Kvaliteta života i multipla skleroza

Matešić, Ivona

Undergraduate thesis / Završni rad

2014

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **Josip Juraj Strossmayer University of Osijek, Faculty of Humanities and Social Sciences / Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku, Filozofski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:142:634446

Rights / Prava: In copyright / Zaštićeno autorskim pravom.

Download date / Datum preuzimanja: **2024-03-29**

FILOZOFSKI FAKULTET
SVEUČILIŠTE JOSIPA JURJA STROSSMAYERA U OSIJEKU

Repository / Repozitorij:

FFOS-repository - Repository of the Faculty of Humanities and Social Sciences Osijek

zir.nsk.hr

SVEUČILIŠTE JOSIPA JURJA STROSSMAYERA U OSIJEKU

dabar
DIGITALNI AKADEMSKI ARHIVI I REPOZITORIJI

Sveučilište J. J. Strossmayera u Osijeku
Filozofski fakultet
Preddiplomski studij psihologije

Ivona Matešić

Kvaliteta života i multipla skleroza

Završni rad

Mentor rada: Izv.prof. dr. sc. Gorka Vuletić

Osijek, 2014.

SADRŽAJ

1. UVOD 1
2. KRONIČNA BOLEST 2
3. MULTIPLA SKLEROZA 3
3.1. Etiologija 4
3.2. Epidemiologija 4
3.3. Razvoj bolesti 5
3.4. Klinička slika 5
3.5. Tijek bolesti 6
3.6. Liječenje multiple skleroze 7
4. KVALITETA ŽIVOTA 7
5. ČIMBENICI I SIMPTOMI KOJI UTJEČU NA KVALITETU ŽIVOTA U MULTIPLOJ SKLEROZI 9
5.1. Umor 9
5.2. Seksualna disfunkcija 9
5.3. Depresivnosti i anksioznost 10
5.4. Nedostatak socijalne podrške 11
5.5. Nuspojave lijekova 12
5.6. Ostali faktori 12
6. ZAKLJUČAK 13
7. PRILOG 15
8. LITERATURA 16

SAŽETAK

Kronične bolesti općenito narušavaju psihofizički status pojedinca. Multipla skleroza ubraja se u tu skupinu. Neurološka je bolest središnjeg živčanog sustava karakterizirana nepredvidljivim neurološkim ispadima. Zahvaća mlade u najproduktivnijim godinama. Uzrok je još uvijek nepoznat, znanstvenici vjeruju da je u pitanju više čimbenika koji bi mogli biti uključeni u nastanak bolesti. S obzirom na to da je bolest nepredvidivog tijeka i neizvjesnog ishoda, veći su fizički i emocionalni napori koje pojedinac mora ulagati, a to ga nužno dodatno iscrpljuje.

Većina oboljelih od multiple skleroze najvjerojatnije će iskusiti širok raspon fizičkih, psiholoških i društvenih problema. Svaka oboljela osoba od multiple skleroze je jedinstvena i nepredvidljiva sa svojim tijekom bolesti iako će velika većina iskusiti osjećaj bespomoćnosti, potrebu za većom socijalnom podrškom i negativne emocionalne reakcije.

Premda nema lijeka za multiplu sklerozu, dostupni su učinkoviti načini za prilagodbu tijeku bolesti, upravljanju simptomima, poboljšanju funkcionalnosti i sigurnosti, osiguranju emocionalne podrške. Tim načinim (tretmanima) zajedno, povećava se kvaliteta života oboljelih koja je nužno narušena budući da je bolest jedan od faktora koji gotovo najviše utječe na kvalitetu života. Uloga socijalne okoline je pružati maksimalnu podršku, educiranje osobe obolje od multiple skleroze kako biti neovisan, samopouzdan te pružiti pomoć u prihvaćanju novonastalog stanja sve s ciljem poboljšanja kvalitete života i zdravlja.

Ključne riječi: kronična bolest, multipla skleroza, kvaliteta života, strategije suočavanja

1. UVOD

Kronične bolesti označavaju izuzetno širok raspon, kako psiholoških tako i fizičkih pojava. Narušeno zdravstveno stanje koje se neće poboljšati kratkotrajnim terapijama ili jednostavnim medicinskim zahvatima glavno su obilježje kroničnih bolesti kao takvih. Posljedice koje ostavljaju, njihova dugotrajnost te nepovratne patološke promjene primarne su karakteristike koje kroničnu bolest čine tako problematičnom. Liječenje i sama priroda bolesti svakako dodatno otežavaju podnošenje, često neizbježnih, onesposobljenosti koje su rezultat same bolesti. Danas su one među glavnim zdravstvenim problemima na svjetskoj razini jer broj oboljelih sve brže raste, a i dobna granica oboljenja sve je niža.

Upravo je multipla skleroza, kao jedno od najčešćih neuroloških oboljenja današnjice, kronična bolest. Popraćena je fizičkim onespoboljenostima u različitom stupnju, a utječe i na psihičku stabilnost svakog pojedinca te tako kontinuirano narušava kvalitetu života oboljelih, ali i njihovih obitelji. Napada mozak i kralježničnu moždinu usporavajući protok signala koje mozak šalje tijelu kazujući mu što da radi.

Zadatak je ovog rada pobliže opisati kvalitetu života i zdravlje osoba oboljelih od kronične bolesti multiple skleroze, kao i razmotriti mentalne smetnje koje mogu pratiti istu. Polazno poglavlje u radu obuhvaća upoznavanje sa samom bolešću, njenim razvojem i glavnim simptomima. Pružen je i prikaz najznačajnijih čimbenika koji su u vezi s kvalitetom života ove skupine ljudi, s posebnim naglaskom na depresiju koja neizmjerno narušava svakodnevicu oboljelih. Nakon općenitog prikaza bolesti, u nastavku je objašnjena povezanost simptoma s kvalitetom života, najčešće mentalne smetnje, i ini važni čimbenici.

