

Umor u bolesnika sa Miastenijom gravis

Grgić, Lucija

Undergraduate thesis / Završni 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://um.nsk.hr/um:nbn:hr:152:833273>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-09-20**



Repository / Repozitorij:

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



SVEUČILIŠTE JOSIPA JURJA STROSSMAYERA U OSIJEKU

MEDICINSKI FAKULTET OSIJEK

Sveučilišni preddiplomski studij Sestrinstva

Lucija Grgić

**UMOR U BOLESNIKA S
MIASTENIJOM GRAVIS**

Završni rad

Osijek, 2016.

Rad je ostvaren u: Udruga oboljelih od miastenije gravis „Dodir anđela“, Klinika za neurologiju KBC-a Osijek

Mentor rada: doc. dr. sc. Svetlana Tomić, dr. med.

Rad ima 29 stranica, 19 slika

ZAHVALA

Zahvaljujem mentorici doc. dr. sc. Svetlani Tomić, dr. med. koja je pratila proces pisanja završnog rada i koja me svojim znanjem i iskustvom savjetovala i usmjeravala prema završetku studija. Zahvaljujem Vlasti Pekić, mag. med. techn. na pomoći i podršci tijekom pisanja završnog rada. Na kraju zahvaljujem svojoj obitelji koja mi je pružala podršku, omogućila bezbrižno školovanje i završetak studija.

SADRŽAJ

1. UVOD.....	1
1.1. KLINIČKI SIMPTOMI I ZNAKOVI.....	1
1.1.1. Umor.....	1
1.2. DIJAGNOSTIKA.....	1
1.3. LIJEČENJE.....	1
1.3.1. Inhibitori kolinesteraze.....	1
1.3.2. Kortikosteroidi.....	1
1.3.3. Imunosupresivi.....	1
1.3.4. Plazmafereza.....	1
1.3.5. Imunoglobulini.....	1
1.3.6. Timektomija.....	1
1.4. ZDRAVSTVENA NJEGA BOLSNIKA.....	1
1.4.1. Utvrđivanje potreba za zdravstvenom njegom.....	1
1.4.2. Najčešće dijagnoze iz područja zdravstvene njege:.....	1
1.4.3. Umor u svezi smanjene sposobnosti za fizički i mentalni rad sekundarno osnovna bolest.....	1
2. CILJ ISTRAŽIVANJA.....	2
3. MATERIJALI I METODE.....	3
3.1. Ispitanici.....	3
3.2. Upitnik.....	3
3.3. Statističke metode.....	3
3.4. Opis uzorka.....	Error! Bookmark not defined.
4. REZULTATI.....	4
5. RASPRAVA.....	13
6. ZAKLJUČAK.....	17
7. SAŽETAK.....	18
8. SUMMARY.....	19
9. LITERATURA.....	20
10. ŽIVOTOPIS.....	22
11. PRILOZI.....	33

1. UVOD

Miastenija gravis kronična je autoimuna bolest obilježena oscilirajućom slabosti mišića zbog stvaranja antitijela protiv receptora na neuromuskularnoj spojnici. Početak bolesti obično je postupan, neprimjetan, ali može biti i nagao, fulminantan, zbog neke infekcije ili uzbuđenja (1). Tipični su simptomi bolesti zamor i smanjenje snage mišića koji se povećava dok traje aktivnost, a smanjuje se pri odmaranju. Umor kod miastenije nema ničeg zajedničkog s umorom koje zahvaća zdravo tijelo nakon tjelesne aktivnosti. Miasteničar želi biti aktivan, želi se kretati, međutim on to ne može, nema snage za to. Ne može više činiti ni najjednostavnije pokrete kao npr. dignuti ruku ili primiti neki predmet. U mlađoj životnoj dobi češće obolijevaju žene, dok nakon 40. godine bolest podjednako zahvaća oba spola. Nakon razdoblja pogoršanja, koje može završiti respiratornim krizama, mogu se javiti remisije koje traju i nekoliko godina. Egzacerbaciji može biti povod i sam rinfaringitis, fizički napor ili uzrujavanje, a kod žena, u rijetkim slučajevima, i mjesečnica (2).

1.1. KLINIČKI SIMPTOMI I ZNAKOVI

Imunološke reakcije mogu biti vrlo blage, jedva uočljive ili su vrlo intenzivne, tako da u organizmu dovode do prave oluje s negativnim posljedicama, što može završiti čak i letalno.

Prvi simptomi mogu biti vrlo intenzivni, ali i toliko blagi da ih sam bolesnik ne prepoznaje kao bolest, osobito ako se spontano povuku. Glavni znak bolesti motorni je zamor određene grupe mišića koji oscilira tijekom dana te progresivna nemoć pri ponavljanoj kontrakciji. Svaki se mišić ponovno može pokrenuti nakon odmora (3). Kao posljedica miastenije gravis različite grupe mišića mogu biti zahvaćene pojavom specifičnih simptoma. Poremećaj funkcije bulbomotora očituje se dvoslikama i ptozom kapaka. Ptoza kapaka najčešće je znatno izražena na jednoj vjeđi, no nerijetko zahvaća oba oka. Važno je napomenuti da je čitanje lakše i jasnije u jutarnjim satima, što i jest pokazatelj umora mišića (4).

Slabost u ekstremitetima može se pojaviti sporadično kao slabost nogu, slabost ruku, ali isto tako može istovremeno zahvatiti i ruke i noge. Slabost ruku očituje se nemogućnošću podizanja ruku iznad razine ramena, tako da se oboljeli ne mogu samostalno počešljati. No, može biti i jače izražena tako da prinošenje žlice ustima može predstavljati izrazito jak napor. Kod slabosti mišića nogu, primjećuje se usporen i otežan hod, popraćen tremorom i osjećajem težine u samim ekstremitetima. Uslijed tegoba hod je gotovo potpuno onemogućen, a dodatnim iscrpljivanjem povećava se i opći zamor. U ovakvim stanjima, oboljeli su ovisni o tuđoj pomoći dok ne dođe do poboljšanja zdravstvenog stanja i smanjenja tegoba.

U mišićima lica se mogu javiti osjećaji zatezanja i kočenja. Tegobe se u početku javljaju kod smijanja zbog zaostajanja gornje usnice. Dolazi do otežanog žvakanja i gutanja hrane, tekućine, pa čak i sline. Konačno, lice dobiva izgled koji nazivamo *facies myopathica*. Govor postaje sporiji i nazalan te sve tiši. Najteži i najopsežniji simptomi javljaju se u respiratornim mišićima, pri čemu se javlja pritisak na prsni koš i otežano disanje. Konačnica je takvog stanja nerijetko respiratorni zastoj (5).

1.2. DIJAGNOSTIKA

Za postavljanje dijagnoze primjenjuju se, uz anamnestičke podatke o patološkom zamoru mišića i oscilacijama smetnji, ispitivanja zamora mišića, elektromiografija i elektroneurografija, serološka obrada na acetilkolinska i MUSK (*Muscle unit specific kinase*), te farmakološki testovi kod kojih se koriste edrophonij (na tržištu pod nazivom Tensilon) ili neostigmin bromid (na tržištu poznat pod nazivom Prostigmin). (6)

1.3. LIJEČENJE

Liječenje se provodi inhibitorima kolinesteraze (enzim koji razgrađuje acetilkolin), kortikosteroidima i drugim imunosupresivnim lijekovima (7).

1.3.1. Inhibitori kolinesteraze

Kolinesteraza je enzim koji razgrađuje acetilkolin koji je prijenosnik podražaja sa živčanog završetka na mišićno vlakno na kojem se nalazi posebni receptor za acetilkolin. Kod najvećeg broja bolesnika vezanje acetilkolina za receptor nije moguće jer je već došlo do vezanja autoagresivnog protutijela te zbog toga ne može doći do kontrakcije mišića. Kao inhibitor kolinesteraze daje se piridostigmin, na tržištu poznat kao Mestinon, 60 mg, u određenim vremenskim razmacima da bi koncentracija lijeka bila ravnomjerno raspoređena. Lijek se uvodi po individualnoj satnici, ovisno o razdobljima zamora bolesnika. Kod primjene piridostigmina može doći do muskarinskih popratnih učinaka u glatke muskulature kao što su nelagoda u epigastriju, pojačana peristaltika uz bolne grčeve, proljev, mučnina, gubitak teka, spazam bronha, mioza. Također se mogu pojaviti i neželjeni učinci od strane žlijezda, a to su hipersalivacija, pojačano suženje, pojačano znojenje, hladan znoj te pojačana sekrecija bronhalne sluznice. (8)

1.3.2. Kortikosteroidi

Kortikosteroidi se u liječenje uvode ako odgovor organizma na piridostigmin nije zadovoljavajući. Kod težih oblika bolesti kortikosteroidi se daju intravenoznim putem kao dodatak infuzijskim otopinama, i to u maksimalnim dozama 80 – 120 mg. Doza se postupno smanjuje ili povećava ovisno o stanju bolesnika. Nakon postignutog učinka prelazi se na peroralnu primjenu lijeka. Nedostaci su joj popratni učinci koji se očituju i na metaboličkom i na tjelesnom izgledu bolesnika (9).

1.3.3. Imunosupresivi

Ukoliko dosadašnja terapija nije u potpunosti postigla željene rezultate, u liječenje se uključuju imunosupresivi. Ako se uvodi ta vrsta lijekova, doza se kortikosteroida smanjuje (10).

1.3.4. Plazmafereza

Plazmafereza je, kod težih slučajeva bolesti, često izbor liječenja. Predstavlja izmjenu plazme kojom se neselektivno uklanjaju antitijela pa tako i antitijela koja uzrokuju simptome miastenije gravis. Tim se postupkom brzo uklanjaju kolajuća antitijela i klinički znakovi i simptomi bolesti. Sama plazma koja se eliminira mora se odgovarajuće nadomjestiti. To je moguće učiniti albuminima, plazmom, i kristaloidima (11).

1.3.5. Imunoglobulini

Imunoglobulini se daju u obliku intravenozne infuzije. Doza se određuje prema tjelesnoj težini bolesnika. Sama terapija nema dugotrajnih negativnih popratnih pojava. Imunoglobulini se moraju primjenjivati polagano jer može doći do stenokardije, tahikardije, hemokoncentracije, glavobolje, kapilarnog krvarenja, porasta krvnog tlaka, bolova u mišićima i zglobovima, retinalnog vaskulitisa i alergijskih reakcija(2).

