

Kvaliteta života osoba oboljelih od multiple skleroze

Bolčević, Vedrana

Undergraduate thesis / Završni rad

2019

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University North / Sveučilište Sjever**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:122:600841>

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

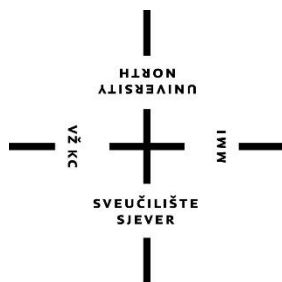
Download date / Datum preuzimanja: **2024-09-04**



Repository / Repozitorij:

[University North Digital Repository](#)





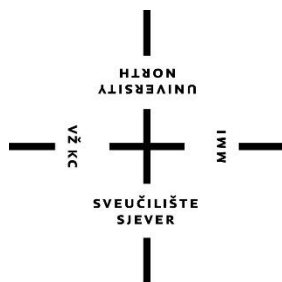
**Sveučilište
Sjever**

Završni rad br. 1069/SES/2018

Kvaliteta života osoba oboljelih od multiple skleroze

Vedrana Bolčević, 5553/601

Varaždin, svibanj 2019. godine



Sveučilište Sjever

Završni rad br. 1069/SES/2018

Kvaliteta života osoba oboljelih od multiple skleroze

Student

Vedrana Bolčević, 5553/601

Mentor

Jurica Veronek, mag.med.techn.

Varaždin, svibanj 2019. godine

Prijava završnog rada

Definiranje teme završnog rada i povjerenstva

ODJEL	Odjel za sestrinstvo		
PRISTUPNIK	Vedrana Bolčević	MATIČNI BROJ	5553/601
DATUM	20.11.2018.	KOLEGIJ	Zdravstvena njega odraslih I.
NASLOV RADA	Kvaliteta života osoba oboljelih od multiple skleroze		
NASLOV RADA NA ENGL. JEZIKU	Quality of life in patients with multiple sclerosis		
MENTOR	Jurica Veronek, mag. med. techn.	ZVANJE	viši predavač
ČLANOVI POVJERENSTVA	1. dr.sc. (Rep.Slov.) Irena Canjuga, predsjednik 2. Jurica Veronek, mag. med. techn., mentor 3. doc.dr.sc. Zoran Peršec, član 4. Melita Sajko, mag.soc.geront., zamjenski član 5.		

Zadatak završnog rada

BROJ	1069/SES/2018
OPIS	Multipla skleroza kronična je upalna demijelinizacijska bolest središnjeg živčanog sustava, koja nastaje međudjelovanjem genetskih čimbenika i čimbenika okoline. Pojavljuje se u svakoj životnoj dobi, ali se obično javlja između 20. i 40. godine života. Češća je kod žena nego kod muškaraca (u omjeru 3:2). Trenutno u svijetu ima 2,5 milijuna ljudi koji boluju od ove bolesti. U Republici Hrvatskoj od multiple skleroze boluje oko 4 000 osoba. Multipla skleroza, kao i sve kronične bolesti, značajno utječe na kvalitetu života oboljelih osoba. Iako osobe oboljele od multiple skleroze žive s tom bolešću mnogo godina, one se suočavaju s nepredvidivošću simptoma, promijenjenim stanjem mobilnosti, neizvjesnošću, što dovodi do promjena u radnom, obiteljskom i društvenom funkcioniranju. Oboljeli od multiple skleroze često se osjećaju bespomoćno, bez mogućnosti kontrole ishoda bolesti. Cilj ovog rada je ispitati kvalitetu života osoba oboljelih od multiple skleroze, identificirati čimbenike koji utječu na kvalitetu života oboljelih te u kolikoj mjeri. Nadalje, svrha rada je ispitati postoje li razlike u poimanju kvalitete vlastitoga života s obzirom na spol, dob, stupanj obrazovanja, mjesto stanovanja, oblik multiple skleroze, trajanje bolesti, vrstu terapije, prisutnost nuspojava lijekova, razinu socijalne podrške, prisutnost umora, boli/nelagode, promjena raspoloženja i percepcije vlastitog zdravstvenog stanja čime će se pokušati identificirati mogućnosti za poboljšanje života osoba oboljelih od multiple skleroze. U radu je potrebno: 1. Opisati kliničku sliku, dijagnostiku i liječenje multiple skleroze 2. Prikupiti i obraditi podatke dobivene istraživanjem 3. Usporediti podatke dobivene provedenim istraživanjem s podacima iz dosadašnjih istraživanja 4. Navesti citiranu literaturu

ZADATAK URUČEN



POTPIS MENTORA

[Handwritten signature]

Zahvala

Veliku zahvalnost, u prvom redu dugujem svom mentoru Jurici Veronek, koji mi je pomogao svojim savjetima i smjernicama pri izradi ovog rada i što je uvijek imao vremena i strpljenja za moje brojne upite.

Veliko hvala svim profesorima Sveučilišta na korektnom i strpljivom odnosu tijekom studija.

Iznimno hvala kolektivu kućne njege „Živković“ iz Čakovca zbog velikog razumijevanja i podrške koju su mi pružili u usklađivanju poslovnih i studijskih obaveza.

Posebnu zahvalnost dugujem svojim prijateljima koji su bili uz mene i podržali me na svakom koraku i pomagali na svojstven način.

Veliko hvala mojim roditeljima koji su cijelo vrijeme bili uz mene i bili mi velika podrška. Hvala cijeloj obitelji i rodbini.

Najveće hvala mojoj djeci, Eleni i Davidu koji su uvijek bili i ostali moja snaga i bez kojih ne bi bila tu gdje jesam. Hvala mom dragom Matiji na podršci i razumijevanju te njegovoj obitelji što su čitavo ovo vrijeme bili uz mene.

Na kraju, hvala svima koji su vjerovali u mene i bili tu za mene bilo u sretnim ili teškim trenucima i bez kojih zasigurno ne bih uspjela! Hvala svima!

Sažetak

Multipla skleroza je kronična bolest još uvijek do kraja nerazjašnjene etiologije i mogućnosti liječenja. Vrlo je važno poboljšati kvalitetu života pacijenata. Cilj ovog istraživanja bio je ispitati kvalitetu života osoba oboljelih od MS-e, identificirati čimbenike koji utječu na kvalitetu života oboljelih te u kojoj mjeri čimbenici utječu na kvalitetu života. Anonimni upitnik ispunjavao se on-line putem Google aplikacije. Iz dobivene Excel datoteke konvertirani su u SPSS datoteku. Na osnovu tako dobivene SPSS datoteke izvedene su sve vrste statističkih analiza (programom SPSS Statistics for Windows, verzija 17.0) dok su grafički prikazi izrađeni pomoću Microsoft Excela 2010. Anonimnim upitnikom ispitano je 70 ispitanika. Uzorak ispitanika činilo je 15 muškaraca (21%) i 55 žena (79%). Bile su to osobe između 19 i 73 godine života. Pacijenti oboljeli od MS, koji su predmet ovog istraživanja, imali su pretežno srednju stručnu spremu (njih 63%), stanovali su pretežno u gradu (79%) i bili su oženjeni (67%). Varijable u odnosu na spol, dob, mjesto stanovanja, stupanj obrazovanja i bračni status ispitanika ne pokazuju statistički značajnu razliku. Premda nema lijeka za multiplu sklerozu, dostupni su učinkoviti načini za prilagodbu tijeku bolesti, upravljanju simptomima, poboljšanju funkcionalnosti i sigurnosti, osiguranju emocionalne podrške. Tim načinom zajedno, povećava se kvaliteta života oboljelih koja je nužno narušena budući da je bolest jedan od faktora koji gotovo najviše utječe na kvalitetu života. Uloga medicinske sestre i socijalne okoline je pružati maksimalnu podršku, educiranje osobe obolje od multiple skleroze kako biti neovisan, samopouzdan te pružiti pomoć u prihvatanju novonastalog stanja sve s ciljem poboljšanja kvalitete života i zdravlja.

Ključne riječi: multipla skleroza, kvaliteta života, medicinska sestra

Abstract

Multiple sclerosis is a chronic illness yet to the end of unclear etiology and treatment options. It is very important to improve the quality of life of patients. The aim of this study was to examine the quality of life of MS patients, to identify the factors that affect the quality of life of the affected person and to what extent the factors affect the quality of life. The anonymous questionnaire was filled out online through Google Apps. The resulting Excel files are converted to the SPSS file. Based on this SPSS file, all kinds of statistical analysis (SPSS Statistics for Windows, Version 17.0) were performed while graphical displays were made using Microsoft Excel 2010. Anonymous questionnaire surveyed 70 respondents. The sample consisted of 15 men (21%) and 55 women (79%). These were people between 19 and 73 years of age. Patients with MS who were the subject of this study had prevalently high school qualifications (63%), mostly in the city (79%) and were married (67%). Variables in terms of sex, age, place of residence, degree of education and marital status of respondents do not show statistically significant differences. Although there is no drug for multiple sclerosis, effective ways to adjust the course of the disease, symptom management, improve functionality and safety, and provide emotional support are available. Taking a team together, the quality of life of the sick is increased, which is necessarily disrupted since the disease is one of the factors that almost affects the quality of life. The role of the nurses and the social environment is to provide maximum support, educating a person suffering from multiple sclerosis to be independent, self-reliant, and to assist in accepting a new state of affairs all with the aim of improving the quality of life and health.

Key words: multiple sclerosis, quality of life, nurse

Popis korištenih kratica

MS – Multipla skleroza

SŽS- središnji živčani sustav

SPMS – sekundarno progresivna multipla skleroza

RRMS - relapsno-remitentna multipla skleroza

PPMS - primarno progresivna multipla skleroza

PRMS - progresivno-relapsna multipla skleroza

MR – magnetna rezonanca

Sadržaj

1.	Uvod.....	1
2.	Definicija i etiologija multiple skleroze	3
2.2.		5
2.3.	Znakovi i simptomi.....	6
2.3.1.	Simptomi na očima i licu	7
2.3.2.	Simptomi kada je zahvaćen mali mozak	7
2.3.3.	Simptomi kod oštećenja kralježnične moždine	8
2.3.4.	Poremećaji kontrole mokraćnog mjehura i debelog crijeva.....	8
2.3.5.	Iritativni simptomi.....	8
2.3.6.	Seksualne smetnje	9
2.3.7.	Umor, depresija i kognitivne disfunkcije	9
2.4.	Tijek multiple skleroze	11
2.5.	Dijagnoza multiple skleroze	12
2.6.	Liječenje multiple skleroze.....	13
2.7.	Kvaliteta života – nova socijalna i znanstvena paradigma	14
2.7.1.	Uloga medicinske sestre u podizanju kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze	15
3.	Cilj istraživanja	17
3.1.	Hipoteze	17
3.2.	Uvod u statističku analizu – materijali i metode	18
3.2.1.	Deskriptivna statistička analiza	19
3.2.2.	Inferencijalna statistička analiza	31
3.2.3.	Zaključci u vezi hipoteza.....	44
4.	Rasprava	48
5.	Zaključak	51
6.	Literatura	53
7.	Prilog: Anketni upitnik.....	56

1. Uvod

Multipla skleroza se ubraja u skupinu kroničnih bolesti koje općenito narušavaju psihofizički status pojedinca. Obilježena je psihološkim i fizičkim funkcionalnim deficitima te progresivnom nesposobnošću. Posljedice koje ostavljaju, njihova dugotrajnost te nepovratne patološke promjene primarne su karakteristike koje kroničnu bolest čine tako problematičnom. Danas su one među glavnim zdravstvenim problemima na svjetskoj razini jer broj oboljelih sve brže raste, a i dobna granica oboljenja sve je niža. Upravo je multipla skleroza, kao jedno od najčešćih neuroloških oboljenja današnjice, kronična bolest, koja zahvaća velik broj mladih [1].

Multipla skleroza (MS) je tipično progresivno i nepredvidivo stanje središnjeg živčanog sustava (SŽS) karakterizirano brojnim žarišnim lezijama demijelinizacije. To je kronično upalno oboljenje SŽS-a te kao takvo je jedan od glavnih uzrok neurološke invalidnosti među mladima. Kao posljedica MS-a, ljudi doživljavaju poremećaje pokreta, ravnoteže, osjećaje, spoznaje i vida [1].

Bolest je popraćena navedenim fizičkim onesposobljenostima u različitom stupnju, a utječe i na psihičku stabilnost svakog pojedinca te tako kontinuirano narušava kvalitetu života oboljelih, ali i njihovih obitelji [1].

Zbog takvog spektra simptoma, MS može negativno utjecati na kognitivnu sferu. MS je dvostruko češća kod žena nego kod muškaraca, a budući da se sada ne nalazi učinkovit tretman, ona je kao takva doživotna bolest [2].

Ishod bolesti je nepredvidljiv i varira od osobe do osobe. Međutim, informacije o tipu MS prisutnog pacijenta mogu biti korisne u određivanju prognoze i provedbi odgovarajućeg liječenja [2]. Budući da sama bolest ima mnogo raznih posljedica, socijalna podrška igra važnu ulogu u životu svakog bolesnika s MS-om.

Ključni je aspekt u skrbi za osobu koja se suočava s kroničnim oboljenjem percipiranje cijele osobe sa svom njenom individualnošću i osobinama te funkcioniranjem na svim razinama. Naime, ograničenja se javljaju u socijalnom, radnom i obiteljskom funkcioniranju te emocionalnom statusu. Variranje funkcionalnosti bilo kojeg od tih područja, bilo u vidu smanjenja ili povećanja funkcije, može utjecati na čitavu bolest pojedinca i rehabilitaciju, a posljedično i na sliku njegova doživljavanja. Klinički pregledi mogu pružiti korisne informacije o objektivnim pokazateljima invaliditeta (npr. poteškoće s kretanjem), važni aspekti učinka liječenja mogu riješiti samo izravnim pitanjem pacijenta. Na primjer, umor i kognitivne

poteškoće mogu utjecati na sposobnost pojedinca da se uključi u posao i druge važne dnevne aktivnosti, što od strane "objektivnog" promatrača nije uvijek vidljivo [3].

Često kod prve pojave bolesti nije moguće postaviti jednoznačnu i sigurnu dijagnozu, već samo sumnju da se radi o multiploj sklerozi. Da bi se sa sigurnošću moglo govoriti o bolesti, moraju proći barem dvije faze (atake, šubovi), moraju biti zahvaćena barem dva različita područja u mozgu odnosno kralježničnoj moždini i moraju postojati tipične promjene likvora [4].

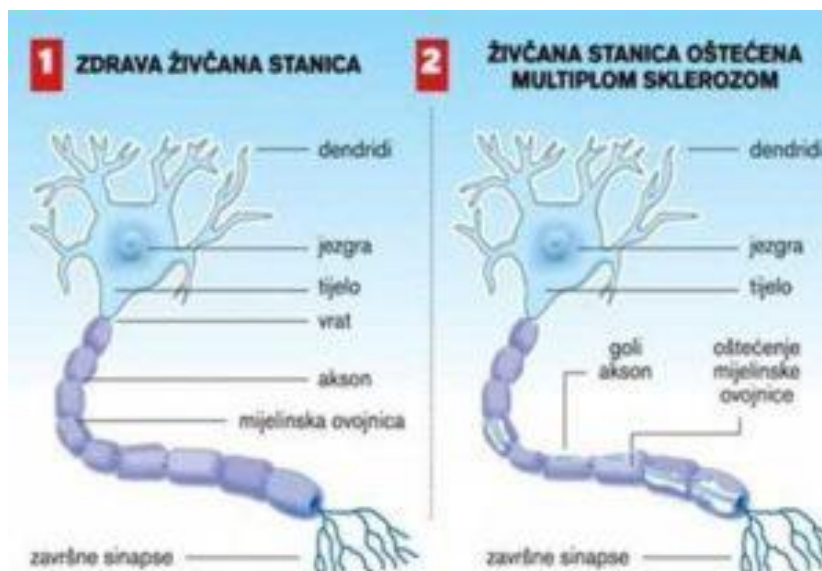
MS-a se manifestira različito kod svake osobe pa se tako neki bolesnici uspijevaju integrirati u svoj psihološki status i vlastiti identitet bez većih trauma, dok drugi reagiraju panikom i strahom. Dakle, postoje različiti načini suočavanja i emocionalnih reakcija kroz koje svaki pojedinac prolazi. Međutim, to se posebice ističe kod kronično oboljelih čije reakcije variraju od emocionalnih sekvenci reakcija bez gotovo ikakvih poteškoća do onih kojima je potrebna i profesionalna pomoć kako bi se uspješno prilagodili životu s bolesti. Svakako, kvaliteta života narušena je višestruko. Bolest utječe kroz fizičke simptome te time limitira fizičko funkcioniranje. Uz to, primjena različitih lijekova s obzirom na njihove nuspojave i djelovanje na svakog pojedinca drugačije, može dovesti do otežanog psihofizičkog stanja. Otežano radno funkcioniranje, povećana ovisnost o drugima ili socijalna izolacija mogu dovesti do promjena u psihičkom stanju pa se, uz tjelesne simptome, osobe nose i s osjećajem bespomoćnosti, sniženim samopoštovanjem ili pak depresijom čiji se negativan utjecaj na kvalitetu života potvrđuje nizom istraživanja [1].

Tako se može javiti anksioznost, depresija, smanjeno samopouzdanje, osjećaj bespomoćnosti i osjećaj nedostatka kontrole. Istaknuta je važnost psihičkih stanja kako u samom konceptu razumijevanja koncepta kvalitete života bolesnika, tako i u unaprjeđenju i održavanju kvalitete života pozitivnom i zadovoljavajućom.

Zadatak je ovog rada pobliže opisati kvalitetu života i zdravlje osoba oboljelih od multiple skleroze, kao i razmotriti mentalne smetnje koje mogu pratiti istu.

