

СОЦИЈАЛНА ПАРТИЦИПАЦИЈА ОСОБА СА МУЛТИПЛОМ СКЛЕРОЗОМ У ОДНОСУ НА КАРАКТЕРИСТИКЕ БОЛЕСТИЛидија Ивановић¹, Веселин Меденица², Сања Трговчевић³, Драгана Кљајић⁴,
Радица Драгојловић-Ружичић⁵**SOCIAL PARTICIPATION OF PEOPLE WITH MULTIPLE SCLEROSIS RELATED TO CHARACTERISTICS OF DISEASE**Lidija Ivanović, Veselin Medenica, Sanja Trgovčević, Dragana Kljajić,
Radica Dragojlović-Ružičić**Сажетак**

Мултипла склероза (МС) је једна од најчешћих демјелизирајућих болести и представља поремећај ЦНС-а са спором и често неуједначеном прогресијом. Симптоми мултипле склерозе су многобројни и разноврсни. У зависности од тога који је део ЦНС-а захваћен болешићу, јављају се и различити симптоми. МС као последицу може имати различит степен инвалидности⁽³⁾.

Према Међународној класификацији функционисања, инвалидности и здравља, социјална партиципација се дефинише као учешће у животној ситуацији у односу на степен у којем се особа активно укључује, а не у односу на то колико особа може или жели да се укључи⁽⁵⁾.

У оквиру овог истраживања посматрана је социјална партиципација групе особа са МС-ом у односу на детерминанте саме болести. Циљ је био утврдити на који начин карактеристике болести детерминишу социјалну партиципацију особа са МС-ом.

Истраживањем се дошло до закључка да особе са МС-ом имају умерено ограничење социјалне партиципације. Анализирајући најчешће симптоме који су присутни код мултипле склерозе, издвојили су се поремећаји хода, сексуалне дисфункције, депресија и когнитивне потешкоће као детерминанте социјалне партиципације. Утврдили смо на који начин број присутних симптома утиче на степен социјалне партиципације.

Кључне речи: мултипла склероза, социјална партиципација, детерминанте социјалне партиципације, дефектологија, соматопедија.

Summary

Multiple sclerosis (MS), also known as „disseminated sclerosis“ or „encephalomyelitis disseminata“, is an inflammatory disease in which the fatty myelin sheaths around the axons of the brain and spinal cord are damaged, leading to demyelination and scarring as well as a broad spectrum of signs and symptoms.

According to the International Classification of Functioning, Disability and Health, social participation is defined as involvement in a life situation in relation to the degree to which a person is actively engaged, not in relation to how much person can or wants to be engaged.

This study analysed determinants of social participation of people with MS. The goal was to determine how the characteristics of the disease determine the social participation of persons with MS.

The study also found that people with MS have a moderate restriction of social participation. Symptoms that are present in multiple sclerosis were identified as determinants of social participation (gait disturbance, sexual dysfunction, depression and cognitive difficulties).

Keywords: multiple sclerosis, social participation.

¹Лидија Ивановић, Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију, Универзитета у Београду.

²Веселин Меденица, Висока медицинска школа струковних студија „Милутин Миланковић“, Београд.

³Сања Трговчевић, Факултет политичких наука, Универзитета у Београду.

⁴Драгана Кљајић, Висока медицинска школа струковних студија у Ђуприји.

⁵Радица Драгојловић-Ружичић, Висока медицинска школа струковних студија „Милутин Миланковић“, Београд.

УВОД

Мултипла склероза

Мултипла склероза (*Sclerosis multiplex*) је хронично инфламаторно обољење централног нервног система (ЦНС), чија је основна патофизиолошка карактеристика деструкција мијелина – демиелинизација⁽¹⁾. Мултипла склероза погађа готово све делове централног нервног система, у типским случајевима најчешћи су знаци спиналних лезија. Основне карактеристике овог обољења су дисеминованост лезија, и ток са ремисијама и егзацербацијама⁽²⁾. Моторички поремећаји су различити. Могу се манифестовати у виду мишићне слабости (монопареза, хемипареза, парапареза, тетрапареза) до потпуне одузетости (парализа) једног или више удова. Поред ових поремећаја, јављају се поремећаји координације, током извођења покрета и поремећаји равнотеже⁽²⁾.

Мултипла склероза је једна од најчешћих демиелизирајућих болести и представља поремећај ЦНС-а са спором и често неуједначеном прогресијом. Карактеристична је по вишеструким, демиелизирајућим (склеротичним) регионима који се могу јавити у самом мозгу, можданим ћелијама, или у кичменој мождини. Симптоми МС-а варирају од индивидуе до индивидуе, а стање је обично карактерисано ремисијама и егзацербацијама, између којих понекад протекне више месеци или година. МС као последицу може имати различит степен инвалидности⁽³⁾.

