

Kvaliteta života kod pacijenata s relapsno-remitentnom multiplom sklerozom

Smoljanac, Ivan

Master's thesis / Diplomski rad

2016

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **Josip Juraj Strossmayer University of Osijek, Faculty of Medicine / Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku, Medicinski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:152:063867>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-26**



Repository / Repozitorij:

[Repository of the Faculty of Medicine Osijek](#)



SVEUČILIŠTE JOSIPA JURJA STROSSMAYERA U OSIJEKU
MEDICINSKI FAKULTET
Studij medicine

Ivan Smoljanac

**KVALITETA ŽIVOTA KOD
PACIJENATA S
RELAPSNO-REMITENTNOM
MULTIPLOM SKLEROZOM**

Diplomski rad

Osijek, 2016

Rad je ostvaren na Klinici za neurologiju KBC-a Osijek i na Odjelu za neurologiju, lokacija
Nova Gradiška Opće bolnice "Josip Benčević" Slavonski Brod

Mentor rada: prof. dr. sc. Silva Butković - Soldo, prim. dr. med

Rad ima 32 lista i 14 tablica.

Predgovor

Zahvaljujem svojoj mentorici prof. dr. sc. Silvi Butković - Soldo na usmjeravanju, pomoći i prije svega na moralnoj potpori tijekom izrade i pisanja ovog rada. Također, hvala svim djelatnicima neurološke klinike KBC-a u Osijeku, posebno ekipi iz dnevne bolnice i Tei Mirošević - Zubonja, dr. med., koja mi je svojim stručnim savjetima i izvrsnim idejama olakšala pisanje ovoga rada. Hvala i djelatnicima odjela neurologije novogradiške bolnice.

Hvala Zvonimiru Popoviću, dr. med. na pomoći kod statističke obrade podataka.

Hvala svim ispitanicima koji su sudjelovali u istraživanju.

Hvala svim ostalim prijateljima koji su mi bili velika podrška.

Najveća hvala roditeljima i sestri koji su uvijek bili uz mene!

Sadržaj

Popis kratica	III
1. UVOD	1
1.1. Etiologija multiple skleroze	1
1.2. Epidemiologija multiple skleroze	1
1.3. Patofiziologija i patologija multiple skleroze	2
1.4. Klinička slika multiple skleroze	2
1.5. Dijagnostika multiple skleroze	2
1.6. Klinički oblici multiple skleroze i procjena oštećenja kod multiple skleroze	3
1.7. Liječenje multiple skleroze	4
1.8. Imunomodulacijska terapija	4
1.9. Kvaliteta života oboljelih od relapsno-remitentne multiple skleroze	5
2. Hipoteza	6
3. Ciljevi rada	7
4. Ispitanici i metode	8
4.1. Ustroj studije	8
4.2. Ispitanici	8
4.3. Metode	8
4.4. Statističke metode	10
5. Rezultati	11
5.1. Osnovni pokazatelji bolesti	12
5.2. Rezultati upitnika po dobnim skupinama	14
5.3. Rezultati upitnika s obzirom na korištenje imunomodulacijske terapije	14
5.4. Korelacije broja godina od postavljene dijagnoze (trajanja bolesti) s EDSS-skorom, s česticama modificirane skale umora i s česticama SF-36v2 upitnika	16

5.5. Korelacije broja relapsa u zadnjoj godini dana s EDSS-skorom, s česticama modificirane skale umora i s česticama SF-36v2 upitnika.....	17
5.6. Korelacije EDSS-skora s česticama modificirane skale umora i s česticama SF-36v2 upitnika.....	18
5.7. Ostali statistički značajni čimbenici kvalitete života	19
6. Rasprava.....	21
7. Zaključak.....	24
8. Sažetak	25
9. Summary	26
10. Literatura.....	27
11. Životopis	31
12. Prilozi.....	32

Popis kratica

MS - multipla skleroza

RRMS - relapsno – remitentna multipla skleroza

SŽS - središnji živčani sustav

MR - magnetska rezonanca

EDSS - eng. *Expanded disability status scale*, proširena skala stanja invaliditeta

MFIS - eng. *Modified Fatigue Impact Scale*, Modificirana skala umora

FF - utjecaj umora fizičko funkcioniranje; čestica MFIS upitnika

KF - utjecaj umora fizičko kognitivno funkcioniranje; čestica MFIS upitnika

PSF - utjecaj umora fizičko psihosocijalno funkcioniranje; čestica MFIS upitnika

PF - eng. *physical functioning*, tjelesna aktivnost; čestica SF-36v2 upitnika

BP - eng. *bodily pain*, tjelesna bol; čestica SF-36v2 upitnika

GH - eng. *general health*, doživljaj općeg zdravlja; čestica SF-36v2 upitnika

VT - eng. *vitality*, vitalnost; čestica SF-36v2 upitnika

BP - eng. *bodily pain*, tjelesna bol; čestica SF-36v2 upitnika

SF - eng. *social functioning*, društvene aktivnosti; čestica SF-36v2 upitnika

RE - eng. *role emotional*, ograničenja aktivnosti zbog emocionalnih poteškoća; čestica SF-36v2 upitnika

MH - eng. *mental health*, mentalno zdravlje; čestica SF-36v2 upitnika

1. UVOD

Multipla skleroza (MS) je kronična neurodegenerativna autoimuna upalna bolest koja prvenstveno „napada“ bijelu tvar središnjeg živčanog sustava. Pogađa dugačke produžetke živčanih stanica (neurona) i to dijelove mijelinske ovojnice koje upalno reagiraju i naknadno propadaju. Mijelinska ovojnica građena je od električki provodljive tvari, mijelina, koja omata živčano vlakno poput plašta. Bogata je masnim tvarima, pomaže ubrzavanju prijenosa živčanih podražaja ili impulsa (do 100 m/s). Kod MS-a mijelin je oštećen pa poruka koju živac prenosi (impuls) do cilja dolazi usporeno, s greškama ili uopće ne stiže. Upalno promjenjene strukture nakon nekog vremena otvrdnu, skleroziraju. Zahvaćeno je više lokacija u bijeloj tvari SŽS-a i otuda naziv multipla.

1.1. Etiologija multiple skleroze

Etiologija bolesti za sad je nepoznata, ali zna se da se radi o međudjelovanju okolišnih i genetskih čimbenika. Vjerojatno je veći utjecaj okolišnih (najvjerojatnije virusne infekcije, možda i alergije, traume, emotivnog stresa, manjka vitamina D i vitamina B12, slabe iznoženosti suncu i sl.) nego genetskih jer je vrlo niska pojavnost MS-a djece oboljelih roditelja (1 - 3). Jedan od gena povezanih uz MS je HLA DR2 na 6. kromosomu koji vjerojatno sudjeluje u imunoreakcijama kod MS-a. Ovaj gen čest je kod oboljelih sjevernih Europljana. Vjerojatno je još nekoliko HLA gena u pitanju, moguće i T-staničnih receptora pa bolest može biti poligeneske etiologije (3). Dakle, MS nije nasljedna bolest u klasičnom smislu. Jedna od novih teorija o etiologiji teorija je o kroničnoj venskoj insuficijenciji mozga koja govori o slaboj venskoj drenaži i povećanom odlaganju željeza (4). Postoje i teorije o manjku vitamina D jer je puno češća u sjevernim i hladnim krajevima (bitna uloga sunca u metabolizmu vitamina D) (5).

1.2. Epidemiologija multiple skleroze

Od multiple skleroze u svijetu boluje preko dva milijuna ljudi, uglavnom u razvijenim zemljama svijeta, češća kod žena (6). Bolest je učestalija u klimatološki hladnijim krajevima: sjeverni dijelovi SAD-a imaju veću incidenciju nego južni, Skandinavija, Kanada, Grenland, Škotska (6, 7). U Republici Hrvatskoj najveća incidencija je u Gorskom kotaru (Čabar i Delnice) pa čak i kod Gorana koji su emigrirali (173/100.000 stanovnika) (8).

1.3. Patofiziologija i multiple skleroze

Zna se da je bolest autoimune naravi. Dolazi do aktivacije limfocita T i B, makrofaga i stanica mikroglije u mozgu, no ne zna se koji patogen je aktivator imunoreakcije. Posljedično dolazi i do odlaganja upalnih parametara i edema. Oligodendrociti („logističke“ stanice živčanim stanicama) u početku bolesti obnavljaju oštećeni mijelin, ali regeneracija tijekom bolesti slabi, tj. slabi obnavljanje oštećenog mijelina. Zato MS ima najčešće relapsno-remitirajući tijek: izmjene kratkotrajnih pogoršanja (relapsi, šubovi) i duljih mirovanja (remisija) bolesti. Dugoročno gledajući, uslijed češćih upalnih stanja, regeneracija je slabija, dolazi do težih ispada, relapsi su teže kliničke slike. Dolazi do ireverzibilnog oštećenja aksona pa se govori i o degenerativnoj naravi bolesti kod koje nema regresije i oporavka.

Patologija bolesti sastoji se od stvaranja demijelinizirajućih plakova u kojima su donekle očuvani aksoni, reaktivne glioze, kasnije i sklerotske promjene. Često su multipli (na više lokacija duž CNS-a), a predilekcijska mjesta su: bijela tvar periventrikularno, *corpus callosum*, vidni živac, optička hijazma, cerebralni korteks, stražnji dijelovi kralježničke moždine (vidljivo magnetskom rezonancijom).

1.4. Klinička slika multiple skleroze

Kao kod svake druge bolesti, dijagnostika počinje anamnezom i statusom. Vrsta simptomatologije ovisi o zahvaćenom djelu mozga, tj. funkciji centara zahvaćenih dijelova SŽS-a. Početni su simptomi u pravilu blagi, često takvi da oboljeli ne traže liječničku pomoć, ne pridodaju previše pažnje istima. Do podataka o prethodnim napadima dolazi se anamnestičkim pitanjima o istim, vrsti ispada, trajanju i sl. Najčešće bolest krene utrnulostima udova (50 %), poremećajima osjeta lica i nogu (33 %), poremećajima vida (25 %), zamaranjem (15 - 20 %), vrtoglavica (14 %), motorička slabost nogu i vrlo rijetko kao duševna simptomatologija (8). Tijekom bolesti se javljaju i druge komplikacije poput premećaja ravnoteže, glavobolja, poremećaji urogenitalnog sustava. S vremenom izraženije su kognitivne poteškoće i duševne boli. Umor prati bolest od početka.