2. Definicija i etiologija multiple skleroze

Multipla skleroza (MS) idiopatska je upalna autoimuna demijelinizacijska bolest središnjeg živčanog sustava (mozga i kraljeznične moždine). Mozak radi kao „razvodna ploča“ iz koje se u tijelo šalju signali koji mu kazuju što da radi. Kraljeznična moždina može se usporediti s mnoštvom kabela koji vode signale iz glave u tijelo (npr. mišić) i obrnuto. Kao što su kabeli u električnomvodu izolirani, tako su živčana vlakna u kraljezničnoj moždini i mozgu izolirani mijelinom koji se sastoji od masnoća. Bez navedenog zaštitnog ovoja živčani signali ne mogu pravilno putovati. Upravo su kod MS mijelinski ovoji oštećeni na različitim mjestima duž kraljeznične moždine i mozga. Na mjestima nestanka mijelinske ovojnice karakteristično je stvaranje tzv. demijelinizacijskih plakova (ožiljaka ili lezija). Naime, propali izolacijski sloj na živčanim vlaknima ne može se u potpunosti oporaviti, nego ostaje s „greškom“, a taj ožiljak čini tvrdo vezivno tkivo otkuda i ime skleroza (grč. sklerosis = tvrdo). Vezivno tkivo ne može potpuno zamijeniti mijelin pa se živčani impulsi slabije prenose ili se ne prenose uopće. Nadalje, pokazalo se da ne dolazi do propadanja samo mijelina, nego i samih aksona, što uvelike ovisi o stupnju upale. Uz disfunkcije područja središnjeg živčanog sustava dolazi i do poremećaja autonomnog sustava (slika 2.1.) [5,6].



Slika 2.1. Prikaz neoštećene živčane stanice i živčane stanice oštećene MS-om.

Izvor: <http://dmshps.hr/multiplaskleroza/>

Sindrom demijelinizacije uključuje:

- Destrukciju mijelina

- Stvaranje mikropalakova
- Oštećenje i gubitak aksona
- Gubitak neurona
- Atrofija mozga [7].

Mogući neurološki znakovi i simptomi multiple skleroze su tako različiti da liječnici pri pojavi prvih simptoma mogu ne postaviti točnu dijagnozu. Iako se vremenom bolest često pogoršava polako, oboljele osobe obično imaju razdoblja relativno dobrog zdravlja (remisije) koje se izmjenjuju s onesposobljujućim razbuktavanjima (egzacerbacije) [6].

Prvi znaci bolesti se najčešće javljaju između 20 i 45 godine života, rijetko prije 15 i nakon 55 godine. Bolest češće pogađa žene (3:2) što još nije objašnjeno na zadovoljavajući način. Pretpostavlja se da žene češće obolijevaju radi hormonske razlike (npr. u trudnoći rijetko dolazi do ataka, a tijekom babinja česti su šubovi bolesti) [5].

Nadalje, MS češća je u zemljama koje su smještene između 40. i 65. stupnja sjeverne geografske širine. Dakle, rjeđe se javlja u južnim predjelima (npr. Italija), vrlo je rijetko u Tropima i na Dalekom istoku, a češća je u sjevernim područjima (npr. Skandinaviji). Mnogi istraživači navedeno povezuju sa Sunčevim zrakama kojima pripisuju posebno zaštitno djelovanje [5, 8].

Godišnja incidencija MS u Europi iznosi 4.3 slučaja na 100 000 osoba [8].

Još nedovršeno istraživanje Saveza društava multiple skleroze Hrvatske i Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo, pokazalo je kako je u Hrvatskoj, 2015. godine, pod dijagnozom G35 (multipla skleroza) liječeno preko 6400 osoba unutar bolničkog sustava i sustava primarne zdravstvene zaštite. Savez od 2005. godine prikuplja podatke o oboljelima od multiple skleroze u Bazu podataka SDMSH, u kojoj je trenutno evidentirano preko 2800 osoba oboljelih, koji su se učlanili u udruge članice te pristali dati podatke za navedenu Bazu [7].

2.2. Teorije o nastanku multipla skleroze

Pravi uzrok multiple skleroze do danas nije poznat [9]. Posljednjih desetljeća intenzivno se istražuju uzroci MS-a. Smatra se da kao i kod ostalih kroničnih bolesti (npr. dijabetes melitus, reuma,..) ona nije uzrokovana samo jednim uzročnikom već većim brojem štetnih čimbenika koji zajedničkim djelovanjem uvjetuju pojavu bolesti i određuju njeno napredovanje. Stoga se MS naziva i „multifaktorskom bolešću“ [10].

Danas još uvijek nije poznat pravi uzrok multiple skleroze. Smatra se da ju uzrokuje više čimbenika. Danas je najprihvaćenija teorija da je multipla skleroza uzrokovana kombinacijom djelovanja nekoliko različitih čimbenika kao što su:

- genetska predispozicija
- okolina
- izloženost virusu tijekom djetinjstva [8,11].

U vjerojatne uzroke multiple skleroze ubrajaju se i alergijska zbivanja u samom organizmu, a kontroverzna je i teorija o traumi kao mogućem dodatnom čimbeniku nastanka bolesti. Ozljeda glave ili pak emocionalni šok mogući su precipitirajući faktori za pogoršanje bolesti [7].

Moguće uzroke MS-a može se podijeliti na vanjske činitelje (virusne infekcije, geografski činitelji, klima i prehrana), unutarnje činitelje (nasljedne sklonosti, poremećaji imunološkog sustava, poremećaji mijene mijelinske tvari) te opterećujuće činitelje (babinje, infekcije, psihička opterećenja, traume). Desetljećima su se ispitivale, i danas se ispituju, životne i prehrambene navike, ali jednoznačan odgovor po pitanju okolinskih utjecaja, ipak nije pronađen [7,8].

Istraživanja su pokazala da je približno 30% jednojajčanih blizanaca bolovalo od MS, iz čega se može zaključiti o određenoj nasljednoj sklonosti, ali nedovoljnoj kao takvoj da se bolest pojavi (svega 5% bolesnika može izvijestiti o bližem ili daljnjem rođaku oboljelom od iste bolesti) [4].

Pokazalo se korisnim odvojeno promatrati pojavu MS-a i njezin tijek. Istraživači, dakle, najprije istražuju zašto pojedinac obolijeva, a zatim zašto se bolest ne zaustavlja, tj. ima kronični tijek. Pokušava se razumjeti zašto MS ima tako različit tijek: u atakama ili s polaganim napredovanjem, s dobrim povlačenjem ili trajnim tegobama, s dugim razdobljima bez tegoba ili mnogim atakama [4].

2.3. Znakovi i simptomi multiple skleroze

Simptomi multiple skleroze ovise o mjestu zahvaćanja i stupnju upale mijelinske ovojnice aksona, tj. produžetaka živčanih stanica. Simptomi bolesti upravo su zbog toga različiti, a tijekom bolesti teško predvidljiv. U većine bolesnika simptomi se povremeno pojavljuju, a s progresijom bolesti mogu se mijenjati u svojoj jakosti i trajanju [10].

Simptomi mogu biti i više izraženi, združeni u obliku šuba i trajni. Ne pojavljuju se kod svakoga jednako. Subjektivne smetnje osjeta uobičajene su za početne stadije bolesti:

- gubljenje snage u jednom ili više ekstremiteta
- dvoslike
- poremećaji ravnoteže
- vrtoglavice
- smetnje kontrole mokrenja i stolice [4].

Najčešći simptomi, kao što su opći umor i zamaranje, djelomično gubljenje snage u jednom ekstremitetu u težim slučajevima mogu dovesti do hemipareze pa čak i tetraplegije. Mogući su i poremećaji koordinacije pokreta, tremor, poremećaj govora, ukočenost mišića pa čak i mentalni poremećaji (tablica 2.3.1.). U fazama poboljšanja ti znaci mogu nestati ili se ublažiti. Smetnje vida za 30% oboljelih predstavljaju ujedno i prvi simptom bolesti. Uslijed lezija na malom mozgu oboljeli doživljava neravnotežu, nestabilnost i nesiguran hod, tremor odnosno drhtanje koje je pojačano uslijed intenzivnijih emocija te oslabljeno izvođenje pokreta na ekstremitetima. Teškoće u kontroli sfinktera, prvenstveno u smislu neodoljive potrebe za mokrenjem ili pak teškoćama pa i potpunom nemogućnošću mokrenja, također su tipične i od njih pati otprilike trećina oboljelih [5].

Poremećaj	Prvo pojavljivanje
Uzetost	44 %
Poremećaj osjeta	42%
Upala vidnog živca	33%
Povećana mišićna napetost	28%
Nesigurnost	24%

Uzetost očnog mišića	14%
Poremećaji živca lica	10%
Poremećaj mokraćnog mjehura/crijeva	9%
Poremećaj inteligencije/raspoloženja	4%

2.3.1. Učestalost pojavljivanja prvog poremećaja MS-e [4]

Česti opći simptomi su svrbež, neosjetljivost ili drugi neobični osjećaji u rukama, nogama, trupu ili licu. Osoba može izgubiti snagu ili spretnost noge ili šake. Neki ljudi razviju simptome samo u očima i mogu dobiti dvoslike, djelomično sljepilo i bol u jednom oku, mutan ili zamagljen vid ili gubitak centralnog vida (optički neuritis). Rani simptomi mogu uključiti blage emocionalne ili intelektualne promjene. Ti nejasni pokazatelji demijelinizacije u mozgu katkada počinju davno prije nego se bolest prepozna [5].

2.3.1. Simptomi na očima i licu

Upala vidnog živca javlja se u otprilike 40% MS-bolesnika, a karakterizirana je razvojem oslabljenog vida obično na jednom, a rjeđe na oba oka. Bolesnici to opisuju kao pojavu zavjese ili magle pred okom. Pri tome se javlja bol pri pokretanju očne jabučice i često diskromatopsija. Gubitak oštine vide potpuno se povlači kod trećine bolesnika, kod trećine djelomično, a kod trećine samo malo ili se u opće ne povlači [4].

Može se pojaviti i nistagmus, koji dovodi do smetnje vida samo ako je jako izraženo.

Kada MS zahvati moždano deblo na licu se mogu javiti simptomi kao što su:

- trigeminalna neuralgija
- pareza facijalisa
- pojava kratkotrajnih trzaja u pojedinim mišićima lica (miokimije)
- kratkotrajno opetovano grčenje mišića lica [5].

2.3.2. Simptomi kada je zahvaćen mali mozak

Motoričke slabosti na jednom, na oba, na tri ili rjeđe na sva četiri ekstremiteta. Bolesnici to opisuju gubitkom snage u udovima, a uzrok je oštećenje putova za voljnu motoriku (piramidni put) u mozgu i/ili u kraljezničkoj moždini [10].

Kada je zahvaćen mali mozak javljaju se simptomi kao što su:

- poremećaji koordinacije
- tremor

- nesigurnost kod hodanja
- skandirajući ili isprekidani govor [11].

2.3.3. Simptomi kod oštećenja kralježnične moždine

Simptomi nastaju oštećenjem ili iritacijom osjetnih putova u kralježničkoj moždini i/ili mozgu. Vrlo čest simptom je i oštećenje osjeta. Bolesnici parastezije opisuju najčešće osjećajem da je ruka utrnuta, kao da je “zaležao” ruku, ali ta utrnulost traje nekoliko dana. Vrlo često se javlja utrnuće u donjim udovima, koje se postupno širi prema trupu i obično je uzrokovano upalom ovojnice u kralježničkoj moždini. Ponekad bolesnici primjećuju promjenu osjeta na jednom ekstremitetu ili polovici tijela prilikom tuširanja i sl. Simptomi nastaju oštećenjem ili iritacijom osjetnih putova u kralježničkoj moždini i/ili mozgu [10].

2.3.4. Poremećaji kontrole mokraćnog mjehura i debelog crijeva

Urgentna inkontinencija urina ili stolice, odnosno nemogućnost započinjanja mokrenja (retencija) također su simptomi koji se javljaju u MS-i. U postavljanju dijagnoze MS-e važni su samo oni klinički simptomi koji traju 24-48 sati ili dulje [11].

Simptomi disfunkcije mokraćnog mjehura prisutni su u više od 90% bolesnika, a u trećine ta disfunkcija rezultira tjednim ili učestalijim epizodama inkontinencije, Hyperrefleksija detrusora kao posljedica suprasegmentalne lezije inhibicije uzrokuje učestalije, urgentno i noćno mokrenje te nekontrolirano mokrenje. Detrusor – sfinkter disinergija kao posljedica gubitka sinkronizacije između mišića detrusora i sfinktera uzrokuje poteškoće u započinjanju i zaustavljanju mokrenja uzrokujući oklijevanje. Može isto doći i do urinarne retencije, povećanog rezidualnog volumena mokraće, inkontinencije i rekurentnih infekcija [11].

Konstipacija se javlja u više od 30% bolesnika. Urgentnost ili inkontinencija je rjeđa i javlja se u oko 15% bolesnika [11].

2.3.5. Iritativni simptomi

Kratkotrajni trnci u prstima, glavi ili nogama ne predstavljaju simptom multiple skleroze. Iznimka od navedenog su takozvani iritativni simptomi koji mogu ukazivati na MS. Tu se ubraja tzv. Lhermitteov znak koji označuje pojavu strujanja u ekstremitetima pri savijanju glave na

prsa. Taj je simptom znak pojačane osjetljivosti receptora u vratnoj kralježničkoj moždini (mehano receptori) [10].

2.3.6. Seksualne smetnje

Prvi simptomi MS-a tipično se javljaju u dobi od 20 do 40 godina, stoga mogući problemi seksualne funkcije prilično utječu na kvalitetu života oboljelih. Ovaj je simptom vrlo čest, ali i često zapostavljen. Učestalost seksualne disfunkcije viša je nego u općoj populaciji. Prevalencija seksualnih problema oboljelih kreće se između 40 i 80%. Procjenjuje se da oko 40 do 75% žena oboljelih od MS-a ima određenih seksualnih poteškoća s najvećom učestalošću smanjenog seksualnog uzbuđenja, smanjene lubrikacije te poteškoća u postizanju orgazma. Ipak, unatoč tako visokoj učestalosti seksualna disfunkcija i njen utjecaj na kvalitetu života relativno je malo istražen u odnosu na druge simptome MS-a [12].

Često se javljaju poremećaji seksualne funkcije kao što su npr. smetnje potencije, mišićni spazam, osjećaj obamrlosti u području spolnih organa. Upravo se zbog tih organskih smetnji i nedostatne otvorenosti u razgovoru o toj temi, mogu pojaviti i dodatne psihičke smetnje uvjetovane seksualnim tegobama [5].

Prvotno se smatralo da je spolna disfunkcija posljedica lokalizacije i dužine lezija kralježničke moždine. Danas se smatra da je ona posljedica i psiholoških faktora, ne samo neuroloških, a uz to i nuspojava lijekova te drugih simptoma poput umora, slabosti mišića, promjena u menstrualnom ciklusu kod žena [12].

Svi navedeni faktori čine utjecaj multiple skleroze na spolnu funkciju izuzetno individualnim. Budući da seksualna disfunkcija tako značajno narušava kvalitetu života oboljelima od multiple skleroze, izuzetno je važno da je svatko informiran o mogućnostima liječenja.

2.3.7. Umor, depresija i kognitivne disfunkcije

Umor je kompleksan i uobičajen simptom u širokom rasponu neuroloških oboljenja. Javlja se u 90% oboljelih od multiple skleroze.. Iscrpljenost, manjak energije, povećana somnolencija te pogoršanje osjećaja slabosti povećanjem aktivnosti i zagrijavanjem tijela klinički su zaokružen opis umora koji većina oboljelih daje. Uzrocima umora smatraju se i neki drugi faktori poput motoričke slabosti, bolova, pospanosti i poremećenog sna. Umor je usko povezan i s depresivnošću, jer kod iscrpljenosti veća je vjerojatnost lošijeg raspoloženja. Umor u

kombinaciji sa drugim simptomima je najčešći razlog gubitka radne sposobnosti. Umor može biti popraćen povišenom tjelesnom temperaturom, depresijom, poremećajima spavanja [10].

Depresija je uobičajen onemogućavajući čimbenik povezan s multiplom sklerozom, a često zanemaren kako od pacijenata tako i njihovih obitelji pa i liječnika. Za oboljele od multiple skleroze, depresija nije samo simptom, nego često i tihi znak da se bolest pogoršava, rezultat djelovanja nekog lijeka, ili jednostavno rezultat nerazvijenih strategija suočavanja s dijagnosticiranim stanjem. U nekom životnom trenutku više od 50% oboljelih iskusiće depresivne epizode [13].

Na samom početku, period do prihvatanja novonastalog zdravstvenog stanja u pojedinca može potrajati, a očekivanje najgorih scenarija nakon postavljanja dijagnoze sastavni je dio prihvatanja. Kasnije, kao rezultat progresije bolesti, promjene u fizičkim sposobnostima, zaposlenju, partnerskom odnosu ili pak planovima za budućnost, mogu uvijek iznova činiti pojedinca podložnim depresiji [13].

Mogu se javiti i kognitivne smetnje kao što su kratkoročno pamćenje, smetnje pažnje, pojmovnog mišljenja, fluentnog govora, vizualne percepcije prostora [10]. Kognitivne smetnje uvelike utječu na daljnji profesionalni razvoj osoba.

2.4. Tijek multiple skleroze

Multipla skleroza ima različit i nepredvidljiv tok. U mnogih osoba bolest počinje izoliranim simptomom nakon kojeg prolaze mjeseci i godine bez daljnjih simptoma. U drugih se simptomi pogoršavaju i unutar tjedana i mjeseci sve više proširuju. Simptome mogu pojačati vrlo toplo vrijeme, vruća kupka ili tuširanje ili čak povišena temperatura. Recidiv bolesti može nastati spontano ili može biti potaknut infekcijom kao što je influenza. Kako recidivi postaju češći, onesposobljenost se pogoršava i može postati trajnom. Unatoč onesposobljenosti većina ljudi s multiplom sklerozom ima normalno trajanje života [5,6,10].

Kako je već ranije navedeno, razvoj i tijek ove bolesti kod svakog je različit, uglavnom nepredvidljiv. Smatra se da na napredovanje bolesti utječu dva procesa:

- osobita ranjivost stanica
- narušen imunološki sustav [6].

Prema obliku može biti:

- A. Relapsirajuće - remitentni oblik (RRMS)- U većine oboljelih, njih 85%, bolest započinje ovim oblikom. Javljaju se faze pogoršanja kad dolazi do pojave novih simptoma ili pogoršanja postojećih koje obično traju do tri mjeseca, često i manje, a popraćene su remisijama odnosno razdobljima povlačenja bolesti. Može se zadržati manje oštećenje, ali uobičajenije je vraćanje na početno stanje prije pogoršanja. Razdoblja između javljanja novih pogoršanja traju i duže od dvije godine. U otprilike 40% bolesnika MS se odvija u atakama bez progresivnog pogoršanja te kao takav oblik ima bolju prognozu od primarno progresivne MS.
- B. Sekundarno – progresivni oblik (SPMS)- Nakon faza pogoršanja ne slijedi potpuni oporavak, već su oštećenja s vremenom sve veća.
- C. Primarno – progresivni oblik (PPMS)- Javlja se u rijetkim slučajevima 10-15% bolesnika. Bolest od početka polagano napreduje bez remisije simptoma. Pri tome postoji stalna progresija bolesti s gubitkom određenih tjelesnih funkcija i sposobnosti.
- D. Progresivno – relapsirajući oblik (PRMS) - Bolest se progresivno pogoršava od samog početka, uz pojavu težih pogoršanja ponekad i bez oporavka [14].