Симптоми мултипле склерозе су многобројни и разноврсни. У зависности од тога који је део ЦНС-а захваћен болешћу, јављају се и различити симптоми. Симптоми се разликују од особе до особе, али могу варирати код појединог болесника током времена. Особа оболела од мултипле склерозе никада нема све симптоме болести. Поједини симптоми чешће се појављују у раној фази болести, док се

симптоми–отежано кретање, повишени тонус доњих екстремитета, нестабилност у ходу и стајању–углавном јављају у каснијој фази болести. Почетни симптоми мултипле склерозе по реду учесталости су: субјективне сметње чула, смањење оштрине вида, губљење снаге у једном или више удова, диплопија, поремећаји равнотеже и вртоглавица, сметње функције сфинктера. Најчешћи симптоми ове болести су: поремећај осећаја, слабост мишића, спазми, отежано кретање, проблеми са координацијом и равнотежом, тешкоће говора, дисфагија, сметње вида, поремећаји функције сфинктера, акутни или хронични бол, поремећаји сексуалних функција, когнитивни и емотивни поремећаји⁽⁴⁾.

Социјална партиципација

Према Међународној класификацији функционисања, инвалидности и здравља, социјална партиципација се дефинише као учешће у животној ситуацији у односу на степен у којем се особа активно укључује, а не у односу на то колико особа може или жели да се укључи⁽⁵⁾.

Социјално учешће се односи на потпуно остваривање животних потреба и навика као производа интеракције између личних обележја (оштећења, неспособности и других личних карактеристика) и срединских чинилаца (олакшавајућих или отежавајућих), док се ситуација хендикепа односи на непотпуно остваривање животних навика као производа интеракције између личних обележја и срединских чинилаца⁽⁶⁾.

У дефектологији партиципација подразумева учешће особа са инвалидитетом у свим аспектима живота⁽⁷⁾.

ПРОБЛЕМ ИСТРАЖИВАЊА

Особе са МС-ом се мање укључују у друштвену средину. Поједини аутори наглашавају, а некада и наводе разлоге ограничене социјалне партиципације особа са МС-ом, а да притом узроци нису истражени. Стога је проналажење детерминанти социјалне партиципације особа са МС-ом први корак

за развој могућности интервенције која ће допринети већем степену партиципације, а самим тим и имплементације адекватних системских решења.

У оквиру овог истраживања посматрана је социјална партиципација групе особа са МС-ом у односу на детерминанте саме болести. Циљ је био утврдити на који начин карактеристике болести детерминишу социјалну партиципацију особа са МС-ом. Дефинисали смо независне варијабле: време настанка МС-а, тип МС-а, симптоми болести, број симптома болести. Зависна варијабла је степен социјалне партиципације.

МЕТОДЕ И ТЕХНИКЕ ИСПИТИВАЊА

За потребе овог рада, коришћена је дескриптивна метода. Испитаници су анкетирани и вршено је прегледање доступне медицинске документације. Добијени подаци су вредновани, а након тога поређени добијени резултати са резултатима ранијих испитивања чиме се остварује лонгитудинални приступ у дескрипцији. Истраживачка техника која је коришћена у раду је анкетирање.

Инструменти којим се процењивало су: Социо-демографски упитник, посебно конструисан за потребе овог истраживања, Протокол за бележење података о здравственом стању, посебно конструисан за потребе овог истраживања, Скала социјалне партиципације (*Participation Scale 6.0*, скала је развијена у оквиру INF RELEASE пројекта у Непалу; психометријске карактеристике – валидност, поузданост, стабилност и респонзивност на промене – теме-

љно су проверене на 6 језика и показале су се одличним).

Истраживање је спроведено у „Друштву мултипле склерозе Србије“, „Друштву мултипле склерозе Аранђеловац“ и у „Дому за одрасла инвалидна лица“ у Београду.

Обрада података вршена је уз помоћ статистичког пакета SPSS. Коришћени су дескриптивни статистички показатељи, корелационе анализе и статистичке технике за поређење група.

Узорак

Узорак чине особе оболеле од мултипле склерозе, старости од 30 до 65 година, оба пола. Критеријуми за формирање узорка су били следећи: да су особе са МС-ом чланови Друштва за мултипле склерозе Србије, да нису оболели од болести које могу утицати на способност особе да разуме концепт учешћа у истраживању и да имају завршено бар основно образовање. Узорак је уједначен према полу. Од укупног броја испитаника, 14 испитаника чине особе мушког пола (46.7%), док особе женског пола броје 16 испитаника (53.3%). Испитаници су просечне старости 51,08 година, најмлађи испитаник 30.2 године, док најстарији испитаник 64.8 година. Код највећег броја испитаника МС је дијагностикована у периоду између 30. и 40. године (44.8%), док је у најмањем проценту дијагностикована после 41. године (код 6 испитаника). У највећем броју су особе оболеле од мултипле склерозе са примарно прогресивним обликом (12 особа), док је свега 2 испитаника са секундарно прогресивним обликом (8.3%) (табела 1).

Табела 1. Дистрибуција испитаника према типу МС-а.

Тип МС-а	Фреквенца	Процент
Релапсирајући ремитентни	10	41.7%
Примарно прогресивни	12	50.0%
Секундарно прогресивни	2	8.3%
Укупно	24	100.0%

Из табеле 2 види се да је код 28 особа оболелих од МС-а заступљен замор и поремећај хода, па су ти симптоми у највећем проценту присутни (93.3%), док су сексуалне дисфункције у најмањем броју присутне (код 7 испитаника).

РЕЗУЛТАТИ

У табели 3. приказани су резултати добијени на Скали социјалне партиципације у односу на степен ограничења партиципације. Из табеле се види да укупно 11 испитаника нема никакво (23.3%) или има мало ограничење (13.3%), док потпуно ограничење имају 3 испитаника (10.0%). Највећи број испитаника се изјаснио да има велико ограничење (33.3%).

