

# Odrednice kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze

---

**Pilat, Karla**

**Master's thesis / Diplomski rad**

**2022**

*Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj:* **University of Rijeka, Faculty of Humanities and Social Sciences / Sveučilište u Rijeci, Filozofski fakultet**

*Permanent link / Trajna poveznica:* <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:186:756003>

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

*Download date / Datum preuzimanja:* **2024-12-20**



*Repository / Repozitorij:*

[Repository of the University of Rijeka, Faculty of Humanities and Social Sciences - FHSSRI Repository](#)



Sveučilište u Rijeci  
Filozofski fakultet u Rijeci  
Diplomski studij psihologije

Karla Pilat

**Odrednice kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze**

Diplomski rad

Rijeka, 2022.

Sveučilište u Rijeci  
Filozofski fakultet u Rijeci  
Diplomski studij psihologije

Karla Pilat

**Odrednice kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze**

Diplomski rad

Mentor: prof. dr. sc. Mladenka Tkalčić

Rijeka, 2022.

## **IZJAVA**

Izjavljujem pod punom moralnom odgovornošću da sam diplomski rad izradila samostalno, znanjem stečenim na Odsjeku za psihologiju Filozofskoga fakulteta Sveučilišta u Rijeci, služeći se navedenim izvorima podataka uz stručno vodstvo mentorice dr. sc. Mladenke Tkalčić.

Rijeka, kolovoz, 2022.

*Hvala mentorici prof. dr. sc. Mladenki Tkalčić na svoj podršci, savjetima, trudu i uloženom vremenu kao i na često iskazanom razumijevanju tokom perioda izrade diplomskog rada.*

*Hvala svim ispitanicima koji su sudjelovali u istraživanju te posebno hvala Savezu i Društvima multiple skleroze koji su mi omogućili provedbu i uvijek izdvojili vrijeme da sa smiješkom odgovore na moja pitanja.*

*Hvala mojoj obitelji, dečku i prijateljima na svoj ljubavi, strpljenju i riječima ohrabrenja koje su me gurale naprijed.*

*Za kraj, hvala mojoj multipli sklerozi koja me dodatno očvrsnula i pokazala mi da unatoč svim preprekama mogu postići velike stvari.*

## SAŽETAK

Cilj ovog istraživanja bio je ispitati odrednice kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze, odnosno utvrditi odnose između karakteristika bolesti i kvalitete života, povezanost dimenzija percepcije bolesti i aspekata patnje s kvalitetom života te medijacijsku ulogu aspekata patnje u odnosu između percepcije bolesti i kvalitete života. U istraživanju je sudjelovalo 52 ispitanika prosječne dobi od 47.64 godine s dijagnozom multiple skleroze. Ispitanici su ispunili niz upitnika uključujući *Upitnik kvalitete života oboljelih od multiple skleroze*, *Revidirani upitnik percepcije bolesti* te *Slikovnu reprezentaciju bolesti i samopoimanja*, a istraživanje se provodilo s članovima Saveza društva multiple skleroze, društava multiple skleroze iz nekolicine županija te s osobnim kontaktima istraživača. Trajanje bolesti značajno je negativno povezano s tjelesnom komponentom kvalitete života te je oblik multiple skleroze pokazao značajan efekt na tjelesnu i mentalnu komponentu kvalitete života. Nadalje, dimenzije percepcije bolesti pokazale su značajnu povezanost s kvalitetom života. Identitet, vremenski tijek, posljedice i emocionalne reprezentacije negativno su povezane s tjelesnom komponentom kvalitete života, a osobna kontrola, medicinska kontrola i koherentnost povezane su pozitivno. S mentalnom komponentom negativno su povezane posljedice i emocionalne reprezentacije te pozitivno osobna kontrola, medicinska kontrola, koherentnost i percepcija pušenja kao uzroka bolesti. Nije dobivena značajna povezanost odvojenosti bolesti od pojma o sebi, dok je percepcija veličine bolesti negativno povezana s obje komponente kvalitete života. Nadalje, percipirana veličina bolesti u potpunosti posreduje između posljedica i emocionalnih reprezentacija kao prediktora i tjelesne komponente kao kriterija, dok djelomično posreduje u odnosu između osobne i medicinske kontrole i koherentnosti kao prediktora te tjelesne komponente kao kriterija. Medijacijski efekti veličine bolesti u odnosu između prediktora dimenzija percepcije bolesti i kriterija medicinske komponente nisu bili značajni. Na koncu, dobiven je značajan efekt percipirane veličine bolesti na tjelesnu i mentalnu komponentu kvalitete života i dimenzije posljedica, koherentnosti i emocionalnih reprezentacija. Hipoteze istraživanja djelomično su potvrđene, a rezultati doprinose saznanjima o multiploj sklerozi te identificiranju čimbenika kvalitete života oboljelih od multiple skleroze. Dani su prijedlozi za poboljšanja budućih istraživanja kao i prijedlozi psihoedukacija i poboljšanja rutinskih kliničkih pregleda, sve u svrhu povećanja kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze.

*Ključne riječi:* multipla skleroza, kvaliteta života, karakteristike multiple skleroze, percepcija bolesti, patnja

## **ABSTRACT**

### **Determinants of the quality of life among people with multiple sclerosis**

The aim of this research was to examine the determinants of the quality of life among people with multiple sclerosis, respectively to determine the relationships between disease characteristics and the quality of life, between the dimensions of illness perception and the aspects of suffering with the quality of life, and the mediating role of the aspects of suffering in the relationship between the perception of the disease and the quality of life. 52 subjects with an average age of 47.64 years diagnosed with multiple sclerosis participated in the research. The subjects' task was to fill out a series of questionnaires, including *Multiple Sclerosis Quality of Life Questionnaire*, *The Revised Illness Perception Questionnaire* and *Pictorial Representation of Illness and Self Measure Revised*. The research was conducted on members of the Multiple Sclerosis Association, the Multiple Sclerosis Societies from several counties and also with personal contacts of the researcher. The duration of the disease was significantly negatively related to the physical component of the quality of life and form of multiple sclerosis showed a significant effect on the physical and mental component of the quality of life. The dimensions of illness perception showed a significant correlation with quality of life. Identity, time course, consequences, and emotional representations were negatively related to the physical component of quality of life and personal control, medical control and coherence were positively related. Consequences and emotional representations were negatively related to the mental component and personal control, medical control, coherence and perception of smoking as a cause of illness were positively related. No significant correlation was obtained between the separation of the illness from the concept of self, while the perception of the size of the illness was negatively related to both components of the quality of life. Furthermore, the perceived size of the disease fully mediates between the consequences and emotional representations as predictors and the physical component as a criterion, while it partially mediates the relationship between personal and medical control and coherence as a predictor and the physical component as a criterion. The mediation effects of the size of the disease in the relationship between the dimensions of the perception of the disease as a predictor and the medical component as a criterion were not significant. Finally, a significant effect of the perceived size of the illness on the physical and mental components of quality of life and the dimensions of consequences, coherence and emotional representation was obtained. The research hypotheses were partially confirmed, and the results contribute to the knowledge about multiple sclerosis and to the identification of quality of life factors in multiple sclerosis.

Suggestions for improving future research were given, as well as suggestions for psychoeducation and improvement of standard clinical examinations, all for the purpose of increasing the quality of life of people suffering from multiple sclerosis.

*Key words:* multiple sclerosis, quality of life, characteristics of multiple sclerosis, perception of illness, suffering



## SADRŽAJ

1. UVOD.....	1
1.1 Multipla skleroza.....	1
1.2 Uzroci multiple skleroze.....	1
1.3 Klinički oblici multiple skleroze.....	2
1.4 Simptomi multiple skleroze.....	3
1.5 Kvaliteta života osoba oboljelih od multiple skleroze.....	3
1.6 Karakteristike bolesti i kvaliteta života osoba oboljelih od multiple skleroze.....	4
1.7 Percepcija bolesti i kvaliteta života osoba oboljelih od multiple skleroze.....	5
1.8 Patnja i kvaliteta života osoba oboljelih od multiple skleroze.....	7
2. PROBLEMI I HIPOTEZE.....	11
3. METODA.....	13
3.1 Ispitanici.....	13
3.2 Mjerni postupci.....	13
3.2.1 Upitnik kvalitete života oboljelih od multiple skleroze.....	13
3.2.2 Revidirani upitnik percepcije bolesti.....	14
3.2.3 Slikovna reprezentacija bolesti i samopoimanja.....	15
3.3 Postupak istraživanja.....	16
4. REZULTATI.....	17
4.1 Odnos karakteristika bolesti i kvalitete života.....	18
4.2 Povezanost dimenzija percepcije bolesti, aspekata patnje i kvalitete života.....	20
4.3 Medijacijski efekt aspekata patnje u odnosu između dimenzija percepcije bolesti i komponenta kvalitete života.....	23
5. RASPRAVA.....	30
5.1 Odnos karakteristika bolesti i kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze.....	30
5.2 Povezanost dimenzija percepcije bolesti i kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze.....	31
5.3 Povezanost aspekata patnje i kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze.....	33

5.4 Medijacijska uloga patnje u odnosu između dimenzija percepcije bolesti i kvalitete života .....	34
5.5 Nedostatci istraživanja i preporuke za buduća istraživanja.....	34
6. ZAKLJUČAK .....	41
7. LITERATURA.....	42

## **1. UVOD**

### **1.1 Multipla skleroza**

Multipla skleroza, ili kako se još često naziva *bolest s tisuću lica*, kronična je upalna bolest središnjeg živčanog sustava koja se od pojedinca do pojedinca razlikuje u kliničkoj prezentaciji, prognozi, neuroradiološkom te patohistološkom nalazu. Radi se o imunološki posredovanoj bolesti gdje oštećenja mijelinske ovojnice, a posljedično i aksona, dovode do kronične onesposobljenosti. Upravo iz tog razloga multipla skleroza definira se kao demijelinizacijska bolest (Bašić Kes, 2021). Osnovnu karakteristiku ove bolesti čine brojna demijelinizacijska oštećenja središnjeg živčanog sustava, takozvani plakovi, po kojima je zbog gliozne sklerozacije oštećenja i dobila naziv multipla skleroza (Brinar, 2009). Plak se definira kao fokalna lezija koja nastaje gubitkom mijelina (odnosno demijelinizacijom) u središnjem živčanom sustavu (Bašić Kes, 2021).

Multipla skleroza zahvaća oko 6000 osoba u Republici Hrvatskoj (Benjak i sur., 2018), s najvećom stopom prevalencije u Gorskom kotaru (173/100 000 stanovnika). Bolest se dva do tri puta češće javlja u žena, nego u muškaraca i to uglavnom između dvadesete i pedesete godine života (Bašić Kes, 2021).

### **1.2 Uzroci multiple skleroze**

Točan uzrok multiple skleroze još uvijek nije poznat. Ono što se pretpostavlja jest da su genetski, okolinski i imunosni čimbenici te njihovo međudjelovanje odgovorni za razvoj multiple skleroze. Što se tiče genetskih čimbenika, multipla skleroza nije nasljedna, ali postoji predispozicija za obolijevanje poligenetskog karaktera. Rizik za obolijevanje u slučaju da su oba roditelja bolesna iznosi 30.5%, a u slučaju da je bolestan samo jedan roditelj 2.7%.

Od okolinskih čimbenika s povećanom vjerojatnosti oboljenja najčešće se povezuje smanjena izloženost UV zračenju, manjak vitamina D u krvi, pretilost, povećan unos soli i pušenje. Kao još jedan važan okolinski čimbenik često se spominje i infekcija Epstein-Barr virusom. Sama uloga Epstein-Barr virusa još nije u potpunosti istražena, no pretpostavka je da opetovana aktivacija latentne infekcije virusom služi kao okidač za pokretanje autoimunosne kaskade.

Međutim, bez obzira na nepoznatu etiologiju multiple skleroze, identificiran jest ključni proces autoimunosne patogeneza koju karakterizira migracija perifernih T i B stanica u središnjem živčanom sustavu. Ove stanice reagiraju na jedan ili više mijelinskih ili neuronskih antigena i započinju i održavaju upalni proces koji potom vodi do demijelinizacije, ili u krajnjim slučajevima do gubitka aksona i odumiranja neurona (Bašić Kes, 2021).

### 1.3 Klinički oblici multiple skleroze

Ponovno javljanje simptoma ili skupine simptoma o kojima pacijent subjektivno izvješćuje ili se objektivno mogu opaziti tijekom liječničkog pregleda naziva se relaps. Relaps je uzrokovan upalnim procesima središnjeg živčanog sustava, a traje najmanje 24 sata te nastaje najmanje 30 dana nakon posljednje epizode pogoršanja bolesti. Simptomi mogu biti novi ili se postojeći mogu pogoršati. Ovakvi neurološki ispadi posljedica su nove, odnosno aktivne demijelinizacijske lezije ili pak posljedica aktivacije stare lezije na nekim tipičnim mjestima poput optičkog živca, malog mozga, kralježnične moždine ili periventrikularnim, jukstakortikalnim i kortikalnim područjima velikog mozga. Relaps najčešće traje između jednog tjedna i mjesec dana, a u ranijim fazama se pojavljuje rjeđe nego u kasnijim (uglavnom jedan relaps godišnje). U početnim fazama bolesti oporavak od relapsa je cjelovit, bez trajnijih neuroloških deficita, dok u kasnijim fazama zaostaju lakši i teži neurološki ispadi. Razlog zbog kojeg u kasnijim fazama bolesti dolazi do neuroloških deficita jest daljnje napredovanje bolesti i trajna oštećenja mijelinske ovojnice i aksona. Ono što je bitno razlikovati od relapsa je pojava takozvanog pseudorelapsa. Pseudorelaps se odnosi na pogoršanje kliničke slike koje nije uzrokovano promjenama u središnjem živčanom sustavu, već stanjima poput povišene tjelesne temperature (Uhthoffov fenomen), infekcijama ili stresom. Prilikom pseudorelapsa prisutni su simptomi koji nastaju aktivacijom prethodnih lezija središnjeg živčanog sustava (Bašić Kes, 2021).

Prva klinička prezentacija indikativna za multiplu sklerozu dijagnosticira se kao klinički izolirani sindrom (CIS, prema engl. *clinically isolated syndrome*) koji zbog nedostatka diseminacije u vremenu ne zadovoljava kriterije za dijagnozu multiple skleroze. Prisutni su tipični simptomi upalne demijelinizacijske bolesti središnjeg živčanog sustava koji traju najmanje 24 sata (Bašić Kes, 2021). CIS se najčešće manifestira simptomima optičkog neuritisa, moždanog debla i/ili malog mozga te inkompletnog transverzalnog mijelisa, a nakon određenog perioda razvojem novog karakterističnog simptoma, dijagnosticira se kao multipla skleroza (Brinar, 2009). Relapsno-remitentni oblik multiple skleroze (RRMS) prezentacija je neuroloških ispada u trajanju od najmanje 24 sata do nekoliko tjedana, nakon čega slijedi remisija. Remisija se definira kao djelomični ili potpuni nestanak ili poboljšanje simptoma tijekom čijeg perioda nema progresije bolesti. Ovakav oblik multiple skleroze je najčešći te se javlja u 85% bolesnika. Prilikom postupnog pogoršanja relapsno-remitentnog tijeka bolesti i akumulacijom neuroloških ispada može se dijagnosticirati sekundarno progresivni oblik multiple skleroze (SPMS). Prelazak iz RRMS u SPMS je postupan, no nema jasnih kriterija za

određivanje vremena prijelaza (Bašić Kes, 2021). Relapsi više nisu prisutni već bolest nezaustavljivo napreduje postupnim pogoršanjem neuroloških ispada. Takav razvoj pokazuje oko 85-90% neliječenih pacijenata. Na koncu, oko 15% bolesnika razvije primarno progresivni oblik multiple skleroze (PPMS) koji se od SPMS razlikuje po tome što mu ne prethode relapsi, već je prisutno nezaustavljivo i postupno napredovanje simptoma. Progresija simptoma treba biti prisutna barem godinu dana (Brinar, 2009).

#### **1.4 Simptomi multiple skleroze**

Bez obzira na tijek bolesti, bolesnici s multiplom sklerozom najčešće doživljavaju nekoliko karakterističnih simptoma. Optički neuritis kao jedan od češćih simptoma, posebice pri početku bolesti, obilježen je klasičnim trijasom koji uključuje postupni gubitak vida, bol u oku pri pokretu očne jabučice i promjenu u percepciji boja. Motorički simptomi poput motoričke slabosti udova i nestabilnosti u hodu, kao i česte vrtoglavice te ataksije i tremori također su česti simptomi multiple skleroze (Brinar, 2009). Cerebelarna simptomatologija, osjetni simptomi u obliku trnjenja i žarenja te Lhermitteov fenomen kojeg karakterizira prolaženje parestezije niz tijelo prilikom sagibanja glave, zajedno s motoričkim simptomima značajno ometaju normalno funkcioniranje osobe. Simptom multiple skleroze koji prema iskazima bolesnika najviše onesposobljuje jest umor često udružen s motoričkim disfunkcijama. Osim toga, poremećaji raspoloženja, osjećaja i ponašanja učestala su komplikacija oboljelih, nastali djelom radi razvoja bolesti, a dijelom kao posljedica premorbidne strukture osobnosti. Poremećaji defekacije, posebice mokrenja, onesposobljavaju osobu s multiplom sklerozom i mogu pridonijeti novim urinarnim infekcijama, a na koncu i mogućim relapsima. Tonički spazmi mišićne mase bolni su simptom multiple skleroze, a često se javljaju i teškoće u spavanju, kao i poremećaji seksualnih funkcija. Neizbježni su i kognitivni poremećaji koji pogoršavaju i otežavaju funkcioniranje i bez smetnji motoričke funkcije, a posebice ako se javljaju zajedno s njima (Bašić Kes, 2021).

