

**ALMA MATER EUROPAEA
EVROPSKI CENTER, MARIBOR**

Socialna gerontologija

DOKTORSKA DISERTACIJA

Matej Koprivnik

ALMA MATER EUROPAEA

Evropski center, Maribor

Doktorska disertacija

študijskega programa tretje bolonjske stopnje

SOCIALNA GERONTOLOGIJA

**POVEZANOST DEMOGRAFSKIH IN
KLINIČNIH ZNAČILNOSTI S KAKOVOSTJO
ŽIVLJENJA BOLNIKOV Z MULTIPLO
SKLEROZO PO PETDESETEM LETU
STAROSTI**

Mentorica: red. prof. dr. (Republika Finska) Danica Železnik

Somentorica: red. prof. dr. Tanja Hojs Fabjan

Kandidat: Matej Koprivnik

Maribor, marec 2021

ZAHVALA

Za strokovno pomoč in usmeritve se zahvaljujem mentorici, red. prof. dr. (Republika Finska) Danici Železnik, in somentorici, red. prof. dr. Tanji Hojs Fabjan.

Zahvaljujem se:

- sodelujočim bolnikom,*
- Olgi Žunkovič, mag. zdr. nege, Meliti Kokol, dipl. m. s., in Sonji Kostanjevec, dipl. m. s.,*
- Jožefu Magdiču, dr. med., spec. nevrologu.*

Posebna zahvala gre mojim najbližjim!

POVZETEK

Značilnosti starejših bolnikov z multiplo sklerozo (v nadaljevanju MS) so posledica tako bolezni kakor staranja in vplivajo na kakovost njihovega življenja. Disertacija identificira razlike, povezave in vplive demografskih in kliničnih dejavnikov ter navad bolnikov na fizično in duševno komponento z zdravjem povezane kakovosti življenja bolnikov z MS. V presečno študijo je bilo vključenih 130 bolnikov z MS, starih med 50 in 73 let, ocenjenih z raziskovalnimi instrumenti Multiple Sclerosis Quality of Life (MSQOL-54), Expanded Disability Status Scale (EDSS), Multiple Sclerosis Functional Composite (MSFC) in vprašalnikom o demografskih, kliničnih in socialnih značilnostih ter navadah bolnikov. Uporabljeni sta bili opisna in interferenčna statistika. Obstajajo razlike v značilnostih bolnikov in zmanjšanje kakovosti življenja bolnikov z MS po petdesetem letu starosti, ki je bolj očitno na področju fizične komponente z zdravjem povezane kakovosti življenja. Fizična in duševna komponenta z zdravjem povezane kakovosti življenja sta povezani z demografskimi in kliničnimi dejavniki ter navadami bolnikov. Povezave se delno kažejo s statistično značilnim vplivom posameznih dejavnikov na fizično in duševno komponento z zdravjem povezane kakovosti življenja bolnikov, starih med 50 in 73 let, ter znotraj starostnih skupin 50–59 let in 60–73 let. Ugotovljene značilnosti podajajo pomembna izhodišča in usmeritve za nadaljnje raziskovanje, namenjeno oblikovanju smernic za kakovostno življenje in staranje bolnikov z MS.

Ključne besede: multipla skleroza, bolniki, kakovost življenja, starejši.

ABSTRACT

The characteristics of elderly patients with multiple sclerosis (MS) are largely defined by the disease itself and the aging process, by which MS patients' lives are affected. The dissertation identifies the differences, correlations, and impacts of demographic and clinical factors, as well as patients' habits, on the physical and mental component of the health-related quality of life of patients with MS. This cross-sectional study included 130 patients with MS, aged 50–73 years. They were assessed with the Multiple Sclerosis Quality of Life (MSQOL-54) measure, Expanded Disability Status Scale (EDSS), and Multiple Sclerosis Functional Composite (MSFC) tests, along with a self-designed questionnaire on their demographic, clinical, and social characteristics and habits. Descriptive and inferential statistics were used. We found differences in patients' characteristics and decreased quality of life of patients with MS after the age of 50, which is more evident in the physical component of health-related quality of life. The physical and mental components of health-related quality of life are related to demographic and clinical factors and patients' habits. The associations are also partially reflected in the statistically significant impact of individual factors on the physical and mental component of the health-related quality of life of patients aged between 50–73 years, and within the 50–59 and 60–73 age groups. The characteristics identified provide important starting points and directions for further research aimed at developing guidelines for quality of life and ageing with MS.

Keywords: multiple sclerosis, patients, quality of life, elderly.

KAZALO

1 UVOD	1
2 MULTIPLA SKLEROZA	3
2.1 Etiologija in patogeneza	4
2.2 Klinična slika, oblike MS in prisotnost spremljajočih bolezni	5
2.2.1 Pridružene bolezni	6
2.3 Diagnosticiranje MS	6
2.4 Zdravljenje in rehabilitacija bolnika z MS	7
2.5 Podpora in enake možnosti za bolnike z MS	8
2.5.1 Vloga skrbstvenih služb in ustanov	11
2.5.2 Vloga svojcev in prijateljev	11
2.5.3 Vloga skupin sobolnikov in MS organizacij	12
2.6 Ocenjevanje in spremljanje bolnika z MS	13
3 STARANJE IN ZNAČILNOSTI STAREJŠIH ODRASLIH BOLNIKOV Z MS...	15
3.1 Značilnosti starejših odraslih bolnikov z MS	16
4 KAKOVOST ŽIVLJENJA BOLNIKOV Z MS	19
4.1 Dejavniki, ki vplivajo na kakovost življenja bolnika z MS in ocena kakovosti življenja	19
4.2 Predstavitev raziskovanj, povezanih z dejavniki kakovosti življenja bolnikov z MS	21
5 EMPIRIČNI DEL	28
5.1 Namen in cilji raziskovanja	28
5.2 Raziskovalna vprašanja, raziskovalne hipoteze	29
5.3 Raziskovalna metodologija	30
5.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov	30
5.3.2 Opis instrumentarija	31
5.3.3 Opis vzorca	35
5.3.4 Opis obdelave podatkov	35
5.4 Rezultati	38

5.4.1 Prikaz demografskih značilnosti	38
5.4.2 Prikaz kliničnih značilnosti	50
5.4.3 Prikaz funkcionalnega ocenjevanja	60
5.4.4 Prikaz samoocene kakovosti življenja	64
5.4.5 Prikaz razlik in povezanosti med kakovostjo življenja in demografskimi značilnostmi	73
5.4.6 Prikaz razlik in povezanosti med kakovostjo življenja in kliničnimi značilnostmi	113
5.4.7 Prikaz vpliva posameznih demografskih (neodvisnih) spremenljivk na odvisni spremenljivki T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54	148
5.4.8 Prikaz vpliva posameznih kliničnih (neodvisnih) spremenljivk na odvisni spremenljivki T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54	151
5.5 Razprava.....	157
5.5.1 Razprava o demografskih in socialnih značilnostih vključenih bolnikov	157
5.5.2 Razprava o kliničnih značilnostih vključenih bolnikov.....	160
5.5.3 Razprava o kakovosti življenja vključenih bolnikov.....	165
5.5.4 Razprava o demografskih in socialnih dejavnikih kakovosti življenja vključenih bolnikov	166
5.5.5 Razprava o kliničnih dejavnikih kakovosti življenja vključenih bolnikov	173
5.5.6 Razprava o ugotovitvah, omejitvah ter predlogih za nadaljnje raziskovanje in delovanje.....	184
5.5.7 Preverjanje hipotez	186
6 ZAKLJUČEK	188
7 SEZNAM LITERATURE IN VIROV.....	192
PRILOGE	
Priloga A: Soglasje zavoda Univerzitetnega kliničnega centra Maribor k izvedbi raziskave na Oddelku za nevrološke bolezni Univerzitetnega kliničnega centra Maribor	
Priloga B: Ocena etičnosti predložene raziskave	
Priloga C: Dovoljenje za uporabo vprašalnika MSQOL-54	
Priloga D: Vprašalnik Multiple Sclerosis Quality of Life – MSQOL-54	

Priloga E: Razširjena lestvica stopnje nevrološke prizadetosti zaradi MS – EDSS

Priloga F: Multiple Sclerosis Functional Composite

Priloga G: Izračun indeksa telesne mase

Priloga H: Bolnikov list – 1

Priloga I: Bolnikov list – 2

Priloga J: Pisni pristanek za sodelovanje v raziskavi

IZJAVA O AVTORSTVU

IZJAVA LEKTORJA

SEZNAM TABEL

Tabela 1: Prikaz kodiranja posameznih neodvisnih spremenljivk	37
Tabela 2: Starostna struktura in zastopanost spolov	38
Tabela 3: Zakonski stan	39
Tabela 4: Izobrazbena struktura.....	41
Tabela 5: Raven izobrazbe	42
Tabela 6: Zaposlitveni status	43
Tabela 7: Število oseb v gospodinjstvu bolnika	44
Tabela 8: Število bolnikovih otrok	45
Tabela 9: Tip naselja	46
Tabela 10: Oblika bivanja	47
Tabela 11: Lastništvo nepremičnine	48
Tabela 12: Kajenje	48
Tabela 13: Uživanje alkohola	49
Tabela 14: Povprečni mesečni dohodek na družinskega člana	50
Tabela 15: Indeks telesne mase (ITM).....	51
Tabela 16: Oblika bolezni	52
Tabela 17: Trajanje bolezni (čas od postavitve diagnoze)	53

Tabela 18: Uporaba medicinsko-tehničnih pripomočkov – 1	54
Tabela 19: Uporaba medicinsko-tehničnih pripomočkov – 2	54
Tabela 20: Število padcev v preteklem letu	56
Tabela 21: Padci s poškodbo (v preteklem letu).....	57
Tabela 22: Prejemanje imunomodulatorne terapije	57
Tabela 23: Prisotnost pridruženih bolezni.....	58
Tabela 24: Število pridruženih bolezni	59
Tabela 25: Stopnja nevrološke prizadetosti po EDSS	60
Tabela 26: Kompozitna ocena MSFC.....	61
Tabela 27: Hitrost hoje T25-FW.....	62
Tabela 28: Spretnost zgornjih udov 9-HPT.....	63
Tabela 29: Kognitivne funkcije PASAT-3.....	64
Tabela 30: Fizično zdravje T-MSQOL-54 – 1	65
Tabela 31: Fizično zdravje T-MSQOL-54 – 2	66
Tabela 32: Fizično zdravje T-MSQOL-54 – 3	67
Tabela 33: Duševno zdravje M-MSQOL-54 – 1	68
Tabela 34: Duševno zdravje M-MSQOL-54 – 2.....	69
Tabela 35: Duševno zdravje M-MSQOL-54 – 3	70
Tabela 36: Samoocena zdravja – 1	71
Tabela 37: Samoocena zdravja – 2	72
Tabela 38: Samoocena zdravja – 3	73
Tabela 39: T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 z ozirom na spol	74
Tabela 40: T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 z ozirom na spol in starost	75
Tabela 41: Povezave med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter starostjo	76
Tabela 42: Povezanost med starostjo in M-MSQOL-54 ter T-MSQOL-54 glede na starostni skupini	76
Tabela 43: Povezave med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter starostjo z ozirom na spol	77
Tabela 44: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na zakonski stan	78

Tabela 45: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na zakonski stan in starost .	79
Tabela 46: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na zakonski stan in spol bolnikov.....	80
Tabela 47: Povezanost med izobrazbo in T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54	81
Tabela 48: Povezanost med izobrazbo in T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na starost	82
Tabela 49: Povezanost med izobrazbo ter T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na spol	83
Tabela 50: Razlike v T-MSQOL-54 IN M-MSQOL-54 glede na zaposlitveni status.....	84
Tabela 51: Razlike v T-MSQOL-54 IN M-MSQOL-54 glede na zaposlitveni status in starost	85
Tabela 52: Razlike v T-MSQOL-54 IN M-MSQOL-54 glede na zaposlitveni status in spol	86
Tabela 53: Povezava med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter številom oseb v gospodinjstvu.....	87
Tabela 54: Povezava med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter številom oseb v gospodinjstvu bolnika v posamezni starostni skupini.....	88
Tabela 55: Povezava med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter številom oseb v gospodinjstvu bolnika z ozirom na spol.....	89
Tabela 56: Povezave med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter številom bolnikovih otrok	90
Tabela 57: Povezave med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter številom bolnikovih otrok v posamezni starostni skupini.....	91
Tabela 58: Povezave med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter številom bolnikovih otrok z ozirom na spol	92
Tabela 59: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na tip naselja bivanja	93
Tabela 60: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na tip naselja bivanja v posamezni starostni skupini.....	94
Tabela 61: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na tip naselja bivanja z ozirom na spol	96
Tabela 62: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na obliko bivanja	97
Tabela 63: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na obliko bivanja v posamezni starostni skupini	98
Tabela 64: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na obliko bivanja z ozirom na spol.....	100

Tabela 65: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na lastništvo nepremičnine	101
Tabela 66: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na lastništvo nepremičnine v posamezni starostni skupini	102
Tabela 67: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na lastništvo nepremičnine z ozirom na spol	104
Tabela 68: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na kajenje	105
Tabela 69: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na kajenje v posamezni starostni skupini	106
Tabela 70: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na kajenje z ozirom na spol	107
Tabela 71: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na uživanje alkohola	108
Tabela 72: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na uživanje alkohola v posamezni starostni skupini	109
Tabela 73: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na uživanje alkohola z ozirom na spol	110
Tabela 74: Povezava med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter povprečnim mesečnim dohodkom na družinskega člana	111
Tabela 75: Povezava med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter povprečnim mesečnim dohodkom na družinskega člana v posamezni starostni skupini	111
Tabela 76: Povezava med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter povprečnim mesečnim dohodkom na družinskega člana z ozirom na spol	112
Tabela 77: Povezava med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter indeksom telesne mase	113
Tabela 78: Povezava med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter indeksom telesne mase v posamezni starostni skupini	114
Tabela 79: Povezava med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter indeksom telesne mase z ozirom na spol	115
Tabela 80: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na obliko bolezni	116
Tabela 81: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na obliko bolezni v posamezni starostni skupini	117
Tabela 82: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na obliko bolezni z ozirom na spol	118
Tabela 83: Povezanost med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter časom od postavitve diagnoze	119

Tabela 84: Povezanost med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter časom od postavitve diagnoze v posamezni starostni skupini.....	120
Tabela 85: Povezanost med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter časom od postavitve diagnoze z ozirom na spol.....	120
Tabela 86: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na uporabo medicinsko-tehničnih pripomočkov.....	121
Tabela 87: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na uporabo medicinsko-tehničnih pripomočkov v posamezni starostni skupini	122
Tabela 88: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na uporabo medicinsko-tehničnih pripomočkov z ozirom na spol	123
Tabela 89: Povezave med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter številom padcev in številom padcev s poškodbo	124
Tabela 90: Povezave med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter številom padcev in številom padcev s poškodbo v posamezni starostni skupini	125
Tabela 91: Povezave med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter številom padcev in številom padcev s poškodbo z ozirom na spol.....	126
Tabela 92: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na prejemanje imunomodulatorne terapije.....	127
Tabela 93: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na prejemanje imunomodulatorne terapije v posamezni starostni skupini	128
Tabela 94: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na prejemanje imunomodulatorne terapije z ozirom na spol.....	129
Tabela 95: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na prisotnost pridruženih bolezni	130
Tabela 96: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na prisotnost pridruženih bolezni v posamezni starostni skupini	131
Tabela 97: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na prisotnost pridruženih bolezni z ozirom na spol.....	132
Tabela 98: Povezanost med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter številom pridruženih bolezni	133
Tabela 99: Povezanost med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter številom pridruženih bolezni v posamezni starostni skupini	134
Tabela 100: Povezanost med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter številom pridruženih bolezni z ozirom na spol.....	135
Tabela 101: Povezanost med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter EDSS	136

Tabela 102: Povezanost med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter EDSS v posamezni starostni skupini	137
Tabela 103: Povezanost med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter EDSS z ozirom na spol	138
Tabela 104: Povezanost med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter MSFC	138
Tabela 105: Povezanost med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter MSFC v posamezni starostni skupini	139
Tabela 106: Povezanost med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter MSFC z ozirom na spol	140
Tabela 107: Povezanost med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter T25-FW	141
Tabela 108: Povezanost med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter T25-FW v posamezni starostni skupini	142
Tabela 109: Povezanost med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter T25-FW z ozirom na spol	143
Tabela 110: Povezanost med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter 9-HPT	143
Tabela 111: Povezanost med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter 9-HPT v posamezni starostni skupini	144
Tabela 112: Povezanost med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter 9-HPT z ozirom na spol	145
Tabela 113: Povezanost med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter PASAT-3	146
Tabela 114: Povezanost med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter PASAT-3 v posamezni starostni skupini	146
Tabela 115: Povezanost med T-MSQOL-54 in PASAT-3 v posamezni starostni skupini	147
Tabela 116: Povezanost med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter PASAT-3 z ozirom na spol	147
Tabela 117: Vpliv posameznih demografskih spremenljivk na odvisno spremenljivko T-MSQOL-54 na celotnem raziskovalnem vzorcu	148
Tabela 118: Vpliv posameznih demografskih spremenljivk na odvisno spremenljivko T-MSQOL-54 v starostni skupini < 60 (50–59) let	149
Tabela 119: Vpliv posameznih demografskih spremenljivk na odvisno spremenljivko M-MSQOL-54 na celotnem raziskovalnem vzorcu	150
Tabela 120: Vpliv posameznih demografskih spremenljivk na odvisno spremenljivko M-MSQOL-54 v starostnih skupinah < 60 (50–59) in ≥ 60 let	151

Tabela 121: Vpliv posameznih kliničnih spremenljivk na odvisno spremenljivko T-MSQOL-54 na celotnem raziskovalnem vzorcu	152
Tabela 122: Vpliv posameznih kliničnih spremenljivk na odvisno spremenljivko T-MSQOL-54 v starostnih skupinah < 60 (50–59) in ≥ 60 (60–73) let	154
Tabela 123: Vpliv posameznih kliničnih spremenljivk na odvisno spremenljivko M-MSQOL-54 na celotnem raziskovalnem vzorcu	155
Tabela 124: Vpliv posameznih kliničnih spremenljivk na odvisno spremenljivko M-MSQOL-54 v starostnih skupinah < 60 (50–59) in ≥ 60 (60–73) let	156

1 UVOD

Multipla skleroza (MS) je kronična nevrološka bolezen, ki ljudi najpogosteje prizadene v njihovih najbolj produktivnih letih. Potek bolezni se med bolniki zelo razlikuje (European Multiple Sclerosis Platform 2012, 10). Njen vpliv seže na vse ravni bolnikovega življenja (Capkun idr. 2015, 552) in predstavlja veliko breme za bolnike in družbo (Miller in Rhoades 2012, 9). Večina bolnikov z MS doživi skoraj normalno življenjsko dobo (Bandari idr. 2010, 39). Trend večanja števila starejših odraslih bolnikov z MS pa prinaša tako klinične kot javne zdravstvene težave na področju upravljanja obvladovanja posledic staranja s to kronično boleznijo (Motl idr. 2016, 29).

MS in staranje opredeljujejo postopne difuzne možganske spremembe, ki se pogosto prezentirajo z množico simptomov na različnih telesnih sistemih (Gray in Arnett 2014, 192). Zato mora biti naš cilj bolnike čim bolj približati normalnemu procesu staranja (Stankiewicz in Weiner 2020, 6). Hkrati morajo biti z namenom realizacije celotnega potenciala bolniki ustrezno opolnomočeni in morajo imeti možnost čim bolj polnega sodelovanja v življenju skupnosti (World Health Organization in Multiple Sclerosis International Federation 2008, 26–29). Z zdravjem povezana kakovost življenja (angl. Health-related quality of life, HRQOL) predstavlja osrednji koncept pri ocenjevanju vplivov MS na življenje bolnikov (European Multiple Sclerosis Platform 2012, 14), saj predstavlja destilat skoraj vseh vidikov bolnikovega obstoja. Zato mora dolgoročno ohranjanje HRQOL predstavljati kritični označevalec terapevtskega uspeha (Bandari idr. 2010, 34). Pomembna je natančna opredelitev dejavnikov kakovosti življenja bolnikov z MS (Lysandropoulos in Havrdova 2015, 32), ki omogoča razumevanje bolnikovega doživetja lastnega zdravja in bolezni (Buhse 2015, 334).

Heterogenost klinične slike in poteka MS, ki se s procesom staranja še pogloblja, kaže na potrebo po kontinuirani celoviti oceni vseh vidikov življenja bolnikov z MS v vseh življenjskih obdobjih. Staranje še dodatno aktualizira vprašanje kakovosti življenja te skupine bolnikov in vprašanje načinov za doseganje in ohranjanje le-tega. Vse bolj jasna postaja potreba po natančni opredelitvi kakovosti življenja in njenih dejavnikov v vseh (tudi poznejših) življenjskih obdobjih bolnikov z MS. Poznavanje dejavnikov kakovostnega staranja tega ranljivega prebivalstva bolnikov namreč omogoča pripravo

ustreznih strategij, namenjenih promociji kakovostnega življenja in ohranjanju ter pripravi na kakovostno starost bolnikov z MS.

Na področju raziskovanja dejavnikov kakovosti življenja bolnikov z MS je prisotna precejšnja vrzel, ki je bolj očitna v delu starejšega prebivalstva bolnikov. Dosedanje raziskovanje tega področja se večinoma osredotoča le na odraslo prebivalstvo bolnikov z MS kot celoto in ne na raziskovanje vplivov posameznih dejavnikov pri ožjem delu bolnikov z MS. Prav tako je razvidna precejšnja razlika v uporabljenih raziskovalnih metodologijah in odsotnost hkratnega raziskovanja demografskih, socialnih in kliničnih dejavnikov in navad bolnikov, še posebej pri starostno ožje opredeljenih delih prebivalstva bolnikov z MS. Vse to nakazuje potrebo po celostnem, starostno segmentiranem ocenjevanju, z za MS specifičnimi instrumenti, ter znanstvenemu proučevanju kakovosti življenja in njenih dejavnikov pri starejšemu odraslemu prebivalstvu bolnikov z MS.

Disertacija v teoretičnem delu podaja vpogled v bolezen MS in skrb za bolnike s to boleznijo. Podrobneje nas seznanja s področjem staranja in značilnostmi starejših bolnikov z MS ter s področjem kakovosti življenja in njenih dejavnikov. V raziskovalnem delu s predstavljenimi rezultati kvantitativne raziskave prikazuje značilnosti bolnikov z MS po petdesetem letu starosti ter znotraj starostnih skupin < 60 (50–59) let in ≥ 60 (60–73) let. Podaja tudi vpogled v povezanost ter vpliv posameznih demografskih in kliničnih dejavnikov na fizično in duševno komponento HRQOL. V sklepnem delu ponuja primerjavo s spoznanji drugih raziskovalcev ter s kritično analizo in evalvacijo podaja zaključke in izhodišča za nadaljnje raziskovanje tega področja.

Doktorska disertacija pomembno prispeva k poznavanju značilnosti bolnikov z MS, starih med 50 in 73 let (ter znotraj starostnih podskupin < 60 (50–59) let in ≥ 60 (60–73) let), ter dejavnikov, ki so povezani in vplivajo na kakovost njihovega življenja. Naše ugotovitve in primerjave s spoznanji drugih avtorjev omogočajo oblikovanje smernic za nadaljnje interdisciplinarno raziskovanje tega področja, namenjenega oblikovanju programov in usmeritev za kakovostnejše staranje in življenje z MS. Vodi pa tudi k razmisleku o enakih možnostih na področju zdravja in kakovosti življenja te skupine bolnikov z MS.

2 MULTIPLA SKLEROZA

MS je zelo heterogena (Shapiro 2011, 12; Milo in Miller 2014, 519), avtoimuna (Nicol idr. 2015, 103), vnetna, nevrodegenerativna (Trojano idr. 2003, 270), demielinizacijska bolezen osrednjega živčevja (Rot 2012, 9), ki vpliva na fizično, mentalno, socialno, poklicno in ekonomsko komponento življenja (Shapiro 2011, 12) ter kakovost življenja bolnikov z MS (Tappenden idr. 2009, 657). Predstavlja veliko breme za bolnike in družbo (Miller in Rhoades 2012, 9).

MS je dvakrat pogostejša pri ženskah, najpogosteje diagnosticirana v zgodnji odrasli dobi (Multiple Sclerosis International Federation 2013, 10; European Multiple Sclerosis Platform 2012, 10) med dvajsetim in štiridesetim letom starosti (Opara idr. 2010, 352). Pri mlajših odraslih bolnikih predstavlja drugi najpogostejši vzrok za invalidnost (Cross in Naismith 2014, 350; Ysrraelit idr. 2018, 2). Zelo redko se pojavi pred desetim in po šestdesetem letu starosti (Rej dak idr. 2010, 80). Kot pozni nastop MS (angl. late onset) je opredeljen nastop prvih simptomov MS po petdesetem letu starosti (Lotti idr. 2017, 452).

Zaradi nepredvidljivega poteka MS in njenega vpliva na vse ravni bolnikovega življenja (Capkun idr. 2015, 552) spoprijemanje s to boleznijo predstavlja zapleten, večdimenzionalen, dinamičen koncept (Dehghani idr. 2018, 172). Bolniki se soočajo z zmanjšanimi zmožnostmi pri izvajanju različnih dejavnosti in sodelovanju v družbi ter z zmanjšano kakovostjo življenja (Udovčić Pertot idr. 2016, 164), povečano je tudi tveganje za njihovo prezgodnjo smrt (Capkun idr. 2015, 552).

Epidemiologija

V letu 2013 je bilo število bolnikov z MS na svetu ocenjeno na okoli 2,3 milijona (Multiple Sclerosis International Federation 2013, 8). Med dežele z visoko prevalenco bolezni sodi tudi Slovenija, kjer je po navedbi Šega Jazbec (2016, 174) obolelih približno 2500 oseb, po oceni Rota in sodelavcev (2014, 541) pa med 2500 in 3000 oseb. Bon in sodelavci (2013, 171) navajajo, da je bilo leta 2010 v Sloveniji 3.109 bolnikov z MS.

Prevalenca in incidenca

Globalna mediana prevalenca MS je 30 primerov na 100.000 prebivalcev (v razponu od 5 do 80). Z 80 primeri na 100.000 prebivalcev je najvišja v Evropi. Slovenijo s 150 primeri na 100.000 prebivalcev uvrščamo med države z najvišjo ravno prevalenco MS. Globalna mediana incidenca MS je 2,5 primera na 100.000 prebivalcev (v razponu od 1,1 do 4) (World Health Organization in Multiple Sclerosis International Federation 2008, 14). V Evropi je incidenca MS, glede na podatke, objavljene med leti 2000 in 2009, narasla (Koutsouraki idr. 2010, 11) in je glede na posamezne regije sveta s 3,8 primera na 100.000 prebivalcev najvišja na svetu. Slovenije ne uvrščamo med države z najvišjo incidenco MS (World Health Organization in Multiple Sclerosis International Federation 2008, 14).

2.1 Etiologija in patogeneza

Epidemiologija je dala velik prispevek k razumevanju MS (Simpson idr. 2015, 974). V zadnjem desetletju smo priča velikemu napredku v razumevanju dejavnikov tveganja za razvoj MS (Correale in Gaitán 2015, 53). Kljub epidemiološkim dokazom, da je MS kompleksna bolezen, ki je posledica interakcije genetskih, infekcijskih in okoljskih dejavnikov (Giovannoni idr. 2013, 2), njena natančna etiologija še vedno ostaja nejasna (Giovannoni idr. 2013, 2; Ghasemi idr. 2017, 7). Do neke mere nejasna ostaja tudi interakcija med posameznimi dejavniki (Finlayson 2017, 12–13).

Med dejavnike, ki bi potencialno lahko prispevali k razvoju MS, prištevamo belo raso, ženski spol, genetske dejavnike, okužbe z Epstein-Barr virusom, pomanjkanje vitamina D, pomanjkljivo izpostavljenost soncu, kajenje in geografsko širino (Garg in Smith 2015, 2; Raffel idr. 2016, 537–538). Zadnjega iz razloga največje pojavnosti MS na skrajnih geografskih širinah, na severni in južni polobli (Rejdak idr. 2010, 80).

2.2 Klinična slika, oblike MS in prisotnost spremljajočih bolezni

Pri bolnikih z MS opazamo različne simptome in znake bolezni (Compston in Coles 2008, 1502–1503; Raffel idr. 2016, 538), vključno s spremembami na področju vida (enostransko izgubo vida, diplopijo), šibkostjo, motnjami koordinacije, izgubo ali spremembo čutnih zaznav, spremenjenim delovanjem črevesja in mehurja, kognitivnimi spremembami, utrujenostjo, razpoloženskimi motnjami (Loma in Heyman 2011, 409), spastičnostjo, težavami na področju spolnosti, epileptičnimi napadi in drugi paroksizmi (Stuke idr. 2009, 1933–1934) ter bolečino (Shahrbanian idr. 2018, 249). Pojav simptomov pri posameznem bolniku in med bolniki se spreminja glede na obseg in lokacijo lezij v centralnem živčnem sistemu ter zagone in napredovanje MS (Crayton idr. 2006, 456).

Ker MS poteka v različnih oblikah (Opara idr. 2010, 352; Šega Jazbec 2016, 175), je njen klinični potek zelo raznolik (Caprio idr. 2016, 8). Večina bolnikov ima na začetku diagnosticirano recidivno remitentno obliko MS (v nadaljevanju RRMS), ki poteka v zagonih (različne frekvence in intenzitete), s popolno ali nepopolno sanacijo na novo razvitih simptomov. V različno dolgem časovnem obdobju RRMS v večini primerov preide v sekundarno progresivno obliko MS (v nadaljevanju SPMS), ki pogosto poteka brez zagonov bolezni. Manjši delež (manj kot 20 %) bolnikov ima diagnosticirano primarno progresivno obliko MS (v nadaljevanju PPMS), pri kateri bolezen poteka brez zagonov, vendar s počasi naraščujočo simptomatiko in prizadetostjo bolnika že od samega nastopa bolezni (European Multiple Sclerosis Platform 2012, 10–11).

Prezentacija in potek bolezni sta pri vsakem bolniku edinstvena in torej drugačna (European Multiple Sclerosis Platform 2012, 10). Izkušnje z MS se med bolniki razlikujejo, vsak bolnik ima drugačne izkušnje (Multiple Sclerosis International Federation 2013, 14). Nasploh pa velja, da lahko napredovanje MS eventualno vodi tudi v težje oblike prizadetosti bolnikov (Loma in Heyman 2011, 409).

2.2.1 Pridružene bolezni

Kljub vse več dokazom o povezavah med pridruženimi boleznimi in MS še vedno ostaja potreba po njihovi natančnejši identifikaciji (vrst, pogostosti, starosti ob pojavu in načinov povezav z MS) (Marrie in Horwitz 2010, 826). Nasploh velja, da je pri MS tveganje za razvoj določenih pridruženih bolezni v primerjavi z drugim prebivalstvom, povečano (Capkun idr. 2015, 552).

Pridružene bolezni so pri bolnikih z MS pogoste, pogostejše so pri moških in pri starejših bolnikih. Prisotne so hiperholesterolemija, hipertenzija, artritis, sindrom razdražljivega črevesja, pljučne bolezni (Marrie idr. 2008, 1094–1097), bolečina v križu, depresija, anksioznost, anemija in druge krvne bolezni, ulkus in druge bolezni želodca, sladkorna bolezen, bolezni srca, rakava obolenja, bolezni ledvic in jeter. S številom pridruženih bolezni je povezana prekomerna telesna teža in debelost bolnika ter status nekdanjega ali trenutnega kadilca (Marck idr. 2016, 4–14). Prevalenca sladkorne bolezni, hipertenzije in hiperlipidemije narašča s starostjo bolnikov z MS (Marrie idr. 2012, 1316–1317). Pri bolnikih z MS je povečana tudi prisotnost srčno-žilnih dejavnikov tveganja, povečano je tveganje za ishemično možgansko kap, vensko trombozo in pljučno embolijo (Caprio idr. 2016, 8).

2.3 Diagnosticiranje MS

Kljub temu da je MS lahko diagnosticirana pri kateri koli starosti, je diagnoza najpogosteje potrjena v zgodnji odrasli dobi (Multiple Sclerosis International Federation 2013, 10). Diagnostika MS je primarno še vedno klinična (Milo in Miller 2014, 521), magnetno-resonančno slikanje (MR) pa ostaja napomembnejše orodje za diagnosticiranje MS. V pomoč so tudi lumbalna punkcija in pregled cerebrospinalne tekočine, krvne preiskave in vidni evocirani potenciali (Raffel idr. 2016, 539–540). Diagnostika temelji na leta 2017 posodobljenih McDonaldovih diagnostičnih kriterijih (Thompson idr. 2017, 1–13), ki lahko prispevajo k zgodnejši in zanesljivejši diagnozi (Mantero idr. 2018, 391). Le-ta pa

lahko potencialno prispeva k zgodnejšemu zdravljenju bolezni. Kljub temu se je treba zavedati, da diagnosticiranje MS še vedno lahko predstavlja precejšen izziv (Brownlee idr. 2017, 1343–1344).

2.4 Zdravljenje in rehabilitacija bolnika z MS

Kljub temu da raziskovalcem in zdravstvenim strokovnjakom razumevanje zdravljenja MS še vedno predstavlja precejšen izziv (Slavkovic idr. 2019, 55), smo bili zaradi znatnega napredka v razumevanju patofiziologije MS (Michel idr. 2015, 146) v zadnjih dveh desetletjih priča velikemu napredku v možnostih zdravljenja MS (Wingerchuk in Carter 2014, 236; Garg in Smith 2015, 1). Kljub temu zdravila za MS še ne poznamo (Fong idr. 2006, 695; Opara idr. 2010, 352; Giovannoni idr. 2013, 2), so pa na voljo zdravila, ki prispevajo k zmanjšanju incidence zagonov bolezni, upočasnijo njeno napredovanje (Giovannoni idr. 2013, 2) in spremenijo njen potek (Garg in Smith 2015, 1).

Akutne zagone obravnavamo s simptomatskimi zdravili (kortikosteroidi), imunomodulatorna zdravila (imunomodulatorji in imunosupresivi) (v nadaljevanju IMT) pa so pomembna pri zmanjševanju števila zagonov in aktivnosti MS (vidnih na MR) (Raffel idr. 2016, 539–540).

Kljub temu da na tem področju ostaja še veliko nezadovoljenih potreb, IMT bolnikom z MS zagotavljajo možnost zdravljenja in dajajo upanje (Wingerchuk in Carter 2014, 236). Med pomembnejše pomanjkljivosti na tem področju uvrščamo pomanjkljive možnosti zdravljenja napredujočih oblik MS (Wiendl in Meuth 2015, 971), ki bi lahko prepričljivo upočasnile njihovo napredovanje, in odsotnost zdravljenja, namenjenega popravljanju in regeneraciji nevronov, oligodendrocitov in podporne glie (Wingerchuk in Carter 2014, 236). Kljub temu da obstoječe stanje še vedno poraja vprašanje o možnostih pomoči bolnikom s PPMS in SPMS (Feinstein idr. 2015, 194), ugotovitve raziskave ORATORIO že kažejo na spodbudne terapevtske možnosti, ki pri bolnikih s PPMS pomembno upočasnijo napredovanje bolezni (Montalban idr. 2017, 209–220).

Ob zavedanju kompleksnosti obravnave bolnikov z MS (Stare 2017, 296) se je treba zavedati tudi, da morajo imeti vsi bolniki z MS dostop do kakovostnega in na dokazih temelječega zdravstvenega varstva. Z namenom zagotovitve hitre in strokovne obravnave širokega spektra simptomov in prizadetosti, ki se lahko pojavijo pri bolnikih z MS, morata biti skrb in vodenje primerov opravljena s strani multidisciplinarnih timov, specializiranih za MS. Cilj vseh teh zdravstvenih strokovnjakov mora biti poleg kliničnega obvladovanja bolezni tudi spodbujanje kakovosti življenja bolnikov z MS (World Health Organization in Multiple Sclerosis International Federation 2008, 33–36). Treba se je zavedati, da multidisciplinarni timi nudijo širok spekter specializiranih zdravstvenih storitev ter tako zagotavljajo celostno in kontinuirano oskrbo bolnikov z MS, hkrati pa jim omogočajo pravočasen dostop do strokovnih znanj in nasvetov (Multiple Sclerosis International Federation 2013, 15). Cilj multidisciplinarne rehabilitacije je bolniku z MS omogočiti doseganje in vzdrževanje najvišje ravni funkcioniranja in interakcij z okoljem. Rehabilitacija se lahko izvaja v bolnišničnem, ambulantnem in domačem okolju, ne glede na mesto izvajanja pa mora biti vedno prilagojena potrebam bolnika in stopnji napredovanja MS (Ferjančič 2014, 82).

Kljub pozornosti, ki so je bolniki z MS deležni v zadnjih letih, še vedno ostajajo številne neizpolnjene potrebe na področju zdravljenja, preprečevanja prizadetosti in ocenjevanja. Napredek je potreben na področjih bazičnih znanosti, genetike in drugih faktorjev ter na področju razumevanja bolnikovih priorit, ki lahko vplivajo na izboljšanje (podaljšanje) bolnikovega življenja in optimizirajo njegovo sposobnost biti produktiven (Mehr in Zimmerman 2015, 430–431).

2.5 Podpora in enake možnosti za bolnike z MS

Bolniki z MS imajo številne potrebe na področjih rehabilitacije, rabe pripomočkov, transporta, psihosocialne podpore in svetovanja, socialnega zavarovanja, poklicne rehabilitacije in drugje (Ytterberg idr. 2008, 8). Zato morata politika in zagotavljanje zdravstvenih storitev za bolnike z MS temeljiti na potrebah pacientov in njihovih družin. Le-ti morajo predstavljati osrednjo točko procesu zagotavljanja storitev in biti v ta proces tudi aktivno vključeni (Yazdannik idr. 2015). Bolniki z MS morajo biti opolnomočeni z

namenom, da prevzamejo nadzor nad odločitvami, ki vplivajo na njihovo življenje in, kolikor je to le mogoče, sami obvladujejo bolezen. Za najvišjo možno raven skrbi zase morajo imeti dostop do širokega spektra informacij, nasvetov in izobraževanj o MS, o njenem zdravljenju in načinih izboljševanja kakovosti življenja. Dostop do teh informacij je bolnikom treba zagotoviti z različnimi viri, vključno s knjigami, brušurami, spletom ter s strokovnjaki s področij zdravstvenega in socialnega varstva. Bolnikom z MS mora biti omogočena realizacija celotnega potenciala, ki ga premore posamezni bolnik. Omogočiti jim je treba možnosti potovanja zunaj doma, dela v službi, pridobitve izobrazbe in početi stvari, ki jih počnejo ljudje brez prizadetosti. Prav tako morajo imeti možnost sodelovanja v življenju skupnosti, kolikor je to z njihove strani mogoče in zaželeno (World Health Organisation in Multiple Sclerosis International Federation 2008, 26–29).

Socialna podpora – mreža

Zelo pomembna je socialna podpora (angl. social support) bolniku z MS, sistem formalnih in neformalnih odnosov, s katerim bolniki dobijo materialno in psihološko podporo, ki jim omogoča spopadanje z njihovimi problemi (Castro Costa idr. 2012, 108–112). Starejšim odraslim bolnikom z MS je pomemben tudi občutek, da jih nekdo potrebuje. Zaradi težav s fizičnimi zmožnostmi pa imajo razvito močno socialno mrežo (Ploughman idr. 2012, 15), ki v primeru, da je bogata in funkcionalna, omogoča vzdrževanje fizičnega in psihičnega zdravja posameznika (Ozbay idr. 2007, 38). Prav zato je v mreže socialne podpore (angl. social support networks) priporočljivo vključiti ljudi s podobnimi izkušnjami in občutkom intimne domačnosti (Finfgeld-Connett 2005, 7).

Podpora na področju zaposlovanja

Mnogi bolniki z MS imajo tudi v dobrih ekonomskih časih težave pri ohranjanju zaposlitve (Simmons idr. 2010, 933). Eden od razlogov za njihovo nezaposelnost je tudi okvara zgornjih udov, ki je pri bolnikih z MS pogosta (Marrie idr. 2017, 91). Zaradi MS zaposlitev pogosteje zapustijo moški in starejši bolniki (Simmons idr. 2010, 933). Izguba dela ali brezposelnost pa ima lahko za bolnike zelo izrazite in široke posledice, ki lahko vplivajo na številna področja njihovega življenja (Coyne idr. 2015, 251). Zato morajo biti bolnikom z MS na voljo storitve, ki jim omogočajo ohranjanje zaposlitve, vse dokler so produktivni in imajo željo delati. Delodajalci jim morajo zagotoviti ustrezne spremembe in adaptacije delovnih mest in jim tako omogočiti nadaljnjo zaposlitev. Pomembno je, da so

delodajalci poučeni o naravi in simptomih MS ter o tem, kako lahko prilagoditve delovnih mest bolnikom z MS omogočijo, da ostanejo produktivni še vrsto let. Bolnikom, ki se želijo vrniti oziroma ohraniti na trgu delovne sile morajo biti na voljo službe za poklicno rehabilitacijo in usposabljanje. Ko pa se bolniki z MS upokojijo, jim je treba zagotoviti svetovanje in spodbude za razvoj alternativnih, prostovoljnih aktivnosti, ki lahko zapolnijo praznino, pogosto nastalo ob izgubi službe. Seveda pa mora biti ta prehod iz plačane zaposlitve že vnaprej dobro načrtovan (World Health Organization in Multiple Sclerosis International Federation 2008, 40).

Ob navedenem ne gre spregledati dejstva, da je v Sloveniji v poznem obdobju bolezni velika večina bolnikov z MS invalidsko upokojenih in torej ne opravljajo pridobitnega dela (Rot idr. 2014, 542).

Zakonodajna podpora

Slovenija v svoji ustavi, v enajstih zakonih in drugih predpisih vsakomur zagotavlja enake človekove pravice in temeljne svoboščine (Žiberna 2012, 21). Zato se je treba zavedati, da človekove, bodisi prirojene bodisi pridobljene, lastnosti v nobenem primeru ne smejo predstavljati razloga za kratenje posameznikovih pravic. Pri osebah s takšnimi lastnostmi pravice ne smejo biti priznavane ali varovane v manjši meri. Navedeno namreč izraža priznavanje enake vrednosti vsakega človeka. Prav zato se je treba zavedati, da diskriminacija osebe ali skupine oseb zaradi neke osebne okoliščine neupravičeno obravnava slabše in jih tako omejuje v uživanju različnih pravic in življenjskih priložnosti. Del tega je tudi sistemska diskriminacija, ki onemogoča enake življenjske priložnosti za neko družbeno skupino. Treba se je zavedati, da v primeru, ko se takšna oblika diskriminacije in strukturnih ovir ne odstrani, lahko le-ta postane del etosa in kulture v družbi (Vernik Šetinc 2012, 45–46). Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020 (ReNPSV13–20) navaja: “Namen sistema socialnega varstva v Republiki Sloveniji je omogočiti socialno varnost in socialno vključenost državljanov in drugih prebivalcev Republike Slovenije. Država in lokalne skupnosti so v okviru politike socialnega varstva dolžne zagotavljati pogoje, v katerih posamezniki lahko, v povezavi z drugimi osebami v družinskem, delovnem in bivalnem okolju, ustvarjalno sodelujejo in uresničujejo svoje razvojne možnosti ter s svojo dejavnostjo dosegajo raven kakovosti življenja, ki je primerljiva z ravnijo kakovosti življenja drugih prebivalcev Republike Slovenije in ustreza merilom človeškega dostojanstva. Kadar si posamezniki in

družine ne morejo sami zagotoviti socialne varnosti, so upravičeni do pomoči, ki jo v okviru aktivne socialne politike zagotavljata država in lokalna skupnost” (ReNPSV13–20).

2.5.1 Vloga skrbstvenih služb in ustanov

Pri skrbi za težje prizadete bolnike z MS je potreben usklajen podporen multidisciplinaren pristop različnih strokovnjakov, ki omogoča zagotavljanje potreb po meri bolnika (Galushko idr. 2014, 280). Ob tem se je treba zavedati, da bolnikove potrebe niso nujno v skladu s potrebami partnerjev in negovalcev in jih je morda treba prilagoditi (European Multiple Sclerosis Platform 2012, 49–50). Bolniki z MS morajo imeti dostop do širokega razpona storitev, ki posameznikom omogočajo, da ostanejo v svojih domovih tako dolgo, kot je le mogoče (World Health Organization in Multiple Sclerosis International Federation 2008, 29). Kljub temu pa razpoložljivost in (finančna) dostopnost storitev oskrbe na domu nista nujno združljivi s potrebami bolnikov z MS (European Multiple Sclerosis Platform 2012, 49).

Dejstvo je, da velik delež najtežje prizadetih bolnikov z MS potrebuje stalno nastanitev v domu starejših občanov (Rot idr. 2014, 542). Ob tem pa je treba opozoriti, da je institucionalno varstvo bolnikov z MS v okviru domov za ostarele smiselno uporabiti le v primerih, ko domača in skupnostna oskrba ni več primerna oblika skrbi za obolelega (World Health Organization in Multiple Sclerosis International Federation 2008, 29).

2.5.2 Vloga svojcev in prijateljev

Pomoč pri vsakdanjih opravilih, ki jo bolniki z MS pogosto potrebujejo zaradi svojih zdravstvenih težav ter funkcionalne in kognitivne prizadetosti, večinoma zagotavljajo neformalni skrbniki, predvsem zakonci in drugi sorodniki (Multiple Sclerosis International Federation 2010, 12–87). Bližnji sorodniki običajno negujejo najtežje (pogosteje mlajše) bolnike z MS (Rot idr. 2014, 542). Tudi rehabilitacijska praksa si vztrajno prizadeva za

vključitev partnerjev in bolnikovih ključnih oseb v postopek rehabilitacije bolnikov z MS (European Multiple Sclerosis Platform 2012, 49). Ta podpora s strani družine in prijateljev je za bolnike z MS ključna. Zelo pomembno je, da družinam priskrbimo ustrezne informacije o MS ter jih tako seznanimo z boleznijo in njenim potekom ter posledično vplivamo na opolnomočenje bolnikov (Zengin idr. 2017, 217).

Ker ima večina bolnikov z MS pozitivne odnose s svojimi intimnimi partnerji, otroci in tesnimi prijatelji (Herbert idr. 2019, 185), podpora s strani družine in prijateljev pozitivno vpliva tudi na duševno zdravje bolnikov z MS (Krokavcova idr. 2008, 160–164). Seveda morajo biti družinski člani in drugi neformalni negovalci rutinsko spremljani na področjih fizičnega in čustvenega stresa ter drugih osebnih potreb, povezanih z oskrbo obolelih z MS. Bolnikom morajo biti na voljo storitve, ki preprečujejo njihovo telesno, finančno in psihološko zlorabo s strani družinskih članov in drugih neformalnih negovalcev (World Health Organisation in Multiple Sclerosis International Federation 2008, 29).

2.5.3 Vloga skupin sobolnikov in MS organizacij

Globalno gledano MS skupine ali organizacije obstajajo v kar 112 državah, med katerimi je tudi Slovenija. Tovrstne skupine ali organizacije običajno igrajo pomembno vlogo pri širjenju informacij ter zagotavljanju podpore in storitev za bolnike z MS. Vendar kljub temu v številnih državah po svetu bolniki z MS nimajo na voljo pomoči s strani organiziranih podpornih skupin bolnikov (angl. patient-driven support); te podporne skupine so namreč bistveno manj pogosto prisotne v državah z nizkim dohodkom (World Health Organization in Multiple Sclerosis International Federation 2008, 18–19). Treba je poudariti, da pomembno vlogo na tem področju v današnjem času zavzema napredna komunikacijska tehnologija, kot so internet in družbena omrežja, ki bolnikom omogočajo lažji dostop do informacij, povezanih z MS (Alroughani 2015, 95; Lavorgna idr. 2017, 238–239). Kljub dejstvu, da interakcije med bolniki in združenji bolnikov omogočajo delitev osebnih izkušenj o zdravljenju bolezni (Alroughani 2015, 95), vloga bolnikov, ki z boleznijo živijo že daljši čas pri pomoči, še posebej, novo diagnosticiranim bolnikom in tistim v fazi zagonov bolezni, še vedno v veliki meri ostaja neizkoriščena. Zato velja poudariti, da ti “ekspertni” bolniki z MS predstavljajo empatične poslušalce in verjetno

najbolj usposobljene osebe za nudenje pomoči mlajšim bolnikom z MS (Malcomson idr. 2008, 672).

2.6 Ocenjevanje in spremljanje bolnika z MS

Natančno spremljanje kliničnega izida je zavzelo pomembno mesto v vsakdanji klinični praksi, z namenom optimizacije skrbi za posameznega bolnika z MS (Amato in Portaccio 2007, 118). Izvaja se z uporabo ocenjevalnih orodij, ki ustrezajo namenu intervencije, svojo verodostojnost pa zagotavljajo z ustreznimi psihometričnimi lastnostmi, med katere prištevamo veljavnost, zanesljivost, odzivnost, občutljivost in klinično uporabnost instrumentov (Hutchinson idr. 2009, 70). Zaradi pomembnega napredka na področju MR možganov bi v bližnji prihodnosti tudi nastajajoči slikovni biomarkerji lahko igrali pomembno vlogo pri spremljanju bolnikov v klinični praksi (Cortese idr. 2019, 9).

Pomembno mesto zavzema tudi bolnikova samoocena, ki, kot navajajo Cohen in sodelavci, omogoča aktivno vključitev bolnikov v proces ocenjevanja in tako zagotavlja informacije o bolnikovem subjektivnem občutku glede klinične učinkovitosti opravljenih kliničnih posegov (Cohen idr. 2012, 471). Samoocenjevalni instrumenti (angl. patient-reported outcomes, PROs) so v svojem bistvu osredotočeni na bolnika (angl. patient-centered) in pri današnjem zdravljenju bolnikov z MS predstavljajo ključno oceno, ki se razlikuje glede na število dimenzij zdravja, ki jih ocenjujejo (Nowinski idr. 2017, 934–940). Bolniki lahko oceno z uporabo PROs izvedejo v svojem prostem času in jim zaradi ocene ni treba obiskati klinike ali preiskovalnega centra (Noble idr. 2012, 1719). To izvedbo v današnjem svetu še dodatno podpirajo različne oblike telemedicine (Sola-Valls idr. 2015, 11). Pri ocenjevanju s temi instrumenti je treba upoštevati, da lahko hujša kognitivna prizadetost in depresija predstavljata kontraindikacijo za njihovo uporabo (Opara idr. 2010, 352–354). PROs so z namenom določitve (dodane) vrednosti zdravila (iz perspektive bolnika) vse pogosteje uporabljeni tudi v naključno izbranih kontroliranih študijah (Jongen 2017, 588).

National Institute for Health Care Excellence (NICE) (National Clinical Guideline Centre 2014, 1–611) podaja priporočilo, da koordiniran multidisciplinarni tim zdravstvenih strokovnjakov s strokovnimi znanji s področja MS vsaj enkrat letno opravi celovit pregled

vseh vidikov skrbi za bolnika. In sicer z ocenjevanjem mobilnosti, ravnotežja, padcev, uporabe zgornjih udov, mišičnih spazmov, mišične napetosti, tremorja, potrebe po pripomočkih za hojo in uporabi invalidskih vozičkov, funkcije mehurja in črevesja, seksualne funkcije, senzornih simptomov, bolečine, govora in požiranja, vida, kognitivnih simptomov, utrudljivosti, depresije, anksioznosti, vzorcev spanja, respiratornih funkcij, števila zagonov MS v preteklem letu, telesne teže, kajenja, uživanja alkohola in rekreacijskih drog, telesne vadbe, dostopa do rutinskih zdravstvenih pregledov in kontracepcije, skrbi za druga kronična stanja, družinskih in družbenih okoliščin, sposobnosti vožnje in dostopa do transporta, zaposlitve, področja dnevnih aktivnosti in prostega časa, potreb po osebni negi in socialni oskrbi ter dostopa do prilagoditev in opreme doma (Perry idr. 2014, 2).

3 STARANJE IN ZNAČILNOSTI STAREJŠIH ODRASLIH BOLNIKOV Z MS

Podatki konsistentno kažejo, da bolniki z MS v današnjem času živijo dlje (Vaughn idr. 2019, 339). Mediana življenjska doba bolnikov z MS znaša 75,9 leta, kar je statistično značilno (7,5 leta) manj kot v splošnem prebivalstvu (Marrie idr. 2015, 243). Čeprav je delež starejših z MS relativno majhen (Finlayson 2009, 89), danes po svetu živi do sedaj največje število starejših odraslih bolnikov z MS (Motl idr. 2016, 29; Klaren idr. 2016, 278) in ta trend se bo nadaljeval tudi v prihodnje (Motl idr. 2016, 29). Po navedbah Buhse je okoli četrtina obolelih za MS starih nad 65 let (Buhse 2015, 333). Ocenjujejo, da na svetu trenutno živi 225.000–350.000 bolnikov z MS, starih ≥ 65 let (Award in Stüve 2010, 284).

Kljub temu se pri večini bolnikov, ki jim je bila bolezen diagnosticirana v zgodnjih dvajsetih letih, pričakuje, da bodo z boleznijo živeli 50 let ali več. V življenju se bodo morali soočiti s starostjo povezanimi spremembami in hkrati obvladati prizadetost, nastalo zaradi MS. Le malo raziskovalcev se je posvetilo sistematičnemu pregledu zdravstvenih in socialnih značilnosti starejših odraslih bolnikov z MS (Finlayson 2002, 139), posledično je s področja staranja z MS na voljo le omejeno število raziskav (Buhse 2015, 334) in relativno malo je znanega o kliničnih značilnostih starejših odraslih bolnikov z MS (Shirani idr. 2015, 1). Potrebno je nadaljnje raziskovanje, ki bo omogočilo razumevanje potencialno edinstvenih situacij te skupine bolnikov z MS, pregledati je treba njihove potrebe po zdravstvenih in socialnih storitvah ter podpori ter raziskati, kako se lahko združenja in klinike MS odzovejo na izzive MS in na normalne spremembe, povezane s staranjem pri bolnikih z MS (Finlayson 2002, 150–151).

Uspešno staranje z dolgoročno telesno prizadetostjo je kompleksen konstrukt, ki vključuje številne prepletajoče se domene, definirane s strani posameznika, vključno s psihološko odpornostjo, prilagoditvijo, samostojnostjo, socialno povezanostjo in razpoložljivostjo ustreznega ter dostopnega zdravstvenega varstva (Molton in Yorkston 2017, 293–297). Posamezniki, ki se starajo s kroničnimi boleznimi in obstoječo prizadetostjo, imajo posebne fizične, psihološke in socialne potrebe (Benjamins in Finlayson 2007, 546).

Staranje bolnikov z MS prinaša številne skrbi, povezane s kompleksnimi interakcijami med bolezenskim procesom MS, normalnim procesom staranja in zdravljenjem z IMT, simptomatskimi zdravili in zdravili, namenjenimi zdravljenju spremljajočih bolezni (Vaughn idr. 2019, 339). Ključne dejavnike zdravega staranja z MS predstavljajo delo in družbena angažiranost, učinkovito in dostopno zdravstveno varstvo, zdrave življenjske navade in ohranjanje bolnikove neodvisnosti v domačem okolju. Ti dejavniki pa so pod vplivom oziroma so produkt dejavnikov, kot so odpornost, kognitivno in duševno zdravje, finančna fleksibilnost in socialna podpora bolnika (Ploughman idr. 2012b, 28–33). Le pri 10 do 15 % bolnikov z MS so prisotne prizadetosti, ki skrajšujejo pričakovano življenjsko dobo. Ker pa nove možnosti zdravljenja to število zmanjšujejo, bo v prihodnje vse več bolnikov z MS živelo dobro tudi v letih upokojitve (Finlayson 2002, 150–151). Zdi se, da bolniki, ki se uspešno starajo v domačem okolju, prevzemajo navade zdravega življenjskega sloga in pozitivnega pogleda na življenje (Wallack idr. 2016, 8). V prid temu govori tudi ugotovitev, da imajo starejši odrasli z MS, ki se ukvarjajo z lažjo telesno aktivnostjo, boljše fizične zmožnosti (Cederberg idr. 2018, 181). Zanimiv je tudi podatek, da z namenom izboljšanja splošnega zdravja in dobrega počutja skoraj dve tretjini starejših odraslih bolnikov z MS uporablja tudi verske storitve (Benjamins in Finlayson 2007, 546).

3.1 Značilnosti starejših odraslih bolnikov z MS

Nekateri bolniki z MS so se naučili obvladovati to vseživljenjsko bolezen in živijo dobro tudi do svojih sedemdesetih let in dlje (Ploughman idr. 2012, 7). Pri večini starejših odraslih bolnikov z MS je razvidna prilagoditev na življenje z MS in na proces staranja (Dilorenzo idr. 2008, 1091–1094). Kot navajajo Wallackova in sodelavci, starejši bolniki z MS tudi jasno opredeljujejo dejavnike, ki po njihovem bolj občutno prispevajo k zdravemu staranju (Wallack idr. 2016, 8).

Starajoči se bolniki z MS imajo številne skrbi, povezane z njihovo prihodnostjo (Finlayson 2009, 99), izražajo specifične skrbi, povezane s staranjem, ki se nanašajo na strah pred naraščanjem nezmožnosti in potrebe po pomoči (Fong idr. 2006, 704), pa tudi, da bi postali breme družini in se morali preseliti v dom za ostarele (Finlayson in Van Denend 2003, 1179; Finlayson 2004, 61).

Med starejšimi odraslimi bolniki z MS prevladujejo ženske in poročeni. Večina bolnikov živi vsaj s še eno osebo, in sicer najpogosteje v enodružinski hiši, ki je njihova last. V domu za ostarele živijo redki, in sicer starejši bolniki. Skoraj polovica starejših odraslih z MS ima progresivno obliko MS in z diagnozo MS v povprečju živijo že 18,7 leta. V povprečju je pri bolnikih prisotnih 5,4 simptomov MS, najpogosteje poročajo o težavah na področjih utrudljivosti, ravnotežja in šibkosti. Najredkeje prisoten simptom predstavljajo težave na področju govora. Na področju dnevnih aktivnosti pri težjih hišnih opravilih pomoč potrebuje kar 81,1 % bolnikov, pri pripravi toplega obroka 50,2 %, pri upravljanju s financami in bančnimi zadevami 40,7 % in pri kopianju 40,3 %. Pri naštetih dnevnih aktivnostih so razlike glede na spol vidne samo pri pripravi toplega obroka, moški namreč ne glede na starost in zakonski stan pogosteje poročajo o potrebi po pomoči pri pripravi toplega obroka (Finlayson 2002, 143–149).

Razlike med spoloma so pri starejših odraslih (55–88 let) bolnikih z MS prisotne tudi na drugih področjih. Moški redkeje živijo sami, imajo manj mišično-skeletnih komorbidnosti, pogostejšo depresijo in napredujočo obliko MS ter pogosteje uživajo alkohol. Svoje zdravje zaznavajo kot slabše kot starejše odrasle ženske z MS. Ženske imajo več težav na področju anksioznosti, so pogosteje udeležene v vlogah v gospodinjstvu in zunaj doma ter bolj upoštevajo pravila zdrave prehrane. Starejši moški se slabše prilagajajo staranju z MS kot starejše ženske, njihovo zdravje in življenjski slog pa lahko predstavljata večje tveganje za poslabšanje zdravja. Najbolj kritični napovedovalec slabšega zdravja pri obeh spolih predstavlja depresija (Ploughman idr. 2017, 167–171).

Treba se je zavedati, da daljša življenjska doba za bolnike z MS prinaša tako neposredne (kognitivne spremembe) kot posredne (zmanjšana mobilnost) izzive, ki pri starejših bolnikih z MS lahko vplivajo na zmanjšanje HRQOL (Buhse 2015, 334). Pri starejših bolnikih z MS težave na področju mobilnosti predstavljajo eno od poglobitvenih težav (Klewer idr. 2001, 168–170). Pri mnogih starejših bolnikih z MS je prisotna prizadetost na področju hoje, ki v določenih primerih zahteva uporabo palice ali invalidskega vozička (Riley in Vargas 2015, 137). Pri starejših odraslih bolnikih z MS je pogostejši sedentarni način življenja kot pri bolnikih v srednjih letih, mlajših odraslih bolnikih in starejših odraslih v splošnem prebivalstvu (Klaren idr. 2016, 281–283). Starejši odrasli bolniki poročajo tudi o visoki prevalenci padcev (Finlayson idr. 2006, 1278; Peterson idr. 2008,

1031–1036), ki jih najpogosteje utrpijo v hiši (Peterson idr. 2013, 892–893). 43 % starejših odraslih bolnikov poroča o težavah s spanjem (Garland idr. 2017, 940).

Starejši odrasli bolniki z MS ugotavljajo pomemben upad na področju kognitivnih funkcij (Bollaert idr. 2017, 349–352; Branco idr. 2019, 1653–1656; Jakimovski idr. 2019, 3–6), ki je večji kot pri osebah te starosti brez MS (Bollaert idr. 2017, 349–352; Jakimovski idr. 2019, 3–6). Pri starejših (odraslih) bolnikih z MS je upočasnjena hitrost obdelave podatkov, tako v primerjavi z mlajšimi bolniki z MS kot starejšimi (odraslimi) zdravimi posamezniki (Bodling 2009, 763–766).

4 KAKOVOST ŽIVLJENJA BOLNIKOV Z MS

HRQOL, katere namen je kvantifikacija subjektivnih vidikov zdravstvenega stanja bolnikov (Jongen 2017, 599), je postala osrednji koncept pri ocenjevanju vplivov MS na življenje bolnikov. Narava razmerij med kakovostjo življenja in MS sicer še ni povsem jasna, vendar pa znanstvene raziskave že dajejo boljši vpogled v dejavnike, ki določajo ta glavni cilj celovite oskrbe bolnikov z MS (European Multiple Sclerosis Platform 2012, 14). Koncept HRQOL je mogoče razumeti kot priložnost za oceno in zadovoljevanje prej nezadovoljenih potreb, za napovedovanje prej nepredvidljivih izidov ter za razvoj številnih ukrepov s koristnimi psihološkimi in fizičnimi učinki za bolnike z MS (Mitchell idr. 2005, 563). Ker MS bolnikom prinaša znatno zmanjšanje HRQOL (Grima idr. 2000, 97; Hawton in Green 2016, 461–467; Çelik 2018, 55), je ohranjanje kakovosti življenja pri tej skupini bolnikov še posebej pomembno (Karabudak idr. 2015, 197) in zahteva multimodalen pristop (Crayton idr. 2006, 456).

4.1 Dejavniki, ki vplivajo na kakovost življenja bolnika z MS in ocena kakovosti življenja

Že v najzgodnejših obdobjih imajo številni simptomi MS, kot so ohromelost, kognitivne motnje, utrudljivost in depresija, negativen vpliv na kakovost življenja bolnikov z MS (Rot idr. 2014, 539). Tudi hoja, ki je zaradi MS pogosto prizadeta, pomembno vpliva na funkcionalno stanje bolnika in kakovost njegovega življenja (Bethoux in Bennett 2011, 12). Pomemben vpliv imajo tudi komorbidnosti (Buhse 2015, 337) in telesna masa (Marck idr. 2016, 1–14). Za zagotavljanje kakovosti življenja bolnikov z MS je pomemben dostop do različnih kliničnih strokovnjakov (Multiple Sclerosis International Federation 2013, 15) in dostop do izobraževanja na področju MS (McCabe idr. 2015, 82). Pomembno vlogo ima tudi komunikacija s svojim socialnim krogom in razpoložljivost mehanizmov socialne podpore (Zengin idr. 2017, 217). Pomembna je družbena vključenost bolnika, bodisi z neposrednimi socialnimi stiki, bodisi s telefonskimi in računalniškimi stiki. Prav tako pomembna je uporaba rehabilitacijskih storitev in sodelovanje v podpornih skupinah,

namenjenih bolnikom z MS (Buhse 2015, 337). Povezava med socialno podporo in HRQOL je bolj očitna na področju psihološke kot na področju materialne podpore bolniku (Castro Costa idr. 2012, 108–112). Pomembno je tudi vzdrževanje vseživljenjske telesne aktivnosti in vadbe (Learmonth idr. 2015, 118), saj bolniki, ki so fizično aktivnejši, poročajo o višji ravni kakovosti življenja, ki pa je posledica pozitivnega vpliva fizične aktivnosti na področja, kot so utrujenost, depresija in bolečina (Motl idr. 2009, 111–124).

Na kakovost življenja bolnikov z MS vplivajo tudi dejavniki, ki niso del patofiziologije in bolezenskega procesa MS. Bolniki lahko kljub ustreznemu zdravljenju in odsotnosti simptomov zaradi dejavnikov, kot so kognitivni upad, utrujenost, depresija, motnje spolnosti, izolacija, družinske dinamike, nesposobnosti oziroma zmanjšane sposobnosti dela in odnosov, poročajo o slabi kakovosti življenja. Seveda velja tudi nasprotno, da lahko bolniki z relevantno prizadetostjo še naprej polno sodelujejo v življenju in posledično na kakovost svojega življenja gledajo pozitivno (Lysandropoulos in Havrdova 2015, 28–29).

Dejavnike, ki vplivajo na kakovost življenja bolnikov z MS, je treba natančno definirati (Lysandropoulos in Havrdova 2015, 32), njihova celovita ocena je zelo pomembna (Reese idr. 2013, 8). Poznavanje dejavnikov, ki zmanjšujejo HRQOL, je bistveno za razumevanje bolnikovega dožemanja lastnega zdravja in bolezni (Buhse 2015, 334). Z namenom zmanjšanja vpliva MS na starejše bolnike z MS, je oceno dejavnikov, ki lahko potencialno vplivajo na izboljšanje HRQOL, smiselno vključiti tudi v proces ocenjevanja te skupine bolnikov (Buhse 2015, 335).

Oceno kakovosti življenja lahko izvedemo z univerzalnimi generičnimi (angl. generic) orodji in z orodji, specifičnimi za bolezen (angl. disease-specific) (Opara idr. 2010, 353). Za MS specifična orodja HRQOL predstavljajo dragocena orodja, namenjena bolnikovi samooceni resnosti MS in učinkov zdravljenja MS (Bandari idr. 2010, 40). Orodja, specifična za bolezen, imajo boljšo sposobnost ločevanja bolnikov z ali brez pridruženih bolezni in med bolniki z različnim številom pridruženih bolezni kot generična orodja (Fiest idr. 2017, 7–8).

4.2 Predstavitev raziskovanj, povezanih z dejavniki kakovosti življenja bolnikov z MS

Pomena starosti za kakovost življenja (angl. Multiple Sclerosis Quality of Life, MSQOL-54) bolnikov z MS dosedanje raziskave niso proučevale. Buchanan in sodelavci pa so pri bolnikih z MS, katerih starost ni bila opredeljena, ugotovili negativno povezanost med starostjo in fizično komponento HRQOL (SF 8 Health Survey) (Buchanan idr. 2008, 245–251). Statistično značilno negativno povezanost med starostjo in kakovostjo življenja (EQ-5D in EQ-VAS) so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 38,6 leta, ugotovili tudi Łabuz Roszak in sodelavci (Łabuz Roszak idr. 2013, 435–438). O podobnem trendu povezanosti med spremenljivkama poročajo tudi Broła in sodelavci, ki so ugotovili, da imajo bolniki z MS, starejši od 40 let, statistično značilno nižjo raven kakovosti življenja (EQ-5D index, EQ-VAS, fizična in psihološka podlestvica Multiple Sclerosis Impact scale) kot bolniki, stari med 18 in 40 let (Broła idr. 2016, 1649–1653).