Табела 2. Дистрибуција испитаника према присуству симптома болести.

Симптоми	Фреквенца	Процент	N
Замор	28	93.3	30
Трњење	20	66.7	30
Бол	17	56.7	30
Проблеми са видом	21	70.0	30
Мишићни спазам	22	73.3	30
Поремећаји контроле бешике	26	86.7	30
Поремећаји контроле црева	16	53.3	30
Сексуалне дисфункције	7	25.0	28
Депресија	11	36.7	30
Когнитивне потешкоће	15	50.0	30
Проблем са равнотежом	25	83.3	30
Лоша координација	21	70.0	30
Поремећаји хода	28	93.3	30
Тремор	14	46.7	30
Проблеми са говором	14	46.7	30
Вртоглавица	15	50.0	30
Поремећена осетљивост на топлоту	19	63.3	30

Табела 3. Дистрибуција испитаника према скору на Скали социјалне партиципације.

Степен ограничења социјалне партиципације	Фреквенца	Процент
Ни најмање ограничење (0–12)	7	23.3%
Мало ограничење (11–22)	4	13.3%
Умерено ограничење (23–32)	6	20.0%
Велико ограничење (33–52)	10	33.3%
Потпуно ограничење (53–90)	3	10.0%
Укупно	30	100.0%

Социјална партиципација у односу на године када је дијагностикована болест

Табела 4. Дистрибуција испитаника према скору на Скали социјалне партиципације у односу на године дијагностиковања болести.

Партиципација	0–29		30–40		41–65	
	N	%	N	%	N	%
Ни најмање ограничење (0–12)	3	30.0	2	15.4	2	33.3
Мало ограничење (13–22)	2	20.0	1	7.7	1	16.7
Умерено ограничење (23–32)	2	20.0	1	7.7	2	33.3
Велико ограничење (33–52)	1	10.0	7	53.8	1	16.7
Потпуно ограничење (53–90)	1	10.0	2	15.4	0	0.0
Укупно	10	100.0	13	100.0	6	100.0

У табели 4. приказана је социјална партиципација особа оболелих од МС-а у односу на године живота испитаника у којима им је дијагностикована болест.

Једнофакторском анализом варијансе истражен је утицај времена настанка МС-а на нивое социјалне партиципације, мерене Скалом партиципације. Субјекти су по времену настанка МС-а подељени у три групе (група 1: група код које је МС настао пре 29. године; група 2: код које је настао МС између 30. и 40. године, група 3: код које је МС настао од 41. и касније). Утврђено је да не постоји статистички значајна разлика међу групама (група 1: АС=25, СД=26.18, група 2: АС=39.15, СД=20.69, група 3: АС=19.67, СД=12.64) $p > 0.05$ на Скали партиципације: $F(7.26) = 2.07, p = 0.15$.

Социјална партиципација у односу на тип мултипле склерозе

У табели 5. приказана је социјална партиципација особа оболелих од МС-а у односу на тип мултипле склерозе.

Једнофакторском анализом варијансе истражен је утицај типа МС-а на нивое социјалне партиципације, мерене Скалом партиципације. Субјекти су по типу МС-а подељени у три групе (група 1: испитаници са релапсирајуће-ремитентним обликом МС-а ; група 2: испитаници са примарно прогресивним типом МС-а, група 3: испитаници са секундарно прогресивним обликом МС-а). Утврђено је да не постоји статистички значајна разлика на нивоу $p < 0.05$ између групе 1 (АС= 28.80, СД=18.20), групе 2 (АС= 30.33, СД=20.26) и групе 3 (АС= 32 СД=25,46) у резултатима постигнућа на Скали партиципације групе: $F(2.21) = 4.64, p = 0.97$.

Табела 5. Дистрибуција испитаника према скору на Скали социјалне партиципације у односу на тип болести.

Партиципација	Релапсирајући ремитентни		Примарно прогресивни		Секундарно прогресивни	
	N	%	N	%	N	%
Ни најмање ограничење (0–12)	3	30.0	2	16.7	0	0.0
Мало ограничење (11–22)	1	10.0	2	16.7	1	50.0
Умерено ограничење (23–32)	0	0.0	4	33.2	0	0.0
Велико ограничење (33–52)	5	50.0	3	25.0	1	50.0
Потпуно ограничење (53–90)	1	10.0	1	8.3	0	0.0
Укупно	10	100.0	11	100.0	2	100.0

Социјална партиципација у односу на симптоме болести

Замор ~ Т-тестом независних узорака упоређени су резултати испитивања социјалне партиципације код особа оболелих од МС-а код којих је присутан симптом замор и групе особа оболелих од МС-а код којих замор није присутан. Није нађена статистички значајна разлика код групе особа оболелих од МС-а код којих је присутан симптом замор (АС=30, СД=22.61) и особа оболелих од МС-а код којих замор није присутан, АС=32.50, СД=16.26; $t(28)=-0.15$, $p=0.88$ (обострано). Разлика између средњих вредности обележја по групама (просечна разлика = -2.50, 95% СI: -36.11 до 31.11) била је врло мала (ета квадрат = 0.0008).