#### **1.5 Kvaliteta života osoba oboljelih od multiple skleroze**

Kombinacija progresivnog i nepredvidivog tijeka bolesti, zajedno s potencijalnom zahvaćenošću višestrukih tjelesnih sustava i osjećajem neizvjesnosti, za pojedinca predstavlja veliku prekretnicu u životu te ima značajan utjecaj na njegovu kvalitetu života (Russell i sur., 2006). Multipla skleroza, osim što utječe na integritet normalnog fiziološkog funkcioniranja pojedinca, najčešće se dijagnosticira u ranijoj odrasloj dobi i tako utječe na produktivnost i osobni razvoj. Također, za sada ne postoji lijek koji u potpunosti dovodi do izlječenja te sve zajedno predstavlja veliki teret na kvalitetu života oboljelih osoba. Kvaliteta života u svom

najširem smislu obuhvaća sve aspekte dobrobiti te uključuje društvene, emocionalne, ekonomske i kulturne aspekte života. Međutim, prilikom ispitivanja kvalitete života osoba oboljelih od određene bolesti, najčešće se ispituje kvaliteta života vezana uz zdravlje koja je konceptualizirana kao oni aspekti kvalitete života koji su pod utjecajem zdravstvenog stanja (Benito-León i sur., 2003). Kvaliteta života povezana sa zdravljem jest višedimenzionalni indeks dobrobiti koji uključuje zbroj svih izvora zadovoljstva (zajedno s očekivanim izvorima) umanjen za sve izvore zabrinutosti (uključujući i očekivane prijetnje) (Mitchell i sur., 2005). Prvi rad koji se bavio analizom kvalitete života povezane sa zdravljem kod pacijenata s multiplom sklerozom objavljen je 1992. godine. Kvaliteta života u bolesnika s multiplom sklerozom bila je znatno niža nego u grupa pacijenta s drugim bolestima (Benito-León i sur., 2003). Ovakve rezultate nalazimo i u suvremenim istraživanjima. Osobe oboljele od multiple skleroze izvještavaju o značajno nižim razinama kvalitete života vezane uz zdravlje u usporedbi sa zdravom populacijom (Bassi i sur., 2014, 2021), kao i u odnosu na oboljele od drugih kroničnih bolesti poput upalnih bolesti crijeva, reumatoidnog artritisa, epilepsije te dijabetesa (Benito-León i sur., 2003).

U rutinskoj kliničkoj praksi, najčešća korištena mjera invaliditeta i oštećenja kod pacijenata s multiplom sklerozom jest Kurtckeova proširena skala stanja invaliditeta (EDSS, prema engl. *Expanded Disability Status Scale*). Međutim, ova procjena zasnovana je uglavnom na procjeni motoričkih sposobnosti (Tepavčević i sur., 2009) i ne odražava sve važne aspekte kvalitete života poput kognitivnog, emocionalnog i psihološkog funkcioniranja (Čatić i sur., 2020). Stoga, kako bi se dobila ukupna slika pacijentovog stanja, preporuča se korištenje subjektivnih skala procjene (Tepavčević i sur., 2009). Iz tog razloga, u ovom istraživanju kao mjera samoprocjene kvalitete života povezane sa zdravljem korišten je Upitnik kvalitete života oboljelih od multiple skleroze (MSQOL-54, prema engl. *Multiple Sclerosis Quality of Life*; Vickrey i sur., 1995).

## **1.6 Karakteristike bolesti i kvaliteta života osoba oboljelih od multiple skleroze**

Smanjena kvaliteta života osoba oboljelih od multiple skleroze može se povezati s određenim karakteristikama bolesti. Pa tako, značajan prediktor kvalitete života jest tijek bolesti, odnosno što je agresivniji tijek bolesti to je i kvaliteta života pojedinca niža. Relapsno-remitentni oblik bolesti povezan je s višom kvalitetom života u odnosu na progresivne oblike multiple skleroze (Yalachkov i sur., 2019). Točnije, primarno progresivni oblik multiple skleroze ima negativniji utjecaj na kvalitetu života od sekundarno progresivnog i relapsno-remitentnog, dok sekundarno progresivni ima negativniji utjecaj od relapsno-remitentnog oblika multiple skleroze (Benito-

León i sur., 2003; Tepavčević i sur., 2009; Yamout i sur., 2013). S kvalitetom života povezano je i trajanje bolesti. One osobe kod kojih bolest traje duži niz godina imaju značajno nižu kvalitetu života od onih nedavno dijagnosticiranih (Fernández i sur., 2011; Shawaryn i sur., 2002; Yalachkov i sur., 2019). Također, vrijeme od posljednjeg relapsa, kao još jedna od karakteristika bolesti, povezano je s kvalitetom života. Što je proteklo kraće vrijeme od posljednjeg relapsa to je i kvaliteta života osoba s multiplom sklerozom niža (Fernández i sur., 2011). Međutim, iako je neosporno da ove karakteristike bolesti utječu na kvalitetu života pojedinca, to su objektivni čimbenici koji ne daju cjelokupni prikaz odrednica kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze. Upravo iz tog razloga, s ciljem razumijevanja načina na koji pojedinci doživljavaju svoje iskustvo multiple skleroze te kako to zauzvrat utječe na ishode, odnosno kvalitetu života, istraživači su se usmjerili na ispitivanje percepcije bolesti.

### **1.7 Percepcija bolesti i kvaliteta života osoba oboljelih od multiple skleroze**

Točna priroda psihosocijalnih poteškoća u bolesnika s multiplom sklerozom te čimbenici i procesi koji dovode do ranjivosti pojedinca na te poteškoće nisu u potpunosti jasni. Koristan koncept za razumijevanje razvoja tih psihosocijalnih učinaka multiple skleroze jesu reprezentacije bolesti. Reprezentacije bolesti odnose se na uvjerenja ili kognitivne modele koje pojedinci konstruiraju suočeni sa svojom bolešću te se njih može sagledavati kao koristan alat za razumijevanje iskustva bolesti. Te reprezentacije su pak važne za određivanje odgovora pojedinca na bolest koji potom zauzvrat utječu na kvalitetu života (Vaughan i sur., 2003).

Najpoznatiji teorijski model koji se bavi upravo utjecajem kognitivnih čimbenika na ponašanja suočavanja s bolešću i ishode jest zdravorazumski model percepcije bolesti kojeg su predložili Leventhal i suradnici (1980). Model identificira čimbenike uključene u pacijentovu obradu informacija o njegovoj bolesti, definira kako su te informacije integrirane u laički pogled na bolest te kako taj laički pogled vodi ponašanja i ishode suočavanja. Zdravorazumski model pretpostavlja da kako bi shvatili bolest s kojom su suočeni i upravljali njome, pojedinci stvaraju mentalne reprezentacije na temelju konkretnih i apstraktnih izvora informacija koji su im dostupni. Ovi izvori mogu uključivati tjelesne osjete, odstupanja od normalnog funkcioniranja, prethodna iskustva i znanja vezana za zdravo funkcioniranje, bolest i liječenje te informacije od strane stručnjaka ili drugih ljudi (Leventhal i sur., 2016; prema Bassi i sur., 2021). Informacije iz ovih izvora pridonose formiranju reprezentacija bolesti i to na dvije razine, kognitivnoj i emocionalnoj, gdje se na simetričan način uspostavljaju veze između apstraktnih i konkretnih izvora informacija. Primjerice, doživljaj određenih simptoma može potaknuti pojedinca na potragu za apstraktnim informacijama koje povezuju te simptome s pohranjenim

dijagnozama ili oznakama. Na taj način formira se shematska reprezentacija bolesti koja je povezana s apstraktnom oznakom bolesti (Hagger i Orbell, 2003). Točnije rečeno, pojedinci razvijaju uvjerenja o oznaci bolesti u smislu pridruženih simptoma (identitet), razlogu pojave bolesti (uzroci bolesti npr. psihološki čimbenici, čimbenici rizika ili sudbina), koliko će bolest trajati (vremenski tijek) i koji će tijek imati (cikličko trajanje bolesti), u kojoj će mjeri bolest utjecati na njihov život (posljedice) te je li bolest izlječiva osobnim radnjama i medicinskim intervencijama (osobna kontrola i medicinska kontrola). Isto tako, formiraju se uvjerenja o pojedinačevom razumijevanju bolesti (koherentnost) te afektivnom utjecaju bolesti (emocionalne reprezentacije). Ova uvjerenja, odnosno percepcije bolesti pojedinca, izravno ili neizravno utječu na kvalitetu života vodeći izbor i korištenje specifičnih strategija suočavanja (Bassi i sur., 2021). Doista, istraživači, koristeći Revidirani upitnik percepcije bolesti (IPQ-R, prema engl. *The Revised Illness Perception Questionnaire*) koji se temelji na gore opisanom Leventhalovom modelu te Upitnik kvalitete života oboljelih od multiple skleroze (MSQOL-54), dosljedno potvrđuju da su dimenzije percepcije bolesti povezane s kvalitetom života pojedinca.

S nižom kvalitetom života povezano je veće pripisivanje simptoma bolesti (identitet), veća vjerovanja da multipla skleroza ima ciklički i kronični tijek bolesti, percepcija ozbiljnijih posljedica, negativnije emocionalne reprezentacije kao i vjerovanja da su psihološki, imunosni i rizični faktori uzroci bolesti. Manja koherentnost bolesti te manja vjerovanja u osobnu i medicinsku kontrolu također su povezani s nižom kvalitetom života (Bassi i sur., 2020, 2021). Nakon kontrole razine invaliditeta, veće pripisivanje simptoma bolesti (identitet), vjerovanja u ciklički tijek bolesti i negativne posljedice, negativnije emocionalne reprezentacije te izraženija atribucija uzroka multiploj sklerozi slučaju ili lošoj sreći imaju izravni efekt na slabije tjelesno zdravlje, jednog od kompozita Upitnika kvalitete života oboljelih od multiple skleroze. Osim toga, viša percipirana kontrola liječenja ima izravan učinak na bolje tjelesno zdravlje (Bassi i sur., 2021). Što se tiče kompozita mentalnog zdravlja Upitnika kvalitete života oboljelih od multiple skleroze, nakon kontrole razine invaliditeta, veće vjerovanje osobe o oznakama koje se pridaju njevoj bolesti (identitet), vjerovanja u ciklički tijek bolesti, negativnije emocionalne reprezentacije i veća atribucija multiple skleroze psihološkim uzrocima imaju izravan efekt na niže mentalno zdravlje, dok veća atribucija multiple skleroze slučajnosti ili lošoj sreći ima izravan efekt na bolje mentalno zdravlje (Bassi i sur., 2020). Dennison i suradnici (2009) u svom istraživanju dobili su da je nedostatak koherentnog razumijevanja multiple skleroze, vjerovanja da multipla skleroza pokazuje ciklički vremenski tijek te da je uzrokovana



psihološkim čimbenicima zajedno s tendencijom pripisivanja širokog raspona simptoma bolesti (identitet) povezano s lošijom prilagodbom na multiplu sklerozu. Percepcija ozbiljnih posljedica bolesti, više pripisivanje simptoma bolesti (identitet) te vjerovanje u nižu mogućnost osobne i medicinske kontrole u istraživanju kojeg su proveli Wilski i Tasiemski (2016) povezano je s nižim razinama kvalitete života.

Dakle, može se zaključiti da reprezentacije bolesti osoba s multiplom sklerozom imaju značajan doprinos kvaliteti života povezanom sa zdravljem.

### **1.8 Patnja i kvaliteta života osoba oboljelih od multiple skleroze**

Niža kvaliteta života osoba oboljelih od multiple skleroze, nepredvidivi tijek bolesti, zajedno s tjelesnim simptomima, vjerojatnosti gubitka posla, nedovoljno socioekonomskih resursa, straha od potrebe oslanjanja na druge ljude, tehnička pomagala ili pak na koncu invalidnosti jesu sve izvori patnje za oboljele (Bjorkmark i Koskinen, 2016; prema Encarnacao i sur., 2018). Cassell (1991; prema Klis i sur., 2008) definira patnju kao stanje teške nevolje povezane s događajima koji prijete pojmu o sebi. Iz ove definicije proizlazi da opseg patnje nije određen samo težinom bolesti, već percipiranom prijetnjom koju ona predstavlja cjelovitosti pojma o sebi, odnosno utjecajem i značenjem koje bolest ima za pojedinca. Cassell dodatno navodi da se patnja može javiti u odnosu na bilo koji aspekt osobe, uključujući društveno funkcioniranje i odnose s obitelji i prijateljima, gdje su svi pogođeni bolešću osobe (Kassardjian i sur., 2008).

Najčešća korištena mjera za ispitivanje patnje jest *Slikovna reprezentacija bolesti i samopoimanja* (PRISM) koja se sastoji od dva rezultata: subjektivni položaj nečije bolesti u odnosu na sebe (SIS) i percipirana težina bolesti (IPM) (Klis i sur., 2008). Iako nema istraživanja koja su koristila ovu mjeru na pacijentima s multiplom sklerozom kao kroničnom bolesti, provedena su mnoga istraživanja na pacijentima s ostalim kroničnim bolestima. Primjerice, Pletikosić Tončić i Tkalčić (2017) u svome su istraživanju na pacijentima sa sindromom iritabilnog crijeva dobile da oni koji svoju bolest smatraju takvom kao da ima veću težinu (viši IPM rezultat) pokazuju i nižu kvalitetu života za mentalnu komponentu, no ne i tjelesnu, dok SIS rezultat nije bio povezan niti s jednom komponentom kvalitete života. U skladu s ovim nalazima, Büchi i suradnici (1998) u svom istraživanju s osobama oboljelima od reumatoidnog artritisa nisu dobili značajne povezanosti SIS rezultata s rezultatima kvalitete života. Isto tako, rezultati istraživanja na pacijentima s dijabetesom Klisa i suradnika (2008) pokazuju da je IPM rezultat negativno povezan s dobrobiti, dok za SIS rezultat nije pronađena povezanost. Kod pacijenta sa sistemskim eritematoznim lupusom u istraživanju kojeg su

proveli Denton i suradnici (2004) korelacija između SIS rezultata i tjelesne komponente upitnika kvalitete života približila se značajnosti ( $p < .057$ ), dok je u istraživanju kojeg su proveli Büchi i suradnici (2000) također s pacijentima sa sistemskim eritematoznim lupusom dobiveno da je SIS rezultat značajno povezan s tjelesnom komponentom kvalitete života, no ne i s mentalnom komponentom. Büchi i suradnici (2002) proveli su istraživanje na pacijentima s reumatoidnim artritismom, kroničnom opstruktivnom plućnom bolesti, sistemskim eritematoznim lupusom i dijabetesom. Suprotno prethodno navedenim nalazima, dobivene su konzistentno visoke korelacije kroz različite grupe pacijenata između SIS rezultata i subskale općeg zdravlja, mentalnog zdravlja i u manjoj mjeri subskale fizičke uloge i vitalnosti *Upitnika za mjerenje kvalitete života (Short Form Health Survey (SF-36))*. Kod globalnog uzorka pacijenata SIS rezultat bio je značajno povezan sa svim subskalama SF-36. Kassardjian i suradnici (2008) u istraživanju na ispitanicima s kroničnom boli također su dobili da je visoki SIS rezultat povezan i s višim rezultatima na SF-36, odnosno s boljom kvalitetom života. Iako nalazi istraživanja nisu konzistentni, patnja zbog bolesti je kompleksan koncept važan za razumijevanje individualnih odgovora na bolest (Büchi i sur., 1998) te se može zaključiti da što pojedinac doživljava veći stupanj patnje to je i njegova procjena kvalitete života niža.