Bolest može imati benigni ili maligni tijek, a ovisno o tijeku bolesti kvaliteta života je bolja ili lošija. Predviđanje progresije multiple skleroze nije jednostavno, tim više što s vremenom jedan tip bolesti može prijeći u drugi. Tako u više od 50% bolesnika relapsnoremitentni tip bolesti unutar 10 godina prelazi u sekundarno progresivni. Kvaliteta života se, s obzirom na stupanj onesposobljenosti i faze u kojoj se oboljeli nalazi, razlikuje od pojedinca do pojedinca [15].

Kod kojih bolesnika i kada će bolest iz relapsno-remitentnog oblika prijeći u sekundarni oblik ne može se još sa sigurnošću odrediti. Postoje određeni epidemiološki pokazatelji koji mogu ukazivati na moguću, ali ne i definitivnu konverziju bolesti u progresivnu fazu. Smatra se da je kod muškog spola kraće vrijeme za postizanje progresije. Dob u kojoj se bolest javlja je prediktor konverzije u sekundarno progresivnu fazu. Naime, što se bolest javlja kasnije, kraće je vrijeme za početak progresije. Također, zamijećena je učestalost relapsa i progresija u SPMS. Prema nekim podacima visoka učestalost relapsa u prvih 2-5 godina povezana je s povećanim rizikom prelaska u SPMS. U većini slučajeva primijećeno da je kod inicijalnih simptoma koji uključuju vizualne smetnje, smetnje osjeta i smetnje od moždanog debla potrebno dulje vrijeme konverzije u sekundarno progresivnu fazu, dok su simptomi od leđne moždine povezani s potrebnim kraćim vremenom razvoja u progresivnu fazu bolesti. PPMS i SPMS imaju sličan patohistološki nalaz, tj. kod progresivne faze bolesti izraženija je neurodegeneracija [14].

2.5. Dijagnoza multiple skleroze

Temelj dijagnosticiranja multiple skleroze su klinička slika i paraklinički nalazi. 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. Najvažniji klinički kriterij je potvrda relapsa koji traje najmanje 24 sata, a koji je karakteriziran ispadom funkcije vida, moždanog debla, piramidnih funkcija, funkcije malog mozga, osjetih funkcija, inkontinencijom urina ili stolice, kognitivnim poremećajem, smanjenom pokretljivošću. Samo tipični klinički simptomi i tipičan nalaz MR-a mozga uz pozitivne oligoklonalne trake i negativni dijagnostički parametri prema drugim sličnim patološkim stanjima mogu dovesti do dijagnoze MS-e [11].

Najvažniji paraklinički pokazatelj je MS mozga i vratne (i torakalne) kralježnične moždine. McDonaldsovi kriteriji predstavljaju zlatan standard u dijagnosticiranju MS-e, a

obuhvaćaju MR mozga i kralježnične moždine s kliničkom slikom, parakliničkim testovima i laboratorijskim nalazima [11].

Uz MR mozga i kralježnične moždine važan paraklinički parametar koji se analizira prije postavljanja dijagnoze je likvor. U likvoru se istražuje stvaranje imunoglobulina te se uspoređuje sa stvaranjem imunoglobulina u serumu. Na temelju navedene analize dolazi se do zaključka da li se imunoglobulini stvaraju samo u mozgu, ili i mozgu i serumu ili da li se pretežito stvaraju u serumu, a sekundarno su dospjeli u SŽS. Osobito je važan nalaz oligoklonalnih traka u likvoru. U dijagnostičke pokazatelje ubrajaju se i vidni evocirani potencijali (VEP) koji često kod osoba ukazuju na usporenu latenciju P-vala što označuje usporeno provođenje živčanih impulsa u usporedbi s standardima zdravih osoba [11].

Za postavljanje sigurne dijagnoze potrebno je poklapanje više čimbenika i nalaza u korist MS.

2.6. Liječenje multiple skleroze

Budući da nije poznata etiologija bolesti, ne postoji uzročno liječenje. Liječenje multiple skleroze dijeli se na liječenje akutne faze i na preventivno liječenje. Terapija je individualna, ovisi o kliničkoj slici te učestalosti pogoršanja. Uglavnom se liječi kortikosteroidima, odnosno pulsnom terapijom nakon maha bolesti. Često se koristi terapija interferonima beta skupine koji su se pokazali učinkovitima u smanjenju broja i težina relapsa, kao i njihovoj učestalosti. Specifičnost terapije je u kontinuiranoj primjeni s tendencijom doživotne primjene istih lijekova [11].

U preventivnom liječenju multiple skleroze koristi se imunomodulacijsko liječenje. Ono ubraja interferon beta, glatiramer-acetat, mitoksantron i natalizumab. Ova se grupa lijekova dijeli u prvu liniju, koja podrazumijeva interferon beta i glatiramer-acetat i drugu grupu lijekova, u koju se ubrajaju mitoksantron i novantron [11].

U liječenju relapsa odnosno akutne faze bolesti primjenjuje se pulsna kortikosteroidna terapija. To podrazumijeva primjenu visoke koncentracije steroida metilprednizolona nekoliko dana, ovisno o dozi i povlačenju simptoma. Liječenje kortikosteroidima vrlo je učinkovito u upalnoj fazi bolesti i najčešće brzo dovodi do oporavka bolesnika. U slučaju da na uobičajenu dozu kortikosteroida ne dođe do regresije simptoma, ta se doza ponavlja. Pri tome svaki bolesnik mora dobivati lijekove za zaštitu želučane sluznice, lijek za mokrenje, preparate kalija, a primjenjuje se i zaštita kostiju davanjem kalcija i vitamina D [16].

U rijetkih bolesnika, najčešće s teškim i brojnim ispadima već u početku bolesti, kortikosteroidi nisu djelotvorni i tada je potrebno učiniti plazmaferezu. Nakon smirivanja akutne faze bolesti potrebno je provesti prevenciju daljnjeg razvoja upale. Ponekad je potrebno u upalnoj fazi bolesti kombinirati liječenje kortikosteroidima i blagim citostaticima [16].

Lijekovi poput kortikosteroida koji liječe akutne napade i koče upalne procese za nuspojavu u prvom redu imaju promjene raspoloženja, na primjer tugu. Slijede poremećaji spavanja, povećanje apetita, visoki tlak, promjene na koži ili osteoporoza ukoliko se lijek daje dugotrajnije. Što se tiče imunosupresiva i imunomodulatora, koji polaze od pretpostavke da je multipla skleroza imunološka bolest, oni moduliraju rad tog sustava i suzbijaju one dijelove koji pogrešno obavljaju svoju funkciju. Nuspojave pak tih lijekova (beta – interferon, glatirameracetat) koji se mogu primijeniti već u ranim fazama bolesti, izrazite su. Simptomi slični gripi, bolovi u mišićima, promjene u krvi i ponekad ozbiljnije promjene raspoloženja koje često dovode do depresije [16].

2.7. Kvaliteta života – nova socijalna i znanstvena paradigma

Felce i Perry definiraju kvalitetu života kao sveukupno, opće blagostanje koje uključuje objektivne čimbenike i subjektivno vrednovanje fizičkog, materijalnog, socijalnog i emotivnog blagostanja, zajedno s osobnim razvojem i svrhovitom aktivnošću, a sve vrednovano kroz osobni skup vrijednosti određene osobe [15].

Neki od faktora koji utječu na kvalitetu života su zdravlje i zdravstvena skrb, život zajednice i socijalna osjetljivost, obitelj i kućanstvo, znanje, obrazovanje i usavršavanje, zaposlenost. Negativnim utjecajem navedenih faktora može doći do narušavanja kvalitete života, odnosno rizika od socijalne isključenosti. Osobe oboljele od MS-e nisu u mogućnosti same osigurati sve što im je potrebno za normalan život zbog razvoja simptoma bolesti, te samim time spadaju u skupinu visokorizičnih osoba za socijalnu isključenost.

Svjetska zdravstvena organizacija (WHO) definira kvalitetu života kao pojedinačevu percepciju pozicije u specifičnom kulturološkom, društvenom te okolišnom kontekstu [17]. Danas je poznato da kvaliteta života predstavlja sveukupno blagostanje na koje utječu objektivni pokazatelji, a veliki udio ima subjektivno percipiranje i vrednovanje tjelesnog, materijalnog, socijalnog i emotivnog blagostanja, osobni rast i razvoj kao i svrhovita aktivnost.

Mjere kvalitete života i zdravlja sve su utjecajnije kao relevantan kriterij u medicini posljednjih godina i nezaobilazna stepenica u istraživanjima. Kvaliteta života definira se kao pojedinačno subjektivno doživljavanje vlastitog života u kontekstu kulture i sustava vrijednosti u kojem živi, ciljeva koje ima i postavljenih standarda, odnosno doživljavanje određeno objektivnim okolnostima, karakteristikama ličnosti koje utječu na doživljavanje realnosti i specifičnim životnim iskustvom osobe. Tako konotacijsko značenje sintagme kvaliteta života u ekonomiji opisuje životni standard, u medicini stupanj sačuvanih funkcija bolesnika, u psihologiji se koristi kao mjera zadovoljstva ljudskih potreba [18].

Pokazalo se da procjena zdravstvenog stanja osobe temeljena samo na medicinskom nalazu gotovo u pravilu podcjenjuje teškoće koje te oboljele osobe imaju u obavljanju svakodnevnih životnih aktivnosti. Zapravo, većina se autora slaže u činjenici kako se mora, uz objektivni neurološki nalaz uzeti u obzir i subjektivna percepcija simptoma i znakova oboljelih [16].

Bodovanje prema EDSS (The Expanded Disability Status Scale) – u zasniva se uglavnom na procjeni motoričkih sposobnosti, a 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 [19].

Svi navedeni znakovi i simptomi MS-e su čimbenici koji u velike negativno utječu na kvalitetu života oboljelih osoba. Pojam kvalitete života usmjeren je na procjenu stupnja važnosti i ostvarivanja osnovnih potreba i komponenta života koje se ne mogu kvantitativno izmjeriti. Shodno tome, javlja se potreba za poznavanjem subjektivne procjene važnosti i ostvarivanja pojedinih dimenzija kvalitete života.

2.7.1. Uloga medicinske sestre u podizanju kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze

Osnovna obilježja struke medicinske sestre (stalna prisutnost uz bolesnika, osposobljenost za holističko zbrinjavanje, orijentiranost na svakodnevne ljudske potrebe) doprinose ranom prepoznavanju socijalne isključenosti osoba s MS i shodno tome uporabe odgovarajuće metode zdravstvene njege. Ovakav pristup omogućava povećanje stupnja kvalitete pružanja zdravstvene njege, a prikladno liječenje znatno utječe na stupanj zadovoljstva pacijenta

čime se skraćuje vrijeme boravka u bolnici te posljedično uzrokuje smanjenje troškova liječenja, odnosno poboljšanja kvalitete života. Odgovarajući stupanj obrazovanja, pozitivni stavovi prema liječenju MS-e te moralne, etičke i profesionalne obveze medicinskim sestrama omogućuju pravilnu procjenu općeg stanja i uporabu odgovarajućih metoda za poboljšanje kvalitete života.

MS kao kronična i progresivna bolest s nepredvidivim smjenama remisija i pogoršanja, ali uvijek s prijetećom invalidnošću opterećuje bolesnika i njegovu obitelj u medicinskom, psihičkom, socijalnom i ekonomskom pogledu stoga je važna uloga medicinske sestre u zdravstvenom odgoju. Zadatak medicinske sestre je podučiti pacijenta i članove obitelji na koje će načine najbolje održati bolesnikovu sposobnost za samozbrinjavanje, ublažiti fizičke tegobe, spriječiti prijeteće komplikacije i odgoditi invalidnost. Ciljevi zdravstvenog odgoja jesu poboljšanje pokretljivosti i sprječavanje ozljeđivanja te poboljšanje senzornih i kognitivnih funkcija.

Poboljšanje fizičke pokretljivosti provodi se fizikalnom terapijom gdje se provodi i edukacija bolesnika o samostalnom vježbanju. Bolesniku je potrebno osigurati dostatno vrijeme za vježbu jer požurivanje pacijenta dovodi do povećavanja spastičnosti kao i hladnoća. Vježbanje je važno prekinuti prije pojave umora koji može izazvati povišenu tjelesnu temperaturu te samim time pojačati simptome. Zbog nekoordiniranih pokreta bolesnik je sklon padovima te se preporuča hod na široj osnovi kako bi se pružila veća stabilnost prilikom hodanja. Stabilnost se postiže i uporabom različitih pomagala za hod i raznovrsnih sprava za samopomoć.

Poboljšanje senzornih i kognitivnih funkcija postiže se utjecajem na prisutne simptome. pa se tako kod diplopija jedno oko prekriva. Kod bolesnika s disartijom i problemima artikulacije provode se govorne vježbe. Bolesnicima kod kojih je izražena zaboravljivost preporuča se vođenje dnevnika aktivnosti te postavljanje realnih ciljeva u vlastitim aktivnostima.

Medicinska sestra je ta koja je uvijek uz bolesnika, holistički orijentirana. Uz taj pristup medicinska sestra stvara odnos povjerenja s bolesnikom i njegovom obitelji kako bi pružala razne savjete u svezi smanjenja izraženosti simptoma koji ograničavaju osobe s MS-om u normalnom funkcioniranju u svakodnevnom životu te zajedno s bolesnikom odabrala najbolje postupke za ublažavanje simptoma. Prva stupa u kontakt s bolesnikom, stoga je važno da bude dobro educirana kako bi u suradnji s ostalim stručnjacima pružala najbolju skrb pacijentu potrebnu poboljšanje kvalitete života.

3. Cilj istraživanja

Cilj ovog istraživanja bio je ispitati kvalitetu života osoba oboljelih od multiple skleroze, potom identificirati čimbenike koji utječu na kvalitetu života oboljelih, te u kojoj mjeri čimbenici utječu na kvalitetu života.

Nadalje, svrha je ispitati postoje li razlike u poimanju kvalitete života s obzirom na dob, spol, stupanj obrazovanja, mjesto stanovanja, oblik MS-a, trajanju bolesti, vrsti terapije, prisutnost nuspojava lijekova, razinu prisutne socijalne podrške, prisutnost umora, boli/nelagode, promjene raspoloženja (depresija i/ili anksioznost) i percepcije vlastitog zdravstvenog stanja.

3.1. Hipoteze

H1: „Sociodemografske varijable (dob, spol, stupanj obrazovanja, mjesto stanovanja) značajno su povezane s kvalitetom života osoba oboljelih od multiple skleroze“.

H2: „Specifičnosti bolesti (oblik multiple skleroze, trajanje bolesti, nuspojave lijekova) značajno utječu na kvalitetu života oboljelih od multiple skleroze, gdje su teži oblik bolesti, dugotrajnija bolest, prisutnost većeg broja nuspojava lijekova povezani sa smanjenom kvalitetom života“.

H3: „Visoka razina socijalne podrške značajno je povezana s boljom percepcijom samoga sebe te većom kvalitetom života“.

H4: „Prisutnost veće količine umora, veće razine boli/nelagode te veće razine anksioznosti/depresije značajno umanjuje kvalitetu života osoba oboljelih od multiple skleroze.“

H5: „U zaposlenih osoba oboljelih od multiple skleroze izraženo je veće zadovoljstvo životom s posljedičnom boljom kvalitetom života u odnosu prema nezaposlenim osobama oboljelim od multiple skleroze“.

H6: „Visoka razina poteškoća s mobilnošću povezana je sa smanjenom kvalitetom života osoba oboljelih od multiple skleroze“.

3.2. Uvod u statističku analizu – materijali i metode

Istraživanjem o procjeni kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze ispitano je 70 ispitanika s područja sjeverozapadne Hrvatske. Korišten je prigodni uzorak ($n = 70$), a anketa je provedena u studenom 2018. godine. Upitnik izrađen za potrebe ovog istraživanja sastojao se od dva dijela:

- Prvi dio - opći podaci o ispitanicima (spol, dob, obrazovanje, grad-selo, bračni status, broj članova u kućanstvu);
- Drugi dio - pitanja o poteškoćama koje pacijentu uzrokuje multipla skleroza te procjena kvalitete života pacijenta.

Pitanja u upitnicima su bila strukturirana s pretežno jednim odgovorom od više ponuđenih, dok su u tri pitanja bili mogući višestruki odgovori. Anketni upitnici popunjavani su on-line pomoću Google docs aplikacije. Podaci dobiveni u istraživanjem uvršteni su u Excel datoteku te potom konvertirani u SPSS program. Na osnovu tako dobivene SPSS datoteke izvedene su sve vrste statističkih analiza (programom SPSS Statistics for Windows, verzija 17.0) dok su grafički prikazi izrađeni pomoću Microsoft Excela 2010.

Metode statističke analize korištene u istraživanju:

- a) deskriptivne metode (tabelarni i grafički prikazi, postoci, srednje vrijednosti, mjere disperzije te Spearmanov koeficijent korelacije ranga)
- b) inferencijalne metode (Kolmogorov-Smirnovljev test normalnosti distribucije, hi-kvadrat test, t-test i F-test razlike između aritmetičkih sredina za nezavisne uzorke).

Zaključci u vezi razlika i povezanosti među varijablama donošeni su na uobičajenom nivou signifikantnosti od 0,05 odnosno uz pouzdanost od 95%.

Rezultati analize izneseni su i opisani u tri poglavlja:

- deskriptivna statistička analiza,
- inferencijalna statistička analiza
- zaključci u vezi hipoteza.

3.2.1. Deskriptivna statistička analiza

Uzorak ispitanika činilo je 15 muškaraca (21%) i 55 žena (79%). Ispitanici su osobe u dobi između 19 i 73 godine života. Ispitanici su imali pretežno srednju stručnu spremu (63%), stanovali su pretežno u gradu (79%) i u braku (67%). U tablici 3.1. navedene su frekvencije (apsolutne i relativne) odgovora ispitanika na pojedina opća pitanja.