Трњење ~ Т-тестом независних узорака упоређени су резултати испитивања социјалне партиципације код особа оболелих од МС-а код којих је присутан симптом трњење и групе особа оболелих од МС-а код којих трњење није присутно. Није нађена статистички значајна разлика код групе особа оболелих од МС-а код којих је присутан симптом трњење (АС=28.65, СД=22.66) и особа оболелих од МС-а код којих трњење није присутно, АС=33.20, СД=21.58; $t(28)=-0.53$, $p=0.60$ (обострано). Разлика између средњих вредности обележја по групама (просечна разлика = -4,55, 95% СI: -22.26 до 13.16) била је врло мала (ета квадрат = 0.009).

Бол ~ Т-тестом независних узорака упоређени су резултати испитивања социјалне партиципације код особа оболелих од МС-а код којих је присутан симптом бол и групе особа оболелих од МС-а код којих бол није присутан. Није нађена статистички значајна разлика код групе особа оболелих од МС-а код којих је присутан бол (АС=28.35, СД=24.10) и особа оболелих од МС-а код којих бол није присутан, АС=32.54, СД=19.70; $t(28)=-0.51$, $p=0.61$ (обострано). Разлика између средњих вредности обележја по групама (просечна разлика = -4.18, 95% СI: -21.03 до 12.66) била је врло мала (ета квадрат = 0.009).

Проблеми са видом ~ Т-тестом независних узорака упоређени су резултати испитивања социјалне партиципације код особа оболелих од МС-а код којих су присутни проблеми са видом и групе особа оболелих од МС-а код којих проблеми са видом нису присутни. Није нађена статистички значајна разлика код групе особа оболелих од МС-а код којих су присутни проблеми са видом (АС=32.95, СД=23.09) и особа оболелих од МС-а код којих проблеми са видом нису присутни, АС=23.67, СД=18.97; $t(28)=1.06$, $p=0.30$ (обострано). Разлика између средњих вредности обележја по групама (просечна разлика = 9.29, 95% СI: -8.66 до 27.23) била је мала (ета квадрат = 0.03).

Мишићни спазам ~ Т-тестом независних узорака упоређени су резултати испитивања социјалне партиципације код особа оболелих од МС-а код којих је присутан симптом мишићни спазам и групе особа оболелих од МС-а код којих мишићни спазам није присутан. Није нађена статистички значајна разлика код групе особа оболелих од МС-а код којих је присутан мишићни спазам (АС=28.73, СД=21.73) и особа оболелих од МС-а код којих мишићни спазам није присутан, АС=34.12, СД=23.89; $t(28)=-0.59$, $p=0.56$ (обострано). Разлика између средњих вредности обележја по групама (просечна разлика = -5.40, 95% СI: -24.25 до 13.45) била је мала (ета квадрат = 0.01).

Поремећаји контроле бешике ~ Т-тестом независних узорака упоређени су резултати испитивања социјалне партиципације код особа оболелих од МС-а код којих су присутни поремећаји контроле бешике и групе особа оболелих од МС-а код којих поремећаји контроле бешике нису присутни. Није нађена статистички значајна разлика код групе особа оболелих од МС-а код којих су присутни поремећаји контроле бешике (АС=32.31, СД=22.40) и особа оболелих од МС-а код којих поремећаји контроле бешике нису присутни, АС=16.25, СД=14.61; $t(28)=1.38$, $p=0.18$ (обострано). Разлика између средњих вредности обележја по групама (просечна разлика = 16.06, 95% СI: -7.82 до 39.94) била је умерена (ета квадрат = 0.06).

Поремећаји контроле црева ~ Т-тестом независних узорака упоређени су резултати испитивања социјалне партиципације код особа оболелих од МС-а код којих су присутни поремећаји контроле црева и групе особа оболелих од МС-а код којих поремећаји контроле црева нису присутни. Није нађена статистички значајна разлика код групе особа оболелих од МС-а код којих су присутни поремећаји контроле црева (АС=31.19, СД=23.01) и особа оболелих од МС-а код којих поремећаји контроле црева нису присутни, АС=29, СД=21.68; $t(28)=0.27$, $p=0.79$ (обострано). Разлика између средњих вредности обележја по групама (просечна разлика = 2.19, 95% CI: -14.60 до 18.98) била је врло мала (ета квадрат = 0.002).

Сексуалне дисфункције ~ Т-тестом независних узорака упоређени су резултати испитивања социјалне партиципације код особа оболелих од МС-а код којих су присутне сексуалне дисфункције и особа оболелих од МС-а код којих нису присутне сексуалне дисфункције. Нађена је статистички значајна разлика код особа оболелих од МС-а код којих су присутне сексуалне дисфункције (АС=50, СД=20.87), односно особа оболелих од МС-а код којих нису присутне сексуалне дисфункције, АС=24.09, СД=19.85; $t(26)=2.95$, $p<0.05$ (обострано). Разлика између средњих вредности обележја по групама (просечна разлика = 25.90, 95% CI: 7.88 до 43.93) била је врло велика (ета квадрат = 0.25).

Депресија ~ Т-тестом независних узорака упоређени су резултати испитивања социјалне партиципације код особа оболелих од МС-а код којих је присутна депресија и особа оболелих од МС-а код којих није присутна депресија. Нађена је статистички значајна разлика код особа оболелих од МС-а код којих је присутна депресија (АС=39.09, СД=24.17), односно особа оболелих од МС-а код којих није присутна депресија, АС=25, СД=19.52; $t(28)=1.75$, $p<0.05$ (обострано). Разлика између

средњих вредности обележја по групама (просечна разлика = 14.09, 95% CI: -2.44 до 30.62) била је врло велика (ета квадрат = 0.09).