Istraživanje Büchia i suradnika (2002) je pokazalo da pacijenti s kroničnom bolesti imaju i niži SIS rezultat, koji što je niži ukazuje i na veći stupanj patnje, dok je kvalitativna analiza odgovora ispitanika oboljelih od reumatoidnog artritisa na pitanje što njima predstavlja niski SIS rezultat pokazala je da je SIS povezan s tri ključne značajke bolesti: intruzivnost, mogućnost kontrole i interferiranje s istaknutim aspektima svakodnevnog života. Istraživanje Dentona i suradnika (2004) potvrđuje ove tri teme te je dobivena značajna korelacija SIS-a sa subskalom posljedica Upitnika percepcije bolesti. Ova subskala odnosi se na opseg u kojem pojedinac smatra da bolest ima dalekosežne posljedice na njegov život te je taj koncept jasno povezan s gore navedene tri značajke. U istraživanju Kassardjiana i suradnika (2008) ispitanici su ponovno navodili teme intruzivnosti, mogućnosti kontrole i ometanja njihovog svakodnevnog života kao razloge postavljanja diska boli blizu diska koji predstavlja ispitanika (nizak SIS rezultat). Što se tiče IPM rezultata, Wouters i suradnici (2008) u svom istraživanju izvješćuju kako pacijenti koji su odabrali veće diskove bolesti (viši IPM rezultat) kao razloge ovakvih odgovora navode da je njihovo medicinsko stanje ozbiljno, da ima negativan utjecaj na trenutni zdravstveni status te da se njihovo medicinsko stanje upliće u svakodnevni život. Moglo bi se stoga na temelju rezultata kvalitativnih analiza i preklapanja onoga što SIS i IPM mjere (Wouters i sur., 2008) zaključiti da je PRISM kao mjera patnje povezana s intruzivnosti, kontrolom i interferiranjem

s aspektima svakodnevnog života. Što se tiče intruzivnosti bolesti, ona se odnosi na stupanj u kojem bolest i/ili njezino liječenje ometa važne aspekte života osobe, a posebice njeno kontinuirano sudjelovanje u vrijednim aktivnostima i interesima (Binik i sur., 1989; prema Shawaryn i sur., 2002). Intruzivnost bolesti u bolesnika oboljelih od multiple skleroze je neizbježna te se smatra da ona posreduje u odnosu između bolesti i kvalitete života. Ozbiljnost i težina bolesti utječu na kvalitetu života iz razloga što remete važne aktivnosti te to remećenje, zauzvrat, doprinosi iskustvu smanjene kvalitete života. Rezultati istraživanja doista to i potvrđuju te se zaključuje da, kako bi u potpunosti obuhvatili utjecaj multiple skleroze na kvalitetu života vezanu uz zdravlje, potrebno je razumjeti stupanj u kojem pojedinac multiplu sklerozu percipira kao ometajuću za njegov stil života, odnosno nametljivu (Shawaryn i sur., 2002). Istraživanje Vaughan i suradnika (2003) dodatno pokazuje da reprezentacije bolesti igraju važnu ulogu u određivanju koliko je multipla skleroza ometajuća ili nametljiva za sudjelovanje pojedinca u važnim i ugodnim aktivnostima. Snažnije vjerovanje u negativne posljedice te veće pripisivanje simptoma bolesti (identitet) povezani su s višim razinama intruzivnosti, dok su vjerovanja u veću kontrolu nad bolesti i veću vjerojatnost izlječenja povezani s nižim razinama. U kombinaciji, komponente reprezentacije bolesti objasnile su najveću varijancu intruzivnosti bolesti te je pritom dimenzija vremenskog tijeka bila negativan prediktor, a posljedice i psihološki uzrok bolesti bili su pozitivni prediktori. Sveukupno gledajući, percepcija bolesti pojedinca, odnosno reprezentacija bolesti, utječe na njegovu kvalitetu života, na način da određuje stupanj intruzivnosti bolesti koja potom utječe na kvalitetu života. Pritom, zbog njihove povezanosti, intruzivnost bolesti može se sagledavati i kao patnja koju pojedinac doživljava vezanom za određenu bolest te je moguće pretpostaviti da stupanj patnje posreduje u odnosu između percepcije bolesti i kvalitete života pojedinca.

Prema nalazima istraživanja može se zaključiti kako je patnja koristan koncept za razumijevanje iskustva pacijenata s bolesti te je Slikovna reprezentacija bolesti i samopoimanja (PRISM-RII) jednostavan i brz instrument za procjenu patnje. Međutim, PRISM-RII kao mjera patnje još nije korištena na pacijentima s multiplom sklerozom te je stoga prepoznata važnost njene primjene u ovom istraživanju kao i određivanje mjere u kojoj je ona povezana s kvalitetom života te njene posredujuće uloge između percepcije bolesti i kvalitete života. Također, u skladu s brojnim istraživanjima prepoznata je i važnost određivanja povezanosti karakteristika bolesti, odnosno oblika multiple skleroze, vremena od posljednjeg relapsa i trajanje bolesti (godine života s bolesti) s kvalitetom života. Uz sve, percepcija bolesti također je važan konstrukt koji, prema brojnim nalazima, značajno utječe na kvalitetu života. Možemo zaključiti da sve gore

navedene komponente imaju značajan utjecaj na kvalitetu života te je stoga cilj ovog istraživanja ispitati odrednice kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze.

## **2. PROBLEMI I HIPOTEZE**

### ***Problemi***

1. Ispitati postoji li povezanost između karakteristika bolesti (trajanje bolesti, vrijeme od posljednjeg relapsa) i kvalitete života te postoji li efekt oblika multiple skleroze kao karakteristike bolesti na kvalitetu života.
2.
  - a) Ispitati postoji li povezanost dimenzija percepcije bolesti (identitet – pripisivanje simptoma bolesti, posljedice, vremenski tijek, cikličnost, emocionalne reprezentacije, osobna kontrola, medicinska kontrola, koherentnost) i kvalitete života oboljelih od multiple skleroze te postoji li povezanost percipiranih uzroka bolesti (vjerovanja osobe da su psihološki faktori, nasljeđe, konzumacija cigareta, smetnje imunosnog sustava, bakterije ili virusi te navike hranjenja uzroci njene bolesti) i kvalitete života.
  - b) Ispitati postoji li povezanost aspekata patnje (percepcija veličine bolesti i odvojenost bolesti od pojma o sebi) i kvalitete života oboljelih od multiple skleroze.
3. Ispitati medijacijsku ulogu aspekata patnje (percepcija veličine bolesti i odvojenost bolesti od pojma o sebi) u odnosu između dimenzija percepcije bolesti (identitet – pripisivanje simptoma bolesti, posljedice, vremenski tijek, cikličnost, osobna kontrola, medicinska kontrola, pripisivanje psiholoških faktora uzroku bolesti) i kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze.

### ***Hipoteze***

1. Očekuje se da će trajanje bolesti biti statistički značajno negativno, a vremenski period od posljednjeg relapsa statistički značajno pozitivno povezani s kvalitetom života. Također, očekuje se da će oblik multiple skleroze imati statistički značajan efekt na kvalitetu života. Ispitanici s primarno progresivnim oblikom imat će statistički značajno nižu kvalitetu života od ispitanika sa sekundarno progresivnim i relapsno-remitentnim oblikom; ispitanici sa sekundarno progresivnim oblikom imat će statistički značajno nižu kvalitetu života od ispitanika s relapsno-remitentnim oblikom.

2.

- a) Očekuje se da će veće pripisivanje simptoma bolesti (identitet), vjerovanje u negativnije posljedice bolesti, cikličko trajanje bolesti, kroničniji vremenski tijek i negativnije emocionalne reprezentacije biti statistički značajno povezane s nižom kvalitetom života. Pripisivanje uzroka bolesti psihološkim faktorima, nasljeđu, konzumaciji cigareta, smetnjama imunosnog sustava, izloženosti bakterijama ili virusima i navikama hranjenja bit će statistički značajno povezano s nižom kvalitetom života te će vjerovanje u manju osobnu kontrolu, manju medicinsku kontrolu i manju koherentnost biti statistički značajno povezano s nižom kvalitetom života.
  - b) Očekuje se da će aspekti patnje biti statistički značajno povezani s kvalitetom života. Percepcija veličine bolesti bit će statistički značajno negativno povezana s kvalitetom života, dok će odvojenost bolesti od pojma o sebi biti statistički značajno pozitivno povezana s kvalitetom života.
3. Očekuje se potpuna medijacija aspekata patnje (percepcija veličine bolesti i odvojenost bolesti od pojma o sebi) u odnosu između određenih dimenzija percepcije bolesti (identitet, posljedice, vremenski tijek, cikličnost, osobna kontrola, medicinska kontrola, pripisivanje psiholoških faktora uzroku bolesti) i kvalitete života.

### 3. METODA

#### 3.1 Ispitanici

U istraživanju sveukupno je sudjelovalo 52 ispitanika s dijagnozom multiple skleroze od kojih je 15 bilo muškog spola, a 37 ženskog spola. Dob ispitanika kretala se od 18 do 75 godina života, s prosjekom od 47.64 godine ( $SD = 12.81$ ).

Prosječno trajanje bolesti bilo je 15.84 godina ( $SD = 10.91$ ), dok je prosječno vrijeme proteklo od posljednjeg relapsa bilo 45.25 mjeseci ( $SD = 41.55$ ). Relapsno-remitentni oblik multiple skleroze imalo je 26 ispitanika, sekundarno progresivni oblik 15 ispitanika, a primarno progresivni oblik multiple skleroze imalo je 11 ispitanika.

Najveći broj ispitanika, njih 59.6% bilo je u braku, 13.5% ispitanika bilo je u vanbračnoj zajednici, 5.8% razvedeno, 15.4% njih su bili samci, dok je 5.8% bilo udovaca/udovica. Zaposleno je bilo 28.8% ispitanika, 13.5% nezaposleno, 3.8% ispitanika je studiralo, a 53.8% bilo je umirovljeno. Što se tiče obrazovanja, njih 3.8% završilo je osnovnu školu, 67.3% srednju školu, 9.6% višu školu te je 19.2% ispitanika završilo fakultetsko obrazovanje.

#### 3.2 Mjerni postupci

##### 3.2.1 Upitnik kvalitete života oboljelih od multiple skleroze (MSQOL-54, *Multiple Sclerosis Quality of Life*)

MSQOL-54 (Vickrey i sur., 1995) razvijen je kao upitnik za procjenu kvalitete života vezane uz zdravlje specifično za osobe oboljele od multiple skleroze te se u istraživanju koristio upitnik preveden na hrvatski jezik (Petrović i sur., 2019). Općem upitniku za mjerenje kvalitete života SF-36 (*Short Form Health Survey*) dodano je 18 čestica koje su važne za oboljele od multiple skleroze i nisu obuhvaćene sa SF-36. To je rezultiralo s ukupno 54 čestice upitnika: 52 čestice unutar 13 dimenzija, jedna čestica koja se odnosi na promjenu zdravstvenog stanja i jedna koja procjenjuje zadovoljstvo seksualnom funkcijom. MSQOL-54 mjeri dva kompozitna rezultata: tjelesnu komponentu koja uključuje dimenzije fizičko funkcioniranje, percepcija zdravlja, energija/umor, fizičko ograničenje uloga, bol, seksualno funkcioniranje, socijalno funkcioniranje, uznemirenost zbog zdravlja te mentalnu komponentu koje uključuje dimenzije uznemirenost zbog zdravlja, cjelokupna kvaliteta života, emocionalno blagostanje, emocionalno ograničenje uloga i kognitivno funkcioniranje. Dimenzije percepcija zdravlja, fizičko funkcioniranje i cjelokupna kvaliteta života odnose se na sadašnjost, dok se preostale dimenzije odnose na prethodna 4 tjedna. Zadatak ispitanika jest da naznače svoj odgovor na navedenu tvrdnju na skali Likertovog tipa, a na pojedinim subskalama navedeni su različiti

stupnjevi odgovora. Kompozitni rezultati tjelesne i mentalne komponente izračunavaju se kao ponderirani zbroj njihovih dimenzija te mogu poprimiti vrijednosti od 0 do 100, pri čemu 0 označuje najnižu moguću, a 100 najvišu moguću kvalitetu života. Pouzdanost tipa unutarnje konzistencije (Cronbach Alpha) ljestvica kreće se od .75 do .96 (Vickrey i sur., 1995).

### **3.2.2 Revidirani upitnik percepcije bolesti (IPQ-R, *The Revised Illness Perception Questionnaire*)**

Revidirani upitnik percepcije bolesti, IPQ-R (Moss-Morris i sur., 2002) namijenjen je procjeni reprezentacija bolesti koje pojedinci formiraju te se temelji na Leventhalovom zdravorazumskom modelu percepcije bolesti. Sastoji se od 70 čestica i 9 skala podijeljenih u 3 odvojena dijela. U istraživanju korištena je verzija upitnika prevedena na hrvatski jezik (Pokrajac-Bulian i sur., 2018; Velkova, 2016). Prvi dio sastoji se od skale identiteta, odnosno znanje o simptomima bolesti i vjerovanja osobe o oznakama koje se pridaju njoj bolesti. Navedeno je 14 uobičajeno doživljenih simptoma: bol, grlobolja, mučnina, gubitak daha, gubitak težine, umor, ukočenost zglobova, bolne oči, teško disanje, glavobolja, želučane smetnje, smetnje spavanja, vrtoglavice i gubitak snage. Zadatak ispitanika je da najprije koristeći format odgovora „da“ ili „ne“ procjene jesu li doživjeli svaki od simptoma, a potom je li taj simptom povezan s njihovom bolesti, koristeći isti format. Ukupan rezultat dobiva se zbrajanjem odgovora „da“ na drugom pitanju.

Drugi dio sastoji se od skale posljedica, emocionalne reprezentacije, vremenskog tijeka, cikličkog trajanja bolesti, medicinske kontrole, osobne kontrole te skale koherentnosti. Skala posljedica odnosi se na vjerovanja o učinku bolesti na život pojedinca, a skala emocionalne reprezentacije na vjerovanja o negativnom emocionalnom utjecaju bolesti. Nadalje, skala vremenski tijek odnosi se na percepciju bolesti kao kronične ili akutne, dok cikličko trajanje bolesti označuje vjerovanja osobe da je bolest više ili manje ciklička. Skala medicinske kontrole odnosi se na vjerovanja pojedinca o mogućnost utjecaja medicinskih tretmana i lijekova na bolest, a s druge strane osobna kontrola na vjerovanja o mogućnosti da pojedinac može samostalno utjecati na bolest. Skala koherentnosti odnosi se na stupanj razumijevanja ili shvaćanja bolesti. Zadatak ispitanika je da naznače stupanj u kojem se slažu s navedenom tvrdnjom na skali Likertovog tipa od 5 stupnjeva, pri čemu 1 označava „U potpunosti se ne slažem“, a 5 „U potpunosti se slažem“. Ukupan rezultat na svakoj od skala dobiva se zbrajanjem odgovora na česticama te viši rezultat upućuje na snažnije vjerovanje vezano uz određeni aspekt bolesti.



Posljednji, treći dio upitnika, sastoji se od skale uzroka koja je podijeljena u četiri kategorije mogućih uzroka bolesti: psihološke atribucije, rizični faktori, faktori imunosnog sustava i faktori slučajnosti. Ponovno je zadatak ispitanika da na Likertovoj skali od 5 stupnjeva naznače u kojoj se mjeri slažu da je određeni faktor uzrok njihove bolesti. Rezultati se dobivaju zbrajanjem odgovora te viši rezultat upućuje na snažnije vjerovanje da je određeni uzrok, uzrok njihove bolesti. Autori navode da istraživači mogu modificirati skale uzroka kako bi odgovarale određenim bolestima, kulturnim postavkama ili populacijama. Iz tog razloga, i u skladu s dosadašnjim saznanjima o uzrocima multiple skleroze, u ovom istraživanju kao uzročni faktori korištene su psihološke atribucije, nasljeđe, konzumacija cigareta, smetnje imunosnog sustava, bakterije ili virusi te navike hranjenja. Na kraju upitnika nalazi se pitanje otvorenog tipa gdje je zadatak ispitanika da navedu tri uzroka za koje smatraju da su izazvali njihovu bolest, redom od najviše do najmanje važnog te pritom ispitanici mogu navesti i uzroke već navedene u upitniku. Upitnik pokazuje zadovoljavajuću unutarnju pouzdanost koja se kreće od .75 do .89. Međutim, koeficijenti pouzdanosti faktora imunosnog sustava i faktora slučaja nisu se pokazali zadovoljavajućima (.47 za faktore imunosnog sustava, .29 za faktore slučaja) (Moss-Morris i sur., 2002).

### **3.2.3 Slikovna reprezentacija bolesti i samopoimanja (PRISM-RII, *Pictorial Representation of Illness and Self Measure Revised II*)**

PRISM-RII (Klis i sur., 2008) je vizualna mjera patnje vezana uz ispitanikovu bolest. Sastoji se od velikog bijelog kruga koji predstavlja život ispitanika, a u sredini bijelog kruga smješten je manji žuti krug koji predstavlja ispitanika (pojam o sebi ili self). Također, s lijeve strane nalaze se 3 crvena kruga različite veličine, odnosno manji od, jednak i veći od žutog kruga, koji predstavljaju bolest ispitanika, odnosno u ovom slučaju multiplu sklerozu. Zadatak ispitanika je da izaberu jedan od tri crvena kruga koji po njihovom mišljenju najtočnije predstavlja njihovu bolest. Zatim, unutar bijelog kruga koji predstavlja njihov život ispitanici trebaju ucrtati krug koji predstavlja njihovu bolest, na mjesto za koje smatraju da ona zauzima u njihovim životu. Na temelju odgovora ispitanika dobivaju se dva rezultata: percepcija veličine ili ozbiljnosti bolesti (engl. *illness perception measure*, IPM) u rasponu od 1 do 3, pri čemu 1 predstavlja najmanji krug, a 3 najveći te odvojenost bolesti od pojma o sebi (engl. *self-illness separation*, SIS) u rasponu od 0 do 100 koji se odnosi na percipirani odnos između ispitanika i bolesti te je mjeren u milimetrima na temelju udaljenosti između središta žutog kruga koji predstavlja osobu i središta crvenog kruga koji predstavlja njezinu bolest.

