

Kvaliteta života osoba s multiplom sklerozom Varaždinske županije

Sokol, Tea

Master's thesis / Diplomski rad

2023

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

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:122:385842>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-19**



Repository / Repozitorij:

[University North Digital Repository](#)





**Sveučilište
Sjever**

Završni rad br. 294/SSD/2023

**Kvaliteta života osoba s multiplom sklerozom Varaždinske
županije**

Tea Sokol, 1968/336

Prijava diplomskog rada

Definiranje teme diplomskog rada i povjerenstva

OPIS	Odjel za sestrinstvo		
STUDIJ	Sestrinstvo - menadžment u sestrinstvu		
PRISTUPNIK	Sokol Tea	MATIČNI BROJ	1968/336
DATUM	17.07.2023	KOLEGIJ	Pristup osobama s invaliditetom
NASLOV RADA	Kvaliteta života osoba s multiplom sklerozom Varaždinske županije		
NASLOV RADA NA ENGL. JEZIKU	Quality of life among individuals diagnosed with multiple sclerosis in Varaždin County		

MENTOR	Spomenika Klčemet Piskač	ZVANJE	docent
ČLANOVI POVJERENSTVA	1. izv.prof.dr.sc. Hrvoje Hečimović, predsjednik		
	2. doc.dr.sc. Spomenka Klčemet Piskač, mentorica		
	3. izv.prof.dr.sc. Marijana Neuberger, član		
	4. doc.dr.sc. Ivana Živoder, zamjenski član		
	5.		

Zadatak diplomskog rada

BROJ	294/SSD/2023
OPIS	<p>Multipla skleroza (MS) je kronična autoimuna bolest SŽS karakterizirana upalom, demijelinizacijom i oštećenjem živčanih vlakana. Bolest može utjecati na različite dijelove mozga, leđnu moždinu i optičke živce što rezultira raznolikim neurološkim simptomima. MS se smatra jednom od najčešćih neuroloških bolesti u mladih odraslih osoba. MS je kompleksna bolest čija etiologija i patogeneza nisu u potpunosti razumljive. Najčešći oblik MS-e je relapsno-remitentni oblik u kojem se javljaju periodi pogoršanja bolesti koji se smjenjuju s periodima djelomičnog ili potpunog oporavka. Ključna dijagnostička obrada je obrada likvora kojom se dokazuje prisutnost oligoklonalnih traka u likvoru, dok je magnetna rezonanca pretraga koja otkriva lezije i promjene u strukturi mozga i leđne moždine karakteristične za MS-u. U postavljanju dijagnoze i fenotipa MS-e koriste se revidirani McDonaldovi kriteriji iz 2017. godine. Liječenje MS-e ima za cilj usporavanje progresije bolesti, ublažavanje simptoma i poboljšanje kvalitete života. Cilj ove studije bio je istražiti i dublje razumjeti kvalitetu života kod osoba koje pate od MS-e u Varaždinskoj županiji. Kao metoda za prikupljanje podataka, odabran je i korišten Google obrazac kojim se osigurala praktičnost i dostupnost. Istraživanje je uključilo 46 osoba s dijagnozom MS-e. Analiza je obuhvatila različite aspekte njihovog života s ciljem stjecanja dubljeg uvida i razumijevanja njihovih specifičnih izazova i potreba.</p>

ZADATAK URUČEN	28.07.2023.	POTPIS MENTORA	
		STUČIŠTE SJEVER	



Sveučilište Sjever

Odjel za sestrinstvo

Završni rad br. 294/SSD/2023

Kvaliteta života osoba s multiplom sklerozom Varaždinske županije

Student

Tea Sokol, 1968/336

Mentor

doc. prim. dr. sc. Spomenka Kiđemet – Piskač, docent

Varaždin, studeni 2023. godine

Predgovor

Prije svega, želim zahvaliti svojoj mentorici doc. prim. dr. sc. Spomenki Kiđemet – Piskač na strpljenju, podršci, pomoći i vodstvu pri izradi ovog diplomskog rada. Zahvaljujem se na uloženom vremenu i trudu te dijeljenju stručnog znanja.

Hvala mojoj obitelji i prijateljima koji su me neizmjerljivo podržavali tijekom ovog razdoblja studiranja.

Dragim kolegicama i kolegama s Odjela za neurologiju OB Varaždin, hvala na podršci i inspiraciji u radu na istraživanju multiple skleroze.

Na kraju, želim zahvaliti svim sudionicima istraživanja koji su svojim sudjelovanjem omogućili prikupljanje važnih podataka za izradu ovog diplomskog rada.

Sažetak

Multipla skleroza (MS) je kronična autoimuna bolest središnjeg živčanog sustava karakterizirana upalom, demijelinizacijom i oštećenjem živčanih vlakana. Bolest može utjecati na različite dijelove mozga, leđnu moždinu i optičke živce što rezultira raznolikim neurološkim simptomima. MS se smatra jednom od najčešćih neuroloških bolesti u mladih odraslih osoba s prevalencijom koja varira u različitim dijelovima svijeta. MS je kompleksna bolest čija etiologija i patogeneza nisu u potpunosti razumljive. Smatra se da genetski faktori, okolišni čimbenici i imunološki poremećaji imaju ulogu u razvoju bolesti. Najčešći oblik MS – e je relapsno – remitentni oblik u kojem se javljaju periodi pogoršanja bolesti (relapsi) koji se smjenjuju s periodima djelomičnog ili potpunog oporavka (remisije). U kasnijim fazama bolesti, neki pacijenti mogu razviti sekundarno – progresivni oblik, u kojem se simptomi postupno pogoršavaju tijekom vremena, bez jasno vidljivih relapsa, odnosno uz blaže relapse. Dijagnoza MS – e postavlja se na temelju kliničkih simptoma, neurološkog pregleda te dijagnostičke obrade. Ključna dijagnostička obrada je obrada likvora kojom se dokazuje prisutnost oligoklonalnih traka u likvoru, dok je magnetna rezonanca pretraga koja otkriva lezije i promjene u strukturi mozga i leđne moždine karakteristične za MS – u . U postavljanju dijagnoze i fenotipa MS – e koriste se revidirani McDonaldovi kriteriji iz 2017. godine. Liječenje MS – e ima za cilj usporavanje progresije bolesti, ublažavanje simptoma i poboljšavanje kvalitete života pacijenata. MS znatno utječe na fizičko, emocionalno i socijalno blagostanje pacijenata. Pritom je važno pružati podršku i educirati pacijente o njihovoj bolesti, mogućnostima liječenja, zbrinjavanju nevidljivih simptoma MS – e i načinima poboljšanja kvalitete života. Također, važno je educirati javnost o MS – i kao javnozdravstvenom problemu. Sama bolest ne utječe samo na kvalitetu njihovih života, već i na njihovu radnu sposobnost i financijsku neovisnost. Potrebno je ulagati u prevenciju, ranu dijagnostiku i liječenje MS – e kako bi se smanjila prevalencija i troškovi za zdravstveni sustav iz razloga što pacijenti s MS – om predstavljaju značajno financijsko opterećenje za isti. Iako se MS smatra neizlječivom bolešću, pravodobna dijagnoza i liječenje mogu značajno usporiti napredovanje bolesti i poboljšati kvalitetu života. Cilj ove studije bio je istražiti i dublje razumjeti kvalitetu života kod osoba koje pate od MS – e u Varaždinskoj županiji. Kao metoda za prikupljanje podataka, odabran je i korišten online Google obrazac kojim se osigurala praktičnost i dostupnost za sve sudionike. Istraživanje je uključilo 46 osoba s dijagnozom MS – e. Analiza je obuhvatila različite aspekte njihovog života s ciljem stjecanja dubljeg uvida i razumijevanja njihovih specifičnih izazova i potreba.

ključne riječi: multipla skleroza, kvaliteta života, javnozdravstveni problem

Summary

Multiple sclerosis (MS) is a chronic autoimmune disease of the central nervous system characterized by inflammation, demyelination, and damage to nerve fibers. The disease can affect various parts of the brain, spinal cord, and optic nerves, resulting in diverse neurological symptoms. MS is considered one of the most common neurological diseases in young adults, with varying prevalence rates in different parts of the world. It is a complex disease, and its etiology and pathogenesis are not fully understood. Genetic factors, environmental factors, and immune system abnormalities are believed to play a role in its development. The most common form of MS is the relapsing-remitting type, characterized by periods of disease exacerbation (relapses) alternating with periods of partial or complete recovery (remission). In later stages of the disease, some patients may develop secondary progressive MS, in which symptoms gradually worsen over time without clear relapses or with milder relapses. The diagnosis of MS is based on clinical symptoms, neurological examination, and diagnostic tests. Key diagnostic tests include cerebrospinal fluid analysis, which demonstrates the presence of oligoclonal bands, and magnetic resonance imaging (MRI), which reveals characteristic lesions and structural changes in the brain and spinal cord. The diagnosis and phenotype of MS are determined using the revised McDonald criteria from 2017. The treatment of MS aims to slow disease progression, alleviate symptoms, and improve the quality of life for patients. MS significantly impacts the physical, emotional, and social well-being of individuals. It is essential to provide support and education to patients about their disease, treatment options, managing invisible MS symptoms, and ways to enhance their quality of life. Public awareness about MS as a public health issue is also crucial. MS not only affects the quality of patients' lives but also their ability to work and financial independence. Investing in prevention, early diagnosis, and MS treatment can reduce the prevalence of the disease and healthcare costs because MS patients represent a significant financial burden on the healthcare system. While MS is considered an incurable disease, timely diagnosis and treatment can significantly slow disease progression and improve the quality of life. The aim of this study was to explore and gain a deeper understanding of the quality of life in individuals with MS in the Varaždin County. An online Google form was selected and used as the data collection method to ensure convenience and accessibility for all participants. The study included 46 individuals diagnosed with MS. The analysis covered various aspects of their lives to gain deeper insights into their specific challenges and needs.

Keywords: multiple sclerosis, quality of life, public health issue

Popis korištenih kratica

CIS klinički izolirani sindrom

EDSS expanded disability status scale

EMA Europska agencija za lijekove

FMA Američka Agencija za hranu i lijekove

HZJZ Hrvatski zavod za javno zdravstvo

KBC klinički bolnički centar

LP lumbalna punkcija

MRI magnetna rezonanca

MS multipla skleroza

NMSS Američko društvo za multiplu sklerozu

PPMS primarno progresivna multipla skleroza

PRIMS pregnancy in multiple sclerosis study

RIS radiološki izolirani sindrom

RRMS relapsno remitirajuća multipla skleroza

SAD Sjedinjene Američke Države

SPMS sekundarno progresivna multipla skleroza

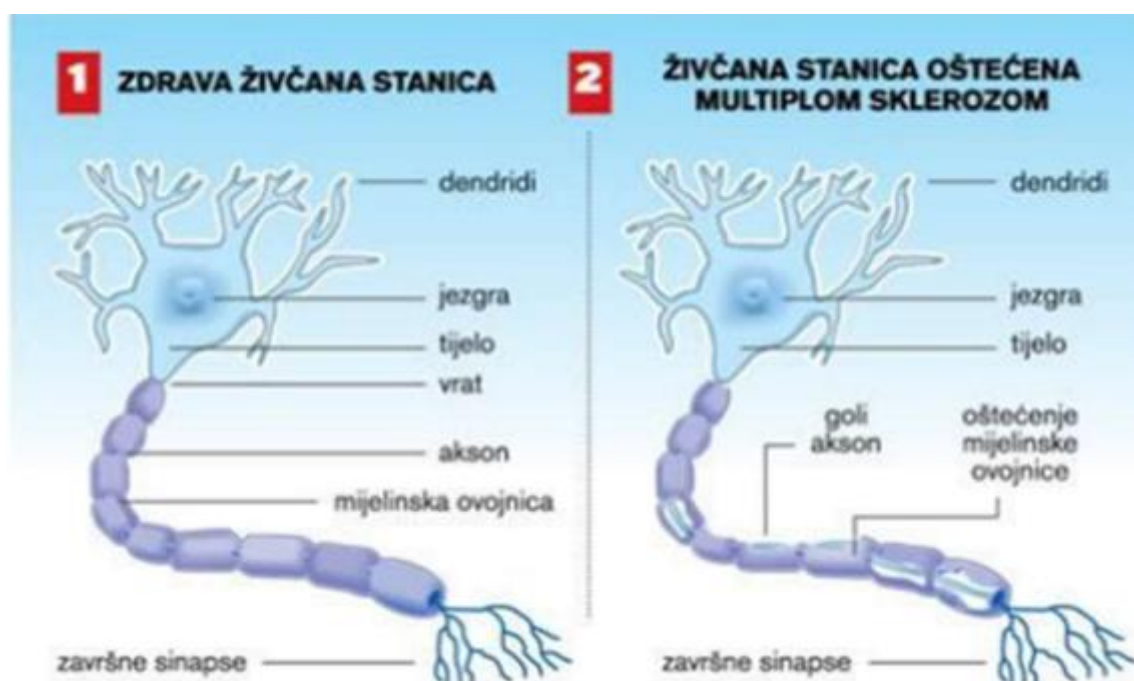
SŽŠ središnji živčani sustav

Sadržaj

1.	Uvod.....	1
2.	Multipla skleroza	3
2.1.	Epidemiologija i etiologija	5
2.2.	Patologija i patofiziologija	5
2.3.	Dijagnostika	6
2.3.1.	<i>Klinički pregled</i>	7
2.3.2.	<i>Magnetska rezonanca</i>	7
2.3.3.	<i>Lumbalna punkcija</i>	8
2.3.4.	<i>Genetske predispozicije</i>	10
2.4.	Oblici multiple skleroze	10
2.4.1.	<i>Primarno progresivan oblik (PPMS)</i>	11
2.4.2.	<i>Sekundarno progresivan oblik (SPMS)</i>	12
2.4.3.	<i>Relapsno remitirajući oblik (RRMS)</i>	13
2.4.4.	<i>Klinički izolirani sindrom (CIS)</i>	14
2.4.5.	<i>Radiološki izolirani sindrom (RIS)</i>	14
2.4.6.	<i>Uhthoffov sindrom</i>	15
3.	Klinička slika	16
3.1.	Smetnje mokrenja, defekacija i seksualna disfunkcija.....	17
3.2.	Bol	17
3.3.	Umor.....	18
3.4.	Optički neuritis	18
3.5.	Tremor, spasticitet	19
3.6.	Promjene raspoloženja	19
3.7.	Poteškoće s gutanjem i govorom.....	20
3.8.	Poteškoće s hodaњem	21
4.	Liječenje multiple skleroze	22
4.1.	Tjelovježba	24
5.	Trudnoća i multipla skleroza	25
6.	Radni odnos i multipla skleroza.....	26
7.	Sestrinska skrb bolesnika oboljelih od multiple skleroze	27
7.1.	Sestrinske dijagnoze	27
7.1.1.	<i>Umor</i>	27
7.1.2.	<i>Socijalna izolacija</i>	28
7.1.3.	<i>Visok rizik za smanjeno podnošenje napora</i>	30
8.	Istraživački dio rada	31
8.1.	Cilj rada	31
8.2.	Metode istraživanja i sudionici	31
8.3.	Rezultati	31
9.	Rasprava.....	49
10.	Zaključak.....	52
11.	Literatura.....	54

1. Uvod

Multipla skleroza (MS) je kronična, autoimuna bolest središnjeg živčanog sustava (SŽS), odnosno mozga i leđne moždine. U MS – i, imunološki sustav tijela napada i oštećuje mijelinsku ovojnicu, zaštitni omotač živčanih vlakana, što ometa normalno provođenje živčanih impulsa. Oštećenje mijelina stvara različite simptome i znakove bolesti, koji mogu varirati od blagih do teških. Neki od simptoma su utrnulost, trnci, promjena raspoloženja, problemi s pamćenjem, bolovi, umor, problemi s vidom. Svakako, MS je nepredvidiva bolest SŽS jer ometa protok informacija unutar mozga i između mozga i tijela (1).



Slika 1.1. Prikaz zdravog i oštećenog živca

Izvor: <https://dmspsz.hr/dijagnoza/>

Iako je kao dijagnoza definirana tek u modernom dobu, postoje zanimljivi povijesni tragovi koji upućuju na prisutnost ove bolesti kroz stoljeća. Prvi sustavni pokušaji opisa MS – e kao bolesti dogodili su se u 19. stoljeću. Jean-Martin Charcot bio je francuski neurolog koji je igrao značajnu ulogu u istraživanju MS – e. On je prvi put opisao ovu bolest u 19. stoljeću i dao joj naziv „sclérose en plaques,“ što je kasnije postalo poznato kao MS. Charcot je bio pionir u polju neurologije i prvi koji je sustavno proučavao i dokumentirao simptome i tijek MS – e (2,3).

Prema informacijama Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo (HZJZ) u Republici Hrvatskoj u Registru osoba s invaliditetom evidentirano je prisustvo MS – e kod 7,024 osoba (4). Simptomi MS – e ispoljavaju se na različite načine i imaju značajan utjecaj na kvalitetu života, čak i u ranim stadijima bolesti (5). Iako je MS česta bolest koja pogađa oko 900.000 osoba u Sjedinjenim Američkim Državama (SAD), stručnjaci trebaju biti svjesni alternativnih dijagnoza, poput funkcionalnih neuroloških poremećaja, migrene i vaskularnih bolesti, zajedno s rijetkim upalnim, infektivnim i metaboličkim poremećajima koji mogu imitirati simptome MS – e (6).

Jedan od ključnih aspekata istraživanja o MS – i jest procjena kvalitete života osoba oboljelih od ove bolesti. Kvaliteta života obuhvaća fizičko, emocionalno, socijalno i mentalno blagostanje pojedinca. MS može dovesti do različitih simptoma kao što su umor, trnci, problemi s pokretljivošću, pa čak i promjene u emocionalnom stanju. Razumjeti kako se ovi simptomi odražavaju na svakodnevni život ljudi s MS – om ključno je za pružanje bolje skrbi i podrške pacijentima. Osim toga, provođenje istraživanja o MS – i omogućava bolje razumijevanje same bolesti, njezinih uzroka i mehanizama djelovanja. To može pomoći u razvoju novih terapija i tretmana te u poboljšanju kvalitete skrbi za osobe oboljele od MS – e (7). U ovom kontekstu, ovo istraživanje ima za cilj ispitati kvalitetu života osoba oboljelih od multiple skleroze u Varaždinskoj županiji. Razumijevanje njihovih iskustava i izazova može doprinijeti boljoj skrbi za ove pacijente te pružiti smjernice za daljnja istraživanja i razvoj terapijskih pristupa.

2. Multipla skleroza

McDonald kriteriji predstavljaju dijagnostičke smjernice koja se koriste za identifikaciju MS – e. Nazvani su po neurologu Johnu F. McDonaldu, koji ih je osmislio, i tijekom vremena su se razvijali i mijenjali kako bi poboljšali točnost dijagnoze MS – e. Glavna svrha McDonald kriterija je omogućiti rano otkrivanje i dijagnozu MS – e, što omogućava pacijentima da dobiju odgovarajući tretman i skrb što je prije moguće. Kriteriji McDonald za dijagnozu MS – e su prvi put uvedeni 2001. godine, a kasnije su revidirani 2005., 2010. i 2017. godine kako bi se poboljšala njihova preciznost. Nedavno objavljene revizije iz 2017. godine mogu olakšati raniju dijagnozu za RRMS. Kriteriji iz 2017. godine za postavljanje dijagnoze MS – e, sastoje se od sljedećih komponenti:

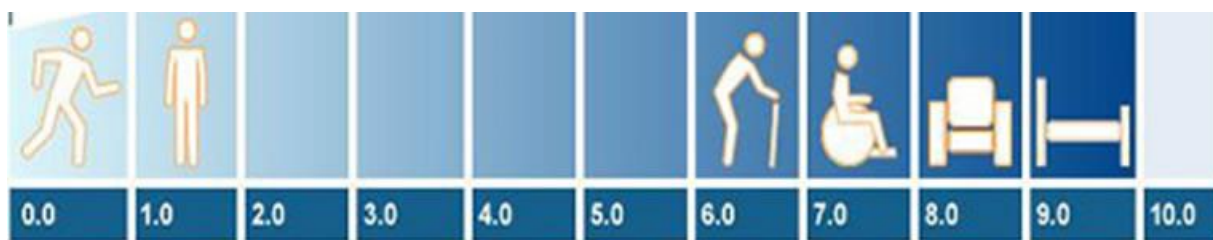
- simptomatski demijelinizirajući sindrom, odnosno postojanje simptoma koji ukazuju na moguću demijelinizaciju SŽS
- objektivni neurološki nalaz, odnosno postoji objektivni dokaz o neurološkim promjenama koje upućuju na lezije u SŽS – u
- diseminacija u prostoru, odnosi se na prisutnost lezija u različitim dijelovima SŽS
- diseminacija u vremenu, odnosi se na nastanak neuroloških simptoma u različitim vremenskim intervalima (6).

Jedna od najvažnijih promjena u revidiranim McDonald kriterijima iz 2017. godine je ta da oligoklonske trake mogu biti prihvaćene kao zamjena za diseminaciju u vremenu i stoga se mogu koristiti za postavljanje dijagnoze MS – e nakon prvog kliničkog događaja i učinjenog MRI mozga. Habek i suradnici istraživali su 113 pacijenata s CIS – om i utvrdili su da se primjenom McDonald kriterija iz 2017. godine dijagnoza MS – e mogla postaviti kod 83 pacijenta (74%), dok su McDonald kriteriji iz 2010. godine omogućili da se samo 39 pacijenata (35%) označi kao osobe s MS – om (8).

