

UDK 613-056.26:616.832-004.2  
COBISS.SR-ID 259927052

ISSN 0350-2899. - God. 42, br. 4 (2017), str. 209-216.

## FAKTORI KOJI UTIČU NA SOCIJALNO FUNKCIONISANJE OBOLELIH OD MULTIPLE SKLEROZE

## FACTORS AFFECTING SOCIAL FUNCTIONING OF PERSONS WITH MULTIPLE SCLEROSIS

*Sanela Slavković, Milica Tošić, Špela Golubović*

UNIVERZITET U NOVOM SADU, MEDICINSKI FAKULTET, KATEDRA ZA SPECIJALNU REHABILITACIJU I  
EDUKACIJU, NOVI SAD

**Sažetak:** Multipla skleroza (MS) je hronično inflamatorno oboljenje koje najčešće pogađa mlade ljude, u periodu kada započinju svoj samostalni život. Osobe obolele od MS suočavaju se sa teškoćama u obavljanju svakodnevnih aktivnosti, problemima sa upotrebom različitih sistema podrške, ali i ograničenom podrškom ljudi iz okruženja. Cilj ovog istraživanja je bio da utvrdi faktore koji utiču na socijalno funkcionisanje: teškoće u izvođenju svakodnevnih aktivnosti, mogućnost upotrebe različitih službi iz sistema, kao i percepciju obolelih od MS o nivou podrške koji ostvaruju. Materijal i metode: Istraživanje je sprovedeno na teritoriji AP Vojvodine. Uzorak je činilo 108 ispitanika obolelih od MS, relapsno-remitetne forme, starosti od 20 do 53 godine ( $39.86 \pm 8.20$ ). U istraživanju je primenjen: Opšti upitnik, Skala za procenu neurološkog deficita, Ček lista za procenu faktora koji utiču na socijalnu participaciju. Rezultati: Rezultati pokazuju da najveći broj ispitanika obolelih od MS ima teškoće u domenu svakodnevnih aktivnosti u oblasti menjanja osnovnog položaja tela, kretanja, izvršavanja rutinskih dnevnih aktivnosti, rekreacije i slobodnog vremena. Najveću podršku osobe obolele od MS su imale od uže porodice (73,15 %), a najmanju od poznanika, kolega, vršnjaka i članova zajednice. Službe udruženja i organizacija je najveći broj ispitanika koristio bez barijera (70,37 %). Zaključak: Ovi rezultati treba da posluže prilikom formiranja adekvatnog programa psihosocijalne podrške osobama sa MS i njihovim porodicama. U odnosu na probleme sa kojima se susreću osobe obolele od MS i njihove porodice treba organizovati celokupan sistem pomoći i podrške ovim osobama.

**Ključne reči:** multipla skleroza, aktivnosti svakodnevnog života, podrška, servisi.

**Abstract:** Introduction: Multiple sclerosis (MS) is a chronic inflammatory condition most commonly affecting young persons, at the age when they begin their independent lives. Persons afflicted by MS are not only faced with difficulties in performing every-day activities, as well as problems with utilizing different support systems, but also with the limited support of people in their surroundings. Aim: The aim of this study was to establish the factors that influenced social functioning: the level of difficulty in performing every-day activities, the possibility of utilizing different services within the system of social care, as well as the perception of persons with MS regarding the level of support available to them. Methods: The study was conducted on the territory of Vojvodina. The sample consisted of 108 participants suffering from the relapse-remitting form of MS, aged 20 to 53 years ( $39.86 \pm 8.20$ ). The following instruments were used: General Questionnaire, Expanded Disability Status Scale and The Check-List for Assessment of Factors Affecting Social Participation. Results: Our results indicate that the majority of participants with MS have difficulties in every-day activities in the areas of changing their bodily position, walking, performing routine daily activities, recreation and free time. The most significant support to persons with MS comes from their immediate family (73.15 %) and the least significant from acquaintances, coworkers, peers, neighbours and members of the community and work colleagues. The services of patients' associations and organizations are used without barriers by most participants (70.37%). Conclusion: The obtained results are useful in formulating an adequate program of psychosocial

Adresa autora: Sanela Slavković, Univerzitet u Novom Sadu, Medicinski fakultet, Katedra za specijalnu rehabilitaciju i edukaciju, Novi Sad,

E-mail: [sanela.slavkovic@mf.uns.ac.rs](mailto:sanela.slavkovic@mf.uns.ac.rs)

Rad primljen: 22.11.2017. Elektronska verzija objavljena: 27.03.2018.