### **3.3 Postupak istraživanja**

Provedeno je istraživanje s ciljem ispitivanja odrednica kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze. Istraživanje se provodilo na ispitanicima koji su članovi Saveza društava multiple skleroze Hrvatska, Društva multiple skleroze Zagrebačke županije, Društva multiple skleroze Krapinsko-zagorske županije, Društva multiple skleroze Karlovačke županije te Društva multiple skleroze Primorsko-goranske županije. Ispitanici su upitnike ispunjavali u prostorijama Saveza te gore navedenih društava. Također, troje ispitanika prikupljeno je putem osobnih kontakata.

Prije istraživanja svaki ispitanik je potpisao pristanak na sudjelovanje u istraživanju s kojim je zajamčena anonimnost prikupljenih podataka. Nakon toga, ispitanici su papir-olovka metodom ispunjavali niz upitnika. Najprije su slijedila pitanja o općim demografskim podacima (spol, dob, bračni status, profesionalni status i stupanj završenog obrazovanja), kao i pitanja o ukupnom trajanju bolesti i proteklom vremenu od posljednjeg relapsa te su ispitanici trebali naznačiti koji oblik multiple skleroze im je trenutno dijagnosticiran. Nakon toga, ispitanici su ispunjavali Upitnik kvalitete života oboljelih od multiple skleroze (MSQOL-54), Revidirani upitnik percepcije bolesti (IPQ-R) i na kraju Slikovnu reprezentaciju bolesti i samopoimanja (PRISM-RII). Istraživanje je trajalo otprilike 30 minuta.

#### 4. REZULTATI

Prikupljeni podaci obrađeni su u statističkom programu IBM SPSS Statistics for Windows, verzija 20.0.

Za svaku od korištenih mjera u istraživanju izračunati su osnovni deskriptivni pokazatelji koji se nalaze u Tablici 1.

Tablica 1. *Deskriptivni podaci korištenih mjera (N=52)*

	Raspon	<i>M</i>	<i>SD</i>	Indeks simetričnosti	Indeks spljoštenosti	Cronbach Alpha
IPM	1-3	/	/	-.14	-1.36	/
SIS	0-83	38.42	23.29	-.17	-.87	/
Tjelesna komponenta	8.14-92.98	48.79	21.38	.43	-.49	.87
Mentalna komponenta	7.74-97.15	60.74	22.10	-.41	-.81	.71
Identitet	0-14	7.31	3.18	.05	.01	.79
Vremenski tijek	1.33-5	3.93	0.69	-1.05	2.60	.76
Cikličnost	1-5	3.58	0.77	-.97	1.80	.71
Posljedice	1.50-5	3.26	0.82	.08	-.05	.76
Osobna kontrola	1.83-5	3.50	0.75	.26	-.06	.79
Medicinska kontrola	1.60-5	3.55	0.87	-.43	-.61	.84
Koherentnost	2.20-5	3.59	0.73	.12	-.64	.65
Emocionalne reprezentacije	1-4.50	2.73	0.87	-.05	-.54	.84
Psihološke atribucije	1-5	2.95	0.83	.03	.09	.76
Nasljeđe	1-5	2.35	1.27	.63	-.60	/
Bakterija ili virus	1-5	3.14	1.19	-.34	-.57	/
Navike hranjenja	1-5	2.54	1.18	.61	-.22	/
Pušenje	1-5	2.10	1.30	1.09	.13	/
Smetnje imunostnog sustava	1-5	3.46	1.09	-.55	-.26	/

*Napomena:* *N* - broj ispitanika, *M* - aritmetička sredina, *SD* - standardna devijacija, IPM - percipirana veličina bolesti, SIS - odvojenost bolesti od pojma o sebi

Ako je distribucija normalna, vrijednosti simetričnosti trebaju se nalaziti u rasponu od -2 do +2, a vrijednosti spljoštenosti od -7 do +7 (Hair i sur., 2010). Iz Tablice 1. vidljivo je kako su simetričnost i spljoštenost unutar prihvaćenog raspona, što ukazuje na normalnost distribucije u svim mjerama. Nadalje, većina autora navodi kako je prihvatljiva vrijednost koeficijenta unutarnje pouzdanosti Cronbach Alpha od .70 pa na više, a sve vrijednosti manje od toga ukazuju na nepouzdanu mjeru (Field, 2013). Iz Tablice 1. vidljivo je kako sve mjere imaju Cronach Alpha vrijednost veću od .70, izuzev skale koherentnosti čija vrijednost iznosi .65. Međutim, Aron i suradnici (2013) navode kako bi dobra mjera trebala imati Cronbach Alpha vrijednost najmanje .60, a po mogućnosti blizu .90. Stoga, daje se zaključiti kako je pouzdanost skale koherentnosti također zadovoljavajuća. Iz razloga što izračunavanje unutarnje pouzdanosti nije primjenjivo na samo jednu česticu, za čestice IPM, SIS, nasljeđe, bakterija ili virus, navike hranjenja, pušenje i smetnje imunosnog sustava nije izračunat koeficijent pouzdanosti.

#### **4.1 Odnos karakteristika bolesti i kvalitete života**

Kako bi se ispitala povezanost trajanja bolesti izraženog u godinama i vremena od posljednjeg relapsa izraženog u mjesecima kao karakteristika bolesti te tjelesne i mentalne komponente kvalitete života, izračunat je Pearsonov koeficijent korelacije.

Trajanje bolesti je značajno negativno povezano s tjelesnom komponentom kvalitete života ( $r = -.39, p < .01$ ). Što je dulje trajanje bolesti to je tjelesna komponenta kao dio kvalitete života niža. Ovakva povezanost u skladu je s postavljenim hipotezama. Međutim, trajanje bolesti nije povezano s mentalnom komponentom te proteklo vrijeme od posljednjeg relapsa također nije povezano niti s tjelesnom, niti mentalnom komponentom, što nije u skladu s hipotezama.

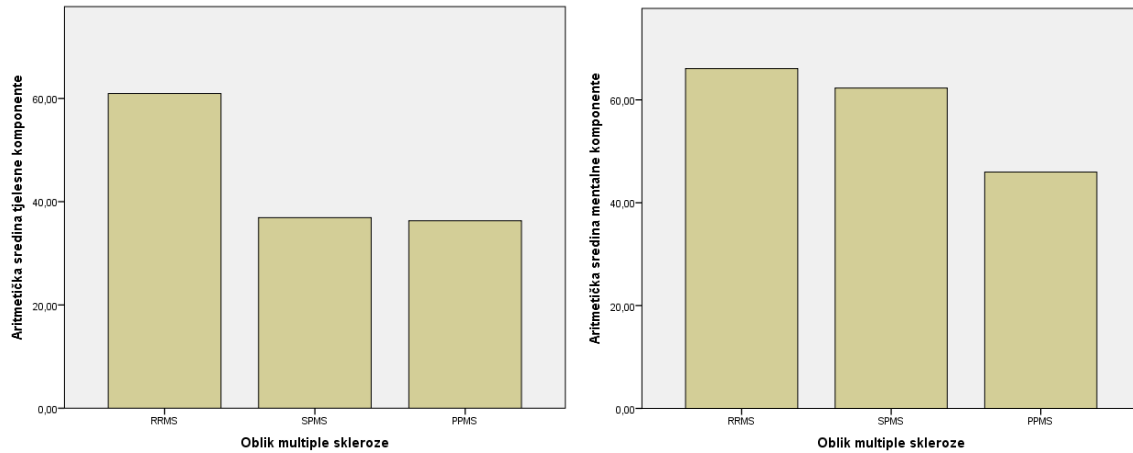
Nadalje, za ispitivanje razlika u efektu oblika multiple skleroze (relapsno-remitentna, sekundarno progresivna i primarno progresivna multipla skleroze), kao još jedne karakteristike bolesti, na tjelesnu i mentalnu komponentu kvalitete života provedena je jednosmjerna analiza varijance. Aritmetičke sredine i standardne devijacije komponenta kvalitete života s obzirom na oblik multiple skleroze nalaze se u Tablici 2.

Tablica 2. Aritmetičke sredine i standardne devijacije komponenta kvalitete života s obzirom na oblik multiple skleroze (MS)

Kvaliteta života	Relapsno-remitentna (RRMS)		Sekundarno progresivna (SPMS)		Primarno progresivna (PPMS)	
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
Tjelesna komponenta	60.95	19.18	36.89	19.27	36.30	11.09
Mentalna komponenta	66.09	20.18	62.31	24.09	45.96	18.51

Levenov test homogenosti varijance nije značajan ( $p > .05$ ), odnosno, varijance obje komponente kvalitete života su homogene te je stoga zadovoljen uvjet za izračun jednosmjerne analize varijance. Dobiven je statistički značajan efekt oblika multiple skleroze na tjelesnu komponentu ( $F_{(2,49)} = 12.05$ ,  $p < .01$ ). Ispitanici s RRMS ( $M = 60.95$ ,  $SD = 19.18$ ) imaju statistički značajno višu tjelesnu komponentu kvalitete života od ispitanika sa SPMS ( $M = 36.89$ ,  $SD = 19.27$ ) kao i od ispitanika s PPMS ( $M = 36.30$ ,  $SD = 11.09$ ), dok između ispitanika sa SPMS i PPMS nema značajne razlike u tjelesnoj komponenti. Nadalje, dobiven je statistički značajan efekt oblika multiple skleroze na mentalnu komponentu ( $F_{(2,49)} = 3.59$ ,  $p < .05$ ). Ispitanici s PPMS ( $M = 45.96$ ,  $SD = 18.51$ ) imaju statistički značajno nižu kvalitetu života mjerenu mentalnom komponentom od ispitanika s RRMS ( $M = 66.09$ ,  $SD = 20.18$ ). Između ispitanika s PPMS i SSMS te ispitanika s RRMS i SSMS nije dobivena statistički značajna razlika u komponenti mentalnog zdravlja. Iako ne u potpunosti, dobivene razlike u skladu su s postavljenom hipotezom. U nastavku slijede grafički prikazi dobivenih rezultata. Na Slici 1. prikazane su aritmetičke sredine tjelesne komponente kvalitete života te mentalne komponente kvalitete života s obzirom na oblik multiple skleroze.

Slika 1. *Prosječne vrijednosti tjelesne komponente i mentalne komponente kvalitete života s obzirom na oblik multiple skleroze*



*Napomena:* RRMS – relapsno-remitentni oblik, SPMS – sekundarno progresivni oblik, PPMS – primarno progresivni oblik

#### **4.2 Povezanost dimenzija percepcije bolesti, aspekata patnje i kvalitete života**

Kako bi ispitali povezanost dviju komponenta kvalitete života (tjelesna i mentalna komponenta) i dimenzija percepcije bolesti (identitet - pripisivanje simptoma bolesti, vremenski tijek, cikličnost, osobna kontrola, medicinska kontrola, koherentnost, emocionalne reprezentacije i pripisivanje uzrocima bolesti psihološke faktore, nasljeđe, navike hranjena, bakterije ili viruse, pušenje te smetnje imunskog sustava) izračunat je Pearsonov koeficijent korelacije. Također korišten je Pearsonov koeficijent korelacije za ispitivanje povezanosti komponenta kvalitete života i aspekata patnje (percipirana veličina bolesti i odvojenost bolesti od pojma o sebi). Koeficijenti korelacija između navedenih varijabli prikazani su u Tablici 3.

Tablica 3. Koeficijenti korelacija komponenta kvalitete života, dimenzija percepcije bolesti i aspekata patnje

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
1. Tjelesna komponenta	1																	
2. Mentalna komponenta	<b>.60**</b>	1																
3. Identitet	<b>-.39**</b>	-.25	1															
4. Vremenski tijek	<b>-.45**</b>	-.15	<b>.35*</b>	1														
5. Cikličnost	-.27	-.00	<b>.40**</b>	<b>.32*</b>	1													
6. Posljedice	<b>-.53**</b>	<b>-.27*</b>	<b>.42**</b>	<b>.49**</b>	<b>.29*</b>	1												
7. Osobna kontrola	<b>.45**</b>	<b>.36**</b>	.11	-.15	.08	-.18	1											
8. Medicinska kontrola	<b>.54**</b>	<b>.38**</b>	-.09	-.08	.22	<b>-.41**</b>	<b>.73**</b>	1										
9. Koherentnost	<b>.44**</b>	<b>.40**</b>	.04	.07	-.14	<b>-.31*</b>	<b>.43**</b>	<b>.46**</b>	1									
10. Emocionalne reprezentacije	<b>-.50**</b>	<b>-.50**</b>	.13	.23	-.06	<b>.39**</b>	<b>-.50**</b>	<b>-.49**</b>	<b>-.49**</b>	1								
11. Psihološke atribucije	-.12	-.14	.18	.10	-.03	.07	.24	.15	-.01	-.03	1							
12. Nasljeđe	.04	-.02	-.22	.08	<b>-.32*</b>	.11	-.21	-.21	-.14	.27	-.02	1						
13. Bakterija ili virus	.13	-.01	-.05	-.13	-.02	-.02	.08	.08	-.22	.02	<b>.32*</b>	-.20	1					
14. Navike hranjenja	-.04	.05	-.02	-.24	.27	.04	.16	.05	-.09	-.03	<b>.28*</b>	-.11	-.12	1				
15. Pušenje	-.18	<b>.32*</b>	.05	.10	.19	.17	-.05	-.11	.02	.04	-.02	.12	-.21	<b>.45**</b>	1			
16. Smetnje imunskog sustava	.15	.15	.05	.03	<b>.35*</b>	-.03	<b>.40**</b>	<b>.37**</b>	.14	-.25	<b>.28*</b>	-.13	.09	<b>.37**</b>	-.00	1		
17. IPM	<b>-.67**</b>	<b>-.33*</b>	.27	<b>.45**</b>	.27	<b>.60**</b>	<b>-.33*</b>	<b>-.34*</b>	<b>-.34*</b>	<b>.48**</b>	.13	.07	-.10	.06	.26	-.13	1	
18. SIS	.13	-.06	-.23	-.27	-.04	-.23	-.02	.07	-.21	.06	-.19	-.14	.18	-.01	-.06	.11	-.20	1

\* $p < .05$ , \*\*  $p < .01$

Napomena: IPM-percipirana veličina bolesti, SIS-odvojenost bolesti od pojma o sebi

U matrici korelacija iz Tablice 3. vidljivo je kako je s tjelesnom komponentom kvalitete života statistički značajno negativno i umjereno povezan identitet ( $r = -.39, p < .01$ ), vremenski tijek ( $r = -.45, p < .01$ ), posljedice ( $r = -.53, p < .01$ ) te emocionalne reprezentacije ( $r = -.50, p < .01$ ). Osobna kontrola ( $r = .45, p < .01$ ), medicinska kontrola ( $r = .54, p < .01$ ) i koherentnost ( $r = .44, p < .01$ ) s tjelesnom komponentom povezani su pozitivno i umjereno. Viši identitet bolesti (vjerovanje da je određeni simptom vezan uz multiplu sklerozu), vjerovanje u kronični vremenski tijek i negativne posljedice bolesti, veća percepcija da multipla skleroza ima negativan emocionalni utjecaj te vjerovanja u manju osobnu i medicinsku kontrolu kao i manja koherentnost povezane su s nižom tjelesnom komponentom kvalitete života. Nadalje, s mentalnom komponentom kvalitete života statistički značajno umjereno i negativno povezane su posljedice ( $r = -.27, p < .05$ ) i emocionalne reprezentacije ( $r = -.50, p < .01$ ), a statistički značajno pozitivno i umjereno povezane su osobna kontrola ( $r = .36, p < .01$ ), medicinska kontrola ( $r = .38, p < .01$ ), koherentnost ( $r = .40, p < .01$ ) te pušenje kao jedan od uzroka bolesti ( $r = .32, p < .05$ ). Vjerovanje u negativnije posljedice bolesti, negativniji emocionalni utjecaj multiple skleroze, manju osobnu kontrolu, manju medicinsku kontrolu te manju koherentnost i manje pripisivanje pušenja uzrocima bolesti povezano je s nižom mentalnom komponentom kvalitete života. Nisu dobivene sve očekivane povezanosti između dimenzija percepcije bolesti i kvalitete života, no smjer i značajnost dobivenih rezultata ide u skladu s postavljenim hipotezama. Jedina iznimka jest ta što se očekivalo da će pripisivanje pušenja uzroku multiple skleroze biti negativno povezano s mentalnom komponentom kvalitete života, a dobiven je suprotan rezultat.