1.3.6. Timektomija

Odstranjenje timusa operativnim putem znatno pridonosi liječenju ove bolesti. Time se na neko vrijeme mogu usporiti i odgoditi daljnja pogoršanja. Timus ima ulogu programatora imunološkog odgovora našeg tijela. Tkivo timusa fiziološki atrofira s godinama, no kod bolesnika s miastenijom gravis ono zaostane dulje nego kod zdrave (3).

1.4. Umor

North American Nursing Diagnosis Association (NANDA) definira umor kao osjećaj iscrpljenosti i smanjene sposobnosti za izvođenje fizičkog i mentalnog rada tijekom svakodnevnih aktivnosti. Umor se prema NANDA-i javlja kao akutni i/ili kronični sindrom (12). Od kliničkih pokazatelja dominiraju: nemogućnost održavanja uobičajene razine fizičke aktivnosti, verbalizacija stalnog nedostatka energije, percipirana potreba za dodatnom energijom u obavljanju rutinskih zadataka, ugrožena koncentracija, nezainteresiranost za okolinu, introspekcija, ugrožen libido, mamurnost te osjećaj krivnje zbog nemogućnosti obavljanja svakodnevnih aktivnosti. Značajke umora jesu: subjektivni osjećaj umornosti, osjećaj tjelesne iscrpljenosti, nedostatak volje da se rad nastavi (motivacija), smanjenje fizičke sposobnosti (objektivno mjerljiv radni učinak) te kemijske promjene u mišićima i tjelesnim tekućinama. Može se razlikovati mišićni (fizički) i duševni (psihički) umor; uzroci mišićnog umora jesu: nagomilavanje otpadnih tvari u mišiću (mliječne kiseline i dr.), hipoksija i dr., ali uzrok može biti i primarno živčani. Uzrok duševnog (intelektualnog) umora jest vjerojatno otežani prijenos impulsa u sinapsama zbog iscrpljenja neurotransmitera. Razlikuje se, nadalje, akutni i kronični umor. Glavni simptomi akutnog umora jesu smanjenje sposobnosti koncentracije, smanjenje funkcije osjetnih organa (sluh, vid), slabljenje refleksa i dr., a kroničnoga apatija, slab tek, povremene glavobolje i bolovi u leđima, nemiran san, poremećaji probave, osjećaj iscrpljenosti. Kronični se umor obično definira kao umor iznad određene razine u trajanju od 6 mjeseci ili više (13).

1.5. ZDRAVSTVENA NJEGA BOLESNIKA

U bolesnika oboljelih od miastenije gravis glavni je znak bolesti motorni zamor određene grupe mišića. Ako se napor nastavi, može nastupiti i kljenut. Bolesnik pri tome ne osjeća umor već samo uočava svoju nemoć u kontroliranju voljne mišićne kontrakcije (14). Može se javiti jednostrana ili obostrana ptoza vjeđe te dvoslike. Može doći do smetnji žvakanja, gutanja i govora. Uočljivo je da dolazi do gubitka glasa koji je postepeno sve tiši, postaje nazalan i otežana je artikulacija glasova.

Uz sve navedene tegobe bolesnici imaju i niz drugih problema i poteškoća kao što su bol, tjeskoba, depresija, poremećaj spavanja te ograničenost u svakodnevnim biološkim, psihološkim i društvenim aktivnostima te umanjena radna sposobnost (15).

Znatna je povezanost oscilacija bolesti s emotivnim stanjima te sa psihofizičkim stanjem bolesnika. Tjelesne tegobe, radna nesposobnost, slabo razumijevanje okoline i stres uzrokuju pogoršanja mentalnog stanja oboljelih, a time dolazi i do pogoršanja same bolesti (16).

1.5.1. Utvrđivanje potreba za zdravstvenom njegom

Proces zdravstvene njege počinje utvrđivanjem bolesnikovih potreba, odnosno prikupljanjem podataka, njihovom analizom i definiranjem problema. Miastenija gravis bolest je koja u svim područjima života ostavlja tragove te zahtijeva cjelovit i individualan pristup svakom bolesniku. Osvrćući se na prikupljanje podataka prema obrascima M. Gordon, proces zdravstvene njege i skrbi o oboljelima od miastenije gravis zahtijeva dobro poznavanje, dobro uočavanje i još bolje rješavanje njihovih problema u svakodnevicu.

1.5.2. Najčešće dijagnoze iz područja zdravstvene njege:

- Nedostatak specifičnih znanja u/s liječenjem
- Visok rizik za infekciju u/s poremećajima imunološkog odgovora
- Neupućenost u njegu kože lica i tijela
- Visok rizik za oštećenje kože u/s tankom, nježnom kožom i edemima
- Neprohodnost dišnih puteva u/s hiperprodukcijom sekreta
- Neefektivno disanje u/s gubitkom snage respiratorne muskulature sekundarno smanjene energije
- Visok rizik za aspiraciju u/ s hiperprodukcijom sline
- Visok rizik za dehidraciju u/s otežanim gutanjem
- Brzo zamaranje u/s otežanim disanjem sekundarno oslabljenog rada prsnih mišića
- Poremećaj prehrane u/s neadekvatnim unosom hrane
- Smanjeno podnošenje napora u/s slabosti mišića sekundarno osnovne bolesti
- SMBS u/s slabosti mišića sekundarno osnovne bolesti
- Visok rizik za pad u/s smetnjama vida sekundarno osnovne bolesti
- Strah u/s ishodom bolesti
- Neučinkovito suočavanje u/s smanjenom socijalizacijom, smanjenom aktivnosti i nesposobnost za rad

- Umor u/s smanjenjem sposobnosti za fizički i mentalni rad sekundarno osnovne bolesti
- Poremećaj samopoštovanja u/s promjenama vanjskog izgleda, životnih funkcija i uloga
- Poremećena kvaliteta života u/s uputama o primjeni terapije, provođenju kontrole, pravilnoj prehrani i tjelesnoj aktivnosti

1.5.3. Umor u/s smanjenom sposobnosti za fizički i mentalni rad sekundarno osnovne bolesti

U fazi procjene i definiranja sestrinske dijagnoze utvrđuju se karakteristike umora, mogući uzročnici umora, zahtjevi svakodnevnog života bolesnika i njegova sposobnost obavljanja svakodnevnih aktivnosti. Procjenjuje se emocionalni odgovor na umor, prehrambene navike, obrasci spavanja i uobičajena razina fizičke aktivnosti i vježbanja. Prikupljaju se podaci o medicinskim dijagnozama, dijagnostičkim postupcima i terapiji. Prikupljaju se podaci o bolesnikovim očekivanjima i spremnosti na suradnju u provođenju strategija koje će smanjiti umor, kao i o obiteljskoj i socijalnoj podršci koja je potrebna tijekom provođenja sestrinskih intervencija.

U fazi planiranja utvrđuju se prioriteti i postavljaju se ciljevi kao što su: sudjelovanje bolesnika u planiranju i provedbi intervencija u skladu s njegovim stanjem, racionalno trošenje energije tijekom svakodnevnih aktivnosti, povećanje izdržljivosti, bolje podnošenje napora, očuvanje mišićne snage i samopouzdanja, zadovoljene prehrambene i nutritivne potrebe, te prihvaćanje pomoći drugih.

Planirane intervencije su: procjena težine umora na skali 1 – 10, izrada plana tjelesnih aktivnosti i odmora kroz jedan tjedan, poticanje bolesnika na aktivnosti sukladno njegovim mogućnostima, naučiti bolesnika izvođenju aktivnosti sa što manje napora, odgovarajućim vježbama održavati kondiciju i tonus mišićne snage, isplanirati i provesti adekvatnu prehranu, naučiti bolesnika tehnikama relaksacije, osigurati neometani odmor, poticati ga da izrazi sumnje i zabrinutost, dati mu povratnu informaciju o napredovanju, pružiti emocionalnu podršku i educirati kako bolesnika tako i obitelj i članove uže zajednice.

U fazi procjene provjerit ćemo adekvatnost postavljenih ciljeva te ih po potrebi korigirati. Mogući ishodi su i odbijanje suradnje bolesnika i/ili obitelji, te prisutnost osjećaj slabosti i umora. Očekivani ishodi nakon intervencija su: težina umora na skali procjene se smanjuje,

očuvana je mišićna snaga, bolesnik verbalizira smanjenje umora i bolje podnošenje napora, te poboljšanje koncentracije i kondicije (17).

2. CILJ ISTRAŽIVANJA

Cilj je ovog istraživanja utvrditi postoji li kod bolesnika s miastenijom gravis i osjećaj prekomjernog umora, a ne samo mišićnog zamora, koji dodatno utječe na svakodnevno funkcioniranje bolesnika. Namjera je istraživanja utvrditi kako umor utječe na svakodnevne aktivnosti bolesnika. Prikazom rezultata ukazat će se na važnost problema umora u obavljanju svakodnevnih aktivnosti bolesnika oboljelih od miastenije gravis.

3. ISPITANICI I METODE

Ispitivanje je provedeno kao presječna studija. Za potrebe istraživanja dizajniran je upitnik za prikupljanje demografskih podataka, a za analizu korišten je upitnik umora – *Fatigue Assessment Scale* (FAS).

3.1. Ispitanici

Podaci su prikupljeni u ožujku 2016. godine u Udruzi oboljelih od miastenije gravis „Dodir anđela“ u Osijeku i na Klinici za neurologiju KBC-a Osijek. U uzorak je uključeno 35 ispitanika. Svi su oni unazad, najmanje nekoliko mjeseci oboljeli od miastenije gravis. 27 je ispitanika ženskog, a 8 ispitanika muškoga spola. Prije provođenja samog istraživanja bilo je potrebno objasniti cilj i metode istraživanja predstavnicima Udruge kao i oboljelim članovima koji će sudjelovati u istraživanju. Ispitanici su upoznati s načinom i razlogom provođenja istraživanja te su vlastoručnim potpisom suglasnosti o sudjelovanju u istraživanju to i potvrdili.