1.5. Dijagnostika multiple skleroze

Magnetskom rezonancijom se prikazuju glavna predilekcijska mjesta lezija (T2-mjereno na MR-u). Lezije variraju oblikom i veličinom, obično su manje i dobro su ograničene. Mogu se javiti i u drugim dijelovima CNS-a gdje ima mijelina. T1-mjereno se prikazuju kao promjene slabijeg signala (tamnije), a T2-mjereno su jačeg signala.

Slične su i moguće promjene na malom mozgu, pretežno uz pedunkule. U moždanom deblu su u ventrolateralnim dijelovima ponsa, a u leđnoj moždini najčešće su u vratnom djelu (gornji i srednji dio), a rijetko u torakalnom, najrjeđe u lumbalnom dijelu leđne moždine.

MR kao pretraga je dosta kompleksna jer postoje određeni protokoli koji znaju biti različiti među pojedinim dijagnostičkim centrima. Pretraga se radi i s kontrastnim sredstvima baziranim na gandoifiniju. Kontrast se koristi kod sumnje na MS i kod kontrolnog MR-a kad se još uvijek sumnja na MS, a isti puno bolje prikazuje aktivne lezije, koristiti se i kod kliničkog pogoršanja same bolesti.

U sklopu praćenja bolesti, važno je zatražiti i kontrolna snimanja mozga i leđne moždine. Također, u protokolu rada uređaja za MR, trebalo bi se obuhvatiti i snimanje optičkog živca, prije svega u sklopu diferencijalno-dijagnostičke obrade optičkog neuritisa, a kasnije kod procjene stupnja oštećenja vida (9).

Nalaz lumbalne punkcije je najvažniji je uz MR. Ne samo da isključuje infektivne bolesti u sklopu diferencijalno-dijagnostičke obrade, nego se analizom može i potvrditi MS. Najvažniji dokaz je vidna prisutnost oligoklonalnih trakica. Nalaz MS-a je pozitivan ukoliko pozitivno korelira s nalazom MR-a.

Od ostalih neuroloških metoda, vidni evocirani potencijali (VEP) imaju najveću osjetljivost, a mjere se prolaznost vidnih impulsa do centara u mozgu. Mogu pomoći kod lokalizacije defekta. Jednostavna je, jeftina, neinvazivna pa i prikladna kod praćenja bolesti jer se može više puta ponavljati. Bilježi se latencija odgovora (uredna, blago produljena ili znatno produljena), a brojčano se označava promjenama amplitude u μV . Na sličan princip se mjere somatozenzorni evocirani, motorni evocirani, kognitivni i slušni potencijali. Ostali potencijali su manje specifični kod MS-a, ali pozitivno koreliraju s oštećenjima ciljanih sustava.

1.6. Klinički oblici multiple skleroze i procjena oštećenja kod multiple skleroze

Relapsno-remitenta multipla skleroza (RRMS) je najčešći oblik (80 - 85 % oboljelih). Očituje se naglo nastalim pogoršanjem (šub ili relaps), a nakon toga slijedi oporavak. Uz šub ne smije biti febrilnosti ili infekcije. Nakon relapsa slijedi dugotrajnija remisija i oporavak. Kada se kolokvijalno govori o MS-u, obično se misli na RRMS oblik. Novooboljeli su uglavnom u dobi između 20 i 40 godina, veće incidencije kod žena. Primarno-progresivna multipla skleroza (PPMS) teži je oblik MS-a karakteriziran naglim i podmuklim početkom, a pogoršava se postupno s vremenom i ranije dolazi do invalidnosti. Novooboljeli su podjednako oba spola i uglavnom su stariji od 40 godina. Sekundarno-progresivna multipla

skleroza (SPMS) oblik je progresije RRMS-a kod 25 - 40% oboljelih nakon 20 godina i više. Relapsi su puno teži, remisije kraće traju ili izostaju. Progresivno relapsna multipla sklerpza (PRMS) najrjeđi je oblik, a radi se o progresivnom tijeku s akutnijim relapsima (8).

EDSS-skor po standardiziranoj Kurtzkeovoj proširenoj skali stanja invaliditeta (eng. *Expanded disability status scale*) najprimjenjivanija je metoda za procjenu oštećenja organskih sustava kod MS-a. Na temelju procjene struktura moždanog stabla, voljne motorike (piramidni sustav), struktura malog mozga, osjetnog sustava, vidne funkcije, kognitivne funkcije, funkcije sfinktera, izračuna se EDSS-skor koji može biti od 0 (uredan neurološki status) do 10 (smrt prouzrokovana MS-om). EDSS-skor do 4,5 obično odgovara bolesnicima koji su samostalno pokretni, veći od 5 je kod znatno otežanog kretanja. 8,5 i više je kod bolesnika koji većinu vremena provode u krevetu (10).

1.7. Liječenje multiple skleroze

Prilikom relapsa osnova su kortikosteroidi koji ublažavaju i skraćuju vrijeme relapsa. Koristi se metilprednizolon (Solumedrol[®]) intravenski 3 - 5 dana u ultravisokim dozama. Ukoliko kortikosteroidi ne djeluju ili su teže nuspojave, indicirana je plazmafereza. Simptomatski se liječe spasticitet, tremor, ataksija, vrtoglavice, poremećaji spavanja, depresija i ostale komplikacije bolesti.

1.8. Imunomodulacijska terapija

Imunomodulacijska terapija nije lijek u klasičnom smislu već se učinak ostvaruje na smanjenje lezija, odnosno smanjenje broja relapsa i uglavnom se usporava tijekom bolesti. Lijekovi su podijeljeni u dvije linije: interferon β -1a i β -1b, glatimer acetat, teriflunomid, dimetil-fumarat u prvoj liniji, a fingolimod i natalizumab su lijekovi druge linije. Budući se radi o skupim lijekovima, lijek se dobiva preko bolničkih povjerenstava za lijekove. Hrvatsko neurološko društvo je 2012. donijelo kriterije za liječenje imunomodulacijskom terapijom (9). Kriteriji za početak liječenja prvom linijom su dva dokumentirana relapsa od strane neurologa ili jedan relaps sa zadovoljavajućim kriterijima MR-a (diseminacija u prostoru i vremenu). Kriteriji za uvođenje lijeka iz prve linije su: EDSS-skor manji od 4,5, isključena trudnoća i odobrenje bolničkog povjerenstva za lijekove. Druga linija se primjenjuje kod pogoršanja bolesti liječene prvom linijom ili kod EDSS-skora do 7,5. Postoje i kriteriji kod promjena lijeka iz iste linije zbog nuspojava (9).

1.9. Kvaliteta života oboljelih od relapsno-remitentne multiple skleroze

Koncept kvalitete života povezane sa zdravljem po sadašnjoj definiciji se odnosi na percepciju zdravlja u bolesti. Novija definicija zdravlja iz 2011. godine definira zdravlje kao sposobnost prilagodbe i funkcioniranja pojedinca suočenog s fizičkim, mentalnim ili socijalnim izazovima (11). Starija definicija zdravlja Svjetske zdravstvene organizacije iz 1948. godine označuje stanje potpunoga fizičkog, socijalnog i mentalnog blagostanja (12). Najviše kritike je upućeno riječi „potpuno“ jer bolest pored svoje biološke komponente, povlači sa sobom privremenu ili trajnu nesposobnost, invaliditet, kronicitet, narušeno funkcioniranje i, općenito, lošiju kvalitetu života (13).

Relapsno-remitentna multipla skleroza je najčešća neurološka netraumatska onesposobljavajuća bolest mladih ljudi kao i srednje životne dobi. Oboljeli uglavnom imaju niži stupanj onesposobljenosti tijekom života, ali oko 60 % oboljelih ostaje bez mogućnosti kretanja nakon 20 godina od početka bolesti (8, 14, 15). Zdravlje tih osoba je narušeno, a pojam kvalitete života ne samo da uključuje zdravlje, već i sve ostale aspekte života. Budući da za sad nema lijeka koji u potpunosti liječi MS, osnovni princip liječenja RRMS-a za sada treba omogućiti što duže i što bolje funkcioniranje i oboljelima dugoročno omogućiti dobru kvalitetu života.

2. Hipoteza

Bolesnici oboljeli od RRMS-a i liječeni imunomodulacijskom terapijom MS-a imaju manju onesposobljenost utvrđenu procjenom po EDSS skali. Kvaliteta života ovisit će i o broju relapsa bolesti i vremenu početka bolesti. Manji broj relapsa bit će u pozitivnoj korelaciji s boljom kvalitetom života bolesnika.

3. Ciljevi rada

Cilj je utvrditi razlike u kvaliteti života među oboljelima od RRMS-a obzirom na:

1. dob bolesnika, 2. uzimanje ili neuzimanje imunomodulacijske terapije, 3. proteklog vremena od dijagnoze, 4. broju relapsa bolesti kroz godinu dana. Cilj je ustanoviti da li i ostali vanjski i unutrašnji čimbenici utječu na kvalitetu života kod populacije oboljele od RRMS-a.

4. Ispitanici i metode

4.1. Ustroj studije

Presječna studija bolesnika oboljelih od RRMS-a na Klinici za neurologiju KBC-a Osijek i Odjelu za neurologiju, lokacija Nova Gradiška Opće bolnice "Josip Benčević" Slavonski Brod, prikupljenih na temelju podataka iz arhive medicinske dokumentacije

4.2. Ispitanici

Ispitanici su pacijenti oboljeli od relapsno-remitentnog oblika multiple skleroze, odnosno oni koji su dobrovoljno prihvatili sudjelovanje u istraživanju te su popunili anketni upitnik. Imena i prezimena bolesnika, njihovi osobni podatci, dijagnoza, broj relapsa, EDSS skor su prikupljeni pretraživanjem medicinske dokumentacije Klinike za neurologiju KBC-a Osijek i Odjela za neurologiju, lokacija Nova Gradiška Opće bolnice "Josip Benčević" Slavonski Brod.

U ispitivanje nisu uključeni bolesnici s potvrđenim sekundarnim ili progresivnim oblicima MS-a, koji su odbili sudjelovati u istraživanju ili nisu vratili popunjeni upitnik. Predviđeni broj ispitanika je 70 (35 koji se koriste imunomodulacijsku terapiju, 35 koji ne koriste imunomodulacijsku terapiju).

4.3. Metode

Iz dokumentacije Klinike i Odjela prikupljena su imena, adrese, brojevi telefona, a prikupljeni su i podatci potrebni za statističku analizu (dijagnoza, EDSS skor, broj relapsa u zadnjoj godini, vrijeme prvih simptoma i vrijeme postavljene dijagnoze MS-a, vrsta i početak korištenja imunomodulacijske terapije).

