

Kvaliteta života osoba oboljelih od sistemskog eritemskog lupusa

Plivelić, Petra

Master's thesis / Diplomski rad

2023

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, School of Medicine / Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:105:436125>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-14**



Repository / Repozitorij:

[Dr Med - University of Zagreb School of Medicine Digital Repository](#)



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
MEDICINSKI FAKULTET
SVEUČILIŠNI DIPLOMSKI STUDIJ SESTRINSTVA

Petra Plivelić

**Kvaliteta života osoba oboljelih od sistemskog
eritemskog lupusa**

DIPLOMSKI RAD



Zagreb, 2023.

**SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
MEDICINSKI FAKULTET
SVEUČILIŠNI DIPLOMSKI STUDIJ SESTRINSTVA**

Petra Plivelić

**Kvaliteta života osoba oboljelih od sistemskog
eritemskog lupusa**

DIPLOMSKI RAD

Zagreb, 2023.

Ovaj diplomski rad izrađen je na Medicinskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu, Škola narodnog zdravlja „Andrija Štampar“, Katedra za zdravstvenu ekologiju i medicinu rada i sporta pod vodstvom prof. dr. sc. Iskre Alexandre Nola i predan je na ocjenu u akademskoj godini 2022/2023.

Popis kratica

ACR - Američko društvo za reumatologiju

DIL - lupus uzrokovan lijekovima

EULAR - Europska lige protiv reumatizma

HLA – humani leukocitni antigen

HRQoL – kvaliteta života povezana sa zdravljem

NSAR - nesteroidni antireumatici

SF-36 - upitnik zdravstvenog statusa

SLE – sistemski eritemski lupus

SLICC - Međunarodna suradna ustanova za sistemski lupus

UV - ultraljubičasto zračenje

Sadržaj

1. Uvod	1
1.1. Sistemski eritemski lupus	1
1.1.1. Etiologija i patogeneza	2
1.1.2. Klinička slika i komplikacije	3
1.1.3. Kriteriji za postavljanje dijagnoze sistemskog eritemskog lupusa	4
1.1.4. Liječenje sistemskog eritemskog lupusa	6
1.2. Uloga medicinske sestre u reumatologiji	7
1.3. Kvaliteta života	8
1.3.1. Mjerenje kvalitete života	9
1.4. Kvaliteta života bolesnika oboljelih od autoimunih bolesti	10
2. Cilj i hipoteza	12
3. Ispitanici i metode	13
3.1. Ispitanici	13
3.2. Metode istraživanja	13
3.2.1. Upitnik zdravstvenog statusa SF-36	14
3.3. Statistička obrada podataka	16
3.4. Etička pitanja	16
4. Rezultati	17
4.1. Socio-demografski podatci	17
4.2. Kvaliteta života bolesnika oboljelih od SLE prema upitniku SF-36	24
5. Rasprava	35
6. Zaključak	39
7. Zahvale	40
8. Literatura	41
9. Životopis	46
10. Prilozi	47

Prilog 1. Informirani pristanak.....	47
Prilog 2. Upitnici	49
Prilog 2.1. Sociodemografski upitnik i podaci vezani uz bolest.....	49
Prilog 2.2. Zdravstveni upitnik SF-36	51

Sažetak

Kvaliteta života osoba oboljelih od sistemskog eritemskog lupusa

Petra Plivelić

Kronične bolesti postale su dio svakodnevnog života modernog čovjeka. Sistemski eritemski lupus (SLE) kao jedna od brojnih autoimunih kroničnih bolesti može imati tijek bez značajnijeg utjecaja na svakodnevni život bolesnika, ali može dovesti i do relapsa uz širenje na organe, uzrokujući invaliditet ili ugrožavanje života. Zdravlje je jedan od čimbenika koji značajno utječu na kvalitetu života. Individualna samoprocjena zdravstvenog statusa i kvalitete života sastavni je dio istraživanja povezanih s procenom kvalitete života osoba oboljelih od kroničnih bolesti. Cilj ovog rada bio je ispitati kvalitetu života kod osoba s aktivnom i inaktivnom fazom SLE te ih usporediti s obzirom na duljinu trajanja bolesti. U istraživanju je sudjelovalo 100 ispitanika oboljelih od SLE. Kvaliteta života ispitana je korištenjem SF-36 upitnika uz socio-demografske podatke, podatke o duljini trajanja bolesti i fazom bolesti potvrđene od strane imunoreumatologa na zadnjoj kontroli. Rezultati su pokazali da postoji razlika u kvaliteti života u odnosu na aktivnu tj. inaktivnu fazu bolesti. Percepcija kvalitete života ispitanika statistički je značajno bila povezana s fizičkim funkcioniranjem ($p=0,011$), tjelesnim bolovima ($p=0,001$), ograničenjima uslijed fizičkih teškoća ($p=0,004$), percepcijom općeg zdravlja ($p=0,017$) te socijalnim funkcioniranjem ($p=0,009$) u odnosu na aktivnost bolesti. Kvaliteta života ispitanika nije bila statistički značajno povezana s ograničenjima zbog emocionalnih teškoća ($p=0,091$), psihičkim zdravljem ($p=0,112$) te vitalnosti i energijom ($p=0,138$) u odnosu na aktivnost bolesti. Nije ustanovljena statistički značajna povezanost niti jedne ispitivane dimenzije kvalitete života u odnosu na duljinu trajanja bolesti.

Ključne riječi: autoimuna bolest, kvaliteta života, sestrinstvo, sistemski eritemski lupus, SF-36

Summary

Quality of life in people with systemic lupus erythematosus

Petra Plivelić

Chronic diseases have become a part of the everyday life of modern lifestyle. Systemic lupus erythematosus (SLE), as one of numerous autoimmune chronic diseases, can have a course without significant impact on the patient's daily life, but it can also lead to relapses involving organs, causing disability or life-threatening situations. Health is one of the factors that significantly affect the quality of life. Individual self-assessment of health status and quality of life is an integral part of research related to the assessment of the quality of life of individuals with chronic diseases. The aim of this study was to examine the quality of life in individuals with active and inactive phases of SLE and to compare them due to the duration of the disease. The study included 100 participants with SLE. Quality of life was assessed using the SF-36 questionnaire along with socio-demographic data, data on the duration of the disease, and the disease phase confirmed by an immunorheumatologist during the most recent examination. The results showed that there is a difference in the quality of life' perception between the active and inactive phases of the disease among examinees. The quality of life of the participants was statistically significantly associated with physical functioning ($p=0.011$), bodily pain ($p=0.001$), limitations due to physical difficulties ($p=0.004$), perception of general health ($p=0.017$), and social functioning ($p=0.009$) in relation to disease activity. The quality of life of the participants was not statistically significantly associated with limitations due to emotional difficulties ($p=0.091$), mental health ($p=0.112$), and vitality/energy ($p=0.138$) in relation to disease activity. No statistically significant association was found between any of the examined dimensions of quality of life and the duration of the disease.

Keywords: Autoimmune Disease, Quality of Life, Nursing, Systemic Lupus Erythematosus, SF-36

1. Uvod

Kvaliteta života predmet je interesa mnogih znanosti poput javnog zdravstva, medicine, psihologije, sociologije, filozofije, prava i ekonomije. Kvaliteta života može se sagledati kroz dvije primarne komponente: objektivnu i subjektivnu. Za veliki dio populacije, kronične bolesti postale su dio svakodnevnog života pa kvaliteta života postaje sve značajniji predmet istraživanja. Zdravlje pojedinca je jedan od čimbenika koji utječu na osobnu kvalitetu života uz individualni doživljaj zadovoljstva životom te treba biti prepoznato kao vrijedan pokazatelj stanja zdravlja populacije (1, 2).

Prema Svjetskoj zdravstvenoj organizaciji (SZO) kvaliteta života podrazumijeva shvaćanje pojedinca na koji način i koliko su njegove potrebe zadovoljene a da pritom nije osporena mogućnost doživljavanja sreće i afirmacije s obzirom na njihov fizički i zdravstveni status, kao i na socijalne i gospodarske mogućnosti (1).

Sistemska eritemski lupus (engl. *Systemic Lupus Erythematosus*, SLE) je kronična, autoimuna bolest vezivnog tkiva, vrlo široke i raznolike kliničke slike. Očituje se upalom kože, unutrašnjih organa, zglobova i seroznih ovojnica. Tijekom bolesti može biti bez značajnijeg utjecaja na svakodnevni život bolesnika ili može dovesti do recidiva uz širenje na vitalne organe, dovodeći do invaliditeta ili ugrožavanja života. Uzroci nastanka bolesti nisu poznati, a kao potencijalno mogući smatraju se okolišni čimbenici poput bakterija, virusa, ultraljubičastog zračenja (UV zračenje) te različite kemijske supstance (3,4,5).

Samoprocjena vlastitog zdravstvenog statusa i kvalitete života postali su sastavni dio populacijskih studija zdravlja. Te mjere ukazuju nam na važnost subjektivnog doživljaja zdravlja i kvalitete života nezavisno od objektivnih mjera (2). Procjena kvalitete života u osoba sa SLE važan je korak u odgovarajućem upravljanju bolesti na individualnoj i populacijskoj razini.

1.1. Sistemska eritemski lupus

Sistemska eritemski lupus je kronična autoimuna upalna bolest vezivnog tkiva koja zahvaća različite organske sustave. Tijekom ove autoimune bolesti obilježen je fazama

remisije i egzacerbacije. U aktivnoj fazi imunokompleksi se odlažu u tkiva što dovodi do oštećenja različitih organa i organskih sustava (5).

Prognoza tijeka bolesti i duljina života bolesnika sa SLE-om ponajviše ovisi o zahvaćenosti bubrega i središnjeg živčanog sustava. Na prognozu također utječu starost bolesnika na početku bolesti, učestalost egzacerbacija, dugotrajna aktivnost bolesti, spol, rasa, rano nastala oštećenja organa uzrokovana bolešću, povećana učestalost sekundarnih infekcija, te komplikacije terapije. Razlike u preživljavanju ovisne su i o socioekonomskim čimbenicima što je primijećeno u manjinskim populacijama radi smanjene dostupnosti zdravstvene zaštite, manjih prihoda, lošijeg i zakašnjelog liječenja (6).

Remisija postignuta u akutnoj fazi bolesti može imati dobar prognostički tijek. Desetogodišnje preživljenje u razvijenim zemljama kreće se oko 95%, a dvadesetogodišnje oko 80% oboljelih. Unatoč ranijem dijagnosticiranju, boljem specifičnom i suportivnom liječenju, boljoj prognozi i značajno duljem preživljenju, očekivani životni vijek bolesnika sa SLE je kraći od životnog vijeka opće populacije (7).

Procijenjene stope incidencije su od 1 do 25 na 100 000 osoba u Sjevernoj Americi, Južnoj Americi, Europi i Aziji (8). Incidencija i prevalencija SLE-a veća je u žena u usporedbi s muškarcima u omjeru 9:1 sve do 15:1 (5,9). Za Hrvatsku podatci nisu poznati radi nepostojanja registra oboljelih.

1.1.1. Etiologija i patogeneza

Konkretan uzrok ove autoimune bolesti još nije poznat. U tijeku su istraživanja čimbenika koji utječu na etiologiju bolesti. Etiologija i patogeneza vezani su za genetske, okolišne i hormonske čimbenike. Prije 50-tak godina provedena su prva istraživanja koja su usmjerena prema genetskim faktorima kao potencijalno mogućim uzrocima radi povećane učestalosti SLE-a u članovima pojedinih obitelji. U većini istraživanja genetskih faktora uočena je povezanost s HLA DR3 i B8 (engl. *Human Leukocyte Antigen*). Locirano je i više genskih lokusa za koje se smatra da bi mogli biti odgovorni za povećan rizik u razvoju same bolesti. Genetski uvjetovan nedostatak komponenata komplemenata pronađen je kod većine bolesnika. Iz niza istraživanja

evidentno je postojanje niza genetskih različitosti koje potencijalno mogu pridonijeti razvoju SLE-a te definirati tijek i karakteristike bolesti uz okolišne čimbenike koji su „okidači“ za razvoj bolesti.

Od okolišnih čimbenika spominju se: UV zračenje koje može dovesti do aktivacije SLE-a; lijekovi koji mogu uzrokovati „lupus uzrokovan lijekovima“ (engl. *Drug Induced Lupus* DIL); te latentne infekcije u genetski predisponiranih osoba. Jedna od infekcija je Epstein-Barr virus(4,5,10).

Žene su izložene deset puta većem riziku od razvoja SLE nego muškarci. U studijama koje su provedene na miševima sklonima lupusu dokazan je negativan učinak estrogena na samu bolest, a u sličnim studijama testosteron je pokazao protektivan učinak (11,12). Hormoni estrogen i prolaktin potiču autoimunost, povećavaju proizvodnju čimbenika aktivacije B-stanica te moduliraju aktivaciju limfocita i plazmacitoidnih dendritičnih stanica. Uporabom kontraceptiva koji u sebi sadrže estrogen i korištenje nadomjesne hormonske terapije u postmenopauzi mogu uzrokovati egzacerbaciju kod bolesnika sa SLE-om (5,10).

1.1.2. Klinička slika i komplikacije

Klinički gledano bolest se može manifestirati izrazito raznoliko s obzirom da je SLE autoimuna bolest s utjecajem na različite organe i organske sustave. Početak bolesti u većini pacijenata je postupan i neprimjetan. Uz opće simptome mogu se javiti simptomi povezani uz pojedini zahvaćen organ ili organski sustav. Opći simptomi uključuju: osjećaj malaksalosti, povišenu tjelesnu temperaturu, bolove u kostima, zglobovima, mišićima, gubitak apetita i težine te glavobolju. Najčešći simptomi kod osoba koje su dobile dijagnozu SLE ili kod povratnih aktivnih zbivanja su: nespecifični umor, vrućica, artralgija i promjene tjelesne težine. Umor kao takav može biti simptom povezan sa SLE, a može biti i posljedica aktivnog SLE, životnih navika, lijekova, fibromijalgije te afektivnih poremećaja. Umor se javlja s ostalim kliničkim i laboratorijskim pokazateljima u slučaju aktivnog SLE-a (4).

Nespecifičan i čest simptom je povišena tjelesna temperatura koja se može pojaviti kao rezultat mnogih uzroka, a od kojih najčešći uključuju aktivni SLE, groznicu od lijekova ili infekciju. Tijekom uzimanja anamneze izrazito je važno pažljivo prikupljanje

podataka jer ono može pomoći u razlikovanju aktivnog lupusa od drugih bolesti. Kao posljedica liječenja kortikosteroidima ili pojavom nefrotskog sindroma može doći do porasta tjelesne težine. Simptomi mogu oponašati i druge autoimune bolesti, zarazne bolesti, fibromialgiju, kronični umor i endokrine poremećaje (4,13).

Bolest se može manifestirati u blažem obliku kada se kod oboljelih javljaju upale zglobova i kožne promjene. Pacijenti s takvim znakovima i simptomima ne zahtijevaju liječenje osim povremenog korištenja NSAR (nesteroidni antireumatici) ili lokalne primjene kortikosteroidnih masti. Također, bolest se može pojaviti s izrazito teškim kliničkim tijekom uz zahvaćenost središnjeg živčanog sustava, bubrega ili ostalih organa i/ili organskih sustava što zahtijeva vrlo agresivan pristup liječenju visokim dozama kortikosteroida i citostatika. Zahvaćeni mogu biti bilo koji organ i/ili organi i organski sustavi (4,13).

Aktivnost SLE-a procjenjuje se kroz praćenje oboljelog pacijenta na temelju kliničke slike i vrijednosti određenih laboratorijskih parametara. Kod upalne aktivnosti postoje tri obrasca: relapsno-remitentni oblik, trajno aktivna bolest te dugotrajna remisija (14).

1.1.3. Kriteriji za postavljanje dijagnoze sistemskog eritemskog lupusa

Klasifikacijske kriterije za pojedinu bolest čine standardizirane definicije formiranih i relativno homogenih kohorti za klinička istraživanja. Svrha je povezivanje ključnih obilježja određene bolesti (15).

Povijesno gledajući, klasifikacijski kriteriji su se mijenjali. Cohen i suradnici objavili su prvo izdanje klasifikacijskih kriterija 1971. godine. Tadašnji kriteriji sadržavali su 14 elemenata za bolesnike koji dugotrajno boluju. Preliminarni kriteriji nisu bili dovoljno specificirani, suviše su bile zastupljene kožne manifestacije dok ostali organi nisu bili zastupljeni u dovoljnoj mjeri (16). Tan i suradnici 1982. godine te Hochberg 1997. godine dopunili su klasifikacijske kriterije koje je prihvatilo Američko društvo za reumatologiju (engl. *American College of Rheumatology, ACR*). Revidirani kriteriji od velike su koristi jer imaju široku primjenu, a koriste se za opis kliničke slike pacijenata koji imaju postavljenu dijagnozu. Kriteriji sadrže 11 različitih manifestacija bolesti uz potkriterije u kojima nisu uključene sve manifestacije bolesti već ona najčešća za bolest. Kod klasificiranja bolesti četiri od 11 kriterija mora biti

ispunjeno, a pravilo je ako je jedan kriterij ispunjen prema definiciji, on je trajno ispunjen. Kriteriji su razvijeni na temelju skupine bolesnika s postojećom dijagnozom SLE-a (16).

Skupina stručnjaka na međunarodnoj razini (engl. *Systemic Lupus International Collaborating Clinics*, SLICC) radi na kliničkim istraživanjima SLE-a. Izradili su indekse za procjenu stupnja aktivnosti bolesti te oštećenja organa. Prema njihovim kriterijima minimalno 4 od 17 kriterija mora biti ispunjeno, od kojih jedan mora biti imunološki i jedan klinički (15,17).

Godine 2019., međunarodnom i multidisciplinarnom suradnjom razvijeni su novi kriteriji od strane Europske lige protiv reumatizma (engl. *The European Alliance of Associations for Rheumatology*, EULAR) i ACR-a (16).

S obzirom da nisu razvijeni dijagnostički kriteriji za SLE, postojeći klasifikacijski kriteriji koriste se kao pomoćna mjera kod postavljanja kliničke dijagnoze (Bakula Marija, Vrednovanje). Međutim, znanstvenici smatraju da uporaba u dijagnostičke svrhe nije prihvatljiva jer može doći do odgađanja dijagnoze (18).

