

SVEUČILIŠTE JOSIPA JURJA STROSSMAYERA U OSIJEKU

MEDICINSKI FAKULTET OSIJEK

Sveučilišni preddiplomski studij sestrinstva

Ivan Rado

**UTJECAJ UDRUGA BOLESNIKA NA
KVALITETU ŽIVOTA NEUROLOŠKIH
BOLESNIKA**

Završni rad

Osijek, 2016.

Rad je izrađen u Kliničkom bolničkom centru Osijek.

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

Rad ima 32 lista i 6 tablica.

Želim se zahvaliti svojoj mentorici prof. prim. dr. sc. Silvi Butković Soldo, dr. med. na stručnoj pomoći i savjetima tijekom pisanja rada te sestri Vlasti Pekić, mag. med. techn. na uputama za uspješniju izradu rada te strpljenju i velikoj podršci.

Zahvaljujem svim članovima udruga koji su sudjelovali u istraživanju te medicinskim djelatnicima u udruzi koji su dopustili provođenje ankete.

Hvala mojoj sestri, roditeljima i djevojci koji su me poticali i bili mi velika podrška.

SADRŽAJ RADA

1. UVOD	1
1.1. PARKINSONOVA BOLEST	2
1.1.1. Epidemiologija	2
1.1.2. Simptomatika i tijek bolesti	2
1.1.3. Dijagnoza i liječenje	3
1.2. CEREBROVASKULARNI INZULT	3
1.2.1. Epidemiologija	3
1.2.2. Čimbenici rizika i prevencija moždanog udara	4
1.2.3. Rehabilitacija	4
1.3. MIASTENIJA GRAVIS	4
1.3.1. Epidemiologija	5
1.3.2. Simptomatika i tijek bolesti	5
1.3.3. Dijagnoza i liječenje	5
1.4. KVALITETA ŽIVOTA	6
1.5. UDRUGE BOLESNIKA	7
2. CILJ	9
3. ISPITANICI I METODE	10
3.1. Ispitanici	10
3.2. Plan rada i istraživačke metode	10
3.3. Statističke metode	10
4. REZULTATI	11
4.1. Osnovna obilježja ispitanika	11
4.2. Samoprocjena kvalitete života prije učlanjenja u udruhu	12
4.3. Samoprocjena kvalitete života nakon učlanjenja u udruhu	12
4.4. Trenutna razmišljanja o ispunjenim očekivanjima i radu udruge	15
5. RASPRAVA	17
6. ZAKLJUČAK	19
7. SAŽETAK	20
8. SUMMARY	21
9. LITERATURA	22
10. ŽIVOTOPIS	23
11. PRILOZI	24

1. UVOD

Neurologija je grana medicine koja se bavi poremećajima živčanog sustava, odnosno, tumačenjem i liječenjem bolesti prouzrokovanih patološkim procesima i strukturalnim oštećenjima centralnog i perifernog živčanog sustava. U središtu pažnje neurologije su poremećaji koji se mogu uočiti kroz razne disfunkcije ljudskoga tijela, poput smetnji ravnoteže ili hoda, poremećaja u radu mišića, poremećaja osjeta, smetnji govora i vida (koje se ne objašnjavaju oftalmološkim obradama). Najčešće neurološke bolesti su: moždani udar, epilepsija, multipla skleroza, miastenija gravis, Parkinsonova bolest i bolesti kralježnične moždine. Liječenje neuroloških bolesti može biti dugo i kompleksno te najčešće obuhvaća farmakoterapiju i rehabilitaciju bolesnika kroz vježbe, kao i prilagodbu životnih navika novonastalim uvjetima. Navedene disfunkcije te drugi simptomi i znakovi bolesti značajno otežavaju svakodnevno funkcioniranje oboljelih pa je u procesu liječenja, rehabilitacije i zdravstvene njege neuroloških bolesnika od iznimne važnosti uloga obitelji te sredine u kojoj se nalaze. Jednako je važna i podrška osoba koje boluju od istih ili srodnih bolesti. Kada su s njima u interakciji, bolesnici se lakše identificiraju te uspješnije pronalaze načine nošenja s bolešću.

Medicinska je sestra uz bolesnika tijekom cijelog radnog vremena zbog čega bolesnici nerijetko ostvaruju prisniji kontakt s njom, nego s ostalim članovima zdravstvenoga tima. Ipak, istraživanja pokazuju kako velik broj bolesnika ističe nedovoljnu komunikaciju s medicinskim osobljem tijekom liječenja. U velikom broju slučajeva bolesnici nastoje iz različitih izvora prikupiti što više informacija o svojoj bolesti, kao i o znanjima i vještinama koje im mogu pomoći u uspješnijem nošenju s bolešću. Upravo zbog toga, nakon otpusta iz bolničke ustanove udruge bolesnika mogu imati značajnu ulogu u uspješnijem prihvaćanju bolesti te samom oporavku. Bolesnici u udruhu ne dolaze samo kada im je loše stanje, nego i kada su dobrog stanja te u tim trenucima dobivaju mnogo važnih informacija od profesionalaca i drugih članova, a sve u cilju što ranije i bolje rehabilitacije. U Osijeku postoji nekoliko udruga koje dugi niz godina rade s neurološkim bolesnicima kako bi im omogućili sve što im je potrebno za uspješniju rehabilitaciju i veću kvalitetu života.

U uvodnom su dijelu rada prikazane bolesti od kojih boluju članovi udruga u kojima je provedeno istraživanje. Nakon prikaza bolesti, definirana je kvaliteta života u terminima zdravstvene zaštite bolesnika te je prikazano djelovanje udruga bolesnika i njihova važnost za bolesnike i članove udruga.

1.1. PARKINSONOVA BOLEST

Parkinsonova bolest je bolest poremećaja pokreta. Ona je progresivni neurodegenerativni poremećaj. Bolest nastaje degeneracijom nigrostijalnih dopaminergičkih neurona. Iako se unazad nekoliko desetljeća provode brojna istraživanja, točan uzrok bolesti još je uvijek nepoznat pa se danas smatra da je etiologija multifaktorska te da bolest najvjerojatnije nastaje interakcijom genskih i okolišnih čimbenika (1).

1.1.1. Epidemiologija

Epidemiološki podaci i nepovoljni spontani tijek bolesti pokazuju veliku socijalnu važnost bolesti. Procjenjuje se da danas u svijetu od ove bolesti boluje oko 6 milijuna ljudi. Godišnje se prosječno javlja novih 60.000 do 100.000 oboljelih, a podaci govore kako u Europi i Sjedinjenim Američkim Državama živi milijun ljudi s tom bolešću. Broj će novooboljelih u populaciji iznad 60 godina, koja se pokazuje rizičnom, po svim pretpostavkama rasti, a samim time rast će i prevalencija bolesti. U skladu s ovim podacima, u Hrvatskoj bi broj oboljelih iznosio do 20.000, uz 1.000 novooboljelih na godišnjoj razini. Prema epidemiološkim podacima, u Hrvatskoj je oko 6.000 dijagnosticiranih bolesnika (2).

1.1.2. Simptomatika i tijek bolesti

Bolest vrlo često započinje bolovima u udovima. U tom stadiju pojavljuju se i depresivna raspoloženja, a ona se pokazuju vrlo tipičnim za psihičko stanje bolesnika u daljnjem tijeku bolesti. Usporedno s time, progresivno se razvija Parkinsonov sindrom koji se manifestira osiromašenim kretnjama i sukretnjama, rigidnim povećanjem mišićnog tonusa i vegetativnim popratnim simptomima. Kod većine bolesnika bolest započinje postupno, kada je tremor spor i grub. Najveći se tremor javlja u mirovanju, smanjuje se za vrijeme pokreta te nestaje u snu. Tremor se u početku pojačava kod emocionalnog uzbuđenja ili umora. U početku bolesti simptomi mogu biti asimetrični, a kasnije zahvaćaju udove obiju polovica tijela (3). Karakteristika bolesnika s ovom bolešću je hodanje sitnim koracima, koje prati i otežano započinjanje odnosno hezitacija, uz to bolesnik vuče noge po podlozi, javlja se tzv. magnetni hod.