Anketni obrazac je tiskan na papiru, ispitanici su upisivanjem i zaokruživanjem ispunjavali anketni odrazac. Sastoji se dijela s općim podacima, datumom rođenja, stručnoj spremi, zanimanju, bračnom stanju, radnom statusu, zadovoljstvom financijskih primanja, ocjenom svoga poslodavca, vremenom (u godinama) prvih simptoma i vremenom postavljene dijagnoze, duljini hodne pruge od 500 m, zadnjim EDSS skorom, ostalim liječenim bolestima, terapijom koju uzimaju, korištenju vitamina D i pitanjem kada treba započeti liječiti imunomodulacijom MS. Sadrži 2 upitnika: 1) Modificirana skala umora, MFIS (eng. *Modified Fatigue Impact Scale*, 2) generički test kvalitete života SF-36v2.

Modificirana skala utjecaja umora (MFIS) upitnik je koji se koristiti za procjenu utjecaja umora, a sadrži 21 pitanje vezano o utjecaju umora na funkcioniranje osobe. Bolesnik

na svako od 21 pitanje daje odgovor od 0 - 4, 0 označava da nema utjecaja umora, 1 - rijetko, 2 - ponekad, 3 - često, 4 - gotovo uvijek. Obradom podataka dobivenih iz navedenog upitnika dobivaju se rezultati (tri čestice) o utjecaju umora na fizičko, kognitivno i psihosocijalno funkcioniranje oboljelog. Maksimalan broj bodova za svaku česticu iznosi: 36 za utjecaj na fizičko funkcioniranje (FF-čestica), 40 za utjecaj na kognitivno funkcioniranje (KF-čestica) i 8 za utjecaj na psihosocijalno funkcioniranje (PSF-čestica). Svako od 21 pitanja MFIS testa ulazi u zbroj samo jedne čestice, ne 2 ili 3 (16).

Bodovi se izražavaju cijelim brojem, npr. za fizičko funkcioniranje može biti u rasponu 0 - 36, s time da manji broj označava manji utjecaj umora na fizičko funkcioniranje osobe, dakle „manje je bolje“. Može se izraziti i ukupan rezultat koji je zbroj sve tri čestice, a najveća vrijednost je 84. Nema nekog standardiziranog rezultata za MS, ali ukupni rezultat je manji od 38 kod zdravih pojedinaca (16, 21).

SF-36v2 (eng. *Generic Quality of Life Measure: Health Status Questionnaire SF-36*) je upitnik na koji bolesnik daje odgovore vezane za mišljenje o vlastitom zdravlju. SF-36v2 je jedan od najkorištenijih generičkih upitnika. Podaci pokazuju kako se oboljeli osjećaju i koliko su dobro u stanju obavljati svoje uobičajene aktivnosti, odnosno funkcioniraju u svakodnevnom životu. Za SF-36v2 postavljene su srednje vrijednosti za hrvatsku populaciju. Sadrži 36 pitanja, a daje 8 čestica (vrijednosti za pojedine pokazatelje kvalitete života): tjelesna aktivnost (PF, eng. *physical functioning*), ograničenja aktivnosti zbog tjelesnih poteškoća (RP, eng. *role physical*), tjelesna bol (BP, eng. *bodily pain*), doživljaj općeg zdravlja (GH, eng. *general health*), vitalnost i životnu energiju (VT, eng. *vitality*), društvene aktivnosti (SF, eng. *social functioning*), ograničenja aktivnosti zbog emocionalnih poteškoća (RE, eng. *role emotional*) i mentalno zdravlje (MH, eng. *mental health*) (13).

Vrijednosti za svaku česticu mogu biti u rasponu od 0-100, s time da kod SF-36v2 upitnika veća vrijednost označava bolje funkcioniranje, veću vitalnost itd., dakle „više je bolje“. Srednje vrijednosti za hrvatsku populaciju su: tjelesna aktivnost (PF) 69,94, ograničenja aktivnosti zbog tjelesnih poteškoća (RP) 63,01, tjelesna bol (BP) 64,51, doživljaj općeg zdravlja (GH) 53,40, vitalnost i životnu energiju (VT) 51,85, društvene aktivnosti (SF) 72,96, ograničenja aktivnosti zbog emocionalnih poteškoća (RE) 72,42 i mentalno zdravlje (MH) 61,71 (18).

Oba anketna upitnika su prevedena na hrvatski jezik.

4.4. Statističke metode

Kategorijski podatci bit će predstavljeni apsolutnim i relativnim frekvencijama. Numerički podatci bit će opisani aritmetičkom sredinom i standardnom devijacijom u slučaju raspodjela koje slijede normalnu raspodjelu, a u ostalim slučajevima medijanom i granicama interkvartilnog raspona. Razlike kategorijskih varijabli bit će testirane Hi-kvadrat testom, a po potrebi Fischerovim egzaktnim testom. Normalnost raspodjele numeričkih varijabli bit će testirana Kolmogorov - Smirnovljevim testom. Razlike normalno raspodijeljenih numeričkih varijabli između dviju nezavisnih skupina bit će testirane Studentovim t-testom, a u slučaju odstupanja od normalne raspodjele Mann – Whitneyjevim U-tesom, dok će se u slučaju tri nezavisne skupine koristiti analiza varijance (ANOVA), a u slučaju odstupanja od normalne raspodjele Kruskal - Wallisovim testom. Za međusobne usporedbe numeričkih varijabli koristit će se Spearmanov test korelacije. Sve P-vrijednosti bit će dvostrane. Razina značajnosti bit će postavljena na $\text{Alpha} = 0,05$. Za statističku analizu bit će korišten statistički program SPSS (verzija 21, IBM Corp., Chicago, IL, SAD).

5. Rezultati

Ukupno je sudjelovalo 70 ispitanika. Podijeljeni su u dvije skupine: na one koji koriste imunomodulacijsku terapiju i na one koje ne koriste imunomodulacijsku terapiju. Prosječna starosna dob ispitanika je 47,4 godina sa standardnom devijacijom od 10,1 godina. Najmlađi ispitanik ima 21 godinu, najstariji ima 57 godina.

U tablici 1 prikazana je podjela ukupnog broja ispitanika po dobnim skupinama, i korištenju imunomodulacijske terapije, a u tablici 2 je prikazana podjela ispitanika po stručnoj spremi i korištenju imunomodulacijske terapije. U tablici 3 je prikaz podjele po radnom statusu i korištenju imunomodulacijske terapije.

Tablica 1. Raspodjela broja ispitanika po dobi i korištenju imunomodulacijske terapije

Dobna skupina ispitanika	Broj koji koriste imunomodulacijsku terapiju (%)	Broj koji ne koriste imunomodulacijsku terapiju (%)	Ukupno (%)
20-30	5 (7)	3 (4)	8 (11)
31-40	6 (9)	8 (11)	14 (20)
41-50	14 (20)	7 (10)	21 (30)
51 i više	10 (14)	17 (24)	27 (38)
Ukupno (%)	35 (50)	35 (50)	70 (100)

Tablica 2. Raspodjela broja ispitanika po stručnoj spremi i korištenju imunomodulacijske terapije

Stručna sprema	Broj koji koriste imunomodulacijsku terapiju (%)	Broj koji ne koriste imunomodulacijsku terapiju (%)	Ukupno (%)
OŠ	1 (1)	5 (8)	6 (9)
SSS	25 (36)	26 (37)	51 (73)
VŠS	4 (6)	1 (1)	5 (7)
VSS	5 (7)	3 (4)	8 (11)
Ukupno (%)	35 (50)	35 (50)	70 (100)

Tablica 3. Raspodjela broja ispitanika po radnom statusu

Radni status	Broj ispitanika koji koriste imunomodulacijsku terapiju (%)	Broj ispitanika koji ne koriste imunomodulacijsku terapiju (%)	Ukupno (%)
Nezaposleni	5 (7)	6 (9)	11 (16)
Zaposleni	9 (13)	10 (14)	19 (27)
Umirovljenici	18 (26)	19 (27)	37 (53)
Studenti	3 (4)	0 (0)	3 (4)
Ukupno (%)	35 (50)	35 (50)	70 (100)

Od 33 radno sposobna ispitanika, njih 22 (31%) nema nikakva radna ograničenja, njih dvoje radi skraćeno radno vrijeme (3%), šest (9%) ih radi isti posao kao i prije, s manjim promjenama, primjerice rad samo jutarnjih smjena te su u raspodjeli rada na poslu pošteđeni težih fizičkih napora i slično.

40 (57%) ispitanika navodi da nije zadovoljno osobnim financijskim primanjima, a 30 (43%) ispitanika je zadovoljno svojim financijskim primanjima. Pod pojmom „osobna financijska primanja“ ne podrazumijeva se samo iznos osobne mirovine, plaće, naknade za nezaposlene i slično, već zadovoljstvo svim financijskim primanjima koje ispitanik ima na raspolaganju.

5.1. Osnovni pokazatelji bolesti

Prosječna dob javljanja prvih simptoma je 31,9 godina sa standardnom devijacijom od 10,1 godina. Prosječna dob postavljene dijagnoze iznosi 35 godina sa standardnom devijacijom od 11,5 godina. Imunomodulacijskom terapijom započeli su sa 40,5 (standardna devijacija 10,9) godina. Medijan za broj relapsa (šubova) u zadnjoj godini iznosi 1 (interkvartilni raspon 0 - 3), medijan EDSS skora iznosi 3 (interkvartilni raspon 1,5 - 4,0). Duljina trajanja bolesti je 10 (interkvartilni raspon 0 - 21) godina.

35 ispitanika koristi imunomodulacijsku terapiju: 23 ispitanika koristi lijek iz prve linije, a 12 iz druge linije kao što je prikazano u tablici 4. Mogućnost hodne pruge od 500 m je prikazana u tablici 5. Tablica 6 prikazuje broj bolesnika kojima je potreban, odnosno nije potreban njegovatelj s obzirom na imunomodulacijsku terapiju.