Na stranicama ACR-a jedini validirani dijagnostički kriteriji su za fibromialgiju. Činjenica je da su za rijetke reumatološke bolesti postavili zlatni standard kako klinički tako i etiopatogenetski ili dijagnostički, radi toga izrada klasifikacijskih i dijagnostičkih kriterija je otežana (15).

Postavljanje dijagnoze SLE-a bazira se na opsežnoj, temeljitoj i raznovrsnoj obradi s obzirom na raznolik kliničku sliku do koje sama bolest dovodi. Iskusan reumatolog s kliničkim iskustvom procjenjuje svakog pojedinog pacijenta. Kombinacija kliničkih simptoma i znakova, uzimajući u obzir anamnezu, dostupne laboratorijske i razne dijagnostičke pretrage te vršenje kliničkog pregleda dovodi do postavljanja dijagnoze (15,16). Prema istraživanju provedenom u Njemačkoj prosječno vrijeme postavljanja dijagnoze od početka simptoma je oko četiri godine (19). Često nakon početka simptoma, oboljelima je postavljena neka druga dijagnoza radi nespecifičnih simptoma ili „kopiranja“ ostalih bolesti, čime se povećava rizik odgađanja postavljanja pravilne dijagnoze. U jednoj od studija provedenih u Engleskoj 70% ispitanika navodi da im je nakon početka simptoma postavljena druga dijagnoza (20).

1.1.4. Liječenje sistemskog eritemskog lupusa

Etiologija i patogeneza SLE su predmet mnogih istraživanja i studija stoga je liječenje vrlo kompleksno. Sve do 2011. godine na tržištu nije registriran niti jedan lijek za liječenje SLE-a. Kako je riječ o rijetkoj bolesti, farmakološke studije za ispitivanje i razvoj lijekova su ograničene (5). Pristup specijalista prema svakom oboljelom mora biti individualan. Od velike je važnosti sagledati zahvaćene organe i/ili organske sustave te procijeniti radi li se o akutnom ili kroničnom stanju. U slučaju akutnog stanja, kada se radi o izboru terapije, procjenjuju se posljedice uslijed dugotrajne primjene određenih skupina lijekova (3).

U blažem obliku, kada su prisutne artralgije i/ili kožne promjene, koriste se antimalarici. Kod akutnih stanja primjena glukokortikoida je neophodna, posebice kada su serološki testovi aktivnosti bolesti prisutni. Kada su zahvaćeni središnji živčani sustav, bubrezi i zglobovi koriste se imunosupresivi (metotreksat, azatioprin i ciklofosfamid), a mikofenolat mofetil kod lupusnog nefritisa uz primjenu ostale imunosupresivne terapije. U nekih pacijenata može biti pridružen antifosfolipidni sindrom te se tada primjenjuje antikoagulantna terapija. Nova istraživanja dovela su do razmatranja biološke terapije koja za ulogu ima inhibirati protuupalne citokine (1).

Jedan od ciljeva u liječenju SLE je postizanje optimalne kontrole simptoma kao i postizanje remisije bolesti, poboljšanje dugoročnog ishoda za oboljelog, uz prevenciju oštećenja organa i organskih sustava, smanjenje sekundarnih komorbiditeta te osigurati bolju kvalitetu života za bolesnika (21,22).

Komunikacija s oboljelim i pravovremeni početak liječenja ključni su u ostvarenju zajedničkih ciljeva (21). Preporuča se izbjegavanje poznatih okidača poput izlaganja suncu uz nanošenje sredstava na kožu za blokiranje UV-A i UV-B zračenja, edukacija i savjetovanje oboljelih o poželjnim načinima života tj. o promjenama koje treba napraviti poput prestanka pušenja, uvođenja pravilne prehrane, savjetovanja o fizičkoj aktivnosti (5,23). Mnoge studije su dokazale da manjak D vitamina u organizmu ima negativan utjecaj na aktivnost bolesti, stoga se pacijentima oboljelima od SLE preporuča uzimanje suplemenata vitamina D (24).

Unatoč poboljšanju terapijskog pristupa u liječenju SLE-a unazad nekoliko godina, sama bolest, njezina aktivnost, komorbiditeti i toksičnost lijekova pridonose

ireverzibilnom oštećenju. Unatoč fazi remisije, pacijenti često prijavljuju simptome poput umora koji znatno utječu na kvalitetu života povezanu sa zdravljem (24).

1.2. Uloga medicinske sestre u reumatologiji

Sestrinska profesija se kroz povijest pa sve do danas značajno razvijala. Medicinske sestre i tehničari jedni su od radnika prema kojima oboljeli u zdravstvenom sustavu imaju povjerenja tijekom liječenja i zdravstvene skrbi (25). U Velikoj Britaniji medicinske sestre su educirane na najvišim razinama, a nastala je i potreba za razvijanjem različitih specijalističkih grana sestrinskih djelovanja od kojih je jedno reumatologija. Potrebe oboljelih zahtijevale su razvitak uloge i edukacije medicinske sestre specifično upravo za granu reumatologije (26).

Porast i raznolikost reumatoloških dijagnoza te njihovih pratećih kliničkih slika zahtijeva multidisciplinarni pristup, a pri tome medicinska sestra ima vrlo važnu ulogu (26). Formalna specijalizacija kao takva u Republici Hrvatskoj nije dostupna, stoga se medicinske sestre neformalno educiraju tijekom rada na Zavodu za reumatologiju (1).

Općenito, uloga medicinske sestre proteže se kroz nekoliko domena. Jedna od njih je pomoć pojedincu u prevenciji bolesti, potom promicanje zdravog načina života i sudjelovanje u liječenju oboljelog, također u krajnjem stadiju života kada je oslonac umirućem i obitelji (27).

EULAR je sastavio i 2011. godine objavio 10 standardiziranih postupaka zdravstvene njege za rad medicinske sestre u području reumatologije za reumatoidni artritis. Standardizirani postupci uključuju optimizaciju komunikacije, kvalitetniji pristup oboljelom s naglaskom na edukaciju i kontinuiranu zdravstvenu njegu.

Svojim sudjelovanjem u kontinuiranom praćenju aktivnosti SLE-a i liječenju, medicinska sestra procjenjuje psihosocijalne poteškoće koje se mogu javiti, a pravovremenim uočavanjem postiže se prvi korak u smanjenju rizika kod oboljelih koji postaju anksiozni i depresivni. Preporuke su nastale u potrebi za optimizacijom zdravstvene njege reumatoloških pacijenata, a u svrhu podizanja standarda zdravstvene skrbi u Europi (1).

Postoji nekoliko glavnih područja rada reumatoloških sestara (28):

1. Individualna procjena reumatoloških tegoba za svakog pacijenta kroz ambulantno liječenje te po potrebi organizacija pregleda i bolničkog liječenja.
2. Suradnja medicinske sestre i svih ostalih članova multidisciplinarnog tima.
3. Uključenje specijalizirane medicinske sestre u rad s pacijentima tijekom i nakon otpusta iz bolnice uz koordinaciju opservacije kao nastavka liječenja kroz primarnu zdravstvenu zaštitu.
4. Profesionalna podrška svim članovima tima koja uključuje savjetovanje o pravilnoj njezi, rad na istraživanjima, podizanje svijesti o dijagnozi i utjecaju na pacijenta.
5. Izrada i uspostava standarda zdravstvene skrbi za oboljele od reumatskih bolesti.
6. Pristupačnost reumatoloških sestara za pacijente i ostalo osoblje.
7. Uključenje zdravstvenog tima za provođenje programa bolničkih pregleda za pacijente na imunosupresivnoj terapiji.
8. Potpora svakom pojedinom pacijentu tijekom suočavanja u raznim stresnim situacijama uz suradnju sa specijaliziranim sestrama.
9. Suradnja sa svim ostalim specijaliziranim medicinskim sestrama koje mogu pridonijeti tijekom određivanja procjene, planiranju i evaluaciji skrbi oboljelih od reumatskih bolesti

Edukacija oboljelih iznimno je važna radi održanog kontinuiteta zdravstvene njege nakon otpusta iz zdravstvene ustanove. Pružanjem dostupnih informacija o njihovoj dijagnozi može se doprijeti do oboljele osobe te individualnim pristupom pomoći u mijenjanju lošeg životnih navika, a sve u cilju liječenja i boljem ishodu bolesti. Edukacije za održavanje fizičkog zdravlja, relaksaciju, načine umanjenja stresa uvelike mogu pomoći u poboljšanju radne sposobnosti. Naglasak je rehabilitaciji, prevenciji komplikacija te poticanje oboljelih na neovisnost i samozbrinjavanje (1).

1.3. Kvaliteta života

Unatoč učestaloj uporabi koncepta kvalitete života, definiciju je teško odrediti. Ona je složen predmet proučavanja različitih znanstvenih disciplina, a u zdravstvenoj zaštiti

je danas neizostavni dio evaluacije terapijskih postupaka kod kroničnih bolesnika. Kroz povijest, pristupi u proučavanju kvalitete života su se mijenjali (29). Kvaliteta života procjenjuje se kroz subjektivnu i objektivnu komponentu. Objektivnim metodama mjere se parametri poput dohotka, zdravlja, zaposlenja, edukacijskog stupnja i uštede. Kroz subjektivne indikatore promatraju se subjektivne reakcije na razna iskustva (1).

Kvaliteta života povezana sa zdravljem (engl. *Health-related quality of life*, HRQoL) zasnovana je na definiciji Svjetske zdravstvene organizacije koja definira kvalitetu života kroz individualnu percepciju položaja u kulturološkom, socijalnom te okolišnom kontekstu (30).

Danas je razmatranje kvalitete života prisutno u svim područjima zdravstvene skrbi, a napose u zdravstvenoj njezi. Osnove zdravstvene njege temeljene su na zadovoljavanju osnovnih ljudskih potreba svih pacijenata uz zagovor holističkog pristupa kojim se bave mnogi teoretičari. HRQoL predstavlja subjektivnu procjenu blagostanja i zdravlja, naziv je kreiran kako bi se odvojila od drugih mjerila koja pridonose kvaliteti života (dohodak, sloboda i okoliš). Uporaba je vrlo česta u kliničkim istraživanjima (29).

1.3.1. Mjerenje kvalitete života

Postoje dva glavna pristupa u mjerenju kvalitete života. Jedan je kroz procjenu općenite kvalitete života generičkim instrumentima, a drugi je mjerenje specifičnim instrumentima namijenjenima mjerenju kvalitete života u osoba oboljelih od određenih bolesti.

Upitnik zdravstvenog statusa (engl. *Short form health survey*, SF-36) sastoji se od 36 pitanja. Pitanja se odnose na zdravlje i podijeljena su u 8 domena: fizičko funkcioniranje; ograničenja zbog fizičkog zdravlja; tjelesni bolovi; opće zdravlje; vitalnost; socijalno funkcioniranje; ograničenja zbog emocionalnih problema i psihičko zdravlje (31).

S obzirom da laboratorijski parametri nisu adekvatni u mjerenju psihološkog stanja i zadovoljstva oboljele osobe, mjerenje učinka kroničnih stanja, tj. bolesti na samu

kvalitetu života je važno radi prikaza percepcije bolesnika. Instrumenti se u kliničkoj praksi koriste u praćenju učinkovitosti liječenja, zdravstvene njege i u ekonomskom pogledu za planiranje troškova u zdravstvenom sustavu (1).

1.4. Kvaliteta života bolesnika oboljelih od autoimunih bolesti

Autoimune bolest prvi puta su definirane kao nemogućnost organizma u razlikovanju vlastitih od stranih stanica što rezultira imunološkim odgovorom limfocita i/ili protutijela (32). Kronične sistemske autoimune reumatske bolesti su upalne bolesti koje imaju široki spektar različitih simptoma. Povezane su s visokim stopama invaliditeta, ranom smrtnosti i značajnim financijskim troškovima. Ovisno o kliničkim i patološkim obilježjima dijele se na sistemske i organski specifične, a mogu biti i lokalizirane. Obuhvaćaju otprilike 5% populacije, od čega u 75% slučajeva žene (1,33).

Autoimune bolesti javljaju se kao posljedica kompleksne disfunkcije toleriranja vlastitog organizma. Kako bi se odvijali fiziološki procesi imunološka tolerancija je vrlo važna, a kod autoimunih bolesti dolazi do specifičnog nedostatka odgovora na vlastite antigene (1).

Utjecaj spola, različitog imunološkog odgovora kod spolova, osjetljivost organizma, reproduktivna funkcija, hormoni, okoliš i mikrokimerizam (prisutnost male količine DNA unutar cirkulacije ili tkiva pojedinca) imaju utjecaj na prevalenciju i težinu autoimune bolesti. (32,34)

Kod pojedinaca dolazi do aktivacije autoimune bolesti nakon izlaganja okidačima iz okoliša, ali je potrebna genetska predispozicija kako bi se autoimuna bolest aktivirala (35). Razna istraživanja koja proučavaju etiologiju i patogenezu autoimunih bolesti, a ona provedena na blizancima uočila su da se razvoj autoimune bolesti ne može objasniti samo genetikom. Iako je na primjer kod multiple skleroze uočena veća podudaranost kod jednojajčanih nego kod dvojajčanih blizanaca (36). Međutim, čak i kod jednojajčanih blizanaca podudaranost nije potpuna, što ponovo ukazuje na okolišne čimbenike. Također, istraživanje iz Finske pokazalo je povećanje podudarnosti multiple skleroze kod dvojajčanih blizanaca unazad dvadeset godina a taj brzi porast povezali su sa značajnom ulogom okolišnih čimbenika kojima su ispitanici bili izloženi. Izloženost infektivnim agensima, način prehrane, izloženost

kemijskim agensima, ksenobioticima, toksinima, kao i stres mogu predisponirati razvoju autoimunosti (37).

U tijeku su istraživanja koja pokušavaju pronaći uzrok kako bi se omogućilo djelovanje na njega, međutim autoimune bolesti su i dalje u porastu, a oboljeli imaju kronično stanje koje traje dugi niz godina, žive s dijagnozama i posljedicama, a s obzirom na nepredvidiv tijek često bolest utječe i na psihofizički status oboljele osobe (30,38).

Kronična bolest nastaje kao oštećenje ili odstupanje od fiziološkog uz jednu ili nekoliko karakteristika u koje se ubrajaju sljedeće: trajne su, dovode do invaliditeta, uzrokovane su nepovratnim patološkim promjenama, zahtijevaju rehabilitaciju ili se očekuje dulji period promatranja i zdravstvene njege kod oboljele osobe (30).

Kod osobe oboljele od kronične bolesti može doći do oštećenja organa što dovodi do smanjenja sposobnosti i funkcije pojedinca u obavljanju svakodnevnih aktivnosti. Sukladno promjenama u načinu života i funkcioniranja kao posljedica toga javljaju se promjene u privatnom i profesionalnom životu. Pojedine oboljele osobe ovisno o oštećenju organa i/ili organizma postaju ovisni o pomoći druge osobe. Dijagnoza i postojanje bolesti ne znače nefunkcionalnost oboljele osobe, ali potrebno je vrijeme kako bi se osoba prilagodila novonastaloj situaciji. Kao ograničavajući čimbenik u raznim aktivnostima, kronična bolest može narušiti kvalitetu života. Česta pojava je deficit aktivnosti. Vrlo je važno zadovoljavanje vlastitih vrijednosti, potreba i interesa (30).

Kod pacijenata oboljelih od SLE-a na kvalitetu života utječu duljina trajanja bolesti, njezina aktivnost te mentalno zdravlje (1).

2. Cilj i hipoteza

Cilj ovog istraživanja je procijeniti kvalitetu života ispitanika oboljelih od sistemskog eritemskog lupusa korištenjem Upitnika SF-36.

Specifični ciljevi:

1. Usporediti kvalitetu života s obzirom na duljinu trajanja bolesti.
2. Usporediti kvalitetu života u bolesnika s aktivnom i inaktivnom bolesti.

Hipoteza:

Kvaliteta života osoba oboljelih od sistemskog eritemskog lupusa povezana je s duljinom trajanja i aktivnosti bolesti.

3. Ispitanici i metode

3.1. Ispitanici

Presječno istraživanje provedeno je na prigodnom uzorku koji je uključio članove udruge Crveni leptir (N=108) koji su putem društvene platforme Facebook pristupili ispunjavanju Upitnika u razdoblju od 05.08. do 15.08.2023. Njih 100 (N=100) zadovoljilo je kriterij za uključenje u istraživanje: postavljena dijagnoza SLE. Svaki ispitanik koji je dobrovoljno pristao sudjelovati u ispitivanju nije bio u mogućnosti pristupiti upitniku prije nego li je pročitao Informirani pristanak i prihvatio sudjelovanje u istom (Prilog 1.).

3.2. Metode istraživanja

Kao instrument istraživanja koristio se upitnik zdravstvenog statusa SF-36 (31) koja odgovara na istraživačka pitanja (Prilog 2.1.). Upitnik je namijenjen samoprocjeni psihičkog i fizičkog zdravlja, te socijalnog funkcioniranja. Svaka od čestica upitnika odnosi se na jedno od osam različitih područja zdravlja, unutar dva općenita koncepta zdravlja, psihičkog i fizičkog, socio-demografskih podataka (spol, dob, bračni status, stupanj obrazovanja, zaposlenost, ekonomski status), te obilježja bolesti (aktivno/inaktivno) (Prilog 2.2.).

Upitnik je distribuiran korištenjem Google obrasca preko društvene platforme Facebook kojom upravlja Udruga Crveni leptir, a podatci su se prikupljali u razdoblju od 5. do 15. kolovoza 2023. godine.

Radi zaštite identiteta ispitanika nisu se niti bilježile niti prikupljale e-mail adrese kao niti osobni identifikacijski podaci.

Pouzdanost mjernih ljestvica mjerena je Cronbach alfa koeficijentom (Tablica 1.).