Parkinsonova bolest se manifestira trijasom simptoma. To su bradikineza (osiromašena motorika), rigor (povišen tonus miškulature) i tremor, uz pridružene druge simptome.

1.1.3. Dijagnoza i liječenje

Parkinsonova bolest se dijagnosticira kliničkom evaluacijom, a ona je utemeljena na motoričkim simptomima. Niti jedan laboratorijski ili neurofiziološki parametar ne može biti presudan u dijagnostici Parkinsonove bolesti. Da bi se bolest dijagnosticirala potrebno je uočiti dva od tri navedena znaka (bradikineza uz rigor i/ili tremor) (4).

Liječenje Parkinsonove bolesti je simptomatsko te je ono uspješno, pogotovo u ranom stadiju bolesti. Simptomatsko liječenje ne zaustavlja napredovanje Parkinsonove bolesti, ona će konstantno napredovati i smanjivati kvalitetu života. Vrlo je važna rana dijagnoza, uzimanje lijekova te vježbanje i način ishrane.

U liječenju nadomjesnom terapijom koriste se levodopa, agonisti dopaminskih receptora, inhibitori kateho-o-metil transferaze (COMT), amantadin i ranije upotrebljavani antikolinergici. U novije vrijeme bolest se nerijetko, pogotovo u uznapredovalim oblicima, tretira neurokirurškim stereoataksičnim operacijama, odnosno dubokim moždanim stimulacijama.

1.2. CEREBROVASKULARNI INZULT

Cerebrovaskularni inzult (CVI) je akutni ili subakutni nastanak simptoma uzrokovanih lokaliziranim poremećajem arterijske cirkulacije mozga.

CVI može biti :

- ishemijski moždani udar,
- hemoragijski moždani udar.

Ishemijski nastaje kada mu je uzrok ugrušak koji začepi arteriju te time onemogućuje protok krvi kroz nju. Hemoragijski nastaje pucanjem krvne žile te prodiranjem krvi u okolno tkivo. Statistički podaci pokazuju kako oko 85% bolesnika oboli od ishemijskog, a 15% bolesnika od hemoragijskog inzulta (5).

1.2.1. Epidemiologija

Cerebrovaskularni inzult je po učestalosti na trećem mjestu uzroka smrtnosti u svijetu. Ispred njega su samo srčane bolesti i maligni tumori. U Slavoniji i Baranji, kao i u cijeloj Hrvatskoj, moždani je udar vodeći uzrok smrtnosti i invalidnosti (6). Mortalitet se povećava porastom životne dobi. Poslije sedamdesete godine života, u industrijaliziranim se zemljama

cerebrovaskularni inzult penje na drugo mjesto najčešćeg uzroka smrtnosti. Procjenjuje se da 46% slučajeva cerebrovaskularnog infarkta nastaje u dobi između 45. i 59. godine života (7).

1.2.2. Čimbenici rizika i prevencija moždanog udara

Dvije su vrste čimbenika rizika: promjenjivi i nepromjenjivi. U promjenjive čimbenika rizika ubrajamo aterosklerozu, ishemične bolesti srca, aritmije, hipertenziju, šećernu bolest, pušenje, stres, nezdravu prehranu, povišenu tjelesnu težinu, prekomjerno konzumiranje alkohola, itd. Nepromjenjivi čimbenici rizika su dob, rasa, spol i nasljedni čimbenici te na njih ne možemo utjecati (8). Važno je naglasiti kako neki promjenjivi čimbenici izravno povećavaju rizik za nastanak moždanog udara, a neki djeluju neizravno, kao pojačivači sklonosti za nastanak bolesti koje će kasnije dovesti do nastanka moždanog udara. Uklanjanjem promjenjivih čimbenika rizika moguće je smanjiti učestalost moždanog udara.

Primarna se prevencija primjenjuje kod osoba koje nikada nisu pokazivale znakove moždanog udara te se provodi radi sprječavanja nastanka moždanog udara. Za uspješnu prevenciju ishemijskog moždanog udara, važno je identificirati čimbenike rizika. Mjere prevencije obuhvaćaju regulaciju čimbenika rizika, primjenu antiagregacijske i antikoagulacijske terapije te kirurško liječenje. Sekundarna se prevencija provodi kod bolesnika koji su već preboljeli cerebrovaskularnu bolest jer ti bolesnici imaju povećan rizik za nastanak moždanog udara. Sekundarna prevencija ubraja i kiruršku terapiju.

1.2.3. Rehabilitacija

Rehabilitacija bolesnika nakon moždanog udara složen je i zahtjevan proces. Treba ju započeti što ranije, već na odjelima na kojima se obavlja akutno zbrinjavanje bolesnika. Liječenje započinje pasivnom rehabilitacijom kako bi se spriječile kontrakture i komplikacije poput dekubitusa i infekcije mokraćnih putova. Program rehabilitacije obuhvaća niz terapijskih postupaka koje treba nastaviti i nakon izlaska iz bolnice. Rehabilitacija se provodi tijekom cijelog života bolesnika jer je kvaliteta života značajno narušena.

1.3. MIASTENIJA GRAVIS

Miastenija gravis je stečena autoimuna bolest. Očituje se zamorom mišića uslijed blokada acetilkolinских receptora, posredovanih antitijelima i humoralnom imunošću.

1.3.1. Epidemiologija

Od miastenije gravis češće obolijevaju žene nego muškarci. Najveća je incidencija u dva životna razdoblja: u dobi od 20 do 40 godina (kada je veća incidencija kod žena) te u razdoblju od 40. do 60. godine života (kada češće obolijevaju muškarci) (9).

1.3.2. Simptomatika i tijek bolesti

Simptomi koji karakteriziraju kliničku sliku su slabost mišića nakon napora, ptoza vjeđa, diplopija i brzi zamor. Kako se bolest razvija, tako zahvaća i kranijalne mišiće pa lice dobiva vrlo specifičan izgled koji se naziva „facies myopatica“ – bolesnik slabo zatvara usta, ne može napuhati obraze niti zviždati.

U početnom dijelu bolesti simptomi mogu varirati tijekom dana. Usporeno je žvakanje, hrana može zaostajati u ustima, a tekućina se vraćati kroz nos bolesnika. Razvijanjem bolesti govor postaje nejasan, a glas počinje dobivati nazalni prizvuk. Bolesnik zbog zamora u početku proksimalnih, a naknadno i distalnih mišića, otežano drži ruku u podignutom položaju te otežano radi fine motoričke radnje, kao što su pisanje ili šivanje. U završnoj fazi bolesti, bolesnik se ne može ispraviti iz ležećeg položaja, pokreti ruku su vrlo ograničenog opsega, a disanje je površno te je pri bolničkom liječenju potpomognuto strojnom ventilacijom. Simptomi miastenije gravis nisu uvijek istog intenziteta te se mogu mijenjati iz sata u sat ili iz dana u dan.

Trajanje miastenije gravis varira. Bolesnici rijetko umiru u prve dvije godine od početka obolijevanja, a samo rijetki slučajevi umiru unutar nekoliko mjeseci. Otprilike 20% bolesnika, unatoč liječenju, ima trajno neizmijenjenu kliničku sliku ili se događa njezino pogoršanje. Ipak, uslijed liječenja, životna dob bolesnika neće biti skraćena.