Tablica 4. Raspodjela broja ispitanika po vrsti terapije ispitanika

Pregled po imunomodulacijskoj terapiji	Broj	(%)
Teriflunomid (Aubaggio®)	3	9
Dimetil fumarat (Tecfidera®)	4	11
Interferon β -1a (Avonex®)	4	11
Interferon β -1a (Rebif®)	4	11
Glatimer acetat (Copaxone®)	5	14
Interferon β -1b (Extavia®)	1	3
Interferon β -1b (Betaferon®)	2	6
Natalizumab (Tysabri®)	2	6
Fingolimod (Gilenya®)	10	29
Ukupno	35	100

Tablica 5. Raspodjela broja ispitanika po hodnoj pruži od 500 m s obzirom na korištenje ili nekorištenje imunomodulacijske terapije

Hodna pruga od 500 m	Broj ispitanika koji koriste imunomodulacijsku terapiju (%)	Broj ispitanika koji ne koriste imunomodulacijsku terapiju (%)	Ukupno (%)
Ne može prehodati 500 m	7 (10)	16 (23)	23 (33)
Oko 500 m	15 (21)	9 (13)	24 (34)
Preko 500m	13 (19)	10 (14)	23 (33)
Ukupno (%)	35 (50)	35 (50)	70 (100)

Tablica 6. Raspodjela po potrebi za njegovateljem u obavljanju osnovnih aktivnosti (za osobnu higijenu, pomoć u kretanju, davanje lijekova, obavljanje terapije itd.) oboljelih ovisno o korištenju imunomodulacijske terapije

Potreba za njegovateljem	Broj ispitanika koji koriste imunomodulacijsku terapiju (%)	Broj ispitanika koji ne koriste imunomodulacijsku terapiju (%)	Ukupno (%)
Ne	29 (41)	23 (33)	52 (74)
Da	6 (9)	12 (17)	18 (26)
Ukupno (%)	35 (50)	35 (50)	70 (100)

5.2. Rezultati upitnika po dobnim skupinama

Tablica 7 prikazuje rezultate MFIS upitnika prema dobnoj skupini. Manji broj označava manji utjecaj umora na ispitanike, odnosno manji rezultat je bolji. Statistički značajne su sve čestice. U tablici 8 su prikazani rezultati upitnika SF36-v2. Daje 8 čestica koje pokazuju rezultat pojedinog mjenenog aspekta kvalitete života, bolji je veći rezultat za svaku česticu. Statističku značajnost pokazuje PF-čestica, odnosno tjelesna aktivnost (eng. *physical functioning*).

Tablica 7. Rezultati pojedinih dobnih skupina (godine života) MFIS upitnika

Dobna skupina	FF [†]	KF [‡]	PSF [§]	Ukupno [¶]
20-29	14,1 (7,4)	9,9 (8,4)	2,1 (1,9)	26,1 (15,6)
30-39	20,5 (7,7)	19,3 (9,3)	3,6 (1,6)	43,4 (17,1)
40-49	23 (5,4)	18 (7,4)	4,4 (1,7)	45,5 (12,3)
50 i više	25,4 (6,4)	18,8 (10,6)	4,9 (2,5)	49 (17,6)
p [*]	<0,001	0,043	0,01	0,003

*ANOVA;

†FF - utjecaj umora na fizičko funkcioniranje [aritmetička sredina (standardna devijacija)]

‡KF - utjecaj umora na kognitivno funkcioniranje [aritmetička sredina (standardna devijacija)]

§PSF - utjecaj umora na psihosocijalno funkcioniranje [aritmetička sredina (standardna devijacija)]

¶Zbroj sve tri čestice MFIS-upitnika [aritmetička sredina (standardna devijacija)]

5.3. Rezultati upitnika s obzirom na korištenje imunomodulacijske terapije

Kod MFIS upitnika, statistički značajne se pokazuju rezultati čestice utjecaja umora na fizičko funkcioniranje (FF) i ukupan rezultat MFIS upitnika (tablica 9). U tablici 10 su prikazani rezultati SF-36v2 upitnika, a statistički značajna je PF-čestica, odnosno tjelesna aktivnost (eng. *physical functioning*). Iako kod rezultata ostalih čestica nema statističke značajnosti, bolji su se rezultati pokazali kod oboljelih koji koriste imunomodulacijsku terapiju.

Tablica 8. Rezultati pojedinih dobnih skupina SF-36v2 upitnika

Čestice SF36v2 upitnika*	Dobne skupine				p
	20-29	30-39	40-49	50 i više	
PF	69,3 (32,9)	59,5 (27,4)	47 (33,8)	38,18 (25,6)	0,008[†]
RP	53,6 (35)	51,9 (23,6)	44,37 (23,64)	35,41 (24,3)	0,105[†]
BP	100 (31-100)	51,5 (34,6 - 68,3)	51,5 (26,25 – 76,8)	41 (10,5 - 71,5)	0,359[‡]
GH	46,6 (23)	43,8 (11,7)	50,9 (24,7)	42,6 (16,3)	0,59[†]
VT	39,4 (27,4)	41,3 (19,1)	42,81 (17,4)	39 (21,13)	0,97[†]
SF	87 (62,5 - 100)	56,3 (32,8-67,2)	50 (31,3 – 68,8)	50 (31,3 – 68,7)	0,3[‡]
RE	75 (41,6-100)	58,33 (33,3 – 83,3)	75 (47,91 – 100)	58 (28,8 – 87,1)	0,662[‡]
MH	65 (33,7)	60 (23,1)	62 (20,3)	66 (23,3)	0,92[†]

*PF - tjelesna aktivnost [aritmetička sredina (standardna devijacija)]; RP - ograničenja aktivnosti zbog tjelesnih poteškoća [aritmetička sredina (standardna devijacija)]; BP - tjelesna bol [medijan (interkvartilni raspon)]; GH - doživljaj općeg zdravlja [aritmetička sredina (standardna devijacija)]; VT - vitalnost i životna energija [aritmetička sredina (standardna devijacija)]; SF - društvene aktivnosti [medijan (interkvartilni raspon)]; RE - ograničenja aktivnosti zbog emocionalnih poteškoća [medijan (interkvartilni raspon)]; MH - mentalno zdravlje [aritmetička sredina (standardna devijacija)];

[†]ANOVA

[‡]Kruskal - Wallisov test

Tablica 9. Rezultati MFIS upitnika s obzirom na imunomodulacijsku terapiju

Imunomodulacijsku terapiju	FF [†]	KF [‡]	PSF [§]	ukupno [¶]
Koriste	21,3 (7,3)	15,74 (8,7)	4,08 (2,2)	41,2 (15,9)
Ne koriste	24,78 (6,6)	20,16 (10,2)	4,56 (2,3)	49,5 (17,5)
p*	0,045	0,054	0,378	0,040

*Studentov t-test

[†]FF - utjecaj umora na fizičko funkcioniranje [aritmetička sredina (standardna devijacija)]

[‡]KF - utjecaj umora na kognitivno funkcioniranje [aritmetička sredina (standardna devijacija)]

[§]PSF - utjecaj umora na psihosocijalno funkcioniranje [aritmetička sredina (standardna devijacija)]

[¶]Zbroj sve tri čestice MFIS-upitnika [aritmetička sredina (standardna devijacija)]

Tablica 10. Rezultati SF36v2 upitnika s obzirom na imunomodulacijsku terapiju

Čestice SF-36v2 upitnika *	koriste imunomodulacijsku terapiju	ne koriste imunomodulacijsku terapiju	p
PF	53,6 (30,1)	38,9 (29,1)	0,043 [†]
RP	47,36 (23,4)	35,93 (23,4)	0,062 [†]
BP	51,5 (23 – 80)	41 (15,75 – 66,3)	0,668 [‡]
GH	49,18 (21,2)	41,21 (17,76)	0,084 [†]
VT	33,93 (19,9)	40,42 (20,81)	0,995 [†]
SF	62,50 (37,5 – 87,5)	50 (31,25 – 68,8)	0,522 [‡]
RE	75 (52,1 – 98)	50 (17,7-82,3)	0,198 [‡]
MH	65,39 (23,66)	62,18 (22,9)	0,568 [†]

*čestice SF-36v2 upitnika: PF - tjelesna aktivnost [aritmetička sredina (standardna devijacija)]; RP - ograničenja aktivnosti zbog tjelesnih poteškoća [aritmetička sredina (standardna devijacija)]; BP - tjelesna bol [medijan (interkvartilni raspon)]; GH - doživljaj općeg zdravlja [aritmetička sredina (standardna devijacija)]; VT - vitalnost i životna energija [aritmetička sredina (standardna devijacija)]; SF - društvene aktivnosti [medijan (interkvartilni raspon)]; RE - ograničenja aktivnosti zbog emocionalnih poteškoća [medijan (interkvartilni raspon)]; MH - mentalno zdravlje [aritmetička sredina (standardna devijacija)];

[†]Studentov t-test

[‡]Mann – Whitneyjev test

5.4. Korelacije broja godina od postavljene dijagnoze (trajanja bolesti) s EDSS-skorom, s česticama modificirane skale umora i s česticama SF-36v2 upitnika

Spearmanov koeficijent korelacije broja godina od postavljene dijagnoze najznačajnije korelira s EDSS-om i sa česticama fizičkog funkcioniranja (FF-čestica MFIS-a, PF-čestica i RP-čestica SF-36v2 upitnika). Značajna je korelacija i s ukupnim skorom MFIS-a i PSF-česticom (utjecaj umora na psihosocijalno funkcioniranje) MFIS-a i GH-česticom SF36v2 upitnika (tablica 11).

Tablica 11. Korelacije vremena od postavljene dijagnoze s EDSS-skorom i s rezultatima upitnika

	EDSS [†] skor	MFIS čestice [‡]			MFIS ukupno [§]	SF-36v2 čestice [¶]	
		FF	KF	PSF		PF	RP
Spearmanov koeficijent korelacije s brojem godina od postavljene dijagnoze	0,566	0,353	0,187	0,284	0,297	-0,589	-0,384
p [*]	<0,001	0,003	0,121	0,017	0,013	<0,001	0,001
		SF-36v2 čestice [¶]					srednja vrijednost SF-36v2 upitnika
		BP	GH	VT	SF	RE	
Spearmanov koeficijent korelacije s brojem godina od postavljene dijagnoze	-0,170	-0,272	-0,017	-0,203	-0,213	0,028	-0,335
p [*]	0,159	0,023	0,890	0,092	0,077	0,817	0,005

*statistička značajnost korelacije

†Kurtzkeova proširena skala stanja invaliditeta (eng. *Expanded disability status scale*)

‡Čestice modificirane skale umora (MFIS): FF - utjecaj umora na fizičko funkcioniranje, KF - utjecaj umora na kognitivno funkcioniranje, PSF - utjecaj umora na psihosocijalno funkcioniranje

§ukupan zbroj tri čestice modificirane skale umora

¶Čestice SF-36v2 upitnika: PF - tjelesna aktivnost; RP - ograničenja aktivnosti zbog tjelesnih poteškoća; BP - tjelesna bol; GH - doživljaj općeg zdravlja; VT - vitalnost i životna energija; SF - društvene aktivnosti; RE - ograničenja aktivnosti zbog emocionalnih poteškoća; MH - mentalno zdravlje

5.5. Korelacije broja relapsa u zadnjoj godini dana s EDSS-skorom, s česticama modificirane skale umora i s česticama SF-36v2 upitnika

U korelacijama broja relapsa bolesti u zadnjoj godini (zadnjih 365 dana), statistički značajno koreliraju broj relapsa s vitalnošću (VT-čestica), broj relapsa s kognitivnim funkcioniranjem (KF-čestica), broj relapsa s ukupnim skorom MFIS-upitnika i broj relapsa sa socijalnim funkcioniranjem (SF-čestica) (tablica 12).