Tablica 1. Pouzdanost mjernih ljestvica

Mjerna ljestvica (dimenzija kvalitete života)	Broj čestica	Medijan	Interkvartilni raspon		Cronbach alfa koeficijent
			Q1	Q3	
Fizičko funkcioniranje	10	40,0	20,0	60,0	0,903
Tjelesni bolovi	2	55,0	45,0	77,5	0,594
Ograničenja zbog fizičkih teškoća	4	100,0	50,0	100,0	0,834
Ograničenja zbog emocionalnih teškoća	3	66,7	0,0	100,0	0,868
Percepcija općeg zdravlja	5	35,0	25,0	50,0	0,738
Psihičko zdravlje	5	48,0	40,0	64,0	0,790
Vitalnost i energija	4	40,0	21,3	50,0	0,769
Socijalno funkcioniranje	2	50,0	37,5	62,0	0,775

Iz tablice 1. vidljivo je kako su za sedam od osam dimenzija Cronbach alfa koeficijenti vrlo visoki i iznad vrijednosti od 0,7. Najniži Cronbach alfa koeficijent ima ljestvica Tjelesni bolovi (0,594) no s obzirom da je vrijednost vrlo blizu minimalno preporučenoj vrijednosti od 0,6 ono se može smatrati prihvatljivom.

3.2.1. Upitnik zdravstvenog statusa SF-36

Upitnik SF-36 sastoji se od razumljivih pitanja koja omogućuju njegovu primjenu neovisno o stupnju obrazovanja ispitanika i njihovog sociokulturnog podrijetla. Odgovaranje na svih 36 pitanja u Upitniku traje od 10 – 20 minuta te je na taj način

mogućnost pojave nezainteresiranosti i opterećenosti ispitanika svedena na najmanju moguću mjeru. Odgovori su tipa višestrukog izbora od 3 do 6 ponuđenih.

Rezultat se standardno izražava u osam dimenzija koje čine profil zdravstvenog statusa (Preuzeto iz Hercigonja-Szekeres M, godina):

1. fizičko funkcioniranje (PF, engl. physical functioning): 10 pitanja
2. ograničenje zbog fizičkih teškoća (RP, engl. role limitation due to physical problems): 4 pitanja
3. tjelesni bolovi (BP, engl. body pain): 2 pitanja
4. percepcija općeg zdravlja (GH, engl. general health perception): 5 pitanja
5. vitalnost i energija (VT, engl. vitality / energy): 4 pitanja
6. socijalno funkcioniranje (SF, engl. social functioning): 2 pitanja
7. ograničenje zbog emocionalnih teškoća (RE, engl. role limitation due to emotional problems): 3 pitanja
8. psihičko zdravlje (MH, engl. mental health): 5 pitanja.

Dimenzija fizičkog zdravlja definirana je kroz četiri domene: fizičko funkcioniranje, ograničenje zbog fizičkih teškoća, tjelesni bolovi te percepcija općeg zdravlja. Dimenzija psihičkog zdravlja definirana je kroz četiri dimenzije: vitalnost i energija, socijalno funkcioniranje, ograničenje zbog emocionalnih teškoća te psihičko zdravlje.

Pojedini odgovori na svako pitanje različito se boduju s obzirom na dijagnostičku vrijednost određenog odgovora pojedinog ispitanika. Pitanje promjene u zdravlju prikazuje se odvojeno, distribucijom frekvencija. Pojedine manifestacije zdravlja obuhvaćene su različitim brojem pitanja.

Rezultat se izražava kao standardizirana vrijednost u rasponu od 0 do 100 za svaku domenu (39).

Na ljestvici 0 označava da se ispitanik ne slaže, a 100 označava da se ispitanik slaže s navedenom tvrdnjom.

3.3. Statistička obrada podataka

U cilju testiranja postavljene hipoteze podaci su obrađeni deskriptivno i Mann-Whitney U testom. Metodama deskriptivne statistike prikazane su srednje vrijednosti (medijan) kao i interkvartilni raspon.

Za usporedbu procjene kvalitete života u aktivnom odnosu na inaktivnu bolest korišten je Mann-Whitney U test.

Normalnost distribucije podataka testirana je Kolmogorov-Smirnov i Shapiro-Wilk testom.

Varijabla duljina trajanja bolesti podijeljena je u 5 razreda: 0-5 godina, 6-11 godina, 12-17 godina, 18-23 godine i više od 24 godine.

Da bi se izračunala povezanost kvalitete života sa duljinom trajanja bolesti, izračunat je Spearmanov koeficijent korelacije.

Podaci su obrađeni u statističkom paketu SPSS version 26.

3.4. Etička pitanja

Istraživanje je odobreno od strane Etičkog povjerenstva Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu (Ur. Broj: 380-59-10106-23-111/123 ; Klasa: 641-01/23-02/01). Svi ispitanici koji su pristali sudjelovati u istraživanju su prije početka odgovaranja na pitanja morali potvrditi suglasnost s informiranim pristankom (Prilog 1.) čiji tekst im je bio prikazan na ekranu, nakon čega su mogli pristupiti Upitniku.

Tijekom istraživanja poštovani su etički i bioetički principi u skladu sa svim važećim i primjenljivim smjernicama čiji je cilj osigurati pravilno provođenje postupaka i sigurnost osoba koje sudjeluju u ovom znanstvenom istraživanju, uključujući Osnove dobre kliničke prakse, Helsinšku deklaraciju, Zakon o zdravstvenoj zaštiti Republike Hrvatske (NN150/08, 71/10, 139/10, 22/11, 84/11, 154/11, 12/12, 35/12, 70/12, 144/12, 82/13, 159/13, 22/14 , 154/14, 70/16), Zakon o lijekovima (NN76/13,90/14), Pravilnik o kliničkim ispitivanjima lijekova i dobroj kliničkoj praksi (NN25/2015) i Zakon o pravima pacijenata Republike Hrvatske (NN 169/04).

4. Rezultati

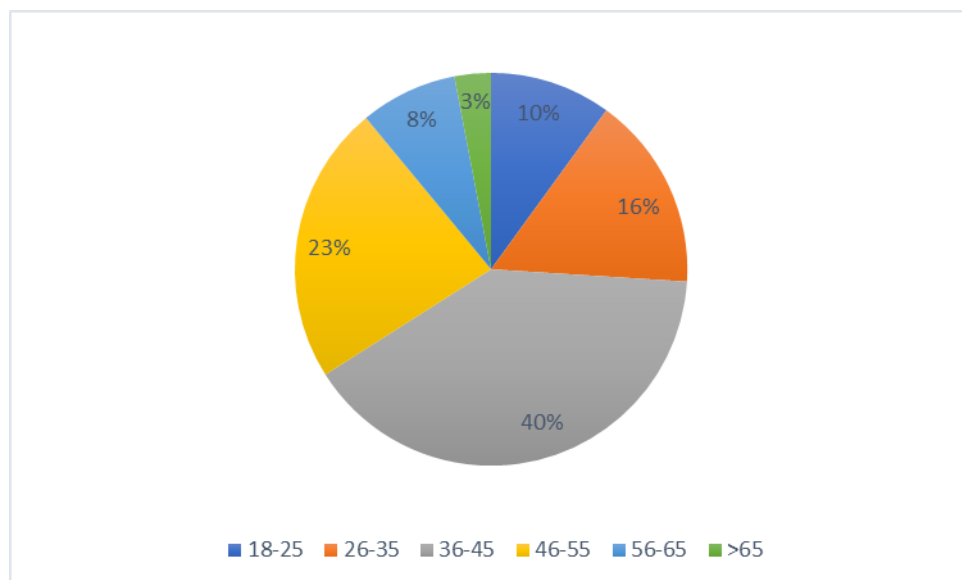
4.1. Socio-demografski podatci

Među 100 ispitanika koji su sudjelovali u istraživanju 98 (98 %) je bilo žena, a 2 (2%) su bili muškarci.

Tablica 2. Razdioba ispitanika oboljelih od sistemskog eritemskog lupusa prema spolu

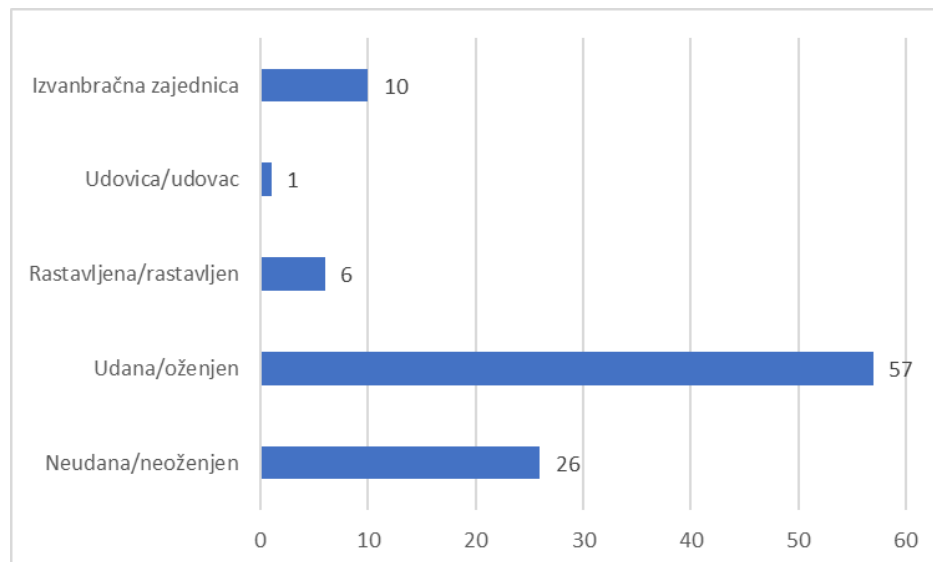
	N	%
Spol	100	100%
Muški	2	2
Ženski	98	98

Najveći broj ispitanika čine žene (Tablica 2).



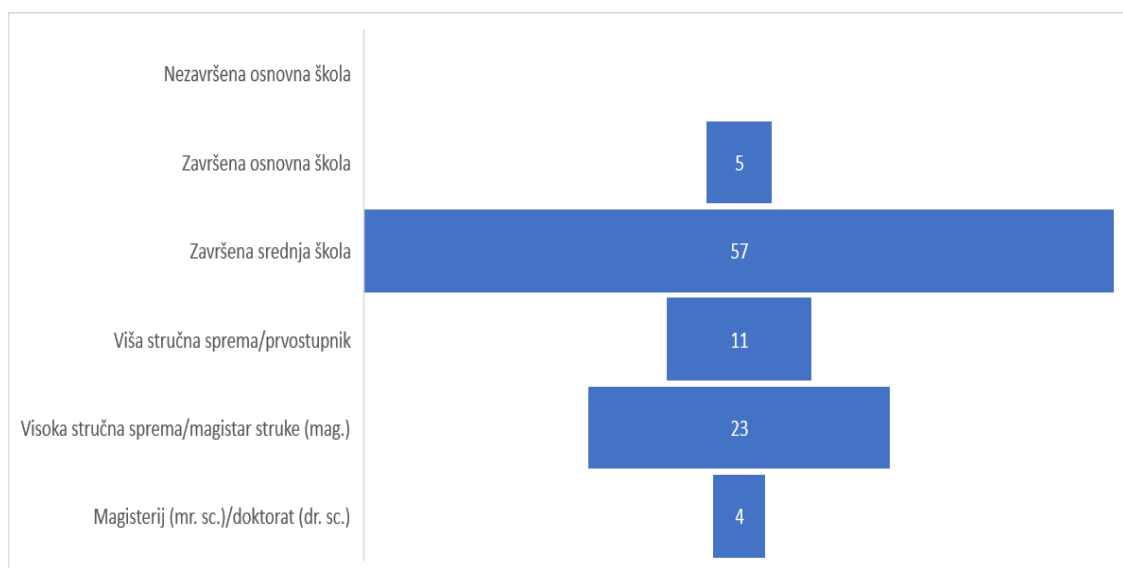
Slika 1. Dobna struktura ispitanika

U rasponu od 18 do 25 godina ukupno je bilo 10 ispitanika oboljelih od SLE, od 26 do 25 godina njih 16, a 40 ispitanika je bilo starosti od 36 do 45 godina. U rasponu od 46 do 55 godina bilo je 23 ispitanika, od 56 do 65 godina njih 8. Preostala 3 ispitanika imale su više od 65 godina. Najmlađa osoba ima 18, a najstarija 77 godina (Slika 1).



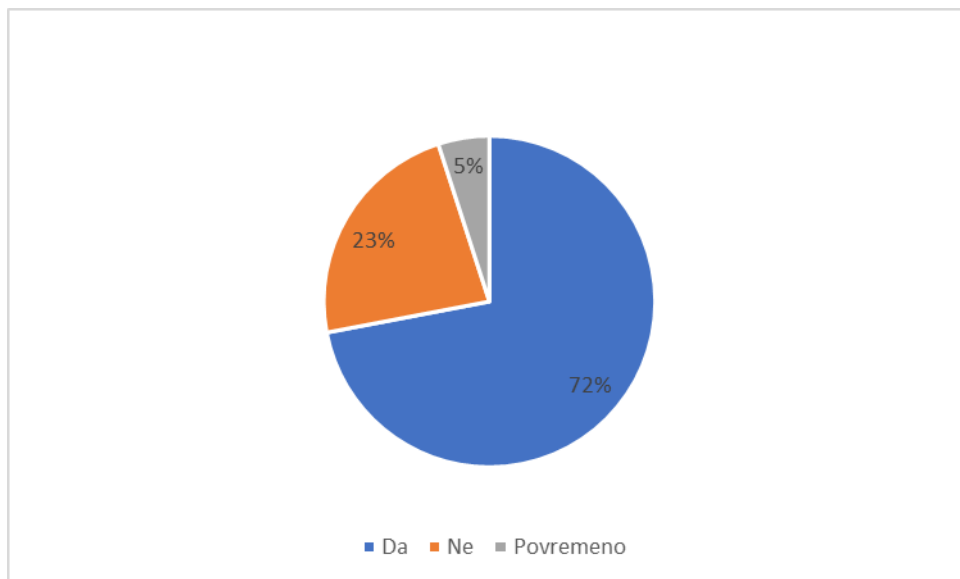
Slika 2. Bračno stanje

Više od polovine ispitanika, njih 57, bračno stanje navodi kao udana/oženjen, 26% ispitanika navelo je bračno stanje neudana/neoženjen, a najmanji broj ispitanika, njih 10, izjavilo je kako su u izvanbračnoj zajednici. Rastavljeno je bilo šest ispitanika, a jedan ispitanik je naveo da je udovica/udovac (Slika 2).



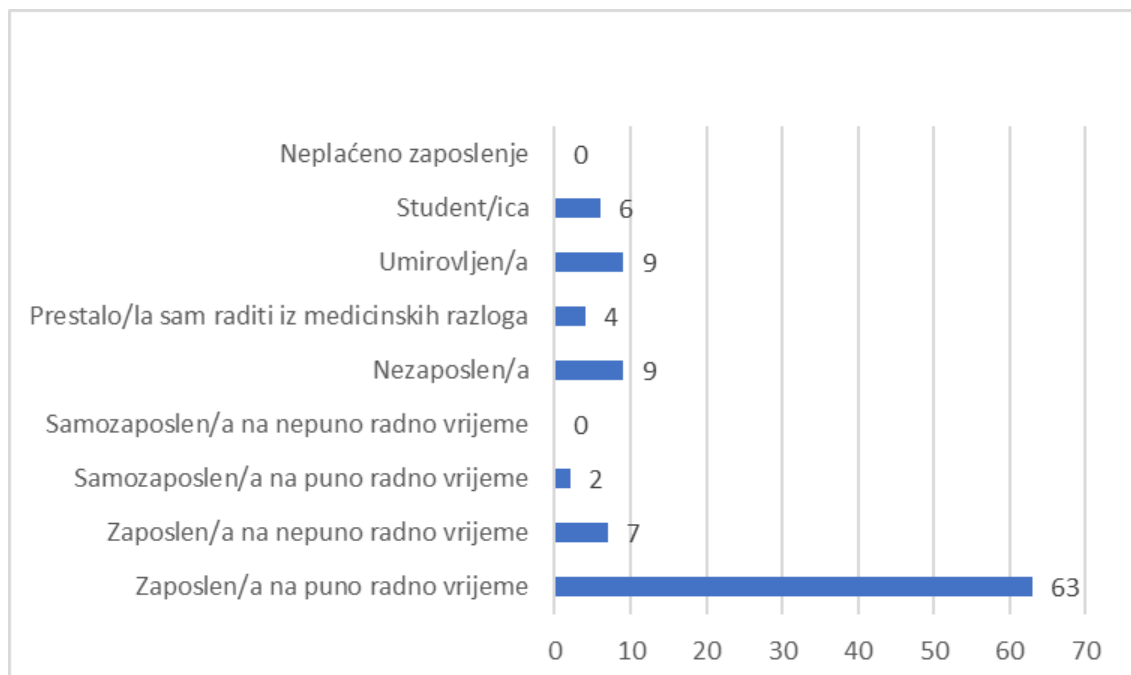
Slika 3. Stupanj obrazovanja

Većina ispitanika (57%) su sa završenom srednjom školom, dok 23% ispitanika ima visoku stručnu spremu. Višu stručnu spremu ima 11% ispitanika, dok završenu samo osnovnu školu ima njih 5 (5%) a 4 ispitanika (4%) ima magisterij/doktorat (Slika 3).



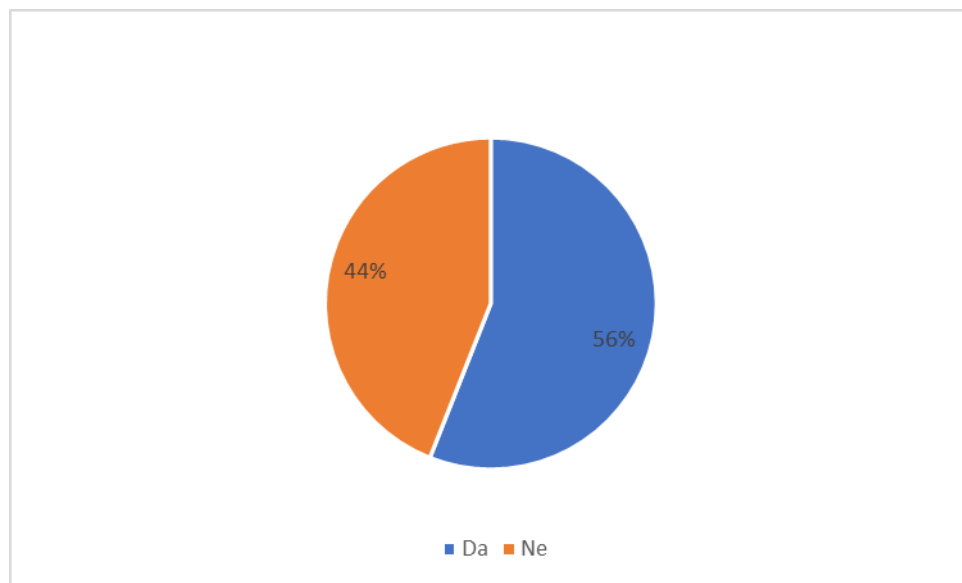
Slika 4. Trenutni radni status

Trenutno je zaposleno 72 ispitanika (72%), povremeno radi 5 ispitanika (5%), dok 23 ispitanika (23%) nije zaposleno (Slika 4).