1.3.3. Dijagnoza i liječenje

Dijagnoza miastenije gravis postavlja se na temelju kliničke slike, a potvrđuje testovima. Traži se EMNG nalaz, tenzilonski i/ili prostigminski test, CT medijastinuma koji prikazuje timom, kao i analiza antitijela protiv acetikolinskih receptora. Zbog svoje težine i kompleksnosti, liječenju miastenije gravis treba pristupiti individualno. Glavni je cilj izostanak svih simptoma što je moguće postići kod blažih oblika bolesti. Liječenje uključuje antikolinesterazne lijekove (piridostigmin), timektomiju, kortikosteroide, imunosupresive te plazmaferezu, koja može utjecati na tijek bolesti usporavajući napredovanje bolesti.

1.4. KVALITETA ŽIVOTA

U posljednjih nekoliko desetljeća kvaliteta života postala je važan predmet istraživanja, ne samo u području psihologije, nego i zdravstvene zaštite bolesnika te opće populacije. O njezinoj aktualnosti u području zdravstvene zaštite govori i činjenica da je procjena kvalitete života jedan od sastavnih dijelova evaluacije rehabilitacijskih i terapijskih postupaka (10).

U literaturi o kvaliteti života može se pronaći nekoliko desetaka definicija i modela, ovisno o području koje ju definira. Iako ne postoji univerzalno slaganje oko definicije kvalitete života, Felce i Perry daju jednu od sveobuhvatnih definicija. Prema njima, kvaliteta života je sveukupno, opće blagostanje koje uključuje objektivne čimbenike i subjektivno vrednovanje fizičkog, materijalnog, socijalnog i emotivnog blagostanja s osobnim razvojem i svrhovitom aktivnošću, a sve vrednovano kroz osobni skup vrijednosti određene osobe (11).

S gledišta medicine, ona često označava stupanj sačuvanih funkcija bolesnika. Svjetska zdravstvena organizacija (SZO) kvalitetu života definira u kontekstu kulture u kojoj osoba živi te u povezanosti s osobnim ciljevima, očekivanjima i brigama. SZO kvalitetu života promatra pod utjecajem psihološkog stanja, tjelesnog zdravlja, stupnja samostalnosti, povezanosti s drugim ljudima i okolinom.

Bolest je nedvojbeno jedan od vanjskih čimbenika koji negativno utječe na život pojedinca. Može se reći da je utjecaj bolesti na kvalitetu života multidimenzionalan. Ona ne samo da utječe u smislu fizičkih simptoma koji ograničavaju funkcioniranje, nego su tu prisutni i posredni učinci, kao što su promjene u radnoj sposobnosti, potencijalna izolacija, povećanje ovisnosti o drugima, loše navike i sl. Sve to najčešće dovodi i do promjena u psihičkom stanju pojedinca. Tako se može javiti depresija, anksioznost, osjećaj bespomoćnosti, smanjeno samopouzdanje i osjećaj nedostatka kontrole (12).

Dva su osnovna aspekta u mjerenju kvalitete života: subjektivnost i multidimenzionalnost. Aspekt subjektivnosti govori kako se kvaliteta života može razumjeti samo ako ju gledamo iz perspektive pojedinca. Dakle, temelj mjerenja kvalitete života nalazi se u individualnoj procjeni vlastitog zadovoljstva različitim aspektima života. Multidimenzionalnost govori o važnosti procjene upravo tih različitih dimenzija života u svrhu stjecanja cjelovite slike o kvaliteti života. Tako procjena može obuhvatiti različita područja življenja i djelovanja: zadovoljstvo poslom, socijalnim odnosima, životnim mogućnostima, zdravljem, prehranom i dr. Tehnike za procjenu kvalitete života najčešće su bazirane na upitnicima za samoprocjenu.

Odrednice kvalitete života nisu univerzalne za sve ljude. Različite osobe imaju različite odgovore kada ih se pita što njima predstavlja kvalitetu života. U istraživanju provedenom u Hrvatskoj 315 intervjuiranih osoba navelo je čak 61 područje života kao odrednicu osobne kvalitete života. Istraživači su navedena područja klasificirali u osam područja: zdravlje, emocionalno blagostanje, materijalno blagostanje, međuljudski odnosi, produktivnost ili postignuće, sigurnost, društvena zajednica i religija. Kao najvažnije, ljudi su procjenjivali zdravlje i obitelj, a nakon toga ljubav, religiju i prijateljstvo (13).

1.5. UDRUGE BOLESNIKA

Udruge bolesnika su volonterske, neprofitne organizacije koje okupljaju ljude istih stanja i bolesti s ciljem dijeljenja međusobne podrške, novih znanja i iskustva iz raznih životnih situacija (14). Pod okriljem udruga bolesnika potiču se i organiziraju brojne aktivnosti za njihove članove, medicinske stručnjake i širu društvenu zajednicu. Iz područja preventivnih aktivnosti, udruge rade na promicanju zdravih životnih navika, podizanju svijesti o rizičnim čimbenicima za razvoj bolesti, informiranju o simptomima, važnosti pregleda i sl. Za same bolesnike organiziraju se različite aktivnosti kojima se nastoji povećati kvaliteta života članova tijekom bolesti te povećati uspješnost oporavka i reintegracije u daljnji životni tijek. Udruge djeluju kroz organizaciju edukacija za bolesnike i njihove obitelji, savjetovanja, susreta medicinskih stručnjaka, informiranjem šire zajednice izdavanjem priručnika, brošura i glasila, povezivanjem s drugim srodnim udrugama radi ostvarivanja prava i brojnim drugim aktivnostima.

Broj udruga bolesnika se povećava te ih javnost prepoznaje kao učinkovit način nadopunjavanja oporavka koji se odvija unutar bolničkog liječenja. Oporavak je osoban i jedinstven proces mijenjanja ponašanja, osjećaja, ciljeva, vještina i uloga oboljelog pojedinca. Kroz proces oporavka, bolesnik i njegova obitelj mogu ostvariti kvalitetan život, čak i uz ograničenja koja bolest donosi. Iako je put oporavka specifičan, ovisno o vrsti bolesti te fizičkim i psihološkim karakteristikama pojedinca, socijalna podrška, nada, osnaživanje i edukacija značajno doprinose oporavku bolesnika. Brojna istraživanja potvrđuju kako aktivnosti unutar udruga bolesnika imaju kratkoročan i dugoročan pozitivan utjecaj na kvalitetu života bolesnika i njegove obitelji te mogu značajno produljiti životni vijek bolesnika.

Kako je socijalna podrška jedan od značajnih činitelja koji utječu na kvalitetu života, osoba koja doživljava veću socijalnu podršku posljedično iskazuje veću kvalitetu života. Unutar

udruga bolesnici se susreću s ljudima koji su u istoj situaciji te imaju mogućnost razmjenjivati iskustva i razgovarati o poteškoćama koje proživljavaju. Članovi si međusobno pružaju emocionalnu podršku, pronalaze nove načine snalaženja u kriznim situacijama te razmjenjuju različite spoznaje i načine nošenja sa svojim stanjem (15).

Istraživanje provedeno u Velikoj Britaniji na skupini bolesnika koji su doživjeli CVI te njihovih njegovatelja i članova obitelji, potvrđuje kako je sudjelovanje u grupama podrške sa strukturiranim programom bilo korisno za sve sudionike. Programi grupe podrške osmišljeni su kako bi pružali edukaciju, informacije, socioemocionalnu podršku i korisne savjete za uspješnije nošenje s posljedicama bolesti. Zaključci istraživanja pokazuju kako su članovi opušteno sudjelovali u aktivnostima jer je veličina skupina bila prilagođena potrebama programa te kako smatraju predavanja medicinskih stručnjaka vrlo korisnim izvorom informacija. Osnivanje ovakvih skupina pomoglo je bolesnicima, njihovim obiteljima i njegovateljima u praćenju novih spoznaja i stjecanju mogućnosti kontakta s profesionalcima u neformalnom okruženju nakon otpusta (16).