Tablica 12. Korelacije broja relapsa s EDSS-skorom i rezultatima upitnika

	EDSS [†] skor	MFIS čestice [‡]			MFIS ukupno [§]	SF-36v2 čestice [¶]	
		FF	KF	PSF		FF	KF
Spearmanov koeficijent korelacije s brojem relapsa u zadnjoj godini dana	-0,076	0,131	0,314	0,106	0,267	-0,005	-0,019
p [*]	0,567	0,279	0,008	0,383	0,025	0,968	0,876
		SF-36v2 čestice [¶]					srednja vrijednost SF36v2 upitnika
		BP	GH	VT	SF	RE	
Spearmanov koeficijent korelacije s brojem relapsa u zadnjoj godini dana	-0,060	0,049	-0,368	-0,259	-0,208	-0,195	-0,169
p [*]	0,624	0,686	0,002	0,030	0,084	0,105	0,161

*statistička značajnost korelacije

†Kurtzkeova proširena skala stanja invaliditeta (eng. *Expanded disability status scale*)

‡Čestice modificirane skale umora (MFIS): FF - utjecaj umora na fizičko funkcioniranje; KF - utjecaj umora na kognitivno funkcioniranje; PSF - utjecaj umora na psihosocijalno funkcioniranje

§ukupan zbroj tri čestice modificirane skale umora

¶ Čestice SF-36v2 upitnika: PF - tjelesna aktivnost; RP - ograničenja aktivnosti zbog tjelesnih poteškoća; BP - tjelesna bol; GH - doživljaj općeg zdravlja; VT - vitalnost i životna energija; SF - društvene aktivnosti; RE - ograničenja aktivnosti zbog emocionalnih poteškoća; MH - mentalno zdravlje

5.6. Korelacije EDSS-skora s česticama modificirane skale umora i s česticama SF-36v2 upitnika

EDSS-skor ima najviše značajnih korelacija (tablica 13). Vidljivo je da značajno korelira sa sve 3 čestice MFIS-a i ukupnim skorom MIFS-upitnika. Među korelacijama EDSS-a s česticama iz SF-36v2 upitnika, najznačajnije su korelacije s obje čestice fizičkih parametara, jednako značajno s česticom općeg dojma o zdravlju (GH) i prosječnim rezultatom SF-36v2 upitnika. Značajna je i korelacija EDSS-skora sa SF-česticom (socijalno funkcioniranje) i RE-česticom (ograničenja aktivnosti zbog emocionalnih poteškoća).

Tablica 13. Korelacije EDSS-skora s česticama upitnika

	EDSS [†] skor	MFIS čestice [‡]			MFIS ukupno [§]	SF-36v2 čestice [¶]	
		FF	KF	PSF		FF	KF
Spearmanov koeficijent korelacije s EDSS-skorom	1,000	0,541	0,357	0,445	0,475	-0,738	-0,585
p [*]		<0,001	,006	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
		SF-36v2 čestice [¶]					srednja vrijednost SF36v2 upitnika
		BP	GH	VT	SF	RE	
Spearmanov koeficijent korelacije s EDSS-skorom	-,233	-0,501	-0,219	-0,376	-0,277	-0,167	-0,501
p [*]	0,076	<0,001	,095	0,003	0,033	0,206	<0,001

*statistička značajnost korelacije

†Kurtzkeova proširena skala stanja invaliditeta (eng. *Expanded disability status scale*)

‡Čestice modificirane skale umora (MFIS): FF - utjecaj umora na fizičko funkcioniranje, KF - utjecaj umora na kognitivno funkcioniranje, PSF - utjecaj umora na psihosocijalno funkcioniranje

§ukupan zbroj tri čestice modificirane skale umora

¶ Čestice SF-36v2 upitnika: PF - tjelesna aktivnost; RP - ograničenja aktivnosti zbog tjelesnih poteškoća; BP - tjelesna bol; GH - doživljaj općeg zdravlja; VT - vitalnost i životna energija; SF - društvene aktivnosti; RE - ograničenja aktivnosti zbog emocionalnih poteškoća; MH - mentalno zdravlje

5.7. Ostali statistički značajni čimbenici kvalitete života

Više obrazovanje, odnosno ispitanikova veća stručna sprema pokazuje bolje rezultate u dvije čestice: utjecaj umora na kognitivno funkcioniranje (KF-čestica MFIS-a) i mentalno zdravlje (MH-čestica SF-36v2 upitnika).

Tablica 14. Rezultati KF-čestice i MH-čestice s obzirom na stručnu spremu ispitanika

čestice	Stručna sprema [‡]				p [§]
	OŠ	SS	VŠS	VSS	
KF [*]	21,2 (6,7)	18,94 (9,3)	17,4 (8,3)	7,9 (9)	0,015
MH [†]	59,1 (13)	65 (22,7)	74 (20)	87,5 (13,5)	0,007

*KF - utjecaj umora na kognitivno funkcioniranje [aritmetička sredina (standardna devijacija)]

†MH - mentalno zdravlje [aritmetička sredina (standardna devijacija)];

‡Stručna sprema: OŠ - završena osnovna škola; SS - srednja stručna sprema; VŠS - viša stručna sprema; VSS - visoka stručna sprema

§ANOVA

Ispitanici zadovoljni financijskim primanjima statistički značajno imaju bolje rezultate RE-čestice SF36-v2 upitnika (ograničenje aktivnosti zbog emocionalnih poteškoća): 75 interkvartilnog raspona 42 do 100, naspram ispitanika nezadovoljnih financijskim primanjima koji imaju rezultat 50, interkvartilnog raspona 35 - 65 ($p=0,034$, Mann-Whitneyjev U-test).

6. Rasprava

Brojni su simptomi i čimbenici koji utječu na kvalitetu života oboljelih od MS-a. Njihova prevalencija, u kakvom su odnosu jedan s drugim i kako utječu na funkcioniranje osobe i kvalitetu zdravlja nisu razjašnjena (19). Nedvojbeno je da svaki simptom utječe više ili manje na pogoršanje kvalitete života i da ih svakako treba uzeti u obzir kod liječenja i evaluacije MS-a, a u svrhu poboljšanja kvalitete života.

MFIS-upitnik izabran je za izradu ovog rada jer je umor jedan od najčešćih simptoma i nedvojbeno negativno utječe na kvalitetu života kod RRMS-a (20 - 23). Manji je utjecaj umora na funkcioniranje zdrave populacije nego kod oboljelih od MS-a. Zbog većeg osjećaja umora, oboljelima je potrebno više odmora, osjećaju se pospanijima, pa čak imaju subjektivan osjećaj da im se stanje pogoršava bez objektivnog kvantificiranja i objašnjenja (24). Bolji rezultat MFIS-upitnika postižu pojedinci koji se svakodnevno bave umjerenom tjelovježbom ili šestominutnom šetnjom, a time postižu i bolju kvalitetu života (25 - 28).

Ukupni rezultat MFIS-upitnika kod ispitanika vidljivo je veći od pretpostavljene vrijednosti 38 kod zdrave populacije, a manji MFIS-skor govori o manjem utjecaju umora funkcioniranje osobe (21). Za procjenu umora postoji još nekoliko standardnih upitnika, no rezultati tih upitnika statistički slabo koreliraju jedan između drugoga što govori o multidimenzionalnosti umora kao simptoma (22, 24). Bolji rezultat MFIS-upitnika je kod mlađih ispitanika i kod onih koji koriste imunomodulacijsku terapiju. Isto tako je vidljivo da oboljeli koji koriste neku od imunomodulacijske terapije u ukupnom rezultatu bliži su vrijednosti od 38. Općenito su rezultati MFIS-a lošiji kod starijih ispitanika i kod onih koji ne koriste imunomodulacijsku terapiju.

EDSS ljestvica ili skala trenutno je najkorišteniji pokazatelj disabiliteta osobe oboljele od MS-a. Spearmanovim testovima korelacije dobiveni rezultati itekako idu u prilog povezanosti većeg utjecaja umora s većim EDSS skorom. Dobiveni rezultati upitnika su statistički značajniji kod korelacije EDSS-skora sa sve tri čestice MFIS-skora, odnosno kod ispitanika nižeg EDSS-skora umor ima manji utjecaj na psihofizičko funkcioniranje osobe. Niži EDSS-skor, ide u prilog boljem funkcioniranju oboljelih, odnosno boljoj kvaliteti života. Samim time slobodniji su u nekim aktivnostima koje im čine zadovoljstvo, sreću i slično pa na određeni način imaju više „prostora“ za poboljšanje pojedinih fizičkih i nefizičkih čimbenika kvalitete života.

Iz rezultata korelacijskih testova proteklog vremena od postavljene dijagnoze (duljini trajanja bolesti), vidljivo je da vrijeme proteklo od dijagnoze i EDSS-skora značajno

koreliraju, odnosno kako EDSS-skor raste kroz godine života s multiplom sklerozom. Isto tako vidljive su značajne korelacije vremena trajanja bolesti sa sve tri čestice MFIS upitnika i ukupnog skora MFIS-a pa utjecaj umora raste s trajanjem bolesti. Statistički značajno koreliraju i vrijeme proteklo od dijagnoze sa srednjim vrijednostima SF-36v2 upitnika, a to sve ide u prilog općenito lošijoj kvaliteti života s većim brojem proteklih godina od postavljene dijagnoze RRMS-a. Korelacija broja relapsa u zadnjih 365 dana (u zadnjoj godini) koja statistički nije značajna s većinom čestica upitnika, govori o naravi bolesti, odnosno izmjenama pogoršanja odnosno relapsima bolesti nakon toga oporavka i remisije bolesti. Ipak, broj relapsa pozitivno korelira s manjom vitalnošću i negativno utječe na socijalno funkcioniranje. U korelacijama EDSS-skora sa česticama pojedinih upitnika, a prvenstveno s česticama fizičkog funkcioniranja, potvrđuje se da disabilitet procijenjen EDSS-skorom ima negativan utjecaj na kvalitetu života. Možda neočekivano, značajna je korelacija s GH-česticom (doživljaj općeg zdravlja). To bi se moglo objasniti da što veća pokretnost i što manje ograničenje u fizičkom funkcioniranju, vjerojatno, najviše utječe na percepciju o kvaliteti života i zdravlja.

