolesti. Dijagnoza MS postavlja se u rasponu dobi od 18 do 49 godina. Prosječna dob pri dijagnosticiranju MS je 33,5 godina. Medijalna vrijednost dobi kod postavljanja dijagnoze je također 33,5 godina. Standardna devijacija od 9,19 ukazuje na umjerenu disperziju dobi oko prosječne vrijednosti. Koeficijent varijacije od 27,43% pokazuje nešto nižu varijabilnost dobi kod dijagnosticiranja MS u odnosu na dob kod pojave simptoma. Dakle, na temelju ovih deskriptivnih pokazatelja može se zaključiti da se u ovom uzorku MS u prosjeku dijagnosticira oko 33-34 godine života, ali opet u relativno širokom rasponu dobi od 18 do 49 godina. Varijabilnost dobi kod postavljanja dijagnoze je nešto niža nego kod inicijalnih simptoma (Tablica 41).

Dob ispitanika u trenutku anketiranja kreće se u rasponu od 18 do 59 godina. Prosječna dob kod anketiranja je 38,5 godina. Medijalna vrijednost dobi prilikom anketiranja je 39 godina. Standardna devijacija od 12,02 ukazuje na značajnu disperziju dobi oko prosječne vrijednosti (Tablica 41).

Koeficijent varijacije od 31,21% pokazuje relativno visoku varijabilnost dobi kod anketiranja. Dakle, na temelju ovih deskriptivnih pokazatelja, može se zaključiti da je dob anketiranih ispitanika u prosjeku oko 39 godina, ali u širokom rasponu od 18 do 59 godina. Prisutna je značajna varijabilnost dobi u trenutku anketiranja oboljelih od MS (Tablica 41).

Tablica 38. Deskriptivni pokazatelji za dob u kojoj je ispitanik doživio prve simptome multiple skleroze (A), za dob u kojoj je ispitaniku dijagnosticirana multipla skleroza (B) i za dob ispitanika prigodom anketiranja (C) n = 70

Vrijednost	Dob kod prvih simptoma MS (A)	Dob kod dijagnosticiranja MS (B)	Dob kod Anketiranja (C)
min	18	18	18
max	54	49	59
M (prosjek)	36,0	33,5	38,5
Md (medijan)	36,0	33,5	39,0
SD (standardna devijacija)	10,95	9,19	13,44
CV (koeficijent varijacije)	30,42%	27,43%	31,21%

4.3. TESTIRANJE HIPOTEZA

T-testovi kojima se ispituje postojanje statistički značajne razlike dviju aritmetičkih sredina, čine drugu skupinu provedenih analiza. U ovom istraživanju, zadovoljstvo vlastitim životom (kvaliteta života) je ključna varijabla čija prosječna vrijednost se ispituje, dok su spol, dob, obrazovanje i mjesto stanovanja nezavisne varijable prema kojima se računaju razlike.

Provedena četiri t-testa uspoređuju prosječnu razinu zadovoljstva životom između različitih grupa definiranih tim sociodemografskim obilježjima. Rezultati četiri provedena t-testa radi usporedbe aritmetičkih sredina, mogu se vidjeti u tablici 42, gdje su pregledno prikazani.

Na temelju rezultata t-testova prikazanih u Tablici 42. može se zaključiti sljedeće u odnosu na postavljenu hipotezu 1:

1. Ne postoji statistički značajna razlika u kvaliteti života s obzirom na spol ($p > 0,05$).
2. Postoji statistički značajna razlika u kvaliteti života s obzirom na dob. Mlađi ispitanici (18-39 godina) imaju bolju kvalitetu života od starijih ispitanika (40-60 godina) ($p < 0,01$).
3. Postoji statistički značajna razlika u kvaliteti života s obzirom na stupanj obrazovanja. Ispitanici s višim stupnjem obrazovanja (VŠS/VSS) imaju bolju kvalitetu života od ispitanika s nižim stupnjem obrazovanja (OŠ/SSS) ($p < 0,05$).

4. Postoji statistički značajna razlika u kvaliteti života s obzirom na mjesto stanovanja. Ispitanici koji žive u gradu imaju bolju kvalitetu života od ispitanika koji žive na selu ($p < 0,05$).

Tablica 39. Rezultati t-testova usporedbe dviju aritmetičkih sredina

Varijabla	Grupa	N	AS	SD	t	p
Spol	M	27	15,33	2,58	1,792	0,077
	Ž	43	14,37	3,04		
Dob	mlađi (18-39)	39	15,92	2,43	3,249	0,002
	stariji (40-60)	31	13,87	2,87		
Stupanj obrazovanja	OŠ /SSS	50	14,22	2,68	2,512	0,014
	VŠS/VSS	20	16,15	2,51		
Mjesto stanovanja	grad	52	15,56	2,33	2,341	0,022
	selo	18	13,89	3,46		

Dakle, hipoteza se djelomično potvrđuje. Shvaćanje kvalitete života oboljelih od multiple skleroze, razlikuje se statistički značajno s obzirom na dob, stupanj obrazovanja i mjesto stanovanja, dok se s obzirom na spol ne razlikuje statistički značajno.