Pomena spola za kakovost življenja (MSQOL-54) bolnikov z MS dosedanje raziskave niso proučevale. So pa Jones in sodelavci pri bolnikih z MS, v povprečju starih 50,7 leta, ugotovili, da imajo ženske statistično značilno višjo raven HRQOL (EQ-5D index in EQ-VAS) kot moški (Jones idr. 2013, 2–3). Nasprotno so Krokavcova in sodelavci ugotovili, da pri bolnikih z MS, starih ≥ 45 let, moški spol predstavlja napovednik za boljše fizično in mentalno zdravje bolnikov (Short Form – 36 Health Survey) (Krokavcova idr. 2012, 42–46).

Ugotovitve v nadaljevanju navedenih raziskav kažejo na raznolik pomen zakonskega stanu, stopnje izobrazbe, zaposlitve in bolnikovega življenjskega okolja za kakovost življenja bolnikov z MS.

Pomen zakonskega stanu za kakovost življenja (MSQOL-54) bolnikov z MS so proučevali Buhse in sodelavci, ki so ugotovili, da je z boljšim fizičnim zdravjem statistično značilno povezan zakonski stan (vdovstvo) bolnikov, v povprečju starih 65,5 leta (Buhse idr. 2014, 11–18). Z uporabo instrumenta Multiple Sclerosis International Quality of Life pa so Baumstarck-Barrau in sodelavci pri mlajših (povprečna starost 45,05 leta) bolnikih z MS

ugotovili, da imajo samski bolniki statistično značilno nižjo raven kakovosti življenj, kot poročeni in živeči v partnerski zvezi (Baumstarck-Barrau idr. 2011, 2–5).

Pomen stopnje izobrazbe za kakovost življenja (MSQOL-54) bolnikov z MS so proučevali Buhse in sodelavci in ugotovili, da je stopnja izobrazbe (srednješolska ali nižja) statistično pomembno povezana z zmanjšanim duševnim zdravjem (povprečna starost 65,5 leta) (Buhse idr. 2014, 11–18). Pri v povprečju mlajših bolnikov (39 let) pa so Yamout in sodelavci ugotovili, da je trajanje bolnikovega izobraževanja tudi neodvisni napovedovalec duševnega zdravja bolnikov z MS (Yamout idr. 2013, 758–763). Z uporabo generičnega instrumenta (EQ-5D-3L) pa so Yalachkov in sodelavci ugotovili, da imajo bolniki z MS z nižjo ravno izobrazbe statistično značilno nižjo kakovost življenja (EQ-5D index) kot bolniki z višjo ravno izobrazbe (povprečna starost 43,15 leta). Potrdili so tudi statistično značilen vpliv stopnje izobrazbe na kakovost življenja bolnikov z MS (Yalachkov idr. 2019, 34–35).

Pomen zaposlitve za kakovost življenja (MSQOL-54) bolnikov z MS so raziskovali Buhse in sodelavci, ki so ugotovili, da je z boljšim fizičnim zdravjem statistično značilno povezan zaposlitveni status (zaposlenost) bolnika (povprečna starost 65 let) (Buhse idr. 2014, 11–18). Šabanagić-Hajrić in Alajbegović pa so pri v povprečju mlajših bolnikov z MS (39,88 leta) ugotovili, da je fizično in duševno zdravje zaposlenih bolnikov statistično značilno boljše kot pri nezaposlenih bolnikih ter da je zaposlitveni status neodvisni napovednik fizičnega in duševnega zdravja bolnikov (Šabanagić-Hajrić in Alajbegović 2014, 264–269). Statistično značilen vpliv zaposlitvenega statusa na izključno posamezne poddimenzije MSQOL-54 so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 42,11 leta, ugotovili tudi Albuquerque in sodelavci (Albuquerque idr. 2015, 361–364). Z uporabo instrumenta Short Form – 36 Health Survey pa so Krokavcova in sodelavci ugotovili, da zaposlitev predstavlja napovednik boljšega fizičnega in mentalnega zdravja bolnikov z MS, starih do 45 let (Krokavcova idr. 2012, 42–46).

Pomen bolnikovega življenjskega okolja za kakovost življenja (MSQOL-54) bolnikov z MS so raziskovali Yamout in sodelavci, ki so ugotovili, da bolniki (povprečna starost 39 let) iz ruralnega okolja poročajo o statistično značilno nižji kakovosti življenja kot bolniki iz urbanega ali suburbanega okolja in da je tip naselja, v katerem bolnik biva, neodvisni napovednik kakovosti življenja (Yamout idr. 2013, 758–763). Ob uporabi drugih

ocenjevalnih instrumentov, namenjenih oceni kakovosti življenja, pa so pri v povprečju nekoliko mlajših bolnikih (37,8 leta) z MS Brola in sodelavci ugotovili, da bolniki iz ruralnega okolja poročajo o statistično značilno nižji ravni kakovosti življenja (fizična in psihološka podlestvica Multiple Sclerosis Impact scale) kot bolniki iz urbanega okolja (Brola idr. 2016, 1649–1653). Buchanan in sodelavci (2008, 245–251) pa so pri bolnikih z MS, katerih starost ni bila opredeljena, ugotovili, da je bivanje v ruralnem okolju negativno povezano izključno s fizično komponento HRQOL (SF-8 Health Survey).

Pomen kajenja za kakovost življenja (MSQOL-54) bolnikov z MS so proučevali le Jelinek in sodelavci in ugotovili, da imajo nekadilci statistično značilno boljše fizično in duševno zdravje kot kadilci (Jelinek idr. 2016b, 2–9).

Jelinek in sodelavci poročajo tudi o pomenu indeksa telesne mase (ITM) za kakovost življenja (MSQOL-54) bolnikov z MS, saj so pri v povprečju starih 45,6 leta ugotovili, da imajo bolniki z normalno telesno maso v primerjavi z bolniki s prekomerno telesno maso ali debelostjo statistično značilno boljše fizično in duševno zdravje (Jelinek idr. 2016b, 2–9). Da sta povišana telesna teža in debelost pri bolnikih z MS povezani s slabšim fizičnim in duševnim zdravjem, so pri bolnikih z MS ugotovili tudi Marck in sodelavci (2016, 4–9).

Vpliv posameznih fenotipov MS na kakovost življenja (MSQOL-54) bolnikov z MS so proučevali Yamout in sodelavci, ki so pri v povprečju starih 39 let ugotovili, da imajo bolniki z RRMS najboljše fizično zdravje, bolniki s PPMS pa najslabše fizično zdravje in da je potek MS neodvisni napovednik fizičnega zdravja bolnikov z MS (Yamout idr. 2013, 758–763). Rezapour in sodelavci pa so pri v povprečju nekoliko mlajših (35,7 leta) ugotovili, da imajo bolniki z RRMS statistično značilno višjo raven kakovosti življenja kot bolniki s SPMS in PPMS (Rezapour idr. 2017, 2–5). Tudi vpliv posameznih fenotipov MS na kakovost življenja, merjeno z drugimi ocenjevalnimi instrumenti, so proučevali v številnih raziskavah. Tako so Yalachkov in sodelavci pri v povprečju starih 43,15 leta ugotovili, da imajo bolniki z RRMS statistično značilno višjo raven kakovosti življenja kot bolniki s progresivno obliko MS in da ima oblika MS statistično značilen vpliv na kakovost življenja (EQ-5D index) (Yalachkov idr. 2019, 34–35). Statistično značilno povezavo med kakovostjo življenja (EQ-5D in EQ-VAS) in potekom MS so pri v povprečju nekoliko mlajših (38,6 leta) bolnikih z MS ugotovili Łabuz Roszak in sodelavci (2013, 435–438). Pri v povprečju še nekoliko mlajših bolnikih (32,4 leta) so tudi

Alshubaili in sodelavci ugotovili, da imajo bolniki z RRMS statistično značilno višjo kakovost življenja, glede na WHO Quality of Life-BREF, kot bolniki s SPMS in PPMS (Alshubaili idr. 2007, 2–7). Rosiak in Zagoždžon pa sta pri v povprečju starih 50,97 leta ugotovila, da imajo bolniki s PPMS statistično značilno nižjo raven kakovosti življenja kot bolniki z drugimi oblikami MS (Rosiak in Zagoždžon 2017, 926–933). Pri v povprečju mlajših bolnikih (36,9 leta) pa so Patti in sodelavci ter Papuč in Stelmasiak ugotovili, da imajo bolniki z RRMS statistično značilno višjo kakovost življenja kot bolniki s PPMS (Patti idr. 2007, 122–126; Papuč in Stelmasiak 2012, 342–345).

Pomen trajanja MS za kakovost življenja (MSQOL-54) bolnikov z MS so raziskovali le Rezapour in sodelavci, ki so pri starih povprečno 35,7 let ugotovili statistično značilno negativno povezanost med trajanjem MS in fizičnim zdravjem, statistično značilne napovedne moči trajanja MS za fizično zdravje pa niso potrdili (Rezapour idr. 2017, 2). Z uporabo drugih (predvsem generičnih) ocenjevalnih instrumentov, namenjenih oceni kakovosti življenja, so Broła in sodelavci pri v povprečju 37,8 leta starih bolnikih ugotovili, da imajo bolniki z daljšim trajanjem MS statistično značilno nižjo raven kakovosti življenja (EQ-5D index, EQ-VAS, fizična in psihološka podlestvica Multiple Sclerosis Impact scale) kot bolniki s krajšim trajanjem bolezni (Broła idr. 2016, 1649–1653). Da imajo bolniki s krajšim trajanjem MS statistično značilno višjo raven kakovosti življenja (EQ-5D index) kot bolniki z daljšim trajanjem bolezni, pa so pri v povprečju nekoliko starejših bolnikih (43,15 let) z MS ugotovili tudi Yalachkov in sodelavci (2019, 34–35). Zadnji so ugotovili tudi statistično značilen vpliv trajanja MS na kakovost življenja bolnikov z MS.

Pomena IMT za kakovost življenja (MSQOL-54) bolnikov z MS dosedanje raziskave niso proučevale. Broła in sodelavci pa so pri v povprečju 37,8 leta starih bolnikih z MS ugotovili, da imajo bolniki, ki so zdravljeni z IMT, statistično značilno višjo raven kakovosti življenja (EQ-5D index, EQ-VAS, fizična in psihološka podlestvica Multiple Sclerosis Impact scale) kot bolniki, ki te oblike zdravljenja niso deležni (Broła idr. 2016, 1649–1653). V prid zdravljenju z IMT govorijo tudi ugotovitve Łabuz Roszak in sodelavcev, ki so pri v povprečju nekoliko mlajših (38,6 leta) ugotovili, da bolniki, ki zdravljenja z IMT zdravili niso bili deležni, poročajo o statistično značilno nižji kakovosti življenja (EQ-5D in EQ-VAS) kot z IMT zdravljeni bolniki (Łabuz Roszak idr. 2013, 435–438).

Pomen komorbidnosti za kakovost življenja (MSQOL-54) bolnikov z MS so raziskovali le Buhse in sodelavci, ki so ugotovili (povprečna starost bolnikov 65,5 leta), da je z zmanjšanim fizičnim zdravjem statistično značilno povezana komorbidnost (bolezen ščitnice) (Buhse idr. 2014, 11–18). Z uporabo instrumenta Health Utilities Index Mark 3 pa so Berrigan in sodelavci pri v povprečju mlajših (48,62 leta) bolnikih z MS ugotovili, da je fizična komorbidnost statistično značilen napovednik slabše HRQOL (Berrigan idr. 2016, 1418–1422).

Pomen števila komorbidnosti za kakovost življenja (MSQOL-54) bolnikov z MS so raziskovali Jelinek in sodelavci, ki so ugotovili, da imajo bolniki z MS (povprečna starost 45,6 leta) z večjim številom komorbidnosti slabše fizično zdravje kot bolniki z manj komorbidnostmi (Jelinek idr. 2016b, 2–9). Marckova in sodelavci pa so ugotovili, da je večje število komorbidnosti pri bolnikih z MS povezano tako s slabšim fizičnim kot tudi duševnim zdravjem (Marck idr. 2016, 4–9).

Pomen ocene razširjene lestvice stopnje nevrološke prizadetosti (angl. Expanded Disability Status Scale, EDSS) za kakovost življenja (MSQOL-54) bolnikov z MS (v različnih življenjskih obdobjih) so proučevali v več raziskavah. Buhse in sodelavci so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 65,5 leta, ugotovili, da je nevrološka prizadetost (EDSS) statistično pomembno negativno povezana s fizičnim in duševnim zdravjem (Buhse idr. 2014, 11–18). Do enakih ugotovitev so pri v povprečju starih 35,7 leta prišli tudi Rezapour in sodelavci, ki so na osnovi hierarhične linearne regresijske analize ugotovili, da je ocena EDSS tudi samostojni napovednik fizičnega zdravja (Rezapour idr. 2017, 2–6). Zadnje so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 39 let, ugotovili tudi Yamout in sodelavci (2013, 758–763). Da ocena EDSS predstavlja napovednik fizičnega zdravja, pa so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 43,7 leta, ugotovili tudi Benedict in sodelavci (2005, 30–33). Nasprotno Salehi in sodelavci teh statistično značilnih povezav med oceno EDSS ter fizičnim in duševnim zdravjem niso ugotovili (Salehi idr. 2016, 216–217).

Tudi raziskave o pomenu ocene nevrološke prizadetosti (EDSS) za kakovost življenja bolnikov z MS, merjene z drugimi (tudi generičnimi) ocenjevalnimi instrumenti, so dokaj pogoste. In sicer so Łabuz Roszak in sodelavci pri bolnikih z MS, v povprečju starih 38,6 leta, ugotovili statistično značilno negativno povezanost med stopnjo nevrološke prizadetosti (EDSS) in kakovostjo življenja (EQ-5D in EQ-VAS) (Łabuz Roszak idr. 2013,

435–438). Da imajo bolniki z višjo prizadetostjo po EDSS ($\geq 4,0$) statistično značilno nižjo raven kakovosti življenja (EQ-5D index, EQ-VAS, fizična in psihološka podlestvica Multiple Sclerosis Impact scale) kot bolniki z nižjo prizadetostjo (EDSS = 0,0–3,5), so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 37,8 leta, ugotovili tudi Broła in sodelavci (2016, 1649–1653). Da ocena EDSS predstavlja statistično značilen napovednik kakovosti življenja, pa so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 50,6 leta, ugotovili Lobentanz in sodelavci (2004, 9–10), pri bolnikih, v povprečju starih 48,62 leta, Berrigan in sodelavci (2016, 1418–1422), pri v povprečju starih 45,05 leta Baumstarck-Barrau in sodelavci (2011, 2–8), pri v povprečju starih 40,5 leta Krokavcova in sodelavci (2012, 42–46), pri v povprečju starih 39,1 leta Chen in sodelavci (2013, 109–112) in pri v povprečju starih 36,9 leta Papuč in Stelmasiak (2012, 342–344).

Pomena hitrosti hoje na testu hoje 25 čevljev (angl. Timed 25-Foot Walk, T25-FW) za kakovost življenja (MSQOL-54) bolnikov z MS dosedanje raziskave niso proučevale. Van Schependom in sodelavci so pri bolnikih z MS, katerih starosti niso opredelili, ugotovili statistično značilno povezavo med hitrostjo hoje (T25-FW) in kakovostjo življenja (EQ-VAS) (Van Schependom idr. 2014, 117–119). Højsgaard Chow in sodelavci pa so pri bolnikih s SPMS in PPMS in mediano starostjo 51 let ugotovili statistično značilno zmerno negativno povezavo med hitrostjo hoje (T25-FW) in fizično komponento kakovosti življenja (Short Form – 36 Health Survey) (Højsgaard Chow idr. 2018, 2–5).

Pomen spretnosti zgornjih udov glede na test 9 zatičev (angl. 9-Hole Peg Test, 9-HPT) za kakovost življenja (MSQOL-54) bolnikov z MS so proučevali le Yozbatiran in sodelavci, in sicer so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 39,74 leta, ugotovili statistično značilno povezanost med oceno 9-HPT in fizičnim zdravjem (Yozbatiran idr. 2006, 118–120). Z uporabo generičnega merilnega instrumenta (EQ-VAS) pa so Van Schependom in sodelavci pri bolnikih z MS, katerih starost ni bila opredeljena, ugotovili statistično značilno povezavo med oceno 9-HPT in kakovostjo življenja ter statistično značilen vpliv spretnosti zgornjih udov na kakovost življenja bolnikov z MS (Van Schependom idr. 2014, 117–119).

Pomena ocene kognitivnih funkcij (angl. Paced Auditory Serial Addition Test, PASAT-3) za kakovost življenja (MSQOL-54) bolnikov z MS dosedanje raziskave niso proučevale. Hoogs in sodelavci so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 46,4 leta, ugotovili statistično

značilno negativno povezanost med oceno PASAT-3 in HRQOL (Sickness Impact Profile) (Hoogs idr. 2011, 58–60). Van Schependom in sodelavci pa so pri starostno neopredeljenih bolnikih z MS ugotovili, da je izvedba na testu PASAT-3 statistično značilno povezana s kakovostjo življenja (EQ-VAS) (Van Schependom idr. 2014, 117–119). Statistično značilno pozitivno povezavo med oceno PASAT in kakovostjo življenja (Short Form – 36 Health Survey) so pri bolnikih s SPMS in PPMS, z mediano starostjo 51 let, ugotovili tudi Højsgaard Chow in sodelavci (2018, 2–5).

Med v naši raziskavi nepreiskovanimi dejavniki imajo pomemben vpliv na kakovost življenja odraslih bolnikov z MS tudi utrudljivost (Benedict idr. 2005, 30–33; Smedal idr. 2011, 114–120; Papuč in Stelmasiak 2012, 342–344; Garg idr. 2016, 71–77; Berrigan idr. 2016, 1417–1424), depresija (Benedict idr. 2005, 30–33; Baumstarck-Barrau idr. 2011, 2–8; Papuč in Stelmasiak 2012, 342–344; Buhse idr. 2014, 11–18; Berrigan idr. 2016, 1417–1424; Boogar idr. 2018, 30–34; Yalachkov idr. 2019, 34–35), anksioznost (Berrigan idr. 2016, 1417–1424), zagoni MS (Rezapour idr. 2017, 2–6), socialnoekonomski status (Boogar idr. 2018, 30–34), socialna udeležba (Mikula idr. 2015, 29–34) ter telesna aktivnost in prehrana bolnikov (Jelinek idr. 2016b, 1–9).

5 EMPIRIČNI DEL

5.1 Namen in cilji raziskovanja

Namen doktorske disertacije je prikazati povezanost demografskih in kliničnih značilnosti s kakovostjo življenja bolnikov z MS po petdesetem letu starosti.

Cilji teoretičnega dela:

- predstaviti bolezen MS (epidemiologija, etiologija in patogeneza, klinična slika, diagnosticiranje, zdravljenje, podpora bolnikom, ocenjevanje in spremljanje bolnikov),
- opredeliti staranje z MS in značilnosti starejših odraslih bolnikov z MS,
- opredeliti kakovost življenja in dejavnike kakovosti življenja bolnikov z MS,
- predstaviti ugotovitve dosedanjih raziskovanj na področju dejavnikov kakovosti življenja bolnikov z MS.

Cilji raziskovalnega dela:

- identificirati in opredeliti demografske in klinične značilnosti bolnikov z MS po petdesetem letu starosti,
- identificirati in opredeliti stanje kakovosti življenja bolnikov z MS po petdesetem letu starosti,
- identificirati/definirati povezave (soodvisnost) med demografskimi značilnostmi in kakovostjo življenja bolnikov z MS po petdesetem letu starosti,
- identificirati/definirati povezave (soodvisnost) med kliničnimi značilnostmi in kakovostjo življenja bolnikov z MS po petdesetem letu starosti,
- pri bolnikih z MS po petdesetem letu starosti ugotoviti vpliv posamezne neodvisne demografske spremenljivke na odvisni spremenljivki fizično komponento z zdravjem povezane kakovosti življenja (fizično zdravje; angl. Physical Health Composite Score, T-MSQOL-54) in duševno komponento z zdravjem povezane

kakovosti življenja (duševno zdravje; angl. Mental Health Composite Score, M-MSQOL-54),

- pri bolnikih z MS po petdesetem letu starosti ugotoviti vpliv posamezne neodvisne klinične spremenljivke na odvisni spremenljivki T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54,
- oblikovati podlago in usmeritve za nadaljnje raziskovanje, namenjeno snovanju modela, namenjenega izboljšanju kakovosti življenja bolnikov z MS po petdesetem letu starosti in pripravi mlajših bolnikov z MS na kakovostno staranje.

5.2 Raziskovalna vprašanja, raziskovalne hipoteze

Zastavili smo naslednji raziskovalni vprašanji:

RV1: Kakšne so povezave med posameznimi demografskimi značilnostmi ter T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 pri bolnikih z MS, starejših od petdeset let?

RV2: Kakšne so povezave med posameznimi kliničnimi značilnostmi ter T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 pri bolnikih z MS, starejših od petdeset let?

Raziskovalne hipoteze:

H1: Pri bolnikih z MS, starejših od petdeset let, je med spoloma pomembna razlika v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54.

H2: Pri bolnikih z MS, starejših od petdeset let, je statistično značilna negativna povezava med T-MSQOL-54 in starostjo.

H3: Pri bolnikih z MS po petdesetem letu starosti je statistično značilna pozitivna povezava med stopnjo dosežene izobrazbe in T-MSQOL-54 ter stopnjo dosežene izobrazbe in M-MSQOL-54.

H4: Pri bolnikih z MS po petdesetem letu starosti je pomembna razlika pri obeh komponentah ocene kakovosti življenja (T-MSQOL-54 ter M-MSQOL-54) glede na obliko bolezni.

H5: Pri bolnikih z MS po petdesetem letu starosti je statistično značilna negativna povezava med trajanjem bolezni (čas od postavitve diagnoze) in T-MSQOL-54.

H6: Bolniki z MS po petdesetem letu starosti, ki so poročeni ali živijo v zunajzakonski skupnosti, imajo statistično značilno višjo kakovost življenja (T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54) kot samski (ovdoveli, razvezani ali nikoli poročeni).

H7: Pri bolnikih z MS po petdesetem letu starosti je statistično značilna negativna povezava med oceno stopnje nevrološke prizadetosti (EDSS) in T-MSQOL-54.

H8: Pri bolnikih z MS po petdesetem letu starosti je pozitivna povezava med dosežkom na testu MSFC (angl. Multiple Sclerosis Functional Composite) in T-MSQOL-54 ter dosežkom na testu MSFC in M-MSQOL-54.

H9: Pri bolnikih z MS po petdesetem letu starosti je statistično pomembna negativna povezava med časom na testu hoje (T25-FW) in T-MSQOL-54.

H10: Pri bolnikih z MS po petdesetem letu starosti je statistično značilna pozitivna povezava med oceno kognitivnih funkcij (PASAT-3) in T-MSQOL-54 ter oceno kognitivnih funkcij in M-MSQOL-54.

H11: Pri bolnikih z MS po petdesetem letu starosti je statistično pomembna negativna povezava med oceno spretnosti zgornjih udov (9-HPT) in T-MSQOL-54 ter oceno spretnosti zgornjih udov in M-MSQOL-54.

5.3 Raziskovalna metodologija

5.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov

S pregledom, analizo in primerjavo dostopne relevantne znanstvene literature smo predstavili MS, opredelili staranje z MS in značilnosti starejših odraslih bolnikov z MS, opredelili kakovost življenja bolnikov z MS, opredelili dejavnike kakovosti življenja bolnikov z MS ter predstavili ugotovitve dosedanjih raziskovanj na področju dejavnikov kakovosti življenja bolnikov z MS. Pregled literature smo izvedli z uporabo podatkovnih baz PubMed, PEDro, Google Scholar, COBISS, MedlinePlus, SpringerLink, Directory of

Open Access Journals (DOAJ), ScienceDirect in Web of Science. Pri iskanju smo uporabili ključne besede MS, kakovost življenja, starejši odrasli, značilnosti bolnikov in dejavniki kakovosti življenja. Pred vključitvijo smo pridobljeno znanstveno literaturo pregledali, kritično analizirali ter uporabili le relevantno in najnovejšo znanstveno literaturo.

Raziskovalni del temelji na kvantitativni metodi raziskovanja, opravljeni v obliki presečne študije, ki je potekala med 20. februarjem in 30. novembrom 2019 na Oddelku za nevrološke bolezni Univerzitetnega kliničnega centra Maribor, ki je podal soglasje za izvedbo raziskave v kliničnem okolju (priloga A). Etično sprejemljivost raziskave je na seji 19. februarja 2019 potrdila Komisija Republike Slovenije za medicinsko etiko, številka sklepa: 0120-53/2019/4 (priloga B). Podatki so bili zbrani z uporabo standardiziranih instrumentov, za katere smo pridobili dovoljenje avtorjev (priloga C) in za namen raziskave oblikovanih instrumentov. Podatki so bili analizirani in statistično obdelani z uporabo programa IBM SPSS verzija 23.0 (SPSS Inc., Chicago, Illinois, USA) ter tabelarno predstavljeni in besedno interpretirani.

5.3.2 Opis instrumentarija

Vprašalnik MSQOL-54 (priloga D) je samoocenjevalni instrument, namenjen oceni HRQOL pri bolnikih z MS (Vickrey idr. 1995, 187–206). Nastal je tako, da so generični samoocenjevalni instrument HRQOL angl. Short-Form-36 Health Survey (SF-36) dopolnili s postavkami HRQOL, ki so še posebej pomembne za bolnike z MS (Vickrey idr. 1995, 187–206; Ware idr. 1993; Nowinski idr. 2017, 935). Vprašalnik so razvili na Oddelku za nevrologijo na Kalifornijski univerzi v Los Angelesu. Instrument je sestavljen iz dveh glavnih dimenzij in nekaj poddimenzij, ki se nanašajo na HRQOL. Sestavlja ga 54 vprašanj, združenih v 12 podlestvic, ki se nanašajo na področja fizičnega zdravja, omejitve dejavnosti zaradi fizičnih tegob, omejitve dejavnosti zaradi čustvenih tegob, bolečino, čustveno počutje, energijo/utrujenost, dojemanje zdravja, družbene dejavnosti, kognitivne (miselne) dejavnosti, zaskrbljenost glede zdravja, spolne funkcije in oceno splošne kakovosti življenja ter dveh ločenih postavk, ki se nanašata na spremembe v zdravju in zadovoljstvo s spolnim življenjem. Glede na oceno je vprašalnik razdeljen na dva glavna

vidika HRQOL. Formuli nam omogočata pridobitev ločenih ocen fizičnega in duševnega zdravja (University of California, Los Angeles, Department of Neurology 1995). Obe sestavljeni oceni omogočata pridobitev ocen v razponu od 0 do 100, pri čemer višja ocena pomeni boljšo kakovost življenja (Rezapour idr. 2017, 2). Slovenska različica tega vprašalnika je bila dobro ocenjena s strani slovenskih zdravstvenih strokovnjakov, ki se ukvarjajo z bolniki z MS. Orodje se je izkazalo kot notranje skladno in natančno, njegove ustrezne psihometrične lastnosti pa potrjujejo znanstveno zanesljivost te različice instrumenta MSQOL-54 (Štern idr. 2017, 260–267). MSQOL-54 navajajo tudi kot enega od temeljnih instrumentov v študijah s področja telesne vadbe pri MS (Lorna idr. 2014, 1648).

EDSS (priloga E) (Kurtzke 1983, 1444–52) je ordinalna, najpogosteje uporabljena in najbolj znana lestvica, namenjena oceni napredovanja MS in oceni učinkovitosti terapevtskih intervencij pri MS (Meyer-Moock idr. 2014, 2–7). Oceno EDSS na osnovi kliničnega pregleda poda nevrolog (Meyer-Moock idr. 2014, 2–7; Çinar in Yüksel 2018, 70). Ta 10-stopenjska lestvica ocenjuje osem funkcionalnih sistemov (funkcijo piramidne proge, sistema malih možganov, možganskega debla, senzoričnega sistema, mokrenja in odvajanja blata, vidnega sistema, višjih živčnih in drugih funkcij) glede na stopnjo prisotne okvare, v razponu od 0 (normalen nevrološki status) do 10 (smrt zaradi MS), v intervalih po 0,5 (Kurtzke 1983, 1444–52). EDSS predstavlja “zlati standard” med orodji, namenjenimi ocenjevanju napredovanja MS, s katerim so običajno primerjana druga ocenjevalna orodja. V spodnjem območju (ocene od 0 do 3,5) temelji na majhni do zmerni spremembi na področju enega ali več funkcionalnih sistemov. Nad oceno 4,0 točkovanje temelji predvsem na disfunkciji hoje. Med 6,0 in 7,5 je prizadetost odvisna izključno od funkcije hoje, enostranske (6,0) ali obojestranske (6,5) uporabe pripomočkov, namenjenih hoji, in prehojene razdalje. Funkcije zgornjih ekstremitet omogočajo ločevanje med ocenami od 8,0 do 9,0, bulbarne funkcije med ocenami 9,0 do 9,5. Ocena 10 opredeljuje smrt zaradi MS (Goldman idr. 2010, 231–232). Kljub temu da ocena EDSS omogoča objektivno spremljanje napredovanja MS (Zhang idr. 2018, 5), po besedah van Winsen in sodelavcev ne predstavlja najprimernejše izbire za zaznavo s strani bolnika zaznanega izboljšanja MS, še posebej pri nižjih stopnjah prizadetosti (Van Winsen idr. 2010, 609).

MSFC (priloga F) (Fischer idr. 1999, 244–250; Cutter idr. 1999, 871–882) predstavlja kvantitativno (Polman idr. 2010, 13), ponovljivo, odzivno in stroškovno sprejemljivo

orodje, ki omogoča oceno več pomembnih kliničnih dimenzij MS (Hyland in Rudick 2011, 256) in objektivno spremljanje napredovanja MS (Zhang idr. 2018, 5). Čeprav ne meri vseh za bolnika in zdravnika pomembnih vidikov MS, je zasnovano tako, da zajame relevantne informacije o stanju MS pri posameznem bolniku in med bolniki (Cutter idr. 1999, 879). Zato je (bilo) vključeno v mnoge klinične študije (Polman idr. 2010, 13). V primerjavi z EDSS je bolj občutljivo in zanesljivo ocenjevalno orodje (Meyer-Moock idr. 2014, 7), ki ne temelji na rutinskem nevrološkem pregledu (Gray in Butzkueven 2008, 155) in za izvedbo zahteva približno 15 minut (Rudick idr. 2001, 1325). Instrument je sestavljen iz treh ločenih ocen, ki vsaka zase in skupaj podajo oceno o funkcionalnem stanju bolnika z MS. Ocena se začne s testom hoje T25-FW, sledi testiranje s testom devetih zatičev 9-HPT, namenjenemu oceni funkcije zgornjih udov, kot zadnji pa se izvede kognitivni test PASAT. Ocene teh treh dimenzij so povezane z namenom oblikovanja enotne ocene MSFC, ki je standardizirana na osnovi referenčnega prebivalstva bolnikov z MS in označuje uspešnost izvedbe glede na referenčno skupino bolnikov. Ocena +1 nam pove, da je testirana oseba v povprečju dosegla za 1 SD boljši dosežek od referenčnega prebivalstva, ocena -1 pa pove, da je testirana oseba v povprečju dosegla za 1 SD slabši dosežek od referenčnega prebivalstva (Fischer idr. 2001, 1–41).

T25-FW je kvantitativno (Tiftikçioğlu 2018, 46), objektivno, specifično orodje, namenjeno oceni hitrosti hoje, primerno za uporabo v kliničnih okoljih (Kieseier in Pozzilli 2012, 922) za namen prakse in raziskovanja (Motl idr. 2017, 706). Je praktično, preprosto in poceni merilno orodje, ki se je pokazalo kot zanesljivo pri različnih stopnjah prizadetosti bolnikov z MS, vendar le do stopnje prizadetosti 6,5 glede na EDSS, ravni, ko bolniki še lahko prehodijo v testu predvideno razdaljo (Motl idr. 2017, 706–709). Bolniku je podano navodilo, da naj, kar se da hitro, a varno prehodi razdaljo 7,62 metra, pri tem poleg časa hoje zapišemo tudi morebitno rabo pripomočka za hojo. Po prvem preizkusu je pacientu podano navodilo, naj prehodi isto razdaljo še v nasprotni smeri. Oba preizkusa zapišemo v sekundah in ob tem upoštevamo, da je časovna omejitev za izvedbo enega preizkusa 180 sekund (Tiftikçioğlu 2018, 46).

9-HPT je najpogosteje uporabljeno (Çelik 2018, 55) kvantitativno merilno orodje (Tiftikçioğlu 2018, 46), ki predstavlja zlati standard in optimalno orodje za merjenje vpliva MS na funkcijo zgornjih udov. Je preprosto orodje z odličnimi psihometričnimi lastnostmi. Test je občutljiv na obravnavo, ima sposobnost zaznave napredovanja bolezni v času in je

kot takšen priporočen za uporabo v kliničnih raziskavah. 20-odstotno poslabšanje pri izvedbi testa je običajno opredeljeno kot klinično pomembno poslabšanje funkcije zgornjih okončin (Feys idr. 2017, 717–718). Bolnikom je podano navodilo, da naj vseh devet zatičev, enega po enega, vstavijo v luknjice na deski in potem prav tako enega za drugim odstranijo iz luknjic. Test predvideva po dva uspešna preizkusa za dominantno in nedominantno roko. Čas (v sekundah), potreben za namestitev in odstranitev vseh zatičev, evidentiramo ob vsakem od štirih preizkusov (Tiftikçioğlu 2018, 46).

PASAT-3 (angl. three-second version) je orodje, namenjeno merjenju kognitivnih funkcij (Tiftikçioğlu 2018, 46; National Multiple Sclerosis Society). Omogoča oceno sposobnosti koncentracije (Tiftikçioğlu 2018, 46), hitrosti obdelave slušnih informacij, fleksibilnosti in računanja (Tiftikçioğlu 2018, 46; National Multiple Sclerosis Society). Predstavlja občutljiv test, namenjen oceni nekaterih specifičnih kognitivnih funkcij, na katere ima pogost vpliv MS. Test je verjetno najbolj primeren za oceno blage do zmerne ravni prizadetosti, manj pa ob večjem kognitivnem primanjkljaju (National Multiple Sclerosis Society). Na testu bolniku z zgoščenko v treh sekundnih intervalih predvajamo 60 enomestnih števil. Bolnik mora vsako novo število prišteti prejšnjemu in preiskovalcu sporočiti seštevek. Zaradi precejšnje kompleksnosti testa morajo biti bolnikom pred začetkom testa predvajani do trije vadbeni preizkusi, sestavljeni iz niza 10 števil. Število pravih odgovorov na testu zapišemo (Tiftikçioğlu 2018, 46). Bolnikova zavrnitev testiranja s testom PASAT je povezana z večjo verjetnostjo prisotnosti kognitivne prizadetosti bolnika z MS in zato zahteva dodatno nevropsihološko preiskavo (Cortés-Martínez idr. 2019, 562).

ITM (priloga G) je preprost indeks teže glede na višino, ki ga običajno uporabljamo za razvrščanje prenizke in prekomerne telesne teže ter debelosti pri odraslih osebah. Opredeljen je kot telesna teža v kilogramih, deljena s kvadratom višine v metrih (kg/m^2). Ne glede na starost in spol omogoča klasifikacijo odraslih oseb v različne kategorije: $< 18,50$ (podhranjenost), $18,50\text{--}24,99$ (normalna telesna teža), $\geq 25,00$ (povišana telesna teža) in $\geq 30,00$ debelost (World Health Organisation 2000, 8–9).

Podatke o demografskih in socialnih značilnostih ter navadah raziskovalnega vzorca (starost, spol, zakonski stan, izobrazba, zaposlitev, število oseb v gospodinjstvu, število otrok, tip naselja bivanja, oblika bivanja, lastništvo nepremičnine, kajenje, uživanje

alkohola in dohodek na družinskega člana) smo zbrali z uporabo instrumenta Bolnikov list – 1, razvitega za potrebe naše raziskave (priloga H).

Podatke o kliničnih značilnostih raziskovalnega vzorca (telesna teža, telesna višina, indeks telesne mase, oblika in trajanje bolezni, uporaba in vrsta medicinsko-tehničnih pripomočkov, število padcev in število poškodb zaradi padcev, zdravljenje z imunomodulatornimi zdravili ter prisotnost (število in vrsta) spremljajočih bolezni) smo zbrali z uporabo instrumenta Bolnikov list – 2, razvitega za potrebe naše raziskave (priloga I).

5.3.3 Opis vzorca

V raziskavo so bili povabljeni bolniki z MS, stari 50 let in več, ki so zdravljeni v nevrološki ambulanti Oddelka za nevrološke bolezni Univerzitetnega kliničnega centra Maribor in so v obdobju od 20. februarja do 30. novembra 2019 prišli na redni kontrolni pregled. Bolnike smo vključili po pisnem pristanku k sodelovanju v raziskavi (priloga J). Vključenih je bilo 65 bolnikov, starih < 60 (50–59) let, in 65 bolnikov, starih \geq 60 (60–73) let. Starostno mejo 60 let za ločevanje bolnikov, starih < 60 let in \geq 60 let, smo uporabili kot mejo, ki so jo za ločevanje med bolniki srednjih let in starejšimi odraslimi bolniki z MS uporabili Klaren in sodelavci (Klaren idr. 2016, 278–284). Vključeni bolniki so bili v povprečju stari 58,92 leta (Me – 59,50 leta, Mo – 62,00 let), obeh spolov, z RRMS, SPMS in PPMS, s časom trajanja bolezni (od postavitve diagnoze MS) med enim in 40 let ter s stopnjo nevrološke prizadetosti po EDSS od 0,0 do 8,0.

5.3.4 Opis obdelave podatkov

Za potrebe predstavitve osnovnih lastnosti so bile uporabljene frekvence in odstotki ter opisna statistika (povprečje, standardni odklon, mediana, minimalna in maksimalna vrednost). Za ugotavljanje normalnosti porazdelitve je bil uporabljen Kolmogorov-

Smirnov test. V primeru normalnih porazdelitev je bil za ugotavljanje povezanosti med dvema številskima spremenljivkama uporabljen Pearsonov koeficient korelacije, v primeru porazdelitev, ki odstopajo od normalne ($p < 0,05$), pa Spearmanov koeficient korelacije rangov. Za ugotavljanje razlik med dvema vzorcema (npr. spol) je bil v primeru normalnih porazdelitev v obeh skupinah uporabljen t-test za dva neodvisna vzorca, ko pa je porazdelitev pri vsaj eni skupini odstopala od normalne, je bil uporabljen neparametrični Mann-Whitney test. Za ugotavljanje razlik med tremi ali več vzorci je bila v primeru normalnih porazdelitev v vseh skupinah uporabljena analiza variance ANOVA, ko pa je porazdelitev pri vsaj eni skupini odstopala od normalne, je bil uporabljen neparametrični Kruskal-Wallis test. Za podrobnejši pregled razlik med posameznima skupinama so bili pri normalnih porazdelitvah uporabljeni še Post hoc testi in Mann-Whitney test pri porazdelitvah, ki odstopajo od normalne. O statistični povezanosti med spremenljivkama in o razliki med skupinama/skupinami smo sklepali na osnovi statistične značilnosti $p < 0,05$ (2-stranska). Za preverjanje vpliva neodvisne spremenljivke na odvisno spremenljivko je bila uporabljena linearna oziroma bivariantna regresijska analiza. Uporabljena je bila za pojasnjevanje oziroma napovedovanje vrednosti dveh odvisnih spremenljivk (T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54) z uporabo neodvisnih spremenljivk. Posamezne neodvisne demografske in klinične spremenljivke so bile vključene v regresijske modele, pri čemer smo preverjali vpliv posamezne neodvisne spremenljivke na odvisni spremenljivki T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54. Tabela 1 prikazuje kodiranje posameznih neodvisnih spremenljivk, vključenih v regresijske modele.

Tabela 1: Prikaz kodiranja posameznih neodvisnih spremenljivk

	Neodvisna spremenljivka	Kodiranje
Demografske spremenljivke	Spol	moški – 0; ženski – 1
	Starost	starost pacienta glede na datum rojstva
	Zaposlitveni status	nisem zaposlen/brezposeln – 0; upokojen – 1; krajši delovni čas – 2; polni delovni čas – 3
	Tip naselja bivanja	podeželsko – 0; urbano – 1; primestno – 2
	Uživanje alkohola	da – 0; ne – 1
	Število bolnikovih otrok	število otrok
Klimične spremenljivke	ITM	vrednost indeksa telesne mase
	Oblika bolezni	RRMS – 0; SPMS – 1; PPMS – 2
	Uporaba medicinsko-tehničnih pripomočkov	da – 0; ne – 1
	Število padcev	število padcev v preteklem letu
	Število padcev s poškodbo	število padcev s poškodbo v preteklem letu
	Prisotnost spremljajočih bolezni	da – 0; ne – 1
	Število spremljajočih bolezni	število spremljajočih bolezni
	EDSS	na lestvici od 0 do 10
	MSFC	številaska ocena
	T25-FW	številaska ocena
	PASAT-3	številaska ocena
	9-HPT	številaska ocena

Opombe: ITM – indeks telesne mase; RRMS recidivno remitentna oblika multiple skleroze; SPMS – sekundarno progresivna oblika multiple skleroze; PPMS – primarno progresivna oblika multiple skleroze; EDSS – ocena stopnje nevrološke prizadetosti; MSFC – funkcionalna kompozitna ocena; T25-FW – test hoje 25 čevljev; PASAT 3 – kognitivni test; 9-HPT – test 9 zatičev.

Vir: Lastna raziskava 2019.

5.4 Rezultati

5.4.1 Prikaz demografskih značilnosti

Kot je razvidno iz tabele 2, je bilo v raziskavo vključenih 130 bolnikov z MS, 23,8 % moških in 76,2 % žensk. Njihova povprečna starost je bila 58,92 leta, moški so bili v povprečju nekoliko starejši (58,94 leta) kot ženske (58,91 leta). Vključeni so bili bolniki, stari med 50 in 73 let. Pri moških in ženskah so bili najmlajši vključeni bolniki stari 50 let, medtem ko je bila pri moških najvišja starost 69 let, pri ženskah pa 73 let. V starostni skupini < 60 let so z 76,9 % prevladovale ženske, moških pa je bilo vključenih 23,1 %. Podobno je bilo tudi v starostni skupini ≥ 60 let, večino te starostne skupine so predstavljale ženske (75,4 %), moški pa 24,6 %.

Tabela 2: Starostna struktura in zastopanost spolov

Spol	Moški	Ženske	Skupaj
Vključeni bolniki	31	99	130
N (%)	(23,8)	(76,2)	(100)
Starost (\bar{x} /razpon)	58,94 (50–69)	58,91 (50–73)	58,92 (50–73)
< 60 (50–59) let	15	50	65
f (%)	(23,1)	(76,9)	(100,0)
≥ 60 (60–73) let	16	49	65
f (%)	(24,6)	(75,4)	(100,0)

Opombe: N – število bolnikov; % – odstotek bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; f – frekvenca bolnikov.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Podatki o zakonskem stanju vključenih bolnikov so prikazani v tabeli 3. Večino vzorca predstavljajo poročeni posamezniki (60,8 %), sledijo tisti v zunajzakonski skupnosti (14,6 %), nato tisti, ki so samski in nikoli poročeni (10,8 %), samski razvezani (10 %), le

3,8 % vzorca pa predstavljajo samski vdovci/vdove. Glede na spol je pri moških (61,3 %) in ženskah (60,6 %) večina poročenih. Pri moških sledijo tisti, ki živijo v zunajzakonski skupnosti (22,6 %), pri ženskah pa je takšnih le 12,1 %. V skupini moških nato sledijo samski, nikoli poročeni (12,9 %), razvezanih samskih pa je le 3,2 %, vdovcev med moškimi ni. Pri ženskah je nekoliko več samskih razvezanih (12,1 %), sledijo samske nikoli poročene (10,1 %), vdov pa je 5,1 %. V starostni skupini < 60 let (55,4 %) in ≥ 60 let (66,2 %) prevladujejo poročeni, v starostni skupini < 60 let je 21,5 % tistih, ki živijo v zunajzakonski skupnosti, 16,9 % je samskih nikoli poročenih, 6,2 % pa razvezanih samskih. V tej starostni skupini ni ovdovelih. V starostni skupini ≥ 60 let je 13,8 % razvezanih samskih, 7,7 % tistih, ki živijo v zunajzakonski skupnosti, 7,7 % ovdovelih in 4,6 % samskih nikoli poročenih.

Tabela 3: Zakonski stan

			Spol		Starost		
			Moški	Ženski	< 60 (50–59) let	≥ 60 (60–73) let	Skupaj
Zakonski stan	Poročen	f (%)	19 (61,3)	60 (60,6)	36 (55,4)	43 (66,2)	79 (60,8)
	Zunajzakonska skupnost	f (%)	7 (22,6)	12 (12,1)	14 (21,5)	5 (7,7)	19 (14,6)
	Samski, nikoli poročen	f (%)	4 (12,9)	10 (10,1)	11 (16,9)	3 (4,6)	14 (10,8)
	Samski, razvezan/a	f (%)	1 (3,2)	12 (12,1)	4 (6,2)	9 (13,8)	13 (10,0)
	Samski vdovec/vdova	f (%)	0 (0,0)	5 (5,1)	0 (0,0)	5 (7,7)	5 (3,8)
	Skupaj	f (%)	31 (100,0)	99 (100,0)	65 (100,0)	65 (100,0)	130 (100,0)

Opombe: f – frekvenca bolnikov; % – odstotek bolnikov.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Podatki o izobrazbeni strukturi vključenih bolnikov so prikazani v tabeli 4. Tretjino vzorca (33,1 %) predstavljajo osebe s srednjo tehniško in strokovno ter splošno izobrazbo, sledijo tisti s srednjo poklicno izobrazbo (26,9 %), 9,2 % ima osnovnošolsko izobrazbo, 8,5 % nižjo poklicno izobrazbo, 8,5 % višješolsko in višjo strokovno izobrazbo, 6,9 % jih ima magisterij stroke (druga bolonjska raven), specializacijo po visokošolski izobrazbi ali

univerzitetno izobrazbo (prejšnja), 4,6 % vzorca predstavljajo tisti z visokošolsko univerzitetno izobrazbo (prva bolonjska raven), visokošolsko strokovno izobrazbo (prva bolonjska raven) ali specializacijo po višješolski izobrazbi. Le 1,5 % jih ima magisterij znanosti ali specializacijo po univerzitetni izobrazbi (prejšnja), nedokončano osnovnošolsko izobrazbo pa manj kot odstotek (0,8 %). Med ženskami (32,3 %) in moškimi (38,7 %) jih ima največ srednješolsko tehniško in strokovno ter splošno izobrazbo, pri obeh spolih sledijo tisti s srednjo poklicno izobrazbo (moški 32,3 %, ženske 25,3 %). Pri moških ima 9,7 % nižjo poklicno izobrazbo, prav tako 9,7 % visokošolsko univerzitetno izobrazbo (prva bolonjska raven), visokošolsko strokovno izobrazbo (prva bolonjska raven), specializacijo po višješolski izobrazbi, 6,5 % moških ima osnovnošolsko izobrazbo, le 3,2 % pa magisterij znanosti ali specializacijo po univerzitetni izobrazbi (prejšnja). Moških z nedokončano osnovnošolsko izobrazbo, višješolsko in višjo strokovno izobrazbo ter magisterijem stroke (druga bolonjska raven), specializacijo po visokošolski izobrazbi ali univerzitetno izobrazbo (prejšnja) v našem raziskovalnem vzorcu ni. Pri ženskah so na tretjem mestu po zastopanosti ženske z višješolsko in višjo strokovno izobrazbo (11,1 %), sledijo ženske z osnovnošolsko izobrazbo (10,1 %). Magisterij stroke (druga bolonjska raven), specializacijo po visokošolski izobrazbi ali univerzitetno izobrazbo (prejšnja) ima 9,1 % žensk, 8,1 % ima nižjo poklicno izobrazbo, 3 % visokošolsko univerzitetno izobrazbo (prva bolonjska raven), visokošolsko strokovno izobrazbo (prva bolonjska raven) ali specializacijo po višješolski izobrazbi, 1 % žensk ima nedokončano osnovnošolsko izobrazbo, prav tako jih ima 1 % magisterij znanosti oziroma specializacijo po univerzitetni izobrazbi (prejšnja). V obeh starostnih skupinah prevladujejo tisti s srednjo tehniško in strokovno ali splošno izobrazbo (< 60 let (33,8 %); ≥ 60 let (32,3 %)), v obeh starostnih skupinah nato sledijo tisti s srednjo poklicno izobrazbo (< 60 let (24,6 %); ≥ 60 let (29,2 %)). Med tistimi z < 60 let sledijo tisti z višješolsko in višjo strokovno izobrazbo (10,8 %), 9,2 % je tistih z nižjo poklicno izobrazbo, prav tako pa je v tej starostni skupini 9,2 % tistih z magisterijem stroke (druga bolonjska raven), specializacijo po visokošolski izobrazbi ali univerzitetno izobrazbo (prejšnja), 6,2 % mlajših od 60 let ima osnovnošolsko izobrazbo, 4,6 % visokošolsko univerzitetno izobrazbo (prva bolonjska raven), visokošolsko strokovno izobrazbo (prva bolonjska raven) ali specializacijo po višješolski izobrazbi, le 1,5 % mlajših od 60 let ima magisterij znanosti ali specializacijo po univerzitetni izobrazbi (prejšnja), nedokončane izobrazbe v tej starostni skupini nima nihče. V starostni skupini 60 let in več jih ima 12,3 % osnovnošolsko izobrazbo, 7,7 % ima nižjo poklicno izobrazbo, 6,2 % ima višješolsko ali

višjo strokovno izobrazbo, 4,6 % ima visokošolsko univerzitetno izobrazbo (prva bolonjska raven), visokošolsko strokovno izobrazbo (prva bolonjska raven) ali specializacijo po višješolski izobrazbi, prav toliko jih ima (4,6 %) magisterij stroke (druga bolonjska raven), specializacijo po visokošolski izobrazbi ali univerzitetno izobrazbo (prejšnja), le 1,5 % jih ima magisterij znanosti ali specializacijo po univerzitetni izobrazbi (prejšnja), enak odstotek (1,5 %) jih ima nedokončano osnovnošolsko izobrazbo.

Tabela 4: Izobrazbena struktura

		Spol		Starost			
		Moški	Ženski	< 60 (50–59) let	≥ 60 (60–73) let	Skupaj	
Stopnja zaključene izobrazbe	Nedokončana osnovnošolska izobrazba	f (%)	0 (0,0)	1 (1,0)	0 (0,0)	1 (1,5)	1 (0,8)
	Osnovnošolska izobrazba	f (%)	2 (6,5)	10 (10,1)	4 (6,2)	8 (12,3)	12 (9,2)
	Nižja poklicna izobrazba	f (%)	3 (9,7)	8 (8,1)	6 (9,2)	5 (7,7)	11 (8,5)
	Srednja poklicna izobrazba	f (%)	10 (32,3)	25 (25,3)	16 (24,6)	19 (29,2)	35 (26,9)
	Srednja tehniška in strokovna ter splošna izobrazba	f (%)	12 (38,7)	31 (31,3)	22 (33,8)	21 (32,3)	43 (33,1)
	Višješolska in višja strokovna izobrazba	f (%)	0 (0,0)	11 (11,1)	7 (10,8)	4 (6,2)	11 (8,5)
	Visokošolska univerzitetna izobrazba (prva bolonjska raven), visokošolska strokovna izobrazba (prva bolonjska raven), specializacija po višješolski izobrazbi	f (%)	3 (9,7)	3 (3,0)	3 (4,6)	3 (4,6)	6 (4,6)
	Magisterij stroke (druga bolonjska raven), specializacija po visokošolski izobrazbi, univerzitetna izobrazba (prejšnja)	f (%)	0 (0,0)	9 (9,1)	6 (9,2)	3 (4,6)	9 (6,9)
	Magisterij znanosti, specializacija po univerzitetni izobrazbi (prejšnja).	f (%)	1 (3,2)	1 (1,0)	1 (1,5)	1 (1,5)	2 (1,5)
	Skupaj	f (%)	31 (100,0)	99 (100,0)	65 (100,0)	65 (100,0)	130 (100,0)

Opombe: f – frekvenca bolnikov; % – odstotek bolnikov.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Izobrazbeno strukturo vključenih bolnikov smo razdelili tudi v tri širše skupine, in sicer na primarno, sekundarno in terciarno raven zaključene izobrazbe, prikaz podajamo v Tabeli 5. Iz tabele je razvidno, da ima primarno raven izobrazbe zaključenih 10 % bolnikov, sekundarno 68,5 % in terciarno 21,5 %. Med moškimi in ženskami jih ima največ zaključeno sekundarno raven izobrazbe, moških s to ravno je več (80,6 %) kot žensk (64,6 %). Med ženskami jih je več s terciarno ravno (24,2 %) kot moških (12,9 %). Najmanj moških (6,5 %) in žensk (11,1 %) pa ima zaključeno primarno raven izobrazbe. Približno enak delež tistih $z < 60$ let (67,7 %) in tistih $z \geq 60$ let (69,2 %) ima zaključeno sekundarno raven izobrazbe, pri mlajših od 60 let ima 26,2 % bolnikov terciarno raven izobrazbe, pri starih 60 let ali več pa jih ima terciarno raven izobrazbe 16,9 %). V obeh starostnih skupinah pa ima najmanj bolnikov zaključeno primarno raven izobrazbe (< 60 let (6,2 %); ≥ 60 let (13,8 %)), s tem da je v starostni skupini ≥ 60 let več tistih s primarno ravno izobrazbe kot v starostni skupini < 60 let.

Tabela 5: Raven izobrazbe

			Spol		Starost		
			Moški	Ženski	< 60 (50–59) let	≥ 60 (60–73) let	Skupaj
Izobrazba	Primarna	f (%)	2 (6,5)	11 (11,1)	4 (6,2)	9 (13,8)	13 (10,0)
	Sekundarna	f (%)	25 (80,6)	64 (64,6)	44 (67,7)	45 (69,2)	89 (68,5)
	Terciarna	f (%)	4 (12,9)	24 (24,2)	17 (26,2)	11 (16,9)	28 (21,5)
	Skupaj	f (%)	31 (100,0)	99 (100,0)	65 (100,0)	65 (100,0)	130 (100,0)

Opombe: f – frekvenca bolnikov; % – odstotek bolnikov.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Podatki o zaposlitvenem statusu vključenih bolnikov so prikazani v tabeli 6. Kot je razvidno, večino vzorca predstavljajo upokojeni (70,8 %), zaposlenih za krajši delovni čas je 14,6 %, zaposlenih za polni delovni čas 8,5 % in nezaposlenih ali brezposelnih 6,2 %. Med ženskami (72,7 %) in moškimi (64,5 %) je največ upokojenih. V obeh skupinah sledijo zaposleni za krajši delovni čas (22,6 % moških in 12,1 % žensk), zaposleni za polni

delovni čas (9,7 % moških in 8,1 % žensk) in nezaposleni ali brezposelni (3,2 % moških in 7,1 % žensk). 46,2 % skupine < 60 let je upokojenih, 29,2 % je zaposlenih za krajši delovni čas, 13,8 % je zaposlenih za polni delovni čas in 10,8 % nezaposlenih oziroma brezposelnih. Večina starostne skupine ≥ 60 let je upokojenih (95,4 %), 3,1 % je zaposlenih za polni delovni čas in 1,5 % nezaposlenih oziroma brezposelnih.

Tabela 6: Zaposlitveni status

			Spol		Starost		
			Moški	Ženski	<60 (50–59) let	≥ 60 (60–73) let	Skupaj
Zaposlitveni status	Nisem zaposlen/brezposeln	f (%)	1 (3,2)	7 (7,1)	7 (10,8)	1 (1,5)	8 (6,2)
	Upokojen	f (%)	20 (64,5)	72 (72,7)	30 (46,2)	62 (95,4)	92 (70,8)
	Krajši delovni čas	f (%)	7 (22,6)	12 (12,1)	19 (29,2)	0 (0,0)	19 (14,6)
	Polni delovni čas	f (%)	3 (9,7)	8 (8,1)	9 (13,8)	2 (3,1)	11 (8,5)
	Skupaj	f (%)	31 (100,0)	99 (100,0)	65 (100,0)	65 (100,0)	130 (100,0)

Opombe: f – frekvenca bolnikov; % – odstotek bolnikov.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Tabela 7 prikazuje število oseb v gospodinjstvu bolnika (vključno z bolnikom). Kot je razvidno, v gospodinjstvih bolnikov, vključno z bolnikom, v povprečju živi 2,52 oseb, in sicer od 1 do 8 oseb. V gospodinjstvu žensk živi v povprečju 2,38 oseb, minimalno 1 oseba in maksimalno 7 oseb. Pri moških pa v povprečju v gospodinjstvu živi 2,94 oseb, in sicer najmanj 1 oseba in največ 8 oseb. Glede na starostni skupini je razvidno, da v gospodinjstvu v skupini bolnikov, mlajših od 60 let, živi v povprečju 2,54 oseb, najmanj 1 oseba in največ 6 oseb, v starostni skupini ≥ 60 let pa v povprečju v gospodinjstvu bolnikov živi 2,49 oseb, najmanj 1 in največ 8 oseb.

Tabela 7: Število oseb v gospodinjstvu bolnika

		Spol		Starost		
		Moški	Ženski	< 60 (50–59) let	≥ 60 (60–73) let	Skupaj
Število oseb v gospodinjstvu bolnika	N	31	99	65	65	130
	\bar{x}	2,94	2,38	2,54	2,49	2,52
	SD	1,67	1,20	1,13	1,53	1,34
	Me	2,00	2,00	2,00	2,00	2,00
	Min	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
	Maks	8,00	7,00	6,00	8,00	8,00

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Otroke (od 1 do 5 otrok) ima 113 bolnikov, 87 žensk in 26 moških. 17 (12 žensk in 5 moških) otrok nima.

Tabela 8 prikazuje število bolnikovih otrok. Kot je razvidno, imajo bolniki v povprečju 1,55 otroka, nekateri nimajo otrok, nekateri imajo tudi po 5 otrok. Moški imajo v povprečju 1,58 otroka, nekateri moški nimajo otrok, nekateri jih imajo tudi 5. Ženske pa imajo v povprečju 1,54 otrok, tako kot moški tudi nekatere ženske otrok nimajo, nekatere pa imajo tudi po 4 otroke. Bolniki, mlajši od 60 let, imajo v povprečju 1,34 otroka, nekateri v tej starostni skupini otrok nimajo, nekateri pa imajo do 4 otroke. V starostni skupini ≥ 60 let pa je povprečno število otrok nekoliko višje, in sicer 1,75. Tudi v tej skupini nekateri otrok nimajo, nekateri pa jih imajo tudi do 5.

Tabela 8: Število bolnikovih otrok

		Spol		Starost		
		Moški	Ženski	< 60 (50–59) let	≥ 60 (60–73) let	Skupaj
Število otrok (bolnikovih)	N	31	99	65	65	130
	\bar{x}	1,58	1,54	1,34	1,75	1,55
	SD	1,12	0,90	0,89	0,97	0,95
	Me	2,00	2,00	2,00	2,00	2,00
	Min	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
	Maks	5,00	4,00	4,00	5,00	5,00

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Tabela 9 prikazuje tip naselja, v katerem živijo bolniki. Kot je razvidno, 46,2 % bolnikov živi v podeželskem okolju, 36,9 % v urbanem okolju in 16,9 % v primestnem okolju. Med ženskami jih živi na podeželju 51,5 %, sledijo tiste iz urbanega okolja (33,3 %) in 15,2 % v primestnem okolju. Med moškimi jih živi v urbanem okolju 48,4 %, 29 % na podeželju in 22,6 % v primestnem okolju. V starostni skupini < 60 let jih 50,8 % živi na podeželju, 40 % v urbanem okolju in 9,2 % v primestnem okolju. V starostni skupini ≥ 60 let pa jih 41,5 % živi na podeželju, 33,8% v urbanem okolju in 24,6 % v primestnem okolju.

Tabela 9: Tip naselja

			Spol		Starost		
			Moški	Ženski	< 60 (50–59) let	≥ 60 (60–73) let	Skupaj
Tip naselja (v katerem živijo bolniki)	Podeželsko (ruralno)	f (%)	9 (29,0)	51 (51,5)	33 (50,8)	27 (41,5)	60 (46,2)
	Urbano (mestno)	f (%)	15 (48,4)	33 (33,3)	26 (40,0)	22 (33,8)	48 (36,9)
	Primestno	f (%)	7 (22,6)	15 (15,2)	6 (9,2)	16 (24,6)	22 (16,9)
	Skupaj	f (%)	31 (100,0)	99 (100,0)	65 (100,0)	65 (100,0)	130 (100,0)

Opombe: f – frekvenca bolnikov; % – odstotek bolnikov.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Tabela 10 prikazuje obliko bivanja bolnikov. Kot je razvidno, večina bolnikov živi v stanovanjski hiši (63,8 %), 20 % jih živi v večstanovanjski stavbi brez dvigala, 11,5 % v večstanovanjski stavbi z dvigalom, le 4,6 % pa v večstanovanjski hiši. Večina moških (51,6 %) in večina žensk (67,7 %) živi v stanovanjski hiši. Manj kot tretjina (29 %) moških živi v večstanovanjski stavbi brez dvigala, 9,7 % jih živi v večstanovanjski hiši, prav tako 9,7 % v večstanovanjski stavbi z dvigalom. 17,2 % žensk živi v večstanovanjski stavbi brez dvigala, 12,1 % v večstanovanjski stavbi z dvigalom, le 3 % pa v večstanovanjski hiši. Večina bolnikov v starostni skupini < 60 let (63,1 %) in ≥ 60 let (64,5 %) živi v stanovanjski hiši, 20 % starih < 60 let in starih 60 let ali več živi v v večstanovanjski stavbi brez dvigala. V starostni skupini do 60 let jih 10,8 % živi v večstanovanjski stavbi z dvigalom, le 6,2 % pa v večstanovanjski hiši. Med tistimi s 60 leti ali več jih 12,3 % živi večstanovanjski stavbi z dvigalom, 3,1 % pa v večstanovanjski hiši.

Tabela 10: Oblika bivanja

			Spol		Starost		
			Moški	Ženski	< 60 (50–59) let	≥ 60 (60–73) let	Skupaj
Oblika bivanja	Živim v stanovanjski hiši	f (%)	16 (51,6)	67 (67,7)	41 (63,1)	42 (64,6)	83 (63,8)
	Živim v večstanovanjski hiši	f (%)	3 (9,7)	3 (3,0)	4 (6,2)	2 (3,1)	6 (4,6)
	Živim v večstanovanjski stavbi z dvigalom	f (%)	3 (9,7)	12 (12,1)	7 (10,8)	8 (12,3)	15 (11,5)
	Živim v večstanovanjski stavbi brez dvigala	f (%)	9 (29,0)	17 (17,2)	13 (20,0)	13 (20,0)	26 (20,0)
	Skupaj	f (%)	31 (100,0)	99 (100,0)	65 (100,0)	65 (100,0)	130 (100,0)

Opombe: f – frekvenca bolnikov; % – odstotek bolnikov.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Tabela 11 prikazuje lastništvo nepremičnin, v katerih živijo bolniki. Kot je razvidno, kar 81,9 % bolnikov je lastnikov ali solastnikov prej navedene nepremičnine, 10,2 % ni lastnikov oziroma solastnikov ali najemnikov navedene nepremičnine, 7,9 % pa je najemnikov navedene nepremičnine. Med ženskami (83,3 %) in moškimi (77,4 %) je večina lastnikov ali solastnikov navedene nepremičnine, pri moških 19,4 % ni lastnikov, solastnikov ali najemnikov navedene nepremičnine, 3,2 % pa jih je najemnikov navedene nepremičnine. Pri ženskah je 9,4 % najemnic navedene nepremičnine, 7,3 % pa ni lastnic, solastnic ali najemnic navedene nepremičnine. V starostni skupini < 60 let je 73 % lastnikov oziroma solastnikov navedene nepremičnine, 14,3 % ni lastnikov, solastnikov ali najemnikov navedene nepremičnine, 12,7 % pa je najemnikov navedene nepremičnine. V starostni skupini ≥ 60 let je večina, kar 90,6 %, lastnikov oziroma solastnikov navedene nepremičnine, le 6,3 % ni lastnikov, solastnikov ali najemnikov navedene nepremičnine, 3,1 % pa ima navedeno nepremičnino v najemu.

Tabela 11: Lastništvo nepremičnine

			Spol		Starost		
			Moški	Ženski	< 60 (50–59) let	≥ 60 (60–73) let	Skupaj
Lastništvo nepremičnine	Sem lastnik/solastnik navedene nepremičnine	f (%)	24 (77,4)	80 (83,3)	46 (73,0)	58 (90,6)	104 (81,9)
	Sem najemnik navedene nepremičnine	f (%)	1 (3,2)	9 (9,4)	8 (12,7)	2 (3,1)	10 (7,9)
	Nisem lastnik/solastnik ali najemnik navedene nepremičnine.	f (%)	6 (19,4)	7 (7,3)	9 (14,3)	4 (6,3)	13 (10,2)
	Skupaj	f (%)	31 (100,0)	96 (100,0)	63 (100,0)	64 (100,0)	127 (100,0)

Opombe: f – frekvenca bolnikov; % – odstotek bolnikov.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Tabela 12 prikazuje število kadilcev med bolniki. Kot je razvidno iz tabele 12 večino vzorca (81,5 %) predstavljajo nekadilci, 18,5 % je kadilcev. Več kadilcev je med moškimi (25,8 %), žensk kadi le 16,2 %. Prav tako je več kadilcev v starostni skupini < 60 let (29,2 %) kot v starostni skupini ≥ 60 let, v kateri je kadilcev 7,7 %.

Tabela 12: Kajenje

			Spol		Starost		
			Moški	Ženski	< 60 (50–59) let	≥ 60 (60–73) let	Skupaj
Kajenje	Da	f (%)	8 (25,8)	16 (16,2)	19 (29,2)	5 (7,7)	24 (18,5)
	Ne	f (%)	23 (74,2)	83 (83,8)	46 (70,8)	60 (92,3)	106 (81,5)
	Skupaj	f (%)	31 (100,0)	99 (100,0)	65 (100,0)	65 (100,0)	130 (100,0)

Opombe: f – frekvenca bolnikov; % – odstotek bolnikov.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Tabela 13 prikazuje število in strukturo bolnikov, ki uživajo alkohol. Kot je razvidno, velika večina (84,6 %) bolnikov alkohola ne uživa, 15,4 % alkohol uživa. Alkohol uživa več moških (32,3 %) kot žensk (10,1 %). Ob podrobnejšem pregledu je razvidno, da v starostnih skupinah < 60 let in ≥ 60 let enak delež (15,4 %) bolnikov uživa alkohol.