[www.tmg.org.rs](http://www.tmg.org.rs)

support for persons with MS and their families. The needs of persons with MS and their families should be the point around which a comprehensive system of assistance and support should be centered.

**Key words:** multiple sclerosis, every-day activities, support, services.

#### UVOD

Multipla skleroza (MS) je hronično inflamatorno oboljenje centralnog nervnog sistema čiju osnovnu patofiziološku karakteristiku čini demijelinizacija [1]. Procenjena prosečna stopa globalne prevalencije ove bolesti je 30 na 100.000 osoba sa još većom prosečnom stopom u Evropi (80 na 100.000 osoba) [2]. Njen značaj proizlazi iz činjenice da je početak bolesti uglavnom vezan za mlađu populaciju (period između 20. i 40. godine života) i ima višegodišnji, često progresivan tok koji vodi u trajnu invalidnost [3].

Upravo progresivni tok i rani simptomi MS vremenom ostavljaju posledice na personalne aktivnosti, socijalnu participaciju i kvalitet života [4]. Svi ovi problemi govore o potrebi multidisciplinarnе podrške ovim osobama (postojanju i efikasnom funkcionisanju svih službi sistema) [5]. Deset godina nakon postavljanja dijagnoze, 50-80% obolelih od MS više neće raditi [6]. Tome doprinosi činjenica da će nakon 15 godina od postavljanja dijagnoze polovina obolelih od MS biti samostalna u pogledu obavljanja aktivnosti svakodnevnog života, dok će druga polovina biti zavisna od tuđe nege i pomoći ili upotrebe različitih sredstava asistivne tehnologije. Nakon 15 godina veliki broj obolelih koristi i pomagalo za hodanje, a čak 29% će koristiti kolica [7]. Problemi sa kretanjem su najveća briga kod osoba sa MS a očuvanje funkcije hodanja najveći prioritet kod ovih osoba [8, 9]. Problemi u hodu, odsustvo koordinacije i pojava nevoljnih pokreta (npr. tremor i ataksija), odnosno sve iz aspekta motoričkog funkcionisanja, značajno utiče na sposobnosti izvođenja funkcionalnih aktivnosti [10]. Ova problematika utiče na obavljanje jednostavnih i složenih motoričkih aktivnosti, menjanje položaja, kretanje i vožnju kao i na sve svakodnevne aktivnosti u kojima je motorika važna [11]. Posledica MS može biti i dizartričan govor. To je ujedno i najveći poremećaj komunikacije kod osoba sa MS sa prevalencijom od 40 do 50 % [12]. To utiče na komunikativnu participaciju. S obzirom na sve, za obolele od MS je od izuzetnog značaja podrška i pomoć porodice, prijatelja i kolega. S druge strane, važna je i podrška sistema i službi u zajednici.

Dodatan problem predstavlja činjenica da se kognitivni poremećaji javljaju u 65% slučajeva [13]. Prisustvo kognitivnih deficita razvija psihosocijalne posledice (uticaj na dalje obrazovanje, rad, vožnju, aktivnosti u okviru slobodnog vremena, porodični i društveni život) i lične posledice (urušavanje samopoštovanja, kvaliteta života) [11, 14].

Uzimajući u obzir višestruke efekte MS na pacijente, njihove porodice i društvo, neophodno je da sve službe (zdravstvene, vaspitno-obrazovne, socijalne i druge službe) budu koordinisane i efikasne kako bi osobe sa MS mogle ostvariti sve svoje potrebe.

Cilj ovog istraživanja je bio da utvrdi faktore koji utiču na socijalno funkcionisanje obolelih od MS: nivo teškoća u izvođenju svakodnevnih aktivnosti, mogućnost upotrebe različitih službi iz sistema, kao i percepciju obolelih od MS o nivou podrške koji ostvaruju.

#### MATERIJAL I METODE

##### *Uzorak:*

Istraživanje je sprovedeno na teritoriji AP Vojvodine. Uzorak je činilo 108 ispitanika obolelih od MS, relapsno-remitentne forme, starosti od 20 do 53 godine ( $39.86 \pm 8.20$ ). Od ukupnog broja ispitanika, 70 ispitanika je bilo ženskog pola. Oko 65% ispitanika je bilo srednjoškolskog obrazovanja, sa prebivalištem u urabanoj sredini i koji žive u bračnoj zajednici.