2. CILJ

Ciljevi ovog rada su:

- utvrditi koliki je utjecaj rada udruga na kvalitetu života neuroloških bolesnika samoprocjenom ponašanja i znanja o svojoj bolesti prije i nakon učlanjenja u udruhu;
- utvrditi razinu zadovoljstva radom neuroloških udruga subjektivnom procjenom zadovoljstva ispitanika s radom udruga.

3. ISPITANICI I METODE

3.1. Ispitanici

U istraživanje su uključeni članovi Udruge oboljelih od miastenije gravis „Dodir anđela“, Udruge bolesnika oboljelih od Parkinsonove bolesti „Buđenje“ te Udruge cerebrovaskularnih bolesnika Osječko-baranjske županije „Cerebro“. Svi su ispitanici bili pravovremeno obaviješteni o ciljevima istraživanja te su pismenim putem dali suglasnost za sudjelovanje u istraživanju. Istraživanje je provedeno tijekom prosinca 2015. godine u obliku presječne studije.

3.2. Plan rada i istraživačke metode

Kako bi se procijenio utjecaj rada udruga na kvalitetu života neuroloških bolesnika, rabljen je anonimni anketni upitnik koji se sastoji od četiri područja. Anketni je upitnik kreiran za potrebe istraživanja i temeljen je na analizi članaka koje se bave ovom problematikom.

Prva se domena upitnika sastoji od 6 pitanja o općim informacijama o ispitaniku. Druga se domena sastoji od 9 tvrdnji koje se odnose na samoprocjenu znanja i ponašanja ispitanika vezanih za bolest prije učlanjenja u udruhu. Treća se domena sastoji od 9 tvrdnji koje se odnose na samoprocjenu znanja i ponašanja ispitanika vezanih za bolest nakon učlanjenja u udruhu. Četvrta se domena sastoji od deset tvrdnji koje se odnose na zadovoljstvo radom udruga.

Ispitanici su u posljednje tri domene davali odgovore na Likertovoj skali od 5 stupnjeva, pri čemu 1 znači „uopće se ne slažem“, 2 „uglavnom se ne slažem“, 3 „niti se slažem niti se ne slažem“, 4 „uglavnom se slažem“, a odgovor 5 „u potpunosti se slažem“.

3.3. Statističke metode

Kategorijski su podaci predstavljeni apsolutnim i relativnim frekvencijama. Numerički su podaci opisani aritmetičkom sredinom i standardnom devijacijom. Normalnost raspodjele numeričkih varijabli testirana je Kolmogorov-Smirnovljevim testom. Razlike normalno distribuiranih numeričkih varijabli između dviju zavisnih skupina testirane su t-testom za velike zavisne uzorke. Sve p vrijednosti prikazane su kao dvostrane. Razina značajnosti postavljena je na $p=0,01$. Za statističku analizu korišten je statistički program SPSS (inačica IBM SPSS Statistics 23.0., Chicago, IL, USA).

4. REZULTATI

4.1. Osnovna obilježja ispitanika

U istraživanju je sudjelovalo ukupno 37 ispitanika iz tri udruge bolesnika. Tablica 1. prikazuje raspodjelu broja ispitanika po udrugama. Bilo je 29 ispitanika ženskog, a 8 ispitanika muškog spola. Prosječna dob ispitanika je 63,05 godina. Najmlađi ispitanik ima 26 godina, a najstariji 80 godina. Prosječna dob ispitanika u Udruzi „Dodir Anđela“ je 53,25, u Udruzi „Buđenje“ 61,6, a u Udruzi „Cerebro“ 71,87 godina.

Tablica 1. Broj ispitanika po udrugama

Udruga	N	Postotak
Udruga oboljelih od miastenije gravis „Dodir anđela“	12	32,43%
Udruga bolesnika oboljelih od Parkinsonove bolesti „Buđenje“	10	27,03%
Udruga cerebrovaskularnih bolesnika Osječko-baranjske županije „Cerebro“	15	40,54%
Ukupno	37	

Duljina trajanja bolesti članova kreće se u rasponu od 2 do 47 godina, a prosječna duljina trajanja bolesti svih članova je 13,35 godina. Članovi su u udrugama u prosjeku učlanjeni 6,88 godina. Tablica 2. sadrži prikaz prosječne duljine trajanja bolesti i duljine članstva bolesnika u svakoj udruzi.

Tablica 2. Prosječna duljina trajanja bolesti i duljina članstva u udruzi

Udruga	Prosječna duljina trajanja bolesti (u godinama)	Prosječna duljina članstva u udruzi (u godinama)
Dodir anđela	8,00	4,42
Buđenje	11,65	1,45
Cerebro	19,14	12,47
Ukupno	13,35	6,88

Većina ispitanika (njih 25) ima srednju stručnu spremu, fakultetsko obrazovanje osam, dok ih je troje s osnovnom školom te jedan bez školskog obrazovanja. Najveći broj ispitanika su umirovljenici, njih 28, a uz njih je pet zaposlenih te četiri nezaposlene osobe.

4.2. Samoprocjena kvalitete života prije učlanjenja u udruhu

Prosječna ocjena svih ispitanika za tvrdnju „*Prije učlanjenja u udruhu, imao/la sam željeno znanje o neurološkim bolestima*“ je 3 (3,08). S prosječnom ocjenom 3 (3,24) ispitanici su ocijenili tvrdnju „*Prije učlanjenja u udruhu, znao/la sam prepoznati simptome i znakove bolesti.*“. Ukupno 17 ispitanika navodi kako prije učlanjenja u udruhu nisu znali koji su čimbenici rizika za razvoj bolesti, a ukupna ocjena za tvrdnju „*Prije učlanjenja u udruhu, znao/la sam koji su čimbenici rizika za razvoj bolesti*“ je 3 (2,89). Samo jedan član iz Udruge „*Buđenje*“ navodi kako je znao prije učlanjenja navesti čimbenike za razvoj bolesti, dok ostalih devet tvrdi da to nisu znali.

Tvrdnja „*Prije učlanjenja u udruhu, imao/la sam željeni kontakt i komunikaciju s drugim bolesnicima.*“ procijenjena je ukupnom ocjenom 3 (2,65). 20 ispitanika se izjasnilo kako nisu imali željeni kontakt s drugim bolesnicima prije učlanjenja u udruhu, dok je samo jedan ispitanik iz Udruge „*Buđenje*“ naveo kako je imao željeni kontakt. U prosjeku su članovi udruha tvrdnju „*Prije učlanjenja u udruhu, znao/la sam koje vježbe trebam raditi radi bolje rehabilitacije od bolesti.*“ ocijenili s ocjenom 3 (2,78).

Najlošiji rezultat nalazi se na procjeni tvrdnje „*Prije učlanjenja u udruhu, moja je obitelj bila zadovoljna količinom informacija o bolesti*“ gdje je prosječna vrijednost 3 (2,51). Čak su 22 ispitanika procijenila kako obitelj nije zadovoljna informacijama koje su dobivali, a niti jedan član iz Udruge „*Buđenje*“ nije odgovorio kako je obitelj zadovoljna dobivenim informacijama prije učlanjenja.

4.3. Samoprocjena kvalitete života nakon učlanjenja u udruhu

Prvu tvrdnju „*Kroz aktivnosti u udruzi, stekao/la sam željeno znanje o neurološkim bolestima.*“ ocijenili su s prosječnom ocjenom 4 (4,41), a samo je jedan ispitanik iz Udruge „*Cerebro*“ označio da i nakon učlanjenja u udruhu smatra da nije stekao željeno znanje o neurološkim bolestima. Drugu tvrdnju „*Kroz aktivnosti u udruzi, naučio/la sam prepoznati simptome i znakove bolesti.*“ ocijenili su ocjenom 4 (4,35). Pet ispitanika, od čega tri iz Udruge „*Cerebro*“, a dva iz Udruge „*Buđenje*“, zaokružila su da niti jesu niti nisu naučili

prepoznati znakove i simptome, dok su iz Udruge „Dodir anđela“ svi ispitanici iskazali kako sada posjeduju opisano znanje.