Когнитивне потешкоће ~ Т-тестом независних узорака упоређени су резултати испитивања социјалне партиципације код особа оболелих од МС-а код којих су присутне когнитивне потешкоће и особа оболелих од МС-а код којих нису присутне когнитивне потешкоће. Нађена је статистички значајна разлика код особа оболелих од МС-а код којих су присутне когнитивне потешкоће (АС=38.47, СД=21.73), односно особа оболелих од МС-а код којих нису присутне когнитивне потешкоће, АС=21.87, СД=19.65; $t(28)=2.19$, $p<0.05$ (обострано). Разлика између средњих вредности обележја по групама (просечна разлика = 16.60, 95% CI: 1.10 до 32.09) била је врло велика (ета квадрат = 0.15).

Проблем са равнотежом ~ Т-тестом независних узорака упоређени су резултати испитивања социјалне партиципације код особа оболелих од МС-а код којих је присутан проблем са равнотежом и групе особа оболелих од МС-а код којих проблем са равнотежом није присутан. Није нађена статистички значајна разлика код групе особа оболелих од МС-а код којих је присутан проблеми са равнотежом (АС=32.56, СД=22.35) и особа оболелих од МС-а код којих проблем са равнотежом није присутан, АС=18.20, СД=17.57; $t(28)=1.35$, $p=0.19$ (обострано). Разлика између средњих вредности обележја по групама (просечна разлика = 14.36, 95% CI: -7.45 до 36.17) била је умерена (ета квадрат = 0.06).

Лоша координација ~ Т-тестом независних узорака упоређени су резултати испитивања социјалне партиципације код особа оболелих од МС-а код којих је присутна лоша координација и особа оболелих од МС-а код којих није присутна лоша координација. Нађена је статистички значајна разлика код особа оболелих од МС-а код којих је присутна лоша координација

(АС=34, СД=23.43), односно особа оболелих од МС-а код којих није присутна лоша координација, АС=21.22, СД=16.12; $t(28)=1.48$, $p<0.15$ (обострано). Разлика између средњих вредности обележја по групама (просечна разлика = 12.78, 95% CI: -4.84 до 30.40) била је умерена (ета квадрат = 0.07).

Поремећаји хода ~ Т-тестом независних узорака упоређени су резултати испитивања социјалне партиципације код особа оболелих од МС-а код којих су присутни поремећаји хода и особа оболелих од МС-а код којих нису присутни поремећаји хода. Нађена је статистички значајна разлика код особа оболелих од МС-а код којих су присутни поремећаји хода (АС=32.32, СД=21.20), односно особа оболелих од МС-а код којих нису присутни поремећаји хода, АС=0, СД=0; $t(28)=2.12$, $p<0.05$ (обострано). Разлика између средњих вредности обележја по групама (просечна разлика = 32.32, 95% CI: 1.11 до 63.53) била је врло велика (ета квадрат = 0.14).

Тремор ~ Т-тестом независних узорака упоређени су резултати испитивања социјалне партиципације код особа оболелих од МС-а код којих је присутан тремор и групе особа оболелих од МС-а код којих тремор није присутан. Није нађена статистички значајна разлика код групе особа оболелих од МС-а код којих је присутан тремор (АС=35.29 СД=21.41) и особа оболелих од МС-а код којих тремор није присутан, АС=25.69, СД=22.26; $t(28)=1.20$, $p=0.24$ (обострано). Разлика између средњих вредности обележја по групама (просечна разлика = 9.60, 95% CI: -6.80 до 25.99) била је умерена (ета квадрат = 0.05).

Проблеми са говором ~ Т-тестом независних узорака упоређени су резултати испитивања социјалне партиципације код особа оболелих од МС-а код којих су присутни проблеми са говором и групе особа оболелих од МС-а код којих проблеми са говором нису присутни. Није нађена статистички значајна разлика код групе особа оболелих од МС-а код којих су присутни проблеми

са говором (АС=37.21, СД=21.69) и особа оболелих од МС-а код којих проблеми са говором нису присутни, АС=24, СД=21.08; $t(28)=1.70$, $p=0.10$ (обострано). Разлика између средњих вредности обележја по групама (просечна разлика = 13.21, 95% CI: -2.80 до 29.23) била је велика (ета квадрат = 0.09).

Вртоглавица ~ Т-тестом независних узорака упоређени су резултати испитивања социјалне партиципације код особа оболелих од МС-а код којих је присутна вртоглавица и особа оболелих од МС-а код којих није присутна вртоглавица. Нађена је статистички значајна разлика код особа оболелих од МС-а код којих је присутна вртоглавица (АС=29.80, СД=21.71), односно особа оболелих од МС-а код којих није присутна вртоглавица, АС=30.53, СД=23.12; $t(28)=-0.09$, $p=0.93$ (обострано). Разлика између средњих вредности обележја по групама (просечна разлика = -0.73, 95% CI: -17.51 до 16.04) била је врло мала (ета квадрат = 0.0002).

