

Kvaliteta života osoba oboljelih od multiple skleroze u Koprivničko - križevačkoj županiji

Tijana Milošević¹, Zrinka Puharić², Tatjana Badrov², Sabina Bis², Valentina Draženović²

¹Opća bolnica „Tomislav Bardek“, Koprivnica

²Visoka tehnička škola, Studij sestrinstva Bjelovar (Technical college Bjelovar, Study of nursing, Bjelovar)

Sažetak:

Uvod: Multipla skleroza je kronična bolest još uvijek do kraja nerazjašnjene etiologije i mogućnosti liječenja. Vrlo je važno poboljšati kvalitetu života pacijenata kao i očekivani životni vijek.

Cilj rada: Ispitati kvalitetu života oboljelih osoba Koprivničko-križevačke županije, te vidjeti ima li razlike u odgovorima s obzirom na spol, dob, mjesto stanovanja, stupanj obrazovanja i bračni status ispitanika.

Ispitanici i metode: Anonimnim upitnikom ispitano je 63 ispitanika. U radu je korištena skraćena verzija Upitnika kvalitete života Svjetske zdravstvene organizacije (The World Health Organization Quality of Life Instrument) kao i sociodemografski podaci ispitanika. Dobiveni podaci su obrađivani korištenjem programa Microsoft Office Excel 2007 deskriptivnom statistikom i hi-kvadrat testom.

Rezultati: U istraživanju je sudjelovalo 63 ispitanika, 20 muškaraca i 43 žene u dobi od 24-68 godina, većinom iz grada (65,08%), završene srednje škole (61,55%), u mirovini (61,9%), u bračnoj zajednici (65,08%). Polovici ispitanika (52,38%) bolest se pojavila između 19-30 godina života. Četvrtina ispitanika je samostalno pokretna. Trećina ispitanika (39,68%) kvalitetu života ocjenjuje ocjenom 3, smatra da njihov život s ovom dijagnozom nema smisla (31,74%), a polovica ispitanika (46,03%) ocjenom 3 ocjenjuju svoju fizičku mogućnost. Polovica ispitanika (42,85%) procjenjuje svoje materijalno stanje nedostatnim za kupnju svih potrepština vezanih uz poboljšanje kvalitete života, prosječan ili loš seksualan život ima 74,59% ispitanika. Svoje dosadašnje liječenje 60% ispitanika ocjenjuje vrlo dobrim i odličnim. Varijable u odnosu na spol, dob, mjesto stanovanja, stupanj obrazovanja i bračni status ispitanika ne pokazuju statistički značajnu razliku.

Zaključak: Budući je multipla skleroza sve veći javnozdravstveni problem a incidencija se pomiče u raniju životnu dob, potrebna je veća i zdravstvena ali i socijalna briga za ovu skupinu pacijenata.

Ključne riječi: kvaliteta života, multipla skleroza, javno zdravstvo

Uvod

Multipla skleroza (MS) može se definirati kao kronična upalna demijelinizacijska i degenerativna bolest središnjeg živčanog sustava¹ koja nastaje međudjelovanjem genskih čimbenika i čimbenika okoline². Zbog upalnih žarišta oštećuje se mijelin (izolacijski sloj) i nastavci živčanih stanica (aksoni) i to na različitim mjestima u mozgu i kralježničnoj moždini. Nakon oštećenja mijelin se ne može u potpunosti obnoviti, već na njemu ostaje ožiljak koji čini čvrsto vezivno tkivo koje ne može u dovoljnoj mjeri izolirati živce i dalje provoditi živčane signale. Taj je proces poznat kao skleroza (grč. skleros = tvrd). Zbog multiplog oštećenja i

čvrstog vezivnog tkiva bolest je dobila ime multipla skleroza³. Pojavljuje se u svakoj životnoj dobi, ali se obično javlja između 20. i 40. godine života. Češća je kod žena nego kod muškaraca (u omjeru 3:2). Bijelci imaju najveći rizik od pojave multiple skleroze. Bolest se u znatno manjoj mjeri javlja među crncima, a gotovo je nepoznata pojava u dijelovima svijeta gdje pretežno žive pripadnici žute rase⁴. Trenutno u svijetu ima 2,5 milijuna ljudi koji boluju od ove bolesti. Incidencija multiple skleroze jest oko 7 na 100 000 stanovnika svake godine, a prevalencija se u europskim državama kreće između 80 i 120 na 100 000 stanovnika. U Republici Hrvatskoj od multiple skleroze boluje oko 4 000 osoba, ali je zbog komplicirane i skupe dijagnostike moguće je da ima dvostruko više oboljelih. Prevalencija bolesti jest oko 130 do 140 oboljelih na 100 000 stanovnika⁵.