Tvrđnju „Kroz aktivnosti u udruzi, naučio/la sam nabrojati čimbenike rizika za razvoj bolesti“ ispitanici su procijenili s prosječnom ocjenom 4 (4,32). Prosječna ocjena za tvrdnju „Aktivnosti u udruzi motiviraju me na redovito uzimanje terapije.“ iznosi 4 (4,43). 32 ispitanika tvrdi kako su ih aktivnosti u udruzi motivirale na redovito uzimanje terapije. Istom prosječnom ocjenom 4 (4,43) procijenili su i tvrdnju „Kroz aktivnosti u udruzi, uspostavljam željeni kontakt i komunikaciju s drugim bolesnicima.“. Ukupno 31 ispitanik je zaokružio kako u udruzi uspostavlja željeni kontakt s drugim bolesnicima.

Tvrđnju „Kroz rad udruge, stekao/la sam osobe kojima se mogu povjeriti vezano za bolest i probleme vezane za nju“ procijenili su prosječnom ocjenom 4 (4,32). 33 ispitanika navodi kako su stekli osobe kojima se mogu povjeriti. Prosječna ocjena za tvrdnju „Kroz rad udruge, naučio/la sam koju sve hranu smijem jesti, a koju trebam izbjegavati.“ iznosi 4 (4,24).

29 ispitanika navodi kako je proširilo znanje o vježbama koje trebaju raditi radi bolje rehabilitacije od bolesti te je za tvrdnju „Kroz aktivnosti u udruzi, proširio/la sam znanje o vježbama koje trebam raditi radi bolje rehabilitacije od bolesti.“ prosječna ocjena 4 (4,08). Prosječna ocjena za posljednju tvrdnju, „Kroz rad udruge, moja obitelj je stekla zadovoljavajuću količinu informacija o bolesti.“ je 4 (4,16). 31 ispitanik zaokružio je kako je obitelj dobila zadovoljavajuću količinu informacija.

Tablica 3. prikazuje aritmetičke sredine rezultata samoprocjene prije i nakon učlanjenja u udruhu prema pojedinim aspektima kvalitete života.

Tablica 3. Prikaz aritmetičkih sredina rezultata prije i nakon učlanjenja u udruhu

PRIJE	N	M	NAKON	N	M
"Prije učlanjenja u udruhu, imao/la sam željeno znanje o neurološkim bolestima."	36	3,08	"Kroz aktivnosti u udruzi, stekao/la sam željeno znanje o neurološkim bolestima."	37	4,41
"Prije učlanjenja u udruhu, znao/la sam prepoznati simptome i znakove bolesti."	37	3,24	"Kroz aktivnosti u udruzi, naučio/la sam prepoznati simptome i znakove bolesti."	37	4,35
"Prije učlanjenja u udruhu, znao/la sam koji su čimbenici rizika za razvoj bolesti."	37	2,89	"Kroz aktivnosti u udruzi, naučio/la sam nabrojati čimbenike rizika za razvoj bolesti."	37	4,32
"Prije učlanjenja u udruhu, imao/la sam motivaciju za redovitim uzimanjem terapije."	37	3,7	"Aktivnosti u udruzi motiviraju me na redovito uzimanje terapije."	37	4,43
"Prije učlanjenja u udruhu, imao/la sam željeni kontakt i komunikaciju s drugim bolesnicima."	37	2,65	"Kroz aktivnosti u udruzi, uspostavljam željeni kontakt i komunikaciju s drugim bolesnicima."	37	4,43
"Prije učlanjenja u udruhu, znao/la sam kome se mogu obratiti vezano za bolest."	37	3,62	"Kroz rad udruge, stekao/la sam osobe kojima se mogu povjeriti vezano za bolest i probleme vezane za nju."	37	4,32
"Prije učlanjenja u udruhu, znao/la sam koju sve hranu smijem jesti, a koju trebam izbjegavati."	37	3,14	"Kroz rad udruge, naučio/la sam koju sve hranu smijem jesti, a koju trebam izbjegavati."	37	4,24
"Prije učlanjenja u udruhu, znao/la sam koje vježbe trebam raditi radi bolje rehabilitacije od bolesti."	37	2,78	"Kroz aktivnosti u udruzi, proširio/la sam znanje o vježbama koje trebam raditi radi bolje rehabilitacije od bolesti."	37	4,08
"Prije učlanjenja u udruhu, moja je obitelj bila zadovoljna količinom informacija o bolesti."	37	2,51	"Kroz rad udruge, moja obitelj je stekla zadovoljavajuću količinu informacija o bolesti."	37	4,16

Tablica 4. Deskriptivna statistika za varijable samoprocjena bolesnika, prije i nakon ućlanjenja u udugu

	M	N	SD	SD _M
Samoprocjena prije ućlanjenja u udugu	3,069	37	1,154	0,18965
Samoprocjena nakon ućlanjenja u udugu	4,306	37	0,604	0,09934

Legenda: SD=standardna devijacija, SD_M=standardna pogreška aritmetičke sredine

Tablica 5. Koeficijent korelacije između samoprocjene bolesnika, prije i nakon ućlanjenja u udugu

	N	r	p
Samoprocjena prije ućlanjenja u udugu i samoprocjena nakon ućlanjenja u udugu	37	0,218	0,195

Legenda: r=Pearsonov koeficijent korelacije, p=statistička značajnost

Tablica 6. Prikaz rezultata testiranja razlike samoprocjene kvalitete života, prije i nakon ućlanjenja u udugu

	Razlike između dva mjerenja			t	df	p
	M	SD	SD _M			
Samoprocjena prije ućlanjenja u udugu - samoprocjena nakon ućlanjenja u udugu	-1,237	1,18	0,194	-6,378	36	0,001

*T-Test, Legenda: t=vrijednost t-testa, df=stupnjevi slobode, p=statistička značajnost (dvosmjerna)

Utvrđena je značajna razlika između samoprocjene kvalitete života bolesnika prije njihovog ućlanjenja u udugu i nakon ućlanjenja. Taj rezultat vidljiv je i iz prikaza deskriptivne statistike gdje je navedeno kako aritmetička sredina samoprocjene prije ućlanjenja iznosi 3,069 (M=3,069; SD=1,154), dok je aritmetička sredina samoprocjene nakon ućlanjenja 4,306 (M=4,306; SD=0,604); (p=0,01) što prikazuje Tablica 6.

4.4. Trenutna razmišljanja o ispunjenim očekivanjima i radu udruge

34 ispitanika izrazila su zadovoljstvo brojem sastanaka tijekom protekle godine te prosječna ocjena za tvrdnju „Zadovoljan/na sam brojem sastanaka tijekom protekle godine.“ iznosi 5 (4,62). Tvrdnju „Održana predavanja bila su mi poučna.“ 35 ispitanika procjenjuju s

uglavnom ili u potpunosti se slažem, a dva su ispitanika zaokružila da se niti slažu niti ne slažu s tvrdnjom. Prosječna ocjena je 5 (4,59). Uglavnom ili u potpunosti se slažem procjenjuje 36 ispitanika na tvrdnji „*Na održanim predavanjima usvojio/la sam nova znanja*“ te je prosječna ocjena 5 (4,65). Svih 37 sudionika pozitivno procjenjuje tvrdnju „*Održana predavanja bila su mi jasna.*“. Prosječna ocjena za tu tvrdnju iznosi 5 (4,68).