Analizom F-testa čija je svrha bila ispitati postojanje statistički značajnih razlika između prosječnih vrijednosti zadovoljstva životom u tri različite grupe ispitanika. Zadovoljstvo vlastitim životom (kvaliteta života) je i ovdje bila ključna, ovisna varijabla čije prosječne vrijednosti se uspoređuju pomoću F-testova.

H₂: Shvaćanje kvalitete života oboljelih od multiple skleroze razlikuje se s obzirom na specifičnost njihove bolesti (prisutnost nuspojava lijekova).

Na temelju rezultata prikazanih u Tablici 43. može se zaključiti sljedeće u odnosu na postavljenu hipotezu 2. Postoje statistički značajne razlike u kvaliteti života s obzirom na prisutnost nuspojava lijekova kod oboljelih od multiple skleroze ($F=7,431$; $p < 0,01$). Ispitanici s lakšim nuspojavama lijekova imaju statistički značajno veću kvalitetu života ($AS=15,80$) u odnosu na one s umjerenim ($AS=14,29$) i teškim nuspojavama ($AS=10,00$).

Tablica 40. Rezultati F-testa usporedbe triju aritmetičkih sredina

Varijabla	Grupa	N	AS	SD	t	p
Nuspojave lijekova	lakše	25	15,80	1,78	7,431	0,002
	umjereno	41	14,29	2,14		
	teže	4	10,00	1,83		

* Relapsno-remitetntna multipla skleroza (RRMS) i Sekundarno-progresivna multipla skleroza (SPMS)

** Primarno-progresivna multipla skleroza (PPMS) i Progresivno-relapsna multipla skleroza (PRMS)

Postavljena hipoteza da specifičnost bolesti, odnosno prisutnost nuspojava lijekova, ima statistički značajan utjecaj na subjektivnu procjenu kvalitete života kod oboljelih od multiple skleroze se prihvaća.

H₃: Shvaćanje kvalitete života oboljelih od multiple skleroze razlikuje se s obzirom na razinu prisutne socijalne podrške.

Rezultati pokazuju da ispitanici s niskom razinom socijalne podrške imaju nižu kvalitetu života (AS=10,62) od onih s visokom razinom (AS=15,75). Razlika aritmetičkih sredina je statistički značajna ($p < 0,01$).

Tablica 44. Rezultati F-testa usporedbe triju aritmetičkih sredina

Varijabla	Grupa	N	AS	SD	t	p
Socijalna podrška	niska razina	13	10,62	2,06	4,562	0,001
	srednja razina	22	12,95	2,33		
	visoka razina	55	15,75	1,91		

Utvrđeno je da postoji statistički značajna razlika u shvaćanju kvalitete života oboljelih od MS s obzirom na prisutnu razinu socijalne podrške. Rezultati potvrđuju postavljenu hipotezu. Osobe s višom razinom socijalne podrške imaju više vrednovanje vlastite kvalitete života. Na temelju dobivenih rezultata može se potvrditi hipotezu da shvaćanje kvalitete života kod oboljelih od MS ovisi o dostupnoj socijalnoj podršci.

H4: Shvaćanje kvalitete života oboljelih od multiple skleroze razlikuje se s obzirom na prisutnost boli/nelagode i promjena raspoloženja (depresija i/ili anksioznost).

Na temelju prikazanih rezultata može se zaključiti da postoje statistički značajne razlike u shvaćanju kvalitete života oboljelih od multiple skleroze s obzirom na prisutnost boli/nelagode ($F=11,372$; $p<0,01$) i promjene raspoloženja u smislu depresije i anksioznosti ($F=12,372$; $p<0,01$). Ispitanici su podijeljeni u tri grupe s obzirom na jačinu simptoma za obje navedene varijable - manja, umjerena i veća prisutnost simptoma. U obje varijable vidljiv je trend smanjenja aritmetičkih sredina shvaćanja kvalitete života kako raste jačina simptoma, što ukazuje da teži simptomi dovode do lošijeg shvaćanja vlastite kvalitete života.

Tablica 45. Rezultati F-testa usporedbe triju aritmetičkih sredina

Varijabla	Grupa	N	AS	SD	t	p
Prisutnost boli/nelagode	manja	40	16,40	1,55	11,372	0,000
	srednja	24	14,17	1,72		
	viša	6	10,33	2,25		
Prisutnost promjene raspoloženja (depresija i/ili anksioznost)	manja	34	16,44	1,81	12,372	0,000
	umjerena	20	13,80	1,94		
	veća	12	10,92	2,02		

Dobivene niske p vrijednosti ($<0,01$) u oba F-testa pokazuju da su utvrđene razlike u aritmetičkim sredinama između grupa statistički značajne, odnosno da se prosječna shvaćanja kvalitete života značajno razlikuju s obzirom na jačinu ovih simptoma. Time se potvrđuje postavljena hipoteza.