Varijabla i oblik varijable	Ukupno	%
Spol ispitanika:		
muški	15	21
ženski	55	79
Ukupno	70	100
Stupanj obrazovanja:		
osnovna škola	4	6
srednja škola	44	63
viša škola	8	11
visoka škola	13	19
doktorat	1	1
Ukupno	70	100
Mjesto stanovanja:		
grad	55	79
selo	15	21
Ukupno	70	100
Bračni status:		

samac	18	26
u braku ili u izvanbračnoj zajednici	47	67
razveden	3	4
udovac	2	3
Ukupno	70	100
Broj članova kućanstva:		
1	7	10
2	18	26
3	22	31
4	16	23
5 i više	7	10
Ukupno	70	100

Tablica 3.1.. Broj anketiranih ispitanika oboljelih od multiple skleroze prema općim podacima (n = 70) Napomena: podaci se o ispitanicima odnose na oba spola premda je uvijek u tablicama (zbog kratkoće izražavanja) iskazano u muškom rodu. [izvor:autor]

Za potrebe inferencijalne analize neke od navedenih varijabli pregrupirane su tako da je formiran manji broj grupa za promatranih 70 ispitanika. Tako su za obrazovanje formirane samo dvije grupe: OŠ i SŠ (48 ispitanika) i VŠS i VSS (22 ispitanika), prema bračnom statusu ispitanici su svrstani također u dvije grupe i to: izvan braka (23 ispitanika) i u braku (47 ispitanika). Nadalje, prema broju članova kućanstva ispitanici su svrstani u tri grupe: 1 član (7 ispitanika), 2-3 člana kućanstva (40 ispitanika) i 4 i više članova (23 ispitanika). U istraživanju kvalitete života osoba oboljelih od MS postoje tri omjerne varijable koje se odnose na dob ispitanika (u godinama): a) dob u kojoj je osoba prvi put doživjela simptome MS (dob označena s A), b) dob u kojoj je ispitanicima dijagnosticirana MS (dob označena s B) i c) dob u momentu anketiranja (dob označena s C). Između tih triju dobi ispitanika postoje sljedeće moguće relacije: $A < B$ ili $A = B$, $A < C$ ili $A = C$, $B < C$ ili $B = C$.

Izračunavanjem deskriptivnih pokazatelja za navedene tri varijable dobi dobiveni su rezultati koji su navedeni u tablici 3.2., a usporedbom dobi A, B i C dobiveni su, za promatranih 70 ispitanika, deskriptivni pokazatelji koji su navedene u tablici 3.3.

Vrijednost	Dob kod prvih simptoma MS (A)	Dob kod dijagnosticiranja MS (B)	Dob kod Anketiranja (C)
minimalna	13	16	19
maksimalna	53	53	73
prosječna	31,5	34,0	42,4
medijalna	31,5	35,0	41,0
standardna devijacija	8,86	8,70	13,95
koeficijent varijacije	28%	26%	33%

Tablica 3.2.. 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) $n = 70$ [izvor: autor]

Na osnovu rezultata navedenih u tablici 3.2. vidljivo je da su se ispitanicima simptomi MS pojavili između 13. i 53. godine života odnosno prosječno u dobi od $31,5 \pm 8,86$ godina. Nadalje, MS je dijagnosticirana ispitanicima između 16. i 53. godine života odnosno prosječno u dobi od $34,0 \pm 8,70$ godina. Na kraju treba navesti da su anketirane osobe bile u dobi između 19 i 73 godine odnosno prosječno u dobi od $42,4 \pm 13,95$ godina.

Vrijednost	Razlika u godinama		
	B - A	C - A	C - B
minimalna	0	0	0
maksimalna	23	44	38
prosječna	2,6	11,0	8,4
medijalna	1,0	7,0	5,0

Tablica 3.3. Deskriptivni pokazatelji za razlike u dobi anketiranih ispitanika oboljelih od multiple skleroze ($n = 70$) * [izvor:autor]

*Napomena: A = dob u kojoj je ispitanik doživio prve simptome multiple skleroze;

B = dob u kojoj je ispitaniku dijagnosticirana multipla skleroza;

C = dob ispitanika prigodom anketiranja;

B-A = broj godina od prvih simptoma multiple skleroze do dijagnosticiranja multiple skleroze

C-A = broj godina trajanja multiple skleroze

C-B = broj godina otkako je dijagnosticirana multipla skleroza

Rezultati u tablici 3.3. pokazuju koje su razlike između triju dobi kod anketiranih ispitanika. Tako se vidi da se razlika između dobi dijagnosticiranja MS (B) i prve pojave simptoma MS (A) kreće između 0 godina i 23 godine, odnosno da je između te dvije dobi prosječna razlika 2,6 godina. To znači da je nekim ispitanicima MS dijagnosticirana iste godine kada su se pojavili prvi simptomi MS, a nekima tek 23 godine kasnije. Veća razlika između aritmetičke sredine od 2,6 i medijana od 1,0 govori o većoj disperziji razlika dobi B i A, tj. da je u ovom slučaju medijan bolja srednja vrijednost od aritmetičke sredine.

U drugoj koloni tablice 3.3. su razlike između dobi u momentu anketiranja (C) i dobi pojave prvih simptoma MS (A). Ta razlika iznosi minimalno 0 godina (pojava prvih simptoma MS je bila upravo u godini anketiranja), a maksimalno 44 godine (toliko je godina prošlo od pojave prvih simptoma do anketiranja). Prosječna je razlika u te dvije dobi kod ispitanika 11,0 godina dok je medijan 7,0. I ovdje je veća razlika između aritmetičke sredine od 11,0 i medijana od 7,0 što govori o većoj disperziji razlika dobi C i A, tj. da je u ovom slučaju medijan bolja srednja vrijednost od aritmetičke sredine.

U trećoj koloni tablice 3.3. su razlike između dobi u momentu anketiranja (C) i dobi dijagnosticiranja MS (B). Ta razlika iznosi minimalno 0 godina (dijagnosticirana je MS upravo u godini anketiranja), a maksimalno 38 godine (toliko je godina prošlo od dijagnosticiranja MS do anketiranja). Prosječna je razlika u te dvije dobi kod ispitanika 8,4 godine dok je medijan 5,0 što također govori o većoj disperziji razlika dobi C i B, tj. da je i u ovom slučaju medijan bolja srednja vrijednost od aritmetičke sredine.

S obzirom na oblik MS najčešće se pojavljuje relapsno-remitentna MS koju je imalo 40 od promatranih 70 ispitanika (57%). Taj oblik MS kao i ostala tri oblika pojavili su se u sljedećem broju slučajeva: relapsno-remitentna multipla skleroza (RRMS) 40 ispitanika (57%), sekundarno - progresivna multipla skleroza (SPMS) 8 ispitanika (11%), primarno-progresivna multipla skleroza (PPMS) 4 ispitanika (6%), progresivno-relapsna multipla skleroza (PRMS) naveo je 1 ispitanik (1%) i odgovor nisam siguran/a (ne zna o kojem se obliku radi) ponudilo je 17 ispitanika (24%).

Ako prva dva oblika MS svrstaju u tzv. lakše oblike MS, a druga dva u teže oblike MS, tada se dobiju sljedeće frekvencije potrebne u inferencijalnoj statističkoj analizi: lakši oblik MS 48 ispitanik (40+8), teži oblik MS 5 ispitanika (4+1) ne zna 17 ispitanika.

Na osnovu osobnog iskustva anketirani su trebali odgovoriti što smatraju kada treba započeti liječenje MS. Tu su mišljenja značajno podijeljena: nakon postavljanja dijagnoze MS 39 ispitanika, a odgovor s pojavom prvih simptoma MS 31 ispitanik.

Dakle, nešto više od polovinu ispitanih (56%) smatra da je liječenje potrebno započeti nakon postavljanja dijagnoze, tj. nakon formalnog dijagnosticiranja MS.

Pitanje o tome kako se ispitanici informiraju o MS i njenom liječenju imalo je predviđene višestruke odgovore. U tablici 3.4. su izvori informiranja poredani prema učestalosti.

Izvor informacija	Broj ispitanika	%
web mjesta specijalizirana za MS	52	74
moj liječnik	50	71
društveni mediji	37	53
obitelj i prijatelji s iskustvom o MS-u	30	43
časopisi i publikacije o MS-u	29	41
internetski forumi	16	23
sastanci skupina podrške ili samopomoći	14	20
ostalo	3	4
nisu tražili informacije	1	1
Ukupno	232	-

Tablica 3.4.: Prikaz ispitanika prema tome kako se informiraju o bolesti i njenom liječenju (n = 70) – postotci se odnose na ukupan broj od 70 [izvor: autor]

Većina ispitanika koristila je po četiri izvora informacija o bolesti (prosjek je 3,3 izvora) kako je to prikazano u tablici 3.5.

Broj izvora	Broj ispitanika
0	1
1	9
2	13
3	14
4	17
5	11
6	4
7	1
Svega	70

Tablica 3.5.: Anketirani ispitanici oboljeli od multiple skleroze prema tome koliko izvora informacija koriste o svojoj bolesti i liječenju (n = 70)[izvor: autor]

Prilikom obavljanja svakodnevnih aktivnosti (osobna higijena, kretanje, primjena terapije) pomoć druge osobe većina anketiranih ispitanika nije trebala (njih 38 odnosno 54%), ponekad je pomoć trebalo njih trećina (21 odnosno 30%), dok je pomoć trebalo svakodnevno najmanji broj anketiranih (njih 11 odnosno 16%). Navedenu pomoć su pružili članovi obitelji kod 29 ispitanika (41%), pomoć nije trebalo 37 anketiranih ispitanika (53%), dok je samo kod četvero ispitanika pomoć pružio specijalizirani njegovatelj ili netko drugi (6%).

U pitanju 15 u upitniku trebalo je odgovoriti u kojoj su mjeri članovi obitelji ispitanika upoznati sa MS, dok je u pitanju 16 trebalo odgovoriti u kojoj su mjeri članovi obitelji uključenu u zdravstvenu skrb anketiranog ispitanika. Na oba ta pitanja odgovori su bili na skali od 1 do 5, gdje je 1 značilo da uopće nisu upoznati odnosno uopće nisu uključeni, a 5 je značilo da su potpuno upoznati odnosno potpuno uključeni u zdravstvenu skrb. Dobiveni broj odgovora na ta dva pitanja iskazani su u tablici 3.6.

Stupanj upoznatosti odnosno uključenosti	Broj ispitanika čija obitelj je upoznata sa njihovim stanjem	Broj ispitanika čija obitelj je uključenih u skrb za njih
uopće nisu	-	10
nisu	1	5
niti jesu niti nisu	6	8
djelomično jesu	22	13
u potpunosti jesu	41	34
Ukupno	70	70

Tablica 3.6: Anketirani ispitanici oboljeli od multiple skleroze prema stupnju upoznatosti članova obitelji sa bolesti i prema stupnju uključenosti u zdravstvenu skrb anketiranog ispitanika (n = 70)[izvor: autor]

Iz tablice 3.6. se vidi da je upoznatost članova obitelji sa MS bolja nego što je njihova uključenost u zdravstvenu skrb što je vidljivo i iz deskriptivnih pokazatelja: aritmetička sredina za upoznatost članova obitelji sa njihovim stanjem je 4,5, medijan 5,0. Dok je aritmetička sredina za uključenost članova obitelji u njihovu skrb 3,5, a medijan 4,0.

Prema radnom statusu 23 anketirana ispitanika su zaposlena, 12 ih je na privremenom bolovanju, 7 nezaposleno, 4 trajno nesposobna za rad, 22 je umirovljeno, 2 su u kategoriji ostalo. Za potrebe inferencijalne statističke analize obilježje „radni status“ ima sljedeće tri kategorije: 33% je zaposlenih (23 ispitanika), 47% ispitanika je van radnog odnosa (7+4+22=33), 20% ispitanika je u kategoriji ostalo (bolovanja i sl.) (12+2=14 ispitanika)

Zbog MS je od 70 ispitanika njih 30 (43%) moralo ići u prijevremenu mirovinu, jedan ispitanik zbog bolesti nikada nije bio u mogućnosti raditi, dok 39 ispitanika (56%) nije trebalo biti umirovljeno. U toku jedne godine najveći broj anketiranih ispitanika bio je jednom hospitaliziran. Koliko ih je puta godišnje bilo hospitalizirano vidljivo je iz tablice 3.7.

Broj hospit.	Broj pacijenata	% pacijenata
0	12	17
1	36	52
2	13	19
3	7	10
4	1	1
5 i više	1	1
Ukupno	70	100

Tablica 3.7: Broj anketiranih ispitanika prema broju hospitalizacija u toku jedne godine (n = 70) [izvor: autor]

Tablica 3.8. prikazuje apsolutne i relativne frekvencije koje se odnose na problem s kretanjem, dok su u tabeli 9 frekvencije koje pokazuju tjednu učestalost tjelesnih aktivnosti ispitanika.

Težina problema	Broj pacijenata	% pacijenata
nema problema	18	26
blagi problem	15	21
umjereni problem	18	26
ozbiljni problem	15	21
ne može se kretati	4	6
Ukupno	70	100

Tablica 3.8.: Broj anketiranih ispitanika prema poteškoćama s mobilnošću (n = 70) [izvor: autor]

Za potrebe inferencijalne statističke analize pet kategorija u tablici 3.8. sažeto je u tri kategorije: blaži problem 33 ispitanika, odnosno $(18+15)$ 47%, umjereni problem 18 ispitanika što iznosi 26%, ozbiljan problem 19 ispitanika ili $(15+4)$ 27%.

Broj tjed. aktivn.	Broj pacijenata	% pacijenata
0	21	30
1	18	26
2	7	10
3	10	14
4 ili više	14	20
Ukupno	70	100

*Tablica 3.9.: Broj anketiranih ispitanika prema broju tjednih tjelesnih aktivnosti ($n = 70$)
[izvor:autor]*

Proizlazi da se od 70 ispitanika njih 30% ne bavi nikakvom tjelesnom aktivnosti, dok se većina od 70% ispitanika bavi jednom ili više puta u tjednu tjelesnom aktivnošću. Promatranih 49 ispitanika koji se tjedno bave nekom tjelesnom aktivnošću imaju različito vrijeme potrebno za odmor. Najviše njih treba pola sata do jedan sat odmora (27 ispitanika odnosno 55% od njih 49). Nadalje, njih 17 (35%) treba odmor od dva do tri sata, dok ih četvoro (8%) treba odmor više od pet sati.

Na raspoloženje i motivaciju oboljelih od MS utječe i umor. Intenzitet tog umora uočljiv je iz odgovora ispitanika koji su naveli da njih 32 osjeća konstantni umor i iscrpljenost, što značajno narušava kvalitetu njihova života, 23 ispitanika navelo je da povremeno osjeća umor, no on ga ne sprječava u obavljanju svakodnevnih aktivnosti. 14 ispitanika povremeno osjeća umor i on ga sprječava u obavljanju svakodnevnih aktivnosti. 1 ispitanik nikad ne osjeća umor

Za potrebe inferencijalne statističke analize ove su četiri kategorije svedene na sljedeće dvije: manji umor navodi 24 ispitanika ($23 + 1 = 24$), odnosno 34%. Dok veći umor osjeća 46 ispitanika ($32 + 14 = 46$) što je 66%.

Zastupljenost boli i nelagode kod anketiranih bolesnika je uglavnom manja kao što se vidi iz sljedećih frekvencija: 13 ispitanika je navelo da nema bolova ili tegoba, 18 da ima blage bolove i

tegobe, 29 ima umjerene bolove i tegobe, 9 ispitanika je navelo da ima teške bolove ili tegobe do je 1 ispitanik naveo da ima ekstremne bolove ili tegobe.

Navedenih pet kategorija svedeno je za potrebe inferencijalne analize na samo tri kategorije. Prva kategorija su ispitanici koji navode manje bolove ili tegobe i njih je 44% odnosno 31(13+18) ispitanik . U drugu kategoriju pripada 41% ispitanika koji navode umjerene bolove i tegobe, odnosno njih 29. Treću kategoriju sačinjavaju ispitanici koji navode teže bolove ili tegobe njih 14%, odnosno 10 ispitanika (9+1).

Prisutnost anksioznosti i/ili depresije kod anketiranih pacijenata uočljiva je iz sljedećih njihovih odgovora. 29 ispitanika navodi kako nije anksiozan/na ili depresivan/na, 16 njih navodi da je blago anksiozan/na ili depresivan/na, 17 ih je umjereno sam anksiozan/na ili depresivan/na, 8 ispitanika navodi ozbiljnu anksioznost ili depresivnost, dok ekstremnu anksioznost ili depresivnost ne navodi nitko.

Dakle, manju anksioznost i/ili depresiju izrazilo je 45 ispitanika (64%), umjerenu anksioznost i/ili depresiju izrazilo je 17 ispitanika (24%), dok je veću anksioznost i/ili depresiju iskazalo samo osam ispitanika (11%). Ove tri kategorije ispitanika prema anksioznosti i/ili depresiji bit će korištene u inferencijalnoj statističkoj analizi.

Na zdravlje oboljelih od MS utjecali su različiti aspekti bolesti. Oni su navedeni u pitanju 26 u upitniku i na to pitanje su bili predviđeni višestruki odgovori koji su pregledno iskazani u tablici 3.10.

Aspekt bolesti	Broj pacij.	% pacij.
sposobnost jasnog razmišljanja	11	16
seksualni problemi	13	19
problemi s ravnotežom i vrtoglavica	45	64
problemi s mjehurom	38	54
umor i slabost	57	81
problemi s crijevima	15	21
trnci i ukočenost	47	67

problemi u održavanju odnosa i vođenju društvenog života	10	14
smetnje vida	23	33
ostalo	2	3

Tablica 3.10.: Anketirani ispitanici oboljeli od multiple skleroze prema različitim aspektima te bolesti koji su utjecali na njihovo zdravlje (n = 70)[izvor: autor]

Na pitanje u upitniku jesu li se aspekti bolesti koji su imali veliki utjecaj na zdravlje pacijenta promijenili tijekom bolesti, 39% (27) ispitanika je odgovorilo sa odgovorom „ne, konstantni su“, s odgovorom „da, promijenili su se“ odgovorilo je 27 ispitanika što je 39%, a sa odgovorom „nisam siguran“ odgovorilo je 22% (16) ispitanika.

U pitanju 28 ispitanici su trebali odabrati između pet mogućih odgovora na pitanje o tome koliko nuspojave lijekova utječu na kvalitetu njihova života. 11 ispitanika odgovorilo je kako nuspojave lijekova potpuno narušavaju kvalitetu njihova života, 23 ispitanika navode da nuspojave lijekova umjereno narušavaju kvalitetu njihova života, 8 ispitanika odgovorilo je kako nuspojave lijekova ne utječu na kvalitetu njihova života, 1 ispitanik je naveo kako nuspojave lijekova doprinose kvaliteti njegova života, a 27 ispitanika nema nikakve značajne nuspojave lijekova

Ovih pet kategorija svedeno je na tri kategorije za potrebe inferencijalne statističke analize, odnosno 40% ispitanika navelo je kako povoljan utjecaj nuspojava lijekova što je 28 ispitanika (1 + 27). 11% navodi da nuspojave lijekova ne utječu na kvalitetu života, odnosno to navodi 8 ispitanika. Dok je nepovoljan utjecaj navelo 49% ispitanika, odnosno 34 (11 + 23).