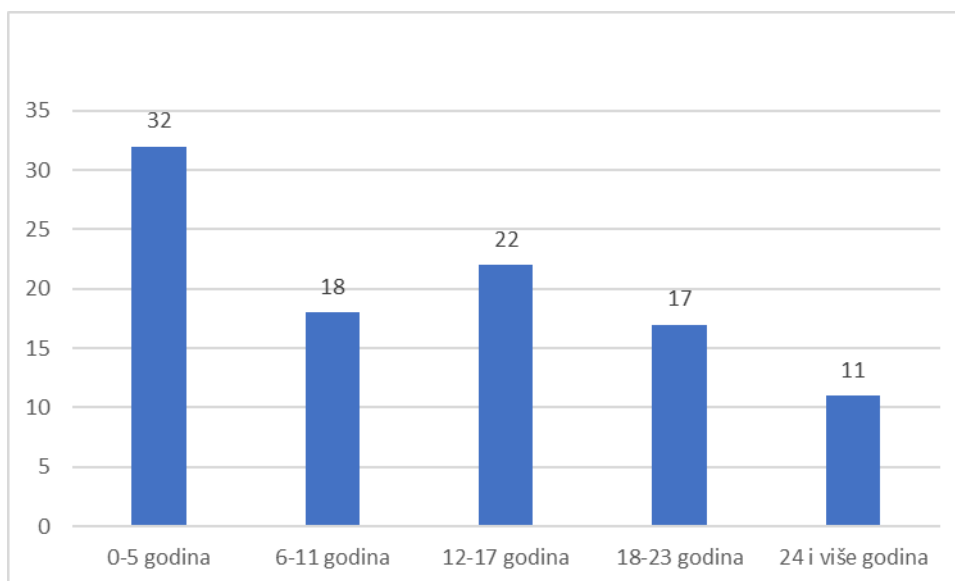
Slika 5. Radni status

Najveći broj ispitanika je zaposleno na puno radno vrijeme, njih 63 (63%), a njih sedam (7%) je zaposleno na nepuno radno vrijeme. Šest ispitanika (6%) studira, dok je najmanji broj bolesnika samozaposleno na puno radno vrijeme (2%). Zbog medicinskih razloga prestalo je raditi četiri ispitanika (4%), a status umirovljenika ima devet (9%) ispitanika. U skupini neplaćenog zaposlenja i samozaposlenosti na nepuno radno vrijeme nije niti jedan ispitanik (Slika 5).



Slika 6. Aktivna faza bolesti

Na pitanje „Jeste li trenutno u aktivnoj fazi bolesti?“ uz dodatno objašnjenje: Aktivna faza bolesti potvrđena od strane specijalista imunoreumatologa na zadnjoj kontroli, pozitivno je odgovorilo 56 (56%) ispitanika, tj. definirali su da su u aktivnoj fazi bolesti, a 44 (44%) ispitanika da nisu u aktivnoj fazi bolesti (Slika 6).



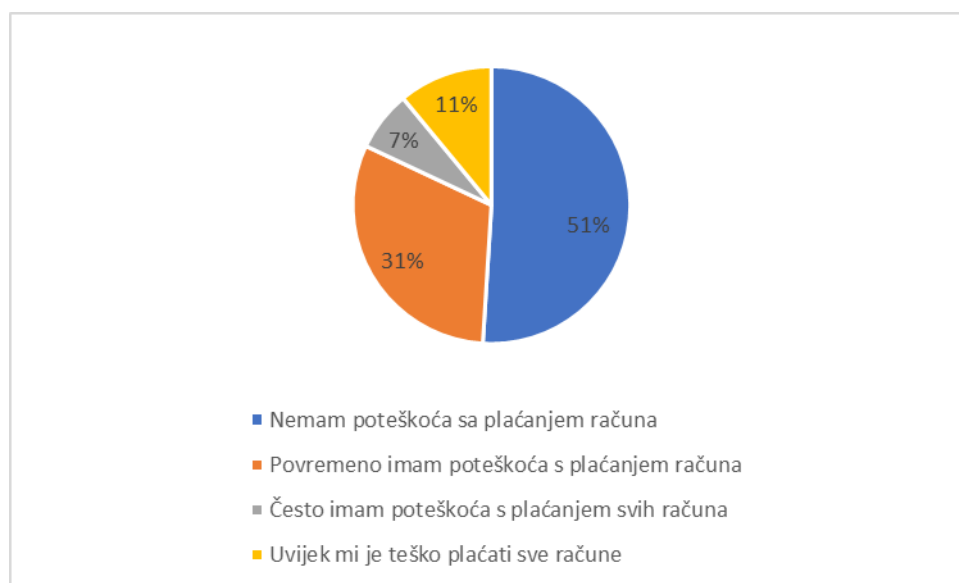
Slika 7. Trajanje bolesti

Na pitanje „Koliko dugo godina imate službeno potvrđenu dijagnozu?“, 32 ispitanika (32%) ima potvrđenu dijagnozu do unazad 5 godina. Veći broj ispitanika, njih 22 (22%) ima dijagnozu unazad 12 do 17 godina. Najmanje bolesnika, njih 11 (11%), ima dijagnozu 24 ili više godina. U rasponu od 6 do 11 godina dijagnozu ima 18 ispitanika (18%) (Slika 7).

Tablica 3. Utjecaj sistemskog eritemskog lupusa na školovanje

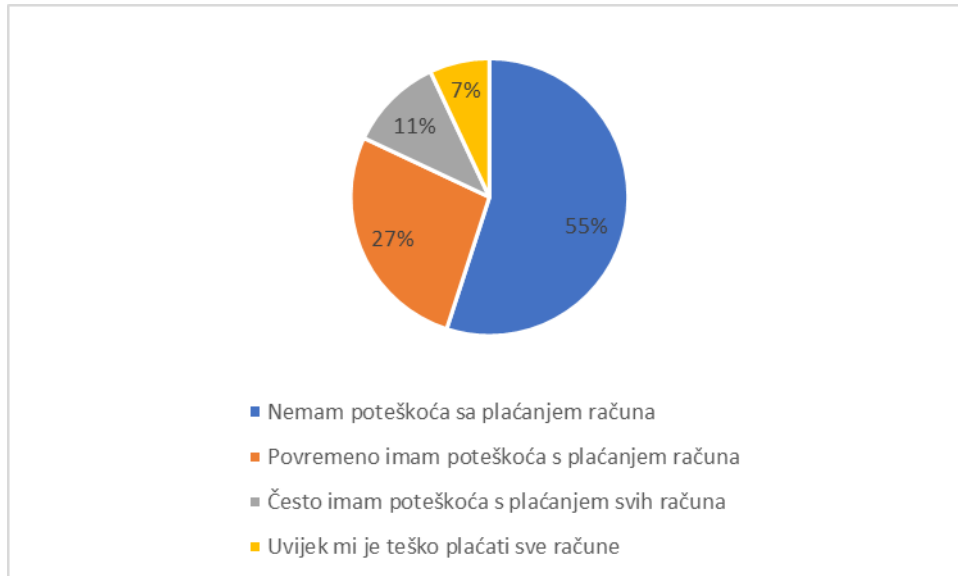
	N	%
DA – Odlučio/la sam studirati u području koje je relevantnije za lupus (medicinska struka, socijalni rad,...)	5	5%
DA - Nisam mogao/la upisati/studirati ono što sam htio/htjela upisati/studirati	4	4%
DA – Tražio/la sam posebne uvjete studiranja, i dobio/la sam ih	1	1%
DA – Tražio/la sam posebne uvjete studiranja, ali ih nisam dobio/la	0	0%
Da, negativno	12	12%
Da, pozitivno	2	2%
Ne	58	58%
Ne odnosi se na mene	18	18%
	100	100%

Na najveći broj ispitanika, njih 58 (58%), SLE nije utjecao na školovanje, dok je na njih 12 (12%) utjecao negativno na školovanje. Odluku za studiranje u području relevantno za lupus donijelo je pet ispitanika (5%), dok njih četiri (4%) nisu uspjeli upisati ono što su htjeli studirati. Jedan ispitanik (1%) tražio je posebne uvjete tijekom studija, dok ispitanika koji su tražili posebne uvjete i nisu ih dobili nije bilo. Pozitivan utjecaj bolesti na školovanje iskazalo je dvoje ispitanika (2%), dok se za 18 ispitanika (18%) ovo pitanje ne odnosi na njih (Tablica 3).



Slika 8. Financijska sredstva za pokrivanje mjesečnih troškova (osnovne životne potrebe)

Većina ispitanika, njih 51 (51%), nema poteškoća s plaćanjem računa za osnovne životne potrebe, dok je 11 ispitanika (11%) izjavilo da im je uvijek teško plaćati sve račune. Povremene poteškoće s plaćanjem računa ima 31 ispitanik (31%), a 7 ispitanika (7%) često ima poteškoća s plaćanjem računa za osnovne životne potrebe (Slika 8).



Slika 9. Financijska sredstva za pokrivanje mjesečnih troškova vezanih uz bolest

Većina ispitanika, njih 55 (55%), nema poteškoća s plaćanjem računa povezanih s mjesečnim troškovima vezanih za bolest, dok je 27 ispitanika (27%) izjavilo da ima povremene poteškoće s plaćanjem tih računa. Česte poteškoće s plaćanjem računa ima 11 ispitanika (11%), a 7 ispitanika (7%) često ima poteškoća s plaćanjem računa vezanih za bolest (Slika 9).

4.2. Kvaliteta života bolesnika oboljelih od SLE prema upitniku SF-36

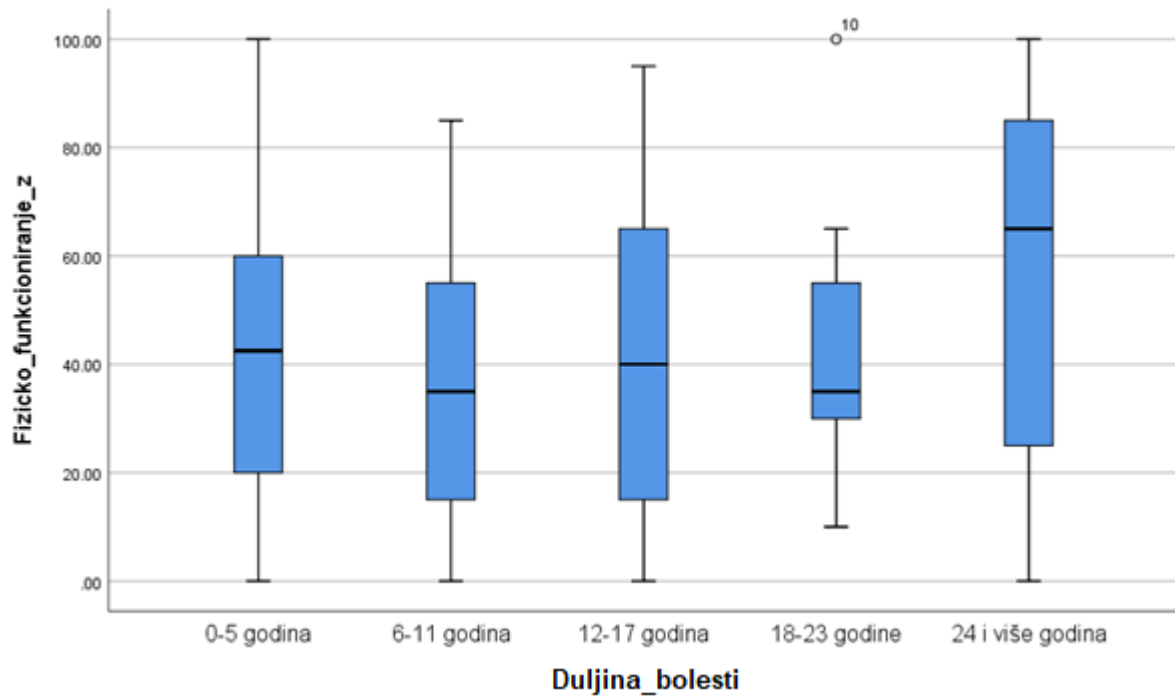
Kvaliteta života mjerena je kroz osam dimenzija na temelju upitnika SF-36 (31).

Tablica 4. Povezanost kvalitete života sa duljinom trajanja bolesti (Spearmanov koeficijent korelacije)

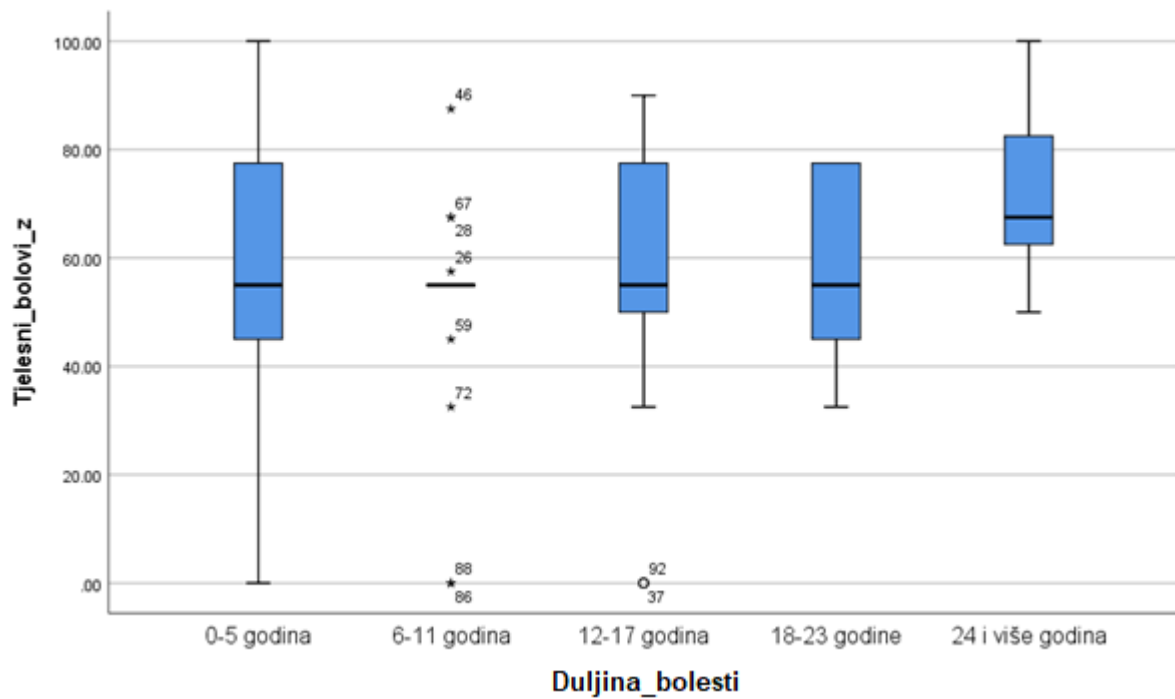
	Trajanje bolesti		
	N (ispitanici)	Signifikantnost	Koeficijent korelacije
Trajanje bolesti	100	-	1,000
Fizičko funkcioniranje	100	0,377	0,089
Tjelesni bolovi	100	0,241	-0,118
Ograničenja zbog fizičkih teškoća	100	0,292	0,106
Ograničenja zbog emocionalnih teškoća	100	0,187	-0,133
Percepcija općeg zdravlja	100	0,391	-0,087
Psihičko zdravlje	100	0,430	0,080
Vitalnost i energija	100	0,400	-0,085
Socijalno funkcioniranje	100	0,649	-0,046

Rezultati pokazuju kako ne postoji statistički značajna povezanost između duljine trajanja bolesti i kvalitete života (Tablica 4.).

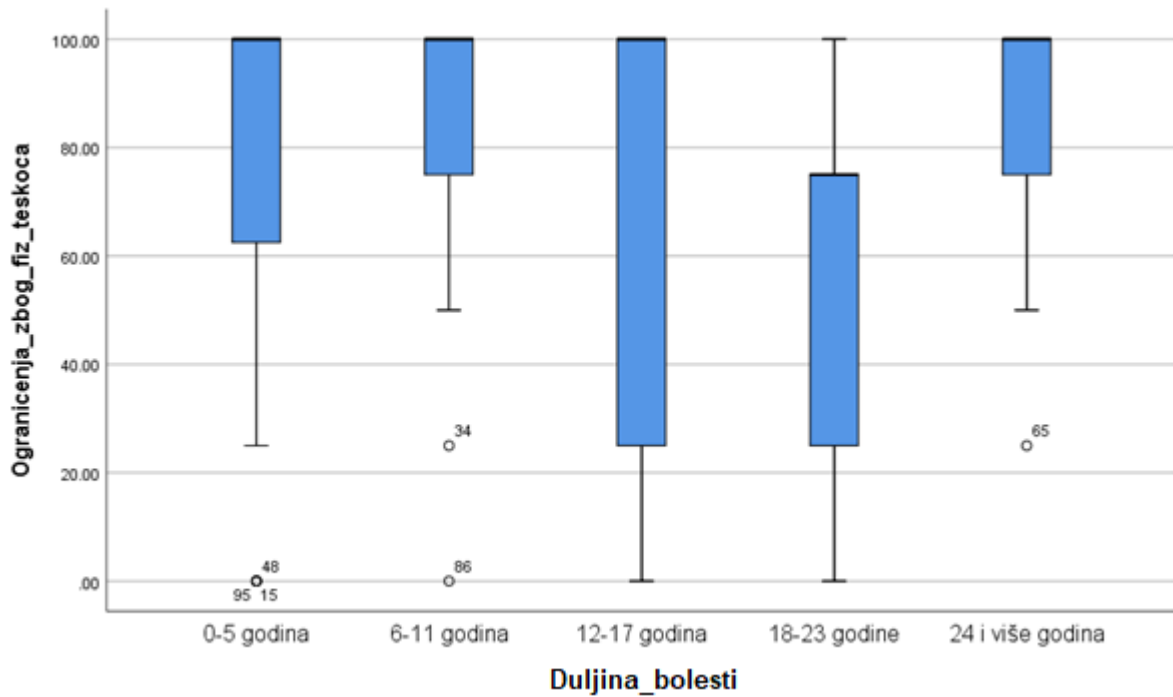
Za testiranje razlike u kvaliteti života u odnosu na aktivnu tj. inaktivnu fazu bolesti korišten je Mann-Whitney U test. Aktivnost bolesti mjerena je dihotomnom ljestvicom (da/ne) (Tablica 5).