Поремећена осетљивост на топлоту ~ Т-тестом независних узорака упоређени су резултати испитивања социјалне партиципације код особа оболелих од МС-а код којих је присутна поремећена осетљивост на топлоту и особа оболелих од МС-а код којих није присутна поремећена осетљивост на топлоту. Нађена је статистички значајна разлика код особа оболелих од МС-а код којих је присутна поремећена осетљивост на топлоту (АС=29.32, СД=22.25), односно особа оболелих од МС-а код којих није присутна поремећена осетљивост на топлоту, АС=31.64, СД=22.65; $t(28)=-0.27$, $p=0.79$ (обострано). Разлика између средњих вредности обележја по групама (просечна разлика = -2.32, 95% CI: -19.70 до 15.06) била је веома мала (ета квадрат = 0.002).

Социјална партиципација у односу на број симптома болести

Даљу статистичку анализу везано за утицај симптома болести на степен партиципације смо спровели тако што смо издвојили четири симптома за које се показало

да имају одређени утицај на ниво социјалне партиципације. Занимало нас је да ли социјална партиципација зависи од броја присутних симптома. За сваки симптом његово присуство је кодирано бројем 1, а одсуство бројем 2. Креирана је нова варијабла која представља збир присутних симптома и израчунава се по формули $Z = \text{СД} + \text{ДП} + \text{КП} + \text{ПХ}$ у којој су: Z збир, СД сексуалне дисфункције, ДП депресија, КП когнитивне потешкоће, а ПХ поремећаји хода. По израчунавању збира по овој формули мањи збир значи присуство већег броја симптома. Минимална вредност збира је 4, а максимална 8. Веза између збира присутних симптома (Z) и постигнућа на Скали социјалне партиципације истражена је помоћу коефицијента Пирсонове линеарне корелације. Обављене су прелиминарне анализе да би се доказало задовољење претпоставки о нормалности, линеарности и хомогености варијансе. Израчуната је јака негативна корелација између те две променљиве, $r = -0.58$, $n = 30$, $p < 0.01$, при чему мале вредности збирова присутних симптома прате високи скорови на Скали партиципације. Наведено значи да што је присутно наведених симптома више, то су ограничења партиципације већа.

Социјална партиципација у односу на тип МС-а

Једнофакторском анализом варијансе истражен је утицај типа МС-а на ниво социјалне партиципације, мерене Скалом партиципације. Субјекти су по типу МС-а подељени у три групе (група 1: испитаници са релапсирајуће-ремитентним обликом МС-а; група 2: испитаници са примарно прогресивним типом МС-а, група 3: испитаници са секундарно прогресивним обликом МС-а). Утврђено је да не постоји статистички значајна разлика на нивоу $p < 0,05$ између групе 1 (АС= 28.80, СД=18.20), групе 2 (АС= 30.33, СД=20.26) и групе 3 (АС= 32, СД=25.46) у резултатима постигнућа на Скали партиципације групе: $F(2,21) = 4.64$, $p = 0.97$.

Табела 6. Корелациона анализа карактеристика болести и социјалне партиципације.

	Замор	Трњење	Бол	Проблеми са видом	Мишићни спазам	Поремећај контроле бешике	Поремећај контроле црева	Сексуалне функције	Депресија
Питање	r	R	r	r	r	r	r	r	r
Имате ли једнаке могућности као и ваши вршњаци да нађете посао?	-0.03	-0.19	0.08	-0.36*	0.12	-0.25	-0.29	-0.44*	-0.43*
Да ли радите марљиво као ваши вршњаци? (исти број сати, тип посла итд.)	0.28	-0.17	-0.27	-0.01	0.15	-0.11	-0.09	-0.23	-0.21
Да ли економски доприносите домаћинству на сличан начин на који то чине ваши вршњаци?	0.14	-0.04	-0.18	-0.07	0.42*	-0.13	-0.13	-0.56**	-0.55**
Да ли обилазите места изван насеља у којем живите у оној мери као што то ваши вршњаци чине? (осим због терапије, нпр. продавнице, маркети)	0.008	0.12	0.10	0.10	0.05	-0.21	-0.18	-0.27	0.02
Да ли учествујете у ритуалима или великим фестивалима као ваши вршњаци? (нпр. венчања, сахране, верски обреди)	-0.04	0.08	0.07	-0.03	0.27	-0.20	0.11	-0.52**	-0.30
Да ли учествујете у уобичајеним рекреативним/социјалним активностима као ваши вршњаци? (нпр. спортови, разговори, састанци)	0.09	-0.01	0.02	-0.23	0.09	-0.33	-0.17	-0.23	-0.20
Да ли сте друштвено активни као ваши вршњаци? (нпр. религијске активности или оне у заједници)	0.25	0.22	0.23	-0.91	0.21	-0.13	0.16	-0.35	-0.28
Да ли уживате исто поштовање у заједници као ваши вршњаци?	-0.11	-0.34	0.03	-0.26	0.02	-0.16	0.003	-0.10	-0.14
Да ли имате исте могућности да бринете о себи (изглед, исхрана, здравље, итд.) једнако добро као ваши вршњаци?	0.17	0.12	0.18	-0.02	0.08	-0.31	-0.06	-0.32	-0.34
Да ли имате исте могућности као ваши вршњаци да отпочнете или одржите дугу везу са животним партнером?	0.29	-0.12	-0.19	-0.14	0.35	-0.23	-0.14	-0.46*	-0.53**
Да ли посећујете друге људе у заједници једнако често као други људи?	-0.28	0.19	0.16	-0.24	-0.09	-0.30	-0.17	-0.52**	-0.23
Да ли се крећете у кући и ван ње, као и кроз насеље у коме живите, као што то чине други људи?	0.11	0.34	0.38*	-0.11	-0.15	-0.10	0.08	-0.19	0.04
У вашем насељу, да ли посећујете јавна места, често као што то чине други људи? (нпр. школе, продавнице, канцеларије, маркете и кафиће)	-0.03	0.11	0.28	-0.12	-0.10	-0.04	-0.03	-0.26	0.10
У вашем домаћинству, да ли обављате кућне послове?	-0.20	0.30	0.48**	-0.20	-0.16	-0.18	0.24	-0.32	0.10
Да ли се ваше мишљење узима у обзир у породичним дискусијама?	-0.10	0.16	0.07	-0.24	0.06	-0.15	-0.10	-0.31	-0.23
Да ли помажете другим људима (нпр. комшијама, пријатељима или рођацима)?	-0.15	0.67	0.01	-0.10	0.06	-0.13	-0.15	-0.57**	-0.35
Да ли вам је пријатно да упознајете нове људе?	-0.10	0.67	-0.01	-0.25	-0.16	-0.13	-0.10	-0.30	-0.24
Да ли се осећате самоуверени да покушате да научите нове ствари?	-0.17	0.00	-0.23	-0.30	-0.10	-0.25	-0.17	-0.66**	-0.40*