Pitanje 29 u upitniku odnosilo se na percepciju bolesti koja najviše zabrinjava pacijenta. Na ovo je pitanje bilo predviđeno više mogućih odgovora, a oni su navedeni u tablici 3.11. dok tablica 3.11, a pokazuje učestalost broja razloga za zabrinutost pacijenata.

Percepcija bolesti	Broj pacijenata	% pacijenata
nestabilnost zdravstvenog stanja	20	29
pogoršanje simptoma bolesti	39	56
gubitak kontrole na vlastitim životom	24	34
ovisnost o pomoći druge osobe	34	49

nemogućnost kontrole ishoda bolesti	24	34
Ukupno	141	-

Tablica 3.11.: Anketirani ispitanici oboljeli od multiple skleroze prema percepciji svoje bolesti koja ih najviše zabrinjava (n = 70) [izvor: autor]

Broj razloga	Broj pacijenata	% pacijenata
1	36	50
2	13	19
3	11	16
4	4	6
5	6	9
Ukupno	70	100

Tablica 3.11a: Broj anketiranih ispitanika prema broju razloga za zabrinutost svojim zdravstvenim stanjem (n = 70) [izvor: autor]

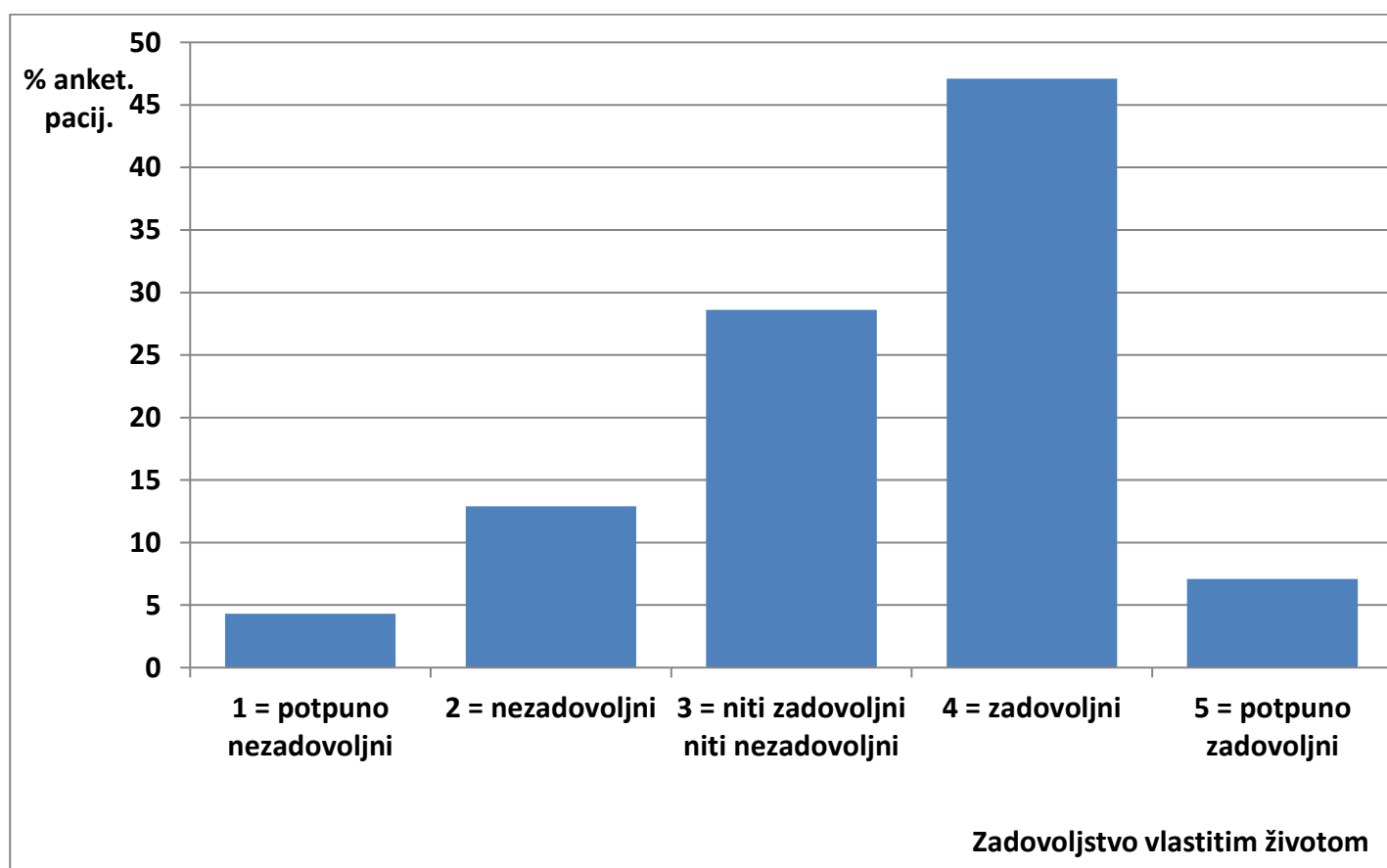
U vezi socijalne podrške koju ispitanik prima 11 ispitanika odgovorilo je da nije prisutna socijalna podrška, 5 ispitanika navodi da nema adekvatne socijalne podrške, niti ima, niti nema socijalnu podršku njih 20, visoku socijalnu podršku uz gubitak kontrole ima 5 ispitanika, dok njih 29 ima visoku socijalnu podršku (obitelji, prijatelja i dr.) uz zadržanu kontrolu.

U svrhu inferencijalne analize formirane su tri kategorije socijalne podrške. Prva kategorija su ispitanici koji nemaju socijalnu podršku u nju spada 23% ispitanika, odnosno 16 (11+5). Druga kategorija su ispitanici koji niti imaju niti nemaju socijalnu podršku, njih 20 odnosno 29% . Treća kategorija su ispitanici koji imaju socijalnu podršku, njih 48% odnosno ima 34 (5+29) ispitanika.

Posljednje pitanje u upitniku odnosilo se na zadovoljstvo vlastitim životom (kvalitetu života). Ponuđeno je pet odgovora na rang skali od 1 (potpuno nezadovoljan) do 5 (potpuno zadovoljan), a to su sljedeći odgovori. Potpuno sam nezadovoljan/a svojim životom i da mogu sve bih mijenjao/la odgovorilo je troje ispitanika. „Nisam zadovoljan/a svojim životom, promijenio/la bih mnogo toga“ odgovorilo je 9 ispitanika. „Ne mogu reći da sam nezadovoljan/a niti da sam

zadovoljan/a svojim životom navodi 20 ispitanika. 33 ispitanika navodi da „zadovoljan/a sam svojim životom, no ima još mnogo mjesta za njegovo poboljšanje. Dok 5 ispitanika navodi da je potpuno zadovoljan/a svojim životom i ništa ne bih mijenjao/la.

Dakle, prevladava zadovoljstvo kvalitetom života (grafikon 3.2.1.1) budući da je 47% ispitanika zadovoljno (mod je 4). Prosječna vrijednost je $3,4 \pm 0,95$ dok je medijan 4,0. Navedenih pet kategorija sažeto je iskazano u tri kategorije. Prva kategorija su „nezadovoljni“, njih 17%, odnosno 12 ispitanika. 29% ispitanika je u drugoj kategoriji „neodlučnih“, a treća kategorija su „zadovoljni, njih 54%, odnosno 38 ispitanika.



Graf 3.2.1.1. Zadovoljstvo vlastitim životom [izvor: autor]

3.2.2. Inferencijalna statistička analiza

Ova je analiza načinjena različitim metodama koje su podijeljene u nekoliko skupina.

Prvu skupinu analiza čini analiza normalnosti distribucija. Dakle, prije analize razlika i povezanosti podataka iz ankete osoba oboljelih od MS provedeno je provjeravanje normalnosti raspodjele pomoću Kolmogorov-Smirnovljevog testa, a rezultati tih testova za tri omjerne varijable u ovom istraživanju navedeni su u tablici 3.12.

	Varijable za koje je provedeno testiranje normalnosti raspodjele pomoću KS testa	Broj ispitanika	Z	p	Distribucija približno normalna
1.	Dob u kojoj su se pojavili prvi simptomi MS	70	0,49 3	0,968	da
2.	Dob u kojoj je dijagnosticirana MS	70	0,80 3	0,539	da
3.	Dob pacijentu u momentu anketiranja	70	0,63 2	0,834	da

Tablica 3.12. Variable analize normalnosti distribucije [izvor: autor]

Kao što se iz rezultata KS testova vidi u tabeli 3.12. sve su p vrijednosti veće od 0,05 pa na osnovu toga zaključujemo da sve tri navedene distribucije sliče normalnoj. To onda znači da je kod primjene inferencijalne statističke analize moguće koristiti parametrijske testove.

Drugu skupinu analiza čine t-testovi kojima je svrha utvrditi postoji li statistički značajna razlika između dvije aritmetičke sredine. Ključna (zavisna) varijabla u ovom istraživanju je zadovoljstvo vlastitim životom (kvaliteta života). Stoga aritmetičke sredine u izvedenih pet testova pokazuju prosječnu kvalitetu života. Za izvedenih pet t-testova rezultati su pregledno prikazani u tablici 3.13.

R b	Varijabla i redni broj pitanja iz upitnika	Grupa ispitanika	Broj ispit.	AS	SD	t	p
1.	Spol (P1)	muški	15	3,13	0,915	1,226	0,225
		ženski	55	3,47	0,959		
2.	Mjesto stanovanja (P4)	grad	55	3,38	0,972	0,303	0,763
		selo	15	3,47	0,915		
3.	Stupanj obrazovanja (P3)	OŠ i SSS	48	3,29	0,988	1,413	0,162
		VŠS i VSS	22	3,64	0,848		
4.	Oblik multiple skler.(P9)	lakši	48	3,35	0,978	0,100	0,920
		teži	5	3,40	0,894		
5.	Prisutnost umora (P23)	manji	24	3,88	0,900	3,205	0,002**
		veći	46	3,15	0,894		

Tablica 3.13.: Rezultati t-testova usporedbe dviju aritmetičkih sredina [izvor: autor]

*Napomena: * statistička značajnost do 5%; ** statistička značajnost do 1%; *** statistička značajnost do 0,1%*

Rezultati t-testova što su prikazani u tablici 3.13. upućuju na sljedeće zaključke:

- 1) Iskazana kvaliteta života oboljelih muškaraca lošija je od kvalitete života žena ($3,13 < 3,47$), ali je ta razlika slučajna ($p = 0,225$).
- 2) Kvaliteta života ispitanika u gradu nešto je niža od onih što žive na selu, ali je i ta razlika slučajna ($p = 0,763$).
- 3) Kvaliteta života onih oboljelih što imaju nižu spremu (OŠ i SSS) niža je od kvalitete života onih oboljelih što imaju višu spremu (VŠS i VSS), ali i ta razlika nije statistički značajna ($p = 0,162$).
- 4) Oboljeli ispitanici sa lakšim oblikom MS imaju nešto nižu kvalitetu života od oboljelih sa težim oblikom MS. No, ta je razlika manja i slučajna ($p = 0,920$).
- 5) Ispitanici koji osjećaju manji umor imaju statistički značajno bolju kvalitetu života od ispitanika koji osjećaju veći umor ($p = 0,002$) budući da je $3,88 > 3,15$.

Treću skupinu analiza čine F-testovi kojima je svrha utvrditi postoji li statistički značajna razlika između tri aritmetičke sredine. Ključna (zavisna) varijabla je također zadovoljstvo vlastitim životom (kvaliteta života). Stoga aritmetičke sredine u izvedenih devet testova pokazuju prosječnu kvalitetu života pojedine podskupine pacijenata. Za izvedenih devet F-testova rezultati su pregledno prikazani u tablici 3.14.

R b	Varijabla i redni broj pitanja iz upitnika	Grupa ispitanika	N ₁ N ₂ N ₃	AS	SD	t	p
1.	Dob pacijenata (P2)	mlađi srednji stariji	18 34 18	3,83 3,50 2,78	0,786 0,896 0,943	6,871	0,002**
2.	Trajanje bolesti	kraće srednje duže	16 36 18	3,81 3,47 2,89	0,911 0,845 1,023	4,621	0,013*
3.	Nuspojave lijekova (P28)	lakše srednje teže	34 8 28	3,18 4,00 3,50	0,936 0,535 1,000		W 0,011* BF 0,030*
4.	Socijalna podrška (P30)	niska	16	3,13	1,147		

		srednja	20	3,30	0,865		
		visoka	34	3,59	0,892	1,455	0,241
5.	Percepcija samog sebe (P30)	slabija	36	3,33	1,014		
		srednja	24	3,54	0,932		
		bolja	10	3,30	0,823	0,400	0,672
6.	Prisutnost boli ili nelagode (P24)	manja	31	3,71	0,693		
		srednja	29	3,38	0,979		W 0,009**
		viša	10	2,50	1,080		BF 0,007**
7.	Prisutnost anksioznosti i/ili depresije (P25)	manja	45	3,67	0,879		
		umjerena	17	3,18	0,809		
		veća	8	2,38	0,916	8,287	0,001***
8.	Radni status (P17)	zaposleni	23	3,87	0,815		
		nezaposleni	33	3,06	0,966		
		ostali	14	3,43	0,852	5,520	0,006**
9.	Poteškoće s mobilnošću (P20)	blaže	33	3,79	0,781		
		umjerene	18	3,33	1,085		
		ozbiljne	19	2,79	0,787	8,017	0,001***

Tablica 3.14.: Rezultati F-testova usporedbe triju aritmetičkih sredina ($n = 70$)[izvor: autor]

Napomena: * statistička značajnost do 5%; ** statistička značajnost do 1%; *** statistička značajnost do 0,1%

$W = p$ vrijednost utvrđena u neparametrijskom testu prema Welchu, a ne prema F-testu.

$BF = p$ vrijednost utvrđena u neparametrijskom testu prema Brown-Forsythe metodi, a ne prema F-testu.

Rezultati F-testova što su prezentirani u tablici 3.14. navode na sljedeće zaključke:

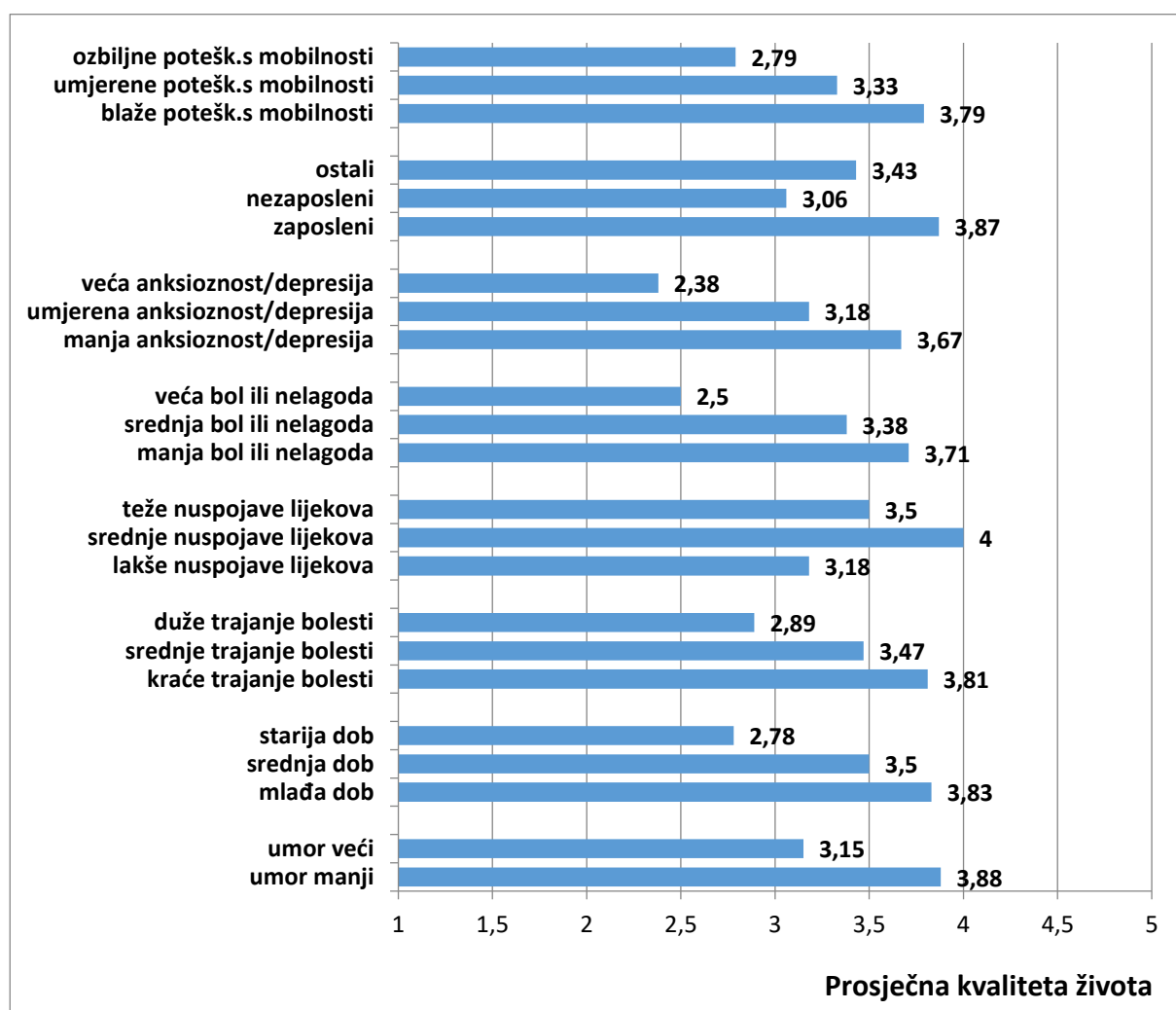
- 1) Najnižu kvalitetu života su (očekivano) iskazali stariji ispitanici oboljeli od MS, dok su najvišu kvalitetu života iskazali mlađi ispitanici. Razlika u prosječnim ocjenama kvalitete života ispitanika mlađe dobi, srednje dobi i starije dobi statistički je značajna ($p = 0,003$).
- 2) Najnižu kvalitetu života su (očekivano) iskazali ispitanici sa dužim trajanjem MS, dok su najvišu kvalitetu života iskazali ispitanici sa kraćim trajanjem bolesti. Razlika u prosječnim ocjenama kvalitete života ispitanika sa kraćim, srednjim i dužim trajanjem bolesti statistički je značajna ($p = 0,013$). Pomoću LSD post hoc testa je utvrđeno da su takvom zaključku ustvari doprinijele statistički značajne razlike između kraćeg i dužeg trajanja bolesti ($p = 0,004$) te između srednjeg i dužeg trajanja bolesti ($p = 0,029$).