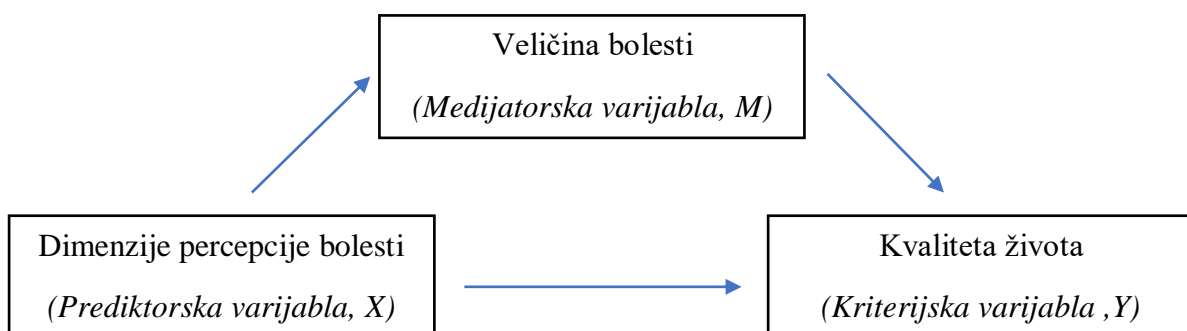
Što se tiče povezanosti aspekata patnje i komponenta kvalitete života, IPM je značajno negativno i umjereno povezan s tjelesnom komponentom ( $r = -.67, p < .01$ ), kao i s mentalnom komponentom kvalitete života ( $r = -.33, p < .05$ ), dok SIS, odnosno odvojenost bolesti od pojma o sebi, nije značajno povezana s navedenim komponentama kvalitete života te time nije u potpunosti potvrđena postavljena hipoteza. U skladu s hipotezom, što ispitanici percipiraju veću težinu multiple skleroze imaju i manju kvalitetu života mjerenu mentalnom i tjelesnom komponentom.



### 4.3 Medijacijski efekt aspekata patnje u odnosu između dimenzija percepcije bolesti i komponenta kvalitete života

Prema postavljenim hipotezama očekivalo se da će aspekti patnje (percipirana veličina bolesti i odvojenost bolesti od pojma o sebi) posredovati u odnosu između dimenzija percepcije bolesti i tjelesne i mentalne komponente kvalitete života. Međutim, kao što je vidljivo u Tablici 3., odvojenost bolesti od pojma o sebi nije značajno povezana niti s jednom komponentom kvalitete života, kao ni s dimenzijama percepcije bolesti. Kako je preduvjet za ispitivanje medijacije povezanost između prediktora, kriterija i medijatora, nije moguće provesti planiranu analizu. Što se tiče percepcije veličine bolesti, iz Tablice 3. vidljivo je kako je ona statistički značajno negativno povezana s tjelesnom komponentom ( $r = - .67$ ,  $p < .01$ ), mentalnom komponentom ( $r = - .33$ ,  $p < .05$ ), osobnom kontrolom ( $r = - .33$ ,  $p < .05$ ), medicinskom kontrolom ( $r = - .34$ ,  $p < .05$ ) i koherentnosti ( $r = - .34$ ,  $p < .05$ ), dok je statistički značajno pozitivno povezana s vremenskim tijekom ( $r = .45$ ,  $p < .01$ ), posljedicama ( $r = .60$ ,  $p < .01$ ) i emocionalnim reprezentacijama ( $r = .48$ ,  $p < .01$ ). Manja kvaliteta života mjerena tjelesnom i mentalnom komponentom, manja percepcija osobne i medicinske kontrole te manja koherentnost bolesti povezani su s percepcijom veće veličine bolesti, dok su vjerovanje u kronični vremenski tijek, veće posljedice bolesti i negativnije emocionalne reprezentacije također povezani s većom veličinom bolesti. Metodom četiri kauzalna koraka Barona i Kennya (1986) izračunat je medijacijski efekt veličine bolesti. Kako je uvjet za izračun značajna povezanost između svih varijabli, kao prediktori u analizi uvrštene su određene dimenzije percepcije bolesti. Točnije, u svrhu ispitivanja medijacijskog efekta veličine bolesti korištene su tjelesna i mentalna komponenta kvalitete života kao kriteriji te posljedice, osobna kontrola, medicinska kontrola, koherentnost i emocionalne reprezentacije kao prediktori. Na Slici 2. prikazan je shematski prikaz medijacijskog modela.

Slika 2. Medijacijski model veličine bolesti u odnosu između kvalitete života i dimenzija percepcije bolesti



U skladu s metodom četiri kauzalna koraka Barona i Kennya (1986) proveden je niz regresijskih analiza kako bi se testirao medijacijski efekt percipirane veličine bolesti u odnosu između dimenzija percepcije bolesti i kvalitete života. Rezultati se nalaze u Tablici 4. za tjelesnu komponentu kao kriterijsku varijablu te u Tablici 5. za mentalnu komponentu.

Tablica 4. *Rezultati regresijskih analiza za testiranje medijacijskog efekta veličine bolesti u odnosu posljedica, osobne kontrole medicinske kontrole, koherentnosti i emocionalnih reprezentacija (prediktorske varijable) te tjelesne komponente (kriterijska varijabla)*

		<i>B</i>	<i>SE</i>	<i>R</i> <sup>2</sup>	<i>F</i>	<i>df</i>
<i>1.Regresijska analiza</i> Prediktor-kriterij	Posljedice	-13.62**	3.13	.28	18.99**	1,50
	Osobna kontrola	12.69**	3.59	.20	12.49**	1,50
	Medicinska kontrola	13.32**	2.93	.29	20.68**	1,50
	Koherentnost	12.84**	3.70	.19	12.01**	1,50
	Emocionalne reprezentacije	-12.27**	3.02	.25	16.50**	1,50
<i>2.Regresijska analiza</i> Prediktor-medijator	Posljedice-veličina bolesti	.58**	0.11	.36	28.62**	1,50
	Osobna kontrola-veličina bolesti	-.35*	0.14	.11	6.14*	1,50
	Medicinska kontrola-veličina bolesti	-.31*	0.12	.12	6.72*	1,50
	Koherentnost-veličina bolesti	-.36*	0.14	.11	6.44*	1,50
	Emocionalne reprezentacije-veličina bolesti	.43**	0.11	.23	14.62**	1,50
<i>3.Regresijska analiza</i> Prediktor i medijator-kriterij	Posljedice i veličina bolesti	-4.84	3.37	.48	22.16**	2,49
		-15.20**	3.52			
	Osobna kontrola i veličina bolesti	7.15*	3.01	.51	25.44**	2,49
		-16.00**	2.88			
	Medicinska kontrola i veličina bolesti	8.64**	2.48	.56	31.35**	2,49
		-14.98**	2.73			
	Koherentnost i veličina bolesti	7.00*	3.12	.50	24.89**	2,49
	-16.05**	2.90				
Emocionalne reprezentacije i veličina bolesti	-5.67	2.85	.49	23.90**	2,49	
	-15.28**	3.13				

\* $p < .05$ , \*\*  $p < .01$  *Napomena: B* – nestandardizirani regresijski koeficijent, *SE* – standardna pogreška, *R*<sup>2</sup> – koeficijent determinacije

Tablica 5. Rezultati regresijskih analiza za testiranje medijacijskog efekta veličine bolesti u odnosu posljedica, osobne kontrole medicinske kontrole, koherentnosti i emocionalnih reprezentacija (prediktorske varijable) te mentalne komponente (kriterijska varijabla)

		<i>B</i>	<i>SE</i>	<i>R</i> <sup>2</sup>	<i>F</i>	<i>df</i>
1.Regresijska analiza Prediktor- kriterij	Posljedice	-7.35	3.65	.08	4.06	1,50
	Osobna kontrola	10.53*	3.88	.13	7.38*	1,50
	Medicinska kontrola	9.60*	3.33	.14	8.28*	1,50
	Koherentnost	12.10**	3.91	.16	9.60**	1,50
	Emocionalne reprezentacije	-12.79**	3.12	.25	16.85**	1,50
2.Regresijska analiza Prediktor- medijator	Posljedice-veličina bolesti	.58**	0.11	.36	28.62**	1,50
	Osobna kontrola-veličina bolesti	-.35*	0.14	.11	6.14*	1,50
	Medicinska kontrola-veličina bolesti	-.31*	0.12	.12	6.72*	1,50
	Koherentnost-veličina bolesti	-.36*	0.14	.11	6.44*	1,50
	Emocionalne reprezentacije-veličina bolesti	.43**	0.11	.23	14.62**	1,50
3.Regresijska analiza Prediktor i medijator- kriterij	Posljedice i veličina bolesti	-3.29 -7.03	4.52 4.72	.12	3.19	2,49
	Osobna kontrola i veličina bolesti	8.28 -6.49	4.03 3.85	.18	5.25*	2,49
	Medicinska kontrola i veličina bolesti	7.66* -6.20	3.50 3.85	.19	5.57*	2,49
	Koherentnost i veličina bolesti	9.23* -6.00	4.09 3.80	.20	6.18*	2,49
	Emocionalne reprezentacije i veličina bolesti	-11.44** -3.12	3.56 3.91	.26	8.68**	2,49

\* $p < .05$ , \*\*  $p < .01$  Napomena: *B* – nestandardizirani regresijski koeficijent, *SE* – standardna pogreška, *R*<sup>2</sup> – koeficijent determinacije

Nakon uvrštavanja medijatora u regresijsku analizu, u Tablici 4. vidljivo je kako efekt posljedica na tjelesnu komponentu više nije značajan, što govori u prilog tome da veličina bolesti kao medijator u potpunosti posreduje u odnosu između posljedica i tjelesne komponente. Također, Sobelov test pokazuje da je medijacijski efekt značajan ( $z = -3.36, p < .01$ ). Ispitanici koji vjeruju da multipla skleroza ima negativnije posljedice na život imaju i nižu kvalitete života mjerenu tjelesnom komponentom, a taj odnos u potpunosti je posredovan percipiranom veličinom bolesti. Nadalje, efekt osobne kontrole na tjelesnu komponentu, nakon uvrštavanja medijatora u regresijsku analizu, i dalje je značajan, ali smanjen. Ovakvi rezultati ukazuju na djelomičnu medijaciju veličine bolesti u odnosu između osobne kontrole i tjelesne komponente te Sobelov test pokazuje da je ovaj medijacijski efekt značajan ( $z = 2.28; p < .05$ ). Manje vjerovanje u mogućnost osobne kontrole bolesti znači i nižu tjelesnu komponentu kvalitete

života, što je djelomično posredovano percipiranom veličinom bolesti. Nakon uvrštavanja medijatora u analizu efekt medicinske kontrole na tjelesnu komponentu ostaje značajan, no smanjen, a Sobelov test pokazuje da je medijacijski efekt značajan ( $z = 2.34; p < .05$ ). Medijacija veličine bolesti je djelomična, odnosno, manje vjerovanje u mogućnost medicinske kontrole, kao što je bilo slučaj i s osobnom kontrolom, znači i nižu tjelesnu komponentu, a ovaj odnos djelomično je posredovan veličinom bolesti. Efekt koherentnosti na tjelesnu komponentu, nakon uvrštavanja veličine bolesti kao medijatora u analizu, je značajan, no smanjen, što govori u prilog tome da se ponovno radi o djelomičnoj medijaciji. Na temelju Sobelovog testa medijacijski efekt je značajan ( $z = 2.33; p < .05$ ) te se može zaključiti da kod ispitanika kod kojih je koherentnost bolesti niža, ujedno je i niža tjelesna komponenta kvalitete života, djelomično posredovano veličinom bolesti. Na koncu, efekt emocionalnih reprezentacija na tjelesnu komponentu nakon uvrštavanja medijatora u analizu više nije značajan te se stoga zaključuje da se radi o potpunoj medijaciji veličine bolesti, što se dodatno potvrđuje rezultatima Sobelovog testa koji idu u prilog tome da je medijacijski efekt značajan ( $z = -3.05; p < .01$ ). Ispitanici koji doživljavaju negativnije emocionalne reprezentacije imaju i nižu kvalitetu života mjerenu tjelesnom komponentom te je taj odnos u potpunosti posredovan veličinom bolesti.

Što se tiče mentalne komponente kvalitete života kao kriterija u Tablici 5. vidljivo je da varijabla posljedice ne predviđa mentalnu komponentu, iako veličinu bolesti da. Također, veličina bolesti nije značajan prediktor mentalne komponente. Stoga, može se zaključiti da veličina bolesti nije značajan medijator u odnosu između posljedica i mentalne komponente, a u prilog tome idu i rezultati Sobelovog testa ( $z = -1.43; p > .05$ ) koji pokazuju da medijacijski efekt nije značajan. Osobna kontrola značajan je prediktor mentalne komponente i veličine bolesti, no veličina bolesti nije značajan prediktor osobne kontrole te prema Sobelovom testu ( $z = 1.40; p > .05$ ) medijacijski efekt nije značajan. Ovakvi rezultati upućuju na to da percepcija veličine bolesti ne posreduje u odnosu između osobne kontrole i mentalne komponente kvalitete života. Nadalje, medicinska kontrola značajan je prediktor mentalne komponente i veličine bolesti, no veličina bolesti nije značajan prediktor mentalne komponente. Sobelov test ( $z = 1.37; p > .05$ ) pokazuje da medijacijski efekt nije značajan te se ponovno može zaključiti da veličina bolesti ne posreduje u odnosu između medicinske kontrole i mentalne komponente. Na temelju koherentnosti, kao što je bio slučaj i s prethodnim prediktorima, može se predvidjeti veličina bolesti i mentalna komponenta kvalitete života, međutim, veličina bolesti nije značajan prediktor mentalne komponente. Također, prema Sobelovom testu ( $z = 1.35; p > .05$ )

medijacijski efekt veličine bolesti nije značajan, odnosno veličina bolesti ne posreduje u odnosu između koherentnosti i mentalne komponente. Na koncu, emocionalne reprezentacije značajni su prediktor veličine bolesti i mentalne komponente kvalitete života, međutim, percipirana veličina bolesti nije značajan prediktor mentalne komponente kvalitete života. S obzirom na to da Sobelov test ( $z = -.78; p > .05$ ) nije pokazao značajan medijacijski efekt, zaključuje se da veličina bolesti nije značajan medijator u navedenom odnosu emocionalnih reprezentacije i mentalne komponente.

Sveukupno, može se zaključiti da veličina bolesti ima značajan medijacijski efekt u odnosu između dimenzija percepcije bolesti i tjelesne komponente kvalitete života. Iako se prema hipotezama očekivala potpuna medijacija, u ovom istraživanju medijacija veličine bolesti bila je potpuna u odnosu između posljedica i emocionalnih reprezentacija te tjelesne komponente, dok su preostali medijacijski efekti bili djelomični. S druge strane, medijacijski efekti veličine bolesti u odnosu između dimenzija percepcije bolesti i mentalne komponente nisu bili značajni te time hipoteze istraživanja nisu potvrđene.

Kako bi se dodano ispitaio efekt percipirane veličine bolesti na dimenzije percepcije bolesti i komponente kvalitete života provedena je jednosmjerna analiza varijance. Odnosno, jednosmjerna analiza varijance provedena je s percipiranom veličinom bolesti na 3 razine (najmanja, srednja i najveća veličina bolesti) kao nezavisnom varijablom te tjelesnom komponentom, mentalnom komponentom, posljedicama, osobnom kontrolom, medicinskom kontrolom, koherentnosti i emocionalnim reprezentacijama kao zavisnim varijablama. U nastavku slijedi Tablica 6. koja prikazuje aritmetičku sredinu i standardnu devijaciju kao deskriptivne pokazatelje percipirane veličine bolesti s obzirom na navedene zavisne varijable.

Tablica 6. *Aritmetičke sredine i standardne devijacije za percipiranu veličinu bolesti s obzirom na tjelesnu komponentu, mentalnu komponentu, posljedice, osobnu kontrolu, medicinsku kontrolu, koherentnost i emocionalne reprezentacije*

Percipirana veličine bolesti	Tjelesna komponenta		Mentalna komponenta		Posljedice		Osobna kontrola		Medicinska kontrola		Koherentnost		Emocionalne reprezentacije	
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
1 ( <i>N</i> = 14)	73.55	17.32	73.27	14.97	2.61	0.70	3.87	.77	3.90	0.86	3.87	0.70	2.19	0.80
2 ( <i>N</i> = 20)	43.06	12.88	57.63	21.20	3.17	0.72	3.49	.61	3.67	0.59	3.69	0.73	2.65	0.67
3 ( <i>N</i> = 18)	35.91	15.40	54.45	24.68	3.86	0.58	3.23	.80	3.16	1.01	3.26	0.67	3.23	0.87

*Napomena:* *N* - broj ispitanika, *M* - aritmetička sredina, *SD* - standardna devijacija, 1 - najmanja veličine bolesti, 2 - srednja veličina bolesti, 3 - najveća veličina bolesti

Levenov test homogenost varijance nije značajan ( $p > .05$ ) za varijable tjelesne komponente, mentalne komponente, posljedica, osobne kontrole, koherentnost i emocionalne reprezentacije, što ukazuje na to da je varijanca homogena te je za te varijable provedena jednosmjerna analiza varijance s Bonferroni post-hoc testom. Međutim, za varijablu medicinske kontrole Levenov test je značajan ( $p < .05$ ) te ovakav rezultat upućuje na nehomogenu varijancu. Iz tog razloga, za izračun razlike u efektu percepcije veličine bolesti na medicinsku kontrolu proveden je robustan test Welch s Dunnett T3 post-hoc testom. Rezultati provedenih analiza prikazani su u Tablici 7.