Proširena ljestvica statusa onesposobljenosti (Expanded Disability Status Scale ili skraćeno EDSS) je klinički instrument koji se koristi za mjerenje invaliditeta kod pacijenata s MS – om i praćenje napretka bolesti tijekom vremena. Ovaj alat razvijen je od strane neurologa Johna Kurtzakea i njegovih suradnika i postao je standardni protokol za ocjenu invaliditeta kod MS – e.

Za procjenu različitih aspekata funkcionalne sposobnosti pacijenta s MS – om koristi se EDSS. Skala ocjenjuje osam različitih domena: funkcija vida, poteškoće u hodanju, funkcija ruku i trupa, funkcija ravnoteže, govor, poteškoće u gutanju, kognitivna funkcija, kontrola mokrenja i stolice.

Svaki od ovih domena ocjenjuje se na ljestvici od 0 do 10, gdje 0 označava normalno funkcioniranje, a 10 potpunu onesposobljenost. Ocjene iz svih domena kombiniraju se kako bi se dobio ukupni rezultat koji pokazuje ukupni invaliditet pacijenta s MS – om. Osim praćenja trenutnog stanja pacijenta, EDSS se često koristi i za praćenje promjena tijekom vremena. To pomaže medicinskim stručnjacima da bolje razumiju kako bolest napreduje i kako pacijenti reagiraju na terapije. Osim toga, EDSS je koristan za određivanje stadija bolesti i planiranje adekvatnih tretmana. Važno je napomenuti da iako je EDSS vrlo koristan alat za procjenu invaliditeta kod MS – e, on nije jedini aspekt koji se uzima u obzir pri donošenju odluka o liječenju. Uzima se u obzir i fizikalni i neurološki status, psihološki profil pacijenta, snimke MRI mozga i leđne moždine, preferencije prema načinu primjene terapije, s posebnim naglaskom na planiranje obitelji s obzirom na to da se bolest često javlja u mladim osoba. Uz EDSS, i dalje se provode istraživanja kako bi se razvili novi i precizniji načini procjene invaliditeta kod MS – e, što može rezultirati boljim razumijevanjem bolesti i poboljšanjem terapijskih pristupa. Osim toga, EDSS predstavlja samo dio kvalitete života povezane sa zdravljem kod MS – e. (9,10).



Slika 2.1. Prikaz EDSS

Izvor: <https://udruzenjemultiplesklerozezcrnegore.com/procjena-ostecenja-i-njene-progresije-kod-bolesnika-sa-ms/>

2.1. Epidemiologija i etiologija

Epidemiologija MS – e ukazuje na to da je ova bolest rasprostranjena diljem svijeta, ali da su njezina učestalost i distribucija značajno različite u različitim dijelovima svijeta. Prema procjenama, MS je češća u zemljama s višim geografskim širinama, poput sjeverne Europe, sjeverne Amerike i Kanade. U tim područjima, učestalost MS – a može doseći i do 150 – 200 slučajeva na 100 000 osoba. U SAD – u je bolest češća kod bijelaca u usporedbi sa Afroamerikancima, dok skoro pa i nepoznata u Afrikanaca. S druge strane, u zemljama s nižim geografskim širinama, poput ekvatorijalnih regija, učestalost MS – e značajno je niža i iznosi manje od 5 slučajeva na 100 000 osoba. Iako je učestalost MS – e u svijetu relativno niska, MS je jedna od najčešćih neuroloških bolesti kod mladih odraslih osoba. Žene su u prosjeku dvostruko sklonije razvoju MS – e od muškaraca, a bolest se obično pojavljuje između 20 – 40 godine života. Smatra se da genetski faktori, okolišni čimbenici i interakcija između njih igraju važnu ulogu u razvoju bolesti. Svakako, kroz epidemiološka istraživanja možemo bolje razumjeti prevalenciju, incidenciju i uzorak MS – e, što može pomoći u razvoju novih strategija za prevenciju, dijagnostiku i liječenje. U Republici Hrvatskoj kroz dosadašnja epidemiološka istraživanja pokazuju kako MS ima veću pojavnost u području sjeverozapadne Hrvatske, dok je najveća incidencija je u Gorskom kotaru, točnije u Čabru i Delnicama (11–13).

Sama etiologija MS – e još uvijek nije u potpunosti razumljiva, ali se smatra da je kombinacija genetskih i okolišnih čimbenika ključna u razvoju bolesti. Mnogi stručnjaci smatraju da na MS – u mogu utjecati i različite traume, ozljede te emocionalni ili fizički stres. Isto tako, kroz razna istraživanja pokazalo se ako oba roditelja boluju od MS – e, njihovo dijete ima rizik od 20% da oboli od iste bolesti (11,14).

2.2. Patologija i patofiziologija

Multipla skleroza je autoimuna bolest koja zahvaća SŽS te rezultira oštećenjem mijelinske ovojnice živčanih vlakana. Sama patologija uključuje prisutnost multiplih sklerotičnih lezija u mozgu i leđnoj moždini odnosno upalu, demijelinizaciju i gubitak živčanih vlakana. Postoje tri glavne vrste lezija, a to su perivaskularna, periventrikularna i subpialna. Perivaskularne lezije se nalaze u blizini krvnih žila, dok periventrikularne lezije zahvaćaju područja oko ventrikula mozga. Subpialne lezije nalaze se na površini mozga i same leđne moždine. Lezije se obično razvijaju u ranom stadiju bolesti kao akutni upalni procesi. Kod ovakve patologije dolazi do autoimunog napada imunološkog sustava na mijelinsku ovojnicu živčanih vlakana, odnosno dolazi do aktivacije stanica imunološkog sustava, kao što su T stanice i B stanice, koje infiltriraju živčani sustav i izlučuju citokine i druge upalne molekule. Upalni procesi potiču daljnje

oštećenje mijelinske ovojnice i uništavanje živčanih vlakana, što rezultira gubitkom funkcija u SŽS – u. Upalni procesi se mogu smanjiti u kasnijim fazama bolesti te se lezije mogu pretvoriti u sklerotične. Tada se mijelinska ovojnica zamjenjuje sa vezivnim tkivom. Kada se to dogodi, sam proces je nepovratan i dovodi do trajnog gubitka funkcije SŽS – a. (11,15,16).

Patofiziologija MS – e uključuje niz složenih bioloških procesa koji dovode do upale i oštećenja mijelinske ovojnice. Tada imunološki sustav prepoznaje mijelin kao stranu tvar, što dovodi do stvaranja autoimunog odgovora usmjerenog protiv mijelina. Takav odgovor potiče upalni proces koji rezultira daljnjim oštećenjem mijelina i živčanih vlakana. Kada dođe do oštećenja mijelinske ovojnice te na mjestima nestanak mijelinske ovojnice, dolazi do stvaranja demijelinizacijskih plakova, odnosno lezija. Vrlo je važno naglasiti kako procesi remijelizacije, odnosno obnavljanje mijelina u SŽS – u su važni u patofiziologiji. U samom početku, oštećenje mijelinske ovojnice može biti reverzibilno, uz mogućnost regeneracije mijelina u ranim fazama bolesti. Ovaj proces uključuje različite stanice, uključujući oligodendrocite, stanice koje proizvode mijelin. No, tijekom vremena, procesi remijelizacije postaju sve manje učinkoviti, što dovodi do trajnog gubitka funkcije SŽS – a (12,17).

2.3. Dijagnostika

Kod MS – e početak bolesti često je iznenađan i/ili postupan. Sama bolest se teško dijagnosticira, no vrlo je važno što prije postaviti dijagnozu. Dijagnoza MS – e postavlja se na temelju kliničkih simptoma, kao i pomoću nekoliko dodatnih testova i pretraga. Važno je naglasiti da se dijagnoza MS – e može postaviti samo ako se isključe drugi mogući uzroci simptoma, poput tumora, upala ili drugih neuroloških bolesti. Simptomi MS – e često mogu biti ili vrlo izraženi ili gotovo klinički neprepoznatljivi te mogu proći mjeseci, čak i godine ne zahtijevajući medicinsku pomoć. Simptomi MS – e su vrlo raznoliki te mogu uključivati probleme s vidom (dvoslike, poremećaji vida, retrobulbarni neuritis), koordinacijom pokreta i ravnotežom, kao i umor, parestezije, poremećaj osjeta i problemima s mokrenje (12,18,19).

Vrlo je važno prije samog neurološkog pregleda uzeti detaljnu anamnezu pacijenta. Svakako je potrebno utvrditi koje simptome osoba ima, kada i koliko često se javljaju te koliko vremenski traju. Osim kliničkog pregleda i detaljne anamneze, dijagnozu MS – e postavljamo na temelju kliničke slike, lumbalne punkcije te analize likvora, kompjuterizirane tomografije, magnetske rezonancije i elektrofiziološkog ispitivanja. McDonaldovi kriteriji 2017. godine su dijagnostički kriteriji koji se koriste kao zlatni standard za dijagnosticiranje MS – a kako bi se osiguralo da se dijagnoza MS -e temelji na jasnim kriterijima i standardiziranim metodama (17,19–21).

2.3.1. Klinički pregled

Klinički pregled MS – e obuhvaća različite dijagnostičke testove i procjene koje se koriste za procjenu simptoma, funkcionalnih ograničenja i kvalitete života osobe s MS – om. Klinički pregled provodi neurolog. Uzima se anamneza koja obuhvaća intervju o simptomima, prijašnjim bolestima i obiteljskoj anamnezi. Sam neurološki pregled obuhvaća procjenu različitih neuroloških funkcija (osjetljivost, mišićna snaga, koordinacija pokreta, refleksa, ravnoteže i govorne sposobnosti). Također neurološki pregled uključuje i procjenu kognitivnih funkcija (pamćenje, pažnja, koncentracija, govorna sposobnost). Osim toga, radi se pregled vida koji uključuje testiranje vidnog polja, refleks zjenica, podrhtavanje očiju te ispitivanje vidnog polja (17,20).

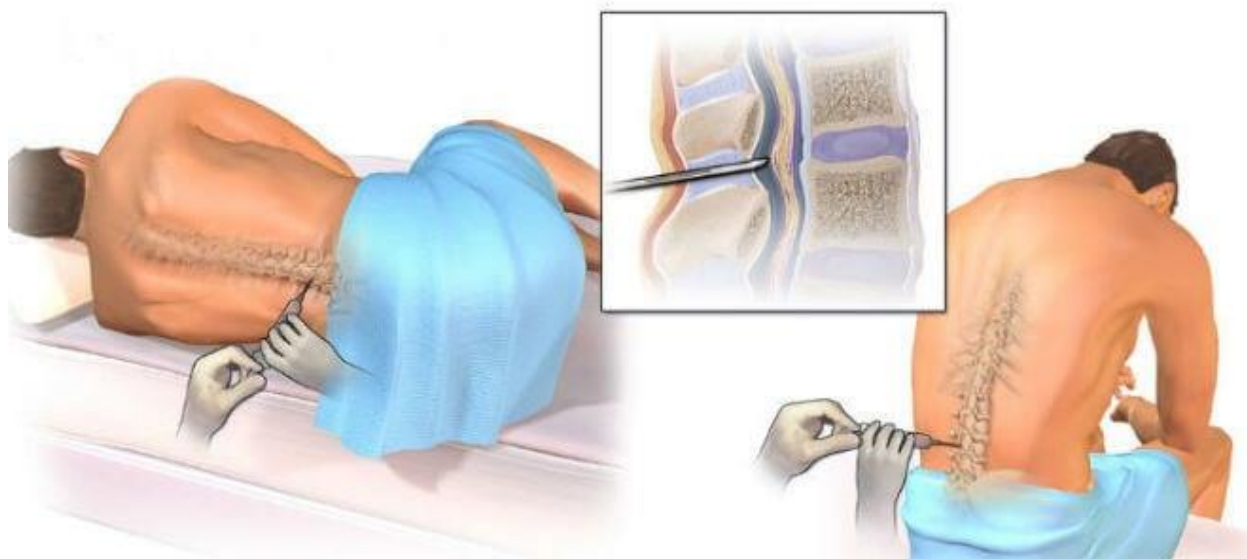
2.3.2. Magnetska rezonanca

Magnetna rezonancija (MR) primjenjuje se već od 1980 – ih godina te se koristi snažno magnetsko polje koje omogućuje visoko precizan prikaz strukture SŽS – a, odnosno mozga i kralježnične moždine te živaca koji iz njega izlaze. Snimanjem MR – om pruža se vizualni prikaz upalnih procesa i znakova prethodnih upala povezanih s MS – om. Interpretaciju snimaka obavlja radiolog koji se usmjerava na lokaciju i izgled promjena, odnosno lezija jer te su promjene karakteristične za MS – u. MR često uključuje primjenu kontrastnog sredstva koje omogućuje jasniju vizualizaciju potencijalnih upalnih promjena. Sam dijagnostički postupak je siguran te nije štetan za pacijenta, a može se provoditi u trudnica i u male djece, za razliku od CT – a. Kao neinvazivna metoda omogućava siguran i precizan pregled strukture tijela te se može ponavljati bez problema, jer se umjesto upotrebe radioaktivnih zraka kao kod CT – a , koriste magnetna polja i radiovalovi (11,22).

Magnetna rezonancija je idealan za rano otkrivanje promjena te praćenje razvoja bolesti. Karakteristične promjene uočavaju se kao „bijeke mrlje“ što ukazuje na oštećenje mijelinske ovojnice i „crne rupe“ koje označavaju uništene živčane strukture bijele tvari. Same promjene opažene su u barem 95% slučajeva. Vidljive promjene na MR – i često nisu povezane s vidljivim kliničkim simptomima. Sam oblik i veličina oštećenja variraju, protežući se od nekoliko milimetara pa sve do više od jednog centimetra. Oštećenja su najčešće elipsastog ili kružnog oblika, jasno omeđena i pokazuju asimetričan raspored (17,23).

2.3.3. Lumbalna punkcija

Nakon što se pojavi sumnja na MS – u, dijagnoza se potvrđuje pregledom cerebrospinalne tekućine dobivene lumbalnom punkcijom. Lumbalna punkcija (LP), također poznata kao spinalna punkcija, je medicinski postupak koji uključuje uzimanje uzorka cerebrospinalne tekućine iz prostora između kralježaka. Uzorak se uzima iz donjeg dijela leđa, između trećeg i četvrtog ili četvrtog i petog lumbalnog kralješka. Pacijent ili sjedi ili leži na boku sa savijenim koljenima. Sam postupak LP – e može biti nelagodan, no vrlo važno je pratiti kako se sam pacijent osjeća te da li možda osjeća siječavajuću bol ili trnce u području nogu. Laboratorijski nalazi likvora mogu ukazivati ne samo na degenerativnu bolest poput MS – e, već i na prisutnost upalnih stanica (meningitis). Nakon samog postupka, pacijent treba do 2 sata ležati na ravnoj površini, kako bi se smanjio rizik od pojave glavobolje i mučnine. Zasad u medicini ne postoji zamjenski postupak za lumbalnu punkciju. U slučaju MS – e, likvor pokazuje specifične promjene, kao što su prisutnost određenih bjelančevina (imunoglobulin G) koje se stvaraju u mozgu osoba s MS – om. Svakako LP smatra se važnim dijagnostičkim postupkom koji omogućuje preciznije razumijevanje stanja pacijenta i postavljanje adekvatne dijagnoze te samim time i liječenje (22,24–26) .

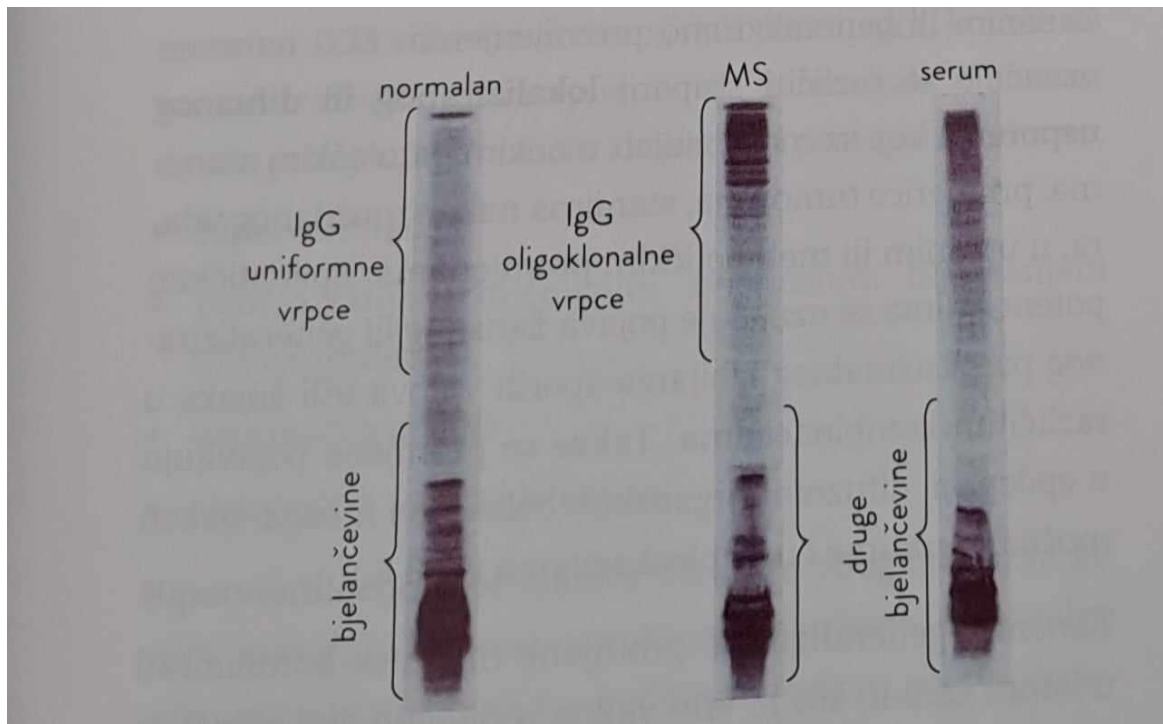


Slika 2.3.3.1. Prikaz pozicije lumbalne punkcije

Izvor: <https://krenizdravo.dnevnik.hr/zdravlje/pretrage/lumbalna-punkcija-postupak-kada-i-kako-se-izvodi-posljedice/attachment/lumbalna-punkcija-postupak>

Dijagnoza MS – e uključuje usporedbu nalaza oligoklonalnih traka u likvoru s nalazom u serumu. Kod sumnje na MS – u, oligoklonske trake prisutne su kod 90% osoba s MS – om. Detekcija oligoklonskih traka u likvoru i serumu prepoznata je kao „zlatni standard“ za laboratorijsku dijagnostiku MS – e (26,27).

Oligoklonalne trake imunoglobulina označavaju akumulaciju limfocita B i plazma stanica unutar SŽS, što rezultira formiranjem specifičnih protutijela usmjerenih protiv određenog antigena. U slučaju MS – e, taj antigen ostaje nepoznat (11).



Slika 2.3.3.2. Prikaz likvora kod MS – e

Izvor: Neurologija za medicinare, Vesna Brinar i sur., 2009.

2.3.4. Genetske predispozicije

Dosada još nije poznat temeljni uzrok MS – e. MS nije nasljedna bolest i otprilike 80% oboljelih nema pozitivnu obiteljsku anamnezu. Iako se smatra da postoji međudjelovanje genetskih čimbenika i okolišnih čimbenika. Ukupni genetski doprinos poznatih genskih lokusa za razvoj MS -e iznosi 18 – 24% ukupnog genetskog rizika za pojavu bolesti. Rizik da dijete oboli od MS – e je 30% ako oba roditelja boluju od MS -e, dok je rizik od 2% od oboljenja od MS – e ako boluje samo jedan od roditelja (11,28).

Smatra se da je MS uzrokovana kombinacijom različitih faktora kao što su okolina, genetska predispozicija te izloženost virusnim bolestima tijekom djetinjstva. Kao moguć uzrok MS – e spominje se infekcija Epstein – Barr virus, pošto su u krvnim nalazima gotovo uvijek pronađene povišene vrijednosti antivirusnih protutijela. Od okolišnih čimbenika, potrebno je istaknuti vitamin D. Poremećaji metabolizma vitamina D predstavljaju značajan čimbenik rizika u razvoju MS – e (11,29).