Među simptome ubrajaju se osjetni poremećaji, optički neuritis, motorički simptomi, dvoslike, ataksija i tremor, mišićni spazam, kognitivni poremećaji, vrtoglavice, disartija, disfagija, faciopareza, umor, poremećaj kontrole sfinktera² te seksualna disfunkcija. Dijagnoza bolesti dugotrajna je i teška. Ona se postavlja na temelju povijesti bolesti, procjene živčanog sustava, kliničkih simptoma, analize uzorka cerebrospinalne tekućine (likvora), magnetske rezonance mozga i vratne kralježnice te evociranjem moždanih potencijala⁶. Liječenje je simptomatsko i sastoji se od ublažavanja nastalih simptoma. Prognoza bolesti osoba s multiplom sklerozom pokazala da polovica bolesnika ima dobroćudan tijek bolesti s trajanjem bolesti 30 godina i duže. Srednje trajanje bolesti iznosi 20 do 25 godina, a nakon toga još je približno trećina bolesnika potpuno djelatno sposobna, osobito za kućanstvo. Samo jedna četvrtina bolesnika umire prije 15. godine bolesti⁷. Međutim, polovica oboljelih postaje invalidna u roku od pet do šest godina, a ovisna o drugima nakon 15 do 20 godina⁸.

Kronična bolest poput multiple skleroze mijenja kvalitetu života. Iako oboljeli žive s tom bolesti mnogo godina, oni se suočavaju s nepredvidivošću simptoma, promijenjenim stanjem mobilnosti, neizvjesnošću, što dovodi do promjena u radnom, obiteljskom i društvenom funkcioniranju. Oboljeli od multiple skleroze često se osjećaju bespomoćno, bez nemogućnosti kontrole ishoda bolesti.

Kvaliteta života bi se mogla objasniti kao termin kojim se pokušava utvrditi žive li određene skupine ljudi bolje ili gore od drugih. Pri mjerenju kvalitete života koriste se subjektivni i objektivni pokazatelji, odnosno percepcija samih ispitanika o kvaliteti njihovog života, dok se kao objektivni pokazatelji koriste ekonomski i statistički podaci⁹.

Cilj

Cilj je rada analizirati kvalitetu života bolesnika s multiplom sklerozom u Koprivničko-križevačkoj županiji te vidjeti ima li razlike u odgovorima s obzirom na spol, dob, mjesto stanovanja, stupanj obrazovanja i bračni status ispitanika.

Ispitanici i metode

Za istraživanje je korištena skraćena verzija anketnog upitnika Upitnik kvalitete života Svjetske zdravstvene organizacije (The World Health Organization Quality of Life Instrument). Upitnik je podijeljen na dva dijela: prvi se dio odnosi na opće podatke o ispitanicima, dok se drugim dijelom upitnika nastoji ispitati kvaliteta života osoba oboljelih od multiple skleroze. Od ukupno 63 ispitanika, 38 je iz udruge Podravsko sunce Koprivnica, dok su preostala 25 ispitanika pacijenti s odjela neurologije u Općoj bolnici u Koprivnici. Ispitivanje je provedeno u razdoblju od početka veljače do sredine svibnja 2015. godine na području Koprivničko-križevačke županije. Istraživanje je bilo anonimno.