Tablica 7. *Rezultati efekta percipirane veličine bolesti na tjelesnu komponentu, mentalnu komponentu, posljedice, osobnu kontrolu, medicinsku kontrolu, koherentnost i emocionalne reprezentacije*

	<i>df</i>	F-omjer	Veličina efekta ( $\eta^2$ )
Posljedice	2,49	14.12**	.37
Osobna kontrola	2,49	3.05	/
Medicinska kontrola	2,27.862	2.65	/
Koherentnost	2,49	3.38*	.12
Emocionalne reprezentacije	2,49	7.21**	.23
Tjelesna komponenta	2,49	27.01**	.52
Mentalna komponenta	2,49	3.49*	.13

\* $p < .05$ , \*\* $p < .01$

Dobiven je statistički značajan efekt percepcije veličine bolesti na vjerovanja vezana uz posljedice bolesti. Bonferroni post-hoc test pokazao je da ispitanici koji percipiraju najveću veličinu bolesti ( $M = 3.86$ ,  $SD = 0.58$ ) vjeruju da multipla skleroza ima statistički značajno negativnije posljedice na njihov život od ispitanika koji percipiraju srednju veličinu bolesti ( $M = 3.17$ ,  $SD = 0.72$ ) i najmanju veličinu bolesti ( $M = 2.61$ ,  $SD = 0.70$ ), dok između ispitanika koji percipiraju srednju i najmanju veličinu bolesti nema statistički značajne razlike u vjerovanjima vezanima za posljedice. Nadalje, percepcija veličine bolesti pokazuje statistički značajan efekt na koherentnost. Prema post-hoc testu ispitanici koji percipiraju najmanju veličinu bolesti ( $M = 3.87$ ,  $SD = 0.70$ ) imaju statistički značajno višu koherentnost bolesti od ispitanika koji percipiraju najveću veličinu bolesti ( $M = 3.26$ ,  $SD = 0.67$ ). Statistički značajna razlika u koherentnosti s obzirom na percepciju najmanje i srednje veličine bolesti, kao i srednje i najveće veličine bolesti nije dobivena. Dobiven je statistički značajan efekt percepcije veličine bolesti na emocionalne reprezentacije. Prema post-hoc testu oni koji percipiraju veličinu bolesti kao najveću ( $M = 3.23$ ,  $SD = 0.87$ ) imaju i statistički značajno negativnije emocionalne reprezentacije od onih koji veličinu bolesti percipiraju kao najmanju ( $M = 2.19$ ,  $SD = 0.80$ ). Statistički značajna razlika u efektu percepcije najmanje i srednje veličine bolesti te srednje i najveće veličine bolesti na emocionalne reprezentacije nije dobivena. Također, dobiven je statistički značajan efekt percipirane veličine bolesti na tjelesnu komponentu. Post-hoc test pokazao je kako ispitanici koji percipiraju najmanju veličinu bolesti ( $M = 73.55$ ,  $SD = 17.32$ ) imaju statistički značajno višu kvalitetu života mjerenu tjelesnom komponentom od ispitanika koji percipiraju srednju ( $M = 43.06$ ,  $SD = 12.88$ ) te od ispitanika koji percipiraju najveću veličinu bolesti ( $M = 35.91$ ,  $SD = 15.40$ ). Nije dobivena statistički značajna razlika u tjelesnoj komponenti ispitanika s obzirom na percepciju srednje i najveće veličine bolesti. Na koncu, dobiven je i statistički značajan efekt percepcije veličine bolesti na mentalnu komponentu. Prema Bonferroni post-hoc testu ispitanici koji percipiraju najmanju veličinu bolesti ( $M = 73.27$ ,  $SD = 14.97$ ) imaju statistički značajno višu mentalnu komponentu kvalitete života od ispitanika koji percipiraju najveću veličinu bolesti ( $M = 54.45$ ,  $SD = 24.68$ ). Nije dobivena statistički značajna razlika u mentalnoj komponenti s obzirom na ispitanike koji percipiraju veličinu bolesti kao najmanju i onih koji percipiraju kao srednju te između ispitanika koji percipiraju veličinu bolesti kao srednju i onih koji percipiraju kao najveću.

Nije dobiven statistički značajan efekt percepcije veličine bolesti na osobnu kontrolu kao i na medicinsku kontrolu.

## 5. RASPRAVA

Multipla skleroza kronična je neurološka bolest koja zahvaća središnji živčani sustav i kao takva ima veliki utjecaj na kvalitetu života. Iz toga razloga, brojna istraživanja usmjerena su upravo na ispitivanje kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze. Međutim, s obzirom da se radi o *bolesti s tisuću lica*, što znači da je tijek i prezentacija kod svakog bolesnika različita, kako bi se dobila potpunija slika života s multiplom sklerozom potrebna su daljnja istraživanja. Stoga, cilj ovog istraživanja bio je sagledati koje su to odrednice kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze. Točnije, utvrditi povezanost trajanja bolesti i vremena proteklog od posljednjeg relapsa s kvalitetom života te koji je efekt oblika multiple skleroze na kvalitetu života. Također, cilj je bio i ispitati povezanost dimenzija percepcije bolesti i aspekata patnje s kvalitetom života kao i medijacijski efekt patnje u odnosu između percepcije bolesti i kvalitete života.

### 5.1 Odnos karakteristika bolesti i kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze

Analiza povezanosti trajanja bolesti i kvalitete života pokazala je da što bolest dulje traje to je i kvaliteta života niža. Ovakav rezultat dobiven je za tjelesnu komponentu, no ne i za mentalnu. Iako se prema hipotezama očekivala povezanost s obje komponente, rezultati su u skladu s istraživanjem Tepavčevića i suradnika (2009), dok u istraživanju Petrovića i suradnika (2019) nisu pronađene povezanosti s navedenim komponentama kvalitete života. Dobiveni rezultati mogu se objasniti time da oni koji žive dulje s multiplom sklerozom, iako doživljavaju brojne fizičke smetnje zbog povećanog invaliditeta, lošije psihološko funkcioniranje ne javlja se nužno kao posljedica (Benito-León i sur., 2003). Nakon godina suočavanja s bolesti pacijenti nalaze nova zanimanja i nove ciljeve u životu te se preusmjere na preostale mogućnosti i tako sačuvaju više mentalno zdravlje (Petrović i sur., 2019). S druge strane, proteklo vrijeme od posljednjeg relapsa nije bilo povezano s kvalitetom života, što nije u skladu s postavljenim hipotezama. Prosječno vrijeme od posljednjeg relapsa bilo je 45.25 mjeseci, odnosno gotovo 4 godine. U istraživanju Fernández i suradnika (2011) dobivena je povezanost između ove dvije varijable, no prosječno vrijeme od posljednjeg relapsa bilo je 1.7 godina. Stoga, može se pretpostaviti da bi rezultati možda bili značajni kod pojedinaca koji su tek nedavno doživjeli relaps, no za izvođenje takvih zaključaka potrebna su daljnja istraživanja.

Nadalje, oblik multiple skleroze imao je značajan efekt na tjelesnu i mentalnu komponentu kvalitete života. Ispitanici s relapsno-remitentnom multiplom sklerozom imali su značajno višu tjelesnu komponentu od ispitanika sa sekundarno i primarno progresivnom multiplom sklerozom te je mentalna komponenta kod ispitanika s relapsno-remitentnim oblikom bila



značajno viša u odnosu na ispitanike s primarno progresivnom multiplom sklerozom. Razlike u kvaliteti života s obzirom na preostale oblike multiple skleroze nisu bile značajne te su hipoteze istraživanja djelomično potvrđene. Dakle, sveukupno se može reći da ispitanici s relapsno-remitentnim oblikom bolesti u usporedbi s onima s progresivnim, imaju značajno višu kvalitetu života. Ovakvi rezultati potvrđuju se i u drugim istraživanjima poput Yalachkova i suradnika (2019). Također, Yamout i suradnici (2013) u svom su istraživanju pokazali da je kvaliteta života bila viša za ispitanike s relapsno-remitentnim oblikom MS te za ispitanike s tek dijagnosticiranim klinički izoliranim sindromom (CIS) u odnosu na ispitanike s primarno progresivnom multiplom sklerozom, te u istraživanju Fernández i suradnika (2011) u odnosu na ispitanike sa sekundarno progresivnom multiplom sklerozom. Isto tako, Tepavčević i suradnici (2009) u svom istraživanju dobili su da je kvaliteta života osoba s relapsno-remitentnim oblikom značajno viša od osoba sa sekundarno i primarno progresivnim oblikom multiple skleroze. Kao zaključak može se reći da iz razloga što s relapsno-remitentnim oblikom multiple skleroze postoje razdoblja bez simptoma, ta razdoblja pružaju pojedincima mogućnost da se ponovno povežu s prijašnjim percepcijama o sebi te to potiče nadu i osjećaj ovladavanja multiplom sklerozom kao i višu kvalitetu života. S druge strane, za ispitanike s progresivnim tipom multiple skleroze ovakve prilike nisu dostupne što zauzvrat dovodi i do niže kvalitete života (Mozo-Dutton i sur., 2012).

## **5.2 Povezanost dimenzija percepcije bolesti i kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze**

Način na koji osoba percipira svoju bolest igra veliku ulogu u njenom životu, primarno iz razloga što utječe na njenu prilagodbu na bolest kao i na samu kvalitetu života. Iz tog razloga testirana je povezanost dimenzija percepcije bolesti i komponenta kvalitete života. Ispitanici koji su pripisivali više simptoma bolesti (viši identitet), vjerovali da multipla skleroza ima kroničan tijek, da ima negativnije posljedice i dovodi do negativnih emocija, poput straha, ljutnje i depresije, vjerovali da je medicinska, kao i osobna kontrola, manje moguća te su slabije razumjeli svoju bolest, imali su i niži tjelesni aspekt kvalitete života. Što se tiče mentalne komponente, oni koji su vjerovali u negativnije posljedice i emocionalne utjecaje, manju mogućnost osobne i medicinske kontrole i pokazivali manju koherentnost bolesti imali su nižu mentalnu komponentu kvalitete života. Ispitanici koji su pušenje smatrali jednim od uzroka bolesti imali su i viši mentalni aspekt kvalitete života. Iako hipoteze nisu u potpunosti potvrđene, izuzev povezanosti pušenja i mentalne komponente kvalitete života, dobiveni rezultati idu u očekivanom smjeru povezanosti.

Rezultati ovog istraživanja uglavnom su u skladu s istraživanjima drugih autora. Na primjer, Bassi i suradnici (2021) su u svom istraživanju dobili da je više pripisivanje simptoma bolesti (veći identitet bolesti), vjerovanje u ciklički tijek bolesti, negativnije posljedice i emocionalne reprezentacije i manju kontrolu bolesti liječenjem povezano s nižom kvalitetom života mjerenom tjelesnom komponentom. S druge strane, Bassi i suradnici (2020) izvješćuju da su snažnija uvjerenja u identitet bolesti, vjerovanja u ciklički tijek bolesti i u negativnije emocionalne utjecaje bolesti povezani s nižom mentalnom komponentom kvalitete života. Wilski i Tasiemski (2016) također dobivaju slične rezultate. Percepcija ozbiljnijih posljedica bolesti, više pripisivanje simptoma bolesti i vjerovanje u manju mogućnost osobne i medicinske kontrole povezani su s nižim razinama kvalitete života oboljelih od multiple skleroze. Nedostatak koherentnog razumijevanja multiple skleroze, tendencija pripisivanja širokog raspona simptoma bolesti, kao i vjerovanje da multipla skleroza ima ciklički vremenski tijek u istraživanju Dennisona i suradnika (2009) povezano je s lošijom prilagodbom.

Očekivalo se da će percepcija psiholoških faktora, nasljeđa, konzumacije cigareta, smetnja imunosnog sustava, izloženost bakterijama ili virusima i navika hranjenja kao mogućih uzroka bolesti biti povezana s nižom kvalitetom života. Međutim, nije dobivena značajna povezanost niti s jednim od navedenih mogućih uzroka bolesti, osim s konzumacijom cigareta. U istraživanjima je najčešći nalaz da je pripisivanje psiholoških faktora i slučajnosti uzrocima bolesti povezano s nižom kvalitetom života (Bassi i sur., 2020, 2021; Dennison i sur., 2009). Međutim, s obzirom na nedostatak jasne etiologije bolesti, čini se da pripisivanje uzročnika multiploj sklerozi nije važna komponenta koja određuje kvalitetu života oboljelih. Jedini nalaz u ovom istraživanju koji nije išao u očekivanom smjeru jest taj da je pušenje kao uzrok bolesti pozitivno povezan s mentalnom komponentom kvalitete života. Pripisivanje bolesti osobnim stavovima ili ponašanjima može otvoriti prilike za suočavanje s prijetnjom zdravlju, ali može biti i povezano s bespomoćnošću i izbjegavanjem (Bassi i sur., 2020). Stoga, moglo bi se zaključiti kako je pušenje jedan od oblika suočavanja s bolešću koji, iako neadekvatan, dovodi do povećane kvalitete života. Međutim, potrebna su dodatna istraživanja na ovu temu s potencijalnom uključennošću strategija suočavanja s bolešću.

Sveukupno, može se zaključiti da ispitanici formiraju vjerovanja vezana za bolesti koja su djelomično u skladu s postavljenim hipotezama te se pritom i potvrđuje Leventhalov zdravorazumski model koji navodi da percepcija bolesti utječe na ishode bolesti, u ovom slučaju na kvalitetu života povezanu sa zdravljem.

### **5.3 Povezanost aspekata patnje i kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze**

Kako bi se ispitalo jesu li percipirana veličina bolesti i odvojenost bolesti od pojma o sebi kao aspekti patnje povezani s kvalitetom života provedena je korelacijska analiza. U skladu s hipotezom, ispitanici koji su multiplu sklerozu percipirali kao veću imali su i nižu mentalnu i tjelesnu komponentu kvalitete života. S druge strane, odvojenost bolesti od pojma o sebi nije pokazala značajnu povezanost s komponentama kvalitete života, što nije u skladu s pretpostavkama.

Druga istraživanja, iako nisu rađena na osobama s multiplom sklerozom, koristeći također PRISM mjeru kao mjeru patnje na pacijentima s kroničnim bolestima, dobivaju rezultate koji su u skladu s rezultatima u ovom istraživanju. Pletikosić Tončić i Tkalčić (2017) u istraživanju s pacijentima sa sindromom iritabilnog crijeva dobile su da je percipirana veličina bolesti negativno povezana s mentalnom komponentom kvalitete života, dok mjera odvojenosti pojma o sebi nije pokazala značajnu korelaciju s kvalitetom života. Klis i suradnici (2008) su pokazali da što su ispitanici s dijabetesom percipirali veću veličinu bolesti, to je i dobrobit ispitanika bila niža. Odvojenost od pojma o sebi nije bila značajno povezana s dobrobiti, a u istraživanju Büchia i suradnika (1998) na ispitanicima s reumatoidnim artritismom nije bila značajno povezana s kvalitetom života.

Klis i suradnici (2008) nude objašnjenja nalaza da odvojenost od pojma o sebi nije značajno povezana s kvalitetom života. Naime, niža kvaliteta života doživljava se kao patnja samo ako pacijentu nedostaje sposobnost davanja značenja. Također, utjecaj bilo koje bolesti znatno se razlikuje za pojedine osobe. Čak ako je netko teško onesposobljen, bolest možda neće smatrati najvažnijim aspektom života te će drugi, važniji aspekti ublažiti teret bolesti (Büchi i sur., 2000). Na koncu, svakako se mora uzeti u obzir da PRISM kao mjera patnje još uvijek nije korištena na osobama s multiplom sklerozom te je hipoteza ovog istraživanja izvedena na temelju rezultata proizašlih iz istraživanja osoba koje boluju od drugih kroničnih bolesti. Možda aspekt odvojenosti bolesti od pojma o sebi nije relevantan za kvalitetu života osoba oboljelih od multiple skleroze. Ipak, dobivena je značajna povezanost između percipirane veličine, odnosno ozbiljnosti bolesti, na kvalitetu života te su svakako potrebna daljnja istraživanja kako bi se točnije utvrdila povezanost patnje s kvalitetom života oboljelih od multiple skleroze.