2.4. Oblici multiple skleroze

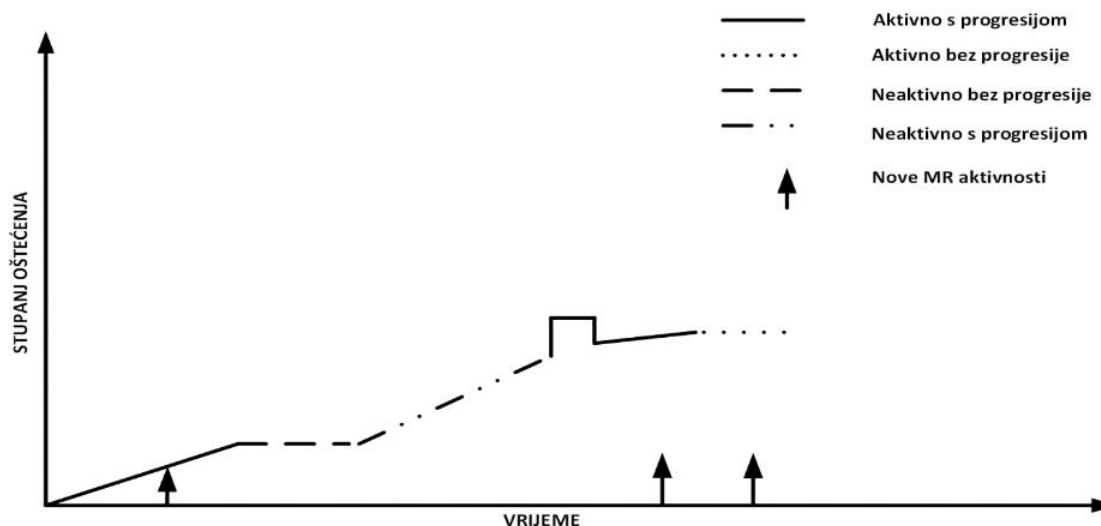
Prvi formalno definirani fenotipovi MS – e, kao što su relapsno – remitirajuća MS, primarno progresivna MS, sekundarno progresivna MS i progresivno – relapsna MS, predloženi su od strane Odbora za klinička ispitivanja MS – e Američkog društva za MS – u (NMSS), 1996. godine. Ova inicijativa proizašla je iz potrebe za standardiziranom terminologijom u području MS – e kako bi se osigurala jasna komunikacija među stručnjacima te temelji za napredak u kliničkim istraživanjima. Korištenje zajedničke terminologije omogućuje pravilno osmišljene kliničke studije, osigurava homogenost populacije koja se regrutira i omogućuje uspješne rezultate (30).

Odbor je osnovan 2012. godine od strane NMSS i Europskog odbora za liječenje i istraživanje MS – e, te je ponovno analizirao prvobitne kliničke fenotipove s ciljem poboljšanja terminologije. Međutim, sam Odbor je predložio zadržavanje osnovnih elemenata izvornih MS – e fenotipova iz 1996. godine, unoseći istovremeno nove opise aktivnosti i progresije. Također uveli su dvije nove varijante bolesti: radiološki izolirani sindrom i klinički izolirani sindrom (30).

2.4.1. Primarno progresivan oblik (PPMS)

Primarno progresivan oblik javlja se u rijetkim slučajevima, odnosno 10 – 15%. Samu bolest karakterizira postupno nagomilavanje i napredovanje neuroloških smetnji, bez izraženih faza pogoršanja i oporavka kao kod drugih oblika bolesti. Česti simptomi uključuju otežano hodanje, no ovi znakovi često mogu prolaziti neprimijećeno, osobito zbog prisutnosti drugih pridruženih zdravstvenih problema koji također mogu utjecati na sposobnost kretanja, poput problema sa mišićima i kostima (31,32).

Za razliku od drugih oblika MS – e, kod kojih se javljaju relapsi s periodima oporavka, PPMS karakterizira postupna i neprekidna progresija simptoma tijekom vremena. To znači da se stanje obično pogoršava. Čest simptom PPMS su poteškoće u hodanju, odnosno osobe oboljele od MS – e često se suočavaju s gubitkom ravnoteže, slabostima mišića i koordinacijom te teškoćama u održavanju stabilnosti tijela. Terapija se uglavnom fokusira na ublažavanje simptoma, podršku pacijentima i usporavanje progresije bolesti, no nakon provedenog kliničkog ispitivanja ORATORIO, od strane agencija FDA i EMA odobren je lijek okrelizumab u liječenju bolesnik s PPMS. No i dalje je PPMS velik izazov za liječnike, no nova klinička ispitivanja sigurno će i za ovaj fenotip MS – e pronaći druge terapijske izbore (33,34).



Slika 2.4.1.1. Prikaz razvoja PPMS

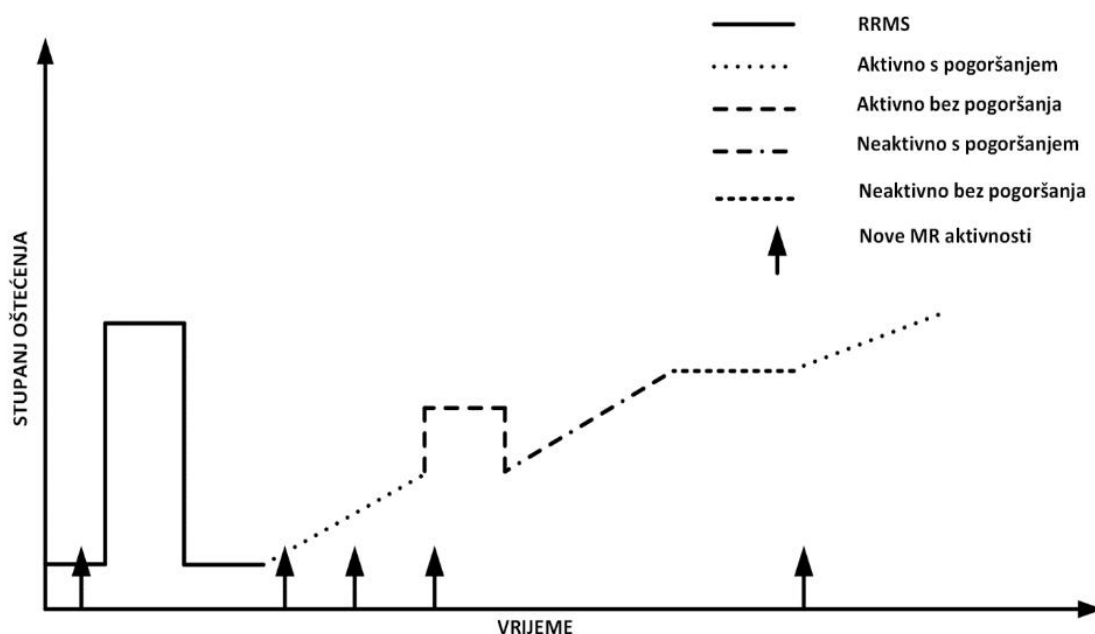
Izvor: <https://repozitorij.mef.unizg.hr/islandora/object/mef%3A3046/datastream/PDF/view>

2.4.2. Sekundarno progresivan oblik (SPMS)

Sekundarno progresivna MS je oblik MS – e kojeg karakterizira početno povlačenje simptoma koji kasnije zaostaju i postupno se pogoršavaju tijekom vremena. Ovaj oblik bolesti pojavljuje se u 80 – 90% neliječenih bolesnika, a razdoblje prelaska bolesti u sekundarno progresivnu fazu traje 15 - 20 godina. Uobičajeno, SPMS se manifestira nakon relapsno – remitentne faze, prepoznajući se retrospektivno kada se kontinuirano ponavljaju razdoblja pogoršanja unatrag 6 – 12 mjeseci (31).

Ovaj oblik MS – e se može manifestirati kao postupno pogoršanje dosadašnjih ili pojava dodatnih neuroloških simptoma, što uključuje poteškoće s hodanjem, pojačan umor, lošiju ravnotežu, poremećaje pamćenja i bol (32).

U SAD – u, prema procjenama prevalencija SPMS iznosi 27 – 45 na svakih 100 000 stanovnika opće populacije (35).



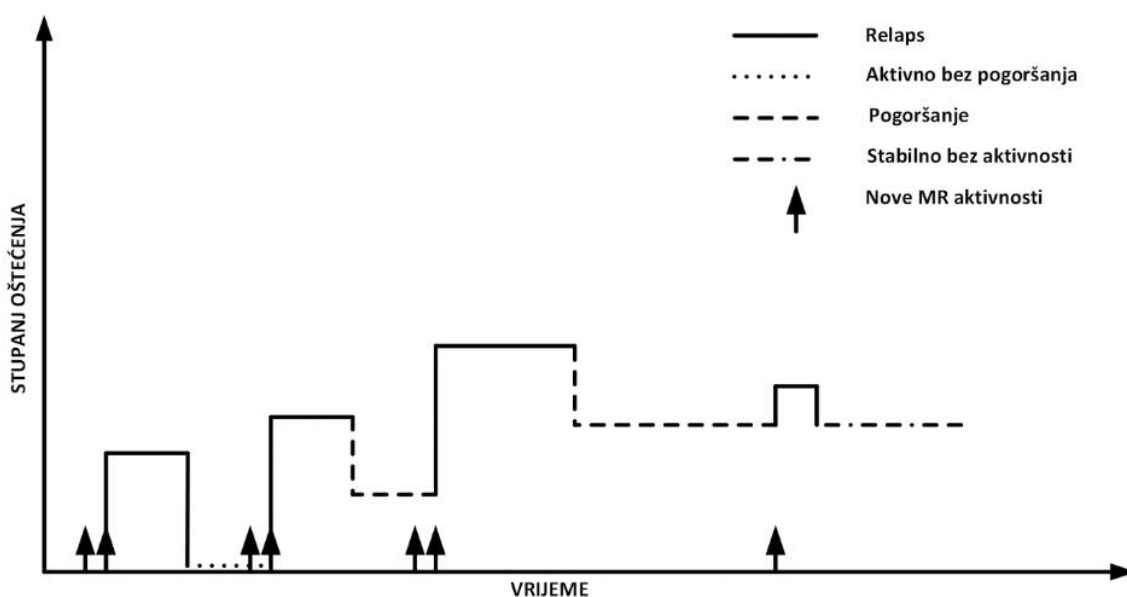
Slika 2.4.2.1. Prikaz razvoja SPMS

Izvor: <https://repozitorij.mef.unizg.hr/islandora/object/mef%3A3046/datastream/PDF/view>

2.4.3. Relapsno remitirajući oblik (RRMS)

Relapsno – remitirajući oblik MS – e je klinički fenotip ove autoimune neurološke bolesti. RRMS se karakterizira epizodama pogoršanja simptoma, poznatim kao relapsi ili napadaji, koji su praćeni periodima remisije, tijekom kojih simptomi mogu djelomično ili potpuno nestati ili se značajno poboljšati. Relapsi mogu biti nepredvidljivi u smislu vremena njihova nastanka i trajanja. Nakon relapsa, simptomi se mogu postupno smanjivati ili povlačiti tijekom perioda remisije. Simptomi RRMS – e variraju ovisno o mjestu i ozbiljnosti upalnih lezija u mozgu i kralježničnoj moždini. Nijedan pacijent neće imati točno iste simptome kao drugi, a simptomi mogu uključivati problem s vidom, oslabljenu motoriku, umor, trnce, utrnulost te gubitak ravnoteže. Postoje različiti pristupi liječenja RRMS – e. Neki lijekovi usmjereni su na smanjenje upale i relapsa, dok drugi ciljaju na modulaciju imunološkog sustava. Rani tretman može usporiti progresiju bolesti i smanjiti broj relapsa. U nekim slučajevima, RRMS se s vremenom može promijeniti u SPMS, gdje simptomi postupno napreduju bez jasnih relapsa i remisija (31,32,36).

Relapsno remitirajući oblik MS – e javlja se u 80 – 85% oboljelih (32). Ovaj fenotip MS – e može biti bez kliničke aktivnosti tijekom duljeg vremenskog razdoblja što može rezultirati kasnijom dijagnozom bolesti. Vrijeme između relapsa varira, često traje nekoliko mjeseci između prvih dvaju relapsa, no primijećeno je i slučajeva gdje je to razdoblje produljeno na čak 15 godina (12).



Slika 2.4.3.1. Prikaz razvoja RRMS

Izvor: <https://repozitorij.mef.unizg.hr/islandora/object/mef%3A3046/datastream/PDF/view>

2.4.4. Klinički izolirani sindrom (CIS)

Klinički izolirani sindrom je pojam koji se koristi u kontekstu MS – e i označava prvi pojedinačni epizodni simptom koji ukazuje na upalnu leziju u SŽS – u. Sindrom je karakteriziran pojavom jednog ili više neuroloških simptoma koji traju najmanje 24 sata i predstavljaju prvi znak moguće buduće dijagnoze MS – e (37).

Osnovna karakteristika CIS – a jest da se javlja kao samostalna epizoda, bez povijesti prethodnih epizoda ili relapsa. Na primjer, osoba može doživjeti epizodu neobjašnjivog gubitka vida na jednom oku ili problema s koordinacijom ili slabosti ekstremiteta. Može biti prvi indikator potencijalnog razvoja MS – e. No, ne znači nužno da će osoba u budućnosti oboljeti od te bolesti (32).

Sukladno dijagnostičkim kriterijima za MS – u iz 2017. godine, osobi s CIS – om može biti postavljena dijagnoza MS – e ako MRI mozga pokazuje specifične znakove ranijeg epizodnog oštećenja na drugoj lokaciji i aktivnu upalu u regiji koja nije uzorkovala trenutne simptome. Kao i kod MS – e, CIS nije direktno nasljedan niti zarazan. Pojavljuje se 2 – 3 puta češće kod žena nego kod muškaraca. 70% osoba koje dobiju dijagnozu CIS – a ima između 20 – 40 godina, dok je prosječna dob 30 godina. No, moguće je razviti CIS i u starijoj i mlađoj dobi. Smatra se kako 63% osoba koji dožive CIS kasnije dobiju dijagnozu MS – e (38).

2.4.5. Radiološki izolirani sindrom (RIS)

Iako se radiološki izolirani sindrom ne smatra posebnim fenotipom MS – e, povećana učestalost ovog slučajnog nalaza MRI kod oboljelih, povećala je svijest o njemu u MS zajednici. RIS se koristi za klasificiranje osoba s lezijama na mozgu ili kralježničnoj moždini koje nisu objašnjene i/ili bez prošlih ili sadašnjih neuroloških simptoma/nepravilnosti. Odnosno, kod određenih osoba koje se podvrgavaju MRI, često iz drugih razloga (kao što je na primjer glavobolja), povremeno se slučajno uoče karakteristične promjene u bijeloj tvari mozga ili ponekad kralježnične moždine koje su tipične za MS – u. Važno je napomenuti da RIS ne predstavlja samostalan oblik MS – e jer kod RIS nisu prisutni vanjski simptomi kao što je to karakteristično za MS – u (30,32,37).

Studija iz 2020. godine otkrila je da nešto više od polovine osoba s RIS – om razvije MS – u u roku od 10 godina. Ne postoje specifične smjernice za liječenje. Potrebna su dodatna istraživanja, dok kod osoba s RIS – om promatraju promjene kako bi se na vrijeme reagiralo (37).

Najveće istraživanje o RIS – u provedeno je 2014. godine na 451 pacijentu. Utvrdilo se da postoji 34% rizika za prvi klinički događaj unutar 5 godina, a 9,6% ispitanika imalo je progresivni tijek bolesti od početka. Lezije kralježnične moždine su se pokazale kao najjači prediktor budućih događaja, uz mlađu dob i muški spol kao dodatne faktore rizika (30).

2.4.6. Uhthoffov sindrom

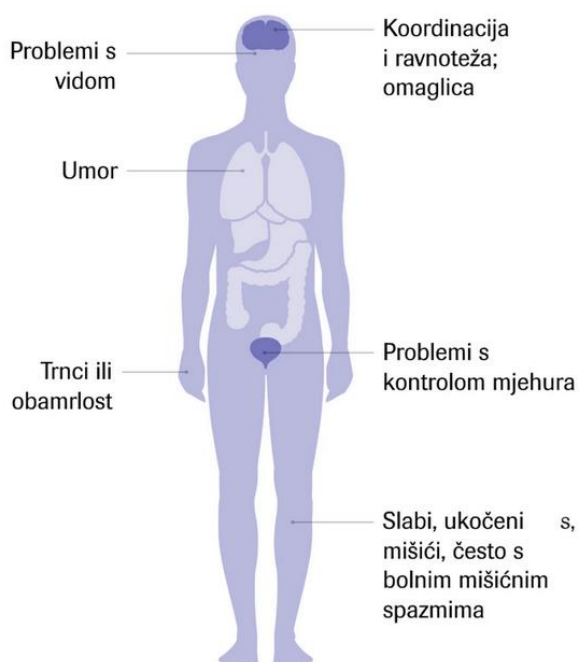
Uhthoffov sindrom, također poznat kao Uhthoffov znak ili fenomen, je pojava u neurološkim poremećajima, posebno u bolestima poput MS – e. Sindrom opisuje privremeno pogoršanje simptoma pacijenata nakon izlaganja povišenoj tjelesnoj temperaturi ili tjelesnoj aktivnosti. Kod pacijenata s Uhthoffovim sindrom, povišenje tjelesne temperature, poput tjelesne aktivnosti, vrućeg vremena, tuširanja toplom vodom ili groznice, može izazvati privremeno pogoršanje neuroloških simptoma. To se događa zbog činjenice da visoka temperatura može privremeno usporiti provod električnih impulsa kroz oštećene živčane puteve. Sindrom nije specifičan samo za MS – e, već se može pojaviti i kod drugih neuroloških stanja. Važno je naglasiti kako se simptomi obično vraćaju na svoj prethodni nivo kada se tjelesna temperatura normalizira (39,40).

Potrebno je naglasiti kako, osobe s MS – om ponekad primjećuju da se simptomi, posebno spastičnost, pogoršavaju u hladnom vremenu. Općenito se preporučuje da osobe s MS – om koje su osjetljive na temperaturu pokušaju izbjegavati ekstreme, bilo vrućine ili hladnoće (40).

3. Klinička slika

Klinička slika MS – e varira između pojedinaca i može uključivati različite simptome i znakove. MS je bolest koja utječe na SŽS, uključujući mozak, kralježničnu moždinu i optičke živce. Simptomi mogu biti raznoliki i varirati od vrlo izraženih do klinički teško prepoznatljivih, s vremenskim razmakom od nekoliko mjeseci ili čak godina, tijekom kojih ne zahtijevaju medicinsku intervenciju (11,12).

Oko 20% oboljelih, optički neuritis se manifestira kao inicijalni simptom dok se kod otprilike polovine oboljelih javlja barem jednom tijekom napredovanja bolesti (41). Češći simptomi MS – e su umor, slabost ruke i noge, poteškoće s hodanjem, utrnulost ili trnjenje, spazam, opća slabost, problemi s vidom, vrtoglavica, seksualni problemi, problemi s mokraćnim mjehurom, problemi s crijevima, kognitivne promjene, bol i svrbež, emocionalne promjene i/ili depresija. Manje uobičajeni simptomi su problemi s govorom, gubitak okusa, poteškoće s gutanjem, tremor, problemi s disanjem, napadaji i/ili gubitak sluha (42).



Slika 3.1. Prikaz simptoma MS – e

Izvor: <https://www.roche.hr/price/oblici-multiple-skleroze>

3.1. Smetnje mokrenja, defekacija i seksualna disfunkcija

Iako osobe oboljele od MS – e često spontano dijele informacije o svojim simptomima, važno je sustavno provjeravati postoji li mogućnost problema o kojima bi osoba možda nevoljko razgovarala, kao što su disfunkcija mjehura ili seksualni problemi. Simptomi seksualne disfunkcije kod oba spola je smanjen libido, dok se kod ženskog spola javlja osjetljivost vagine te nesposobnost postizanja orgazma. Kod muškog spola kao simptom može se javiti disfunkcija erekcije i ejakulacije. Često uzrok može biti fiziološki, odnosno govorimo o spastičnosti, slabosti, boli i/ili umoru. Također uzrok može biti nuspojava uzimanja određeni lijekova, no moramo uzeti u obzir i psihološku komponentu kao što su depresija i anksioznost (43).

Poremećaj rada mjehura prisutan je kod 80 – 90% osoba s MS – om, što značajno utječe na kvalitetu života te može pogoršati temeljnu bolest putem sekundarnih infekcija. Intenzitet i oblik poremećaja rada mjehura povezani su s ozbiljnošću bolesti i stupnjem onesposobljenosti, ali ne i s trajanjem bolesti. Problemi s mokrenje mogu se uspješno riješiti promjenama u načinu života, lijekovima, fizikalnom terapijom i/ili postupcima stimulacije živaca (42,44,45).

Poremećaj rada crijeva osim što izaziva mnogo nelagode, često i srama, može pogoršati druge simptome MS – e poput spastičnosti i poremećaja rada mjehura. Oko 68% osoba s MS – om ima problema s radom crijeva (43,46).

3.2. Bol

Čest simptom koji izrazito utječe na kvalitetu života osoba oboljelih od MS – e jest bol. Može se manifestirati na različite načine i može biti uzorkovana raznim faktorima. Bol kao simptom MS – e često se javlja zbog oštećenja živaca u SŽS – u. Često se radi o neuropatskoj boli koja predstavlja izazov za liječenje. Kada bol nastaje zbog slabosti, ukočenosti i drugih problema s pokretljivošću uslijed MS – e, govorimo o mišićno – koštanoj boli. U oko 50% slučajeva MS – e, prisutan je simptom boli (47,48).

Prema istraživanju koje je rađeno između 2005. – 2009. godine na Klinici za neurologiju, KB Sestre milosrdnice, 70% pacijenata iskusilo je akutnu ili kroničnu bol tijekom različitih faza bolesti MS – e. Najčešći akutni sindromi boli prema istraživanju su paroksizmalni napadaji boli duž trigeminalnog živca, Lhermitteov znak te bolni grčevi. Kada govorimo o kroničnom sindromu boli, simptomi se javljaju kod 58% oboljelih od MS – e te obuhvaćaju glavobolju, bol u donjem dijelu leđa i disestezije u udovima, odnosno osjećaja poput trnjenja, žarenja, trnci ili peckanja (49).