Analizirajući rezultate SF-36v2 upitnika, vidljivo je da su srednje vrijednosti ispitanika niže od hrvatskog prosjeka. I po ovim rezultatima nedvojbeno su utvrđeni bolji rezultati ispitanika koji koriste imunomodulacijsku terapiju i koji su mlađi. Najveća odstupanja od hrvatskoga prosjeka uočavaju se u česticama fizičkog funkcioniranja (PF i RP). One idu u prilog niže kvalitete života zbog fizičkih smetnji kod ispitanika. RP-čestica (ograničenja aktivnosti zbog tjelesnih poteškoća) najviše odstupa od hrvatske srednje vrijednosti. Manja fizička aktivnost, prvenstveno zbog bolesti, idu u prilog lošijoj kvaliteti života. Po psihometrijskim istraživanjima potvrđeno je da faktori vezani za fizičke poteškoće najviše negativno utječu na kvalitetu života, pogotovo kod mlađe populacije. Isto tako je uočeno kako tjelovježba povoljno utječe na smanjenje nivoa hendikepa i umanjuje osjećaj boli. Oboljeli su manje depresivni i osjećaju se odmornijima, općenito bolje funkcioniraju (28).

Bol je češći i raniji simptom MS-a i negativno utječe na kvalitetu života. Osjećaj i utjecaj boli opada kroz dvije do tri godine kod mlađih bolesnika (29). Iako bol nije presudan faktor u postavljanju dijagnoze, svojom prisutnošću sigurno umanjuje kvalitetu života (25, 30). Sam pojam boli i liječenje boli kompleksno je pitanje i zahtijeva individualni pristup svakom oboljelom. Smanjivanjem boli može se povećati kvaliteta života. U novije vrijeme dosta se polemika vodi o utjecaju kanabinoide u tretmanu boli, trenutno bez nekakvog značajnijeg analgetskog učinka (31, 32).

Stručna sprema ispitanika koji su obrazovaniji pokazala se kao čimbenik koji utječe na kvalitetu života. MH-čestica SF-36v2 upitnika označava mentalno zdravlje, tj. mentalnu higijenu. Obrazovanje ima, ne samo pozitivan učinak na mentalnu higijenu kao čimbenik kvalitete života, nego i općenito na bolje poznavanje same bolesti. Generalno, visokoobrazovani bolje se nose sa svim izazovima koji im predstavlja MS (33). Isto tako treba naglasiti da edukacija oboljelih ima važnu ulogu u životu s MS-om i može poboljšati kvalitetu života (34, 35).

Zaposlenost oboljelog pozitivno utječe na kvalitetu života. Zaposlenik koji prima plaću, ima bolja primanja nego umirovljenik. Svih 37 umirovljenih ispitanika otišlo je u prijevremenu mirovinu jer zbog svog fizičkog hendikepa ili invalidnosti više nisu radno sposobni. Iznos mirovine svima je manji od redovne plaće. Statistički je značajan podatak kod ispitanika koji su zadovoljni svojim financijskim primanjima, manje su ograničeni u svakodnevnim aktivnostima zbog emocionalnih poteškoća kod MS-a, a loša financijska situacija često je okidač depresivnih epizoda. Depresivno stanje negativno utječe na psihičko stanje i dodatno umorom opterećuje oboljele. Kroz liječenje treba obratiti pažnju i na poboljšanje emotivnog stanja jer time može poboljšati kvalitetu života (36, 37). Zbog depresije uočena je i veća stopa suicida kod oboljelih od MS-a (38, 39).

Imunomodulacijska terapija pokazala se statistički značajnijim čimbenikom dobrog rezultata FF-čestice MFIS-a i PF-čestice SF-36v2 upitnika. Oboljeli koji može što duže dobro funkcionirati, prvenstveno fizički, treba zadržati što dulje radni status. Cijena imunomodulacijske terapije doista je visoka i znatno opterećuje zdravstveni sustav. Kako progresija bolesti sve više raste, raste i trošak liječenja MS-a. Budući da mlađi ljudi pokazuju najbolje rezultate MFIS-a i SF-36v2 upitnika, trebalo bi se znatno više fokusirati na što ranije liječenje novooboljelih. Imunomodulacijska terapija usporava progresiju bolesti, bolesnici su duže bez relapsa, dulje zadržavaju radnu sposobnost, općenito bolje psiho - fizički funkcioniraju i imaju bolju kvalitetu života (40, 41).

7. Zaključak

Temeljem provedenog istraživanja i dobivenih rezultata može se zaključiti:

- mlađi bolesnici imaju bolju kvalitetu života, odnosno umor manje utječe na fizičko, kognitivno i psihosocijalno funkcioniranje; općenito bolje funkcioniraju, prvenstveno na fizičkoj razini
- uzimanje imunomodulacijske terapije ima pozitivan učinak na smanjenje umora; bolje je funkcioniranje na fizičkoj razini
- umor ima veći učinak na bolesnike koji duže imaju dijagnozu MS-a, najviše na fizičko i psihosocijalno funkcioniranje, imaju veći EDSS-skor i fizički lošije funkcioniraju
- lošija je kvaliteta života s duljinom trajanja bolesti
- broj relapsa u zadnjoj godini dana negativno utječe najviše na vitalnost i socijalno funkcioniranje, a samim time na kvalitetu života
- fizička komponenta najviše utječu na kvalitetu života

8. Sažetak

Cilj istraživanja: Utvrditi razlike u kvaliteti života među oboljelima od relapsno-remitente multiple skleroze obzirom na: 1. dob bolesnika, 2. uzimanje ili neuzimanje imunomodulacijske terapije, 3. proteklo vremijeme od dijagnoze, 4. broju relapsa bolesti kroz godinu dana. Cilj je ustanoviti da li i ostali vanjski i unutrašnji čimbenici utječu na kvalitetu života kod oboljelih od relapsno-remitente multiple skleroze.

Nacrt studije: Presječna studija bolesnika oboljelih od relapsno-remitentne multiple skleroze (RRMS).

Ispitanici i metode: U istraživanje je uključeno 70 pacijenata oboljelih od RRMS-a. Pojedini pokazatelji kvalitete života procijenjeni su modificiranom skalom umora (MFIS, eng. *Modified Fatigue Impact Scale*) i SF36-v2 generičkim upitnikom. Osnovni podatci su prikupljeni pretraživanjem medicinske dokumentacije.

Rezultati: Uvidom u medicinsku dokumentaciju i dobrovoljnim ispunjavanjem anketnog obrasca, dobiveni su rezultati kojima se procjenjivala kvaliteta života. Umor, kao bitan čimbenik kvalitete života kod MS-a, ima negativan utjecaj na fizičko, kognitivno i psihosocijalno funkcioniranje. Utjecaj umora manji je na ispitanike koji koriste imunomodulacijsku terapiju i koji su mlađe životne dobi. Kvaliteta života ispitanika je niža, najznačajnije u poljima fizičkog funkcioniranja. Broj relapsa bolesti u zadnjoj godini negativno utječe na vitalnost, socijalno funkcioniranje i povećava utjecaj umora na kognitivno funkcioniranje. EDSS-skor značajno korelira s utjecajem umora na bolesnike i općenito s kvalitetom života.

Zaključak: Relapsno-remitentna multipla skleroza ima nižu kvalitetu života, prvenstveno, zbog fizičke simptomatologije bolesti, dok psihosocijalni elementi kvalitete života nisu znatnije narušeni.

Ključne riječi: kvaliteta života; MFIS; Relapsno-remitentna multipla skleroza; SF-36v2

9. Summary

Quality of life in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis

Objectives: To determine differences in quality of life among patients with relapse-remitting multiple sclerosis considering: 1. Age of patients, 2. Using or non-using disease-modifying medications, 3. Time elapsed, 4. Number of relapses in last year. Aim is to determine if other outer and inner factors influence on quality of life in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis.

Study design: Cross-sectional study of patients with relapsing-remitting multiple sclerosis (RRMS).

Participants and methods: A total of 70 patients with RRMS were included in the study. Several indicators of Quality of life were estimated with MFIS (Modified Fatigue Impact Scale) and generic SF-36v2 Quality of life questionnaire. Basic data were collected from medical files.

Results: Collecting data from medical documentation and voluntary surveying of questionnaire sheet, results were calculated to evaluate Quality of Life. Fatigue as important factor of Quality of Life, has negative influence on physical, cognitive and psychosocial functioning of patients. The influence of fatigue is lower in patients when using Disease-modifying medications and also in younger patients. Quality of life is generally lower, mostly in fields of physical functioning. Higher number of relapses last year has negatively influenced vitality, social functioning and increased influence of fatigue on cognitive functioning. EDSS disability status scale significantly correlates with influence of fatigue in patients and generally with quality of life.

Conclusion: RRMS has lower Quality of life, most significantly because of physical symptomatology, while psychosocial elements of quality of life are not significantly lowered.

Key words: MFIS; quality of life; Relapsing-remitting multiple sclerosis; SF-36v2

10. Literatura

1. Compston A, Coles A, Multiple sclerosis. *Lancet*. 2008;372:1502–17.
2. Marrie R. Environmental risk factors in multiple sclerosis and etiology. *The Lancet Neurology*. 2004;3(12):709-718.
3. Dymment D, Ebers G, Dessa Sadovnick A. Genetics of multiple sclerosis. *The Lancet Neurology*. 2004;3(2):104-110.
4. Zamboni P, Galeotti R, Menegatti E, Malagoni A, Tacconi G, Dall'Ara S i sur. Chronic cerebrospinal venous insufficiency in patients with multiple sclerosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*. 2008;80(4):392-399.
5. Ascherio A, Munger K, Simon K. Vitamin D and multiple sclerosis. *The Lancet Neurology*. 2010;9(6):599-612.
6. Dua T, Rompani P. Atlas. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2008.
7. Rothwell, PM., Charlton, D. High incidence and prevalence of multiple sclerosis in southeast Scotland: evidence of a genetic predisposition. *J. Neurol. Neurosurg. Psychiatr.* 1998;64:730–5
8. Bašić Kes, V i sur. *Neuroimunologija*. Zagreb: Medicinska naklada; 2015.
9. Materljan E, Sepčić J. Epidemiology of multiple sclerosis in Croatia. *Clinical Neurology and Neurosurgery*. 2002;104(3):192-198.
9. Kes Bašić V, Zavoreo I, Serić V, Solter V, Cesarik M, Hajnsek S, Butković - Soldo S i sur. Recommendations for diagnosis and management of multiple sclerosis. *Acta Clin. Croat.* 2012; 51(1)
10. Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology* 1983;33 (11): 1444–52.
11. Huber M, Knottnerus J, Green L, Horst H, Jadad A, Kromhout D. How should we define health?. *BMJ*. 2011;343(jul26 2):d4163-d4163.
12. World Health Organization. Basic Documents, Forty-fifth edition, Supplement, October 2006 (Internet). 45. izdanje. New York: World Health Organization. Dostupno na: http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf. 2006 Datum pristupa 11.9.2016
13. Larson JS. The conceptualization of health. *Med Care Res Rev* 1999;56;123-36
14. Benedict R, Wahlig E, Bakshi R, Fishman I, Munschauer F, Zivadinov R et al. Predicting quality of life in multiple sclerosis: accounting for physical disability, fatigue, cognition, mood disorder, personality, and behavior change. *Journal of the Neurological Sciences*. 2005;231(1-2):29-34.