#### **5.4 Medijacijska uloga patnje u odnosu između dimenzija percepcije bolesti i kvalitete života**

Prema hipotezama pretpostavljalo se da će patnja u potpunosti posredovati u odnosu između percepcije bolesti i kvalitete života. Kako mjera odvojenosti pojma o sebi nije u značajnoj korelaciji s komponentama kvalitete života i dimenzijama percepcije bolesti, nije zadovoljen ključni uvjet za ispitivanje medijacijske uloge ove varijable. Međutim, percepcija veličine bolesti kao jedan od aspekata patnje, osim što je bila povezana s komponentama kvalitete života, pokazala je povezanost s određenim dimenzijama percepcije bolesti. Percepcija manje mogućnosti osobne kontrole i medicinske kontrole, negativnijih posljedica bolesti i emocionalnih reprezentacija zajedno s vjerovanjem u kroničniji vremenski tijek bolesti i manja koherentnost bolesti, povezani su s percepcijom veće veličine bolesti. Proveden je niz regresijskih analiza kako bi se testirao medijacijski efekt veličine bolesti u odnosu između dimenzija percepcije bolesti (posljedice, osobna kontrola, medicinska kontrola, koherentnosti i emocionalne reprezentacije) i kvalitete života povezane s zdravljem (tjelesna komponenta i mentalna komponenta). Ispitanici koji vjeruju u negativnije posljedice bolesti ujedno imaju i nižu tjelesnu komponentu kvalitete života te je odnos između posljedica i tjelesne komponente u potpunosti posredovan percipiranom veličinom bolesti. Također, veličina bolesti u potpunosti je posredovala u odnosu između emocionalnih reprezentacija i tjelesne komponente gdje što su ispitanici imali negativnije emocionalne reprezentacije i kvaliteta života mjerena tjelesnom komponentom bila je niža. Nadalje, što su ispitanici vjerovali u manju mogućnost osobne kontrole, tjelesna komponenta bila je niža te je taj odnos djelomično posredovan veličinom bolesti. Isto tako, kod ispitanika koji su vjerovali u manju mogućnost medicinske kontrole, tjelesna komponenta bila je niža, a veličina bolesti djelomično je posredovala u tom odnosu. Na koncu, kod ispitanika kod kojih je koherentnost bolesti bila niža ponovno je i kvaliteta života mjerena tjelesnom komponentom bila niža te je percipirana veličina bolesti djelomično posredovala u odnosu između koherentnosti i tjelesne komponente. Iako se očekivalo da će medijacija biti potpuna u odnosu između dimenzija percepcije bolesti i tjelesne komponente, dobiveni rezultati govore u prilog tome da su hipoteze istraživanja djelomično potvrđene. S druge strane, medijacijski efekti veličine bolesti u odnosu između dimenzija percepcije bolesti i mentalne komponente kvalitete života nisu bili značajni čime se hipoteze istraživanja ne potvrđuju.

Na temelju kvalitativnih analiza s ispitanicima s ostalim kroničnim bolestima (Büchi i sur., 2002; Denton i sur., 2004; Kassardjian i sur., 2008; Wouters i sur., 2008) aspekti PRISM mjere

moгу se povezati s intruzivnosti bolesti. Ako se percepcija veličine bolesti, kao jedan od aspekta patnje, sagledava kao intruzivnost bolesti, dobiveni rezultati u ovom istraživanju u skladu su s rezultatima u ostalim istraživanjima. Prema Devinsonovom (1994) modelu intruzivnosti bolesti, kronična bolest i čimbenici liječenja ne vrše svoje psihosocijalne utjecaje izravno na kvalitetu života, već kroz učinke na intruzivnost bolesti. Pritom, percepcija intruzivnosti bolesti predstavlja procjene formirane kao rezultat izloženosti različitim kontekstualnim informacijama (npr. bolest i čimbenici liječenja), u kontekstu jedinstvene konstelacije perceptivnih, kognitivnih, afektivni i motivacijskih utjecaja koji karakteriziraju svakog pojedinca. Dakle, ovaj model naglašava važnost intruzivnosti bolesti kao medijatora u odnosu između bolesti i kvalitete života, što rezultati ovog istraživanja i potvrđuju. Bishop i suradnici (2008) u svome su istraživanju na intruzivnost gledali kao smanjenje osjećaja osobne kontrole nad bolesti, što je u skladu s definicijom intruzivnosti kao osjećaj gubitka osobne kontrole nad postizanjem pozitivnih i izbjegavanjem negativnih ishoda. Subjektivni utjecaj multiple skleroze na kvalitetu života bio je u potpunosti posredovan percepcijom kontrole, odnosno intruzivnosti bolesti. Shawaryn i suradnici (2002) ponovno potvrđuju da je intruzivnost multiple skleroze važan medijator kvalitete života gdje je intruzivnost bolesti posredovala u odnosu između težine bolesti mjerene EDSS-om (prema engl. *Expanded Disability Status Scale*) i tjelesne komponente kvalitete života te sposobnosti pamćenja mjereno CVLT-om (prema eng. *California Verbal Learning Test*) i tjelesne komponente. Uvjeti za izračun medijacijske analize između prediktora i mentalne komponente kvalitete života kao kriterija nisu zadovoljeni. Dakle, može se zaključiti prema nalazima istraživanja da nametljivost bolesti, ili u slučaju ovog istraživanja percipirana veličina bolesti, posreduje u odnosu između multiple skleroze i kvalitete života, pri čemu je tjelesna komponenta kvalitete života značajan kriterij.

Nadalje, kako bi se u potpunosti obuhvatio utjecaj veličine bolesti, izračunati su efekti percepcije veličine bolesti na varijable kvalitete života i dimenzije percepcije bolesti. Ispitanici koji su percipirali najmanju veličinu bolesti imali su višu tjelesnu komponentu kvalitete života od onih koji su percipirali srednju i najveću veličinu bolesti, dok što se tiče mentalne komponente, oni koji su percipirali najmanju veličinu bolesti imali su značajno višu mentalnu komponentu od ispitanika koji su percipirali najveću veličinu bolesti. Dakle, što ispitanici percipiraju da njihova bolest ima veću veličinu, odnosno veću ozbiljnost, to je i njihova kvaliteta života povezana sa zdravljem bila manja. U skladu s nalazima ovog istraživanja, Pletikosić Tončić i Tkalčić (2017) u svom istraživanju dobivaju da ispitanici sa sindromom

iritabilnog crijeva koji svoju bolest percipiraju kao manju imaju i značajno višu mentalnu komponentu kvalitete života. Iako se isto moglo primijetiti za tjelesnu komponentu, ona nije dostigla razinu značajnosti. S druge strane, Wouters i suradnici (2008) izvješćuju o rezultatima da je percepcija veličine bolesti ispitanika sa psorijazom, rakom dojke i ozljedama glave značajno povezana sa svim aspektima kvalitete života mjenim u istraživanju. Što je bolest percipirana većom, to je i kvaliteta života bila manja. Na koncu, ako ovaj aspekt patnje sagledavamo kao nametljivost, ponovno u skladu s nalazima u ovom istraživanju, Shawaryn i suradnici (2002) navode kako je intruzivnost bolesti kod ispitanika oboljelih od multiple skleroze značajno i negativno povezana sa svim mjerama kvalitete života, uključujući one koje obuhvaćaju fizičko, mentalno i emocionalno funkcioniranje te kognitivno funkcioniranje.

Također, dobiven je značajan efekt percepcije veličine bolesti na određene dimenzije percepcije bolesti. Točnije, ispitanici koji su percipirali najveću veličinu bolesti ujedno su i vjerovali da bolest ima negativnije posljedice od ispitanika koji su percipirali srednju i najmanju veličinu bolesti. Ispitanici koji su percipirali najmanju veličinu bolesti imali su višu koherentnost bolesti od ispitanika koji su percipirali najveću veličinu bolesti, dok negativnije emocionalne reprezentacije imali su ispitanici koji su percipirali najveću veličinu bolesti u odnosu na one koji su percipirali najmanju. Ostali efekti nisu se pokazali značajnima. Vaughan i suradnici (2003) u svome istraživanju dobili su da je veće pripisivanje simptoma bolesti (viši identitet bolesti) povezan s višim razinama intruzivnosti, depresije i anksioznosti te većim oštećenjem tjelesnog funkcioniranja. Vjerovanje u veću kontrolu nad bolešću i veću vjerojatnost izlječenja bilo je povezano s nižim razinama intruzivnosti multiple skleroze i depresije, manjim oštećenjem tjelesnog funkcioniranja te većim razinama samopoštovanja. Percepcija kroničnog vremenskog tijeka bolesti povezana je s oštećenjem u fizičkom funkcioniranju, dok je uvjerenje da multipla skleroza ima mnoge negativne posljedice na život pridonijelo višim razinama intruzivnosti bolesti, depresije i anksioznosti, nižim fizičkim funkcioniranjem te nižim samopoštovanjem. U kombinaciji, dimenzije percepcije bolesti objasnile su najveću varijancu intruzivnosti bolesti, gdje su dimenzije vremenskog tijeka bile značajni negativni prediktori, a posljedice i psihološki faktori kao uzroci bolesti bili pozitivni prediktori. Ovakvi nalazi, prema autorima, sugeriraju da reprezentacije bolesti igraju važnu ulogu u određivanju koliko je multipla skleroza ometajuća ili intruzivna za pojedinca (Vaughan i sur., 2003). Prema Bouchardu i suradnicima (2017), uz umor i depresiju, izravan učinak na intruzivnost multiple skleroze ima percepcija bolesti. Ponovno, ako percepciju veličine bolesti sagledavamo kao intruzivnost bolesti, nalazi ovog istraživanja nisu u potpunosti u skladu s nalazima drugih

istraživanja, no može se zaključiti da percipirana veličina bolesti ima značajan efekt na kvalitetu života povezanu sa zdravljem i dimenzije percepcije bolesti.

Kao što je prethodno navedeno, očekivani odnosi u ovom istraživanju pretpostavljeni su na temelju rezultata ispitanika s drugim kroničnim bolestima te s obzirom na razlike u karakteristikama i ozbiljnosti simptoma od jedne bolesti do druge, može se i zaključiti da je ovo mogući razlog nepotvrđivanja hipoteza u potpunosti, kao i nesukladnosti s drugim istraživanjima. Također, prosječne godine života s multiplom sklerozom u ovom istraživanju su 15.84 godina. Dulje iskustvo života s ovom kroničnom bolesti moglo je dovesti do toga da su se ispitanici u ovom istraživanju već naučili nositi s njom te da zbog toga niti ne doživljavaju veliku razinu patnje koja može onda utjecati na njihovu percepciju bolesti i kvalitetu života. Svakako, zbog nedostatka istraživanja aspekta patnje s osobama oboljelih od multiple skleroze i nedosljednih rezultata, potrebna su daljnja istraživanja da bi se u potpunosti obuhvatila uloga patnje u odnosu na multiplu sklerozu.

### **5.5 Nedostaci istraživanja i preporuke za buduća istraživanja**

Ovo istraživanje ima nekoliko metodoloških ograničenja koja su mogla utjecati na rezultate. Najprije, iako je u istraživanju sudjelovalo 52 ispitanika, ovaj uzorak ograničava generalizaciju rezultata te je moguće da bi se s većim uzorkom ispitanika dobili drugačiji rezultati i neke hipoteze koje nisu potvrđene, potvrdile. Nadalje, sam uzorak nije sadržavao podjednaki broj ispitanika s relapsno-remitentnim, sekundarnim i primarno progresivnim tijekom multiple skleroze. Relapsno-remitentni oblik imalo je 50% ispitanika, sekundarno progresivni 28.8%, a primarno progresivni oblik multiple skleroze imalo je 21.2% ispitanika. Moguće je da iz razloga što su većinu uzorka sačinjavali ispitanici s relapsno-remitentnim oblikom, koji je blaži i nije progresivan kao preostala dva oblika, ispitanici nisu doživljavali značajne efekte multiple skleroze te se stoga neke hipoteze nisu potvrđene. U budućim istraživanjima preporuča se korištenje uzorka u kojem je podjednaki broj ispitanika sa svakim oblikom multiple skleroze, kako bi se sa sigurnošću obuhvatila kvaliteta života osoba s multiplom sklerozom i njene odrednice. Isto tako, samo trajanje bolesti i vrijeme proteklo od posljednjeg relapsa bilo je ponešto duže u odnosu na ostala istraživanja na temu multiple skleroze. Potencijalni razlog nepotvrđivanja hipoteza u potpunosti jest taj da su se ispitanici već navikli na život s multiplom sklerozom te da se već dulje vrijeme nije javio relaps s ponovnom prezentacijom onesposobljavajućih simptoma, što zajedno može upućivati na to da su se ispitanici okrenuli drugim aspektima života i nisu toliko pod utjecajem same bolesti. Preporuka jest da se u istraživanja uključi i više ispitanika koji su nedavno doživjeli relaps kao i one kod kojih je

bolest nedavno dijagnosticirana. Također, davanje socijalno poželjnih odgovora moguće da je utjecalo na rezultate istraživanja, kao i zamor ispitanika. Neki ispitanici bili su starije životne dobi s progresivnom multiplom sklerozom često praćenom umorom i teškoćama koncentracije. Ovakvi simptomi mogli su utjecati na pažljivo i koncentrirano rješavanje upitnika, što se mora uzeti u obzir prilikom donošenja zaključaka.

Još jedan mogući razlog tome da doživljena razina patnje vezana za bolest te određene karakteristike bolesti i percepcije bolesti nisu utjecale na kvalitetu života ispitanika jest taj da su ispitanici bili članovi udruga sa stalnim kontaktom s drugim osobama s multiplom sklerozom i na taj način dobivali socijalnu podršku koja je ublažila efekte multiple skleroze. Istraživanja pokazuju kako identifikacija s grupom za podršku značajno pozitivno utječe na kvalitetu života povezanu s fizičkim zdravljem (Milani i sur., 2012) kao i na mentalno zdravlje (Wakefield i sur., 2013). Razgovor i druženje s drugima koji također imaju multiplu sklerozu pruža osjećaj samoučinkovitosti te kroz razmjenu osobnih iskustava dovodi do saznanja da ako drugi mogu živjeti s multiplom sklerozom, onda ovo može biti moguće i za njih. Ovakav pozitivan stav zajedno s razmjenom osobnih iskustva pridonosi osjećaju osobnog ovladavanja i osnaživanja. Osim toga, pojedinci koji služe kao podrška mogu se naći u ulozi *pacijenta stručnjaka* i tako pomoći drugima koji su tek dobili dijagnozu ili trenutno doživljavaju relaps te ublažiti njihove efekte. Većina se slaže da su osobe s multiplom sklerozom, u odnosu na primjerice medicinske stručnjake i bliske osobe, empatičniji slušatelji i najviše pomažu u nošenju s bolesti, jer, na koncu, oni jedini razumiju kako je to živjeti s multiplom sklerozom (Malcomson i sur., 2008). Stoga, preporuča se u daljnjim istraživanjima osim uključivanja i ispitanika koji nisu dio neke zajednice osoba oboljelih od multiple skleroze, ispitati koju točno ulogu ima socijalna podrška u prilagodbi i životu s ovom bolesti.

Kao još jedna varijabla koja je mogla moderirati i utjecati na rezultate jesu strategije suočavanja s bolešću. Prema Leventhalovom modelu, percepcije bolesti utječu na ishode vodeći izbor i korištenje specifičnih strategija suočavanja (Leventhal i sur., 2003; prema Bassi i sur., 2021). Stoga, u budućim istraživanjima preporuča se i ispitivanje posredujuće uloge strategija suočavanja.

Međutim, bez obzira na ograničenja istraživanja, dobiveni rezultati upućuju na faktore koji utječu na kvalitetu života, što ima vrijedne i korisne implikacije. Općenito, progresivniji tijek, kao i dulje trajanje bolesti, povezani su s nižom kvalitetom života. Iako vrijeme od posljednjeg relapsa nije povezano s kvalitetom života, svjesnost o tome da je kod pacijenata s ovim



karakteristikama bolesti kvaliteta života nešto niža stavlja naglasak na poseban pristup koji uključuje pružanje više podrške ovim pacijentima kao i na edukaciju o načinima olakšavanja života sa simptomima multiple skleroze, koja uključuje i liječnika te ostale organizacije koje se bave s oboljelim osobama. Bassi i suradnici (2016), s ciljem unapređenja kvalitete života, preporučuju psihoedukativne programe za pružanje informacija o bolesti, simptomima kao i progresiji bolesti te kognitivno restrukturiranje pogrešnih reprezentacija bolesti uz jačanje pozitivnih uvjerenja o bolesti i preispitivanje negativnih percepcija. Rezultati ovog istraživanja upućuju da u cilju poboljšanja kvalitete života ispitanika, a na koncu i percepcije manje ozbiljnosti bolesti, potrebno je promijeniti uvjerenja ispitanika. Potrebno je educirati i osvijestiti kako je moguće kontrolirati bolest, medicinskim putem i samostalno, te na taj način smanjiti negativne posljedice i emocionalne utjecaje na život. Nadalje, bitno je i educirati o samoj bolesti, tijeku i mogućim simptomima te načinu nošenja s njima, kako bi se smanjila neizvjesnost i omogućilo adekvatno suočavanje s bolešću. Takve informacije mogu smanjiti strah i tjeskobu povezanu s bolešću te premostiti jaz između neutemeljenih zabluda i stvarnosti života s multiplom sklerozom (Malcomson i sur., 2008).