3.2. Upitnik

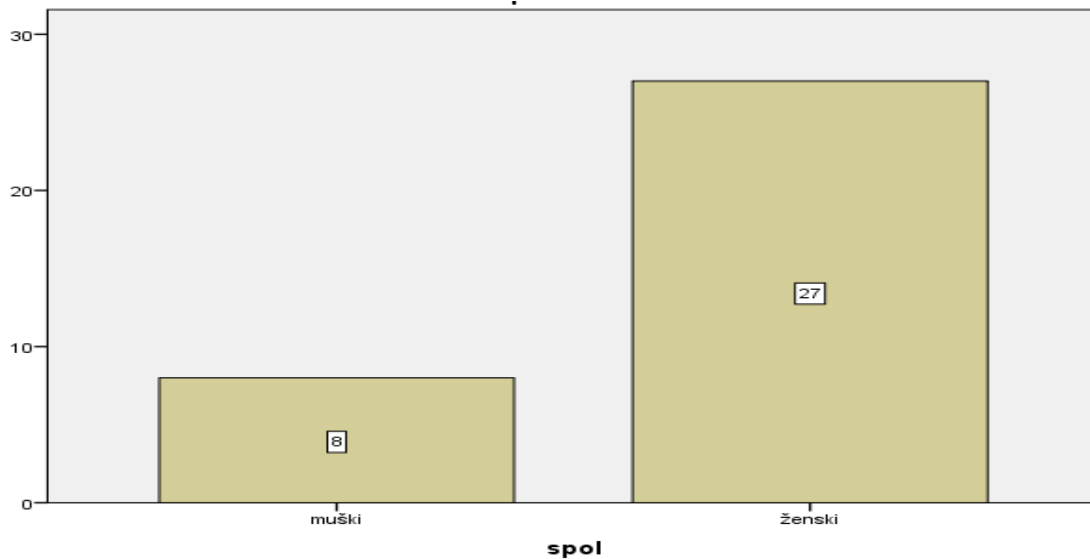
Kao sredstvo ispitivanja uporabljen je anonimni anketni upitnik koji je sadržavao pitanja o dobi i spolu te duljini trajanja bolesti. Kao glavni upitnik uporabljen upitnik umora – *Fatigue assessment Scale* (FAS) i upitnik za demografske podatke konstruiran za potrebe istraživanja. Sedam pitanja odnose se na osnovna obilježja ispitanjika (spol, dob, bračni i radni status te s kim žive). Odgovori su zatvorenog tipa, osim pitanja dobi ili koliko godina boluje od miastenije gravis. Upitnik umora čini 10 tvrdnji na koje ispitanici izražavaju svoje slaganje odnosno neslaganje, odgovori su dani na Likertovoj skali (1 – nikada, 2 – ponekad, 3 – redovno, 4 – često, 5 – uvijek). Rezultati upitnika interpretiraju se na način da je minimalni zbroj (10) znak izostanka umora, dok je maksimalan zbroj (50) znak prisutnog umora. Što je veći zbroj, to je veća razina umora. Što je ukupni zbroj veći to su simptomi umora izraženiji. (Copyright Lauren B. Krupps. Reproduced with permission of the author. HealthyWomen All rights reserved. Reprinted with permission from HealthyWomen. 1-877-986-9472)

3.3. Statističke metode

Svi podaci su unešeni u *IBM Statistics data* program u kojem je napravljena statistička obrada. Prvo je napravljena deskriptivna statistika za postavljena pitanja u upitniku kao i za osnovne demografske karakteristike ispitanika, a zatim su izračunati hi-kvadrati i koeficijenti korelacije za odnos između umora ispitanika i svih demografskih karakteristika ispitanika koje su utvrđene upitnikom.

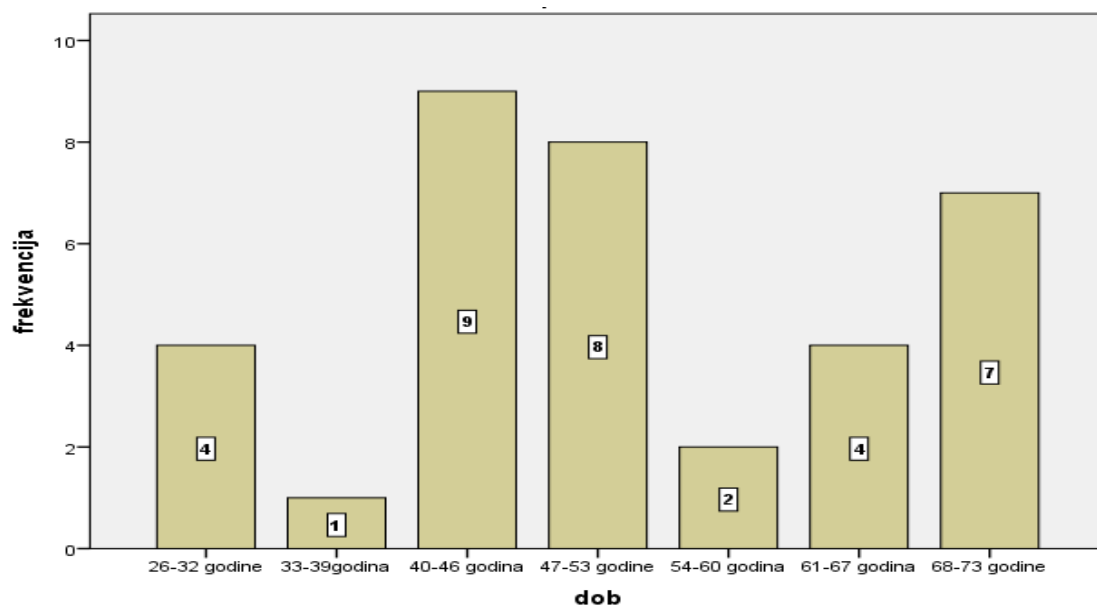
4. REZULTATI

U istraživanju je sudjelovalo 35 ispitanika s dijagnosticiranom miastenijom gravis, 27 ispitanika je ženskog, a 8 muškoga spola.



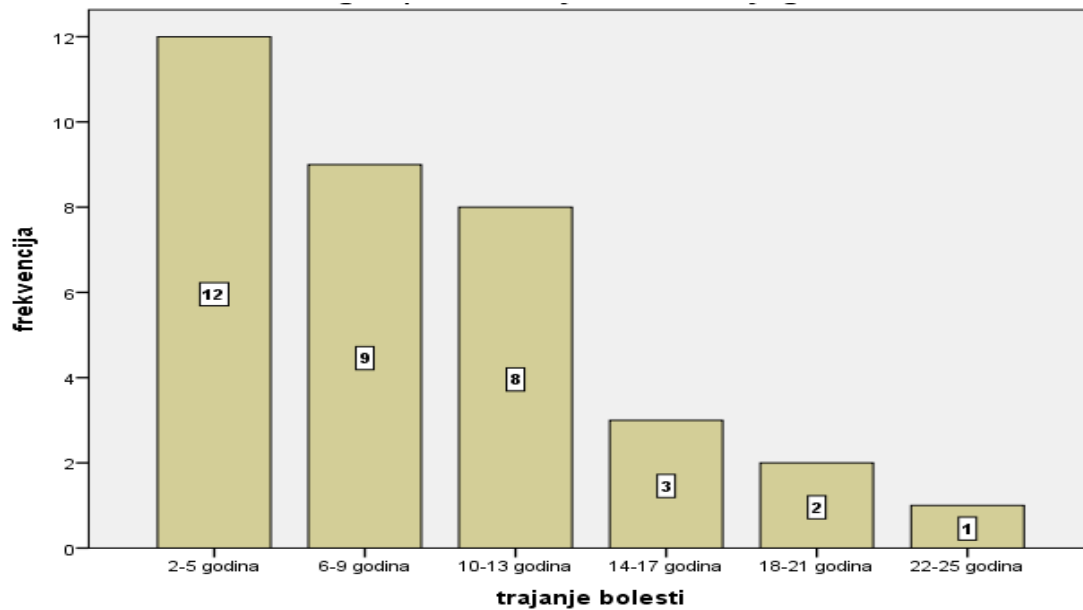
Slika 1. Spol ispitanika

Prema spolu bilo je više ženskih ispitanika (77 %) u odnosu na muške ispitanike (23 %).



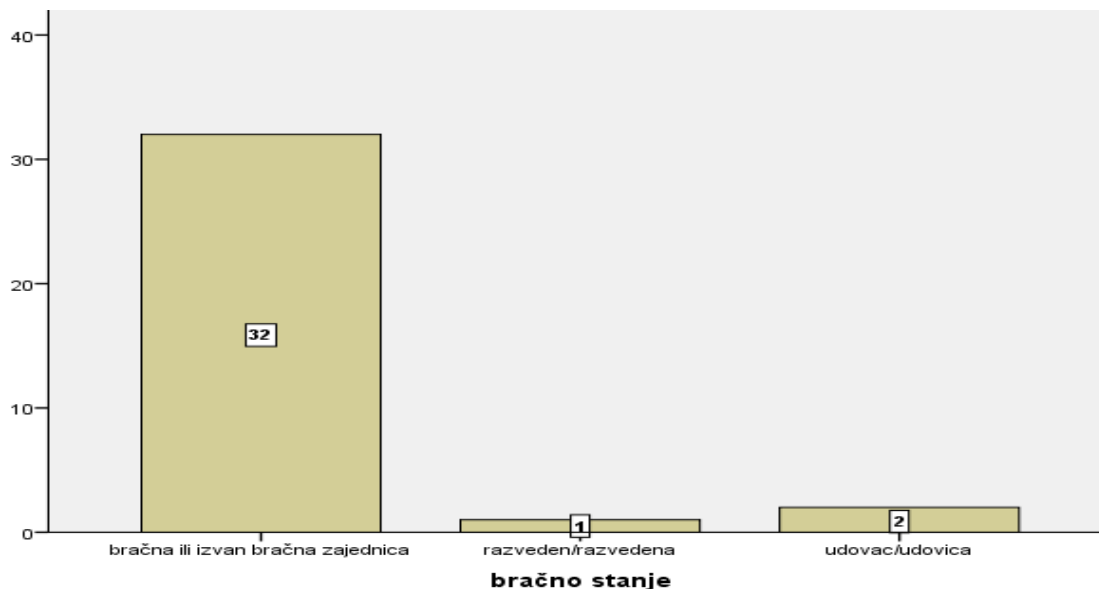
Slika 2. Dob ispitanika

Raspon dobi ispitanika bio je od 26 do 73 godine, uz prosječnu vrijednost 51,63 godine i standardnu devijaciju 13,34 godine.