##### *Instrumenti procene:*

##### 1. Opšti upitnik

Opšti upitnik je dizajniran za potrebe ovog istraživanja sa ciljem prikupljanja podataka značajnih za ovu temu. Primarna svrha upitnika jeste prikupljanje demografskih podataka o ispitanicima i osnovnih podataka o bolesti.

##### 2. Skala za procenu neurološkog deficita (Expanded Disability Status Scale - EDSS)

EDSS je najpoznatija i najčešće upotrebljavana skala za evaluaciju funkcionalnih sistema centralnog nervnog sistema kod osoba sa MS [15].

##### 3. Ček lista za procenu faktora koji utiču na socijalnu participaciju

Socijalni život i mere socijalne participacije su pod uticajem fizičkih, socijalnih, ličnih i faktora sredine [16]. Instrumenti bazirani na

Međunarodnoj klasifikaciji funkcionisanja i zdravlja (MKF) i ček liste omogućavaju da se opišu različiti aspekti funkcionisanja i opišu funkcionalna ograničenja u aktivnostima, analiziraju barijere iz sredine u kojoj oboleli žive i koje utiču na nižu socijalnu participaciju.

U literaturi koji se bavi socijalnom participacijom obolelih od MS, nije dovoljno pažnje posvećeno kontekstualnim faktorima koji su značajni i koji su preduslov socijalnoj participaciji.

Barijere su faktori u sredini pojedinca koji svojim prisustvom ograničavaju funkcionisanje i stvaraju onesposobljenje. To uključuje aspekte kao što su: fizičko okruženje koje je nepristupačno, nedostatak odgovarajućih pomoćnih tehnologija i negativni stavovi prema onesposobljenju kao i usluge u okviru sistema koji ne postoje ili otežavaju uključivanje svih ljudi sa zdravstvenim problemima u sve sfere života [17]. Stoga određeni domeni (kategorije) MKF pomažu da se organizuju grupe faktora značajne (relevantne) za participaciju.

Kada se MS poveže sa MKF kategorijama to može da olakša timski rad i olakša komunikaciju i planiranje brige za obolelog. Primaran cilj primene ove ček liste je da identifikujemo nivo ograničenja u domenima *Aktivnosti i učestvovanje* i *Faktorima okruženja* i na taj način identifikujemo oblasti u kojima postoji najviše problema koji snižavaju socijalno funkcionisanje obolelih od MS.

MKF elementi su korišćeni u ček listi za procenu socijalne participacije da bi se ispoštovao holistički pristup invalidnosti. Nivo ograničenja (barijera) je vršen na osnovu klasifikacije skale ograničenja:

0-Bez problema (nikakav, odsutan, zanemarljiv problem) 0-4%

1-Blagi problem (blag, slab problem) 5-24%

2-Umeren problem (srednji, popriličan problem) 25-49%

3-Teški problem (veliki problem, ekstrem) 50-95%

4-Kompletan problem (totalni problem) 96-100%

8-Nespecificovan problem

9-Nije primenjivo

Nivo podrške je definisan na sledeći način:

Sve vreme (96-100% vremena)

Većinu vremena (50-95% vremena)

Dobar deo vremena (25-49% vremena)

Malo vremena (5-24% vremena)

Nimalo vremena (0-4% vremena)

## REZULTATI

Stepen neurološkog deficita može da utiče na ostale aspekte funkcionisanja. Ispitanici koji imaju EDSS skor 0-1,5 su činili 20,4% uzorka i svrstani su u grupu bez neurološkog deficita jer ga oni ne prepoznaju i nemaju funkcionalne ispade. Neurološki deficit sa EDSS skorom 2-3,5 je bio najzastupljeniji. U toj kategoriji je bilo 56,5% ispitanika. Izraženiji neurološki deficit u ispitivanoj populaciji (EDSS skor 4-5,5) je imalo 23,1% ispitanika.

Da bi se definisao nivo teškoća u socijalnoj participaciji obolelih od MS, analiziran je uticaj stepena poteškoća u izvođenju svakodnevnih aktivnosti, a potom uticaj *Faktora okruženja* na stepen socijalne participacije obolelih od MS (to su: uticaj službi sistema i podrška okruženja).