Istom prosječnom ocjenom 5 (4,68) ocijenili su tvrdnju „*Koristi mi što se kroz rad udruge susrećem s ljudima koji boluju od iste bolesti*“. 34 ispitanika ocijenila su da im susreti koriste, dok su tri ispitanika iz Udruge „Cerebro“ pokazala drugačije razmišljanje. Jedna osoba se ne slaže s tom tvrdnjom, dok se dvije niti slažu niti ne slažu. Ispitanici su tvrdnju „*Koristi mi dijeliti vlastita iskustva s drugim članovima udruge.*“ ocijenili u prosjeku s 5 (4,70). 37 ispitanika procijenilo je kako im to koristi, dok se jedna osoba niti slaže niti ne slaže. Prosječnom ocjenom 5 (4,68) ispitanici su ocijenili tvrdnju „*Koristi mi poslušati iskustva drugih članova udruge.*“. Kao i u prethodnoj tvrdnji, 37 ispitanika je procijenilo kako im takva aktivnost koristi, dok se jedan ispitanik niti slaže niti ne slaže.

Tvrdnju „*Zadovoljan/na sam pristupom, znanjem i profesionalnošću medicinskih sestara u udruzi*“ ispitanici su ocijenili ocjenom 4 (4,3). 29 ispitanika je zadovoljno pristupom, sedam sudionika se niti slaže niti ne slaže s tvrdnjom, a jedna osoba odgovara kako nije zadovoljna pristupom medicinskih sestara u udruzi. Tvrdnju „*Zadovoljan/na sam pristupom, znanjem i profesionalnošću liječnika u udruzi*“ ocijenili su u prosjeku s 4,05. Na tvrdnju „*Osjećam se sigurnije jer redovito kontaktiram s medicinskim djelatnicima i bolesnicima u udruzi.*“ pozitivno je odgovorilo je svih 37 ispitanika, a prosječna ocjena za tu tvrdnju iznosi 5 (4,81).

5. RASPRAVA

U istraživanju utjecaja udruga na kvalitetu života neuroloških bolesnika ovim je istraživanjem ispitano 37 bolesnika iz tri udruge na području Osječko-baranjske županije. Udruge bolesnika su organizacije koje okupljaju ljude istih stanja i bolesti s ciljem dijeljenja međusobne podrške, novih znanja i iskustva iz raznih životnih situacija. Članovi udruga često drugim članovima pružaju emocionalnu podršku, nove načine snalaženja u kriznim situacijama i spoznaje o nošenju sa svojim stanjem.

Velik broj bolesnika tijekom liječenja ističe nedovoljnu mogućnost komunikacije s medicinskim osobljem. Nedovoljna komunikacija, uz faktore kao što su velika količina informacija koju bolesnici moraju zapamtiti u kratkom roku i teško snalaženje u novonastalom stanju, na kraju hospitalizacije mogu rezultirati nedovoljnim znanjem bolesnika. Slaba informiranost o bolesti, kao i nedostatak vještina potrebnih za uspješnu prilagodbu, utječu na sniženu kvalitetu života nakon otpusta iz bolnice. Činitelji koji utječu na nedovoljnu razinu zadovoljstva bolesnika tijekom bolničkog liječenja mogu se nadomjestiti aktivnostima u udrugama bolesnika. Udruge na redovnim sastancima imaju priliku informirati i obrazovati svoje članove o bolesti te ih kroz brojne metode (predavanja, vježbe, igranje uloga itd.) osvijestiti i motivirati za bolju rehabilitaciju kako bi podigli kvalitetu života na veću razinu.

Na uzorku od 37 ispitanika rezultati pokazuju kako postoji statistički značajna razlika između samoprocjene kvalitete života bolesnika prije i nakon učlanjenja u udruhu ($t = -6,378$; $df = 36$; $p < 0,01$). Ukupna kvaliteta života članova u razdoblju prije učlanjenja u udruhu značajno je manja od ukupne kvalitete života koju iskazuju bolesnici za razdoblje nakon učlanjenja u udruhu. Takav rezultat navodi na zaključak kako su aktivnosti koje udruha provodi važne za kvalitetu života bolesnika.

Najveća razlika između razdoblja prije i nakon učlanjenja u udruhu vidljiva je u tvrdnji koja se odnosi na uspostavljanje željenog kontakta i komunikacije s drugim bolesnicima. Prije učlanjenja prosječna ocjena bila je 2,65, a nakon učlanjenja u udruhu 4,43 iz čega je vidljivo povećanje zadovoljstva ovim aspektom kvalitete života uslijed rada u udruzi. Bolesnici nakon otpusta iz bolnice često nemaju osobu od koje mogu dobiti savjete koji će im olakšati svakidašnji život, bilo da se radi o pripremanju zdravijih obroka, raznim vježbama ili čišćenju kuće. Bolesnici aktivnostima u udrugama pronalaze osobe sličnih poteškoća s kojima mogu

podijeliti različita iskustva u nošenju s bolešću u cilju što boljeg funkcioniranja u situacijama koje im prije bolesti nisu stvarale poteškoće. Ispitanici su naveli kako se u potpunosti slažu s time da im koristi što se u udruzi susreću s ljudima koji boluju od iste bolesti što potkrepljuje gore navedenu tvrdnju te činjenicu da je socijalna podrška jedan od najznačajnijih čimbenika koji doprinose kvaliteti života.

Velika razlika se vidi i u tvrdnjama koje su vezane uz količinu informacija koje obitelj dobiva. Obitelj će uvijek djelovati kao velika potpora za bolesnika, stoga je bitno da imaju dovoljno znanje kako bi bili spremni intervenirati u svakoj situaciji. Prosječna ocjena za razdoblje prije učlanjenja bila je 2,51, dok je za razdoblje nakon učlanjenja u udruhu 4,16, što je pokazatelj da udruge ne utječu isključivo na bolesnike, nego i na njihove bližnje, koji su im velik oslonac tijekom njihovih teških razdoblja.

Da članovi udruha na redovnim sastancima mogu dobiti velik broj korisnih informacija govori i razlika u tvrdnjama vezanim za znanje o neurološkim bolestima, prepoznavanju znakova i simptoma te čimbenika rizika za razvoj bolesti, što je važno kako bi bolesnici sami utjecali na progresiju i razvoj bolesti. Upravo se u tvrdnji o prepoznavanju čimbenika za razvoj bolesti pronalazi velika razlika. Prosječna ocjena koja se odnosi na vrijeme prije učlanjenja bila je 2,89, a za razdoblje nakon učlanjenja ispitanici su ocijenili prosječnom ocjenom 4,32. Rezultati pokazuju da bolesnici na predavanjima žele i mogu dobiti informacije koje će im biti korisne za bolje snalaženje. Druga istraživanja su pokazala da članovi odlično reagiraju na ilustracije u Powerpoint prezentacijama, a da im nije korisno kada prezentacije obiluju statističkim podacima zbog relativno brzog gubitka koncentracije.

Ovo istraživanje daje uvid u važnost utjecaja rada udruha na kvalitetu života bolesnika. Dobiveni rezultati mogu pomoći udrugama u razvijanju njihovih planova i programa te poboljšanja rada s njihovim članovima. Također, rezultati mogu biti dobar pokazatelj pozitivnog utjecaja na kvalitetu života bolesnika i poziv bolesnicima koji se još nisu imali priliku učlaniti i uvidjeti pozitivne strane rada neuroloških udruha. Provedeno istraživanje potvrđuje kako su udruge bolesnika značajan dodatak liječenju i rehabilitaciji bolesnika te da ih je potrebno širiti i jačati kako bi privukle što veći broj bolesnika kojima mogu pomoći u povećanju kvalitete života nakon otpusta iz bolnice, a po povratku svojim kućama.