5. RASPRAVA

Cilj ovog istraživanja bila je utvrditi postoji li povezanost između raznih čimbenika i percepcije kvalitete života kod oboljelih od multiple skleroze. Dobiveni rezultati ukazuju da određene sociodemografske značajke poput dobi, mjesta stanovanja i stupnja obrazovanja, kao i razina socijalne podrške iz okoline, jačina simptoma bolesti te specifičnosti same dijagnoze multiple skleroze, imaju statistički značajan utjecaj na subjektivnu procjenu kvalitete života ispitanika. Može se zaključiti da navedeni čimbenici značajno moderiraju zadovoljstvo životom i osjećaj blagostanja kod oboljelih od MS-a.

Istraživanjem se utvrdilo da fizički napornije aktivnosti u većoj mjeri ograničavaju ispitanike, dok kod jednostavnijih svakodnevnih aktivnosti većina ispitanika nema značajnih ograničenja. Dakle, kod jednostavnijih aktivnosti kao što su hodanje kraće udaljenosti i briga o sebi, većina ispitanika nema značajnih ograničenja. Ograničenja su nešto izraženija kod hodanja dužih udaljenosti. Oko 50% ispitanika je imalo različite probleme u aktivnostima zbog fizičkog zdravlja u zadnja 4 tjedna. Fizičko zdravlje umjereno do značajno utječe na njihov rad i aktivnosti. Emocionalni problemi su kod 38-48% ispitanika uzrokovali određena ograničenja ili smanjenje učinkovitosti u radu ili drugim aktivnostima u zadnja 4 tjedna. No kod većine ispitanika (52-62%) emocionalni problemi nisu uzrokovali takva ograničenja. Većina ispitanika je imala blage do umjerene bolove koji su neznatno do umjereno utjecali na njihov rad i uživanje u životu. Manji dio ispitanika imao je jače bolove s jačim utjecajem. Iako kod određenog broja ispitanika postoje povremena ili češća stanja tjeskobe, potištenosti i obeshrabrenosti, općenito gledajući većina ispitanika ima prilično dobru emocionalnu kvalitetu života. Premda određeni broj ispitanika povremeno osjeća umor i iscrpljenost, općenito gledajući razina energije je relativno dobra. Međutim, većina ne može procijeniti je li im zdravlje zaista odlično. Iako većina smatra da je njihovo zdravlje dobro, značajan broj ipak procjenjuje da je podložniji bolestima i da ga zdravstveni problemi ometaju u aktivnostima. Također je prisutna određena nesigurnost u procjeni vlastitog zdravlja u usporedbi s drugima. Problematika fizičkog zdravlja i emocionalnih problema većinom nije značajnije utjecala na uobičajene društvene aktivnosti ispitanika. Iako velik broj ispitanika nema izraženije kognitivne probleme, značajan postotak (30-

35%) ipak povremeno ima određene poteškoće s opažanjem, koncentracijom i pamćenjem. Kod manjeg dijela tih problema su svjesni i drugi iz okoline.

Značajan udio ispitanika (20-35%) stalno ili većinu vremena doživljava negativne emocije vezano uz zdravstveno stanje. Još veći udio (38-51%) takve probleme ima barem ponekad. Samo manji dio ispitanika (7-18%) uopće nema takvih problema. Postoje određene spolne razlike u seksualnoj funkciji oboljelih od multiple skleroze, pri čemu žene češće izvještavaju o blažim teškoćama. Kod približno 40% ispitanika došlo do pogoršanja zdravstvenog stanja u posljednjih godinu dana, dok je stabilno kod oko 40% te poboljšano kod oko 20% ispitanika. Najveći broj ispitanika procjenjuje svoju kvalitetu života osrednjom do dobrom (ocjene 4-8), dok je onih s izrazito lošom ili izrazito dobrom procjenom manje. Srednja vrijednost procjene (ocjena 6) je najzastupljenija. Može se zaključiti da je 54% ispitanika barem donekle zadovoljno svojim životom (kategorije 4-7), dok je njih 13% barem donekle nezadovoljno (kategorije 1-3). Ostatak od 30% je neutralan.

Prva hipoteza u ovom istraživanju glasila je: „Shvaćanje kvalitete života oboljelih od multiple skleroze, razlikuje se statistički značajno s obzirom na dob, spol, stupanj obrazovanja i mjesto stanovanja. Istraživanje je pokazalo da se shvaćanje kvalitete života oboljelih od multiple skleroze, razlikuje s obzirom na dob, stupanj obrazovanja i mjesto stanovanja, dok se s obzirom na spol ne razlikuje. Rezultati oko utjecaja sociodemografskih varijabli još uvijek variraju među istraživanjima. Slične rezultate dobili su i Bolčević i sur. koji nisu pronašli povezanost spola, obrazovanja i mjesta stanovanja s kvalitetom života, ali je potvrđena s dobi (79).