Varijable su definisane prema preporuci MKF, a za period 30 dana pre popunjavanja upitnika. Cilj ovakvog definisanja je bio da se utvrde najveći problemi i barijere, odnosno *Faktori okruženja* koje omogućavaju ili onemogućavaju socijalnu participaciju obolelih od MS.

Obavljanje jednostavnog zadatka (d210) što podrazumeva započinjanje zadatka, organizaciju vremena, prostora i materijala za zadatak, izvršavanje i završavanje zadatka je najveći broj ispitanika 57,4% obavljao bez poteškoća, dok je 37,97% ispitanika imao blage i umerene poteškoće, za 5 ispitanika je to predstavljalo izrazitu i potpunu poteškoću. Obavljanje rutinskih dnevnih aktivnosti je 52,78 % ispitanika obavljalo bez poteškoća, dok je blage i umerene poteškoće imalo 42,6 % ispitanika, a izrazitu i potpunu poteškoću 3,7 % ispitanika.

Konverzacija (d350) odnosno započinjanje, održavanje i završavanje konverzacije sa jednom ili više osoba u različitim situacijama je aktivnost koja ne predstavlja teškoću za 69,44 % ispitanika, blagu i umerenu poteškoću za 25 % ispitanika, dok je izrazitu i potpunu poteškoću imalo 4,63 % ispitanika. Diskusija (d355) za 67,59 % ispitanika nije predstavljala teškoću, dok je 32,41 % ispitanika imalo neki oblik poteškoća.

Tabela 1: Prikaz nivoa poteškoća u izvođenju svakodnevnih aktivnosti u odnosu na svakodnevne zadatke  
 Table 1: Review of level of difficulty in daily activity performance in regard to everyday assignments.

	Bez poteškoća (0-4% vremena)	Blaga i umerena poteškoća (5-24% vremena)	Znatna i potpuna poteškoća (25-49% vremena)	Ne mogu da definišem	Ukupno	Nedostajući podatci	ukupno
Obavljanje jednostavnih zadataka	62 (57,41%)	41 (37,97%)	5 (4,63%)		108 (100%)		
Izvršavanje rutinskih dnevnih aktivnosti	57 (52,78%)	46 (42,6%)	4 (3,7%)		107 (99,07%)	1 (0,93%)	108 (100%)
Konverzacija	75 (69,44%)	27 (25%)	5 (4,63%)		107 (99,07%)	1 (0,93%)	108 (100%)
Diskusija	73 (67,59%)	29 (26,85%)	6 (5,56%)		108 (100%)		
Menjanje osnovnog položaja tela	51 (47,22%)	48 (44,44%)	9 (8,34%)		108 (100%)		
Kretanje po različitim lokacijama	58 (53,70%)	36 (33,4%)	14 (12,96%)		108 (100%)		
Vožnja	65 (60,19%)	18 (16,67%)	14 (12,97%)	11 (10,19%)	108 (100%)		
Pomaganje drugima	73 (67,59%)	27 (25%)	8 (7,41%)		108 (100%)		
Rekreacija i slobodno vreme	57 (52,78%)	35 (32,4%)	12 (11,12%)	4 (3,70%)	108 (100%)		

Menjanje osnovnog položaja tela (d410) iz položaja stajanja, sedenja, klečanja, čučnja, ležanja i saginjanja je poteškoća (različitog stepena) za 52, 8% ispitanika. Kretanje i hodanje po različitim lokacijama (d460) ne predstavlja poteškoću za 53,7% ispitanika, blagu i umerenu poteškoću predstavlja za 33,4% ispitanika a izrazitu i potpunu za 12,96 % ispitanika. Vožnja (d475) automobila, bicikla i slično je segment funkcionisanja gde je blage, umerene, izrazite i potpune poteškoće imalo 39,81 % ispitanika.

Pomaganje drugima (d660), odnosno članovima domaćinstva u svakodnevnim aktivnostima nije poteškoća za 67,6% ispitanika, dok je blaga i umerena poteškoća za 25 % ispitanika, a izrazita i potpuna poteškoća za 7,41 % ispitanika. Rekreacija i slobodno vreme (d920) što uključuje igru, sport, posete ustanovama kulture, bavljenje hobijima i druženje predstavlja poteškoću (bilo kog stepena) za 43,52 % ispitanika što nam ukazuje da u ovom domenu funkcionisanja osobe obolele od MS imaju više teškoća u odnosu na pomaganje drugima.