- 3) Najnižu kvalitetu života su (neočekivano) iskazali ispitanici sa lakšim nuspojavama lijekova za MS, dok su najvišu kvalitetu života (neočekivano) iskazali ispitanici sa srednje teškim nuspojavama lijekova za MS. Budući da je u Leveneovom testu homogenosti varijanci utvrđena nehomogenost varijanci ($p = 0,017$) to su u tabeli 3.14. pod rednim brojem 3 iskazane p vrijednosti dobivene u alternativnim (neparametrijskim) testovima. Prema testu Welcha dobivena je p vrijednost od 0,011 a prema testu Brown-Forsythe $p = 0,030$. Dakle, razlike u prosječnim ocjenama kvalitete života ispitanika sa različitom težinama nuspojava lijekova za MS statistički su značajne ($p < 0,05$).
- 4) Najnižu kvalitetu života su (očekivano) iskazali ispitanici sa niskom socijalnom podrškom, dok su najvišu kvalitetu života iskazali ispitanici sa visokom socijalnom podrškom. Međutim, razlike u prosječnim ocjenama kvalitete života ispitanika sa niskom, srednjom i visokom socijalnom podrškom nisu statistički značajne ($p = 0,241$).
- 5) Kvalitete života koju su iskazali ispitanici sa slabijom, srednjom i boljom percepcijom samog sebe statistički se značajno ne razlikuju ($p = 0,672$).
- 6) Najnižu kvalitetu života su (očekivano) iskazali ispitanici sa većom boli i nelagodnom, dok su najvišu kvalitetu života iskazali ispitanici sa manjom boli i nelagodnom. Budući da je u Leveneovom testu homogenosti varijanci utvrđena nehomogenost varijanci ($p = 0,046$) to su u tabeli 3.14. pod rednim brojem 6 iskazane p vrijednosti dobivene u alternativnim (neparametrijskim) testovima. Prema testu Welcha dobivena je p vrijednost od 0,009 a prema testu Brown-Forsythe $p = 0,007$. Dakle, razlike u prosječnim ocjenama kvalitete života ispitanika sa različitom težinom boli i nelagode statistički su značajne ($p < 0,05$).
- 7) Najnižu kvalitetu života su (očekivano) iskazali ispitanici sa većom prisutnosti anksioznosti odnosno depresije, dok su najvišu kvalitetu života iskazali ispitanici sa manjom anksioznosti odnosno depresijom. Razlika u prosječnim ocjenama kvalitete života ispitanika sa manjom, umjerenom i većom anksioznosti/depresijom statistički je značajna ($p = 0,001$). Pomoću LSD post hoc testa je utvrđeno da su takvom zaključku ustvari doprinijele statistički značajne razlike između manje i veće anksioznosti/depresije ($p = 0,001$) te između umjerene i veće anksioznosti/depresije ($p = 0,035$).
- 8) Najnižu kvalitetu života su (očekivano) iskazali nezaposleni ispitanici, dok su najvišu kvalitetu života iskazali zaposleni ispitanici. Razlika u prosječnim ocjenama kvalitete života zaposlenih, nezaposlenih i ostalih ispitanika statistički je značajna ($p = 0,006$). Pomoću LSD

post hoc testa je utvrđeno da je takvom zaključku ustvari doprinijela statistički značajna razlika između zaposlenih i nezaposlenih ($p = 0,001$).

- 9) Najnižu kvalitetu života su (očekivano) iskazali ispitanici sa ozbiljnim poteškoćama s mobilnošću, dok su najvišu kvalitetu života iskazali ispitanici sa blažim problemom s mobilnošću. Razlika u prosječnim ocjenama kvalitete života ispitanika sa blažim, umjerenim i ozbiljnim teškoćama s mobilnošću statistički je značajna ($p = 0,001$). Pomoću LSD post hoc testa je utvrđeno da je takvom zaključku ustvari doprinijela statistički značajna razlika između ispitanika s blažim i ispitanika s ozbiljnim poteškoćama s mobilnošću ($p < 0,001$).

Na grafikonu 3.2.2.1. prikazane su prosječne kvalitete života kod pojedinih modaliteta sedam nezavisnih varijabli kod kojih je na osnovu t-testa ili F-testa utvrđeno postojanje statistički značajne razlike.



Grafikon 3.2.2.1: Prosječne kvalitete života kod pacijenata oboljelih od multiple skleroze po pojedinim oblicima nezavisnih varijabli kod kojih je utvrđeno postojanje statistički značajnih razlika između tih prosjeka (za $n = 70$) [izvor: autor]

Četvrtu skupinu analiza čine hi-kvadrat testovi kojima je svrha utvrditi postoji li statistički značajna povezanost između varijabli u kontingencijskoj tabeli. Jedna od varijabli u svakoj od tih kontingencijskih tabela je bila zadovoljstvo vlastitim životom (kvaliteta života). Za izvedene hi-kvadrat testove rezultati su pregledno prikazani u tablici 3.15. dok su tablici 3.16. do 3.22. kontingencijske tablice kod kojih je utvrđeno postojanje statistički značajne povezanosti između varijabli koje se nalaze u tim tabelama.

R. b.	Varijable u kontingencijskoj tabeli	Format konting. tabele	N	χ^2	df	p	korek. testa
1.	Dob pacijenata (u 3 dob.grupe) Kvaliteta života (u 3 grupe)	3 x 3	70	15,025	4	0,005**	ne (22%)
2.	Spol Kvaliteta života (u 3 grupe)	2 x 3	70	1,681	2	0,431	ne (33%)
3.	Stupanj obrazovanja Kvaliteta života (u 3 grupe)	2 x 3	70	2,583	2	0,275	da
4.	Mjesto stanovanja Kvaliteta života (u 3 grupe)	2 x 3	70	1,238	2	0,538	ne (33%)
5.	Oblik multiple skleroze Kvaliteta života (u 3 grupe)	2 x 3	53	0,273	2	0,872	ne (50%)
6.	Trajanje bolesti Kvaliteta života (u 3 grupe)	3 x 3	70	8,324	4	0,080	ne (33%)
7.	Nuspojave lijekova Kvaliteta života (u 3 grupe)	3 x 3	70	11,307	4	0,023*	ne (44%)
8.	Socijalna podrška Kvaliteta života (u 3 grupe)	3 x 3	70	4,695	4	0,320	ne (33%)
9.	Percepcija samog sebe Kvaliteta života (u 3 grupe)	3 x 3	70	1,078	4	0,898	ne (33%)
10.	Bol ili nelagoda Kvaliteta života (u 3 grupe)	3 x 3	70	13,134	4	0,011*	ne (33%)
11.	Anksioznost i/ili depresija	3 x 3	70	17,630	4	0,001***	ne

	Kvaliteta života (u 3 grupe)						(56%)
12.	Radni status Kvaliteta života (u 3 grupe)	3 x 3	70	11,051	4	0,026*	ne (33%)
13.	Poteškoće s mobilnošću Kvaliteta života (u 3 grupe)	3 x 3	70	17,489	4	0,002**	ne (22%)
14.	Prisutnost umora Kvaliteta života (u 3 grupe)	2 x 3	70	7,239	2	0,027*	da

Tablica 3.15.: Rezultati hi-kvadrat testova [izvor: autor]

*Napomena: * statistička značajnost do 5%; ** statistička značajnost do 1%; *** statistička značajnost do 0,1%
Test je korektan ukoliko je kod njegovog izvođenja bilo manje od 20% očekivanih frekvencija manjih od 5.
Ukoliko je više od 20% očekivanih frekvencija bilo manje od 5 test nije korektan. Postotak očekivanih
frekvencija koje su manje od 5 odštampan je u zagradi ispod riječi „ne“.*

Na osnovu rezultata hi-kvadrat testova što su prezentirani u tablici 3.15. možemo zaključiti sljedeće:

- 1) Između dobi ispitanika i kvalitete života postoji statistički značajna povezanost ($p = 0,005$). Test je izveden na osnovu frekvencija što su iznesene u kontingencijskoj tablici 3.16. na osnovu kojih se mogu izračunati neki od postotaka i zaključiti o prirodi te povezanosti. Tako proizlazi da od ukupnog broja ispitanika sa nižom kvalitetom života njih 17% su mlađi, dok ih je 50% starijih. Nasuprot tome, od ukupnog broja pacijenata sa višom kvalitetom života njih 39% su mlađi, dok su 11% stariji. Dakle, mlađi imaju višu kvalitetu života od starijih ispitanika.
- 2) Između spola ispitanika oboljelih od MS i kvalitete života ne postoji statistički značajna povezanost ($p = 0,431$).
- 3) Između stupnja obrazovanja ispitanika oboljelih od MS i kvalitete života ne postoji statistički značajna povezanost ($p = 0,275$).
- 4) Između mjesta stanovanja ispitanika oboljelih od MS i kvalitete života ne postoji statistički značajna povezanost ($p = 0,538$).
- 5) Između oblika MS i kvalitete života ne postoji statistički značajna povezanost ($p = 0,872$).
- 6) Između trajanja bolesti oboljelih od MS i kvalitete života ne postoji statistički značajna povezanost ($p = 0,080$).
- 7) Između nuspojava lijekova oboljelih od MS i kvalitete njihova života postoji statistički značajna povezanost ($p = 0,023$). Test je izveden na osnovu frekvencija što su iznesene u kontingencijskoj tablici 3.17. na osnovu kojih se mogu izračunati neki od postotaka i zaključiti o prirodi te povezanosti. Tako proizlazi da od ukupnog broja pacijenata sa nižom

kvalitetom života njih 83% ima blaže nuspojave, dok ih 17% ima teže nuspojave. Nasuprot tome, od ukupnog broja pacijenata sa srednjom kvalitetom života njih 36% ima blaže nuspojave, dok 60% ima teže nuspojave. Dakle, blaže nuspojave povećavaju kvalitetu života, odnosno teže nuspojave snižavaju kvalitetu života pacijenata.

- 8) Između socijalne podrške oboljelih od MS i kvalitete života ne postoji statistički značajna povezanost ($p = 0,320$).
- 9) Između percepcije samoga sebe i kvalitete života ispitanika ne postoji statistički značajna povezanost ($p = 0,898$).
- 10) Između boli ili nelagode kod ispitanika i kvalitete života postoji statistički značajna povezanost ($p = 0,011$). Test je izveden na osnovu frekvencija što su iznesene u kontingencijskoj tablici 3.18. na osnovu kojih se mogu izračunati neki od postotaka i zaključiti o prirodi te povezanosti. Tako proizlazi da od ukupnog broja ispitanika sa nižom kvalitetom života njih samo 8% imaju manje boli, dok ih 42% ima više boli. Nasuprot njima, od ukupnog broja ispitanika sa višom kvalitetom života njih čak 53% ima manje boli, dok ih samo 5% ima više boli. Dakle, što je bol/nelagoda manja to je kvaliteta života veća i obratno.
- 11) Između anksioznosti i/ili depresije ispitanika i kvalitete njihova života postoji statistički značajna povezanost ($p = 0,001$). Test je izveden na osnovu frekvencija što su iznesene u kontingencijskoj tabeli 3.19. na osnovu kojih se mogu izračunati neki od postotaka i zaključiti o prirodi te povezanosti. Tako proizlazi da od ukupnog broja ispitanika sa nižom kvalitetom života njih 25% su manje anksiozni/depresivni, dok ih je 42% veće anksioznosti/depresivnosti. Nasuprot tome, od ukupnog broja ispitanika sa višom kvalitetom života njih 79% su manje anksiozni/depresivni, dok su samo 3% veće anksioznosti/depresivnosti. Dakle, uz manju anksioznost/depresivnost veća je kvaliteta života i obratno.
- 12) Između radnog statusa ispitanika i kvalitete života postoji statistički značajna povezanost ($p = 0,026$). Test je izveden na osnovu frekvencija što su iznesene u kontingencijskoj tabeli 3.20. na osnovu kojih se mogu izračunati neki od postotaka i zaključiti o prirodi te povezanosti. Tako proizlazi da od ukupnog broja ispitanika sa nižom kvalitetom života njih 17% su zaposleni, dok ih je 75% nezaposlenih. Nasuprot tome, od ukupnog broja ispitanika sa višom kvalitetom života njih 47% su zaposleni, dok su samo 32% nezaposleni. Dakle, zaposlenost ispitanika oboljelih od MS povećava kvalitetu njihova života dok im nezaposlenost ruši kvalitetu života.
- 13) Između poteškoća s mobilnosti ispitanika i kvalitete njihova života postoji statistički značajna povezanost ($p = 0,002$). Test je izveden na osnovu frekvencija što su iznesene u

kontingencijskoj tablici 3.21. na osnovu kojih se mogu izračunati neki od postotaka i zaključiti o prirodi te povezanosti. Tako proizlazi da od ukupnog broja ispitanika sa nižom kvalitetom života njih 25% ima blaže, dok ih 50% ima ozbiljne probleme s mobilnosti. Nasuprot tome, od ukupnog broja ispitanika sa višom kvalitetom života njih 66% ima blaže, dok 8% ima ozbiljne probleme s mobilnosti. Dakle, uz veću mobilnost veća je i kvaliteta života odnosno uz manju mobilnost manja je i kvaliteta života.

- 14) Između prisutnosti umora i kvalitete života ispitanika postoji statistički značajna povezanost ($p = 0,027$). Test je izveden na osnovu frekvencija što su iznesene u kontingencijskoj tablici 3.21. na osnovu kojih se mogu izračunati neki od postotaka i zaključiti o prirodi te povezanosti. Tako proizlazi da od ukupnog broja ispitanika sa nižom kvalitetom života njih 8% ima manji umor, dok ih 92% ima veći umor. Nasuprot tome, od ukupnog broja ispitanika sa višom kvalitetom života njih 47% osjeća manji umor, dok 53% osjeća veći umor. Dakle, manji umor povećava kvalitetu života, dok veći umor snižava kvalitetu života.

Na kraju ove skupine analiza pomoću hi-kvadrat testova treba napomenuti da većina izvedenih testova nije obavljena korektno budući da je prevelik broj očekivanih frekvencija manjih od 5, što se ne bi dogodilo uz veći uzorak u istraživanju.

Dob	Kvaliteta života			Ukupno
	manja	srednja	veća	
mlađi (19-31 g.)	2	1	15	18
srednji (32-53 g.)	4	11	19	34
stariji (54-73 g.)	6	8	4	18
Ukupno	12	20	38	70

Tablica 3.16.: Anketirani ispitanici prema dobi i prema kvaliteti života ($n = 70$) [izvor: autor]

Nuspojave lijeikova	Kvaliteta života			Ukupno
	manja	srednja	veća	
blaže	10	7	17	34
srednje	-	1	7	8
teže	2	12	14	28
Ukupno	12	20	38	70

Tablica 3.17.: Anketirani ispitanici prema nuspojavama lijekova i prema kvaliteti života (n = 70)
[izvor: autor]

Bol ili nelagoda	Kvaliteta života			Ukupno
	manja	srednja	veća	
manja	1	10	20	31
srednja	6	7	16	29
veća	5	3	2	10
Ukupno	12	20	38	70

Tablica 3.18.: Anketirani ispitanici prema boli i nelagodi i prema kvaliteti života (n = 70)
[izvor: autor]

Anksioznost i/ili depresija	Kvaliteta života			Ukupno
	manja	srednja	veća	
manja	3	12	30	45
srednja	4	6	7	17
veća	5	2	1	8
Ukupno	12	20	38	70

Tablica 3.19.: Anketirani ispitanici prema anksioznosti i/ili depresiji i prema kvaliteti života (n = 70) [izvor: autor]

Radni status	Kvaliteta života			Ukupno
	manja	srednja	veća	
zaposleni	2	3	18	23
nezaposleni	9	12	12	33
ostali	1	5	8	14
Ukupno	12	20	38	70

*Tablica 3.20.: Anketirani ispitanici prema radnom statusu i prema kvaliteti života (n = 70)
[izvor: autor]*

Poteškoće s mobilnosti	Kvaliteta života			Ukupno
	manja	srednja	veća	
blaže	3	5	25	33
umjerene	3	5	10	18
ozbiljne	6	10	3	19
Ukupno	12	20	38	70

*Tablica 3.21.: Anketirani ispitanici prema poteškoćama s mobilnošću i prema kvaliteti života
(n = 70) [izvor: autor]*

Umor	Kvaliteta života			Ukupno
	manja	srednja	veća	
manji	1	5	18	24
veći	11	15	20	46
Ukupno	12	20	38	70

*Tablica 3.22.: Anketirani ispitanici prema prisutnosti umora i prema kvaliteti života (n = 70)
[izvor: autor]*

Petu skupinu analiza čini korelacijska analiza između triju omjernih varijabli u ovom istraživanju. Kako su te tri varijable normalno distribuirane korišten je Pearsonov koeficijent korelacije. Rezultati bivarijatne analize iskazani su u formi matrice (tablica 3.23.).

	Varijable	A	B	C
1.	A Dob pojave prvih simptoma	1	0,89**	0,66**
2.	B Dob dijagnosticiranja MS		1	0,75**
3.	C Dob u momentu anketiranja			1

Tablica 3.23.: Rezultati korelacijske analize [izvor: autor]

Napomena: * statistička značajnost do 5%; ** statistička značajnost do 1%; *** statistička značajnost do 0,1%

Sve tri dobi ispitanika što su navedene u tablici 3.23. su u pozitivnoj, jačoj i statistički značajnoj povezanosti.

3.2.3. Zaključci u vezi hipoteza

U ovom je radu postavljeno šest hipoteza. U nastavku su iznesene te hipoteze, dokazi o njihovoj točnosti odnosno netočnosti te zaključak o njihovom prihvaćanju odnosno odbacivanju.