Druga hipoteza u ovom istraživanju glasila je: „Shvaćanje kvalitete života oboljelih od multiple skleroze razlikuje se s obzirom na specifičnost njihove bolesti (prisutnost nuspojava lijekova).“ Dobiveni rezultati u istraživanju su pokazali da shvaćanje kvalitete života oboljelih od multiple skleroze varira ovisno o prisutnosti i težini nuspojava terapije. Osobe s težim nuspojavama procjenjuju značajno nižom vlastitu kvalitetu života. Dobiveni rezultati o utjecaju nuspojava terapije na kvalitetu života oboljelih od multiple skleroze slažu se s rezultatima drugih istraživanja. Istraživanje Vermerscha i sur. također je utvrdilo da težina nuspojava lijekova negativno korelira s kvalitetom života oboljelih. Osobe s izraženijim nuspojavama imale su niže rezultate na upitnicima kvalitete života (80). Hudson i sur. su istraživali utjecaj injekcijske terapije interferonom beta na kvalitetu

života. Pokazalo se da su ubodna mjesta, gripi slični simptomi i psihičke nuspojave bili povezani sa sniženom kvalitetom života pacijenata (81). Istraživanje koje je proveo Zwibel 2009. godine također je identificiralo nuspojave lijekova, posebice depresiju, kao značajan prediktor lošije kvalitete života kod oboljelih od multiple skleroze (82).

Treća hipoteza u ovom istraživanju glasila je: „Shvaćanje kvalitete života oboljelih od multiple skleroze razlikuje se s obzirom na razinu prisutne socijalne podrške.“ Osobe s višom razinom socijalne podrške imaju više vrednovanje vlastite kvalitete života. Dakle, na temelju dobivenih rezultata može se potvrditi hipotezu da shvaćanje kvalitete života kod oboljelih od MS ovisi o dostupnoj socijalnoj podršci. Istraživanje Pakenham i suradnika provedeno 2012. godine u Australiji također je utvrdilo pozitivnu povezanost socijalne podrške i kvalitete života kod oboljelih od MS-a. Veća socijalna podrška bila je povezana s boljom prilagodbom na bolest (83). Costa i sur. su istraživali ulogu obiteljske podrške kod osoba s MS-om u Portugalu. Rezultati su pokazali da je veća obiteljska podrška bila povezana s manje simptoma depresije i anksioznosti te boljom kvalitetom života (84). U istraživanju Krokavcova i suradnika provedenom 2008. godine u Slovačkoj, socijalna podrška bila je najsnažniji prediktor kvalitete života oboljelih od MS-a, čak i važniji od težine same bolesti (85). Rezultati našeg istraživanja su u skladu s nalazima drugih istraživanja koji ističu važnost socijalne podrške za subjektivnu procjenu kvalitete života kod osoba s multiplom sklerozom.

Četvrta hipoteza u ovom istraživanju glasila je: „Shvaćanje kvalitete života oboljelih od multiple skleroze razlikuje se s obzirom na boli/nelagode i promjena raspoloženja (depresija i/ili anksioznost).“ Rezultati istraživanja pokazali su da se prosječna shvaćanja kvalitete života značajno razlikuju s obzirom na jačinu ovih simptoma. Time se potvrđuje postavljena hipoteza. Dobivene rezultate o utjecaju boli, nelagode i promjena raspoloženja na kvalitetu života oboljelih od multiple skleroze moguće je povezati sa sljedećim istraživanjima. Istraživanje Janardhan i Bakshi također je utvrdilo da su umor, bol i depresija najčešći simptomi koji negativno utječu na kvalitetu života oboljelih od MS-a. Jačina ovih simptoma bila je snažno povezana sa smanjenom kvalitetom života (86). Bolčević i suradnici izvijestili su o značajnom negativnom utjecaju simptoma poput boli, umora, anksioznosti i depresije na smanjenje kvalitete života oboljelih (79). U istraživanju kojeg su proveli Forbes i suradnici 2006. godine bol i depresija su bili nezavisni prediktori lošije kvalitete života kod osoba s MS-om, čak i

nakon kontroliranja utjecaja invaliditeta i demografskih varijabli (87). Khan i suradnici su 2007. godine istraživali povezanost boli i kvalitete života kod oboljelih od MS-a u SAD-u (88). Rezultati su pokazali da je jačina boli bila u snažnoj negativnoj korelaciji sa svim domenama kvalitete života. Rezultati našeg istraživanja su u skladu s nalazima drugih radova koji ukazuju na značajan utjecaj boli, nelagode i emocionalnih smetnji na subjektivnu procjenu kvalitete života kod MS-a (88).

Temeljem dobivenih rezultata, može se zaključiti kako bi intervencije usmjerene poboljšanju kvalitete života oboljelih od multiple skleroze trebale biti usredotočene na ublažavanje simptoma bolesti poput boli, umora i promjena raspoloženja; minimiziranje nuspojava farmakoloških terapija; osiguravanje adekvatne socijalne podrške iz okoline te edukaciju o adaptivnim strategijama suočavanja s dijagnozom.

Ograničenje provedenog istraživanja predstavlja relativno mali uzorak ispitanika, stoga bi bilo poželjno replicirati dobivene nalaze na većem broju oboljelih osoba. Unatoč tome, rezultati pružaju korisne smjernice za unaprjeđenje zdravstvene skrbi i podrške oboljelima od multiple skleroze u cilju poboljšanja njihove ukupne kvalitete života.