Tabela 13: Uživanje alkohola

			Spol		Starost		
			Moški	Ženski	< 60 (50–59) let	≥ 60 (60–73) let	Skupaj
Uživanje alkohola	Da	f (%)	10 (32,3)	10 (10,1)	10 (15,4)	10 (15,4)	20 (15,4)
	Ne	f (%)	21 (67,7)	89 (89,9)	55 (84,6)	55 (84,6)	110 (84,6)
	Skupaj	f (%)	31 (100,0)	99 (100,0)	65 (100,0)	65 (100,0)	130 (100,0)

Opombe: f – frekvenca bolnikov; % – odstotek bolnikov

Vir: Lastna raziskava 2019.

Tabela 14 prikazuje povprečni mesečni dohodek bolnikov na družinskega člana. Kot je razvidno, povprečni mesečni dohodek na družinskega člana pri bolnikih znaša 677,45 €, in sicer v razponu med 260 € (najnižji povprečni mesečni dohodek na družinskega člana) in 1500 € (najvišji povprečni mesečni dohodek na družinskega člana). Povprečni mesečni dohodek na družinskega člana je pri ženskah nekoliko višji (692,25 €) kot pri moških (630,24 €). Najnižji mesečni dohodek na družinskega člana pri ženskah znaša 260 €, najvišji pa 1500 €. Pri moških je najnižji mesečni dohodek na družinskega člana 300 €, najvišji pa 1400 €.

Tabela 14: Povprečni mesečni dohodek na družinskega člana

		Spol		Starost		
		Moški	Ženski	< 60 (50–59) let	≥ 60 (60–73) let	Skupaj
Povprečni mesečni dohodek na družinskega člana (v EUR)	N	21	67	43	45	88
	\bar{x}	630,24	692,25	724,05	632,93	677,45
	SD	248,82	280,68	308,85	229,14	273,32
	Me	600,0	620,0	650,0	600,0	610,0
	Min	300	260	300	260	260
	Maks	1400	1500	1500	1450	1500

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; EUR – euro; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost.

Vir: Lastna raziskava 2019.

5.4.2 Prikaz kliničnih značilnosti

V tabeli 15 je prikazan ITM bolnikov. Kot je razvidno, je povprečna vrednost ITM bolnikov 26,16, in sicer v razponu od 17 do 48. Pri moških je ITM v povprečju višji (27,23) kot pri ženskah (25,83). Pri moških je najnižji ITM 23 in najvišji 36, pri ženskah pa je najnižji ITM 17 in najvišji 48. V starostni skupini mlajših od 60 let je ITM v povprečju nižji (24,82) kot v starostni skupini ≥ 60 let (27,51). V starostni skupini < 60 let je najnižji ITM 17, najvišji pa 38, v starostni skupini ≥ 60 let pa je najnižji ITM 20 in najvišji 48.

Tabela 15: Indeks telesne mase (ITM)

		Spol		Starost		
		Moški	Ženski	< 60 (50–59) let	≥ 60 (60–73) let	Skupaj
Indeks telesne mase	N	31	99	65	65	130
	\bar{x}	27,23	25,83	24,82	27,51	26,16
	SD	3,77	5,34	4,38	5,30	5,03
	Me	26,0	25,0	24,0	26,0	25,0
	Min	23	17	17	20	17
	Maks	36	48	38	48	48

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Struktura vključenih bolnikov glede na obliko bolezni je predstavljena v tabeli 16. Kot je razvidno, je v raziskavi sodelovalo 68,5 % bolnikov z RRMS, 24,6 % s SPMS in 6,9 % s PPMS. Med moškimi je imelo 71 % RRMS, 16,1% SPMS in 12,9 % PPMS, med ženskami pa 67,7 % RRMS, 27,3 % SPMS in 5,1% PPMS. V starostni skupini < 60 je imelo 73,8 % bolnikov RRMS, 16,9 % SPMS in 9,2 % PPMS. V starostni skupini ≥ 60 let pa je imel največji delež bolnikov z RRMS (63,1 %), sledili so bolniki s SPMS (32,3 %) in PPMS (4,6 %).

Tabela 16: Oblika bolezni

			Spol		Starost		
			Moški	Ženski	< 60 (50–59) let	≥ 60 (60–73) let	Skupaj
Oblika bolezni	RRMS	f (%)	22 (71,0)	67 (67,7)	48 (73,8)	41 (63,1)	89 (68,5)
	SPMS	f (%)	5 (16,1)	27 (27,3)	11 (16,9)	21 (32,3)	32 (24,6)
	PPMS	f (%)	4 (12,9)	5 (5,1)	6 (9,2)	3 (4,6)	9 (6,9)
	Skupaj	f (%)	31 (100,0)	99 (100,0)	65 (100,0)	65 (100,0)	130 (100,0)

Opombe: f – frekvenca bolnikov; % – odstotek bolnikov; RRMS – recidivno remitentna oblika multiple skleroze; SPMS – sekundarno progresivna oblika multiple skleroze; PPMS – primarno progresivna oblika multiple skleroze.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Kot je razvidno iz tabele 17, je pri vključenih bolnikih od postavitve diagnoze povprečno preteklo 17,55 leta, in sicer v razponu med 1 in 40 leti. Pri moških in ženskah je bil povprečen čas trajanja bolezni 17,55 leta. Pri ženskah je bila bolezen diagnosticirana pred najmanj 1 in največ 40 leti, pri moških pa pred najmanj 7 in največ 38 leti. Pri bolnikih v starostni skupini < 60 let je bilo povprečno trajanje bolezni 15,23 leta, najmanj 1 in največ 40 let, v starostni skupini ≥ 60 let pa je bila bolezen v povprečju diagnosticirana pred 19,86 leta, in sicer pred najmanj 7 in največ 40 leti.

Tabela 17: Trajanje bolezni (čas od postavitve diagnoze)

		Spol		Starost		
		Moški	Ženski	< 60 (50–59) let	≥ 60 (60–73) let	Skupaj
Trajanje bolezni (leta)	f	31	99	65	65	130
	\bar{x}	17,55	17,55	15,23	19,86	17,55
	SD	7,94	9,07	7,90	9,07	8,78
	Me	16,0	17,0	15,0	18,0	17,0
	Min	7	1	1	7	1
	Maks	38	40	40	40	40

Opombe: f – frekvenca bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Kot je razvidno iz tabele 18, medicinsko-tehnične pripomočke uporablja 33,8 % bolnikov. Z ozirom na spol vidimo, da medicinsko-tehnične pripomočke uporablja več žensk (35,4%) kot moških (29 %). Z ozirom na starost medicinsko-tehnične pripomočke uporablja enak delež vprašanih, in sicer 33,8 % v starostni skupini < 60 let in 33,8 % v starostni skupini ≥ 60 let. Z ozirom na obliko bolezni medicinsko-tehnične pripomočke uporablja 71,9 % bolnikov s SPMS, 66,7 % s PPMS in 16,9 % z RRMS.

Tabela 18: Uporaba medicinsko-tehničnih pripomočkov – 1

			Spol		Starost		Oblika bolezni			
			Moški	Ženski	< 60 (50–59) let	≥ 60 (60–73) let	RRMS	SPMS	PPMS	Skupaj
Uporaba medicinsko-tehničnih pripomočkov	Da	f (%)	9 (29,0)	35 (35,4)	22 (33,8)	22 (33,8)	15 (16,9)	23 (71,9)	6 (66,7)	44 (33,8)
	Ne	f (%)	22 (71,0)	64 (64,6)	43 (66,2)	43 (66,2)	74 (83,1)	9 (28,1)	3 (33,3)	86 (66,2)
	Skupaj	f (%)	31 (100,0)	99 (100,0)	65 (100,0)	65 (100,0)	89 (100,0)	32 (100,0)	9 (100,0)	130 (100,0)

Opombe: f – frekvenca bolnikov; % – odstotek bolnikov; RRMS – recidivno remitentna oblika multiple skleroze; SPMS – sekundarno progresivna oblika multiple skleroze; PPMS – primarno progresivna oblika multiple skleroze.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Dodatna analiza uporabe medicinsko-tehničnih pripomočkov, predstavljena v tabeli 19, nam pokaže, da v starostni skupini < 60 let medicinsko-tehnične pripomočke uporablja 34 % žensk in 33,3 % moških. V starostni skupini ≥ 60 let medicinsko-tehnične pripomočke uporablja 36,7 % žensk in 25 % moških.

Tabela 19: Uporaba medicinsko-tehničnih pripomočkov – 2

			Starost			
			< 60 (50–59) let		≥ 60 (60–73) let	
			Spol		Spol	
			Moški	Ženski	Moški	Ženski
Uporaba medicinsko-tehničnih pripomočkov	Da	f (%)	5 (33,3)	17 (34,0)	4 (25,0)	18 (36,7)
	Ne	f (%)	10 (66,7)	33 (66,0)	12 (75,0)	31 (63,3)
	Skupaj	f (%)	15 (100,0)	50 (100,0)	16 (100,0)	49 (100,0)

Opombe: f – frekvenca bolnikov; % – odstotek bolnikov.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Podrobnejša analiza uporabe medicinsko-tehničnih pripomočkov nam pokaže, da večina tistih, ki uporabljajo medicinsko-tehnične pripomočke (preverili na testu hoje T25-FW), uporablja eno berglo (27,3 %), 25 % jih uporablja dve bergli, 18,2 % nizko hoduljo s kolesi (rolator), 9,1 % invalidski voziček na ročni pogon, 6,8 % nizko palico, 4,5 % pohodne palice, 4,5 % navadno hoduljo, 2,3 % tri oziroma štiri nožne palice in 2,3 % eno pohodno palico.

Padce je v preteklem letu utrpelo 73 bolnikov, in sicer 59 žensk in 14 moških. Povprečno številu padcev vseh vključenih bolnikov v preteklem letu je predstavljeno v tabeli 20, kot je razvidno, so vključeni bolniki v preteklem letu v povprečju padli 5,05-krat, nekateri med njimi nikoli oziroma maksimalno 100-krat. Moški so v povprečju utrpeli 2,81 padca in ženske 5,75 padca. Tako med moškimi kot ženskami posamezniki oziroma posameznice ne poročajo o padcih, pri ženskah je bilo največje ugotovljeno število padcev na bolnico 100, pri moških pa 20. V starostni skupini < 60 let poročajo o v povprečju nekoliko večjem številu padcev v preteklem letu (5,35) kot v starostni skupini \geq 60 let (4,74). V obeh starostnih skupinah določeni bolniki padcev niso utrpeli, v starostni skupini < 60 je bilo ugotovljenih maksimalno 100 padcev, v starostni skupini 60 let in več pa maksimalno 50 padcev. Glede na obliko bolezni o povprečju največ padcev poročajo bolniki s SPMS (5,97), nekoliko manj z RRMS (5,00) in bolniki s PPMS (2,22). Pri vseh treh oblikah bolezni določeni bolniki padcev niso utrpeli, pri bolnikih z RRMS je bilo maksimalno število padcev 100, pri SPMS 50 in pri PPMS 10.

Tabela 20: Število padcev v preteklem letu

		Spol		Starost		Oblika bolezni			
		Moški	Ženski	< 60 (50–59) let	≥ 60 (60–73) let	RRMS	SPMS	PPMS	Skupaj
Število padcev (v preteklem letu)	N	31	99	65	65	89	32	9	130
	\bar{x}	2,81	5,75	5,35	4,74	5,00	5,97	2,22	5,05
	SD	4,50	12,56	13,37	8,67	12,31	9,41	3,19	11,23
	Me	0,0	2,0	1,0	2,0	1,0	30	2,0	2,0
	Min	0	0	0	0	0	0	0	0
	Maks	20	100	100	50	100	50	10	100

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; RRMS recidivno remitentna oblika multiple skleroze; SPMS – sekundarno progresivna oblika multiple skleroze; PPMS – primarno progresivna oblika multiple skleroze.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Padce s poškodbo je v preteklem letu utrpelo 31 bolnikov, 26 žensk in 5 moških. Tabela 21 prikazuje, koliko padcev je pri vseh vključenih bolnikih v preteklem letu imelo za posledico poškodbo. V povprečju je pri bolnikih 0,65 padcev povzročilo poškodbo, ob tem pri nekaterih bolnikih poškodbe ni povzročil noben padec, pri drugih je bilo padcev s posledico poškodbe 20. Pri ženskah je poškodbo povzročilo več padcev (0,68) kot pri moških (0,55). Pri nekaterih moških in ženskah noben padec ni imel za posledico poškodbe, največje število padcev, ki so imeli za posledico poškodbo, pri moških je bilo 5, pri ženskah pa 20. V starostni skupini < 60 let je imelo za posledico poškodbo 0,66 padcev, v starostni skupini ≥ 60 let pa 0,63. V obeh starostnih skupinah pri določenih bolnikih noben padec ni imel za posledico poškodbe, največje število padcev, ki so imeli za posledico poškodbo v starostni skupini < 60 let, je bilo 7, v starostni skupini ≥ 60 let pa 20. Največ padcev, ki so za posledico imeli poškodbo, je bilo v povprečju pri bolnikih s PPMS (1,00), pri bolnikih s SPMS (0,91) in pri bolnikih z RRMS (0,52). Pri vseh treh oblikah bolezni določeni bolniki pri padcih niso utrpeli poškodb. Največje število poškodb pri padcih je bilo pri bolnikih z RRMS (20 padcev), 7 pri SPMS in 5 pri bolnikih s PPMS.

Tabela 21: Padci s poškodbo (v preteklem letu)

		Spol		Starost		Oblika bolezni			
		Moški	Ženski	< 60 (50–59) let	≥ 60 (60–73) let	RRMS	SPMS	PPMS	Skupaj
Število padcev s poškodbo	N	31	99	65	65	89	32	9	130
	\bar{x}	0,55	0,68	0,66	0,63	0,52	0,91	1,00	0,65
	SD	1,39	2,24	1,40	2,58	2,19	1,78	1,80	2,07
	Me	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
	Min	0	0	0	0	0	0	0	0
	Maks	5	20	7	20	20	7	5	20

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; RRMS recidivno remitentna oblika multiple skleroze; SPMS – sekundarno progresivna oblika multiple skleroze; PPMS – primarno progresivna oblika multiple skleroze.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Tabela 22 prikazuje analizo prejemanja IMT. Kot je razvidno, IMT prejema 46,2 % bolnikov, od tega 50,5 % žensk in 32,3 % moških. Z ozirom na starostno skupino IMT prejema 64,6 % bolnikov, starih manj kot 60 let, v skupini ≥ 60 let pa 27,7 % bolnikov. IMT prejema 53,5 % bolnikov z RRMS in 37,5 % bolnikov s SPMS.

Tabela 22: Prejemanje imunomodulatorne terapije

			Spol		Starost		Oblika bolezni			
			Moški	Ženski	< 60 (50–59) let	≥ 60 (60–73) let	RRMS	SPMS	PPMS	Skupaj
Imunomodulatorna terapija	Prejema	f (%)	10 (32,3)	50 (50,5)	42 (64,6)	18 (27,7)	48 (53,9)	12 (37,5)	0 (0,0)	60 (46,2)
	Ne prejema	f (%)	21 (67,7)	49 (49,5)	23 (35,4)	47 (72,3)	41 (46,1)	20 (62,5)	9 (100,0)	70 (53,8)
	Skupaj	f (%)	31 (100,0)	99 (100,0)	65 (100,0)	65 (100,0)	89 (100,0)	32 (100,0)	9 (100,0)	130 (100,0)

Opombe: f – frekvenca bolnikov; % – odstotek bolnikov; RRMS – recidivno remitentna oblika multiple skleroze; SPMS – sekundarno progresivna oblika multiple skleroze; PPMS – primarno progresivna oblika multiple skleroze.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Kot je razvidno iz tabele 23, ima pridružene bolezni 72,3 % bolnikov, od tega 71 % moških in 72,7 % žensk; v starostni skupini ≥ 60 let 80 % bolnikov, medtem ko v starostni skupini < 60 let 64,6 %. Največji delež pridruženih bolezni imajo bolniki s SPMS (87,5 %), sledi 68,5 % bolnikov z RRMS in 55,6 % s PPMS.

Tabela 23: Prisotnost pridruženih bolezni

			Spol		Starost		Oblika bolezni			
			Moški	Ženski	< 60 (50–59) let	≥ 60 (60–73) let	RRMS	SPMS	PPMS	Skupaj
Pridružene bolezni	Da	f (%)	22 (71,0)	72 (72,7)	42 (64,6)	52 (80,0)	61 (68,5)	28 (87,5)	5 (55,6)	94 (72,3)
	Ne	f (%)	9 (29,0)	27 (27,3)	23 (35,4)	13 (20,0)	28 (31,5)	4 (12,5)	4 (44,4)	36 (27,7)
	Skupaj	f (%)	31 (100,0)	99 (100,0)	65 (100,0)	65 (100,0)	89 (100,0)	32 (100,0)	9 (100,0)	130 (100,0)

Opombe: f – frekvenca bolnikov; % – odstotek bolnikov; RRMS recidivno remitentna oblika multiple skleroze; SPMS – sekundarno progresivna oblika multiple skleroze; PPMS – primarno progresivna oblika multiple skleroze.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Število pridruženih bolezni, predstavljeno v tabeli 24, nam pove, da imajo bolniki v povprečju 2,04 pridruženih bolezni, minimalno 1 in maksimalno 5. Ženske imajo v povprečju 2,22 pridruženih bolezni moški pa 1,45. Tako pri moških kot ženskah je minimalno število pridruženih bolezni 1, pri moških je maksimalno število 3, pri ženskah pa 5. V starostni skupini ≥ 60 let je v povprečju prisotnih več pridruženih bolezni (22,37) kot pri mlajših od 60 let (21,64). Pri obeh starostnih skupinah je minimalno število pridruženih bolezni 1, maksimalno število pa 5. Glede na obliko bolezni vidimo, da je v povprečju največ pridruženih bolezni pri tistih s PPMS (2,40), nekoliko manj pri RRMS (2,05), najmanj v povprečju pa pri SPMS (1,96). Pri vseh treh oblikah bolezni je najmanjše število pridruženih bolezni 1, največje pri RRMS in SPMS 5, pri PPSM pa 4.

Tabela 24: Število pridruženih bolezni

		Spol		Starost		Oblika bolezni			
		Moški	Ženski	< 60 (50–59) let	≥ 60 (60–73) let	RRMS	SPMS	PPMS	Skupaj
Število pridruženih bolezni	f	22	77	65	65	61	28	5	130
	\bar{x}	1,45	2,22	1,64	2,37	2,05	1,96	2,40	2,04
	SD	0,60	1,35	0,96	1,37	1,31	1,17	1,14	1,25
	Me	1,00	2,0	1,0	2,0	2,0	2,0	2,0	2,0
	Min	1	1	1	1	1	1	1	1
	Maks	3	5	5	5	5	5	4	5

Opombe: f – frekvenca bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; RRMS recidivno remitentna oblika multiple skleroze; SPMS – sekundarno progresivna oblika multiple skleroze; PPMS – primarno progresivna oblika multiple skleroze.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Pri bolnikih s prisotnimi pridruženimi boleznimi je najpogostejša kronična bolečina (33 %), sledijo depresija (27,7 %), hipertenzija (25,5 %), bolečina v hrbtenici (14,9 %), hiperlipidemija (8,5 %), sladkorna bolezen (8,5 %), bolezen srca (7,4 %), bolezni ščitnice (5,3 %), želodčne težave (5,3 %), astma (5,3 %), očesne bolezni (motnje vida) (4,3 %), polinevropatija (3,2 %), glavkom (3,2 %), revmatoidni artritis (3,2 %), mišični krči (3,2 %), karcinom dojke (3,2 %), artroza sklepov (3,2 %), kronična obstruktivna pljučna bolezen (3,2 %), kronična utrujenost (2,1 %), nespečnost (2,1 %), zastoj urina (2,1 %), anevrizma (2,1 %), migrena (2,1 %), epilepsija (1,1 %), arterioskleroza (1,1 %), anksiozne motnje (1,1 %), osteoporoza (1,1 %), vrtoglavica (1,1 %), alergija (1,1 %), težave s sluhom (1,1 %), karcinom črevesja (1,1 %), Parkinsonova bolezen (1,1 %), kronični bronhitis (1,1 %), jetrne bolezni (1,1 %), karcinom rodil (1,1 %), putika (1,1 %), sindrom zamrznjene rame (1,1 %), organska razpoložljenska motnja (1,1 %), nevralgija trigeminusa (1,1 %) in krčne žile (1,1 %).

5.4.3 Prikaz funkcionalnega ocenjevanja

Stopnja nevrološke prizadetosti po EDSS, prikazana v tabeli 25, nam pokaže, da je bila povprečna ocena EDSS 3,66, in sicer v razponu prizadetosti od 0 do 8. Ženske so imele v povprečju nekoliko višjo stopnjo prizadetosti (3,77) kot moški (3,32), najnižja ocena prizadetosti pri moških je bila 1, pri ženskah pa 0, najvišja pri moških 7, pri ženskah pa 8. V obeh starostnih skupinah je bila povprečna ocena EDSS 3,66, v obeh starostnih skupinah je bila najnižja ocena 0, največja v skupini < 60 let je bila 8, v skupini ≥ 60 let pa 7. Najvišja ocena EDSS je vidna pri PPMS (5,94), sledi SPMS (5,55) in najnižja pri RRMS (2,75). Najnižja ocena nevrološke prizadetosti je bila pri RRMS 0, pri SPMS 2 in pri PPMS 4, najvišja ocena nevrološke prizadetosti pa je pri RRMS 7, pri SPMS in PPMS pa 8.

Tabela 25: Stopnja nevrološke prizadetosti po EDSS

		Spol		Starost		Oblika bolezni			
		Moški	Ženski	< 60 (50–59) let	≥ 60 (60–73) let	RRMS	SPMS	PPMS	Skupaj
EDSS	N	31	99	65	65	89	32	9	130
	\bar{x}	3,32	3,77	3,66	3,66	2,75	5,55	5,94	3,66
	SD	1,90	2,02	2,21	1,78	1,50	1,45	1,47	2,00
	Me	3,5	3,5	3,5	3,5	2,5	6,0	6,0	3,5
	Min	1	0	0	0	0	2	4	0
	Maks	7	8	8	7	7	8	8	8

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; EDSS – ocena stopnje nevrološke prizadetosti; RRMS recidivno remitentna oblika multiple skleroze; SPMS – sekundarno progresivna oblika multiple skleroze; PPMS – primarno progresivna oblika multiple skleroze.

Vir: Lastna raziskava 2019.

V povprečju je bila ocena MSFC (tabela 26) pri vključenih bolnikih na ravni –0,57, najnižja ocena je bila –5,9, najvišja 1,1. Ženske so imele v povprečju nekoliko slabšo

oceno MSFC ($-0,60$) kot moški ($-0,48$). Najnižja ocena MSFC pri moških je bila $-3,3$, pri ženskah $-5,9$, najvišja pri moških $0,9$ in pri ženskah $1,1$. Povprečna ocena MSFC pri mlajših od 60 let je bila $-0,60$, pri starih 60 let in več $-0,55$. Najnižja ocena MSFC pri starih < 60 let je bila $-5,9$, pri starih ≥ 60 let pa $-3,5$, najvišja pri starih < 60 let $1,1$ in pri starih ≥ 60 let $0,6$. V povprečju so imeli najnižjo oceno MSFC bolniki s PPMS ($-2,25$), sledijo bolniki s SPMS ($-1,09$) in bolniki z RRMS ($-0,22$). Pri bolnikih z RRMS je bila najnižja ocena $-3,5$, pri SPMS $-5,9$, pri PPMS $-5,8$, najvišja pa pri RRMS $1,1$, pri SPMS $0,3$ in pri PPMS $-0,1$.

Tabela 26: Kompozitna ocena MSFC

		Spol		Starost		Oblika bolezni			
		Moški	Ženski	< 60 (50–59) let	≥ 60 (60–73) let	RRMS	SPMS	PPMS	Skupaj
MSFC	N	31	99	65	65	89	32	9	130
	\bar{X}	$-0,48$	$-0,60$	$-0,60$	$-0,55$	$-0,22$	$-1,09$	$-2,25$	$-0,57$
	SD	0,87	1,24	1,49	0,70	0,69	1,32	2,06	1,16
	Me	$-0,4$	$-0,4$	$-0,2$	$-0,5$	$-0,2$	$-0,8$	$-1,6$	$-0,4$
	Min	$-3,3$	$-5,9$	$-5,9$	$-3,5$	$-3,5$	$-5,9$	$-5,8$	$-5,9$
	Maks	0,9	1,1	1,1	0,6	1,1	0,3	$-0,1$	1,1

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; MSFC – funkcionalna kompozitna ocena; RRMS – recidivno remitentna oblika multiple skleroze; SPMS – sekundarno progresivna oblika multiple skleroze; PPMS – primarno progresivna oblika multiple skleroze.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Povprečna ocena hitrosti hoje T25-FW (tabela 27) je bila 10,72 sekunde, najdaljši ugotovljen čas 90,2 sekunde in najkrajši 3,1 sekunde. Ženske so test hoje v povprečju opravile v 10,01 sekunde, moški pa v 12,89 sekunde. Najdaljši čas hoje pri moških je bil 90,2 sekunde, pri ženskah pa 61,7 sekund, najkrajši čas pri moških 3,1 sekunde in pri ženskah 3,7 sekunde. V povprečju so test hoje v starostni skupini < 60 let opravili v 10,16 sekunde, stari 60 let ali več pa v 11,25 sekunde. Najdaljši čas v starostni skupini < 60 let je bil 90,2 sekunde, v starostni skupini ≥ 60 let pa 61,7 sekunde, najkrajši v starostni skupini

< 60 let 3,7 sekunde, v starostni skupini ≥ 60 let pa 3,1 sekunde. Najkrajši čas na testu hitrosti hoje T25-FW so v povprečju dosegli bolniki z RRMS (8,18 sekunde), slabšega bolniki s SPMS (14,06 sekunde), najpočasnejši pa so bili bolniki s PPMS, in sicer so za izvedbo testa potrebovali 28,66 sekunde. Najdaljši čas pri bolnikih z RRMS je bil 58,4 sekunde, pri SPMS 61,7 sekunde, pri PPMS pa 90,2 sekunde, najkrajši čas pri bolnikih z RRMS 3,1 sekunde, pri SPMS 5,4 sekunde in pri PPMS 7,8 sekunde.

Tabela 27: Hitrost hoje T25-FW

		Spol		Starost		Oblika bolezni			
		Moški	Ženski	< 60 (50–59) let	≥ 60 (60–73) let	RRMS	SPMS	PPMS	Skupaj
T 25 –FW (sekund)	N	31	95	61	65	89	30	7	126
	\bar{x}	12,89	10,01	10,16	11,25	8,18	14,06	28,66	10,72
	SD	17,55	9,13	13,17	10,33	7,66	10,40	31,11	11,75
	Me	7,0	7,4	6,3	7,9	6,3	11,4	13,8	7,3
	Min	3,1	3,7	3,7	3,1	3,1	5,4	7,8	3,1
	Maks	90,2	61,7	90,2	61,7	58,4	61,7	90,2	90,2

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; T25-FW – test hoje 25 čevljev; RRMS recidivno remitentna oblika multiple skleroze; SPMS – sekundarno progresivna oblika multiple skleroze; PPMS – primarno progresivna oblika multiple skleroze.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Povprečen čas izvedbe testa koordinacijskih spretnosti zgornjih udov, merjen z 9-HPT (tabela 28), je bil 31,41 sekunde. Najkrajši čas izvedbe je bil 15,8 sekunde, najdaljši pa 172,5 sekunde. Nekoliko krajši povprečen čas pri testu spretnosti zgornjih udov so dosegle ženske (31,33 sekunde), moški pa so za izvedbo potrebovali 31,66 sekunde. Pri ženskah je bil najdaljši čas izvedbe 172,5 sekunde, pri moških pa 75,5 sekunde, najkrajši čas pri ženskah je bil 15,8 sekunde, pri moških pa 18,2 sekunde. Boljši čas na testu 9-HPT so dosegli v starostni skupini < 60 let (29,61 sekunde), stari 60 let in več pa so za izvedbo potrebovali 33,15 sekunde. Najdaljši čas v starostni skupini < 60 let je bil 142,2 sekunde, v starostni skupini ≥ 60 let pa 172,5 sekunde, najkrajši čas v starostni skupini < 60 je bil 15,8

sekunde, v skupini ≥ 60 let pa 19,1 sekunde. Najkrajši čas na testu 9-HPT so dosegli bolniki z RRMS (27,42 sekunde), slabšega s SPMS (39,69 sekunde) in najslabšega s PPMS (42,2 sekunde). Najdaljši čas, potreben za izvedbo testa, je bil pri RRMS 172,5 sekunde, pri SPMS 142,2 sekunde in pri PPMS 75,5 sekunde. Najkrajši čas izvedbe v skupini bolnikov z RRMS je bil 15,8 sekunde, pri SPMS 190 sekund in pri PPMS 21,8 sekunde.

Tabela 28: Spretnost zgornjih udov 9-HPT

		Spol		Starost		Oblika bolezni			
		Moški	Ženski	< 60 (50–59) let	≥ 60 (60–73) let	RRMS	SPMS	PPMS	Skupaj
9- HPT (sekund)	N	30	98	63	65	88	32	8	128
	\bar{x}	31,66	31,33	29,61	33,15	27,42	39,69	42,20	31,41
	SD	15,03	21,17	18,05	21,44	17,02	23,75	20,04	19,85
	Me	25,0	25,7	24,5	26,7	24,2	32,4	36,7	25,5
	Min	18,2	15,8	15,8	19,1	15,8	19,0	21,8	15,8
	Maks	75,5	172,5	142,2	172,5	172,5	142,2	75,5	172,5

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; 9-HPT –test 9 zatičev; RRMS – recidivno remitentna oblika multiple skleroze; SPMS – sekundarno progresivna oblika multiple skleroze; PPMS – primarno progresivna oblika multiple skleroze.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Kot je razvidno iz tabele 29, so v povprečju na testu kognitivnih funkcij PASAT-3 bolniki dosegli 38,48 točke, najnižje število doseženih točk na vzorcu je bilo 13, najvišje pa 60. Moški so v povprečju dosegli boljši rezultat (41,13 točke) kot ženske (37,66 točke), najslabši rezultat pri moških in ženskah je bil 13 točk, najboljši pa 60 točk. V povprečju so boljši rezultat testa PASAT-3 dosegli bolniki v starostni skupini < 60 let (40,03 točke) kot bolniki v starostni skupini ≥ 60 let, ki so povprečju dosegli 36,94 točk. Najslabši rezultat je bil v obeh skupinah 13 točk, najboljši v skupini < 60 let 60 točk in v skupini ≥ 60 let 59 točk. Glede na obliko bolezni so najboljši rezultat dosegli bolniki z RRMS (39,54 točke), slabšega pa bolniki s PPMS (36,44 točke) in SPMS (36,13 točke). Najslabši rezultat v skupinah bolnikov z RRMS in SPSM je bil 13 točk in v skupini s PPMS 20 točk. Najboljši

rezultat pri bolnikih z RRMS je bil 60 točk, pri bolnikih s SPMS 55 točk in pri bolnikih s PPMS 51 točk.

Tabela 29: Kognitivne funkcije PASAT-3

		Spol		Starost		Oblika bolezni			
		Moški	Ženski	< 60 (50–59) let	≥ 60 (60–73) let	RRMS	SPMS	PPMS	Skupaj
PASAT - 3 (točk)	N	31	99	65	65	89	32	9	130
	\bar{x}	41,13	37,66	40,03	36,94	39,54	36,13	36,44	38,48
	SD	11,83	11,73	12,61	10,81	12,39	10,06	11,22	11,80
	Me	38,0	37,0	42,0	37,0	38,0	36,5	40,0	38,0
	Min	13	13	13	13	13	13	20	13
	Maks	60	60	60	59	60	55	51	60

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; PASAT 3 – kognitivni test; RRMS – recidivno remitentna oblika multiple skleroze; SPMS – sekundarno progresivna oblika multiple skleroze; PPMS – primarno progresivna oblika multiple skleroze.

Vir: Lastna raziskava 2019.

5.4.4 Prikaz samoocene kakovosti življenja

Kot je razvidno iz tabele 30, so bolniki pri sestavljeni oceni kakovosti življenja T-MSQOL-54 zbrali povprečno 50,33 točke, najmanjše število zbranih točk je bilo 13, najvišje pa 98. Moški so poročali o boljšem T-MSQOL-54 (56,13 točke) kot ženske (48,52 točke), najmanjše število zbranih točk pri moških je bilo pri T-MSQOL-54 23 točk, pri ženskah pa 13, najvišje pri moških 96 točk in pri ženskah 98 točk. V povprečju so imeli bolniki v skupini < 60 let boljši T-MSQOL-54 (54,54 točke) kot stari 60 let ali več (46,12 točke). Najmanjše število točk v starostni skupini < 60 let je bilo 21, pri starih 60 let ali več pa 13, medtem ko je največje število točk pri tistih, v skupini < 60 let, 98, pri tistih, starih 60 let ali več, pa 90 točk. Najboljšo oceno T-MSQOL-54 so imeli bolniki z RRMS (55,69

točke), slabšo bolniki s SPMS (38,91 točke) in PPMS (38,00 točk). Najmanjše doseženo število točk je bilo pri bolnikih z RRMS 13 točk, pri SPMS 17 točk in pri PPMS 24 točk, najvišje število doseženih točk pri RRMS 98, SPMS 72 točk in pri PPMS 54 točk.

Tabela 30: Fizično zdravje T-MSQOL-54 – 1

		Spol		Starost		Oblika bolezni			
		Moški	Ženski	< 60 (50–59) let	≥ 60 (60–73) let	RRMS	SPMS	PPMS	Skupaj
T-MSQOL-54	N	31	99	65	65	89	32	9	130
	\bar{X}	56,13	48,52	54,54	46,12	55,69	38,91	38,00	50,33
	SD	23,07	19,32	20,02	20,14	20,89	14,66	9,55	20,44
	Me	54,0	47,0	50,0	45,0	56,0	36,0	37,0	47,5
	Min	23,0	13,0	21,0	13,0	13,0	17,0	24,0	13,0
	Maks	96,0	98,0	98,0	90,0	98,0	72,0	54,0	98,0

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; RRMS – recidivno remitentna oblika multiple skleroze; SPMS – sekundarno progresivna oblika multiple skleroze; PPMS – primarno progresivna oblika multiple skleroze.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Podrobnejši prikaz v tabeli 31 nam pokaže, da imajo med bolniki v skupini < 60 let nekoliko boljše oceno T-MSQOL-54 moški (59,20 točke), ženske pa 53,14 točke. Najmanjše število točk v starostni skupini < 60 let je bilo pri moških 23 točk, pri ženskah pa 21 točk, najvišje pri moških 96 točk in pri ženskah 98 točk. V starostni skupini ≥ 60 let imajo boljše oceno T-MSQOL-54 moški (53,25 točke), ženske pa 43,80 točke. Najmanjše število točk v tej starostni skupini je bilo pri moških 24, pri ženskah pa 13 točk, najvišje pri moških 86 točk, pri ženskah pa 90 točk.

Tabela 31: Fizično zdravje T-MSQOL-54 – 2

		Starost					
		< 60 (50–59) let		≥ 60 (60–73) let		Skupaj	
		Spol		Spol		Spol	
		Moški	Ženski	Moški	Ženski	Moški	Ženski
T-MSQOL-54	N	15	50	16	49	31	99
	\bar{x}	59,20	53,14	53,25	43,80	56,13	48,52
	SD	24,64	18,48	21,89	19,20	23,07	19,32
	Me	54,00	49,50	54,00	44,00	54,00	47,00
	Min	23,0	21,0	24,0	13,0	23,0	13,0
	Maks	96,0	98,0	86,0	90,0	96,0	98,0

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Podrobnejši prikaz v tabeli 32 nam pokaže, da so imeli v skupini < 60 let najboljšo oceno T-MSQOL-54 bolniki z RRMS (58,52 točke), slabšo bolniki s SPMS (46,18 točke) in najslabšo bolniki s PPMS (38,00 točk). Najmanjše število točk v starostni skupini < 60 let so imeli bolniki z RRMS (21 točk), sledili so bolniki s SPMS s 23 točkami in bolniki s PPMS s 26 točkami, najvišje število točk so imeli bolniki z RRMS (98 točk), sledili so bolniki s SPMS (72 točk) in bolniki s PPMS (48 točk). V skupini ≥ 60 let so imeli najboljšo oceno T-MSQOL-54 bolniki z RRMS (52,37 točke), slabšo bolniki s PPMS (38,00 točk) in najslabšo bolniki s SPMS (35,1 točke). Najmanjše število točk v starostni skupini ≥ 60 let so imeli bolniki z RRMS (13 točk), sledili so bolniki s SPMS (17 točk) in bolniki s PPMS (24 točk), najvišje število točk pa so imeli bolniki z RRMS (90 točk), bolniki s SPMS (63 točk) in bolniki s PPMS (54 točk).

Tabela 32: Fizično zdravje T-MSQOL-54 – 3

		Starost								
		< 60 (50–59) let			≥ 60 (60–73) let			Skupaj		
		Oblika bolezni			Oblika bolezni			Oblika bolezni		
		RRMS	SPMS	PPMS	RRMS	SPMS	PPMS	RRMS	SPMS	PPMS
T-MSQOL-54	N	48	11	6	41	21	3	89	32	9
	\bar{x}	58,52	46,18	38,00	52,37	35,10	38,00	55,69	38,91	38,00
	SD	20,74	14,09	7,40	20,83	13,77	15,10	20,89	14,66	9,55
	Me	59,5	43,0	37,5	49,0	32,0	36,0	56,0	36,0	37,0
	Min	21,0	23,0	26,0	13,0	17,0	24,0	13,0	17,0	24,0
	Maks	98,0	72,0	48,0	90,0	63,0	54,0	98,0	72,0	54,0

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; RRMS – recidivno remitentna oblika multiple skleroze; SPMS – sekundarno progresivna oblika multiple skleroze; PPMS – primarno progresivna oblika multiple skleroze.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Kot je razvidno iz tabele 33, so bolniki v povprečju pri sestavljeni oceni kakovosti življenja M-MSQOL-54 zbrali 63,43 točke, najmanjše število zbranih točk je bilo 19, največje pa 98. Moški so imeli boljšo oceno M-MSQOL-54 (69,9 točke) kot ženske (61,4 točke), najmanjše število točk M-MSQOL-54 je bilo pri moških 29, pri ženskah pa 19, najvišje pri moških 94 in pri ženskah 98. Bolniki v skupini < 60 let so imeli boljšo oceno M-MSQOL-54 (68,25 točke) kot bolniki, stari 60 let ali več (58,62 točke). Najmanjše število točk v starostni skupini < 60 let je bilo 22, pri starih 60 let ali več pa 19, medtem ko je bilo največje število točk pri bolnikih, starih < 60 let, in pri bolnikih, starih 60 ali več let, 98. Najboljšo oceno M-MSQOL-54 so imeli bolniki z RRMS (66,34 točke), slabšo pa bolniki s SPMS (58,53 točke) in najslabšo bolniki s PPMS (52,11 točke). Najmanjše število doseženih točk pri bolnikih z RRMS je bilo 19, pri bolnikih s SPMS 28 ter pri bolnikih s PPMS 26, najvišje število točk pri bolnikih z RRMS je bilo 98, pri bolnikih s SPMS 93 in pri bolnikih s PPMS 76.

Tabela 33: Duševno zdravje M-MSQOL-54 – 1

		Spol		Starost		Oblika bolezni			
		Moški	Ženski	< 60 (50–59) let	≥ 60 (60–73) let	RRMS	SPMS	PPMS	Skupaj
M-MSQOL-54	N	31	99	65	65	89	32	9	130
	\bar{x}	69,90	61,40	68,25	58,62	66,34	58,53	52,11	63,43
	SD	21,04	21,98	20,41	22,59	22,60	20,07	16,59	21,98
	Me	80,0	64,0	74,0	59,0	72,0	60,0	59,0	66,0
	Min	29,0	19,0	22,0	19,0	19,0	28,0	26,0	19,0
	Maks	94,0	98,0	98,0	98,0	98,0	93,0	76,0	98,0

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; RRMS – recidivno remitentna oblika multiple skleroze; SPMS – sekundarno progresivna oblika multiple skleroze; PPMS – primarno progresivna oblika multiple skleroze.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Podrobnejši prikaz (tabela 34) nam pokaže, da so imeli med bolniki v skupini < 60 let boljšo oceno M-MSQOL-54 moški (68,93 točke) kot ženske (68,04 točke). Najmanjše število točk v starostni skupini < 60 let je bilo pri moških 29, pri ženskah pa 22, najvišje pri moških 94 in pri ženskah 98. V starostni skupini ≥ 60 let so imeli boljšo oceno M-MSQOL-54 moški (70,81 točke) kot ženske (54,63 točke). Najmanjše število točk v tej starostni skupini je bilo pri moških 30, pri ženskah pa 19, najvišje pri moških pa 91 in pri ženskah 98.

Tabela 34: Duševno zdravje M-MSQOL-54 – 2

		Starost					
		< 60 (50–59) let		≥ 60 (60–73) let		Skupaj	
		Spol		Spol		Spol	
		Moški	Ženski	Moški	Ženski	Moški	Ženski
M-MSQOL-54	N	15	50	16	49	31	99
	\bar{x}	68,93	68,04	70,81	54,63	69,90	61,40
	SD	21,26	20,36	21,49	21,68	21,04	21,98
	Me	77,0	74,0	82,5	54,0	80,0	64,0
	Min	29,0	22,0	30,0	19,0	29,0	19,0
	Maks	94,0	98,0	91,0	98,0	94,0	98,0

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Podrobnejši prikaz v tabeli 35 nam pokaže, da so imeli med bolniki v skupini starih < 60 let najboljšo oceno M-MSQOL-54 bolniki s SPMS (72,64 točke), slabšo bolniki z RRMS (68,75 točke) in najslabšo bolniki s PPMS (56,17 točke). Najmanjše število točk v starostni skupini < 60 let je bilo pri bolnikih z RRMS 22, pri bolnikih s SPMS 37 in pri bolnikih s PPMS 29 točk, najvišje število točk pa je bilo pri RRMS 98, pri bolnikih s SPMS 92 in pri bolnikih s PPMS 76 točk. Povprečno imajo v skupini ≥ 60 let najboljšo oceno M-MSQOL-54 bolniki z RRMS (63,51 točke), slabšo bolniki s SPMS (51,14 točke) in najslabšo bolniki s PPMS (44,00 točk). Najmanjše število točk v starostni skupini ≥ 60 let je pri bolnikih z RRMS 19 točk, pri SPMS 28 točk in pri PPMS 26 točk, najvišje število točk pa je pri RRMS 98, pri SPMS 93 in pri PPMS 59.

Tabela 35: Duševno zdravje M-MSQOL-54 – 3

		Starost								
		< 60 (50–59) let			≥ 60 (60–73) let			Skupaj		
		Oblika bolezni			Oblika bolezni			Oblika bolezni		
		RRMS	SPMS	PPMS	RRMS	SPMS	PPMS	RRMS	SPMS	PPMS
M-MSQOL-54	N	48	11	6	41	21	3	89	32	9
	\bar{x}	68,75	72,64	56,17	63,51	51,14	44,00	66,34	58,53	52,11
	SD	21,56	15,33	16,42	23,72	18,44	16,70	22,60	20,07	16,59
	Me	76,0	78,0	59,0	66,0	45,0	47,0	72,0	60,0	59,0
	Min	22,0	37,0	29,0	19,0	28,0	26,0	19,0	28,0	26,0
	Maks	98,0	92,0	76,0	98,0	93,0	59,0	98,0	93,0	76,0

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; RRMS – recidivno remitentna oblika multiple skleroze; SPMS – sekundarno progresivna oblika multiple skleroze; PPMS – primarno progresivna oblika multiple skleroze.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Samoocena zdravja, predstavljena v tabeli 36, nam pokaže, da 48,5 % bolnikov svoje zdravje ocenjuje kot ne dobro ne slabo, 35,4 % kot dobro, 10 % kot slabo, 5,4 % kot zelo dobro in 0,8 % kot odlično. 50,5 % žensk ocenjuje svoje zdravje kot ne dobro ne slabo, 36,4 % kot dobro, 10,1 % kot slabo, 2 % kot zelo dobro in le 1 % kot odlično. Med moškimi ocenjuje svoje zdravje kot ne dobro ne slabo 41,9 %, 32,3 % kot dobro, 16,1 % kot zelo dobro, 9,7 % kot slabo in 0,0 % kot odlično. Največ oseb v starostni skupini < 60 let ocenjuje svoje zdravje kot dobro (46,2%), 40 % kot ne dobro ne slabo, 7,7 % kot zelo dobro, 4,6 % kot slabo in le 1,5 % kot odlično. V starostni skupini ≥ 60 let več kot polovica (56,9 %) ocenjuje zdravje kot ne dobro ne slabo, 24,6 % kot dobro, 15,4 % kot slabo, 3,1 % kot zelo dobro in noben kot odlično. Med bolniki z RRMS jih kar 42,7 % opisuje svoje zdravje kot ne dobro ne slabo, enak delež ga opisuje kot dobro, 7,9 % bolnikov z RRMS ga opisuje kot zelo dobro, 5,6 % kot slabo in 1,1 % kot odlično. Večina bolnikov s SPMS (59,4 %) ga opisuje kot ne dobro ne slabo, 21,9 % kot slabo, 18,8 % kot dobro in nihče s to obliko bolezni kot zelo dobro ali odlično. Med bolniki s PPMS večina svoje zdravje opisuje kot ne dobro ne slabo (66,7 %), 22,2 % kot dobro, 11,1 % kot slabo. Kot zelo dobro ali odlično svojega zdravja ne ocenjuje noben bolnik s PPMS.

Tabela 36: Samoocena zdravja – 1

			Spol		Starost		Oblika bolezni			
			Moški	Ženski	< 60 (50–59) let	≥ 60 (60–73) let	RRMS	SPMS	PPMS	Skupaj
Samoocena zdravja	Slabo	f (%)	3 (9,7)	10 (10,1)	3 (4,6)	10 (15,4)	5 (5,6)	7 (21,9)	1 (11,1)	13 (10,0)
	Ne dobro ne slabo	f (%)	13 (41,9)	50 (50,5)	26 (40,0)	37 (56,9)	38 (42,7)	19 (59,4)	6 (66,7)	63 (48,5)
	Dobro	f (%)	10 (32,3)	36 (36,4)	30 (46,2)	16 (24,6)	38 (42,7)	6 (18,8)	2 (22,2)	46 (35,4)
	Zelo dobro	f (%)	5 (16,1)	2 (2,0)	5 (7,7)	2 (3,1)	7 (7,9)	0 (0,0)	0 (0,0)	7 (5,4)
	Odlično	f (%)	0 (0,0)	1 (1,0)	1 (1,5)	0 (0,0)	1 (1,1)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (0,8)
	Skupaj	f (%)	31 (100,0)	99 (100,0)	65 (100,0)	65 (100,0)	89 (100,0)	32 (100,0)	9 (100,0)	130 (100,0)

Opombe: f – frekvenca bolnikov; % – odstotek bolnikov; RRMS – recidivno remitentna oblika multiple skleroze; SPMS – sekundarno progresivna oblika multiple skleroze; PPMS – primarno progresivna oblika multiple skleroze.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Podrobnejši prikaz v tabeli 37 nam pokaže, da v starostni skupini < 60 let tretjina moških opisuje svoje zdravje kot ne dobro ne slabo, tretjina (33,3 %) kot dobro, 26,7 % kot zelo dobro, 6,7 % kot slabo in noben moški v tej starostni skupini kot odlično. Med ženskami v tej starostni skupini jih polovica opisuje svoje zdravje kot dobro, 42 % kot ne dobro ne slabo, 4 % kot slabo, 2 % kot zelo dobro in prav tako 2 % kot odlično. V starostni skupini ≥ 60 let polovica moških ocenjuje svoje zdravje kot ne dobro ne slabo, 31,3 % kot dobro, 12,5 % kot slabo, 6,3 % kot zelo dobro in noben v tej starostni skupini kot odlično. Med ženskami v tej starostni skupini jih več kot polovica (59,2 %) opisuje svoje zdravje kot ne dobro ne slabo, 22,4 % kot dobro, 16,3 % kot slabo, 2 % kot zelo dobro in nobena ženska, stara 60 let ali več, kot odlično.

Tabela 37: Samoocena zdravja – 2

			Starost			
			< 60 (50–59) let		≥ 60 (60–73) let	
			Spol		Spol	
			Moški	Ženski	Moški	Ženski
Samoocena zdravja	Slabo	f (%)	1 (6,7)	2 (4,0)	2 (12,5)	8 (16,3)
	Ne dobro ne slabo	f (%)	5 (33,3)	21 (42,0)	8 (50,0)	29 (59,2)
	Dobro	f (%)	5 (33,3)	25 (50,0)	5 (31,3)	11 (22,4)
	Zelo dobro	f (%)	4 (26,7)	1 (2,0)	1 (6,3)	1 (2,0)
	Odlično	f (%)	0 (0,0)	1 (2,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
	Skupaj	f (%)	15 (100,0)	50 (100,0)	16 (100,0)	49 (100,0)

Opombe: f – frekvenca bolnikov; % – odstotek bolnikov.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Podrobnejši prikaz v tabeli 38 nam pokaže, da v starostni skupini < 60 let 47,9 % bolnikov z RRMS opisuje svoje zdravje kot dobro, 35,4 % kot ne dobro ne slabo, 10,4 % kot zelo dobro, 4,2 % kot slabo in 2,1 % kot odlično. Med bolniki s SPMS, starimi manj kot 60 let, jih 45,5 % ocenjuje svoje zdravje kot ne dobro ne slabo, enak delež kot dobro, 9,1 % pa jih svoje zdravje ocenjuje kot slabo. Nihče s SPMS, mlajši od 60 let, ne opisuje svojega zdravja kot zelo dobro ali odlično. V starostni skupini < 60 let večina bolnikov s PPMS opisuje svoje zdravje kot ne dobro ne slabo (66,7 %), 33,3 % pa kot dobro. Kot slabo, zelo dobro ali odlično svojega zdravstvenega stanja ne opisuje noben bolnik s PPMS, mlajši od 60 let. V starostni skupini ≥ 60 let nekaj več kot polovica (51,2 %) bolnikov z RRMS svoje zdravje opisuje kot ne dobro ne slabo, 36,6 % ga opisuje kot dobro, 7,3 % kot slabo, 4,9 % kot zelo dobro, kot odlično svojega zdravja ne opisuje noben bolnik z RRMS v starostni skupini ≥ 60 let. Med bolniki s SPMS, starimi 60 let ali več, 66,7 % bolnikov ocenjuje svoje zdravje kot ne dobro ne slabo, 28,6 % kot slabo, 4,8 % kot dobro, ocene zelo dobro in odlično ni podal noben bolnik s SPMS, star 60 let ali več. V starostni skupini ≥ 60 let večina bolnikov s PPMS opisuje svoje zdravje kot ne dobro ne slabo (66,7 %) in 33,3 % kot slabo. Kot dobro, zelo dobro ali odlično svojega zdravstvenega stanja ne opisuje noben bolnik s PPMS, star 60 let ali več.

Tabela 38: Samoocena zdravja – 3

			Starost					
			< 60 (50–59) let			≥ 60 (60–73) let		
			Oblika bolezni			Oblika bolezni		
			RRMS	SPMS	PPMS	RRMS	SPMS	PPMS
Samoocena zdravja	Slabo	f (%)	2 (4,2)	1 (9,1)	0 (0,0)	3 (7,3)	6 (28,6)	1 (33,3)
	Ne dobro ne slabo	f (%)	17 (35,4)	5 (45,5)	4 (66,7)	21 (51,2)	14 (66,7)	2 (66,7)
	Dobro	f (%)	23 (47,9)	5 (45,5)	2 (33,3)	15 (36,6)	1 (4,8)	0 (0,0)
	Zelo dobro	f (%)	5 (10,4)	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (4,9)	0 (0,0)	0 (0,0)
	Odlično	f (%)	1 (2,1)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
	Skupaj	f (%)	48 (100,0)	11 (100,0)	6 (100,0)	41 (100,0)	21 (100,0)	3 (100,0)

Opombe: f – frekvenca bolnikov; % – odstotek bolnikov; RRMS – recidivno remitentna oblika multiple skleroze; SPMS – sekundarno progresivna oblika multiple skleroze; PPMS – primarno progresivna oblika multiple skleroze.

Vir: Lastna raziskava 2019.

5.4.5 Prikaz razlik in povezanosti med kakovostjo življenja in demografskimi značilnostmi

RAZLIKE V T-MSQOL-54 IN M-MSQOL-54 GLEDE NA SPOL BOLNIKOV

Celoten raziskovalni vzorec

Na osnovi razlik v ocenah fizičnega in duševnega zdravja moških in žensk, predstavljenih v tabeli 39, smo ugotovili, da glede na spol obstaja statistično značilna razlika v M-MSQOL-54 ($p = 0,046$), ne pa tudi v T-MSQOL-54 ($p = 0,113$).

Tabela 39: T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 z ozirom na spol

Spol		N	\bar{x}	Me	SD	Min	Maks
T-MSQOL-54	Moški	31	56,13	54,0	23,07	23	96
	Ženski	99	48,52	47,0	19,32	13	98
	Skupaj	130	50,33	47,5	20,44	13	98
M-MSQOL-54	Moški	31	69,90	80,0	21,04	29	94
	Ženski	99	61,40	64,0	21,98	19	98
	Skupaj	130	63,43	66,0	21,98	19	98

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Starostno razdeljen raziskovalni vzorec

Na osnovi razlik v ocenah fizičnega in duševnega zdravja moških in žensk, starih < 60 let in \geq 60 let, predstavljenih v tabeli 40, smo ugotovili, da v skupini bolnikov, starih < 60 let, glede na spol ni prisotnih statistično značilnih razlik v ocenah T-MSQOL-54 ($p = 0,334$) in M-MSQOL-54 ($p = 0,767$). Tudi v starostni skupini \geq 60 let glede na spol ni prisotnih statistično značilnih razlik v oceni T-MSQOL-54 ($p = 0,103$), so pa prisotne statistične razlike v oceni M-MSQOL-54 ($p = 0,015$).

Tabela 40: T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 z ozirom na spol in starost

Starost			N	\bar{x}	Me	SD	Min	Maks
< 60 (50–59) let	T-MSQOL-54	Moški	15	59,20	54,0	24,64	23	96
		Ženski	50	53,14	49,5	18,48	21	98
		Skupaj	65	54,54	50,0	20,02	21	98
	M- MSQOL-54	Moški	15	68,93	77,0	21,26	29	94
		Ženski	50	68,04	74,0	20,36	22	98
		Skupaj	65	68,25	74,0	20,41	22	98
≥ 60 (60–73) let	T-MSQOL-54	Moški	16	53,25	54,0	21,89	24	86
		Ženski	49	43,80	44,0	19,20	13	90
		Skupaj	65	46,12	45,0	20,14	13	90
	M- MSQOL-54	Moški	16	70,81	82,5	21,49	30	91
		Ženski	49	54,63	54,0	21,68	19	98
		Skupaj	65	58,62	59,0	22,59	19	98

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje.

Vir: Lastna raziskava 2019.

POVEZAVE MED T-MSQOL-54 IN M-MSQOL-54 TER STAROSTJO BOLNIKOV

Celoten raziskovalni vzorec

Kot je razvidno iz tabele 41, med starostjo in T-MSQOL-54 obstaja statistično značilna ($p = 0,001$) negativna in šibka povezanost ($-0,292$), s starostjo se torej fizično zdravje bolnikov glede na oceno T-MSQOL-54 slabša. Ugotovimo tudi statistično značilno ($p = 0,002$) negativno in šibko povezanost ($-0,270$) med starostjo in M-MSQOL-54, kar pomeni, da se s starostjo duševno zdravje bolnikov slabša. Velja tudi nasprotno, pri mlajših bolnikih sta boljši njihovi T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54.

Tabela 41: Povezave med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter starostjo

			T-MSQOL-54	M-MSQOL-54
Spearman's rho	Starost	Korelacijski koeficient	-.292**	-.270**
		p	.001	.002
		N	130	130

Opombe: N – število bolnikov; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; ** – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,01 (2-stranska).

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na starost bolnikov

Kot je razvidno iz tabele 42, v starostni skupini < 60 (50–59) let med starostjo in T-MSQOL-54 obstaja statistično značilna ($p = 0,006$) šibka negativna povezanost ($-0,334$). Tudi med starostjo in M-MSQOL-54 v tej starostni skupini obstaja statistično značilna ($p = 0,014$) šibka negativna povezanost ($-0,305$). V starostni skupini ≥ 60 (60–73) let povezanost med starostjo in T-MSQOL-54 ($p = 0,264$) ter med starostjo in M-MSQOL-54 ($p = 0,336$) ni statistično značilna.

Tabela 42: Povezanost med starostjo in M-MSQOL-54 ter T-MSQOL-54 glede na starostni skupini

Starost			T-MSQOL-54	M-MSQOL-54	
Spearman's rho	< 60 (50–59) let	Starost	Korelacijski koeficient	-.334**	-.305*
			p	.006	.014
			N	65	65
	≥ 60 (60–73) let	Starost	Korelacijski koeficient	-.140	-.121
			p	.264	.336
			N	65	65

Opombe: N – število bolnikov; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; * – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,05 (2-stranska); ** – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,01 (2-stranska).

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na spol bolnikov

Kot je razvidno iz tabele 43, pri moških med starostjo in T-MSQOL-54 ($p = 0,052$) ter med starostjo in M-MSQOL-54 ($p = 0,465$) ne obstaja statistično značilna povezanost. V skupini žensk med starostjo in T-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p = 0,004$), ki je negativna in šibka ($-0,289$). Torej se s starostjo žensk slabša njihovo fizično zdravje. Prav tako ugotovimo statistično značilno ($p = 0,001$) negativno in šibko povezanost ($-0,331$) med starostjo žensk in M-MSQOL-54. S starostjo žensk se slabša njihovo duševno zdravje in nasprotno, mlajše kot so ženske, boljša sta njihova T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54.

Tabela 43: Povezave med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter starostjo z ozirom na spol

Spol				T-MSQOL-54	M-MSQOL-54
Spearman's rho	Moški	Starost	Korelacijski koeficient	-.353	-.136
			P	.052	.465
			N	31	31
	Ženski	Starost	Korelacijski koeficient	-.289**	-.331**
			P	.004	.001
			N	99	99

Opombe: N – število bolnikov; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; ** – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,01 (2-stranska).

Vir: Lastna raziskava 2019.

RAZLIKE V T-MSQOL-54 IN M-MSQOL-54 GLEDE NA ZAKONSKI STAN

Celoten raziskovalni vzorec

Na osnovi razlik v ocenah fizičnega in duševnega zdravja glede na zakonski stan bolnikov, predstavljenih v tabeli 44, smo ugotovili, da sta oceni T-MSQOL-54 ($p = 0,808$) in M-MSQOL-54 ($p = 0,901$) glede na zakonski stan (med samskimi, nikoli poročenimi, razvezanimi ali ovdovelimi ter poročenimi ali živečimi v zunajzakonski skupnosti) statistično neznačilni.

Tabela 44: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na zakonski stan

Zakonski stan		N	\bar{x}	SD	Me	Min	Maks
T-MSQOL-54	Poročen, zunajzakonska skupnost	98	50,13	20,50	47,5	17	96
	Samski, nikoli poročen, razvezan/a, vdovec/vdova	32	50,94	20,57	49,0	13	98
	Skupaj	130	50,33	20,44	47,5	13	98
M-MSQOL-54	Poročen, zunajzakonska skupnost	98	63,48	21,44	65,5	22	94
	Samski, nikoli poročen, razvezan/a, vdovec/vdova	32	63,28	23,92	69,0	19	98
	Skupaj	130	63,43	21,98	66,0	19	98

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na starost bolnikov

Na osnovi razlik v ocenah fizičnega in duševnega zdravja glede na zakonski stan in starost bolnikov, predstavljenih v tabeli 45, smo ugotovili, da v starostni skupini < 60 let oceni T-MSQOL-54 ($p = 0,344$) in M-MSQOL-54 ($p = 0,469$) glede na zakonski stan bolnikov (med samskimi, nikoli poročenimi, razvezanimi ali ovdovelimi ter poročenimi ali živečimi v zunajzakonski skupnosti) nista statistično značilni. Prav tako v starostni skupini ≥ 60 let oceni T-MSQOL-54 ($p = 0,607$) in M-MSQOL-54 ($p = 0,478$) glede na zakonski stan nista statistično značilni.

Tabela 45: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na zakonski stan in starost

Starost			N	\bar{x}	SD	Me	Min	Maks
< 60 (50–59) let	T-MSQOL-54	Poročen, zunajzakonska skupnost	50	53,24	20,10	49,0	21	96
		Samski, nikoli poročen, razvezan/a, vdovec/vdova	15	58,87	19,80	61,0	34	98
		Skupaj	65	54,54	20,02	50,0	21	98
	M-MSQOL-54	Poročen, zunajzakonska skupnost	50	67,28	20,21	71,0	22	94
		Samski, nikoli poročen, razvezan/a, vdovec/vdova	15	71,47	21,44	80,0	25	98
		Skupaj	65	68,25	20,41	74,0	22	98
≥ 60 (60–73) let	T-MSQOL-54	Poročen, zunajzakonska skupnost	48	46,90	20,62	45,5	17	90
		Samski, nikoli poročen, razvezan/a, vdovec/vdova	17	43,94	19,13	44,0	13	83
		Skupaj	65	46,12	20,14	45,0	13	90
	M-MSQOL-54	Poročen, zunajzakonska skupnost	48	59,52	22,17	59,0	23	93
		Samski, nikoli poročen, razvezan/a, vdovec/vdova	17	56,06	24,26	63,0	19	98
		Skupaj	65	58,62	22,59	59,0	19	98

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na spol bolnikov

Na osnovi razlik v ocenah fizičnega in duševnega zdravja glede na zakonski stan in spol bolnikov, predstavljenih v tabeli 46, smo ugotovili, da pri moških oceni T-MSQOL-54 ($p = 0,689$) in M-MSQOL-54 ($p = 0,788$) glede na zakonski stan nista statistično značilni. Tudi pri ženskah oceni T-MSQOL-54 ($p = 0,816$) in M-MSQOL-54 ($p = 0,814$) glede na zakonski stan nista statistično značilni.

Tabela 46: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na zakonski stan in spol bolnikov

Spol			N	\bar{x}	SD	Me	Min	Maks
Moški	T-MSQOL-54	Poročen, zunajzakonska skupnost	26	55,38	23,25	53,0	23	96
		Samski, nikoli poročen, razvezan/a, vdovec/vdova	5	60,00	24,29	70,0	31	83
		Skupaj	31	56,13	23,07	54,0	23	96
	M-MSQOL-54	Poročen, zunajzakonska skupnost	26	70,12	20,85	78,5	29	94
		Samski, nikoli poročen, razvezan/a, vdovec/vdova	5	68,80	24,56	81,0	30	87
		Skupaj	31	69,90	21,04	80,0	29	94
Ženski	T-MSQOL-54	Poročen, zunajzakonska skupnost	72	48,24	19,24	46,5	17	90
		Samski, nikoli poročen, razvezan/a, vdovec/vdova	27	49,26	19,88	47,0	13	98
		Skupaj	99	48,52	19,32	47,0	13	98
	M-MSQOL-54	Poročen, zunajzakonska skupnost	72	61,08	21,28	63,0	22	94
		Samski, nikoli poročen, razvezan/a, vdovec/vdova	27	62,26	24,14	68,0	19	98
		Skupaj	99	61,40	21,98	64,0	19	98

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje.

Vir: Lastna raziskava 2019.

POVEZAVE MED T-MSQOL-54 IN M-MSQOL-54 TER IZOBRAZBO

Celoten raziskovalni vzorec

Kot je razvidno iz tabele 47, med stopnjo izobrazbe ter T-MSQOL-54 ($p = 0,284$) in oceno M-MSQOL-54 ($p = 0,135$) ni statistično značilne povezanosti.

Tabela 47: Povezanost med izobrazbo in T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54

			T-MSQOL-54	M-MSQOL-54
Spearman's rho	Stopnja zaključene izobrazbe	Korelacijski koeficient	.095	.132
		p	.284	.135
		N	130	130

Opombe: N – število bolnikov; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; ** – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,01 (2-stranska).

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na starost bolnikov

Kot je razvidno iz tabele 48, v starostni skupini < 60 let med stopnjo izobrazbe in T-MSQOL-54 ni statistično značilne povezanosti ($p = 0,425$), prav tako ne ugotovimo statistično značilne povezanosti med zaključeno izobrazbo in oceno M-MSQOL-54 ($p = 0,053$). V starostni skupini ≥ 60 let med stopnjo izobrazbe in T-MSQOL-54 ni statistično značilne povezanosti ($p = 0,764$), prav tako ni statistično značilne povezanosti med zaključeno izobrazbo in oceno M-MSQOL-54 ($p = 0,921$).

Tabela 48: Povezanost med izobrazbo in T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na starost

Starost				T-MSQOL-54	M-MSQOL-54
Spearman's rho	< 60 (50–59) let	Stopnja zaključene izobrazbe	Korelacijski koeficient	.101	.241
			P	.425	.053
			N	65	65
	≥ 60 (60–73) let	Stopnja zaključene izobrazbe	Korelacijski koeficient	.038	.012
			P	.764	.921
			N	65	65

Opombe: N – število bolnikov; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; ** – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,01 (2-stranska).

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na spol bolnikov

Kot je razvidno iz tabele 49, pri moških med stopnjo izobrazbe in T-MSQOL-54 ni statistično značilne povezanosti ($p = 0,747$), prav tako ne ugotovimo statistično značilne povezanosti med zaključeno izobrazbo in oceno M-MSQOL-54 ($p = 0,616$). Pri ženskah med stopnjo izobrazbe in T-MSQOL-54 ni statistično značilne povezanosti ($p = 0,238$), prav tako ni statistično značilne povezanosti med zaključeno izobrazbo in oceno M-MSQOL-54 ($p = 0,119$).

Tabela 49: Povezanost med izobrazbo ter T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na spol

Spol			T-MSQOL-54	M-MSQOL-54	
Spearman's rho	Moški	Stopnja zaključene izobrazbe	Korelacijski koeficient	.060	.094
			P	.747	.616
			N	31	31
	Ženski	Stopnja zaključene izobrazbe	Korelacijski koeficient	.120	.158
			P	.238	.119
			N	99	99

Opombe: N – število bolnikov; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; ** – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,01 (2-stranska).

Vir: Lastna raziskava 2019.

RAZLIKE V T-MSQOL-54 IN M-MSQOL-54 GLEDE NA ZAPOSLOTVENI STATUS

Celoten raziskovalni vzorec

Na osnovi razlik v ocenah telesnega in duševnega zdravja glede na zaposlitveni status bolnikov, predstavljenih v tabeli 50, ugotavljamo, da je razlika v oceni T-MSQOL-54 glede na zaposlitveni status statistično značilna ($p = 0,001$), in sicer je razlika ocene T-MSQOL-54 statistično značilna med upokojenimi in zaposlenimi za krajši delovni čas ($p = 0,007$) ter upokojenimi in zaposlenimi za polni delovni čas ($p = 0,001$). Ugotavljamo tudi, da je razlika v oceni M-MSQOL-54 glede na zaposlitveni status statistično značilna ($p = 0,018$), in sicer je razlika v oceni M-MSQOL-54 statistično značilna med upokojenimi in zaposlenimi za polni delovni čas ($p = 0,032$) ter med upokojenimi in zaposlenimi za krajši delovni čas ($p = 0,009$).