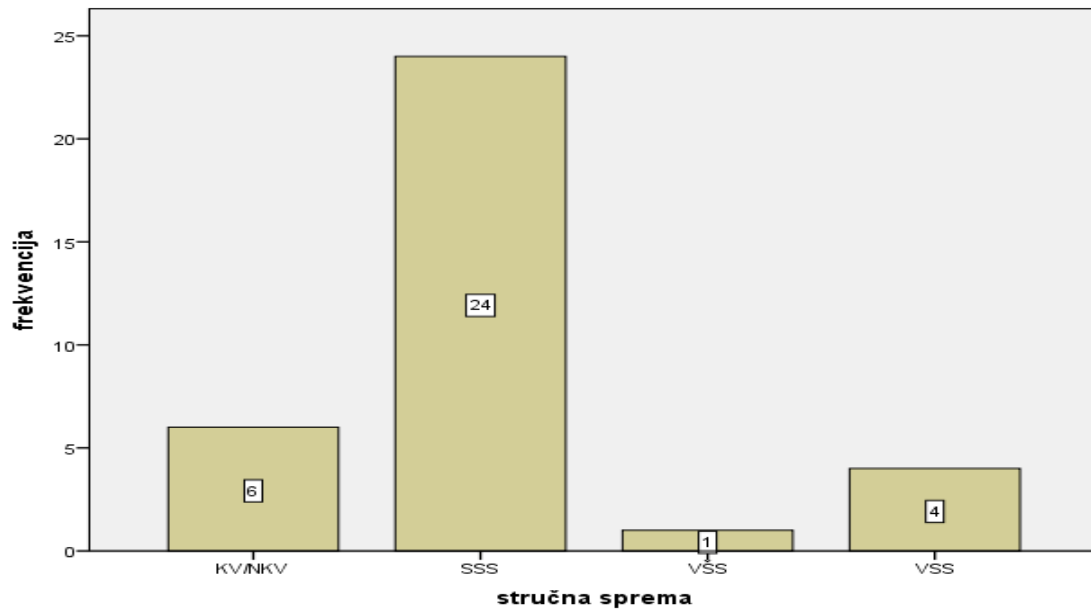
Slika 3. Koliko dugo bolujete od miastenije gravis

Godine bolovanja od miastenije gravis bile su u rasponu od 2 do 25 godina. Prosječan broj godina bolovanja bio je 8,57 godina (medijan je iznosio 8 godina, a raspršenje rezultata, tj. standardna devijacija iznosila je 5,685 godina).



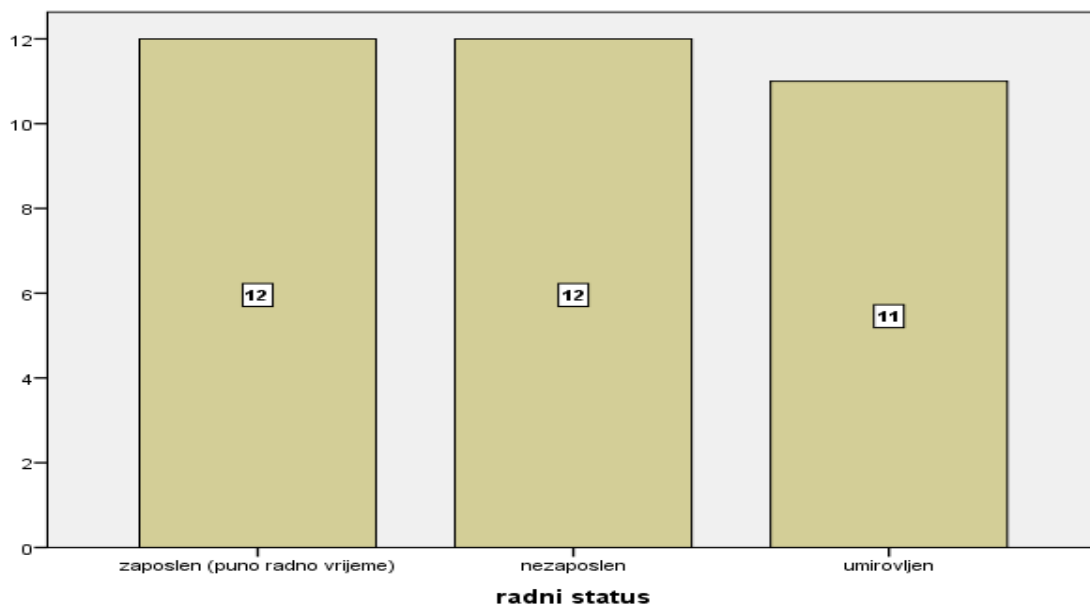
Sliak 4. Bračno stanje ispitanika

Analizom bračnog stanja uvidjeli smo da je 32 ispitanika živjelo u bračnoj ili izvanbračnoj zajednici, jedan ispitanik bio je razveden te su dvije sudionice bile udovice .



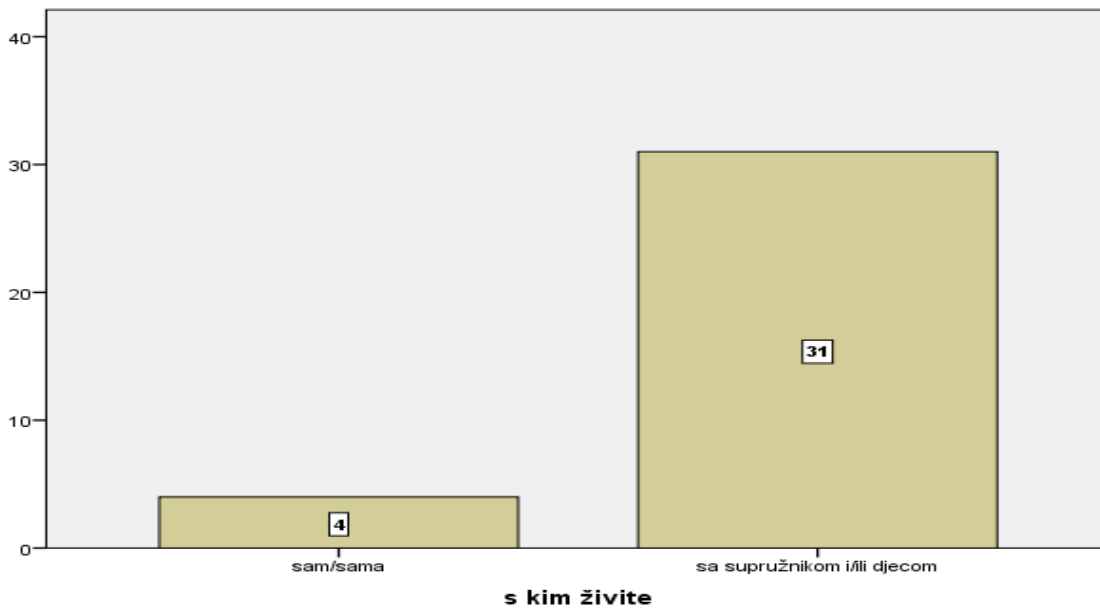
Slika 5. Stručna sprema ispitanika.

Prema stručnoj spremi u istraživanju je sudjelovalo 4 ispitanika s visokom stručnom spremom, 1 ispitanik s višom stručnom spremom i 24 sa srednjom stručnom spremom. 6 ispitanika imalo je KV/NKV kvalifikaciju.



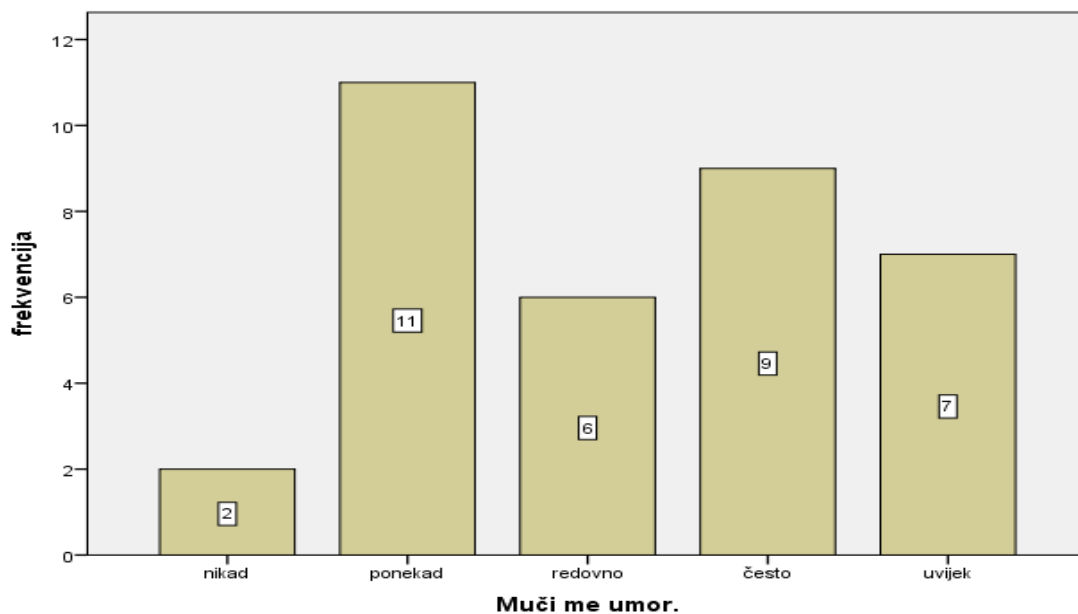
Slika 6. Radni status ispitanika.

Radni status ispitanika bio je sljedeći: 12 ispitanika zaposleno je 12 ispitanika nezaposleno je a 11 umirovljeno.



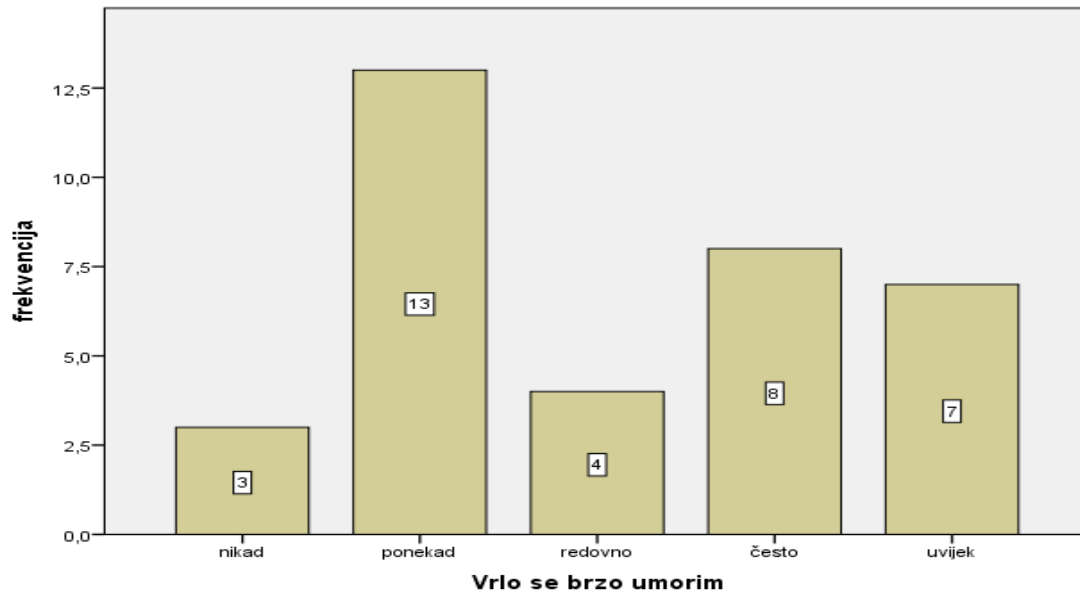
Slika 7. S kim živite?