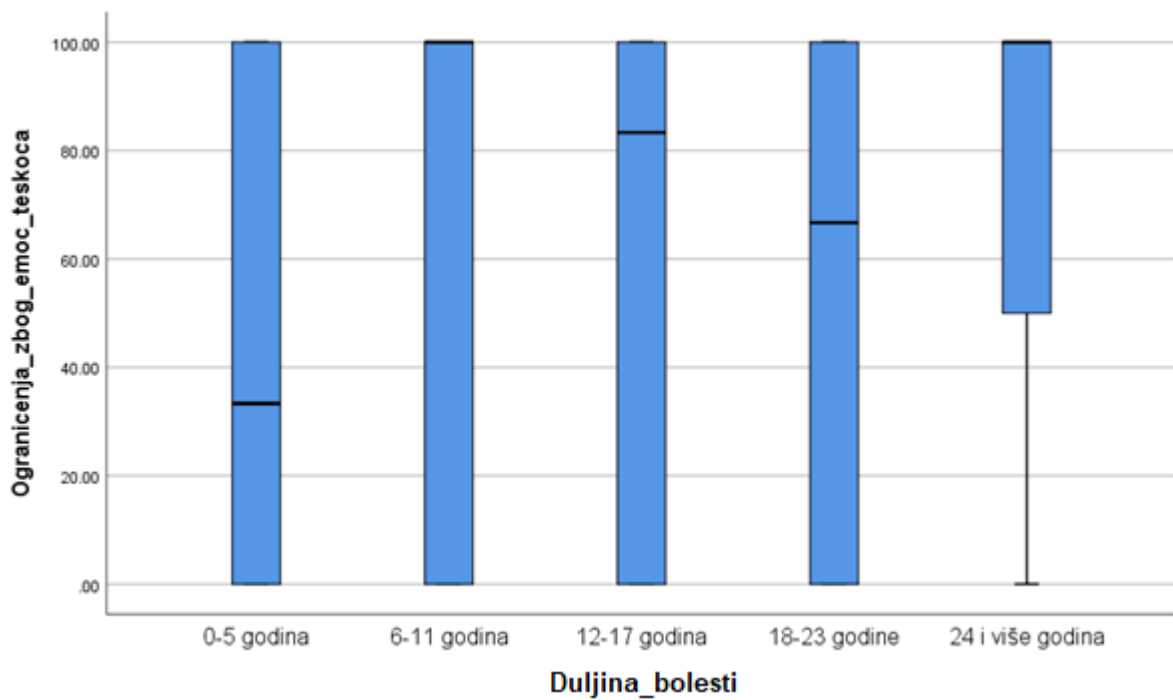
Slika 10. Fizičko funkcioniranje s obzirom na duljinu trajanja bolesti



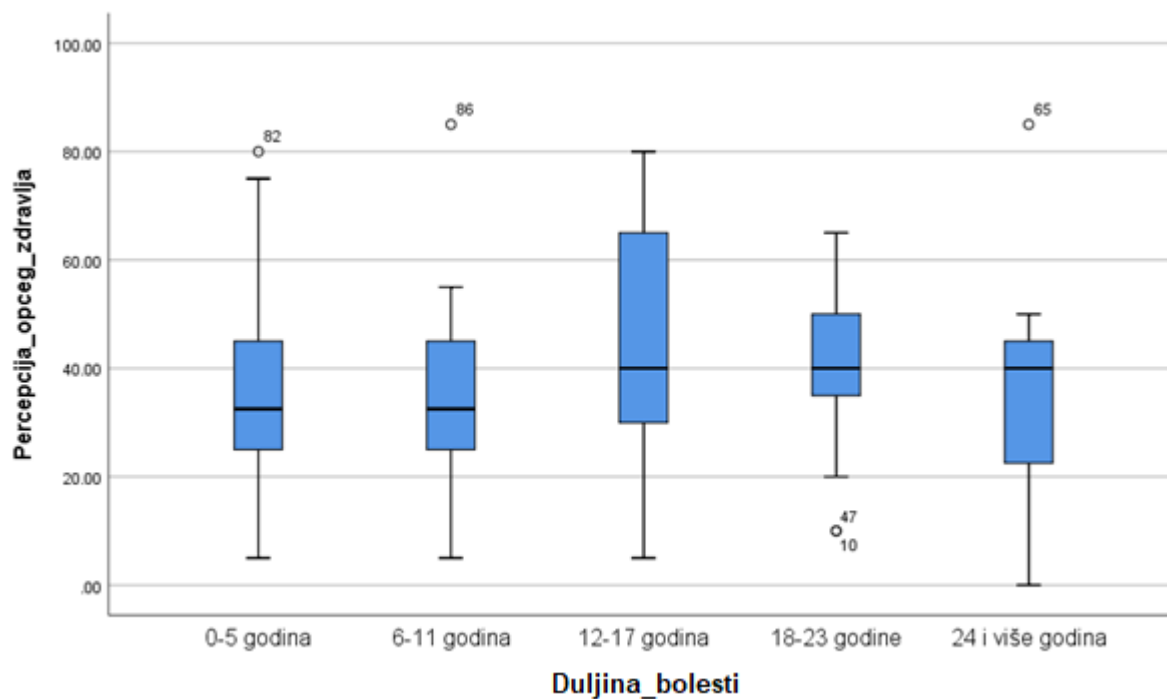
Slika 11. Tjelesni bolovi s obzirom na duljinu trajanja bolesti



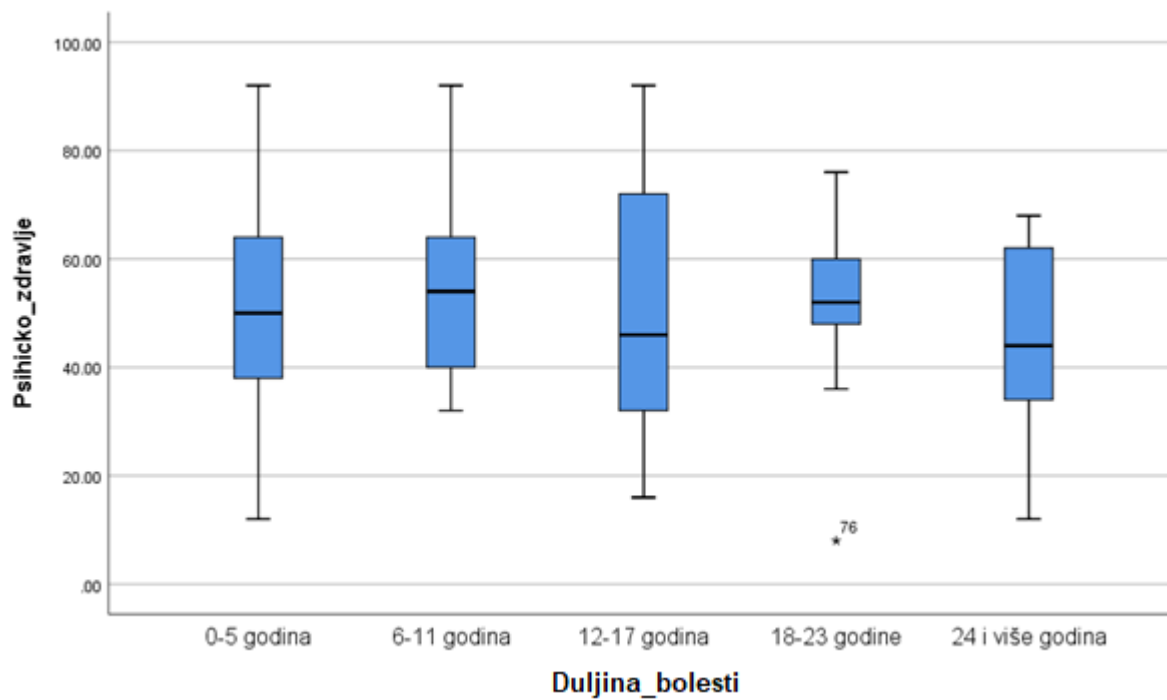
Slika 12. Ograničenja zbog fizičkih teškoća s obzirom na duljinu trajanja bolesti



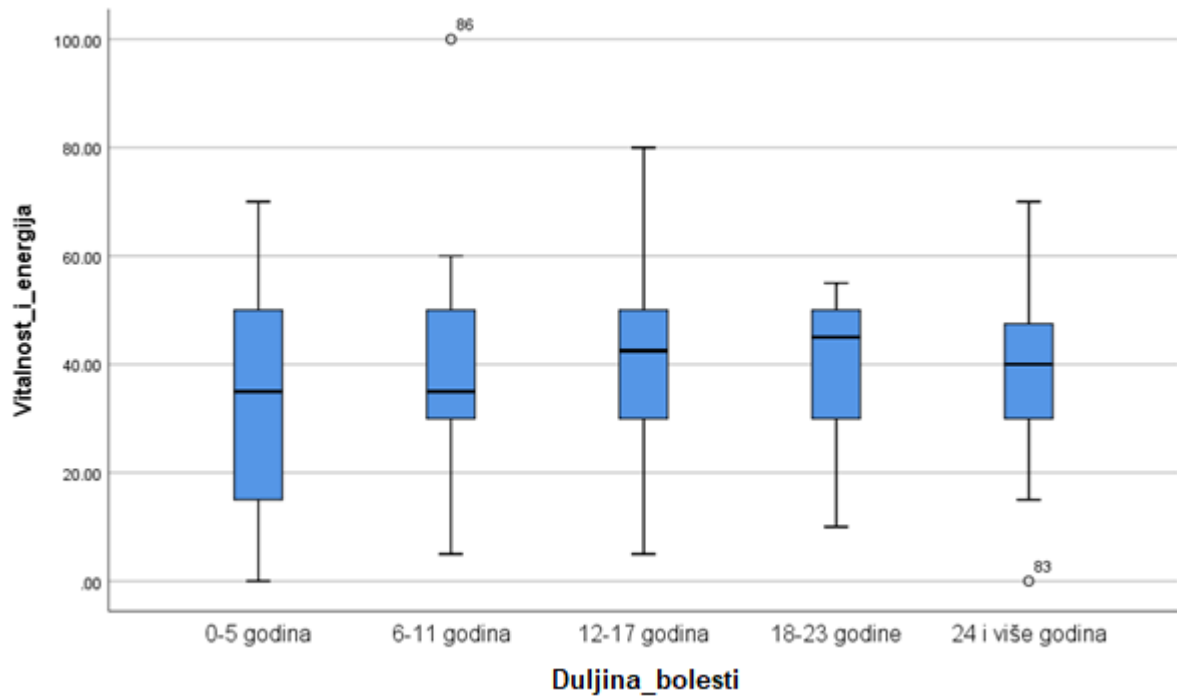
Slika 13. Ograničenja zbog emocionalnih teškoća s obzirom na duljinu trajanja bolesti



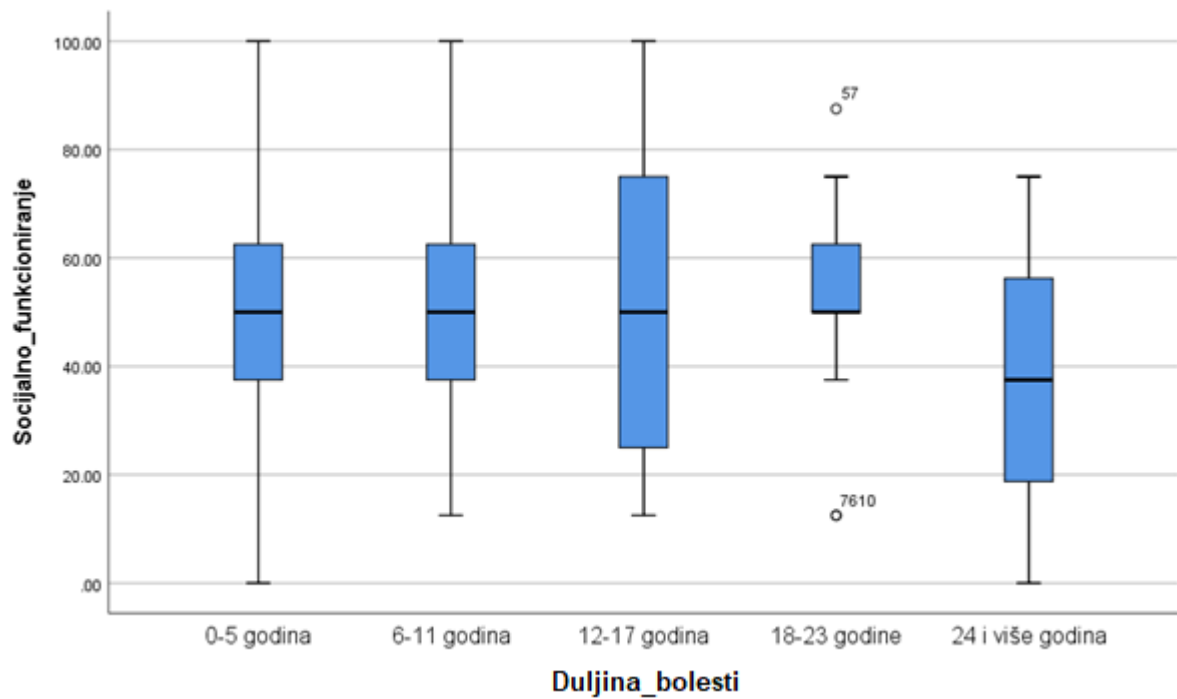
Slika 14. Percepcija općeg zdravlja s obzirom na duljinu trajanja bolesti



Slika 15. Psihicko zdravlje s obzirom na duljinu trajanja bolesti



Slika 16. Vitalnost i energija s obzirom na duljinu trajanja bolesti

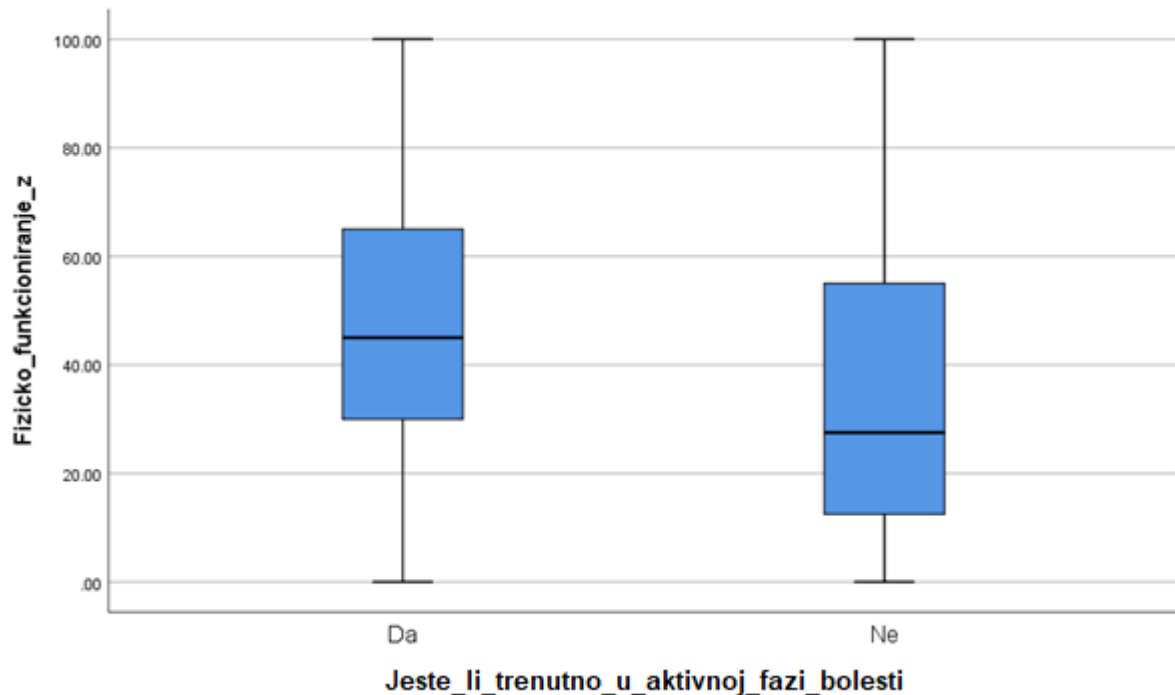


Slika 17. Socijalno funkcioniranje s obzirom na duljinu trajanja bolesti

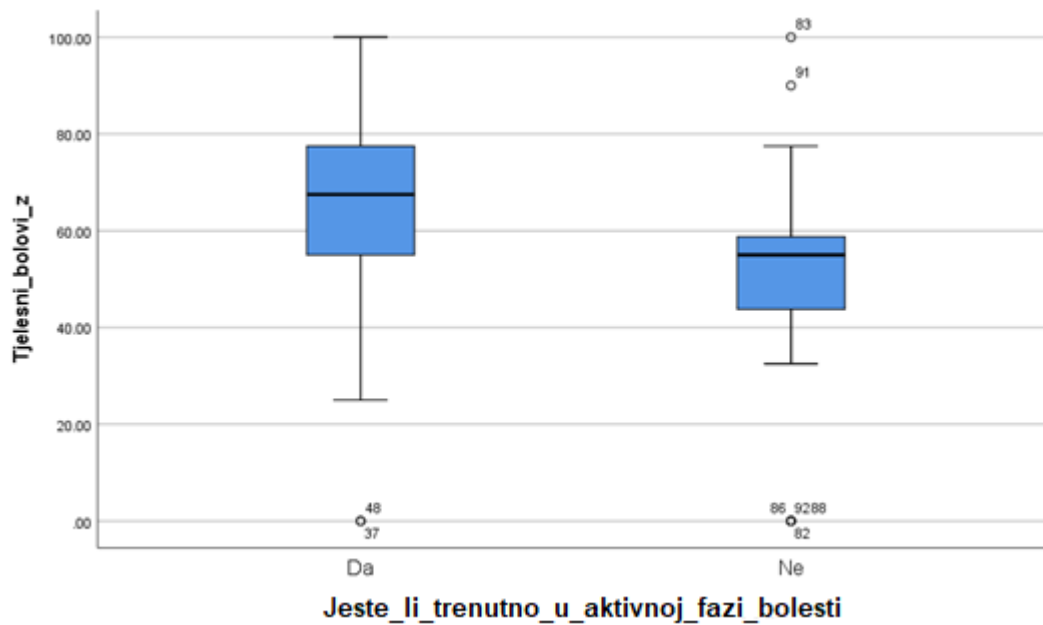
Tablica 5. Kvaliteta života ovisno o aktivnosti bolesti (rezultati Mann-Whitney U testa – rangovi i statistika testa)