15. Benedict R, Wahlig E, Bakshi R, Fishman I, Munschauer F, Zivadinov R et al. Predicting quality of life in multiple sclerosis: accounting for physical disability, fatigue, cognition, mood disorder, personality, and behavior change. *Journal of the Neurological Sciences*. 2005;231(1-2):29-34.
16. Ritvo P, Fischer J, Miller D, Andrews H, Paty D, LaRocca N. *Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory: A User's Manual*. 1st ed. New York: National Multiple Sclerosis Society; 1997
17. Maruish M, *User's Manual for the SF-36v2 Health Survey*. 3rd ed. Lincoln, RI: Quality Metric Incorporated; 2011.
18. Maslić Seršić, D., Vuletić, G. Psychometric Evaluation and Establishing Norms of Croatian SF-36 Health Survey: Framework for Subjective Health Research. *Croat Med J*.2006;47, 95-102.
19. Williams A, Vietri J, Isherwood G, Flor A. Symptoms and Association with Health Outcomes in Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis: Results of a US Patient Survey. *Multiple Sclerosis International*. 2014;2014:1-8.
20. Tellez N, Rio J, Tintore M, Nos C, Galan I, Montalban X. Does the Modified Fatigue Impact Scale offer a more comprehensive assessment of fatigue in MS? *Multiple Sclerosis*. 2005;11:198–202
21. Kos D, Kerckhofs E, Carrea I, Verza R, Ramos M, Jansa J. Evaluation of the Modified Fatigue Impact Scale in four different European countries. *Mult Scler*. 2005;11:76–80
22. Schwid S, Covington M, Segal B, Goodman A. Fatigue in multiple sclerosis: Current understanding and future directions. *Journal of Rehabilitation Research and Development*. 2002;39(2):211-224.
23. Pittion-Vouyovitch S, Debouverie M, Guillemin F, Vandenberghe N, Anxionnat R, Vespignani H. Fatigue in multiple sclerosis is related to disability, depression and quality of life. *Journal of the Neurological Sciences*. 2006;243(1-2):39-45.
24. Flachenecker P, Kümpfel T, Kallmann B, Gottschalk M, Grauer O, Rieckmann P i sur. Fatigue in multiple sclerosis: a comparison of different rating scales and correlation to clinical parameters. *Multiple Sclerosis*. 2002;8(6):523-526.
25. Dalgas U, Stenager E, Ingemann-Hansen T. Review: Multiple sclerosis and physical exercise: recommendations for the application of resistance-, endurance- and combined training. *Multiple Sclerosis*. 2008;14(1):35-53

26. Schulz K, Gold S, Witte J, Bartsch K, Lang U, Hellweg R i sur. Impact of aerobic training on immune – endocrine parameters, neurotrophic factors, quality of life and coordinative function in multiple sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences*. 2004;225(1-2):11-18.
27. Goldman M, Marrie R, Cohen J. Evaluation of the six-minute walk in multiple sclerosis subjects and healthy controls. *Multiple Sclerosis*. 2008;14(3):383-390.
28. Motl R, McAuley E, Snook E, Gliottoni R. Physical activity and quality of life in multiple sclerosis: Intermediary roles of disability, fatigue, mood, pain, self-efficacy and social support. *Psychology, Health & Medicine*.2008;14(1):111-124
29. Brochet B, Deloire M, Ouallet J, Salort E, Bonnet M, Jové J i suradnici. Pain and Quality of Life in the Early Stages After Multiple Sclerosis Diagnosis. *The Clinical Journal of Pain*. 2009;25(3):211-217.
30. Svendsen K, Jensen T, Overvad K, Hansen H, Koch-Henriksen N, Bach F. Pain in Patients With Multiple Sclerosis. *Arch Neurol*, 2003;60(8):1089.
31. Rog D, Nurmikko T, Young C. Oromucosal 9-tetrahydrocannabinol/cannabidiol for neuropathic pain associated with multiple sclerosis: An uncontrolled, open-label, 2-year extension trial. *Clinical Therapeutics*. 2007;29(9):2068-2079
32. Svendsen K. Does the cannabinoid dronabinol reduce central pain in multiple sclerosis? Randomised double blind placebo controlled crossover trial. *BMJ*.,2004:253-9
33. Patti F, Pozzilli C, Montanari E, Pappalardo A, Piazza L, Levi A i suradnici. Effects of education level and employment status on HRQoL in early relapsing-remitting multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*. 2007;13(6):783-791
34. Koch L, Rumrill P, Roessler R, Fitzgerald S. Illness and demographic correlates of quality of life among people with multiple sclerosis. *Rehabilitation Psychology*,2001;46(2):154-164.
35. Schwartz C, Frohner R. Contribution of Demographic, Medical, and Social Support Variables in Predicting the Mental Health Dimension of Quality of Life among People with Multiple Sclerosis. *Health & Social Work*,2005;30(3):203-212.
36. Amato M, Ponziani G, Rossi F, Liedl C, Stefanile C, Rossi L. Quality of life in multiple sclerosis: the impact of depression, fatigue and disability. *Multiple Sclerosis*. 2001;7(5):340-344.
37. 2. Fruewald S, Loeffler-Stastka H, Eher R, Saletu B, Baumhacki U. Depression and quality of life in multiple sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavica*.2001;104(5):257-261
38. Feinstein A. An examination of suicidal intent in patients with multiple sclerosis. *Neurology*.2002;59(5):674-678.

39. Stenager E, Stenager E, Koch-Henriksen N, Bronnum-Hansen H, Hyllested K, Jensen K et al. Suicide and multiple sclerosis: an epidemiological investigation. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*. 1992;55(7):542-545
40. Kobelt G. Costs and quality of life of patients with multiple sclerosis in Europe. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*. 2006;77(8):918-926.
41. Orlewska E, Mierzejewski P, Zaborski J, Kruszewska J, Wicha W, Fryze W i suradnici. A prospective study of the financial costs of multiple sclerosis at different stages of the disease. *European Journal of Neurology*. 2005;12(1):31-39

11. Životopis

Ime i prezime: Ivan Smoljanac

Datum i mjesto rođenja: 28. listopada 1985. godine u Novoj Gradiški

Adresa stanovanja: Vladimira Nikolića 3, 35400 Nova Gradiška

Telefon: +385 35 362 220

Mobitel: +385 98 904 9559

E-mail: smolja@gmail.com

Školovanje:

- 2004. – 2016. Medicinski fakultet Sveučilišta u Osijeku, Studij medicine

- 2000. – 2004. Opća gimnazija u Novoj Gradiški

- 1992. – 2000. Osnovna škola Ljudevita Gaja u Novoj Gradiški

Dodatno obrazovanje:

-2000. – 2004. Tečaj talijanskog jezika, A1 i A2 razina

-1994. – 2000. Osnovna glazbena škola POU-a „Matija Antun Relković“ u Novoj Gradiški

Članstvo i aktivnost u udrugama

- aktivni član Biciklističkog kluba „Psunj“ Nova Gradiška

- 2012. – 2014.: aktivni član Studentske športske udruge: SPORT MEFOS

- član pjevačkog zbora Medicinskog fakulteta u Osijeku

Osobne vještine

- strani jezici: engleski

12. Prilozi

1. Anketni obrazac
2. Modificirana skala umora (MFIS)
3. SF-36v2 upitnik

1. Anketni upitnik

Opći i medicinski podatci o ispitaniku

1. Ime i prezime bolesnika _____

2. Spol M Ž

3. Datum rođenja _____

4. Mjesto stanovanja _____

5. Školska sprema A završena OŠ

B SSS

C VŠS

D VSS

6. Bračno stanje A Neoženjen / Neudana

B Oženjen / Udana

C Rastavljen / a

D Udovac / Udovica

7. Zanimanje _____

8. Trenutna profesija _____

9. Radni status A nezaposlen / a

B zaposlen / a

C umirovljenik /ca

D student / ica

E učenik / ca

F ostalo _____

10. Radno ograničenje A ne

B rad skraćeno radno vrijeme

C radim isti posao kao i prije s manjim modifikacijama

D radim drugu profesiju trenutno

E privremena radna nesposobnost

F trajna radna nesposobnost

11. Da li je činjenica što ste pogođeni bolešću izazvala bilo kakve probleme u vezi s poslom u posljednjih 12 mjeseci?

DA

NE

12. Moj poslodavac ima razumijevanja za mene i moju bolest

1 – uopće ne, 2 uglavnom ne, 3 ni da ni ne, 4 uglavnom da , 5 – u potpunosti

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

DA

NE

14. Zadovoljan/na sam svojim financijskim primanjima

DA

NE

15. Da li konzumirate alkohol ili neka opoidna sredstva?

DA

NE

16. Da li se liječite / ili ste se liječili radi prihijatrijskih bolesti?

DA

NE

17. Mogu samostalno prehodati 500m

DA, i puno više

Da, oko 500m

NE

18. Dob prvih simptoma _____ (Vaših godina)

19. Dob dijagnoze _____ (Vaših godina)

20. Broj relapsa (šubova) MS-a u zadnjoj godini _____

21. Zadnji EDSS skor _____

22. Za žene:

Tokom bolesti bila sam trudna

DA, _____ (koliko puta) NE

Trudnoća je bila urednog tijeka

(ako ste 2 i više puta bili trudni, na crtu iza odgovora upišite redni broj trudnoća koje jesu, odnosno nisu bile uredne, odnosno završile su pobačajem, npr.: ako vam je prva trudnoća bila uredna, stavite broju 1 na crtu iza odgovora DA, a ako je druga bila rizična, stavite broju 2)

DA, _____ NE, _____, Neiznešena trudnoća, _____

Tokom trudnoće, moje stanje je:

- 1) Znatno poboljšano
- 2) Djelomično poboljšano
- 3) Ostalo je isto
- 4) Djelomično pogoršano
- 5) Znatno pogoršano

Nakon trudnoće, moje stanje je:

- 1) Znatno poboljšano
- 2) Djelomično poboljšano
- 3) Ostalo je isto
- 4) Djelomično pogoršano
- 5) Znatno pogoršano

Ponovno bi se odlučila na trudnoću?