2. KRONIČNA BOLEST

Kronične su bolesti dugotrajna stanja nepredvidljivog tijeka s često izraženim utjecajem na čitav psihofizički status oboljelog pojedinca. Podrazumijevaju sva oštećenja i odstupanja od normale te imaju jednu ili više sljedećih karakteristika: trajne su, ostavljaju posljedicu invalidnosti, često uzrokuju nepovratne patološke promjene, zahtijevaju specifičan trening, rehabilitaciju te dugi proces njege i promatranja (Lewis, 1982 prema Vuger – Kovačić, 2011). Ključni je aspekt bavljenja osobom koja se suočava s kroničnim oboljenjem percipiranje cijele osobe sa svom njenom individualnošću i osobinama te funkcioniranjem na svim razinama. Naime, ograničenja se javljaju u socijalnom, radnom i obiteljskom funkcioniranju te emocionalnom statusu. Variranje funkcionalnosti bilo kojeg od tih područja, bilo u vidu smanjenja ili povećanja funkcije, može utjecati na čitavu pojedinčevu bolest i rehabilitaciju, a posljedično i na sliku njegova doživljavanja.

Dakako, svi su različiti i nitko ne slijedi identičan obrazac reakcija na promjene. Dok netko bez većih problema čak i teške traume uspijeva integrirati u svoj psihološki status i vlastiti identitet, drugi i na male povrede reagiraju u najmanju ruku panikom i teškim strahom. Čitav je, dakle, raspon suočavanja i emocionalnih reakcija kroz koje svaki pojedinac prolazi, što je posve normalno i u svakidašnjem životu. Međutim, to se posebice ističe kod kronično oboljelih čije reakcije variraju od emocionalnih sekvenci reakcija bez gotovo ikakvih poteškoća do onih kojima je potrebna i profesionalna pomoć kako bi se uspješno prilagodili životu s bolešću. Možda najvažnije u postupku prilagodbe na novo stanje jest prihvaćanje. Taj je korak izuzetno težak zbog pojave različitih oblika psiholoških reakcija poput spomenute panike, straha, anksioznosti i depresije. Kako navodi i Vuger – Kovačić (2011) ljudske se prilagodbe na život s bolešću itekako razlikuju ovisno o strukturi osobnosti koja omogućava manji ili veći kapacitet za prilagodbu na novonastale okolnosti.

Svakako, kvaliteta života narušena je višestruko. Bolest utječe kroz fizičke simptome te time limitira fizičko funkcioniranje. Uz to, primjena različitih lijekova s obzirom na njihove nuspojave i djelovanje na svakog pojedinca drugačije, može dovesti do otežanog psihofizičkog stanja. Otežano radno funkcioniranje, povećana ovisnost o drugima ili socijalna izolacija mogu dovesti do promjena u psihičkom stanju pa se, uz tjelesne simptome, osobe nose i s osjećajem bespomoćnosti, sniženim samopoštovanjem ili pak depresijom čiji se negativan utjecaj na kvalitetu života potvrđuje nizom istraživanja. Sve je više kroničnih bolesti, poput dijabetesa, reumatske bolesti, Parkinsonove bolesti, kronične astme i multiple skleroze. Upravo na potonjoj u ovom se radu raspravlja utjecaj simptoma kronične bolesti na kvalitetu života.

3. MULTIPLA SKLEROZA

Multipla skleroza (MS) je bolest odraslog, najčešće mladog čovjeka. Ubraja se u najčešća neurološka oboljenja. Idiopatska je upalna autoimuna demijelinizacijska bolest središnjeg živčanog sustava (mozga i kralježnične moždine). Rezultira propadanjem mijelinskih ovojnica produžetaka živčanih stanica koje služe prijenosu podražaja između živčanih stanica. Na mjestima nestanka mijelinske ovojnice karakteristično je stvaranje tzv. demijelinizacijskih plakova (ožiljaka ili lezija) (Grgurić, Hrastović, 2010). Naime, propali izolacijski sloj na živčanim vlaknima ne može se u potpunosti oporaviti, nego ostaje s „greškom“ (Schafer, Kitze, Poser, 2005), a taj ožiljak čini tvrdo vezivno tkivo otkuda i ime skleroza (*grč. skleros = tvrd*). Vezivno tkivo ne može potpuno zamijeniti mijelin pa se živčani impulsi slabije prenose, ili se ne prenose uopće. Nadalje, pokazalo se da ne dolazi do propadanja samo mijelina, nego i samih aksona, što uvelike ovisi o stupnju upale. Uz disfunkcije područja središnjeg živčanog sustava dolazi i do poremećaja autonomnog sustava.

Velik značaj ove bolesti proizlazi prvenstveno iz činjenice da, u usporedbi s drugim neurološkim oboljenjima, njen je početak uglavnom vezan za mlađu populaciju i to ponajviše kraj trećeg desetljeća života (Kisić Tepavčević, Pekmezović, Drulović, 2009). Prema Baumstarck i sur. (2013) ova neurološka bolest pogađa 1 od 8 mladih odraslih na 100 000 osoba. Rana je odrasla dob produktivno razdoblje obilježeno radnom mobilnošću i formiranjem obiteljskih veza, a multipla skleroza nepovoljno utječe na savladavanje tih životnih zadataka. Valja napomenuti kako progresivan tijek bolesti koji vodi u trajnu invalidnost i, obično indirektno u smrt svrstava ovu bolest u razvijenijim zemljama među tri najčešća uzroka teške onesposobljenosti mlađih odraslih osoba, kako zbog gubitka produktivnosti tako i zbog troškova liječenja i rehabilitacije. Progresija bolesti je, naime, nepredvidiva, etiologija nejasna. Smatra se da ju uzrokuje više čimbenika. Najprihvaćenija je teorija da je multipla skleroza uzrokovana kombinacijom djelovanja nekoliko različitih čimbenika kao što su genetska predispozicija, okolina i izloženost virusu tijekom djetinjstva. U vjerojatne uzroke multiple skleroze ubrajaju se i alergijska zbivanja u samom organizmu, a kontroverzna je i teorija o traumi kao mogućem dodatnom čimbeniku nastanka bolesti. Ozljeda glave ili pak emocionalni šok mogući su precipitirajući faktori za pogoršanje bolesti (Grgurić, Hrastović, 2010).