Uža porodica (e310) podrazumeva pojedince koje kultura prepoznaje kao užu porodicu kao što su bračni drug, partneri i roditelji. Kako se vidi iz tabele, ispitanici su sve vreme imali podršku iste u 73.15% slučajeva.

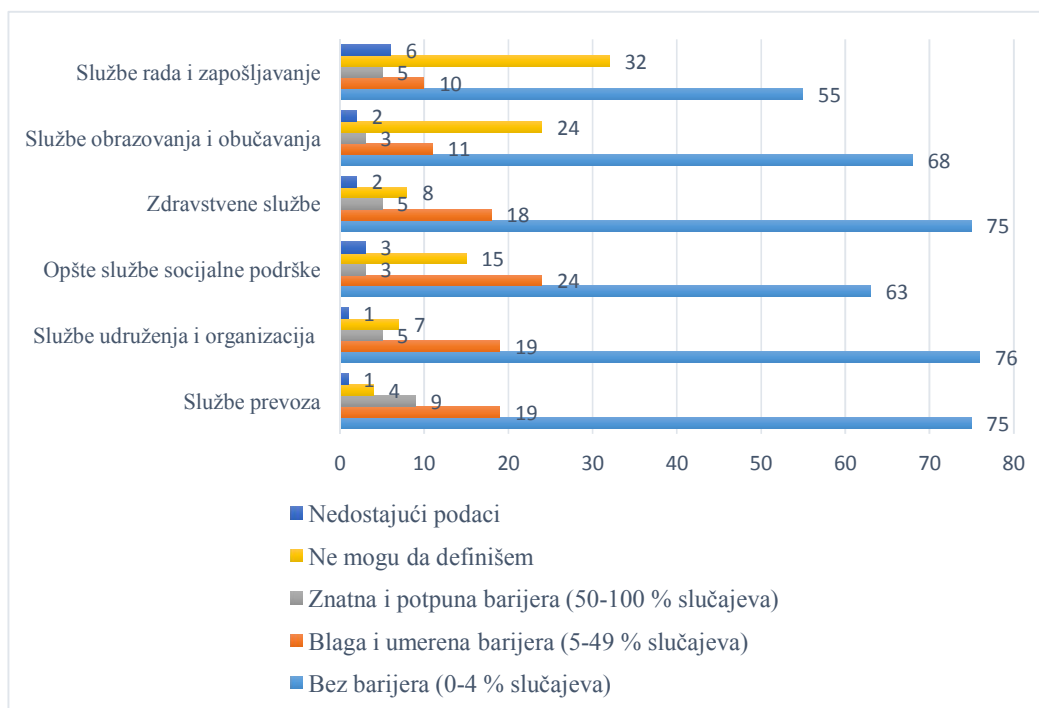
Posle porodice i zdravstvenih radnika (e355), prijatelji (e320) su bili najveća podrška. Najmanju podršku i najveće nedoumice u definisanju stepena podrške su ispitanici imali kada se radi o poznicima, kolegama, vršnjacima, komšijama i članovima zajednice (e325), a koji dele demografske osobine kao što su starost, pol, verska ili etnička pripadnost ili imaju zajedničke interese.

Tabela 2: Podrška iz okruženja (porodica, prijatelji, kolege, zdravstveni radnici) osobama obolelim od MS

Table 2: Surrounding support (family, friends, colleagues, health officers) for people with MS

	Sve vreme (96-100% vremena)	Većinu vremena (50-95% vremena)	Dobar deo vremena (25-49% vremena)	Malo vremena (5-24% vremena)	Nimalo vremena (0-4% vremena)	Ne mogu da definišem	ukupno	nedostajući	ukupno
Uža porodica	79 (73,15%)	12 (11,11%)	4 (3,70%)	6 (5,56%)	4 (3,70%)	3 (2,78%)	108 (100%)		
Prijatelji	47 (43,52%)	13 (12,04%)	17 (15,74%)	19 (17,59%)	4 (3,70%)	6 (5,56%)	106 (98,15%)	2 (1,85%)	108 (100%)
Poznanici, kolege, vršnjaci, komšije i članovi zajednice i na poslu	31 (28,70%)	16 (14,81%)	11 (10,19%)	29 (26,85%)	9 (8,33%)	10 (9,26%)	106 (98,15%)	2 (1,85%)	108 (100%)
Zdravstveni radnici	55 (50,93%)	13 (12,04%)	11 (10,19%)	15 (13,89%)	8 (7,41%)	5 (4,63%)	107 (99,07%)	1 (0,93%)	108 (100%)

