

Percepcija kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze

Kokeza, Tea

Undergraduate thesis / Završni rad

2017

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:176:262162>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-08**

Repository / Repozitorij:



Sveučilišni odjel zdravstvenih studija
SVEUČILIŠTE U SPLITU

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



UNIVERSITY OF SPLIT



DIGITALNI AKADEMSKI ARHIVI I REPOZITORIJI

SVEUČILIŠTE U SPLITU

Podružnica

SVEUČILIŠNI ODJEL ZDRAVSTVENIH STUDIJA

PREDDIPLOMSKI SVEUČILIŠNI STUDIJ

SESTRINSTVO

Tea Kokeza

**PERCEPCIJA KVALITETE ŽIVOTA OSOBA
OBOLJELIH OD MULTIPLE SKLEROZE**

Završni rad

Split, 2017.

SVEUČILIŠTE U SPLITU

Podružnica

SVEUČILIŠNI ODJEL ZDRAVSTVENIH STUDIJA

PREDDIPLOMSKI SVEUČILIŠNI STUDIJ

SESTRINSTVO

Tea Kokeza

**PERCEPCIJA KVALITETE ŽIVOTA OSOBA
OBOLJELIH OD MULTIPLE SKLEROZE**

**PERCEPTION OF QUALITY OF LIFE IN PEOPLE WITH
MULTIPLE SCLEROSIS**

Završni rad / Bachelor's Thesis

Mentor:

Rahela Orlandini, mag. med. techn.

Split, 2017.

Zahvala

Zahvaljujem svojoj mentorici Raheli Orlandini, mag. med. techn. na pruženoj prilici i znanju koje me pratilo čitavo studiranje i velikoj pomoći prilikom izrade ovog završnog rada.

Zahvaljujem djelatnicima Društva Multiple skleroze Split što su mi otvorili svoja vrata i srdačno ponudili pomoć pri izradi mog rada. Također najviše zahvaljujem svim korisnicima koji su mi pomogli u anketiranju, bili strpljivi i ponudili mi svoje odgovore. Bez njih ovaj rad ne bi bio moguć.

Posebno hvala mojim roditeljima, bratu, i užoj rodbini što su mi uvijek potpora kada je najteže i pružaju bezuvjetnu ljubav, strpljenje i razumijevanje. Hvala!

I za kraj, zahvaljujem mojoj maloj vojsci prijatelja koji uvijek navijaju za mene. Hvala i mom A. što je moja snaga, hrabrost i vjetar u leđa.

Svima Vama posvećujem svoj rad.

SADRŽAJ:

1. UVOD	1
1.1. Anatomija i fiziologija živčanog sustava	1
1.2. Etiologija multiple skleroze	4
1.3. Epidemiologija multiple skleroze	5
1.4. Klinička slika/znakovi bolesti multiple skleroze	6
1.5. Dijagnostika multiple skleroze	9
1.6. Liječenje multiple skleroze	9
1.7. Kvaliteta života oboljelih od multiple skleroze	11
1.7.1. Kronična bolest.....	11
1.7.2. Kvaliteta života.....	13
2. CILJ RADA.....	15
3. IZVORI PODATAKA I METODE RADA	16
3.1. Podatci o trajanju i mjestima provođenja istraživanja	16
3.2. Povjerljivost i uvid u dokumentaciju	16
3.3. Osnovni podatci o ispitanicima.....	16
3.4. Metode	17
3.5. Analiza.....	17
3.6. Moguće koristi i rizici od istraživanja	18
4. REZULTATI.....	19
4.1. Opći podaci	19
4.2. Procjena fizičkog zdravlja.....	20
4.3. Ograničavanje aktivnosti zbog fizičkih problema	24
4.4. Ograničenja zbog emocionalnih problema	26
4.5. Bol.....	28
4.6. Emocionalno blagostanje	30
4.7. Energija	32
4.8. Percepcija zdravlja	35
4.9. Socijalno funkcioniranje	38
4.10. Kognitivno funkcioniranje	39
4.11. Zdravstvena tjeskoba.....	41

4.12.	Seksualno funkcioniranje i zadovoljstvo seksualnim funkcioniranjem	41
4.13.	Zdravstvene promjene	42
4.14.	Ukupna kvaliteta života.....	44
4.15.	Ukupna procjena fizičkog i mentalnog zdravlja	46
5.	RASPRAVA	49
6.	ZAKLJUČAK	53
7.	LITERATURA.....	54
8.	SAŽETAK.....	56
9.	SUMMARY	57
10.	ŽIVOTOPIS	58
11.	PRILOZI.....	60

1. UVOD

Multipla skleroza (MS) je kronična inflamatorna (upalna) bolest središnjeg živčanog sustava čiju osnovnu patofiziološku karakteristiku čini demijelinizacija. Upalne strukture nakon nekog vremena otvrdnu, skleroziraju (1). Zahvaćeno je više lokacija u bijeloj tvari SŽS-a, i otuda naziv *multipla* (2). Iako nema tako visoku učestalost u usporedbi sa nekim drugim neurološkim oboljenjima (npr. glavobolje, cerebrovaskularna oboljenja), njen značaj proizlazi iz činjenice da je početak bolesti uglavnom vezan za mlađu populaciju (obično kraj 3. desetljeća života) i ima višegodišnji, često progresivan tijek koji vodi u trajnu invalidnost i, obično indirektno, u smrt. U razvijenim zemljama ovo oboljenje je rangirano među tri najčešća uzroka teške onesposobljenosti kod mladih odraslih osoba, prije svega zbog gubitka produktivnosti i visokih troškova liječenja i rehabilitacije (3). S obzirom da je MS oboljenje čija je priroda u velikoj mjeri još uvijek nepoznata, kao i da njena učestalost, a samim tim i značaj, raste u gotovo svim dijelovima svijeta, danas se različiti aspekti ove bolesti intenzivno proučavaju, s ciljem da se detaljnije otkrije njena prirodna evolucija, poboljšaju terapijski rezultati i unaprijedi kvaliteta života (4).

1.1. Anatomija i fiziologija živčanog sustava

Živčani sustav upravlja svim stanicama našega tijela te stoga i svim funkcijama. Dijeli se u središnji i periferni živčani sustav (5).

- U središnji dio živčanog sustava ubrajaju se mozak i kralježnična moždina
- Periferni dio čine živci koji izlaze iz mozga ili iz kralježnične moždine
- Živci se dijele u kranijalne i moždinske živce (5).

Živci povezuju organe središnjeg živčanog sustava, odnosno mozak i kralježničnu moždinu sa svim odgovarajućim dijelovima tijela (5).

Funkcionalno, živčani sustav dijeli se u :

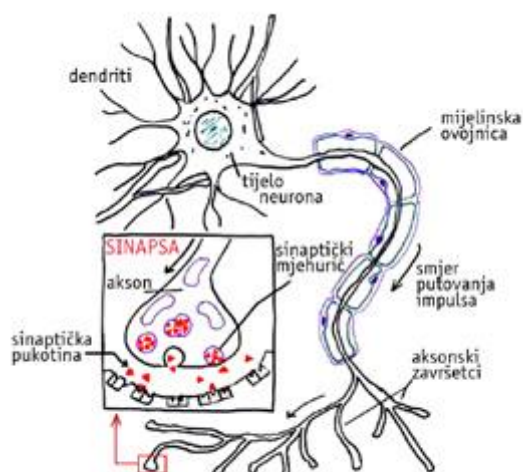
- dio koji je pod utjecajem naše volje (cerebrospinalni živčani sustav),
- dio koji nije pod utjecajem naše volje (autonomni živčani sustav) (5).

Mozak i kralježničnu moždinu izgrađuje živčano tkivo. Živčano tkivo čine živčane stanice ili neuroni i potporne stanice ili glija stanice. Živčana stanica osnovna je funkcionalna jedinica živčanoga tkiva. Funkcija živčane stanice jest primanje podražaja, obrada primljenog podražaja i prenošenje podražaja prema sljedećim stanicama (neuronima) (5).

Živčana stanica ima tijelo stanice, kratke razgranate izdanke koji se nazivaju dendriti i jedan dugački izdanak koji se naziva živčano vlakno ili akson (5).

U tijelu stanice nalaze se jezgra i brojne organele potrebne za funkciju svake stanice. Dendriti primaju podražaje i usmjeravaju ih u tijelo stanice koja ih procesuiraju. Putem aksona podražaj se prenosi dalje iz tijela živčane stanice. Podražaj se tako može prenijeti na drugu živčanu stanicu ili na neke druge tjelesne stanice, kao što su mišićne stanice ili žljezdane stanice. Akson se na svom kraju dijeli u određen broj ogranaka, od kojih svaki prenosi podražaj jednoj stanici. Prenošnje podražaja sa stanice na stanicu odvija se putem specijalizirane veze koja se naziva sinapsa (5).

Dolaskom živčanog impulsa do kraja aksona, otvaraju se mjehurići u tom dijelu aksona i iz njih izlazi u sinaptičku pukotinu tvar nazvana neurotransmiter. Neurotransmiter potom podražuje receptor na postsinaptičkoj membrani, nakon čega se pokreće određena stanična aktivnost ili nastane novi impuls koji se prenosi dalje (5).



Slika 1. Građa živčane stanice

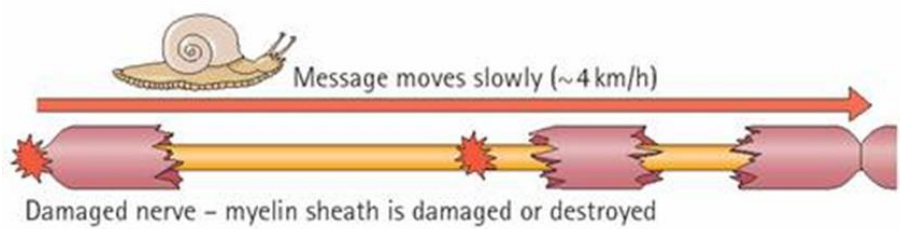
(Izvor:

http://www.roda.hr/media/images/portal/djeca/dojencad/nasljedje_ljubav_njega_rani_razvoj_mozga.jpg)

Najveći broj živčanih vlakana gotovo do kraja svoje dužine ima mijelinsku ovojnicu. Mijelinska ovojnica građena je od lipoproteina koji se naziva mijelin. Što je deblja mijelinska ovojnica, brzina je širenja živčanog impulsa veća. On se omata u slojevima oko živčanog vlakna. Tako nastaju mijelinizirana, debela živčana vlakna, koja brzo provode živčane impulse. Nazivaju se još i bijelim vlaknima (6).

Kad je određeni dio mijelinske ovojnice upaljen i oštećen, prenošenje impulsa kroz akson je poremećeno, usporeno, isprekidano zbog čega poruke iz mozga dolaze na cilj sa zakašnjenjem, pogrešno ili ih uopće nema. Na mjestima nestanka mijelinske ovojnice nastaju ožiljci koji se nazivaju skleroza, plak ili lezija (6).

S obzirom na nastanak, demijelinizacijske bolesti se dijele na: nasljedne i stečen. Obzirom na samostalnu pojavu ili pojavu u sklopu neke druge bolesti, dijele se na: primarne i sekundarne a prema razvoju demijelinizacijskog oštećenja, mogu biti: akutne ili kronične (6).



Slika 2. Provedba električnog impulsa kroz oštećeno živčano vlakno

(Izvor: [http://2.bp.blogspot.com/-](http://2.bp.blogspot.com/-wKcUZw8qHcY/U5xhJDrHWzI/AAAAAAAAAtg/JvgrQwHNj3A/s1600/10440876_10152430878868726_3357613044376781136_n.jpg)

[wKcUZw8qHcY/U5xhJDrHWzI/AAAAAAAAAtg/JvgrQwHNj3A/s1600/10440876_10152430878868726_3357613044376781136_n.jpg](http://2.bp.blogspot.com/-wKcUZw8qHcY/U5xhJDrHWzI/AAAAAAAAAtg/JvgrQwHNj3A/s1600/10440876_10152430878868726_3357613044376781136_n.jpg))

1.2. Etiologija multiple skleroze

Uzroci većine primarnih demijelinizacijskih bolesti nisu poznati.

Smatra se da je pojava multiple skleroze rezultat međudjelovanja genskih i čimbenika okoline, odnosno da bolest nastaje u osoba s nasljednom sklonošću za bolest, ali i djelovanjem nekog vanjskog čimbenika. Koji su to nasljedni činitelji koji pogoduju pojavi MS-a? Danas je poznato više čimbenika, nijedan sam nije dovoljan za pokretanje bolesti. I zdrave osobe mogu imati neke od tih nasljednih činitelja. Može biti da je važna posebna kombinacija nasljednih činitelja koje dijete preuzima od oca i majke. Pojedini geni kao što je gen za HLA-DR2 antigen tkivne podudarnosti, također su često prisutni u bolesnika s multiplom sklerozom. Koji su okolinski činitelji? Od čimbenika okoline najčešće se odgovornim smatraju virusne infekcije (Ebstein-Barrov virus, Varicela zoster virus, humani herpes virus 6, virus ospica, zaušnjaka i rubeole) koje u pojedinca s genskom sklonošću dovode do aktivacije imunskog sustava protiv vlastite mijelinske ovojnice, zbog čega se multipla skleroza svrstava u skupinu autoimunih bolesti. Glavnu ulogu pri tome imaju bijele krvne stanice koje u zdravih ljudi prepoznaju neki virus s kojim čovjek dolazi u dodir i unište ga (4).

Etiološki faktori koji utiču na razvoj multiple skleroze



Slika 3. Čimbenici koji utječu na razvoj multiple skleroze

(Izvor:

https://upload.wikimedia.org/wikipedia/commons/0/03/Etiolo%C5%A1ki_faktori_u_MS.jpg)

1.3. Epidemiologija multiple skleroze

Prosječna dob na početku bolesti je između 20 i 40 godina; rijetko mala djeca i osobe starije od 60 godina pokazuju prve simptome MS-a. Otprilike 85 % slučajeva započinje tipičnom atakom, a kod 15 % bolesnika bolest se od početka razvija postupno (7).

Žene oboljevaju češće od muškaraca. Veći broj oboljelih žena (3:2) za sada nije moguće na zadovoljavajući način objasniti. Pretpostavlja se da su uzrok hormonske razlike. Značajno je razdoblje trudnoće, tijekom koje rijetko dolazi do atake. Nažalost, tijekom babinja pogoršanja bolesti dosta su česti. U muškaraca bolest češće ima teži klinički tijek (7).

Multipla skleroza je bolest bijelaca, pa se prevalencija (broj oboljelih na 100 000 stanovnika) povećava s udaljenošću ekvatora. Bolest je učestalija u bijelaca nego u crne i žute rase, rijetka je u Eskima, Laponaca, Roma, Afrikanaca i Azijata. U Afroamerikanaca bolest je česta i nerijetko poprima teške kliničke oblike. U pojedinim

regijama bolest je osobito učestala pa se govori o žarištima bolesti ili o tzv. klasterima (4).

Epidemiološka istraživanja u Hrvatskoj upućuju na veliki rizik za pojavu bolesti u području sjeverozapadne Hrvatske, a stopa bolesti se smanjuje prema jugoistoku. Gorski kotar je regija u kojoj je multipla skleroza osobito česta. Prevalencija je 1991.g. iznosila 117.9/100 000 stanovnika te se smatra žarišnim područjem (4).

Multipla skleroza je učestalija u obiteljima oboljelih i to 15-20 %. rizik obolijevanja od multiple skleroze ako su oba roditelja bolesna dosta visok i iznosi 20 %, za razliku od 2 % ako je bolestan samo jedan roditelj (4).

1.4. Klinička slika/znakovi bolesti multiple skleroze

Početak bolesti može biti iznenađan ili postepen. Simptomi bolesti mogu biti vrlo izraženi ili klinički neprepoznatljivi ne zahtijevajući liječničku pomoć mjesecima pa čak i godinama (8). Tako usputni nalaz MR može ukazivati na asiptomatsku MS. Simptomi su vrlo raznoliki i ovise o lokalizaciji lezija u središnjem živčanom sustavu. Bolest karakterizira izmjena egzacerbacije (faza pogoršanja) i remisije (faza smirenja) bolesti. Jake emocije i stres pogoršavaju kliničku sliku (9).

- Stanje svijesti i promjene ponašanja

Umor se javlja u 90 % bolesnika, a u polovici je umjeren do značajan. Simptomi uključuju generaliziranu motornu slabost, ograničene mogućnosti koncentracije, gubitak energije, smanjenje izdržljivosti i prožimajući osjećaj iscrpljenosti koji zahtjeva odmor ili spavanje. Umor (sam ili u kombinaciji s drugim simptomima) je najčešći razlog gubitka radne sposobnosti u MS bolesnika. Umor može bit induciran povišenom temperaturom, depresijom, posebnim naporima u dnevnim zadacima ili poremećajima spavanja (npr. od učestalog noćnog buđenja radi nikturije). Umor u toku MS-a može se javiti tokom popodneva ili može biti tijekom cijelog dana, a vrlo je teško na njega djelovati terapijom (9).

- Motorika, pokretljivost

Ataksija se najčešće manifestira kao cerebelarni tremor, opseg takve cerebelarne lezije je često teško odrediti budući da motorni i senzorni deficit može utjecati na rezultate testova koordinacije. Vrtoglavica se može javiti iznenada i sličiti akutnom labirinitisu. Prisustvo trigeminalnih i facijalnih popratnih simptoma; vertikalni nistagmus ili nistagmus bez latencije od početka, ne ovisi o smjeru pogleda i ne iscrpljuje se, sugeriraju prisustvo lezije u moždanom deblu. *Lhermitteov znak* nalikuje osjećaju udara električne struje (izazvanog fleksijom ili drugom kretnjom vrata) koji se širi kroz leđa prema nogama. Rijetko se širi prema rukama. Najčešće je samoograničavajući, ali može perzistirati i godinama. *Lhermitteov znak* se može javiti i u drugim poremećajima vratne kralježnice (npr. cervikalna spondiloza) (9).

- Kognitivne disfunkcije

Kognitivne disfunkcije uključuju oslabljeno pamćenje, gubitak pažnje, poteškoće u rješavanju svakodnevnih i kognitivnih zadataka te slabiju obradu podataka. Euforija (povišeno emotivno stanje) za koju se nekad smatralo da je karakteristična za MS je prisutna u manje od 20 % bolesnika. Jače kognitivne disfunkcije koje ograničavaju bolesnikove svakodnevne funkcije se mogu javiti, ali su rjeđe (9).

- Osjetne disfunkcije

Smetnje osjeta su različite i uzrokuju parestezije (npr. trnjenje, bockanje ili bolno žarenje) ili hipestezije (npr. smanjeni osjet, ukočenost ili osjećaj "mrtvila"). Neugodne senzacije npr. osjećaj natekline dijela tijela, vlažnoće ili stegnutosti) su također česte. Senzorni deficit trupa ili nogu ispod horizontalne linije trupa (osjetni nivo) pokazuje da je leđna moždina sijelo senzornog deficita. Često je praćen pojasastim osjećajem stezanja i osjećajem pritiska oko trupa. Bol je također čest simptom MS-a, a zabilježena je u preko 50 % bolesnika. Može se javiti bilo gdje u tijelu i može mijenjati lokalizaciju tijekom vremena (9).

- Smetnje u funkciji mokraćnog mjehura i debelog crijeva

Smetnje funkcije mokraćnog mjehura i debelog crijeva nastaju najčešće iz različitih uzroka i često postoji paralelno više oblika disfunkcija. Za vrijeme normalnog refleksnog

mokrenja, relaksacija sfinktera mokraćnog mjehura (α -adrenergična inervacija) je koordinirana kontrakcijom mišića detrusora u stijenci mokraćnog mjehura (muskarinska kolinergična inervacija). Zaustavljanje mokrenja je praćeno koordiniranom kontrakcijom sfinktera i relaksacijom detrusora. Rastezanje stijenke mjehura (za vrijeme punjenja) aktivira taj refleks, koji je inhibiran supraspinalnim (voljnim) putem. Simptomi disfunkcije mokraćnog mjehura su prisutni u više od 90 % bolesnika s MS-om, a u trećine ta disfunkcija rezultira tjednim ili učestalijim epizodama inkontinencije (9).

Multipla skleroza se pojavljuje u više kliničkih oblika. ***Spektrum kliničkih oblika uključuje relapsno remitirajući, sekundarno progresivni, primarno progresivni i benigni tijekom bolesti*** (8).

Najčešći oblik bolesti, u otprilike 85 % slučajeva je RRMS (relapsno-remitentni oblik) (8).