Rezultati

U istraživanju je sudjelovalo 20 muških ispitanika (31,75%) te 43 ženskih ispitanika (68,25%), 18 ispitanika u dobi od 24 do 40 godina (28,57%), 23 ispitanika u dobi od 41 do 55 godina

(36,50%) te 22 ispitanika u dobi od 56 do 68 godina (34,92%), 41 živi na selu (65,08%), a preostala 22 ispitanika žive u gradu (34,92%), 23 su završila osnovnu školu (36,50%), 19 srednju trogodišnju školu (36,16%), 16 srednju četverogodišnju školu (25,39%), dva višu školu (3,17%), tri fakultet (4,76%), 9 ispitanika je nezaposleno (14,28%), 15 ispitanika je zaposleno (23,81%), a 39 ispitanika je u mirovini (61,90%), 7 ispitanika neoženjeno/neudano (11,11%), 41 ispitanika oženjeno/udano (65,08%), 2 ispitanika živi u izvanbračnoj zajednici (3,17%), 5 ih je razvedeno (7,93%), a 8 ispitanika su udovci ili udovice (12,70%). Multipla skleroza pojavila se kod 3 ispitanika (4,76%) do 18. godine života, u 33 ispitanika (52,38%) bolest se pojavila kada su imali između 19 i 30 godina, u 26 ispitanika (41,27%) pojavila se u dobi između 31. i 56. godine života, a u 1 ispitanika (1,58%) bolest se pojavila nakon 56. godine života. 2 ispitanika (3,17%) procjenjuju kvalitetu svog života vrlo lošom, 12 ispitanika (19,04%) ističu da je kvaliteta njihova života prilično loša, 25 ispitanika (39,68%) smatra da nije ni dobra ni loša, 18 ispitanika (28,57%) da je prilično dobra, a 6 ispitanika (9,52%) ističe da je kvaliteta njihova života vrlo dobra.

Iz tablice je vidljivo da trećina ispitanika ocjenjuje ocjenom 1 i 2 svoje uživanje u životu, kao i osjećaj životnog smisla, preko 40% oboljelih nema dovoljno materijalnih sredstava za sva dodatna pomagala nužna za život s ovom dijagnozom, te više od trećine ispitanika nema energije za svakodnevni život i rad. 40% ispitanika nije samostalno pokretno.

Rezultati pokazuju najveće zadovoljstvo upravo u kategoriji socijalne integriranosti i povezivanju ispitanika s obitelji i prijateljima gdje su ispitanici ocjenama 4 i 5 ocjenjivali brigu i podršku svojih bližnjih.

Varijable u odnosu na spol, dob, mjesto stanovanja, stupanj obrazovanja i bračni status ispitanika ne pokazuju statistički značajnu razliku.

Tablica 1. Kvaliteta života u posljednjih 30 dana

Pitanje	1		2		3		4		5	
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
Koliko Vas bolovi sprečavaju u izvršavanju Vaših obaveza?	7	11,11	11	17,46	14	22,22	24	38,09	7	11,11
Koliko Vam je u svakidašnjem životu nužan neki medicinski tretman?	6	9,52	18	28,57	22	34,92	14	22,22	3	4,76
Koliko često osjećate fizičku bol?	8	12,69	12	19,05	21	33,33	16	25,39	6	9,52
Koliko uživate u životu?	5	7,94	15	23,81	25	39,68	7	11,11	11	17,46
Koliko osjećate da Vaš život ima smisla?	9	14,28	11	17,46	16	25,39	11	17,46	16	25,39
Koliko se dobro možete koncentrirati?	2	3,17	14	22,22	23	36,51	18	28,57	6	9,52
Koliko dobro možete pamtititi?	1	1,58	12	19,05	26	41,27	16	25,39	8	12,69
Koliko se osjećate fizički sigurnima u svakidašnjem životu?	4	6,35	15	23,81	29	46,03	11	17,46	4	6,35
Imate li dovoljno energije i fizičke snage za svakidašnji život?	7	11,11	16	25,39	32	50,79	5	7,94	3	4,76
Imate li dovoljno novca za zadovoljavanje svojih potreba?	8	12,69	19	30,16	26	41,27	9	14,28	1	1,58
Koliko su vam dostupne informacije koje su vam potrebne u svakidašnjem životu?	3	4,76	9	14,28	20	31,74	21	33,33	10	15,87
Imate li prilike za rekreaciju?	13	20,63	15	23,81	17	26,98	11	17,46	7	11,11
Koliko se možete kretati uokolo?	15	23,81	13	20,63	13	20,63	15	23,81	7	11,11