Imajući na umu kompleksnost bolesti poput multiple skleroze, sa svim simptomima i znakovima koji formiraju kliničku sliku, nije teško pretpostaviti kako MS utječe na sve aspekte psihofizičkog stanja i oboljelih, ali i njihovih obitelji. Prema tome, jasan je utjecaj na sveukupnu

kvalitetu životu pojedinca, a posebice onu povezanu sa zdravljem (Tadić, Dajić, 2013). Govoreći detaljnije, simptomi poput slabosti, gubitka osjeta, ataksije, koji su izravno povezani s demijelinizacijom, zajedno s drugim simptomima poput depresije ili socijalne izolacije, mogu rezultirati funkcionalnim ograničenjima, onesposobljenostima i smanjenom kvalitetom života. Istraživanja su pokazala da pojedinci s dijagnozom multiple skleroze imaju manju ukupnu kvalitetu života nego zdravi pojedinci ili pak oni s drugim kroničnim bolestima poput dijabetesa, epilepsije, reumatoidnog artritisa i drugo (Bašić – Kes i sur., 2013; Molt, McAuley, Wynn, Sandroff, Suh, 2012). To je objašnjivo posebnim obilježjima same multiple skleroze poput nestabilnog tijeka bolesti, difuznim efektima na središnji živčani sustav te nedostatkom pravog lijeka. Sve se intenzivnije proučavaju aspekti bolesti s ciljem upoznavanja njezine prirode detaljnije kako bi se poboljšali terapijski rezultati i unaprijedila kvaliteta života oboljelih (Kisić Tepavčević, Pekmezović, Drulović, 2009). Istraživači i znanstvenici pokušavaju odgonetnuti neke od ključnih faktora koji su podložni promjenama kako bi se mogli izrađivati ciljani intervencijski programi za svakoga s ciljem, dakako, povećanja kvalitete života. Primjerice, fizička aktivnost kao ponašajni faktor prilično je otežana u multiploj sklerozi, samoučinkovitost kao psihološki faktor, a na oba je moguće utjecati i modificirati ih kvalitetno osmišljenim programima. U konačnici to bi rezultiralo boljom kvalitetom života (Molt, McAuley, Wynn, Sandroff, Suh, 2012). Pobliže, samoučinkovitost je psihološka komponenta socijalno kognitivne teorije koja uključuje vjerovanje pojedinca u vlastite mogućnosti uspjeha i kontrole u izazovnim uvjetima. Na nj se može utjecati čimbenicima poput osobnog ispunjenja.

3.1. Etiologija

Pravi uzrok multiple skleroze do danas nije poznat. Smatra se da nije uzrokovana samo jednim uzročnikom. Najprihvaćenija je teorija o djelovanju kombinacije nekoliko različitih čimbenika poput okoline, genetske predispozicije, i izloženosti virusu tijekom djetinjstva. Približno 30% jednojajčanih blizanaca bolovalo je od MS-a, pokazala su istraživanja (Schäfer, Kitze, Poser, 2005), iz čega se može zaključiti o određenoj nasljednoj sklonosti, ali nedovoljnoj kao takvoj da se bolest pojavi (svega 5% bolesnika može izvijestiti o bližem ili daljnjem rođaku oboljelom od iste bolesti). Desetljećima su se ispitivale, i danas se ispituju, životne i prehrambene navike, ali jednoznačan odgovor po pitanju okolinskih utjecaja, ipak nije pronađen.

3.2. Epidemiologija

Bolest češće pogađa žene (2:1) i češća je u zemljama koje su smještene između 40. i 65. stupnja sjeverne geografske širine. Veći broj oboljelih žena zasada se ne može objasniti na zadovoljavajući način, ali se pretpostavlja da su uzrok hormonske razlike. Po pitanju životne dobi i raspodjela prema spolu, multipla se skleroza može javiti već u pubertetu, iako je najčešća između dvadesete i četrdesete godine (Schäfer, Kitze, Poser, 2005). Za napomenuti je da u svakoj zemlji postoje regije s posebno velikom učestalošću MS-e, tzv. ”fokusi” ili ”žarišta”. Incidencija i prevalencija bolesti u Europi geografski variraju na način da je proširenost bolesti najveća na sjeveru Europe, prevalencija > 100/100 000. U Hrvatskoj je bolest u sjeverozapadnom području vrlo učestala, osobito u Gorskom kotaru, dok je rjeđa u južnim područjima.

3.3. Razvoj bolesti

Osnovno je obilježje bolesti razvoj u tri faze: mah (šub), remisija i progresija. Prema tome razlikuje se pojavljivanje bolesti u mahovima (šubovima, egzacerbacijama) i kronični progresivni tijek. Razmak između dva maha bolesti može trajati od nekoliko mjeseci do godinu ili dvije, ponekad čak i više. Bolest može poprimiti, primarno ili nakon par mahova, kronično progresivan tijek kad se bolest pogoršava tijekom vremena, bez razdoblja poboljšanja.

Najčešće su pogođeni vidni živac, moždano deblo, mali mozak, dok su od simptoma najučestaliji motorički simptomi, osjetni ispadi, umor, vrtoglavica, depresija i kognitivna disfunkcija.