* $p < 0.05$, ** $p < 0.005$

Табела 7. Корелациона анализа карактеристика болести и социјалне партиципације.

Питање	Когнитивне потешкоће	Проблеми са равнотежом	Лоша координација	Проблеми са ходом	Тремор	Поремећај говора	Вртоглавица	Осетљивост на топлоту
	R	r	r	r	r	r	r	R
Имате ли једнаке могућности као и ваши вршњаци да нађете посао?	-0.45*	-0.54**	-0.21	-0.38*	-0.34	-0.37*	-0.10	-0.07
Да ли радите марљиво као ваши вршњаци? (исти број сати, тип посла итд.)	-0.38*	-0.25	-0.09	-0.30	-0.20	-0.13	-0.13	-0.05
Да ли економски доприносите домаћинству на сличан начин на који то чине ваши вршњаци?	-0.28	-0.31	-0.28	-0.19	0.10	-0.23	0.24	0.07
Да ли обилазите места изван насеља у којем живите у оној мери као што то ваши вршњаци чине? (осим због терапије, нпр. продавнице, маркети)	-0.04	-0.09	0.10	-0.29	-0.09	-0.12	0.01	-0.24
Да ли учествујете у ритуалима или великим фестивалима као ваши вршњаци? (нпр. венчања, сахране, верски обреди)	-0.33	-0.13	-0.26	-0.24	0.06	-0.11	0.22	0.16
Да ли учествујете у уобичајеним рекреативним/социјалним активностима као ваши вршњаци? (нпр. спортови, разговори, састанци)	-0.43*	-0.13	-0.04	-0.33	-0.26	-0.26	-0.07	0.16
Да ли сте друштвено активни као ваши вршњаци? (нпр. религијске активности и оне у заједници)	-0.35	-0.08	-0.31	-0.29	0.01	-0.16	0.01	0.28
Да ли уживате исто поштовање у заједници као ваши вршњаци?	-0.17	-0.18	-0.26	-0.11	-0.19	-0.05	-0.02	-0.06
Да ли имате исте могућности да бринете о себи (изглед, исхрана, здравље, итд.) једнако добро као ваши вршњаци?	-0.19	0.00	-0.11	-0.37*	-0.13	-0.24	0.04	-0.29
Да ли имате исте могућности као ваши вршњаци да отпочнете или одржите дугу везу са животним партнером?	-0.18	-0.26	-0.09	-0.15	0.006	-0.17	0.00	-0.02
Да ли посећујете друге људе у заједници једнако често као други људи?	-0.39*	-0.17	-0.24	-0.28	0.10	-0.46*	0.05	0.23
Да ли се крећете у кући и ван ње, као и кроз насеље у коме живите, као што то чине други људи?	-0.11	-0.05	-0.11	-0.47**	-0.30	-0.23	-0.11	0.07
У вашем насељу, да ли посећујете јавна места, често као што то чине други људи? (нпр. школе, продавнице, канцеларије, маркете и кафиће)	-0.23	-0.12	-0.24	-0.37*	-0.35	-0.32	-0.05	0.08
У вашем домаћинству, да ли обављате кућне послове?	-0.22	-0.13	-0.33	-0.20	-0.23	-0.05	0.00	-0.03
Да ли се ваше мишљење узима у обзир у породичним дискусијама?	-0.12	-0.17	-0.24	-0.10	-0.15	-0.15	0.07	-0.03
Да ли помажете другим људима (нпр. комшијама, пријатељима или рођацима)?	-0.32	-0.08	-0.23	-0.15	-0.16	-0.23	0.13	-0.17
Да ли вам је пријатно да упознајете нове људе?	-0.13	-0.17	-0.25	-0.10	-0.15	-0.15	-0.19	-0.02
Да ли се осећате самоуверени да покушате да научите нове ствари?	-0.59**	-0.29	-0.42*	-0.17	-0.15	-0.47**	0.05	0.23

* $p < 0.05$, ** $p < 0.005$

У табелама број 6 и 7 приказана је корелација између карактеристика групе особа са МС-ом и појединачних варијабли у оквиру скале партиципације.