Relapsno remitentni oblik (RRMS) 85-90 % bolesnika obolijeva od ovog oblika. Karakteriziran je relapsima (egzacerbacijama) bolesti u trajanju najmanje 24 sata, tijekom kojeg nastaju novi neurološki ispadi ili se stari pogoršavaju. Slijede ih periodi remisije tijekom kojeg nastaje djelomični ili potpuni oporavak. Faza relapsa može trajati danima, tjednima ili mjesecima, a oporavak može biti stupnjevit, spor ili trenutčan. Svaki napad ili ataku mogu izazvati okidači tzv. trigeri bilo da se radi o virusnoj infekciji, emocionalnom stresu i puerperiju, a povišena temperatura, zbog osjetljivosti prijenosa živčanih impulsa ogoljenih aksona, dovodi do pseudoataka (8).

Sekundarno progresivni oblik (SPMS) 85-90 % bolesnika obolijeva ukoliko se ne liječi. Javlja se nakon relapsno remitirajuće faze bolesti akumulacijom neuroloških ispada. U tom obliku bolesti na početku se mogu javiti nekoliko abortivnih relapsa nakon čega bolest počinje nezaustavljivo napredovati postupnim pogoršanjem neuroloških ispada (8).

Primarno progresivni oblik (PPMS): 10 % bolesnika obolijeva. Karakteriziran je progresijom bolesti bez relapsa. Manji dio bolesnika – oko 5 % može pokazivati pogoršanja slična relapsima i takav oblik naziva se progresivno relapsni oblik MS (8).

Benigni oblik MS može se dijagnosticirati tek nakon 15 godina trajanja bolesti, ukoliko tijekom bolesti nema značajnijih neuroloških ispada (8).

1.5. Dijagnostika multiple skleroze

Dijagnoza multiple skleroze se postavlja na temelju detaljno uzete anamneze i neurološkog pregleda.

Paraklinički dijagnostički postupci jesu:

- Magnetna rezonancija (MR) mozga i vratne kralježnice
- Ispitivanje vidnih evociranih potencijala (VEP)
- Lumbalna punkcija s osobitim osvrtom na prisutnost oligoklonalnih traka imunoglobulina (IgG) u likvoru
- Kompjutorizirana tomografija mozga (CT) (10).

Nadalje, valja provesti laboratorijske testove kako bi se isključili drugi mogući uzroci simptoma. Samo tipični klinički simptomi i tipičan nalaz magnetske rezonancije mozga, uz negativne dijagnostičke parametre prema drugim sličnim patološkim sranjima, mogu dovesti do dijagnoze multiple skleroze.

1.6. Liječenje multiple skleroze

Liječenje multiple skleroze se odvija na tri razine:

- Liječenje lijekovima koji se primjenjuju u bolesnika u akutnoj fazi (faza relapsa)
- Liječenje lijekovima koji imaju preventivno djelovanje, tj. sprječavaju razvoj degenerativne faze bolesti
- Simptomatsko liječenje bolesti.

Standardni lijekovi koji se daju za vrijeme **relapsa** jesu kortikosteroidi. Oni smanjuju oteklinu te se smatra da isplahnjuju tekućinu koja je ušla na mjesta oštećene ovojnice i onemogućila prolaženje živčanog impulsa. Uz to, oni i stabiliziraju oštećenu krvno-moždanu barijeru. U pulsnoj kortikosteroidnoj terapiji kortikosteroidi se najčešće daju intravenski u infuziji od 500 mg/tijekom 7 dana ili 1000 mg/3-4 dana. Nakon toga nastavlja se s malim dozama steroida tijekom nekoliko dana, a uzimaju se na usta, da bi se spriječilo brzo ponavljanje simptoma. Jedna od nuspojava kod kratkotrajne primjene velikih doza kortikosteroida je oštećenje želučane sluznice pa se uz kortikosteroidnu terapiju primjenjuje i terapija koja štiti želučanu sluznicu (Peptoran ili Ranital). Dugotrajnu uporabu kortikosteroida trebalo bi izbjegavati koliko je to moguće jer može uzrokovati ozbiljnije nuspojave kao što su porast tjelesne mase, šećerna bolest i osteoporozu. Terapiju velikim dozama ne bi trebalo provoditi više od 3 puta godišnje, što je u nekih bolesnika s čestim relapsima otežano. Važno je da tada bolesnik usporedno uzima vitamin D 5000 jedinica na dan radi prevencije osteoporoze (4).

U liječenju **sprječavanja progresije bolesti** koriste se betainterferoni (Betaferon). Učinkovitost beta-interferona pozitivna je u oko 37 % bolesnika. Danas je općeprihvaćeno stajalište da je beta-interferon učinkovitiji ako se što ranije primjeni. Beta-interferoni su zbog svojeg utjecaja na prirodni tijek multiple skleroze nazvani imunomodulacijskim lijekovima. Pokazuju sljedeće pozitivne učinke u bolesnika:

- Smanjenje učestalosti i težine neurološkog pogoršanja (relapsa)
- Smanjenje broja oštećenja bijele tvari (lezija) vidljivih magnetnom rezonancijom
- Usporenje napredovanja bolesti i razvoja trajnog neurološkog oštećenja.

Lijek se uzima u obliku potkožnih ili muskularnih injekcija. Potrebno je postupno povećati dozu lijeka. Na početku bolesnici prolaze edukaciju o pravilnoj tehnici pripreve lijeka i uboda koju provode medicinske sestre te nakon nekoliko tjedana postaju samostalni. Nuspojave koje se često pojavljuju prilikom primjene beta-interferona jesu: reakcije na mjestu uboda, crvenilo ili infekcija, simptomi slični gripi kao što su povišena tjelesna temperatura, bolovi u kostima i mišićima. Od ostalih nuspojava koje su rjeđe jesu: povišenje jetrenih enzima, alergijske reakcije, depresija, anemija ili leukopenija (4).

Pokaže li se da lijek nije učinkovit s liječenjem treba prestati. Neučinkovitim se lijek proglašava ako: bolesnik doživi 2 teška relapsa u 12 mjeseci koje je potvrdio neurolog;

se u bolesnika postupno razvijaju teška neurološka oštećenja unutar 6 mjeseci; bolesnik izgubi sposobnost samostalnog hoda s pomagalom ili bez njega (kriterij za liječenje beta-interferonom jest mogućnost samostalnog hoda 500 m). Neučinkovitost lijeka može biti i posljedica stvaranja protutijela na interferon i potrebno ju je prekinuti barem na određeno vrijeme. U početku primjene lijeka neurološka je kontrola potrebna svaka tri mjeseca, a potom svakih šest mjeseci (4).

Simptomatsko liječenje multiple skleroze usmjereno je na smirivanje simptoma koji prate neurološka oštećenja, a to su: umor, spastičnost, malaksalost, trnci i bolne senzacije, poremećaji ravnoteže i koordinacije, poremećaji govora i gutanja, promjene raspoloženja te poremećaji sfinktera (4).

Uz adekvatnu medikamentoznu terapiju potrebna je i fizikalna terapija praćena stručnim vodstvom, koja znatno može utjecati na sveukupan doprinos bolesnikovu zdravstvenom stanju.

1.7. Kvaliteta života oboljelih od multiple skleroze

1.7.1. Kronična bolest

Termin „kronična bolest“ označava široki raspon fizičkih i psiholoških fenomena, tako da uključuje sve što se obično misli pod pojmom „fizičke onesposobljenosti“ ali i znatno više od toga. Čini se najsveobuhvatnija definicija kronične bolesti koju je dao Roberts davne 1955.godine: „Kronična bolest podrazumijeva sva oštećenja ili odstupanja od normale koja imaju jednu ili više sljedećih karakteristika: trajne su, ostavljaju posljedicu invalidnosti, prouzrokovane su nepovratnim patološkim promjenama, zahtijevaju specifičan trening u okviru rehabilitacije ili se može očekivati da će zahtijevati dugi period promatranja i njege.“ (Lewis, 1982) (11).

Kronična bolest je stanje koje dugo traje, s kojim se živi, nepredvidljivog je tijeka, što može utjecati na psihofizički status oboljelog. Tijek kronične bolesti često donosi niz ograničenja u radnom, socijalnom, obiteljskom funkcioniranju i funkcionalnom statusu. U pristupu bolesniku važno je obratiti pozornost na psihološke potrebe kao i na motivaciju

oboljele osobe, a ne samo na fizičko stanje. Kod kronične se bolesti potrebno baviti cijelom osobom. Potrebno je procijeniti njezino kognitivno, emocionalno i socijalno funkcioniranje. Kronična bolest nije stabilno stanje. Bolesnikova situacija stalno se mijenja ovisno o stupnju njegove bolesti. Malo povećanje ili smanjenje funkcije kod kroničnog bolesnika može promijeniti cijelu sliku njegova doživljaja i rehabilitacijskog potencijala. Neki kronični bolesnici prolaze kroz emocionalnu sekvencu reakcija bez većih poteškoća, međutim dio njih treba profesionalnu pomoć kako bi se uspješno prilagodio životu s bolešću. Naime, ima oboljelih koji i na male povrede reagiraju panikom, kao i onih koji i teške traume mogu zrelo integrirati u svoj psihološki sustav. Bolesnikove intenzivne emocionalne reakcije na manje promjene najbolje je promatrati kao manifestacije bolesnikove akutne potrebe za strukturiranjem vlastitih životnih zahtjeva i tjeskobnim traženjem te preispitivanjem svega što je u njegovom životu važno (Mendez, 2002). U cilju smanjenja tjeskobe vrlo su važni terapijski razgovori s bolesnicima. Bolesnik se mora naviknuti da će život nastaviti na novi način. U toj prilagodbi sudjeluje čitav niz faktora: genetskih, fizioloških, psiholoških, kognitivnih i socijalnih (McCabe i McKern, 2002) (11).

Kod kroničnog bolesnika mogu se pojaviti različiti oblici psiholoških reakcija, kao što su anksioznost, panika, strah i depresija. Kronični se bolesnik treba prilagoditi na život s bolešću, a na tu spoznaju ljudi različito reagiraju ovisno o strukturi osobnosti koja im omogućava manji ili veći kapacitet za prilagodbu (11).

Prisutnost bolesti ne znači nužno i nefunkcionalnost osobe, međutim potrebna je prilagodba novonastaloj situaciji. Kronična bolest može biti ograničavajući čimbenik u raznim aktivnostima, što može narušavati kvalitetu života. Deficit aktivnosti različit je kod svakog kroničnog bolesnika. Za oboljele je osobe važno kako zadovoljiti svoje potrebe, interese, vrijednosti, odnosno održavanje zadovoljavajuće subjektivne kvalitete života. U okviru istraživanja kvalitete života istaknuta je usmjerenost na pojedinaca (11).

1.7.2. Kvaliteta života

Utjecaj bolesti na kvalitetu života je višedimenzionalan. Bolest utječe u smislu fizičkih simptoma te time limitira fizičko funkcioniranje. Nadalje, tu su prisutni i indirektni efekti, kao što je radna nesposobnost, potencijalna izolacija, povećanje ovisnosti o drugima, što može dovesti do promjena u psihičkom stanju pojedinca te se javljaju depresija, sniženo samopoštovanje i osjećaj bespomoćnosti (Figved, Klevan, Myhr, Glad, Nyland, Larsen, Harboe, Omdal i Aarsland, 2005). Unaprjeđenje funkcionalnosti i kvalitete života kod osoba oštećenog zdravlja može se uspješno ostvariti i kroz socijalnu podršku. Kakav je utjecaj kronične bolesti na kvalitetu života promatrano je kod oboljelih od multiple skleroze. Kao i svaka druga kronična bolest i MS ima utjecaja na psihičku stabilnost oboljelih, najčešće u obliku pojačane anksioznosti i depresivnosti, promjeni percepcije mogućnosti kontrole zdravlja. Njihova prilagodba na kroničnu bolest pored ostalih parametara, ovisi i o efikasnosti njihovih strategija suočavanja s bolešću (Taylor i Taylor, 1998). Kronična bolest poput MS-a mijenja kvalitetu života. Oboljeli od multiple skleroze žive s tom bolešću tijekom mnogo godina. Oboljeli se suočavaju s nepredvidivošću simptoma, promijenjenim stanjem mobilnosti, neizvjesnošću, što posredno dovodi do promjena u radnom, obiteljskom i društvenom funkcioniranju. Kod bolesnih osoba, a i općenito je važna procjena subjektivne kvalitete života. Naime, kvaliteta života oboljelih razlikuje se s obzirom na stupanj onesposobljenosti. U percepciji kontrole bolesti odgovori koje oboljeli najčešće daju osjećaj su bespomoćnosti, nemogućnost kontrole ishoda te depresija. Kao prateći aspekt, često se registrira redukcija socijalnih kontakata te smanjenje motivacije. Generalno pozitivan pogled na život neophodan je za normalno funkcioniranje osobe. Značajni događaji, poput spoznaje o kroničnoj bolesti, mogu privremeno narušiti homeostazu, ali se kroz određeno vrijeme ona vraća na prethodnu razinu. Prema Cumminsu kvaliteta se života pojavljuje i ispituje u 7 osnovnih područja: zdravlje, emocionalna dobrobit, materijalno blagostanje, bliski odnosi s drugima, produktivnost, društvena zajednica i sigurnost. Bolest je jedan od vanjskih događaja koji negativno utječe na pojedinca (11).

Rezultati samoprocjene subjektivne kvalitete života nalaze se u rasponu subjektivnih vrijednosti, dok samo određena stanja dovode do značajnog smanjenja samoprocjene kvalitete života npr. intenzivna bol jer se osobe s vremenom preusmjere na druge vrijednosti i životna područja. Clinebell (1966) daje teoretski model u obliku interakcije

" misli – tijelo – duhovnost " u kojem objašnjava da kroz duhovne potrebe osoba pronalazi značenje i svrhu života, daje i dobiva ljubav te održava nadu i kreativnost (11).

2. CILJ RADA

Glavni cilj ovog istraživanja je:

Istražiti percepciju kvalitete života oboljelih od multiple skleroze.

Specifični ciljevi ovog istraživanja su:

Utvrđiti koji faktori utječu na bolju percepciju kvalitete života oboljelih od multiple skleroze te utvrđiti najprimjerenije načine za podizanje kvalitete života.

Hipoteza:

Većina ispitanika oboljelih od multiple skleroze procjenjuju percepciju kvalitete života općenito zadovoljavajućom.

3. IZVORI PODATAKA I METODE RADA

3.1. Podatci o trajanju i mjestima provođenja istraživanja

Istraživanje je provedeno tijekom svibnja i lipnja 2017. godine. Jednokratno su se anketirali korisnici o njihovoj percepciji kvalitete života oboljelih od multiple skleroze: u prostorijama Društva multiple skleroze Split.

3.2. Povjerljivost i uvid u dokumentaciju

Nakon odobrenja o provođenju istraživanja od ravnatelja Društva multiple skleroze Split, dobila sam dozvolu za provođenje istraživanja. Prikupljenim podacima pristup imaju samo mentorica Rahela Orlandini, mag. med. techn. i studentica studija sestrinstva Tea Kokeza, koji podliježu zakonu o očuvanju profesionalne tajne.

3.3. Osnovni podatci o ispitanicima

Uključen je 31 korisnik, od njih 24 su bile žene, a 7 muškaraca, dobna granica od 26-81 g. Obradene su sve ankete.

Rezultati nisu na nivou cijele Splitsko-dalmatinske županije, već samo od korisnika Društva MS Split.

3.4. Metode

Istraživanje je provedeno pomoću strukturiranog intervjua uz korištenje anketnog upitnika MSQOL – 54.

MSQOL-54 je višedimenzionalni upitnik kvalitete života koji kombinira općenito zdravstvene, generičke i MS-specifične stavke u jedan upitnik. Ovaj upitnik sa 54 pitanja generira 12 podskala zajedno sa dva sažetka i dvije dodatne zasebne mjere. Podskale su: fizička funkcija, ograničenja (fizička), ograničenja (emocionalna), bol, emocionalno blagostanje, energija, percepcija zdravlja, društvena funkcija, kognitivna funkcija, zdravstvena tjeskoba, ukupna kvaliteta života i seksualna funkcija.

Predviđeno vrijeme za rješavanje upitnika je približno 11-18 minuta.

MSQOL-54 je strukturiran upitnik o informacijama o samome sebi, koje bolesnik generalno može ispuniti sam, uz ili bez pomoći druge osobe. Također se može ispunjavati u obliku intervjua (kod bolesnika sa oštećenjima gornjih ekstremiteta ili vizualnih oštećenja). MSQOL-54 je jednostavan za primjenu, obuhvaća širok raspon domena zdravstvene kvalitete života.

Skorovi PHC (*Physical Health Composite*) i MHC (*Mental Health Composite*) mogu imati vrijednosti u intervalu od 0 do 100, gdje 0 predstavlja najgoru moguću, a 100 najbolju moguću kvalitetu života koja je u vezi sa fizičkim, odnosno, mentalnim zdravljem. Psihometrijske karakteristike upitnika su dosta ispitivane i upućuju na njegov izbor u istraživanjima kvaliteta života oboljelih od MS (12).

3.5. Analiza

Za statističku analizu su svi podaci unijeti i obrađeni u SPSS programu. Za analizu podataka korištena je deskriptivna i komparativna statistika.

3.6. Moguće koristi i rizici od istraživanja

Ispitanici će u ovom istraživanju imati sljedeće moguće koristi:

Unaprjeđenje kvalitete pružanja zdravstvene njege oboljelih od multiple skleroze i time unapređenje percepcije kvalitete života.

Rizici za ispitanike

U ovom istraživanju ne postoje rizici za ispitanike.

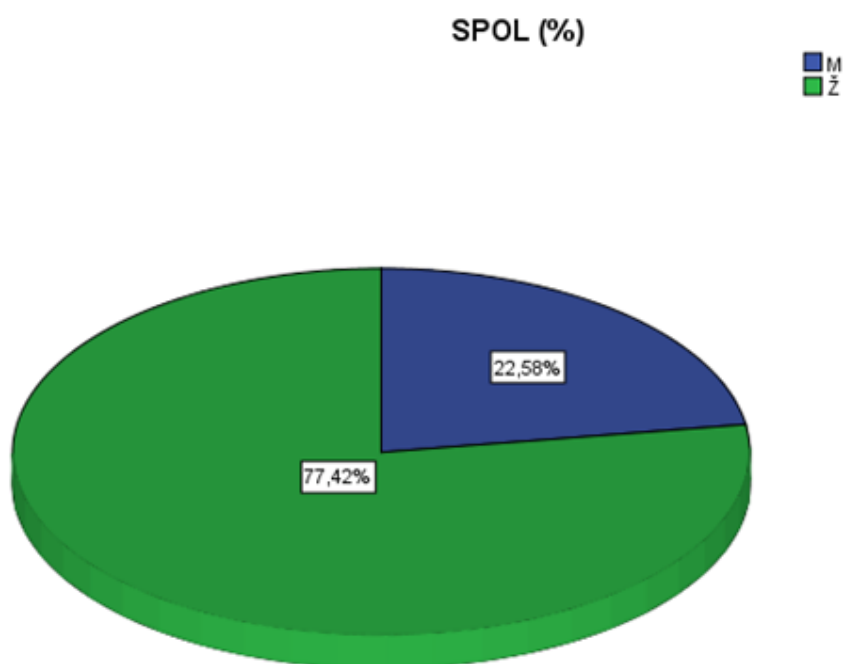
Izjavljujem da se naše istraživanje na ispitanicima – dobrovoljcima obavilo u skladu sa svim primjenljivim smjernicama, čiji je cilj osigurati pravilno provođenje i sigurnost osoba koje sudjeluju u ovom znanstvenom istraživanju, uključujući Helsinšku deklaraciju, Kodeks medicinske etike i deontologije (NN 55/08), Pravilnik o dobroj kliničkoj praksi (NN 127/10), Zakon o zdravstvenoj zaštiti Republike Hrvatske (NN 150/08, 71/10, 139/10, 22/11 i 84/11), Etički kodeks odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju, Zakon o pravima pacijenata Republike Hrvatske (NN 169/04, 37/08), Zakona o socijalnoj skrbi (NN 157/13), Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom (NN 6/07 i 5/08), Deklaracija o pravima osoba s invaliditetom (NN 47/05) i Zakon o znanstvenoj djelatnosti i visokom obrazovanju (NN 123/03., 198/03., 105/04. i 174/04.). Obavezujem se da će identitet ispitanika uvijek ostati anoniman.

Odobrenje ravnatelja Društva za multiplu sklerozu Split : Urudžbeni broj 92/2017
od 30. svibnja 2017. godine

4. REZULTATI

4.1. Opći podaci

U istraživanju je sudjelovala 31 osoba (korisnik) iz Društva multiple skleroze Split. Od 31 korisnika 24 su bile žene, a 7 korisnika muškarci (slika 4).