Četvoro ispitanika žive sami, dok 31 osoba živi sa supružnikom i/ili djecom.



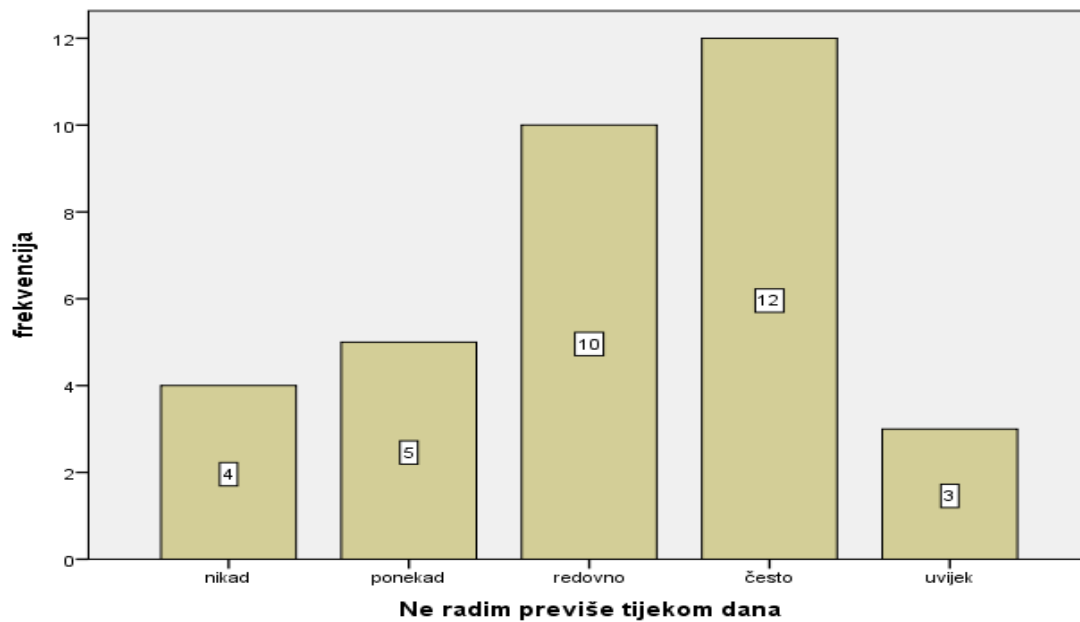
Slika 8. Muči me umor.

Na pitanje muči li ih umor 2 ispitanika odgovorilo da ih nikada ne muči umor. Među ispitanicima koji su naveli da ih muči umor 11 odgovorilo je da ih muči ponekad .



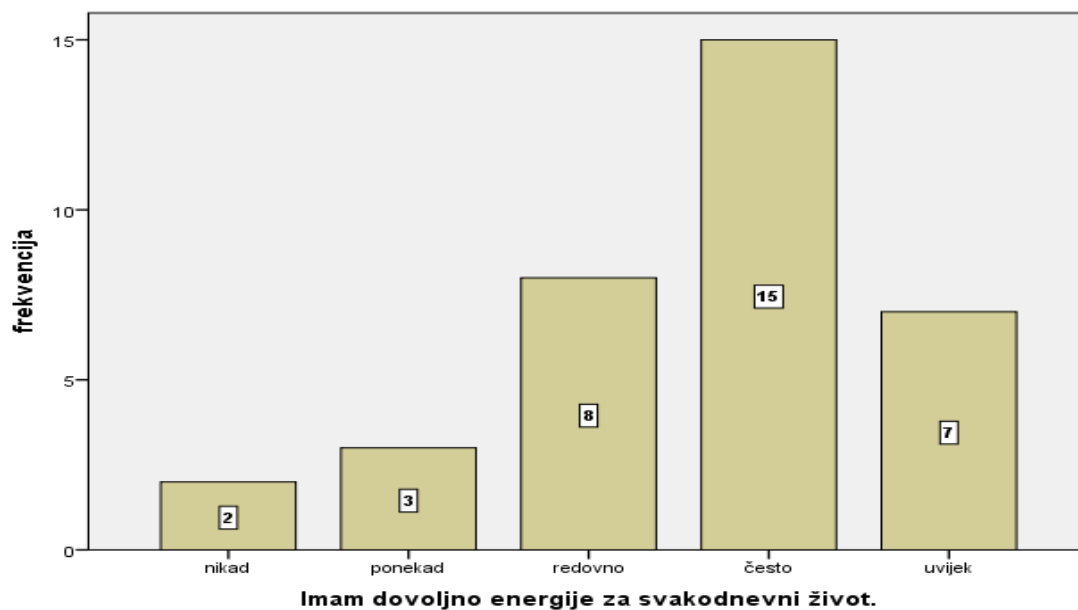
Slika 9. Vrlo se brzo umorim.

Na pitanje *Vrlo se brzo umorim* njih 3 odgovorilo je nikada, a među ispitanicima koji su se žalili na umor najviše ih je osjećalo umor ponekad 11.



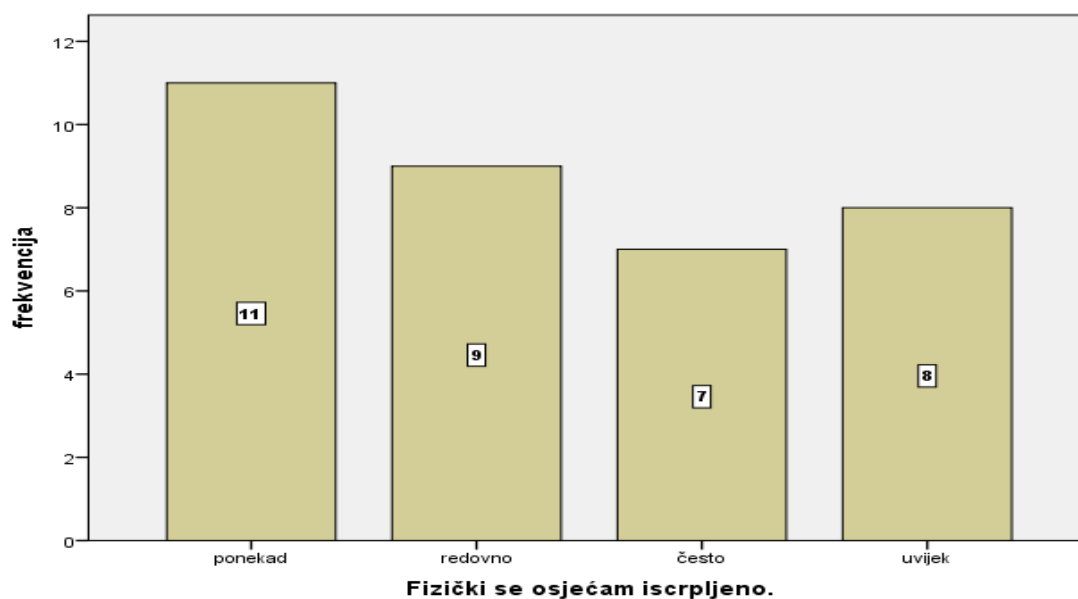
Slika 10. Ne radim previše tijekom dana.

Na pitanje *Ne radim previše tijekom dana* njih 4 odgovorilo je nikada, dok je najveći broj ispitanika 12, odgovorilo često.



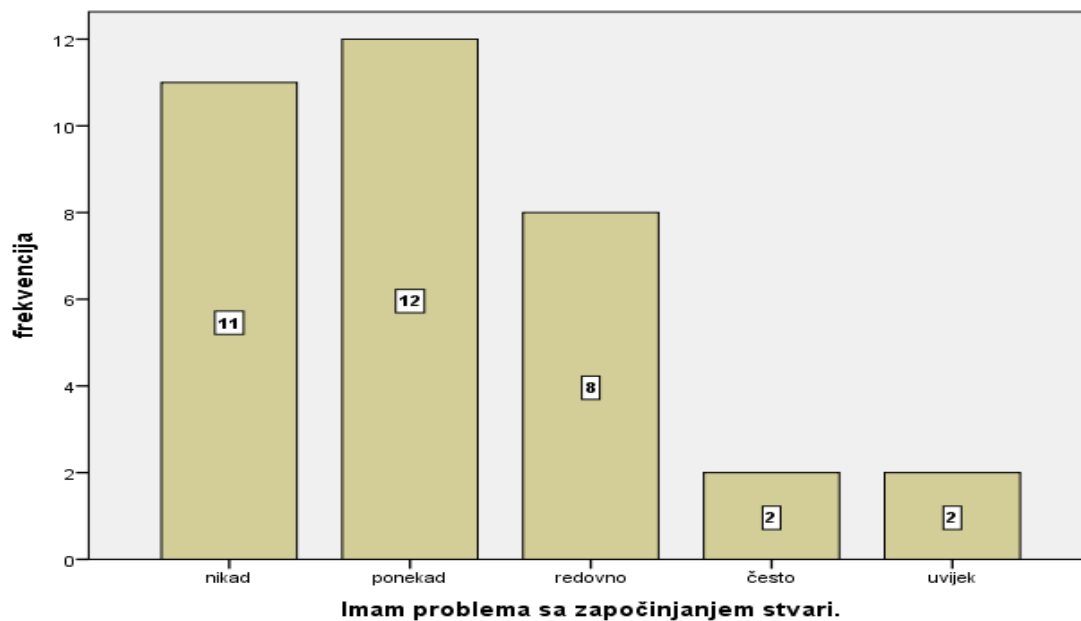
Slika 11. Imam dovoljno energije za svakodnevni život

Na pitanje *Imam dovoljno energije za svakodnevni život* njih 2 odgovorilo je nikada, a u grupi onih koji su odgovorili pozitivno, gotovo polovica, odnosno 15 ispitanika odgovorila je često.



Slika 12. Fizički se osjećam iscrpljeno

Na pitanje *Fizički se osjećam iscrpljeno* niti jedan ispitanik nije odgovorio s nikada, dok je 11 odgovorilo s ponekad.