Lhermitteov znak predstavlja brz, iznenadan ubodni osjećaj sličan električnom udaru koji se proteže od stražnjeg dijela glave niz kralježnicu i često prema ekstremitetima, izazvan savijanjem vrata prema naprijed. Često ovaj znak ukazuje na prisutnost i/ili prijašnja oštećenja od MS – e u vratnoj kralježnici (39,47).

3.3. Umor

Umor je značajan i često prisutan simptom među osobama koje boluju od MS – e. Prema rezultatima istraživanja, učestalost umora kod oboljelih kreće se između 53% - 90%. 2018. godine provedeno je istraživanje u KBC – u Osijek u Klinici za neurologiju u kojem je ispitana učestalost umora kod oboljelih od multiple skleroze na uzorku od 81 ispitanika. Rezultati istraživanja su pokazali kako se umor pojavljuje u blažem obliku kod osoba s manje izraženim simptomima, veće pokretljivosti te kod onih koji su emocionalno zadovoljniji (50).

Postoje različite definicije umora kod oboljelih od MS – e, no ona najvažnija definicija je definicija Američke udruge za multiplu sklerozu 1998. godine koja glasi: „*Subjektivan osjećaj nedostatka fizičke i mentalne energije za izvršavanje i dovršavanje svakodnevnih i omiljenih aktivnosti, što prepoznaju skrbnici ili sami pacijenti*“. Kroz istraživanje, autori Papalarda i Reggia otkrili su da 80% oboljelih s MS – om pati od umora koji značajno utječe na njihove svakodnevne aktivnosti i obaveze, pri čemu neki čak gube svoj posao. Umor kao simptom može značajno smanjiti sposobnost pojedinaca da obavljaju osobne i društvene zadatke, radne aktivnosti te održavaju kvalitetu života (51).

3.4. Optički neuritis

Optički neuritis se često opisuje kao bolan i iznenadan gubitak vida ili smanjenje vida u jednom oku. Osim toga, osobe mogu primijetiti „bljeskove“ svjetla ili iskrvljenu percepciju slika. Često ovaj simptom ima postupan oporavak, ali vid može ostati blago narušen ili imati trajne promjene, poput smanjene oštine vida ili problema s percepcijom boja. Optički neuritis može biti praćen drugim neurološkim simptomima karakterističnim za MS – u, kao što su slabost, trnci ili gubitak osjeta u drugim dijelovima tijela. Javlja se kod 40% osoba oboljelih od MS – e. Uz optički neuritis, mogu se javiti fotofobija, dvoslike te bol pri kretanju očne jabučice. U središnjoj Europi, stopa incidencije optičkog neuritisa iznosi 5 slučajeva na 100 000 osoba godišnje. Oporavak optičkog neuritisa može se dogoditi spontano ili uz liječenje visokim dozama kortikosteroida (52,53).

3.5. Tremor, spasticitet

Poteškoće s koordinacijom i tremor mogu značajno ograničiti funkcionalnost, a odgovor na terapiju obično je nezadovoljavajući. Procijenjena učestalost tremora kod osoba s MS – om varira između 25 – 58%, a teški tremori povezani s MS – om zahvaćaju 3 – 15% osoba. Zbog invaliditeta uzorkovanog tremorom, osobe s MS – om često ranije odlaze u mirovinu ili postaju nezaposleni zbog invalidnosti. Tremor je kod MS – e često bilateralan te više utječe na gornje ekstremitete nego na donje. Kod 80% osoba s demijelinizirajućim poremećajima javlja se ataksija, odnosno osobe imaju poteškoće s kontroliranjem svojih mišića što rezultira nestabilnim hodanjem, tresućim rukama i sličnim simptomima, a pritom kvaliteta života značajno opada. Liječenje ataksije je simptomatsko, no osim farmakoloških metoda, potrebno je uključiti fizikalnu terapiju te rehabilitaciju. Spastičnost pogađa između 60 – 84% osoba s MS – om te se ona pogoršava kako se pogoršava invalidnost, a utječe na aktivnosti, sudjelovanje i kvalitetu života. Može se manifestirati na različite načine, uključujući grčeve, bol i osjećaj zategnutosti. U sjevernoj Švedskoj, 20% sudionika u anketi o kvaliteti života s MS – om i spastičnošću, procijenilo je da im je kvaliteta života gora od smrti zbog njihove spastičnosti (43,54–56).

3.6. Promjene raspoloženja

Kod MS – e često se javljaju rani poremećaji kognitivnih funkcija, popraćenim čestim promjenama raspoloženja, uključujući euforiju i depresiju. Posljedica su lezije koje se javljaju u temporalnom režnju. Mogu obuhvatiti halucinacije, promjene raspoloženja, poremećaj mišljenja, euforiju, razdražljivost, depresija i sl. Depresija je najčešći psihički poremećaj povezan s MS – om s procijenjenom godišnjom prevalencijom od 15%. Gotovo 50% osoba s MS – om će tijekom svog života doživjeti klinički značajnu depresivnu epizodu nakon pojave MS – e. Takve epizode često nisu prepoznate niti adekvatno liječene. Na primjer, promjene u emocionalnom stanju i raspoloženju mogu biti povezane s procesom prihvaćanja dijagnoze MS – e, uz izazove i brige oko budućnosti, ili mogu biti posljedica nuspojava određenih lijekova propisanih za MS – u. Nakon što je interferon beta uveden kao terapija za modifikaciju bolesti početkom 1990 – ih godina, postojala je zabrinutost u vezi moguće povezanosti takvih tretmana s razvojem depresivnih simptoma i suicidalnih misli. No, kasnija istraživanja nisu potvrdila tu povezanost, iako se nakon uvođenja beta interferona provodi edukacija o riziku od pojave depresivnih simptoma (57,58).

Depresija kod MS – e može imati različite uzroke, uključujući tjelesne simptome kao što su poteškoće u kontroliranju mokrenja, kognitivno oštećenje, društveno isključivanje zbog gubitka posla i smanjenih društvenih kontakata, oštećenja u moždanoj strukturi te negativne učinke terapije i poremećaje imunološkog sustava (58).

Svakako, depresija predstavlja ozbiljno psihičko stanje koje karakterizira dugotrajna prisutnost osjećaja tuge i beznadnosti, često bez jasnog okidača. Može se pojaviti kod osoba s MS – om ili se razviti kao posljedica dijagnoze MS – e ili promjena u tijeku bolesti. Simptomi depresije često se preklapaju sa simptomima MS – e, što može otežati razlikovanje ta dva stanja. Ključno je prepoznati i razumjeti da depresija i MS često zajednički utječu na emocionalno blagostanje. Važno je pravilno dijagnosticirati i liječiti depresiju kako bi se poboljšala kvaliteta života osoba s MS – om (59).

3.7. Poteškoće s gutanjem i govorom

MS može uzrokovati niz neuroloških simptoma, uključujući poteškoće s gutanjem i govorom. Simptomi mogu varirati u ozbiljnosti i utjecati na svakodnevni život osoba s MS – om. Poteškoće s gutanjem, poznate i pod nazivom disfagija, mogu se pojaviti zbog oštećenja živaca i mišića koji kontroliraju proces gutanja. Disfagija može uzrokovati poteškoće u unosu hrane i tekućine te povećati rizik od aspiracije. Često je potrebna pomoć logopeda i nutricioniste kako bi se razvile strategije za sigurnu prehranu i hidrataciju. Između 30 – 40% osoba s MS – om može povremeno imati poteškoće s gutanjem, no za neke te promjene su tako suptilne da ih rijetko primijete (60).

Poteškoće s govorom, odnosno disartriya javljaju se zbog lezija kod MS – e u različitim dijelovima mozga te mogu uzrokovati različite promjene u normalnom obrascu govora. Promjene mogu se kretati od blagih poteškoća do ozbiljnih problema koji otežavaju razumijevanje. Disartriya je često povezana s drugim simptomima koji su posljedica lezija u moždanom deblu. To uključuje drhtanje i probleme s koordinacijom. Kod osoba s MS – om mogu se javiti poteškoće s izgovaranjem riječi. Obično je to posljedica slabosti i/ili neučinkovite koordinacije mišića jezika, usana, obraza i usne šupljine (61).

Važno je napomenuti da poteškoće s gutanjem i govorom kod MS – e mogu varirati od osobe do osobe te da se mogu pojaviti u različitim fazama bolesti. Multidisciplinarni pristup koji uključuje neurologa, logopeda, nutricionista i fizioterapeuta često je ključan za upravljanje ovim simptomima i poboljšanje kvalitete života.

3.8. Poteškoće s hodanjem

Jedan od najizazovnijih aspekata života osoba s MS – om su poteškoće s hodanjem koje mogu biti prisutne u različitim oblicima i stupnjevima ozbiljnosti. Ove poteškoće značajno utječu na svakodnevni život i kvalitetu života. Istraživanja provedena u nekoliko zemalja pokazuju da između 50 – 70% osoba s MS – om prijavljuje poteškoće s hodanjem koje su rezultirale padom. Oko 30% tih pojedinaca prijavljuje višestruke padove, što rezultira ozljedama. Spastičnost mišića i nekontrolirani grčevi mišića također mogu otežati hodanje. MS često uzrokuje slabost mišića, posebice u donjim ekstremitetima što može rezultirati nestabilnim koracima i umorom pri hodanju. Trnci i utrnulost u nogama mogu smanjiti osjetljivost na podlogu otežavajući osobi da osjeti potporu pri hodanju. Važna je prevencija, a u tome može pomoći fizikalna terapija koja jača mišiće te poboljšava ravnotežu i koordinaciju. Sukladno stupnju invalidnosti, potrebno je koristiti razna pomagala, npr. štake, hodalica ili druga pomagala za hodanje koje mogu pružati stabilnost i sigurnost (62).

4. Liječenje multiple skleroze

S obzirom na nepoznatu etiologiju bolesti, liječenje MS -e ima za cilj usporiti napredovanje bolesti, smanjiti simptome i poboljšati kvalitetu života. Dvije glavne kategorije terapije MS – e su imunomodulacijska terapija i simptomatska terapija. Simptomatska terapija ima za cilj ublažiti simptome i poboljšati kvalitetu života, dok je imunomodulacijska terapija usmjerena na samu aktivnost imunološkog sustava i inhibiciju dijelova koji nepravilno obavljaju svoju funkciju čime se utječe na smanjenje učestalosti i težinu relapsa te se postiže regresivna dinamika broja i veličine lezija vidljivih na MRI. (21,63,64).

Kod akutnih napada MS – e, primjenjuju se kortikosteroidi koji imaju protuupalno i imunosupresivno djelovanje. Lijekovi pomažu kod smanjenja oticanja, stabiliziraju krvno – moždanu barijeru, smanjuju proizvodnju upalnih citokina te potiču programiranu staničnu smrt limfocita T. Konkretno, metilprednizolon i prednizon se primjenjuju kao „pulsna terapija“, što znači da se visoke doze lijeka daju tijekom nekoliko dana. Kortikosteroidi primjenjuju se u dozama od 500 ili 1000 mg putem intravenskih infuzija u trajanju 3-5 dana. Može se, također primijeniti u slučaju CIS – a. Uz kortikosteroide, dobivaju se odgovarajući lijekovi za zaštitu želučane sluznice, suplemente za regulaciju mokrenja, nadomjestak za kalij te suplementi kalcija i vitamina D (11,65,66).

Individualni pristup u liječenju MS – e označava suvremeni standard u skrbi osoba s MS – om. MS je bolest s tisuću lica te se razlikuje kako u pogledu simptoma, tako i u pogledu progresije bolesti. Stoga je ključno da se pristup liječenju prilagođava specifičnim potrebama svake oboljele osobe. U obzir se uzimaju različiti čimbenici, uključujući karakteristike osobe s MS – om (stil života, komorbiditeti, fenotip MS – e, trenutno stanje bolesti, prihvaćanje bolesti). Ovakav personaliziran pristup omogućava da se svaka osoba s MS – om tretira kao jedinstven entitet, s posebnim izazovima i ciljevima. Odnosno, individualni pristup osigurava da sama terapija bude što učinkovitija i bolje prilagođena potrebama pojedinca, što pomaže u maksimiziranju kvalitete života i smanjenju utjecaja bolesti na svakodnevni život.

Uz naglasak na važnosti individualnog pristupa u liječenju MS – e, također je bitno spomenuti dvije značajne strategije kod liječenja MS – e, a to su eskalacijska i induksijska strategija. Eskalacijska strategija predstavlja postupak u kojem se liječenje MS – e započinje s terapijama umjerenog djelovanja i blažeg profila nuspojava. Ako dolazi do kliničke i/ili neuroradiološke progresije bolesti, terapija se mijenja u visoko učinkovitu terapiju koja ima i izraženije nuspojave, no uz dobru suradnju neurologa i bolesnika, nuspojave se na vrijeme mogu uočiti i liječiti. S druge strane, induksijska strategija uključuje primjenu snažnih imunosupresivnih, odnosno imunorekonstitucijskih terapija odmah nakon postavljanja dijagnoze

MS – e. Kako bi se maksimalno djelovalo na bolest, odnosno kako bi se postigla promjena imunološkog odgovora. Ova strategija može biti korisna kod pacijenata s težim oblicima MS – e ili onih koji ne reagiraju dobro na standardnu terapiju. Glavni cilj indukcijske strategije je utjecaj na početne upalne faze bolesti kako bi se izbjegao kasniji kronični stadij – neurodegenerativni proces. Ovaj pristup možemo usporediti s „resetiranjem“ imunološkog sustava što omogućava bolju kontrolu aktivnosti bolesti. Ključni faktor u primjeni indukcijske strategije je odabir lijeka s posebnim mehanizmom djelovanja koji cilja specifične aspekte imunološkog sustava. Važno je napomenuti da indukcijska strategija nije prikladna za svakog pacijenta s MS – om zbog potencijalnih sigurnosnih rizika. Primjenjuje se kod osoba s MS – om čija bolest pokazuje visoku aktivnost i agresivnost, što se očituje kroz česte kliničke relapse ili promjene na MRI. Izbor između ovih dvije strategije ili kombinacije njih, ovisi o individualnim karakteristikama svake osobe s MS – om (fenotip MS – e, težina simptoma, opće zdravstveno stanje, osobne preference) (67).

Lijek za MS ne postoji, već su svi dostupni lijekovi usmjereni na usporavanje progresije ove autoimune bolesti te smanjivanje učestalosti i intenziteta relapsa. Lijekovi koji se često koriste kao prva linija u liječenju MS – e uključuju interferone, glatiramer acetat, teriflunomid i dimetil fumarat. U drugu liniju liječenja, u Hrvatskoj spadaju fingolimod, okrelizumab, ofatumumab, ponesimod, kladribin, natalizumab, i alemtuzumab. Važno je napomenuti da , osim u posebnim slučajevima kada je bolest izrazito aktivna, u Hrvatskoj se obično pristupa liječenju lijekovima prve linije prije nego što se razmotri druga linija lijekova, osim kod visoko aktivne MS koja se definira sa dva teška relapsa unutar godinu dana ili ukoliko se prema kriterijima procijeni da bolest ima visoki rizik od pogoršanja onesposobljenosti. Primjena lijeka može značajno usporiti progresiju bolesti i smanjiti rizik od invalidnosti kod osoba s MS – om (68). Lijekovi za MS – u dolaze u različitim oblicima i načinima primjene kako bi se prilagodili potrebama osoba s MS – om. Lijekovi se mogu primijeniti u obliku injekcija supkutano/intramuskularno, putem infuzija ili oralno. Ranijih godina, kad nisu bili dostupni oralni pripravci, lijekovi su se najčešće primjenjivali u obliku supkutanih ili intramuskularnih injekcija koji su pacijenti sami aplicirali. Uz tu terapiju javljale su se reakcije na mjestu uboda, poznate kao i lokalne reakcije, u vidu crvenila i oticanja koje obično nestane unutar nekoliko dana, svrbeža te modrica zbog oštećenja malih krvnih žila tijekom injekcije. Danas postoje oralni pripravci u prvoj liniji liječenja pa su oni obično prvi izbor u liječenju, osim ukoliko sam pacijent želi injekcijsku terapiju koja ima najdužu primjenu u liječenju i stoga je najpoznatiji sigurnosti profil lijeka. Lijekovi iz druge linije liječenja obično se primjenjuju u obliku infuzijskog liječenja ili supkutano. Sam odabir lijeka i način primjene ovisi o kliničkoj slici svakog pacijenta, ozbiljnosti bolesti i individualnim

preferencijama. Lijekovi za MS – u igraju ključnu ulogu u upravljanju bolesti i poboljšanju kvalitete života (69).

4.1. Tjelovježba

Tjelovježba igra ključnu ulogu u poboljšanju kvalitete života osoba s MS – om te u suzbijanju simptoma. Redovita tjelovježba može pomoći u očuvanju i poboljšanju fizičkog i mentalnog zdravlja osoba s MS – om. To uključuje poboljšanje ravnoteže, jačanje mišića, smanjenje spastičnosti, povećanje energije i smanjenje rizika od komplikacija poput debljanja i srčanih bolesti. Plan tjelovježbe treba prilagoditi individualnim sposobnostima i potrebama osoba s MS – om. Svaka osoba s MS – om ima različite simptome i ograničenja, stoga je važno raditi s fizioterapeutom kako bi se razvio siguran i učinkovit plan vježbanja (70).

Fizikalna terapija u liječenju MS – e ima za cilj unaprijediti pokretljivost i funkcionalnost. Terapijske metode trebaju biti prilagođene tako da utječu na što veći broj motoričkih problema (71). Tjelesna aktivnost ima znatan utjecaj na opće blagostanje osoba koje boluju od MS – e. To uključuje aktivan način života i redovitu tjelovježbu. Aktivan način života podrazumijeva najmanje 30 minuta svakodnevnih aktivnosti, koje obuhvaćaju kućanske poslove, aktivnosti u slobodno vrijeme ili poslovne zadatke, a koje bi trebale biti umjereno do vrlo naporne. S druge strane, tjelovježba je strukturiran oblik tjelesne aktivnosti koja se sustavno provodi tijekom duljeg vremenskog razdoblja i obično s konkretnim ciljem, kao što je poboljšanje izdržljivosti, tjelesne snage ili općeg zdravlja (72).

Nakon proteka 15 godina od postavljanja dijagnoze MS – e, procijenjeno je da će oko 50% osoba oboljelih od MS – e trebati pomoć pri hodanju (73).

5. Trudnoća i multipla skleroza

MS često se dijagnosticira kod žena tijekom njihove reproduktivne dobi i razdoblja planiranja obitelji. Prije trudnoće, važno je konzultirati se s neurologom i ginekologom kako bi se stvorio individualizirani plan. Pitanja koja izazivaju zabrinutost obuhvaćaju kako trudnoća utječe na tijek bolesti, potencijalni štetni učinci lijekova na razvoj fetusa, strah od moguće invalidnosti koja bi otežavala skrb za dijete. Manji broj žena s MS – om ima djecu, a to može biti posljedica različitih faktora, uključujući seksualnu disfunkciju, endokrine promjene uzrokovane demijelinizacijskim lezijama u mozgu i kralježnici te psihološki faktori. Odluka o upotrebi terapije za MS – e tijekom trudnoće je ključna, jer neki lijekovi mogu biti štetni za fetus. Mnoge žene prekidaju terapiju prije trudnoće kako bi smanjile rizik. Dva lijeka imaju odobrenje za liječenje u trudnoći, a to su glatiramer acetat i interferon. Za ostale lijekove ne postoji odobrenje za primjenu u trudnoći, iako klinička ispitivanja i podaci temeljeni na praćenjima pacijentica u realnom svijetu daju nove podatke i jasno definiraju kad je uz koji lijek moguće planirati trudnoću. Rizik od relapsa bolesti smanjen je tijekom trudnoće, ali može se povećati nakon porođaja. Simptomi poput umora i problema s ravnotežom mogu biti izazovniji tijekom trudnoće. U 20. stoljeću, većina neurologa savjetovala je ženama koje boluju od MS – e da ne planiraju trudnoću, zbog straha da bi to moglo negativno utjecati na njihovo zdravstveno stanje. Međutim, promjena u stavovima dogodila se 1998. godine s objavljivanjem studije PRIMIS (Pregnancy in Multiple Sclerosis study). Rezultati su pokazali značajno smanjenje stope relapsa tijekom trudnoće, posebno u trećem tromjesečju, u usporedbi s godinom prije trudnoće (74).

Runmarker i Anderson, 1994. godine objavili su studiju o utjecaju trudnoće na tijek MS – e te primijetili smanjen rizik od razvoja MS – e kod žena koje su već bile majke, a također i manji rizik od prelaska u progresivni oblik bolesti kod žena koje su rodile nakon što im je postavljena dijagnoza (75).

No, tijekom trudnoće, neki simptomi MS – e mogu se pogoršati, uključujući umor i poteškoće s mokrenjem. Osobe koje imaju probleme s ravnotežom ili pokretljivošću mogu primijetiti pogoršanje tih simptoma prema kraju trudnoće zbog dodatne težine ploda (76).