Grafikon 1. Prikaz u kojoj su meri navedene službe bile barijera (prepreka) za ispitanike obolele od MS  
Chart 1: The display of the extent to which the mentioned services were barriers (obstacles) for people with MS



Od svih službi ispitanici su najviše koristili bez barijera službe udruženja i organizacija (e5550). Usluge službe prevoza (e5400) su blaga i umerena poteškoća za svega 19 ispitanika (17,59 %), dok znatnu i potpunu poteškoću predstavljaju za 9 ispitanika (8,34 %). Svega 4 (3,70%) ispitanika nije moglo da definiše mogućnost upotrebe istih jer ih ne koristi.

Opšte službe socijalne podrške (e5750) je bez ili sa blagim barijerama koristilo preko ¾ ispitanika.

Usluge zdravstvene službe (e5800) su blaga i umerena barijera za 18 ispitanika, znatna za 5 ispitanika dok ne postoji nijedan ispitanik kojem su iste potpuna barijera. Nepostojanje potpune barijere za korišćenje usluga sistema za ispitanike je uočeno i u službama obrazovanja i obučavanja (e5850). One obuhvataju i institucije za obrazovanje nakon srednje škole, profesionalne programe, programe za obuke, programe za pripravnike i trajno obrazovanje.

Usluge službi rada i zapošljavanja (e5900) je 50,93% ispitanika koristilo bez barijera. U ovom segmentu usluga 32 (29,63%) ispitanika nije moglo da definiše stepen barijera jer nije koristilo usluge istih i u penziji su.

#### DISKUSIJA

MS obično počinje kada ljudi započinju svoj samostalni život, osnivaju porodicu i karijeru tako da se većina obolelih nosi sa simptomima tokom celog života prilagođavajući se brojnim teškoćama koje prate ovu bolest. Još 1979. godine je utvrđeno da funkcionalna oštećenja koja su česta kod MS uključuju teškoće u samostalnoj kupovini, održavanju kuće, odeće, kuvanju, vožnji i upotrebi javnog transporta što posledično deluje na umanjenje kvaliteta života i redukuje stepen socijalne participacije [18].

Procenjuje se da više od 50 % pacijenata sa MS ima ograničenja u aktivnostima dnevnog života, a kod 1/3 postoji ograničenje prilikom učestvovanja u društvenim aktivnostima zbog čega su ovi segmenti bili deo našeg istraživanja [19].

Rezultati našeg istraživanja pokazuju da najveći broj ljudi ima teškoće prilikom menjanja osnovnog položaja, izvršavanja rutinskih dnevnih aktivnosti, rekreaciji i slobodnom vremenu i kretanju po različitim lokacijama. U studiji Andrea Conrad i saradnika (2014) [20], koja je ispitivala 41 domen u oblasti "aktivnosti i

učesće" nađeni su neki zajednički rezultati. Utvrđeno je da izvršavanje rutinskih dnevnih aktivnosti (d 220) je bila poteškoća bilo kog stepena (blaga, umerena, znatna i potpuna poteškoća) za 41 %, dok je naše istraživanje pokazalo da je ovaj segment teškoća za približno sličan procenat ispitanika. Vožnja (d 475) prema ovim autorima je teškoća bilo kog stepena za 65 %, dok je prema rezultatima našeg istraživanja bila poteškoća za skoro 30% ispitanika. Pomaganje drugima (d 660) je takođe segment u kome naši ispitanici prijavljuju manje teškoća u odnosu na navedenu studiju (32,41 % vs. 63 %). Rekeracija i slobodno vreme je bila teškoća za čak 90 % ispitanika što je značajno više od naše studije (43,52 %). Vrlo je teško porediti razlike u istraživanjima u različim zemljama jer svaka sredina ima svoje specifičnosti, ali i ispratiti karakteristike ispitanika [20].

Neurološko oštećenje i motoričko ograničenje nisu glavna determinanta faktora kvaliteta života osoba sa MS. Odnosi sa porodicom i prijateljima su centralni u životima ljudi sa MS. Istraživanje ukazuju da oboleli od MS imaju oskudne društvene mreže od oko četiri člana porodice i dva prijatelja [21]. Izolacija obolelih raste sa trajanjem bolesti [22]. Upravo zbog ovog, drugi segment našeg istraživačkog rada odnosio se na samopercepciju obolelih od MS o stepenu podrške ljudi iz okruženja. Rezultat ukazuje da najveću podršku za obolele od MS predstavljaju članovi uže porodice, što je potvrđeno i u drugim sličnim studijama [20].