Tabela 50: Razlike v T-MSQOL-54 IN M-MSQOL-54 glede na zaposlitveni status

Zaposlitveni status		N	\bar{x}	SD	Me	Min	Maks
T-MSQOL-54	Nisem zaposlen/brezposeln	8	51,63	17,05	50,50	26	82
	Upokojen	92	45,93	19,07	43,0	13	90
	Krajši delovni čas	19	60,37	21,23	64,0	21	96
	Polni delovni čas	11	68,82	17,90	68,0	43	98
	Skupaj	130	50,33	20,44	47,5	13	98
M-MSQOL-54	Nisem zaposlen/brezposeln	8	63,63	25,99	68,0	25	93
	Upokojen	92	59,95	21,38	62,0	19	98
	Krajši delovni čas	19	73,68	20,18	81,0	30	94
	Polni delovni čas	11	74,73	20,35	84,0	43	98
	Skupaj	130	63,43	21,98	66,0	19	98

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na starost bolnikov

Na osnovi razlik v ocenah telesnega in duševnega zdravja glede na zaposlitveni status in starost bolnikov, predstavljenih v tabeli 51, ugotavljamo, da je razlika v oceni T-MSQOL-54 glede na zaposlitveni status znotraj starostne skupine < 60 let statistično značilna ($p = 0,008$), in sicer je razlika ocene T-MSQOL-54 statistično značilna med nezaposlenimi ali brezposelnimi ter zaposlenimi za polni delovni čas ($p = 0,048$), med upokojenimi in zaposlenimi za krajši delovni čas ($p = 0,025$) ter med upokojenimi in zaposlenimi za polni delovni čas ($p = 0,003$). Razlika v oceni M-MSQOL-54 glede na zaposlitveni status bolnikov v tej starostni skupini ni statistično značilna ($p = 0,102$). V starostni skupini ≥ 60 let razlika v oceni T-MSQOL-54 glede na zaposlitveni status ni statistično značilna ($p = 0,502$). Prav tako v tej starostni skupini razlika v oceni M-MSQOL-54 glede na zaposlitveni status bolnikov ni statistično značilna ($p = 0,222$).

Tabela 51: Razlike v T-MSQOL-54 IN M-MSQOL-54 glede na zaposlitveni status in starost

Starost			N	\bar{x}	SD	Me	Min	Maks
< 60 (50–59) let	T-MSQOL-54	Nisem zaposlen/brezposeln	7	51,14	18,35	49,00	26	82
		Upokojen	30	46,83	16,91	42,5	21	89
		Krajši delovni čas	19	60,37	21,23	64,0	21	96
		Polni delovni čas	9	70,56	17,35	68,0	43	98
		Skupaj	65	54,54	20,02	50,0	21	98
	M-MSQOL-54	Nisem zaposlen/brezposeln	7	59,43	24,98	59,0	25	90
		Upokojen	30	64,40	19,11	66,0	22	98
		Krajši delovni čas	19	73,68	20,18	81,0	30	94
		Polni delovni čas	9	76,44	18,85	84,0	44	98
		Skupaj	65	68,25	20,41	74,0	22	98
≥ 60 (60–73) let	T-MSQOL-54	Nisem zaposlen/brezposeln	1	55,00	–	55,0	55	55
		Upokojen	62	45,50	20,15	44,5	13	90
		Polni delovni čas	2	61,00	25,46	61,0	43	79
		Skupaj	65	46,12	20,14	45,0	13	90
	M-MSQOL-54	Nisem zaposlen/brezposeln	1	93,00	–	93,0	93	93
		Upokojen	62	57,79	22,23	59,0	19	98
		Polni delovni čas	2	67,00	33,94	67,0	43	91
		Skupaj	65	58,62	22,59	59,0	19	98

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na spol bolnikov

Na osnovi razlik v ocenah telesnega in duševnega zdravja glede na zaposlitveni status in spol bolnikov, predstavljenih v tabeli 52, ugotavljamo, da je pri moških razlika v oceni T-MSQOL-54 glede na zaposlitveni status statistično značilna ($p = 0,006$), in sicer je razlika statistično značilna med bolniki, ki so upokojeni, in zaposlenimi za polni delovni čas ($p = 0,017$) ter med upokojenimi in zaposlenimi za krajši delovni čas ($p = 0,009$). Pri moških je tudi razlika v oceni M-MSQOL-54 glede na zaposlitveni status statistično značilna ($p = 0,046$). Pri ženskah je razlika v oceni T-MSQOL-54 glede na zaposlitveni status statistično značilna ($p = 0,040$), razlika v oceni M-MSQOL-54 pa glede na zaposlitveni status ni statistično značilna ($p = 0,191$).

Tabela 52: Razlike v T-MSQOL-54 IN M-MSQOL-54 glede na zaposlitveni status in spol

Spol			N	\bar{x}	SD	Me	Min	Maks
Moški	T-MSQOL-54	Nisem zaposlen/brezposelnn	1	26,00	–	26,0	26	26
		Upokojen	20	47,65	20,08	38,0	23	86
		Krajši delovni čas	7	73,30	17,13	79	48	96
		Polni delovni čas	3	82,67	3,51	83,0	79	86
		Skupaj	31	56,13	23,07	54,0	23	96
	M-MSQOL-54	Nisem zaposlen/brezposeln	1	29,00	–	29,0	29	29
		Upokojen	20	65,30	21,18	65,0	30	91
		Krajši delovni čas	7	81,14	11,36	86,0	65	94
		Polni delovni čas	3	88,00	3,61	89,0	84	91
		Skupaj	31	69,90	21,04	80,0	29	94
Ženski	T-MSQOL-54	Nisem zaposlen/brezposeln	7	55,29	14,63	52,0	36	82
		Upokojen	72	45,46	18,90	43,0	13	90
		Krajši delovni čas	12	52,83	20,23	57,5	21	78
		Polni delovni čas	8	63,63	18,48	59,5	43	98
		Skupaj	99	48,52	19,32	47,0	13	98
	M-MSQOL-54	Nisem zaposlen/brezposeln	7	68,57	23,66	77,0	25	93
		Upokojen	72	58,46	21,35	62,0	19	98
		Krajši delovni čas	12	69,33	23,24	79,0	30	94
		Polni delovni čas	8	69,75	22,00	76,0	43	98
		Skupaj	99	61,40	21,98	64,0	19,00	98,00

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje.

Vir: Lastna raziskava 2019.

POVEZAVE MED T-MSQOL-54 IN M-MSQOL-54 TER ŠTEVILOM OSEB V GOSPODINJSTVU BOLNIKA

Celoten raziskovalni vzorec

Kot je razvidno iz tabele 53, med številom oseb v gospodinjstvu (vključno z bolnikom) in oceno T-MSQOL-54 ni statistično značilne povezanosti ($p = 0,798$), prav tako je ne ugotovimo z oceno M-MSQOL-54 ($p = 0,686$).

Tabela 53: Povezava med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter številom oseb v gospodinjstvu

			T-MSQOL-54	M-MSQOL-54
Spearman's rho	Število oseb v gospodinjstvu (vključno z bolnikom)	Korelacijski koeficient	-.023	.036
		P	.798	.686
		N	130	130

Opombe: N – število bolnikov; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; ** – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,01 (2-stranska).

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na starost bolnikov

Kot je razvidno iz tabele 54, v starostni skupini < 60 let med številom oseb v gospodinjstvu in T-MSQOL-54 ($p = 0,304$) ter M-MSQOL-54 ($p = 0,670$) ni statistično značilne povezanosti. V starostni skupini ≥ 60 let med številom oseb v gospodinjstvu in T-MSQOL-54 ($p = 0,838$) ter M-MSQOL-54 ($p = 0,653$) prav tako ni statistično značilne povezanosti.

Tabela 54: Povezava med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter številom oseb v gospodinjstvu bolnika v posamezni starostni skupini

Starost				T-MSQOL-54	M-MSQOL-54
Spearman's rho	< 60 (50–59) let	Število oseb v gospodinjstvu (vključno z bolnikom)	Korelacijski koeficient	-.129	-.054
			p	.304	.670
			N	65	65
	≥ 60 (60–73) let	Število oseb v gospodinjstvu (vključno z bolnikom)	Korelacijski koeficient	.026	.057
			p	.838	.653
			N	65	65

Opombe: N – število bolnikov; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; ** – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,01 (2-stranska).

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na spol bolnikov

Kot je razvidno iz tabele 55, pri moških med številom oseb v gospodinjstvu in T-MSQOL-54 ($p = 0,916$) ter M-MSQOL-54 ($p = 0,868$) ni statistično značilne povezanosti. Pri ženskah med številom oseb v gospodinjstvu in T-MSQOL-54 ($p = 0,516$) ter M-MSQOL-54 ($p = 0,883$) ni statistično značilne povezanosti.

Tabela 55: Povezava med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter številom oseb v gospodinjstvu bolnika z ozirom na spol

Spol				T-MSQOL-54	M-MSQOL-54
Spearman's rho	Moški	Število oseb v gospodinjstvu (vključno z bolnikom)	Korelacijski koeficient	-.020	.031
			P	.916	.868
			N	31	31
	Ženski	Število oseb v gospodinjstvu (vključno z bolnikom)	Korelacijski koeficient	-.066	-.015
			P	.516	.883
			N	99	99

Opombe: N – število bolnikov; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; ** – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,01 (2-stranska).

Vir: Lastna raziskava 2019.

POVEZAVE MED T-MSQOL-54 IN M-MSQOL-54 TER ŠTEVILOM BOLNIKOVIH OTROK

Celoten raziskovalni vzorec

Kot je razvidno iz tabele 56, med številom bolnikovih otrok in T-MSQOL-54 ($p = 0,0503$) ter M-MSQOL-54 ($p = 0,123$) ni statistično značilne povezanosti.

Tabela 56: Povezave med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter številom bolnikovih otrok

			T-MSQOL-54	M-MSQOL-54
Spearman's rho	Število otrok (bolnikovih)	Korelacijski koeficient	-.172	-.136
		p	.0503	.123
		N	130	130

Opombe: N – število bolnikov; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; ** – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,01 (2-stranska).

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na starost bolnikov

Kot je razvidno iz tabele 57, v starostni skupini < 60 let med številom bolnikovih otrok in T-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p = 0,027$), povezanost je šibka in negativna ($-0,275$). Povezanost je statistično značilna tudi med številom bolnikovih otrok in M-MSQOL-54 ($p = 0,024$), povezanost je tudi v tem primeru šibka in negativna ($-0,281$). V starostni skupini ≥ 60 let med številom bolnikovih otrok in T-MSQOL-54 ($p = 0,940$) ter M-MSQOL-54 ($p = 0,749$) ni statistično značilne povezanosti.

Tabela 57: Povezave med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter številom bolnikovih otrok v posamezni starostni skupini

Starost				T-MSQOL-54	M-MSQOL-54
Spearman's rho	< 60 (50–59) let	Število otrok (bolnikovih)	Korelacijski koeficient	-.275*	-.281*
			p	.027	.024
			N	65	65
	≥ 60 (60–73) let	Število otrok (bolnikovih)	Korelacijski koeficient	-.010	.040
			p	.940	.749
			N	65	65

Opombe: N – število bolnikov; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; * – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,05 (2-stranska); ** – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,01 (2-stranska);

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na spol bolnikov

Kot je razvidno iz tabele 58, pri moških med številom bolnikovih otrok in T-MSQOL-54 ($p = 0,172$) ter M-MSQOL-54 ($p = 0,434$) ni statistično značilne povezanosti. Pri ženskah med številom otrok in T-MSQOL-54 ($p = 0,126$) ter M-MSQOL-54 ($p = 0,163$) prav tako ni statistično značilne povezanosti.

Tabela 58: Povezave med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter številom bolnikovih otrok z ozirom na spol

Spol			T-MSQOL-54	M-MSQOL-54	
Spearman's rho	Moški	Število otrok (bolnikovih)	Korelacijski koeficient	-.252	-.146
			p	.172	.434
			N	31	31
	Ženski	Število otrok (bolnikovih)	Korelacijski koeficient	-.155	-.141
			p	.126	.163
			N	99	99

Opombe: N – število bolnikov; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; ** – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,01 (2-stranska);

Vir: Lastna raziskava 2019.

RAZLIKE V T-MSQOL-54 IN M-MSQOL-54 GLEDE NA TIP NASELJA BIVANJA

Celoten raziskovalni vzorec

Na osnovi razlik v ocenah fizičnega in duševnega zdravja glede na tip naselja, v katerem živijo bolniki, predstavljenih v tabeli 59, ugotavljamo, da glede na tip naselja bivanja bolnika obstaja statistično značilna razlika v oceni T-MSQOL-54 ($p = 0,045$), in sicer med bolniki, ki živijo na podeželju in v urbanem okolju ($p = 0,015$). Glede na tip naselja obstaja tudi statistično značilna razlika v oceni M-MSQOL-54 ($p = 0,003$), in sicer med bolniki, ki živijo na podeželju in v urbanem okolju ($p = 0,001$).

Tabela 59: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na tip naselja bivanja

Tip naselja		N	\bar{x}	SD	Me	Min	Maks
T-MSQOL-54	Podeželsko (ruralno)	60	45,23	17,73	43,0	17	86
	Urbano (mestno)	48	55,79	20,20	57,0	22	98
	Primestno	22	52,32	24,97	45,5	13	90
	Skupaj	130	50,33	20,44	47,5	13	98
M-MSQOL-54	Podeželsko (ruralno)	60	58,43	19,91	59,0	22	93
	Urbano (mestno)	48	71,79	20,61	77,0	25	98
	Primestno	22	58,82	25,50	45,5	19	93
	Skupaj	130	63,43	21,98	66,0	19	98

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na starost bolnikov

Na osnovi razlik v ocenah fizičnega in duševnega zdravja glede na starost in tip naselja, v katerem živijo bolniki, predstavljenih v tabeli 60, ugotavljamo, da v starostni skupini < 60 let glede na tip naselja bivanja bolnika obstaja statistično značilna razlika v oceni T-MSQOL-54 ($p = 0,018$), in sicer je statistično značilna razlika v oceni T-MSQOL-54 med bolniki, ki živijo na podeželju in v urbanem okolju ($p = 0,037$). V starostni skupini < 60 let glede na tip naselja bivanja bolnika obstaja statistično značilna razlika tudi v oceni M-MSQOL-54 ($p = 0,016$), in sicer obstaja statistično značilna razlika v oceni M-MSQOL-54 med bolniki, ki živijo na podeželju in v urbanem okolju ($p = 0,008$). V starostni skupini ≥ 60 let glede na tip naselja bivanja bolnikov ne obstaja statistično značilna razlika v oceni T-MSQOL-54 ($p = 0,375$). Obstaja pa statistično značilna razlika v oceni M-MSQOL-54 ($p = 0,048$), in sicer obstaja razlika v oceni M-MSQOL-54 med bolniki, ki živijo na podeželju in v urbanem okolju ($p = 0,015$).

Tabela 60: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na tip naselja bivanja v posamezni starostni skupini

Starost			N	\bar{x}	SD	Me	Min	Maks
< 60 (50–59) let	T-MSQOL-54	Podeželsko (ruralno)	33	47,82	17,95	43,0	21	84
		Urbano (mestno)	26	60,69	20,32	60,0	26	98
		Primestno	6	64,83	19,54	68,5	36	86
		Skupaj	65	54,54	20,02	50,0	21	98
	M-MSQOL-54	Podeželsko (ruralno)	33	62,15	18,93	66,0	22	90
		Urbano (mestno)	26	74,38	21,13	80,0	25	98
		Primestno	6	75,17	17,51	81,5	44	90
		Skupaj	65	68,25	20,41	74,0	22	98
≥ 60 (60–73) let	T-MSQOL-54	Podeželsko (ruralno)	27	42,07	17,26	41,0	17	86
		Urbano (mestno)	22	50,00	18,91	53,0	22	78
		Primestno	16	47,63	25,68	41,5	13	90
		Skupaj	65	46,12	20,14	45,0	13	90
	M-MSQOL-54	Podeželsko (ruralno)	27	53,89	20,49	54,0	23	93
		Urbano (mestno)	22	68,73	20,01	70,5	32	98
		Primestno	16	52,69	25,71	44,0	19	93
		Skupaj	65	58,62	22,59	59,0	19	98

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na spol bolnikov

Na osnovi razlik v ocenah fizičnega in duševnega zdravja glede na spol in tip naselja, v katerem bolniki živijo, predstavljenih v tabeli 61, ugotavljamo, da pri moških glede na tip naselja bivanja bolnika ne obstaja statistično značilna razlika v ocenah T-MSQOL-54 ($p = 0,894$) in M-MSQOL-54 ($p = 0,274$). Pri ženskah glede na tip naselja obstaja statistično značilna razlika v oceni T-MSQOL-54 ($p = 0,034$), in sicer obstaja razlika v oceni T-MSQOL-54 med tistimi, ki živijo v podeželskem in urbanem okolju ($p = 0,022$). Pri ženskah glede na tip naselja bivanja obstaja statistično značilna razlika tudi v oceni M-MSQOL-54 ($p = 0,027$), in sicer obstaja razlika v oceni M-MSQOL-54 med tistimi, ki živijo na podeželju in v urbanem okolju ($p = 0,007$).

Tabela 61: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na tip naselja bivanja z ozirom na spol

Spol			N	\bar{x}	SD	Me	Min	Maks
Moški	T-MSQOL-54	Podeželsko (ruralno)	9	53,11	23,85	46,0	23	86
		Urbano (mestno)	15	57,87	23,02	60,0	24	96
		Primestno	7	56,29	25,40	48,0	31	86
		Skupaj	31	56,13	23,07	54,0	23	96
	M-MSQOL-54	Podeželsko (ruralno)	9	64,78	19,27	59,0	37	90
		Urbano (mestno)	15	75,87	20,11	86,0	29	94
		Primestno	7	63,71	24,55	66,0	30	91
		Skupaj	31	69,90	21,04	80,0	29	94
Ženski	T-MSQOL-54	Podeželsko (ruralno)	51	43,84	16,33	43,0	17	80
		Urbano (mestno)	33	54,85	19,10	54,0	22	98
		Primestno	15	50,47	25,44	45,0	13	90
		Skupaj	99	48,52	19,32	47,0	13	98
	M-MSQOL-54	Podeželsko (ruralno)	51	57,31	20,00	58,0	22	93
		Urbano (mestno)	33	69,94	20,87	75,0	25	98
		Primestno	15	56,53	26,45	45,0	19	93
		Skupaj	99	61,40	21,98	64,0	19	98

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje.

Vir: Lastna raziskava 2019.

RAZLIKE V T-MSQOL-54 IN M-MSQOL-54 GLEDE NA OBLIKO BIVANJA

Celoten raziskovalni vzorec

Na osnovi razlik v ocenah fizičnega in duševnega zdravja glede na obliko bolnikovega bivanja, predstavljenih v tabeli 62, ugotavljamo, da glede na obliko bivanja med bolniki ne obstaja statistično značilna razlika v ocenah T-MSQOL-54 ($p = 0,102$) in M-MSQOL-54 ($p = 0,130$).

Tabela 62: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na obliko bivanja

Oblika bivanja		N	\bar{x}	SD	Me	Min	Maks
T-MSQOL-54	Živim v stanovanjski hiši	83	47,93	19,47	44,0	17	90
	Živim v večstanovanjski hiši	6	52,50	18,48	48,0	26	78
	Živim v večstanovanjski stavbi z dvigalom	15	47,67	18,93	47,0	22	78
	Živim v večstanovanjski stavbi brez dvigala	26	59,04	23,25	61,5	13	98
	Skupaj	130	50,33	20,44	47,5	13	98
M-MSQOL-54	Živim v stanovanjski hiši	83	60,08	21,84	59,0	19	93
	Živim v večstanovanjski hiši	6	69,33	21,36	71,5	34	91
	Živim v večstanovanjski stavbi z dvigalom	15	66,33	19,71	65,0	25	92
	Živim v večstanovanjski stavbi brez dvigala	26	71,08	22,55	77,0	29	98
	Skupaj	130	63,43	21,98	66,0	19	98

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na starost bolnikov

Na osnovi razlik v ocenah fizičnega in duševnega zdravja glede na starost in obliko bolnikovega bivanja, predstavljenih v tabeli 63, ugotavljamo, da glede na obliko bivanja v starostni skupini < 60 let ne obstaja statistično značilna razlika v ocenah T-MSQOL-54 ($p = 0,321$) in M-MSQOL-54 ($p = 0,278$). Glede na obliko bivanja tudi v starostni skupini

≥ 60 let ne obstaja statistično značilna razlika v ocenah T-MSQOL-54 ($p = 0,621$) in M-MSQOL-54 ($p = 0,475$).

Tabela 63: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na obliko bivanja v posamezni starostni skupini

Starost			N	\bar{x}	SD	Me	Min	Maks
< 60 (50–59) let	T-MSQOL-54	Živim v stanovanjski hiši	41	51,63	19,35	49,0	21	86
		Živim v večstanovanjski hiši	4	55,00	15,36	48,0	46	78
		Živim v večstanovanjski stavbi z dvigalom	7	52,14	17,20	47,0	34	78
		Živim v večstanovanjski stavbi brez dvigala	13	64,85	23,13	63,0	26	98
		Skupaj	65	54,54	20,02	50,0	21	98
	M-MSQOL-54	Živim v stanovanjski hiši	41	65,12	19,96	70,0	22	93
		Živim v večstanovanjski hiši	4	72,75	13,12	71,5	59	89
		Živim v večstanovanjski stavbi z dvigalom	7	67,29	26,39	80,0	25	92
		Živim v večstanovanjski stavbi brez dvigala	13	77,23	19,35	79,0	29	98
		Skupaj	65	68,25	20,41	74,0	22	98
≥ 60 (60–73) let	T-MSQOL-54	Živim v stanovanjski hiši	42	44,31	19,12	42,5	17	90
		Živim v večstanovanjski hiši	2	47,50	30,41	47,5	26	69
		Živim v večstanovanjski stavbi z dvigalom	8	43,75	20,63	41,0	22	74
		Živim v večstanovanjski stavbi brez dvigala	13	53,23	22,77	60,0	13	89
		Skupaj	65	46,12	20,14	45,0	13	90
	M-MSQOL-54	Živim v stanovanjski hiši	42	55,17	22,69	48,0	19	93
		Živim v večstanovanjski hiši	2	62,50	40,31	62,5	34	91
		Živim v večstanovanjski stavbi z dvigalom	8	65,50	13,35	64,0	44	91
		Živim v večstanovanjski stavbi brez dvigala	13	64,92	24,56	68,0	30	98
		Skupaj	65	58,62	22,59	59,0	19	98

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na spol bolnikov

Na osnovi razlik v ocenah fizičnega in duševnega zdravja glede na spol in obliko bolnikovega bivanja, predstavljenih v tabeli 64, ugotavljamo, da pri moških glede na obliko bivanja ne obstaja statistično značilna razlika v ocenah T-MSQOL-54 ($p = 0,696$) in M-MSQOL-54 ($p = 0,919$). Tudi pri ženskah glede na obliko bivanja ne obstaja statistično značilna razlika v ocenah T-MSQOL-54 ($p = 0,068$) in M-MSQOL-54 ($p = 0,112$).

Tabela 64: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na obliko bivanja z ozirom na spol

Spol			N	\bar{x}	SD	Me	Min	Maks
Moški	T-MSQOL-54	Živim v stanovanjski hiši	16	58,88	23,95	62,0	23	86
		Živim v večstanovanjski hiši	3	54,33	12,74	48,0	46	69
		Živim v večstanovanjski stavbi z dvigalom	3	42,67	23,76	31,0	27	70
		Živim v večstanovanjski stavbi brez dvigala	9	56,33	25,58	54,0	26	96
		Skupaj	31	56,13	23,07	54,0	23	96
	M-MSQOL-54	Živim v stanovanjski hiši	16	69,44	21,24	82,5	37	91
		Živim v večstanovanjski hiši	3	78,00	12,53	77,0	66	91
		Živim v večstanovanjski stavbi z dvigalom	3	67,33	21,73	71,0	44	87
		Živim v večstanovanjski stavbi brez dvigala,	9	68,89	25,08	80,0	29	94
		Skupaj	31	69,90	21,04	80,0	29	94
Ženski	T-MSQOL-54	Živim v stanovanjski hiši	67	45,31	17,45	43,0	17	90
		Živim v večstanovanjski hiši	3	50,67	26,10	48,0	26	78
		Živim v večstanovanjski stavbi z dvigalom	12	48,92	18,57	49,0	22	78
		Živim v večstanovanjski stavbi brez dvigala	17	60,47	22,61	63,0	13	98
		Skupaj	99	48,52	19,32	47,0	13	98
	M-MSQOL-54	Živim v stanovanjski hiši	67	57,85	21,53	57,0	19	93
		Živim v večstanovanjski hiši	3	60,67	27,54	59,0	34	89
		Živim v večstanovanjski stavbi z dvigalom	12	66,08	20,20	64,0	25	92
		Živim v večstanovanjski stavbi brez dvigala	17	72,24	21,82	77,0	30	98
		Skupaj	99	61,40	21,98	64,0	19	98

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje.

Vir: Lastna raziskava 2019.

RAZLIKE V T-MSQOL-54 IN M-MSQOL-54 GLEDE NA LASTNIŠTVO NEPREMIČNINE

Celoten raziskovalni vzorec

Na osnovi razlik v ocenah fizičnega in duševnega zdravja glede na lastništvo nepremičnine, predstavljenih v tabeli 65, ugotavljamo, da glede na lastništvo nepremičnine ne obstaja statistično značilna razlika v ocenah T-MSQOL-54 ($p = 0,274$) in M-MSQOL-54 ($p = 0,262$).

Tabela 65: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na lastništvo nepremičnine

Lastništvo nepremičnine		N	\bar{X}	SD	Me	Min	Maks
T-MSQOL-54	Sem lastnik/solastnik navedene nepremičnine	104	49,09	20,10	47,0	13	90
	Sem najemnik navedene nepremičnine	10	58,50	22,51	60,0	22	98
	Nisem lastnik/solastnik ali najemnik navedene nepremičnine	13	54,69	20,02	52,0	31	96
	Skupaj	127	50,40	20,32	48,0	13	98
M-MSQOL-54	Sem lastnik/solastnik navedene nepremičnine	104	62,22	21,90	65,0	19	98
	Sem najemnik navedene nepremičnine	10	73,50	20,43	78,5	31	98
	Nisem lastnik/solastnik ali najemnik navedene nepremičnine	13	67,08	22,26	76,0	30	94
	Skupaj	127	63,61	21,90	66,0	19	98

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na starost bolnikov

Na osnovi razlik v ocenah fizičnega in duševnega zdravja glede na starost in lastništvo nepremičnine, predstavljenih v tabeli 66, ugotavljamo, da glede na lastništvo nepremičnine v starostni skupini < 60 let ne obstaja statistično značilna razlika v ocenah T-MSQOL-54 ($p = 0,149$) in M-MSQOL-54 ($p = 0,051$). Glede na lastništvo nepremičnine tudi v starostni

skupini ≥ 60 let ne obstaja statistično značilna razlika v ocenah T-MSQOL-54 ($p = 0,661$) in M-MSQOL-54 ($p = 0,261$).

Tabela 66: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na lastništvo nepremičnine v posamezni starostni skupini

Starost			N	\bar{x}	SD	Me	Min	Maks
< 60 (50–59) let	T-MSQOL-54	Sem lastnik/solastnik navedene nepremičnine	46	51,46	19,51	48,5	21	89
		Sem najemnik navedene nepremičnine	8	62,50	20,97	60,0	37	98
		Nisem lastnik/solastnik ali najemnik navedene nepremičnine	9	62,44	18,57	65,0	41	96
		Skupaj	63	54,43	19,87	50,0	21	98
	M-MSQOL-54	Sem lastnik/solastnik navedene nepremičnine	46	64,65	20,60	66,0	22	98
		Sem najemnik navedene nepremičnine	8	80,13	14,58	83,5	59	98
		Nisem lastnik/solastnik ali najemnik navedene nepremičnine	9	76,89	17,12	79,0	35	94
		Skupaj	63	68,37	20,21	74,0	22	98
≥ 60 (60–73) let	T-MSQOL-54	Sem lastnik/solastnik navedene nepremičnine	58	47,21	20,52	45,5	13	90
		Sem najemnik navedene nepremičnine	2	42,50	28,99	42,5	22	63
		Nisem lastnik/solastnik ali najemnik navedene nepremičnine.	4	37,25	9,91	33,0	31	52
		Skupaj	64	46,44	20,14	45,0	13	90
	M-MSQOL-54	Sem lastnik/solastnik navedene nepremičnine	58	60,29	22,86	63,0	19	98
		Sem najemnik navedene nepremičnine	2	47,00	22,63	47,0	31	63
		Nisem lastnik/solastnik ali najemnik navedene nepremičnine.	4	45,00	16,19	45,5	30	59
		Skupaj	64	58,92	22,63	59,0	19	98

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na spol bolnikov

Na osnovi razlik v ocenah fizičnega in duševnega zdravja glede na spol in lastništvo nepremičnine, predstavljenih v tabeli 67, ugotavljamo, da glede na lastništvo nepremičnine pri moških ne obstaja statistično značilna razlika v ocenah T-MSQOL-54 ($p = 0,776$) in M-MSQOL-54 ($p = 0,760$). Glede na lastništvo nepremičnine tudi pri ženskah ne obstaja statistično značilna razlika v ocenah T-MSQOL-54 ($p = 0,071$) in M-MSQOL-54 ($p = 0,100$).

Tabela 67: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na lastništvo nepremičnine z ozirom na spol

Spol			N	\bar{x}	SD	Me	Min	Maks
Moški	T-MSQOL-54	Sem lastnik/solastnik navedene nepremičnine	24	57,25	23,36	58,0	23	86
		Sem najemnik navedene nepremičnine	1	37,00	–	37,0	37	37
		Nisem lastnik/solastnik ali najemnik navedene nepremičnine	6	54,83	24,55	49,0	31	96
		Skupaj	31	56,13	23,07	54,0	23	96
	M-MSQOL-54	Sem lastnik/solastnik navedene nepremičnine	24	70,92	21,25	82,5	29	91
		Sem najemnik navedene nepremičnine	1	59,00	–	59,0	59	59
		Nisem lastnik/solastnik ali najemnik navedene nepremičnine	6	67,67	23,34	68,0	30	94
		Skupaj	31	69,90	21,04	80,0	29	94
Ženski	T-MSQOL-54	Sem lastnik/solastnik navedene nepremičnine	80	46,64	18,48	45,0	13	90
		Sem najemnik navedene nepremičnine	9	60,89	22,49	61,0	22	98
		Nisem lastnik/solastnik ali najemnik navedene nepremičnine	7	54,57	17,31	52,0	32	80
		Skupaj	96	48,55	19,12	47,0	13	98
	M-MSQOL-54	Sem lastnik/solastnik navedene nepremičnine	80	59,61	21,54	62,0	19	98
		Sem najemnik navedene nepremičnine	9	75,11	20,98	80,0	31	98
		Nisem lastnik/solastnik ali najemnik navedene nepremičnine	7	66,57	23,17	76,0	32	90
		Skupaj	96	61,57	21,89	64,5	19	98

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje.

Vir: Lastna raziskava 2019.

RAZLIKE V T-MSQOL-54 IN M-MSQOL-54 GLEDE NA KAJENJE

Celoten raziskovalni vzorec

Na osnovi razlik v ocenah fizičnega in duševnega zdravja glede na kajenje bolnikov, predstavljenih v tabeli 68, ugotavljamo, da glede na kajenje ne obstaja statistično značilna razlika v ocenah T-MSQOL-54 ($p = 0,112$) in M-MSQOL-54 ($p = 0,442$).

Tabela 68: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na kajenje

Kadilec		N	\bar{x}	SD	Me	Min	Maks
T-MSQOL-54	Da	24	56,54	22,52	58,0	17	96
	Ne	106	48,92	19,79	46,0	13	98
	Skupaj	130	50,33	20,44	47,5	13	98
M-MSQOL-54	Da	24	66,67	20,57	70,5	30	94
	Ne	106	62,70	22,31	65,5	19	98
	Skupaj	130	63,43	21,98	66,0	19	98

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na starost bolnikov

Na osnovi razlik v ocenah fizičnega in duševnega zdravja glede na starost in kajenje bolnikov, predstavljenih v tabeli 69, ugotavljamo, da v starostni skupini < 60 let glede na kajenje ne obstaja statistično značilna razlika v ocenah T-MSQOL-54 ($p = 0,096$) in M-MSQOL-54 ($p = 0,639$). Tudi v starostni skupini ≥ 60 let glede na kajenje ne obstaja statistično značilna razlika v ocenah T-MSQOL-54 ($p = 0,513$) in M-MSQOL-54 ($p = 0,790$).

Tabela 69: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na kajenje v posamezni starostni skupini

Starost			N	\bar{x}	SD	Me	Min	Maks
< 60 (50–59) let	T-MSQOL-54	Da	19	60,79	21,91	61,0	21	96
		Ne	46	51,96	18,84	48,0	21	98
		Skupaj	65	54,54	20,02	50,0	21	98
	M-MSQOL-54	Da	19	69,47	20,88	75,0	30	94
		Ne	46	67,74	20,42	73,0	22	98
		Skupaj	65	68,25	20,41	74,0	22	98
≥ 60 (60–73) let	T-MSQOL-54	Da	5	40,40	18,57	43,0	17	63
		Ne	60	46,60	20,34	45,0	13	90
		Skupaj	65	46,12	20,14	45,0	13	90
	M-MSQOL-54	Da	5	56,00	17,09	63,0	33	71
		Ne	60	58,83	23,09	59,0	19	98
		Skupaj	65	58,62	22,59	59,0	19	98

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na spol bolnikov

Na osnovi razlik v ocenah fizičnega in duševnega zdravja glede na spol in kajenje bolnikov, predstavljenih v tabeli 70, ugotavljamo, da pri moških glede na kajenje ne obstaja statistično značilna razlika v ocenah T-MSQOL-54 ($p = 0,726$) in M-MSQOL-54 ($p = 0,910$). Tudi pri ženskah ne obstaja statistično značilna razlika v ocenah T-MSQOL-54 ($p = 0,132$) in M-MSQOL-54 ($p = 0,533$).

Tabela 70: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na kajenje z ozirom na spol

Spol			N	\bar{x}	SD	Me	Min	Maks
Moški	T-MSQOL-54	Da	8	59,25	30,57	60,5	23	96
		Ne	23	55,04	20,58	54,0	24	86
		Skupaj	31	56,13	23,07	54,0	23	96
	M-MSQOL-54	Da	8	70,88	21,12	77,5	37	94
		Ne	23	69,57	21,48	80,0	29	91
		Skupaj	31	69,90	21,04	80,0	29	94
Ženski	T-MSQOL-54	Da	16	55,19	18,31	58,0	17	80
		Ne	83	47,23	19,35	44,0	13	98
		Skupaj	99	48,52	19,32	47,0	13	98
	M-MSQOL-54	Da	16	64,56	20,65	66,5	30	93
		Ne	83	60,80	22,29	64,0	19	98
		Skupaj	99	61,40	21,98	64,0	19	98

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje.

Vir: Lastna raziskava 2019.

RAZLIKE V T-MSQOL-54 IN M-MSQOL-54 GLEDE NA UŽIVANJE ALKOHOLA

Celoten raziskovalni vzorec

Na osnovi razlik v ocenah fizičnega in duševnega zdravja glede na uživanje alkohola, predstavljenih v tabeli 71, ugotavljamo, da med bolniki glede na uživanje alkohola obstaja statistično značilna razlika v ocenah T-MSQOL-54 ($p = 0,048$) in M-MSQOL-54 ($p = 0,017$).

Tabela 71: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na uživanje alkohola

Uživanje alkohola		N	\bar{x}	SD	Me	Min	Maks
T-MSQOL-54	Da	20	58,20	17,89	61,0	29	86
	Ne	110	48,90	20,62	45,5	13	98
	Skupaj	130	50,33	20,44	47,5	13	98
M-MSQOL-54	Da	20	73,60	22,04	82,0	19	98
	Ne	110	61,58	21,56	63,5	22	98
	Skupaj	130	63,43	21,98	66,0	19	98

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na starost bolnikov

Na osnovi razlik v ocenah fizičnega in duševnega zdravja glede na starost in uživanje alkohola, predstavljenih v tabeli 72, ugotavljamo, da v starostni skupini < 60 let glede na uživanje alkohola ne obstaja statistično značilna razlika v ocenah T-MSQOL-54 ($p = 0,073$) in M-MSQOL-54 ($p = 0,087$). V starostni skupini ≥ 60 let glede na uživanje alkohola ne obstaja statistično značilna razlika v ocenah T-MSQOL-54 ($p = 0,272$) in M-MSQOL-54 ($p = 0,146$).

Tabela 72: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na uživanje alkohola v posamezni starostni skupini

Starost			N	\bar{x}	SD	Me	Min	Maks
< 60 (50–59) let	T-MSQOL-54	Da	10	63,80	16,05	64,0	41	86
		Ne	55	52,85	20,33	49,0	21	98
		Skupaj	65	54,54	20,02	50,0	21	98
	M-MSQOL-54	Da	10	79,00	11,16	82,0	61	94
		Ne	55	66,29	21,16	72,0	22	98
		Skupaj	65	68,25	20,41	74,0	22	98
≥ 60 (60–73) let	T-MSQOL-54	Da	10	52,60	18,67	56,0	29	78
		Ne	55	44,95	20,33	44,0	13	90
		Skupaj	65	46,12	20,14	45,0	13	90
	M-MSQOL-54	Da	10	68,20	28,92	83,0	19	98
		Ne	55	56,87	21,10	57,0	23	93
		Skupaj	65	58,62	22,59	59,0	19	98

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na spol bolnikov

Na osnovi razlik v ocenah fizičnega in duševnega zdravja glede na spol in uživanje alkohola, predstavljenih v tabeli 73, ugotavljamo, da pri moških glede na uživanje alkohola ne obstaja statistično značilna razlika v ocenah T-MSQOL-54 ($p = 0,410$) in M-MSQOL-54 ($p = 0,735$). Tudi pri ženskah glede na uživanje alkohola ne obstaja statistično značilna razlika v ocenah T-MSQOL-54 ($p = 0,175$) in M-MSQOL-54 ($p = 0,063$).

Tabela 73: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na uživanje alkohola z ozirom na spol

Spol			N	\bar{x}	SD	Me	Min	Maks
Moški	T-MSQOL-54	Da	10	60,00	18,93	57,0	31	86
		Ne	21	54,29	25,02	46,0	23	96
		Skupaj	31	56,13	23,07	54,0	23	96
	M-MSQOL-54	Da	10	74,80	15,44	82,0	44	91
		Ne	21	67,57	23,22	77,0	29	94
		Skupaj	31	69,90	21,04	80,0	29	94
Ženski	T-MSQOL-54	Da	10	56,40	17,61	62,5	29	78
		Ne	89	47,63	19,39	45,0	13	98
		Skupaj	99	48,52	19,32	47,0	13	98
	M-MSQOL-54	Da	10	72,40	28,00	83,0	19	98
		Ne	89	60,17	21,03	63,0	22	98
		Skupaj	99	61,40	21,98	64,0	19	98

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje.

Vir: Lastna raziskava 2019.

POVEZAVA MED T-MSQOL-54 IN M-MSQOL-54 TER POVPREČNIM MESEČNIM DOHODKOM NA DRUŽINSKEGA ČLANA

Celoten raziskovalni vzorec

Kot je razvidno iz tabele 74, ni statistično značilne povezanosti med povprečnim mesečnim dohodkom na družinskega člana in oceno T-MSQOL-54 ($p = 0,072$) ter oceno M-MSQOL-54 ($p = 0,051$).

Tabela 74: Povezava med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter povprečnim mesečnim dohodkom na družinskega člana

			T-MSQOL-54	M-MSQOL-54
Spearman's rho	Povprečni mesečni dohodek na družinskega člana (EUR)	Korelacijski koeficient	.192	.209
		p	.072	.051
		N	88	88

Opombe: N – število bolnikov; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; EUR – evro; ** – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,01 (2-stranska).

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na starost bolnikov

Kot je razvidno iz tabele 75, v skupini < 60 let ni statistično značilne povezanosti med povprečnim mesečnim dohodkom na družinskega člana in oceno T-MSQOL-54 ($p = 0,058$) ter oceno M-MSQOL-54 ($p = 0,219$). Tudi v starostni skupini ≥ 60 let ni statistično značilne povezanosti med povprečnim mesečnim dohodkom na družinskega člana in T-MSQOL-54 ($p = 0,687$) ter oceno M-MSQOL-54 ($p = 0,216$).

Tabela 75: Povezava med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter povprečnim mesečnim dohodkom na družinskega člana v posamezni starostni skupini

Starost			T-MSQOL-54	M-MSQOL-54	
Spearman's rho	< 60 (50–59)let	Povprečni mesečni dohodek na družinskega člana (EUR)	Korelacijski koeficient	.292	.191
			p	.058	.219
			N	43	43
	≥ 60 (60–73) let	Povprečni mesečni dohodek na družinskega člana (EUR)	Korelacijski koeficient	.062	.188
			p	.687	.216
			N	45	45

Opombe: N – število bolnikov; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; EUR – evro; ** – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,01 (2-stranska).

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na spol bolnikov

Kot je razvidno iz tabele 76, pri moških ni statistično značilne povezanosti med povprečnim mesečnim dohodkom na družinskega člana in oceno T-MSQOL-54 ($p = 0,703$) ter oceno M-MSQOL-54 ($p = 0,978$). Pri ženskah med povprečnim mesečnim dohodkom na družinskega člana in oceno T-MSQOL-54 ugotovimo statistično značilno povezanost ($p = 0,018$), ki je šibka in pozitivna (0,289). Prav tako pri ženskah ugotovimo statistično značilno povezanost med povprečnim mesečnim dohodkom na družinskega člana in oceno M-MSQOL-54 ($p = 0,014$), ki je tudi v tem primeru šibka in pozitivna (0,299).

Tabela 76: Povezava med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter povprečnim mesečnim dohodkom na družinskega člana z ozirom na spol

Spol			T-MSQOL-54	M-MSQOL-54	
Spearman's rho	Moški	Povprečni mesečni dohodek na družinskega člana (EUR)	Korelacijski koeficient	-.089	.007
			p	.703	.978
			N	21	21
	Ženski	Povprečni mesečni dohodek na družinskega člana (EUR)	Korelacijski koeficient	.289*	.299*
			p	.018	.014
			N	67	67

Opombe: N – število bolnikov; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; EUR – evro; * – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,05 (2-stranska); ** – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,01 (2-stranska).

Vir: Lastna raziskava 2019.

5.4.6 Prikaz razlik in povezanosti med kakovostjo življenja in kliničnimi značilnostmi

POVEZAVA MED T-MSQOL-54 IN M-MSQOL-54 TER INDEKSOM TELESNE MASE

Celoten raziskovalni vzorec

Kot je razvidno iz tabele 77, je med ITM in oceno T-MSQOL-54 statistično značilna povezanost ($p = 0,017$), ki je šibka in negativna (-0.209). Med ITM in oceno M-MSQOL-54 ne ugotovimo statistično značilne povezanosti ($p = 0,150$).

Tabela 77: Povezava med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter indeksom telesne mase

			T-MSQOL-54	M-MSQOL-54
Spearman's rho	ITM	Korelacijski koeficient	$-.209^*$	$-.127$
		p	$.017$	$.150$
		N	130	130

Opombe: ITM – indeks telesne mase; N – število bolnikov; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; * – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,05 (2-stranska).

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na starost bolnikov

Kot je razvidno iz tabele 78, v skupini < 60 let ni statistično značilne povezanosti med ITM in oceno T-MSQOL-54 ($p = 0,559$) ter oceno M-MSQOL-54 ($p = 0,775$). Prav tako v skupini ≥ 60 let ni statistično značilne povezanosti med ITM in oceno T-MSQOL-54 ($p = 0,062$) ter oceno M-MSQOL-54 ($p = 0,289$).

Tabela 78: Povezava med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter indeksom telesne mase v posamezni starostni skupini

Starost			T-MSQOL-54	M-MSQOL-54	
Spearman's rho	< 60 (50–59) let	ITM	Korelacijski koeficient	–.074	–.036
			p	.559	.775
			N	65	65
	≥ 60 (60–73) let	ITM	Korelacijski koeficient	–.233	–.134
			p	.062	.289
			N	65	65

Opombe: ITM – indeks telesne mase; N – število bolnikov; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; ** – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,01 (2-stranska).

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na spol bolnikov

Kot je razvidno iz tabele 79, pri moških ni statistično značilne povezanosti med ITM in oceno T-MSQOL-54 ($p = 0,386$) ter oceno M-MSQOL-54 ($p = 0,387$). Pri ženskah med ITM in T-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p = 0,009$), ki je šibka in negativna ($-0,261$). Med ITM in oceno M-MSQOL-54 pri ženskah ne ugotovimo statistično značilne povezanosti ($p = 0,092$).

Tabela 79: Povezava med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter indeksom telesne mase z ozirom na spol

Spol			T-MSQOL-54	M-MSQOL-54	
Spearman's rho	Moški	ITM	Korelacijski koeficient	-.161	-.161
			p	.386	.387
			N	31	31
	Ženski	ITM	Korelacijski koeficient	-.261**	-.170
			p	.009	.092
			N	99	99

Opombe: ITM – indeks telesne mase; N – število bolnikov; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; ** – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,01 (2-stranska).

Vir: Lastna raziskava 2019.

RAZLIKE V T-MSQOL-54 IN M-MSQOL-54 GLEDE NA OBLIKO BOLEZNI

Celoten raziskovalni vzorec

Na osnovi razlik v ocenah fizičnega in duševnega zdravja glede na obliko bolezni, predstavljenih v tabeli 80, ugotavljamo, da je razlika v oceni T-MSQOL-54 glede na obliko bolezni statistično značilna ($p < 0,0001$), in sicer je razlika statistično značilna med bolniki z RRMS in SPMS ($p < 0,0001$) ter med bolniki z RRMS in PPMS ($p = 0,001$). Tudi razlika v oceni M-MSQOL-54 je glede na obliko bolezni statistično značilna ($p = 0,043$). Vendar pa med vrednostmi ocene M-MSQOL-54 med posameznimi pari oblik MS ni prisotnih statistično pomembnih razlik ($p > 0,05$).

Tabela 80: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na obliko bolezni

Oblika bolezni		N	\bar{x}	SD	Me	Min	Maks
T-MSQOL-54	RRMS	89	55,69	20,89	56,0	13	98
	SPMS	32	38,91	14,66	36,0	17	72
	PPMS	9	38,00	9,55	37,0	24	54
	Skupaj	130	50,33	20,44	47,5	13	98
M-MSQOL-54	RRMS	89	66,34	22,60	72,0	19	98
	SPMS	32	58,53	20,07	60,0	28	93
	PPMS	9	52,11	16,59	59,0	26	76
	Skupaj	130	63,43	21,98	66,0	19	98

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; RRMS – recidivno remitentna multipla skleroza; SPMS – sekundarno progresivna multipla skleroza; PPMS – primarno progresivna multipla skleroza.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na starost bolnikov

Na osnovi razlik v ocenah fizičnega in duševnega zdravja glede na starost in obliko bolezni, predstavljenih v tabeli 81, ugotavljamo, da je v starostni skupini < 60 let glede na obliko bolezni prisotna statistično značilna razlika v oceni T-MSQOL-54 ($p = 0,001$), in sicer je razlika statistično značilna med bolniki z RRMS in PPMS ($p < 0,0001$). Razlika v oceni M-MSQOL-54 pa v tej starostni skupini glede na obliko bolezni ni statistično značilna ($p = 0,213$). V starostni skupini ≥ 60 let je razlika v T-MSQOL-54 glede na obliko bolezni statistično značilna ($p = 0,005$), in sicer je razlika statistično značilna med bolniki z RRMS in SPMS ($p = 0,002$). Razlika v M-MSQOL-54 pa glede na obliko bolezni v starostni skupini ≥ 60 let ni statistično značilna ($p = 0,078$).

Tabela 81: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na obliko bolezni v posamezni starostni skupini

Starost			N	\bar{x}	SD	Me	Min	Maks
< 60 (50–59) let	T-MSQOL-54	RRMS	48	58,52	20,74	59,5	21	98
		SPMS	11	46,18	14,09	43,0	23	72
		PPMS	6	38,00	7,40	37,5	26	48
		Skupaj	65	54,54	20,02	50,0	21	98
	M-MSQOL-54	RRMS	48	68,75	21,56	76,0	22	98
		SPMS	11	72,64	15,33	78,0	37	92
		PPMS	6	56,17	16,42	59,0	29	76
		Skupaj	65	68,25	20,41	74,0	22	98
≥ 60 (60–73) let	T-MSQOL-54	RRMS	41	52,37	20,83	49,0	13	90
		SPMS	21	35,10	13,77	32,0	17	63
		PPMS	3	38,00	15,10	36,0	24	54
		Skupaj	65	46,12	20,14	45,0	13	90
	M-MSQOL-54	RRMS	41	63,51	23,72	66,0	19	98
		SPMS	21	51,14	18,44	45,0	28	93
		PPMS	3	44,00	16,70	47,0	26	59
		Skupaj	65	58,62	22,59	59,0	19	98

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; RRMS – recidivno remitentna multipla skleroza; SPMS – sekundarno progresivna multipla skleroza; PPMS – primarno progresivna multipla skleroza.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na spol bolnikov

Na osnovi razlik v ocenah fizičnega in duševnega zdravja glede na spol in obliko bolezni, predstavljenih v tabeli 82, ugotavljamo, da je pri moških razlika v oceni T-MSQOL-54 glede na obliko bolezni statistično značilna ($p = 0,002$), in sicer je razlika statistično značilna med bolniki z RRMS in SPMS ($p = 0,004$) ter med bolniki z RRMS in PPMS ($p = 0,013$). Pri moških je tudi razlika v oceni M-MSQOL-54 glede na obliko bolezni statistično značilna ($p = 0,001$), in sicer je razlika statistično značilna med bolniki z RRMS in SPMS ($p = 0,001$) ter med bolniki z RRMS in PPMS ($p = 0,007$). Pri ženskah je razlika v oceni T-MSQOL-54 glede na obliko bolezni statistično značilna ($p = 0,002$), in sicer je razlika

statistično značilna med bolnicami z RRMS in SPMS ($p = 0,005$). Razlika v M-MSQOL-54 pa glede na obliko bolezni pri bolnicah ni statistično značilna ($p = 0,910$).

Tabela 82: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na obliko bolezni z ozirom na spol

Spol			N	\bar{x}	SD	Me	Min	Maks
Moški	T-MSQOL-54	RRMS	22	65,41	20,47	69,5	27	96
		SPMS	5	32,80	11,69	31,0	23	52
		PPMS	4	34,25	5,56	36,5	26	38
		Skupaj	31	56,13	23,07	54,0	23	96
	M-MSQOL-54	RRMS	22	80,14	14,05	86,0	44	94
		SPMS	5	44,40	13,63	37,0	30	59
		PPMS	4	45,50	12,37	47,0	29	59
		Skupaj	31	69,90	21,04	80,0	29	94
Ženski	T-MSQOL-54	RRMS	67	52,49	20,17	49,0	13	98
		SPMS	27	40,04	15,06	38,0	17	72
		PPMS	5	41,00	11,58	43,0	24	54
		Skupaj	99	48,52	19,32	47,0	13	98
	M-MSQOL-54	RRMS	67	61,81	23,11	64,0	19	98
		SPMS	27	61,15	20,15	65,0	28	93
		PPMS	5	57,40	18,90	59,0	26	76
		Skupaj	99	61,40	21,98	64,0	19	98

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; RRMS – recidivno remitentna multipla skleroza; SPMS – sekundarno progresivna multipla skleroza; PPMS – primarno progresivna multipla skleroza.

Vir: Lastna raziskava 2019.

POVEZAVE MED T-MSQOL-54 IN M-MSQOL-54 TER ČASOM OD POSTAVITVE DIAGNOZE

Celoten raziskovalni vzorec

Kot je razvidno iz tabele 83, med časom od postavitve diagnoze in T-MSQOL-54 ne obstaja statistično značilna povezanost ($p = 0,295$), prav tako ne obstaja statistično značilna povezanost med časom od postavitve diagnoze in oceno M-MSQOL-54 ($p = 0,982$).

Tabela 83: Povezanost med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter časom od postavitve diagnoze

			T-MSQOL-54	M-MSQOL-54
Spearman's rho	Trajanje bolezni (let)	Korelacijski koeficient	-.093	.002
		p	.295	.982
		N	130	130

Opombe: N – število bolnikov; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; ** – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,01 (2-stranska).

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na starost bolnikov

Kot je razvidno iz tabele 84, v skupini < 60 let ne obstaja statistično značilna povezanost med časom od postavitve diagnoze in oceno T-MSQOL-54 ($p = 0,407$) ter oceno M-MSQOL-54 ($p = 0,814$). Tudi v starostni skupini ≥ 60 let ne obstaja statistično značilna povezanost med časom od postavitve diagnoze in oceno T-MSQOL-54 ($p = 0,627$) ter oceno M-MSQOL-54 ($p = 0,397$).

Tabela 84: Povezanost med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter časom od postavitve diagnoze v posamezni starostni skupini

Starost				T-MSQOL-54	M-MSQOL-54
Spearman's rho	< 60 (50-59) let	Čas od postavitve diagnoze (let)	Korelacijski koeficient	-.105	.030
			P	.407	.814
			N	65	65
	≥ 60 (60-73) let	Čas od postavitve diagnoze (let)	Korelacijski koeficient	.061	.107
			P	.627	.397
			N	65	65

Opombe: N – število bolnikov; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; ** – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,01 (2-stranska).

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na spol bolnikov

Kot je razvidno iz tabele 85, pri moških ne obstaja statistično značilna povezanost med časom od postavitve diagnoze in oceno T-MSQOL-54 ($p = 0,273$) ter oceno M-MSQOL-54 ($p = 0,705$). Tudi pri ženskah ne obstaja statistično značilna povezanost med časom od postavitve diagnoze in oceno T-MSQOL-54 ($p = 0,587$) ter oceno M-MSQOL-54 ($p = 0,857$).

Tabela 85: Povezanost med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter časom od postavitve diagnoze z ozirom na spol

Spol				T-MSQOL-54	M-MSQOL-54
Spearman's rho	Moški	Čas od postavitve diagnoze (let)	Korelacijski koeficient	-.203	-.071
			P	.273	.705
			N	31	31
	Ženski	Čas od postavitve diagnoze (let)	Korelacijski koeficient	-.055	.018
			P	.587	.857
			N	99	99

Opombe: N – število bolnikov; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; ** – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,01 (2-stranska).

Vir: Lastna raziskava 2019.

RAZLIKE V T-MSQOL-54 IN M-MSQOL-54 GLEDE NA UPORABO MEDICINSKO-TEHNIČNIH PRIPOMOČKOV

Celoten raziskovalni vzorec

Na osnovi razlik v ocenah fizičnega in duševnega zdravja glede na uporabo medicinsko-tehničnih pripomočkov, predstavljenih v tabeli 86, ugotavljamo, da je razlika v ocenah T-MSQOL-54 ($p < 0,0001$) in M-MSQOL-54 ($p = 0,034$) glede na uporabo medicinsko-tehničnih pripomočkov statistično značilna.

Tabela 86: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na uporabo medicinsko-tehničnih pripomočkov

Uporaba medicinsko-tehničnih pripomočkov		N	\bar{x}	SD	Me	Min	Maks
T-MSQOL-54	Da	44	36,80	15,71	35,5	13	89
	Ne	86	57,26	19,13	58,0	19	98
	Skupaj	130	50,33	20,44	47,5	13	98
M-MSQOL-54	Da	44	57,89	21,74	62,0	22	98
	Ne	86	66,27	21,68	70,5	19	98
	Skupaj	130	63,43	21,98	66,0	19	98

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na starost bolnikov

Na osnovi razlik v ocenah fizičnega in duševnega zdravja glede na starost in uporabo medicinsko-tehničnih pripomočkov, predstavljenih v tabeli 87, ugotavljamo, da je v starostni skupini < 60 let razlika v oceni T-MSQOL-54 glede na uporabo medicinsko-tehničnih pripomočkov statistično značilna ($p = 0,001$). Razlika v M-MSQOL-54 pa v tej starostni skupini glede na uporabo medicinsko-tehničnih pripomočkov ni statistično značilna ($p = 0,332$). V starostni skupini ≥ 60 let je razlika v ocenah T-MSQOL-54 ($p < 0,0001$) in M-MSQOL-54 ($p = 0,036$) glede na uporabo medicinsko-tehničnih pripomočkov statistično značilna.

Tabela 87: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na uporabo medicinsko-tehničnih pripomočkov v posamezni starostni skupini

Starost			N	\bar{x}	SD	Me	Min	Maks
< 60 (50–59) let	T-MSQOL-54	Da	22	43,36	16,65	39,5	21	89
		Ne	43	60,26	19,32	62,0	27	98
		Skupaj	65	54,54	20,02	50,0	21	98
	M-MSQOL-54	Da	22	65,32	20,93	66,5	22	98
		Ne	43	69,74	20,22	77,0	25	98
		Skupaj	65	68,25	20,41	74,0	22	98
60 (60–73) let	T-MSQOL-54	Da	22	30,23	11,73	26,0	13	55
		Ne	43	54,26	18,68	52,0	19	90
		Skupaj	65	46,12	20,14	45,0	13	90
	M-MSQOL-54	Da	22	50,45	20,34	44,5	26	93
		Ne	43	62,79	22,76	63,0	19	98
		Skupaj	65	58,62	22,59	59,0	19	98

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na spol bolnikov

Na osnovi razlik v ocenah fizičnega in duševnega zdravja glede na spol in uporabo medicinsko-tehničnih pripomočkov, predstavljenih v tabeli 88, ugotavljamo, da je pri moških razlika v ocenah T-MSQOL-54 ($p < 0,0001$) in M-MSQOL-54 ($p = 0,006$) glede na uporabo medicinsko-tehničnih pripomočkov statistično značilna. Pri ženskah je razlika v oceni T-MSQOL-54 glede na uporabo medicinsko-tehničnih pripomočkov statistično značilna ($p < 0,0001$). Razlika v M-MSQOL-54 žensk pa glede na uporabo medicinsko-tehničnih pripomočkov ni statistično značilna ($p = 0,452$).

Tabela 88: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na uporabo medicinsko-tehničnih pripomočkov z ozirom na spol

Spol			N	\bar{x}	SD	Me	Min	Maks
Moški	T-MSQOL-54	Da	9	32,44	8,35	31,0	23	48
		Ne	22	65,82	19,87	69,5	31	96
		Skupaj	31	56,13	23,07	54,0	23	96
	M-MSQOL-54	Da	9	53,00	19,01	47,0	29	87
		Ne	22	76,82	17,96	85,5	30	94
		Skupaj	31	69,90	21,04	80,0	29	94
Ženski	T-MSQOL-54	Da	35	37,91	17,01	36,0	13	89
		Ne	64	54,31	18,10	52,0	19	98
		Skupaj	99	48,52	19,32	47,0	13	98
	M-MSQOL-54	Da	35	59,14	22,47	64,0	22	98
		Ne	64	62,64	21,78	64,5	19	98
		Skupaj	99	61,40	21,98	64,0	19	98

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje.

Vir: Lastna raziskava 2019.

POVEZAVE MED T-MSQOL-54 IN M-MSQOL-54 TER ŠTEVILOM PADCEV

Celoten raziskovalni vzorec

Kot je razvidno iz tabele 89, med številom padcev in oceno T-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p < 0,0001$), ki je srednje močna in negativna ($-0,468$). Med številom padcev in oceno M-MSQOL-54 prav tako obstaja statistično značilna povezanost ($p < 0,0001$), ki je šibka in negativna ($-0,347$). Tudi med številom padcev, ki so imeli za posledico poškodbo, in oceno T-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p = 0,036$), ki je zelo šibka in negativna ($-0,184$). Med številom padcev, ki so imeli za posledico poškodbo in oceno M-MSQOL-54 pa ne obstaja statistično značilna povezanost ($p = 0,108$).

Tabela 89: Povezave med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter številom padcev in številom padcev s poškodbo

			T-MSQOL-54	M-MSQOL-54
Spearman's rho	Število padcev (v preteklem letu)	Korelacijski koeficient	-.468**	-.347**
		p	.000	.000
		N	130	130
	Število padcev s poškodbo (v preteklem letu)	Korelacijski koeficient	-.184*	-.142
		p	.036	.108
		N	130	130

Opombe: N – število bolnikov; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; * – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,05 (2-stranska); ** – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,01 (2-stranska).

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na starost bolnikov

Kot je razvidno iz tabele 90, v starostni skupini < 60 let med številom padcev in oceno T-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p < 0,0001$), ki je srednje močna in negativna ($-0,508$). Med številom padcev in oceno M-MSQOL-54 v tej starostni skupini prav tako obstaja statistično značilna povezanost ($p = 0,001$), ki je srednje močna in negativna ($-0,406$). V starostni skupini < 60 let ne obstaja statistično značilna povezanost med številom padcev, ki so imeli za posledico poškodbo, in oceno T-MSQOL-54 ($p = 0,055$) ter oceno M-MSQOL-54 ($p = 0,134$). V starostni skupini ≥ 60 let med številom padcev in oceno T-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p < 0,0001$), ki je srednje močna in negativna ($-0,424$). Med številom padcev in oceno M-MSQOL-54 prav tako obstaja statistično značilna povezanost ($p = 0,0498$), ki je šibka in negativna ($-0,244$). V starostni skupini ≥ 60 let ne obstaja statistično značilna povezanost med številom padcev, ki so imeli za posledico poškodbo, in oceno T-MSQOL-54 ($p = 0,107$) ter oceno M-MSQOL-54 ($p = 0,438$).

Tabela 90: Povezave med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter številom padcev in številom padcev s poškodbo v posamezni starostni skupini

Starost			T-MSQOL-54	M-MSQOL-54	
Spearman's rho	< 60 (50–59) let	Število padcev (v preteklem letu)	Korelacijski koeficient	–.508**	–.406**
			p	.000	.001
			N	65	65
		Število padcev s poškodbo (v preteklem letu)	Korelacijski koeficient	–.239	–.188
			p	.055	.134
			N	65	65
	≥ 60 (60–73) let	Število padcev (v preteklem letu)	Korelacijski koeficient	–.424**	–.244*
			p	.000	.0498
			N	65	65
		Število padcev s poškodbo (v preteklem letu)	Korelacijski koeficient	–.202	–.098
			p	.107	.438
			N	65	65

Opombe: N – število bolnikov; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; * – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,05 (2-stranska); ** – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,01 (2-stranska).

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na spol bolnikov

Kot je razvidno iz tabele 91, pri moških med številom padcev in oceno T-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p = 0,002$), ki je srednje močna in negativna ($-0,525$). Med številom padcev in oceno M-MSQOL-54 prav tako obstaja statistično značilna povezanost ($p = 0,012$), ki je srednje močna in negativna ($-0,444$). Med številom padcev, ki so imeli za posledico poškodbo, in oceno T-MSQOL-54 pri moških obstaja statistično značilna povezanost ($p = 0,002$), ki je srednje močna in negativna ($-0,527$). Pri moških prav tako ugotovimo statistično značilno povezanost med številom padcev, ki so imeli za posledico poškodbo, in oceno M-MSQOL-54 ($p = 0,001$), ki je srednje močna in negativna ($-0,557$). Pri ženskah med številom padcev in oceno T-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p < 0,0001$), ki je srednje močna in negativna ($-0,434$). Med številom padcev in oceno M-MSQOL-54 prav tako obstaja statistično značilna povezanost ($p = 0,002$), ki je šibka in negativna ($-0,311$). Pri ženskah ne obstaja statistično

značilna povezanost med številom padcev, ki so imeli za posledico poškodbo, in oceno T-MSQOL-54 ($p = 0,537$) ter oceno M-MSQOL-54 ($p = 0,988$).

Tabela 91: Povezave med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter številom padcev in številom padcev s poškodbo z ozirom na spol

Spol				T-MSQOL-54	M-MSQOL-54
Spearman's rho	Moški	Število padcev (v preteklem letu)	Korelacijski koeficient	-.525**	-.444*
			p	.002	.012
			N	31	31
		Število padcev s poškodbo (v preteklem letu)	Korelacijski koeficient	-.527**	-.557**
			p	.002	.001
			N	31	31
	Ženski	Število padcev (v preteklem letu)	Korelacijski koeficient	-.434**	-.311**
			p	.000	.002
			N	99	99
		Število padcev s poškodbo (v preteklem letu)	Korelacijski koeficient	-.063	.001
			p	.537	.988
			N	99	99

Opombe: N – število bolnikov; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; * – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,05 (2-stranska); ** – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,01 (2-stranska).

Vir: Lastna raziskava 2019.

RAZLIKE V T-MSQOL-54 IN M-MSQOL-54 GLEDE NA PREJEMANJE IMUNOMODULATORNE TERAPIJE

Celoten raziskovalni vzorec

Na osnovi razlik v ocenah fizičnega in duševnega zdravja glede na prejemanje IMT, predstavljenih v tabeli 92, ugotavljamo, da razlika v ocenah T-MSQOL-54 ($p = 0,233$) in M-MSQOL-54 ($p = 0,180$) glede na prejemanje IMT ni statistično značilna.

Tabela 92: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na prejemanje imunomodulatorne terapije

Imunomodulatorna terapija		N	\bar{x}	SD	Me	Min	Maks
T-MSQOL-54	Prejema	60	52,65	20,25	50,5	21	98
	Ne prejema	70	48,34	20,54	45,5	13	96
	Skupaj	130	50,33	20,44	47,5	13	98
M-MSQOL-54	Prejema	60	66,40	21,36	70,5	22	98
	Ne prejema	70	60,89	22,34	60,0	19	94
	Skupaj	130	63,43	21,98	66,0	19	98

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na starost bolnikov

Na osnovi razlik v ocenah fizičnega in duševnega zdravja glede na starost in prejemanje IMT, predstavljenih v tabeli 93, ugotavljamo, da v starostni skupini < 60 let ni statistično značilne razlike v oceni T-MSQOL-54 ($p = 0,525$) in oceni M-MSQOL-54 ($p = 0,272$) med bolniki, ki IMT prejema, in bolniki brez IMT terapije. Tudi v starostni skupini ≥ 60 let ni statistično značilne razlike v oceni T-MSQOL-54 ($p = 0,230$) in oceni M-MSQOL-54 ($p = 0,058$) med bolniki, ki IMT prejema, in bolniki brez IMT terapije.