6. Radni odnos i multipla skleroza

Zaposlenost i MS često predstavljaju izazovnu temu za mnoge osobe koje žive s ovom bolešću. Kao što je navedeno i prije, simptomi MS – e variraju od osobe do osobe i mogu uključivati umor, slabost mišića, problem s ravnotežom, smetnje vida, teškoće s koncentracijom. Mnoge osobe s MS – om mogu ostati zaposlene, ako njihovo radno mjesto prilagodi njihovim specifičnim potrebama. To može uključivati pristup radnom okolišu, fleksibilno radno vrijeme, pauze za odmor i slično. Zaposlenost nije samo pitanje ekonomske sigurnosti, već i važan dio identiteta i svakodnevnog života. Osobe s MS – om, kao i svaka druga osoba, žele doprinosti društvu, ostvarivati osobne ciljeve i osjećati se korisnima. Stoga je podrška, razumijevanje i prilagodba na radnom mjestu od iznimne važnosti. U konačnici, zaposlenost i MS nisu nespojivi. S pravim pristupom, podrškom od strane poslodavca, obitelji i zajednice te osobnom predanošću, osobe s MS – om mogu ostvariti uspješnu karijeru, pridonoseći tako društvu i dokazujući da su njihovi potencijali neograničeni unatoč izazovima s kojima se suočavaju. Iako, često, uslijed progresije MS – e, osobe gube svoja radna mjesta (77,78).

7. Sestrinska skrb bolesnika oboljelih od multiple skleroze

Uloga medicinske sestre u brizi za pacijente oboljele od MS – e je izuzetno važna i raznolika. Medicinske sestre imaju ključnu ulogu u svim aspektima skrbi o pacijentima s MS – e, pružajući podršku, edukaciju, zdravstvenu njegu i emocionalnu potporu. Osim toga, njihova bliska i česta interakcija s pacijentima pruža im priliku da otkriju suptilnije simptome koji često prođu nezamijećeni tijekom redovitih posjeta neurologu (79).

Unutar svojeg djelokruga rada, medicinske sestre provode postupke iz područja zdravstvene njege, primjenu lijekova i provođenje različitih terapijskih i rehabilitacijskih intervencije te dijagnosticiranja.

7.1. Sestrinske dijagnoze

7.1.1. Umor

Definicija: Osjećaj iscrpljenosti i smanjene sposobnosti za fizički i mentalni rad

Vodeća obilježja:

- nemogućnost obavljanja svakodnevnih aktivnosti
- pospanost
- smanjena mogućnost koncentracije
- smanjen interes za aktivnost
- tromost
- smanjen libido

Mogući ciljevi:

1. Pacijent će znati postaviti prioritete dnevnih aktivnosti
2. Pacijent neće osjećati umor

Intervencije:

- izraditi s pacijentom plan dnevnih aktivnosti
- mijenjati dnevni plan aktivnosti i odmora sukladno pojavi umora
- osigurati neometani odmor i spavanje
- osigurati mirnu okolinu, bez buke
- izbjegavati nepotrebne aktivnosti

- provoditi umjerenu tjelovježbu
- izbjegavati dugotrajno sjedenje ili stajanje
- poticati pacijenta na sudjelovanje u aktivnostima samozbrinjavanja
- izbjegavati izlaganje ekstremnim promjenama temperature
- smanjiti razinu napetosti i stresa kod pacijenta
- educirati pacijenta o potrebni promjena životnog stila

Mogući ishodi/evaluacija:

1. Pacijent postavlja prioritet dnevnih aktivnosti
2. Pacijent ne osjeća umor
3. Pacijent je umoran (80)

Umor je čest simptom koji se javlja kod čak 80% osoba oboljelih od MS – e (81).

7.1.2. Socijalna izolacija

Definicija: Stanje u kojem pojedinac ima subjektivni osjećaj usamljenosti te izražava potrebu i želju za većom povezanosti s drugima, ali nije sposoban ili u mogućnosti uspostaviti kontakt

Vodeća obilježja:

- izražavanje osjećaja usamljenosti
- nesigurnost u socijalnim situacijama
- opisivanje nedostatka kvalitetnih međuljudskih odnosa
- izražavanje potrebe za druženje
- povlačenje u sebe
- nedostatak ispunjenosti života

Mogući ciljevi:

1. Pacijent će razviti suradljiv odnos
2. Pacijent će identificirati razloge osjećaja usamljenosti

Intervencije:

- uspostaviti suradnički odnos
- upoznati ga sa suportivnim grupama
- osigurati željeno vrijeme posjeta bliskih osoba
- ohrabriti ga i pohvaliti svaki napredak

Mogući ishodi/evaluacija:

1. Pacijent navodi razloge osjećaja usamljenosti
2. Pacijent je razvio suradljiv odnos
3. Pacijent se povlači u sebe (80)

Tijekom pandemije COVID – 19, anksioznost, depresija i uključenost u društvu kod osoba s MS – om su se pogoršali. Socijalna izolacija je pokazala povezanost s većom razinom anksioznosti i depresije (82).

7.1.3. Visok rizik za smanjeno podnošenje napora

Definicija: Stanje nedovoljne fiziološke ili psihološke snage da se izdrže ili dovrše potrebne ili željene dnevne aktivnosti

Kritični čimbenici:

- bolesti mišića i zglobova
- tjelesna neaktivnost
- dugotrajno mirovanje
- poremećaj spavanja
- postojanje boli
- primjena lijekova

Mogući ciljevi:

1. Pacijent će očuvati mišićnu snagu i tonus
2. Pacijent će obavljati svakodnevne aktivnosti bez znakova napora

Intervencije:

- planirati s pacijentom svakodnevne aktivnosti i odmor
- osigurati dovoljno vremena za izvođenje planiranih svakodnevni aktivnosti
- osigurati 4 – 5 minuta odmora tijekom aktivnosti
- izbjegavati nepotreban napor
- osigurati neometani odmor i spavanje
- poticati pacijenta na manje, češće dnevne obroke
- podučiti pacijenta da prepozna stresore

Mogući ishodi/evaluacija:

1. Pacijent obavlja svakodnevne aktivnosti bez znakova napora
2. Pacijent smanjeno podnosi napor (80)

8. Istraživački dio rada

8.1. Cilj rada

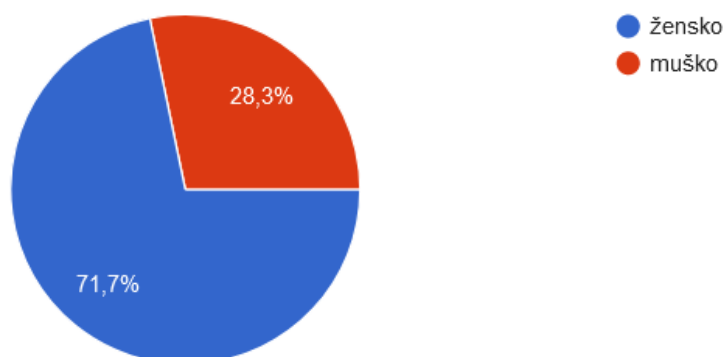
Glavna svrha ovog istraživanja bila je procijeniti kvalitetu života osoba oboljelih od MS – e na području Varaždinske županije. Ispitivani su različiti aspekti njihovog svakodnevnog života kako bismo dobili dublji uvid u njihove potrebe i izazove s kojima se susreću. Ovo istraživanje pridonijet će boljem razumijevanju njihove situacije i moglo bi poslužiti kao osnova za buduće intervencije i podršku.

8.2. Metode istraživanja i sudionici

Za prikupljanje relevantnih podataka odabrana je metoda korištenja Google obrasca, smatrajući je najpraktičnijom i najpristupačnijom za provođenje ankete. Ovo istraživanje je provedeno tijekom sredine 2023. godine, a u njemu je sudjelovalo 46 osoba koje imaju dijagnozu MS – e i prebivaju na području Varaždinske županije. Podaci prikupljeni u ovom istraživanju koristit će se isključivo u svrhu izrade diplomskog rada.

8.3. Rezultati

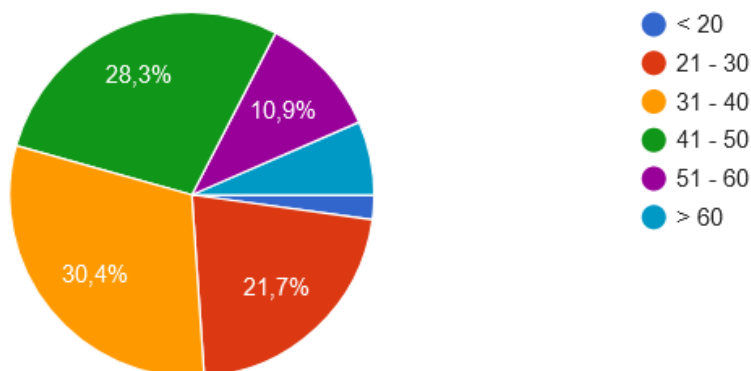
U istraživanju koje je obuhvatilo 46 sudionika, zabilježeno je raznoliko sudjelovanje prema spolu. Muškarci su činili 28,3% ukupnog broja sudionika, dok je značajna većina, čak 71,7%, činila žene. Ova raznolikost sudionika omogućila nam je bolje razumijevanje i analizu kvalitete života osoba oboljelih od MS – e na području Varaždinske županije iz različitih perspektiva i iskustava oba spola.



Grafikon 8.3.1. Grafički prikaz ispitanika prema spolu

Izvor: [Autor: T.S.]

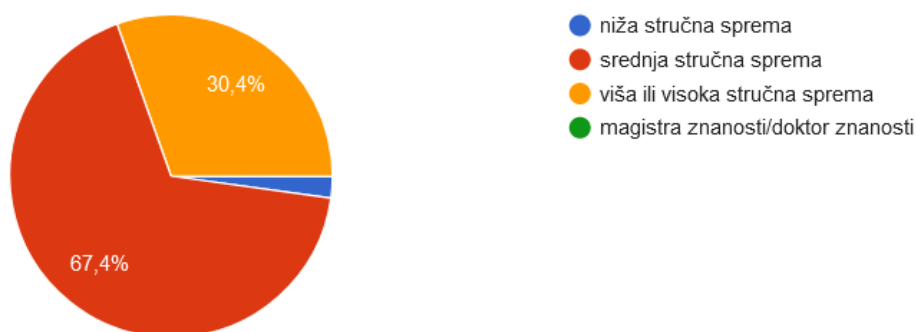
U okviru istraživanja, sudionici su upitani o njihovoj dobi i kategorizirali ih u šest različitih dobnih skupina. Najveći broj sudionika, njih 14, nalazi se u dobnj skupini od 31 do 40 godina. Slijede 13 sudionika, što čini 28,3% uzorka, u dobi od 41 do 50 godina. Najmanji broj sudionika, njih samo jedan, ima manje od 20 godina. Ovi rezultati pružaju nam korisne uvide o dobnim karakteristikama sudionika te će nam pomoći bolje razumjeti njihovu percepciju kvalitete života kod osoba oboljelih od MS – e u Varaždinskoj županiji.



Grafikon 8.3.2. Grafički prikaz sudionika prema dobi

Izvor: [Autor: T.S.]

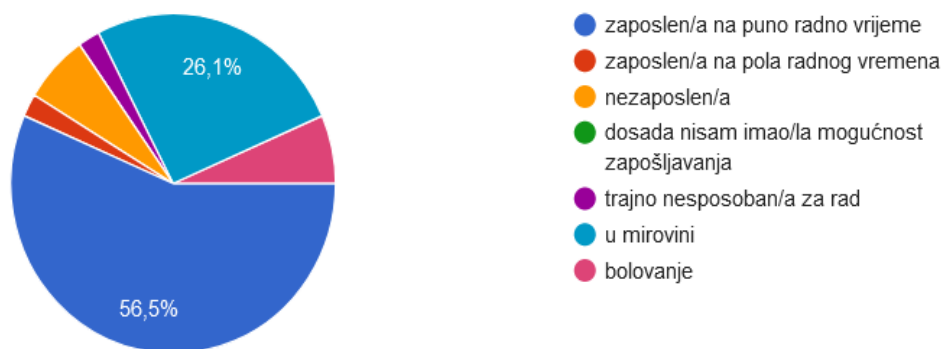
Nakon toga, sudionici su naveli svoju razinu obrazovanja. Većina, točnije 31 sudionik ili 67,4%, ima srednje stručno obrazovanje. Njih 14, ili 30,4%, posjeduje višu ili visoko obrazovanje, dok je 1 sudionik (2,2%) naveo da ima nižu stručno obrazovanje.



Grafikon 8.3.3. Grafički prikaz sudionika prema stručnoj spremi

Izvor: [Autor: T.S.]

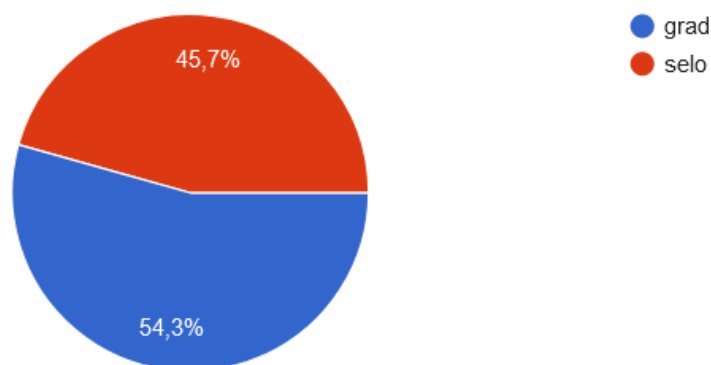
Kada se radi o radnom statusu sudionika, najveći broj njih (56,5%) ima redovno zaposlenje na puno radno vrijeme. Također, 12 sudionika (26,1%) su u mirovini, dok je 3 sudionika (6,5%) bilo na bolovanju. Svaki odgovor je važan, pa je po jedan sudionik (2,2%) naveo da je trajno nesposoban za rad i zaposlen na pola radnog vremena.



Grafikon 8.3.4. Grafički prikaz sudionika prema radnom statusu

Izvor: [Autor: T.S.]

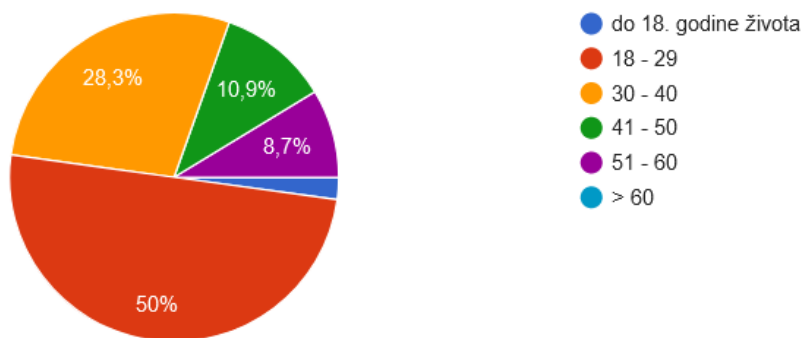
Kada razmatramo mjesto stanovanja sudionika u Varaždinskoj županiji, primjećujemo da većina osoba oboljelih od MS-a, njih 25 (54,3%), živi u urbanim područjima, dok ostali sudionici (45,7%) imaju svoj dom u ruralnim područjima.



Grafikon 8.3.5. Grafički prikaz sudionika prema mjestu stanovanja

Izvor: [Autor: T.S.]

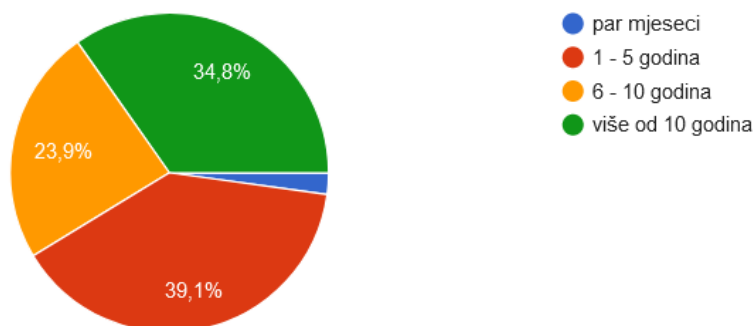
U vidu trenutka kada su sudionici prvi put saznali za dijagnozu MS – e, 50% ispitanika je navelo da su saznali za dijagnozu između 18. i 29. godine života. Druga značajna grupa čini 28,3% sudionika koji su dijagnozu saznali između 30. i 40. godine života, dok je manji broj ispitanika saznao za dijagnozu u starijoj dobi (iznad 41 godine).



Grafikon 8.3.6. Grafički prikaz sudionika prema dobi kada im je postavljena dijagnoza MS – e

Izvor: [Autor: T.S.]

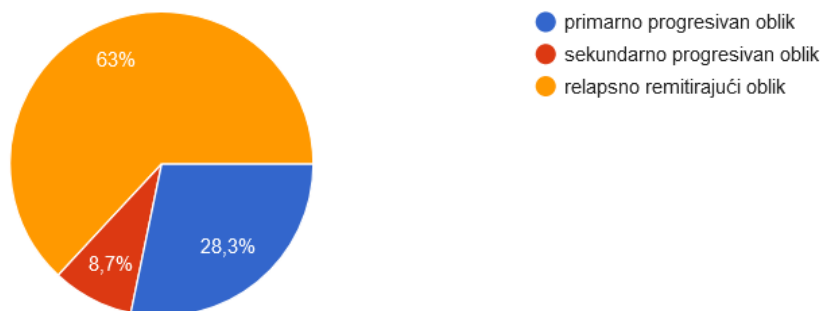
Kod pitanja trajanja bolesti kod sudionika, ponuđene su bile četiri opcije za odgovor. Rezultati su pokazali da većina ispitanika (39,1%) živi s MS – om između 1 i 5 godina. Slijede osobe koje se nose s ovom bolešću više od 10 godina, dok je samo manji postotak (2,2%) oboljelih dijagnosticiran prije nekoliko mjeseci.



Grafikon 8.3.7. Grafički prikaz sudionika koliko dugo boluju od MS – e

Izvor: [Autor: T.S.]

Najveći broj sudionika u istraživanju (63%) suočava se s relapsno - remitirajućim oblikom MS – e. Drugi najčešći oblik među sudionicima našeg istraživanja (28,3%) je primarno progresivni oblik. Sekundarni progresivni oblik prisutan je kod 8,7% naših sudionika, što je i prikazano u sljedećem grafu 8.3.8.



Grafikon 8.3.8. Grafički prikaz udjela po obliku MS – e

Izvor: [Autor: T.S.]

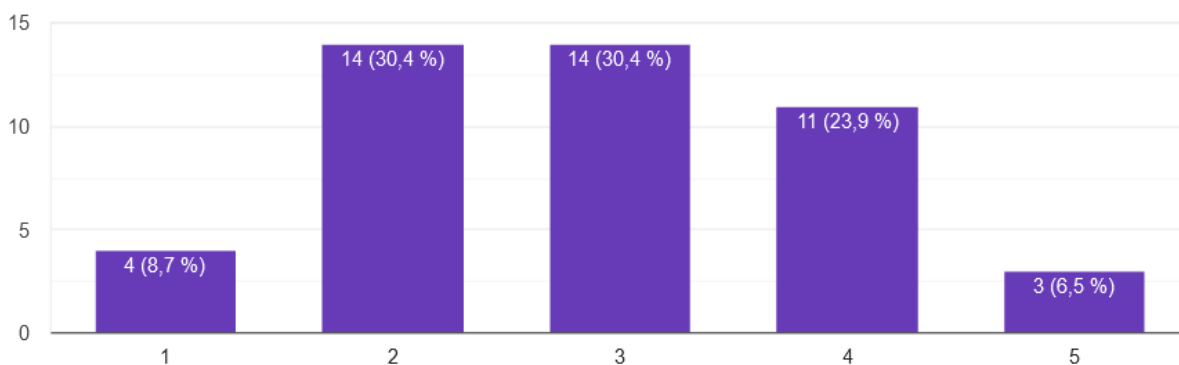
Kada smo pitali sudionike da razmotre napredovanje njihove bolesti od trenutka postavljanja dijagnoze, dobili smo raznolike odgovore. Neki su izjavili da je njihova bolest znatno napredovala od dijagnoze, dok drugi smatraju da je napredak bio manje izražen. Također, značajan broj sudionika nije primijetio značajno napredovanje svoje bolesti od dijagnoze. Ovi različiti odgovori ukazuju na varijabilnost u iskustvima oboljelih od MS – e i pokazuju da bolest ima različite progresivne obrasce kod različitih pojedinaca, što je prikazano u grafu 8.3.9.



Grafikon 8.3.9. Grafički prikaz pitanja „Smatrate li da je Vaša bolest napredovala od postavljanja dijagnoze?“

Izvor: [Autor: T.S.]

Sudionici su bili upitani da sami ocijene svoje zdravstveno stanje, koristeći ljestvicu od 1 do 5, gdje je ocjena 1 označavala loše zdravlje, dok je ocjena 5 označavala odlično zdravlje. Analizom rezultata iz tablice 8.3.8., možemo uvidjeti da je srednja ocjena koju su sudionici dodijelili svom zdravstvenom stanju bila 3, što ukazuje na prosječnu percepciju njihovog zdravlja.



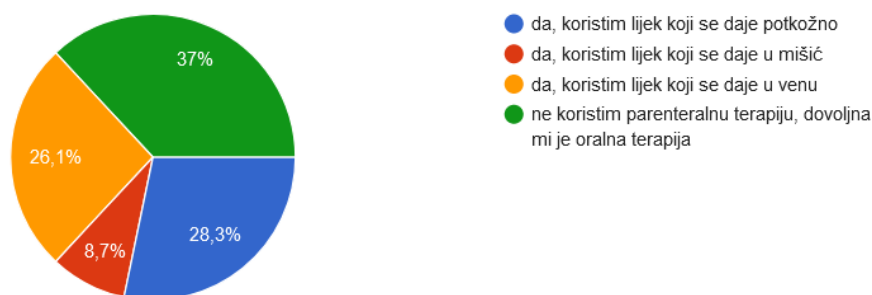
Grafikon 8.3.10. Prikaz ocjenjivanja zdravlja

Izvor: [Autor: T.S.]