	Jeste li trenutno u aktivnoj fazi bolesti?	N	Medijan	Interkvartilni raspon		Suma rangova	P vrijednost
				Q1	Q3		
Fizičko funkcioniranje	Da	56	45,0	30,0	65,0	3193,5	0,011
	Ne	44	27,5	11,3	55,0	1856,5	
	Total	100					
Tjelesni bolovi	Da	56	67,5	55,0	77,5	3313,0	0,001
	Ne	44	55,0	43,1	60,6	1737,0	
	Total	100					
Ograničenja zbog fizičkih teškoća	Da	56	100,0	75,0	100,0	3210,5	0,004
	Ne	44	75,0	25,0	100,0	1839,5	
	Total	100					
Ograničenja zbog emocionalnih teškoća	Da	56	83,3	0,0	100,0	3057,0	0,091
	Ne	44	50,0	0,0	100,0	1993,0	
	Total	100					
Percepcija općeg zdravlja	Da	56	32,0	25,0	45,0	2486,5	0,017
	Ne	44	40,0	26,3	55,0	2563,5	
	Total	100					
Psihičko zdravlje	Da	56	48,0	36,0	60,0	2599,5	0,112
	Ne	44	56,0	40,0	71,0	2450,5	
	Total	100					
Vitalnost i energija	Da	56	35,0	20,0	45,0	2615,5	0,138
	Ne	44	42,5	25,0	50,0	2434,5	
	Total	100					
Socijalno funkcioniranje	Da	56	50,0	25,0	62,5	2459,5	0,009
	Ne	44	50,0	40,6	75,0	2590,5	
	Total	100					

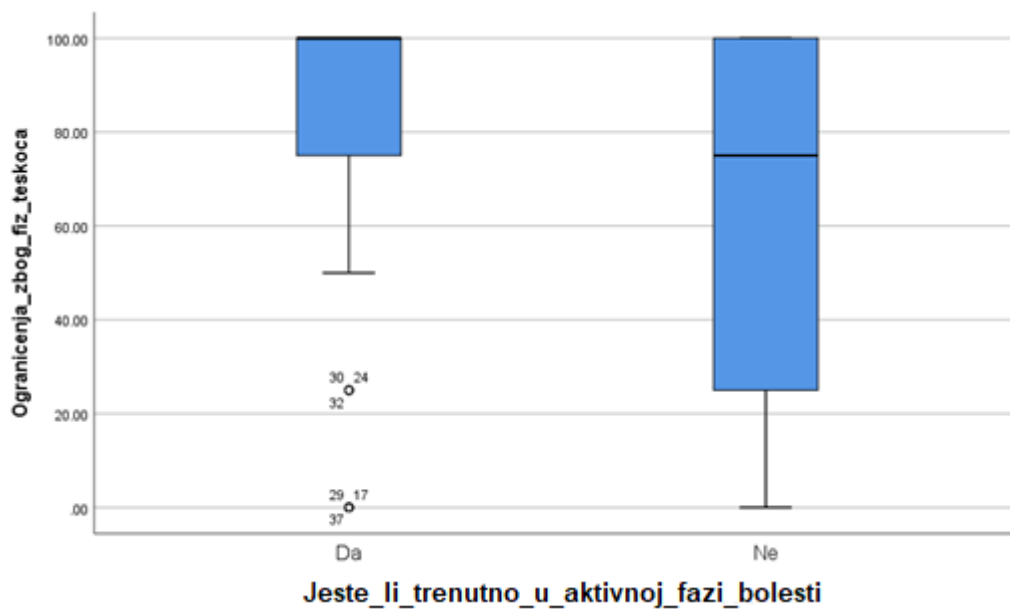
Kvaliteta života mjerena dimenzijama fizičko funkcioniranje ($p=0,011$), tjelesni bolovi ($p=0,001$), ograničenja zbog fizičkih teškoća ($p=0,004$), percepcija općeg zdravlja ($p=0,017$) te socijalno funkcioniranje ($p=0,009$) statistički se značajno razlikuje u odnosu na aktivnost bolesti (Tablica 5). Kvaliteta života ispitanika nije statistički značajno povezana s dimenzijama ograničenja zbog emocionalnih teškoća ($p=0,091$), psihičkog zdravlja ($p=0,112$) te vitalnosti i energije ($p=0,138$), te se kvaliteta života mjerena ovim dimenzijama ne razlikuje statistički značajno u odnosu na aktivnost bolesti (Tablica 5).



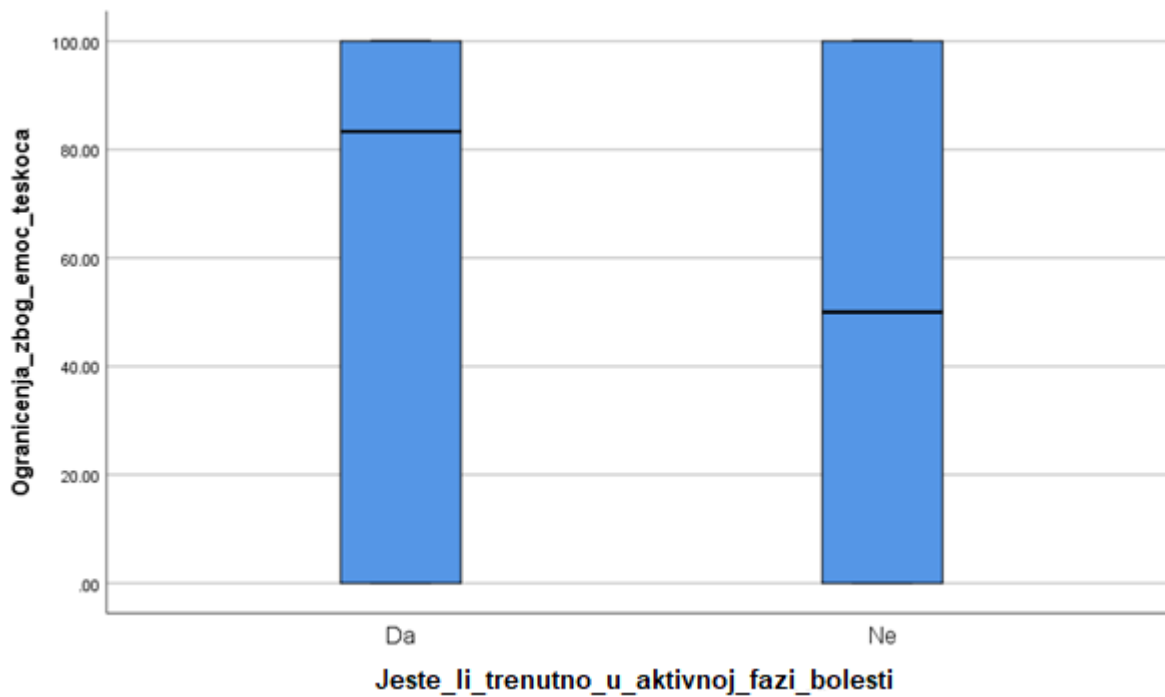
Slika 18. Fizičko funkcioniranje s obzirom na fazu bolesti



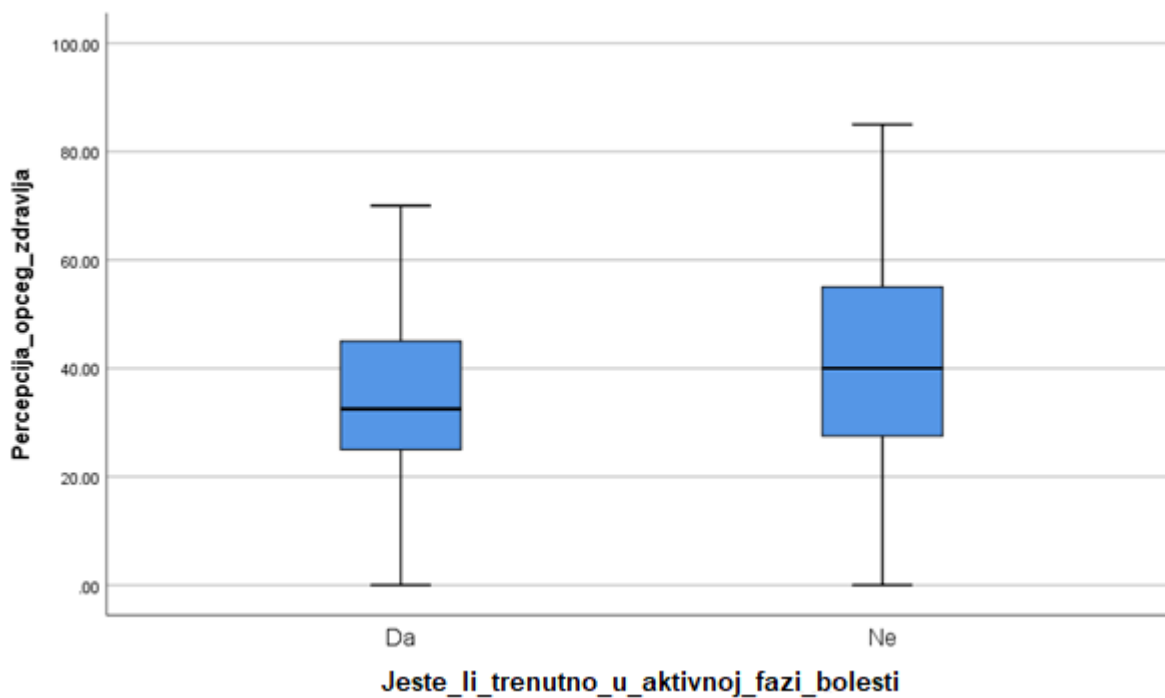
Slika 19. Tjelesni bolovi s obzirom na fazu bolesti



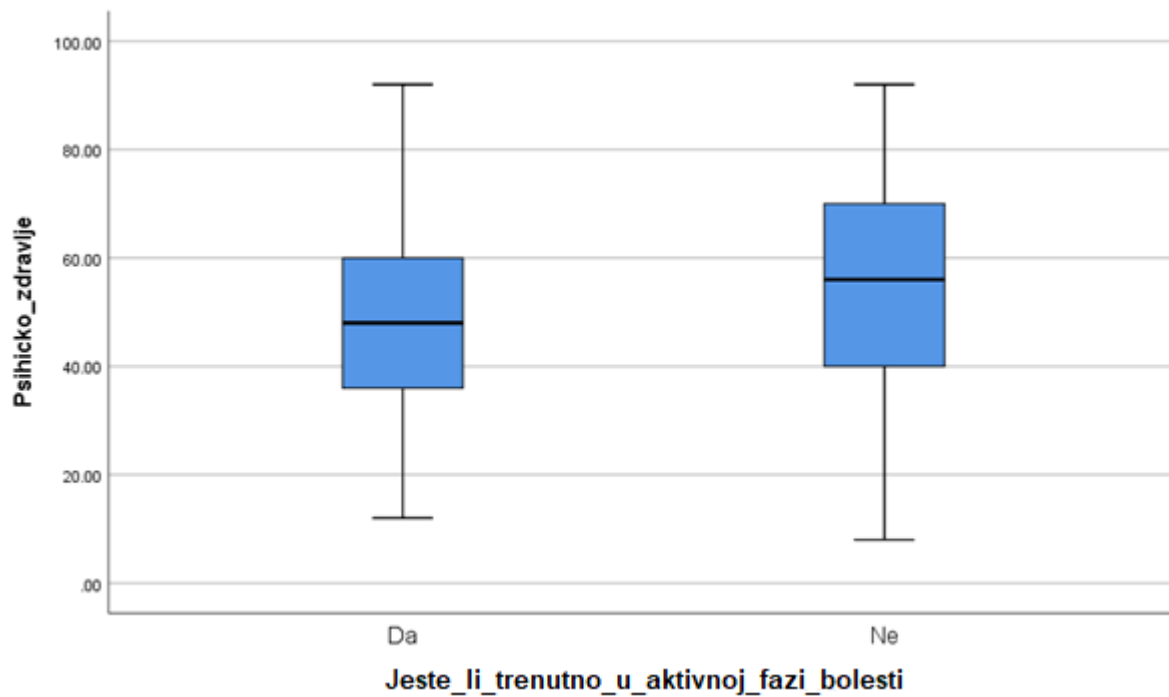
Slika 20. Ograničenja zbog fizičkih teškoća s obzirom na fazu bolesti



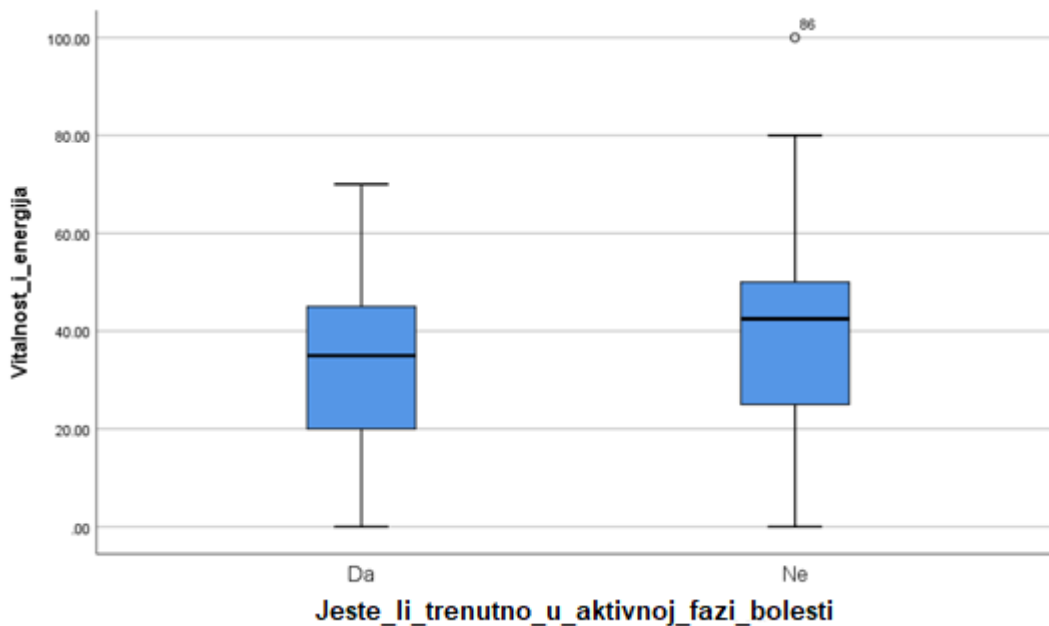
Slika 21. Ograničenja zbog emocionalnih teškoća s obzirom na fazu bolesti



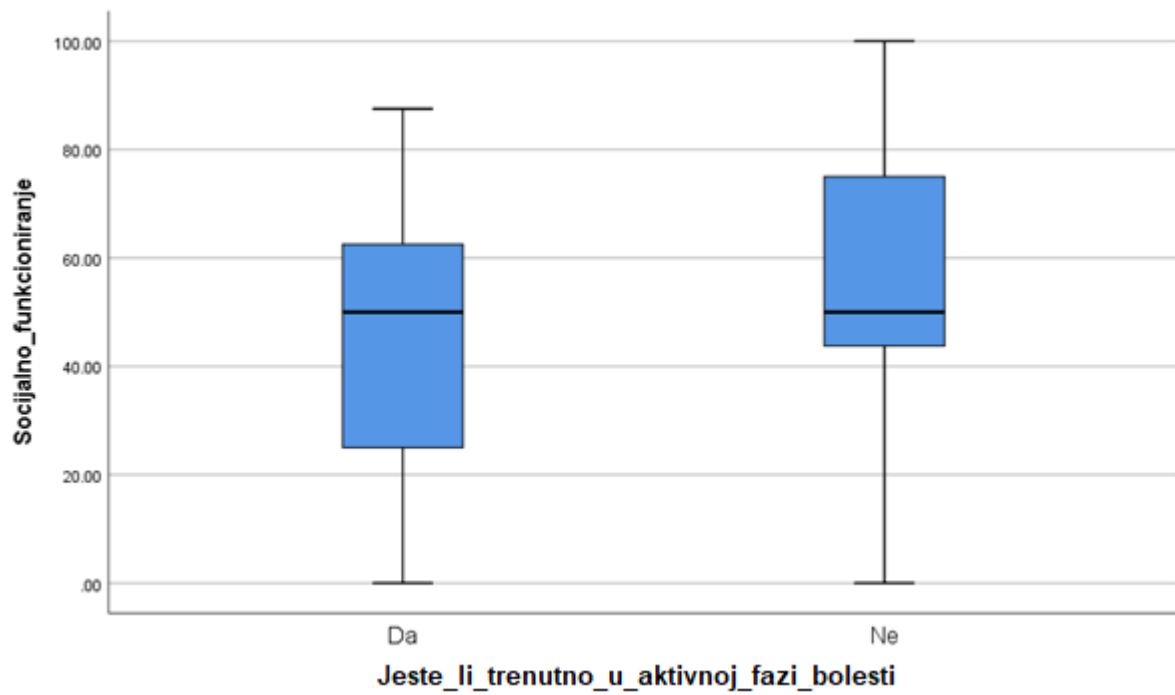
Slika 22. Percepcija općeg zdravlja s obzirom na fazu bolesti



Slika 23. Psihičko zdravlje s obzirom na fazu bolesti



Slika 24. Vitalnost i energija s obzirom na fazu bolesti



Slika 25. Socijalno funkcioniranje s obzirom na fazu bolesti

5. Rasprava

Autoimune bolesti kao što je SLE povezane su s povećanom stopom komorbiditeta i većom vjerojatnošću smrtnosti u ranijoj dobi (40). S obzirom na to da ova bolest može utjecati na različite organe i sustave u tijelu, uzrokujući oštećenja različitih dijelova tijela kao što su koža, zglobovi, pluća, srce, bubrezi i mozak, sve više se pažnje posvećuje ispitivanju kvalitete života ovih pacijenata (41). Sukladno kroničnom stanju i posljedicama koje stvara, kvaliteta života je narušena. HRQoL predstavlja percepciju sveukupnog stanja pacijenta prema bolesti, liječenju, vlastitom fizičkom, emocionalnom i društvenom funkcioniranju. Instrumenti imaju za cilj što točnije mjerenje koje se može ponavljati (40).