Na koncu, bitno se usmjeriti i na preporuke za liječnike koji imaju značajnu ulogu u pacijentovom životu s multiplom sklerozom. Liječnici obiteljske medicine i neurolozi tijekom dana primaju veći broj pacijenata te su stoga i oni, a i sami pacijenti, vremenski ograničeni u postavljanju pitanja i odabiru područja usredotočenosti tijekom pregleda (Shawaryn i sur., 2002). Također, postoji značajno neslaganje između pacijenata i liječnika. Liječnici su više usredotočeni na fizičke aspekte bolesti, dok su pacijenti više zabrinuti za mentalno zdravlje. Iako je neosporivo razumijevanje liječnika vezano za prirodni tijek bolesti i kliničke manifestacije bolesti, trebali bi imati na umu da se njihova područja zabrinutosti ne podudaraju s pacijentovim te bi trebali uzeti u obzir i mišljenja i percepcije samog pacijenta (Rothwell i sur., 1997). Između ostalog, liječnici najčešće prilikom procjene osoba s multiplom sklerozom koriste EDSS (prema engl. *Expanded Disability Status Scale*) kao mjeru stupnja onesposobljenosti koja zanemaruje bitne aspekte života s multiplom sklerozom, uključujući kognitivno, emocionalno i psihološko funkcioniranje (Čatić i sur., 2020). Stoga, zaključna preporuka jest ta da, kako bi se osiguralo adekvatno liječenje pacijenata s multiplom sklerozom i dobila potpuna slika pacijentova života, da se unutar liječničke prakse koriste instrumenti za procjenu kvalitete života. Radi prije spomenutog ograničenja trajanja pregleda može se koristiti i kraća mjera od ove korištene u istraživanju, poput Upitnika kvalitete života Svjetske zdravstvene organizacije (WHOQOL-BREF) (Vahedi, 2010). WHOQOL-BRIEF sastoji se od

26 čestica te mjeri 4 domene: fizičko zdravlje, psihološko zdravlje, socijalni odnosi te okolinsko zdravlje, koje uključuje aspekte života poput financija, transporta, sigurnosti i slično. Pretpostavka je da bi se na ovaj način moglo usmjeriti na aspekte života s multiplom sklerozom koji su često zanemareni te njihova procjena i adekvatno tretiranje moglo bi značajno poboljšati kvalitetu života s ovom progresivnom i kroničnom bolesti.

## 6. ZAKLJUČAK

Cilj ovog istraživanja bio je ispitati odrednice kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze. Dobiveni rezultati pridonose dodatnom razjašnjavanju ove nepredvidive i neizvjesne bolesti kao i spoznajama o faktorima koji utječu na kvalitetu života vezanu uz zdravlje. Trajanje bolesti negativno je povezano s tjelesnom komponentom kvalitete života, no ne i s mentalnom komponentom. Vrijeme proteklo od posljednjeg relapsa nije pokazalo značajnu povezanost s aspektima kvalitete života. Oblik multiple skleroze pokazao je značajan efekt na tjelesnu i mentalnu komponentu kvalitete života. Ispitanici s RRMS imali su značajno višu tjelesnu komponentu u odnosu na ispitanike s SPMS i PPMS te višu mentalnu komponentu u odnosu na ispitanike s PPMS. Ostale razlike nisu se pokazale značajnima. Nadalje, s tjelesnom komponentom kvalitete života statistički značajno negativno su povezane dimenzije percepcije bolesti uključujući identitet, vremenski tijek, posljedice i emocionalne reprezentacije, dok su statistički značajno pozitivno povezane osobna kontrola, medicinska kontrola i koherentnost. S mentalnom komponentom kvalitete života statistički su značajno negativno povezane dimenzije posljedica i emocionalnih reprezentacija, a pozitivno su povezane osobna kontrola, medicinska kontrola, koherentnost i pripisivanje pušenja kao uzroka bolesti. Ostale korelacije dimenzija percepcije bolesti i kvalitete života nisu se pokazale značajnima. Odvojenost bolesti od pojma o sebi nije značajno povezana s komponentama kvalitete života, no percepcija veličine bolesti bila je značajno negativno povezana s tjelesnom i mentalnom komponentom kvalitete života. Ispitan je medijacijski efekt percipirane veličine bolesti na odnos između dimenzija percepcije bolesti i kvalitete života. Veličina bolesti u potpunosti posreduje u odnosu između posljedica i tjelesne komponente, kao i emocionalnih reprezentacija i tjelesne komponente, dok djelomično posreduje u odnosu između osobne i medicinske kontrole i koherentnosti te tjelesne komponente kvalitete života. Medijacijski efekti veličine bolesti u odnosu između posljedica, osobne kontrole, medicinske kontrole, koherentnosti i emocionalnih reprezentacija kao prediktora te mentalne komponente kvalitete života kao kriterija nisu bili značajni. Na koncu izračunat je efekt percipirane veličine bolesti na komponente kvalitete života i dimenzije percepcije bolesti. Dobiven je statistički značajan efekt percipirane veličine bolesti na tjelesnu i mentalnu komponentu kvalitete života te percepcije posljedica bolesti, koherentnost i emocionalne reprezentacije. Efekt percepcije veličine bolesti nije bio značajan za osobnu i medicinsku kontrolu.

## 7. LITERATURA

- Aron, A., Coups, E. J. i Aron, E. N. (2013). *Statistics for psychology* (6th ed.). Prentice-Hall, Inc.
- Bassi, M., Cilia, S., Falautano, M., Grobberio, M., Niccolai, C., Pattini, M., Pietrolongo, E., Quartuccio, M. E., Gemma Viterbo, R., Allegri, B., Pia Amato, M., Benin, M., De Luca, G., Gasperini, C., Minacapelli, E., Patti, F., Trojano, M. i Delle Fave, A. (2020). Illness perceptions and psychological adjustment among persons with multiple sclerosis: The mediating role of coping strategies and social support. *Disability and Rehabilitation*, 42(26), 3780-3792. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1610511>
- Bassi, M., Falautano, M., Cilia, S., Goretti, B., Grobberio, M., Pattini, M., Pietrolongo, E., Gemma Viterbo, R., Pia Amato, M., Benin, M., Lugaresi, A., Martinelli, V., Montanari, E., Patti, F., Trojano, M. i Delle Fave, A. (2014). The coexistence of well-and ill-being in persons with multiple sclerosis, their caregivers and health professionals. *Journal of the Neurological Sciences*, 337(1-2), 67-73. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2013.11.018>
- Bassi, M., Falautano, M., Cilia, S., Goretti, B., Grobberio, M., Pattini, M., Pietrolongo, E., Gemma Viterbo, R., Pia Amato, M., Benin, M., Lugaresi, A., Minacapelli, E., Montanari, E., Patti, F., Trojano, M. i Delle Fave, A. (2016). Illness perception and well-being among persons with multiple sclerosis and their caregivers. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 23(1), 33-52. <https://doi.org/10.1007/s10880-015-9425-8>
- Bassi, M., Grobberio, M., Negri, L., Cilia, S., Minacapelli, E., Niccolai, C., Pattini, M., Pietrolongo, E., Quartuccio, M. E., Gemma Viterbo, R., Allegri, B., Pia Amato, M., Benin, M., De Luca, G., Falautano, M., Gasperini, C., Patti, F., Trojano, M. i Delle Fave, A. (2021). The contribution of illness beliefs, coping strategies, and social support to perceived physical health and fatigue in multiple sclerosis. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 28(1), 149-160. <https://doi.org/10.1007/s10880-019-09692-6>
- Bašić Kes, V. (2021). *Multipla skleroza*. Medicinska naklada.
- Benito-León, J., Manuel Morales, J., Rivera-Navarro, J. i Mitchell, A. J. (2003). A review about the impact of multiple sclerosis on health-related quality of life. *Disability and Rehabilitation*, 25(23), 1291-1303. <https://doi.org/10.1080/09638280310001608591>

- Benjak, T., Štefančić, V., Draušnik, Ž., Cerovečki, I., Roginić, D., Habek, M., Mihel, S. i Stevanović, R. (2018). Prevalence of multiple sclerosis in Croatia: Data from national and non-governmental organization registries. *Croatian Medical Journal*, 59(2), 65-70. <https://doi.org/10.3325/cmj.2018.59.65>
- Bishop, M., Frain, M. P. i Tschopp, M. K. (2008). Self-management, perceived control, and subjective quality of life in multiple sclerosis: An exploratory study. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 52(1), 45-56. <https://doi.org/10.1177/0034355208320000>
- Bouchard, V., Duquette, P. i Mayo, N. E. (2017). Path to illness intrusiveness: What symptoms affect the life of people living with multiple sclerosis?. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 98(7), 1357-1365. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2017.03.012>
- Brinar, V. (2009). *Neurologija za medicinare*. Medicinska naklada
- Büchi, S., Buddeberg, C., Klaghofer, R., Russi, E. W., Brändli, O., Schlösser, C., Stollf, T., Villiger, P. M. i Sensky, T. (2002). Preliminary validation of PRISM (Pictorial Representation of Illness and Self Measure)–A brief method to assess suffering. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 71(6), 333-341. <https://doi.org/10.1159/000065994>
- Büchi, S., Sensky, T., Sharpe, L. i Timberlake, N. (1998). Graphic representation of illness: A novel method of measuring patients' perceptions of the impact of illness. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 67(4-5), 222-225. <https://doi.org/10.1159/000012284>
- Büchi, S., Villiger, P., Kauer, Y., Klaghofer, R., Sensky, T. i Stoll, T. (2000). PRISM (Pictorial Representation of Illness and Self Measure)-a novel visual method to assess the global burden of illness in patients with systemic lupus erythematosus. *Lupus*, 9(5), 368-373. <https://doi.org/10.1191/096120300678828479>
- Čatić, T., Čulig, J., Suljić, E., Mašić, A. i Gojak, R. (2020). Quality of life and mental health in multiple sclerosis patients in Bosnia and Herzegovina measured by generic and disease-specific questionnaire. *Psychiatria Danubina*, 32(suppl. 4), 505-510.
- Dennison, L., Moss-Morris, R. i Chalder, T. (2009). A review of psychological correlates of adjustment in patients with multiple sclerosis. *Clinical Psychology Review*, 29(2), 141-153. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2008.12.001>
- Denton, F., Sharpe, L. i Schrieber, L. (2004). PRISM: Enmeshment of illness and self-schema. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 73(1), 57-63. <https://doi.org/10.1159/000074441>

- Devins, G. M. (1994). Illness intrusiveness and the psychosocial impact of lifestyle disruptions in chronic life-threatening disease. *Advances in Renal Replacement Therapy*, 1(3), 251-263. [https://doi.org/10.1016/S1073-4449\(12\)80007-0](https://doi.org/10.1016/S1073-4449(12)80007-0)
- Encarnacao, P., Oliveira, C. C. i Martins, T. (2018). Suffering, a concept present in non-cancer patients: Multiple sclerosis patients. *International Journal of Caring Sciences*, 11(1), 572-578. Preuzeto s <https://www.semanticscholar.org/paper/Suffering%2C-a-concept-present-in-non-cancer-multiple-Encarna%C3%A7%C3%A3o-Oliveira/c297380be922b3915da55617c4b8c549bf465590>
- Fernández, O., Baumstarck-Barrau, K., Simeoni, M. C., Auquier, P. i MusiQoL Study Group. (2011). Patient characteristics and determinants of quality of life in an international population with multiple sclerosis: Assessment using the MusiQoL and SF-36 questionnaires. *Multiple Sclerosis Journal*, 17(10), 1238-1249. <https://doi.org/10.1177/1352458511407951>
- Field, A. (2013). *Discovering statistics using IBM SPSS statistics*. Sage.
- Hagger, M. S. i Orbell, S. (2003). A meta-analytic review of the common-sense model of illness representations. *Psychology and Health*, 18(2), 141-184. <https://doi.org/10.1080/088704403100081321>
- Hair, J., Black, W. C., Babin, B. J. i Anderson, R. E. (2010). *Multivariate data analysis* (7th ed.). Pearson Educational International.
- Kassardjian, C. D., Gardner-Nix, J., Dupak, K., Barbati, J. i Lam-McCulloch, J. (2008). Validating PRISM (Pictorial Representation of Illness and Self Measure) as a measure of suffering in chronic non-cancer pain patients. *The Journal of Pain*, 9(12), 1135-1143. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2008.06.016>
- Klis, S., Vingerhoets, A. J., De Wit, M., Zandbelt, N. i Snoek, F. J. (2008). Pictorial Representation of Illness and Self Measure Revised II (PRISM-RII)—a novel method to assess perceived burden of illness in diabetes patients. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6(1), 1-7. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-6-104>
- Malcomson, K. S., Lowe-Strong, A. S. i Dunwoody, L. (2008). What can we learn from the personal insights of individuals living and coping with multiple sclerosis?. *Disability and Rehabilitation*, 30(9), 662-674. <https://doi.org/10.1080/09638280701400730>

- Milani, M. J., Ashktorab, T., Saeedi, Z. A. i Majd, H. A. (2012). The effect of illness perception on physical health-related quality of life promotion in multiple sclerosis (MS) patients attending peer support groups. *Archives of Advances in Biosciences*, 3(2), 31-37. <https://doi.org/10.22037/jps.v3i2.3276>
- Mitchell, A. J., Benito-León, J., González, J. M. M. i Rivera-Navarro, J. (2005). Quality of life and its assessment in multiple sclerosis: Integrating physical and psychological components of wellbeing. *The Lancet Neurology*, 4(9), 556-566. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(05\)70166-6](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(05)70166-6)
- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K., Horne, R., Cameron, L. i Buick, D. (2002). The revised illness perception questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health*, 17(1), 1-16. <https://doi.org/10.1080/08870440290001494>
- Mozo-Dutton, L., Simpson, J. i Boot, J. (2012). MS and me: Exploring the impact of multiple sclerosis on perceptions of self. *Disability and Rehabilitation*, 34(14), 1208-1217. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.638032>
- Petrović, N., Prlić, N., Gašparić, I., Placento, H. i Gvozdanović, Z. (2019). Quality of life among persons suffering from multiple sclerosis. *Medica Jadertina*, 49(3-4), 217-226.
- Pletikosić Tončić, S. i Tkalčić, M. (2017). A measure of suffering in relation to anxiety and quality of life in IBS patients: Preliminary results. *BioMed Research International*, 2017, 1-7. <https://doi.org/10.1155/2017/2387681>
- Pokrajac-Bulian, A., Kukić, M., Klobučar Majanović, S. i Tkalčić, M. (2018). Body weight and psychological functioning in type 2 diabetes mellitus patients: A preliminary study. *Psychological Topics*, 27, 55–72. <https://doi.org/10.31820/pt.27.1.4>
- Rothwell, P. M., McDowell, Z., Wong, C. K. i Dorman, P. J. (1997). Doctors and patients don't agree: Cross sectional study of patients' and doctors' perceptions and assessments of disability in multiple sclerosis. *BMJ*, 314(7094), 1580-1583. <https://doi.org/10.1136/bmj.314.7094.1580>
- Russell, C. S., White, M. B. i White, C. P. (2006). Why me? Why now? Why multiple sclerosis?: Making meaning and perceived quality of life in a Midwestern sample of patients with multiple sclerosis. *Families, Systems, & Health*, 24(1), 65-81. <https://doi.org/10.1037/1091-7527.24.1.65>

- Shawaryn, M. A., Schiaffino, K. M., LaRocca, N. G. i Johnston, M. V. (2002). Determinants of health-related quality of life in multiple sclerosis: The role of illness intrusiveness. *Multiple Sclerosis Journal*, 8(4), 310-318. <https://doi.org/10.1191/1352458502ms808oa>
- Tepavčević, D. K., Pekmezović, T. i Drulović, J. (2009). Ispitivanje kvaliteta života bolesnika sa multiplom sklerozom. *Vojnosanitetski pregled: Military Medical & Pharmaceutical Journal of Serbia*, 66(8), 645-650. <https://doi.org/10.2298/VSP0908645K>
- Vahedi, S. (2010). World Health Organization Quality-of-Life Scale (WHOQOL-BREF): Analyses of their item response theory properties based on the graded responses model. *Iranian Journal of Psychiatry*, 5(4), 140-153.
- Vaughan, R., Morrison, L. i Miller, E. (2003). The illness representations of multiple sclerosis and their relations to outcome. *British Journal of Health Psychology*, 8(3), 287-301. <https://doi.org/10.1348/135910703322370860>
- Velkova, M. (2016). *Percepcija bolesti i tjeskoba zbog srčanih problema kod pacijenata s koronarnom bolesti srca* [Diplomski rad, Sveučilište u Rijeci]. Repozitorij Filozofskog fakulteta Rijeka. <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:186:244136>
- Vickrey, B., Hays, R. D., Harooni, R., Myers, L. W. i Ellison, G. W. (1995). A health-related quality of life measure for multiple sclerosis. *Quality of Life Research*, 4(3), 187-206. <https://doi.org/10.1007/BF02260859>
- Wakefield, J. R., Bickley, S. i Sani, F. (2013). The effects of identification with a support group on the mental health of people with multiple sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research*, 74(5), 420-426. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2013.02.002>
- Wilski, M. i Tasiemski, T. (2016). Health-related quality of life in multiple sclerosis: Role of cognitive appraisals of self, illness and treatment. *Quality of Life Research*, 25(7), 1761-1770. <https://doi.org/10.1007/s11136-015-1204-3>
- Wouters, E. J., Reimus, J. L., van Nunen, A. M., Blokhorst, M. G. i Vingerhoets, A. J. (2008). Suffering quantified? Feasibility and psychometric characteristics of 2 revised versions of the Pictorial Representation of Illness and Self Measure (PRISM). *Behavioral Medicine*, 34(2), 65-78. <https://doi.org/10.3200/BMED.34.2.65-78>



- Yalachkov, Y., Soydaş, D., Bergmann, J., Frisch, S., Behrens, M., Foerch, C. i Gehrig, J. (2019). Determinants of quality of life in relapsing-remitting and progressive multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 30, 33-37. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2019.01.049>
- Yamout, B., Issa, Z., Herlopian, A., El Bejjani, M., Khalifa, A., Ghadieh, A. S. i Habib, R. H. (2013). Predictors of quality of life among multiple sclerosis patients: A comprehensive analysis. *European Journal of Neurology*, 20(5), 756-764. <https://doi.org/10.1111/ene.12046>