6. ZAKLJUČCI

Iz istraživanja može se zaključiti sljedeće:

- Shvaćanje kvalitete života oboljelih od multiple skleroze razlikuje se s obzirom na njihove sociodemografske karakteristike (spol, dob, stupanj obrazovanja, mjesto stanovanja). Potvrđuje se da postoji razlika u kvaliteti života oboljelih od multiple skleroze s obzirom na dob, obrazovanje i mjesto stanovanja, međutim, ne potvrđuje se da postoji razlika s obzirom na spol.
- Shvaćanje kvalitete života oboljelih od multiple skleroze razlikuje se s obzirom na specifičnosti njihove bolesti (trajanje bolesti, prisutnost nuspojava lijekova). Osobe s težim oblikom bolesti i izraženijim nuspojavama procjenjuju nižom vlastitu kvalitetu života.
- Shvaćanje kvalitete života oboljelih od multiple skleroze razlikuje se s obzirom na razinu prisutne socijalne podrške. Osobe s višom razinom socijalne podrške imaju više vrednovanje vlastite kvalitete života.
- Shvaćanje kvalitete života oboljelih od multiple skleroze razlikuje se s obzirom na prisutnost, boli/nelagode i promjena raspoloženja (depresija i/ili anksioznost).

7. LITERATURA

1. Šendula-Jengiđ V, Popović K. Kroničnost u neurologiji i psihijatriji: stanje, evaluacija i resursi. U: Zbornik radova 2. Internacionalne škole iz psihijatrije i kognitivne neuroznanosti. 2010; 154-57.
2. Šendula-Jengiđ V, Gušćić I. Multipla skleroza – od psihotraume do oporavka. Medicinski Vjesnik. 2012; 44 (1-4): 103-10.
3. Judaš M, Kostović I. Temelji neuroznanosti. I. izdanje. MD Zagreb, 1997.
4. Brinar V. i sur. Neurologija za medicinare. Zagreb: Medicinska naklada; 2009.
5. Demarin V, Trkanjec Z. Neurologija za stomatologe. Zagreb: Medicinska naklada; 2008.
6. Bošnjak Pašić M. Klinička slika i suvremena dijagnostika multiple skleroze, Medix : specijalizirani medicinski dvomjesečnik. 2014; 20 (111): 5-7.
7. Bašić Kes V, Čengić LJ, Cesarik M, Jadrijević Tomas A, Zavoreo I, Zadro Matovina L. Quality of life in patients with multiple sclerosis. Acta Clin Croat. 2013; 52: 107-11.
8. Habek M, Adamec I, Blažinić B. Vodič za život sa multiplom sklerozom. Zagreb: Savez društva multiple skleroze Hrvatske; 2016.
9. Demarin V, Bošnjak Pašić M. Multipla skleroza – blokada protoka živčanih impulsa, časopis „ Vaše zdravlje“. 2007; 53: 15-20.
10. Vinter-Repalust N, Rihtar I. Alternativna medicina – svakidašnjica ili tek rijetki raritet? U: Zbornik VIII. kongresa obiteljske medicine. Zadar: HUOM; 2000. 93-8.
11. Bakran Ž. i suradnici. Rehabilitacija osoba s multiplom sklerozom. Medicinski Vjesnik. 2012; 44 (1-4) 117-24.
12. Matešić I. Kvaliteta života i multipla skleroza (završni rad). Osijek; Sveučilište J.J. Strossmayera, Filozofski fakultet; 2014.
13. Kamińska J, Koper OM, Piechal K, Kemonia H. Multiple sclerosis - etiology and diagnostic potential. Postepy Hig Med Dosw. 2017 Jun 30;71(0):551-63.
14. Cotsapas C, Mitrovic M, Hafler D. Multiple sclerosis. Handb Clin Neurol. 2018;148:723-30.
15. Garg N, Smith TW. An update on immunopathogenesis, diagnosis, and treatment of multiple sclerosis. Brain Behav. 2015 Sep;5(9):e00362.