Slika 4. Udio muškaraca i žena u istraživanju

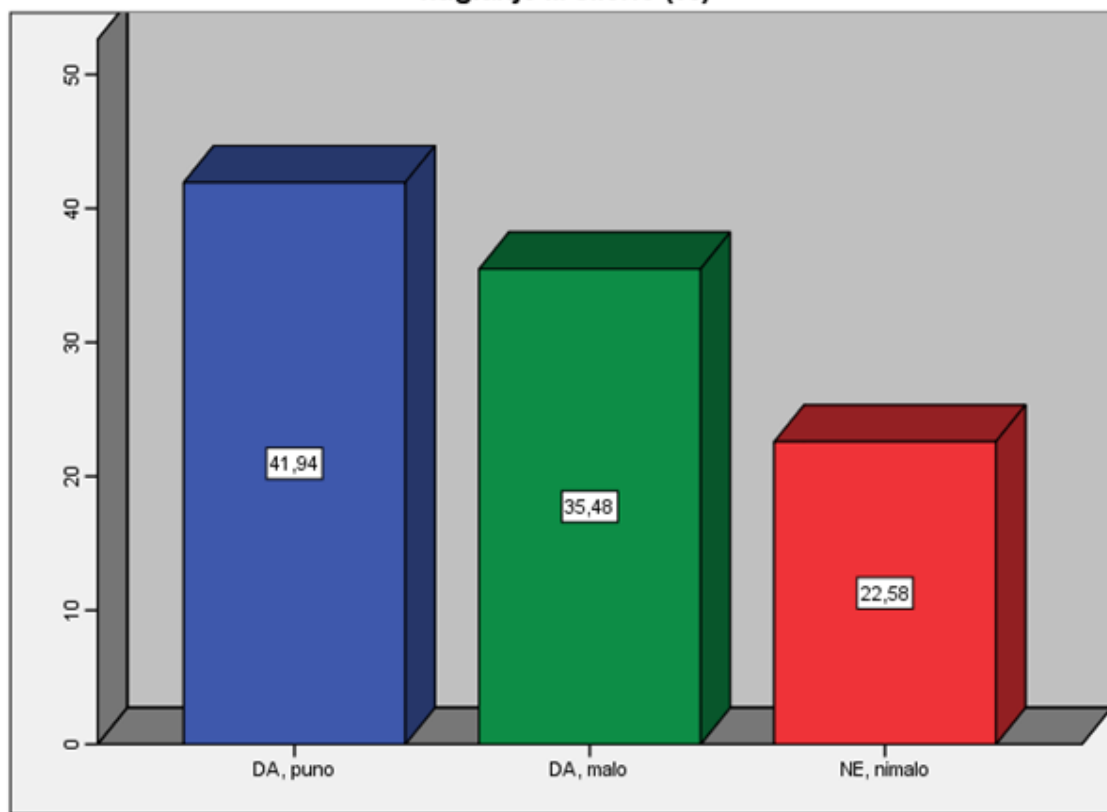
4.2. Procjena fizičkog zdravlja

Kod procjene fizičkog zdravlja imali smo skupinu od 10 pitanja u kojima ispitanici procjenjuju fizičko zdravlje kroz odgovore na pitanja o snažnim i umjerenim aktivnostima, šetnja ulicom, nošenje namirnica, penjanje uz stepenice i sl. Na pitanja je ponuđeno po 3 odgovora: Da, ograničava me puno; Da, ograničava me malo; Ne, ne ograničava me nimalo.

Kod procjene fizičkog zdravlja ispitanici ukupno procjenjuju fizičko zdravlje s "Da, ograničava me malo", a rezultat možemo prikazati u obliku MSQOL-54 skora koji iznosi 51,2; od toga muškarci nešto bolje procjenjuju fizičko zdravlje sa MSQOL-54 skorom 56,45, dok žene procjenjuju fizičko zdravlje neznatno lošije od muškaraca sa MSQOL-54 skorom 49,24.

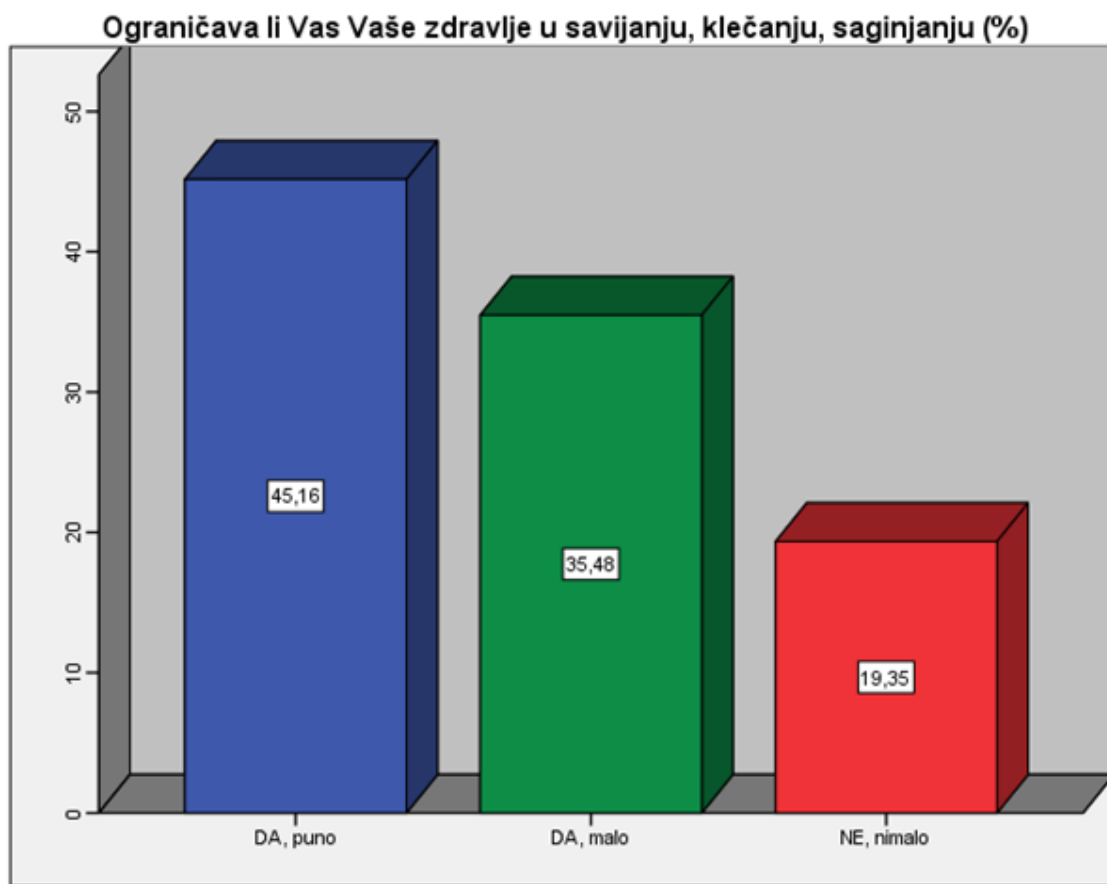
Kod pitanja ograničava li Vas zdravlje pri umjerenim aktivnostima, kao pomicanje stola, kuglanje i sl. Veliki udio ispitanika, njih 41,94 % odgovara s "Da, puno", dok manji udio ispitanika njih 22,58 % odgovara s "Ne, nimalo" (slika 5).

Ograničava li Vas Vaše zdravlje u umjerenim aktivnostima kao pomicanje stola, kuglanje ili slično (%)



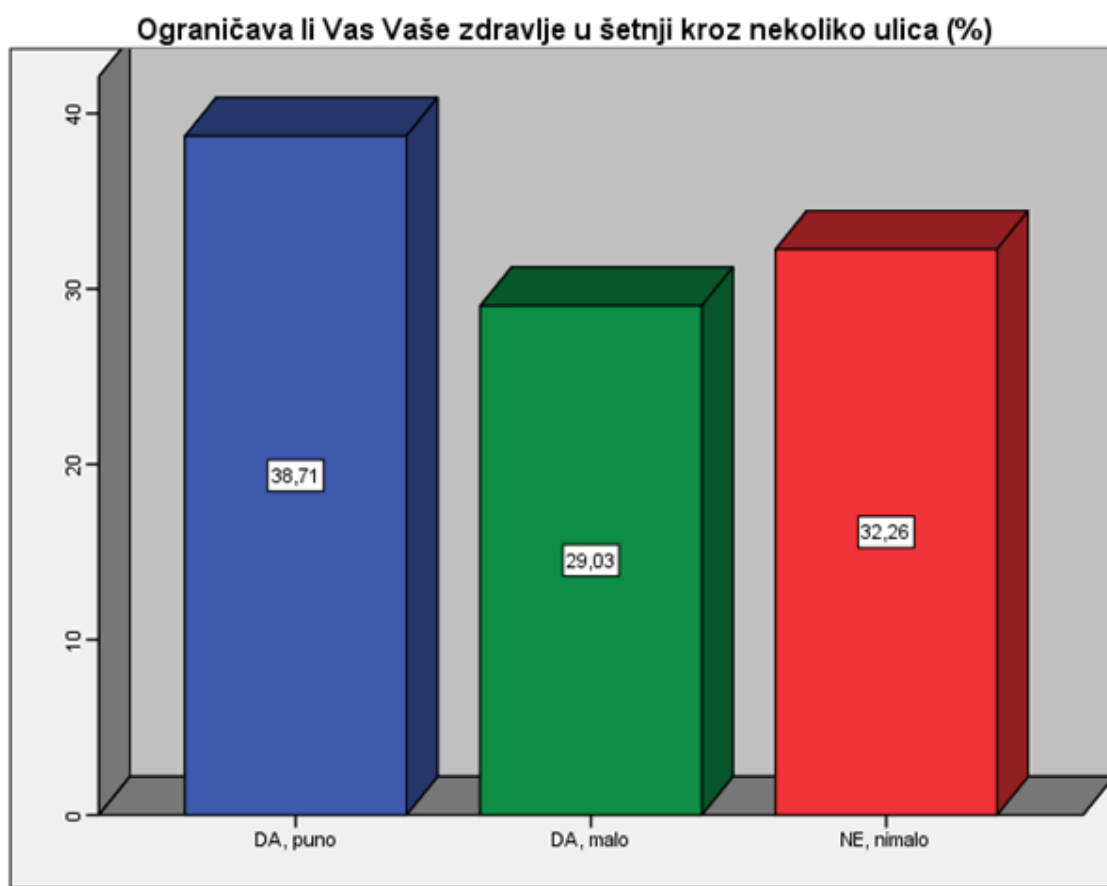
Slika 5. Utjecaj zdravlja na umjerene aktivnosti

Na pitanje ograničava li Vas zdravlje u savijanju, klečanju, saginjanju, također imamo značajan broj ispitanika koji odgovaraju s visokim postotkom 45,16 % da ih takve, fizički jednostavnije radnje, ograničavaju, dok tek njih 19,35 % odgovara da ih nimalo ne ograničava (slika 6).



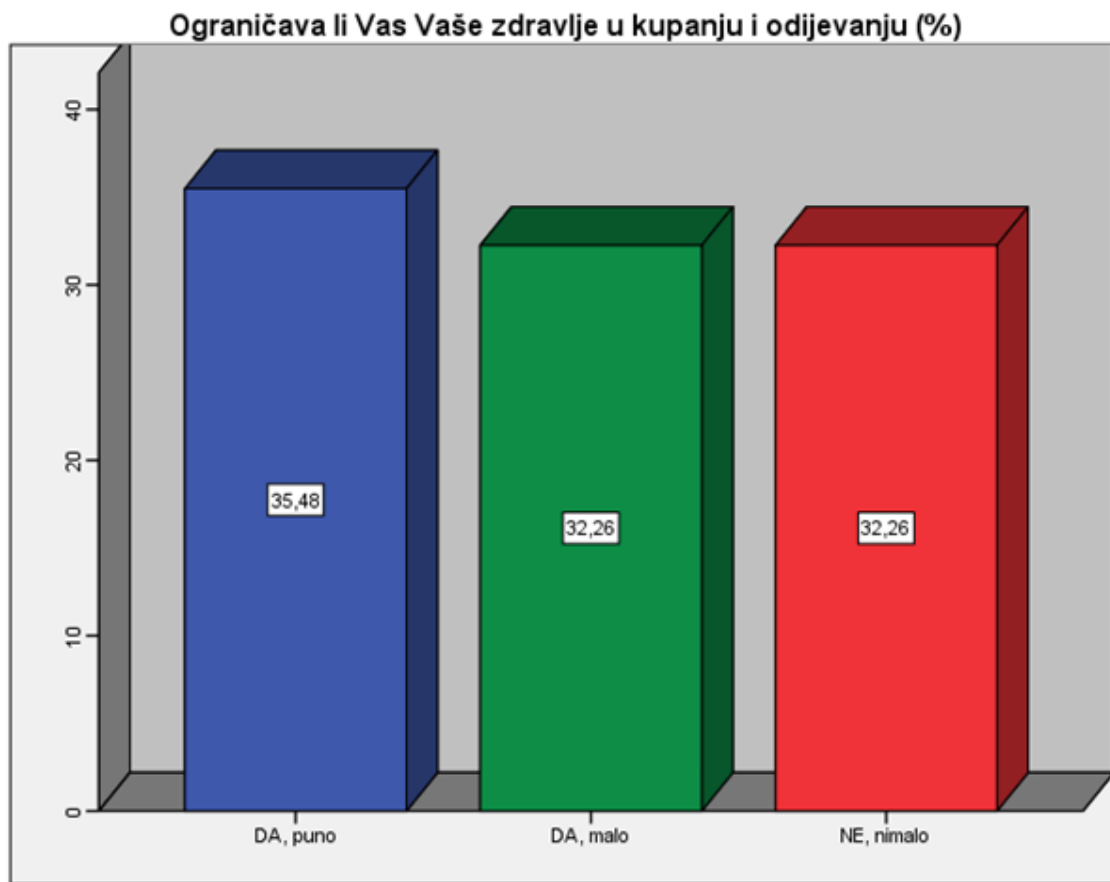
Slika 6. Utjecaj zdravlja na mogućnost savijanja, klečanja, saginjanja

Kod pitanja ograničava li Vas zdravlje u šetnji kroz nekoliko ulica, imamo skoro podjednak postotak kod ispitanika koje ograničava puno (38,71 %) i onih koje ne ograničava nimalo (32,26 %) (slika 7).



Slika 7. Utjecaj zdravlja na mogućnost šetnje kroz nekoliko ulica

Slične rezultate kao i kod prethodnog grafa imamo i kod pitanja ograničava li Vas zdravlje pri kupanju i odijevanju. Skoro podjednak rezultat imamo kod sva tri odgovora. Njih (35,4 %) odgovara da ih zdravlje ograničava, dok ostatak ispitanika (32,26 %) odgovara da ih zdravlje ograničava malo, odnosno nimalo (slika 8).

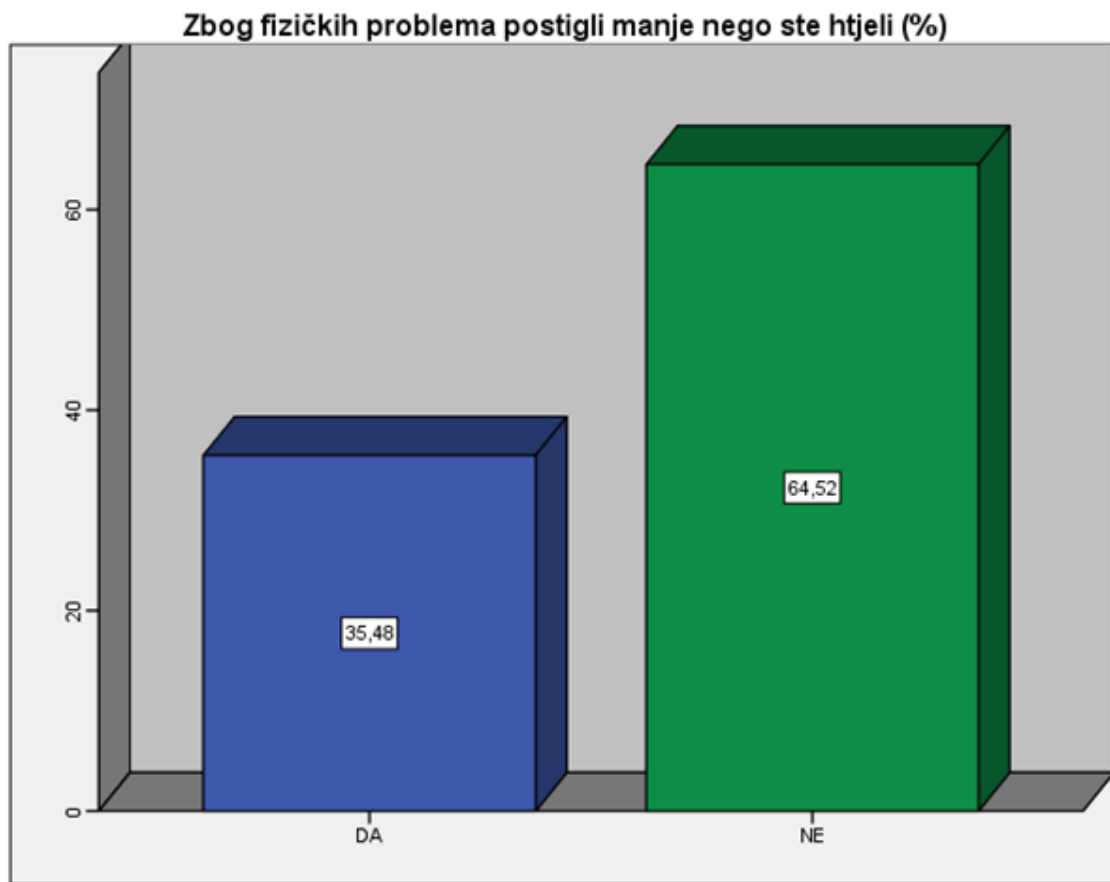


Slika 8. Utjecaj zdravlja pri kupanju i odijevanju

4.3. Ograničavanje aktivnosti zbog fizičkih problema

Kod skupine pitanja o ograničenjima aktivnosti zbog fizičkih problema, imali smo ponuđena četiri pitanja u kojima su ispitanici odgovarali jesu li imali problema s poslom ili drugim uobičajenim dnevnim aktivnostima. Na pitanja su odgovarali s DA, odnosno NE.

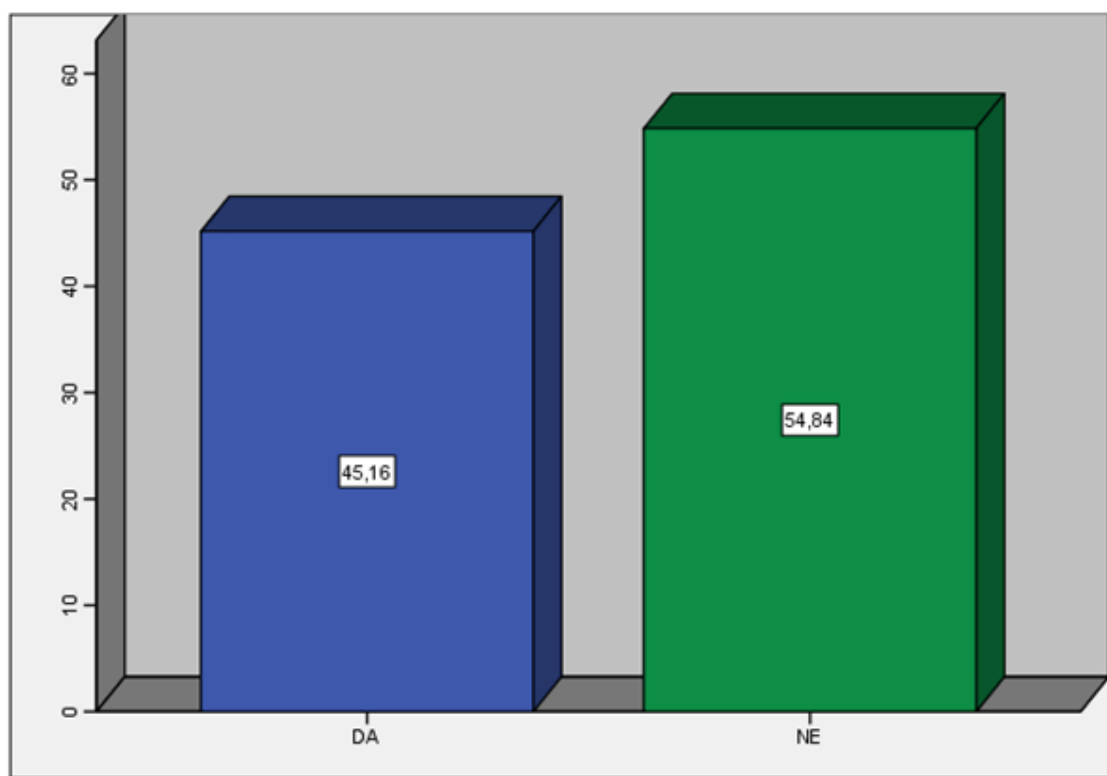
Na pitanje jeste li postigli manje nego ste htjeli zbog fizičkih problema, većina (64,52 %) odgovorila je s "NE", dok nezanemariv postotak (35,48 %) odgovara s DA (slika 9).