Tablica 2. Kvaliteta života u posljednjih 30 dana s obzirom na socijalnu integriranost

Pitanje	1		2		3		4		5	
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
Koliko ste zadovoljni svojim spavanjem?	8	12,9	12	19,05	21	33,33	21	33,33	1	1,58
Koliko ste zadovoljni svojim sposobnostima obavljanja svakidašnjih aktivnosti?	8	12,69	12	19,05	32	50,79	9	14,28	2	3,17
Koliko ste zadovoljni svojim radnim sposobnostima?	10	15,87	20	31,74	21	33,33	8	12,69	4	6,35
Koliko ste zadovoljni svojim seksualnim životom?	14	22,22	16	25,39	17	26,98	10	15,87	6	9,52
Koliko ste zadovoljni svojim odnosima s bliskim osobama?	1	1,58	7	11,11	18	28,57	23	36,51	14	22,22
Koliko ste zadovoljni podrškom što Vam je daju Vaši prijatelji?	2	3,17	8	12,69	9	14,28	25	39,68	19	30,16
Koliko ste zadovoljni uvjetima svog stambenog prostora?	2	3,17	8	12,69	10	15,87	27	42,85	16	25,39
Koliko ste zadovoljni dostupnošću medicinskih usluga?	0	0,00	11	17,46	15	23,81	23	36,51	14	22,22
Koliko ste zadovoljni svojim dosadašnjim liječenjem?	2	3,17	5	7,94	18	28,57	24	38,09	14	22,22
Koliko ste zadovoljni svojim prijevoznim sredstvima?	4	6,35	7	11,11	18	28,57	20	31,74	14	22,22

Rasprava

Pojam „kvaliteta života“ prvi je put upotrijebio Arthur Cecil Pigou 1920. godine, ali je izraz postao popularan tek sedamdesetih godina prošlog stoljeća. U stranoj se literaturi¹⁰ koristi termin „kvaliteta života“, iako se zapravo mjeri subjektivno zadovoljstvo životom u cjelini ili njegovim pojedinim aspektima. Svjetska zdravstvena organizacija (WHO) navodi da je kvaliteta života pojedinčeva percepcija pozicije u posebnom kulturološkom, društvenom te okolišnom kontekstu¹¹.

Širu definiciju nude Felce i Perry navodeći da je kvaliteta života „sveukupno, opće blagostanje koje uključuje objektivne čimbenike i subjektivno vrednovanje fizičkog, materijalnog, socijalnog i emotivnog blagostanja, uključujući osobni razvoj i svrhovitu aktivnost, a sve promatrano kroz osobni sustav vrijednosti pojedinca“¹².

Best i Cummins^{13,14} kvalitetu života definiraju ističući da ona podrazumijeva i objektivnu i subjektivnu komponentu. Subjektivna kvaliteta života uključuje sedam domena: materijalno blagostanje, emocionalno blagostanje zdravlje, produktivnost, intimnost, sigurnost i zajednicu, dok objektivna komponenta uključuje kulturalno relevantne mjere objektivnog blagostanja.

Krizmanić i Kolesarić ističu da je kvaliteta života subjektivno doživljavanje vlastitog života određeno objektivnim okolnostima u kojima osoba živi, karakteristikama ličnosti koje utječu na doživljavanje realnosti i njenog specifičnog životnog iskustva. Autori navode i preduvjete za kvalitetan život, a to su puno i aktivno sudjelovanje u interakcijskim i komunikacijskim procesima, te razmjena u okviru fizičkoga i društvenog okruženja¹⁵.

Kronične bolesti poput multiple skleroze predstavljaju izazov suvremene medicine. Slična istraživanja u Hrvatskoj sa 98 oboljelih pokazuju visoku stopu depresije (57%) i nezadovoljstva seksualnim životom (37%)¹⁶. Istraživanja pokazuju da stupanj depresije ovisi o onesposobljenosti a ne o spolu, dobi i trajanju bolesti¹⁷.