MS utiče kako na kvalitet života obolelog tako i na porodicu. Porodica koja se suočava sa MS, koja želi ostati zajedno, mora se suočiti sa brojnim izazovima kao što su finansijski problemi, problemi brige o obolelom, socijalni problem, te problemi vezani za kvalitet života [23, 24, 25, 26].

Pošto se MS često javlja u mladosti, pacijentima je potrebna dugotrajna nega. Sa progresijom bolesti, smanjen je kapacitet pacijenata koji brine o sebi. Stoga se teret odgovornosti za brigu o pacijentu prenese na porodicu. Značajno je i da svoja osećanja dele sa porodicom, prijateljima i svojim lekarom a posebno bračnim drugom kako bi se izbegao negativan uticaj bolesti na psihičko funkcionisanje osobe [11, 27, 28, 29]. To su razlozi zbog kojih dolazi do promena u partnerskim odnosima [30].

Poslednji segment našeg istraživanja se odnosio na barijere prilikom upotrebe

zdravstvenih, socijalnih, obrazovnih, službi rada i zapošljavanja, službi prevoza i službi udruženja i organizacija. Prilikom tumačenja ovih rezultata treba istaći činjenicu da veliki broj ispitanika nije mogao da definiše koliku barijeru im predstavlja upotreba ovih sistema jer ih ne koristi. Analizirajući radni status našeg uzorka, uočava se da je najveći broj ispitanika privremeno penzionisan usled nastanka invaliditeta uzrokovanog razvojem bolesti (47/43,9%).

Sama organizacija službi može da olakša ili oteža socijalnu participaciju osoba sa MS. Najmanji broj ispitanika je bio bez barijera u domenu zapošljavanja i rada, ali ne možemo zaključiti da u ovom domenu ispitanici imaju najviše prepreka prilikom korišćenja istih. Čak 30 % ispitanika nije moglo da definiše da li im upotreba ovih sistema predstavlja barijeru ili ne. To je verovatno posledica nezaposlenosti i toga što je jedan broj ispitanika bio u penziji. Simptomatologija koja prati MS i stepen obrazovanja mogu objasniti zašto veliki broj

ljudi sa ovom bolešću ne radi ili im je otežan pristup službama rada i zapošljavanja.

#### ZAKLJUČAK

Nemogućnost postavljanja tačne i izvesne kliničke prognoze može uticati na odluke obolelih od MS da li da menjaju ambijent življenja, imaju dece, menjaju poslove, dalje se obrazuju i brojne druge odluke [31]. Zbog mnogobrojnih problema na koje nailaze osobe obolele od MS, počev od problema u aktivnostima svakodnevnog života, preko redukovane podrške ljudi iz okruženja do teškoća prilikom upotrebe različitih sistema, službi i organizacija, ovakva istraživanja dobijaju na svojoj vrednosti. Ovi rezultati nam mogu pomoći prilikom planiranja adekvatnog tretmana psihosocijalne podrške ovim osobama kao i njihovim porodicama. Podrška treba da bude pravovremena i usmerena ka rešavanju i otklanjanju barijera sa kojima se susreću osobe obolele od MS.