Namjera ovog istraživanja bila je je usporediti kvalitetu života kod osoba s aktivnom i inaktivnom fazom SLE te s obzirom na duljinu trajanja bolesti.

Socio-demografske karakteristike ispitanika potvrđuju poznate činjenice povezane sa SLE: većina oboljelih osoba je bila ženskog spola, najveći broj ispitanika je bio dobi u rasponu od 36 – 45 godina starosti. U radnom odnosu je bilo 72% ispitanika. Različite rezultate prikazalo je jedno od istraživanja provedeno u Atlanti (Georgia) gdje su ispitanici imali nisku stopu zaposlenosti (36,57%). U istraživanju je sudjelovalo 689 ispitanika, od čega 295 ispitanika koji nisu u radnom odnosu ili imaju invaliditet radi kojega ne mogu raditi (42) što govori o izrazito visokoj stopi nezaposlenosti u osoba oboljelih od SLE. Dobiveni rezultati u našem istraživanju mogu se objasniti činjenicom da je veći broj ispitanika u godinama prikladnima za radni odnos. Više od polovine ispitanika (56%) nalazilo se u aktivnoj fazi bolesti, potvrđeno od strane specijalista imunoreumatologa. Većini ispitanika dijagnoza je postavljena unutar posljednjih 5 godina. SLE kod većine oboljelih nije utjecao negativno na školovanje (58%). Različito istraživanje provedeno na 42 ispitanika u Americi dalo je drugačije rezultate: učenici značajno izostaju iz škole radi odlazaka doktoru ili zbog boravka u bolnici (74%), te zato što se ne osjećaju dobro (50%). Također 83% ispitanika smatra da bi imali bolje rezultate u školi da nemaju dijagnozu SLE-a (43). Rezultati provedenog istraživanja pokazuju kako kvaliteta života osoba oboljelih od SLE nije povezana s duljinom trajanja bolesti. Studija provedena u Iranu na 140 ispitanika (vrijednosti: $34,09 \pm 8,96$ za godine i $10,10 \pm 6,75$ za trajanje bolesti), pokazala je da duljina trajanja bolesti

utječe na kvalitetu života kao i drugi ispitani faktori poput bolešću zahvaćenih bubrega i kože te tjelesna aktivnost (44). Međutim, u našem istraživanju je sudjelovao najmanji broj ispitanika (11 ispitanika) koji najdulje (više od 24 godine) ima dijagnozu SLE, a najveći broj oboljelih (32 ispitanika) je potvrđena dijagnoza unazad posljednjih 5 godina. U našoj studiji nisu ispitivani faktori vezani za oštećenja nastala uslijed SLE-a.

U provedenom istraživanju statistički značajni rezultati pokazali su da osobe oboljele od SLE u aktivnoj fazi imaju ograničenja zbog fizičkih teškoća ($p=0,004$). Slično istraživanje provedeno na ispitanicima u Egiptu na 100 ispitanika pokazalo je statistički značajne rezultate između aktivnost bolesti i ograničenja zbog fizičkih teškoća ($p=0,031$) (45).

Rezultati kvalitete života ispitani putem standardiziranog upitnika zdravstvenog statusa SF-36 pokazali su da u kvaliteti života oboljelih tijekom aktivne, tj. inaktivne faze bolesti postoji statistički značajna razlika za dio ispitivanih dimenzija: fizičko funkcioniranje, tjelesni bolovi, ograničenja zbog fizičkih teškoća, percepcija općeg zdravlja, te socijalno funkcioniranje, dok se povezanost smanjene kvalitete života i duljine trajanja bolesti nije pokazala statistički značajnom.

Poteškoće su najuočljivije u domeni fizičkog funkcioniranja ($p=0,011$) i ograničenja radi fizičkih teškoća ($p=0,004$) u ispitanika s aktivnom fazom bolesti u odnosu na ispitanike koji nisu u aktivnoj fazi bolesti. Istraživanje provedeno na 73 ispitanika s dijagnozom SLE-a u Sjevernoj Indiji pokazuje rezultate da aktivnost bolesti negativno utječe na fizičko ($p=0,001$) i psihičko funkcioniranje ($p=0,01$) (46). Također, ispitanici u aktivnoj fazi bolesti izražavaju veće tjelesne bolove ($p=0,001$), u odnosu na ispitanike koji nisu u aktivnoj fazi bolesti. Istraživanje provedeno na 252 ispitanika u Švicarskoj pokazuju da oboljeli koji imaju aktivnu fazu bolesti (lupusni nefritis i probleme s muskuloskeletnim sustavom) imaju ograničenja u fizičkom funkcioniranju ($p<0,001$), tjelesnim bolovima ($p<0,001$) i lošije društveno funkcioniranje ($p<0,005$) (47). Naše istraživanje, a u odnosu na istraživanje iz Švicarske, prikazuje rezultate i u dimenziji socijalnog funkcioniranja gdje ispitanici koji u aktivnoj fazi iskazuju veće ograničenje u društvenim aktivnostima ($p=0,009$) od ispitanika u inaktivnoj fazi bolesti.

Ispitanici u aktivnoj fazi bolesti lošije percipiraju opće zdravlje ($p=0,017$) u odnosu na ispitanike u inaktivnoj fazi bolesti. Prema rezultatima istraživanja također provedenog

u Hrvatskoj, oboljeli od SLE neovisno o fazi bolesti ocijenili su vlastito opće zdravlje lošim (48,75 bodova) (1). U tom istraživanju niži rezultati prikazuju lošiju percepciju, a viši rezultati bolju percepciju. Također, rezultati triju kohortnih studija provedenih na Sveučilištu u Kaliforniji, u kojoj su sudjelovali ispitanici s različitim kroničnim bolestima, od kojih je 795 oboljelih od SLE-a, pokazuju kako 47% ispitanika svoje zdravlje percipiraju lošim (48). Ispitanici našeg istraživanja, a koji trenutno nisu u aktivnoj fazi bolesti, pozitivnije percipiraju svoje opće zdravlje od ispitanika koji su trenutno u aktivnoj fazi bolesti (56%). Ovakav rezultat vjerojatno je povezan s činjenicom da ispitanici u aktivnoj fazi bolesti imaju izraženije simptome što dovodi do lošije percepcije zdravlja.

U dimenziji vitalnosti i energije ($p=0,138$) ne postoji razlika u kvaliteti života u odnosu na aktivnu tj. inaktivnu fazu bolesti. U istraživanju provedenom u Hrvatskoj (1) kojim se ispitala razlika u kvaliteti života između osoba oboljelih od reumatoidnog artritisa, SLE-a i Sjögrenovog sindroma a u kojem su sudjelovala 32 ispitanika oboljelih od SLE-a, ispitanici su prosječnom ocjenom od 49,38 (bodova) ocijenili dimenziju vitalnosti i energije (1). U tom istraživanju niži rezultati prikazuju lošiju percepciju, a viši rezultati bolju percepciju ispitivanih dimenzija. Navedeni rezultati prikazuju lošiju percepciju kvalitete života oboljelih od SLE bez obzira na aktivnost bolesti. Emocionalno i fizičko zdravlje su podjednako utjecali i ometali ispitanike u socijalnom funkcioniranju.

Rezultati našeg istraživanja povezani s dimenzijama: ograničenja zbog emocionalnih teškoća ($p=0,091$), psihičkog zdravlja ($p=0,112$) te vitalnosti i energije ($p=0,138$), ne razlikuju se u odnosu na aktivnost bolesti. Dakle, ispitanici, neovisno o aktivnosti bolesti jednako percipiraju ograničenost zbog emocionalnih teškoća, količinu energije i vitalnosti, te podjednako percipiraju svoje psihičko stanje. Meta analiza rađena u Kini, u koju je bilo uključeno 6510 ispitanika oboljelih od SLE, prikazala je rezultate slične onima dobivenima u našem istraživanju gdje su ispitanici ocijenili domene vitalnosti i energije (51,41 bod), emocionalne teškoće (55,94 bodova), psihičko zdravlje (59,16 bodova) i socijalno funkcioniranje (62,12 bodova) boljom ocjenom naspram ostalih domena (49).

Ograničenja u ovom istraživanju odnose se na ograničenje veličine uzorka ispitanika stoga se rezultati ne mogu generalizirati. Ispitivanje je provedeno putem društvene platforme koju koristi pretežito osobe mlađe i srednje životne dobi. Istraživanje je

retrospektivno, a pitanja se odnose na život unazad četiri tjedna. Većini pacijenata je SLE dijagnosticiran unazad 5 godina što znači da nije prošao dulji period godina da bi bolest potencijalno utjecala na kvalitetu života u odnosu na vremenski period.

6. Zaključak

Naše istraživanje pokazalo je da duljina trajanja bolesti nije povezana sa smanjenom kvalitetom života u osoba koje su sudjelovale u ovom istraživanju. Također, većini ispitanika nedavno je dijagnosticiran SLE, s dijagnozom koja seže unatrag najviše pet godina. Manji broj ispitanika ima dijagnozu SLE više od 24 godine.

S druge strane, naše istraživanje je pokazalo da postoji razlika u kvaliteti života u odnosu na aktivnu tj. inaktivnu fazu bolesti. Ispitanici s aktivnom fazom bolesti imali su smanjenu kvalitetu života (lošije su ocijenili dimenzije fizičkog funkcioniranja, tjelesnih bolova, općeg zdravlja, te ograničenja u društvenim aktivnostima) u odnosu na ispitanike u inaktivnoj fazi bolesti. Tijekom aktivne faze, ispitanici izražavaju veća ograničenja radi fizičkih teškoća. Ispitanici su u dimenziji ograničenja zbog emocionalnih teškoća prijavili jednaka ograničenja bez obzira na aktivnost bolesti, dok se količina energije i vitalnost ne mijenjaju u odnosu na aktivnost bolesti.

Medicinska sestra svojom ulogom uvelike pomaže svakom pojedinom pacijentu. Edukacijom, pravovremenim uočavanjem promjena i optimizacijom zdravstvene njege može se podići kvaliteta života oboljelih na viši nivo te smanjiti mogućnost nastanka invaliditeta o čemu ovisi fizičko funkcioniranje.

Unatoč ograničenjima u istraživanju, ono je potvrdilo da oboljeli u aktivnoj fazi bolesti imaju lošiju kvalitetu života. Preporuka za sljedeća istraživanja bi bila praćenje oboljelih kroz dulje vrijeme, izrada Nacionalnog registra oboljelih od SLE radi prikaza reprezentativnog uzorka te formiranje kontrolne grupe zdravih osoba.

7. Zahvale

Zahvaljujem se svojoj mentorici prof.dr.sc. Iskri Alexandri Nola na strpljenju, stručnoj pomoći, ažurnosti i savjetima tijekom prijave teme rada i pisanja rada.

Hvala mojim roditeljima, bratu i sestri, prijateljima i Raski na pomoći i podršci pruženoj tijekom studiranja. Bili su puni razumijevanja i potpore tijekom cijelog studija. Hvala Marku na svakom skuhanom ručku i slavnoj – „Možeš ti to.“, kada mi je bilo najteže. Hvala Vam za pruženu ljubav, savjete i motivaciju kroz sve ove godine.

Dragoj doc. dr. sc. Ani Pap Vorkapić neizmjereno hvala na pomoći tijekom obrade podataka.

8. Literatura

1. Borzić A. Utjecaj autoimunih bolesti na kvalitetu života [Internet]. Split: Sveučilište u Splitu, Sveučilišni odjel zdravstvenih studija; 2017 [pristupljeno 15.05.2023.]. Dostupno na: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:176:246506>
2. Vuletić G. Samoprocijenjeno zdravlje i kvaliteta života u Bjelovarsko-bilogorskoj županiji: regionalne razlike i specifičnosti. Radovi Zavoda za znanstvenoistraživački i umjetnički rad u Bjelovaru [Internet]. 2013;(7):213-22. [pristupljeno 16.06.2023.] Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/112740>
3. Martinović Kaliterna D, Radić M, Salamunić I. Sistemski eritemski lupus. Reumatizam [Internet]. 2009;56(2):16-21. [pristupljeno 15.05.2023.] Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/125187>
4. Morović Vergles J. Sistemne bolesti vezivnog tkiva. U: Petrač D., ur. Interna medicina. Zagreb: Medicinska naklada; 2009. Str. 420-422.
5. Cerovec M. Obilježja bolesnika oboljelih od sistemskog eritemskog lupusa u Republici Hrvatskoj [Disertacija]. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet; 2012 [pristupljeno 21.05.2023.] Dostupno na: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:105:169044>
6. Mayer M. Obilježja smrtnosti oboljelih od sistemskog eritemskog lupusa. Reumatizam [Internet]. 2009;56(2):44-9. [pristupljeno 21.05.2023.] Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/125193>
7. Bernatsky S, Boivin JF, Joseph L, Manzi S, Ginzler E, Gladman DD, Urowitz M, i sur. Mortality in systemic lupus erythematosus. Arthritis Rheum. 2006;54(8):2550-7. doi: 10.1002/art.21955.
8. Danchenko N, Satia JA, Anthony MS. Epidemiology of systemic lupus erythematosus: a comparison of worldwide disease burden. Lupus. 2006;15(5):308-18. doi: 10.1191/0961203306lu2305xx.
9. Fatoye F, Gebrye T, Mbada C. Global and regional prevalence and incidence of systemic lupus erythematosus in low-and-middle income countries: a systematic review and meta-analysis. Rheumatol Int. 2022;42(12):2097-107. doi: 10.1007/s00296-022-05183-4

10. Justiz Vaillant AA, Goyal A, Varacallo M. Systemic Lupus Erythematosus [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls; 2023 - [ažurirano 04.08.2023.; pristupljeno 08.08.2023.]. Dostupno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK535405/>
11. Carlsten H, Holmdahl R, Tarkowski A. Analysis of the genetic encoding of oestradiol suppression of delayed-type hypersensitivity in (NZB x NZW) F1 mice. Immunology. [Internet] 1991;73(2):186-90. [pristupljeno 17.08.2023.] Dostupno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1384463/>
12. Melez KA, Reeves JP, Steinberg AD. Modification of murine lupus by sex hormones. Ann Immunol (Paris) [Internet]. 1978;129(5):707-14. [pristupljeno 17.08.2023.] Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/736523/>
13. Cojocaru M, Cojocaru IM, Silosi I, Vrabie CD. Manifestations of systemic lupus erythematosus. Maedica (Bucur). [Internet]. 2011;6(4):330-6. PMID: 22879850. [pristupljeno 08.08.2023.]. Dostupno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK535405/>
14. Padjen I, Cerovec M, Mayer M, Anić B. uzroci smrti u bolesnika sa sistemskim eritemskim lupusom: uloga sistemske bolesti i komorbiditeta. Liječnički vjesnik [Internet]. 2017;139(3-4):61-6. [pristupljeno 17.08.2023.] Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/184315>
15. Bakula M. Vrednovanje klasifikacijskih kriterija za sistemski eritemski lupus [disertacija]. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet; 2019.
16. Prus V. Klasifikacijski kriteriji za sistemski eritemski lupus. Reumatizam. 2021;68(1):1-14. [pristupljeno 11.08.2023.] Dostupno na: <https://doi.org/10.33004/reumatizam-supp-68-1-1>
17. Petri M, Orbai AM. SLICC Classification criteria for systemic lupus erythematosus [Internet]. Illinois. [pristupljeno 25.08.2023.] Dostupno na: <https://sliccgroup.org/research/sle-criteria/>
18. Padjen I, Cerovec M, Mayer M, Anić B. Sistemski eritemski lupus: opis i kvantifikacija fenotipa bolesti. Reumatizam. 2017;64(1):1-9. [pristupljeno 25.08.2023.] Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/188321>
19. Kernder A, Richter JG, Fischer-Betz R, et al. Delayed diagnosis adversely affects outcome in systemic lupus erythematosus: Cross sectional analysis of the LuLa cohort. Lupus. 2021;30(3):431-8. doi:10.1177/0961203320983445
20. Katz R. Delayed Diagnosis Adversely Affects Outcome in Systemic Lupus Erythematosus: Article Review. [Internet]. 2021 [pristupljeno 14.08.2023.].