Tabela 93: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na prejemanje imunomodulatorne terapije v posamezni starostni skupini

Starost			N	\bar{x}	SD	Me	Min	Maks
< 60 (50–59) let	T-MSQOL-54	Prejema	42	53,36	20,75	49,5	21	98
		Ne prejema	23	56,70	18,87	52,0	26	96
		Skupaj	65	54,54	20,02	50,0	21	98
	M-MSQOL-54	Prejema	42	66,07	21,63	71,0	22	98
		Ne prejema	23	72,22	17,72	77,0	29	94
		Skupaj	65	68,25	20,41	74,0	22	98
≥ 60 (60-73) let	T-MSQOL-54	Prejema	18	51,00	19,51	53,0	22	86
		Ne prejema	47	44,26	20,26	41,0	13	90
		Skupaj	65	46,12	20,14	45,0	13	90
	M-MSQOL-54	Prejema	18	67,17	21,30	69,0	23	98
		Ne prejema	47	55,34	22,42	54,0	19	93
		Skupaj	65	58,62	22,59	59,0	19	98

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na spol bolnikov

Na osnovi razlik v ocenah fizičnega in duševnega zdravja glede na spol in prejemanje IMT, predstavljenih v tabeli 94, ugotavljamo, da pri moških ni statistično značilne razlike v oceni T-MSQOL-54 ($p = 0,363$) in oceni M-MSQOL-54 ($p = 0,626$) glede na prejemanje IMT. Prav tako pri ženskah ni statistično značilne razlike v oceni T-MSQOL-54 ($p = 0,220$) in oceni M-MSQOL-54 ($p = 0,097$) glede na prejemanje IMT.

Tabela 94: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na prejemanje imunomodulatorne terapije z ozirom na spol

Spol			N	\bar{x}	SD	Me	Min	Maks
Moški	T-MSQOL-54	Prejema	10	61,50	21,75	62,0	23	86
		Ne prejema	21	53,57	23,75	46,0	24	96
		Skupaj	31	56,13	23,07	54,0	23	96
	M-MSQOL-54	Prejema	10	73,20	19,57	82,5	37	91
		Ne prejema	21	68,33	22,00	77,0	29	94
		Skupaj	31	69,90	21,04	80,0	29	94
Ženski	T-MSQOL-54	Prejema	50	50,88	19,69	49,0	21	98
		Ne prejema	49	46,10	18,83	45,0	13	90
		Skupaj	99	48,52	19,32	47,0	13	98
	M-MSQOL-54	Prejema	50	65,04	21,62	68,5	22	98
		Ne prejema	49	57,69	21,93	59,0	19	93
		Skupaj	99	61,40	21,98	64,0	19	98

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje.

Vir: Lastna raziskava 2019.

RAZLIKE V T-MSQOL-54 IN M-MSQOL-54 GLEDE NA PRISOTNOST PRIDRUŽENIH BOLEZNI

Celoten raziskovalni vzorec

Na osnovi razlik v ocenah fizičnega in duševnega zdravja glede na prisotnost pridruženih bolezni, predstavljenih v tabeli 95, ugotavljamo, da je razlika v ocenah T-MSQOL-54 ($p < 0,0001$) in M-MSQOL-54 ($p < 0,0001$) glede na prisotnost pridruženih bolezni statistično značilna.

Tabela 95: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na prisotnost pridruženih boleznih

Pridružene bolezni		N	\bar{x}	SD	Me	Min	Maks
T-MSQOL-54	Da	94	44,72	17,81	43,0	13	84
	Ne	36	64,97	19,81	68,5	35	98
	Skupaj	130	50,33	20,44	47,5	13	98
M-MSQOL-54	Da	94	59,20	21,00	63,0	19	98
	Ne	36	74,47	20,88	84,0	25	98
	Skupaj	130	63,43	21,98	66,0	19	98

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na starost bolnikov

Na osnovi razlik v ocenah fizičnega in duševnega zdravja glede na starost in prisotnost pridruženih boleznih, predstavljenih v tabeli 96, ugotovljamo, da je v starostni skupini < 60 let razlika v ocenah T-MSQOL-54 ($p = 0,003$) in M-MSQOL-54 ($p = 0,005$) glede na prisotnost pridruženih boleznih statistično značilna. Tudi v starostni skupini ≥ 60 let je razlika v ocenah T-MSQOL-54 ($p < 0,0001$) in M-MSQOL-54 ($p = 0,026$) glede na prisotnost pridruženih boleznih statistično značilna.

Tabela 96: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na prisotnost pridruženih bolezni v posamezni starostni skupini

Starost			N	\bar{x}	SD	Me	Min	Maks
< 60 (50–59) let	T-MSQOL-54	Da	42	49,14	18,16	44,5	21	84
		Ne	23	64,39	19,86	63,0	35	98
		Skupaj	65	54,54	20,02	50,0	21	98
	M-MSQOL-54	Da	42	63,67	19,30	66,0	22	90
		Ne	23	76,61	20,10	84,0	25	98
		Skupaj	65	68,25	20,41	74,0	22	98
≥ 60 (60–73) let	T-MSQOL-54	Da	52	41,15	16,86	39,0	13	74
		Ne	13	66,00	20,48	71,0	36	90
		Skupaj	65	46,12	20,14	45,0	13	90
	M-MSQOL-54	Da	52	55,60	21,79	58,0	19	98
		Ne	13	70,69	22,50	85,0	41	93
		Skupaj	65	58,62	22,59	59,0	19	98

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na spol bolnikov

Na osnovi razlik v ocenah fizičnega in duševnega zdravja glede na starost in prisotnost pridruženih bolezni, predstavljenih v tabeli 97, ugotavljamo, da je pri moških razlika v ocenah T-MSQOL-54 ($p = 0,007$) in M-MSQOL-54 ($p = 0,031$) glede na prisotnost pridruženih bolezni statistično značilna. Tudi pri ženskah je razlika v ocenah T-MSQOL-54 ($p < 0,0001$) in M-MSQOL-54 ($p = 0,002$) glede na prisotnost pridruženih bolezni statistično značilna.

Tabela 97: Razlike v T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 glede na prisotnost pridruženih bolezni z ozirom na spol

Spol			N	\bar{x}	SD	Me	Min	Maks
Moški	T-MSQOL-54	Da	22	48,95	19,87	47,0	23	84
		Ne	9	73,67	21,71	82,0	36	96
		Skupaj	31	56,13	23,07	54,0	23	96
	M-MSQOL-54	Da	22	65,45	21,45	68,5	29	91
		Ne	9	80,78	16,29	87,0	47	94
		Skupaj	31	69,90	21,04	80,0	29	94
Ženski	T-MSQOL-54	Da	72	43,43	17,07	42,5	13	80
		Ne	27	62,07	18,66	59,0	35	98
		Skupaj	99	48,52	19,32	47,0	13	98
	M-MSQOL-54	Da	72	57,29	20,63	60,0	19	98
		Ne	27	72,37	22,06	77,0	25	98
		Skupaj	99	61,40	21,98	64,0	19	98

Opombe: N – število bolnikov; \bar{x} – povprečna vrednost; SD – standardni odklon; Me – mediana; Min – najmanjša vrednost; Maks – največja vrednost; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje.

Vir: Lastna raziskava 2019.

POVEZANOST MED T-MSQOL-54 IN M-MSQOL-54 TER ŠTEVILOM PRIDRUŽENIH BOLEZNI

Celoten raziskovalni vzorec

Kot je razvidno iz tabele 98, med številom pridruženih bolezni in oceno T-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p < 0,0001$), ki je šibka in negativna ($-0,360$). Med številom pridruženih bolezni in oceno M-MSQOL-54 prav tako obstaja statistično značilna ($p < 0,0001$) šibka in negativna ($-0,352$) povezanost.

Tabela 98: Povezanost med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter številom pridruženih boleznih

			T-MSQOL-54	M-MSQOL-54
Spearman's rho	Število pridruženih bolezni	Korelacijski koeficient	-.360**	-.352**
		p	.000	.000
		N	94	94

Opombe: N – število bolnikov; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; ** – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,01 (2-stranska).

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na starost bolnikov

Kot je razvidno iz tabele 99, v starostni skupini < 60 let med številom pridruženih boleznih in oceno T-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p = 0,001$), ki je srednje močna in negativna ($-0,491$). Med številom pridruženih boleznih in oceno M-MSQOL-54 prav tako obstaja statistično značilna povezanost ($p = 0,015$), ki je šibka in negativna ($-0,373$). V starostni skupini ≥ 60 let med številom pridruženih boleznih in oceno T-MSQOL-54 ne obstaja statistično značilna povezanost ($p = 0,088$). V tej starostni skupini med številom pridruženih boleznih in oceno M-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p = 0,031$), ki je šibka in negativna ($-0,299$).

Tabela 99: Povezanost med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter številom pridruženih bolezni v posamezni starostni skupini

Starost			T-MSQOL-54	M-MSQOL-54	
Spearman's rho	< 60 (50–59) let	Število pridruženih bolezni	Korelacijski koeficient	–.491**	–.373*
			p	.001	.015
			N	42	42
	≥ 60 (60–73) let	Število pridruženih bolezni	Korelacijski koeficient	–.239	–.299*
			p	.088	.031
			N	52	52

Opombe: N – število bolnikov; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; ** – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,01 (2-stranska); * – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,05 (2-stranska).

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na spol bolnikov

Kot je razvidno iz tabele 100, pri moških med številom pridruženih bolezni in oceno T-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p = 0,031$), ki je srednje močna in negativna ($-0,461$). Med številom pridruženih bolezni in oceno M-MSQOL-54 pri moških ne obstaja statistično značilna povezanost ($p = 0,151$). Pri ženskah med številom pridruženih bolezni in oceno T-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p = 0,006$), ki je šibka in negativna ($-0,321$). Tudi med številom pridruženih bolezni in oceno M-MSQOL-54 pri ženskah obstaja statistično značilna povezanost ($p = 0,004$), ki je šibka in negativna ($-0,334$).

Tabela 100: Povezanost med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter številom pridruženih boleznih z ozirom na spol

SPOL			T-MSQOL-54	M-MSQOL-54	
Spearman's rho	Moški	Število pridruženih boleznih	Korelacijski koeficient	-.461*	-.317
			p	.031	.151
			N	22	22
	Ženski	Število pridruženih boleznih	Korelacijski koeficient	-.321**	-.334**
			p	.006	.004
			N	72	72

Opombe: N – število bolnikov; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; ** – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,01 (2.stranska); * korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,05 (2-stranska).

Vir: Lastna raziskava 2019.

POVEZAVE MED T-MSQOL-54 IN M-MSQOL-54 TER EDSS

Celoten raziskovalni vzorec

Kot je razvidno iz tabele 101, med oceno stopnje nevrološke prizadetosti EDSS in oceno T-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p < 0,0001$), ki je srednje močna in negativna ($-0,517$). Tudi med oceno EDSS in oceno M-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p = 0,010$), ki je šibka in negativna ($-0,225$).

Tabela 101: Povezanost med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter EDSS

		T-MSQOL-54	M-MSQOL-54	
Spearman's rho	EDSS	Korelacijski koeficient	-.517**	-.225*
		p	.000	.010
		N	130	130

Opombe: EDSS – ocena stopnje nevrološke prizadetosti; N – število bolnikov; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; ** – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,01 (2-stranska); * – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,05 (2-stranska).

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na starost bolnikov

Kot je razvidno iz tabele 102, v starostni skupini < 60 let med oceno EDSS in oceno T-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p < 0,0001$), ki je srednje močna in negativna (-0,536). V tej starostni skupini med oceno stopnje nevrološke prizadetosti EDSS in oceno M-MSQOL-54 ne obstaja statistično značilna povezanost ($p = 0,136$). V starostni skupini ≥ 60 let med oceno EDSS in oceno T-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p < 0,0001$), ki je srednje močna in negativna (-0,498). V starostni skupini 60 let in več med oceno stopnje nevrološke prizadetosti EDSS in oceno M-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p = 0,034$), ki je šibka in negativna (-0,263).

Tabela 102: Povezanost med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter EDSS v posamezni starostni skupini

Starost			T-MSQOL-54	M-MSQOL-54	
Spearman's rho	< 60 (50–59) let	EDSS	Korelacijski koeficient	–.536**	–.187
			p	.000	.136
			N	65	65
	≥ 60 (60–73) let	EDSS	Korelacijski koeficient	–.498**	–.263*
			p	.000	.034
			N	65	65

Opombe: EDSS – ocena stopnje nevrološke prizadetosti; N – število bolnikov; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; ** – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,01 (2-stranska); * – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,05 (2-stranska).

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na spol bolnikov

Kot je razvidno iz tabele 103, pri moških med oceno stopnje nevrološke prizadetosti EDSS in oceno T-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p < 0,0001$), ki je močna in negativna ($-0,768$). Pri moških prav tako obstaja statistično značilna povezanost med oceno EDSS in oceno M-MSQOL-54 ($p < 0,0001$), ki je srednje močna in negativna ($-0,589$). Pri ženskah med oceno stopnje nevrološke prizadetosti EDSS in oceno T-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p < 0,0001$), ki je srednje močna in negativna ($-0,424$). Pri ženskah med oceno stopnje nevrološke prizadetosti EDSS in oceno M-MSQOL-54 ne obstaja statistično značilna povezanost ($p = 0,408$).

Tabela 103: Povezanost med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter EDSS z ozirom na spol

Spol			T-MSQOL-54	M-MSQOL-54	
Spearman's rho	Moški	EDSS	Korelacijski koeficient	-.768**	-.589**
			p	.000	.000
			N	31	31
	Ženski	EDSS	Korelacijski koeficient	-.424**	-.084
			p	.000	.408
			N	99	99

Opombe: EDSS – ocena stopnje nevrološke prizadetosti; N – število bolnikov; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; ** – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,01 (2-stranska).

Vir: Lastna raziskava 2019.

POVEZAVE MED T-MSQOL-54 IN M-MSQOL-54 TER MSFC

Celoten raziskovalni vzorec

Kot je razvidno iz tabele 104, med dosežkom na testu MSFC in oceno T-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p < 0,0001$), ki je srednje močna in pozitivna (0,473). Med dosežkom MSFC in oceno M-MSQOL-54 prav tako obstaja statistično značilna povezanost ($p = 0,001$), ki je šibka in pozitivna (0,285).

Tabela 104: Povezanost med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter MSFC

			T-MSQOL-54	M-MSQOL-54
Spearman's rho	MSFC	Korelacijski koeficient	.473**	.285**
		p	.000	.001
		N	130	130

Opombe: MSFC – funkcionalna kompozitna ocena; N – število bolnikov; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; ** – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,01 (2-stranska).

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na starost bolnikov

Kot je razvidno iz tabele 105, v starostni skupini < 60 let med dosežkom na testu MSFC in oceno T-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p < 0,0001$), ki je srednje močna in pozitivna (0,427). V starostni skupini < 60 let med dosežkom na testu MSFC in oceno M-MSQOL-54 ne ugotovimo statistično značilne povezanosti ($p = 0,124$). V starostni skupini ≥ 60 let med dosežkom na testu MSFC in oceno T-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p < 0,0001$), ki je srednje močna in pozitivna (0,487). V tej starostni skupini tudi med dosežkom na testu MSFC in oceno M-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p = 0,004$), ki je šibka in pozitivna (0,357).

Tabela 105: Povezanost med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter MSFC v posamezni starostni skupini

Starost			T-MSQOL-54	M-MSQOL-54	
Spearman's rho	< 60 (50–59) let	MSFC	Korelacijski koeficient	.427**	.193
			p	.000	.124
			N	65	65
	≥ 60 (60–73) let	MSFC	Korelacijski koeficient	.487**	.357**
			p	.000	.004
			N	65	65

Opombe: MSFC – funkcionalna kompozitna ocena; N – število bolnikov; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; ** – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,01 (2-stranska).

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na spol bolnikov

Kot je razvidno iz tabele 106, pri moških med dosežkom na testu MSFC in oceno T-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p = 0,002$), ki je srednje močna in pozitivna (0,527). Pri moških ugotovimo tudi med dosežkom na testu MSFC in oceno M-MSQOL-54 statistično značilno povezanost ($p = 0,005$), ki je srednje močna in pozitivna (0,495). Pri ženskah med dosežkom na testu MSFC in oceno T-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p < 0,0001$), ki je srednje močna in pozitivna (0,468). Pri ženskah tudi med dosežkom na testu MSFC in oceno M-MSQOL-54 ugotovimo statistično značilno povezanost ($p = 0,031$), ki je šibka in pozitivna (0,218).

Tabela 106: Povezanost med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter MSFC z ozirom na spol

Spol			T-MSQOL-54	M-MSQOL-54	
Spearman's rho	Moški	MSFC	Korelacijski koeficient	.527**	.495**
			p	.002	.005
			N	31	31
	Ženski	MSFC	Korelacijski koeficient	.468**	.218*
			p	.000	.031
			N	99	99

Opombe: MSFC – funkcionalna kompozitna ocena; N – število bolnikov; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; ** – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,01 (2-stranska); * – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,05 (2-stranska).

Vir: Lastna raziskava 2019.

POVEZAVE MED T-MSQOL-54 IN M-MSQOL-54 TER ČASOVNO MERJENIM TESTOM HOJE T25-FW

Celoten raziskovalni vzorec

Kot je razvidno iz tabele 107, med dosežkom na testu hoje T25-FW in oceno T-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p < 0,0001$), ki je srednje močna in negativna ($-0,639$). Tudi med dosežkom na testu hoje T25-FW in oceno M-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p < 0,0001$), ki je srednje močna in negativna ($-0,405$).

Tabela 107: Povezanost med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter T25-FW

			T-MSQOL-54	M-MSQOL-54
Spearman's rho	T25-FW	Korelacijski koeficient	-.639**	-.405**
		p	.000	.000
		N	126	126

Opombe: T25-FW – test hoje 25 čevljev; N – število bolnikov; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; ** – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,01 (2-stranska).

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na starost bolnikov

Kot je razvidno iz tabele 108, v starostni skupini < 60 let med dosežkom na testu hoje in oceno T-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p < 0,0001$), ki je srednje močna in negativna ($-0,595$). Tudi med dosežkom na testu hoje T25-FW in oceno M-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p = 0,007$), ki je šibka in negativna ($-0,344$). V starostni skupini ≥ 60 let med dosežkom na testu hoje T25-FW in oceno T-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p < 0,0001$), ki je srednje močna in negativna ($-0,650$). Pri bolnikih, starih 60 let in več, tudi med dosežkom na testu hoje T25-FW in oceno M-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p = 0,001$), ki je šibka in negativna ($-0,410$).

Tabela 108: Povezanost med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter T25-FW v posamezni starostni skupini

Starost			T-MSQOL-54	M-MSQOL-54	
Spearman's rho	< 60 (50–59) let	T25-FW	Korelacijski koeficient	–.595**	–.344**
			p	.000	.007
			N	61	61
	≥ 60 (60–73) let	T25-FW	Korelacijski koeficient	–.650**	–.410**
			p	.000	.001
			N	65	65

Opombe: T25-FW – test hoje 25 čevljev; N – število bolnikov; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; ** – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,01 (2-stranska).

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na spol bolnikov

Kot je razvidno iz tabele 109, pri moških med dosežkom na testu hoje T25-FW in oceno T-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p < 0,0001$), ki je srednje močna in negativna ($-0,691$). Med dosežkom na testu hoje T25-FW in oceno M-MSQOL-54 pri moških prav tako obstaja statistično značilna povezanost ($p < 0,0001$), ki je srednje močna in negativna ($-0,595$). Pri ženskah med dosežkom na testu hoje T25-FW in oceno T-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p < 0,0001$), ki je srednje močna in negativna ($-0,614$). Med dosežkom na T25-FW in oceno M-MSQOL-54 pri ženskah obstaja statistično značilna povezanost ($p = 0,002$), ki je šibka in negativna ($-0,320$).

Tabela 109: Povezanost med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter T25-FW z ozirom na spol

Spol			T-MSQOL-54	M-MSQOL-54	
Spearman's rho	Moški	T25-FW	Korelacijski koeficient	-.691**	-.595**
			p	.000	.000
			N	31	31
	Ženski	T25-FW	Korelacijski koeficient	-.614**	-.320**
			p	.000	.002
			N	95	95

Opombe: T25-FW – test hoje 25 čevljev; N – število bolnikov; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; ** – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,01 (2-stranska).

Vir: Lastna raziskava 2019.

POVEZAVE MED T-MSQOL-54 IN M-MSQOL-54 TER TESTOM 9-HPT

Celoten raziskovalni vzorec

Kot je razvidno iz tabele 110, med oceno spretnosti zgornjih udov 9-HPT in oceno T-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p < 0,0001$), ki je srednje močna in negativna ($-0,458$). Tudi med oceno spretnosti zgornjih udov 9-HPT in oceno M-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p = 0,005$), ki je šibka in negativna ($-0,249$).

Tabela 110: Povezanost med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter 9-HPT

			T-MSQOL-54	M-MSQOL-54
Spearman's rho	9-HPT	Korelacijski koeficient	-.458**	-.249**
		p	.000	.005
		N	128	128

Opombe: 9-HPT – test 9 zatičev; N – število bolnikov; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; ** – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,01 (2-stranska).

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na starost bolnikov

Kot je razvidno iz tabele 111, v starostni skupini < 60 let med oceno spretnosti zgornjih udov 9-HPT in oceno T-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p < 0,0001$), ki je srednje močna in negativna ($-0,450$). V tej starostni skupini med oceno spretnosti zgornjih udov 9-HPT in oceno M-MSQOL-54 ne obstaja statistično značilna povezanost ($p = 0,141$). V starostni skupini ≥ 60 let med oceno spretnosti zgornjih udov 9-HPT in oceno T-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p = 0,001$), ki je srednje močna in negativna ($-0,404$). V tej starostni skupini med oceno spretnosti zgornjih udov 9-HPT in oceno M-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p = 0,038$), ki je šibka in negativna ($-0,257$).

Tabela 111: Povezanost med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter 9-HPT v posamezni starostni skupini

Starost			T-MSQOL-54	M-MSQOL-54	
Spearman's rho	< 60 (50–59) let	9-HPT	Korelacijski koeficient	-.450**	-.187
			p	.000	.141
			N	63	63
	≥ 60 (60–73) let	9-HPT	Korelacijski koeficient	-.404**	-.257*
			p	.001	.038
			N	65	65

Opombe: 9-HPT – test 9 zatičev; N – število bolnikov; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; ** – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,01 (2-stranska); * – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,05 (2-stranska).

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na spol bolnikov

Kot je razvidno iz tabele 112, pri moških med oceno spretnosti zgornjih udov 9-HPT in oceno T-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p < 0,0001$), ki je srednje močna in negativna ($-0,622$). Pri moških tudi med oceno spretnosti zgornjih udov 9-HPT in oceno M-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p = 0,007$), ki je srednje močna in negativna ($-0,485$). V skupini žensk med oceno spretnosti zgornjih udov 9-HPT

in oceno T-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p < 0,0001$), ki je srednje močna in negativna ($-0,421$). Med oceno spretnosti zgornjih udov 9-HPT in oceno M-MSQOL-54 pri ženskah ne ugotovimo statistično značilne povezanosti ($p = 0,095$).

Tabela 112: Povezanost med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter 9-HPT z ozirom na spol

Spol			T-MSQOL-54	M-MSQOL-54	
Spearman's rho	Moški	9-HPT	Korelacijski koeficient	-.622**	-.485**
			p	.000	.007
			N	30	30
	Ženski	9-HPT	Korelacijski koeficient	-.421**	-.170
			p	.000	.095
			N	98	98

Opombe: 9-HPT – test 9 zatičev; N – število bolnikov; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; ** – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,01 (2-stranska).

Vir: Lastna raziskava 2019.

POVEZAVE MED T-MSQOL-54 IN M-MSQOL-54 TER TESTOM PASAT-3

Celoten raziskovalni vzorec

Kot je razvidno iz tabele 113, med oceno kognitivnih sposobnosti PASAT-3 in oceno T-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p = 0,004$), ki je šibka in pozitivna (0,248). Tudi med oceno kognitivnih funkcij PASAT-3 in oceno M-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p = 0,007$), ki je prav tako šibka in pozitivna (0,237).

Tabela 113: Povezanost med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter PASAT-3

			T-MSQOL-54	M-MSQOL-54
Spearman's rho	PASAT-3	Korelacijski koeficient	.248**	.237**
		p	.004	.007
		N	130	130

Opombe: PASAT-3 – kognitivni test; N – število bolnikov; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; ** – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,01 (2-stranska).

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na starost bolnikov

Kot je razvidno iz tabele 114, v starostni skupini < 60 let ne obstaja statistično značilna povezanost med oceno kognitivnih funkcij PASAT-3 in oceno T-MSQOL-54 ($p = 0,168$) in M-MSQOL-54 ($p = 0,229$). Med oceno kognitivnih funkcij PASAT-3 in oceno M-MSQOL-54 pa obstaja statistično značilna povezanost ($p = 0,015$), ki je pozitivna in šibka (0,300). Iz tabele 115 je razvidno, da v starostni skupini ≥ 60 let med oceno kognitivnih funkcij PASAT-3 in oceno T-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p = 0,017$), ki je šibka in pozitivna (0,295).

Tabela 114: Povezanost med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter PASAT-3 v posamezni starostni skupini

Starost			T-MSQOL-54	M-MSQOL-54
Spearman's rho	< 60 (50–59) let	PASAT-3		
		Korelacijski koeficient	.173	.151
		p	.168	.229
	≥ 60 (60–73) let	PASAT-3		
		Korelacijski koeficient	-	.300*
		p	-	.015
	N	-	65	

Opombe: PASAT-3 – kognitivni test; N – število bolnikov; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; ** – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,01 (2-stranska); * – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,05 (2-stranska).

Vir: Lastna raziskava 2019.

Tabela 115: Povezanost med T-MSQOL-54 in PASAT-3 v posamezni starostni skupini

Starost		T-MSQOL-54	
≥ 60 (60–73) let	PASAT-3	Pearson Correlation	.295*
		p	.017
		N	65

Opombe: PASAT-3 – kognitivni test; N – število bolnikov; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; ** – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,01 (2-stranska); * – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,05 (2-stranska).

Vir: Lastna raziskava 2019.

Raziskovalni vzorec, ločen glede na spol bolnikov

Kot je razvidno iz tabele 116, v skupini moških ne obstaja statistično značilna povezanost med oceno kognitivnih funkcij PASAT-3 in oceno T-MSQOL-54 ($p = 0,635$) ter oceno M-MSQOL-54 ($p = 0,475$). V skupini žensk med oceno kognitivnih funkcij PASAT-3 in T-MSQOL-54 obstaja statistično značilna povezanost ($p = 0,003$), ki je šibka in pozitivna (0,293). Pri ženskah statistično značilna povezanost ($p = 0,019$), ki je pozitivna in šibka (0,236), obstaja tudi med oceno kognitivnih funkcij PASAT-3 in oceno M-MSQOL-54.

Tabela 116: Povezanost med T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 ter PASAT-3 z ozirom na spol

Spol			T-MSQOL-54	M-MSQOL-54	
Spearman's rho	Moški	PASAT-3	Korelacijski koeficient	.089	.133
			p	.635	.475
			N	31	31
	Ženski	PASAT-3	Korelacijski koeficient	.293**	.236*
			p	.003	.019
			N	99	99

Opombe: PASAT-3 – kognitivni test; N – število bolnikov; T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; ** – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,01 (2-stranska); * – korelacija je statistično značilna pri stopnji 0,05 (2-stranska).

Vir: Lastna raziskava 2019.

5.4.7 Prikaz vpliva posameznih demografskih (neodvisnih) spremenljivk na odvisni spremenljivki T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54

Demografske spremenljivke so bile vključene v regresijske modele, pri čemer smo preverjali vpliv posamezne neodvisne spremenljivke (spol, starost, zaposlitveni status, tip naselja bivanja, uživanje alkohola in število bolnikovih otrok) na odvisni spremenljivki T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54.

Vpliv posameznih demografskih spremenljivk na odvisno spremenljivko T-MSQOL-54

Celoten raziskovalni vzorec

Na celotnem raziskovalnem vzorcu je bila opravljena linearna regresijska analiza. Zanimal nas je vpliv posameznih demografskih spremenljivk (starost, zaposlitveni status, tip naselja bivanja in uživanje alkohola) na T-MSQOL-54. V tabeli 117 je prikazan vpliv posamezne demografske spremenljivke na T-MSQOL-54. Ugotovili smo statistično značilen vpliv starosti ($p = 0,002$), zaposlitvenenega statusa ($p < 0,0001$) in tipa naselja, v katerem bolnik prebiva ($p = 0,042$) na T-MSQOL-54. Zaposlitveni status ima največji delež (10,2 %) variabilnosti odvisne spremenljivke T-MSQOL-54. Uživanje alkohola nima statistično značilnega vpliva ($p = 0,061$) na T-MSQOL-54.

Tabela 117: Vpliv posameznih demografskih spremenljivk na odvisno spremenljivko T-MSQOL-54 na celotnem raziskovalnem vzorcu

T-MSQOL-54					
Model		B	SE	R ²	p
1	Starost	-.984	.304	.075	.002
2	Zaposlitveni status	9,375	2,457	.102	.000
3	Tip naselja bivanja	4,931	2,398	.032	.042
4	Uživanje alkohola	-9,300	4,920	.027	.061

Opombe: T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; B-koeficient; SE – standardna napaka; R² – kvocient pojasnjene variabilnosti; p – statistična značilnost.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Starostna skupina < 60 (50–59) let in ≥ 60 let (50–59) let

V tabeli 118 je prikazan vpliv posamezne demografske spremenljivke (starost, zaposlitveni status, število bolnikovih otrok in tip naselja bivanja) na T-MSQOL-54. V starostni skupini < 60 (50–59) let smo ugotovili statistično značilen vpliv starosti ($p = 0,007$), zaposlitvenenega statusa ($p = 0,002$), števila bolnikovih otrok ($p = 0,027$) in tipa naselja, v katerem bolnik prebiva ($p = 0,006$), na T-MSQOL-54. Zaposlitveni status ima največji delež (14,5 %) variabilnosti odvisne spremenljivke T-MSQOL-54. Za starostno skupino ≥ 60 let regresijska analiza ni bila izdelana, saj smo predhodno ugotovili, da nobena demografska spremenljivka ne korelira s komponento T-MSQOL-54.

Tabela 118: Vpliv posameznih demografskih spremenljivk na odvisno spremenljivko T-MSQOL-54 v starostni skupini < 60 (50–59) let

T-MSQOL-54					
Model		B	SE	R ²	p
1	Starost	-2,382	.853	0,110	.007
2	Zaposlitveni status	8,781	2,689	0,145	.002
3	Število bolnikovih otrok	-6,169	2,730	0,075	.027
4	Tip naselja bivanja	10,205	3,606	0,113	.006

Opombe: T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; B koeficient; SE – standardna napaka; R² – kvocient pojasnjene variabilnosti; p – statistična značilnost.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Vpliv posameznih demografskih spremenljivk na odvisno spremenljivko M-MSQOL-54

Celoten raziskovalni vzorec

Na celotnem raziskovalnem vzorcu je bila opravljena linearna regresijska analiza. Zanimal nas je vpliv posameznih demografskih spremenljivk (spol, starost, zaposlitveni status, tip naselja bivanja in uživanje alkohola) na M-MSQOL-54. V tabeli 119 je prikazan vpliv posamezne demografske spremenljivke na M-MSQOL-54. Ugotovili smo statistično značilen vpliv starosti ($p = 0,001$), zaposlitvenenega statusa ($p = 0,011$) in uživanje

alkohola ($p = 0,024$) na M-MSQOL-54. Starost ima največji delež (8,4 %) variabilnosti odvisne spremenljivke M-MSQOL-54. Spol ($p = 0,060$) in tip naselja, v katerem bolnik prebiva ($p = 0,286$), nimata statistično značilnega vpliva na M-MSQOL-54.

Tabela 119: Vpliv posameznih demografskih spremenljivk na odvisno spremenljivko M-MSQOL-54 na celotnem raziskovalnem vzorcu

M-MSQOL-54					
Model		B	SE	R ²	p
1	Spol	-8,499	4,479	0,027	.060
2	Starost	-1,115	0,326	0,084	.001
3	Zaposlitveni status	7,055	2,718	0,050	.011
4	Tip naselja bivanja	2,798	2,609	0,009	.286
5	Uživanje alkohola	-12,018	5,258	0,039	.024

Opombe: M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; B – koeficient; SE – standardna napaka; R² – kvocient pojasnjene variabilnosti; p – statistična značilnost.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Starostna skupina < 60 (50–59) let in ≥ 60 let

V tabeli 120 je prikazan vpliv posamezne demografske spremenljivke (starost, število bolnikovih otrok, tip naselja bivanja in spol) na M-MSQOL-54. V starostni skupini < 60 (50–59) let smo ugotovili statistično značilen vpliv starosti ($p = 0,013$) in tip naselja, v katerem bolnik prebiva ($p = 0,023$), na M-MSQOL-54. Starost ima največji delež (9,3 %) variabilnosti odvisne spremenljivke M-MSQOL-54. Število bolnikovih otrok na M-MSQOL-54 v starostni skupini < 60 let nima statistično značilnega vpliva ($p = 0,165$). V starostni skupini ≥ 60 let na M-MSQOL-54 statistično značilno vpliva spol ($p = 0,012$), vpliv tipa naselja, v katerem bolnik prebiva, na M-MSQOL-54 pa v tej starostni skupini ni statistično značilen ($p = 0,823$).

Tabela 120: Vpliv posameznih demografskih spremenljivk na odvisno spremenljivko M-MSQOL-54 v starostnih skupinah < 60 (50–59) in ≥ 60 let

M-MSQOL-54						
Model			B	SE	R ²	p
< 60 (50–59)	1	Starost	-2,234	.878	0,093	.013
	2	Število otrok	-4,004	2,849	0,030	.165
	3	Tip naselja bivanja	8,733	3,744	0,079	.023
≥60 (60–73)	1	Spol	-16,180	6,231	0,097	.012
	2	Tip naselja bivanja	0,797	3,548	0,001	.823

Opombe: M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; B – koeficient; SE – standardna napaka; R² – kvocient pojasnjene variabilnosti; p – statistična značilnost.

Vir: Lastna raziskava 2019.

5.4.8 Prikaz vpliva posameznih kliničnih (neodvisnih) spremenljivk na odvisni spremenljivki T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54

Klinične spremenljivke so bile vključene v regresijske modele, pri čemer smo preverjali vpliv posamezne neodvisne spremenljivke (ITM, oblika bolezni, uporaba medicinsko tehničnih pripomočkov, število padcev, število padcev s poškodbo, prisotnost spremljajočih bolezni, število spremljajočih bolezni, EDSS, MSFC, T25-TW, PASAT-3 in 9-HPT) na odvisni spremenljivki T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54.

Vpliv posameznih kliničnih spremenljivk na odvisno spremenljivko T-MSQOL-54

Celoten raziskovalni vzorec

Na celotnem raziskovalnem vzorcu je bila opravljena linearna regresijska analiza. Zanimal nas je vpliv posameznih kliničnih spremenljivk (ITM, oblika bolezni, uporaba medicinsko-tehničnih pripomočkov, število padcev, število padcev s poškodbo, prisotnost pridruženih bolezni, število pridruženih bolezni, EDSS, MSFC, T25-TW, 9-HPT in PASAT-3) na T-MSQOL-54. V tabeli 121 je prikazan vpliv posameznih kliničnih spremenljivk na T-

MSQOL-54. Ugotovili smo statistično značilen vpliv ITM ($p = 0,035$), oblike bolezni ($p = 0,000$), uporabe medicinsko-tehničnih pripomočkov, namenjenih hoji, oziroma vozička v primeru nepokretnosti ($p = 0,000$), števila padcev ($p = 0,001$), prisotnosti pridruženih bolezni ($p = 0,000$), števila pridruženih bolezni ($p = 0,001$), ocene stopnje nevrološke prizadetosti EDSS ($p = 0,000$), ocene MSFC ($p = 0,000$), hitrosti hoje T25-FW ($p = 0,000$), spretnosti zgornjih udov 9-HPT ($p = 0,000$), ocene kognitivnih funkcij PASAT-3 ($p = 0,005$) na T-MSQOL-54. EDSS ima največji delež (23,7 %) variabilnosti odvisne spremenljivke T-MSQOL-54. Število padcev s poškodbo nima statistično značilnega vpliva ($p = 0,232$) na T-MSQOL-54.

Tabela 121: Vpliv posameznih kliničnih spremenljivk na odvisno spremenljivko T-MSQOL-54 na celotnem raziskovalnem vzorcu

T-MSQOL-54					
Model		B	SE	R ²	p
1	ITM	-0,751	0,353	0,034	.035
2	Oblika bolezni	-12,047	2,739	0,131	.000
3	Uporaba medicinsko tehničnih pripomočkov	20,460	3,346	0,226	.000
4	Število padcev	-0,538	0,154	0,087	.001
5	Število padcev s poškodbo	-1,044	0,869	0,011	.232
6	Prisotnost pridruženih bolezni	20,249	3,602	0,198	.000
7	Število pridruženih bolezni	-4,902	1,392	0,119	.001
8	EDSS	-4,981	0,790	0,237	.000
9	MSFC	6,169	1,456	0,123	.000
10	T25-FW	-0,629	0,148	0,128	.000
11	9-HPT	-0,350	0,087	0,114	.000
12	PASAT-3	0,425	0,148	0,060	.005

Opombe: T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; ITM – indeks telesne mase; EDSS – ocena stopnje nevrološke prizadetosti; MSFC – funkcionalna kompozitna ocena; T25-FW-test hoje 25 čevljev; 9-HPT – test 9 zatičev; PASAT-3 – kognitivni test; B – koeficient; SE – standardna napaka; R² – kvocient pojasnjene variabilnosti; p – statistična značilnost.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Starostna skupina < 60 (50–59) let in ≥ 60 let (60–73) let

V tabeli 122 je prikazan vpliv posamezne klinične spremenljivke (oblika bolezni, uporaba medicinsko-tehničnih pripomočkov, število padcev, prisotnost pridruženih bolezni, število pridruženih bolezni, EDSS, MSFC, T25-TW, 9-HPT in PASAT-3) na T-MSQOL-54. V starostni skupini < 60 (50–59) let smo ugotovili statistično značilen vpliv oblike bolezni ($p = 0,004$), uporabe medicinsko-tehničnih pripomočkov ($p = 0,001$), števila padcev v preteklem letu ($p = 0,002$), prisotnosti pridruženih bolezni ($p = 0,003$), števila pridruženih bolezni ($p = 0,025$), ocene stopnje nevrološke prizadetosti EDSS ($p = 0,000$), ocene MSFC ($p = 0,007$), hitrosti hoje T25-FW ($p = 0,009$) in ocene spretnosti zgornjih udov 9-HPT ($p = 0,031$) na T-MSQOL-54. EDSS ima največji delež (25,1 %) variabilnosti odvisne spremenljivke T-MSQOL-54. V starostni skupini ≥ 60 let imajo statistično značilen vpliv na T-MSQOL-54 oblika bolezni ($p = 0,002$), uporaba medicinsko-tehničnih pripomočkov ($p = 0,000$), prisotnost pridruženih bolezni ($p = 0,000$), ocena stopnje nevrološke prizadetosti EDSS ($p = 0,000$), ocena MSFC ($p = 0,000$), ocena T25-FW ($p = 0,001$), ocena 9-HPT ($p = 0,002$) ter ocena PASAT-3 ($p = 0,017$). Uporaba medicinsko-tehničnih pripomočkov za hojo oziroma vozička v primeru nepokretnosti bolnika ima največji delež (32,4 %) variabilnosti odvisne spremenljivke T-MSQOL-54. Število padcev nima statistično značilnega vpliva ($p = 0,085$) na T-MSQOL-54.

Tabela 122: Vpliv posameznih kliničnih spremenljivk na odvisno spremenljivko T-MSQOL-54 v starostnih skupinah < 60 (50–59) in ≥ 60 (60–73) let

T-MSQOL-54						
Model			B	SE	R ²	p
< 60 (50–59)	1	Oblika bolezni	–10,810	3,647	0,122	.004
	2	Uporaba medicinsko-tehničnih pripomočkov	16,892	4,842	0,162	.001
	3	Število padcev	–0,568	0,174	0,144	.002
	4	Prisotnost pridruženih bolezni	15,248	4,869	0,135	.003
	5	Število pridruženih bolezni	–6,558	2,811	0,120	.025
	6	EDSS	–4,543	0,989	0,251	.000
	7	MSFC	4,441	1,594	0,110	.007
	8	T25-FW	–0,513	0,190	0,110	.009
	9	9-HPT	–0,304	0,138	0,074	.031
≥ 60 (60–73)	1	Oblika bolezni	–12,868	4,035	0,139	.002
	2	Uporaba medicinsko-tehničnih pripomočkov	24,029	4,375	0,324	.000
	3	Število padcev	–0,501	0,286	0,046	.085
	4	Prisotnost pridruženih bolezni	24,846	5,460	0,247	.000
	5	EDSS	–5,655	1,233	0,250	.000
	6	MSFC	14,441	3,126	0,253	.000
	7	T25-FW	–0,764	0,226	0,154	.001
	8	9-HPT	–0,353	0,110	0,141	.002
	9	PASAT-3	0,550	0,224	0,087	.017

Opombe: T-MSQOL-54 – sestavljena ocena fizično zdravje; EDSS – ocena stopnje nevrološke prizadetosti; MSFC – funkcionalna kompozitna ocena; T25-FW – test hoje 25 čevljev; 9-HPT – test 9 zatičev; PASAT-3 – kognitivni test; B – koeficient; SE – standardna napaka; R² – kvocient pojasnjene variabilnosti; p – statistična značilnost.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Vpliv posameznih kliničnih spremenljivk na odvisno spremenljivko M-MSQOL-54

Celoten raziskovalni vzorec

Na celotnem raziskovalnem vzorcu je bila opravljena linearna regresijska analiza. Zanimal nas je vpliv posameznih kliničnih spremenljivk (oblika bolezni, uporaba medicinsko-tehničnih pripomočkov, število padcev, prisotnost pridruženih bolezni, število pridruženih bolezni, EDSS, MSFC, T25-TW, 9-HPT in PASAT-3) na M-MSQOL-54. V tabeli 123 je

prikazan vpliv posameznih kliničnih spremenljivk na M-MSQOL-54. Ugotovili smo statistično značilen vpliv oblike bolezni ($p = 0,018$), uporabe medicinsko-tehničnih pripomočkov ($p = 0,039$), števila padcev ($p = 0,006$), prisotnosti pridruženih bolezni ($p = 0,000$), števila pridruženih bolezni ($p = 0,000$), ocene EDSS ($p = 0,033$), ocene T25-FW ($p = 0,007$), ocene 9-HPT ($p = 0,014$) in ocene PASAT-3 ($p = 0,006$) na M-MSQOL-54. Število pridruženih bolezni ima največji delež (14,7 %) variabilnosti odvisne spremenljivke M-MSQOL-54. Ocena MSFC nima statistično značilnega vpliva ($p = 0,114$) na M-MSQOL-54.

Tabela 123: Vpliv posameznih kliničnih spremenljivk na odvisno spremenljivko M-MSQOL-54 na celotnem raziskovalnem vzorcu

M-MSQOL-54					
Model		B	SE	R ²	p
1	Oblika bolezni	-7,393	3,091	0,043	.018
2	Uporaba medicinsko-tehničnih pripomočkov	8,381	4,020	0,033	.039
3	Število padcev	-0,466	0,168	0,057	.006
4	Prisotnost pridruženih bolezni	15,270	4,109	0,097	.000
5	Število pridruženih bolezni	-6,424	1,615	0,147	.000
6	EDSS	-2,055	0,955	0,035	.033
7	MSFC	2,630	1,655	0,019	.114
8	T25-FW	-0,451	0,164	0,058	.007
9	9-HPT	-0,241	0,097	0,047	.014
10	PASAT-3	0,445	0,160	0,057	.006

Opombe: M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; EDSS – ocena stopnje nevrološke prizadetosti; MSFC – funkcionalna kompozitna ocena; T25-FW – test hoje 25 čevljev; 9-HPT – test 9 zatičev; PASAT-3 – kognitivni test; B – koeficient; SE – standardna napaka; R² – kvocient pojasnjene variabilnosti; p – statistična značilnost.

Vir: Lastna raziskava 2019.

Starostna skupina < 60 (50–59) let in ≥ 60 let (60–73) let

V tabeli 124 je prikazan vpliv posamezne klinične spremenljivke (uporaba medicinsko-tehničnih pripomočkov, število padcev, prisotnost pridruženih bolezni, število pridruženih bolezni, EDSS, MSFC, T25-TW, 9-HPT in PASAT-3) na M-MSQOL-54. V starostni skupini < 60 (50–59) let smo ugotovili statistično značilen vpliv števila padcev

($p = 0,000$), prisotnosti pridruženih bolezni ($p = 0,013$) in števila pridruženih bolezni ($p = 0,035$) na M-MSQOL-54. Število padcev ima največji delež (17,6 %) variabilnosti odvisne spremenljivke M-MSQOL-54. T25-FW nima statistično značilnega vpliva ($p = 0,133$) na M-MSQOL-54. V starostni skupini ≥ 60 let imajo statistično značilen vpliv na M-MSQOL-54 uporaba medicinsko-tehničnih pripomočkov ($p = 0,036$), prisotnost pridruženih bolezni ($p = 0,030$), število pridruženih bolezni ($p = 0,008$), ocena EDSS ($p = 0,044$), ocena MSFC ($p = 0,001$), ocena T25-FW ($p = 0,020$), ocena 9-HPT ($p = 0,014$) in ocena PASAT-3 ($p = 0,014$). Ocena MSFC ima največji delež (16,1 %) variabilnosti odvisne spremenljivke M-MSQOL-54. Število padcev nima statistično značilnega vpliva ($p = 0,778$) na M-MSQOL-54.

Tabela 124: Vpliv posameznih kliničnih spremenljivk na odvisno spremenljivko M-MSQOL-54 v starostnih skupinah < 60 (50–59) in ≥ 60 (60–73) let

M-MSQOL-54						
Model			B	SE	R ²	p
< 60 (50–59)	1	Število padcev	-0,641	0,175	0,176	.000
	2	Prisotnost pridruženih bolezni	12,942	5,081	0,093	.013
	3	Število pridruženih bolezni	-6,562	3,011	0,106	.035
	4	T25-FW	-0,307	0,201	0,038	.133
≥ 60 (60–73)	1	Uporaba medicinsko-tehničnih pripomočkov	12,336	5,762	0,068	.036
	2	Število padcev	-0,093	0,328	0,001	.778
	3	Prisotnost pridruženih bolezni	15,096	6,799	0,073	.030
	4	Število pridruženih bolezni	-5,771	2,092	0,132	.008
	5	EDSS	-3,186	1,546	0,063	.044
	6	MSFC	12,905	3,717	0,161	.001
	7	T25-FW	-0,629	0,264	0,083	.020
	8	9-HPT	-0,319	0,126	0,092	.014
	9	PASAT-3	0,636	0,251	0,093	.014

Opombe: M-MSQOL-54 – sestavljena ocena duševno zdravje; EDSS – ocena stopnje nevrološke prizadetosti; MSFC – funkcionalna kompozitna ocena; T25-FW – test hoje 25 čevljev; 9-HPT – test 9 zatičev; PASAT-3 – kognitivni test; B – koeficient; SE – standardna napaka; R² – kvocient pojasnjene variabilnosti; p – statistična značilnost.

Vir: Lastna raziskava 2019.

5.5 Razprava

Presečna študija nam daje vpogled v demografske, klinične in socialne značilnosti ter navade bolnikov z MS, starih med 50 in 73 let. Podaja vpogled v razlike, povezanost in vpliv posameznih demografskih, socialnih in kliničnih značilnosti ter navad na T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 bolnikov.

V raziskavo je bilo vključenih 130 bolnikov z MS, starih med 50 in 73 let, 65 bolnikov, starih < 60 (50–59) let, in 65 bolnikov, starih ≥ 60 (60–73) let. Starostno mejo 60 let za ločevanje bolnikov, starih < 60 let in ≥ 60 let, smo uporabili kot mejo, ki so jo za ločevanje med bolniki srednjih let in starejšimi odraslimi bolniki z MS uporabili Klaren in sodelavci (Klaren idr. 2016, 278–284).

5.5.1 Razprava o demografskih in socialnih značilnostih vključenih bolnikov

Podrobnejša analiza značilnosti raziskovalnega vzorca nam pokaže, da so bile v vseh treh starostnih skupinah bolj zastopane ženske (dobre tri črtine) in poročeni oziroma bolniki, živeči v zunajzakonski skupnosti. Samskih (nikoli poročenih, razvezanih ali vdovelih) bolnikov je bilo le okoli četrtina, in sicer nekoliko več v skupini starejših bolnikov. Tudi Finlaysonova je na osnovi treh ločenih študij, opravljenih na 440 bolnikih z MS, starejših od 55 let, v povprečju starih 64 let, ugotavila, da v tej skupini bolnikov prevladujejo ženske in poročeni (v povprečju 37 let) bolniki (Finlayson 2002, 142–148). Minden in sodelavci pa so ugotovili, da so bolniki, stari nad 65 let, pogosteje ovdoveli in redkeje ločeni ali nikoli poročeni kot mlajši (20–64 let) bolniki z MS (Minden idr. 2004, 58).

V naši raziskavi so imeli bolniki najpogosteje zaključeno sekundarno raven izobrazbe, v občutno manjših odstotkih so sledili bolniki s primarno in terciarno ravnjo izobrazbe. Glede na posamezno starostno skupino je bila v skupini starejših bolnikov pogostejša primarna in sekundarna raven izobrazbe, v skupini mlajših bolnikov pa je bila pogostejša terciarna raven izobrazbe.

Prevladovali so upokojenci, teh je bilo večina bolnikov, starih med 50 in 73 let, in skoraj polovica bolnikov iz starostne skupine 50–59 let. Občutno manj je bilo zaposlenih za krajši delovni čas, ti so v celoti pripadali skupini mlajših (50–59 let) bolnikov. Zaposleni za polni delovni čas in nezaposleni so bili bolj zastopani v skupini starih med 50 in 59 let. Vzroke za navedeno strukturo zaposlitvenega statusa bolnikov lahko delno pripišemo kliničnim značilnostim MS, saj je, kot navajajo Hakim in sodelavci, zaposlitveni status bolnikov z MS povezan z resnostjo in potekom MS (Hakim idr. 2000, 290), delno pa tudi politiki zaposlovanja in upokojevanja v Republiki Sloveniji.

V našem vzorcu je nekaj bolnikov živelo samih, nekateri pa so živeli tudi z do sedmimi osebami. V povprečju je nekoliko več oseb živelo v gospodinjstvih bolnikov, starih med 50–59 let, in v gospodinjstvih moških. Tudi Finlaysonova je na osnovi treh ločenih študij ugotovila, da večina bolnikov živi z vsaj še eno osebo in moški manj pogosto živijo sami kot ženske (Finlayson 2002, 142–148). Da moški redkeje živijo sami kot ženske, je ugotovil tudi Ploughman s sodelavci (2017, 167–169). Minden in sodelavci pa so ugotovili, da bolniki, starejši od 65 let, značilno pogosteje živijo sami kot mlajši (20–64 let) bolniki z MS (Minden idr. 2004, 58).

V naši raziskavi so bolniki z MS imeli od 0 do 5 otrok, v povprečju so jih imeli več moški in starejši bolniki (60–73 let). Tudi Hadgkiss in sodelavci so pri bolnikih z mediano starostjo 46 let ugotovili, da imata več kot dve tretjini bolnikov enega ali več bioloških otrok (Hadgkiss idr. 2013, 5–6). Brola in sodelavci so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 37,8 leta, ugotovili, da otrok nima 29,2 % bolnic in 31,2 % bolnikov, enega otroka ima 57,8 % bolnic in 55,7 % bolnikov, dva otroka 9,7 % bolnic in 8,0 % bolnikov, tri ali več otrok pa ima le 3,3 % bolnic in 5,1 % bolnikov. Razlike med spoloma niso statistično značilne (Brola idr. 2016, 1649–1650).

V našem vzorcu bolnikov jih je največ prihajalo s podeželja, sledili so bolniki, živeči v mestnem in v primestnem okolju. Kot je razvidno iz naših ugotovitev, se s starostjo znižuje odstotek živečih na podeželju in v mestih, povečuje pa se odstotek živečih v primestnem okolju. Največji delež bolnikov je živel v stanovanjski hiši, sledili so živeči v večstanovanjski stavbi brez dvigala, v večstanovanjski stavbi z dvigalom in v večstanovanjski hiši. Glede na starost večje razlike v obliki bivanja niso prisotne, ne gre pa prezreti dejstva, da v vseh starostnih skupinah kar 20 % bolnikov živi v večstanovanjski

stavbi brez dvigala. Večina bolnikov je bila lastnikov ali solastnikov nepremičnine, v kateri živijo, med njimi je bil večji delež bolnikov iz starostne skupine 60–73 let. Deleža najemnikov in bolnikov, ki niso ne najemniki in ne lastniki ali solastniki nepremičnine, sta bila manjša, a bolj zastopana v skupini mlajših bolnikov. Tudi Finlaysonova je ugotovila, da večina vključenih bolnikov živi v enodružinskih hišah, ki so njihova last. Navaja pa tudi zanimiv podatek, da relativno malo bolnikov živi v domu za starejše občane (Finlayson 2002, 143–148). Do podobnih ugotovitev so prišli tudi Minden in sodelavci (2004, 58).

Kljub temu da obstajajo močni dokazi o vzročni vlogi kajenja pri tveganju za nastanek MS (Degelman in Herman 2017, 214) in da podatki kažejo, da je kajenje verjetno povezano z večjim tveganjem za prehod iz RRMS v SPMS (Wingerchuk 2012, 18; Healy idr. 2009, 5–9), je bila skoraj petina (18,5 %) bolnikov v našem vzorcu kadilcev. Kadilci so bili pogosteje mlajši moški. Tudi Healy in sodelavci poročajo o podobnih rezultatih, in sicer navajajo, da je med bolniki z MS, v povprečju starimi 42 let, 17,5 % kadilcev (Healy idr. 2009, 4–12). O večjem odstotku kadilcev poročajo Ivashynka in sodelavci, saj so na vzorcu bolnikov z MS, v povprečju starih 44,1 leta, ugotovili, da trenutno kadi 26,21 % bolnikov. Ugotovili so tudi, da so kadilci (trenutni in nekdanji), pogosteje moški (Ivashynka idr. 2019, 3–4). O manjšem odstotku kadilcev poročajo Hadgkiss in sodelavci, ki so pri bolnikih z MS z mediano starostjo 46 let ugotovili, da je le 11,7 % bolnikov kadilcev (Hadgkiss idr. 2013, 7). O enakem odstotku (11,7 %) kadilcev pri bolnikih z MS, v povprečju starih 45,6 leta poročajo tudi Jelinek in sodelavci (2016b, 4). Da s staranjem število kadilcev med bolniki z MS upada, ugotovljajo Ploughman in sodelavci (2012b, 30–32). Povedna pa je tudi ugotovitev, da starejši bolniki z MS pogosteje abstinerajo od kajenja kot tipični starejši posamezniki (Ploughman idr. 2014b, 4–8).

Ploughman in sodelavci so pri bolnikih z MS, starejših od 55 let, ugotovili, da večina bolnikov uživa zmerne količine alkohola (Ploughman idr. 2012b, 30–32). V našem raziskovalnem vzorcu je alkohol uživalo le manjše število (15,4 %) bolnikov. To je tudi občutno manj kot v raziskavi Ivashynka in sodelavcev, ki so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 44,1 leta, ugotovili, da alkohol uživa 72,93 % bolnikov (Ivashynka idr. 2019, 3). Navedena primerjava nakazuje trend, da starejši bolniki z MS manj pogosto uživajo alkohol kot mlajši bolniki z MS. Iz našega vzorca je razvidno tudi pogostejše uživanje alkohola med moškimi. Le-to so pri bolnikih z MS, starih med 55 in 88 let, ugotovili tudi Ploughman in sodelavci (2017, 167–169). Z namenom boljše umestitve bi

bilo naše podatke o uživanju alkohola med starejšimi bolniki z MS smiselno primerjati tudi s podatki o uživanju alkohola v splošnem starejšem prebivalstvu v Sloveniji in tako preveriti ugotovitve, ki jih navajajo Ploughman in sodelavci, da starejši bolniki z MS manj pogosto uživajo alkohol kot tipični starejši posamezniki (Ploughman idr. 2014b, 4–8).

V naši raziskavi je višina povprečnega mesečnega dohodka na družinskega člana pri bolnikih v preteklem letu znašala 677,45 evra. Pri bolnikih v starostni skupini 50–59 let je bil povprečni mesečni dohodek za 91,12 evra višji kot v skupini starejših bolnikov, kar je posledica večjega deleža bolnikov, zaposlenih za krajši ali polni delovni čas. Podatki vezani na povprečni mesečni dohodek se nanašajo zgolj na delež 88 bolnikov, preostali bolniki na to vprašanje niso podali odgovora. O vzrokih za to odločitev lahko zgolj sklepamo, zelo verjetno pa jih lahko pripišemo zelo osebni naravi podatkov in strahu (sramoti) pred razkritjem “višine” dohodka. Podobno ugotovitev navajajo tudi Minden in sodelavci, da je povprečen družinski dohodek bolnikov z MS, starih nad 65 let, statistično značilno nižji kot pri mlajših (20–64 let) bolnikih z MS (Minden idr. 2004, 58). Ob navedenem se nam poraja potreba po nadaljnjem raziskovanju tega področja v smeri preverbe ustreznosti povprečenega mesečnega dohodka starejših bolnikov z MS v Sloveniji za zadovoljevanje potreb bolnikov. Smiselnost te smeri raziskovanja nakazuje raziskava Finlaysonove, v kateri je avtorica ugotovila, da ne glede na spol ali starost, večina bolnikov raven svojega trenutnega dohodka opredeljuje kot ustrezno za zadovoljevanje svojih trenutnih potreb (Finlayson 2002, 143–148).

5.5.2 Razprava o kliničnih značilnostih vključenih bolnikov

Podrobnejši pregled kliničnih značilnosti nam pokaže, da se ITM med v naši raziskavi preiskovanimi bolniki zelo razlikuje in je v povprečju 26,16, torej na ravni, ki jo Svetovna zdravstvena organizacija (World Health Organization 2000, 9) opredeljuje kot povišano telesno maso. V povprečju imajo višji ITM moški in starejši bolniki, pri obojih je na ravni, ki jo Svetovna zdravstvena organizacija (World Health Organization 2000, 9) opredeljuje kot povišano telesno maso. Da pri bolnikih z MS ITM s starostjo narašča, lahko sklepamo tudi na osnovi raziskav Marckove in sodelavcev, ki so pri bolnikih z MS, v povprečju

starih 45,5 let ugotovili, da mediana ITM znaša 24,0 (Marck idr. 2016, 4–5), ter raziskave Bollaert in Motl, ki sta pri starejših odraslih bolnikih z MS, v povprečju starih 65,3 leta, ugotovila, da je povprečna vrednost ITM 28,5 (Bollaert in Motl 2019, 65). Navedena problematika prekomerne hranjenosti bolnikov z MS nakazuje potrebo po nadaljnjem raziskovanju. Ta potreba postane še izrazitejša ob pregledu ugotovitev raziskave Jelinek in sodelavcev, ki so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 45,6 leta, ugotovili, da ima normalno telesno maso le 53,9 % bolnikov (Jelinek idr. 2016b, 4).

V našem vzorcu so bili zastopani bolniki z RRMS (68,5 %), SPMS (24,6 %) in PPMS (6,9 %). V vseh preiskovanih skupinah so prevladovali bolniki z RRMS, sledili so jim bolniki s SPMS, ki so bili pogosteje zastopani v skupini starejših bolnikov in v skupini žensk, ter bolniki s PPMS, ki so bili pogosteje zastopani v skupini mlajših bolnikov in v skupini moških. Tudi Ploughman in sodelavci so pri bolnikih z MS, starih med 55 in 88 let, ugotovili, da v tej starostni skupini prevladujejo bolniki z RRMS. Ugotovili pa so tudi, da je napredujoča (SPMS in PPMS) oblika MS pogosteje diagnosticirana pri moških (Ploughman idr. 2017, 167–169), kar se je na našem vzorcu potrdilo zgolj delno, in sicer izključno za PPMS.

Bolniki iz našega raziskovalnega vzorca so z diagnozo MS živeli od 1 do 40 let. Bolniki iz starostne skupine 60–73 let so z boleznijo v povprečju živeli dlje kot bolniki, stari med 50 in 59 let. Glede na spol razlike v povprečnem trajanju bolezni niso bile prisotne. Zadnje ugotovitev potrjujejo tudi Ploughman in sodelavci, ki so pri bolnikih z MS, starih med 55 in 88 let, ugotovili, da razlike v povprečnem trajanju bolezni glede na spol bolnikov niso statistično značilne (Ploughman idr. 2017, 167–169).

Da bi si olajšali mobilnost, bolniki z MS pogosto uporabljajo pripomočke, kot so palice, bergle, invalidski vozički in skuterji (Souza idr. 2010, 213). Tovrstni pripomočki (angl. assistive devices) predstavljajo adaptacijo oziroma kompenzatorni mehanizem za premostitev fizičnih omejitev, ki omogoči izvedbo določene aktivnosti na drugačen način (Finlayson idr. 2001, 546), zato je o njihovi uporabi treba razmisliti dovolj zgodaj (Sorkin idr. 2012, 7). Ob tem se je treba zavedati, da vrsta, resnost in frekvenca simptomov determinirajo napredovanje MS in potencialno potrebo po pripomočkih, namenjenih mobilnosti (angl. mobility assistive technology) (Souza idr. 2010, 220). Pripomočke pogosteje uporabljajo bolniki z več prisotnimi simptomi, progresivno obliko bolezni, dlje trajajočo boleznijo, večjimi omejitvami na področju aktivnosti in nezaposleni (Finlayson

idr. 2001, 550–551). Medicinsko-tehnične pripomočke, namenjene hoji, oziroma invalidski voziček v primeru nepomičnosti bolnika je v našem raziskovalnem vzorcu uporabljala dobra tretjina bolnikov. Uporaba je bila pogostejša pri ženskah in pri napredujočih oblikah MS, glede na starost pa se uporaba med bolniki ni razlikovala. Naše ugotovitve so v določenih segmentih precej podobne ugotovitvam Finlaysonove, ki je ugotovila, da 13,4 % bolnikov ves čas uporablja pripomoček za hojo in nikoli invalidskega vozička ali skuterja, medtem ko jih je 14,1 % popolnoma omejenih na invalidski voziček. Kombinacijo pripomočka za hojo in invalidskega vozička uporablja 35,8 % bolnikov, 21,7 % pa je ves čas hodečih brez kakršnega koli pripomočka za hojo (Finlayson 2002, 149).

Posturalno ravnovesje, ki je posledica pravilnega delovanja vidnega, vestibularnega in somatosenzornega (proprioceptivnega) sistema (Fjeldstad-Pardo idr. 2009, 4; Ploughman idr. 2014, 164), je pri bolnikih z MS pogosto prizadeto tudi pri nižji stopnji prizadetosti bolnika (Fjeldstad-Pardo idr. 2009, 4; Prosperini in Castelli 2018, 32). Finlaysonova in sodelavci so ugotovili, da kar 52,25 % bolnikov z MS, starih med 45 in 90 let, poroča o padcih v preteklih 6 mesecih (Finlayson idr. 2006, 1278). Petersonova in sodelavci pa so pri bolnikih, starih med 55 in 94 let, ugotovili, da kar 64 % bolnikov utрпи vsaj dva padca letno (Peterson idr. 2008, 1033–1036) in da bolniki padce najpogosteje utrpijo v hiši (kopalnici, spalnici, kuhinji ali kleti) (Peterson idr. 2013, 892–893). Zaradi navedenega nas ne preseneča, da je bila v našem raziskovalnem vzorcu mediana številka padcev bolnikov v preteklem letu na ravni dveh padcev, višja pri ženskah, starejših bolnikih in pri bolnikih z napredujočo obliko MS. Tudi Sosnoff in sodelavci so pri bolnikih, v povprečju starih 53,1 leta, ugotovili, da pogosteje padajo starejši bolniki z MS, z daljšim trajanjem bolezni in višjo stopnjo prizadetosti (Sosnoff idr. 2011, 2–4). Atteya in sodelavci pa so pri bolnikih z RRMS in SPMS, v povprečju starih 30,06 leta, ugotovili, da pogosteje padajo starejši, bolj prizadeti (EDSS) bolniki, z daljšim trajanjem MS (Atteya idr. 2019, 5). Mediana številka padcev s poškodbo je v našem vzorcu znašala 0 padcev in se v preiskovanih skupinah ni razlikovala, v povprečju pa so več padcev s poškodbo utrpeli ženske, mlajši bolniki ter bolniki s SPMS in PPMS. Manjše število padcev s poškodbo pri starejših bolnikih bi v našem vzorcu morebiti lahko pripisali navedbi Cameron in sodelavcev, da so se starejši bolniki morda že naučili boljših strategij za obvladovanje padcev (Cameron idr. 2014, 204).

Zdravljenja z IMT je bila v našem raziskovalnem vzorcu deležna skoraj polovica (46,2 %) bolnikov. O nekoliko višjem odstotku zdravljenih bolnikov, ki ga verjetno lahko pripišemo nižji povprečni starosti vključenih bolnikov, poročajo Hadgkiss in sodelavci, ki so pri bolnikih z MS, z mediano starostjo 46 let, ugotovili, da je 51,4 % bolnikov deležnih IMT prve ali druge generacije (Hadgkiss idr. 2013, 6–7), ter Jelinek in sodelavci, ki so na vzorcu bolnikov z MS, v povprečju starih 45,6 leta, prav tako ugotovili, da je IMT deležnih 51,4 % bolnikov (Jelinek idr. 2016b, 4). Zdravljenja z IMT so bili deležni bolniki z RRMS in SPMS, ne pa tudi bolniki s PPMS, kar je seveda posledica odsotnosti tovrstnega zdravljenja za bolnike s PPMS v času poteka raziskave. Pogosteje so bili zdravljeni mlajši (50–59 let) bolniki in ženske. Da so moški zdravljenja z IMT redkeje deležni, so pri bolnikih z MS, starih med 55 in 88 let, ugotovili tudi Ploughman in sodelavci (2017, 167–169).

Upoštevajoč priporočilo Marrie in sodelavcev o spremljanju incidence in prevalence pridruženih bolezni z ozirom na spol in starost bolnikov z MS (Marrie idr. 2016, 1450), smo to področje raziskovali tudi pri našem vzorcu bolnikov. Ugotovili smo, da so bile pridružene bolezni v našem primeru prisotne pri dobrih 72 % bolnikov. To je nekoliko (8,9 %) manj kot v raziskavi Garland in sodelavcev, opravljeni na starejših odraslih (55–88 let) bolnikih z MS (Garland idr. 2017, 940–943). Navedena razlika je verjetno posledica različne starostne strukture udeležencev v raziskavah. To predpostavko podkrepi tudi ugotovitev, da je bila pogostost pridruženih bolezni v našem vzorcu večja pri starejših bolnikih (60–73 let). Glede na obliko bolezni so bile v našem primeru pridružene bolezni najpogosteje prisotne pri bolnikih s SPMS, sledili pa so jim bolniki z RRMS in PPMS. Ugotovili smo tudi razlike v prisotnosti pridruženih bolezni glede na spol, in sicer so le-te pogosteje prisotne pri ženskah. Tudi Ploughman in sodelavci so pri bolnikih z MS, starih med 55 in 88 let, ugotovili razlike v številu prisotnih komorbidnosti z ozirom na spol bolnika z MS. V povprečju so pridružene srčno-žilne bolezni pogostejše pri moških, komorbidnosti na področju duševnega zdravja in mišično-skeletnega sistema pa so pogostejše pri ženskah. Vendar je razlika statistično značilna le pri zadnjih (Ploughman idr. 2017, 167–169). V našem primeru bolniki poročajo o prisotnosti ene do petih pridruženih bolezni. Garland in sodelavci so v raziskavi, opravljeni na starejših odraslih (55–88 let) bolnikih z MS, ugotovili, da največ bolnikov poroča o eni do dveh, nekateri pa tudi o več kot sedmih pridruženih boleznih (Garland idr. 2017, 940–943). Ugotovili smo, da je pri našem vzorcu večje število pridruženih bolezni prisotno pri ženskah in starejših

bolnikih. Glede na obliko bolezni je največ pridruženih bolezni prisotno pri bolnikih s PPMS, sledijo jim bolniki z RRMS in SPMS. Pri naših bolnikih so najpogosteje prisotne kronična bolečina, depresija, povišan krvni tlak, bolečina v hrbtenici, zvišana vrednost maščob v krvi, sladkorna bolezen, bolezni srca, astma, želodčne težave in bolezni ščitnice. Bolniki poročajo še o 32 drugih boleznih, ki so prisotne pri manjšem številu bolnikov.