3.4. Klinička slika

Simptomi multiple skleroze ovise o mjestu zahvaćanja i stupnju upale mijelinske ovojnice aksona, tj. produžetaka živčanih stanica. Simptomi bolesti upravo su zbog toga različiti, a tijek bolesti teško predvidljiv. U većine bolesnika simptomi se povremeno pojavljuju, a s progresijom bolesti mogu se mijenjati u svojoj jakosti i trajanju (White, White, Russell, 2008). Ima oboljelih osoba kod kojih se simptomi pojave svega nekoliko puta u životu i više manje se uspješno povuku. Osim u akutnoj fazi bolesti, te osobe gotovo uopće nemaju teškoća u svakodnevnom životu.

Međutim, simptomi mogu biti i više izraženi, združeni u obliku šuba i trajni. Ne pojavljuju se kod svakoga jednako.

Subjektivne smetnje osjeta uobičajene su za početne stadije bolesti, gubljenje snage u jednom ili više ekstremiteta, dvoslike, poremećaji ravnoteže i vrtoglavice, smetnje kontrole mokrenja i stolice. Mogući su i poremećaji koordinacije pokreta, tremor, poremećaj govora,

ukočenost mišića pa čak i mentalni poremećaji. Najčešći simptomi su opći umor i brzo zamaranje, djelomično gubljenje snage jednog ili više udova koji u težim slučajevima mogu dovesti do hemipareze pa čak i do tetraplegije. U fazama poboljšanja ti znaci mogu nestati ili se ublažiti.

Smetnje vida za 30% oboljelih predstavljaju ujedno i prvi simptom bolesti.

Uslijed lezija na malom mozgu oboljeli doživljava neravnotežu, nestabilnost i nesiguran hod, tremor odnosno drhtanje koje je pojačano uslijed intenzivnijih emocija te oslabljeno izvođenje pokreta na ekstremitetima.

Teškoće u kontroli sfinktera, prvenstveno u smislu neodoljive potrebe za mokrenjem ili pak teškoćama pa i potpunom nemogućnošću mokrenja, također su tipične i od njih pati otprilike trećina oboljelih.

3.5. Tijek bolesti

Kako je već spomenuto, razvoj i tijek ove bolesti kod svakog je različit, uglavnom nepredvidljiv. Smatra se da na napredovanje bolesti utječu dva procesa – osobita ranjivost stanica te narušen imunološki sustav koji zapravo sam napada spomenute stanice i živčana vlakna. Prema obliku može biti:

a) *relapsno-remitentna multipla skleroza (RRMS)*
b) *sekundarno progresivna multipla skleroza (SPMS),*
c) *primarno progresivna multipla skleroza (PPMS)*
d) *progresivno-relapsna multipla skleroza (PRMS)*

a) *relapsirajuće - remitentni oblik*

U većine oboljelih, njih 85%, bolest započinje ovim oblikom. Javljaju se faze pogoršanja kad dolazi do pojave novih simptoma ili pogoršanja postojećih koje obično traju do tri mjeseca, često i manje, a popraćene su remisijama odnosno razdobljima povlačenja bolesti. Može se zadržati manje oštećenje, ali uobičajenije je vraćanje na početno stanje prije pogoršanja. Razdoblja između javljanja novih pogoršanja traju i duže od dvije godine.

b) *sekundarno – progresivni oblik*

Nakon faza pogoršanja ne slijedi potpuni oporavak, već su oštećenja s vremenom sve veća.

c) *primarno – progresivni oblik*

Javlja se u rijetkim slučajevima. Pri tome postoji stalna progresija bolesti s gubitkom određenih tjelesnih funkcija i sposobnosti.

d) progresivno – relapsirajući oblik

Bolest se progresivno pogoršava od samog početka, uz pojavu težih pogoršanja ponekad i bez oporavka.

Bolest može imati benigni ili maligni tijek, a ovisno o tijeku bolesti kvaliteta života je bolja ili lošija. Predviđanje progresije multiple skleroze nije jednostavno, tim više što s vremenom jedan tip bolesti može prijeći u drugi. Tako u više od 50% bolesnika relapsno-remitentni tip bolesti unutar 10 godina prelazi u sekundarno progresivni. Kvaliteta života se, s obzirom na stupanj onesposobljenosti i faze u kojoj se oboljeli nalazi, razlikuje od pojedinca do pojedinca.

3.6. Liječenje multiple skleroze

Budući da nije poznata etiologija bolesti, ne postoji uzročno liječenje. Terapija je individualna, ovisi o kliničkoj slici te učestalosti pogoršanja. Uglavnom se liječi kortikosteroidima, odnosno pulsnom terapijom nakon maha bolesti.

Često se koristi terapija interferonima beta skupine koji su se pokazali učinkovitima u smanjenju broja i težina relapsa, kao i njihovoj učestalosti. Specifičnost terapije je u kontinuiranoj primjeni s tendencijom doživotne primjene istih lijekova.

4. KVALITETA ŽIVOTA

Mjere kvalitete života i zdravlja sve su utjecajnije kao relevantan kriterij u medicini posljednjih godina i nezaobilazna stepenica u istraživanjima. Kvaliteta života definira se kao pojedinčevo subjektivno doživljavanje vlastitog života u kontekstu kulture i sustava vrijednosti u kojem živi, ciljeva koje ima i postavljenih standarda, odnosno doživljavanje određeno objektivnim okolnostima, karakteristikama ličnosti koje utječu na doživljavanje realnosti i specifičnim životnim iskustvom osobe.

Pokazalo se da procjena zdravstvenog stanja osobe temeljena samo na medicinskom nalazu gotovo u pravilu podcjenjuje teškoće koje te oboljele osobe imaju u obavljanju svakodnevnih životnih aktivnosti. Zapravo, većina se autora slaže u činjenici kako se mora, uz objektivni neurološki nalaz uzeti u obzir i subjektivna percepcija simptoma i znakova oboljelih (Kisić

Tepavčević, Pekmezović, Drulović, 2009). Bodovanje prema EDSS – u zasniva se uglavnom na procjeni motoričkih sposobnosti, a ini elementi poput umora i boli u rezultat ne ulaze. Upotpunjavanje rezultata pri procjeni ukupnog stanja bolesnika subjektivnim testovima i više je nego potrebno, a mjerenje kvalitete života u tom smislu ima primarnu ulogu. Istraživanja se provode s ciljem definiranja kvalitete života u odnosu na razne bolesti te procjenu terapija i dobivenih rezultata.