Prva hipoteza je glasila: „Sociodemografske varijable (dob, spol, stupanj obrazovanja, mjesto stanovanja) značajno su povezane s kvalitetom života osoba oboljelih od multiple skleroze“. Najviše je dokaza da ta hipoteza nije točna, no ima i onih koji ju potvrđuju:

- a) Pomoću F-testa je utvrđeno (tablica 3.14., redni broj 1) da se pacijenti oboljeli od MS različite dobi statistički značajno razlikuju s obzirom na kvalitetu života ($p = 0,002$) u tom smislu da je kvaliteta života viša kod mlađih, a niža kod starijih osoba.
- b) Pomoću χ^2 -testa je utvrđeno (tablica 3.15., redni broj 1) da postoji statistički značajna povezanost između dobi pacijenata i kvalitete života ($p = 0,005$) u tom smislu da mlađe osobe imaju višu kvalitetu života od starijih osoba.
- c) Pomoću t-testa je utvrđeno (tablica 3.13., redni broj 1) da se kvaliteta života muškaraca statistički značajno ne razlikuje od kvalitete života žena ($p = 0,225$).
- d) Pomoću hi-kvadrat testa je utvrđeno (tablica 3.15., redni broj 2) da nema statistički značajne povezanosti između spola i kvalitete života ($p = 0,431$).
- e) Pomoću F-testa je utvrđeno (tablica 3.13., redni broj 3) da nema statistički značajne razlike između kvalitete života osoba s različitim stupnjem obrazovanja ($p = 0,162$).
- f) Pomoću hi-kvadrat testa je utvrđeno (tablica 3.15., redni broj 3) da nema statistički značajne povezanosti između kvalitete života i stupnja obrazovanja ($p = 0,275$).
- g) Pomoću t-testa je utvrđeno (tablica 3.13., redni broj 2) da se kvaliteta života statistički značajno ne razlikuje između osoba sa MS koji žive u gradu i onih koji žive na selu ($p = 0,763$).
- h) Pomoću hi-kvadrat testa je utvrđeno (tablica 3.15., redni broj 4) da nema statistički značajne povezanosti između kvalitete života i mjesta stanovanja ($p = 0,538$).

Kako su prva dva testa (pod a i b) potvrdila hipotezu, dok su svi ostali testovi (pod c do h) opovrgli točnost hipoteze, to se na kraju treba zaključiti da navedena hipoteza ne prihvaća kao istinita.

Druga hipoteza je glasila: „Specifičnosti bolesti (oblik multiple skleroze, trajanje bolesti, nuspojave lijekova) značajno utječu na kvalitetu života oboljelih od multiple skleroze, gdje su teži oblik bolesti, dugotrajnija bolest, prisutnost većeg broja nuspojava lijekova povezani sa smanjenom kvalitetom života“. Od šest testova u vezi te hipoteze tri su testa potvrdila njenu točnost, dok su tri testa opovrgla njezinu točnost:

- a) Pomoću t-testa je utvrđeno (tablica 3.13., redni broj 4) da se pacijenti oboljeli od različitih oblika MS (lakši, teži) statistički značajno ne razlikuju s obzirom na kvalitetu života ($p = 0,920$).
- b) Pomoću χ^2 -testa je utvrđeno (tablica 3.15., redni broj 5) da ne postoji statistički značajna povezanost između oblika MS i kvalitete života ($p = 0,872$).
- c) Pomoću F-testa je utvrđeno (tablica 3.14., redni broj 2) da se kvaliteta života statistički značajno razlikuje kod osoba koje imaju različito trajanje bolesti ($p = 0,013$) u tom smislu da je kvaliteta života bolja kod onih sa kraćom bolesti, a lošija kod onih sa dužom bolesti.
- d) Pomoću hi-kvadrat testa je utvrđeno (tablica 3.15., redni broj 6) da nema statistički značajne povezanosti između trajanja bolesti i kvalitete života ($p = 0,080$).
- e) Pomoću F-testa je utvrđeno (tablica 3.14., redni broj 3) da postoji statistički značajna razlika između kvalitete života osoba s različitim nuspojavama lijekova ($p = 0,011$ i $0,030$), u tom smislu da je kod blažih nuspojava veća kvaliteta života, a kod težih nuspojava niža kvaliteta života.
- f) Pomoću hi-kvadrat testa je utvrđeno (tablica 3.15., redni broj 7) da postoji statistički značajna povezanosti između kvalitete života i nuspojava lijekova ($p = 0,023$).

Kao što je naprijed već navedeno tri su testa potvrdila točnost hipoteze (pod c, e i f), dok su tri testa opovrgla njezinu točnost (pod a, b i d). Konačno treba zaključiti da je hipoteza djelomično prihvaćena.

Treća hipoteza je glasila: „Visoka razina socijalne podrške značajno je povezana s boljom percepcijom samoga sebe te većom kvalitetom života“. Postoje četiri testa prema kojima ta hipoteza nije točna, a to su:

- a) Pomoću F-testa je utvrđeno (tablica 3.14., redni broj 4) da se ispitanici oboljeli od MS različite socijalne podrške statistički značajno ne razlikuju s obzirom na kvalitetu života ($p = 0,241$).

- b) Pomoću χ^2 -testa je utvrđeno (tablica 3.15., redni broj 8) da ne postoji statistički značajna povezanost između socijalne podrške i kvalitete života ($p = 0,320$).
- c) Pomoću F-testa je utvrđeno (tablica 3.14., redni broj 5) da se kvaliteta života statistički značajno ne razlikuje s obzirom na percepciju samog sebe ($p = 0,672$).
- d) Pomoću hi-kvadrat testa je utvrđeno (tablica 3.15., redni broj 9) da nema statistički značajne povezanosti između kvalitete života i percepcije samog sebe ($p = 0,898$).

Konačan zaključak u vezi ove hipoteze je jasan: hipoteza se ne prihvaća kao istinita.

Četvrta hipoteza je glasila: „Prisutnost veće količine umora, veće razine boli/nelagode te veće razine anksioznosti/depresije značajno umanjuje kvalitetu života osoba oboljelih od multiple skleroze.“ U radu je izvedeno šest testova koji potvrđuju istinitost ove hipoteze:

- a) Pomoću t-testa je utvrđeno (tablica 3.13., redni broj 5) da se pacijenti oboljeli od MS različite razine umora statistički značajno razlikuju s obzirom na kvalitetu života ($p = 0,002$).
- b) Pomoću χ^2 -testa je utvrđeno (tablica 3.15., redni broj 14) da postoji statistički značajna povezanost između intenziteta umora i kvalitete života ($p = 0,027$).
- c) Pomoću F-testa je utvrđeno (tablica 3.14., redni broj 6) da se kvaliteta života statistički značajno razlikuje s obzirom na prisutnost boli/nelagode ($p = 0,009$ i $p = 0,007$).
- d) Pomoću hi-kvadrat testa je utvrđeno (tablica 3.15., redni broj 10) da postoji statistički značajna povezanosti između kvalitete života i boli/nelagode ($p = 0,011$).
- e) Pomoću F-testa je utvrđeno (tablica 3.14., redni broj 7) da se kvaliteta života statistički značajno razlikuje s obzirom na razinu anksioznosti/depresije ($p = 0,001$).
- f) Pomoću hi-kvadrat testa je utvrđeno (tablica 3.15., redni broj 11) da postoji statistički značajna povezanosti između kvalitete života i anksioznosti/depresije ($p = 0,001$).

Zaključak je na osnovu iznesenih argumenata lako izvesti: hipoteza se prihvaća kao istinita.

Peta hipoteza je glasila: „U zaposlenih osoba oboljelih od multiple skleroze izraženo je veće zadovoljstvo životom s posljedičnom boljom kvalitetom života u odnosu prema nezaposlenim osobama oboljelim od multiple skleroze“. Postoje dva dokaza da se ova hipoteza može prihvatiti:

- a) Pomoću F-testa je utvrđeno (tablica 3.14., redni broj 8) da se kvaliteta života statistički značajno razlikuje kod zaposlenih u odnosu na nezaposlene ($p = 0,006$) u tom smislu da je niža kod nezaposlenih, a viša kod zaposlenih osoba.

- b) Pomoću hi-kvadrat testa je utvrđeno (tablica 3.15., redni broj 12) da postoji statistički značajna povezanosti između kvalitete života i radnog statusa oboljelih ($p = 0,026$).

Zaključak je na osnovu iznesenih argumenata da se hipoteza prihvća kao istinita.

Šesta hipoteza je glasila: „Visoka razina poteškoća s mobilnošću povezana je sa smanjenom kvalitetom života osoba oboljelih od multiple skleroze“. Postoje dva dokaza da se ova hipoteza treba prihvatiti:

- a) Pomoću F-testa je utvrđeno (tablica 3.14., redni broj 9) da se kvaliteta života statistički značajno razlikuje kod osoba različite mobilnosti ($p = 0,001$) u tom smislu da je niža kod manje mobilnih osoba, a viša kod osoba koje su mobilnije.
- b) Pomoću hi-kvadrat testa je utvrđeno (tablica 3.15., redni broj 13) da postoji statistički značajna povezanosti između kvalitete života i poteškoća s mobilnosti ($p = 0,002$).

Zaključak je na osnovu iznesenih argumenata da se hipoteza prihvća kao istinita.

4. Rasprava

Prva hipoteza u ovom istraživanju glasila je: „Sociodemografske varijable (dob, spol, stupanj obrazovanja, mjesto stanovanja) značajno su povezane s kvalitetom života osoba oboljelih od multiple skleroze“. Ovim istraživanjem dobiveni rezultati pokazuju da se oboljeli od MS različite dobi statistički značajno razlikuju s obzirom na kvalitetu života u tom smislu da je kvaliteta života viša kod mlađih, a niža kod starijih ispitanika. Neki autori su u svojim istraživanjima došli do spoznaja da život u urbanijim područjima predstavlja bolju fizičku i socijalnu potporu onima s poteškoćama, veći je izbor aktivnosti kojima se oboljeli mogu baviti, sustavi socijalne pomoći i podrške su dostupniji [18].

Što se tiče stupnja obrazovanja, pozitivna korelacija koja je pronađena u ponekim istraživanjima, upućuje također na činjenicu da je toj skupini lakše prihvatiti bolest, i zapravo ostati produktivan kroz zaposlenje te zadržati socijalni status. Statistički značajna povezanost registrirana je i između bračnog statusa i ukupne kvalitete života ispitivane upitnikom MSQoL-54. Drugim riječima, ispitanici koji su bili u bračnoj zajednici imali su značajno veću kvalitetu života [18]. Ovim istraživanjem nije dokazana statistički značajna razlika u kvaliteti života osoba oboljelih od MS koje žive u gradu i onih koji žive na selu kao i da nema statistički značajne povezanosti između kvalitete života i stupnja obrazovanja. da se kvaliteta života statistički značajno razlikuje kod zaposlenih u odnosu na nezaposlene u tom smislu da je niža kod nezaposlenih, a viša kod zaposlenih osoba. da postoji statistički značajna povezanosti između kvalitete života i radnog statusa oboljelih.

Kronične bolesti poput multiple skleroze predstavljaju izazov suvremene medicine. Istraživanja pokazuju da stupanj depresije ovisi o onesposobljenosti, a ne o spolu, dobi i trajanju bolesti. Ishod MS-je uvijek nepredvidljiv i njegova etiologija ostaje nepoznata. Simptomi MS mogu biti: parastezije, oštećenje vida, slabost mišića, depresija, poremećaji govora, kognitivni problemi, poremećaji ravnoteže, kronični umor, ograničena pokretljivost, pa čak i invalidnost u težim slučajevima [16]. Stoga je kvaliteta života bolesnika s MS-om znatno lošija nego kod zdravih osoba.

Godine 2003. provedeno je slično istraživanje u ambulantama Instituta za neurologiju Kliničkog centra Srbije u kojem se isto može uočiti velik utjecaj depresije i/ili anksioznosti na svakodnevno životno funkcioniranje oboljelih. Dobivena je statistički visoko značajna negativna korelacija između vrijednosti ukupnog skora HDRS i skorova kvaliteta života svih domena MSQoL-54, osim za supskalu subjektivne procijene kvalitete života, gdje ova povezanost nije bila statistički značajna [16].

Između anksioznosti i/ili depresije ispitanika i kvalitete njihova života postoji statistički značajna povezanost. Tako proizlazi da od ukupnog broja ispitanika u ovom istraživanju sa nižom kvalitetom života njih 25% su manje anksiozni/depresivni, dok ih je 42% veće anksioznosti/depresivnosti. Nasuprot tome, od ukupnog broja ispitanika višom kvalitetom života njih 79% su manje anksiozni/depresivni, dok su samo 3% veće anksioznosti/depresivnosti. Dakle, uz manju anksioznost/depresivnost veća je kvaliteta života i obratno. Slična istraživanja u Hrvatskoj sa 98 oboljelih pokazuju visoku stopu depresije (57%) i nezadovoljstva seksualnim životom (37%) [18].

U istraživanju koje je 2015. godine provedeno u Društvu oboljelih od MS Bjelovarsko – bilogorske županije 55,3% ispitanika je navelo kako iz MS ograničava u obavljanju fizički napornih aktivnosti (npr. uspinjanje stepenicama na 1. kat) te samim time smanjuju kvalitetu njihova života [17]. Isto je potvrđeno i u ovom istraživanju. Odnosno, visoka razina poteškoća s mobilnošću povezana je sa smanjenom kvalitetom života osoba oboljelih od multiple skleroze. Najnižu kvalitetu života su (očekivano) iskazali ispitanici s ozbiljnim poteškoćama s mobilnošću, dok su najvišu kvalitetu života iskazali ispitanici s blažim problemom s mobilnošću.

Hipoteza „Visoka razina socijalne podrške značajno je povezana s boljom percepcijom samoga sebe te većom kvalitetom života“ ovim istraživanjem hipoteza nije potvrđena dok je u istraživanju čiji je cilj bilo utvrđivanje subjektivne kvalitete života kod oboljelih od multiple skleroze i u kojem je sudjelovalo 398 oboljelih pokazalo se da je kvaliteta života kroničnih bolesnika oboljelih od multiple skleroze niska jer iznosi 61%. Kao najjači prediktor kvalitete života pokazala se socijalna podrška okoline [19]. Istraživanje provedeno u Iranu pokazuje da je oboljelima najvažnija socijalna komponenta bolesti odnosno podrška obitelji i prijatelja te uključivanje u društvene aktivnosti [21]. Prema tome, očito je da je kvaliteta života oboljelih od multiple skleroze niža od kvalitete života zdravih pojedinaca, što je i očekivano s obzirom na brojne i teške simptome te bolesti.

Kvaliteta života usko je povezana sa zaposlenošću. Zaposlenost predstavlja najveći stupanj integracije osobe u društvo te samim time pozitivno utječe na kvalitetu života. Tako proizlazi da od ukupnog broja ispitanika s nižom kvalitetom života njih 17% su zaposleni, dok ih je 75% nezaposlenih. Nasuprot tome, od ukupnog broja ispitanika sa višom kvalitetom života njih 47% su zaposleni, dok su samo 32% nezaposleni. Dakle, zaposlenost ispitanika oboljelih od MS povećava kvalitetu njihova života dok im nezaposlenost ruši kvalitetu života.

Proizlazi da od ukupnog broja ispitanika s nižom kvalitetom života njih 8% ima manji umor, dok ih 92% ima veći umor. Nasuprot tome, od ukupnog broja ispitanika sa višom kvalitetom života njih 47% osjeća manji umor, dok 53% osjeća veći umor. Dakle, manji umor povećava kvalitetu života, dok veći umor snižava kvalitetu života. Neki autori navode i preduvjete za kvalitetan život, a to su puno i aktivno sudjelovanje u interakcijskim i komunikacijskim procesima, te razmjena u okviru fizičkoga i društvenog okruženja za što je potrebna puna snaga tijela i duha [20].

Sociodemografski pokazatelji ne utječu toliko na kvalitetu života oboljelih osoba koliko samo razvoj bolesti, simptoma te njihovo subjektivno doživljavanje. Prema svemu navedenome, očito je da je kvaliteta života oboljelih od multiple skleroze niža od kvalitete života zdravih pojedinaca, što je i očekivano s obzirom na brojne i teške simptome te bolesti. Oboljeli od multiple skleroze često se osjećaju bespomoćno, bez nemogućnosti kontrole ishoda bolesti. Istraživanje pokazuje da prikupljeni podaci nisu alarmantno loši ali ukazuju da bolesnici s ovom dijagnozom nužno trebaju pomoć i podršku obitelji i društva.

5. Zaključak

Pojam kvaliteta života ušla je u različite znanstvene discipline koje ju definiraju prema svojim potrebama i prioritetima. Tako ekonomisti procjenjuju kvalitetu života na temelju ekonomskog standarda, ekolozi na temelju očuvanosti prirodne sredine, sociolozi se bave društvenim odnosima između različitih grupa, dok zdravstveni djelatnici i psiholozi polaze od stajališta pojedinca te kvalitetu života često dovode u vezu sa zdravljem.

U cijelom procesu skrbi za oboljele od MS-a medicinska sestra procjenjuje potrebe za fizičkom pomoći, emocionalnom podrškom i edukacijom u zadovoljavanju osnovnih ljudskih potreba: disanje, unos hrane i tekućine, eliminacija otpadnih tvari, kretanje i zauzimanje odgovarajućih položaja tijela, odmor i spavanje, odijevanje, održavanje normalne temperature tijela, održavanje osobne higijene, izbjegavanje štetnih utjecaja okoline, komunikacije sa drugim ljudima, vjerske potrebe, obavljanje svrsi shodnog rada, rekreacije i učenja, te u skladu sa dobivenim podacima planira zdravstvenu njegu prilagođenu svakom pacijentu posebno [21]. Stvoriti balans u aktivnostima dnevnog života, smanjiti strah i anksioznost, prevladati emocionalne poteškoće, poboljšati socijalne odnose i podići samopoštovanje, su samo neki od ciljeva na kojima se može temeljiti poboljšanje kvalitete života osoba oboljelih od MS. Bolest multipla skleroza mijenja kvalitetu života oboljelih osoba. Oboljele osobe žive s bolešću tijekom mnogo godina, suočavajući se s nepredvidivošću simptoma, promijenjenim stanjem mobilnosti i neizvjesnošću, što posredno dovodi do promjena u radnom, obiteljskom i društvenom funkcioniranju. Kod bolesnih osoba, a i općenito je važna procjena subjektivne kvalitete života.

Istraživanjem je pokazano da različiti demografski i klinički parametri MS narušavaju kvalitetu života oboljelih. Upravo se takovim istraživanjima može skrenuti pažnja na „propuste“ u poboljšanju kvalitete života. Zbog toga, istraživanja kvalitete života imaju veliku praktičnu vrijednost jer ukazuju na pravce djelovanja u tretmanu bolesnika sa MS.