V našem raziskovalnem vzorcu so bili vključeni bolniki s stopnjo prizadetosti po EDSS od 0 do 8, torej poleg hodečih tudi bolniki, vezani na invalidski voziček. Razlike v povprečni stopnji prizadetosti bolnikov med starostnima skupinama niso bile prisotne, so pa bile prisotne med oblikami MS, in sicer je bila pri napredujočih oblikah stopnja prizadetosti občutno višja. Glede na spol so bile bolj prizadete ženske. Tudi funkcionalne zmožnosti bolnikov so se glede na oceno MSFC med bolniki razlikovale. Najbolj očitne razlike v ocenah so bile vidne glede na obliko MS, in sicer so se kot funkcionalno najbolj zmožni pokazali bolniki z RRMS, sledili pa so jim bolniki s SPMS in PPMS. Glede na spol in starost so razvidne manj očitne razlike v funkcionalnih zmožnostih (MSFC) bolnikov.

Kot vemo, ima MS pomemben vpliv na hojo bolnika tudi pri relativno nizkih stopnjah prizadetosti (Comber idr. 2017, 34), kar gre najverjetneje pripisati multidimenzionalni naravi kontrole hoje, na katero imata poleg bolnikove nevrološke prizadetosti vpliv tudi bolnikovo samozaupanje v ravnotežje in motorično planiranje (Calazans Nogueira idr. 2013, 3–6). V našem raziskovalnem vzorcu je T25-FW izvedlo 126 bolnikov. Tisti, ki testa niso bili sposobni izvesti, so bili vezani na invalidski voziček in so pripadali skupini mlajših bolnikov (50–59 let). Ugotovili smo, da se hitrost hoje med našimi bolniki z MS zelo razlikuje, v povprečju so počasnejši bolniki z napredujočima oblikama MS in starejši bolniki (60–73 let). Tudi Baird in sodelavci so ugotovili, da s starostjo bolnika z MS hitrost hoje upada (Baird idr. 2019, 38–40).

Ugotovili smo, da se spretnosti zgornjih udov (9-HPT) med našimi bolniki zelo razlikujejo. V povprečju imajo slabše spretnosti starejši bolniki (60–73 let) in bolniki z napredujočima oblikama MS. Ob tem velja omeniti, da je bilo 9-HPT sposobno izvesti le 128 bolnikov, med njimi so bili vsi iz starostne skupine 60–73 let. Raziskav, ki bi omogočile primerjavo naših ugotovitev s primerljivimi ugotovitvami drugih avtorjev, v znanstveni literaturi ne zasledimo. Kljub temu pa je smiselno opozoriti na ugotovitve Yozbatiran in sodelavcev, ki so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 39,74 leta, ugotovili, da imajo bolniki z MS

statistično značilno slabše motorične spretnosti zgornjih udov (9-HPT) kot zdravi posamezniki (Yozbatiran idr. 2006, 118–120).

Ugotovitev Eriksson in sodelavcev, da so kognitivne težave prisotne pri 70 % bolnikov z MS (Eriksson idr. 2019, 232–237) ter navedba Sorkinove in sodelavcev, da je pri starajočih se bolnikih z MS tveganje za nastanek kognitivne prizadetosti večje (Sorkin idr. 2012, 7), so potrdile smiselnost tega dela našega raziskovanja. Pri vseh preiskovanih skupinah smo ugotovili upad kognitivnih sposobnosti (PASAT-3), ki pa se med bolniki zelo razlikuje. Tudi Bollaert in Motl sta pri starejših odraslih (≥ 60) z MS ugotovila prisotnost in heterogenost na področju upada kognitivnih funkcij (PASAT) (Bollaert in Motl 2019, 65). Naše ugotovitve kažejo, da imajo boljše kognitivne sposobnosti moški in mlajši bolniki. Branco in sodelavci so ugotovili, da je prevalenca kognitivne prizadetosti pri bolnikih, starih ≥ 55 , statistično značilno višja kot pri bolnikih, mlajših od 55 let (Branco idr. 2019, 1653–1656). Razlike med posameznimi oblikami MS so bile v našem primeru manj očitne, kažejo pa smer, da je kognitivna prizadetost pogostejša pri napredujočih oblikah MS. Zadnje so pri bolnikih z MS, starih med 39 in 53 let, potrdili tudi Matias-Guiu in sodelavci (2017, 3–7). Ob navedenem je smiselno opozoriti na ugotovitve študije Bollaert in sodelavcev, ki poročajo o zmernih, a pomembnih razlikah na področju kognitivnih funkcij med starejšimi odraslimi (≥ 60 let) bolniki z MS in starejšimi odraslimi (≥ 60 let) brez MS, ki govorijo v prid zadnjih (Bollaert idr. 2017, 349–352). Tudi Bodling in sodelavci so pri bolnikih z MS, starih med 18 in 74 let, ugotovili, da je pri bolnikih z MS v celotnem življenjskem obdobju v primerjavi z zdravimi posamezniki prisotna značilno višja raven upočasnitve na področju obdelave podatkov (Bodling idr. 2009, 763–766). Navedeno jasno kaže na smiselnost uporabe intervencij, namenjenih kognitivni stimulaciji in rehabilitaciji pri starejših bolnikih z MS s prisotnimi kognitivnimi motnjami (Buhse 2015, 337).

5.5.3 Razprava o kakovosti življenja vključenih bolnikov

Na našem vzorcu so vsi bolniki poročali o zmanjšanju T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54. O slabšem fizičnem in duševnem zdravju poročajo ženske, starejši (60–73 let) in bolniki z napredujočima oblikama MS. Kisic Tepavcevic in sodelavci so ugotovili, da je že pri

bolnikov z MS, starih med 20 in 61 let, prisotno občutno zmanjšanje fizičnega in duševnega zdravja in da se le-to s staranjem bolnikov povečuje (Kisic Tepavcevic idr. 2014, 1029–1031). Zmanjšanje duševnega in fizičnega zdravja bolnikov, ki je bolj občutno na področju zadnjega, so pri bolnikih z MS z mediano starostjo 46 let ugotovili tudi Hadgkiss in sodelavci (2013, 5–7).

Med v našo raziskavo vključenimi bolniki svoje zdravje kot ne dobro ne slabo ocenjuje skoraj polovica bolnikov, kot dobro dobra tretjina, desetina kot slabo, manjši delež pa kot zelo dobro oziroma odlično. Med bolniki so razvidne razlike glede samoocene zdravja z ozirom na spol, starost in obliko bolezni. Finlaysonova je ugotovila, da skoraj 40 % bolnikov svoje zdravje ocenjuje kot slabo, skoraj tretjina kot “pošteno” (angl. fair), skoraj četrtnina kot dobro, le manjši delež pa kot zelo dobro ali odlično (Finlayson 2002, 149).

5.5.4 Razprava o demografskih in socialnih dejavnikih kakovosti življenja vključenih bolnikov

V našem primeru statistično značilne razlike v fizičnem zdravju glede na spol na celotnem raziskovalnem vzorcu in v posamezni starostni skupini niso prisotne. So pa glede na spol prisotne statistično značilne razlike v duševnem zdravju, in sicer na celotnem raziskovalnem vzorcu ter v starostni skupini ≥ 60 (60–73) let. V obeh primerih o slabšem duševnem zdravju poročajo ženske. Linearna regresijska analiza pokaže, da ima spol tudi statistično značilen vpliv na duševno zdravje bolnikov le v starostni skupini ≥ 60 let. Ugotovitve raziskovanj drugih avtorjev so si na tem področju nasprotujoče, vendar jih je treba razumeti z zadržkom, saj v raziskavah uporabljeni instrumenti, namenjeni samooceni kakovosti življenja, ne omogočajo ustrezne primerjave. Če jih kljub temu povzamemo, Albuquerque in sodelavci na vzorcu bolnikov z MS, v povprečju starih 42,11 leta, niso ugotovili statistično značilnih razlik v kakovosti življenja bolnikov z MS glede na spol (Albuquerque idr. 2015, 361–364). Prav tako Broła in sodelavci pri bolnikih z MS, v povprečju starih 37,8 leta, niso ugotovili statistično značilnih razlik v kakovosti življenja (EQ-5D index, EQ-VAS in fizično in psihološko podlestvico Multiple Sclerosis Impact scale) glede na spol bolnikov (Broła idr. 2016, 1649–1653). Krokavcova in sodelavci pa so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 40,5 leta, ugotovili, da pri bolnikih, starih več kot 45

let, moški spol predstavlja napovednik za boljše fizično in mentalno zdravje (Short Form – 36 Health Survey) (Krokavcova idr. 2012, 42–46). Jones in sodelavci pa so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 50,7 leta, ugotovili, da imajo statistično značilno višjo raven HRQOL (EQ-5D index in EQ-VAS) ženske (Jones idr. 2013, 2–3).

Ugotovili smo, da so povezave med starostjo in fizičnim ter duševnim zdravjem na celotnem vzorcu v skupini starih < 60 let in v skupini žensk statistično značilne, negativne in šibke, v starostni skupini ≥ 60 let in v skupini moških pa povezave med spremenljivkama niso značilne. Ugotovitve regresijske analize, ki ne vključujejo analize glede na spol bolnikov, nam pokažejo, da ima na celotnem vzorcu in v starostni skupini < 60 let starost pomemben vpliv na fizično in duševno zdravje bolnikov z MS. Tudi Buchanan in sodelavci so pri bolnikih z MS, katerih starost ni bila opredeljena, ugotovili, da je starost bolnikov negativno povezana s fizično komponento HRQOL (SF-8 Health Survey) (Buchanan idr. 2008, 245–251). Broła in sodelavci so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 37,8 leta, ugotovili, da imajo bolniki, ki so starejši od 40 let, statistično značilno nižjo raven kakovosti življenja (EQ-5D index, EQ-VAS in fizično in psihološko podlestvico Multiple Sclerosis Impact scale) kot bolniki, stari 18–40 let. Na osnovi regresijske analize so potrdili, da so nižje ocene HRQOL povezane s starostjo več kot 40 let (Broła idr. 2016, 1649–1653). Łabuz Roszak in sodelavci pa so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 38,6 leta, ugotovili, da je kakovost življenja (EQ-5D in EQ-VAS) statistično značilno povezana s starostjo bolnikov, in sicer starejši bolniki poročajo o slabši kakovosti življenja (Łabuz Roszak idr. 2013, 435–438).

Ugotovili smo, da razlike v fizičnem in duševnem zdravju med samskimi (ovdovelimi, razvezanimi ali nikoli poročenimi) in poročenimi ali živečimi v zunajzakonski skupnosti niso statistično značilne. Tudi Albuquerque in sodelavci na vzorcu v povprečju mlajših (42,11 leta) bolnikov z MS glede na zakonski stan niso ugotovili statistično značilnih razlik v kakovosti življenja (Albuquerque idr. 2015, 361–364). Podobno tudi Broła in sodelavci statistično značilnih razlik v kakovosti življenja (EQ-5D index, EQ-VAS in fizično in psihološko podlestvico Multiple Sclerosis Impact scale) glede na zakonski stan (med samskimi in poročenimi) niso ugotovili (Broła idr. 2016, 1649–1653). Nasprotno pa so Baumstarck-Barrau in sodelavci na vzorcu v povprečju nekoliko starejših (45,05 leta) bolnikov ugotovili, da zakonski stan predstavlja samostojen napovednik kakovosti življenja (Multiple Sclerosis International Quality of Life Index) bolnikov z MS. Samski bolniki

imajo statistično značilno nižjo kakovost življenja kot poročeni oziroma bolniki, ki živijo v partnerski zvezi (Baumstarck-Barrau idr. 2011, 2–8). Buhse in sodelavci so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 65,5 leta, ugotovili, da je z višjo oceno T-MSQOL-54 statistično značilno povezan(-o) zakonski stan (vdovstvo) bolnika (Buhse idr. 2014, 11–18).

Izobrazba bolnika se v našem primeru v nobeni od proučevanih skupin ni pokazala kot statistično značilno povezana s fizičnim in duševnim zdravjem bolnikov z MS. Naše ugotovitve so v nasprotju z ugotovitvami drugih avtorjev, ki so pri mlajših in starejših bolnikih z MS potrdili pomembno povezanost med izobrazbo in kakovostjo življenja. Buhse in sodelavci so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 65,5 leta, ugotovili, da je stopnja izobrazbe (srednješolska ali nižja) statistično pomembno povezana z zmanjšanim M-MSQOL-54 (Buhse idr. 2014, 11–18). Yalachkov in sodelavci pa so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 43,15 leta, ugotovili, da ima stopnja izobrazbe statistično značilen vpliv na oceno kakovosti življenja (EQ-5D index). Bolniki s srednješolsko ravno izobrazbo (angl. school education) imajo statistično značilno nižjo kakovost življenja kot bolniki z univerzitetno ravno izobrazbo (Yalachkov idr. 2019, 34–35). Pri nekoliko mlajših bolnikih z MS, v povprečju starih 39 let, so tudi Yamout in sodelavci ugotovili, da je večje skupno število let bolnikovega izobraževanja neodvisni napovedovalec M-MSQOL-54 (Yamout idr. 2013, 758–763). Razlike med našimi in ugotovitvami drugih avtorjev nas presenečajo iz razloga, ki ga navajajo Kisic Tepavcevic in sodelavci, da ima lahko višja raven izobrazbe vpliv na višji življenjski standard, ki posledično (neposredno) vpliva na boljšo HRQOL bolnikov (Kisic Tepavcevic idr. 2014, 1032). Ker se zadnja trditev v našem primeru ni potrdila, le-to morebiti nakazuje na geografsko specifiko, ki bi jo bilo v prihodnje smiselno podrobneje raziskati.

Ugotovili smo, da so razlike v fizičnem zdravju glede na zaposlitveni status bolnikov statistično značilne na celotnem vzorcu, in sicer med upokojenimi in zaposlenimi za krajši delovni čas ter med upokojenimi in zaposlenimi za polni delovni čas. V obeh primerih o boljšem fizičnem zdravju poročajo zaposleni bolniki. Pomembne razlike v fizičnem zdravju bolnikov so prisotne tudi v starostni skupini < 60 let, in sicer med nezaposlenimi ali brezposelnimi in zaposlenimi za polni delovni čas, med upokojenimi in zaposlenimi za krajši delovni čas ter med upokojenimi in zaposlenimi za polni delovni čas. V navedenih primerih je boljše fizično zdravje prisotno pri zaposlenih bolnikih. V skupini starejših bolnikov (60–73 let) pomembnih razlik v fizičnem zdravju glede na zaposlitveni status

nismo ugotovili, so pa prisotne v skupini moških in skupini žensk. Statistično značilne razlike v duševnem zdravju so glede na zaposlitveni status prisotne na celotnem vzorcu, ne pa tudi v posamezni starostni skupini. Razlike so prisotne med upokojenimi in zaposlenimi za krajši delovni čas ter med upokojenimi in zaposlenimi za polni delovni čas. V obeh primerih o boljšem duševnem zdravju poročajo zaposleni bolniki. Statistično značilne razlike v duševnem zdravju so glede na zaposlitveni status prisotne tudi v skupini moških, v skupini žensk pa jih ne ugotovimo. Linearna regresijska analiza, ki pa ne vključuje analize glede na spol bolnikov, pokaže, da ima v skupini starih 50–73 let zaposlitveni status pomemben vpliv na fizično in duševno zdravje, v skupini starih < 60 let pa le na fizično zdravje bolnikov. Navedeno kaže na izjemno pomembnost vzdrževanja zaposlitvene aktivnosti pri bolnikih z MS, z namenom ohranjanja dobrega fizičnega in duševnega zdravja bolnikov. Podobne ugotovitve pri mlajših in starejših bolnikih z MS podajajo tudi drugi avtorji. Šabanagić-Hajrić in Alajbegović so pri bolnikih z MS, starih med 18 in 65 let, ugotovili, da imajo zaposleni bolniki statistično značilno boljšo T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 kot nezaposleni bolniki (Šabanagić-Hajrić in Alajbegović 2014, 264–269). Albuquerque in sodelavci so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 42,11 leta, ugotovili, da je med zaposlenimi in upokojenimi bolniki prisotna značilna razlika v kakovosti življenja, ki govori v prid zaposlenih bolnikov (Albuquerque idr. 2015, 361–364). Krokavcova in sodelavci so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 40,5 leta, ugotovili, da pri bolnikih, starih manj kot 45 let, zaposlitev bolnika napoveduje boljšo fizično in mentalno komponento zdravja (Short Form – 36 Health Survey) (Krokavcova idr. 2012, 42–46). Buhse in sodelavci pa so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 65,5 leta, ugotovili, da je s povečanim T-MSQOL-54 statistično značilno povezan zaposlitveni status (zaposlenost) bolnikov. Vendar ob tem ne gre spregledati dejstva, da je bilo kljub starosti 60 let v tej študiji več, kar 16 %, vključenih bolnikov zaposlenih za polni ali skrajšan delovni čas (Buhse idr. 2014, 11–18). Ob navedenem se je treba zavedati, da so zaposleni bolniki s svojim življenjem lahko bolj zadovoljni iz več razlogov, med drugim tudi zaradi boljšega družbenega življenja (Papuć in Stelmasiak 2012, 345). Za ohranjanje zaposlitve sta pomembna prilagoditev delovnemu okolju in pomičen delovni čas. Vendar se mora kljub temu, ko stres ali simptomi na delovnem mestu za bolnika postanejo preveč obremenjujoči, ta včasih upokojiti prej, kot bi bilo zaželeno (Ploughman idr. 2012b, 31). Sklepna misel nakazuje, da področje zaposlovanja bolnikov z MS zahteva široko, poglobljeno in bolniku prilagojeno presojo.

Pomembnih povezav med številom oseb v gospodinjstvu bolnika ter fizičnim in duševnim zdravjem nismo ugotovili v nobeni od proučevanih skupin. Prav tako pa nam dostopna znanstvena literatura na tem področju zaradi odsotnosti tovrstnega raziskovanja ne omogoča ustrezne primerjave. Ugotovili pa smo, da obstaja statistično značilna šibka in negativna povezava med številom bolnikovih otrok ter fizičnim in duševnim zdravjem bolnikov z MS, starih < 60 let. Na celotnem vzorcu v skupini starejših bolnikov ter v skupinah moških in žensk pa se oceni fizičnega in duševnega zdravja glede na število bolnikovih otrok ne razlikujeta statistično značilno. Nadaljnja linearna regresijska analiza pokaže, da ima v skupini bolnikov, starih < 60 let, število bolnikovih otrok pomemben vpliv le na fizično, ne pa tudi na duševno zdravje bolnikov z MS. Te ugotovitve kažejo na dodatno obremenjenost tistih bolnikov z MS, starih med 50 in 59 let, ki imajo otroke. Kot je razvidno, njihova obremenjenost vpliva na fizično zdravje bolnikov in nakazuje na potrebo po nudenju ustrezne podpore tej skupini bolnikov z MS. Podkrepitev oziroma evalvacije naših spoznanj znanstvena literatura zaradi odsotnosti tovrstnega raziskovanja ne omogoča. Je pa smiselno na tem mestu izpostaviti spoznanja Castro-Costa in sodelavcev, ki so pri bolnikih z MS, starih med 18 in 70 let, ugotovili statistično pomembno povezavo med številom bolnikovih sorodnikov ter mentalno in fizično komponento HRQOL (Castro-Costa idr. 2017, 269–270). Krokavcova in sodelavci pa so na vzorcu bolnikov z MS, starih med 18 in 65 let, ugotovili pomembno povezavo med socialno podporo (angl. social support) s strani družine in prijateljev ter zaznamim duševnim zdravjem bolnikov z MS (Krokavcova idr. 2008, 164).

Ugotovili smo, da so razlike v fizičnem zdravju glede na tip naselja, v katerem bolniki bivajo, statistično značilne na celotnem vzorcu ter v skupini starih < 60 let, in sicer med živečimi v ruralnem in urbanem okolju. Značilne razlike so prisotne tudi pri ženskah, in sicer med živečimi na podeželju in v urbanem okolju. V vseh navedenih primerih bolniki iz urbanega okolja poročajo o boljšem fizičnem zdravju. Pomembne razlike v duševnem zdravju bolnikov so glede na tip naselja bivanja prisotne na celotnem raziskovalnem vzorcu, v obeh starostnih skupinah in v skupini žensk. V vseh primerih so prisotne med bolniki iz ruralnega in bolniki iz urbanega okolja. V vseh navedenih primerih bolniki iz urbanega okolja poročajo o boljšem duševnem zdravju. Linearna regresijska analiza nam pokaže, da ima pri celotnem raziskovalnem vzorcu tip naselja, v katerem bolniki bivajo, pomemben vpliv na fizično zdravje bolnikov, v skupini mlajših (50–59 let) bolnikov pa na fizično in duševno zdravje bolnikov. Navedene ugotovitve, ki govorijo v prid življenju

starejših odraslih bolnikov z MS v urbanem okolju, so verjetno posledica lažje dostopnosti do vseh, za bolnika pomembnih ustanov (služb) in manjši izpostavljenosti fizičnemu delu pri bolnikih, živečih v urbanem okolju. Morebiti pa lahko svoje ugotovitve delno pripišemo tudi ugotovitvam, ki jih navajajo Buchanan in sodelavci, in sicer, da so bolniki iz ruralnega okolja starejši, revnejši, z nižjo stopnjo zaposlenosti, pogostejšo PPMS in manj pogosto RRMS kot bolniki iz urbanih območij (Buchanan idr. 2006, 90–97), vendar tega ne moremo trditi, ker teh povezav v svoji raziskavi nismo preverjali. Lahko pa svoje ugotovitve primerjamo z ugotovitvami drugih avtorjev, ki so redke in ne omogočajo dovolj kakovostnih in smiselnih primerjav, a kljub temu podajajo izhodišča za razmislek. Tako so, na primer, Buchanan in sodelavci pri bolnikih z MS, katerih starost ni bila opredeljena, ugotovili, da je glede na SF-8 Health Survey bivanje v ruralnem okolju relativno šibko negativno povezano s fizično komponento HRQOL (Buchanan idr. 2008, 245–251). Brola in sodelavci pa pri bolnikih z MS, v povprečju starih 37,8 leta, statistično značilnih razlik v kakovosti življenja (EQ-5D index, EQ-VAS) glede na bivanje v mestnem ali podeželskem okolju niso ugotovili. Glede na fizično in psihološko podlestvico Multiple Sclerosis Impact scale pa so ugotovili statistično značilno slabšo kakovost življenja pri bolnikih na podeželju v primerjavi z bolniki, ki živijo v mestnih okoljih. Statistične značilnosti vpliva tipa naselja na kakovost življenja bolnikov pa avtorji niso potrdili (Brola idr. 2016, 1649–1653).

Ugotovili smo, da se fizično in duševno zdravje bolnikov glede na obliko bivanja in lastništvo nepremičnine, v kateri bolniki živijo, v nobeni od proučevanih skupin ne razlikuje statistično pomembno. Dostopna znanstvena literatura nam relevantne primerjave s preiskovanima področjema ne omogoča.

Tudi glede na kajenje razlik v fizičnem in duševnem zdravju bolnikov v nobeni od proučevanih skupin nismo ugotovili statistično značilnih razlik. Naše ugotovitve bi morebiti lahko pripisali manjšemu deležu kadilcev v tej starostni kategoriji bolnikov. Vsekakor pa nas presenečajo, ker so Jelinek in sodelavci pri bolnikih z MS, v povprečju starih 45,6 leta, ugotovili, da imajo nekadilci v primerjavi s kadilci statistično značilno boljše fizično in duševno zdravje (MSQOL-54) (Jelinek idr. 2016b, 2–9). K našemu presenečenju prispevajo tudi ugotovitve Taylor in sodelavcev, ki so pri sicer mlajših bolnikih z MS (Me = 45let) ugotovili, da kajenje povečuje tveganje za nastanek depresije (Taylor idr. 2014, 4–10). Jelinek in sodelavci pa so ugotovili, da kajenje (v preteklosti ali

danes) povečuje tveganje za razvoj prizadetosti bolnika (Jelinek idr. 2016, 4–10). Določen vpliv na razlike v naših in ugotovitvah drugih avtorjev lahko pripišemo dejstvu, da v naši raziskavi bolnikov nismo spraševali o kajenju v preteklosti in se je torej delež kadilcev nanašal izključno na bolnike, ki so bili kadilci v času raziskave.

Razlike v fizičnem in duševnem zdravju so v našem primeru glede na uživanje alkohola statistično značilne le na celotnem raziskovalnem vzorcu, ne pa tudi v drugih starostnih skupinah. Kot je razvidno, je fizično in duševno zdravje bolnikov, ki uživajo alkohol, boljše. Ploughman in sodelavci so pri bolnikih z MS, starih od 55 do 88 let, ugotovili, da pri moških uživanje alkohola predstavlja napovednik zaznanega zdravja. Tisti, ki alkohol uživajo pogosteje (ena ali več pijač tedensko), poročajo o boljšem zdravju kot tisti, ki od alkohola abstinirajo (Ploughman idr. 2017, 167–170). Na osnovi regresijske analize, opravljene izključno na vseh treh starostnih skupinah, smo ugotovili, da ima pri bolnikih z MS, starih med 50 in 73 let, uživanje alkohola pomemben vpliv na duševno zdravje. Našo ugotovitev podpira ugotovitev Taylor in sodelavcev, ki so pri sicer mlajših bolnikih z MS (Me = 45let) ugotovili, da zmerno uživanje alkohola znatno zmanjša tveganje za nastanek depresije (Taylor idr. 2014, 4–10).

Razlike v fizičnem in duševnem zdravju so glede na povprečni mesečni dohodek na družinskega člana (v preteklem letu) med vsemi preiskovanimi skupinami statistično značilne izključno v skupini žensk. Povezanost je šibka in pozitivna, kar pomeni, da višji, kot je bil pri ženskah v preteklem letu povprečni mesečni dohodek na družinskega člana, boljše je njihovo fizično in duševno zdravje in nasprotno. Kljub ugotovljenim šibkim povezavam med spremenljivkami moramo opozoriti na navedbe Hakim in sodelavcev, ki so pri sicer mlajših (48,3 leta) bolnikih ugotovili, da kar 37 % bolnikov, odkar jim je bila diagnosticirana MS, navaja upad splošnega življenjskega standarda, predvsem na račun izgube zaposlitve in dodatnih izdatkov zaradi prizadetosti. Ugotovili so tudi, da s starostjo bolnikove finančne težave naraščajo (Hakim idr. 2000, 290). Boogar in sodelavci so pri bolnikih z RRMS (razpon od 21 do 61 let) ugotovili, da je nizek socialno-ekonomski status bolnikov statistično značilno povezan z HRQOL (Boogar idr. 2018, 30–34). Ob navedenem se je treba zavedati, da v našem primeru ugotovljenih povezav med kakovostjo življenja in dohodkom bolnikov ne moremo opredeliti kot splošno veljavnih in reprezentativnih za to starostno kategorijo bolnikov z MS, ampak kot povezave, vezane izključno na del našega vzorca, ki je podal ta odgovor. Ob navedenem je zelo aktualno

vprašanje, katerim dejavnikom gre pripisati tako nizek odziv bolnikov na to vprašanje. Odgovor gre verjetno iskati v smeri sramu in strahu bolnikov.

5.5.5 Razprava o kliničnih dejavnikih kakovosti življenja vključenih bolnikov

Pri celotnem vzorcu bolnikov in v skupini žensk smo ugotovili statistično značilne povezave med ITM in fizičnim zdravjem. Povezanost med spremenljivkama je v obeh primerih negativna in šibka, kar pomeni, da višji, kot je ITM, slabše je fizično zdravje bolnikov. V preostalih preiskovanih skupinah pomembne povezave med spremenljivkama niso prisotne. Prav tako nismo ugotovili povezave med spremenljivkama ITM in duševno zdravje. Nadaljnja regresijska analiza, opravljena na vseh treh starostnih skupinah, je pokazala, da ima ITM pomemben vpliv na fizično zdravje bolnikov, starih med 50 in 73 let. Odsotnost povezav oziroma vpliva ITM na duševno zdravje bolnikov nas preseneča, saj so Taylor in sodelavci na sicer mlajših bolnikih z MS (Me = 45 let) ugotovili, da debelost povečuje tveganje za nastanek depresije (Taylor idr. 2014, 4–10). Jelinek in sodelavci pa so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 45,6 leta, ugotovili, da imajo bolniki z normalno telesno maso v primerjavi z bolniki s prekomerno telesno maso ali debelostjo statistično značilno boljše fizično in duševno zdravje glede na MSQOL-54 (Jelinek idr. 2016b, 2–9). Tudi Marckova in sodelavci so pri bolnikih z MS ugotovili, da sta povišana telesna teža in debelost povezani s slabšo duševno in fizično HRQOL (MSQOL-54) (Marck idr. 2016, 4–9). Vzrok za razlike med našimi spoznanji in spoznanji drugih avtorjev gre verjetno iskati v starosti vključenih bolnikov. Iz navedenega je namreč mogoče sklepati, da starejši bolniki z MS sprejmejo svojo prekomerno telesno težo in le-ta posledično nima več vpliva na kakovost njihovega življenja.

Ugotovili smo statistično značilne razlike v fizičnem zdravju glede na obliko bolezni pri celotnem raziskovalnem vzorcu, v obeh starostnih skupinah ter v skupini moških in skupini žensk. Na celotnem vzorcu so statistično značilne razlike prisotne med RRMS in PPMS ter med RRMS in SPMS, v skupini mlajših bolnikov med RRMS in PPMS, v skupinah starejših bolnikov in skupini žensk med RRMS in SPMS, v skupini moških pa med RRMS in SPMS ter med RRMS in PPMS. Razlike v duševnem zdravju so glede na obliko bolezni statistično značilne pri celotnem raziskovalnem vzorcu in v skupini moških. Na celotnem

vzorcu med pari posameznih oblik MS razlike niso statistično pomembne. V skupini moških pa so statistično značilne razlike prisotne med RRMS in SPMS ter med RRMS in PPMS. V vseh navedenih primerih je zdravje (fizično in duševno) bolnikov slabše pri bolnikih z napredujočo obliko MS. Z nadaljnjo regresijsko analizo, opravljeno v vseh treh starostnih skupinah, smo ugotovili statistično značilen vpliv oblike MS na fizično in duševno zdravje bolnikov, starih med 50 in 73 let. V skupini mlajših in skupini starejših pa smo ugotovili le vpliv oblike MS na fizično zdravje bolnikov. To področje so raziskovali tudi mnogi drugi avtorji, vendar, kot je razvidno v nadaljevanju, večina njihovih raziskav vključuje v povprečju mlajše bolnike z MS. Posledično njihove raziskave ne omogočajo povsem relevantne primerjave z našimi ugotovitvami, kljub temu pa nakazujejo pomen oblike MS pri doseganju in ohranjanju kakovosti življenja pri mlajših bolnikih z MS. Ugotovitve drugih avtorjev podajamo glede na višino povprečne starosti v raziskavo vključenih bolnikov, od najvišje proti najnižji povprečni starosti. Rosiak in Zagozdžon sta na vzorcu mlajših in starejših odraslih bolnikov z MS, v povprečju starih 50,97 leta, ugotovila, da imajo bolniki s PPMS statistično značilno nižjo kakovost življenja kot bolniki z drugimi oblikami MS (Rosiak in Zagozdžon 2017, 926–933). Yalachkov in sodelavci so na vzorcu bolnikov z MS, v povprečju starih 43,15 leta, ugotovili, da ima oblika MS statistično značilen vpliv na oceno kakovosti življenja (EQ-5D index). Bolniki z RRMS imajo statistično značilno višjo kakovost življenja kot bolniki s progresivno obliko MS (Yalachkov idr. 2019, 34–35). Yamout in sodelavci so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 39 let, ugotovili, da je potek MS neodvisni napovednik fizičnega zdravja (MSQOL-54). Bolniki z RRMS in klinično izoliranim sindromom imajo naboljše fizično zdravje, bolniki s PPMS pa najslabše fizično zdravje (Yamout idr. 2013, 758–763). Łabuz Roszak in sodelavci so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 38,6 leta, ugotovili, da je kakovost življenja (EQ-5D in EQ-VAS) statistično značilno povezana s potekom MS. Bolniki s SPMS poročajo o slabši kakovosti življenja kot bolniki z RRMS (Łabuz Roszak idr. 2013, 435–438). Patti in sodelavci so v skupini mlajših bolnikov z MS, v povprečju starih 36,9 leta, ugotovili, da imajo bolniki z RRMS statistično značilno boljše kakovost življenja kot bolniki s PPMS. Med bolniki s PPMS in SPMS razlika v kakovosti življenja ni statistično značilna (Patti idr. 2007, 122–126). Papuč in Stelmasiak sta pri bolnikih z MS, v povprečju starih 36,9 leta, ugotovila, da imajo bolniki z RRMS statistično značilno višjo kakovost življenja kot bolniki s SPMS in PPMS (Papuć in Stelmasiak 2012, 342–345). Rezapour in sodelavci so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 35,7 leta, ugotovili, da imajo bolniki z

RRMS statistično značilno boljše fizično in duševno zdravje (MSQOL-54) kot bolniki s SPMS in PPMS. Niso pa ugotovili statistično značilne prediktivne vrednosti oblike MS na fizično in duševno zdravje (Rezapour idr. 2017, 2–5). Alshubaili in sodelavci so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 32,4 leta, ugotovili, da imajo bolniki z RRMS statistično značilno boljše kakovost življenja (WHO Quality of Life-BREF) kot bolniki s SPMS in PPMS (Alshubaili idr. 2007, 2–7). Naše ugotovitve in ugotovitve navedenih avtorjev potrjujejo pomembnost vpliva oblike MS na kakovost življenja bolnikov z MS. Kažejo tudi na boljše kakovost življenja pri bolnikih z RRMS v primerjavi z bolniki z napredujočimi oblikami MS. Zadnje gre verjetno pripisati ugotovitvam Opara in sodelavcev (2010, 352), da je pri bolnikih z napredujočimi oblikami MS prisoten hitrejši upad motoričnih in kognitivnih funkcij kot pri bolnikih z RRMS.

Na našem vzorcu se trajanje MS v nobeni od proučevanih skupin ni pokazalo kot pomembno povezano s fizičnim in duševnim zdravjem bolnikov. Nasprotno so Yalachkov in sodelavci pri bolnikih z MS, v povprečju starih 43,15 leta, ugotovili, da ima trajanje MS statistično značilen vpliv na oceno kakovosti življenja (EQ-5D index) bolnikov z MS. Bolniki s krajšim trajanjem MS imajo statistično značilno višjo kakovost življenja kot bolniki z daljšim trajanjem bolezni (Yalachkov idr. 2019, 34–35). Broła in sodelavci pri bolnikih z MS, v povprečju starih 37,8 leta, ugotovili, da imajo bolniki, pri katerih MS traja že več kot 10 let, statistično značilno nižjo raven kakovosti življenja (EQ-5D index, EQ-VAS in fizično in psihološko podlestvico Multiple Sclerosis Impact scale) kot bolniki s trajanjem bolezni od 1 do 10 let. Na osnovi regresijske analize avtorji potrjujejo, da so nižje ocene HRQOL povezane z daljšim trajanjem bolezni (Broła idr. 2016, 1649–1653). Rezapour in sodelavci so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 35,7 leta, ugotovili statistično značilno negativno povezanost med trajanjem bolezni in T-MSQOL-54. Negativno, vendar neznačilno povezanost so ugotovili tudi med trajanjem bolezni in M-MSQOL-54. Z uporabo hierarhične linearne regresijske analize pa trajanju MS niso potrdili statistično značilne prediktivne moči (Rezapour idr. 2017, 2). Razlike med našimi in ugotovitvami drugih avtorjev gre pripisati razliki povprečne starosti vključenih bolnikov in adaptaciji starejših bolnikov na življenje z MS.

V vseh naših proučevanih skupinah je fizično zdravje bolnikov, ki medicinsko-tehničnih pripomočkov, namenjenih hoji, oziroma invalidskega vozička v primeru nepokretnosti bolnika ne uporabljajo boljše kot pri bolnikih, ki medicinsko-tehnične pripomočke

uporabljajo. Razlike v fizičnem zdravju so glede na uporabo medicinsko-tehničnih pripomočkov statistično značilne v vseh proučevanih skupinah, razlike v duševnem zdravju pa le na celotnem raziskovalnem vzorcu, v skupini starejših bolnikov in v skupini moških. V teh skupinah je duševno zdravje bolnikov, ki medicinsko-tehničnih pripomočkov ne uporabljajo, boljše kot pri bolnikih, ki medicinsko-tehnične pripomočke uporabljajo. Z uporabo regresijske analize smo ugotovili, da ima v vseh treh starostnih skupinah raba medicinsko-tehničnih pripomočkov signifikanten vpliv na fizično zdravje bolnikov. Vpliv te spremenljivke na duševno zdravje pa je pomemben le na celotnem vzorcu in v skupini starejših bolnikov. Naše ugotovitve kažejo na izjemen pomen rabe pripomočkov za hojo oziroma invalidskega vozička v primeru nepokretnosti za zdravje in kakovost življenja bolnikov z MS po petdesetem letu starosti. Odsotnost raziskovanja tega področja nam primerjave z ugotovitvami drugih avtorjev sicer ne omogoča, na potencialno smer nadaljnje širitve tega področja raziskovanja pa nas opozarjajo Souza in sodelavci, ki navajajo, da bi bilo smiselno raziskati tudi kakovost življenja potencialnih uporabnikov pripomočkov, namenjenih mobilnosti, pred in po pridobitvi pripomočka in tako opredeliti drugo stran razumevanja koristi teh pripomočkov za bolnike z MS (Souza 2010, 221). Navedeno nas nagovarja k pomembnemu vidiku raziskovanja, saj prav zagotavljanje podporne tehnologije predstavlja intervencijski postopek, ki lahko pri bolnikih z MS zmanjša omejitve v aktivnostih in sodelovanju (Blake in Bodine 2002, 300) in morebiti vpliva tudi na spremembo kakovosti njihovega življenja.

Povezave med številom padcev v preteklem letu in fizičnim zdravjem so bile v vseh naših preiskovanih skupinah srednje močne in negativne. Večje število padcev so bolniki v navedenih skupinah utrpeli, slabše je bilo njihovo fizično zdravje. Povezave med številom padcev v preteklem letu in duševnim zdravjem so bile na celotnem raziskovalnem vzorcu, v starostni skupini ≥ 60 let in v skupini žensk šibke in negativne, v starostni skupini < 60 let in pri moških pa srednje močne in negativne. Večje število padcev so bolniki v navedenih skupinah utrpeli, slabše je bilo njihovo duševno zdravje. Povezave med številom padcev v preteklem letu, ki so imeli za posledico poškodbo, in fizičnim zdravjem so bile statistično značilne na celotnem vzorcu (šibka negativna) in v skupini moških (srednje močna negativna). Večje število padcev s poškodbo so bolniki v teh skupinah utrpeli, slabše je bilo njihovo fizično zdravje. V preostalih preiskovanih skupinah statistično značilne povezave med spremenljivkama niso bile prisotne. Povezava med številom padcev v preteklem letu, ki so imeli za posledico poškodbo, in duševnim

zdravjem je bila statistično značilna samo v skupini moških, in sicer je bila srednje močna in negativna. Več padcev, kot je imelo pri moških za posledico poškodbo, slabše je bilo duševno zdravje moških. Nadaljnja regresijska analiza, opravljena v vseh treh starostnih skupinah, je na celotnem vzorcu in v starostni skupini 50–59 let pokazala statistično značilen vpliv števila padcev na fizično in duševno zdravje bolnikov. Vpliv števila padcev s poškodbo na fizično in duševno zdravje bolnikov pa se ni pokazal kot statistično pomemben. Zaradi odsotnosti raziskovanja tega področja, strokovna in znanstvena literatura relevantne primerjave z našimi ugotovitvami ne omogoča. Kljub temu pa naše ugotovitve jasno kažejo na potrebo po kontinuiranem spremljanju področja padcev pri bolnikih z MS, predvsem zaradi oblikovanja učinkovitih strategij za njihovo preprečevanje in omilitev njihovih posledic že pri mlajših bolnikih z MS. Pomemben argument k spremljanju tega področja predstavlja tudi ugotovitev Sorkin in sodelavcev (2012, 8), da se zaradi posledic padcev pri mnogih starejših bolnikih z MS pojavi strah pred padci, ki lahko vodi v zmanjšanje posameznikove aktivnosti in prispeva k splošnemu zmanjšanju telesne kondicije in posledično povečanemu tveganju za padce (Sorkin idr. 2012, 8).

Razlike v fizičnem in duševnem zdravju glede na prejemanje IMT v nobeni od preiskovanih skupin niso statistično značilne. Navedeno nam pove, da IMT nima statistično pomembnega vpliva na fizično in duševno zdravje bolnikov, starih med 50 in 73 let. Ugotovitve nas presenečajo predvsem zaradi ugotovitev drugih avtorjev. Jelinek in sodelavci so namreč ugotovili, da je uporaba IMT neodvisno povezana z nižjo ravno prizadetosti bolnika in manj zagoni (Jelinek idr. 2016, 4–10). Jongen je na osnovi podatkov randomiziranih kontroliranih študij, opravljenih na bolnikih z RRMS, ugotovil, da je IMT zdravljenje povezano s preprečevanjem poslabšanja ali izboljšanjem HRQOL (Jongen 2017, 599). V prid IMT govorijo tudi ugotovitve Broła in sodelavcev, ki so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 37,8 leta, ugotovili, da imajo bolniki, ki so zdravljeni z IMT, statistično značilno višjo raven kakovosti življenja (EQ-5D index, EQ-VAS, fizična in psihološka podlestvica Multiple Sclerosis Impact scale) kot bolniki, ki zdravljenja niso deležni. Na osnovi regresijske analize so potrdili, da so nižje ocene HRQOL povezane z odsotnostjo IMT (Broła idr. 2016, 1649–1653). Tudi Łabuz Roszak in sodelavci so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 38,6 leta, ugotovili, da je kakovost življenja (EQ-5D in EQ-VAS) statistično značilno povezana z zdravljenjem z imunomodulatornimi ali imunosupresivnimi zdravili. Bolniki, ki zdravljenja niso deležni, poročajo o slabši kakovosti življenja (Łabuz Roszak idr. 2013, 435–438). Razlike med našimi ugotovitvami

in ugotovitvami drugih avtorjev gre verjetno iskati v manj pogosti deležnosti IMT zdravljenja med našimi bolniki. Le-te bi verjetno lahko pripisali višji starosti in večjemu deležu (31,5 %) bolnikov z napredujočima oblikama MS v našem raziskovalnem vzorcu.

Ugotovili smo statistično značilne razlike v fizičnem in duševnem zdravju glede na prisotnost pridruženih bolezni v vseh preiskovanih skupinah. V vseh preiskovanih skupinah imajo bolniki brez pridruženih bolezni boljše fizično in duševno zdravje kot bolniki s pridruženimi boleznimi. Regresijska analiza je pokazala, da ima prisotnost pridruženih bolezni v vseh treh preiskovanih skupinah statistično značilen vpliv na fizično in duševno zdravje bolnikov. Tudi Buhse in sodelavci so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 65,5 leta, ugotovili, da je z zmanjšanim T-MSQOL-54 statistično značilno povezana prisotnost komorbidnosti (bolezen ščitnice) (Buhse idr. 2014, 11–18). Berrigan in sodelavci pa so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 48,62 leta, ugotovili, da je prisotnost fizičnih komorbidnosti statistično značilen napovednik slabše HRQOL (Health Utilities Index Mark 3) (Berrigan idr. 2016, 1418–1422). Kljub pomembnosti pridruženih bolezni za kakovost življenja bolnikov z MS, ki je razvidna iz naših in ugotovitev navedenih avtorjev, ugotovitve omogočajo zgolj površinsko primerjavo. Natančnejša primerjava bi zahtevala dodatno ločevanje na fizične in duševne komorbidnosti.

Povezava med številom pridruženih bolezni in fizičnim zdravjem je pri naših bolnikih na celotnem raziskovalnem vzorcu in v skupini žensk šibka in negativna, v starostni skupini < 60 let in v skupini moških pa srednje močna in negativna. Povezava med številom pridruženih bolezni in duševnim zdravjem pa je na celotnem raziskovalnem vzorcu ter v skupinah < 60 let, ≥ 60 let in skupini žensk šibka in negativna. Iz navedenega izhaja, da je v navedenih skupinah večje število pridruženih bolezni povezano s slabšim fizičnim oziroma duševnim zdravjem bolnikov. Nadaljnja regresijska analiza, opravljena v vseh treh starostnih skupinah, je pokazala, da ima število pridruženih bolezni na celotnem vzorcu in v skupini mlajših bolnikov statistično značilen vpliv na fizično zdravje bolnikov. V vseh treh preiskovanih skupinah pa ima tudi statistično značilen vpliv na duševno zdravje bolnikov. Tudi Marckova in sodelavci so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 45,5 leta, ugotovili, da je naraščanje števila pridruženih bolezni povezano z upadom duševne in fizične HRQOL (MSQOL-54) (Marck idr. 2016, 4–9). Jelinek in sodelavci pa so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 45,6 leta, ugotovili, da imajo bolniki z večjim številom prisotnih komorbidnosti, slabše fizično zdravje glede na MSQOL-54 kot bolniki z

manj prisotnimi komorbidnostmi (Jelinek idr. 2016b, 2–9). Na osnovi navedenega lahko sklenemo, da število pridruženih bolezni v različnih življenjskih obdobjih predstavlja pomemben dejavnik kakovosti življenja bolnikov z MS.

Povezava med EDSS in fizičnim zdravjem je pri naših bolnikih na celotnem raziskovalnem vzorcu, v starostnih skupinah < 60 let in ≥ 60 let ter v skupini žensk srednje močna in negativna, v skupini moških pa močna in negativna. Povezava med EDSS in duševnim zdravjem pa je na celotnem raziskovalnem vzorcu in v starostni skupini ≥ 60 let šibka in negativna, v skupini moških pa srednje močna in negativna. Iz navedenega izhaja, da je v navedenih skupinah večja nevrološka prizadetost (EDSS) povezana z manjšim fizičnim ali duševnim zdravjem bolnikov. EDSS in fizično zdravje sta med seboj negativno povezana znotraj vseh proučevanih skupin (tudi glede na starost in spol bolnikov). Nadaljnja regresijska analiza, opravljena v vseh treh starostnih skupinah, je pokazala, da ima ocena EDSS statistično značilen vpliv na fizično zdravje bolnikov v vseh treh preiskovanih skupinah, na duševno zdravje pa le na celotnem raziskovalnem vzorcu in v skupini starih med 60 in 73 let. Ugotovitve drugih avtorjev zaradi metodološke heterogenosti raziskav podajamo glede na povprečno (mediano) starost v raziskavo vključenih bolnikov, v zaporedju od najmlajših proti najstarejšim. Rezapour in sodelavci so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 35,7 leta, ugotovili močno statistično značilno negativno povezanost med oceno EDSS in fizičnim zdravjem (MSQOL-54) ter zmerno statistično značilno negativno povezanost med oceno EDSS in duševnim zdravjem (MSQOL-54). V hierarhični linearni regresijski analizi pa so resnost MS (angl. disease severity) glede na klasifikacijo prizadetosti po EDSS (0,0–3,5 = blaga prizadetost; 4,0–6,5 = zmerna prizadetost; 7,0–9,5 = huda prizadetost) opredelili kot samostojni napovednik fizičnega, ne pa tudi duševnega zdravja bolnikov z MS (Rezapour idr. 2017, 2–6). Tudi Papuč in Stelmasiak sta pri bolnikih z MS, v povprečju starih 36,9 leta, ugotovila, da ocena EDSS predstavlja napovednik kakovosti življenja bolnikov z MS (Papuć in Stelmasiak 2012, 342–345). Broła in sodelavci so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 37,8 leta, ugotovili, da imajo bolniki z višjo prizadetostjo ($\geq 4,0$) po EDSS statistično značilno nižjo raven kakovosti življenja (EQ-5D index, EQ-VAS, fizična in psihološka podlestvica Multiple Sclerosis Impact scale) kot bolniki z nižjo stopnjo prizadetosti (0,0–3,5) po EDSS. Na osnovi regresijske analize pa so potrdili, da so nižje ocene HRQOL povezane z višjo prizadetostjo bolnikov (Broła idr. 2016, 1649–1653). Łabuz Roszak in sodelavci so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 38,6 leta, ugotovili, da je kakovost življenja (EQ-5D in EQ-VAS)

statistično značilno povezana s stopnjo nevrološke prizadetosti (EDSS). Bolniki z višjo stopnjo prizadetosti poročajo o slabši kakovosti življenja (Łabuz Roszak idr. 2013, 435–438). Yamout in sodelavci so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 39 let, ugotovili, da je ocena EDSS neodvisni napovednik fizičnega zdravja (MSQOL-54). Višja prizadetost se odraža v nižjem fizičnem zdravju bolnikov (Yamout idr. 2013, 758–763). Chen in sodelavci so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 39,1 leta, ugotovili pozitivno korelacijo med oceno EDSS ter somatsko in mentalno komponento kakovosti življenja (Multiple Sclerosis Impact Scale). Za somatski del lestvice so ugotovili tudi napovedno vrednost EDSS (Chen idr. 2013, 109–112). Krokavcova in sodelavci so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 40,5 leta, ugotovili, da je ocena EDSS napovednik fizične komponente zdravja (Short Form – 36 Health Survey). Bolniki z nižjo prizadetostjo po EDSS poročajo o boljšem fizičnem zdravju in nasprotno (Krokavcova idr. 2012, 42–46). Benedict in sodelavci so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 43,7 leta, ugotovili, da ocena EDSS predstavlja napovednik fizičnega zdravja (T-MSQOL-54), ne pa tudi duševnega zdravja (M-MSQOL-54) bolnikov z MS (Benedict idr. 2005, 30–33). Baumstarck-Barrau in sodelavci so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 45,05 leta, ugotovili, da ocena EDSS predstavlja samostojen napovednik kakovosti življenja bolnikov z MS (Multiple Sclerosis International Quality of Life Index) (Baumstarck-Barrau idr. 2011, 2–8). Berrigan in sodelavci so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 48,62 leta, ugotovili, da je višja prizadetost bolnika (EDSS) statistično značilen napovednik slabše HRQOL bolnikov z MS (Health Utilities Index Mark 3) (Berrigan idr. 2016, 1418–1422). Lobentanz in sodelavci so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 50,6 leta ugotovili, da imajo bolniki z višjo stopnjo nevrološke prizadetosti (EDSS) slabšo kakovost življenja in da ocena EDSS predstavlja napovednik kakovosti življenja (Quality of Life Index) (Lobentanz idr. 2004, 9–10). Buhse in sodelavci so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 65,5 leta, ugotovili, da je nevrološka prizadetost (EDSS) statistično pomembno povezana z zmanjšanim duševnim in fizičnim zdravjem (MSQOL-54) (Buhse idr. 2014, 11–18). Kot je razvidno, je raziskovanje na tem področju zelo pogosto in govori v prid pomembnosti ocene EDSS za fizično ter v nekoliko manjši meri tudi za duševno zdravje bolnikov z MS v njihovih različnih obdobjih življenja. Zasledimo tudi primere raziskav, ki teh povezav ne potrjujejo. Tako, na primer, Salehi in sodelavci pri v povprečju 33,3 leta starih bolnikih z MS statistično značilnih povezav med oceno EDSS ter fizičnim in duševnim zdravjem (MSQOL-54) niso ugotovili. Rezultat pripisujejo manjši fizični prizadetosti vključenih

bolnikov (Salehi idr. 2016, 216–217). Tudi Højsgaard Chow in sodelavci pri bolnikih s SPMS in PPMS z mediano starostjo 51 let niso ugotovili statistično značilne povezanosti med oceno EDSS ter skupno oceno, oceno fizične in oceno duševne komponente kakovosti življenja (Short Form – 36 Health Survey) (Højsgaard Chow idr. 2018, 2–5).

Med oceno MSFC in fizičnim zdravjem smo v vseh preiskovanih skupinah ugotovili srednje močno pozitivno povezanost. Med oceno MSFC in duševnim zdravjem je na celotnem raziskovalnem vzorcu, v starostni skupini ≥ 60 let in skupini žensk šibka in pozitivna, v skupini moških pa srednje močna in pozitivna povezanost. Boljši, kot je v navedenih skupinah dosežek na testu MSFC, boljše je fizično in duševno zdravje bolnikov. Nismo pa ugotovili statistično značilne povezanosti med MSFC in M-MSQOL-54 v skupini starih < 60 let. Nadaljnja linearna regresijska analiza, opravljena v vseh treh starostnih skupinah, je pokazala, da ima ocena MSFC v vseh treh starostnih skupinah statistično značilen vpliv na fizično zdravje bolnikov, na duševno zdravje pa pomembno vpliva le v skupini starih ≥ 60 let. Literatura ustrezne primerjave na tem področju ne omogoča. Kljub temu sklepamo, da je omejitev vpliva MSFC na duševno zdravje izključno starejših bolnikov posledica razlik v funkcionalni prizadetosti bolnikov v posameznem življenjskem obdobju. Pri starejših bolnikih smo namreč ugotovili slabšo izvedbo na vseh treh funkcionalnih področjih testa MSFC. Bolj poglobljeno razumevanje navedenega nam omogoča analiza povezav in vpliva posameznih podtestov MSFC, ki jo podajamo v nadaljevanju.

V vseh naših preiskovanih skupinah smo ugotovili srednje močno negativno povezanost med oceno T25-FW in fizičnim zdravjem. Med oceno T25-FW in duševnim zdravjem je na celotnem raziskovalnem vzorcu in v skupini moških srednje močna in negativna, v starostnih skupinah < 60 let in ≥ 60 let ter v skupini žensk pa šibka in negativna povezanost. Iz navedenega izhaja, da slabši, kot je dosežek bolnikov na testu hoje, slabše je njihovo fizično in duševno zdravje. Nadaljnja linearna regresijska analiza, opravljena v vseh treh starostnih skupinah, je pokazala, da ima ocena T25-FW v vseh treh starostnih skupinah statistično značilen vpliv na fizično zdravje bolnikov, na duševno zdravje pa pomembno vpliva le na celotnem vzorcu in v skupini starejših bolnikov. Ugotovitev raziskav, ki bi omogočili kakovostno primerjavo na tem področju, ni na voljo. Zgolj delno, a ne dovolj relevantno primerjavo ponujajo v nadaljevanju navedene nasprotujoče si ugotovitve avtorjev. Van Schependom in sodelavci so pri bolnikih z MS (katerih starosti

niso opredelili) ugotovili, da je izvedba na testu T25-FW statistično značilno povezana s kakovostjo življenja (EQ-VAS), niso pa potrdili pomembnega prispevka hitrosti hoje k HRQOL bolnikov (Van Schependom idr. 2014, 117–119). Højsgaard Chow in sodelavci so pri bolnikih s SPMS in PPMS z mediano starostjo 51 let ugotovili statistično značilno zmerno negativno povezavo med izvedbo na testu T25-FW in fizično komponento kakovosti življenja (Short Form – 36 Health Survey) (Højsgaard Chow idr. 2018, 2–5). Bethoux in sodelavci pri bolnikih z MS, v povprečju starih 49,41 leta, povezave med kakovostjo življenja in hitrostjo hoje (T25-FW) niso ugotovili, vendar gre ob tem opozoriti, da je bila v njihovem primeru kakovost življenja merjena z generičnim instrumentom HRQOL (Bethoux idr. 2016, 134–139). Odsotnost in heterogenost raziskovanja na tem področju nakazujeta potrebo po nadaljnem, metodološko bolj usklajenem raziskovalnem pristopu na tem področju. Zahtevata tudi razmislek, ali tovrstno raziskovanje vpliva hitrosti hoje na HRQOL bolnikov z MS upošteva vse dejavnike, ki prispevajo k spremenjeni hitrosti hoje bolnikov. Kot navajajo Hutchinson in sodelavci, je hoja povezana s številnimi, tudi soodvisnimi dejavniki, kot so moč, motorična kontrola, gibljivost, spastičnost, spremenjeno občutenje, motnje vida, utrujenost in drugi. Hkrati pa predstavlja glavno področje vpliva na omejitve v aktivnostih in sodelovanju bolnika z MS (Hutchinson idr. 2009, 72–73).

Med oceno spretnosti zgornjih udov 9-HPT in fizičnim zdravjem je v vseh naših preiskovanih skupinah prisotna srednje močna negativna povezanost. Manj časa so bolniki v posamezni skupini porabili za izvedbo testa spretnosti zgornjih udov, boljše je bilo njihovo fizično zdravje in nasprotno. Med oceno spretnosti zgornjih udov 9-HPT in duševnim zdravjem na celotnem vzorcu in v starostni skupini ≥ 60 let obstaja šibka negativna povezanost, v skupini moških pa je ta povezanost srednje močna in negativna. Manj časa so bolniki v navedenih posameznih skupinah porabili za izvedbo testa 9-HPT, boljše je bilo njihovo duševno zdravje in nasprotno. V skupini mlajših bolnikov in v skupini žensk med spremenljivkama 9-HPT in duševnim zdravjem ne obstaja pomembna povezava. Linearna regresijska analiza, opravljena v vseh treh starostnih skupinah, je pokazala, da ima ocena 9-HPT v vseh treh starostnih skupinah statistično značilen vpliv na fizično zdravje bolnikov, na duševno zdravje pa le na celotnem raziskovalnem vzorcu in v skupini starejših bolnikov. Kompleksnejši vpliv spretnosti zgornjih udov na kakovost življenja bolnikov, starih med 60 in 73 let, gre verjetno iskati v slabših spretnostih zgornjih udov (verjetno posledica pogostejše prisotnosti progresivne MS) v tej skupini bolnikov.

Tudi Yozbatiran in sodelavci so pri bolnikih z MS, v povprečju starih 39,74 leta, ugotovili zmerno statistično značilno povezanost med 9-HPT in fizično, ne pa tudi duševno komponento MSQOL-54 (Yozbatiran idr. 2006, 118–120). Van Schependom in sodelavci so pri bolnikih z MS (katerih starost ni bila opredeljena) ugotovili, da je izvedba na testu 9-HPT statistično značilno povezana s kakovostjo življenja (EQ-VAS) in da ročne spretnosti statistično pomembno prispevajo k boljši HRQOL (Van Schependom idr. 2014, 117–119). Nasprotno Højsgaard Chow in sodelavci pri bolnikih s SPMS in PPMS z mediano starostjo 51 let niso ugotovili statistično značilne povezanosti med izvedbo na testu 9-HPT ter skupno oceno, oceno fizične in oceno duševne komponente kakovosti življenja (Short Form – 36 Health Survey) (Højsgaard Chow idr. 2018, 2–5). Iz navedenega razvidna prevladujoča smer povezanosti med spremenljivkama nas ne preseneča, saj so bimanualna opravila, kot so preoblačenje, izvajanje toaletnih aktivnosti in umivanje rok, del osnovnih vsakodnevnih aktivnosti, ki zahtevajo celovitost obeh rok (Bertoni idr. 2016, 8).

Med oceno kognitivnih funkcij PASAT-3 in fizičnim ter duševnim zdravjem na našem celotnem vzorcu, v starostni skupini ≥ 60 let ter v skupini žensk obstaja šibka in pozitivna statistično značilna povezanost. Boljše, kot so v navedenih skupinah kognitivne sposobnosti bolnikov, boljše je njihovo fizično in duševno zdravje. Nadaljnja linearna regresijska analiza, opravljena v vseh treh starostnih skupinah, je pokazala, da ima ocena PASAT-3 statistično značilen vpliv na fizično in duševno zdravje bolnikov v starostnih skupinah 50–73 let in 60–73 let. Navedene povezave kažejo na izrazitejši vpliv kognitivnih funkcij na kakovost življenja žensk (50–73 let) in starejših (60–73 let) bolnikov z MS, kar je verjetno posledica slabših kognitivnih sposobnosti žensk in starejših bolnikov v našem vzorcu. O neugodni povezanosti med kognitivno prizadetostjo in fizično ter duševno komponento kakovosti življenja pri sicer mlajših bolnikih z RRMS, v povprečju starih 35,3 leta, poročajo tudi Ozakbas in sodelavci (Ozakbas idr. 2018, 74–75). Statistično značilno negativno povezanost med dosežkom na testu PASAT-3 ter skupno, fizično in psihosocialno oceno HRQOL (Sickness Impact Profile) so ugotovili tudi Hoogs in sodelavci na vzorcu v povprečju 46,4 leta starih bolnikih. Obstoj negativne povezave med HRQOL in kognitivnimi funkcijami avtorji potrjujejo še z devetimi drugimi kognitivnimi testi (Hoogs idr. 2011, 58–60). Van Schependom in sodelavci so pri bolnikih z MS (katerih starosti niso opredelili) ugotovili, da je izvedba na testu PASAT-3 statistično značilno povezana s kakovostjo življenja (EQ-VAS), signifikantnega prispevka kognitivnih sposobnosti k HRQOL niso potrdili (Van Schependom idr. 2014, 117–119).

Navedene ugotovitve avtorjev potrjujejo smer naših ugotovitev, vendar zaradi razlik v uporabljenih instrumentih, namenjenih oceni kakovosti življenja, in razlik v (starostni) strukturi raziskovalnih vzorcev, končnih aplikativnih zaključkov ne omogočajo.

5.5.6 Razprava o ugotovitvah, omejitvah ter predlogih za nadaljnje raziskovanje in delovanje

Naše ugotovitve kažejo na veliko heterogenost dejavnikov, ki prispevajo h kakovosti življenja bolnikov z MS po petdesetem letu starosti in na specifičnost vpliva dejavnikov v posameznih ožjih starostnih obdobjih ter v skupini žensk in moških. Za kakovostno življenje bolnikov z MS po petdesetem letu starosti so pomembni demografski, klinični ter socialni dejavniki in navade bolnikov. Teba se je zavedati, da med identificiranimi dejavniki zelo verjetno obstajajo tudi povezanosti/soodvisnosti, ki narekujejo potrebo po dodatnem, bolj poglobljenem raziskovanju. S primerom lahko delno podkrepimo pomembnost svojih predvidevanj o obstoju povezanosti/soodvisnosti med posameznimi dejavniki in potrebo po razširjenem raziskovanju tega področja. *Primer: Van der Feen in sodelavci so ugotovili, da ima MS negativen vpliv na pokretnost bolnikov, ki je pod vplivom fizične, kognitivne prizadetosti in prizadetosti na področju vida ter pomembno prispeva k participaciji bolnika v družbi (Van der Feen idr. 2020, 25) ter na ta način preprečuje socialno izolacijo bolnika, dejavnika, ki povečuje tveganje za razvoj depresije (Taylor idr. 2014, 4–10), in je povezan z nižjo HRQOL bolnikov z MS (Mikula idr. 2015, 33).* Kot je razvidno iz primera, govorimo o zelo prepletenih kompleksnih procesih, ki zahtevajo celovit raziskovalni pristop k problematiki. Le ob upoštevanju vseh dejavnikov in njihovih vzročno-posledičnih soodvisnosti lahko pridobimo verodostojna aplikativna spoznanja, namenjena vzdrževanju in izboljšanju kakovosti življenja bolnikov z MS v katerem koli življenjskem obdobju. Pred implementacijo svojih spoznanj v vsakdanje delo s starejšimi odraslimi bolniki z MS je treba identificirati tudi dolgoročno povezanost in napovedne vrednosti posameznih dejavnikov za kakovost življenja starejših odraslih bolnikov z MS, saj, kot navajajo Kisic Tepavcevic in sodelavci, prognostični markerji HRQOL predstavljajo osnovo za oblikovanje smernic pri oblikovanju celovitih strategij,

namenjenih izboljšanju dobrega počutja bolnikov z MS (Kisic Tepavcevic idr. 2014, 1036).

Poleg reaktivnega je potrebno tudi strateško oblikovano proaktivno delovanje, namenjeno ohranjanju kakovosti življenja v celotni odrasli dobi bolnikov z MS. Osnovo za to smer delovanja predstavlja identifikacija kratkoročnih in dolgoročnih dejavnikov kakovosti življenja v posameznih obdobjih življenja z MS. Kot navajajo Papuč in Stelmasiak, je za zmanjšanje bremena MS pomembno poznavanje vpliva posameznih dejavnikov na kakovost življenja bolnikov z MS, predvsem zaradi njihove spremenljive narave (Papuč in Stelmasiak, 2012, 341). Na spremenljive dejavnike je možno pozitivno vplivati s ciljno usmerjenimi strategijami bolnikovega samoupravljanja. Pridobljene izkušnje starejših bolnikov z MS, ki z boleznijo živijo že daljše obdobje, so lahko tudi mlajšim bolnikom z MS v veliko pomoč pri načrtovanju lastnega staranja v domačem okolju in v skupnosti (Wallack idr. 2016, 8). Ob navedenem ne gre prezreti ugotovitve Finlayson in Van Denend, da sta napredovanje in resnost MS nepredvidljiva (Finlayson in Van Denend 2003, 1178) in da je za določanje prednostnih in optimalnih storitev za bolnike z MS potrebno razumevanje poteka bolezni v celotnem spektru prizadetosti (Canradsson idr. 2018, 119) ter hkratno upoštevanje razlik v adaptaciji bolnikov na staranje z MS (Ploughman idr. 2017, 165–171).

Opozoriti je treba tudi na težave pri našem ocenjevanju, ki so se nanašale predvsem na bolnikovo samooceno kakovosti življenja (MSQOL-54). Instrument se je pri mnogih bolnikih pokazal kot preobsežen in prezahteven in je kot takšen zahteval pomoč s strani preiskovalca. Težave pri izvedbi, ki so se nanašale predvsem na razumevanje testa in hitrost izvedbe, smo zaznali tudi pri kognitivnem testu PASAT-3. Pri izvedbi drugih testov so bile težave redke in povezane izključno s slabšimi funkcionalnimi zmožnostmi posameznega bolnika. Tudi ne vključitev drugih področij (na primer utrujenosti, depresije ipd.) v proces ocenjevanja se je pokazala kot ustrezna strokovna odločitev. Obsežnejše ocene mnogi bolniki iz naše starostne kategorije ne bi zmogli. V primeru izvedbe pa se pri bolnikih, predvsem zaradi utrujenosti, verjetno ne bi pokazalo dejansko stanje na posameznem ocenjevanem področju.