Lijekovi za liječenje MS – e primjenjuju se na različite načine, ovisno o potrebama i preporukama liječnika. Na sljedećem pitanju, sudionici su iznijeli kako se njihovo liječenje odvija u vezi s primjenom lijekova. Rezultati su pokazali raznolikost u načinima primjene:

- najveći broj sudionika, njih 37%, koristi oralnu terapiju, što omogućava praktičnost i jednostavnost u svakodnevnoj primjeni lijeka.
- supkutane injekcije koristi 28,3% sudionika, što zahtijeva primjenu lijeka ispod kože.
- intravenska primjena terapije odabrana je od strane 26,1% sudionika, što uključuje primjenu lijeka putem vene.
- intramuskularna primjena lijeka koristi se kod 8,7% sudionika, što podrazumijeva primjenu lijeka u mišić.

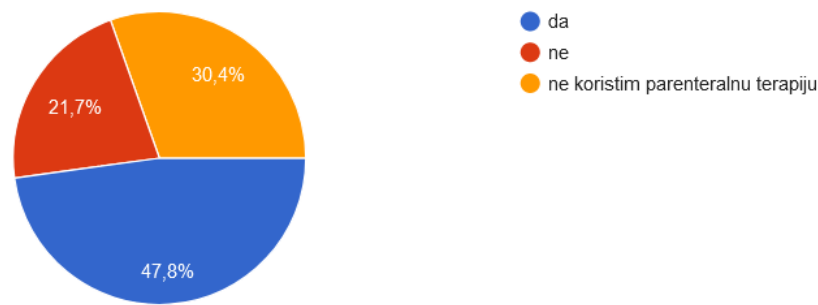
Ovi različiti načini primjene lijekova omogućavaju prilagodbu terapije individualnim potrebama svakog pacijenta oboljelog od MS – e.



Grafikon 8.3.11. Prikaz sudionika prema primjeni lijeka

Izvor: [Autor: T.S.]

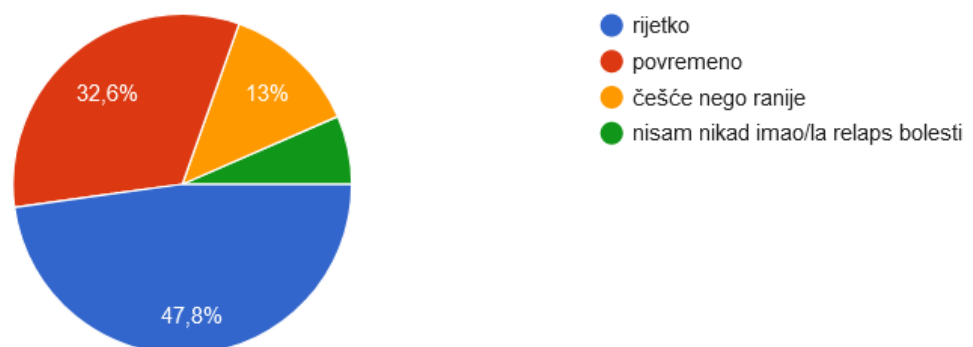
Na sljedećem pitanju, sudionici su iznijeli svoje mišljenje o tome koliko parenteralna terapija doprinosi poboljšanju njihove kvalitete života. Rezultati su pokazali različite stavove. Gotovo polovica sudionika, točnije 47,8%, izjavljuje da im parenteralna terapija značajno poboljšava kvalitetu života, naglašavajući njezinu korisnost. 21,7% sudionika smatra da parenteralna terapija ne donosi značajno poboljšanje u njihovoj kvaliteti života, što ukazuje na raznolikost iskustava i uvjerenja. Ostatak sudionika, ne koristi parenteralnu terapiju. Ovi različiti pogledi odražavaju kompleksnost bolesti i individualne potrebe svakog sudionika u vezi s liječenjem MS – e.



Grafikon 8.3.12. Prikaz podataka da li parenteralna terapija poboljšava kvalitetu života

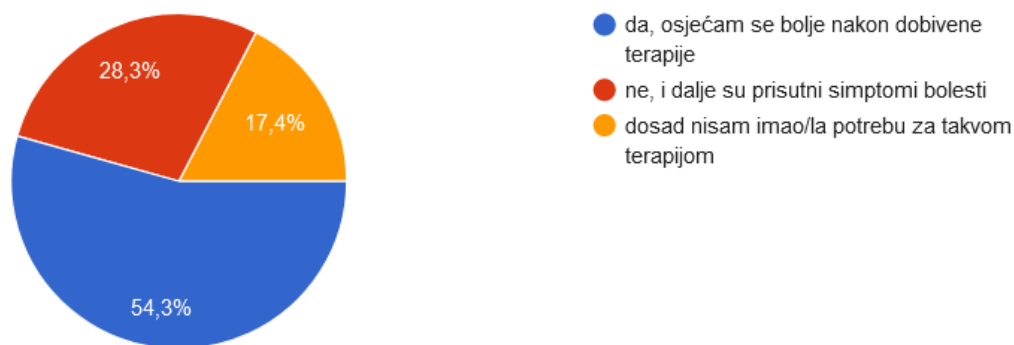
Izvor: [Autor: T.S.]

Relapsi u MS – e predstavljaju period pogoršanja simptoma ili novih simptoma bolesti. U ovom istraživanju, sudionici su iznijeli svoja iskustva u vezi s relapsima i terapijom. Rezultati pokazuju da 47,8% sudionika rijetko doživljava relapse, dok ih 32,6% povremeno ima. Također, 13% sudionika izvješćuje da ih relapsi pogađaju češće nego ranije, dok 6,5% sudionika nikada nije doživjelo relaps u vezi s MS – om, prikazano na grafu 8.3.13. U pogledu pulsne terapije, 54,3% sudionika izvješćuje o poboljšanju nakon primjene terapije koja traje 3 - 5 dana. S druge strane, 28,3% sudionika navodi da i dalje ima prisutne simptome bolesti nakon terapije, dok 17,4% sudionika nikada nije bilo podvrgnuto pulsnoj terapiji, prikazano na grafu 8.3.14. Ovi odgovori pružaju uvid u različita iskustva pacijenata s MS-om i učinke terapije na njihovu bolest.



Grafikon 8.3.13. Prikaz podataka koliko često sudionici imaju relapse bolesti

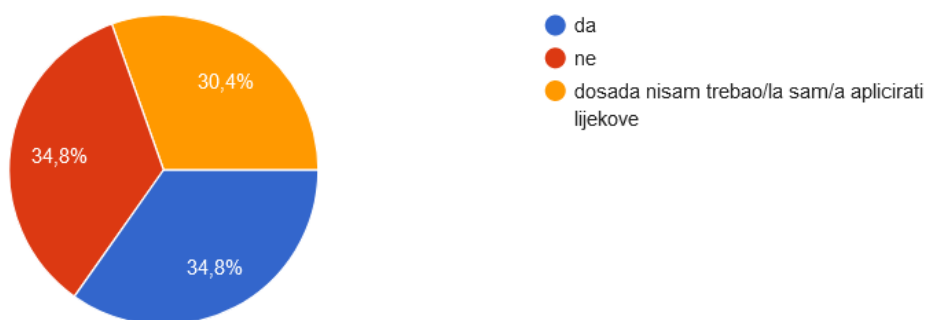
Izvor: [Autor: T.S.]



Grafikon 8.3.14. Prikaz podataka o dobrobiti primjene pulsne terapije

Izvor: [Autor: T.S.]

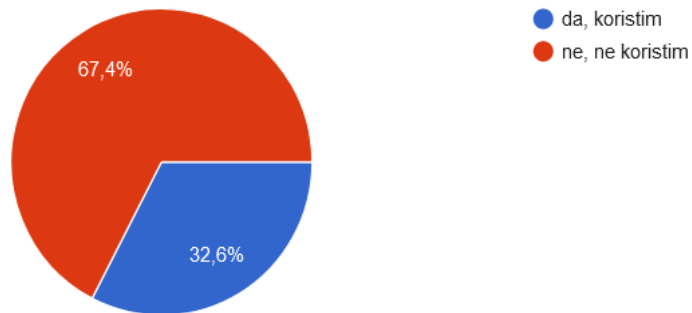
Sljedeće pitanje odnosilo se kako samostalna primjena lijeka kod osoba s MS-om utječe na njihovu kvalitetu života i emocionalni stres. Rezultati istraživanja pokazali su raznolike odgovore među sudionicima. Konkretno, 34,8% sudionika je izjavilo da osjeća stres i primjećuje smanjenje kvalitete života prilikom samostalne aplikacije lijeka. Taj isti postotak, 34,8%, smatra da im aplikacija lijeka ne uzrokuje stres i nema negativan utjecaj na njihovu kvalitetu života. S druge strane, 30,4% sudionika nije imalo iskustvo samostalne primjene lijeka, pa nisu mogli podijeliti svoje mišljenje o ovom aspektu terapije.



Grafikon 8.3.15. Prikaz podataka o samostalnoj aplikaciji lijeka te utječe li na kvalitetu života

Izvor: [Autor: T.S.]

Sljedeće pitanje istraživanja se odnosilo na primjenu lijekova za smanjenje simptoma umora, spasticiteta i malaksalosti kod osoba oboljelih od MS – e. Rezultati su pokazali da većina sudionika, točnije 67,4%, ne koristi lijekove za ublažavanje tih simptoma. S druge strane, 32,6% sudionika izjavilo je da koristi lijekove kako bi se nosili s ovim simptomima.



Grafikon 8.3.16. Prikaz podataka o korištenju lijekova za smanjenje simptoma umora, spasticiteta i malaksalosti

Izvor: [Autor: T.S.]

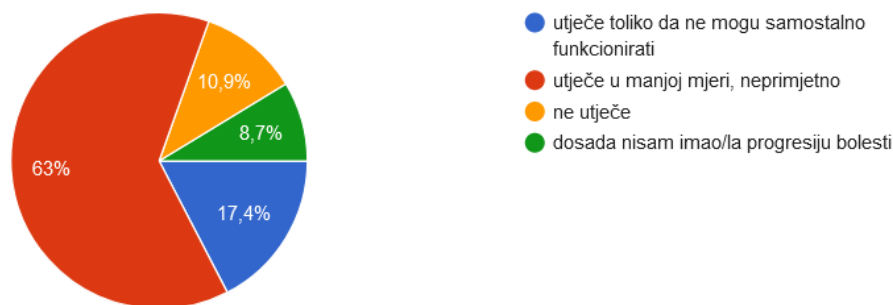
Sljedeće pitanje u istraživanju usmjereno je na utjecaj pandemije COVID – 19 na liječenje i zdravlje sudionika, s obzirom na to da je razdoblje pandemije često bilo obilježeno izolacijom i poteškoćama u pristupu zdravstvenoj skrbi. Rezultati su pokazali različite percepcije sudionika u vezi s ovim pitanjem. Većina sudionika, točnije 69,6%, smatra da pandemija COVID – 19 nije značajno utjecala na njihovo liječenje i zdravlje. S druge strane, manji postotak sudionika, njih 17,4%, izjavljuje da su zbog pandemije duže čekali na pretrage, dok 10,9% navodi da su imali poteškoće u dolasku do svog obiteljskog liječnika i neurologa. Također, 2,2% sudionika smatra da nisu na vrijeme dobili svoje lijekove zbog pandemijskih utjecaja, vidljivo na grafu 8.3.17.



Grafikon 8.3.17. Prikaz podataka o utjecaju pandemije COVID – 19 na liječenje MS – e

Izvor: [Autor: T.S.]

Razumijemo da kod MS – e česti relapsi i progresija bolesti mogu značajno utjecati na privatni i poslovni život oboljelih. U okviru naše ankete, ispitali smo sudionike kako progresija bolesti utječe na njihov svakodnevni život. Najveći postotak sudionika, točnije 63%, izjavljuje da progresija bolesti utječe na njihov život u manjoj mjeri, možda čak neprimjetno. Drugi postotak, 17,4%, smatra da progresija utječe na njih toliko da ne mogu samostalno funkcionirati. Ovo je izazovno razdoblje u kojem osjećaju značajan utjecaj bolesti. Zanimljivo je napomenuti da 8,7% sudionika dosad nije doživjelo progresiju bolesti, što je pozitivan aspekt njihovih iskustava s MS-om. Nadalje, 10,9% sudionika smatra da progresija bolesti ne utječe značajno na njihov privatni i poslovni život. Ovi odgovori odražavaju različite stvarnosti s kojima se osobe s MS – om suočavaju, a naglašavaju važnost prilagodbe i podrške kako bi se ostvarila što bolja kvaliteta života unatoč izazovima bolesti.



Grafikon 8.3.18. Prikaz podataka o utjecaju progresije bolesti na privatni i poslovni život

Izvor: [Autor: T.S.]

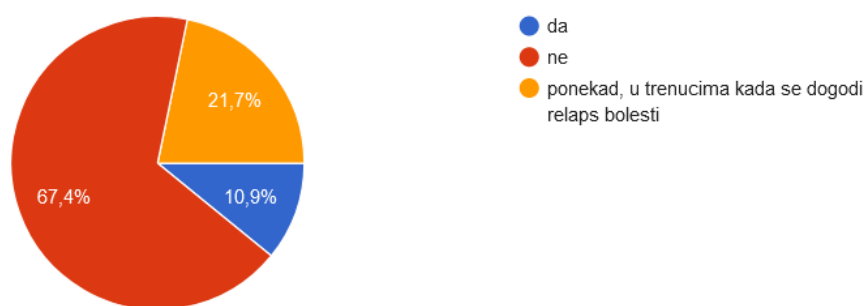
Ispitali smo i kako progresija MS – e utječe na privatni i poslovni život sudionika te da li traže stručnu pomoć. Raznoliki su odgovori na ovo pitanje, što naglašava individualne aspekte suočavanja s bolešću. Najveći postotak sudionika, točnije 41,3%, izjavljuje da traže pomoć, ali se okreću svojim bližnjima jer vjeruju da ih oni najbolje razumiju. Ovo ukazuje na važnost obiteljske podrške u procesu suočavanja s MS-om. Nadalje 19,6% traži stručnu pomoć, kao što su konzultacije s liječnicima ili psiholozima. Ovo je korak prema boljem razumijevanju i upravljanju simptomima i emocionalnim izazovima bolesti. Drugi isti postotak, također 19,6%, smatra da im je neugodno razgovarati o nekim temama s nepoznatim osobama, što može ukazivati na potrebu za većom osviještenošću i osjećajem udobnosti u komunikaciji s profesionalnim stručnjacima. Konačno, isti postotak, 19,6%, smatra da bolest ne utječe značajno na njihov privatni i poslovni život, pa stoga ne osjećaju potrebu za stručnom pomoći. Ovi odgovori odražavaju raznolike stvarnosti osoba oboljelih od MS – e i važnost prilagodbe podrške prema njihovim individualnim potrebama.



Grafikon 8.3.19. Prikaz podataka o potražnji pomoć od strane stručnjaka

Izvor: [Autor: T.S.]

Osim traženja pomoći od stručnjaka, proučavali smo i potrebu sudionika za njegovateljima i/ili osobnim asistentima kako bi im pomogli u svakodnevnim aktivnostima. Rezultati su pokazali raznolikost potreba među osobama oboljelima od MS – e. Značajan broj sudionika, čak 67,4%, izjavio je da ne osjeća potrebu za njegovateljem ili osobnim asistentom. To sugerira da se većina njih osjeća dovoljno samostalno u obavljanju svakodnevnih aktivnosti. S druge strane, 10,9% sudionika izrazilo je potrebu za osobom koja bi im pomagala u obavljanju svakodnevnih aktivnosti. Ova skupina sudionika prepoznaje vrijednost podrške u svakodnevnom životu. Interesantno je da 21,7% sudionika smatra da im je potrebna pomoć samo u trenucima kada dožive relaps bolesti. To ukazuje na periodične izazove s kojima se suočavaju i potrebu za dodatnom pomoći tijekom tih vremena.



Grafikon 8.3.20. Prikaz podataka o potrebi njegovatelja/osobnog asistenta u svakodnevnim aktivnostima

Izvor: [Autor: T.S.]

Svakako, svjesni smo da osobe s invaliditetom, uključujući i one s MS – om, često susreću izazove prilikom traženja zaposlenja. Ponekad, simptomi ovih bolesti su nevidljivi što dodatno otežava situaciju. U svrhu istraživanja, ispitivali smo da li sudionici osjećaju da im je teže pronaći zaposlenje u usporedbi s osobama koje nemaju ovakve zdravstvene izazove. Rezultati ove ankete pokazuju da gotovo polovica sudionika, točnije 47,8%, osjeća da im je teže pronaći zaposlenje u usporedbi s „zdravom populacijom“. Ovi odgovori sugeriraju na postojanje određenih prepreka i izazova prilikom traženja zaposlenja. S druge strane, 28,3% sudionika izjavljuje da dosad nisu imali problema s zapošljavanjem, što ukazuje na raznolikost iskustava među osobama s MS – om. Neki sudionici (4,3%) ističu da smatraju da su suočeni s predrasudama koje im otežavaju pristup zaposlenju.

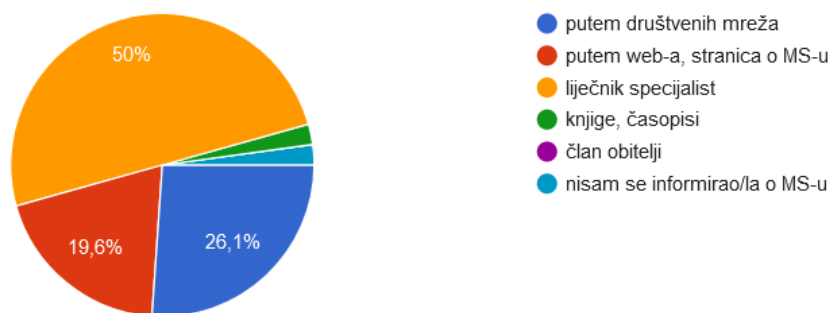
Ovi odgovori naglašavaju potrebu za razbijanjem predrasuda i stvaranjem okoline koja će omogućiti ravnopravne šanse za sve. Naposljetku, 19,6% sudionika smatra da ne postoji značajna razlika u pogledu zapošljavanja između osoba s MS – om i „zdrave populacije“. Ovi odgovori ukazuju na optimizam i vjeru u potencijal osoba s MS – om na tržištu rada.



Grafikon 8.3.21. Prikaz podataka o poteškoćama u zaposlenju s MS – om

Izvor: [Autor: T.S.]

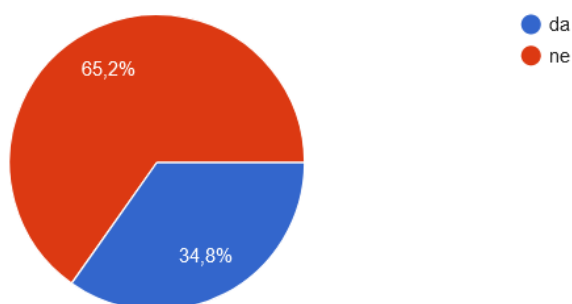
Naravno, ispitali smo gdje su osobe oboljele od MS – e prvenstveno tražile informacije o svojoj bolesti, počevši od dana kada im je postavljena dijagnoza. Stoga smo im ponudili nekoliko različitih opcija. Rezultati su pokazali da su sudionici najčešće tražili informacije od specijaliste - njih 50% koristilo je ovaj izvor. Zatim, 26,1% sudionika koristilo je društvene mreže kao izvor informacija, dok su 19,6% informacije pronalazili na web stranicama posvećenim MS – u. Manji postotak, odnosno 2,2%, koristio je knjige i časopise kao izvor informacija, dok je isti postotak, 2,2%, izjavio da se uopće nisu informirali o MS – u. Ovi rezultati sugeriraju da je medicinski stručni izvor, poput specijaliste, bio glavni izbor za informiranje o MS – i, ali također pokazuju značajno prisustvo društvenih mreža kao izvora informacija, što može ukazivati na važnost online zajednica i podrške u ovom kontekstu.



Grafikon 8.3.22. Prikaz podataka o informiranju o MS – u

Izvor: [Autor: T.S.]

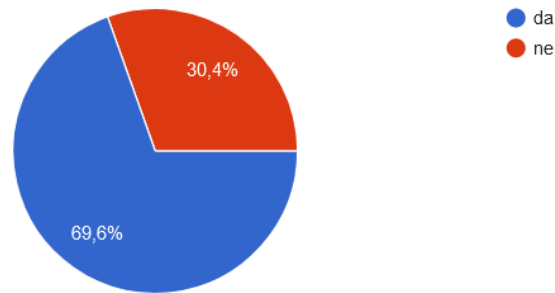
Važno je napomenuti da osobe koje se suočavaju s MS – om često suočavaju i s dodatnim zdravstvenim izazovima. Ova anketa pružila je uvid u ovu situaciju, pri čemu je 65,2% sudionika izvijestilo da, osim MS – e, nema dijagnozu drugih bolesti. S druge strane, 34,8% ispitanika izvijestilo je da istovremeno boluje i od drugih zdravstvenih problema, uz MS – u.



Grafikon 8.3.23. Prikaz podataka o postojanju drugih zdravstvenih tegoba, osim MS – e

Izvor: [Autor: T.S.]