Slika 9. Utjecaj fizičkih problema na manja postignuća

Kod pitanja da li su zbog fizičkih problema imali poteškoća u poslu ili nekim drugim aktivnostima imamo skoro polovičan rezultat. Više od polovine ispitanik njih 54,84 % navodi da nisu imali poteškoća u poslu ili drugim aktivnostima, dok njih 45,16 % ipak navodi da su imali poteškoća u poslu ili drugim aktivnostima (slika 10).

Zbog fizičkih problema imali poteškoća u poslu ili nekim drugim aktivnostima (npr. Trebao Vam je dodatni napor) (%)



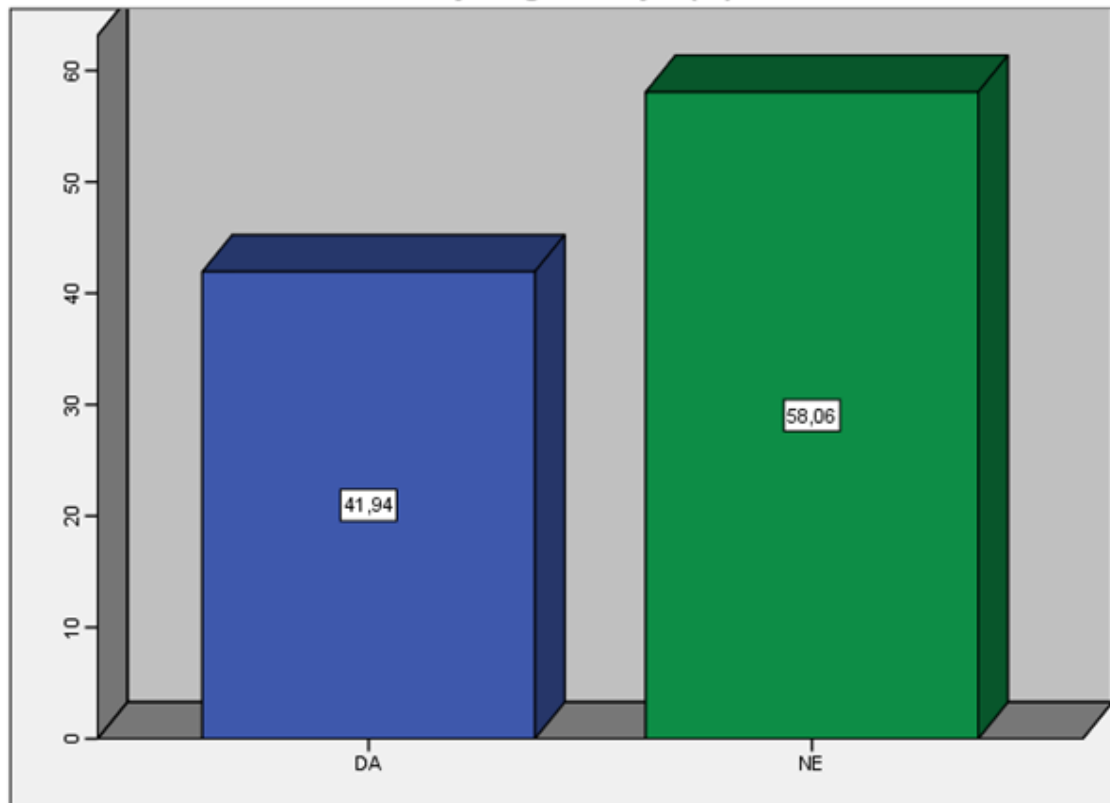
Slika 10. Utjecaj fizičkih problema na posao ili druge aktivnosti

4.4. Ograničenja zbog emocionalnih problema

U skupini pitanja o ograničenjima zbog emocionalnih problema, pitanja se odnose na ograničavanje zbog emocionalnih problema s poslom ili nekim drugim dnevnim aktivnostima. Ispitanici su na ponuđena pitanja, kao i kod prethodnog mogli odgovoriti s DA, odnosno NE.

Kod pitanja jesu li zbog npr. potištenosti ili anksioznosti, postigli manje nego su htjeli, većina ispitanika (58,06 %) ipak odgovara s NE, ali možemo primijetiti kako ipak visok postotak (41,94 %) odgovara s DA (slika 11).

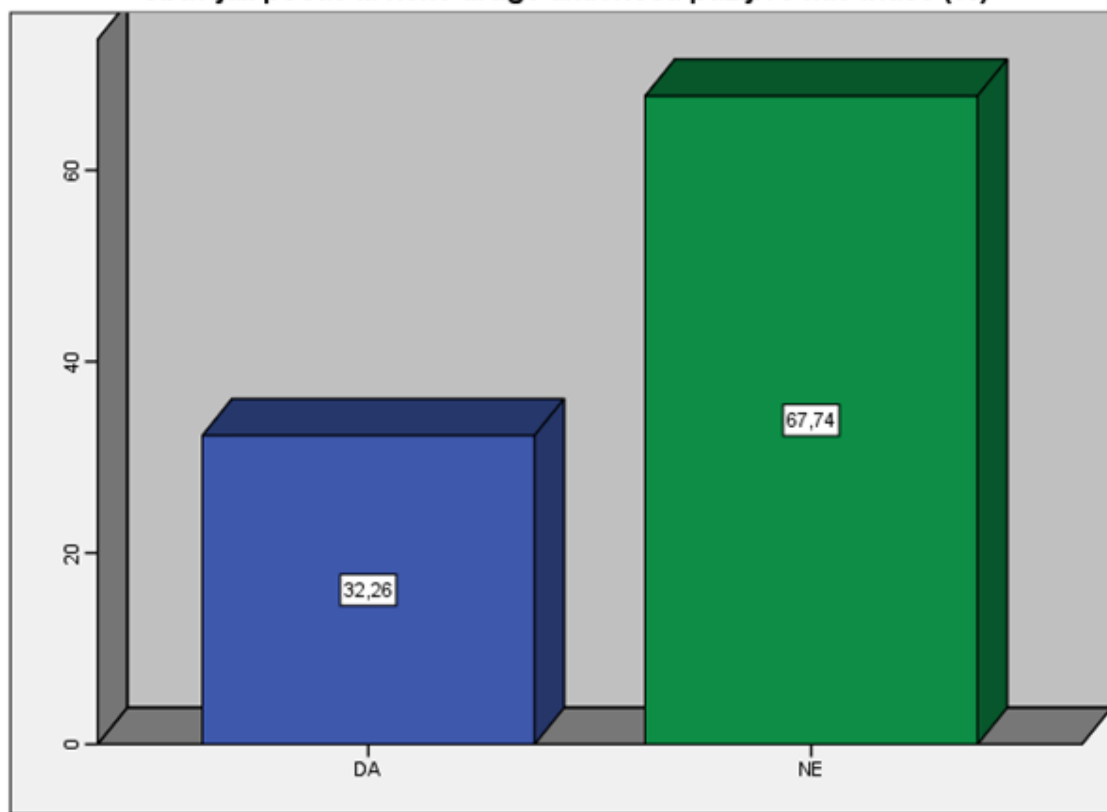
Zbog emocionalnih problema (kao osjećaj potištenosti i anksioznosti) postigli manje nego ste htjeli (%)



Slika 11. Utjecaj emocionalnih problema na manja postignuća

Kod pitanja da li zbog emocionalnih problema nisu obavljali posao ili neke druge aktivnosti kao i inače, imamo očekivane rezultate da većina ispitanika (67,74 %) navode da su posao i druge aktivnosti obavljali neometano (slika 12).

Zbog emocionalnih problema (kao osjećaj potištenosti i anksioznosti) niste obavljali posao ili neke druge aktivnosti pažljivo kao inače (%)

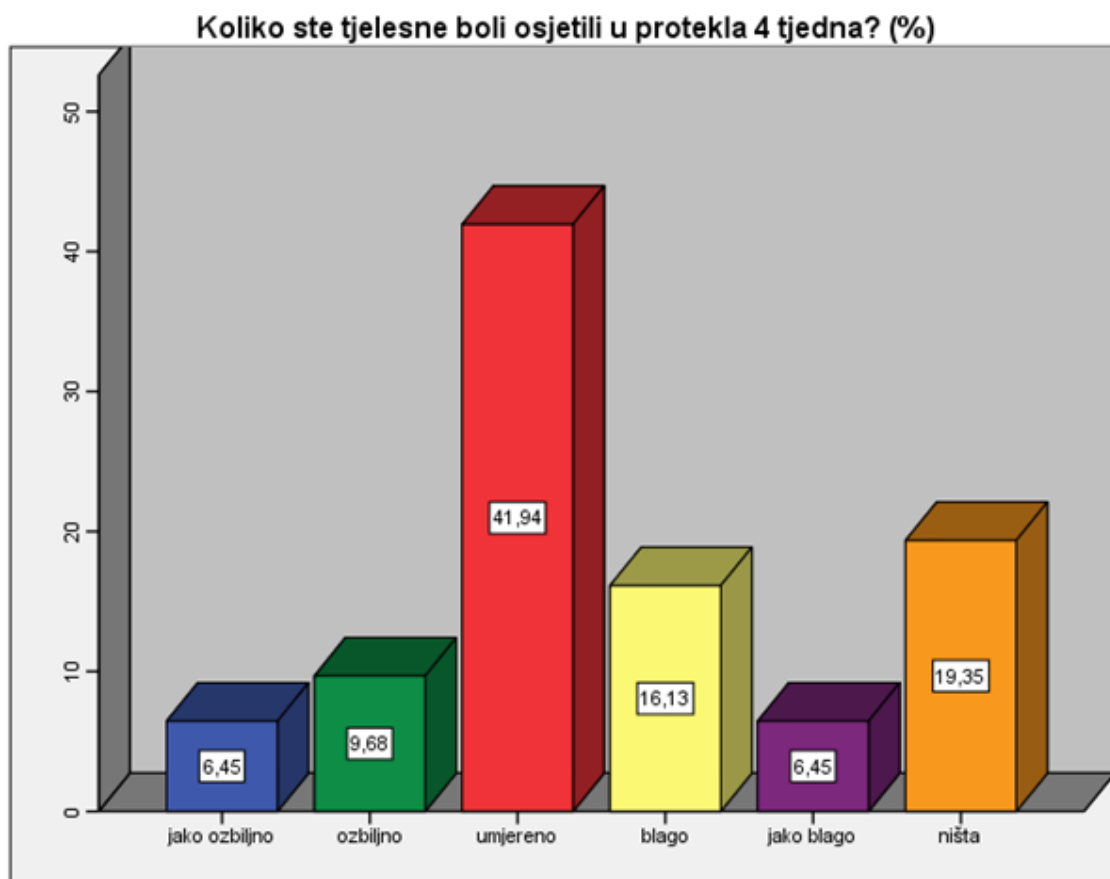


Slika 12. Utjecaj emocionalnih problema na pažljivo obavljanje poslova

4.5. Bol

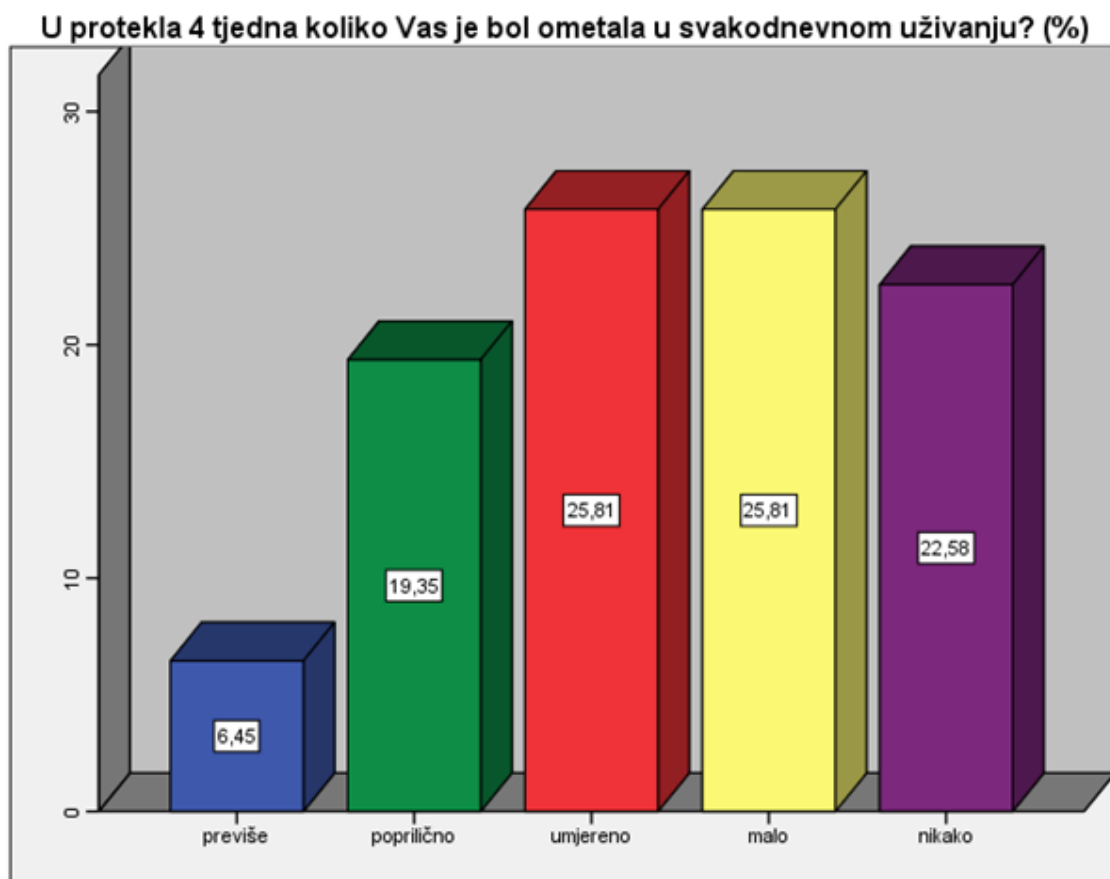
U skupini boli, pitanja se odnose na bol i koliko su tjelesne boli ispitanici osjetili u posljednjih mjesec dana te kako je ona utjecala na njihove svakodnevne aktivnosti i posao. Na ponuđena pitanja ispitanici su imali ponuđene odgovore: Nimalo, Malo, Umjereno, Poprilično, Previše.

Na pitanje koliko su tjelesne boli osjetili u protekla 4 tjedna, ispitanici su s najvećim postotkom (41,94 %) odgovorili s umjereno; nadalje se postotci nižu na odgovore ništa ili blago. Njih 6,45 % odgovara da su osjetili previše tjelesne boli (slika 13).



Slika 13. Osjećaj tjelesne boli u protekla 4 tjedna

Na pitanje koliko ih je bol ometala u svakodnevnom uživanju rezultati pokazuju kako većinu (25,81 %) bol nije ometala u svakodnevnom uživanju, odnosno ometala ih je umjereno ili malo (slika 14).



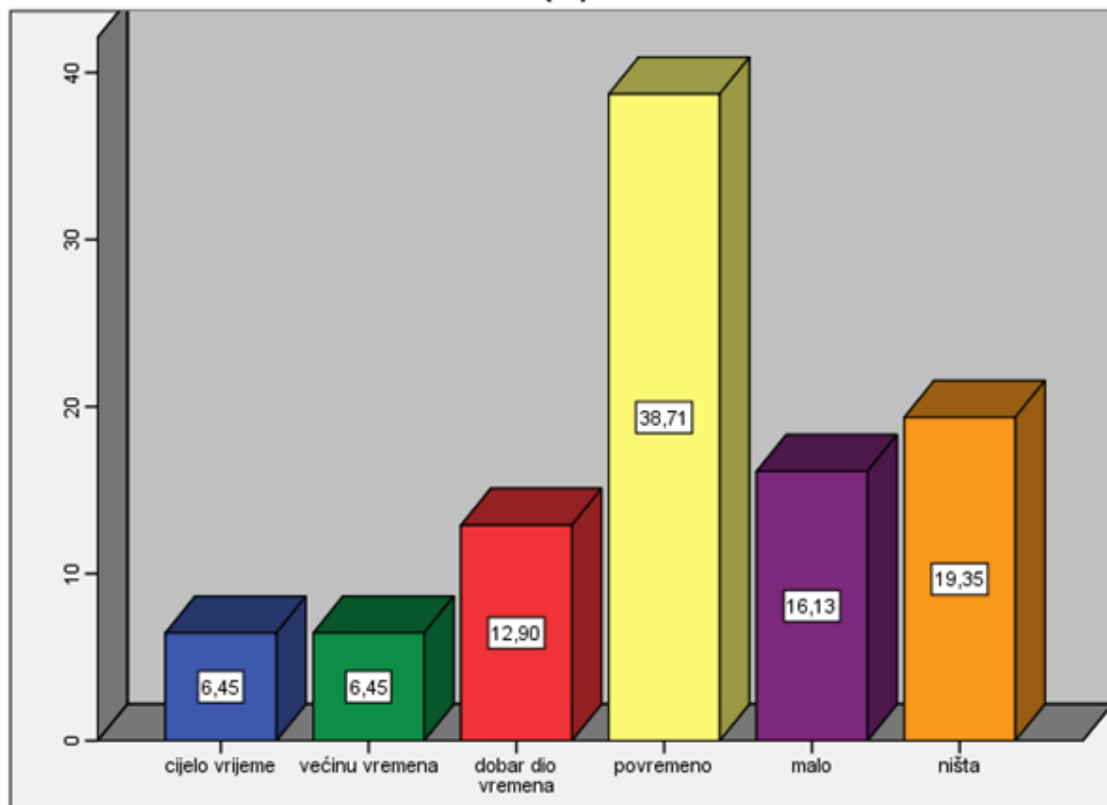
Slika 14. Utjecaj boli na svakodnevno uživanje

4.6. Emocionalno blagostanje

U skupini pitanja o emocionalnom blagostanju, ispitanici su odgovorili na pet pitanja koja su opisivale razne osjećaje. Na pitanja su imali ponuđene odgovore: Ništa, Malo, Povremeno, Dobar dio vremena, Većinu vremena, Cijelo vrijeme.

Većina njih (38,71 %) odgovara da su se osjećali nervozno (slika 15).

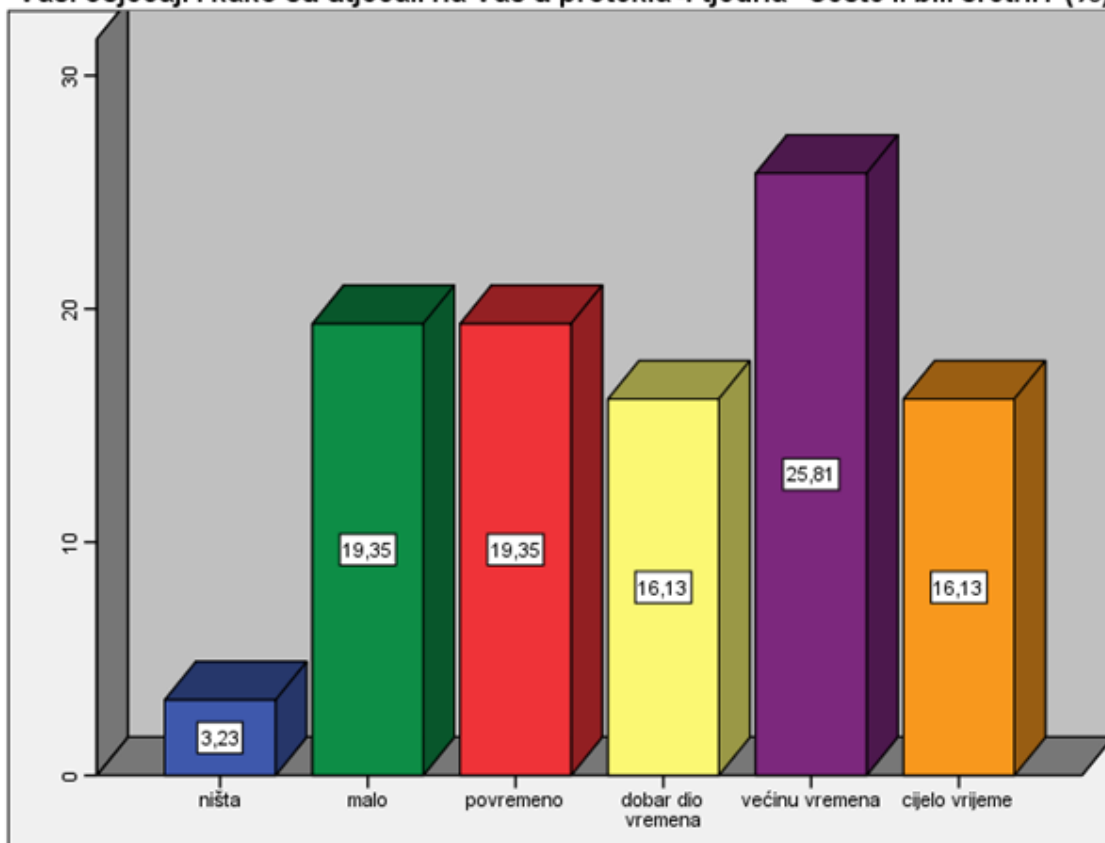
**Vaši osjećaji i kako su utjecali na Vas u protekla 4 tjedna - Jeste li bili nervozni?
(%)**



Slika 15. Osjećaj nervoze

Na pitanje jeste li se osjećali sretno, njih tek (25,81 %) odgovara s većinu vremena, a ostatak odgovora podijeljeno je redom na povremeno odnosno malo (slika 16).