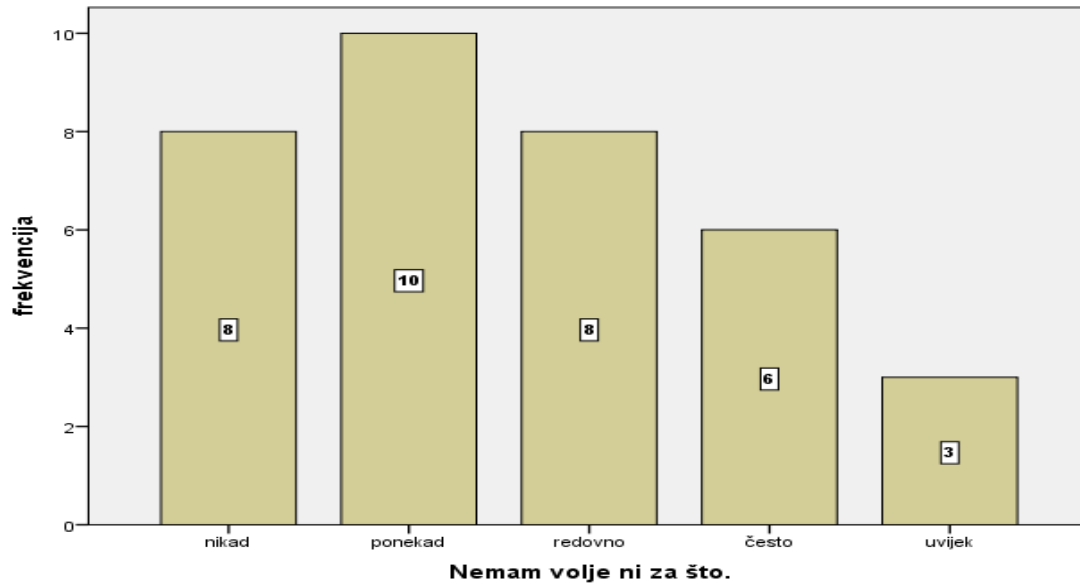
Slika 13. Imam problem sa započinjanjem stvari

Na pitanje *Imam problem sa započinjanjem stvari* 11 odgovorilo je nikad, dok je u grupi s pozitivnim odgovorima 12 ispitanika odgovorilo ponekad.



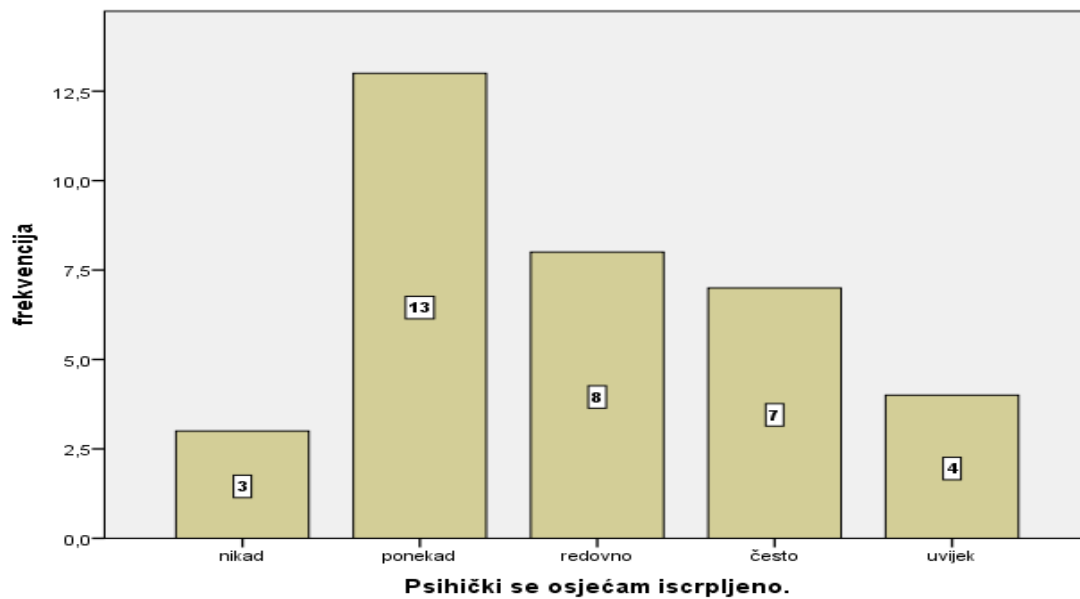
Slika 14. Imam problem s jasnim razmišljanjem

Na pitanje *Imam problem sa jasnim razmišljanjem* niti jedan ispitanik nije odgovorio s uvijek, dok je njih 14 odgovorilo s nikada.



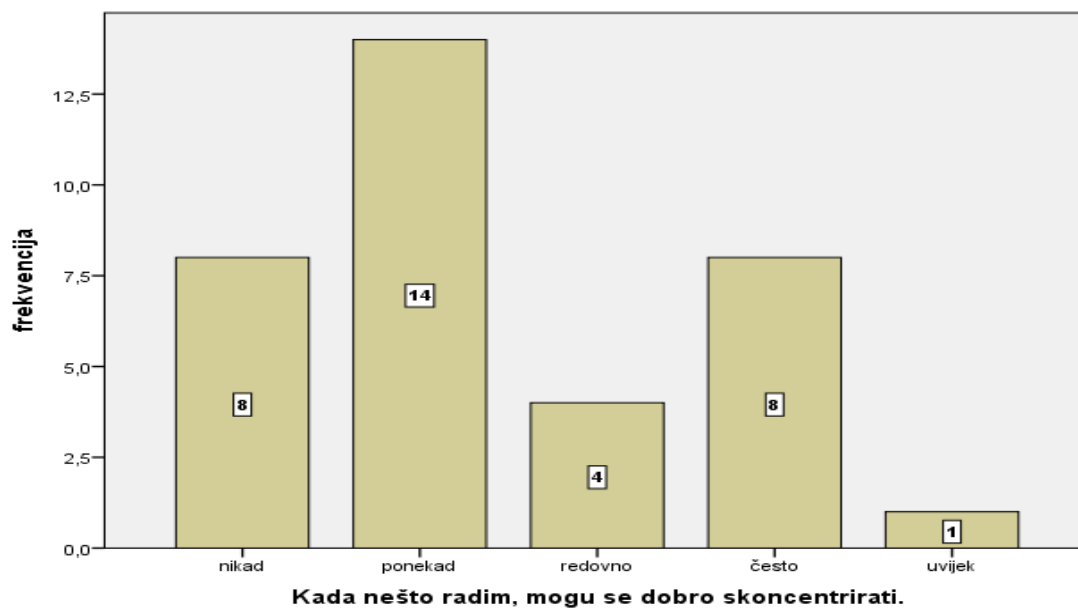
Slika 15. *Nemam volju ni za što.*

Na pitanje *Nemam volje ni za što* njih 8 odgovorilo je nikad, dok je u grupi s pozitivnim odgovorom 10 odgovorilo ponekad.



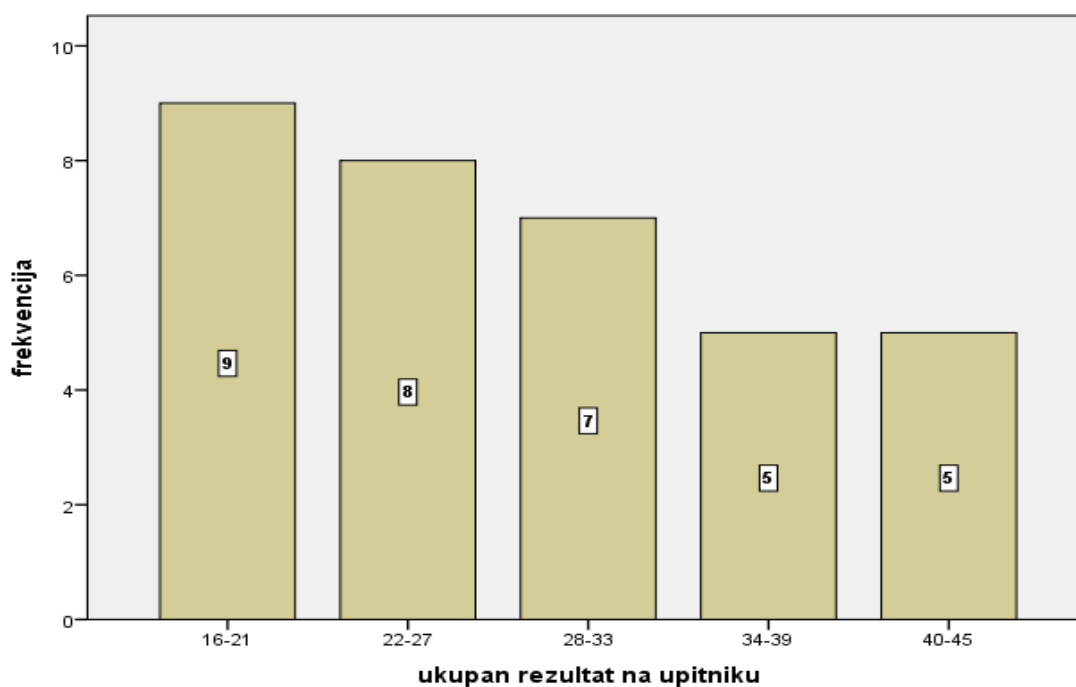
Slika 16. *Psihički se osjećam iscrpljeno*

Na pitanje *Psihički se osjećam iscrpljeno* njih 13 odgovorilo je s ponekad, dok je tri ispitanika izjavilo da se nikada ne osjećaju iscrpljenima.



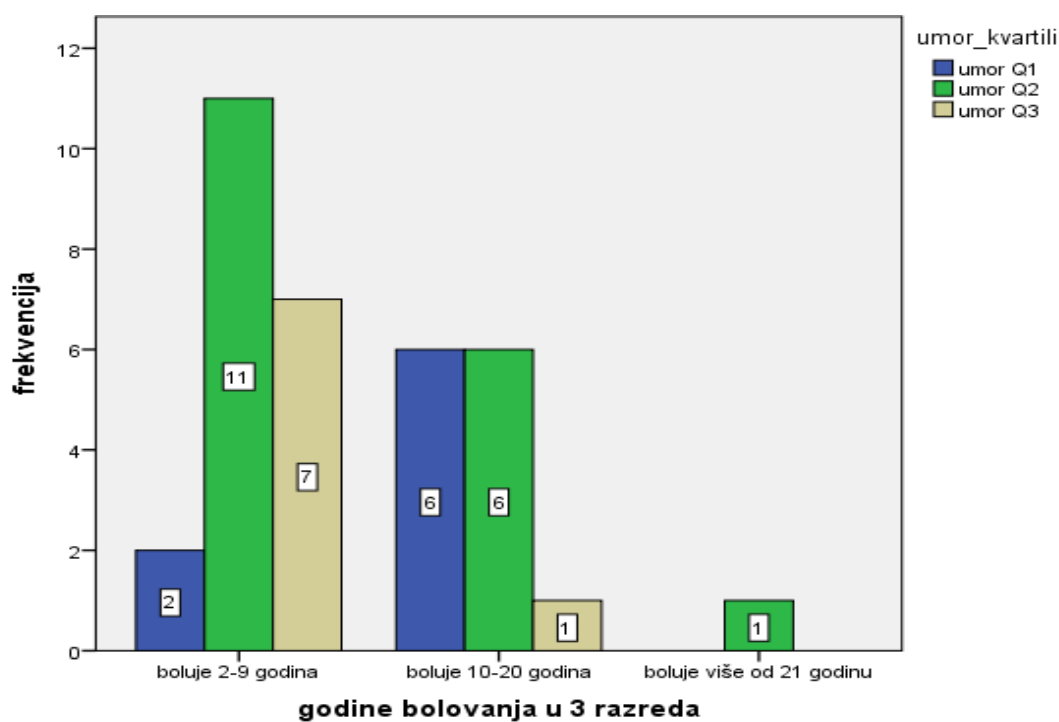
Slika 17. Kada nešto radim mogu se usredotočiti.