#### LITERATURA

- Kisić-Tepavčević D, Pekmezović T, Druović J. Ispitivanje kvaliteta života bolesnika sa multiplom sklerozom. *Vojnosanit Preg* 2009; 66(8): 645-50.
- World health organization. Atlas: Multiple Sclerosis Resources in the World 2008. from: [http://www.who.int/mental\\_health/neurology/atlas\\_multiple\\_sclerosis\\_resources\\_2008/en/](http://www.who.int/mental_health/neurology/atlas_multiple_sclerosis_resources_2008/en/).
- Kremenčutzyk M, Rice GPA, Baskerville J, Wingerchuk DM, Ebers GC. The natural history of multiple sclerosis: a geographically based study 9: observations on the progressive phase of the disease. *Brain* 2006; 129(3): 584-94.
- Kesselring J, Beer S. Rehabilitation in Multiple Sclerosis. *Adv Clin Neurosci Rehabil* 2002; 2(5): 6-8.
- Ivanović L, Medenica V, Trgovčević S, Kljajić D, Dragojlović-Ružičić R. Socijalna participacija osoba sa multiplom sklerozom u odnosu na karakteristiku bolesti. *Zdravstvena zaštita* 2013; 42(1): 62-82.
- O'Connor RJ, Cano SJ, Ramió i Torrentà L, Thompson AJ, Playford ED. Factors influencing work retention for people with multiple sclerosis: cross-sectional studies using qualitative and quantitative methods. *J Neurol* 2005; 252(8): 892-6.
- Weinshenker BG. The natural history of multiple sclerosis. *Neurol Clin* 1995; 13(1): 119-46.
- Sutliff MH. Contribution of impaired mobility to patient burden in multiple sclerosis. *Curr Med Res Opin* 2010; 26: 109-19.
- Heesen C, Bohm J, Reich C, Kasper J, Goebel M and Gold SM. Patient perception of bodily functions in multiple sclerosis: gait and visual function are the most valuable. *Mult Scler* 2008; 14: 988-91.
- Thompson A. Symptomatic management and rehabilitation in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2001; 71(Suppl 2): ii22-7.
- Medenica V, Ivanović L, Dragojlović-Ružičić R, Arsić-Komljenović G. Aktuelna shvatanja o multiploj sklerozii i mogućnosti procene invalidnosti kod obolelih osoba. *Zdravstvena zaštita* 2011; 40(5): 7-12.
- Hartelius L, Runmarker B, Anderson O. Prevalence and characteristics of dysarthria in a multiple sclerosis incidence cohort: In relation to neurological data. *Folia Phoniatr Logop* 2000; 52: 160-77.
- Rao SM, Leo GJ, Bernardin L, Unverzagt F. Cognitive dysfunction in multiple sclerosis. I. Frequency, patterns, and prediction. *Neurology* 1991; 41(5): 685-91.
- Rao SM. Neuropsychology of multiple sclerosis. *Curr Opin Neurol* 1995 Jun; 8(3): 216-20.
- Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale. *Neurology* 1983; 33(11): 1444-52.
- Prodinger B, Weise AP, Shaw L, Stamm TA. A Delphi study on environmental factors that impact work and social life participation of individuals with multiple sclerosis in Austria and Switzerland. *Disabil Rehabil* 2010; 32(3): 183-95.
- World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Geneva: World Health Organization; 2010.
- Staples D, Lincoln NB. Intellectual impairment in multiple sclerosis and its relation to functional abilities. 1979; 18(3): 153-60.
- Rodriguez M, Siva A, Ward J, Stolp-Smith K, O'Brien P, Kurland L. Impairment, disability, and handicap in multiple sclerosis: a population-based study in Olmsted County, Minnesota. *Neurology* 1994; 44: 28-33.
- Conrad A, Coenen M, Kesselring J, Cieza A. What explains functioning from the perspective of people with multiple sclerosis? *J Neurol* 2014; 1:4-16.
- Murray TJ. The psychosocial aspects of multiple sclerosis. *Neurol Clin* 1995; 13: 197-223.

22. O'Brien MT. Multiple sclerosis: the role of social support and disability. *Clin Nurs Res* 1993; 2: 67-85.
23. Green G, Todd J. 'Restricting choices and limiting independence': Social and economic impact of multiple sclerosis upon households by level of disability. *Chronic Illn* 2008; 4:160-72.
24. Heward K, Molineux M, Gough B. A grounded theory analysis of the occupational impact of caring for partner who has multiple sclerosis. *J Occup Sci* 2006; 13(3):188-97.
25. Fong T, Finlayson M, Peacock N. The social experience of aging with a chronic illness: Perspectives of older adults with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil* 2006; 28(11): 695-705.
26. Aronson KJ. Quality of life among persons with multiple sclerosis and their caregivers. *Neurology* 1997; 48(1): 74-80.
27. Buhse M. Assessment of caregiver burden in families of persons with multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs* 2008; 40(1): 25-31.
28. Arnett PA. Caregiver burden in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2007; 78(10): 1041.
29. McPheters JK, Sandberg JG. The relationship among couple relationship quality, physical functioning, and depression in multiple sclerosis patients and partners. *Fam Syst Health* 2010; 28: 48-68.
30. Courts NF, Newton AN, McNeal LJ. Husbands and wives living with multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs* 2005;37(1): 20-7.
31. Robinson I. Multiple sclerosis. London: Routledge; 1988.