6. ZAKLJUČAK

Na temelju provedenog istraživanja moguće je zaključiti sljedeće:

1. Rad udruga utječe na kvalitetu života neuroloških bolesnika što je utvrđeno samoprocjenom ponašanja i znanja bolesnika o svojoj bolesti, prije i nakon učlanjenja u udruhu.
2. Ispitanici prije učlanjenja u udruhu procjenjuju zadovoljstvo znanjem i ponašanjem o svojoj bolesti na samo dva od devet ispitanih aspekata. Najlošije procjenjuju tvrdnje koje se odnose na kontakt i komunikaciju s drugim bolesnicima te zadovoljstvo količinom informacija koje dobiva obitelj.
3. Samoprocjenom kvalitete života, nakon učlanjenja u udruhu, iskazuju zadovoljstvo na svih devet ispitanih aspekata.
4. Ispitanici iskazuju najveću razliku u zadovoljstvu na aspektima kontakta i komunikacije s drugim bolesnicima gdje je prosječna ocjena s 2,65 za stanje prije, porasla na 4,43 za stanje nakon učlanjenja u udruhu.
5. Ispitanici su svih deset ispitivanih aspekata vezanih uz trenutna razmišljanja i zadovoljstvo o radu udruge ocijenili ocjenom većom od 4, to pokazuje visoko zadovoljstvo radom udruha.
6. Dobiveni rezultati kazuju kako su udruhu vrlo bitan aspekt u procesu rehabilitacije bolesnika. Jasna i poučna predavanja koja redovno organiziraju te kontakt koji omogućuju s ciljem razmjene iskustava među članovima uvelike će pomoći svakom bolesniku u pronalasku najboljeg načina nošenja sa svojom bolešću. Dijeljenje svojih iskustava te djelovanje kao oslonac za druge, zadržat će u udruzi brojne članove te će oni širenjem pozitivnih iskustava privući druge bolesnike koji još nisu otkrili ovakvu vrstu pomoći.

7. SAŽETAK

Cilj

Cilj ovog istraživanja bio je utvrditi koliki je utjecaj udruga na kvalitetu života neuroloških bolesnika te utvrditi razinu zadovoljstva radom neuroloških udruga subjektivnom procjenom zadovoljstva ispitanika radom udruga. Na temelju podataka 37 ispitanika promatralo se ima li rad udruga značajan utjecaj na povećanje kvalitete njihovih života nakon učlanjenja u udruhu.

Ispitanici i metode

Ispitanici su članovi tri neurološke udruge na području Osječko-baranjske županije. Udruga oboljelih od miastenije gravis „Dodir anđela“, Udruga bolesnika oboljelih od Parkinsonove bolesti „Buđenje“ te Udruga cerebrovaskularnih bolesnika „Cerebro“. Istraživanje je provedeno tijekom prosinca 2015. godine na redovnim sastancima udruga. Uzorak je činilo 37 ispitanika. Prosječna životna dob ispitanika iznosi 63 godine. Prosjek duljine trajanja bolesti je 13 godina, a prosjek duljine članstva u udruzi je 7 godina. Kao instrument ispitivanja korištena je anonimna anketa koja se sastojala od četiri područja: opće informacije, samoprocjena znanja i ponašanja ispitanika vezanih za bolest, prije i nakon učlanjenja u udruhu, te trenutno zadovoljstvo radom udruga.

Rezultati

Istraživanje je pokazalo da ispitanici samoprocjenom iskazuju značajno veće zadovoljstvo znanjima i ponašanjima vezanima uz njihovu bolest nakon učlanjenja u udruhu. Najveću razliku prije i nakon učlanjenja pokazuju u tvrdnji koja se odnosi na uspostavljanje željenog kontakta i komunikacije s drugim bolesnicima. Iskazuju pozitivan stav o trenutnom radu udruga.

Zaključak

Istraživanje pokazuje kako rad udruga bolesnika značajno poboljšava kvalitetu života neuroloških bolesnika te da su članovi udruga zadovoljni njihovim radom.

KLJUČNE RIJEČI: udruhu bolesnika, kvaliteta života, neurološke bolesti, Parkinsonova bolest, miastenija gravis, cerebrovaskularne bolesti

8. SUMMARY

Goal

The goal of this research was to determine the effect of associations on the quality of life of neurological patients and determine the level of satisfaction with the work of neurological associations through subjective evaluation of examinees with the work of the associations. Based on the data gained from 37 examinees, it was ascertained whether the work of the associations has a significant influence on an increase of the quality of life after enrolling in an association.

Examinees and Methods

The examinees are members of three neurological associations from the Osijek-Baranja County: the association of myasthenia gravis patients “Dodir Anđela”, the association of Parkinson’s disease patients “Buđenje” and the association of cerebrovascular patients “Cerebro”. The research was undertaken during regular meetings of these associations, in December 2015. The sample consisted of 37 examinees. The average age of examinees is 63 years. The average duration of their condition is 13 years and the average duration of their membership is 7 years. An anonymous questionnaire was used as a survey instrument, which consisted of four domains: general information, self-evaluation of the knowledge and behavior of examinees before and after enrollment and current satisfaction with the work of the associations.

Results

The research showed that the examinees, through self-evaluation, show a significantly greater satisfaction with their knowledge of and behavior connected to their condition after enrollment in an association. The greatest difference before and after enrollment is indicated in the statement that concerns establishing contact and communication with other patients. They show a positive attitude toward the current work of the associations.

Conclusion

The research shows that the work of patient associations significantly increases the quality of life of neurological patients and that all members of associations are satisfied with their work. KEY WORDS: patient association, quality of life, neurological diseases, Parkinson’s disease, myasthenia gravis, cerebrovascular diseases

9. LITERATURA

1. Perić M, Telarović S. Utjecaj okolišnih čimbenika na razvoj Parkinsonove bolesti. *Neurol Croat.* 2012;61:11-21.
2. Relja M. Parkinsonova bolest - etiologija, dijagnostika i liječenje. *Medix.* 2004;52:107-108.
3. Poeck K. *Neurologija.* Zagreb, Školska knjiga; 2000.
4. Butković Soldo S, Titlić M. *Neurologija.* Osijek, Studio HS internet d.o.o., Medicinski fakultet u Osijeku, 2012.
5. Demarin V. Najnovije spoznaje u prevenciji, dijagnostici i liječenju moždanog udara u starijih osoba. *Medicus.* 2005;14:219-228.
6. Dikanović M, Kadojić D, Palić R, Vuletić V, Japundžić V, Čengić Lj. Rizični čimbenici i tipizacija moždanih udara u Slavoniji. *Acta Clin Croat.* 2004;43:142.
7. Demarin V, Trkanjec Z, Vuković V. Suvremena organizacija prevencije moždanog udara. *Medicus.* 2001;10:13-18.
8. Bakran Ž, Dubroja V, Habus S, Varjačić M. Rehabilitacija osoba s moždanim udarom. *Medicina Fluminensis.* 2012;48:380-394.
9. Perković D, Stojčić Ž, Kiralj R. Istraživanje o kvaliteti života oboljelih od miastenije gravis u Republici Hrvatskoj. *SG/NJ.* 2014;19:196-204.
10. Pinjatela R. Neke karakteristike kvalitete života osoba sa i bez malignog oboljenja. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja.* 2008;44:79-98.
11. Felce D, Perry J. Quality of life: its definition and measurement. *Res Dev Disabil.* 1995;16:51-74
12. Vuletić G. *Kvaliteta života i zdravlje.* Filozofski fakultet Sveučilišta u Osijeku. 2011.
13. Vuletić G, Mujkić A. Što čini osobnu kvalitetu života. Studija na uzorku Hrvatske gradske populacije. *Lijec Vjesn.* 2002;124:64-70.
14. Brown LD, Tang X, Hollman RL. The Structure of Social Exchange in Self-help Support Groups: Development of a Measure. *AM J Community Psychol.* 2014;53:83-95.
15. Larson J, Dahlin AF, Billing E, Arbin M, Murray V, Wredling R. The impact of a nurse-led support and education programme for spouses of stroke patients: a randomized controlled trial. *J Clin Nurs.* 2005;14:995-1003.
16. Slark J, Makahamadze C, Catangui E, Stear S, Amorim A. Development of a support group for stroke survivors and their carers and/or families. *BJJN.* 2011;7:476-480.