16. O'Connor KC, Bar-Or A, Hafler DA. The neuroimmunology of multiple sclerosis: possible roles of T and B lymphocytes in immunopathogenesis. *J. Clin. Immunol.* 2001;21:81–92.
17. Hemmer B, Archelos JJ, Hartung HP. New concepts in the immunopathogenesis of multiple sclerosis. *Nat. Rev. Neurosci.* 2002;3:291–301.
18. Trapp BD, Peterson J, Ransohoff RM, Rudick R, Mork S, Bo L. Axonal transection in the lesions of multiple sclerosis. *N. Engl. J. Med.* 1998;338:278–285.
19. Howell OW, Reeves CA, Nicholas R, Carassiti D, Radotra B, Gentleman SM, et al. Meningeal inflammation is widespread and linked to cortical pathology in multiple sclerosis. *Brain.* 2011;134:2755–71.
20. Lucchinetti C, Bruck W, Parisi J, Scheithauer B, Rodriguez M, Lassmann H. Heterogeneity of multiple sclerosis lesions: implications for the pathogenesis of demyelination. *Ann. Neurol.* 2000;47:707–17.
21. White C, White M, Russell CS. Invisible and visible symptoms of multiple sclerosis: which are more predictive of health distress. *Journal of Neuroscience Nursing.* 2008; 40: 85–95.
22. Butković Soldo S, i sur. Neurorehabilitacijski priručnik za pacijente s multiplom sklerozom, Studio HS internet d.o.o., Osijek, 2014.
23. Šendula Jengić V, Kapović M, Peterlin B, Zalar, B. 2. Internacionalna škola iz psihijatrije i kognitivne neuroznanosti. Psihijatrijsko-psihološki aspekti multiple skleroze, Zbornik radova. Rab: Psihijatrijska bolnica Rab; 2011.
24. Brinar V, Zadro I, Barun, B. Multipla skleroza i ostale demijelinizacijske bolesti: priručnik za bolesnike, Medicinska naklada; 2007.
25. Butković Soldo S, Titlić M. Neurologija za visoku školu za medicinske sestre, fizioterapeute, inženjere radiologije. Osijek: Studion HS Internet d.o.o. Medicinski fakultet; 2012.
26. Rosenberg R, Pascual J. Multiple sclerosis. U: Hauser SL, Oksenberg JR, Baranzini SE. Rosenberg's molecular and genetic basis of neurological and psychiatric disease. Dallas: The university of Teksas southwestern medical center. 2014; 1001-14.
27. Hribar V, Petelin Ž. Multipla skleroza-klinička slika, dijagnostika i liječenje, Klinika za neurologiju Medicinskog fakulteta i Kliničkog bolničkog centra u Zagrebu; 2003.

28. Bošnjak Pašić M. Epidemiologija, etiologija i patogeneza multiple skleroze, Zagreb, 2014; 20 (111): 5-7.
29. Demarin V, Podobnik Šarkanji S, Supanac V, Bašić V, Bosnar M. Kako živjeti s multiplom sklerozom. Zagreb: Klinika za neurologiju KB "Sestre milosrdnice"; 2005.
30. Pugliatti M, Rosati G, Carton H, Riise T, Drulovic J, Vescei L, Milanov I. The epidemiology of multiple sclerosis in Europe. *European journal of neurology*.2006; 12: 700-22.
31. Savez društava multiple skleroze Hrvatske (2018) Preuzeto sa: http://sdmsh.hr/sadržaj/uploads/2018/01/glasilo_2018.pdf, pristupljeno: 20. rujna 2019.
32. Kister I. et al. Natural history of multiple sclerosis Symptoms: *International journal of MS care*. 2013; 3 (15): 146-56.
33. Krmpotić I. Rehabilitacija bolesnika s multiplom sklerozom (završni rad) Split: Sveučilište u Splitu; 2014.
34. Radolović-Prenc L, Sepčić J, Vidović I, Prenc M, Novi dijagnostički kriteriji multiple skleroze, Opća bolnica Pula, Medicinski fakultet Sveučilišta u Rijeci; 2011.
35. Bašić Kes V, Lisak M. Klinička slika i liječenje multiple skleroze, Zbornik radova 2015, Udruga med.sestara i tehničara Hrvatske za neurologiju, Opatija; 2015. 5-11.
36. Milo R, Miller A. Revised diagnostic criteria of multiple sclerosis. *Autoimmunity reviews*. 2014; 4-5 (13): 518-24.
37. Berkovich R. Treatment of acute relapses in multiple sclerosis. *Neurotherapeutics*. 2013;10:97–105.
38. Damal K, Stoker E. Foley JF. Optimizing therapeutics in the management of patients with multiple sclerosis: a review of drug efficacy, dosing, and mechanisms of action.
39. Dhib-Jalbut S. Mechanisms of action of interferons and glatiramer acetate in multiple sclerosis. *Neurology*. 2002;58:S3–S9.
40. Rudick RA, Cohen JA, Weinstock-Guttman B, Kinkel RP, Ransohoff RM. Management of multiple sclerosis. *N. Engl. J. Med*. 1997;337:1604–11.
41. Kappos L, Weinshenker B, Pozzilli C, Thompson AJ, Dahlke F, Beckmann K, et al. Interferon beta-1b in secondary progressive MS: a combined analysis of the two trials. *Neurology*. 2004;63:1779–87.