Vaši osjećaji i kako su utjecali na Vas u protekla 4 tjedna - Jeste li bili sretni? (%)



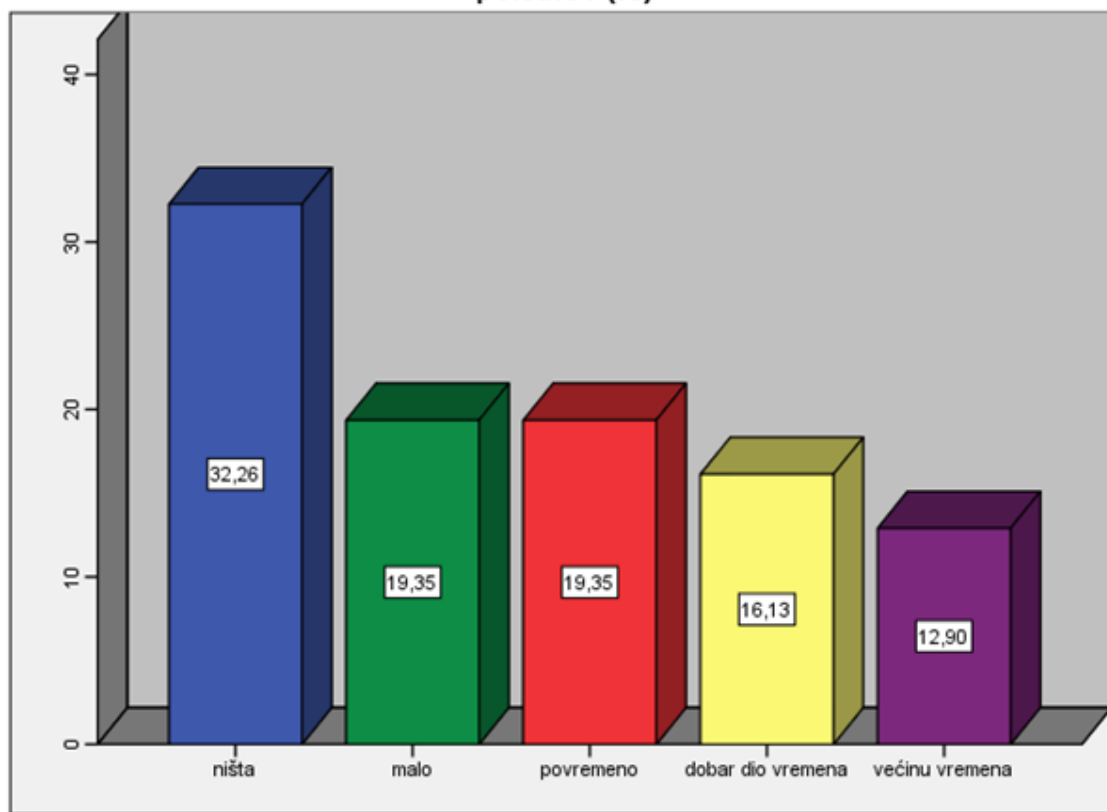
Slika 16. Osjećaj sreće

4.7. Energija

Kod skupine pitanja o energiji, ispitanici odgovaraju na pitanja o osjećaju energije te koliko vremena su se osjećali umorno/istrošeno. Na ponuđena pitanja mogli su odgovoriti sa: Ništa, Malo, Povremeno, Dobar dio vremena, Većinu vremena, Cijelo vrijeme.

Na pitanje koliko vremena su se osjećali poletno istraživanje pokazuje kako veliki broj ispitanika (32, 26 %) odgovara s – ništa, odnosno većinu vremena se nisu osjećali poletno. Njih tek 12,90 % odgovara s većinu vremena (slika 17).

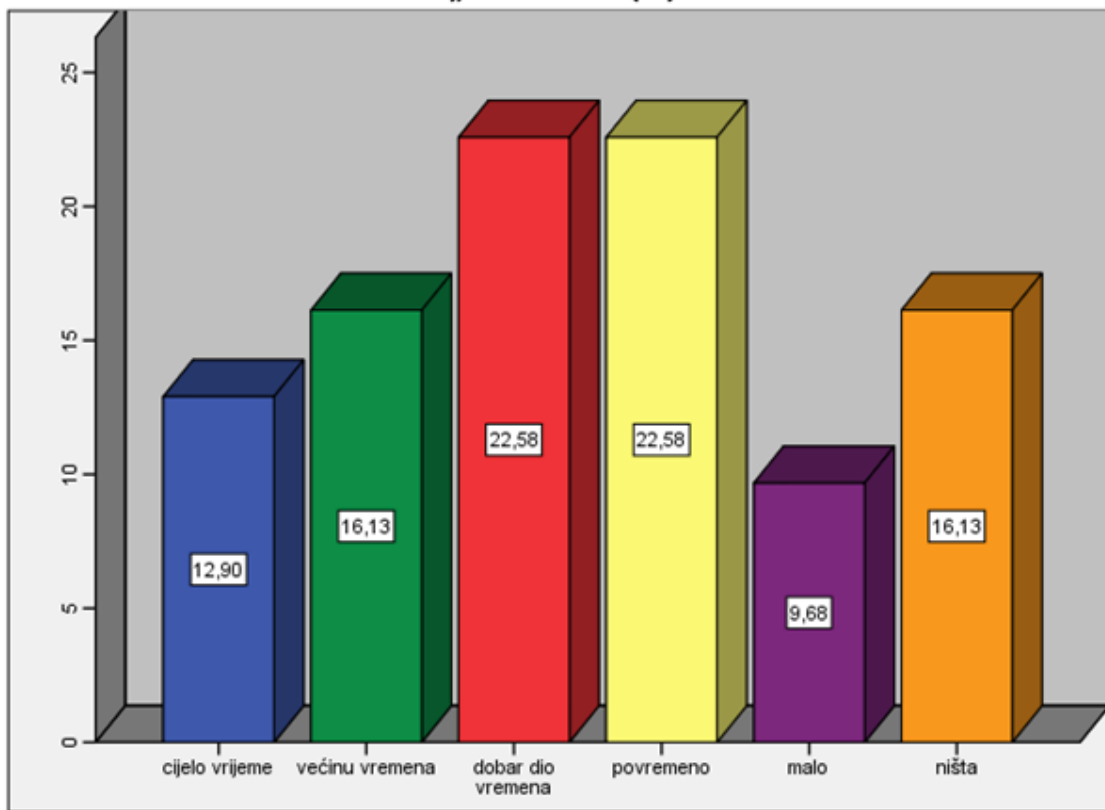
Vaši osjećaji i kako su utjecali na Vas u protekla 4 tjedna - Jeste li se osjećali poletno? (%)



Slika 17. Osjećaj poleta

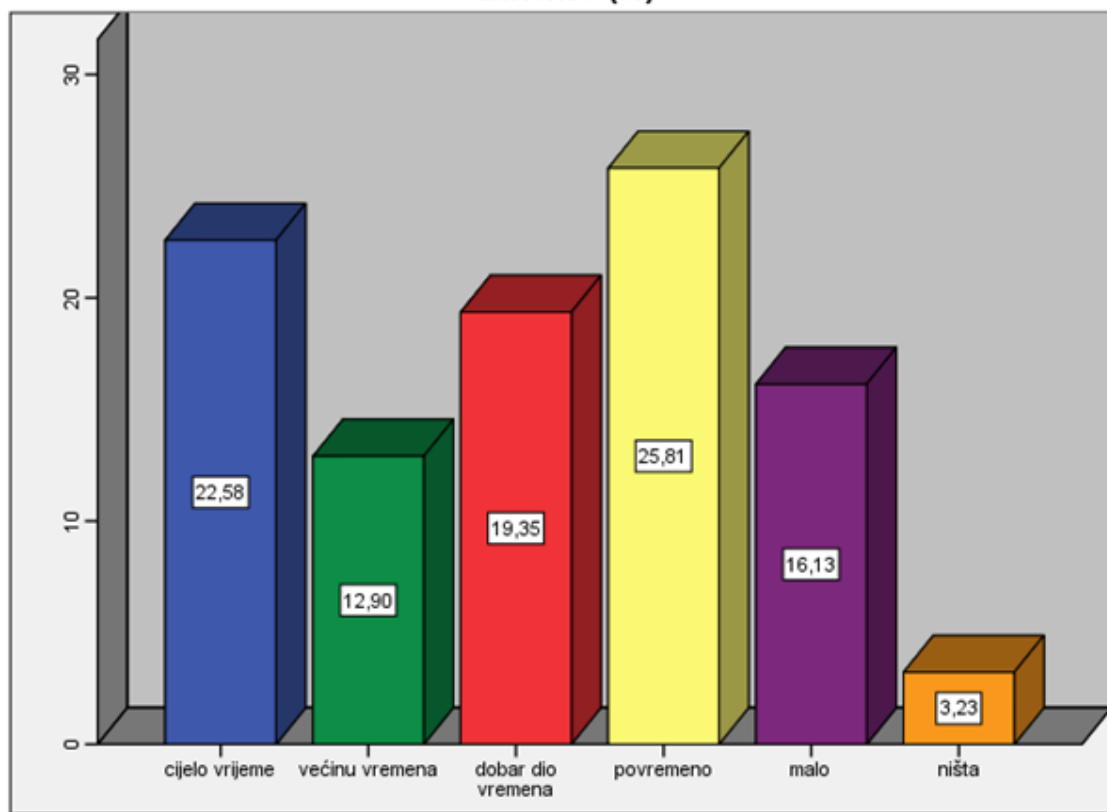
Na pitanja jesu li se osjećali istrošeno ispitanici odgovaraju s visokim postotkom (22,58 %) dobar dio vremena i povremeno (slika 18), a na pitanje jesu li se osjećali umorno odgovaraju također da cijelo vrijeme (22,58 %) osjećaju umor, dok njih svega 3,23 % odgovara kako nisu osjećali umor (slika 19).

Vaši osjećaji i kako su utjecali na Vas u protekla 4 tjedna - Jeste li se osjećali „istrošeno“? (%)



Slika 18. Osjećaj "istrošenosti"

Vaši osjećaji i kako su utjecali na Vas u protekla 4 tjedna - Jeste li se osjećali umorno? (%)

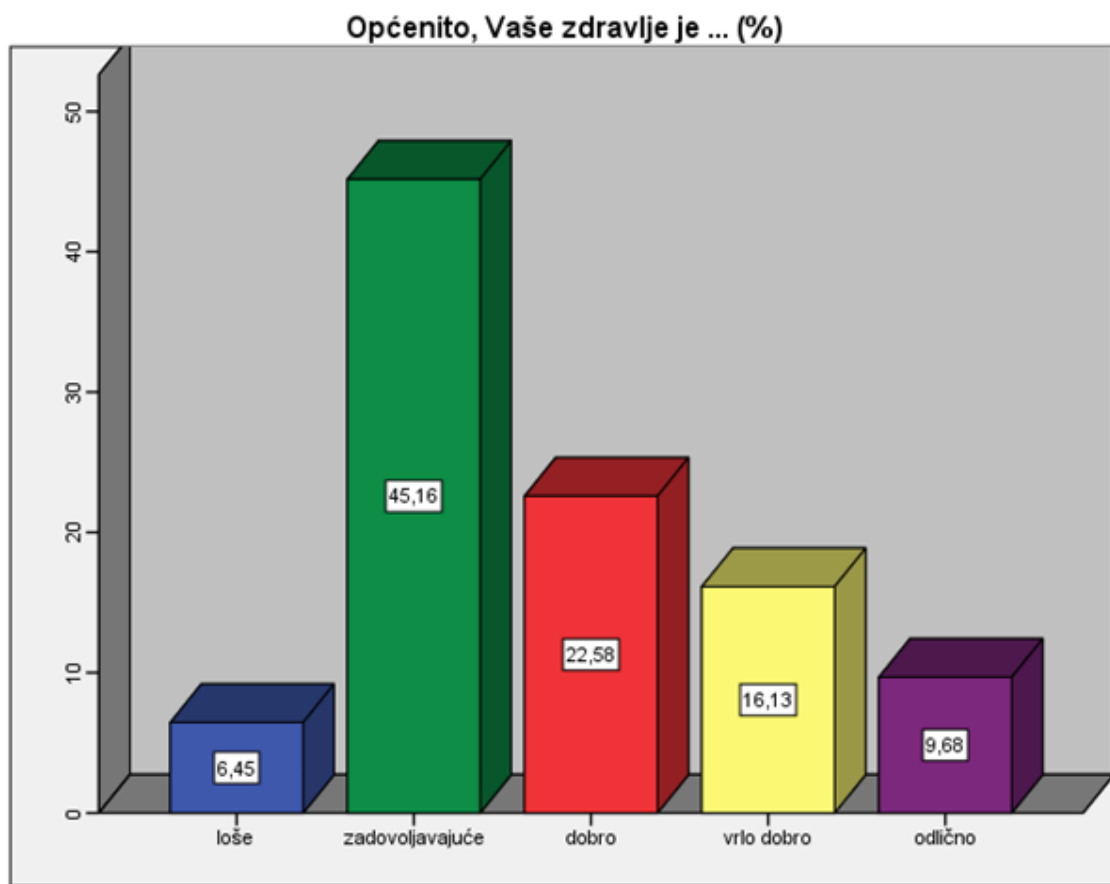


Slika 19. Osjećaj umora

4.8. Percepcija zdravlja

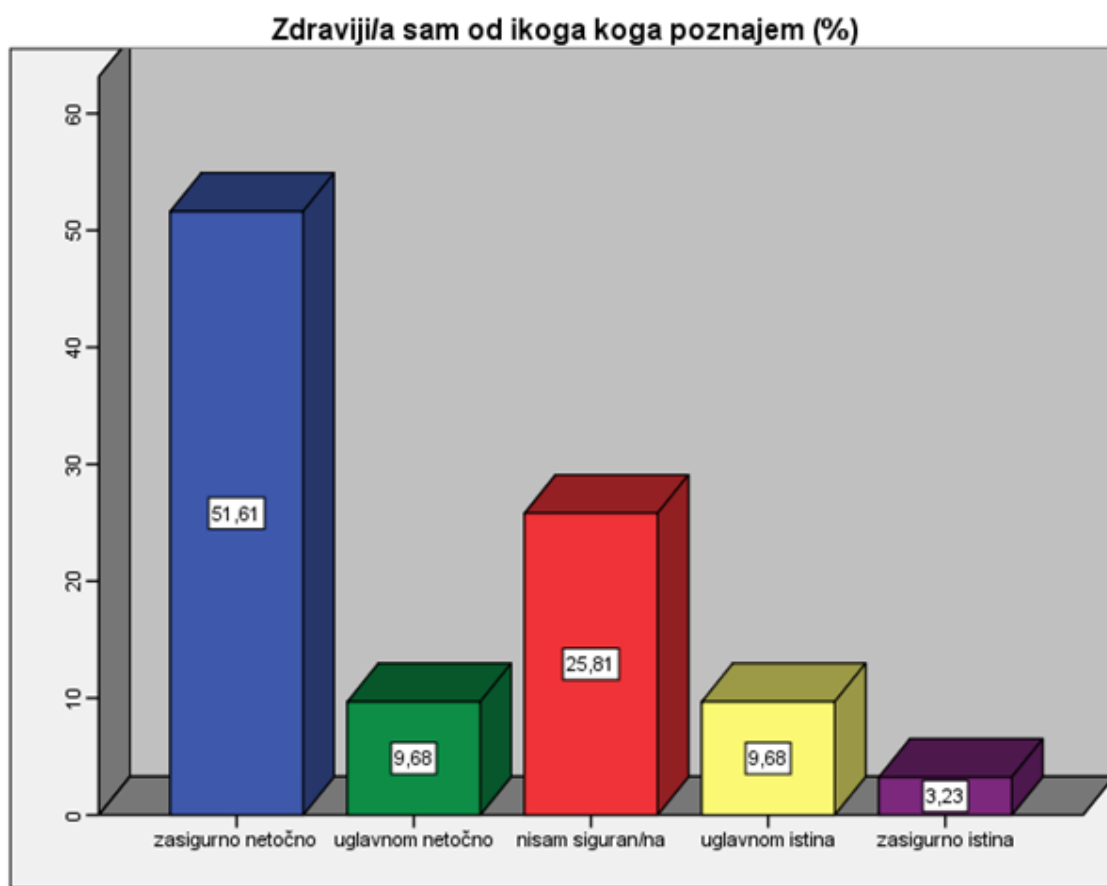
Skupina pitanja o percepciji zdravlja sadrži 5 pitanja koja se odnose na zdravlje općenito, predosjećaju bolesti te procjenjuju li pogoršanje bolesti. Na pitanja su mogli odgovoriti s tvrdnjama zasigurno točno do zasigurno netočno.

Na pitanje općenito za zdravlje rezultati ankete pokazuju dobre rezultate. Naime većina ispitanika (45,16 %) odgovara sa zadovoljavajuće (slika 20).



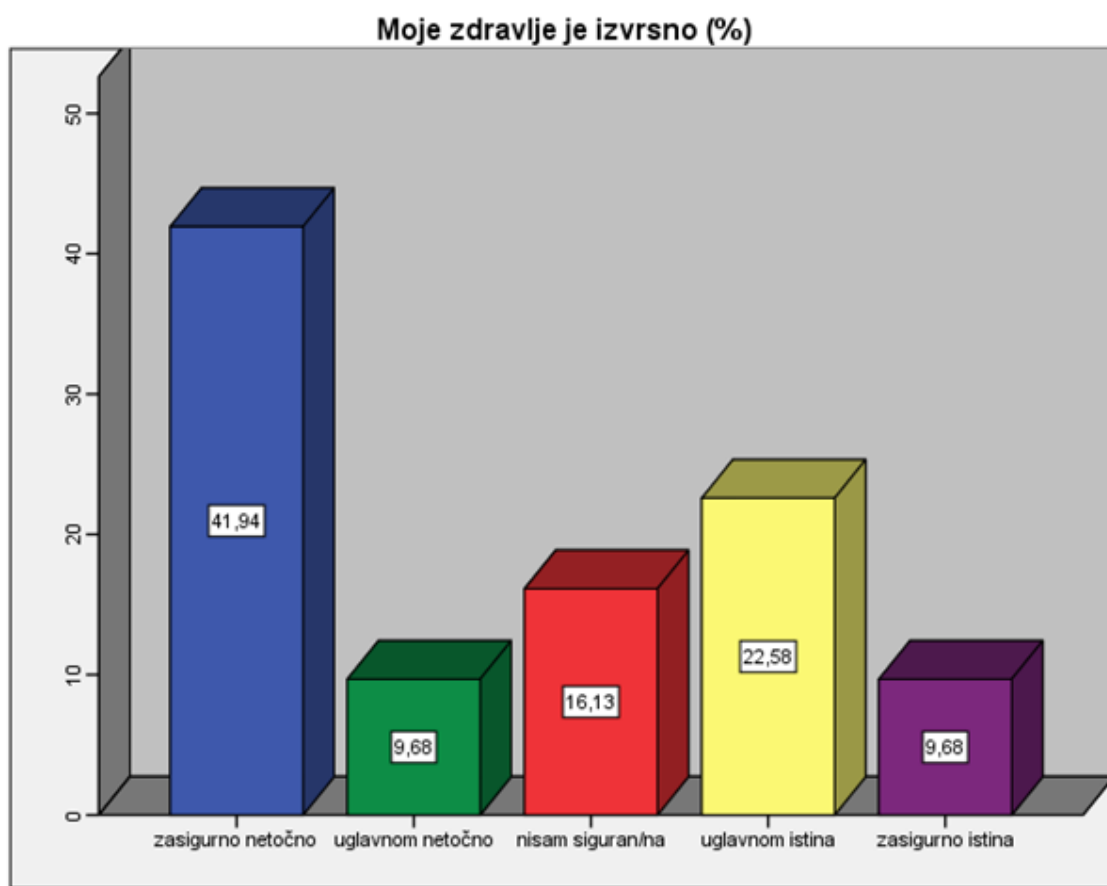
Slika 20. Percepcija zdravlja općenito

Kod pitanja "Zdraviji sam od ikog koga poznajem" imamo očekivani rezultat kako njih malo više od pola (51,61 %) misli za sebe da nisu zdraviji od svoje okoline (slika 21).



slika 21. Percepcija zdravlja prema okolini

Također, rezultati istraživanja pokazuju kako su ispitanici jako svjesni svojeg zdravstvenog stanja te na sljedeće pitanje odgovaraju očekivano. Njih 41,94 % smatra kako njihovo zdravlje nije izvrsno (slika 22).