Na pitanje *Kada nešto radim, mogu se usredotočiti* 14 ispitanika odgovorilo je ponekad, dok je 8 navelo da se ne može usredotočiti.



Slika 18. Distribucija ukupnog umora ispitanika na upitnik.

Analizom težine ukupnog zbira FAS upitnika našli smo sljedeće rezultate. Prosječan rezultat na upitniku umora iznosio je 28,41 (standardna devijacija 8,38, medijan 27,5). Minimalni rezultat iznosio je 16, a maksimalni 44. Distribucija rezultata na upitniku umora asimetrična je (vidljivo na Slici 18.), što upućuje na to da je polovica ispitanika (48,6 %) iskazala mali i blagi umor (rezultati u rasponu od 16 do 27), a tek 14,3 % izraženi umor (rezultati na upitniku u rasponu od 40-45). Varijable godina bolovanja od miastenije gravis koja s umorom na upitniku ima statistički značajnu korelaciju od $r = -0.369$ uz $p = 0.03$. To je u skladu s podacima dobivenim na hi-kvadratu.



Slika 19. Odnos između rezultata upitnika umora i dužine trajanja miastenije gravis

Kada smo ispitanike raspodijelili u 3 skupine prema kvartilnim vrijednostima upitnika umora u odnosu na godine bolovanja od miastenije gravis, pokazalo se da ispitanici s manje godina bolesti izražavaju na upitniku veće vrijednosti opaženog umora. Dok su pacijenti s dužim trajanjem izražavali manji umor. Ta razlika bila je statistički značajna ($p < 0,038$).

5. RASPRAVA

Istraživanje je provedeno na 35 bolesnika oboljelih od miastenije gravis kojima smo analizirali simptome umora te pokušali utvrditi postojanje korelacije između simptoma umora s dužinom trajanja bolesti, dobi, spolu, stručnom spremom, radnim statusom i obiteljskom strukturom.

Analizom dužine trajanja bolesti i osjećaja umora uvidjeli smo da je većina bolesnika kraćeg trajanja bolesti imala osjećaj jače izraženog umora ($r = -0,369$ uz $p = 0,03$). Objašnjenje ovom nalazu vidimo u činjenici da se ljudi u funkciji godina bolovanja navikavaju na samu bolest, njezine karakteristike i pojave s kojima moraju živjeti. Svaka kronična bolest zahtijeva prilagodbu, što znači da se subjektivno manje umornima osjećaju ispitanici koji duže vremena boluju od miastenije gravis i naviknuti su na ograničenja u kvaliteti života i promjene koje zahtijevaju simptomi miastenije gravis. Ispitanici s manje godina bolovanja od miastenije gravis tek trebaju izgraditi prilagodbu na bolest. Ovaj nam nalaz sugerira da mlađim pacijentima u početnim dijagnostikama bolesti trebamo osigurati savjetodavni rad u pogledu prilagodbe na bolest. To bi bio izvjesna psihološka priprema koju im mogu dati tzv. grupe podrške koje se u svijetu prakticiraju za niz bolesti, a i kod nas su sve učestalije. Prilagodbi na nove uvjete života s tom bolešću potrebna je stručna intervencija koja uvelike može olakšati život pacijentu.

Dob ispitanika u odnosu na iskazani umor u ovom istraživanju nije imala statistički značajnu korelaciju ($r = -0,133$, uz $p = 0,452$), no negativni smjer ovog odnosa može uputiti da su mlađi ispitanici imali tendenciju iskazivanja većeg umora. Buduća istraživanja na većem broju ispitanika mogu provjeriti uočenu tendenciju u ovom istraživanju.

Kada smo analizirali korelaciju simptoma umora ovisno o spolu, također nismo našli statistički značajan rezultat ($r = -0,229$; $p < 0,092$). U našem uzorku muškarci i žene nisu izjednačeni u frekvencijama (8 muškaraca : 26 žena), što nas ograničava u donošenju zaključaka, no zanimljivim smatramo podatak da je distribucija ženskih odgovora na ljestvici umora negativno asimetrična (53 % žena u odnosu na 38 % muškaraca izražava mali i blagi umor na upitniku umora, u usporedbi s 38 % muškaraca i 27 % žena koji izražavaju veliki umor).

Statistički neznačajnom pokazala se i povezanost stručne spreme ispitanika u odnosu na iskazani umor na upitniku umora ($r = -0,218$, $p = 0,216$). U našem uzorku 18 % ispitanika ima

kv/nkv kvalifikaciju, 76 % ispitanika imalo je srednju stručnu spremu (sss), 2 % višu stručnu spremu (všs), a 8 % visoku stručnu spremu (vss). Ta raspodjela stručne spreme u uzorku ispitanika u skladu je s podacima iz nacionalnih statističkih podataka (*Hrvatska u brojkama 2012. – 2014.*)

Umor na upitniku u odnosu na radni status ispitanika također se nije pokazao značajnim faktorom ($r = 0,246$ uz $p = 0,246$). Zanimljivo je da su zaposleni ispitanici najviše prijavljivali blagi i umjereni umor (8 od 12 ispitanika), a srednji umor i veći umor iskazalo je 4/12 ispitanika, što nije bilo statistički značajno dokazano, već predstavlja tendenciju po kojoj tzv. „radna angažiranost“ uvijek može imati dobrobit za čovjeka. Istovremeno, nezaposleni ljudi imali su podjednaki odgovor u svim kategorijama: od blagog do velikog umora. Utemeljenost te opažene tendencije u budućim bi istraživanjima bilo dobro provjeriti osiguravanjem većeg broja ispitanika koji su izjednačeni u svim podkategorijama.

U ovom istraživanju nije utvrđeno postojanje statistički značajne povezanosti između iskazanog umora na upitniku i podatka o bračnom statusu. ($r = 0,022$; $p = 0,903$). Također, povezanost između umora bolesnika i podatka o obiteljskoj strukturi (s kim žive) nije imala statističku značajnost ($r = -0,151$, uz $p = 0,294$).

Istraživanje provedeno u Norveškoj na bolesnicima oboljelima od miastenije gravis pokazalo je da bolesnici imaju viši stupanj umora i veću prevalenciju kroničnog umora, neovisno o tijeku bolesti, od kontrolne grupe ($p < 0,001$). Također su uočili povezanost osjećaja umora s pojavom autonomnih simptoma, osobito smetnji termoregulacije i poremećaja spavanja. Rezultati ovog istraživanja potvrdili su da ne postoje nikakve jasne spolne razlike u učestalosti i stupnju umora pacijenata (18).

Rezultati našeg istraživanja moraju se interpretirati s oprezom jer je glavni metodološki nedostatak nereprezentativnost uzorka ispitanika što se tiče njihova broja. Slabost istraživanja je i u demografskim varijablama ispitanika, odnosno što varijable spol, bračno stanje, radni odnos, s kim žive i stručna sprema nisu imale izjednačen odnos te bi buduća istraživanja trebala osigurati taj uvjet kako bi se o mogućim razlikama moglo izvesti potrebne zaključke. Naši zaključci o umoru kod bolesnika oboljelih od miastenije gravis u svakom bi pogledu bili valjaniji uz veći broj ispitanika.

Smatramo da je primjena ovog upitnika u bolesnika oboljelih od miastenije gravis dobar postupak koji služi višestruko bolesnicima. U prvom redu to je (samo)praćenje funkcioniranja bolesnika koji mogu kada im se reflektiraju njihove procjene bitno unaprijediti vlastitu

prilagodbu na boleat, a time je medicinsko odoblje neizravno i izravno pomoglo statusu bolesnika.

6. ZAKLJUČAK

Temeljom provedenog istraživanja došli smo do zaključka da je umor prisutan problem kod bolesnika sa Mijastenjom gravis.

- Kraće trajanje bolesti jedan je od faktora koji pridonosi osjećaju umora, dok se ostali demografski faktori (dob, spol, bračni status, stručna sprema, zaposlenost i životno okruženje) nisu pokazali kao faktori utjecaja na umor.

Obzirom na tegobe koje oboljeli od miastenije gravis imaju te poteškoće s kojima se susreću kvaliteta njihova života i obavljanja svakodnevnih je uistinu narušena. Tome su jače izloženi bolesnici u ranim fazama bolesti dok se još nisu adaptirali i „saživili“ sa svojom bolesti te svoj životni ritam prilagodili naravi i tijeku bolesti. Ono što uvelike predstavlja problem ovim osobama je tjelesna aktivnost i naponi koje ona iziskuje zbog kojega dolazi do čestog umora. Oboljeli moraju prihvatiti sebe, sa svim tegobama i promjenama koje su nastupile te život preusmjeriti prilagodbi na novonastalu situaciju.

7. SAŽETAK

CILJ ISTRAŽIVANJA: Cilj je ovog istraživanja utvrditi postoji li kod bolesnika s miastenijom gravis i osjećaj prekomjernog umora, a ne samo mišićnog zamora, koji dodatno utječe na svakodnevno funkcioniranje bolesnika.

NACRT STUDIJE: Podaci su prikupljeni u ožujku 2016. godine u Udruzi oboljelih od miastenije gravis „Dodir anđela“ u Osijeku i na Klinici za neurologiju KBC-a Osijek. Ispitanici su upoznati s načinom i razlogom provođenja istraživanja te su vlastoručnim potpisom suglasnosti o sudjelovanju u istraživanju to i potvrdili.