Autori su pronašli veliko pogoršanje u domeni kvalitete života kod ljudi oboljelih upravo od multiple skleroze, u usporedbi i s drugim kroničnim bolesnicima. Kvaliteta života oboljelih razlikuje se, kako je rečeno, s obzirom na stupanj onemoćalosti U jednom kanadskom istraživanju pronađena je značajno lošija kvaliteta života općenito, lošije zdravlje i slabije zadovoljstvo poslom kod onih koji boluju od MS-a u odnosu na osobe s invaliditetom uključene u istraživanje. S druge strane, zadovoljstvo istih njihovim obiteljskim odnosima i svakodnevnim životnim situacijama bilo je veće (Fruehwald, Loeffler - Stastka, Eher, Saletu, Baumhackl, 2001). Isti autori navode istraživanje Sullivana i sur. (1995) koji su na 45 oboljelih nakon dijagnoze MS proveli istraživanje i utvrdili da unutar dva mjeseca 40% njih se suočava s depresivnim simptomima. Nadalje, 22% iz istog uzroka ispitanika zadovoljavalo je dijagnostičke kriterije za dijagnozu poremećaja prilagodbe. Međutim, učestalost psihičkih komplikacija nije uvijek uzeta u obzir na odgovarajući način pri izrada plana liječenja MS – a. Očigledno je iz studija koje se bave kvalitetom života u pogledu raznih neuroloških bolesti koliko je zapravo utjecaj depresivnih stanja i anksioznosti pri samoprocjenama kvalitete života u velikoj mjeri zanemaren, usprkos velikoj prevalenciji istih poremećaja u neurološkim bolestima. Uz to, redukcija socijalnih kontakta i manjak motivacije vrlo često prate navedene simptome.

Općenito govoreći, normalno funkcioniranje osobe zahtijeva pozitivan pogled na život, što upravo spoznaja poput dijagnoze kronične bolesti može narušiti. Homeostatski organizam trebao bi održavati, prema Cumminsu (Vuger – Kovačić, 2011) kvalitetu života bez obzira na vanjske promjene, unutar normativnih vrijednosti. Bolest svakako negativno utječe na pojedinca te ga pomiče izvan granica nekih, unaprijed definiranih vrijednosti kvalitete života. Rezultati dobiveni na samoprocjenama subjektivne kvalitete života kreću se uglavnom u rasponu pozitivnih vrijednosti. Do smanjenja dovode samo neka stanja, a najznačajnijim od fizičkih simptoma pokazali su se bolovi. U multiploj sklerozi, kao i sve ostalo, bolovi variraju ovisno o cjelokupnom tijeku bolesti i fazi u kojoj se osoba nalazi, a i primjeni lijekova. Upravo zato, oboljeli prolaze velike promjene u kvaliteti života. Stalna neizvjesnost u smislu mogućih pogoršanja bolesti posebno otežava prilagodbu na život. Odstupanja koja su zabilježena u najvećem broju istraživanja dotiču se obično područja depresije i anksioznosti, seksualne

disfunkcije, konstantnog umora, nedostatka ili manjka socijalne podrške i samih nuspojava lijekova. Svaki od tih otežavajućih čimbenika u nastavku će se pokušati pobliže razmotriti.

5. ČIMBENICI I SIMPTOMI KOJI UTJEČU NA KVALITETU ŽIVOTA U MULTIPLOJ SKLEROZI

5.1. Umor

Umor je kompleksan i uobičajen simptom u širokom rasponu neuroloških oboljenja. U slučaju multiple skleroze ubraja se, prema nekim autorima, u tri najčešća otežavajuća simptoma, a čak 90% oboljelih izvještava o umoru. Često vrlo ozbiljno interferira s poslom, obitelji i socijalnim životom pojedinca. Iscrpljenost, manjak energije, povećana somnolencija te pogoršanje osjećaja slabosti povećanjem aktivnosti i zagrijavanjem tijela klinički su zaokružen opis umora koji većina oboljelih daje. Uzrocima umora smatraju se i neki drugi faktori poput motoričke slabosti, bolova, pospanosti i poremećenog sna. Umor je usko povezan i s depresivnošću, jer kad smo iscrpljeni veća je vjerojatnost lošijeg raspoloženja. Nedostaje emocionalna energija za borbu s depresivnošću, otežane su svakodnevne stvari poput druženja i tjelovježbe.

5.2. Seksualna disfunkcija

Prvi simptomi MS-a tipično se javljaju u dobi od 20 do 40 godina, stoga mogući problemi seksualne funkcije prilično utječu na kvalitetu života oboljelih. Ovaj je simptom vrlo čest, ali i zaboravljen. Učestalost seksualne disfunkcije viša je nego u općoj populaciji. Prevalencija seksualnih problema oboljelih kreće se između 40 i 80%. Procjenjuje se da oko 40 do 75% žena oboljelih od MS-a ima određenih seksualnih poteškoća s najvećom učestalošću smanjenog seksualnog uzbuđenja, smanjene lubrikacije te poteškoća u postizanju orgazma. Ipak, unatoč tako visokoj učestalosti seksualna disfunkcija i njen utjecaj na kvalitetu života relativno je malo istražen u odnosu na druge simptome MS-a. I onaj malen broj istraživanja koji je u novije vrijeme objavljen, iako pružaju vrlo značajne informacije, imaju nekoliko ograničenja koja bi se mogla pokušati ukloniti u budućim nastojanjima razumijevanja ove teškoće. Odstupanja na toj skali zabilježena su u istraživanju Tadić, Dajić, (2013), a detaljnije opisana u istraživanju Schairer i sur. (2013) koji su na velikom nacionalnom uzorku utvrdili relativno velik utjecaj seksualne disfunkcije na mentalne aspekte kvalitete života oboljelih s obzirom na stupanj