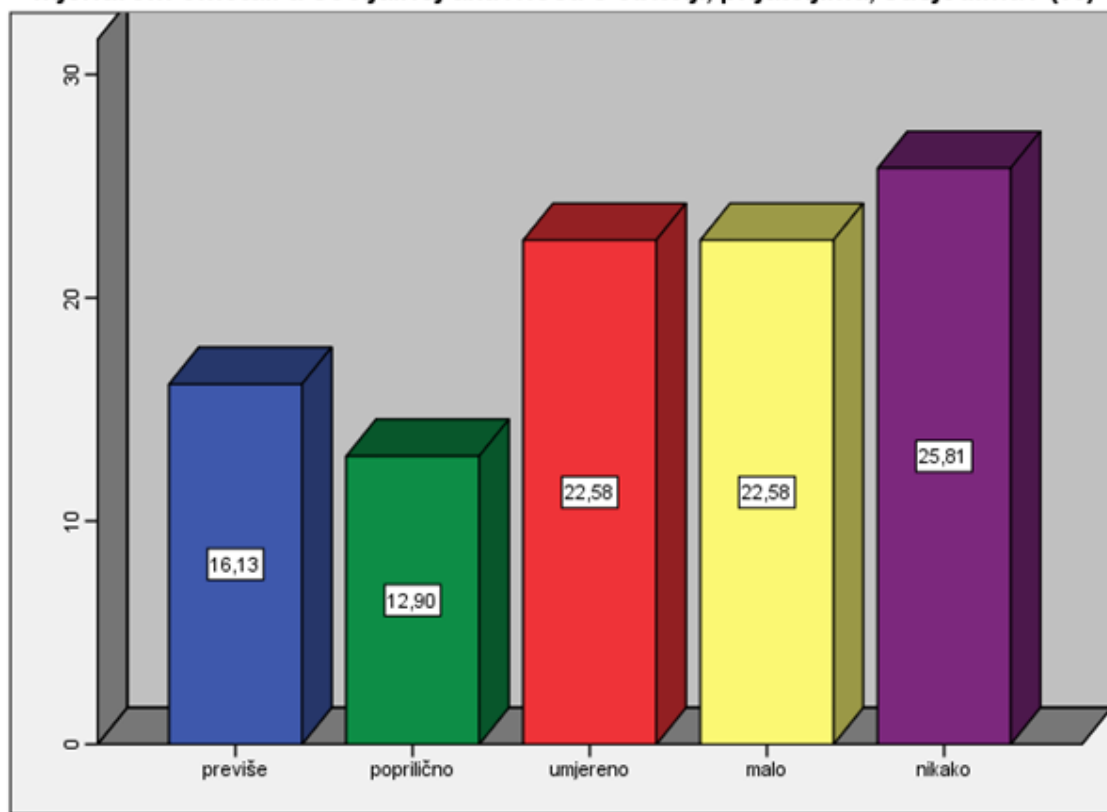
Slika 22. Percepcija izvrsnosti zdravlja

4.9. Socijalno funkcioniranje

U skupini pitanja o socijalnom funkcioniranju, pitanja se odnose na to koliko su fizičko zdravlje odnosno problemi fiziološke prirode utjecali na ispitanikove socijalne navike. Odgovori na pitanja vremenskog su značaja, pa su mogli odgovoriti s neko vrijeme, odnosno cijelo vrijeme.

Na pitanje "U kojoj mjeri su Vas problemi sa crijevima ili mokraćnim mjehurom ometali u socijalnoj aktivnosti?" rezultati istraživanja pokazuju kako velika većina (25,81 %, 22,58 %) odgovara s nikako ili umjereno, što su dobri rezultati jer znamo da oboljeli od MS nerijetko imaju problema sa sfinkterima (slika 23).

U kojoj mjeri su Vas, protekla 4 tjedna, problemi s crijevima ili mokraćnim mjehurom ometali u socijalnoj aktivnosti s obitelji, prijateljima, susjedima? (%)



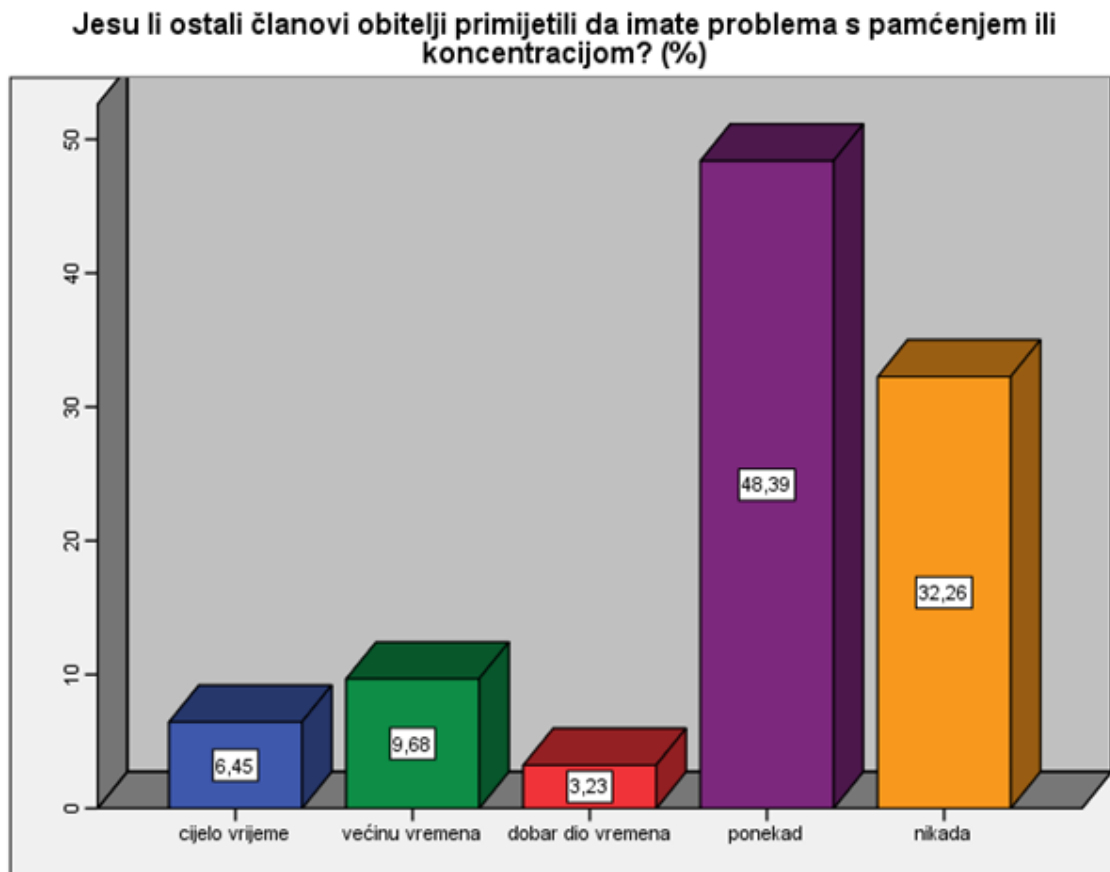
Slika 23. Ometanje socijalnih aktivnosti zbog problema sa crijevima ili mokraćnim mjehurom

4.10. Kognitivno funkcioniranje

U skupini pitanja koja se odnose na kognitivne funkcije ispitanici odgovaraju na pitanja o problemima s razmišljanjem, pamćenjem, zadržavanjem koncentracije. Odgovori na pitanja također su vremenske prirode pa su mogli odgovoriti koliko vremena su poteškoće bile prisutne – nikada ili cijelo vrijeme.

Na sva pitanja ispitanici odgovaraju najčešće sa odgovorom "ponekad", postotak svih pitanja je jako sličan. Jedini iskorak imamo kod pitanja "Jesu li ostali članovi obitelji primijetili da imate problema sa pamćenjem ili koncentracijom?". Naime, na to pitanje

skoro polovica ispitanika odgovora s ponekad (48,39 %) što nije zanemariv rezultat (slika 24).



Slika 24. Zapažanje članova obitelji o problemima s pamćenjem ili koncentracijom

Statističkom metodom hi-kvadrat test razlika, metodom krostabulacije na pitanje "jeste li imali poteškoća u koncentraciji i razmišljanju" prema spolu ispitanika, dobili smo statistički značajnu razliku ($p = 0,010$), gdje žene imaju znatno veće probleme u koncentraciji i razmišljanju od muškaraca (tablica 1).

Tablica 1. Usporedba poteškoća u koncentraciji i razmišljanju s obzirom na spol

Poteškoće u koncentraciji i razmišljanju; N=31						
	Cijelo vrijeme	Većinu vremena	Neko vrijeme	Ponekad	Nikada	P - vrijednost
M (N=7; 100 %)	1 (14,3 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	1 (14,3 %)	5 (71,4 %)	0,010
Ž (N=24; 100 %)	3 (12,5 %)	3 (12,5 %)	7 (29,2 %)	9 (37,5 %)	2 (8,3 %)	
	4 (12,9 %)	3 (9,7 %)	7 (22,6 %)	10 (32,3 %)	7 (22,6 %)	

4.11. Zdravstvena tjeskoba

U skupini pitanja o zdravstvenoj tjeskobi, pitanja se odnose na osjećaje tjeskobe, potištenosti, frustriranosti te koliko vremena su ti isti osjećaji bili zastupljeni kod ispitanika. Ponuđeni odgovori se također odnose na vremenski period u rasponu od nikada – cijelo vrijeme.

Kod ove skupine pitanja ispitanici su najčešće na sva pitanja odgovarali s nikada ili ponekad, nema nikakvih statističkih značajnosti kod dobivenih rezultata.

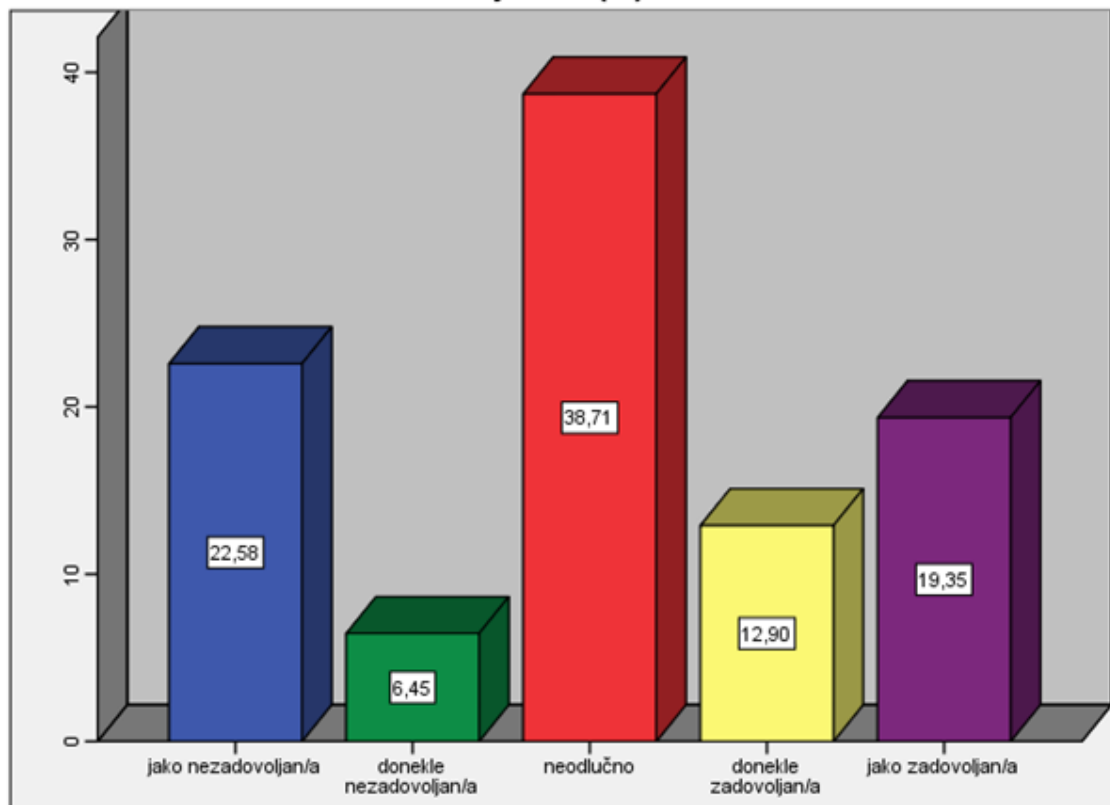
4.12. Seksualno funkcioniranje i zadovoljstvo seksualnim funkcioniranjem

U skupini pitanja o seksualnom funkcioniranju ispitanika, pitanja se odnose na probleme zadovoljavanja sebe i partnera.

Rezultati istraživanja nisu od velikog značaja jer velika većina kod svakog ponuđenog pitanja iznosi kako nema problema što se tiče seksualnog funkcioniranja.

Sljedeći graf prikazuje postotak zadovoljstva seksualnim životom proteklih mjesec dana (slika 25).

Sveukupno, koliko ste bili zadovoljni svojim seksualnim životom protekla 4 tjedna? (%)

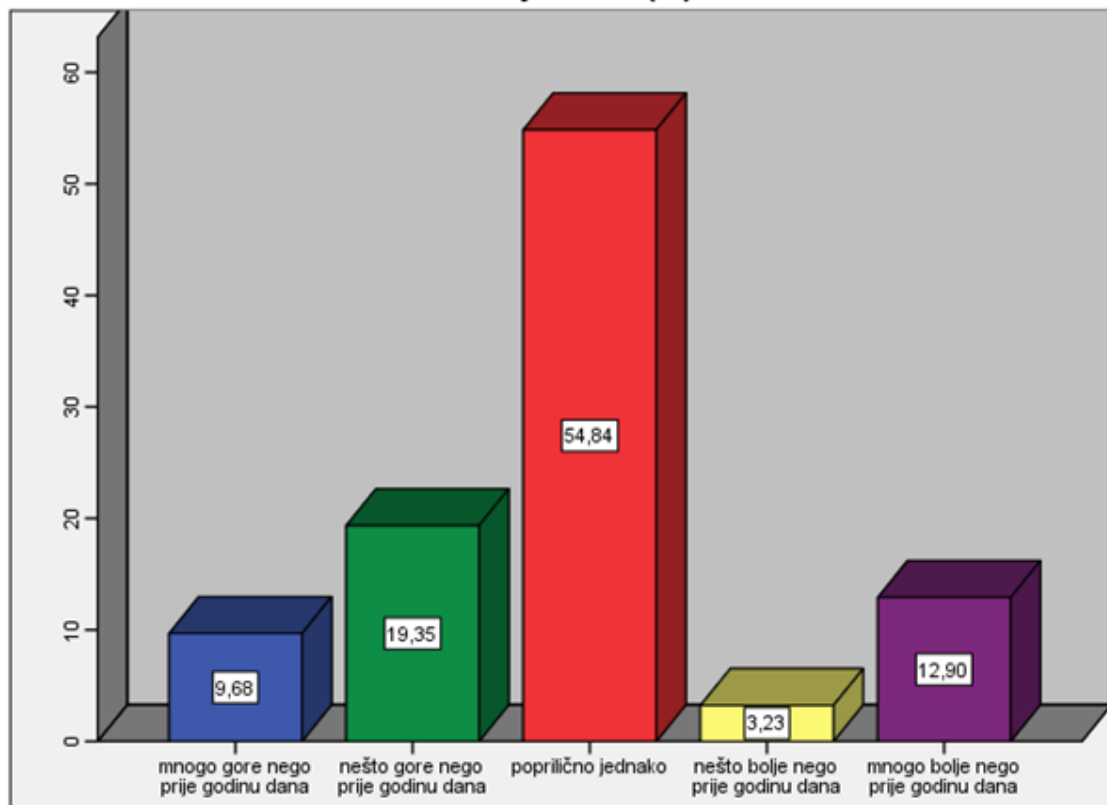


Slika 25. Zadovoljstvo seksualnim životom

4.13. Zdravstvene promjene

U skupini pitanja o zdravstvenim promjenama imamo jedno pitanje koje se odnosi na zdravstvene promjene koje su se dogodile unatrag jedne godine. Na to pitanje ispitanici su imali priliku usporediti svoje zdravstveno stanje mnogo bolje nego prije godinu dana odnosno mnogo gore nego prije godinu dana. Rezultati istraživanja pokazali su da je zdravstveno stanje ispitanika poprilično jednako u navedenom razdoblju.

Uspoređujući zdravstveno stanje prije godinu dana, kako bi ste ocijenili vaše zdravlje sada? (%)



Slika 26. Zdravstvene promjene

Na pitanje "uspoređujući zdravstveno stanje prije godinu dana, kako bi ste ocijenili vaše zdravlje sada" prema spolu ispitanika dobili smo statistički značajnu razliku ($p = 0,013$) koja govori o tome da muškarci u odnosu na žene ocjenjuju svoje zdravstveno stanje mnogo boljim nego prije godinu dana (tablica 2).