10. ŽIVOTOPIS

Ime i prezime: Ivan Rado

Datum i mjesto rođenja: 3.12.1992., Osijek

Adresa: Bračka 136, 31000 Osijek

Telefon: +385 97 747 26 88

E-mail: ivanrado.os@gmail.com

Obrazovanje:

2011. – 2016. Sveučilišni preddiplomski studij Sestrinstva u Osijeku

2007. – 2011. Medicinska škola, Osijek

1999. – 2007. Osnovna škola „Tin Ujević“, Osijek

Članstva:

2011. – 2015. Predsjednik Terenske jedinice magistra Franje Franka gradskog društva Crvenog križa Osijek

11. PRILOZI

1. Anketni upitnik

Uputa:

Podaci prikupljeni ovom anketom služit će isključivo u svrhu istraživanja za izradu završnog rada studenta na preddiplomskom studiju sestrinstva, Medicinskog fakulteta u Osijeku. Sudjelovanje u istraživanju je dobrovoljno i potpuno anonimno, a podaci će biti strogo čuvani. Pitanja u prvom dijelu odnose se na Vaše općenite podatke. Molim Vas označiti svoj odgovor u svakom pitanju tako što ćete zaokružiti **odgovor** koji se odnosi na Vas ili upisati odgovor na praznu crtu. Molim Vas da odgovorite na sva pitanja.

1. Spol: a) žensko b) muško

2. Dob (u godinama starosti): _____

3. Stupanj obrazovanja:

- a) nezavršena osnovna škola b) završena osnovna škola
c) srednja stručna sprema d) fakultetsko obrazovanje

4. Kojoj udruzi pripadate:

- a) Udruga oboljelih od myasthenie gravis "Dodir anđela"
b) Udruga bolesnika oboljelih od Parkinsonove bolesti "Buđenje"
c) Udruga cerebrovaskularnih bolesnika Osječko-baranjske županije (Cerebro)

5. Od neurološke bolesti bolujem (duljina trajanja bolesti, u godinama):

6. U udruhu sam učlanjen/a (duljina članstva, u godinama): _____

7. Radni odnos:

- a) zaposlen/a b) nezaposlen/a c) umirovljenik/ca d) učenik/ca – student/ica

Uputa:

Pokušajte se prisjetiti vremena prije no što ste se učlanili u udugu. Pročitajte niže navedene tvrdnje te za svaku tvrdnju izrazite koliko se slažete s njom, tako što ćete zaokružiti jedan od brojeva između 1 i 5, pri čemu brojevi znače:

(1) uopće se ne slažem

(2) uglavnom se ne slažem

(3) niti se slažem niti se ne slažem

(4) uglavnom se slažem

(5) u potpunosti se slažem

Važno je napomenuti da nema točnog ili netočnog odgovora, već nam je važno Vaše mišljenje. Zato Vas molimo da pri odgovaranju budete iskreni.

Tvrdnje					
Prije učlanjenja u udugu, imao/la sam željeno znanje o neurološkim bolestima.	1	2	3	4	5
Prije učlanjenja u udugu, znao/la sam prepoznati simptome i znakove bolesti.	1	2	3	4	5
Prije učlanjenja u udugu, znao/la sam koji su čimbenici rizika za razvoj bolesti.	1	2	3	4	5
Prije učlanjenja u udugu, imao/la sam motivaciju za redovitim uzimanjem terapije.	1	2	3	4	5
Prije učlanjenja u udugu, imao/la sam željeni kontakt i komunikaciju s drugim bolesnicima.	1	2	3	4	5
Prije učlanjenja u udugu, znao/la sam kome se mogu obratiti vezano za bolest.	1	2	3	4	5
Prije učlanjenja u udugu, znao/la sam koju sve hranu smijem jesti, a koju trebam izbjegavati.	1	2	3	4	5
Prije učlanjenja u udugu, znao/la sam koje vježbe trebam raditi radi bolje rehabilitacije od bolesti.	1	2	3	4	5
Prije učlanjenja u udugu, moja je obitelj bila zadovoljna količinom informacija o bolesti.	1	2	3	4	5

Uputa:

Pri odgovaranju na pitanja koja slijede, razmišljajte o tome kakva je situacija sada, nakon što ste se ućlanili u udruhu. Proćitajte niŹe navedene tvrdnje te za svaku tvrdnju izrazite koliko se slaŹete s njom, tako Źto ćete zaokruŹiti jedan od brojeva između 1 i 5, pri ćemu brojevi znaće:

(1) uopće se ne slaŹem

(2) uglavnom se ne slaŹem

(3) niti se slaŹem niti se ne slaŹem

(4) uglavnom se slaŹem

(5) u potpunosti se slaŹem

VaŹno je napomenuti da nema toćnog ili netoćnog odgovora, već nam je vaŹno VaŹe miŹljenje. Zato Vas molimo da pri odgovaranju budete iskreni.

Tvrdnje					
Kroz aktivnosti u udruzi, stekao/la sam Źeljeno znanje o neuroloŹkim bolestima.	1	2	3	4	5
Kroz aktivnosti u udruzi, naućio/la sam prepoznati simptome i znakove bolesti.	1	2	3	4	5
Kroz aktivnosti u udruzi, naućio/la sam nabrojati ćimbenike rizika za razvoj bolesti.	1	2	3	4	5
Aktivnosti u udruzi motiviraju me na redovito uzimanje terapije.	1	2	3	4	5
Kroz aktivnosti u udruzi, uspostavljam Źeljeni kontakt i komunikaciju s drugim bolesnicima.	1	2	3	4	5
Kroz rad udruge, stekao/la sam osobe kojima se mogu povjeriti vezano za bolest i probleme vezane za nju.	1	2	3	4	5
Kroz rad udruge, naućio/la sam koju sve hranu smijem jesti, a koju trebam izbjeĹavati.	1	2	3	4	5
Kroz aktivnosti u udruzi, proŹirio/la sam znanje o vjeŹbama koje trebam raditi radi bolje rehabilitacije od bolesti.	1	2	3	4	5
Kroz rad udruge, moja obitelj je stekla zadovoljavajuću kolićinu informacija o bolesti.	1	2	3	4	5

Uputa:

Pri odgovaranju na pitanja koja slijede, iznesite Vaša trenutna razmišljanja o radu udruge. Pročitajte niže navedene tvrdnje te za svaku tvrdnju izrazite koliko se slažete s njom, tako što ćete zaokružiti jedan od brojeva između 1 i 5, pri čemu brojevi znače:

- (1) uopće se ne slažem**
- (2) uglavnom se ne slažem**
- (3) niti se slažem niti se ne slažem**
- (4) uglavnom se slažem**
- (5) u potpunosti se slažem**

Važno je napomenuti da nema točnog ili netočnog odgovora, već nam je važno Vaše mišljenje. Zato Vas molimo da pri odgovaranju budete iskreni.

Tvrdnje					
Zadovoljan/na sam brojem sastanaka tijekom protekle godine.	1	2	3	4	5
Održana predavanja bila su mi poučna.	1	2	3	4	5
Na održanim predavanjima usvojio/la sam nova znanja.	1	2	3	4	5
Održana predavanja bila su mi jasna.	1	2	3	4	5
Koristi mi što se kroz rad udruge susrećem s ljudima koji boluju od iste bolesti.	1	2	3	4	5
Koristi mi djeliti vlastita iskustva s drugim članovima udruge.	1	2	3	4	5
Koristi mi poslušati iskustva drugih članova udruge.	1	2	3	4	5
Zadovoljan/na sam pristupom, znanjem i profesionalnošću medicinskih sestara u udruzi.	1	2	3	4	5
Zadovoljan/na sam pristupom, znanjem i profesionalnošću liječnika u udruzi.	1	2	3	4	5
Osjećam se sigurnije jer redovito kontaktiram s medicinskim djelatnicima i bolesnicima u udruzi.	1	2	3	4	5

Hvala Vam na suradnji!