onemoćalosti. Na fizičko zdravlje problemi seksualne naravni imali su malen utjecaj što se, kako navode, podudara s nalazima Nortvedt i sur. (2007). Seksualna funkcija utječe na kvalitetu života moduliranjem samopouzdanja, samopoštovanja te na koncu i međuljudskih odnosa. Ukoliko se radi o mladim osobama, što kod ove bolesti pretežno jest, izazov pronalaska partnera, izgradnje odnosa i stvaranja obitelji postaje u mnogočemu otežano. Seksualnost se, kao takva, mijenja sa životnom dobi i iskustvom, ali i raznim bolestima i lijekovima za iste. Funkcija spolnog odnosa modulirana je autonomnim živčanim sustavom. Upravo zbog neurološke kontrole spolnih funkcija, jasno je zašto MS koji zahvaća kralježničku moždinu, veliki mozak, i ine krucijalne dijelove sustava, utječe na seksualnost.

Prvotno se smatralo da je spolna disfunkcija posljedica lokalizacije i dužine lezija kralježničke moždine. Danas se smatra da je ona posljedica i psiholoških faktora, ne samo neuroloških, a uz to i nuspojava lijekova te drugih simptoma poput umora, slabosti mišića, promjena u menstrualnom ciklusu kod žena. Svi navedeni faktori čine utjecaj MS – a na spolnu funkciju izuzetno individualnim.

Budući da seksualna disfunkcija tako značajno narušava kvalitetu života oboljelima od multiple skleroze, izuzetno je važno da je svatko informiran o mogućnostima liječenja. Međutim, o tom problemu oboljeli često slabo progovaraju, a osjećaj neugode javlja se i kod liječnika pri razgovoru o toj temi pa je taj segment gotovo najčešće zanemarivan. Prema rezultatima jedne studije, 94% pacijenata liječnici nikada nisu upitali postoje li određene smetnje seksualne funkcije, dok su, s druge strane, studije pokazale da bi između 26,9 i 68% pacijenata htjelo razgovarati o navedenom problemu s liječnikom (Hulter, Lundberg, 1995; Danchille, i sur., 2008; prema Škvorc, 2013).

5.3. Depresivnosti i anksioznost

Depresija je uobičajen onemogućavajući čimbenik povezan s multiplom sklerozom, a često zanemaren kako od pacijenata tako i njihovih obitelji pa i liječnika. Za oboljele od multiple skleroze, depresija nije samo simptom, nego često i tihi znak da se bolest pogoršava, rezultat djelovanja nekog lijeka, ili jednostavno rezultat nerazvijenih strategija suočavanja s dijagnosticiranim stanjem. U nekom životnom trenutku više od 50% oboljelih od MS iskusit će depresivne epizode, navodi Shadday (2007). Nije, naime neobično da takva bolest svojim nesigurnim tijekom i različitim mogućim posljedicama djeluje na psihičko zdravlje. Žene, budući da češće obolijevaju od multiple skleroze, također se češće suočavaju s depresijom. Faktori kojima se to pripisuje su mnogobrojni, poput menopauze, trudnoće i menstrualne promjene. Uz

to, samohrane majke ili one s mnogobrojnim obiteljima i obvezama također su podložnije depresiji. Međutim, to što se muškarcima rjeđe dijagnosticira depresija, pa čak govoreći i na općenitoj razini, nevezano za samu multiplu sklerozu, može biti ništa drugo nego posljedica manje vjerojatnosti da će muškarci potražiti pomoć u obliku odgovarajućeg tretmana. Konačno, oni će vjerojatnije posezati za drogama ili alkoholom što čini na svojevrsni način začarani krug koji jednako narušava kvalitetu života. Ipak, neizbježno je pitanje što čini oboljele od multiple skleroze u tolikoj mjeri podložnijima obolijevanju od depresije? Odgovor se čini naizgled jednostavnim. Naime sama činjenica da pojedinac živi s multiplom sklerozom i svime što ta kronična bolest donosi čini ga depresivnim. Međutim, niz istraživanja pokazuje da oni koji pate od nekih drugih kroničnih bolesti se ne suočavaju s istim, tako visokim, stupnjem depresivnosti kao ljudi oboljeli od MS –a.

Na samom početku, period do prihvaćanja novonastalog zdravstvenog stanja u pojedinca može potrajati, a očekivanje najgorih scenarija nakon postavljanja dijagnoze sastavni je dio prihvaćanja. Kasnije, kao rezultat progresije bolesti, promjene u fizičkim sposobnostima, zaposlenju, partnerskom odnosu ili pak planovima za budućnost, mogu uvijek iznova činiti pojedinca podložnim depresiji. Također, novija istraživanja pokazuju da se depresija javlja i dok je bolest aktivna.

Tri su prediktora snažno povezana sa stupnjem depresivnosti koji pojedinac može iskusiti:

a) *trenutno stanje bolesti*
b) *stupanj nesigurnosti oko novih simptoma i budućnosti*
c) *siromašne vještine suočavanja, umjesto konstruktivnog rješavanja problema*

Negativne kognicije koje se javljaju kod depresivnih ljudi, utječu na to da su rezultati procjene životne situacije istih konzistentno lošiji nego kod onih koji se s depresivnošću ne suočavaju. Benedict i sur. (2005 prema Yamout i sur., 2012) depresivnost navode kao najsnažniji prediktor sveukupne kvalitete života oboljelih, čiji je utjecaj većih razmjera nego neke fizičke teškoće poput umora ili EDSS statusa. U istraživanjima, depresivnost se konzistentno javlja kao najsnažniji prediktor kvalitete života, pa se može zaključiti da bi tretman depresije i utjecaj na psihičko stanje značajno doprinijeli većoj kvaliteti života i zdravlja.