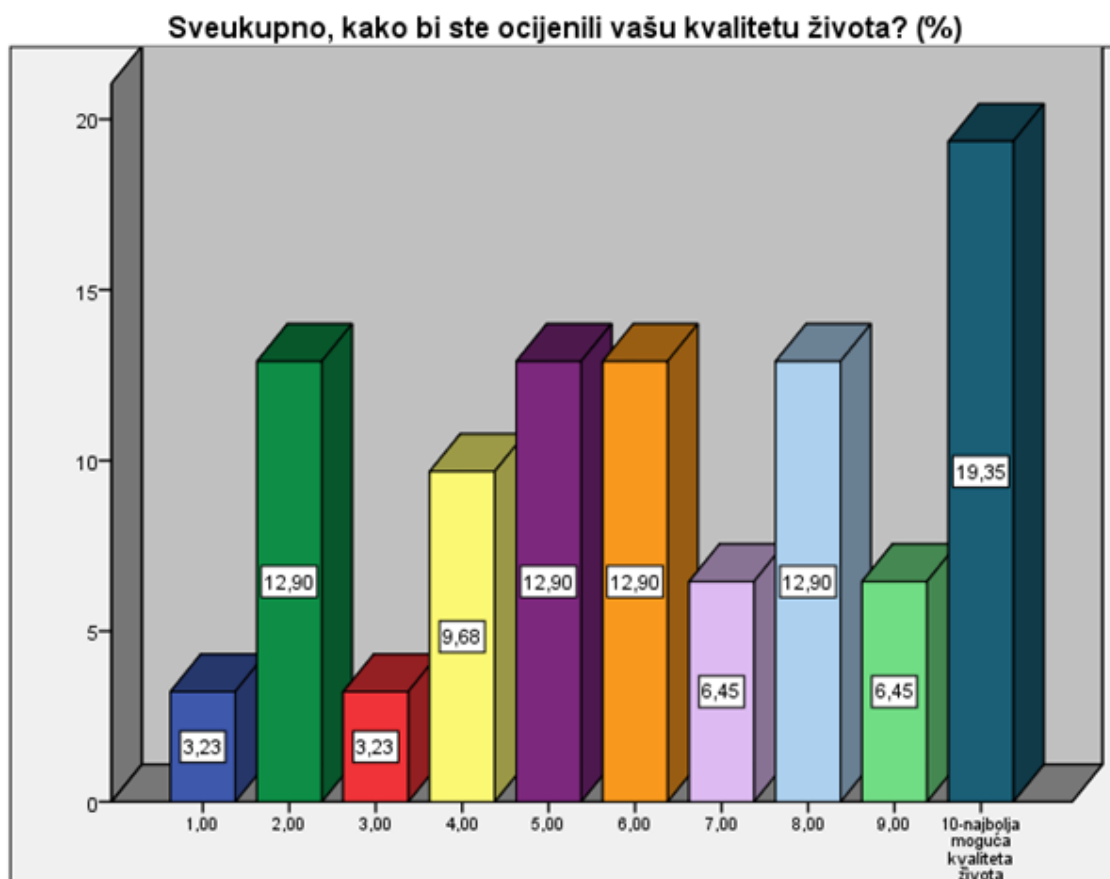
Tablica 2. Usporedba procjene zdravstvenog stanja u odnosu na godinu ranije prema spolu

Procjena zdravstvenog stanja u odnosu na godinu ranije; N=31						
	Mnogo gore nego prije godinu dana	Nešto gore nego prije godinu dana	Poprilično jednako	Nešto bolje nego prije godinu dana	Mnogo bolje nego prije godinu dana	p - vrijednost
M (N=7; 100 %)	1 (14,3 %)	1 (14,3 %)	1 (14,3 %)	1 (14,3 %)	3 (42,9 %)	0,013
Ž (N=24; 100 %)	2 (8,3 %)	5 (20,8 %)	16 (66,7 %)	0 (0,0 %)	1 (4,2 %)	
	3 (9,7 %)	6 (19,4 %)	17 (54,8 %)	1 (3,2 %)	4 (12,9 %)	

4.14. Ukupna kvaliteta života

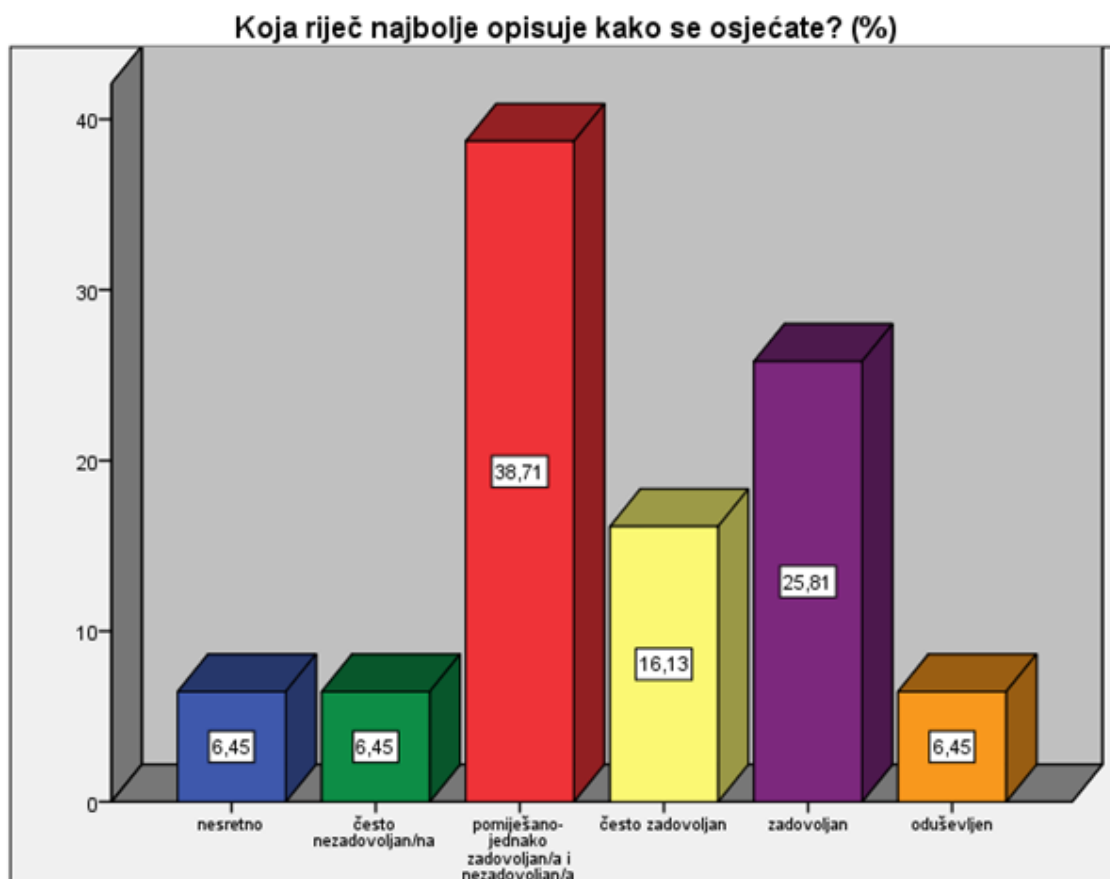
Zadnja skupina pitanja koja je postavljena ispitanicima odnosi se na ukupnu kvalitetu života, to jest da ocjenom od 1 do 10 prikažu kako oni buduju vlastitu kvalitetu života te za kraj da jednom riječju opišu kako se osjećaju.

Dobiveni rezultati bodovanja su zadovoljavajući, prema postotku najviše je ipak onih koji buduju kvalitetu života ocjenom 10 (19,35 %), zatim slijede ocjene 8, 6 i 5 (12,90 %). Ipak isti postotak imamo i kod ocjene 2 (12,90 %) (slika 27).



Slika 27. Ukupna kvaliteta života

Nadalje, najčešće odabrana riječ koja opisuje njihove osjećaje je *"pomiješano – jednako zadovoljan i nezadovoljan"* (38,71 %). Ipak zavidan broj je njih koji se odlučio za *oduševljen, zadovoljan te često zadovoljan* (slika 28).



Slika 28. Percepcija osjećaja

4.15. Ukupna procjena fizičkog i mentalnog zdravlja

Sljedeće tablice prikazuju ukupan prikaz procjene fizičkog (tablica 3) i mentalnog (tablica 4) zdravlja te odnos skorova za muški i ženski spol.

Tablica 3. Fizičko zdravlje

Formula za računanje MSQOL-54 - fizičko zdravlje	SVI ISPITANICI		ŽENE		MUŠKARCI	
	Konačni broj bodova	UKUPNO	Konačni broj bodova	UKUPNO	Konačni broj bodova	UKUPNO
Fizička funkcija	36,93548387	6,279032258	34,79166667	5,914583333	44,28571429	7,528571429
Percepcija zdravlja	39,03225806	6,635483871	36,875	6,26875	46,42857143	7,892857143
Energija/ Umor	42,70967742	5,12516129	39,66666667	4,76	53,14285714	6,377142857
Fizička ograničenja	62,90322581	7,548387097	63,54166667	7,625	60,71428571	7,285714286
Bol	55,2688172	6,079569892	49,8625	5,484875	73,81	8,1191
Seksualna funkcija	65,96774194	5,277419355	64,2375	5,139	53,57571429	4,286057143
Socijalna funkcija	58,60215054	7,032258065	57,29166667	6,875	63,09571429	7,571485714
Zdravstvene promjene	65,64516129	7,220967742	65,20833333	7,172916667	67,14285714	7,385714286
Fizičko zdravlje ukupno		51,19827957		49,240125		56,44664286

Tablica 4. Mentalno zdravlje

Formula za računanje MSQOL-54 – mentalno zdravlje	SVI ISPITANICI		ŽENE		MUŠKARCI	
	Konačni broj bodova	UKUPNO	Konačni broj bodova	UKUPNO	Konačni broj bodova	UKUPNO
Zdravstveno stanje	65,64516129	9,190322581	65,20833333	9,129166667	67,14285714	9,4
Ukupna kvaliteta života	33,74032258	6,073258065	33,63541667	6,054375	34,1	6,138
Emocionalno blagostanje	61,03225806	17,69935484	61,16666667	17,73833333	60,57142857	17,56571429
Emocionalna ograničenja	65,59139785	15,74193548	63,8875	15,333	71,42857143	17,14285714
Kognitivna funkcija	65,59139785	9,89516129	61,25	9,1875	82,14285714	12,32142857
Mentalno zdravlje ukupno		58,60003226		57,442375		62,568

U tablici 3 vidimo prikaz MSQOL-54 skorova – fizičko zdravlje za sve ispitanike te posebno za muškarce i žene. Primjećujemo kako odnos između skorova iz poglavlja „Fizička funkcija“ ide na stranu muškaraca. Naime, MSQOL-54 skor muškaraca (44,29) za razliku od MSQOL-54 skora žena (34,79) nam govori da su muškarci znatno fizički spremniji od žena. Što se tiče poglavlja „Fizička ograničenja“ gotovo nema statističke razlike između muškaraca i žena, gdje su MSQOL-54 skorovi u omjeru (M:Ž=60,71:63,54). Izdvojiti ćemo još podatak o boli, gdje muškarci očekivano bolje podnose bol. MSQOL-54 skor za muškarce iznosi 73,81, a kod žena MSQOL-54 skor iznosi 49,86. Ukupna procjena fizičkog zdravlja je bolja kod muškaraca (56,45) nego kod žena (49,24).

U tablici 4 imamo prikaz MSQOL-54 skorova – mentalno zdravlje za sve ispitanike te posebno za muškarce i žene. Što se tiče poglavlja o zdravstvenom stanju ne primjećujemo statistički značajnu razliku između MSQOL-54 skorova oba spola. Dakle, oba spola procjenjuju svoje zdravstveno stanje sličnim odgovorima. Slične rezultate imamo i u poglavljima o emocionalnom blagostanju, emocionalnom ograničenju te mišljenju o ukupnoj kvaliteti života. No, zadivljujuće rezultate imamo u poglavlju „Kognitivna funkcija“. Naime, pobjednički MSQOL-54 skor ide ipak na stranu muškaraca. Muškarci (82,14) imaju znatno bolje rezultate kod pitanja o kognitivnoj funkciji, a u odnosu na žene (61,25). Ukupna procjena mentalnog zdravlja je bolja kod muškaraca (62,57) nego kod žena (57,44).

Gledajući ukupne rezultate MSQOL-54 skorova ispitanici bolje procjenjuju svoje mentalno zdravlje (58,60) u odnosu na svoje fizičko zdravlje (51,20).

5. RASPRAVA

U istraživanje je uključen 31 ispitanik, od kojih je ženskog spola bilo 24, a muškog 7. U ovom istraživanju je utvrđeno kako je sudjelovalo najviše žena (24/31) kako statistika u svijetu i nalaže da je multipla skleroza bolest od koje oboljevaju više žene nego muškarci (4). Za istraživanje smo koristili standardizirani upitnik MSQOL-54 tijekom svibnja i lipnja 2017. godine. Sudjelovali su korisnici Društva multiple skleroze Split kako bismo utvrdili njihovu subjektivnu procjenu vlastite kvalitete života. MSQOL-54 je višedimenzionalni upitnik kvalitete života koji kombinira općenito zdravstvene, generičke i MS-specifične stavke u jedan upitnik.

U ovom istraživanju utvrđeno je da je veća vrijednost rezultata dobivenih za mentalno zdravlje MSQOL-54 skor (58,60) u odnosu na fizičko zdravlje (51,20), što znači da je značajniji utjecaj na kvalitetu života fizički nedostatak u usporedbi sa mentalnim poremećajima. Ove rezultate možemo usporediti sa rezultatima dobivenim u istraživanju koje je provedeno 2003. godine, koje je provela Darija Kisić Tepavčević u Beogradu u Srbiji koji imaju slične rezultate (MSQOL-54 skor za mentalno zdravlje iznosi 56,3, a MSQOL-54 skor za fizičko zdravlje iznosi 51,3).

Sljedeće rezultate istraživanja možemo usporediti sa istraživanjem koje je provedeno također u Srbiji. Ovoga puta navodimo istraživanje od Une Nedeljković, koja je svoje istraživanje opisala u doktorskoj disertaciji pod naslovom „Utjecaj rehabilitacije na oporavak osoba sa multiplom sklerozom poslije akutnog pogoršanja bolesti". Istraživanje je provedeno u vidu randomiziranog kliničkog istraživanja. Istraživanje je obuhvatilo 49 osoba oboljelih od MS, primljenih na Kliniku za neurologiju, Kliničkog centra Srbije (KCS) zbog kortikosteroidne terapije u periodu od lipnja 2011. do lipnja 2013. Bolesnici su zatim randomizirani jednostavnom metodom randomizacije u dvije skupine – eksperimentalnu i kontrolnu skupinu. Eksperimentalna skupina je bila uključena u multidisciplinarni program neposredno nakon primjene IVMP u trajanju od 3 tjedna, a kontrolna je skupina tretirana po standardnom protokolu primjene IVMP u dnevnoj bolnici. Obje skupine bolesnika praćene su mjesec dana i tri mjeseca nakon primjene IVMP, kada su popunjavali isti set upitnika kao i prije primjene IVMP terapije.

Početna vrijednost iz navedenog istraživanja odgovara vrijednostima iz našeg istraživanja. Rezultati dobiveni iz istraživanja Une Nedeljković iz poglavlja „Fizičko zdravlje“ su MSQOL-54 skor 52,9, dok su naši rezultati MSQOL-54 skor kod fizičkog funkcioniranja 36,94. Za ovaj rezultat možemo reći kako su naši ispitanici nešto lošiji s fizičkim zdravljem od usporedne skupine. Možemo nadodati činjenicu da su ispitanici u našem istraživanju najčešće navodili kako ih zdravlje ograničava u umjerenim i snažnim aktivnostima kao što su nošenje težeg tereta, nošenje namirnica, penjanje uz ljestve i stepenice, klečanje i savijanje te šetnja duža od jednog kilometra. Pri aktivnostima kao što su kupanje i odijevanje imamo podjednake rezultate gdje podjednak postotak ispitanika (oko 34 %) odgovara s "da, malo", "da, puno" i "ne, nimalo". Nadalje, poglavlje koje obuhvaća pitanja o fizičkim ograničenjima nam govori sljedeće: naš rezultat istraživanja MSQOL-54 skor iznosi 62,90, dok kod istraživanja koje je provela Una Nedeljković u Srbiji od lipnja 2011 - lipnja 2013. prije provođenja terapije jest tek MSQOL-54 skor 25,5, a mjerenje nakon provedene terapije nakon mjesec dana imamo MSQOL-54 skor duplo veći 52,9 te nakon tri mjeseca MSQOL-54 skor iznosi 57,3, što možemo objasniti da je terapija imala zadivljujuće dobre rezultate na ispitanike. U našem istraživanju ispitanici imaju puno bolji skor kod fizičkog ograničenja što možemo objasniti činjenicom kako su naši ispitanici aktivni članovi Udruge te se postavlja pitanje kakve bi rezultate dobili da smo u istraživanje uključili i ostale koji nisu članovi. Napominjem da što je veći skor, to nam je bolja percepcija zdravlja. U poglavlju emocionalnih ograničenja dobiveni rezultati našeg istraživanja također su bolji u odnosu na istraživanje koje je provela Una Nedeljković. Rezultati našeg istraživanja opisuju kako ispitanici procjenjuju da nemaju većih emocionalnih ograničenja. Ne navode da su zbog emocionalnih problema imali bilo kakvih poteškoća na radnom mjestu niti su zbog istih postigli manje nego su htjeli. Dok je MSQOL-54 skor u komparativnom istraživanju znatno lošiji i iznosi 41,1, dok je u našem istraživanju taj skor 65,59. U poglavlju boli imamo polovične rezultate, dakle polovica ispitanika nam govori o prisustvu boli (MSQOL-54 skor našeg istraživanja iznosi 55,27, dok istraživanje Une Nedeljković daje MSQOL-54 skor 49,6). Možemo još nadodati da je nakon tri mjeseca došlo do statistički značajnog smanjenja boli. Neminovno je da bolesnici osjećaju bol, ali i dalje je glavno pitanje tko je bolje podnosi, muškarci ili žene. Na račun boli provedena su mnoga istraživanja uspoređujući razne oblike boli, ispitivani su mnogi faktori koji utječu na bol,

no nakon svega možemo doći samo do jednog zaključka – da, muškarci bolje podnose bol. Nebitno koja je bolest u pitanju ili kojem su se pokusu podvrgnuli, rezultat je uvijek isti. Žene smatraju da njihove "porođajne boli" ne mogu ništa nadmašiti jer navodno ne postoji veća bol od te, ali u praksi to i nije tako. Međutim, znanstveni tim Sveučilišta Stanford u SAD-u dovršili su pregled preko 11 tisuća medicinskih dokumenata i otkrili da žene, ustvari, osjećaju bol intenzivnije, odnosno, pokazuju veću osjetljivost na bol, a na skali procjene boli od 0-10, žene su je uvijek prikazivale za jedan bod više nego muškarci. Drugim riječima, žene češće idu liječniku, uzimaju više tableta protiv boli i u cijelosti pate od bolova u leđima i migrene (13). Tako i naše istraživanje ide u prilog snažnijeg spola, pa MSQOL-54 skor za muškarce iznosi 73,81, dok je ukupan MSQOL-54 skor za žene tek 49,86.

U sljedećim poglavljima, a to se odnosi na poglavlja s pitanjima o socijalnom funkcioniranju, seksualnom životom i zadovoljstvo istim, kognitivne funkcije te emocionalno blagostanje i ograničenje, uspoređujući ova dva istraživanja, imamo uglavnom slične rezultate uz minimalna odstupanja u MSQOL-54 skorovima od ± 5 MSQOL-54 skora. U poglavlju emocionalno blagostanje ispitanici navode da su se većinu vremena osjećali smireno i spokojno (29,03 %), ali isto tako i nervozno i ljutito (38,71 %). No, moramo biti svjesni kako je stres veliki problem 21. st. te da i u zdravoj populaciji on oduzima najviše energije i vremena te djeluje frustrirajuće, a kako ne bi pojedincu koji na leđima nosi dijagnozu s kojom se mora suočavati svakodnevno. Zanimljivo je da njih 41,94 % na pitanje "Moje zdravlje je izvrsno?" odgovara sa "zasigurno netočno". Iz ovog rezultata možemo zaključiti da su ispitanici i te kako svjesni svojega zdravstvenog stanja i posljedica koje ono nosi. U ovom istraživanju otkrili smo još da su smetnje koje imaju zbog svojeg zdravstvenog stanja (problemi s mokraćnim mjehurom i problemi sa crijevima) umjereno utjecale na njihov društveni život (25,81 %), dok je obitelj najviše zapazila probleme sa koncentracijom i razmišljanjem (48,39 %).

Veliko odstupanje u MSQOL-54 skorovima imamo kod pitanja o procjeni ukupne kvalitete života. U našem istraživanju taj MSQOL-54 skor iznosi 33,74, a MSQOL-54 skor u istraživanju od Nedeljković iznosi 51,8. Dakle, možemo objasniti kako ovaj podatak govori da naši ispitanici i nisu općenito zadovoljni, a i usporedba između spolova također je podjednaka; oba spola jednako razmišljaju. Dok u istraživanju koje je provela

Una Nedeljković imamo rezultate koji opisuju da ispitanici jesu zadovoljni svojom kvalitetom života, a rezultati su još značajno veći poslije tri mjeseca u odnosu na početnu vrijednost.

Na kraju uspoređujući naše istraživanje s drugim istraživanjima (3, 14) na ovu temu, dolazimo do zaključka kako je naša teza potvrđena a ona glasi da ispitanici uglavnom procjenjuju vlastitu kvalitetu života zadovoljavajućom. Iz ovog istraživanja također možemo zaključiti i to da muškarci bolje procjenjuju svoju kvalitetu života od žena jer rezultati dobiveni uspoređujući oba spola skoro uvijek idu na stranu muškog spola. Faktori koji utječu na bolju kvalitetu života, koja im je zbog dijagnoze narušena, jesu svakako asistent u svakodnevnom životu, za koje sam se i sama uvjerila dok sam provodila ovo istraživanje. Potpora obitelji, potpora društva, socijalno okruženje i uključivanje u svakodnevne aktivnosti, a to podrazumijeva i zasnivanje radnog odnosa, znatno utječe na bolju kvalitetu života oboljelih, utječe na njihovo mentalno zdravlje, osjećaju se korisno i prihvaćeno u društvu, te na taj način potiskujemo njihov hendikep.

6. ZAKLJUČAK

1. Kvaliteta života oboljelih od multiple skleroze je zadovoljavajuća, tj. ispitanici procjenjuju svoju kvalitetu života vrlo dobrom.
2. Faktori koji utječu na kvalitetu života su: asistent u svakodnevnom životu, invalidska pomagala (kolica, štap, hodalice), socijalno okruženje, podrška obitelji, radni odnos te naposljetku i samo Društvo multiple skleroze koji omogućavaju svojim korisnicima razne aktivnosti, organiziraju izlete i druženja u prirodi, također organiziraju razna predavanja o bolesti te na taj način korisnici kontinuirano uče o svojoj bolesti i prate trendove, razmjenjuju iskustva, i rade na tome da svojim korisnicima podižu samopouzdanje, da vrijede jednako kao i druge zdrave osobe.
3. Percepcija energije, boli, zdravstvene tjeskobe te kognitivnog funkcioniranja kod većine ispitanika je očekivano nezadovoljna te imaju poremećen obrazac istih.
4. Neočekivano dobre rezultate imamo kod upita o zdravstvenim promjenama unatrag jedne godine gdje većina ispitanika odgovara da im je zdravstveno stanje „poprilično jednako“. Ovim rezultatom možemo zaključiti da ispitanici redovito kontroliraju svoju bolest te dobro podnose terapijske postupke.
5. Dobiveni rezultati istraživanja su u skladu s ostalim svjetskim istraživanjima na ovu temu.