42. Ruggieri M, Avolio C, Livrea P, Trojano M. Glatiramer acetate in multiple sclerosis: a review. *CNS Drug Rev.* 2007;13:178–91.
43. La Mantia L, Munari LM, Lovati R. Glatiramer acetate for multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst. Rev.* 2010:CD004678.
44. Ransohoff RM. Natalizumab for multiple sclerosis. *N. Engl. J. Med.* 2007;356:2622–29.
45. Polman CH, O'Connor PW, Havrdova E, Hutchinson M, Kappos L, Miller DH, et al. A randomized, placebo-controlled trial of natalizumab for relapsing multiple sclerosis. *N. Engl. J. Med.* 2006;354:899–910.
46. Yousry TA, Major EO, Ryschkewitsch C, Fahle G, Fischer S, Hou J, et al. Evaluation of patients treated with natalizumab for progressive multifocal leukoencephalopathy. *N. Engl. J. Med.* 2006;354:924–33.
47. Bloomgren G, Richman S, Hotermans C, Subramanyam M, Goelz S, Natarajan A, et al. Risk of natalizumab-associated progressive multifocal leukoencephalopathy. *N. Engl. J. Med.* 2012;366:1870–80.
48. Fox EJ. Management of worsening multiple sclerosis with mitoxantrone: a review. *Clin. Ther.* 2006;28:461–74.
49. Pelletier D, Hafler DA. Fingolimod for multiple sclerosis. *N. Engl. J. Med.* 2012;366:339–47.
50. Samson K. PML in suspected MS patient taking Fingolimod Raises FDA concerns. *Neurology Today.* 2013;13:37.
51. Calic Z, Cappelen-Smith C, Hodgkinson SJ, McDougall A, Cuganesan R, Brew BJ. Treatment of progressive multifocal leukoencephalopathy-immune reconstitution inflammatory syndrome with intravenous immunoglobulin in a patient with multiple sclerosis treated with fingolimod after discontinuation of natalizumab. *J. Clin. Neurosci.* 2015;22:598–600.
52. Lindsey JW, Haden-Pinneri K, Memon NB, Buja LM. Sudden unexpected death on fingolimod. *Mult. Scler.* 2012;18:1507–08.
53. Oh J, O'Connor PW. An update of teriflunomide for treatment of multiple sclerosis. *Ther. Clin. Risk Manag.* 2013;9:177–90.

54. O'Connor P, Wolinsky JS, Confavreux C, Comi G, Kappos L, Olsson TP, et al. Randomized trial of oral teriflunomide for relapsing multiple sclerosis. *N. Engl. J. Med.* 2011;365:1293–1303.
55. Confavreux C, O'Connor P, Comi G, Freedman MS, Miller AE, Olsson TP, et al. Oral teriflunomide for patients with relapsing multiple sclerosis: a randomised, double-blind, placebo-controlled, phase 3 trial. *Lancet Neurol.* 2014;13:247–56.
56. Linker RA, Lee DH, Ryan S, van Dam AM, Conrad R, Bista P, et al. Fumaric acid esters exert neuroprotective effects in neuroinflammation via activation of the Nrf2 antioxidant pathway. *Brain.* 2011;134:678–92.
57. Fox RJ, Kita M, Cohan SL, Henson LJ, Zambrano J, Scannevin RH, et al. BG-12 (dimethyl fumarate): a review of mechanism of action, efficacy, and safety. *Curr. Med. Res. Opin.* 2014;30:251–62.
58. FDA Drug Safety Communication. 2014. FDA warns about case of rare brain infection PML with MS drug Tecfidera (dimethyl fumarate) <http://www.fda.gov/Drugs/DrugSafety/ucm424625.htm>.
59. Felce D, Perry J. Quality of life: A contribution to definition and measurement. Cardiff, Mental handicap in Wales Applied Research Unit; 1993.
60. Krizmanić M, Kolesarić, V. Pokušaj konceptualizacije pojma „kvaliteta života“; *Primijenjena psihologija.* 1989; 10: 179-84.
61. Vuger Kovačić D. Kvaliteta života osoba oboljelih od multiple skleroze. Kvaliteta života i zdravlje. Osijek: Filozofski fakultet Sveučilišta u Osijeku; 2011.
62. Kisić Tepavčević D, Pekmezović T, Drulović J. Ispitivanje kvaliteta života bolesnika sa multiplom sklerozom, *Vojnosanitetski pregled.* 2009; 66 (8): 645 – 50.
63. Štefeković JM, Brozd Z, Čavić D, i suradnici. Procjena kvalitete života oboljelih od multiple skleroze, *Zbornik radova 2015, Udruga med.sestara i tehničara Hrvatske za neurologiju, Opatija;* 2015. 27–36.
64. Fruehwald S. et al. Depression and quality of life in multiple sclerosis: *Acta neurologica Scandinavica.* 2001; 104: 257–61.
65. Sullivan MJL, Bishop SR, Pivik J. The Pain Catastrophizing Scale: Development and validation. *Psychological Assessment,* 1995; 7 (4): 524-32.