5.4. Nedostatak socijalne podrške

Kronično oboljeli pojedinci imaju veću potrebu za različitim oblicima socijalne podrške. To je ujedno i najveći izazov za obitelj, čija je podrška daleko najvažnija. Činjenica da je jedan član obitelji obolio od multiple skleroze nužno djeluje na čitavu obitelj. Naime, obitelji oboljelih trebaju naučiti pravilno tumačiti potrebe oboljelog, pomagati, ali istovremeno poštovati pojedinca kako ne bi izgubio vlastiti integritet (Vuger – Kovačić, 2011). Oboljeli od multiple skleroze prolaze kroz velike promjene raspoloženja što izaziva veliki strah. Ne samo prethodno opisana depresija, nego i bijes, samosažaljenje, zavisnost, osjećaj gubitka kontrole. Sve su to emocionalne turbulencije u kojima se od bliskih ljudi traži najviše što mogu dati. Dakako, izuzetno je važno pružiti podršku, a ne preuzeti nadzor. Strah oboljelog da će ovisiti o drugima, može dovesti i do toga da zanemari simptome bolesti te precijeni svoje mogućnosti. Nužno to rezultira osjećajem neuspjeha i obeshrabrenosti, a stalno odbijanje pomoći dovodi do povlačenja obitelji. Otvoreni razgovor između oboljelog i obitelji uvijek je, dakle, izuzetno važan.

Ljubav, naklonost, poticanje, i najvažnije ohrabrivanje pojedinca da može sam učiniti brojne stvari. Vuger – Kovačić (2011) ističe važnost socijalne podrške kao moderatora kvalitete života. Smatra se, naime, da ona utječe na tjelesno i mentalno zdravlje djelovanjem na emocije, kognicije i ponašanje. Visoka razina socijalne podrške djeluje na neki način kao zaštitni faktor pri održavanju dobre razine kvalitete života. Vrijednost percipirane socijalne podrške djeluje, pokazuju istraživanja, na rizik od obolijevanja, progresiju, ali i oporavak od bolesti.

5.5. Nuspojave lijekova

Lijekovi poput kortizona koji liječe akutne napade i koče upalne procese za nuspojavu u prvom redu imaju promjene raspoloženja, na primjer tugu. Slijede poremećaji spavanja, povećanje apetita, visoki tlak, promjene na koži ili osteoporoza ukoliko se lijek daje dugotrajnije. Što se tiče imunosupresiva i imunomodulatora, koji polaze od pretpostavke da je multipla skleroza imunološka bolest, oni moduliraju rad tog sustava i suzbijaju one dijelove koji pogrešno obavljaju svoju funkciju. Nuspojave pak tih lijekova (beta – interferon, glatirameracetat) koji se mogu primijeniti već u ranim fazama bolesti, izrazite su. Simptomi slični gripi, bolovi u mišićima, promjene u krvi i ponekad ozbiljnije promjene raspoloženja koje često vode ka depresiji. Opisane su samo najčešće nuspojave lijekova, koji doista pomažu i usporavaju bolest, ali također donose teškoće koje itekako narušavaju kvalitetu života.

5.6. Ostali faktori

Izuzev nabrojanih i pomnije opisanih, izdvajaju se još neki faktori koji utječu na sveukupno doživljavanje oboljelih od multiple skleroze i njihovu kvalitetu života. Yamout i sur. (2012) u rezultatima svoje opsežne studije navode kao prediktore još i religioznost, stupanj obrazovanja te demografske karakteristike poput mjesta življenja i zaposlenja. Pojam religioznosti, odnosno duhovnosti (Vuger – Kovačić, 2011) i njegovu vezu s većom kvalitetom života autori objašnjavaju kao olakšanu mogućnost oboljelog nositi se s bolešću i prihvatiti sve što ona donosi. Osobe koje su teško oboljele molitvu i transcedentna iskustva navode kao izuzetno važne. Zadovoljavanjem duhovnih potreba osoba pronalazi značenje i svrhu života, održava nadu i kreativnost te dobiva ljubav.

Život u urbanijim područjima predstavlja bolju fizičku i socijalnu potporu onima s poteškoćama, veći je izbor aktivnosti kojima se oboljeli mogu baviti, sustavi socijalne pomoći i podrške su dostupniji. Što se tiče stupnja obrazovanja, pozitivna korelacija koja je pronađena u ponekim istraživanjima, upućuje također na činjenicu da je toj skupini lakše prihvatiti bolest, i zapravo ostati produktivan kroz zaposlenje te zadržati socijalni status. Statistički značajna povezanost registrirana je i između bračnog statusa i ukupne kvalitete života ispitivane upitnikom MSQoL-54. Drugim riječima, ispitanici koji su bili u bračnoj zajednici imali su značajno veću kvalitetu života (Kisić Tepavčević, Pekmezović, Drulović, 2009; Murphy i sur., 1998 prema Kisić Tepavčević, Pekmezović, Drulović, 2009).