Naše ugotovitve je treba obravnavati skozi prizmo omejitev. Na teoretičnem področju primerjava naših ugotovitev z ugotovitvami drugih slovenskih in tujih avtorjev zaradi odsotnosti raziskovanja na mnogih raziskovanih področjih ni bila mogoča. Omejitve

raziskovalnega vzorca se nanašajo na vključitev zgolj bolnikov kavkazijske rase, iz severovzhodnega dela Slovenije, zdravljenih na Oddelku za nevrološke bolezni Univerzitetnega kliničnega centra Maribor. Omejitve predstavlja tudi prostovoljni pristop k sodelovanju v raziskavi, ki ni bil naključen, ampak je temeljil na samoizbiri bolnika in je torej lahko posledično pripomogel k vključitvi le manj prizadetih in zgolj tistih bolnikov, ki se redno udeležujejo letnih kontrol v nevrološki ambulanti. Omejitve so se nanašale tudi na akutna obolenja in zagone MS. Bolniki v fazi zagona in mesec dni po zagonu v raziskavo namreč niso bili vključeni. Obstaja verjetnost, da bi ugotovitve ob vključitvi nemotiviranih in drugih iz raziskave izključenih bolnikov lahko bile drugačne. Omeniti gre tudi omejitve na področju raziskovalnih pogojev. Vsem bolnikom namreč nismo uspeli zagotoviti testiranja v povsem enakih vremenskih pogojih in letnih časih, ki bi morebiti lahko imeli vpliv na počutje in funkcionalno izvedbo bolnikov. Zaradi navedenih omejitev naših ugotovitev torej ne moremo posplošiti in razumeti kot splošno stanje vseh starejših odraslih bolnikov z MS.

5.5.7 Preverjanje hipotez

Hipotezo 1 na osnovi analize **delno potrdimo**. Na celotnem raziskovalnem vzorcu smo statistično značilno razliko glede na spol ugotovili samo pri M-MSQOL-54 ($p = 0,046$).

Hipotezo 2 na osnovi analize **potrdimo**. Na celotnem raziskovalnem vzorcu smo ugotovili statistično značilno ($p = 0,001$) šibko negativno povezavo med starostjo in T-MSQOL-54.

Hipotezo 3 na osnovi analize **ovržemo**. Na celotnem raziskovalnem vzorcu med stopnjo dosežene izobrazbe ter ocenama T-MSQOL-54 in M-MSQOL-54 nismo ugotovili statistično značilne povezanosti ($p > 0,05$).

Hipotezo 4 na osnovi analize **potrdimo**. Na celotnem raziskovalnem vzorcu smo glede na obliko bolezni ugotovili statistično značilne razlike v T-MSQOL-54 ($p < 0,0001$) in M-MSQOL-54 ($p = 0,043$).

Hipotezo 5 na osnovi analize **ovržemo**. Na celotnem raziskovalnem vzorcu med trajanjem bolezni (časom od postavitve diagnoze) in T-MSQOL-54 nismo ugotovili statistično značilne povezave ($p = 0,295$).

Hipotezo 6 na osnovi analize **ovržemo**. Na celotnem raziskovalnem vzorcu med bolniki, ki so poročeni ali živijo v zunajzakonski skupnosti in samskimi (ovdovelimi, razvezanimi ali nikoli poročenimi) bolniki, nismo ugotovili statistično značilne razlike v T-MSQOL-54 ($p = 0,808$) in M-MSQOL-54 ($p = 0,901$).

Hipotezo 7 na osnovi analize **potrdimo**. Na celotnem raziskovalnem vzorcu smo ugotovili statistično značilno ($p < 0,0001$) srednje močno negativno povezavo med oceno EDSS in T-MSQOL-54.

Hipotezo 8 na osnovi analize **potrdimo**. Na celotnem raziskovalnem vzorcu smo ugotovili statistično značilno srednje močno pozitivno povezanost med oceno MSFC in T-MSQOL-54 ($p < 0,0001$) ter šibko pozitivno povezanost med oceno MSFC in M-MSQOL-54 ($p = 0,001$).

Hipotezo 9 na osnovi analize **potrdimo**. Na celotnem raziskovalnem vzorcu smo ugotovili statistično značilno ($p < 0,0001$) srednje močno negativno povezanost med oceno hitrosti hoje T25-FW in T-MSQOL-54.

Hipotezo 10 na osnovi analize **potrdimo**. Na celotnem raziskovalnem vzorcu smo ugotovili statistično značilno šibko pozitivno povezanost med oceno PASAT-3 ter T-MSQOL-54 ($p = 0,004$) in M-MSQOL-54 ($p = 0,007$).

Hipotezo 11 na osnovi analize **potrdimo**. Na celotnem raziskovalnem vzorcu smo ugotovili statistično značilno ($p < 0,0001$) srednje močno negativno povezanost med oceno 9-HPT ter T-MSQOL-54 in statistično značilno ($p = 0,005$) šibko negativno povezanost med oceno 9-HPT ter M-MSQOL-54.

6 ZAKLJUČEK

Heterogenost bolnikov z MS po 50. letu starosti je razvidna na demografskem, kliničnem in socialnem področju ter na področju bolnikovih razvad. Razlike so na navedenih področjih prisotne tudi znotraj posameznih starostnih skupin. V proučevanem prebivalstvu prevladujejo ženske in poročeni. Bolniki imajo najpogosteje zaključeno sekundarno raven izobrazbe in so upokojeni. Število oseb v njihovih gospodinjstvih se razlikuje, razlike so prisotne tudi v številu njihovih otrok. Bolniki najpogosteje živijo v podeželjskem okolju in v stanovanjski hiši. Nepremičnine, v katerih živijo, so najpogosteje njihova solastnina ali lastnina. Skoraj vsak peti bolnik je kadilec, vendar s starostjo število kadilcev upada. Nekoliko manj jih uživa alkohol. Bolniki pogosto ne želijo razkriti višine mesečnega dohodka, v razkritih primerih je viden v povprečju dokaj nizek dohodek, ki s starostjo bolnikov pada. ITM je med bolniki raznolik in s starostjo bolnikov narašča. Med bolniki prevladuje RRMS, napredujoča oblika bolezni je pogostejša pri starejših bolnikih. V povprečju daljši čas z boleznijo živijo starejši bolniki. Medicinsko-tehnične pripomočke, namenjene hoji, oziroma invalidski voziček v primeru nepokretnosti uporablja dobra tretjina bolnikov. Uporaba je pogostejša pri napredujočih oblikah MS. Bolniki pogosto poročajo o padcih, le-ti se v manjšem odstotku končajo s poškodbo bolnika. IMT je deležnih manj kot polovica bolnikov, deležnost zdravljenja je pogostejša pri mlajših bolnikih in RRMS. Skoraj tri četrtine bolnikov poročajo o prisotnosti pridruženih bolezni, njihova pogostost in število naraščata s starostjo. Stopnja nevrološke prizadetosti in funkcionalnih zmožnosti se med bolniki zelo razlikuje, bolj prizadeti so bolniki z napredujočo MS. Počasneje hodijo starejši bolniki, pri njih so prisotne tudi slabše spretnosti zgornjih udov in kognitivnih funkcij. Vsi bolniki poročajo o zmanjšani kakovosti življenja, le-ta je bolj očitna na področju fizičnega zdravja. Slabše fizično in duševno zdravje imajo starejši bolniki, ženske in bolniki z napredujočo MS. Največji delež bolnikov svoje zdravje ocenjuje kot "ne dobro ne slabo".

Kot je razvidno iz naše raziskave, moški poročajo o boljšem fizičnem in duševnem zdravju kot ženske. A kljub temu spol pomembno vpliva le na duševno komponento zdravja bolnikov in še to le v skupini starejših bolnikov. S starostjo fizično in duševno zdravje bolnikov upada. Starost ima pomemben vpliv na fizično in duševno zdravje bolnikov. Zakonski stan in izobrazba nimata pomembnega vpliva na fizično in duševno zdravje

bolnikov z MS po petdesetem letu starosti. Glede na zaposlitveni status so med bolniki prisotne razlike v fizičnem in duševnem zdravju, ki v večini primerov govorijo v prid zaposlenih bolnikov. Zaposlitveni status v skupini starih med 50 in 73 let pomembno vpliva na duševno in fizično zdravje bolnikov, ta vpliv je na področju zadnjega pomemben tudi v skupini mlajših bolnikov, delu preiskovanega prebivalstva, ki je pogosteje zaposlen. Število oseb v gospodinjstvu nima pomembnega vpliva na fizično in duševno zdravje bolnikov z MS po petdesetem letu starosti. Število bolnikovih otrok ima pomemben vpliv na fizično zdravje mlajših bolnikov, več otrok kot imajo bolniki v tej starostni skupini, slabše je njihovo fizično zdravje. Navedeno kaže na večjo fizično obremenjenost in potrebo po podpori temu delu bolnikov z MS. Bolniki iz urbanega okolja v večini primerov poročajo o boljšem fizičnem in duševnem zdravju. Tip naselja, v katerem bivajo bolniki, ima pri bolnikih, starih med 50 in 73 let, pomemben vpliv na fizično zdravje, v skupini mlajših bolnikov pa na fizično in duševno zdravje bolnikov. Navedeno je verjetno posledica razlik v dostopnosti do za bolnika pomembnih ustanov in razlik v drugih zahtevah okolja. Kaže na potrebo po dodatni pomoči bolnikom iz bolj obrobniških bivalnih področij. Oblika bivanja in lastništvo nepremičnine, v kateri bolniki bivajo, nimajo pomembnega vpliva na fizično in duševno zdravje bolnikov. Tudi kajenje ne vpliva pomembno na fizično in duševno zdravje bolnikov z MS po petdesetem letu starosti. Bolniki, ki uživajo alkohol, poročajo o boljšem fizičnem in duševnem zdravju kot bolniki, ki alkohola ne uživajo. Viden je tudi pomemben vpliv uživanja alkohola na duševno zdravje bolnikov z MS po petdesetem letu starosti, ki pa se ne odraža v ožjih starostnih skupinah. Povprečni mesečni dohodek na družinskega člana nima pomembnega vpliva na fizično in duševno zdravje bolnikov z MS po petdesetem letu starosti. Bolniki z višjim ITM poročajo o slabšem fizičnem in duševnem zdravju. Vendar ima ITM pomemben vpliv le na fizično komponento zdravja bolnikov in še to le na celotnem raziskovalnem vzorcu. O slabšem fizičnem in duševnem zdravju najpogosteje poročajo bolniki z napredujočo MS. Oblika MS ima v vseh treh starostnih skupinah pomemben vpliv na fizično zdravje bolnikov, vpliv na duševno zdravje pa je pomemben le v skupini starih od 50 do 73 let. Trajanje MS nima pomembnega vpliva na fizično in duševno zdravje bolnikov. Uporaba medicinsko-tehničnih pripomočkov kaže na slabše fizično in duševno zdravje bolnikov z MS po petdesetem letu starosti. Uporaba medicinsko-tehničnih pripomočkov v vseh treh starostnih skupinah kaže tudi pomemben vpliv na fizično in duševno zdravje bolnikov, ki je na področju zadnjega odsoten v skupini mlajših bolnikov. Večje število padcev in padcev s poškodbo kaže na slabše fizično in duševno zdravje bolnikov z MS. Le v skupini

starejših bolnikov število padcev nima pomembnega vpliva na fizično in duševno zdravje bolnikov. Število padcev s poškodbo nima pomembnega vpliva na fizično in duševno zdravje bolnikov v nobeni od treh proučevanih starostnih skupin. Iz navedenega je mogoče razbrati, da se bolniki z leti na padce navadijo in torej le-ti posledično pri starejših bolnikih nimajo tako pomembnega vpliva na počutje. IMT nima pomembnega vpliva na fizično in duševno zdravje bolnikov z MS po petdesetem letu starosti. Bolniki s pridruženimi boleznimi poročajo o slabšem fizičnem in duševnem zdravju kot bolniki brez prisotnih komorbidnosti. Bolniki z večjim številom pridruženih bolezni poročajo o slabšem fizičnem in duševnem zdravju kot bolniki z manjšim številom prisotnih komorbidnosti. Število pridruženih bolezni pomembno vpliva na obe komponenti zdravja bolnikov. Ta vpliv je odsoten le na področju fizičnega zdravja bolnikov, starih med 60 in 73 let. Bolniki, ki so nevrološko bolj prizadeti, poročajo o slabšem fizičnem in duševnem zdravju kot bolniki z manjšo prizadetostjo. Ocena EDSS ima pomemben vpliv na fizično in duševno zdravje bolnikov, ki je na področju zadnjega odsoten le v skupini mlajših bolnikov. Boljše funkcionalne zmožnosti na testu MSFC govorijo o boljšem fizičnem in duševnem zdravju bolnikov in nasprotno. Vpliv ocene MSFC na fizično zdravje je prisoten v vseh treh starostnih skupinah, na duševno zdravje pa le v skupini starejših bolnikov. Bolniki, ki hodijo počasneje, in bolniki s slabšimi spretnostmi zgornjih udov poročajo o slabšem fizičnem in duševnem zdravju in nasprotno. Vpliv hoje in spretnosti rok na fizično zdravje je pomemben v vseh treh starostnih kategorijah, na duševno zdravje pa je odsoten le pri mlajših bolnikih. Bolniki z boljšimi kognitivnimi sposobnostmi poročajo o boljšem fizičnem in duševnem zdravju in nasprotno. Vpliv kognitivnih funkcij na obe komponenti zdravja je odsoten le v skupini mlajših bolnikov.

Kakovost življenja bolnikov z MS po petdesetem letu je zmanjšana zaradi številnih demografskih, kliničnih in socialnih dejavnikov ter razvad. Duševno, še bolj pa fizično zdravje bolnikov z MS je pri starejših odraslih bolnikih pogojeno s številnimi dejavniki, katerih vpliv se spreminja tudi znotraj ožjih starostnih obdobj. Navedeno kaže na potrebo po dodatni pozornosti, ki jo je treba nameniti posameznim področjem življenja bolnikov z MS znotraj ožjih starostnih obdobj bolnikov z MS po petdesetem letu starosti. Ugotovitve pomembno prispevajo k razumevanju MS in dejavnikov, ki vplivajo na kakovost življenja bolnikov z MS v starostni kategoriji nad 50 let in podajajo pomembne smernice za nadaljnje raziskovanje tega vidika življenja bolnikov z MS. Treba se je zavedati, da naše ugotovitve dajejo le delni in zgolj kratkoročen pogled na področje dejavnikov kakovosti

življenja bolnikov z MS po petdesetem letu starosti, ki ga je pred oblikovanjem programov, namenjenih ohranjanju in izboljšanju kakovosti življenja starejših odraslih bolnikov z MS, treba nadgraditi. Le hkratno upoštevanje različnih dejavnikov lahko omogoči pridobitev optimalnega pogleda in rešitev za ta vidik življenja in posledično prispeva k optimalni obravnavi bolnikov iz te starostne kategorije. Kljub omejitvam naše ugotovitve ponujajo pomemben, v našem prostoru do sedaj nedostopen pogled in možen razmislek o kakovosti življenja te skupine bolnikov z MS. Hkrati pa potrjujejo potrebo po ustrezni, personalizirani, celostni, interdisciplinarni in racionalni skrbi za bolnike z MS ter pozivajo k potrebi po zavedanju o pomenu poznavanja dejavnikov kakovosti življenja za starejše odrasle bolnike z MS in za pripravo mlajših bolnikov na kakovostno staranje. Pozivajo pa tudi k promociji kakovostnejšega načina življenja in obvladovanja bolezni na ravni posameznega bolnika ter na ravneh za bolnike pomembnih organizacij in izobraževalnih programov, ki izobražujejo za skrbstvene poklice.

7 SEZNAM LITERATURE IN VIROV

1. Albuquerque, Carlos, Ana Geraldo, Rosa Martins in Olivério Ribeiro. 2015. Quality of life of people with multiple sclerosis: Clinical and psychosocial determinants. *Procedia-Social and Behavioral Sciences* 171: 359–365. Dostopno na: https://www.researchgate.net/publication/275244116_Quality_of_Life_of_People_with_Multiple_SclerosisClinical_and_Psychosocial_Determinants/link/5647730808ae451880ac38c5/download (12. marec 2020).
2. Alroughani, Read A. 2015. Improving communication with multiple sclerosis patients. *Neurosciences* 20(2): 95–97. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4727647/pdf/Neurosciences-20-95.pdf> (14. januar 2020).
3. Alshubaili, Asmahan F, Abdel W Awadalla, Jude U Ohaeri in Asser A Mabrouk. 2007. Relationship of depression, disability, and family caregiver attitudes to the quality of life of Kuwaiti persons with multiple sclerosis: a controlled study. *BMC Neurology* 7(31): 1–13. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2041952/> (10. marec 2020).
4. Amato, Maria Pia in Emilio Portaccio. 2007. Clinical outcome measures in multiple sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences* 259(1–2): 118–122.
5. Atteya, Abdulalim, Abeer Elwishy, Nirmeen Kishk, Rania Shehata Ismail in Rania Badawy. 2019. Assessment of postural balance in multiple sclerosis patients. *The Egyptian Journal of Neurology, Psychiatry and Neurosurgery* 55(7): 1–5. Dostopno na: <https://ejnnpn.springeropen.com/track/pdf/10.1186/s41983-018-0049-4> (18. februar 2020).
6. Awad, Amer in Olaf Stüve. 2010. Multiple sclerosis in the Elderly Patient. *Drugs Aging* 27(4): 283–94.
7. Baird, Jessica F, Katie LJ Cederberg, E Morghen Sikes, Stephanie L Silveira, Brenda Jeng, Jeffer E Sasaki, Brian M Sandroff in Robert W Motl. 2019. Physical activity and walking performance across the lifespan among adults with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders* 35: 36–41.

8. Bandari, Daniel S, Timothy L Vollmer, Bhupendra O Khatri in Tuula Tyry. 2010. Assessing Quality of Life in Patients with Multiple Sclerosis. *International Journal of MS Care* 12(1): 34–41. Dostopno na: https://www.researchgate.net/publication/271277514_Assessing_Quality_of_Life_in_Patients_with_Multiple_Sclerosis/link/54cfc9750cf29ca811004bc4/download (1. marec 2020).
9. Baumstarck-Barrau, Karine, Marie-Claude Simeoni, Françoise Reuter, Irina Klemina, Valérie Aghababian, Jean Pelletier in Pascal Auquier. 2011. Cognitive function and quality of life in multiple sclerosis patients: a cross-sectional study. *BMC Neurology* 11(17): 1–10. Dostopno na: <https://bmcneurol.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1471-2377-11-17> (8. marec 2020).
10. Benedict, Ralph HB, Elizabeth Wahlig, Rohit Bakshi, Inna Fishman, Frederick Munschauer, Robert Zivadinov in Bianca Weinstock Guttman. 2005. Predicting quality of life in multiple sclerosis: accounting for physical disability, fatigue, cognition, mood disorder, personality, and behavior change. *Journal of the Neurological Sciences* 231(1–2): 29–34.
11. Benjamins, Maureen R in Marcia Finlayson. 2007. Using Religious Services to Improve Health. Findings From a Sample of Middle-Aged and Older Adults With Multiple Sclerosis. *Jurnal of Aging and Health* 19(3): 537–553.
12. Berrigan, Lindsay I, John D Fisk, Scott B Patten, Helen Tremlett, Christina Wolfson, Sharon Warren, Kirsten M Fiest, Kyla A McKay, Ruth Ann Marrie in For the CIHR Team in the Epidemiology and Impact of Comorbidity on Multiple Sclerosis (ECoMS). 2016. Health-related quality of life in multiple sclerosis. Direct and indirect effects of comorbidity. *Neurology* 86(15): 1417–1424. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4831037/> (10. marec 2020).
13. Bertoni, Rita, Ilse Lamers, Christine C Chen, Peter Feys in Davide Cattaneo. 2015. Unilateral and bilateral upper limb dysfunction at body functions, activity and participation levels in people with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal* 21(12): 1566–1574. Dostopno na: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.1000.9268&rep=rep1&type=pdf> (21. februar 2020).

14. Bethoux, Francois in Susan Bennett. 2011. Evaluating Walking in Patients with Multiple Sclerosis. Which Assessment Tools Are Useful in Clinical Practice? *International Journal of MS Care* 13(1): 4–14. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3882949/pdf/i1537-2073-13-1-4.pdf> (28. januar 2020).
15. Bethoux, Francois, Dylan M Palfy in Matthew A Plow. 2016. Correlates of the Timed 25 Foot Walk in a Multiple Sclerosis Outpatient Rehabilitation Clinic. *International Journal of Rehabilitation Research* 39(2): 134–139. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4850097/> (8. marec 2020).
16. Blake, Donna Jo in Cathy Bodine. 2002. An overview of assistive technology for persons with multiple sclerosis. *Journal of Rehabilitation Research and Development* 39(2): 299–312. Dostopno na: <https://www.rehab.research.va.gov/jour/02/39/2/pdf/Blake.pdf> (16. februar 2020).
17. Bodling, Angela M, Douglas R Denney in Sharon G Lynch. 2009. Cognitive Aging in Patients with Multiple Sclerosis: A Cross-Sectional Analysis of Speeded Processing. *Archives of Clinical Neuropsychology* 24(8): 761–767.
18. Bollaert, Rachel E, Julia M Balto, Brian M Sandroff, Gioella Chaparro, Manuel E Hernandez in Robert W Motl. 2017. Preliminary Evidence For The Effects Of Aging And Multiple Sclerosis On Cognitive Performance: An Analysis Based On Effect Size Estimates. *Experimental Aging Research* 43(4): 346–354.
19. Bollaert, Rachel E in Robert W Motl. 2019. Self-efficacy and Physical and Cognitive Function in Older Adults with Multiple Sclerosis. *International Journal of MS Care* 21(2): 63–69. Dostopno na: <https://ijmsc.org/doi/pdf/10.7224/1537-2073.2018-001> (25. februar 2020).
20. Bon, Jurij, Blaž Koritnik, Mara Bresjanac, Grega Repovš, Peter Pregelj, Bogdan Dobnik in Zvezdan Pirtošek. 2013. Stroški možganskih bolezni v Sloveniji v letu 2010. *Zdravniški Vestnik* 82: 164–175. Dostopno na: <http://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-J36W4M4Z/dd405ee8-e085-4850-beb5-ea0e691e92ca/PDF> (4. marec 2019).

21. Boogar, Rahimian Isaac, Siavash Talepasand in Mohammed Jabari. 2018. Psychosocial and Medical Determinants of Health-related Quality of Life in Patients with Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis. *Archives of Neuropsychiatry* 55(1): 29–35. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6045807/> (17. marec 2020).
22. Branco, Mariana, Luis Ruano, Emilio Portaccio, Benedetta Goretti, Claudia Niccolai, Francesco Patti, Clara Chisari, Paolo Gallo, Paola Grossi, Angelo Ghezzi, Marco Roscio, Flavia Mattioli, Fabio Bellomi, Marta Simone, Rosa Gemma Viterbo in Maria Pia Amato. 2019. Aging with multiple sclerosis: prevalence and profile of cognitive impairment. *Neurological Sciences* 40(8): 1651–1657.
23. Brola, Waldemar, Piotr Sobolewski, Małgorzata Fudala, Stanisław Flaga, Konrad Jantarski, Danuta Ryglewicz in Andrzej Potemkowski. 2016. Self-reported quality of life in multiple sclerosis patients: preliminary results based on the Polish MS Registry. *Patient Preference and Adherence* 10: 1647–1656. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5008638/> (10. marec 2020).
24. Brownlee, Wallace J, Todd A Hardy, Franz Fazekas in David H Miller. 2017. Diagnosis of multiple sclerosis: progress and challenges. *Lacent* 389(10076): 1336–1346.
25. Buchanan, Robert J, Randolph Schiffer, Alexa Stuijbergen, Li Zhu, Suojin Wang, Bonnie J Chakravorty in MyungSuk Kim. 2006. Demographic and Disease Characteristics of People With Multiple Sclerosis Living in Urban and Rural Areas. *International Journal of MS Care* 8(3): 89–98. Dostopno na: <https://ijmsc.org/doi/pdf/10.7224/1537-2073-8.3.89> (23. februar 2020).
26. Buchanan, Robert J, Li Zhu, Randolph Schiffer, Dagmar Radin in James Wesley. 2008. Rural-Urban Analyses of Health-Related Quality of Life Among People With Multiple Sclerosis. *The Journal of Rural Health* 24(3): 244–252.
27. Buhse, Marijean, Wendy M Banker in Lynn M Clement. 2014. Factors Associated with Health-Related Quality of Life Among Older People with Multiple Sclerosis. *International Journal of MS Care* 16(1): 10–19. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3967699/> (11. januar 2018).

28. Buhse, Marijean. 2015. The Elderly Person With Multiple Sclerosis: Clinical Implications for the Increasing Life-Span. *Jurnal of Neuroscience Nursing* 47(6): 333–339.
29. Calazans Nogueira, Leandro Alberto, Luciano Teixeira dos Santos, Pollyane Galinari Sabino, Regina Maria Papais Alvarenga in Luiz Claudio Santos Thuler. 2013. Factors for Lower Walking Speed in Persons with Multiple Sclerosis. *Multiple Sclerosis International* 2013 (875648): 1–8. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3628672/> (21. februar 2020).
30. Cameron, Michelle, Susan Coote in Jacob J Sosnoff. 2014. Whom to Target for Falls-Prevention Trials. Recommendations from the International MS Falls Prevention Research Network. *International Journal of MS Care* 16(4): 203–207. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4321460/> (14. januar 2018).
31. Capkun, Gorana, Frank Dahlke, Raquel Lahoz, Beth Nordstrom, Hugh H Tilson, Gary Cutter, Dorina Bischof, Alan Moore, Jason Simeone, Kathy Fraeman, Fabrice Bancken, Yvonne Geissbühler, Michael Wagner in Stanley Cohan. 2015. Mortality and comorbidities in patients with multiple sclerosis compared with a population without multiple sclerosis: An observational study using the US Department of Defense administrative claims database. *Multiple Sclerosis and Related Disorders* 4(6): 546–554. Dostopno na: [https://www.msard-journal.com/article/S2211-0348\(15\)00122-4/pdf](https://www.msard-journal.com/article/S2211-0348(15)00122-4/pdf) (23. januar 2020).
32. Caprio, MG, C Russo, A Giugliano, M Ragucci in M Mancini. 2016. Vascular Disease in Patients with Multiple Sclerosis: A Review. *Journal of Vascular Medicine & Surgery* 4(259): 1–12.
33. Conradsson, David, Charlotte Ytterberg, Lena von Koch in Sverker Johansson. 2018. Changes in disability in people with multiple sclerosis: a 10-year prospective study. *Journal of Neurology* 265: 119–126. Dostopno na: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/s00415-017-8676-8.pdf> (22. februar 2020).

34. Castro Costa, David, Maria José Sá in José M Calheiros. 2012. The effect of social support on the quality of life of patients with multiple sclerosis. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria* 70(2): 108–113. Dostopno na: <http://www.scielo.br/pdf/anp/v70n2/a07v70n2.pdf> (19. februar 2020).
35. Castro Costa, David, Maria José Sá in José M Calheiros. 2017. Social support network and quality of life in multiple sclerosis patients. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria* 75(5): 267–271. Dostopno na: <http://www.scielo.br/pdf/anp/v75n5/0004-282X-anp-75-05-0267.pdf> (19. februar 2020).
36. Cederberg, Katie LJ, Robert W Motl in Edward McAuley. 2018. Physical Activity, Sedentary Behavior, and Physical Function in Older Adults With Multiple Sclerosis. *Journal of Aging and Physical Activity* 26(2): 177–182.
37. Çelik, R Gözübatık Gökçen. 2018. Upper Extremity Capability Tests in Multiple Sclerosis. *Archives of Neuropsychiatry* 55(Suppl. 1): 54–57. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6278626/> (15. februar 2020).
38. Chen, Kelong, Fan Yongping, Hu Rui, Yang Tao in Li Kangning. 2013. Impact of Depression, Fatigue and Disability on Quality of Life in Chinese Patients with Multiple Sclerosis. *Stress and Health* 29(2): 108–112.
39. Çinar, Bilge Piri in Yüksel Güven Yorgun. 2018. What We Learned from The History of Multiple Sclerosis Measurement: Expanded Disability Status Scale. *Archives of Neuropsychiatry* 55(Suppl. 1): 69–75. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6278618/> (28. januar 2020).
40. Cohen, Jeffrey A, Stephen C Reingold, Chris H Polman in Jerry S Wolinsky, for the International Advisory Committee on Clinical T Sclerosis less. 2012. Disability outcome measures in multiple sclerosis clinical trials: current status and future prospects. *Lacent Neurology* 11(5): 467–476.
41. Comber, Laura, Rose Galvin in Susan Coote. 2017. Gait deficits in people with multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *Gait & Posture* 51: 25–35.

42. Compston, Alastair in Coles Alasdair. 2008. Multiple sclerosis. *The Lancet* 372: 1502–1517.
43. Correale, J in María Inés Gaitán. 2015. Multiple sclerosis and environmental factors: the role of vitamin D, parasites, and Epstein-Barr virus infection. *Acta Neurologica Scandinavica* 132(Suppl. 199): 46–55. Dostopno na: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/ane.12431> (13. februar 2020).
44. Cortés-Martínez, Ana, Jordi A Matias-Guiu, Vanesa Pytel, Paloma Montero, Teresa Moreno-Ramos in Jorge Matías-Guiu. 2019. What is the meaning of PASAT rejection in multiple sclerosis? *Acta Neurologica Scandinavica* 139(6): 559–562.
45. Cortese, Rosa, Sara Collorone, Olga Ciccarelli in Ahmed T Toosy. 2019. Advances in brain imaging in multiple sclerosis. *Therapeutic Advances in Neurological Disorders* 12: 1–15. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6598314/> (12. februar 2020).
46. Coyne, Karin S, Audra N Boscoe, Brooke M Currie, Amanda S Landrian in Todd L Wandstrat. 2015. Understanding Drivers of Employment Changes in a Multiple Sclerosis Population. *International Journal of MS Care* 17(5): 245–252. Dostopno na: <https://ijmsc.org/doi/pdf/10.7224/1537-2073.2014-051> (14. februar 2020).
47. Crayton, Heidi J in Howard S Rossman. 2006. Managing the Symptoms of Multiple Sclerosis: A Multimodal Approach. *Clinical Therapeutics* 28(4): 445–459.
48. Cross, Anne H. in Robert T. Naismith. 2014. Established and novel disease-modifying treatments in multiple sclerosis. *Journal of Internal Medicine* 275(4): 350–363. Dostopno na: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/joim.12203> (3. januar 2020).
49. Cutter, Gary R, Monika L Baier, Richard A Rudick, Diane L Cookfair, Jill S Fischer, John Petkau, Karl Syndulko, Brian G Weinshenker, Jack P Antel, Christian Confavreux, George W Ellison, Fred Lublin, Aaron E Miller, Stephen M Rao, Stephen Reingold, Alan Thompson in Ernest Willoughby. 1999. Development of multiple sclerosis functional composite as a clinical trial outcome measure. *Brain* 122(5): 871–882.

50. Degelman, Michelle L in Katya M Herman. 2017. Smoking and multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis using the Bradford Hill criteria for causation. *Multiple Sclerosis and Related Disorders* 17: 207–216.
51. Dehghani, Ali, Abdolkhalegh Keshavarzi, Mohsen Faseleh Jahromi, Sara Shahsavari Isfahani in Soheila Keshavarzi. 2018. Concept analysis of coping with multiple sclerosis. *International Journal of Nursing Science* 5(2): 168–173. Dostopno na: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S2352013217303460?token=E68E1D12EC9A0E74E8B5951552EC5AFA4DB3BDEB7598DE095D1B1B91CCA94A2AC278B47A6B92DADDD56538794D503D53> (12. februar 2020).
52. Dilorenzo, Terry A, Jill Becker-Feigeles, June Halper in Mary Ann Picone. 2008. A qualitative investigation of adaptation in older individuals with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation* 30(15): 1088–1097.
53. Eriksson, Jennifer, Gisela Kobelt, Mia Gannedahl in Jenny Berg. 2019. Association between Disability, Cognition, Fatigue, EQ-5D-3L Domains, and Utilities Estimated with Different Western European Value Sets in Patients with Multiple Sclerosis. *Value in Health* 22(2): 231–238. Dostopno na: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S1098301518332649?token=AB335887BC4D73AC2C38BE1C156E22C3DA00669DCF02BD2C47B4E69E517EA896DA6CBB0967F13173AA45738C51DF4E29> (15. marec 2020).
54. European Multiple Sclerosis Platform. 2012. *Recommendations on Rehabilitation Services for Persons with Multiple Sclerosis in Europe*. Dostopno na: <https://www.eurims.org/News/recommendations-on-rehabilitation-services-for-persons-with-multiple-sclerosis-in-europe.html> (17. januar 2018).
55. Feys, Peter, Ilse Lamers, Gordon Francis, Ralph Benedict, Glenn Phillips, Nicholas LaRocca, Lynn D Hudson, Richard Rudick in Multiple Sclerosis Outcome Assessments Consortium. 2017. The Nine-Hole Peg Test as a manual dexterity performance measure for multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal* 23(5): 711–720. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5405844/> (17. februar 2020).

56. Feinstein, Anthony, Jenny Freeman in Albert C Lo. 2015. Treatment of progressive multiple sclerosis: what works, what does not, and what is needed. *Lancet Neurology* 14(2): 194–207.
57. Ferjančič, Marjeta. 2014. Smernice za rehabilitacijo bolnikov z multiplo sklerozo. *Rehabilitacija* 13(Suppl.1): 77–83. Dostopno na: http://ibmi.mf.uni-lj.si/rehabilitacija/vsebina/Rehabilitacija_2014_S1_p077-083.pdf (4. marec 2019).
58. Fiest, Kirsten M, Greenfield Jamie, Luanne M Metz, Scott B Patten, Nathalie Jette in Ruth Ann Marrie. 2017. Discriminative ability of quality of life measures in multiple sclerosis. *Health and Quality of Life Outcomes* 15(246): 1–9.
59. Finfgeld-Connett, Deborah. 2005. Clarification of Social Support. *Journal of Nursing Scholarship* 37(1): 4–9.
60. Finlayson, Marcia, Leslie Guglielmello in Kathryn Liefer. 2001. Describing and Predicting the Possession of Assistive Devices Among Persons With Multiple Sclerosis. *American Journal of Occupational Therapy* 55: 545–551. Dostopno na: <https://pdfs.semanticscholar.org/da9b/6b4a9d43730cbdf3582d88786acfc68cbcd8.pdf> (16. februar 2020).
61. Finlayson, Marcia. 2002. Health and Social Profile of Older Adults With MS: Findings From Three Studies. *International Journal of MS Care* 4(3): 139–143, 148–151. Dostopno na: <http://ijmsc.org/doi/pdf/10.7224/1537-2073-4.3.139> (13. januar 2018).
62. Finlayson, Marcia in Toni van Denend. 2003. Experiencing the loss of mobility: perspectives of older adults with MS. *Disability and Rehabilitation* 25(20): 1168–1180.
63. Finlayson, Marcia. 2004. Concerns about the future among older adultswith multiple sclerosis. *American Journal of Occupational Therapy* 58(1): 54–63. Dostopno na: <https://ajot.aota.org/article.aspx?articleid=1869840> (12. februar 2020).
64. Finlayson, Marcia, Elizabeth W Peterson in Chi C Cho. 2006. Risk Factors for Falling Among People Aged 45 to 90 Years With Multiple Sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 87(9): 1274–1279. Dostopno na: <https://www.archives-pmr.org/action/showPdf?pii=S0003-9993%2806%2900525-9> (18. februar 2020).

65. Finlayson, Marcia. 2009. Multiple sclerosis and ageing: complexities, concerns and considerations for care. *Aging Health* 5(1): 89–102.
66. Finlayson, Marcia. 2017. *Multiple sclerosis rehabilitation. From impairment to participation*. London, New York: CRC Press.
67. Fischer, Jill S, Richard A Rudick, Gary R Cutter in SC Reingold for the National MS Society Clinical Outcomes Assessment Task Force. 1999. The Multiple Sclerosis Functional Composite measure (MSFC): an integrated approach to MS clinical outcome assessment. *Multiple Sclerosis* 5(4): 244–250.
68. Fischer, Jill S, Amy J Jak, Judith E Kniker, Richard A Rudick in Gary Cutter. 2001. *Multiple sclerosis functional composite (MSFC) administration and scoring manual*. National Multiple Sclerosis Society. Dostopno na: https://www.nationalmssociety.org/nationalmssociety/media/msnationalfiles/brochures/10-2-3-31-msfc_manual_and_forms.pdf (22. januar 2020).
69. Fong, Terry, Marcia Finlayson in Nadine Peacock. 2006. The social experience of aging with a chronic illness: perspectives of older adults with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation* 28(11): 695–705.
70. Fjeldstad-Pardo, Cecilie, Gabriel Pardo, Christine Frederiksen, Debra Bembem in Michael Bembem. 2009. Assessment of Postural Balance in Multiple Sclerosis. *International Journal of MS Care* 11(11): 1–5. Dostopno na: https://www.researchgate.net/publication/234038112_Assessment_of_Postural_Balance_in_Multiple_Sclerosis (18. februar 2020).
71. Galushko, Maren, Heidrun Golla, Julia Strupp, Ute Karbach, Claudia Kaiser, Nicole Ernstmann, Holger Pfaff, Cristoph Ostgathe in Raymond Voltz. 2014. Unmet Needs of Patients Feeling Severely Affected by Multiple Sclerosis in Germany: A Qualitative Study. *Journal of Palliative Medicine* 17(3): 274–281.
72. Garg, Neeta in Thomas W Smith. 2015. An update on immunopathogenesis, diagnosis, and treatment of multiple sclerosis. *Brain and Behavior* 5(9): 1–13. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4589809/> (11. februar 2020).

73. Garg, Hina, Steffani Bush in Eduard Gappmaier. 2016. Associations Between Fatigue and Disability, Functional Mobility, Depression, and Quality of Life in People with Multiple Sclerosis. *International Journal of MS Care* 18(2): 71–77. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4849399/> (8. marec 2020).
74. Garland, Sheila N, Samantha R M Scurry, Michelle Ploughman in The Health, Lifestyle and Aging with MS Canadian Consortium. 2017. Factors Associated with Poor Sleep in Older Adults with Multiple Sclerosis. *International Journal of Behavioral Medicine* 24: 937–945.
75. Ghasemi, Nazem, Shahnaz Razavi in Elham Nikzad. 2017. Multiple Sclerosis: Pathogenesis, Symptoms, Diagnoses and Cell-Based Therapy. *Cell Journal* 19(1): 1–10. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5241505/> (12. februar 2020).
76. Giovannoni, Gavin, John F Foley in David W Brandes. 2013. Hidden Disabilities in Multiple sclerosis – The Impact of multiple Sclerosis on Patients and their Caregivers. *European Neurological Review* (Suppl. 2013): 2–9. Dostopno na: https://www.touchneurology.com/wpcontent/uploads/sites/3/2015/10/private_articles_10605_pdf_euneuro74mssupplement-4-11_0.pdf (9. februar 2020).
77. Goldman, Myla D, Robert W Motl in Richard A Rudick. 2010. Possible clinical outcome measures for clinical trials in patients with multiple sclerosis. *Therapeutic Advances in Neurological Disorders* 3(4): 229–239.
78. Gray, Orla in Helmut Butzkueven. 2008. Measurement of disability in multiple sclerosis. *Neurology Asia* 13(2): 153–156. Dostopno na: https://www.researchgate.net/publication/240632700_Measurement_of_disability_in_multiple_sclerosis/link/0deec529d786d3bccca000000/download (9. februar 2020).
79. Gray, Vargas in Peter Arnett. 2014. Aging with multiple sclerosis: cognitive, emotional and neuropathological considerations. *Neurodegenerative Disease Management* 4(2): 187–194.

80. Grima, Daniel, George W Torrance, G Francis, Gary Rice, AJ Rosner in Louise Lafortune. 2000. Cost and health related quality of life consequences of multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis* 6(2): 91–98.
81. Hadgkiss, Emily J., George Alexander Jelinek, Tracey J Weiland, Naresh G Pereira, Claudia H Marck in Dania M van der Meer. 2013. Methodology of an International Study of People with Multiple Sclerosis Recruited through Web 2.0 Platforms: Demographics, Lifestyle, and Disease Characteristics. *Neurology Research International* 2013(580596): 1–12. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3649686/> (1. marec 2020).
82. Hakim, E. A., A. M. O. Bakheit, T. N. Bryant, M. W. H. Roberts, S. A. McIntosh-Michaelis, A. J. Spackman, J. P. Martin in D. L. McLellan. 2000. The social impact of multiple sclerosis – a study of 305 patients and their relatives. *Disability and Rehabilitation* 22(6): 288–293.
83. Hawton, Annie in Colin Green. 2016. Health Utilities for Multiple Sclerosis. *Value in Health* 19(4): 460–468. Dostopno na: [https://www.valueinhealthjournal.com/article/S1098-3015\(16\)00007-3/pdf](https://www.valueinhealthjournal.com/article/S1098-3015(16)00007-3/pdf) (8. marec 2020).
84. Healy, Brian C, Eman Ali, Charles RG Guttman, Tanuja Chitnis, Bonnie I Glanz, Guy Buckle, Maria Houtchens, Lynn Stazzone, Jennifer Moodie, Annika M Berger, Yang Duan, Rohit Bakshi, Samia Khoury, Howard Weiner in Alberto Ascherio. 2009. Smoking and Disease Progression in Multiple Sclerosis. *Archives of Neurology* 66(7): 858–864. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2754172/pdf/nihms146875.pdf> (29. februar 2020).
85. Herbert, Leslie Beth, Kristine Zerkowski, Sarah O’Brien, Kathryn Volpicelli Leonard in Amrita Bhowmick. 2019. Impact on interpersonal relationships among patients with multiple sclerosis and their partners. *Neurodegenerative Disease Management* 9(3): 173–189. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6609896/pdf/nmt-09-173.pdf> (15. februar 2020).

86. Højsgaard Chow, Helene, Karen Schreiber, Melinda Magyari, Cecilie Ammitzbøll, Lars Börnsen, Jeppe Romme Christensen, Rikke Ratzner, Per Soelberg Sørensen in Finn Sellebjerg. 2018. Progressive multiple sclerosis, cognitive function, and quality of life. *Brain and Behavior* 8(2): 1–7. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5822575/> (9. marec 2020).
87. Hoogs, Marietta, Sukhmit Kaur, Audrey Smerbeck, Bianca Weinstock-Guttman in Ralph H B Benedict. 2011. Cognition and Physical Disability in Predicting Health-Related Quality of Life in Multiple Sclerosis. *International Journal of MS Care* 13(2): 57–63. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3882954/> (8. marec 2020).
88. Hutchinson, Brian, Susan J Forwell, Susan Bennett, Theodore Brown, Herb Karpatkin in Deborah Miller. 2009. Toward a Consensus on Rehabilitation Outcomes in MS: Gait and Fatigue. Report of a CMSC Consensus Conference, November 28–29, 2007. *International Journal of MS Care* 11(2): 67–78. Dostopno na: <https://www.ijmsc.org/doi/pdf/10.7224/1537-2073-11.2.67> (18. februar 2020).
89. Hyland, Megan in Richard A Rudick. 2011. Challenges to clinical trials in multiple sclerosis: outcome measures in the era of disease-modifying drugs. *Current Opinion in Neurology* 24(3): 255–261.
90. Ivashynka, Andrei, Massimiliano Copetti, Paola Naldi, Sandra D'Alfonso in Maurizio A Leone. 2019. The Impact of Lifetime Alcohol and Cigarette Smoking Loads on Multiple Sclerosis Severity. *Frontiers in Neurology* 10(866): 1–8. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6700269/pdf/fneur-10-00866.pdf> (29. februar 2020).
91. Jakimovski, Dejan, Bianca Weinstock-Guttman, Shumita Roy, Michael Jaworski III, Laura Hancock, Alissa Nizinski, Pavitra Srinivasan, Tom A Fuchs, Kinga Szigeti, Robert Zivadinovin in Ralph H B Benedict. 2019. Cognitive Profiles of Aging in Multiple Sclerosis. *Frontiers in Aging Neuroscience* 11(105): 1–8. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6524468/> (22. februar 2020).
92. Jelinek, George A, Alysha M De Livera, Claudia H Marck, Chelsea R Brown, Sandra L Neate, Keryn L Taylor in Tracey J Weiland. 2016. Associations of Lifestyle, Medication, and Socio-Demographic Factors with Disability in People with Multiple

Sclerosis: An International Cross-Sectional Study. *PLoS One* 11(8): 1–12. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4999178/> (23. februar 2020).

93. Jelinek, George A, Alysha M De Livera, Claudia H Marck, Chelsea R Brown, Sandra L Neate, Keryn L Taylor in Tracey J Weiland. 2016b. Lifestyle, medication and socio-demographic determinants of mental and physical health-related quality of life in people with multiple sclerosis. *BMC Neurology* 16(235): 1–9. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5120469/> (11. marec 2020).

94. Jones, Kerina H, David V Ford, Philip A Jones, Ann John, Rodden M Middleton, Hazel Lockhart Jones, Jeffrey Peng, Lisa Osborne in J Gareth Noble. 2013. How People with Multiple Sclerosis Rate Their Quality of Life: An EQ-5D Survey via the UK MS Register. *PLoS One* 8(6): 1–8. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3679154/> (11. marec 2020).

95. Jongen, Peter Joseph. 2017. Health-Related Quality of Life in Patients with Multiple Sclerosis: Impact of Disease-Modifying Drugs. *CNS Drugs* 31(7): 585–602. Dostopno na: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5511298/pdf/40263_2017_Article_444.pdf (1. marec 2020).

96. Karabudak, Rana, Maurice Dahdaleh, Mohamed Aljumah, Raed Alroughani, I Ahmed Alsharoqi, Abdulrahman M AlTahan, Saeed A Bohlega, Abdulkader Daif, Dirk Deleu, Amer Amous, Jihad S Inshasi, Peter Rieckmann, Mohammed A Sahraian in Bassem I Yamout. 2015. Functional clinical outcomes in multiple sclerosis: Current status and future prospects. *Multiple Sclerosis and Related Disorders* 4(3): 192–201.

97. Kieseier, Bernd C in Carlo Pozzilli. 2012. Assessing walking disability in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal* 18(7): 914–924.

98. Kisic Tepavcevic, Darija, Tatjana Pekmezovic, Nebojsa Stojsavljevic, Jelena Kostic, Irena Dujmovic Basuroski, Sarlota Mesaros in Jelena Drulovic. 2014. Change in quality of life and predictors of change among patients with multiple sclerosis: a prospective cohort study. *Quality of Life Research* 23(3): 1027–1037.

99. Klaren, Rachel E, Emerson Sebastiao, Chung-Yi Chiu, Dominique Kinnett-Hopkins, Edward McAuley in Robert W Motl. 2016. Levels and Rates of Physical Activity in Older

Adults with Multiple Sclerosis. *Aging and Disease* 7(3): 278–284. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4898924/> (28. januar 2020).

100. Klewer, Jörg, Dieter Pöhlau, Ilona Nippert, Judith Haas in Joachim Kugler. 2001. Problems Reported by Elderly Patients with Multiple Sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing* 33(3): 167–171.

101. Koutsouraki, Ephrosyni, Vassiliki Costa in Stavros Baloyannis. 2010. Epidemiology of multiple sclerosis in Europe: A Review. *International Review of Psychiatry* 22(1): 2–13.

102. Krokavcova, Martina, Jitse P van Dijk, Iveta Nagyova, Jaroslav Rosenberger, Miriam Gavelova, Berrie Middel, Zuzana Gdovinova in Johan W Groothoff. 2008. Social support as a predictor of perceived health status in patients with multiple sclerosis. *Patient Education and Counseling* 73(1): 159–165.

103. Krokavcova, Martina, Iveta Nagyova, Jaroslav Rosenberger, Miriam Gavelova, Berrie Middel, Zuzana Gdovinova, Johan W Groothoff in Jitse P van Dijk. 2012. Employment status and perceived health status in younger and older people with multiple sclerosis. *International Journal of Rehabilitation Research* 35(1): 40–47. Dostopno na: https://www.rug.nl/research/portal/files/6773911/Krokavcova_2012_Int_J_Rehab_Res.pdf (9. marec 2020).

104. Kurtzke, John Francis. 1983. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: An expanded disability status scale (EDSS). *Neurology* 33: 1444–52.

105. Łabuz Roszak, Beata, Katarzyna Kubicka-Bączyk, Krystyna Pierzchała, Maciej Horyniecki, Agnieszka Machowska-Majchrzak, Daria Augustyńska-Mutryn, Konrad Kosalka, Krzysztof Michalski, Dominika Pyszak in Joanna Wach. 2013. Quality of life in multiple sclerosis – association with clinical features, fatigue and depressive syndrome. *Psychiatria Polska* 47(3): 433–441.

106. Lavorgna, Luigi, Domenico Ippolito, Sabrina Esposito, Gioacchino Tedeschi in Simona Bonavita. 2017. A disease in the age of the web: How to help people with Multiple Sclerosis in social media interaction. *Multiple Sclerosis and Related Disorders* 17: 238–239.

107. Learmonth, Yvonne C, Ian M Rice, Teresa Ostler, Laura A Rice in Robert W Motl. 2015. Perspectives on Physical Activity Among People with Multiple Sclerosis Who Are Wheelchair Users. *International Journal of MS Care* 17(3): 109–119. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4455863/> (7. februar 2020).
108. Lobentanz, I S, S Asenbaum, K Vass, C Sauter, G Klösch, H Kollegger, W Kristoferitsch in J Zeitlhofer. 2004. Factors influencing quality of life in multiple sclerosis patients: disability, depressive mood, fatigue and sleep quality. *Acta Neurologica Scandinavica* 110(1): 6–13.
109. Loma, Ingrid in Heyman Rock. 2011. Multiple Sclerosis: Pathogenesis and Treatment. *Current Neuropharmacology* 9: 409–416.
110. Lorna, Paul, Susan Coote, Jean Crosbie, Diane Dixon, Leigh Hale, Ed Holloway, Paul McCrone, Linda Miller, John Saxton, Caroline Sincock in Lesley White. 2014. Core outcome measures for exercise studies in people with multiple sclerosis: recommendations from a multidisciplinary consensus meeting. *Multiple Sclerosis Journal* 20(12):1641–1650.
111. Lotti, Claudia Beatriz de Campos, Acary Souza Bulle Oliveira, Denis Bernardi Bichuetti, Isac de Castro in Enedina Maria Lobato Oliveira. 2017. Late onset multiple sclerosis: concerns in aging patients. *Arquivos de Neuropsiquiatria* 75(7): 451–456. Dostopno na: <http://www.scielo.br/pdf/anp/v75n7/0004-282X-anp-75-07-0451.pdf> (21. februar 2020).
112. Lysandropoulos, Andreas P in Eva Havrdova. 2015. 'Hidden' factors influencing quality of life in patients with multiple sclerosis. *European Journal of Neurology* 22 (Suppl. 2): 28–33. Dostopno na: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/ene.12801> (14. marec 2020).
113. Malcomson, K S, Andrea S Lowe-Strong in Lynn Dunwoody. 2008. What can we learn from the personal insights of individuals living and coping with Multiple Sclerosis? *Disability and Rehabilitation* 30(9): 662–74.
114. Mantero, Vittorio, Lucia Abate, Roberto Balgera, Loredana La Mantia in Andrea Salmaggi. 2018. Clinical Application of 2017 McDonald Diagnostic Criteria for Multiple

Sclerosis. *Jurnal of Clinical Neurology* 14(3): 387–392. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6031991/> (11. februar 2020).

115. Marck, Claudia Helena, Sandra Leanne Neate, Keryn Louise Taylor, Tracey Joy Weiland in George Alexander Jelinek. 2016. Prevalence of Comorbidities, Overweight and Obesity in an International Sample of People with Multiple Sclerosis and Associations with Modifiable Lifestyle Factors. *PLoS One* 11(2): 1–14. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4743906/> (19. februar 2020).

116. Marrie, Ruth Ann, Ralph I Horwitz, Gary R Cutter, Tuula M Tyry, D Campagnolo in T Vollmer. 2008. Comorbidity, socioeconomic status and multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis* 14(8): 1091–1098.

117. Marrie, Ruth Ann in Ralph I Horwitz. 2010. Emerging effects of comorbidities on multiple sclerosis. *Lancet Neurology* 9(8): 820–828.

118. Marrie, Ruth Ann, Bo Nancy Yu, Stella Leung, Lawrence Elliott, Patricia Caetano, Sharon Warren, Christina Wolfson, Scott B Patten, Lawrence W Svenson, Helen Tremlett, John Fisk in James F Blanchard, for the CIHR Team in the Epidemiology and Impact of Comorbidity on Multiple Sclerosis. 2012. Rising prevalence of vascular comorbidities in multiple sclerosis: validation of administrative definitions for diabetes, hypertension, and hyperlipidemia. *Multiple Sclerosis Jurnal* 18(9): 1310–1319.

119. Marrie, Ruth Ann, Lawrence Elliott, James Marriott, Michael Cossoy, James Blanchard, Stella Leung in Nancy Yu. 2015. Effect of comorbidity on mortality in multiple sclerosis. *Neurology* 85(3): 240–247. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4516290/pdf/NEUROLOGY2014629253.pdf> (29. februar 2020).

120. Marrie, Ruth Ann, Aaron Miller, Maria Pia Sormani, Alan Thompson, Emmanuelle Waubant, Maria Trojano, Paul O'Connor, Kirsten Fiest, Nadia Reider, Stephen Reingold, Jeffrey A Cohen in For the attendees of the International Workshop on Comorbidity in Multiple Sclerosis. 2016. Recommendations for observational studies of comorbidity in multiple sclerosis. *Neurology* 86(15): 1446–1453. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4831039/pdf/NEUROLOGY2015690305.pdf> (29. februar 2020).

121. Marrie, Ruth Ann, Gary R Cutter, Tuula M Tyry, Stancy S Cofield, Robert Fox in Amber Salter. 2017. Upper limb impairment is associated with use of assistive devices and unemployment in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders* 13: 87–92.
122. Matias-Guiu, Jordi A, Ana Cortés-Martínez, María Valles-Salgado, Celia Oreja-Guevara, Vanesa Pytel, Paloma Montero, Teresa Moreno-Ramos in Jorge Matias-Guiu. 2017. Functional Components of Cognitive Impairment in Multiple Sclerosis: A Cross-Sectional Investigation. *Frontiers in Neurology* 8(643): 1–9. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5712315/> (24. februar 2020).
123. McCabe, Marita P, Katherine J Ebacioni, Rex Simmons, Elizabeth McDonald in Lisa Melton. 2015. Unmet education, psychological and peer support needs of people with multiple sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research* 78(1): 82–87.
124. Mehr, Stanton R in Marj P Zimmerman. 2015. Reviewing the Unmet Needs of Patients with Multiple Sclerosis. *American Health & Drug Benefits* 8(8): 426–431. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4684633/> (13. januar 2018).
125. Meyer-Moock, Sandra, You-Shan Feng, Mathias Maeurer, Franz-Werner Dippel in Thomas Kohlmann. 2014. Systematic literature review and validity evaluation of the Expanded Disability Status Scale (EDSS) and the Multiple Sclerosis Functional Composite (MSFC) in patients with multiple sclerosis. *BMC Neurology* 14(58): 1–10.
126. Michel, Laure, Catherine Larochelle in Alexandre Prat. 2015. Update on treatments in multiple sclerosis. *La Presse Médicale* 44(4): 137–151.
127. Mikula, Pavol, Iveta Nagyova, Martina Krokavcova, Marianna Vitkova, Jaroslav Rosenberger, Jarmila Szilasiova, Zuzana Gdovinova, Johan W Groothoff in Jitse P van Dijk. 2015. Social participation and health-related quality of life in people with multiple sclerosis. *Disability and Health Journal* 8(1): 29–34.
128. Miller, Aaron E in Robert W Rhoades. 2012. Treatment of relapsing-remitting multiple sclerosis: current approaches and unmet needs. *Current Opinion in Neurology* 25(Suppl. 1): 4–10.
129. Milo, Ron in Ariel Miller. 2014. Revised diagnostic criteria of multiple sclerosis. *Autoimmunity Reviews* 13(4–5): 518–524.

130. Minden, Sarah L, Debra Frankel, Louise S Hadden, K P Srinath in Jennifer N Perloff. 2004. Disability in elderly people with multiple sclerosis: An analysis of baseline data from the Sonya Slifka Longitudinal Multiple Sclerosis Study. *Neurorehabilitation* 19(1): 55–67.
131. Mitchell, Alex J, Julián Benito-León, José-Manuel Morales González in Jesús Rivera-Navarro. 2005. Quality of life and its assessment in multiple sclerosis: integrating physical and psychological components of wellbeing. *Lacent Neurology* 4(9): 556–566.
132. Molton, Ivan R in Kathryn M Yorkston. 2017. Growing Older With a Physical Disability: A Special Application of the Successful Aging Paradigm. *The journals of gerontology. Series B, Psychological Sciences and social sciences* 72(2): 290–299. Dostopno na: <https://academic.oup.com/psychsocgerontology/article/72/2/290/2632079> (21. februar 2020).
133. Montalban, Xavier, Stephen L Hauser, Ludwig Kappos, Douglas L Arnold, Bar-Or Amit, Comi Giancarlo, Jérôme de Seze, Gavin Giovannoni, Hans-Peter Hartung, Bernhard Hemmer, Fred Lublin, Rammohan Kottil W, Selmaj Krzysztof, Anthony Traboulsee, Annette Sauter, Donna Masterman, Paulo Fontoura, Shibeshih Belachew, Hideki Garren, Nicole Mairon, Peter Chin in Jerry S Wolinsky for the ORATORIO Clinical Investigators. 2017. Ocrelizumab versus Placebo in Primary Progressive Multiple Sclerosis. *The New England journal of medicine* 376(3): 209–220. Dostopno na: https://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMoa1606468?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&rfr_dat=cr_pub++0pubmed (17. november 2020).
134. Motl, Robert W, Edward McAuley, Erin M Snook in Rachael C Gliottoni. 2009. Physical activity and quality of life in multiple sclerosis: Intermediary roles of disability, fatigue, mood, pain, self-efficacy and social support. *Psychology Health & Medicine* 14(1): 111–124. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2893350/> (14. marec 2020).
135. Motl, Robert W, Emerson Sebastião, Rachel E Klaren, Edward McAuley, Elizabeth AL Stine-Morrow in Brent Roberts. 2016. Physical Activity and Healthy Aging with

Multiple Sclerosis – Literature Review and Research Directions. *US Neurology* 12(1): 29–33.

136. Motl, Robert W, Jeffrey A Cohen, Ralph Benedict, Glenn Phillips, Nicholas LaRocca, Lynn D Hudson, Richard Rudick in Multiple Sclerosis Outcome Assessments Consortium. 2017. Validity of the timed 25-foot walk as an ambulatory performance outcome measure for multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal* 23(5): 704–710. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5405807/> (17. februar 2020).

137. Multiple Sclerosis International Federation. 2010. *Global Economic Impact of Multiple Sclerosis*. Dostopno na: https://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/Global_economic_impact_of_MS.pdf (14. februar 2020).

138. Multiple Sclerosis International Federation. 2013. *Atlas of MS 2013: Mapping Multiple Sclerosis Around the World*. Dostopno na: <https://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/Atlas-of-MS.pdf> (3. marec 2019).

139. National Clinical Guideline Centre. 2014. *Multiple Sclerosis: Management of multiple sclerosis in primary and secondary care, Clinical Guideline 186. Methods, evidence and recommendations*. Dostopno na: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK248064/pdf/Bookshelf_NBK248064.pdf (12. februar 2020).

140. National Multiple Sclerosis Society. *Paced Auditory Serial Addition Test (PASAT)*. Dostopno na: [https://www.nationalmssociety.org/For-Professionals/Researchers/Resources-for-Researchers/Clinical-Study-Measures/Paced-Auditory-Serial-Addition-Test-\(PASAT\)](https://www.nationalmssociety.org/For-Professionals/Researchers/Resources-for-Researchers/Clinical-Study-Measures/Paced-Auditory-Serial-Addition-Test-(PASAT)) (17. januar 2020).

141. Nicol, Bryan, Marion Salou, David-Axel Laplaud in Hartmut Wekerle. 2015. The autoimmune concept of multiple sclerosis. *La Presse Medicale* 44(4): 103–112.

142. Noble, Gareth J, Lisa A Osborne, Kerina H Jones, Rod M Middleton in David V Ford. 2012. Commentary on “Disability outcome measures in multiple sclerosis clinical trials”. *Multiple Sclerosis Journal* 18(12): 1718–1720.

143. Nowinski, Cindy J, Deborah M Miller in David Cella. 2017. Evolution of Patient-Reported Outcomes and Their Role in Multiple Sclerosis Clinical Trials. *Neurotherapeutics* 14: 934–944.
144. Opara, Józef A, Krystyna Jaracz in Waldemar Broła. 2010. Quality of life in multiple sclerosis. *Jurnal of medicine and life* 3(4): 352–358.
145. Ozakbas, Serkan, Recai Turkoglu, Yusuf Tamam, Murat Terzi, Ozlem Taskapilioglu, Canan Yucesan, Hatice Limoncu Baser, Mehmet Gencer, Esref Akil, Sedat Sen, Omer Faruk Turan, Mine Hayriye Sorgun, Pinar Yigit in Nevin Turkes. 2018. Prevalence of and risk factors for cognitive impairment in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis: Multi-center, controlled trial. *Multiple Sclerosis and Related Disorders* 22(2018): 70–76.
146. Ozbay, Fatih, Douglas C Johnson, Eleni Dimoulas, CA Morgan, Dennis Charney in Steven Southwick. 2007. Social support and resilience to stress: From Neurobiology to Clinical Practice. *Psychiatry (Edgmont)* 4(5): 35–40. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2921311/> (20. februar 2020).
147. Papuč, Ewa in Zbigniew Stelmasiak. 2012. Factors predicting quality of life in a group of Polish subjects with multiple sclerosis: accounting for functional state, socio-demographic and clinical factors. *Clinical Neurology and Neurosurgery* 114(4): 341–346.
148. Patti, Francesco, Pierluigi Russo, Angelo Pappalardo, Francesco Macchia, Liliana Civalleri, Andrea Paolillo for the FAMS study group. 2007. Predictors of quality of life among patients with multiple sclerosis: An Italian cross-sectional study. *Journal of the Neurological Sciences* 252(2): 121–129.
149. Perry, Mark, Sharon Swain, Sophia Kemmis-Betty in Paul Cooper. 2014. Multiple sclerosis: summary of NICE guidance. *BMJ* 349: 1–6.
150. Peterson, Elizabeth W, Chi C Cho, Lena von Koch in Marcia L Finlayson. 2008. Injurious Falls Among Middle Aged and Older Adults With Multiple Sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 89(6): 1031–1037. Dostopno na: [https://www.archives-pmr.org/article/S0003-9993\(08\)00175-5/pdf](https://www.archives-pmr.org/article/S0003-9993(08)00175-5/pdf) (23. februar 2020).

151. Peterson, Elizabeth W, Eynat Ben Ari, Miho Asano in Marcia L Finlayson. 2013. Fall Attributions Among Middle-Aged and Older Adults With Multiple Sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 94(5): 890–895.
152. Ploughman, Michelle, Mark W Austin, Michelle Murdoch, Anne J Kearney, Marshall Godwin in Mark Stefanelli. 2012. The Path to Self-Management: A Qualitative Study Involving Older People with Multiple Sclerosis. *Physiotherapy Canada* 64(1): 6–17. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3280705/> (29. januar 2020).
153. Ploughman, Michelle, Mark W Austin, Michelle Murdoch, Anne J Kearney, John D Fisk, Marshall Godwin in Mark Stefanelli. 2012b. Factors influencing healthy aging with multiple sclerosis: a qualitative study. *Disability and Rehabilitation* 34(1): 26–33. Dostopno na: https://www.researchgate.net/publication/51628291_Factors_influencing_healthy_aging_with_multiple_sclerosis_A_qualitative_study/link/0912f50b24c002a1b3000000/download (1. marec 2020).
154. Ploughman, Michelle, Nandini Deshpande, Amy E Latimer-Cheung in Marcia Finlayson. 2014. Drawing on Related Knowledge to Advance Multiple Sclerosis Falls-Prevention Research. *International Journal of MS Care* 16(4): 163–170. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4321453/> (14. januar 2018).
155. Ploughman, Michelle, Serge Beaulieu, Chelsea Harris, Stephen Hogan, Olivia J Manning, Penelope W Alderdice, John D Fisk, A Dessa Sadovnick, Paul O'Connor, Sarah A Morrow, Luanne M Metz, Penelope Smyth, Nancy Mayo, Ruth Ann Marrie, Katherine B Knox, Mark Stefanelli in Marshall Godwin. 2014b. The Canadian survey of health, lifestyle and ageing with multiple sclerosis: methodology and initial results. *BMJ Open* 4: 1–9. Dostopno na: <http://bmjopen.bmj.com/content/bmjopen/4/7/e005718.full.pdf> (13. januar 2018).
156. Ploughman, Michelle, Katie Collins, Elizabeth M Wallack, Michael Monks, Nancy Mayo in Health, Lifestyle, and Aging with MS Canadian Consortium. 2017. Women's and Men's Differing Experiences of Health, Lifestyle, and Aging with Multiple Sclerosis. *International Journal of MS Care* 19(4): 165–171. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5564277/> (13. januar 2018).

157. Polman, Chris H in Richard A Rudick. 2010. The Multiple Sclerosis Functional Composite: A clinically meaningful measure of disability. *Neurology* 74(Suppl. 3): 8–15. Dostopno na: https://pdfs.semanticscholar.org/db4/f3f448833570bf86bdcd39474c20ec2bb8f3.pdf?_ga=2.146529588.1271138716.1581782599-1706447976.1581782599 (24. januar 2020).
158. Prosperini, Luca in Letizia Castelli. 2018. Spotlight on postural control in patients with multiple sclerosis. *Degenerative Neurological and Neuromuscular Disease* 8: 25–34. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6053902/> (18. februar 2020).
159. Raffel, Joel, Benjamin Wakerley in Nicholas Richard. 2016. *Multiple sclerosis* 44(9): 537–541.
160. Reese, Jens Peter, Gabriele Wienemann, Axel John, Alexandra Linnemann, Monika Balzer-Geldsetzer, Ulrich Otto Mueller, Christian Eienbröker, Björn Tackenberg in Richard Dodel. 2013. Preference-based Health status in a German outpatient cohort with multiple sclerosis. *Health and Quality of Life Outcomes* 11(162): 1–9. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3851447/> (14. februar 2020).
161. Rejdak, Konrad, Samuel Jackson in Gavin Giovannoni. 2010. Multiple sclerosis: a practical overview for clinicians. *British Medical Bulletin* 95(1): 79–104.
162. Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020 (ReNPSV13–20). Ur. l. RS 39/13. Dostopno na: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=NACP68> (20. februar 2020).
163. Rezapour, Aziz, Abdollah Almasian Kia, Sahar Goodarzi, Mojtaba Hasoumi, Soraya Nouraei Motlagh in Sajad Vahedi. 2017. The impact of disease characteristics on multiple sclerosis patients' quality of life. *Epidemiology and Health* 39(e2017008): 1–7. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5434226/> (10. marec 2020).
164. Riley, Claire S in Wendy Vargas. 2015. Multiple Sclerosis in the Elderly: Considerations in the Geriatric Population for Diagnosis and Management. *Current Geriatrics Reports* 4(2): 131–141.