7. LITERATURA

1. Multipla skleroza [Internet] [Posjećeno 21.09.2017.] Dostupno na linku: <http://www.stetoskop.info/Multipla-skleroza-618-s2-sickness.htm>
2. Smoljanac I. Kvaliteta života kod pacijenata s relapsno remitentnom multiplom sklerozom. Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku Medicinski fakultet. Osijek. 2016.
3. Ispitivanje kvalitete života bolesnika sa multiplom sklerozom [Internet] [Posjećeno 1.10.2017.] Dostupno na linku: <http://scindeks-clanci.ceon.rs/data/pdf/0042-8450/2009/0042-84500908645K.pdf>
4. Brinar V, Zadro I, Barub B. Multipla skleroza i ostale demijelinizacijske bolesti. Zagreb. Neurološka klinika medicinskog fakulteta i Kliničkog bolničkog centra u Zagrebu. 2007.
5. Andreis I, Jalšovec D. Anatomija i fiziologija. Zagreb. Školska knjiga. 2009.
6. Poeck K. Neurologija. Zagreb. Školska knjiga. 2000.
7. Schafer U, Kitze B, Poser S. Multipla skleroza-bolje razumijeti. Zagreb. Naklada Slap. 2009.
8. Bošnjak Pašić M. Klinička slika i suvremena dijagnostika multiple skleroze. Lipik. Specijalna bolnica za medicinsku rehabilitaciju. 2014.
9. Klinička slika multiple skleroze [Internet] [Posjećeno 08.10.2017.] Dostupno na linku: <http://www.plivamed.net/aktualno/clanak/9698/Klinicka-slika-multiple-skleroze.html>
10. Demarin V, Podobnik Šarkani S, Supanc V, Bašić V, Bosnar M. Kako živjeti s multiplom sklerozom. Zagreb. Klinika za neurologiju KB Sestre milosrdnice.
11. Vuletić G, Benjak T, Brajković L, Brkljačić T, Davern M, Golubić R et al. Kvaliteta života i zdravlje. Osijek. Hrvatska naklada za znanost. 2011.
12. Multiple Sclerosis Quality of life-54 (MSQOL-54) [Internet] [Posjećeno 21.09.2017] Dostupno na linku: [http://www.nationalmssociety.org/For-Professionals/Researchers/Resources-for-Researchers/Clinical-Study-Measures/Multiple-Sclerosis-Quality-of-Life-54-\(MSQOL-54\)](http://www.nationalmssociety.org/For-Professionals/Researchers/Resources-for-Researchers/Clinical-Study-Measures/Multiple-Sclerosis-Quality-of-Life-54-(MSQOL-54))
13. Tolerancija na bol: Podnose li je žene uistinu bolje od muškaraca [Internet] [Posjećeno 28.11.2017] Dostupno na linku:

[http://www.nationalmssociety.org/For-Professionals/Researchers/Resources-for-Researchers/Clinical-Study-Measures/Multiple-Sclerosis-Quality-of-Life-54-\(MSQOL-54\)](http://www.nationalmssociety.org/For-Professionals/Researchers/Resources-for-Researchers/Clinical-Study-Measures/Multiple-Sclerosis-Quality-of-Life-54-(MSQOL-54))

14. Nedeljković U. Utjecaj rehabilitacije na oporavak osoba s multiplom sklerozom poslije akutnog pogoršanja bolesti. Doktorska dizertacija. Beograd. 2014
[Internet posjećeno 27.11.2017] Dostupno na linku:
<https://fedorabg.bg.ac.rs/fedora/get/o:9663/bdef:Content/download>

8. SAŽETAK

Cilj istraživanja: Istražiti percepciju kvalitete života oboljelih od multiple skleroze. Utvrditi koji faktori utječu na bolju percepciju kvalitete života oboljelih od multiple skleroze te utvrditi najprimjerenije načine za podizanje kvalitete života.

Metode: Istraživanje je provedeno na osnovu prikupljenih podataka dobivenih jednokratnim anketiranjem standardiziranim upitnikom imena MSQOL-54 korisnika Društva multiple skleroze Split tijekom svibnja i lipnja 2017. godine. U istraživanju je sudjelovao 31 ispitanik, od kojih su 24 bile žene, a muškaraca je bilo 7. Dobna granica je od 26-81 g. Obradene su sve ankete, nije bilo poništavanja anketa.

Rezultati: Prema rezultatima istraživanja, moguće je zaključiti da ispitanici procjenjuju svoju kvalitetu života vrlo dobrom, što znači da su uglavnom zadovoljni kako zadovoljavaju osnovne ljudske potrebe u svezi s njihovim nedostatkom. Većina ispitanika je zadovoljna sa svojim životom, unatoč bolesti, te je ocjenjuju prosječnom ocjenom 8/10. Većina ispitanika nije zadovoljna sa svojim fizičkim zdravljem te zbog pomanjkanja fizičke snage imaju poteškoća u izvođenju aktivnosti u kojima je potrebna. Što se tiče mentalnog zdravlja, prema rezultatima istraživanja možemo zaključiti da većina ispitanika ima poteškoća u koncentraciji i razmišljanju.

Zaključak: Rezultati ovog istraživanja pokazuju kako ispitanici procjenjuju kvalitetu života zadovoljavajućom, tj. ocjenjuju je „vrlo dobrom“. Oboljeli od multiple skleroze iskazuju nezadovoljstvo u percepciji energije, boli, zdravstvene tjeskobe te kognitivnog funkcioniranja. Ispitanici redovito kontroliraju svoju bolest te dobro podnose terapijske postupke. Dobiveni rezultati istraživanja su u skladu s ostalim svjetskim istraživanjima na ovu temu.

9. SUMMARY

Aim: To explore the perception of the quality of life of multiple sclerosis patients. Establish which factors affects on better perception of the quality of life of multiple sclerosis patients, and establish the most appropriate ways to raise the quality of life.

Methods: The research was conducted on the basis of collected data received by a one-time questionnaire by a standard questionnaire of the name MSQOL-54 of the Company of Multiple Sclerosis Society Split during May and June 2017. In the study, 31 respondents participated, 24 of them were women and 7 were man. The age range was 26-81 years old. All surveys were conducted, there was no rescission of the survey.

Results: According to research results, it is possible to conclude that respondents evaluate their quality of life very well, meaning that they are generally satisfied with meeting the basic human needs associated with their disadvantage. Most of the respondents are satisfied with their life, despite their illness, and are rated at an average rating of 8/10. Most of the respondents are not satisfied with their physical health and lack of physical strength have difficulties in carrying out the activities they need. As for mental health, we can conclude from the results of research that most respondents have difficulty concentrating and thinking.

Conclusion: The results of this study show that respondents evaluate the quality of life satisfactory, and are rated as "very good". People suffering from multiple sclerosis show dissatisfaction with the perception of energy, pain, health anxiety, and cognitive functioning. Respondents regularly control their disease and are well tolerated by therapeutic procedures. The research results obtained are in line with other worldwide research on this topic.

10. ŽIVOTOPIS

OSOBNI PODATCI:

Ime i prezime: Tea Kokeza

Datum i mjesto rođenja: 29.11.1994. u Splitu

Adresa: Svilajska 3, 21000 Split

E-mail: tea.kokeza@gmail.com

OBRAZOVANJE:

28. lipnja 2013. – Zdravstvena škola Split, Smjer medicinska sestra

2014. – upisuje Sveučilišni odjel zdravstvenih studija, sveučilišni preddiplomski studij,
Smjer sestrinstvo

RADNO ISKUSTVO:

Student servis:

2016. Dom za starije i nemoćne Afrodita

2017. Fashion company na mjestu prodavača

VOLONTERSKI RAD:

07.02.-14.02.2015. (26h) – SOZS „Ditetu o` ljubavi“: provođenje zdravstvenog
testiranja (mjerenje krvnog tlaka, mjerenje GUK-a, određivanje krvne grupe)

17.05.2015. (4h) – Županijska liga protiv raka „Zdravlje je moj đir“: provođenje zdravstvenog testiranja (mjerenje krvnog tlaka, mjerenje GUK-a, određivanje krvne grupe)

07.02.-14.02.2016. (36h) – SOZS „Ditetu o` jubavi“: provođenje zdravstvenog testiranja (mjerenje krvnog tlaka, mjerenje GUK-a, određivanje krvne grupe)

01.07.2015.-31.12.2016.- Dječji dom „Maestral“

VJEŠTINE:

Rad na računalu: aktivno i svakodnevno korištenje MS office paketa

Strani jezik: engleski, španjolski

11. PRILOZI

Datum intervjua: _____

ID: _____

--	--	--	--

Multipla Skleroza Kvaliteta Života

(MSQOL)-54

UPUTE:

Ovo istraživanje govori o Vašem zdravlju i dnevnim aktivnostima. Odgovorite na svako pitanje, zaokružite odgovarajući broj (1, 2, 3, ...).

Ako ste nesigurni u svoj odgovor, molim Vas odgovorite najbližem točnom odgovoru. Slobodno stavite komentar ili objašnjenje ako je to potrebno.

Osjećajte se slobodno koristiti pomoć ukoliko imate problema pri čitanju ili označavanju.

OPĆI PODATCI:

1. Spol: 1. m 2. ž
2. Godina rođenja: _____ Dob: _____

ZDRAVLJE I DNEVNE AKTIVNOSTI:

1. Općenito, Vaše zdravlje je:
(zaokružite jedan broj)

Odično 1
Vrlo dobro 2
Dobro 3
Zadovoljavajuće 4
Loše 5

3. Uspoređujući zdravstveno stanje prije godinu dana, kako bi ste ocijenili vaše zdravlje sada?
(zaokružite jedan broj)

Mnogo bolje nego prije godinu dana 1
Nešto bolje nego prije godinu dana 2
Poprilično jednako 3
Nešto gore nego prije godinu dana 4
Mnogo gore nego prije godinu dana 5

Copyright© 1995, University of California, Los Angeles

3-12. Sljedeća pitanja se odnose na Vaše aktivnosti koje izvodite svakog dana. Ograničava li Vas Vaše zdravlje u tim aktivnostima? Ako jeste, koliko?

Zaokružite (1, 2 ili 3.)

	Da, ograničava me puno	Da, ograničava me malo	Ne, ne ograničava me nimalo
3. <u>Snažne aktivnosti</u> , kao trčanje, nošenje teškog tereta, sudjelovanje u napornim sportovima	1	2	3
4. <u>Umjerene aktivnosti</u> kao pomicanje stola, kuglanje ili igranje golfa	1	2	3
5. Podizanje ili nošenje namirnica	1	2	3
6. Penjanje uz lestve (skale)	1	2	3
7. Penjanje uz stepenice	1	2	3
8. Savijanje, klečanje, saginjanje	1	2	3
9. Šetnja više od kilometra	1	2	3
10. Šetnja kroz nekoliko ulica	1	2	3
11. Šetnja ulicom	1	2	3
12. Kupanje i odjevanje	1	2	3

13 - 16. Jeste li u protekla 4 tjedna imali neki od navedenih problema s poslom ili drugim uobičajenim dnevnim aktivnostima zbog fizičkih problema?

(zaokružite jedan broj)

	DA	NE
13. <u>Skrali</u> radno vrijeme koje ste mogli provesti na radnom mjestu ili na nekim drugim aktivnostima	1	2
14. <u>Postoj</u> manje nego ste htjeli	1	2
15. <u>Bili ograničeni</u> u poslu ili nekoj drugoj aktivnosti	1	2
16. Imali <u>poteškoća</u> u poslu ili nekim drugim aktivnostima (npr. Trebao Vam je dodatni napor)	1	2

Copyright© 1995, University of California, Los Angeles

17 - 19. Jeste li u protekla 4 tjedna imali neki od navedenih problema s poslom ili drugim uobičajenim dnevnim aktivnostima zbog emocionalnih problema? (kao osjećaj potištenosti ili anksioznosti)

(zaokružite jedan broj)

	DA	NE
17. <u>Skratili</u> radno vrijeme koje ste mogli provesti na radnom mjestu ili na nekim drugim aktivnostima	1	2
18. <u>Postigli</u> manje nego ste htjeli	1	2
19. Niste obavljali posao ili neke druge aktivnosti <u>opušteno</u> kao inače	1	2

20. U protekla 4 tjedna u kojoj mjeri vas je Vaše fizičko ili emocionalno zdravlje ometalo u normalnim socijalnim aktivnostima s obitelji, prijateljima ili susjedima?

(zaokružite jedan broj)

- Nikako 1
 Malo 2
 Umjereno 3
 Poprilično 4
 Previše 5

Bol

21. Koliko ste tjelesne boli osjetili u protekla 4 tjedna?

(zaokružite jedan broj)

- Ništa 1
 Jako blago 2
 Blago 3
 Umjereno 4
 Ozbiljno 5
 Jako ozbiljno 6

22. Koliko je Vaša bol utjecala na posao u protekla 4 tjedna uključujući i kućanske poslove?

(zaokružite broj)

- Nimalo 1
 Malo 2
 Umjereno 3
 Poprilčno 4
 Previše 5

23 - 32. Sljedeća pitanja odnose se na Vaše osjećaje i kako su utjecali na Vas u protekla 4 tjedna. Za svako pitanje molim Vas ponudite jedan odgovor koji je najbliži Vašim osjećajima.
 Koliko ste vremena u protekla 4 tjedna ...

(Zaokružite jedan broj)

	Cijelo vrijeme	Većinu vremena	Dobar dio vremena	Povremeno	Malo	Ništa
23. Jeste li se osjećali poletno?	1	2	3	4	5	6
24. Jeste li bili nervozni?	1	2	3	4	5	6
25. Jeste li se osjećali bezvoljno, kao da vas ništa ne može oraspoložiti?	1	2	3	4	5	6
26. Jeste li se osjećali smireno i spokojno?	1	2	3	4	5	6
27. Jeste li bili puni energije?	1	2	3	4	5	6
28. Jeste li se osjećali lutito?	1	2	3	4	5	6
29. Jeste li se osjećali „istrošeno“?	1	2	3	4	5	6
30. Jeste li bili sretni?	1	2	3	4	5	6
31. Jeste li se osjećali umorno?	1	2	3	4	5	6
32. Jeste li se osjećali odmorno nakon jutarnjeg buđenja?	1	2	3	4	5	6

33. U protekla 4 tjedna koliko vremena je fizičko ili psihičko zdravlje utjecalo na Vaše socijalne aktivnosti (kao posjet prijateljima, druženja i sl...)?

(zaokružite jedan broj)

- Cijelo vrijeme..... 1
 Većina vremena 2
 Neko vrijeme 3
 Malo vremena 4
 Nikako 5

Zdravlje općenito

- 34 - 37. Koliko su točne ili netočne sljedeće tvrdnje:

(Zaokružite jedan broj)

	Zasigurno istina	Uglavnom istina	Nisam siguran/na	Uglavnom netočno	Zasigurno netočno
34. Predosjećam bolest lakše od ostalih ljudi	1	2	3	4	5
35. Zdrav(l)ija sam od ikoga koga poznajem	1	2	3	4	5
36. Očekujem pogoršanje zdravlja	1	2	3	4	5
37. Moje zdravlje je izvrsno	1	2	3	4	5

Zdravstveno stanje

38. – 41. Koliko ste vremena u protekla 4 tjedna ...

(Zaokružite jedan broj)

	Cijelo vrijeme	Većinu vremena	Dobar dio vremena	Neko vrijeme	Ponekad	Nikada
38. Jeste li obeshrabreni svojim zdravstvenim stanjem?	1	2	3	4	5	6
39. Jeste li frustrirani zbog svog zdravstvenog stanja?	1	2	3	4	5	6
40. Je li Vaše zdravlje Vaša glavna briga?	1	2	3	4	5	6
41. Osjećate li se potišteno zbog svojih zdravstvenih problema?	1	2	3	4	5	6

Kognitivne funkcije

42. – 45. Koliko vremena ste u protekla 4 tjedna ...

(Zaokružite jedan broj)

	Cijelo vrijeme	Većinu vremena	Dobar dio vremena	Neko vrijeme	Ponekad	Nikada
42. Jeste li imali poteškoća u koncentraciji i razmišljanju?	1	2	3	4	5	6
43. Jeste li imali poteškoća pri zadržavanju pažnje?	1	2	3	4	5	6
44. Jeste li imali poteškoća s pamćenjem?	1	2	3	4	5	6
45. Jesu li ostali članovi obitelji primijetili da imate problema s pamćenjem ili koncentracijom?	1	2	3	4	5	6

Seksualna funkcija

46-50. Slijedeći set pitanja odnosi se na seksualni obrazac i vaše zadovoljstvo seksualnošću. Molim Vas odgovorite što je moguće točnije o svojoj funkciji protekla 4 tjedna.

Koliko su vam problema u protekla 4 tjedna stvarale slijedeće tvrdnje?

(Zaokružite jedan broj)

MUŠKARCI	Nema problema	Malo problema	Mogući problem	Veliki problem
46. Manjak seksualnog interesa	1	2	3	4
47. Poteškoće s erekcijom	1	2	3	4
48. Poteškoće s orgazmom	1	2	3	4
49. Mogućnost zadovoljavanja partnera	1	2	3	4

(Zaokružite jedan broj)

ŽENE	Nema problema	Malo problema	Mogući problem	Veliki problem
46. Manjak seksualnog interesa	1	2	3	4
47. Nedovoljna vlažnost	1	2	3	4
48. Poteškoće s orgazmom	1	2	3	4
49. Mogućnost zadovoljavanja partnera	1	2	3	4

Copyright © 1995, University of California, Los Angeles

50. Sveukupno, koliko ste bili zadovoljni svojim seksualnim životom protekla 4 tjedna?

(zaokružite jedan broj)

- Jako zadovoljan 1
Donekle zadovoljan 2
Neodlučno..... 3
Donekle nezadovoljan..... 4
Jako nezadovoljan 5

51. U kojoj mjeri su Vas, protekla 4 tjedna, problemi s crjevima ili mokraćnim mjehurom ometali u socijalnoj aktivnosti s obitelji, prijateljima, susjedima?

(zaokružite jedan broj)

- Nikako..... 1
Malo 2
Umjereno 3
Poprilično 4
Previše..... 5

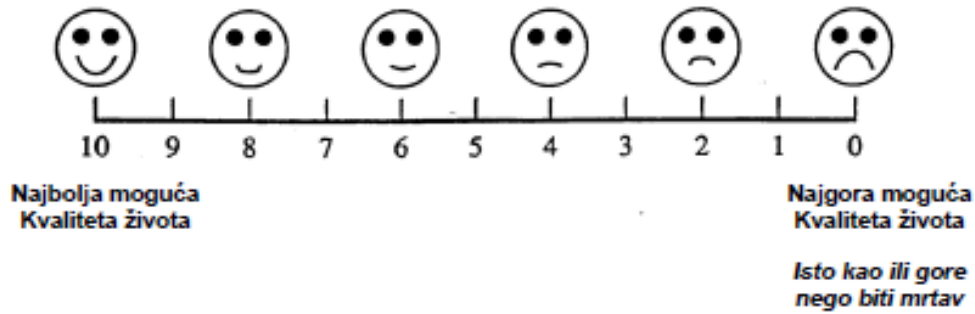
52. U protekla 4 tjedna koliko Vas je bol ometala u svakodnevnom uživanju?

(zaokružite jedan broj)

- Nikako..... 1
Malo 2
Umjereno 3
Poprilično 4
Previše..... 5

53. Sveukupno, kako bi ste ocijenili vašu kvalitetu života?

Zaokružite broj na skali ispod.



54. Koja riječ najbolje opisuje kako se osjećate?

(zaokružite jedan broj)

- Užasno 1
- Nesretno 2
- Često nezadovoljan 3
- Pomiješano – jednako zadovoljan i nezadovoljan 4
- Često zadovoljan 5
- Zadovoljan 6
- Oduševljen 7

DRUŠTVO MULTIPLE SKLEROZE
Borisa Papandopula 3
21000 Split

Split, 30.5.2017.g.

Odobrava se zamolba studentice Tee Kokeze za provođenje istraživanja u svrhu pisanja završnog rada na Sveučilišnom preddiplomskom studiju Sestrinstva na temu: Percepcija kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze.

Istraživanje će se provoditi na način jednokratnog anketiranja ispitanika, oboljelih od multiple skleroze koji su članovi „Društva multiple skleroze“ u Splitu o njihovoj percepciji kvalitete života.

Predsjednik Društva:
Slavko Peljić
SPLIT