Često osobe oboljele od MS – e primjenjuju dodatke prehrani kako bi podržale svoje zdravlje. Prema rezultatima ovog istraživanja, većina sudionika, njih 69,6%, redovito koristi dodatke prehrani u svojoj svakodnevnoj rutini, dok 30,4% ispitanika ne primjenjuje dodatke prehrani.



Grafikon 8.3.24. Prikaz podataka o korištenju dodataka prehrani

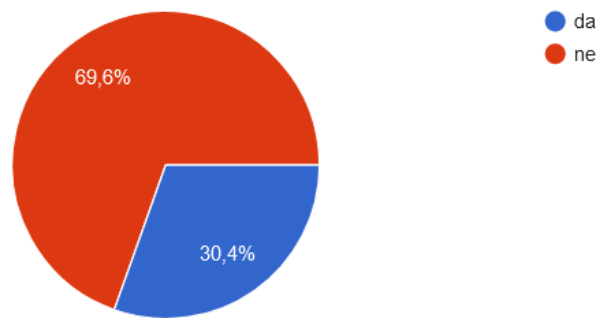
Izvor: [Autor: T.S.]

Unutar okvira ovog istraživanja, provedena je analiza zadovoljstva sudionika vlastitim kvalitetom života. Pružena im je prilika za slobodno iznošenje svojih stavova na ovu temu, a u nastavku navesti ćemo nekoliko primjera njihovih komentara:

1. „Bila bih puno zadovoljnija da ne trebam supkutanu terapiju.“
2. „Da mogu raditi kao prije, da sam opet vesela i zvrckasta, da manje boli i da bolje pamtim.“
3. „Jako sam nezadovoljna jer moram sve sama istraživati i za sve se sama brinuti.“
4. „Kvaliteta života nije na nekoj visokoj razini s obzirom na MS – u jer često nas sprečava u svakodnevnim aktivnostima.“
5. „MS me sputava u putovanjima koja sam voljela.“
6. „Nisam zbog straha od progresije.“
7. „Potrebna mi je promjena radnog mjesta, u blizini nema nikakvih sadržaja (tjelovježba..).“
8. „Pošto nemam neke simptome osim povremenog trnjenja ruke ili noge, smatram da MS ne utječe toliko na moj život i kvalitetu.“
9. „Zadovoljan sam jer se mogu kretati. Mogu sam na WC i dok je tako, dobro je.“
10. „Željela bih samostalno hodati i trčati.“

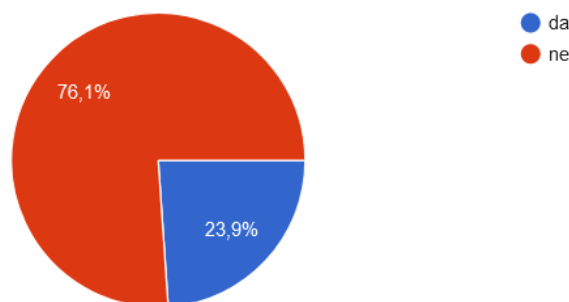
Na temelju ovih izjava, možemo zaključiti da postoji potencijal za daljnje unaprjeđenje, iako osobe oboljele od MS – e izražavaju relativno zadovoljstvo svojim trenutnim kvalitetom života i svjesne su da uvijek postoji prostor za poboljšanje.

U sklopu ovog istraživanja, analizirali smo utjecaj MS – e na planiranje obitelji i trudnoću među sudionicima. Analiza pokazuje da većina ispitanika (69,6%) smatra da MS nije značajno utjecao na njihove planove vezane uz trudnoću, prikazano na grafu 8.3.25. Unatoč prisutnosti bolesti, čak 76,1% trenutno nema konkretnih planova za trudnoću, prikazano na grafu 8.3.26.



Grafikon 8.3.25. Prikaz podataka o utjecaju MS – e na planiranje obitelji

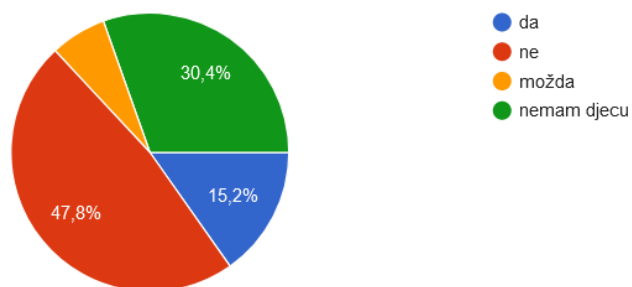
Izvor: [Autor: T.S.]



Grafikon 8.3.26. Prikaz podataka o planiranju trudnoće unatoč MS – i

Izvor: [Autor: T.S.]

U posljednjem dijelu ankete ispitivali smo sudionike o njihovim stavovima prema ponovnom planiranju trudnoće, ako već imaju djecu. Rezultati pokazuju da 47,8% sudionika se ne bi ponovno odlučilo na trudnoću, dok 30,4% sudionika nema djecu. Također, 6,5% sudionika razmišlja o mogućnosti ponovne trudnoće, dok 15,2% izražava spremnost za ponovnim roditeljstvom.



Grafikon 8.3.27. Prikaz podataka o razmišljanju ponovne trudnoće

Izvor: [Autor: T.S.]

9. Rasprava

Kvaliteta života je kompleksan i subjektivan koncept koji opisuje cjelokupno iskustvo i doživljaj života pojedinca ili zajednice. Nema jednoznačne definicije, ali uključuje različite elemente kao što su fizičko zdravlje, mentalno blagostanje, emocionalnu stabilnost, socijalne odnosi, ekonomsku sigurnost, okolišne uvjete i mnoge druge faktore. Kvaliteta života mjeri se prema individualnim percepcijama i vrijednostima te može varirati između različitih ljudi i kultura. Ovaj koncept često služi kao temelj za istraživanje i analizu kako različiti čimbenici utječu na doživljaj i zadovoljstvo životom. Mjerenje kvalitete života osoba oboljelih od MS – e postalo je neizbježan korak u mnogim istraživanjima posljednjih dvadeset godina (7,83).

Multipla skleroza ima značajan negativan utjecaj na kvalitetu života (84). Rezultati ankete jasno ukazuju na negativan utjecaj MS – e na kvalitetu života osoba oboljelih od MS – e. Iako većina sudionika, njih 63%, smatra da progresija bolesti utječe na njihov život u manjoj mjeri, to ne znači da MS nema negativan utjecaj na njihovu svakodnevnicu. Za mnoge, MS može predstavljati izazove i prepreke koje često nisu vidljive izvana, što može rezultirati osjećajem manje kontrole nad vlastitim životom. Istovremeno, 17,4% sudionika osjeća da progresija MS – e ima značajan utjecaj na njih, do te mjere da otežava samostalno funkcioniranje. Dok neke osobe uspijevaju održavati relativno stabilno stanje i osjećati manji utjecaj bolesti na kvalitetu života, drugi se suočavaju s izazovima koji mogu značajno narušiti njihovu svakodnevnicu.

Žene imaju približno dvostruko veći rizik od razvoja MS – e u usporedbi s muškarcima (85). Iz rezultata ankete možemo zaključiti da je većina sudionika bila ženskog spola, što se podudara s općenitim podacima o MS-u gdje su žene sklonije ovoj bolesti. Ova neravnoteža u spolovima možda doprinosi povećanju omjera rizika od MS-a kod žena u usporedbi s muškarcima, što je spomenuto u navedenom izvornom kontekstu.

Najveći broj sudionika u istraživanju o kvaliteti života osoba oboljelih od MS – e, njih 14, nalazi se u dobnoj skupini od 31 do 40 godina. Slijede 13 sudionika, što čini 28,3% uzorka, u dobi od 41 do 50 godina. Važno je napomenuti da se MS – e najčešće javlja u dobi između 20. i 40. godine života, iako se može pojaviti u bilo kojoj dobi, uključujući i vrlo mladu dob, kao što pokazuje da samo jedan sudionik ima manje od 20 godina (86).

Rezultati ankete ukazuju na značajnu povezanost između obrazovanja i kvalitete života osoba oboljelih od MS – e. Visokoobrazovani sudionici u istraživanju često su izvješćivali o boljoj mentalnoj higijeni, što sugerira da obrazovanje može imati pozitivan utjecaj na aspekte mentalnog zdravlja. Također, visokoobrazovani sudionici češće su pokazivali bolje razumijevanje vlastite bolesti.

Ovi rezultati imaju dublje značenje kada se povežu s činjenicom da visokoobrazovani pojedinci često bolje svladavaju izazove koje MS može postaviti pred njih. Učestalost depresije, anksioznosti i drugih emocionalnih izazova često su niži među visokoobrazovanim osobama. Ovo može biti posljedica njihove sposobnosti boljeg razumijevanja bolesti, što im omogućuje da se bolje pripreme i suoče s njenim izazovima.

Također, važno je napomenuti da su visokoobrazovani sudionici često pokazali veću sklonost traženju i korištenju resursa za educiranje o MS – i. Ovo sugerira da edukacija predstavlja značajnu ulogu u poboljšanju kvalitete života osoba oboljelih od MS – e. Osobe koje bolje razumiju svoju bolest često su bolje opremljene za upravljanje njome i donošenje informiranih odluka o svom zdravstvenom tretmanu.

Medicinske sestre, posebice magistre sestrinstva, imaju neizmjeran značaj u edukaciji i zbrinjavanju osoba s MS – om. Njihova uloga doprinosi poboljšanju kvalitete života na više načina, kroz edukaciju, podršku, zbrinjavanje simptoma, koordinaciju skrbi i prevenciju. Kroz edukaciju, osobe koje se suočavaju s MS – om stječu dublje razumijevanje svojeg stanja i informiranost, što im olakšava proces donošenja odluka kroz liječenje. Osim edukacije, magistre sestrinstva, važan su segment kod pružanja emocionalne podrške, pošto sama bolest može biti stresna i zastrašujuća. Učinkovita koordinacija skrbi, zbrinjavanje simptoma te prevencija, ne samo da pomaže osobama s MS – om da maksimiziraju kvalitetu života, već i osigurava da se suoče s izazovima bolesti na što uspješniji način. Magistra sestrinstva, svojom stručnošću, potporom i obrazovanjem, ključna je karika u ovim procesima, što u velikoj mjeri unaprjeđuje kvalitetu života (87).

U konačnici, rezultati ankete jasno pokazuju da obrazovanje ima dubok i širok utjecaj na kvalitetu života osoba s MS – om. Osim što pridonosi boljoj mentalnoj higijeni, obrazovanje omogućuje bolje razumijevanje bolesti i bolju pripremu za suočavanje s njenim izazovima. Edukacija također potiče aktivno sudjelovanje u vlastitom upravljanju zdravljem, što ima pozitivan učinak na kvalitetu života osoba oboljelih od MS – e (88–90).

Iz rezultata ankete o utjecaju terapije na kvalitetu života osoba oboljelih od MS – e možemo zaključiti da većina sudionika, njih 54,3%, smatra da im uzimanje terapije pozitivno utječe na njihovu kvalitetu života. Ovo ukazuje na važnost terapije u kontroliranju simptoma i progresije bolesti, što značajno doprinosi boljoj kvaliteti života. Njih 28,3% sudionika ističe da su i dalje prisutni simptomi bolesti unatoč terapiji. Ovaj rezultat sugerira da terapija, iako korisna, možda ne donosi potpuno oslobađanje od simptoma, što je važno za razumijevanje realnih očekivanja kod osoba s MS – om. Zanimljivo je da 17,4% sudionika nikada nije bilo na pulsnoj terapiji. To može ukazivati na različite pristupe liječenju MS – e i potrebu za boljim informiranjem o dostupnim terapijama. Ovi rezultati sugeriraju da terapija ima pozitivan utjecaj na većinu

sudionika u poboljšanju kvalitete života, ali također naglašavaju da ne postoji univerzalno iskustvo te da je svaki pojedinac jedinstven.

10. Zaključak

Multipla skleroza je kronična bolest središnjeg živčanog sustava koja se često pojavljuje u dobi između 20-te i 40-te godine života. Unatoč tome, MS nije bolest koja se isključivo javlja kod mladih osoba, već se može pojaviti u bilo kojoj životnoj dobi. Svakako predstavlja jedan od najzagonetnijih izazova za modernu medicinu jer njezin uzrok još uvijek nije potpuno shvaćen. Zahtijeva kontinuiranu skrb i podršku. Istraživanje o kvaliteti života osoba oboljelih od MS – e ima ogroman značaj jer nam pomaže razumjeti kako ova složena bolest utječe na svakodnevni život pojedinca. Većina ispitanika koristi različite terapije i lijekove kako bi upravljali simptomima. Osim toga, mnogi traže podršku od svojih bližnjih i stručnjaka kako bi se nosili s izazovima koje bolest donosi. Njihova potreba za podrškom ukazuje na važnost pravovremenog pristupa kvalitetnoj medicinskoj skrbi i stručnoj pomoći. Također smo saznali da većina sudionika nema potrebu za njegovateljima ili osobnim asistentima, ali postoji grupa koja traži dodatnu podršku u slučaju relapsa bolesti. Bolest može značajno utjecati na planiranje obitelji. Dok većina ispitanika smatra da bolest nije značajno utjecala na njihovo planiranje trudnoće, velik broj njih ne planira imati djecu. Ovo ukazuje na potrebu za obrazovanjem osoba s MS – om o mogućim izazovima i opcijama za obiteljsko planiranje. Dijagnoza MS – e ključna je za pravovremeno liječenje i upravljanje bolešću. McDonald kriteriji za dijagnozu MS – e, koji su se razvijali i mijenjali tijekom godina, omogućavaju lakše i preciznije dijagnosticiranje bolesti. Ovi kriteriji pomažu liječnicima da identificiraju prve simptome MS – e i pravilno ih tumače. Izazovna je bolest koja značajno utječe na kvalitetu života oboljelih. No, zajedno s napretkom u medicinskim istraživanjima, boljom sviješću i podrškom, osobe s MS – om mogu živjeti ispunjenim životima. Važno je kontinuirano educirati se o MS – i i nastaviti podržavati osobe koje se bore s ovom bolešću. Magistra sestrinstva igra neizostavnu ulogu u educiranju osoba koje se suočavaju s MS – om, pružajući im podršku te kroz svoju stručnost i posvećenost omogućuje osobama s MS – om bolje razumijevanje njihova stanja, prevladavanje izazova i unapređenje svakodnevnog života. Istovremeno, prisustvo magistre sestrinstva naglašava važnost pružanja emocionalne podrške kao ključnu komponentu sveobuhvatne skrbi za osobe s MS – om. Rad na ranom prepoznavanju simptoma, primjerenom medicinskom tretmanu i podršci zajednice ključni su za poboljšanje kvalitete života osoba s MS – om. Iako MS nosi izazove, ona također donosi priliku za zajedništvo, razumijevanje i nadu za bolju budućnost. Samo zajedno, kao društvo, možemo pružiti podršku osobama koje se suočavaju s MS – om i raditi na boljem razumijevanju ove kompleksne bolesti.

Sveučilište Sjever



SVEUČILIŠTE
SJEVER

IZJAVA O AUTORSTVU

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, TEA SOKOL pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključiva autorica diplomskog rada pod naslovom *Kvaliteta života osoba s multiplom sklerozom u Varaždinskoj županiji* te da u navedenom radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova.

Student/ica:
TEA SOKOL

(vlastoručni potpis)

Sukladno čl. 83. 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.

Sukladno čl. 111. Zakona o autorskom pravu i srodnim pravima student se ne može protiviti da se njegov završni rad stvoren na bilo kojem studiju na visokom učilištu učini dostupnim javnosti na odgovarajućoj javnoj mrežnoj bazi sveučilišne knjižnice, knjižnice sastavnice sveučilišta, knjižnice veleučilišta ili visoke škole i/ili na javnoj mrežnoj bazi završnih radova Nacionalne i sveučilišne knjižnice, sukladno zakonu kojim se uređuje znanstvena i umjetnička djelatnost i visoko obrazovanje.

11. Literatura

1. <https://www.nationalmssociety.org/What-is-MS>, dostupno 13.09.2023.
2. <https://mymsaa.org/ms-information/overview/history/>, dostupno 13.09.2023.
3. Zalc B. One hundred and fifty years ago Charcot reported multiple sclerosis as a new neurological disease. *Brain*. prosinac 2018.;141(12):3482–8.
4. <https://www.hzjz.hr/aktualnosti/svjetski-dan-multiple-skleroze-2/>, dostupno 13.09.2023.
5. Šehanović A, Smajlović D, Tupković E, Ibrahimagić O, Kunić S, Dostović Z, i ostali. Neuropsihološki predikatori kvaliteta života u oboljelih od multiple skleroze. *Zdr Glas*. 30. studeni 2020.;(12):42–52.
6. Solomon AJ, Naismith RT, Cross AH. Misdiagnosis of multiple sclerosis: Impact of the 2017 McDonald criteria on clinical practice. *Neurology*. 01. siječanj 2019.;92(1):26–33.
7. Slavuj L. Objektivni i subjektivni pokazatelji u istraživanju koncepta kvalitete života. *Geoadria*. 01. lipanj 2012.;17(1):73–92.
8. Schwenkenbecher P, Wurster U, Konen FF, Gingele S, Sühs KW, Wattjes MP, i ostali. Impact of the McDonald Criteria 2017 on Early Diagnosis of Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis. *Front Neurol*. 2019.;10:188.
9. Šen S. Neurostatus and EDSS Calculation with Cases. *Noro Psikiyatri Arsivi*. 2018.;55(Suppl 1):S80–3.
10. Twork S, Wiesmeth S, Spindler M, Wirtz M, Schipper S, Pöhlau D, i ostali. Disability status and quality of life in multiple sclerosis: non-linearity of the Expanded Disability Status Scale (EDSS). *Health Qual Life Outcomes*. 07. lipanj 2010.;8:55.
11. Vesna Brinar i suradnici. *Neurologija za medicinare*. Zagreb: Medicinska naklada; 2019.
12. Vida Demarin, Zlatko Trkanjec. *Neurologija za stomatologe*. Medicinska naklada; 2008.
13. Vanja Bačić Kes. *Neuroimunologija*. Zagreb: Medicinska naklada; 2015.
14. Axisa PP, Hafler DA. Multiple sclerosis: genetics, biomarkers, treatments. *Curr Opin Neurol*. lipanj 2016.;29(3):345–53.
15. Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*. studeni 1983.;33(11):1444–52.
16. Rottoli M, La Gioia S, Frigeni B, Barcella V. Pathophysiology, assessment and management of multiple sclerosis fatigue: an update. *Expert Rev Neurother*. travanj 2017.;17(4):373–9.
17. Ulrike Schäfer, Sigrid Poser, Bernd Kitze. *Multipla skleroza - Više znati - bolje razumijeti*. 2009. izd. Zagreb: Naklada Slap;
18. Milo R, Miller A. Revised diagnostic criteria of multiple sclerosis. *Autoimmun Rev*. 2014.;13(4–5):518–24.
19. Brinar V, Petelin Ž. *Multipla skleroza - klinička slika, dijagnostika i liječenje*. *Medix*. 2003.;50:66–70.
20. Hrvoje Hećimović, Zrinka Ivanuša. *Udžbenik iz neurologije*. 2017. izd. Varaždin: Sveučilište Sjever;
21. V.Bačić Kes, M. Lisak: *Klinička slika i liječenje multiple skleroze*. *Zb Rad*. 2015.;(Udruga med.sestara i tehničara Hrvatske za neurologiju).
22. https://www.multipla-skleroza.hr/hr_HR/home/o-bolesti/sto-jemultiplaskleroza/diagnosticki-postupci.html, dostupno 18.07.2023.
23. https://medrazgl.si/arhiv/mr98_1_03.pdf, dostupno 13.09.2023.
24. <https://www.kbco.hr/wp-content/uploads/2021/05/LUMBALNA-PUNKCIJA.pdf>, dostupno 18.07.2023.
25. Milka Rogić. *Priručnik za osnovne medicinske postupke u sestринstvu*. Zagreb; 2008.
26. <https://www.nationalmssociety.org/Symptoms-Diagnosis/Diagnosing-MS>, dostupno 18.07.2023.
27. Lo Sasso B, Agnello L, Bivona G, Bellia C, Ciaccio M. Cerebrospinal Fluid Analysis in Multiple Sclerosis Diagnosis: An Update. *Med Kaunas Lith*. 04. lipanj 2019.;55(6):245.