6. ZAKLJUČAK

Kao i svaka druga kronična bolest i multipla skleroza ima utjecaja na psihičku stabilnost oboljelih, najčešće u obliku pojačane anksioznosti i depresivnosti, promjeni percepcije mogućnosti kontrole zdravlja. Njihova prilagodba na kroničnu bolest pored ostalih parametara, ovisi i o efikasnosti njihovih strategija suočavanja s bolešću. Kronična bolest poput MS-a mijenja kvalitetu života. Oboljeli od multiple skleroze žive s tom bolešću tijekom mnogo godina, suočavajući se s nepredvidivošću simptoma, promijenjenim stanjem mobilnosti i neizvjesnošću, što posredno dovodi do promjena u radnom, obiteljskom i društvenom funkcioniranju. Kod bolesnih osoba, a i općenito je važna procjena subjektivne kvalitete života. Naime, kvaliteta života oboljelih razlikuje se s obzirom na stupanj onesposobljenosti. U percepciji kontrole bolesti odgovori koje oboljeli najčešće daju osjećaj su bespomoćnosti, nemogućnost kontrole ishoda te depresija. Kao prateći aspekt, često se registrira redukcija socijalnih kontakata te smanjenje motivacije. Generalno pozitivan pogled na život neophodan je za normalno funkcioniranje

osobe, a najjačim se prediktorom pokazala socijalna podrška. Depresivnost koja je, kako se pokazalo, gotovo neizbježna kod oboljelih barem u nekom trenutku života s bolešću, ipak ostaje glavni prediktor kvalitete života. Stoga, djelovanje na promjene raspoloženja, tugaljivost i pesimističan pogled kod svakog pojedinca zasigurno se otvara kao najbolja mogućnost značajnog poboljšanja kvalitete života oboljelih.

Neurorehabilitacija je izuzetno važan dio oporavka, u kojem se bolesniku pomaže da sačuva i ponovno stekne sposobnosti koje će mu omogućiti veću samostalnost u svakodnevnom životu. Da bi rehabilitacija bila učinkovita mora biti polivalentna, stručna, dobro organizirana i ekonomična. Zahtijeva aktivnu suradnju tima stručnjaka i samog oboljelog kako bi se postigao što bolji rezultat u oporavku. Cilj provođenja zdravstvene njege oboljelog s multiplom sklerozom je maksimalno očuvanje ili oporavak fizičke, psihičke i društvene funkcije bolesnika.

Prostora daljnjim istraživanjima ima. Poneki segmenti kvalitete života oboljelih nedovoljno su istraženi ili im pažnja nije nimalo posvećena. Uz istraživanja objektivnih neuroloških promjena s ciljem razvoja boljih lijekova, pojedince bi prije svega trebalo slušati odnosno osluškivati njihove potrebe. Upravo zbog tisuću lica koja multipla skleroza pokazuje, čini se nemogućim pronaći jedno jedinstveno rješenje. Programi podrške i rehabilitacije mogli bi se usmjeravati više na pojedinca, njegove potrebe i to nezaobilaznim holističkim pristupom raznim suprotivnim tehnikama.

7. PRILOG

Tablica 1. Najčešći simptomi u multiploj sklerozi

Poremećaj	**Prvo pojavljivanje**
Povećana mišićna napetost (spastičnost)	28%
Uzetost	44%
Nesigurnost	24%
Poremećaj osjeta	42%
Poremećaj mokraćnog mjehura/crijeva	9%
Upala vidnog živca	33%
Poremećaji inteligencije/raspoloženja	4%
Poremećaji živaca lica	10%
Uzetost očnog mišića	14%

Izvor podataka: Schäfer, Kitze, Poser, 2005.

8. LITERATURA

Bašić – Kes, V. i sur. (2013). Quality of Life in patients with Multiple Sclerosis. *Acta Clinica Croatica*, 52 (1).

Baumstarck, K. i sur. (2013). Responsiveness of the Multiple Sclerosis International Quality of Life questionnaire to disability change: a longitudinal study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 11 - 127.

Fruehwald, S., Loeffler – Stastka, H., Eher, R., Saletu, B., Baumhackl, U. (2001). Depression and quality of life in multiple sclerosis. *Acta neurologica Scandinavica*, 104, 257 – 261.

Grgurić, D., Hrastović, M. (2010). *Multipla skleroza – nepredvidiv tijek bolesti*. Udruga medicinskih sestara i tehničara Hrvatske za neurologiju. Zagreb.

Kisić Tepavčević, D., Pekmezović, T., Drulović, J. (2009). Ispitivanje kvaliteta života bolesnika sa multiplom sklerozom. *Vojnosanitetski pregled*, 66 (8), 645 – 650.

Molt, R.W., McAuley, E., Wynn, D., Sandroff, B., Suh, Y. (2012). Physical activity, self – efficacy, and health – realted quality of life in personrs with multiple sclerosis: analysis of associations between individual – level changes over one year. *Quality of Life Research*, 22, 253 – 261.

Schairer, L.C., Foley F.W., Zemon, V., Tyry, T., Campagnolo, D., Marrie, R.A., Gromisch, E.S., Schairer, D. (2013). The impact of sexual dysfunction on health – realted quality of life in people with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 20 (5), 610 – 616.

Schäfer, U., Kitze, B., Poser, S. (2005). *Multipla skleroza. Više znati – bolje razumjeti. Sve o dijagnozi, tijeku i za vas najboljem liječenju.* Jastrebarsko: Naklada Slap.

Shadday, A. (2007*). Understanding and treating depression in multiple sclerosis. Recognizing the Symptoms and Learning the Solutions*. Multiple Sclerosis Association of America.

Škvorc, A. (2013). *Poremećaji autonomnog živčanog sustava kod pacijenata s multiplom sklerozom*. Neobjavljeni diplomski rad. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.

Tadić, D., Dajić, V. (2013). Quality of life in patients with multiple sclerosis in Republic of Srpska. *Medicinski glasnik*, 10 (1), 113 – 119.

Vuger – Kovačić, D. (2011). Kvaliteta života osoba oboljelih od multiple skleroze. U: Vuletić, G. (Ur). *Kvaliteta života i zdravlje*, 190 – 201. Osijek: Filozofski fakultet Sveučilišta u Osijeku.

White C., White M., Russell C.S. (2008). Invisible and visible symptoms of multiple sclerosis: which are more predictive of health distress. *Journal of Neuroscience Nursing*, 40, 85 - 95.

Yamout, B., Issa, Z., Herlopian, A., Bejjani, M., Khalifa, A., Ghadieh, A.S., Habib, R.H. (2012). Predictors of quality of life among multiple sclerosis patients: a comprehensive analysis. *European Journal of Neurology*, 20, 756 – 764.