U istraživanju čiji je cilj bilo utvrđivanje subjektivne kvalitete života kod oboljelih od multiple skleroze i u kojem je sudjelovalo 398 oboljelih pokazalo se da je kvaliteta života kroničnih bolesnika oboljelih od multiple skleroze niska jer iznosi 61% SM. Kao najjači prediktor kvalitete života pokazala se socijalna podrška okoline. Od demografskih varijabli nijedna se nije pokazala statistički značajnom. Razina onesposobljenosti i razina depresivnosti snižavaju kvalitetu života, a trajanje bolesti je u pozitivnoj korelaciji¹⁸.

Prema istraživanju koje su proveli u kojem je sudjelovalo 37 ispitanika s multiplom sklerozom i 51 ispitanik u kontrolnoj skupini pokazalo se da se oboljeli od multiple skleroze ne razlikuju od ispitanika u kontrolnoj skupini prema prediktorima koji se odnose na obiteljsko podrijetlo, seksualni život, druženje s prijateljima, zadovoljstvo obrazovanjem, poslom, društvenom okolinom, religijom, načinom stanovanja, materijalnim stanjem i sadašnjom obitelji. Smanjenje stupnja zadovoljstva utvrđeno je upravo u onim područjima koje multipla skleroza kao bolest direktno ili indirektno ograničava. Bolesnici koji su sudjelovali u istraživanju nezadovoljni su u pitanjima ostvarivanja ekonomskih i društvenih ciljeva i vrijednosti, svjesni svog invaliditeta i slabosti. Nesigurni su i nezadovoljni te ne mogu adekvatno organizirati svoje slobodno vrijeme¹⁹. Istraživanje provedeno u Iranu pokazuje da je oboljelima najvažnija socijalna komponenta bolesti odnosno podrška obitelji i prijatelja te uključivanje u društvene aktivnosti²⁰. Prema tome, očito je da je kvaliteta života oboljelih od multiple skleroze niža od kvalitete života zdravih pojedinaca, što je i očekivano s obzirom na brojne i teške simptome te bolesti.

Zaključak

Multipla skleroza teška je i trenutno neizlječiva bolest. Osobe koje boluju od ove ili neke druge teške bolesti nemaju kvalitetu života kao i zdrave osobe. Pri mjerenju kvalitete života koriste se subjektivni i objektivni pokazatelji, odnosno percepcija samih ispitanika o kvaliteti njihovog života i ekonomski i statistički podaci. Iako oboljeli s multiplom sklerozom žive mnogo godina, oni se suočavaju s nepredvidivošću simptoma, promijenjenim stanjem mobilnosti, neizvjesnošću, što dovodi do promjena u radnom, obiteljskom i društvenom funkcioniranju. Oboljeli od multiple skleroze često se osjećaju bespomoćno, bez nemogućnosti kontrole ishoda bolesti. Istraživanje pokazuje da prikupljeni podaci nisu alarmantno loši ali ukazuju da jedna trećina bolesnika svoju kvalitetu u bitnim segmentima ocjenjuje ocjenama nedovoljan i dovoljan te da bolesnici s ovom dijagnozom nužno trebaju pomoć i podršku obitelji i društva.

Literatua

1. Roje-Bedeković M. Vazoreaktivnost stražnjeg moždanog krvotoka u bolesnika s relapsno remitirajućom multiplom sklerozom (doktorska disertacija). Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu; 2011.
2. Brinar V. i sur. Neurologija za medicinare. Zagreb: Medicinska naklada; 2009.
3. Schaefer U, Kitze B, Poser S. Multipla skleroza: više znati - bolje razumjeti: sve o dijagnozi, tijeku i za vas najboljem liječenju. Jastrebarsko: Naklada Slap; 2009.
4. Multiple Sclerosis on the Map: Who's at Risk? (<http://www.spinalcord.org/multiple-sclerosis-on-the-map-whos-at-risk/>) (1.4.2015.).