DA NE

Ukoliko niste bili trudni, želite li ili planirate trudnoću?

DA NE

23. Da li Vam je **potreban** njegovatelj za pomoć u Vašim svakodnevnim aktivnostima?
(za osnovnu higijenu, pomoć u kretanju, davanje lijekova, obavljanje terapije itd.)

DA NE

24. Da li se liječite / ili ste se liječili i od neke od dolje navedenih bolesti?

- A Parkinsonova bolest
- B epilepsije
- C glavobolje
- D moždani udar
- E NE

25. Da li se liječite / ili ste se liječili i od neke od dolje navedenih bolesti?

- A visok tlak
- B šećerna bolest
- C polineuropatija
- D bolesti štitnjače
- E periferne vaskularne bolesti
- F bolesti jetre
- G bubrežne bolesti
- H anemija radi deficita željeza
- I bolovi mišićno-koštanog sustava
- J neke druge, koje _____
- K NE

26. Koju terapiju uzimate / ili ste uzimali tijekom liječenja

Naziv lijeka	Vrijeme uzimanja lijeka (godine) od - do

27. Uzimam vitamin D

DA _____ (naziv preparata i doza)

NE

28. Na temelju svog osobnog iskustva mislite da liječenje MS-a treba započeti:

A) Kad prvi put osjetite simptome koji su vjerojatno prouzrokovani MS-om (tj. prije formalnog dijagnosticiranja MS-a)

B) Nakon postavljanja dijagnoze MS-a

2. Modificirana skala umora (MFIS)

Modificirana skala utjecaja umora (MFIS)

UPUTE ZA ISPUNJAVANJE

Upitnik se sastoji od niza izjava koje opisuju načine na koje umor može utjecati na osobu. Umor je osjećaj tjelesne istrošenosti i manjka energije koji mnogi ljudi povremeno imaju. U medicinskim stanjima poput multiple skleroze (MS), osjećaj umora može se češće javljati i imati veći utjecaj nego što je to uobičajeno.

Molimo Vas da svaku od navedenih izjava pažljivo pročitate te potom zaokružite broj koji najbolje opisuje koliko je često umor utjecao na Vas na navedeni način u protekla 4 tjedna. (Ukoliko Vam je potrebna pomoć pri zaokruživanju odgovora molimo Vas da ispitivaču usmeno kažete koji broj želite zaokružiti). Molimo Vas da odgovorite na sva pitanja. Ukoliko niste sigurni koji odgovor odabrati, molimo Vas da odaberete broj koji najbliže opisuje Vaše stanje. Ispitivač Vam može objasniti sve riječi ili rečenice koje eventualno ne razumijete.

Radi umora sam u posljednja 4 tjedna:

	Nikada	Rijetko	Ponekad	Često	Gotovo uvijek
1. Bio manje pozoran	0	1	2	3	4
2. Imao poteškoća u zadržavanju koncentracije na duže vrijeme	0	1	2	3	4
3. Nisam bio u stanju jasno razmišljati	0	1	2	3	4
4. Bio nespretan i nekoordiniran	0	1	2	3	4
5. Bio zaboravan	0	1	2	3	4
6. Morao usporiti tempo tijekom fizičkih aktivnosti	0	1	2	3	4
7. Bio manje motiviran za obavljanje aktivnosti koje zahtijevaju fizički napor	0	1	2	3	4
8. Bio manje motiviran za sudjelovanje u društvenim aktivnostima	0	1	2	3	4
9. Bio ograničen u obavljanju aktivnosti radi kojih bih morao izlaziti iz kuće	0	1	2	3	4
10. Nisam bio u stanju duže izdržati fizički napor	0	1	2	3	4
11. Imao sam poteškoća u donošenju odluka	0	1	2	3	4
12. Bio sam manje motiviran za obavljanje bilo koje aktivnosti koja uključuje razmišljanje	0	1	2	3	4

Radi umora sam u posljednja 4 tjedna:

	Nikada	Rijetko	Ponekad	Često	Gotovo uvijek
13. Osjećao slabost u mišićima	0	1	2	3	4
14. Imao osjećaj fizičke nelagode	0	1	2	3	4
15. Imao problema sa završavanjem zadataka koji zahtijevaju razmišljanje	0	1	2	3	4
16. Imao problema s organizacijom svojih misli tijekom rada kod kuće ili na poslu	0	1	2	3	4
17. Bio manje sposoban ispuniti zadatke koji zahtijevaju fizički napor	0	1	2	3	4
18. Sporije sam razmišljao	0	1	2	3	4
19. Imao sam problema s koncentracijom	0	1	2	3	4
20. Smanjio sam količinu svojih fizičkih aktivnosti	0	1	2	3	4
21. Češće sam osjećao potrebu za odmorom ili sam se morao duže odmarati	0	1	2	3	4

3. SF-36v2 Upitnik

Vaše zdravlje i dobrobit

Ovom se anketom ispituje Vaše mišljenje o vlastitom zdravlju. Ti će podaci pokazati kako se osjećate i koliko dobro ste u stanju obavljati svoje uobičajene aktivnosti. *Hvala Vam što ste ispunili ovaj upitnik!*

Za svako od sljedećih pitanja molimo stavite u kockicu koja najbolje opisuje vaš odgovor.

1. Općenito, da li biste rekli da je vaše zdravlje:

Odlično	Vrlo dobro	Dobro	Zadovoljavajuće	Loše
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

2. U usporedbi s prošlom godinom, kako biste sada ocijenili svoje zdravlje?

Puno bolje sada nego prije godinu dana	Malo bolje sada nego prije godinu dana	Otprilike isto sada kao i prije godinu dana	Malo lošije sada nego prije godinu dana	Puno lošije sada nego prije godinu dana
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

3. Sljedeća pitanja se odnose na aktivnosti kojima se možda bavite tijekom jednog tipičnog dana. Da li Vas trenutačno Vaše zdravlje ograničava u obavljanju tih aktivnosti? Ako da, u kojoj mjeri?

Da, puno ograničava	Da, malo ograničava	Ne, nimalo ne ograničava
▼	▼	▼

- a Fizički naporne aktivnosti, kao što su trčanje, podizanje teških predmeta, sudjelovanje u napornim sportovima 1 2 3
- b Umjereno naporne aktivnosti, kao što su pomicanje stola, usisavanje, vožnja biciklom, boćanje i sl. 1 2 3
- c Podizanje ili nošenje torbe s namirnicama 1 2 3
- d Uspinjanje uz nekoliko katova stepenica 1 2 3
- e Uspinjanje uz jedan kat stepenica 1 2 3
- f Saginjanje, klečanje ili pregibanje 1 2 3
- g Hodanje više od 1 kilometra 1 2 3
- h Hodanje nekoliko stotina metara 1 2 3
- i Hodanje 100 metara 1 2 3
- j Kupanje ili oblačenje 1 2 3

4. Koliko ste često tokom protekla 4 tjedna u svom radu ili drugim redovitim dnevnim aktivnostima imali neki od sljedećih problema zbog svog fizičkog zdravlja?

	Stalno	Skoro uvijek	Povremeno	Rijetko	Nikada
	▼	▼	▼	▼	▼
a Skratili ste <u>vrijeme</u> provedeno u radu ili drugim aktivnostima.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b <u>Obavili ste manje</u> nego što ste željeli	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c Bili ste ograničeni u nekim <u>vrstama</u> posla ili u drugim aktivnostima.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d Imali ste <u>poteškoća</u> pri obavljanju posla ili nekih drugih aktivnosti (npr. morali ste uložiti dodatni trud)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

5. Koliko ste često tokom protekla 4 tjedna u svom radu ili drugim redovitim dnevnim aktivnostima imali neki od sljedećih problema zbog bilo kakvih emocionalnih problema (npr. osjećaj depresije ili tjeskobe)?

	Stalno	Skoro uvijek	Povremeno	Rijetko	Nikada
	▼	▼	▼	▼	▼
a Skratili ste <u>vrijeme</u> provedeno u radu ili drugim aktivnostima.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b <u>Obavili ste manje</u> nego što ste željeli	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c Obavili ste posao ili neke druge aktivnosti <u>manje pažljivo</u> nego obično	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

6. U kojoj su mjeri u protekla 4 tjedna Vaše fizičko zdravlje ili Vaši emocionalni problemi utjecali na Vaše uobičajene društvene aktivnosti u obitelji, s prijateljima, susjedima ili drugim ljudima?

Uopće ne	Neznatno	Umjereno	Prilično	Krajnje
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

7. Kakve ste tjelesne bolove imali u protekla 4 tjedna?

Nikakve	Vrlo blage	Blage	Umjerene	Teške	Vrlo teške
▼	▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

8. U kojoj su Vas mjeri ti bolovi u protekla 4 tjedna ometali u Vašem uobičajenom radu (uključujući rad izvan kuće i kućne poslove)?

Uopće ne	Malo	Umjereno	Prilično	Krajnje
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

9. Sljedeća pitanja govore o tome kako se osjećate i kako su vam prošla protekla 4 tjedna. Molim Vas da za svako pitanje odaberete po jedan odgovor koji će najbliže odrediti kako ste se osjećali. Koliko često ste se u protekla 4 tjedna...

	Stalno	Skoro uvijek	Povremeno	Rijetko	Nikada
	▼	▼	▼	▼	▼
a Osjećali puni života?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b Bili vrlo bojažljivi?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c Osjećali tako potištenim da Vas ništa nije moglo razvedriti?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d Osjećali spokojnim i mirnim?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
e Bili puni energije?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
f Osjećali obeshrabreno i deprimirano?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
g Osjećali iscrpljenim?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
h Bili sretni?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
i Osjećali umornim?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

10. Koliko su Vas često u protekla 4 tjedna Vaše fizičko zdravlje ili emocionalni problemi ometali u društvenim aktivnostima (npr. posjete prijateljima, rodbini itd.)?

Stalno	Skoro uvijek	Povremeno	Rijetko	Nikada
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

11. Koliko je u Vašem slučaju TOČNA ili NETOČNA svaka od dolje navedenih tvrdnji?

	Potpuno točno	Uglavnom točno	Ne znam	Uglavnom netočno	Potpuno netočno
a Čini mi se da se razbolim lakše nego drugi ljudi.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b Zdrav/a sam kao i bilo tko drugi koga poznajem.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c Očekujem da će mi se zdravlje pogoršati.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d Zdravlje mi je odlično.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Hvala Vam što ste odgovorili na ova pitanja!