ISPITANICI I METODE: U uzorak je uključeno 35 ispitanika. Za analizu simptoma umora koristili smo upitnika umora – *Fatigue assessment Scale* (FAS), a iz upitnika za demografske podatke konstruiran je poseban upitnik za potrebe istraživanja. Sedam pitanja odnose se na osnovna obilježja ispitanjika (spol, dob, bračni i radni status te s kim žive).

REZULTATI: Rezultati su potvrdili hipotezu da postoji povezanost između miastenije gravis s razinom umora i funkcionalne onesposobljenosti. Analizom dužine trajanja bolesti i osjećaja umora uvidjeli smo da je većina bolesnika kraćeg trajanja bolesti imala osjećaj jače izraženog umora. Za razliku od dužine trajanja bolesti, niti spol, niti kronološka dob, niti stručna sprema ispitanika kao faktor nisu se pokazali značajnima u objašnjavanju umora ispitanika. Ispitanici s ili bez bračnog statusa također nisu imali razlika u iskazanom umoru na upitniku, što je i očekivano.

ZAKLJUČAK: Ono što uvelike predstavlja problem ovim osobama je sama tjelesna aktivnost i naponi koje ona iziskuje. Iako se ne može pronaći poveznica između uzročnosti pojave umora i načina života bolesnika. Naši zaključci o umoru kod bolesnika s miastenijom gravis u svakom bi pogledu bili valjaniji uz veći broj ispitanika. Oboljeli moraju prihvatiti sebe, sa svim tegobama i promjenama koje su nastupile te život preusmjeriti prilagodbi na novonastalu situaciju.

Ključne riječi: umor, miastenija gravis, Skala procjene umora

8. SUMMARY

FATIGUE IN THE PATIENTS WITH MYASTHENIA GRAVIS

OBJECTIVES: The aim of this research is to determine whether patients suffering from Myasthenia gravis express feelings of fatigue along with feelings of muscle overstrain, which could significantly affect their everyday life.

STUDY OUTLINE: The data was collected in March 2016 at the Association of persons suffering from Myasthenia gravis “Dodir anđela” in Osijek as well as at the Clinic of Neurology at Clinical Hospital Center Osijek. Participants were introduced to the objectives of the research and each of them signed informed consent before partaking in the research.

PARTICIPANTS AND METHODS: The research included 35 participants. Fatigue Assessment Scale (FAS) was used to determine the level of fatigue in participants. An additional survey was designed to account for the demographic data of the participants. Seven questions targeted the essential demographic data of the participants (sex, age, marital status and conjoined life).

RESULTS: The results corroborated the hypothesis that there is a correlation between fatigue and muscles overstrain in patients suffering from Myasthenia gravis, which affects patients’ functional capabilities. The analysis of the length of the disease and feelings of fatigue indicated that the most patients who suffer from Myasthenia gravis for shorter period of time express stronger feelings of fatigue. Other parameters such as conjoined life, sex, age or education did not seem to be significant factors in determining the level of fatigue of patients suffering from Myasthenia gravis.

CONCLUSION: The cause of problems for patients suffering from Myasthenia gravis is the inability of physical activity, even though it seems there are not any obvious connections of the sensation of fatigue and the way of life of the patients. The conclusions of this study would be more representative if there had been larger number of participants. People suffering from Myasthenia gravis have to accept their disease, themselves and all the difficulties and changes that the disease brings. They have to concentrate on adjusting to new ways of life.

Key Words: fatigue, Myasthenia gravis, Fatigue Assessment Scale

9. LITERATURA

1. Barac J. Neurologija. Školska knjiga. 1989. Zagreb
2. Butković Soldo S, Bilić E. Kako živac živi? Medicinski fakultet Sveučilišta Josipa Jurja Strossmayera Osijek, Zagreb. 2008.
3. Butković Soldo S, Titlić M. Neurologija. Medicinski fakultet Sveučilišta Josipa Jurja Strossmayera Osijek. 2013.
4. Grob D, Brunner N, Namba T, Pagala M. Life time course of myasthenia gravis. *Muscle Nerve* 2007; 37: 141-9
5. Guy-Coichard C, Nguyen DT, Delorme T, Boureau F. Pain in hereditary neuromuscular disorders and myasthenia gravis:a national survey of frequency, characteristics, and impact. *J Pain Symptom Manage* 2008; 35: 40-50
6. Vodanović M. Miastenija Gravis i oralno zdravlje. *Zdrav život-obiteljski časopis o zdravlju* 2012;11:16-19.
7. Gazibara J. Miastenija gravis, 2.izd. Zagreb: Društvo oboljelih od miastenije gravis Hrvatske, 1991.
8. Hughes BW, Moro De Casillas ML, Kaminski HJ. Pathophysiology of myasthenia gravis. *Semin Neurol* 2004; 24:21-30
9. Jušić A. Introducing corticosteroids therapy from 1969 to 1990 at the Centre/Institute for Neuromuscular Disease, KBC Rebro, Zagreb, Croatia. *Acta Myol* 2012;23:156-160
10. Jušić A. Introducing corticosteroids therapy from 1969 to 1990 at the Centre/Institute for Neuromuscular Disease, KBC Rebro, Zagreb, Croatia. *Acta Myol* 2012;23:156-160
11. Dyar KL. Therapeutic Plasma Exchange in a Patient With Myasthenia Gravis. *Nephrology Nursing Journal*. Nov-Dec 2013;Vol.40, No.6, 545-7
12. Chaudhuri A, Behan PO: Fatigue in neurological disorders. *Lancet*. 2004, 363: 978-988.
13. Zwarts MJ, Bleijenberg G, van Engelen BG: Clinical neurophysiology of fatigue. *Clin Neurophysiol*. 2008, 119: 2-10.

14. Beydoun SR, Wang J, Levine RL, Farvid A. Emotional stress as a trigger of myasthenic crisis and concomitant takotsubo cardiomyopathy: a case report. *Journal of Medical Case Reports*, 2010. Vol.4, article 393.
15. Kulkantrakorn K, Sawanyawisuth K, Tiamkao S. Factors correlating quality of life in patients with myasthenia gravis. *Neurol Sci* 2010;31:571-573
16. Maniaol AH, Boldingh M, Brunborg C, Harbo HF, Tallaksen CME. Smoking and socioeconomic status may affect myasthenia gravis. *European Journal of Neurology* 2013. 20:453-460
17. Kittiwatanapaisan W, Gauthier DK, Williams AM. Fatigue in Myasthenia Gravis patients. *Neurol Sci* 2003, 35: 87-93. 106
18. Elsaï A, Wyller VB, Loge JH, Kerty E. Fatigue in myasthenia gravis: is it more than muscular weakness. *Muscle Nerve* 2013; 13:132

10. ŽIVOTOPIS

Lucija Grgić, studentica 3. godine

Sveučilište J. J. Strossmayera u Osijeku

Medicinski fakultet Osijek

Preddiplomski studij sestrinstva

Cara Hadrijana 10E

Datum i mjesto rođenja: 25.09.1993., Zagreb

Adresa: Vukovarska 3, Eminovci, Požega

E-mail: lucijagrg@gmail.com

OBRAZOVANJE:

2000.- 2008. Osnovna škola Julija Kempfa Požega

2008.- 2012. Srednja škola Pakrac

2012.- 2015. Medicinski fakultet Osijek, Studij sestrinstva

11. PRILOZI

Prilog 1.: Anketni upitnik

Prilog 2.: Obavijest o istraživanju

Prilog 1. Anketni upitnik

Sljedećih deset izjava odnose se na ono kako se inače osjećate. Za svaku izjavu možete odabrati jednu od pet kategorija u kojima se odgovori protežu od NIKAD do UVIJEK. Molimo Vas, zaokružite odgovor na svako pitanje koje se odnosi na Vas. Također, odgovorite na svako pitanje, čak i ako trenutno nemate nikakvih zdravstvenih prigovora.

1 = NIKAD, 2 = PONEKAD, 3 = REDOVNO, 4 = ČESTO, 5 = UVIJEK

	Nikad	Ponekad	Redovno	Često	Uvijek
Muči me umor.	1	2	3	4	5
Vrlo se brzo umorim.	1	2	3	4	5
Ne radim ništa previše tijekom dana.	1	2	3	4	5
Imam dovoljno energije za svakodnevni život.	1	2	3	4	5
Fizički se osjećam iscrpljeno.	1	2	3	4	5
Imam problema sa započinjanjem stvari.	1	2	3	4	5
Imam problema s jasnim razmišljanjem.	1	2	3	4	5
Nemam volju ni za što.	1	2	3	4	5
Psihički se osjećam iscrpljeno.	1	2	3	4	5
Kada nešto radim, mogu se usredotočiti.	1	2	3	4	5

Prilog 2. Obavijest o istraživanju

OBAVIJEST ZA ISPITANIKE O ISTRAŽIVANJU

Poštovani,

Pozivam Vas na sudjelovanje u istraživanju za izradu završnog rada pod naslovom „**Umor u bolesnika sa miastenijom gravis**“. Ovo istraživanje provodi studentica Lucija Grgić. Molimo Vas da pročitate ovu obavijest u cijelosti i prije pristanka na sudjelovanje u istraživanju postavite bilo koje pitanje, te da iskreno odgovorite na postavljena pitanja.

SVRHA ISTRAŽIVANJA:

Miastenija gravis je autoimuna bolest u kojoj se stvaraju protutijala na neuromišićnu spojnicu. Kao posljedica toga javlja se patološki zamor mišića. Tipični simptomi su padanje kapaka, duple slike, smetnje govora, gutanja i žvakanja te razvoj mišićne slabosti na ekstremitetima. Bolesnici se najbolje osjećaju i funkcioniraju tijekom jutra, a kako dan odmiče, zamor mišića sve je izraženiji. Kao posljedica toga, sve poslove obavljaju duže nego inače, jer se moraju između pojedinih aktivnosti odmarati. Cilj ovog istraživanja je utvrditi postoji li kod bolesnika s miastenijom gravis i osjećaj prekomjernog umora, a ne samo mišićnog zamora, koji dodatno utječu na svakodnevno funkcioniranje bolesnika.

OPIS ISTRAŽIVANJA:

U istraživanje će biti uključen određeni broj pacijenata koji su članovi udruge oboljeli od Miastenie gravis sa sjedištem u osijeku i na Klinici za neurologiju KBC-a Osijek. Ispitivanje se provodi putem anonimne ankete, a prikupljeni podaci bit će obrađeni statističkom analizom podataka. Svi podaci koji se dobiju ovim anketiranjem su tajni te će biti dostupni voditelju istraživanja, te Povjerenstvu za etička i staleška pitanja medicinskih sestara i tehničara KBC-a Osijek radi mogućnosti analize podataka koji su važni za procjenu rezultata istraživanja.

Hvala na Vašim odgovorima!