5. Bošnjak Pašić M. Epidemiologija, etiologija i patogeneza multiple skleroze. (<http://www.plivamed.net/aktualno/clanak/9498/Epidemiologija-etilogija-i-patogeneza-multiple-skleroze.html>) (1.4.2015.).
6. Grgurić D, Hrastović M. Multipla skleroza – nepredvidiv tijek bolesti. U: Kopačević L. i Sedić, B. (ur.), Perspektive razvoja sestrinstva u neuroznanosti. Udruga medicinskih sestara i tehničara Hrvatske za neurologiju, Zagreb, 2013;102-105.
7. Poeck K. Neurologija. Školska knjiga, Zagreb;2000.
8. Barac B. i sur. Neurologija. Školska knjiga, Zagreb;1989.
9. Brajša-Žganec A, Kaliterna Lipovčan Lj. Kvaliteta življenja, životno zadovoljstvo i sreća osoba koje profesionalno pomažu drugima. Društvena istraživanja: časopis za opća društvena pitanja.2006;4-5:713-728.
10. Cummins RA. Personal income and subjective well-being:A review. Journal of Happiness Studies.2000;1:133-158.
11. World Health Organization. Development of the World Health Organization WHOQOLBREF quality of life assessment. The WHOQOL Group. Psychological Medicine,1998;28:551-558.
12. Felce D, Perry J. Quality of life: Its definition and measurement. Research in Developmental Disabilities.1995;16(1):51-74.
13. Best CJ, Cummins RA. The Quality of Rural and Metropolitan Life. Australian Journal of Psychology.2000;52(2):69-74.
14. Cummins RA. The domains of life satisfaction: An attempt to order chaos. Social Indicators Research,1996;38:303-332.
15. Krizmanić M, Kolesarić V. Pokušaj konceptualizacije pojma „kvaliteta života“. Primijenjena psihologija.1989;10:179-184.
16. Zavoreo I, Gržinčić T, Preksavec M, Madžar T, Bašić Kes V. Sexual dysfunction and incidence of depression in multiple sclerosis patients. Acta Clinica Croatica, 2016; 55;3:402-406.
17. Vidović V, Časar Rovazdi M, Rendulić Slivar S, Kraml O. Depression in patients with multiple sclerosis, Medica jadertina. 2016;46(1-2):31-36.
18. Vuger-Kovačić D. Kvaliteta života oboljelih od multiple skleroze. U: Vuletić G. (ur.) Kvaliteta života i zdravlje. Osijek: Filozofski fakultet Sveučilišta u Osijeku, 2011;190-201.
19. Titlić, M. i sur. Kvaliteta života u oboljelih s multiplom sklerozom. Acta Medica Croatica,2007;61(5):355-360.
20. Dehghani A, Dehghan Nayeri N, Ebadi A. Antecedents of Coping with the Disease in Patients with Multiple Sclerosis: A Qualitative Content Analysis. International Journal of Community Based Nursing and Midwifery. 2017;5(1):49–60.

Summary:

Introduction: Multiple sclerosis is a chronic disease still unknown etiology and treatment options. It is very important to improve the quality of life patients and life expectancy.

Aim: Assessing the quality of life persons in Koprivnica-Križevci County and see if there is any differences in responses based on gender, age, place of residence, education level and marital status.

Patients and methods: anonymous short version of questionnaire The World Health Organization Quality of Life Instrument was tested on 63 respondents as well as socio-demographic data. The obtained data were processed using Microsoft Office Excel 2007 by descriptive statistics and chi-square test.

Results: The study included 63 patients, 20 men and 43 women aged 24-68 years, most of the city (65.08%), finishing high school (61.55%), retired (61.9%) in marriage (65.08%). Half of the respondents (52.38%) disease appeared between 19-30 years of life. A quarter of respondents are mobile. A third of respondents (39.68%), quality of life marked with the grade 3, considers that their lives with this diagnosis does not make sense (31.74%), while half of the respondents (46.03%) grade 3 assess your physical ability. Half of the respondents (42.85%) evaluates its financial condition insufficient to buy all supplies related to improving the quality of life, average or bad sex life has 74.59% of the respondents. Their medical treatment 60% of respondents marks as very good and excellent. Variables recorded to gender, age, place of residence, education level and marital status did not show a statistically significant difference.

Conclusion: Since multiple sclerosis is a growing public health problem and the incidence is shifted to an earlier age, bigger health as well as social care for this group of patients is needed.

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