Oboljeli od MS suočavaju s nepredvidivošću simptoma, promijenjenim stanjem mobilnosti, neizvjesnošću, što dovodi do promjena u radnom, obiteljskom i društvenom funkcioniranju. Oboljeli od multiple skleroze često se osjećaju bespomoćno, bez nemogućnosti kontrole ishoda bolesti. Istraživanje pokazuje da prikupljeni podaci nisu alarmantno loši ali ukazuju da dio ispitanika kvalitetu života u bitnim segmentima procjenjuje sa negativnim predznakom te da bolesnici s ovom dijagnozom nužno trebaju pomoć i podršku obitelji i društva.

„Bolest ne pita tko si, što posjeduješ, otkud si, ona dođe i jednostavno je tu. Dođe danju ili noću kao lopov koji prisvaja tuđa dobra i nitko nije od te samovolje zaštićen.“ Rosmarie Marmara-Sonsall, „Dan koji je sve promijenio“

6. Literatura

- [1] D. Vuger – Kovačić.: Kvaliteta života osoba oboljelih od multiple skleroze, Kvaliteta života i zdravlje, Osijek 2011., 190 – 201 str
- [2] J. M Ryan, J. Fortune, A. Stennett: Changing physical activity behaviour for people with multiple sclerosis: protocol of a randomised controlled feasibility trial (iStep-MS), BMJ Open, br.7, kolovoz 2017., 1-13 str
- [3] K. Rosiak, P. Zagożdżon: Quality of life and social support in patients with multiple sclerosis, Psychiatr. Pol., 2017., 923–935 str.
- [4] C. E. Schwartz, V.E. Powell: The Performance Scales disability measure for multiple sclerosis: use and sensitivity to clinically important differences, Health and Quality of Life Outcomes, 2017., 1- 8 str.
- [5] U. Schafer, B. Kitze, S. Poser: Multipla skreloza, Više znati – bolje razumijeti, naklada Slap, Zagreb, 2009.
- [6] D. Grgurić, M. Hrastović: Multipla skleroza – nepredvidiv tijek bolesti. Udruga medicinskih sestara i tehničara Hrvatske za neurologiju, Zagreb, 2010.
- [7] <http://sdmsh.hr/sto-je-ms/> dostupno: 9.2.2019.
- [8] <http://dmsh.hr/multiplaskleroza/> dostupno: 9.2.2019.
- [9] V. Bašić Kes, Lj. Čengić, M. Cesarik i dr.: Quality of life in patients with multiple sclerosis, Acta Clin Croat 2013; 52, str. 107-111
- [10] C. White, M. White, C.S. Russell: Invisible and visible symptoms of multiple sclerosis: which are more predictive of health distress. Journal of Neuroscience Nursing, 40, 2008., 85 – 95 str.
- [11] V. Bašić Kes, M. Lisak: Klinička slika i liječenje multiple skleroze, Zbornik radova 2015, Udruga med.sestara i tehničara Hrvatske za neurologiju, Opatija 2015., str. 5-11
- [12] L.C. Schairer, F.W. Foley, V. Zemon, T. Tyry, D. Campagnolo, R.A. Marrie, E.S. Gromisch, D. Schairer: The impact of sexual dysfunction on health – related quality of life in people with multiple sclerosis. Multiple Sclerosis Journal, 2013., 20 (5), str. 610 – 616
- [13] A. Shadday.: Understanding and treating depression in multiple sclerosis. Recognizing the Symptoms and Learning the Solutions, Multiple Sclerosis Association of America 2007

- [14] V. Bašić Kes, N. Grbić, M. J. Jurašić i dr.: Sekundarno progresivna multipla skleroza, *Acta Med Croatica* 2018, 72, str. 381-384
- [15] Felce, D. I Perry, J.: *Quality of life: A contribution to its definition and measurement.* Cardiff, Mental handicap in Wales Applied Research Unit. 1993.
- [16] L.Zadro Matovina, M.J. Jurašić, I. Zavoreo, N.Grbić, V.Bašić Kes: Liječenje multiple skleroze, *Acta Med Croatica*, 72 (2018), str. 385-397
- [17] World Health Organization (WHO), 1997.
- [18] D. Kisić Tepavčević, T. Pekmezović, J. Drulović: Ispitivanje kvaliteta života bolesnika sa multiplom sklerozom, *Vojnosanitetski pregled* 2009., 66 (8), str. 645 – 650.
- [19] J.M. Štefeković, Z. Brozd, D.Čavić i dr.: Procjena kvalitete života oboljelih od multiple skleroze, *Zbornik radova* 2015, Udruga med.sestara i tehničara Hrvatske za neurologiju, Opatija 2015., str. 27 – 36
- [20] I. Zavoreo, T. Gržinčić, M. Preksavec, T. Madžar, V. Bašić Kes: Sexual dysfunction and incidence of depression in multiple sclerosis patients. *Acta Clinica Croatica*, 2016; 55;3: str. 402-406.
- [21] A. Dehghani, N. Dehghan Nayeri, A. Ebadi: Antecedents of Coping with the Disease in Patients with Multiple Sclerosis: A Qualitative Content Analysis. *International Journal of Community Based Nursing and Midwifery*. 2017;5(1):49–60.

IZJAVA O AUTORSTVU

I

SUGLASNOST ZA JAVNU OBJAVU

Završni/diplomski rad isključivo je autorsko djelo studenta koji je isti izradio te student odgovara za istinitost, izvornost i ispravnost teksta rada. U radu se ne smiju koristiti dijelovi tuđih radova (knjiga, članaka, doktorskih disertacija, magistarskih radova, izvora s interneta, i drugih izvora) bez navođenja izvora i autora navedenih radova. Svi dijelovi tuđih radova moraju biti pravilno navedeni i citirani. Dijelovi tuđih radova koji nisu pravilno citirani, smatraju se plagijatom, odnosno nezakonitim prisvajanjem tuđeg znanstvenog ili stručnoga rada. Sukladno navedenom studenti su dužni potpisati izjavu o autorstvu rada.

Ja, VEDRANA BOLČEVIĆ (ime i prezime) pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključivi autor/ica završnog/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom KVALITETA ŽIVOTA OSOBA OBOLJELIH OD MULTIPLE SKLEROZE (upisati naslov) te da u navedenom radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova.

Student/ica:
(upisati ime i prezime)

Vedrana Bolčević
(vlastoručni potpis)

Sukladno Zakonu o znanstvenoj djelatnosti i visokom obrazovanju završne/diplomske radove sveučilišta su dužna trajno objaviti na javnoj internetskoj bazi sveučilišne knjižnice u sastavu sveučilišta te kopirati u javnu internetsku bazu završnih/diplomskih radova Nacionalne i sveučilišne knjižnice. Završni radovi istovrsnih umjetničkih studija koji se realiziraju kroz umjetnička ostvarenja objavljuju se na odgovarajući način.

Ja, VEDRANA BOLČEVIĆ (ime i prezime) neopozivo izjavljujem da sam suglasan/na s javnom objavom završnog/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom KVALITETA ŽIVOTA OSOBA OBOLJELIH OD MULTIPLE SKLEROZE (upisati naslov) čiji sam autor/ica.

Student/ica:
(upisati ime i prezime)

Vedrana Bolčević
(vlastoručni potpis)

7. Prilog: Anketni upitnik

Poštovani/a,

ovaj upitnik izrađen je za potrebe istraživanja sa svrhom izrade završnog rada na studiju Sestrinstva Sveučilišta Sjever. Upitnik je u potpunosti anoniman, rezultati neće biti prikazani pojedinačno, a koristit će se isključivo za izradu navedenog istraživanja.

Unaprijed se zahvaljujem na odvojenom vremenu i strpljenju prilikom rješavanja upitnika.

Vedrana Bolčević, studentica studija Sestrinstva Sveučilišta Sjever

1. SPOL:

- a) muško
- b) žensko

2. DOB (navedite godine starosti):

3. STUPANJ OBRAZOVANJA:

- a) osnovna škola
- b) srednja stručna sprema
- c) viša škola
- d) visoka škola
- e) doktorat

4. MJESTO STANOVANJA:

- a) grad
- b) prigradsko naselje
- c) selo

5. BRAČNI STATUS:

- a) samac/ica
- b) u braku ili u izvanbračnoj zajednici
- c) razveden/a
- d) odvojen život
- e) udovac/ica

6. BROJ ČLANOVA VAŠEG KUĆANSTVA:

- a) 1 osoba (živim sam/a)
- b) 2 osobe
- c) 3 osobe
- d) 4 osobe
- e) 5 i više osoba

7. U KOJOJ STE DOBI PRVI PUT DOŽIVJELI SIMPTOME MULTIPLE SKLEROZE?

8. U KOJOJ DOBI VAM JE DIJAGNOSTICIRANA MULTIPLA SKLEROZA?

9. OD KOJEG OBLIKA MULTIPLE SKLEROZE BOLUJETE?

- a) relapsno-remitetntna multipla skleroza (RRMS)
- b) sekundarno-progresivna multipla skleroza (SPMS)
- c) primarno-progresivna multipla skleroza (PPMS)
- d) progresivno-relapsna multipla skleroza (PRMS)
- e) nisam siguran/a

10. ŠTO MISLITE KADA TREBA ZAPOČETI LIJEČENJE MULTIPLE SKLEROZE UZIMAJUĆI U OBZIR OSOBNO ISKUSTVO:

- a) s pojavom prvih simptoma koji su vjerojatno prouzrokovani MS-om (tj. prije formalnog dijagnosticiranja MS-a)
- b) nakon postavljanja dijagnoze MS-a

11. TRENUTNI NAČIN LIJEČENJA MULTIPLE SKLEROZE:

- a) oralna terapija
- b) terapija injekcijama
- c) ostalo, navedite: _____

12. KAKO SE INFORMIRATE O MULTIPLOJ SKLEROZI I NJENOM LIJEČENJU?

- a) web mjesta specijalizirana za MS
- b) sastanci skupina podrške ili samopomoći
- c) časopisi ili publikacije o MS-u
- d) obitelj i prijatelji s iskustvom o MS-u
- e) društveni mediji
- f) moj liječnik
- g) web mjesta specijalizirana za zdravstvenu tematiku
- h) nisam tražio/la informacije
- i) internetski forumi
- j) ostalo, navedite: _____

13. JE LI VAM POTREBNA POMOĆ DRUGE OSOBE PRILIKOM OBAVLJANJA SVAKODNEVNIH AKTIVNOSTI? (osobna higijena, pomoć pri kretanju, primjena terapije)

- a) da, svakodnevno
- b) ne, sve aktivnosti obavljam sam/a
- c) ponekad

14. TKO VAM POMAŽE U OBAVLJANJU SVAKODNEVNIH AKTIVNOSTI?

- a) član obitelji
- b) specijalizirani njegovatelj
- c) sam obavljam svakodnevne aktivnosti
- d) ostalo, navedite: _____

15. U KOJOJ SU MJERI ČLANOVI VAŠE OBITELJI UPOZNATI S VAŠOM BOLEŠĆU?
Ocijenite ocjenom od 1 do 5, pri čemu slijedi:

- a) 1 (uopće nisu upoznati)
- b) 2 (nisu upoznati)
- c) 3 (nit su upoznati niti nisu)
- d) 4 (djelomično su upoznati)
- e) 5 (potpuno su upoznati s mojom bolešću)

16. U KOJOJ SU MJERI ČLANOVI VAŠE OBITELJI UKLJUČENI U VAŠU ZDRAVSTVENU SKRB? Ocijenite ocjenom od 1 do 5, pri čemu slijedi:

- a) 1 (nisu uopće uključeni u moju zdravstvenu skrb)
- b) 2 (nisu potpuno uključeni u moju zdravstvenu skrb)
- c) 3 (niti jesu niti nisu uključeni u moju zdravstvenu skrb)
- d) 4 (djelomično su uključeni u moju zdravstvenu skrb)
- e) 5 (potpuno su uključeni u moju zdravstvenu skrb)

17. KAKAV JE VAŠ RADNI STATUS?

- a) zaposlen/a
- b) privremeno na bolovanju
- c) nezaposlen/a
- d) trajno nesposoban/a za rad
- e) umirovljenik/ica
- f) ostalo, navedite: _____

18. JESTE LI MORALI PRESTATI RADITI ILI IĆI U PRIJEVREMENU MIROVINU ZBOG SVOJE BOLESTI?

- a) da
- b) ne
- c) zbog svoje bolesti nikad nisam bio/la u mogućnosti raditi

19. KOLIKO STE ČESTO GODIŠNJE MORALI BITI HOSPITALIZIRANI ZBOG MULTIPLE SKLEROZE (navedite koliko puta u jednoj godini):

- a) nisam nikad bio hospitaliziran/a zbog multiple skleroze
- b) 1 put
- c) 2 puta
- d) 3 puta
- e) 4 put
- f) 5 i više puta

20. IMATE LI POTEŠKOĆA S MOBILNOŠĆU?

- a) nemam problema s kretanjem
- b) imam blagih problema s kretanjem
- c) imam umjerenih problema s kretanjem
- d) imam ozbiljnih problema s kretanjem
- e) ne mogu se kretati

21. BAVITE LI SE NEKOM TJELESNOM AKTIVNOŠĆU?

- a) ne bavim se **nikakvom** vrstom tjelesne aktivnosti
- b) da, bavim se tjelesnom aktivnošću **jednom** tjedno
- c) da, bavim se tjelesnom aktivnošću **dva puta** tjedna

- d) da, bavim se tjelesnom aktivnošću **tri puta** tjedno
- e) da, bavim se tjelesnom aktivnošću **više od tri puta** tjedno

22. KOLIKO VAM ODMORA TREBA POSIJE TJELESNE AKTIVNOSTI (pitanje se odnosi na one koji se bave nekom tjelesnom aktivnošću):

- a) 30 min do 1h
- b) 2-3h
- c) >5h
- d) >12h
- e) cijeli dan

23. U KOJOJ MJERI UMOR UTJEČE NA VAŠE RASPOLOŽENJE I MOTIVACIJU?

- a) osjećam konstantni umor i iscrpljenost, što značajno narušava kvalitetu mog života
- b) povremeno osjećam umor, no on me ne sprječava u obavljanju svakodnevnih aktivnosti
- c) povremeno osjećam umor i on me sprječava u obavljanju svakodnevnih aktivnosti
- d) nikad ne osjećam umor

24. U KOJOJ SU MJERI BOL ILI NELAGODA ZASTUPLJENI U VAŠEM ŽIVOTU?

- a) nemam bolova ili tegoba
- b) imam blage bolove ili tegobe
- c) imam umjerene bolove ili tegobe
- d) imam teške bolove ili tegobe
- e) imam ekstremne bolove ili tegobe

25. ODABERITE JEDNU OD PONUĐENIH TVRDNJI KOJE SE ODOSE NA PRISUTNOST ANKSIOZNOSTI I/ILI DEPRESIJE U VAŠEM ŽIVOTU:

- a) nisam anksiozan/na ili depresivan/na
- b) blago sam anksiozan/na ili depresivan/na
- c) umjereno sam anksiozan/na ili depresivan/na
- d) ozbiljno sam anksiozan/na ili depresivan/na
- e) ekstremno sam anksiozan/na ili depresivan/na

26. ODABERITE KOJI SU OD DOLJE NAVEDENIH ASPEKATA VAŠE BOLESTI BILI OD NAJVEĆEG UTJECAJA NA VAŠE ZDRAVLJE (moguće je odabrati više odgovora):

- a) sposobnost jasnog razmišljanja
- b) seksualni problemi
- c) problemi s ravnotežom i vrtoglavica
- d) problemi s mjehurom
- e) umor i slabost
- f) problemi s crijevima
- g) trnci i ukočenost
- h) problemi u održavanju odnosa i vođenju društvenog života
- i) smetnje vida
- j) ostalo, molimo navedite: _____

27. JESU LI SE ASPEKTI BOLESTI KOJI SU IMALI VELIKI UTJECAJ NA VAŠE ZDRAVLJE PROMIJENILI TIJEKOM VAŠE BOLESTI:

- a) ne, konstantni su

- b) da, promijenili su se
- c) nisam siguran/a

28. KAKO NUSPOJAVE LIJEKOVA (promjene raspoloženja, povećanje apetita, promjene na koži, osteoporoza, bolovima mišićima i dr.) UTJEČU NA KVALITETU VAŠEGA ŽIVOTA?

- a) nuspojave lijekova potpuno narušavaju kvalitetu mog života
- b) nuspojave lijekova umjereno narušavaju kvalitetu mog života
- c) nuspojave lijekova ne utječu na kvalitetu mog života
- d) nuspojave lijekova doprinose kvaliteti mog života
- e) nemam nikakve značajne nuspojave lijekova

29. UZIMAJUĆI U OBZIR PERCEPCIJU MOJE BOLESTI NAJVIŠE ME ZABRINJAVA:

- a) nestabilnost mog zdravstvenog stanja
- b) progresija/pogoršanje simptoma moje bolesti s godinama
- c) gubitak kontrole nad vlastitim životom
- d) ovisnost o pomoći druge osobe
- e) nemogućnost kontrole ishoda moje bolesti

30. ODABERITE JEDNU OD PONUĐENIH TVRDNJI U VEZI SA SOCIJALNOM PODRŠKOM KOJU DOBIVATE:

- a) u mom životu nije prisutna nikakva vrsta socijalne podrške
- b) nemam adekvatnu socijalnu podršku
- c) ne bih rekao/la ni da imam niti da nemam socijalnu podršku zbog svoje bolesti
- d) imam visoku razinu socijalne podrške uz osjećaj gubitka kontrole nad svojim životom
- e) imam visoku razinu socijalne podrške (podrška obitelji, prijatelja, uže socijalne sredine) uz zadržanu kontrolu nad vlastitim životom

31. KOLIKO STE ZADOVOLJNI VLASTITIM ŽIVOTOM?

- a) potpuno sam nezadovoljan/a svojim životom i da mogu sve bih mijenjao/la
- b) nisam zadovoljan/a svojim životom, promijenio/la bih mnogo toga
- c) ne mogu reći da sam nezadovoljan/a niti da sam zadovoljan/a svojim životom
- d) zadovoljan/a sam svojim životom, no ima još mnogo mjesta za njegovo poboljšanje
- e) potpuno sam zadovoljan/a svojim životom i ništa ne bih mijenjao/la

Popis slika

Slika 2.1. Prikaz neoštećene živčane stanice i živčane stanice oštećene MS-om., Izvor: <http://dmspsz.hr/multiplaskleroza/> dostupno 9.2.2019.