28. <http://www.plivazdravlje.hr/aktualno/clanak/29422/Trudnoca-i-multipla-skleroza.html>, dostupno 16.08.2023.
29. <https://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/What-Causes-MS>, dostupno 16.08.2023.
30. Klineova S, Lublin FD. Clinical Course of Multiple Sclerosis. *Cold Spring Harb Perspect Med.* 04. rujan 2018.;8(9):a028928.
31. Bašić Kes V, Grbić N, Jurašić MJ, Zavoreo I, Zadro Matovina L. Sekundarno progresivna multipla skleroza. *Acta Medica Croat Časopis Akad Med Znan Hrvatske.* 16. studeni 2018.;72(3):381–3.
32. https://www.multipla-skleroza.hr/hr_HR/home/o-bolesti/sto-je-multipla-skleroza/oblici-multiple-skleroze.html?accKey=3, dostupno 16.08.2023.
33. <https://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Types-of-MS/Primary-progressive-MS>, dostupno 16.08.2023.
34. Montalban X, Hauser SL, Kappos L, Arnold DL, Bar-Or A, Comi G, i ostali. Ocrelizumab versus Placebo in Primary Progressive Multiple Sclerosis. *N Engl J Med.* 19. siječanj 2017.;376(3):209–20.
35. <https://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Types-of-MS/Secondary-progressive-MS>, dostupno 16.08.2023.
36. <https://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Types-of-MS/Relapsing-remitting-MS>, dostupno 17.08.2023.
37. <https://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Types-of-MS>, dostupno 17.08.2023.
38. [https://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Types-of-MS/Clinically-Isolated-Syndrome-\(CIS\)](https://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Types-of-MS/Clinically-Isolated-Syndrome-(CIS)), dostupno 17.08.2023.
39. Burton J. *Clinical Neuroimmunology. Multiple Sclerosis and Related Disorders.* 2011. Edited by Syed A. Rizvi, Patricia K. Coyle. Published by Humana Press. 404 pages. C\$240 approx. *Can J Neurol Sci.* 01. rujan 2012.;39:695.
40. <https://www.nationalmssociety.org/Living-Well-With-MS/Diet-Exercise-Healthy-Behaviors/Heat-Temperature-Sensitivity>, dostupno 17.08.2023.
41. Gelfand JM. Multiple sclerosis: diagnosis, differential diagnosis, and clinical presentation. *Handb Clin Neurol.* 2014.;122:269–90.
42. <https://www.nationalmssociety.org/Symptoms-Diagnosis/MS-Symptoms>, dostupno 17.08.2023.
43. Goldman MD, Cohen JA, Fox RJ, Bethoux FA. Multiple sclerosis: treating symptoms, and other general medical issues. *Cleve Clin J Med.* veljača 2006.;73(2):177–86.
44. Bradley WE. Urinary bladder dysfunction in multiple sclerosis. *Neurology.* rujan 1978.;28(9 Pt 2):52–8.
45. Koldewijn EL, Hommes OR, Lemmens WA, Debruyne FM, van Kerrebroeck PE. Relationship between lower urinary tract abnormalities and disease-related parameters in multiple sclerosis. *J Urol.* srpanj 1995.;154(1):169–73.
46. <https://www.nationalmssociety.org/Symptoms-Diagnosis/MS-Symptoms/Bowel-Problems>, dostupno 17.08.2023.
47. <https://www.nationalmssociety.org/Symptoms-Diagnosis/MS-Symptoms/Pain>, dostupno 28.08.2023.
48. Bielen I. Bol kod multiple skleroze. *Med Vjesn.* 17. prosinac 2012.;44((1-4)):111–5.
49. Bašić Kes V, Ivanković M, Bitunjac M, Govori V, Zavoreo I, Demarin V. Bol u multiploj sklerozi. *Rad Hrvatske Akad Znan Umjet Med Znan.* 20. listopad 2009.;(504=33):109–13.
50. Pekić V, Kragujević J, Kampić I, Ukić I. Učestalost umora kod oboljelih od multiple skleroze. *Med Vjesn.* 07. svibanj 2018.;50((Suppl. 1)):140–1.
51. Razazian N, Kazeminia M, Moayedi H, Daneshkhah A, Shohaimi S, Mohammadi M, i ostali. The impact of physical exercise on the fatigue symptoms in patients with multiple sclerosis: a systematic review and meta-analysis. *BMC Neurol.* 13. ožujak 2020.;20(1):93.

52. Schwartz CE, Powell VE. The Performance Scales disability measure for multiple sclerosis: use and sensitivity to clinically important differences. *Health Qual Life Outcomes*. 09. ožujak 2017.;15:47.
53. Wilhelm H, Schabet M. The Diagnosis and Treatment of Optic Neuritis. *Dtsch Arzteblatt Int*. 11. rujan 2015.;112(37):616–25; quiz 626.
54. Ghosh R, Roy D, Dubey S, Das S, Benito-León J. Movement Disorders in Multiple Sclerosis: An Update. *Tremor Hyperkinetic Mov N Y N*. 2022.;12:14.
55. Hugos CL, Cameron MH. Assessment and Measurement of Spasticity in MS: State of the Evidence. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 30. kolovoz 2019.;19(10):79.
56. Svensson J, Borg S, Nilsson P. Costs and quality of life in multiple sclerosis patients with spasticity. *Acta Neurol Scand*. siječanj 2014.;129(1):13–20.
57. Murphy R, O'Donoghue S, Counihan T, McDonald C, Calabresi PA, Ahmed MA, i ostali. Neuropsychiatric syndromes of multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 01. kolovoz 2017.;88(8):697–708.
58. <https://hrcak.srce.hr/file/276384>, dostupno 06.09.2023.
59. https://www.multipla-skleroza.hr/hr_HR/home/zivot-s-ms-om/mentalno-zdravlje.html, dostupno 04.10.2023.
60. <https://www.esht.nhs.uk/service/speech-and-language-therapy/communication-difficulties/multiple-sclerosis/multiple-sclerosis-and-swallowing-difficulties/>, dostupno 04.10.2023.
61. <https://www.nationalmssociety.org/Symptoms-Diagnosis/MS-Symptoms/Speech-Disorders>, dostupno 04.10.2023.
62. <https://www.nationalmssociety.org/Symptoms-Diagnosis/MS-Symptoms/Walking-Gait-Balance-Coordination>, dostupno 04.10.2023.
63. <https://dmspsz.hr/lijecenje-i-rehabilitacija/>, dostupno 06.09.2023.
64. Zadro Matovina L, Jurašić MJ, Zavoreo I, Grbić N, Bašić Kes V. Liječenje multiple skleroze. *Acta Medica Croat Časopis Akad Med Znan Hrv*. 16. studeni 2018.;72(3):385–96.
65. Džolić ZR, Šipicki S, Perković I. Terapija multiple skleroze - od konvencionalnih lijekova i monoklonskih protutijela do kanabinoida.
66. Matovina LZ, Jurašić MJ, Zavoreo I, Grbić N. Liječenje multiple skleroze. *Acta Med Croat*. 2018.;
67. Ruggieri S, Pontecorvo S, Tortorella C, Gasperini C. Induction treatment strategy in multiple sclerosis: a review of past experiences and future perspectives. *Mult Scler Demyelinating Disord*. 14. kolovoz 2018.;3(1):5.
68. <https://neuro-hr.org/Content/Documents/Kriteriji%20za%20lijecenje%20RRMS-a%202021.pdf>, dostupno 10.10.2023.
69. <https://mstim.hr/lijekovi-za-multipla-sklerozu-ucinci-i-nuspojave/>, dostupno 10.10.2023.
70. https://www.multipla-skleroza.hr/hr_HR/home/zivot-s-ms-om/tjelovjezba.html, dostupno 12.09.2023.
71. Kubsik-Gidlewska AM, Klimkiewicz P, Klimkiewicz R, Janczewska K, Woldańska-Okońska M. Rehabilitation in multiple sclerosis. *Adv Clin Exp Med Off Organ Wroclaw Med Univ*. srpanj 2017.;26(4):709–15.
72. Kalb R, Brown TR, Coote S, Costello K, Dalgas U, Garmon E, i ostali. Exercise and lifestyle physical activity recommendations for people with multiple sclerosis throughout the disease course. *Mult Scler Houndmills Basingstoke Engl*. listopad 2020.;26(12):1459–69.
73. https://www.multipla-skleroza.hr/hr_HR/home/zivot-s-ms-om/tjelovjezba/vaznost-tjelesne-aktivnosti.html, dostupno 12.09.2023.
74. Bašić Kes V. Trudnoća i multipla skleroza. *Medicus*. 06. veljača 2019.;28(1 Neurologija):41–6.
75. Runmarker B, Andersen O. Pregnancy is associated with a lower risk of onset and a better prognosis in multiple sclerosis. *Brain J Neurol*. veljača 1995.;118 (Pt 1):253–61.

76. <https://www.nationalmssociety.org/Living-Well-With-MS/Diet-Exercise-Healthy-Behaviors/Pregnancy>, dostupno 04.10.2023.
77. Dorstyn DS, Roberts RM, Murphy G, Haub R. Employment and multiple sclerosis: A meta-analytic review of psychological correlates. *J Health Psychol.* siječanj 2019.;24(1):38–51.
78. Jr PDR, Rumrill PD. Employment Issues and Multiple Sclerosis. *ReadHowYouWant.com*; 2010. 450 str.
79. Del Río-Muñoz B, Azanza-Munarriz C, Becerril-Ríos N, Goicochea-Briceño H, Horno R, Lendínez-Mesa A, i ostali. Preferences Toward Attributes of Disease-Modifying Therapies: The Role of Nurses in Multiple Sclerosis Care. *J Neurosci Nurs J Am Assoc Neurosci Nurses.* 01. listopad 2022.;54(5):220–5.
80. Kadović M, Aldan DA, Babić D, Kurtović B, Piškorjanac S, Vico M. *Sestrinske dijagnoze II.*
81. Lerdal A, Celius EG, Krupp L, Dahl AA. A prospective study of patterns of fatigue in multiple sclerosis. *Eur J Neurol.* prosinac 2007.;14(12):1338–43.
82. Ling S, Moss B, Wang Z, Sullivan AB. Exploring the impact of the COVID-19 pandemic on social isolation and mental health in people with MS. *Mult Scler Relat Disord.* prosinac 2022.;68:104186.
83. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15777478/>, dostupno 13.09.2023.
84. Bašić Kes V, Čengić L, Cesarik M, Jadrijević Tomas A, Zavoreo I, Zadro Matovina L, i ostali. Kvaliteta života u bolesnika s multiplom sklerozom. *Acta Clin Croat.* 01. siječanj 2013.;52.(1.):107–10.
85. Casetta I, Riise T, Wamme Nortvedt M, Economou NT, De Gennaro R, Fazio P, i ostali. Gender differences in health-related quality of life in multiple sclerosis. *Mult Scler Houndmills Basingstoke Engl.* studeni 2009.;15(11):1339–46.
86. Ascherio A, Munger KL. Epidemiology of Multiple Sclerosis: From Risk Factors to Prevention—An Update. *Semin Neurol.* travanj 2016.;36(2):103–14.
87. Burke T, Dishon S, McEwan L, Smrtka J. The evolving role of the multiple sclerosis nurse: an international perspective. *Int J MS Care.* 2011.;13(3):105–12.
88. Rog DJ, Nurmikko TJ, Young CA. Oromucosal delta9-tetrahydrocannabinol/cannabidiol for neuropathic pain associated with multiple sclerosis: an uncontrolled, open-label, 2-year extension trial. *Clin Ther.* rujan 2007.;29(9):2068–79.
89. Svendsen KB, Jensen TS, Bach FW. Does the cannabinoid dronabinol reduce central pain in multiple sclerosis? Randomised double blind placebo controlled crossover trial. *BMJ.* 31. srpanj 2004.;329(7460):253.
90. Patti F, Pozzilli C, Montanari E, Pappalardo A, Piazza L, Levi A, i ostali. Effects of education level and employment status on HRQoL in early relapsing-remitting multiple sclerosis. *Mult Scler Houndmills Basingstoke Engl.* srpanj 2007.;13(6):783–91.

Popis slika

Slika 1.1. Prikaz zdravog i oštećenog živca	1
Slika 2.1. Prikaz EDSS	4
Slika 2.3.3.1. Prikaz pozicije lumbalne punkcije	8
Slika 2.3.3.2. Prikaz likvora kod MS – e.....	9
Slika 2.4.1.1. Prikaz razvoja PPMS.....	11
Slika 2.4.2.1. Prikaz razvoja SPMS.....	12
Slika 2.4.3.1. Prikaz razvoja RRMS.....	13
Slika 3.1. Prikaz simptoma MS – e.....	16

Popis grafikona

Grafikon 8.3.1. Grafički prikaz ispitanika prema spolu	31
Grafikon 8.3.2. Grafički prikaz sudionika prema dobi.....	32
Grafikon 8.3.3. Grafički prikaz sudionika prema stručnoj spremi	32
Grafikon 8.3.4. Grafički prikaz sudionika prema radnom statusu.....	33
Grafikon 8.3.5. Grafički prikaz sudionika prema mjestu stanovanja	33
Grafikon 8.3.6. Grafički prikaz sudionika prema dobi kada im je postavljena dijagnoza MS – e	34
Grafikon 8.3.7. Grafički prikaz sudionika koliko dugo boluju od MS – e.....	34
Grafikon 8.3.8. Grafički prikaz udjela po obliku MS – e.....	35
Grafikon 8.3.9. Grafički prikaz pitanja „Smatrate li da je Vaša bolest napredovala od postavljanja dijagnoze?“	36
Grafikon 8.3.10. Prikaz ocjenjivanja zdravlja	36
Grafikon 8.3.11. Prikaz sudionika prema primjeni lijeka.....	37
Grafikon 8.3.12. Prikaz podataka da li parenteralna terapija poboljšava kvalitetu života	38
Grafikon 8.3.13. Prikaz podataka koliko često sudionici imaju relapse bolesti	38
Grafikon 8.3.14. Prikaz podataka o dobrobiti primjene pulsne terapije.....	39
Grafikon 8.3.15. Prikaz podataka o samostalnoj aplikaciji lijeka te utječe li na kvalitetu života	39
Grafikon 8.3.16. Prikaz podataka o korištenju lijekova za smanjenje simptoma umora, spasticiteta i malaksalosti	40
Grafikon 8.3.17. Prikaz podataka o utjecaju pandemije COVID – 19 na liječenje MS – e	41
Grafikon 8.3.18. Prikaz podataka o utjecaju progresije bolesti na privatni i poslovni život	42
Grafikon 8.3.19. Prikaz podataka o potražnji pomoć od strane stručnjaka	42
Grafikon 8.3.20. Prikaz podataka o potrebi njegovatelja/osobnog asistenta u svakodnevnim aktivnostima.....	43
Grafikon 8.3.21. Prikaz podataka o poteškoćama u zaposlenju s MS – om.....	44
Grafikon 8.3.22. Prikaz podataka o informiranju o MS – u	45
Grafikon 8.3.23. Prikaz podataka o postojanju drugih zdravstvenih tegoba, osim MS – e.....	45
Grafikon 8.3.24. Prikaz podataka o korištenju dodatka prehrani	46
Grafikon 8.3.25. Prikaz podataka o utjecaju MS – e na planiranje obitelji.....	47
Grafikon 8.3.26. Prikaz podataka o planiranju trudnoće unatoč MS – i	47
Grafikon 8.3.27. Prikaz podataka o razmišljanju ponovne trudnoće.....	48

Prilozi

Poštovani, pred Vama se nalazi anketni upitnik čiji se podaci prikupljaju u svrhu izrade diplomskog rada na Sveučilištu Sjever, na temu „*Kvaliteta života osoba s multiplom sklerozom Varaždinske županije*“. Upitnik je namijenjen osobama oboljelih od multiple skleroze. Rad se izrađuje pod mentorstvom doc. prim. dr. sc. Spomenke Kidemet – Piskač, dr. med. spec. neurolog. Cilj istraživanja ispitati je kvalitetu života osoba s multiplom sklerozom.

Predviđeno vrijeme ispunjavanja anketnog upitnika je 10 minuta. Sudjelovanje u istraživanju dobrovoljno je i anonimno te u svakom trenutku možete odustati od ispunjavanja anketnog upitnika. Rezultati će se obrađivati isključivo u svrhu izrade diplomskog rada te publiciranja u stručnim časopisima. Pitanja u anketnom upitniku traže Vaša osobna iskustva, mišljenja i stavove te ne postoji točan ili netočan odgovor. Molim Vas da na pitanja odgovarate iskreno. Unaprijed se zahvaljujem na vremenu i strpljenju utrošenom na ispunjavanje ovog anketnog upitnika. U slučaju dodatnih pitanja ili sugestija u svezi ovog diplomskog rada, informacije možete dobiti na mail: tesokol@unin.hr ili sokoltea@gmail.com

Anketa

1. Spol

- a) žensko
- b) muško

2. Dob

- a) < 20
- b) 21 – 30
- c) 31 – 40
- d) 41 – 50
- e) 51 – 60
- f) > 60

3. Stručna sprema

- a) niža stručna sprema
- b) srednja stručna sprema
- c) viša ili visoka stručna sprema
- d) magistra znanosti/doktor znanosti

4. Radni status

- a) zaposlen/a na puno radno vrijeme
- b) zaposlen/a na pola radnog vremena
- c) nezaposlen/a
- d) dosada nisam imao/la mogućnost zapošljavanja
- e) trajno nesposoban/a za rad
- f) u mirovini
- g) bolovanje

5. Mjesto stanovanja

- a) grad
- b) selo

6. Dob kada Vam je postavljena dijagnoza multiple skleroze?

- a) do 18. godine života
- b) 18 – 29
- c) 30 – 40
- d) 41 – 50
- e) 51 – 60
- f) > 60

7. Koliko dugo bolujete od MS – e ?

- a) par mjeseci
- b) 1 – 5 godina
- c) 6 – 10 godina
- d) više od 10 godina

8. Od kojeg oblika MS – e bolujete?

- a) primarno progresivan oblik
- b) sekundarno progresivan oblik
- c) relapsno remitirajući oblik

9. Smatrate li da je Vaša bolest napredovala od postavljanja dijagnoze?

- a) da, bolest je znatno napredovala
- b) ne, bolest je neznatno napredovala
- c) ne, nije napredovala

10. Kako biste ocijenili Vaše zdravlje?

Ocijenite Vaše zdravlje od 1 do 5, time da broje 1 označava loše, dok broj 5 označava da je Vaše zdravlje izvrsno.

11. Da li Vaše liječenje zahtijeva uporabu lijekova koji se daju parenteralno? (s.c. – potkožno, i.m. – u mišić i i.v. – u venu)

- a) da, koristim lijek koji se daje potkožno
- b) da, koristim lijek koji se daje u mišić
- c) da, koristim lijek koji se daje u venu
- d) ne koristim parenteralnu terapiju, dovoljna mi je oralna terapija

12. Smatrate li da Vam parenteralna terapija poboljšava Vašu kvalitetu života?

- a) da
- b) ne
- c) ne koristim parenteralnu terapiju

13. Koliko često imate relaps bolesti?

- a) rijetko
- b) povremeno
- c) češće nego ranije
- d) nisam nikad imao/la relaps bolesti

14. Kod relapsa bolesti, da li Vam pomažu kortikosteroidi koje dobivate kroz 3 – 5 dana intravenozno (i.v. – u venu) kroz dnevnu bolnicu?

- a) da, osjećam se bolje nakon dobivene terapije
- b) ne, i dalje su prisutni simptomi bolesti
- c) dosad nisam imao/la potrebu za takvom terapijom

15. Smatrate li da Vam lijekovi koje morate sami aplicirati smanjuju kvalitetu života i stvaraju stres?

- a) da
- b) ne
- c) dosada nisam trebao/la sam/a aplicirati lijekove

16. Koristite li lijekove koji smanjuju umor, spasticitet i malaksalost?

- a) da, koristim
- b) ne, ne koristim

17. Kako je pandemija COVID – 19 utjecala na Vaše liječenje?

- a) pandemija COVID – 19 nije utjecala na moje liječenje i zdravlje
- b) zbog pandemije COVID -19 morao/la sam duže čekati na obavljanja pretraga
- c) zbog pandemije COVID – 19 teže samo došao/la do svog liječnika opće prakse, tako i kod neurologa
- d) zbog pandemije COVID – 19 nisam na vrijeme dobio/la svoje lijekove

18. Kako progresija/napredovanje bolesti utječe na Vaš privatni i poslovni život?

- a) utječe toliko da ne mogu samostalno funkcionirati
- b) utječe u manjoj mjeri, neprimjetno
- c) ne utječe
- d) dosada nisam imao/la progresiju bolesti

19. Ako Vaša bolest utječe na Vaš privatni i poslovan život, tražite li pomoć od stručnjaka?

- a) da, tražim pomoć stručnjaka (zdravstveni tim, psiholog i sl.)
- b) ne, neugodno mi je razgovarati o pojedinim temama s nepoznatim osobama
- c) tražim pomoć, ali od bližnjih osoba koji me najbolje poznaju
- d) bolest ne utječe na moj privatni i poslovan život

20. Da li Vam je potrebna osoba, kao na primjer njegovatelj/osobni asistent za pomoć u Vašim svakodnevnim aktivnostima?

- a) da
- b) ne
- c) ponekad, u trenucima kada se dogodi relaps bolesti

21. Smatrate li kako teže dolazite do zaposlenja za razliku od „zdrave“ populacije?

- a) da
- b) ne
- c) dosada nisam imao/la problema sa zapošljavanjem
- d) često zbog bolesti dolazi do predrasuda te ne dobivam priliku za rad

22. Gdje ste se najviše informirali za MS – u?

- a) putem društvenih mreža
- b) putem weba – a, stranica o MS – i
- c) liječnik specijalist
- d) knjige, časopisi
- e) član obitelji
- f) nisam se informirao/la o MS – i

23. Da li bolujete od drugih bolesti?

- a) da
- b) ne

24. Da li uzimate dodatke prehrani? (vitamini i minerali u obliku kapsula, tableta, pastila, praha, granula i sl.)

- a) da
- b) ne

25. Koliko ste zadovoljni kvalitetom života?

Ukratko opišite koliko ste zadovoljni kvalitetom života, što bi ste voljeli promijeniti i slično.

26. Da li MS značajno utjecala na planiranje obitelji?

- a) da
- b) ne

27. Da li unatoč bolesti, planirate li trudnoću?

- a) da
- b) ne

28. Ukoliko imate djecu, da li bi se ponovno odlučili na trudnoću?

- a) da
- b) ne
- c) možda
- d) nemam djecu