Dostupno na: <https://www.lupusil.org/delayed-diagnosis-adversely-affects-outcome-in-systemic-lupus-erythematosus-article-review/>

21. Fava A, Petri M. Systemic lupus erythematosus: Diagnosis and clinical management. *J Autoimmun.* 2019;96:1-13. doi: 10.1016/j.jaut.2018.11.001
22. Ameer MA, Chaudhry H, Mushtaq J, et al. An Overview of Systemic Lupus Erythematosus (SLE) Pathogenesis, Classification, and Management. *Cureus.* 2022;14(10): e30330. doi:10.7759/cureus.30330
23. Perković D, Martinović Kaliterna D, Marasović Krstulović D. Liječenje sistemskog eritemskog lupusa. *Reumatizam* [Internet]. 2012;59(1):36-9. [pristupljeno 14.08.2023.] Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/124382>
24. Basta F, Fasola F, Triantafyllias K, Schwarting A. Systemic Lupus Erythematosus (SLE) Therapy: The Old and the New. *Rheumatol Ther.* 2020;7(3):433-46. doi: 10.1007/s40744-020-00212-9
25. Topolić Šestan I. Povijesni razvoj sestrištva u RH [Diplomski rad]. Rijeka: Sveučilište u Rijeci, Fakultet zdravstvenih studija u Rijeci; 2020 [pristupljeno 11.08.2023.] Dostupno na: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:184:618733>
26. Rimac B. Kompetencije medicinskih sestra u reumatologiji. *Reumatizam.* 2011;58(2):200. [pristupljeno 11.08.2023.] Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/124491>
27. Jakovac I. Uloga medicinske sestre prilikom primjene biološke terapije u svrhu liječenja reumatoidnog artritisa [Završni rad]. Rijeka: Sveučilište u Rijeci, Fakultet zdravstvenih studija u Rijeci; 2020 [pristupljeno 11.08.2023.] Dostupno na: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:184:639268>
28. Rimac B. Zadaci medicinske sestre u reumatologiji. *Reumatizam.* 2012;59(2):192. [pristupljeno 12.08.2023.] Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/124101>
29. Kovač B. Mjerenje kvalitete života vezane uz zdravlje kao mjerilo uspješnosti zdravstvene skrbi. *Zdravstveni glasnik.* 2017;3(1):86-93. <https://doi.org/10.47960/2303-8616.2017.5.86>
30. Vuger-Kovačić D. Kvaliteta života osoba oboljelih od multiple skleroze. U: Vuletić G, ur. Kvaliteta života i zdravlje. Osijek: Filozofski fakultet Sveučilišta u Osijeku; 2011. Str. 190-192. [Internet]. [pristupljeno 12.08.2023.]. Dostupno na: https://bib.irb.hr/datoteka/592441.KVALITETA_IVOTA_I_ZDRAVLJE.pdf
31. Ware JE. SF-36 Health Survey Manual & Interpretation Guide [Internet]. Boston, MA: The Health Institute, New England Medical Center; 1993. [pristupljeno

- 12.08.2023.]. Dostupno na: https://www.researchgate.net/profile/John-Ware-6/publication/313050850_SF-36_Health_Survey_Manual_Interpretation_Guide/links/594a5b83aca2723195de5c3d/SF-36-Health-Survey-Manual-Interpretation-Guide.pdf
32. Ngo ST, Steyn FJ, McCombe PA. Gender differences in autoimmune disease. *Front Neuroendocrinol.* 2014;35(3):347-69. doi:10.1016/j.yfrne.2014.04.004
33. Greenfield J, Hudson M, Vinet E, et al. A comparison of health-related quality of life (HRQoL) across four systemic autoimmune rheumatic diseases (SARDs). *PLoS One.* 2017;12(12):e0189840. doi:10.1371/journal.pone.0189840
34. Anđelić T. Kvantitativna analiza mikrokimerizma u perifernoj krvi oboljelih od sistemske skleroze [Internet] Osijek: Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku, Medicinski fakultet Osijek; 2019 [pristupljeno 13.08.2023.]. Dostupno na: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:152:956481>
35. Mackay IR. Tolerance and autoimmunity. *BMJ.* 2000;321:93. doi:10.1136/bmj.321.7253.93
36. Willer CJ, Dymant DA, Risch NJ, Sadovnick AD, Ebers GC; Canadian Collaborative Study Group. Twin concordance and sibling recurrence rates in multiple sclerosis. *Proc Natl Acad Sci USA.* 2003;100:12877-82. doi:10.1073/pnas.1932604100
37. Kuusisto H, Kaprio J, Kinnunen E, Luukkaala T, Koskenvuo M, Elovaara I. Concordance and heritability of multiple sclerosis in Finland: study on a nationwide series of twins. *Eur J Neurol.* 2008;15(10):1106-10. doi:10.1111/j.1468-1331.2008.02262.x
38. Kokeza T. Percepcija kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze [Internet]. Split: Sveučilište u Splitu, Sveučilišni odjel zdravstvenih studija; 2017 [pristupljeno 12.08.2023.] Dostupno na: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:176:262162>
39. Hercigonja-Szekeres M. Vrijednost tekstualnih podataka u opservacijskim epidemiološkim istraživanjima [disertacija]. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet; 2010.
40. Thumboo J, Strand V. Health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus: an update. *Ann Acad Med Singap.* [Internet]. 2007;36(2):115-22. [pristupljeno 27.08.2023.] Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17364078/>

41. Hrvatski zavod za javno zdravstvo. Svjetski dan borbe protiv lupusa [Internet]. Zagreb [pristupljeno 27.08.2023.]. Dostupno na: <https://www.hzjz.hr/sluzba-javno-zdravstvo/svjetski-dan-borbe-protiv-lupusa/>
42. Drenkard C, Bao G, Dennis G, Kan HJ, Jhingran PM, Molta CT, Lim SS. Burden of Systemic Lupus Erythematosus on Employment and Work Productivity: Data From a Large Cohort in the Southeastern United States. *Arthritis Care Res.* 2014;66:878-87. <https://doi.org/10.1002/acr.22245>
43. Moorthy L, Peterson M, Hassett A, Baratelli M, Lehman T. Impact of lupus on school attendance and performance. *Lupus.* 2010;19(5):620-7. doi:10.1177/0961203309355810
44. Hashemi S, Aghakhani Z, Hemati N, Hashemi S. Health-related quality of life and its predictive factors in patients with systemic lupus erythematosus in southwest Iran: a cross-sectional study. *Research Square* [Internet]. 2023 [pristupljeno 28.08.2023.]. Dostupno na: <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-2738526/v1>
45. Shahba A, Kabbash I. Quality of Life and Its Relation to Disease Activity in Egyptian Patients with Systemic Lupus Erythematosus. *Egyptian Journal of Rheumatology and Clinical Immunology.* 2015;3(2):95-104. doi: 10.21608/ejrci.2015.9213
46. Khanna S, et al. The relationship between disease activity and quality of life in systemic lupus erythematosus. *Rheumatology.* 2004;43(12):1536-40. doi: 10.1093/rheumatology/keh376
47. Chaigne B, Chizzolini C, Perneger T, Trendelenburg M, Huynh-Do U, Dayer E, Stoll T, von Kempis J, Ribi C; Swiss Systemic Lupus Erythematosus Cohort Study Group. Impact of disease activity on health-related quality of life in systemic lupus erythematosus - a cross-sectional analysis of the Swiss Systemic Lupus Erythematosus Cohort Study (SSCS). *BMC Immunol.* 2017;18(1):17. doi: 10.1186/s12865-017-0200-5
48. Katz P, Morris A, Gregorich S, Yazdany J, Eisner M, Yelin E, Blanc P. Valued life activity disability played a significant role in self-rated health among adults with chronic health conditions. *J Clin Epidemiol.* 2009;62(2):158-66. doi: 10.1016/j.jclinepi.2008.06.002
49. Gu M, Cheng Q, Wang X, et al. The impact of SLE on health-related quality of life assessed with SF-36: a systematic review and meta-analysis. *Lupus.* 2019;28(3):371-82. doi: 10.1177/0961203319828519

9. Životopis

Petra Plivelić rođena je u Zagrebu 21. prosinca 1994. godine. Nakon završetka Preddiplomskog stručnog studija Primaljstva 2018. godine, znanja i iskustva stječe radom u bolnici i privatnim poliklinikama. Diplomski sveučilišni studij Sestrinstva upisuje 2020. godine. U Školi za primalje zapošljava se 2021. gdje radi i danas. Za potrebe rada u obrazovnom sustavu 2023. godine stječe pedagoško psihološke kompetencije na Učiteljskom fakultetu u Zagrebu.

Udrugu Crveni leptir osnovala je 2017. godine. Sudjeluje i stručno se usavršava na mnogim stručnim kongresima i skupovima. Dodatno se educira na programima Erasmus+ mobilnosti, uz teme vezane za okoliš i inkluziju.

10. Prilozi

Prilog 1. Informirani pristanak

INFORMIRANI PRISTANAK NA SUDJELOVANJE U ISTRAŽIVANJU

Naziv istraživanja: „Kvaliteta života osoba oboljelih od sistemskog eritemskog lupusa“

Mjesto istraživanja: Hrvatska

Istraživač: Petra Plivelić, bacc. obs.

Mentor: Prof. dr. sc. Iskra Alexandra Nola

Poštovani/a,

pozivam Vas da u svojstvu ispitanika sudjelujete u znanstvenom istraživanju na temu „Kvaliteta života osoba oboljelih od sistemskog eritemskog lupusa“. Radi se o presječnom istraživanju kvalitete života oboljelih od sistemskog eritemskog lupusa, odnosno zadovoljstva pacijenata kvalitetom života u odnosu na ispitane faktore. Rezultati će se koristiti u svrhu izrade diplomskog rada na Diplomskom studiju sestrinstva Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu.

Vaše sudjelovanje u ispitivanju se treba temeljiti na jasnom razumijevanju ciljeva ispitivanja i načina i postupaka za njihovo provođenje.

Stoga Vas molim da prije odluke, pažljivo pročitate i proučite tekst informiranog pristanka.

PODACI O ISTRAŽIVANJU

Kvaliteta života predmet je interesa mnogih znanosti poput medicine, javnog zdravstva, psihologije, sociologije, filozofije, prava i ekonomije. Prema Svjetskoj zdravstvenoj organizaciji ono podrazumijeva shvaćanje pojedinca na koji način i koliko su njihove potrebe zadovoljene te da pritom nije osporena mogućnost doživljavanja sreće i afirmacije s obzirom na njihov fizički i zdravstveni status, kao i na socijalne i gospodarske mogućnosti.

Zbog svoje generalizirane prirode dijagnoza sistemskog eritemskog lupusa utječe na sve aspekte života pacijenta: fizičku, psihološku i socijalnu dobrobit. S razvojem dijagnoze i liječenja, medijan preživljavanja značajno se povećao tijekom posljednjih godina. Spektar elemenata važan za kvalitetu života, koji su posebno važni za SLE bolesnike, poput umora, obiteljskih odnosa, utjecaja bolesti na profesionalni i društveni život te mnoge druge aspekte u životu.

Cilj ovog istraživanja je ispitati kvalitetu života osoba oboljelih od sistemskog eritemskog lupusa s obzirom na duljinu trajanja bolesti i ovisno o aktivnoj i inaktivnoj fazi. Na temelju dobivenih rezultata istraživanja mogu se uvidjeti faktori koji bi doprinijeli oboljelima u smislu kreiranja boljih uvjeta života za oboljele.

Provedba: 05. kolovoza 2023. do 15. kolovoza 2023.

Molim Vas pažljivo pročitajte ovaj informirani pristanak za sudjelovanje u istraživanju.

U slučaju nejasnoća vezanih za informirani pristanak ili istraživanje, molim Vas da se obratite ispitivaču. Vaše sudjelovanje u ovom istraživanju je anonimno i dobrovoljno. Ukoliko odlučite sudjelovati u istraživanju, možete u bilo kojem trenutku prekinuti svoje sudjelovanje u njemu.

Ovo istraživanje ne uključuje nikakav rizik za ispitanike.

Podaci o ispitanicima bit će korišteni samo u svrhu navedenog istraživanja. Ispunjeni upitnici pohranit će se i čuvati tako da budu dostupni samo glavnom istraživaču i mentoru. Istraživač koji provodi ovo istraživanje neće primiti nikakvu financijsku naknadu.

Istraživanje je odobrilo Vijeće udruge Crveni leptir i Etičko povjerenstvo Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu.

Ukoliko se odlučite sudjelovati u ovome istraživanju potrebno potvrditi klikom na **PRIHVATI**.

Ako su Vam potrebne dodatne informacije ili imate pitanja, slobodno se obratite istraživaču, pplivelic@student.mef.hr

1. Potvrđujem da sam pročitao/la tekst Informiranog pristanka za gore navedeno istraživanje, te sam imao/la priliku postavljati pitanja.
2. Razumijem da je sudjelovanje dobrovoljno i anonimno i da se iz sudjelovanja mogu povući u bilo koje vrijeme, bez navođenja razloga i bez ikakvih posljedica.
3. Razumijem da se rezultati dobiveni u ovom istraživanju koriste za izradu skupne analize podataka tako da ne postoji rizik otkrivanja identiteta sudionika.
4. Potvrđujem da ću davati točne podatke. Pristajem sudjelovati u navedenom istraživanju te tipkom **PRIHVATI** to potvrđujem.

Petra Plivelić, bacc.obs.

Prilog 2. Upitnici

Prilog 2.1. Sociodemografski upitnik i podaci vezani uz bolest

Sociodemografski upitnik i podaci vezani uz bolest

1. Dob? – _____ <i>upisati broj</i>
2. Spol : M - Ž
3. Bračno stanje a) neudana/neoženjen b) udana/oženjen c) rastavljena/rastavljen d) udovica/udovac e) izvanbračna zajednica
4. Koji je Vaš najveći stupanj obrazovanja? a) nezavršena osnovna škola b) završena osnovna škola c) završena srednja škola d) viša stručna sprema /prvostupnik e) visoka stručna sprema / magistar struke (mag.) f) magisterij (mr. sc.) / doktorat (dr. sc.)
5. Jeste li zaposleni? a) da b) ne c) povremeno
6. Kakav je vaš trenutni radni status? a) Zaposlen/a na puno radno vrijeme b) Zaposlen/a na nepuno radno vrijeme c) Samozaposlen/a na puno radno vrijeme d) Samozaposlen/a na nepuno radno vrijeme e) Nezaposlen/a f) Prestalo/la sam raditi iz medicinskog razloga g) Umirovljen/a h) Student/ica i) Neplaćeno zaposlenje / Puno radno vrijeme kod kuće

7. Je li lupus utjecao na vaše školovanje?

- a) DA – Odlučio/la sam studirati u području koje je relevantnije za lupus (medicinska struka, socijalni rad,...)
- b) DA - Nisam mogao/la upisati/studirati ono što sam htio/htjela upisati/studirati
- c) DA – Tražio/la sam posebne uvjete studiranja, i dobio/la sam ih
- d) DA – Tražio/la sam posebne uvjete studiranja, ali ih nisam dobio/la
- e) Da, negativno
- f) Da, pozitivno
- g) Ne
- h) Ne odnosi se na mene

8. Imate li dovoljno financijskih sredstava za pokrivanje mjesečnih troškova (osnovne životne potrebe) ?

- a) Nemam poteškoća sa plaćanjem računa
- b) Povremeno imam poteškoća s plaćanjem računa
- c) Često imam poteškoća s plaćanjem svih računa
- d) Uvijek mi je teško plaćati sve račune

9. Imate li financijskih sredstava za pokrivanje mjesečnih troškova vezanih uz vašu bolest?

- a) Nemam poteškoća sa plaćanjem računa
- b) Povremeno imam poteškoća s plaćanjem računa
- c) Često imam poteškoća s plaćanjem svih računa
- d) Uvijek mi je teško plaćati sve račune

10. Jeste li trenutno u fazi aktivne bolesti?

Aktivna faza bolesti potvrđena od strane specijalista imunoreumatologa na zadnjoj kontroli.

- a) DA
- b) NE

11. Koliko dugo godina imate službeno potvrđenu dijagnozu? – _____ upisati broj (ukoliko je razdoblje kraće od 1 godine upisati npr. 4mj.)

Prilog 2.2. Zdravstveni upitnik SF-36

ZDRAVSTVENI UPITNIK SF-36

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

(zaokružite jedan odgovor)

- | | |
|----------------------|---|
| odlično | 1 |
| vrlo dobro..... | 2 |
| dobro | 3 |
| zadovoljavajuće..... | 4 |
| loše | 5 |

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

(zaokružite jedan odgovor)

- | | |
|--|---|
| puno bolje nego prije godinu dana | 1 |
| malo bolje nego prije godinu dana | 2 |
| otprilike isto kao i prije godinu dana | 3 |
| malo lošije nego prije godinu dana | 4 |
| puno lošije nego prije godinu dana | 5 |

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

(zaokružite jedan broj u svakom redu)

AKTIVNOSTI	DA puno	DA malo	NE nimalo
a. fizički naporne aktivnosti , kao što su trčanje, podizanje teških predmeta, sudjelovanje u napornim sportovima	1	2	3
b. umjereno naporne aktivnosti , kao što su pomicanje stola, vožnja biciklom, bočanje i	1	2	3
c. podizanje ili nošenje torbe s namirnicama	1	2	3
d. uspinjanje uz stepenice (nekoliko katova)	1	2	3
e. uspinjanje uz stepenice (jedan kat)	1	2	3
f. saginjanje, klečanje ili pregibanje	1	2	3
g. hodanje više od 1 kilometra	1	2	3
h. hodanje oko pola kilometra	1	2	3
i. hodanje 100 metara	1	2	3
j. kupanje ili oblačenje	1	2	3

4. Jeste li u protekla 4 tjedna u svom radu ili drugim redovitim dnevnim aktivnostima imali neki od sljedećih problema zbog svog fizičkog zdravlja?

(zaokružite jedan broj u svakom redu)

	DA	NE
a. Skratili ste vrijeme provedeno u radu ili drugim Aktivnostima	1	2
b. Obavili ste manje nego što ste željeli	1	2
c. Niste mogli obavljati neke poslove ili druge aktivnosti	1	2
d. Imali ste poteškoća pri obavljanju posla ili nekih drugih aktivnosti (npr. morali ste uložiti dodatni trud)	1	2

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

(zaokružite jedan broj u svakom redu)

	DA	NE
a. Skratili ste vrijeme provedeno u radu ili drugim aktivnostima	1	2
b. Obavili ste manje nego što ste željeli	1	2
c. Niste obavili posao ili neke druge aktivnosti onako pažljivo kao obično	1	2

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

(zaokružite jedan odgovor)

- uopće ne1
- u manjoj mjeri.....2
- umjereno3
- prilično.....4
- izrazito.....5

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

(zaokružite jedan odgovor)

- nikakve1
- vrlo blage2
- blage3
- umjerene4
- teške5
- vrlo teške.....6

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

(zaokružite jedann odgovor)

- uopće ne1
- malo2
- umjereno3
- prilično.....4
- izrazito.....5

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

(zaokružite jedan odgovor u svakom redu)

	stalno	skoro uvijek	dobar dio vremena	povremeno	rijetko	nikada
a. osjećali puni života?	1	2	3	4	5	6
b. bili vrlo nervozni?	1	2	3	4	5	6
c. osjećali tako potištenim da Vas ništa nije moglo	1	2	3	4	5	6
d. osjećali spokojnim i mirnim?	1	2	3	4	5	6
e. bili puni energije?	1	2	3	4	5	6
f. osjećali malodušnim i	1	2	3	4	5	6
g. osjećali iscrpljenim?	1	2	3	4	5	6
h. bili sretni?	1	2	3	4	5	6
i. osjećali umornim?	1	2	3	4	5	6

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

(zaokružite jedan odgovor)

- stalno 1
- skoro uvijek 2
- povremeno 3
- rijetko 4
- nikada 5

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

(zaokružite jedan odgovor u svakom redu)

	potpuno točno	uglavnom točno	ne znam	uglavnom netočno	potpuno netočno
a. Čini mi se da se razbolim lakše	1	2	3	4	5
b. Zdrav sam kao i bilo tko	1	2	3	4	5
c. Mislim da će mi se zdravlje	1	2	3	4	5
d. Zdravlje mi je odlično	1	2	3	4	5