66. Vuletić G. Generacijski i transgeneracijski čimbenici kvalitete života vezane za zdravlje studentske populacije. Neobjavljena doktorska disertacija. Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu; 2004.
67. Kovčo Vukadin I, Novak M, Križan H. Zadovoljstvo životom: individualna i obiteljska perspektiva: Kriminologija & socijalna integracija. 2016; 24(1): 84-115.
68. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-Cultural Adaptation of Health-Related Quality of Life Measures: Literature Review and Proposed Guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology*. 1993; 46 (12): 1417-32.
69. Copeland EP, Hess RS. Differences in young adolescents coping strategies based on gender and ethnicity, *Journal of early adolescence*. 1995; 15, 2:,203-19
70. Vulić Prtorić A. Koncept suočavanja sa stresom kod djece i adolescenata i načini njegova mjerenja, *Radovi filozofskog fakulteta u Zadru*: 1998; 36 (13):135-46.
71. Spirito A, Stark LJ, Gil KM, Tyc VL. Coping with everyday and disease-related stressors by chronically ill children and adolescents, *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 1995; 283-90.
72. Spirito A, Francis G, Overholser J, Frank N. Coping, depression, and adolescent suicide attempts. *Journal of Clinical Child Psychology*. 1996; 25(2):147–55.
73. Rončević Gržeta I. i suradnici. Psihološka pomoć u suočavanju sa zloćudnom bolešću; priručnik za oboljele i članove njihovih obitelji. Rijeka: Liga protiv raka Primorsko-goranske županije; 2007.
74. Nemeč N. Kvaliteta života i suočavanje s bolešću kod pacijentica s tumorom dojke (završni rad) Zagreb: Zdravstveno veleučilište Zagreb; 2013.
75. Bellizzi KM, Blank TO. Predicting posttraumatic growth in breast cancer survivors. *Health Psychol*, 2006; 25 (1): 47-56.
76. Burić K. Specifičnosti sestrinske skrbi kod osoba starije životne dobi oboljelih od multiple skleroze. Varaždin: Sveučilište Sjever; 2017.
77. Matešić I. Kvaliteta života i multipla skleroza. Osijek: Sveučilište J. J. Strossmayera u Osijeku; 2014.
78. Kadović M. i suradnici. Sestrinske dijagnoze II. Zagreb; Hrvatska Komora Medicinskih Sestara: 2013.
79. Bolčević, I. i sur. (2019). Istraživanje kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze. Završni rad. Veleučilište u Požegi.

80. Vermersch P, Benrabah R, Schmidt N, Zéphir H. Patient-reported outcomes in relapsing multiple sclerosis patients on teriflunomide treatment for up to 9 years in the phase II extension studies. *PLoS One*. 2019 Oct 16;14(10):e0223764.
81. Hudson S, Clay E, Fortunato G, Edwards N, Schiff M, Buckle G, Pollard J. The impact of disease-modifying therapies on quality of life in multiple sclerosis. *Expert Rev Neurother*. 2016;16(1):7-17.
82. Zwibel HL. Contribution of impaired mobility and general symptoms to the burden of multiple sclerosis. *Adv Ther*. 2009;26(12):1043-57.
83. Pakenham KI, Bursnall S, Chiu J, Cannon T, Okochi M. Relations between social support, appraisal and coping and both positive and negative outcomes in young carers. *J Health Psychol*. 2012;17(6):729-46.
84. Costa DC, Sa MJ, Calheiros JM. Family support is associated with psychological adjustment, quality of life and disability in patients with multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand*. 2019;140(4):298-305.
85. Krokavcova M, van Dijk JP, Nagyova I, Rosenberger J, Gavelova M, Middel B, Gdovinova Z, Groothoff JW. Perceived social support and quality of life in patients with multiple sclerosis. *Cent Eur J Public Health*. 2008;16(2):53-6.
86. Janardhan V, Bakshi R. Quality of life in patients with multiple sclerosis: the impact of fatigue and depression. *J Neurol Sci*. 2002;205(1):51-8.
87. Forbes A, While A, Mathes L, Griffiths P. Determinants of health-related quality of life in multiple sclerosis: a systematic review. *Mult Scler*. 2006;12(1):31-41.
88. Khan F, Amatya B, Gosney J, Rathore FA, Burkle FM Jr. Multiple sclerosis: disability profile and quality of life in an Australian community cohort. *Int J Rehabil Res*. 2007;30(2):87-96.

8. ŽIVOTOPIS

- **Ime i prezime:** Moira Poljak
- **Datum i mjesto rođenja:** 30.03.1990., Sinj
- **Državljanstvo:** hrvatsko
- **Adresa:** Brnaze 235 C, 21230 Sinj

- **Obrazovanje i osposobljavanje:**
 - 1996./1997.-2003./2004. Osnovna škola „Ivan Lovrić“, Sinj
 - 2004./2005.-2007./2008. Srednja „Zdravstvena škola“ Split
 - 2008./2009.-2011./2012. Preddiplomski studij sestrinstva, OZS Split 2018./2019.-2021. /2022. Diplomski studij sestrinstva, OZS Split

- **Radno iskustvo:**
 - 2013.-2014. Pripravnički staž u KBC-u Split
 - 01.10.2015.- zaposlena u KBC-u Split na Klinici za neurologiju

- **Strani jezici:** engleski jezik
- **Članstva:** Hrvatska komora medicinskih sestara, Hrvatska udruga neuroloških sestara
- **Vještine:** rad na računalu, poznavanje paketa Microsoft Office
- **Ostalo:** vozačka dozvola B kategorije