165. Rosiak, Katarzyna in Paweł Zagożdżon. 2017. Quality of life and social support in patients with multiple sclerosis. *Psychiatria Polska* 51(5): 923–935. Dostopno na: http://psychiatriapolska.pl/uploads/images/PP_5_2017/ENGver923Rosiak_PsychiatrPol2017v51i5.pdf (9. marec 2020).
166. Rot, Uroš. 2012. Etiologija in patogeneza multiple skleroze. V *Rehabilitacija bolnikov z multiplo sklerozo. Nevrorehabilitacijska zbirka 2*, ur. Saša Alagić, Andrej Martić, Jelka Janša, Zorana Sicherl in Aleš Pražnikar, 3–96. Ljubljana: Nevrološka klinika, Univerzitetni klinični center.
167. Rot, Uroš, Alenka Horvat-Ledinek in Saša Šega Jazbec. 2014. Ekonomsko breme multiple skleroze. *Zdravniški vestnik* 83: 538–543.
168. Rudick, RA, G Cutter, M Baier, E Fisher, D Dougherty, B Weinstock-Guttman, MK Mass, D Miller in NA Simonian. 2001. Use of Multiple Sclerosis Functional Composite to predict disability in relapsing MS. *Neurology* 56(10): 1324–1330.
169. Salehi, Reza, Kamal Shakhi in Farzad Faraji Khiavi. 2016. Association between disability and quality of life in multiple sclerosis patients in Ahvaz, Iran. *Materia Sociomedica* 28(3): 215–219. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4949033/> (1. marec 2020).
170. Shahrbanian, Shahnaz, Duquette Pierre in Nancy E Mayo. 2018. Impairment, disability and fatigue in multiple sclerosis. *Caspian Journal of Internal Medicine* 9(3): 244–251. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6121335/pdf/cjim-9-244.pdf> (17. januar 2020).
171. Shapiro, Randall T. 2011. Best Practices in Comprehensive MS Symptomatic Management. Reports from CMSC Consensus Conference. Team Approach to Complex Symptomatic Management in Multiple Sclerosis. *International Journal of MS Care* 13(Suppl. 4). Dostopno na: <https://ijmsc.org/doi/pdf/10.7224/1537-2073-13.S4.1> (9. februar 2020).
172. Shirani, Afsaneh, Yinshan Zhao, John Petkau, Paul Gustafson, Mohammad Ehsanul Karim, Charity Evans, Elaine Kingwell, Mia L van der Kop, Joel Oger in Helen Tremlett.

2015. Multiple Sclerosis in Older Adults: The Clinical Profile and Impact of Interferon Beta Treatment. *BioMed Research International* 2015(451912): 1–11. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4397470/> (15. februar 2020).
173. Simmons, Rex D, Kate L Tribe in Elizabeth A McDonald. 2010. Living with multiple sclerosis: longitudinal changes in employment and the importance of symptom management. *Journal of Neurology* 257(6): 926–936.
174. Simpson, Steve Jr, Bruce V Taylor in Ingrid van der Mei. 2015. The role of epidemiology in MS research: Past successes, current challenges and future potential. *Multiple Sclerosis Journal* 21(8): 969–977. Dostopno na: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1352458515574896> (14. februar 2020).
175. Slavkovic, Sanela, Spela Golubovic, Matilda Vojnovic in Congor Nadj. 2019. Influence of Cognitive and Motor Abilities on the Level of Current Functioning in People with Multiple Sclerosis. *Zdravstveno Varstvo* 58(2): 54–61. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6455014/> (21. februar 2020).
176. Smedal, Tori, Antonie Giaever Beiske, S B Glad, Kjell Morten Myhr, J H Aarseth, Elisabeth Svensson, B Gjelsvik in Liv Inger Strand. 2011. Fatigue in multiple sclerosis: associations with health-related quality of life and physical performance. *European Journal of Neurology* 18(1): 114–120.
177. Sola-Valls, Nuria, Yolanda Blanco, Maria Sepúlveda, Eugenia Martinez-Hernandez in Albert Saiz. 2015. Telemedicine for Monitoring MS Activity and Progression. *Current Treatment Options in Neurology* 17(47): 1–13.
178. Sorkin, Lyssa, Ivan Molton, Kurt Johnson, Amanda Smith in Michelle Stern. 2012. Assessment and Management of the Elderly Patient with Multiple Sclerosis. *Healthy Aging & Clinical Care in the Elderly* 4: 1–11.
179. Sosnoff, Jacob J, Michael J Socie, Morgan K Boes, Brian M Sandroff, John H Pula, Yoojin Suh, Madeline Weikert, Swathi Balantrapu, Steven Morrison in Robert W Motl. 2011. Mobility, Balance and Falls in Persons with Multiple Sclerosis. *PLoS One* 6(11): 1–5. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3222674/> (18. februar 2020).

180. Souza, Ana, Annmarie Kelleher, Rosemarie Cooper, Rory A Cooper, Lisa I Iezzoni in Diane M Collins. 2010. Multiple sclerosis and mobility-related assistive technology: Systematic review of literature. *Journal of Rehabilitation Research & Development* 47(3): 213–224. Dostopno na: <https://www.rehab.research.va.gov/jour/10/473/pdf/Souza.pdf> (15. februar 2020).
181. Stankiewicz, James M in Howard L Weiner. 2020. An argument for broad use of high efficacy treatments in early multiple sclerosis. *Neurology Neuroimmunology Neuroinflammation* 7(1): 1–7. Dostopno na: <https://nn.neurology.org/content/nnn/7/1/e636.full.pdf> (29. februar 2020).
182. Stare, Klavdija. 2017. Obvladovanje simptomov pri multipli sklerozi. *Farmacevtski vestnik* 68(4): 292–297. Dostopno na: <http://www.sfd.si/uploads/datoteke/stare.pdf> (9. februar 2020).
183. Stuke, Kristin, Peter Flachenecker, Uwe K Zettl, Wolfgang G Elias, Matthias Freidel, Judith Haas, Dorothea Pitschnau-Michel, Sebastian Schimrigk in Peter Rieckmann. 2009. Symptomatology of MS: results from the German MS Registry. *Journal of Neurology* 256(11): 1932–1935.
184. Šabanagić-Hajrić, Selma in Azra Alajbegović. 2014. Impacts of education level and employment status on health-related quality of life in multiple sclerosis patients. *Medicinski Glasnik (Zenica)* 11(2): 264–269. Dostopno na: <http://www.ljkzedo.ba/sites/default/files/unovombroju/05%20ŠabanagicHajric%20780%200A.pdf> (1. marec 2020).
185. Šega-Jazbec, Saša. 2016. Multipla Skleroza. *Farmacevtski Vestnik* 67: 174–178. Dostopno na: <http://www.sfd.si/uploads/datoteke/ega.pdf> (3. januar 2020).
186. Štern, Biljana, Tanja Hojs Fabjan, Ksenija Rener-Sitar in Lijana Zaletel-Kragelj. 2017. Validation of the Slovenian version of Multiple Sclerosis Quality of Life (MSQOL-54) instrument. *Zdravstveno Varstvo* 56(4): 260–267. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5639816/> (9. januar 2020).

187. Tappenden, Paul, Cristopher McCabe, Jim Chilcott, Emma Simpson, Richard Nixon, Jason Madan, John D Fisk in Murray Brown. 2009. Cost-effectiveness of disease-modifying therapies in the management of multiple sclerosis for the Medicare population. *Value in Health* 12(5): 657–665. Dostopno na: [https://www.valueinhealthjournal.com/article/S1098-3015\(10\)607279/pdf?_returnURL=https%3A%2F%2Flinkinghub.elsevier.com%2Fretrieve%2Fpii%2FS1098301510607279%3Fshowall%3Dtrue](https://www.valueinhealthjournal.com/article/S1098-3015(10)607279/pdf?_returnURL=https%3A%2F%2Flinkinghub.elsevier.com%2Fretrieve%2Fpii%2FS1098301510607279%3Fshowall%3Dtrue) (7. januar 2020).
188. Taylor, Keryn L, Emily J Hadgkiss, George A Jelinek, Tracey J Weiland, Naresh Gehan Pereira, Claudia H Marck in Dania M van der Meer. 2014. Lifestyle factors, demographics and medications associated with depression risk in an international sample of people with multiple sclerosis. *BMC Psychiatry* 14(1): 1–12. Dostopno na: <https://bmcp psychiatry.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12888-014-0327-3> (25. februar 2020).
189. Thompson, Alan J, Brenda L Banwell, Frederik Barkhof, William M Carroll, Timothy Coetzee, Giancarlo Comi, Jorge Correale, Franz Fazekas, Massimo Filippi, Mark S Freedman, Kazuo Fujihara, Steven L Galetta, Hans Peter Hartung, Ludwig Kappos, Fred D Lublin, Ruth Ann Marrie, Aaron E Miller, David H Miller, Xavier Montalban, Ellen M Mowry, Per Soelberg Sorensen, Mar Tintoré, Anthony L Traboulsee, Maria Trojano, Bernard M J Uitdehaag, Sandra Vukusic, Emmanuelle Waubant, Brian G Weinshenker, Stephen C Reingold in Jeffrey A Cohen. 2017. Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. *The Lancet Neurology* 17: 1–13. Dostopno na: <https://multiplesclerosisacademy.org/wp-content/uploads/sites/3/2018/03/Thompson-et-al.-2017.pdf> (11. februar 2020).
190. Tiftikçioğlu, Bedile İrem. 2018. Multiple Sclerosis Functional Composite (MSFC): Scoring Instructions. *Archives of Neuropsychiatry* 55(Suppl. 1): 46–48. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6278631/> (17. februar 2020).
191. Trojano, M., D. Paolicelli, A. Bellacosa in S. Cataldo. 2003. The transition from relapsing-remitting MS to irreversible disability: clinical evaluation. *Neurological Sciences* 24(Suppl. 5): 268–270.
192. Udovčić Pertot, Anja, Zdenka Zupanc Starič, Eli Rotar, Mateja Drlječan in Veronika Kragelj. 2016. Ocenjevanje funkcioniranja oseb z multiplo sklerozo v različnih fazah

bolezni. *Rehabilitacija* 15(Suppl.1): 164–169. Dostopno na: <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-TT3RM8EG/99d9ad48-5168-48c0-916a-0f9e70cd2d64/PDF> (4. marec 2019).

193. University of California, Los Angeles, Department of Neurology. 1995. *Multiple Sclerosis Quality of Life (MSQOL)-54 Instrument*. Dostopno na: https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/MSQOL54_995.pdf (10. januar 2020).

194. Van der Feen, F. E., G. A. de Haan, I van der Lijn, D. J. Heersema, J. F. Meilof in J. Heutink. 2020. Independent outdoor mobility of persons with multiple sclerosis – A systematic review. *Multiple Sclerosis and Related Disorders* 37(2020): 1–26. Dostopno na: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S2211034819304523?token=1C1B303A5D7DDE8091CBE5D71BAFBF2724C9CA2623C9CDDDB2F437EF4C14C05C7A88EB4A8E64AA3F15292CF659CA3B81A> (22. februar 2020).

195. Van Schependom, Jeroen, Marie B D'Hooghe, Melanie De Schepper, Krista Cleynhens, Mieke D'hooge, Marie-Claire Haelewyck, Jacques De Keyser in Guy Nagels. 2014. Relative contribution of cognitive and physical disability components to quality of life in MS. *Journal of Neurological Sciences* 336(1–2): 116–121.

196. Van Winsen, Lisa ML, Jolijn J Kragt, Erwin LJ Hoogervorst, Chris H Polman in Bernard MJ Uitdehaag. 2010. Outcome measurement in multiple sclerosis: detection of clinically relevant improvement. *Multiple Sclerosis* 16(5): 604–610.

197. Vaughn, Caila B, Dejan Jakimovski, Katelyn S Kavak, Murali Ramanathan, Ralph HB Benedict, Robert Zivadinov in Bianca Weinstock-Guttman. 2019. Epidemiology and treatment of multiple sclerosis in elderly populations. *Nature Reviews Neurology* 15(6): 329–342.

198. Vernik Šetinc, Boštjan. 2012. Vloga zagovornika načela enakosti. V *Diskriminacija starejših Zbornik referatov in razprav, št. 2/2012*, ur. Marjeta Tratnik Volasko, 45–52. Ljubljana: Državni svet Republike Slovenije.

199. Vickrey, Barbara G, Ronald D Hays, R Harooni, LW Myers in GW Ellison. 1995. A health-related quality of life measure for multiple sclerosis. *Quality of Life Research* 4: 187–206. Dostopno na: <https://link.springer.com/article/10.1007/BF02260859> (10. januar 2020).
200. Wallack, Elizabeth M, Hailey D Wiseman in Michelle Ploughman. 2016. Healthy Aging from the Perspectives of 683 Older People with Multiple Sclerosis. *Multiple Sclerosis International* 1845720: 1–10. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4967669/> (8. januar 2018).
201. Ware, John E, Kristin K Snow, Mark Kosinski in Barbara Grandek. 1993. *SF-36 Health Survey: Manual and Interpretation Guide*. Boston, MA: The Health Institute, New England Medical Center.
202. Wiendl, Heinz in Meuth Sven G. 2015. Pharmacological Approaches to Delaying Disability Progression in Patients with Multiple Sclerosis. *Drugs* 75: 947–977.
203. Wingerchuk, Dean M. 2012. Smoking: effects on multiple sclerosis susceptibility and disease progression. *Therapeutics Advances in Neurological Disorders* 5(1): 13–22. Dostopno na: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3251901/pdf/10.1177_1756285611425694.pdf (29. februar 2020).
204. Wingerchuk, Dean M in Carter Jonathan L. 2014. Multiple Sclerosis: Current and Emerging Disease-Modifying Therapies and Treatment Strategies. *Mayo Clinic Proceedings* 89(2): 225–240.
205. World Health Organization. 2000. *Obesity: preventing and managing the global epidemic. Report of WHO Consultation. WHO Technical Report Series 894*. Geneva: World Health Organization. Dostopno na: https://www.who.int/nutrition/publications/obesity/WHO_TRS_894/en/ (12. marec 2020).
206. World Health Organization in Multiple Sclerosis International Federation. 2008. *Atlas: Multiple Sclerosis Resources in the World 2008*. Geneva: World Health Organization. Dostopno na: https://www.who.int/mental_health/neurology/Atlas_MS_WEB.pdf (10. marec 2019).


207. Yalachkov, Yavor, Dilara Soydas, Johannes Bergmann, Stefan Frisch, Marion Behrens, Christian Foerch in Johannes Gehrig. 2019. Determinants of quality of life in relapsing-remitting and progressive multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders* 30: 33–37.
208. Yamout, Bassem, Issa Zeinab, Herlopian Aline, M. El Bejjani, Khalifa A., Alexandra S. Ghadieh, Habib Robert H. 2013. Predictors of quality of life among multiple sclerosis patients: a comprehensive analysis. *European Journal of Neurology* 20(5): 756–764.
209. Yazdannik, Ahmadreza, Shahla Abolhassani, Fariba Taleghani in Ahmadreza Zamani. 2015. The challenges of healthcare delivery to people with multiple sclerosis in Iran. *Journal of Education and Health Promotion* 4: 83. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4944605/> (20. januar 2020).
210. Yozbatiran, Nuray, Ferdi Baskurt, Zeliha Baskurt, Serkan Ozakbas in Egemen Idiman. 2006. Motor assessment of upper extremity function and its relation with fatigue, cognitive function and quality of life in multiple sclerosis patients. *Journal of Neurological Sciences* 246(1–2): 117–122.
211. Ysraelit, Maria C, Marcela Fiol, Maria I Gaitán in Jorge Correale. 2018. Quality of Life Assessment in Multiple Sclerosis: Different Perception between Patients and Neurologists. *Frontiers in Neurology* 8(729): 1–6. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5769192/> (8. januar 2020).
212. Ytterberg, Charlotte, Sverker Johansson, Kristina Gottberg, Lotta Widén Holmqvist in Lena von Koch. 2008. Perceived needs and satisfaction with care in people with multiple sclerosis: A two-year prospective study. *BMC Neurology* 8(36): 1–9. Dostopno na: <https://bmneurol.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1471-2377-8-36> (18. februar 2020).
213. Zengin, Oğuzhan, Ercüment Erbay, Buğra Yıldırım in Özgür Altındağ. 2017. Quality of Life, Coping, and Social Support in Patients with Multiple Sclerosis: A Pilot Study. *Turkish Journal of Neurology* 23(4): 211–218. Dostopno na: https://www.journalagent.com/tjn/pdfs/TJN_23_4_211_218%5BA%5D.pdf (19. februar 2020).

214. Zhang, Yinan, Amber Salter, Gary Cutter in Olaf Stüve. 2018. Clinical trials in multiple sclerosis: milestones. *Therapeutic Advances in Neurological Disorders* 11: 1–7. Dostopno na: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1756286418785499> (12. februar 2020).

215. Žiberna, Angelca. 2012. Prepoznavanje oblik diskriminacije starejših. V *Diskriminacija starejših Zbornik referatov in razprav, št. 2/2012*, ur. Marjeta Tratnik Volasko, 21–27. Ljubljana: Državni svet Republike Slovenije.

PRILOGE

Priloga A: Soglasje zavoda Univerzitetnega kliničnega centra Maribor k izvedbi raziskave na Oddelku za nevrološke bolezni Univerzitetnega kliničnega centra Maribor

 **ALMA MATER EUROPAEA**
ECM

08

PROŠNJA ZA PRIDOBITEV SOGLASJA ZAVODA ZA RAZISKOVANJE V OKVIRU ZAKljučNEGA DELA NA ALMA MATER EUROPAEA – EVROPSKI CENTER, MARIBOR

Priimek in ime študenta:	KOPRIVNIK MATEJ
E-pošta:	fiziokop@gmail.com
Mobilna številka:	031-336-804
Študijski program	Socialna gerontologija
Bolonjska stopnja (obkroži)	1. bolonjska stopnja 2. bolonjska stopnja <u>3.</u> bolonjska stopnja

Na AMEU-ECM, na študijskem programu prve/druge/trete (podčrtaj) stopnje pripravljam diplomsko/magistrsko/doktorsko (podčrtaj) delo z naslovom:

POVEZANOST DEMOGRAFSKIH IN KLINIČNIH ZNAČILNOSTI S KAKOVOSTJO ŽIVLJENJA OBOLELIH Z MULTIPLO SCLEROZO DO PETDESETA LETU STAROSTI

Pod mentorstvom: red. prof. dr. (Republika Finska) Danica Železnik
in s mentorstvom: red. prof. dr. Tamara Hojs Fabjan, dr. med.

Prosim za soglasje k izvedbi raziskave v zavodu (navedite naziv zavoda, organizacijsko enoto/področje):
UKC MARIBOR - ODDELEK ZA NEVROLOŠKE BOLEZNI

Raziskovalna metodologija (navedite izbrano metodo raziskovanja, uporabljen instrument, predvideni vzorec, zagotavljanje anonimnosti in etičnosti raziskave, germinska izvedba raziskave):
Kvantitativna metodologija v obliki presečne študije. Vključuje 130 bolnikov z multiplo sklerozo (MS) od 50 let, bolniki bodo ocenjeni z uporabo skale NSQ A 54 in ugotovljen o demografskih in kliničnih značilnostih. Pri vseh bolnikih bo izveden test IQSEC in opazovane so hitrost in kognitivne funkcije.

Priloge: Zagotovljena bo anonimnost in etičnost raziskave.


- Instrument
- Potrjena dispozicija s strani Komisije za študijske zadeve Alma Mater Europaea, AMEU

Podpis mentorja: [Podpis] Podpis študenta: [Podpis]
Podpis s mentorja: [Podpis]
Datum: 27.1.2020 Datum: 13.1.2020

SOGLASJE ZAVODA K IZVEDBI RAZISKAVE V KLINIČNEM OKOLIJU

Zdravstveni/socialni /drugi zavod:
UNIVERZITETNI KLINIČNI CENTER MARIBOR, LJUBLJANSKA ULICA 5, 2000 MARIBOR

Odgovorna oseba (ime, priimek, delovno mesto): Strokovni direktor UKC
izr. prof. dr. Matjaž Vogrin, dr. med.



Slovenska ulica 17, 2000 Maribor, Slovenija
Tel: +386 2 250 19 99 / Fax: +386 2 250 19 98 / E: info@almamater.si
www.almamater.si

1

tel.: +386 2321 25 06, e-naslov: andreja.koker@ukc-mb.si

Študentu/ki: KOPRIVNIK MATEJ (ustrezno obkrožite):

- a) Dovoljujemo opravljanje raziskave v našem zavodu in uporabo imena zavoda v zaključnem delu.
 b) Dovoljujemo objavo rezultatov raziskave v člankih in prispevkih na konferencah šole in izven
 c) Ne dovoljujemo izvedbe raziskave.

V primeru, da izvedbe raziskave ne dovoljujete, prosimo navedite razloge za vašo odločitev:

/

Navedite morebitne omejitve pri raziskovanju z vaše strani, predloge idr.:

/

Etični vidik, v primeru, da raziskava vključuje paciente (navedite sklep organa v zavodu, ki je dal soglasje k izvedbi raziskave iz etičnega vidika):

Komisija Republike Slovenije za medicinsko etiko je na seji 19.2.2019 potrdila etično ustreznost raziskave (šl. 0120-53/2019/4)

Soglasje k izvedbi raziskave je podal organ zavoda (navedite organ, številko sklepa in datum):

Podpis odgovorne osebe in žig zavoda:

Strokovni direktor UKC
izr. prof. dr. Matjaž Vogrin, dr. med.

Kraj in datum: MARIBOR, 19.2.2019



Priloga B: Ocena etičnosti predložene raziskave



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

Komisija Republike Slovenije za medicinsko etiko

Matej Koprivnik
Mizarska cesta 58
3210 Slovenske Konjice

fiziokop@gmail.com

Številka: 0120-53/2019/4
Datum: 18. april 2019

Zadeva: **Ocena etičnosti predložene raziskave**

Spoštovani,

Komisija Republike Slovenije za medicinsko etiko (KME) je dne 31. 1. 2019 (datirano z datumom 15. 1. 2019) od vas prejela vlogo za oceno etičnosti raziskave z naslovom: »Povezanost demografskih in kliničnih značilnosti s kakovostjo življenja bolnikov z multiplo sklerozo po petdesetem letu starosti«.

Presečna raziskava bo potekala v okviru vašega doktorskega dela študijskega programa Socialna Gerontologija na Alma Mater Europaea - Evropski center, Maribor pod mentorstvom prof. dr. (Republika Finska) Danice Železnik, Fakulteta za zdravstvene in socialne vede Slovenj Gradec, Glavni trg 1, 2380 Slovenj Gradec.

KME je na seji 19. februarja 2019¹ obravnavala vašo vlogo za raziskavo in ugotovila, da je vloga popolna ter ocenila, da je raziskava etično sprejemljiva. S tem vam za njeno izvedbo izdaja svoje soglasje.

P.S.: Pri morebitnih nadaljnjih dopisih v zvezi z raziskavo se obvezno sklicujte na številko tega dopisa.

S spoštovanjem,

Pripravila:
Maja Žejn

dr. Božidar Voljč, dr. med.,
predsednik KME

¹ Seznam članov KME, ki so odločali o vlogi, in izjava, da KME deluje v skladu z zadevnimi zakoni in priporočili, sta na voljo na spletni strani KME (zavihek "Meni", rubrika "Seja"). * Članica KME, prof. dr. (Republika Finska) Danica Železnik pri razpravi o vlogi na seji ni sodelovala, saj v raziskavi nastopa kot mentorica.

Priloga C: Dovoljenje za uporabo vprašalnika MSQOL-54

----- Forwarded message -----

Od: Vickrey, Barbara <barbara.vickrey@mssm.edu>

Date: V pet., 27. jul. 2018 ob 14:40

Subject: RE: permission to use MSQOL-54

To: matej koprivnik <fiziokop@gmail.com>

Hi, Matej, you have permission to use the MSQOL-54 in your research study.

Sincerely, Barbara Vickrey

Priloga D: Vprašalnik Multiple Sclerosis Quality of Life – MSQOL-54

Vprašalnik za oceno kakovosti življenja pri multipli sklerozi (MSQOL)- 54

Vprašalnik sprašuje o tem, kako gledate na svoje zdravje.

Hvala, ker ste izpolnili vprašalnik!

Pri vsakem od naslednjih vprašanj prosim označite v okence, ki najbolje opiše vaš odgovor.

1. Ali bi lahko rekli, da je vaše zdravje na splošno:

Odlično	Zelo dobro	Dobro	Ne dobro, ne slabo	Slabo
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

2. Kako bi sedaj na splošno ocenili svoje zdravje, če ga primerjate s svojim zdravjem pred enim letom?

Veliko boljše kot pred enim letom	Nekoliko boljše kot pred enim letom	Približno enako kot pred enim letom	Nekoliko slabše kot pred enim letom	Veliko slabše kot pred enim letom
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

3-12. Naslednja vprašanja zadevajo dejavnosti, ki jih najbrž počnete ob običajnih dnevih. Vas zdaj vaše zdravstveno stanje pri teh dejavnostih ovira? Če vas ovira, ocenite, v kakšni meri:

Da, zelo me ovira	Da, malo me ovira	Ne, sploh me ne ovira
▼	▼	▼

- | | | | | | | | | | |
|----|--|--------------------------|---|-------|--------------------------|---|-------|--------------------------|---|
| 3 | <u>Težke dejavnosti</u> , recimo tek, vzdigovanje težkih predmetov, naporni športi | <input type="checkbox"/> | 1 | | <input type="checkbox"/> | 2 | | <input type="checkbox"/> | 3 |
| 4 | <u>Zmerno težke dejavnosti</u> , recimo premikanje mize, porivanje sesalca po sobi, balinanje ali gobarjenje | <input type="checkbox"/> | 1 | | <input type="checkbox"/> | 2 | | <input type="checkbox"/> | 3 |
| 5 | Vzdigovanje ali prenašanje vrečk s hrano iz trgovine | <input type="checkbox"/> | 1 | | <input type="checkbox"/> | 2 | | <input type="checkbox"/> | 3 |
| 6 | Vzpenjanje peš po stopnicah <u>nekaj</u> nadstropij | <input type="checkbox"/> | 1 | | <input type="checkbox"/> | 2 | | <input type="checkbox"/> | 3 |
| 7 | Vzpenjanje peš po stopnicah <u>eno</u> nadstropje | <input type="checkbox"/> | 1 | | <input type="checkbox"/> | 2 | | <input type="checkbox"/> | 3 |
| 8 | Sklanjanje, poklekanje, počepanje | <input type="checkbox"/> | 1 | | <input type="checkbox"/> | 2 | | <input type="checkbox"/> | 3 |
| 9 | Hoja <u>dlje</u> kot en kilometer | <input type="checkbox"/> | 1 | | <input type="checkbox"/> | 2 | | <input type="checkbox"/> | 3 |
| 10 | Hoja <u>nekaj sto metrov</u> daleč | <input type="checkbox"/> | 1 | | <input type="checkbox"/> | 2 | | <input type="checkbox"/> | 3 |
| 11 | Hoja <u>sto metrov</u> daleč | <input type="checkbox"/> | 1 | | <input type="checkbox"/> | 2 | | <input type="checkbox"/> | 3 |
| 12 | Samostojno kopanje ali oblačenje | <input type="checkbox"/> | 1 | | <input type="checkbox"/> | 2 | | <input type="checkbox"/> | 3 |

13-16. Koliko časa ste v zadnjih 4 tednih zaradi telesnega zdravja pri delu ali pri drugih rednih dnevnih dejavnostih imeli katerega od naštetih problemov?

	Da ▼	Ne ▼
13 Ste morali <u>skrajšati čas</u> , namenjen delu ali drugim dejavnostim?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
14 Ste <u>postorili manj</u> , kot bi želeli?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
15 Ste bili omejeni pri opravljanju <u>določene vrste</u> dela ali drugih dejavnosti?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
16 Ste <u>s težavo</u> opravljali delo ali druge dejavnosti (tako, da je bil na primer potreben dodaten napor)?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2

17-19. Koliko časa ste v zadnjih 4 tednih zaradi čustvenih težav (recimo, da ste bili potrti ali zaskrbljeni) imeli pri svojem delu ali drugih rednih dnevnih dejavnostih katerega od naštetih problemov?

	Da ▼	Ne ▼
17 Ste morali <u>skrajšati čas</u> , namenjen delu ali drugim dejavnostim?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
18 Ste <u>postorili manj</u> , kot bi želeli?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
19 Ste bili pri delu ali drugih dejavnostih <u>manj skrbni kot sicer</u> ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2

20. Koliko so v zadnjih 4 tednih vaše telesno zdravstveno stanje ali čustvene težave ovirale vaše običajne družabne dejavnosti v krogu družine, prijateljev, sosedov ali drugih ljudi?

Prav nič	Nekoliko	Zmerno	Precej	Skrajno
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

21. Ste v zadnjih 4 tednih imeli kakšne telesne bolečine?

Nobenih	Zelo blage	Blage	Zmerne	Hude	Zelo hude
▼	▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

22. Koliko so vas v zadnjih 4 tednih telesne bolečine ovirale pri vašem običajnem delu (tako izven doma kot pri hišnih opravilih)?

Prav nič	Malo	Zmerno	Precej	Skrajno
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

23-32. Ta vprašanja sprašujejo o tem, kako ste se počutili in kako vam je šlo v zadnjih 4 tednih. Za vsako vprašanje poiščite odgovor, ki najbolje opisuje, kako ste se počutili. Koliko časa v zadnjih 4 tednih ste bili...

Ves čas	Večino časa	Precej časa	Nekaj časa	Malo časa	Nikoli
---------	-------------	-------------	------------	-----------	--------



- | | | | | | | | |
|----|---|---------------------------------|---------------------------------|---------------------------------|---------------------------------|---------------------------------|----------------------------|
| 23 | Polni življenja?..... | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5..... | <input type="checkbox"/> 6 |
| 24 | Zelo živčni?..... | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5..... | <input type="checkbox"/> 6 |
| 25 | Tako na tleh, da vas nič ni
moglo spraviti v dobro voljo?..... | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5..... | <input type="checkbox"/> 6 |
| 26 | Mimi in sproščeni?..... | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5..... | <input type="checkbox"/> 6 |
| 27 | Polni energije?..... | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5..... | <input type="checkbox"/> 6 |
| 28 | Malodušni in potrti?..... | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5..... | <input type="checkbox"/> 6 |
| 29 | Izčrpani?..... | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5..... | <input type="checkbox"/> 6 |
| 30 | Srečni?..... | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5..... | <input type="checkbox"/> 6 |
| 31 | Utrujeni?..... | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5..... | <input type="checkbox"/> 6 |
| 32 | Zjutraj, ko ste se zbudili, spočiti?..... | <input type="checkbox"/> 1..... | <input type="checkbox"/> 2..... | <input type="checkbox"/> 3..... | <input type="checkbox"/> 4..... | <input type="checkbox"/> 5..... | <input type="checkbox"/> 6 |

33. Koliko časa so vas v zadnjih 4 tednih vaše telesno zdravstveno stanje ali čustvene težave ovirale pri vaših družabnih dejavnostih (na primer pri srečanjih s prijatelji, sorodniki, itd.)?

Ves čas	Večino časa	Nekaj časa	Malo časa	Nikoli
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

34 – 37. Koliko vsaka od naslednjih trditev za vas DRŽI ali NE DRŽI?

Popolnoma drži	V glavnem drži	Ne vem	V glavnem ne drži	Nikakor ne drži
▼	▼	▼	▼	▼

- 34 Zdi se mi, da zbolim prej kot drugi 1 2 3 4 5
- 35 Tako zdrav sem kot vsi drugi ljudje, ki jih poznam 1 2 3 4 5
- 36 Pričakujem, da se mi bo zdravje poslabšalo 1 2 3 4 5
- 37 Moje zdravje je odlično 1 2 3 4 5

38 - 41 Zdravstvene težave
Koliko časa v zadnjih 4 tednih ...

	Ves čas ▼	Večino časa ▼	Precej časa ▼	Nekaj časa ▼	Malo časa ▼	Nikoli ▼
38. Ste zaradi zdravstvenih težav izgubili pogum?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
39. Ste bili razočarani zaradi svojega zdravstvenega stanja?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
40. Vas je zaradi zdravja skrbelo?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
41. Ste bili potrti zaradi svojih zdravstvenih težav?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

42 - 45 Kognitivne (miselne) funkcije
Koliko časa v zadnjih 4 tednih...

	Ves čas ▼	Večino časa ▼	Precej časa ▼	Nekaj časa ▼	Malo časa ▼	Nikoli ▼
42. Ste imeli težave z zbranostjo in razmišljanjem?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
43. Ste imeli težave pri ohranjanju pozornosti dalj časa na določeno aktivnost?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
44. Ste imeli težave s spominom?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
45. So drugi, na primer družinski člani ali prijatelji, opazili, da imate težave s spominom ali z zbranostjo?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

46 - 49 Naslednji sklop vprašanj zadeva vaše spolno življenje in vašo oceno, kako ste zadovoljni z njim. Vljudno vas prosimo, da označite čim bolj točne odgovore o svoji spolnosti samo za zadnje 4 tedne.

Koliko težav vam je v zadnjih 4 tednih povzročala vsaka od naslednjih možnosti?

MOŠKI

	Nobenih težav	Malo težav	Precej težav	Zelo veliko težav
46. Pomanjkanje zanimanja za spolnost	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
47. Težave z doseganjem ali vzdrževanjem erekcije	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
48. Težave z doseganjem orgazma	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
49. Zmožnost zadovoljiti spolnega partnerja	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

ŽENSKE


	Nobenih težav	Malo težav	Precej težav	Zelo veliko težav
46. Pomanjkanje zanimanja za spolnost	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
47. Nezadostna navlažitev nožnice	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
48. Težave z doživljanjem orgazma	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
49. Zmožnost zadovoljiti spolnega partnerja	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

50. Kako zadovoljni ste bili na splošno z vašim spolnim življenjem v zadnjih 4 tednih?

Zelo zadovoljen	Precej zadovoljen	Niti zadovoljen niti nezadovoljen	Precej nezadovoljen	Zelo nezadovoljen
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Priloga E: Razširjena lestvica stopnje prizadetosti zaradi MS – EDSS

Razširjena lestvica stopnje prizadetosti (0 – 10)

- 
- ▼ **0.0** Ni nevroloških izpadov (delovanje vseh funkcijskih sistemov (FS) je ocenjeno z 0; sprejemljiva je ocena 1 pri FS Višje živčne funkcije).
- ▼ **1.0** Brez prizadetosti, minimalni znaki v enem FS (ocene 1 pri FS Višje živčne funkcije ne upoštevamo).
- ▼ **1.5** Brez prizadetosti, minimalni znaki v več kot enem FS (ocena 1 pri več FS, ocene 1 pri FS Višje živčne funkcije ne upoštevamo).
- ▼ **2.0** Minimalna prizadetost enega FS (ocena 2 le za en FS, drugi 0 ali 1).
- ▼ **2.5** Minimalna prizadetost dveh FS (ocena 2 za dva FS, drugi 0 ali 1).
- ▼ **3.0** Zmerna prizadetost enega FS (ocena 3 za en FS, drugi 0 ali 1) ali blaga prizadetost treh ali štirih FS (ocena 2 za tri/štiri FS, drugi 0 ali 1), gibljivost popolna.
- ▼ **3.5** Popolna gibljivost z zmerno prizadetostjo enega FS (ena ocena 3) in oceno 2 pri enem ali dveh FS; ali ocena 3 pri dveh FS; ali ocena 2 pri petih FS (drugi 0 ali 1).
- ▼ **4.0** Popolna gibljivost brez pomoči, samostojnost, aktivnost 12 ur dnevno, kljub relativno hudi prizadetosti, ocenjeni z oceno 4 pri enem FS (drugi 0 ali 1) ali več nižjimi ocenami FS, ki presegajo ocene v nižjih razredih. Bolnik je sposoben prehoditi 500 m brez pomoči ali počitka.
- ▼ **4.5** Popolna gibljivost brez pomoči, samostojnost, aktivnost pretežni del dneva, delazmožnost z nekaterimi omejitvami ali minimalno pomočjo; relativno huda prizadetost, ocenjena z oceno 4 pri enem FS (drugi 0 ali 1) ali več nižjimi ocenami FS, ki presegajo ocene v nižjih razredih. Bolnik je sposoben prehoditi 300 m brez pomoči ali počitka.
- ▼ **5.0** Bolnik je brez pomoči ali počitka sposoben prehoditi 200 m. Dnevne aktivnosti so omejene. Prizadetost je ocenjena z oceno 5 pri enem FS (drugi 0 ali 1) ali več nižjimi ocenami FS, ki presegajo ocene v razredu 4.0.
- ▼ **5.5** Bolnik je brez pomoči ali počitka sposoben prehoditi 100 m. Dnevne aktivnosti so omejene. Prizadetost je ocenjena z oceno 5 pri enem FS (drugi 0 ali 1) ali več nižjimi ocenami FS, ki presegajo ocene v razredu 4.0.
- ▼ **6.0** Bolnik prehodi z občasno ali s stalno pomočjo na eni strani (palica, berglja, ortoza) in s počitkom ali brez njega približno 100 m. Več kot dva FS sta ocenjena s 3 ali z več.
- ▼ **6.5** S stalno pomočjo na obeh straneh prehodi bolnik brez počitka približno 20 m. Več kot dva FS sta ocenjena s 3 ali z več.
- ▼ **7.0** Bolnik je na vozičku, ki ga upravlja samostojno, preseda se brez tuje pomoči, celo ob pomoči ne prehodi niti 5 m. V vozičku presedi približno 12 ur dnevno. Več kot en FS je ocenjen s 4 ali z več; zelo redko je le FS Piramidni sistem ocenjen z oceno 5.
- ▼ **7.5** Bolnik je na vozičku, napravi le nekaj korakov; pri presedanju lahko potrebuje pomoč, standardnega vozička ne more upravljati cel dan, včasih potrebuje električnega. Več kot en FS ocenimo s 4 ali z več.
- ▼ **8.0** Bolnik je vezan na posteljo, stol ali preurejen voziček, lahko je pokonci večji del dneva. Delno še skrbi sam zase. Roki še uporablja učinkovito. S 4 ali z več je ocenjenih več FS.
- ▼ **8.5** Pretežni del dneva je bolnik vezan na posteljo. Delno še uporablja roki in delno še skrbi sam zase. Več kot en FS ocenimo s 4 ali z več.
- ▼ **9.0** Bolnik je popolnoma odvisen od tuje pomoči, sporazumevanje je ohranjeno, prav tako požiranje. Več kot en FS ocenimo s 4 ali z več.
- ▼ **9.5** Bolnik je popolnoma odvisen od tuje pomoči, sporazumevanje in/ali požiranje je moteno. Skoraj vse FS ocenimo s 4 ali z več.
- ◆ **10.0** Smrt zaradi bolezni.

Ocenjevanje funkcijskih sistemov pri bolnikih z multiplo sklerozo

● Piramidni sistem



0. Normalno delovanje
1. Patološki znaki brez prizadetosti
2. Minimalna prizadetost
3. Blaga ali zmerna parapareza ali hemipareza; huda monopareza
4. Izrazita parapareza ali hemipareza, zmerna tetrapareza ali monoplegija
5. Paraplegija, hemiplegija ali izrazita tetrapareza
6. Tetraplegija
- V. Neznano

● Mali možgani



0. Normalno delovanje
1. Patološki znaki brez prizadetosti
2. Blaga ataksija
3. Zmerna ataksija trupa ali okončin
4. Huda ataksija vseh okončin
5. Nesposobnost za koordinirane gibe zaradi ataksije
- V. Neznano
- X. Uporabimo za vsako številko, če okvarjen piramidni sistem (ocena 3 ali več) moti ocenjevanje

● Možgansko deblo



0. Normalno delovanje
1. Samo znaki
2. Zmeren nistagmus ali druge blage prizadetosti
3. Hud nistagmus, izrazita pareza zunanjih očesnih mišic ali zmerna prizadetost drugih možganskih živcev
4. Izrazita dizartrija ali druga izrazita prizadetost
5. Nesposobnost požiranja ali govorenja
- V. Neznano

● Senzorični sistemi



0. Normalno delovanje
1. Zmanjšana občutljivost za vibracijo ali slabše prepoznavanje na kožo narisanih likov na eni okončini ali dveh okončinah
2. Blago zmanjšana občutljivost za dotik, bolečino ali položaj sklepov in/ali zmerno zmanjšana občutljivost za vibracijo na eni okončini ali dveh okončinah; ali samo zmanjšana občutljivost za vibracijo (s slabšim prepoznavanjem na kožo narisanih likov ali brez njega) na treh ali štirih okončinah
3. Zmerno zmanjšana občutljivost za dotik, bolečino ali položaj sklepov in/ali bistveno zmanjšana občutljivost za vibracijo na eni okončini ali dveh okončinah; ali malo zmanjšana občutljivost za dotik ali bolečino in/ali zmerno slabša globoka občutljivost na treh ali štirih okončinah
4. Izrazito zmanjšana občutljivost za dotik, bolečino ali huda okvara globoke občutljivosti, ločeno ali skupaj, na eni okončini ali dveh okončinah ali zmerno zmanjšana občutljivost za dotik ali bolečino in/ali huda okvara globoke občutljivosti na več kot dveh okončinah
5. Bistveno zmanjšana občutljivost na eni okončini ali dveh okončinah; ali zmerno zmanjšana občutljivost za dotik ali bolečino in/ali hudo okvarjena globoka občutljivost na večjem delu telesa od vratu navzdol
6. Bistveno zmanjšana občutljivost od vratu navzdol
- V. Neznano

● Mokrenje in odvajanje blata



0. Normalno delovanje
1. Malo upočasnjeno začetek mokrenja, nuja ali blag zastoj
2. Zmerno upočasnjeno začetek mokrenja, nuja ali redko uhajanje seča ali zmeren zastoj seča ali zaprtje
3. Pogosto uhajanje seča
4. Potrebna pogosta kateterizacija
5. Nesposobnost nadzorovanja mokrenja
6. Nesposobnost nadzorovanja mokrenja in odvajanja blata
- V. Neznano

● Vidni sistem



0. Normalen vid
1. Skotom s korigirano ostrino vida nad 0,67 (20/30)
2. Skotom slabšega očesa z maksimalno korigirano ostrino vida med 0,67 (20/30) in 0,34 (20/59)
3. Velik skotom slabšega očesa ali zmerno zmanjšanje vidnega polja in maksimalno korigirano ostrino vida med 0,33 (20/60) in 0,21 (20/99)
4. Obsežen izpad vidnega polja slabšega očesa z maksimalno korigirano ostrino vida med 0,20 (20/100) in 0,1 (20/200); stopnja 3 ali več z maksimalno korigirano ostrino vida boljšega očesa 0,33 (20/60) ali manj
5. Slabše oko z maksimalno korigirano ostrino vida manj kot 0,1 (20/200); stopnja 4 ali več z maksimalno korigirano ostrino vida 0,33 (20/60) ali manj
6. Stopnja 5 ali več z maksimalno korigirano ostrino vida boljšega očesa 0,33 (20/60) ali manj
- V. Neznano
- X. Dodatek k stopnjam 0 do 6, če je izražena temporalna bledica

● Višje živčne funkcije



0. Normalne
1. Spremenjeno razpoloženje (ne vpliva na oceno stopnje prizadetosti)
2. Blago zmanjšanje mentalnih sposobnosti
3. Zmerno zmanjšanje mentalnih sposobnosti
4. Izrazito zmanjšanje mentalnih sposobnosti (zmerni psihoorganski sindrom)
5. Demenca ali kronični psihoorganski sindrom
- V. Neznano

● Drugi izpadi



0. Nobenih
1. Vsaka druga nevrološka okvara, ki je lahko posledica multiple skleroze (opredeli)
- V. Neznano



Priloga F: Multiple Sclerosis Functional Composite

RECORD FORMS FOR THE MULTIPLE SCLEROSIS FUNCTIONAL COMPOSITE

LOWER EXTREMITY FUNCTION: TIMED 25-FOOT WALK																																
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> </tr> </table>											<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> </tr> </table>											Visit Date: <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> </tr> </table>										
Subject ID Number	Subject Initials	Day	Month	Year																												

TIMED 25-FOOT WALK

Did patient wear an AFO?	<input type="checkbox"/> Yes	<input type="checkbox"/> No
Was assistive device used?	<input type="checkbox"/> Yes	<input type="checkbox"/> No
Assistive device used (<i>mark one</i>):		
<input type="checkbox"/> Unilateral Assistance	<input type="checkbox"/> Cane	<input type="checkbox"/> Crutch
<input type="checkbox"/> Bilateral Assistance	<input type="checkbox"/> Cane	<input type="checkbox"/> Crutch
<input type="checkbox"/> Walker/Rollator		

Trial 1

Time for 25-Foot Walk	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> </tr> </table>						<input type="checkbox"/> seconds
For a complete trial, record any circumstances that affected the patient's performance:							

If trial was not completed (<i>mark one</i>):							
<input type="checkbox"/> Unable to complete trial due to physical limitations	⇒	Specify: _____					
<input type="checkbox"/> Other	⇒	_____					

Trial 2

Time for 25-Foot Walk	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> </tr> </table>						<input type="checkbox"/> seconds
For a complete trial, record any circumstances that affected the patient's performance:							

If trial was not completed (<i>mark one</i>):							
<input type="checkbox"/> Unable to complete trial due to physical limitations	⇒	Specify: _____					
<input type="checkbox"/> Other	⇒	_____					

Did it take more than two attempts to get two successful trials? Yes No

If yes, please specify reasons(s) for more than two attempted trials:

UPPER EXTREMITY FUNCTION: NINE-HOLE PEG TEST (9-HPT)

<table border="1" style="width: 100%; height: 20px;"> <tr> <td style="width: 10%;"></td><td style="width: 10%;"></td><td style="width: 10%;"></td><td style="width: 10%;"></td><td style="width: 10%;"></td><td style="width: 10%;"></td><td style="width: 10%;"></td><td style="width: 10%;"></td><td style="width: 10%;"></td><td style="width: 10%;"></td> </tr> </table> <p style="text-align: center; font-size: small;">Subject ID Number</p>											<table border="1" style="width: 100%; height: 20px;"> <tr> <td style="width: 10%;"></td><td style="width: 10%;"></td><td style="width: 10%;"></td><td style="width: 10%;"></td><td style="width: 10%;"></td><td style="width: 10%;"></td><td style="width: 10%;"></td><td style="width: 10%;"></td> </tr> </table> <p style="text-align: center; font-size: small;">Subject Initials</p>									<p style="font-size: small;">Visit Date:</p> <table border="1" style="width: 100%; height: 20px;"> <tr> <td style="width: 10%;"></td><td style="width: 10%;"></td><td style="width: 10%;"></td><td style="width: 10%;"></td><td style="width: 10%;"></td><td style="width: 10%;"></td><td style="width: 10%;"></td><td style="width: 10%;"></td><td style="width: 10%;"></td><td style="width: 10%;"></td> </tr> </table> <p style="text-align: center; font-size: small;">Day Month Year</p>										

9-HOLE PEG TEST

DOMINANT HAND (Check one):

Right

Left

DOMINANT HAND

Trial 1

--	--	--	--

 seconds

For a complete trial, record any circumstances that affected the patient's performance:

If trial was not completed (*mark one*):

Unable to complete trial due to physical limitations ➔ Specify: _____

Other ➔ _____

Trial 2

--	--	--	--

 seconds

For a complete trial, record any circumstances that affected the patient's performance:

If trial was not completed (*mark one*):

Unable to complete trial due to physical limitations ➔ Specify: _____

Other ➔ _____

Did it take more than two attempts to get two successful trials? Yes No
If Yes, please specify reason(s) for more than two attempted trials:

NON-DOMINANT HAND

Trial 1

--	--	--	--

 seconds

For a complete trial, record any circumstances that affected the patient's performance:

If trial was not completed (*mark one*):

Unable to complete trial due to physical limitations ➔ Specify: _____

Other ➔ _____

Trial 2

--	--	--	--

 seconds

For a complete trial, record any circumstances that affected the patient's performance:

If trial was not completed (*mark one*):

Unable to complete trial due to physical limitations ➔ Specify: _____

Other ➔ _____

Did it take more than two attempts to get two successful trials? Yes No
If Yes, please specify reason(s) for more than two attempted trials:

COGNITIVE FUNCTION: PASAT - PRACTICE ITEMS																																				
<table border="1" style="width: 100%; height: 20px;"> <tr> <td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td> </tr> </table> <p style="text-align: center; font-size: small;">Subject ID Number</p>									<table border="1" style="width: 100%; height: 20px;"> <tr> <td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td> </tr> </table> <p style="text-align: center; font-size: small;">Subject Initials</p>					Visit	Date:	<table border="1" style="width: 100%; height: 20px;"> <tr> <td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td> </tr> </table> <p style="text-align: center; font-size: small;">Day</p>					<table border="1" style="width: 100%; height: 20px;"> <tr> <td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td> </tr> </table> <p style="text-align: center; font-size: small;">Month</p>							<table border="1" style="width: 100%; height: 20px;"> <tr> <td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td> </tr> </table> <p style="text-align: center; font-size: small;">Year</p>								

PASAT Practice Items

RATE #1
(3 sec.)

9 + 1	3	5	2	6	4	9	7	1	4
10	4	8	7	8	10	13	16	8	5

9 + 1	3	5	2	6	4	9	7	1	4
10	4	8	7	8	10	13	16	8	5

9 + 1	3	5	2	6	4	9	7	1	4
10	4	8	7	8	10	13	16	8	5

PASAT Practice Items

RATE #2
(2 sec.)

3 + 8	2	7	9	1	8	5	2	6	4
11	10	9	16	10	9	13	7	8	10

3 + 8	2	7	9	1	8	5	2	6	4
11	10	9	16	10	9	13	7	8	10

3 + 8	2	7	9	1	8	5	2	6	4
11	10	9	16	10	9	13	7	8	10

COGNITIVE FUNCTION: PASAT - FORM A																																						
<table border="1" style="width: 100%; height: 20px; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td> </tr> </table> <p style="text-align: center; font-size: small;">Subject ID Number</p>											<table border="1" style="width: 100%; height: 20px; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td> </tr> </table> <p style="text-align: center; font-size: small;">Subject Initials</p>							Visit Date:	<table border="1" style="width: 100%; height: 20px; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td> </tr> </table> <p style="text-align: center; font-size: small;">Day</p>						<table border="1" style="width: 100%; height: 20px; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td> </tr> </table> <p style="text-align: center; font-size: small;">Month</p>						<table border="1" style="width: 100%; height: 20px; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td> </tr> </table> <p style="text-align: center; font-size: small;">Year</p>							

RATE #1
(3 sec)

1 + 4	8	1	5	1	3	7	2	6	9
5	12	9	6	6	4	10	9	8	15
4	7	3	5	3	6	8	2	5	1
13	11	10	8	8	9	14	10	7	6
5	4	6	3	8	1	7	4	9	3
6	9	10	9	11	9	8	11	13	12
7	2	6	9	5	2	4	8	3	1
10	9	8	15	14	7	6	12	11	4
8	5	7	1	8	2	4	9	7	9
9	13	12	8	9	10	6	13	16	16
3	1	5	7	4	8	1	3	8	2
12	4	6	12	11	12	9	4	11	10

Total Correct (raw) = _____

Percent Correct = _____

RATE #2
(2 sec)

4 + 3	7	2	5	1	8	6	9	1	7
7	10	9	7	6	9	14	15	10	8
9	4	6	3	5	8	1	6	2	7
16	13	10	9	8	13	9	7	8	9
5	9	4	5	2	6	4	8	3	5
12	14	13	9	7	8	10	12	11	8
9	7	4	2	8	5	2	1	6	4
14	16	11	6	10	13	7	3	7	10
7	3	5	9	6	4	5	3	9	4
11	10	8	14	15	10	9	8	12	13
1	8	3	1	6	8	5	4	2	6
5	9	11	4	7	14	13	9	6	8

Total Correct (raw) = _____

Percent Correct = _____

COGNITIVE FUNCTION: PASAT - FORM B																																																						
<table border="1" style="width: 100%; height: 20px; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 25%;"></td> <td style="width: 25%;"></td> <td style="width: 25%;"></td> <td style="width: 25%;"></td> </tr> </table>					<table border="1" style="width: 100%; height: 20px; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 25%;"></td> <td style="width: 25%;"></td> <td style="width: 25%;"></td> <td style="width: 25%;"></td> </tr> </table>					<table border="1" style="width: 100%; height: 20px; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 25%;"></td> <td style="width: 25%;"></td> <td style="width: 25%;"></td> <td style="width: 25%;"></td> </tr> </table>					<table border="1" style="width: 100%; height: 20px; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 25%;"></td> <td style="width: 25%;"></td> <td style="width: 25%;"></td> <td style="width: 25%;"></td> </tr> </table>					<table border="1" style="width: 100%; height: 20px; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 25%;"></td> <td style="width: 25%;"></td> <td style="width: 25%;"></td> <td style="width: 25%;"></td> </tr> </table>					<table border="1" style="width: 100%; height: 20px; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 25%;"></td> <td style="width: 25%;"></td> <td style="width: 25%;"></td> <td style="width: 25%;"></td> </tr> </table>					<table border="1" style="width: 100%; height: 20px; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 25%;"></td> <td style="width: 25%;"></td> <td style="width: 25%;"></td> <td style="width: 25%;"></td> </tr> </table>					<table border="1" style="width: 100%; height: 20px; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 25%;"></td> <td style="width: 25%;"></td> <td style="width: 25%;"></td> <td style="width: 25%;"></td> </tr> </table>					<table border="1" style="width: 100%; height: 20px; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 25%;"></td> <td style="width: 25%;"></td> <td style="width: 25%;"></td> <td style="width: 25%;"></td> </tr> </table>					<table border="1" style="width: 100%; height: 20px; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 25%;"></td> <td style="width: 25%;"></td> <td style="width: 25%;"></td> <td style="width: 25%;"></td> </tr> </table>					<table border="1" style="width: 100%; height: 20px; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 25%;"></td> <td style="width: 25%;"></td> <td style="width: 25%;"></td> <td style="width: 25%;"></td> </tr> </table>				
Subject ID Number	Subject Initials	Visit	Date:	Day	Month	Year																																																

RATE #1
(3 sec)

2 + 7	5	8	2	9	6	4	1	3	6
9	12	13	10	11	15	10	5	4	9
3	6	2	8	4	9	1	6	7	2
9	9	8	10	12	13	10	7	13	9
4	1	5	7	3	9	7	2	6	8
6	5	6	12	10	12	16	9	8	14
4	2	5	8	5	9	3	7	1	4
12	6	7	13	13	14	12	10	8	5
2	4	3	6	1	7	3	8	3	9
6	6	7	9	7	8	10	11	11	12
1	3	5	2	6	4	9	7	1	4
10	4	8	7	8	10	13	16	8	5

Total Correct (raw) = _____

Percent Correct = _____

RATE #2
(2 sec)

7 + 8	6	3	7	5	9	1	2	6	8
15	14	9	10	12	14	10	3	8	14
3	6	2	5	9	7	1	8	3	6
11	9	8	7	14	16	8	9	11	9
7	4	2	5	3	8	6	2	3	7
13	11	6	7	8	11	14	8	5	10
3	5	2	8	5	3	7	4	1	5
10	8	7	10	13	8	10	11	5	6
2	4	1	6	3	9	7	1	8	4
7	6	5	7	9	12	16	8	9	12
6	2	5	8	1	9	7	2	8	3
10	8	7	13	9	10	16	9	10	11

Total Correct (raw) = _____

Percent Correct = _____

COGNITIVE FUNCTION: PASAT SUMMARY SCORE SHEET																																											
<table border="1" style="width: 100%; height: 20px; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td> </tr> </table> <p style="text-align: center; font-size: small;">Subject ID Number</p>											<table border="1" style="width: 100%; height: 20px; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td> </tr> </table> <p style="text-align: center; font-size: small;">Subject Initials</p>									Visit Date:	<table border="1" style="width: 100%; height: 20px; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td> </tr> </table> <p style="text-align: center; font-size: small;">Day</p>						<table border="1" style="width: 100%; height: 20px; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td> </tr> </table> <p style="text-align: center; font-size: small;">Month</p>						<table border="1" style="width: 100%; height: 20px; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td><td style="width: 5%;"></td> </tr> </table> <p style="text-align: center; font-size: small;">Year</p>										

PASAT Summary Score Sheet

FORM USED (Check one)	<input type="checkbox"/> Form A	<input type="checkbox"/> Form B
-----------------------	---------------------------------	---------------------------------

PASAT 3"	Value	Range		
Total Correct	<table border="1" style="width: 20px; height: 20px; border-collapse: collapse;"><tr><td style="width: 10px;"></td><td style="width: 10px;"></td></tr></table>			0-60
For a complete PASAT 3", record any circumstances that affect the patient's performance:				

If PASAT 3" was not completed (mark one):				
<input type="checkbox"/> Unable to complete trial due to physical limitations	⇒	Specify: _____		
<input type="checkbox"/> Other	⇒	_____		

PASAT 2"	Value	Range		
Total Correct	<table border="1" style="width: 20px; height: 20px; border-collapse: collapse;"><tr><td style="width: 10px;"></td><td style="width: 10px;"></td></tr></table>			0-60
For a complete PASAT 2", record any circumstances that affect the patient's performance:				

If PASAT 2" was not completed (mark one):				
<input type="checkbox"/> Unable to complete trial due to physical limitations	⇒	Specify: _____		
<input type="checkbox"/> Other	⇒	_____		

Did it take more than one attempt to get one successful trial? Yes No
 If yes, please specify reason(s) for more than one attempted trial:

Supplemental scores (optional):

PASAT 3"	PASAT 2"
Total correct in first half: -----	Total correct in first half: -----
Total correct in second half: -----	Total correct in second half: -----
Total commission errors: -----	Total commission errors: -----
Total omission errors: -----	Total omission errors: -----

Priloga G: Izračun indeksa telesne mase

Indeks telesne mase izračunate tako, da najprej vtipkate podatek o svoji telesni teži in telesni višini in nato pritisnete tipko "izračunaj", in izvedeli boste svoj indeks telesne mase in oceno njegove primernosti za vaše zdravje.

Telesna teža (v kilogramih):

Telesna višina (v centrimetrih):

Vir: Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije. 2009. Telesna teža. Dostopno na: <https://www.zzzs.si/zdravje/telesna-teza.html> (3. december 2019).

Priloga H: Bolnikov list – 1

BOLNIKOV LIST – 1. ŠT.: _____.

1. Starost:____ let

2. Spol: Moški Ženski

3. Zakonski stan:

a. Poročen

b. Živim v zunajzakonski skupnosti

c. Samski, nikoli poročen/a

č. Samski razvezan/a

d. Samski vdovec/vdova

4. Stopnja vaše najvišje zaključene izobrazbe:

a. Nedokončana osnovnošolska izobrazba

b. Osnovnošolska izobrazba

c. Nižja poklicna izobrazba

č. Srednja poklicna izobrazba

d. Srednja tehniška in strokovna ter splošna izobrazba

e. Višješolska in višja strokovna izobrazba

f. Visokošolska univerzitetna izobrazba (prva bolonjska raven), visokošolska strokovna izobrazba (prva bolonjska raven), specializacija po višješolski izobrazbi

g. Magisterij stroke (druga bolonjska raven), specializacija po visokošolski strokovni izobrazbi, univerzitetna izobrazba (prejšnja)

h. Magisterij znanosti, specializacija po univerzitetni izobrazbi (prejšnja)

i. Doktorat (tretja bolonjska raven), doktorat znanosti (prejšnji)

5. Trenutni zaposlitveni status:

a. Nisem zaposlen/brezposeln

b. Zaposlen za polni delovni čas

c. Zaposlen za krajši delovni čas

č. Upokojen

6. Število oseb v vašem gospodinjstvu, vključno z vami _____

7. Število vaših otrok _____

8. Tip naselja, v katerem živite:

a. Podeželsko (ruralno)

b. Urbano (mestno)

c. Primestno

9. Oblika bivanja:

a. Živim v stanovanjski hiši

b. Živim v večstanovanjski hiši

c. Živim v večstanovanjski stavbi z dvigalom

d. Živim v večstanovanjski stavbi brez dvigala

11. Lastništvo nepremičnine:

a. Sem lastnik/solastnik pri vprašanju 9 označene nepremičnine

b. Sem najemnik pri vprašanju 9 označene nepremičnine

c. Nisem lastnik/solastnik ali najemnik pri vprašanju 9 označene nepremičnine

12. Ste kadilec: da ne

13. Pijete alkohol: da ne

14. Povprečni mesečni dohodek na družinskega člana v vašem gospodinjstvu v preteklem koledarskem letu (*povprečni mesečni dohodek na družinskega člana se izračuna tako, da se skupni dohodek družine v enem letu deli s številom mesecev v enem letu in številom družinskih članov*): _____ EUR.

Priloga I: Bolnikov list – 2

BOLNIKOV LIST – 2. ŠT.: _____.

1. Telesna teža: _____ kg Telesna višina _____ cm.

Index telesne mase: _____ (vpiše fizioterapevt)

2. Oblika bolezni: RRMS SPMS PPMS

3. Trajanje bolezni (od postavitve diagnoze): _____ let

4. Uporaba medicinsko-tehničnih pripomočkov: da ne

Katerega:

a. nizka palica – ena

b. nizka palica – par

c. pohodna palica – ena

č. pohodna palica – par

d. bergla – ena

e. bergla – par

f. 3 in 4 nožne palice – ena

g. 3 in 4 nožne palice – par

h. hodulja navadna

i. nizka hodulja s kolesi (rolator)

j. invalidski voziček – ročni pogon

k. invalidski voziček – električni pogon

5. Število vaših padcev v preteklem letu: _____

Koliko padcev (v preteklem letu) je imelo za posledico poškodbo: _____

6. Prejemate imunomodulatorno terapijo: da ne

7. Spremljajoče bolezni: da ne

katere: depresija kronična bolečina polinevropatija

drugo: _____

Priloga J: Pisni pristanek za sodelovanje v raziskavi

OBRAZEC PROSTOVOLJNE IN ZAVESTNE PRIVOLITVE PO POUČITVI¹

Podpisani/podpisana _____, rojen/a _____,
sem bila pisno in ustno seznanjen/a s potekom, namenom in cilji raziskave z naslovom:

Vem, kako bo poskrbljeno za mojo varnost v raziskavi in da lahko kadar koli zaprosim za dodatne informacije in jih tudi dobim. Prav tako mi je bilo pojasnjeno, da lahko privolitev prekličem, ne da bi moral/a preklic utemeljiti in ne da bi prenehanje sodelovanja v raziskavi okrnilo mojo morebitno siceršnjo zdravstveno obravnavo.

S podpisom prostovoljno potrjujem svojo pripravljenost za sodelovanje v raziskavi. Dovoljujem tudi, da se moji demografski in zdravstveni podatki uporabijo v anonimizirani obliki v znanstvene namene. Obrazec podpisujem v navzočnosti raziskovalca/raziskovalke.

Podpis: _____

Datum: _____


Ime in priimek raziskovalca/raziskovalke: _____

Podpis raziskovalca/raziskovalke: _____

Datum: _____

¹ Natisnjeno in podpisano v dveh izvodih – za osebo v raziskavi in za arhiv raziskave.

IZJAVA O AVTORSTVU

 ALMA MATER
EUROPAEA
E C M

07

IZJAVA O AVTORSKEM DELU IN ISTOVETNOSTI TISKANE IN ELEKTRONSKE VERZIJE ZAKLJUČNEGA DELA

Priimek in ime študenta	KOPRIVNIK MATEJ
Vpisna številka	31173016
Študijski program	SOCIALNA GERONTOLOGIJA
Naslov zaključnega dela:	POVEZANOST DEMOGRAFSKIH IN KLINIČNIH ZNAČILNOSTI S KAKOVOSTJO ŽIVLJENJA BOLNIKOV Z MULTIPLO SKLEROZO PO PETDESETEM LETU STAROSTI
Naslov v angleščini:	CONNECTIONS OF DEMOGRAPHIC AND CLINICAL CHARACTERISTIC WITH THE QUALITY OF LIFE OF PATIENTS WITH MULTIPLE SCLEROSIS AFTER THE AGE OF FIFTY
Mentor:	RED. PROF. DR. (REPUBLIKA FINSKA) DANICA ŽELEZNIK
Somentor:	RED. PROF. DR. TANJA HOJS FABJAN
Mentor iz podjetja:	/

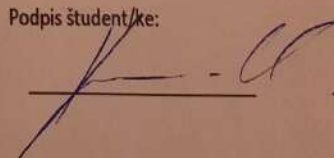
S podpisom izjavljam da:

- Je predloženo zaključno delo z naslovom POVEZANOST DEMOGRAFSKIH IN KLINIČNIH ZNAČILNOSTI S KAKOVOSTJO ŽIVLJENJA BOLNIKOV Z MULTIPLO SKLEROZO PO PETDESETEM LETU STAROSTI izključno rezultat mojega lastnega raziskovalnega dela,
- Sem poskrbel/a da so dela in mnenja drugih avtorjev, ki jih uporabljam v predloženem delu navedena oz. citirana v skladu s fakultetnimi navodili,
- Se zavedam, da je plagijatorstvo – predstavljanje tujih del, bodisi v obliki citata, bodisi v obliki dobesednega parafraziranja, bodisi v grafični obliki, s katerim so tuje misli oziroma ideje predstavljene kot moje lastne, kaznivo po zakonu (Zakon o avtorskih in sorodnih pravicah, UrL RS št. 139/2006 s spremembami),
- V primeru kršitve zgoraj navedenega zakona prevzemam vso moralno, kazensko in odškodninsko odgovornost,

Podpisani-a MATEJ KOPRIVNIK izjavljam, da sem za potrebe arhiviranja oddal/a elektronsko verzijo zaključnega dela v Digitalno knjižnico. Zaključno delo sem izdelal-a sam-a ob pomoči mentorja. V skladu s 1. odstavkom 21. člena Zakona o avtorskih in sorodnih pravicah (Uradni list RS, št. 16/2007) dovoljujem, da se zgoraj navedeno zaključno delo objavi na portalu Digitalne knjižnice. Prav tako dovoljujem objavo osebnih podatkov vezanih na zaključek študija (ime, priimek, leto in kraj rojstva, datum diplomiranja, naslov diplomskega dela) na spletnih straneh in v publikacijah Alma Mater.

Tiskana verzija zaključnega dela je istovetna elektronski verziji, ki sem jo oddal/a za objavo v Digitalno knjižnico.

Datum in kraj: 8.1.2021, SLOV. KONJICE

Podpis študent/ke: 

IZJAVA LEKTORJA



ALMA MATER
EUROPAEA
ECM

06

POTRDILO O LEKTORIRANJU

Podpisana Aleksandra Vac, po izobrazbi (strokovni oz. znanstveni naslov) profesorica slovenščine, potrjuje, da sem lektorirala zaključno delo študenta Mateja Koprivnika z naslovom **Povezanost demografskih in kliničnih značilnosti s kakovostjo življenja bolnikov z multiple sklerozo po petdesetem letu starosti.**

Kraj: Pragersko

Datum: 4. 1. 2020

Podpis: 