ДИСКУСИЈА

Резултати који су испитаници постигли на Скали социјалне партиципације показују да особе са МС-ом имају просечно постигнуће на Скали партиципације 30.17 (СД=22.04), што значи да ове особе имају умерено ограничење социјалне партиципације. Како су стандардна одступања у постигнућима на Скали социјалне партиципације велика, посебна пажња ће бити усмерена на дистрибуцију испитаника према ограничењу социјалне партиципације. Само 11 испитаника (23.3%) нема никакво ограничење партиципације док се највећи број испитаника изјаснио да има велико ограничење партиципације (33.3%).

Истраживали смо како сама природа болести са својим карактеристикама утиче на социјалну партиципацију оболелих особа. Прво смо испитали да ли време настанка болести представља детерминанту социјалне партиципације и поредили групе испитаника код којих је болест настала до 29. године, између 30. и 40. године и после 40. године. Није утврђена разлика међу овим групама, те се може рећи да година настанка МС-а не представља детерминанту социјалне партиципације. Разлог за овакав резултат може се тражити у постојању различитих облика болести. Њен ток може бити разноврстан. Могу се смењивати егзацербације и ремисије. Могуће је да се након прве егзацербације стање прогресивно погоршава, или пак да дође до скоро потпуног или делимичног опоравка способности. Оно што је битно нагласити је да иако знамо од ког типа болести је особа оболела, не можемо знати ни претпоставити када ће се следећа егзацербација догодити, ни каквог ће интензитета бити њене последице. Стога је сасвим разумљиво да добијени резултати указују да тип МС-а не

представља детерминанту социјалне партиципације. Нажалост, нису постојали нити се могло доћи до тачних података о томе пре колико времена се егзацербација догодила и какве су последице остале након. Према томе, утицај дужине времена од последње егзацербације на степен социјалне партиципације није могао бити утврђен. Наглашавамо да се често егзацербације које остављају мале или никакве последице не дијагностикују, што је додатно отежавајући фактор проналажења односа времена од последње егзацербације и степена социјалне партиципације.

Код особа са МС-ом анализирали смо симптоматологију. Симптом замор присутан је код 28 испитаника, трњење је присутно код 20 испитаника, бол код 17 испитаника, проблеми са видом код 21 испитаника, мишићни спазам код 22 испитаника, поремећаји контроле бешике код 26 испитаника, а поремећаји контроле црева код 16 испитаника, сексуалне дисфункције присутне су код 7 испитаника, депресија код 11 испитаника, когнитивне потешкоће код 15 испитаника, проблем са равнотежом код 25 испитаника, лоша координација код 21 испитаника, поремећаји хода код 28 испитаника, тремор и проблеми са говором код 14 испитаника, вртоглавица код 15 испитаника, а поремећена осетљивост на топлоту код 19 испитаника. Од наведених симптома поремећаји хода, сексуалне дисфункције, депресија и когнитивне потешкоће представљају детерминанте социјалне партиципације. Ако је неки од наведених симптома присутан, ограничење социјалне партиципације је веће. Утврдили смо на који начин број присутних симптома утиче на степен социјалне партиципације.

Степен социјалне партиципације не зависи од броја присутних симптома, али зависи од броја присутних симптома који детерминишу социјалну партиципацију. Дакле, што је код особа са МС-ом удружено више симптома из групе коју сачињавају поремећаји хода, сексуалне дисфункције,

депресија и когнитивне потешкоће, то је ограничење социјалне партиципације веће.

Први симптом који ћемо анализити јесте поремећај хода и његов утицај на социјалну партиципацију. Главне потешкоће које се јављају услед поремећаја хода утичу на поједине аспекте социјалне партиципације. Особе са поремећајем хода имају смањене могућности да нађу посао, да брину о себи, да се крећу по кући или ван ње, као и да посећују јавна места (школе, продавнице, маркете, кафиће) као што то чине њихови вршњаци. Може се рећи да се услед поремећаја хода смањује степен социјалних интеракција.

Шчепман и сарадници⁽⁸⁾ користе Скалу партиципације како би утврдили да ли постоји веза између између телесних структура, функција и активности и социјалне партиципације код особа оболелих од Кашин-Бекове болести. Испитаници су били особе које болују од Кашин-Бекове болести, просечне старости 54.83 године (СД=11.29). Укупно 87.7% испитаника је тренутно у брачној заједници, 67.1% је запослено. Од 20 до 40 посто испитаника има неки од деформитета доњих екстремитета. Ово истаживање наводимо из два разлога. Прво, истраживачи у овом раду наводе дистрибуцију испитаника према степену ограничења социјалне партиципације. Дистрибуција је на исти начин представљена и у нашем истраживању, те је дескриптивна статистика упоредива. Код особа са Кашин-Бековом болешћу свега 4.1% испитаника има потпуно ограничење социјалне партиципације док је код испитаника који болују од МС-а тај проценат 10%. Велико ограничење у партиципацији има 27.4% са Кашин-Бековом болешћу, док је овај проценат код испитаника са МС-ом из нашег истраживања 33.3%. Како ови тако и остали подаци о скоровима испитаника на Скали партиципације говоре у прилог томе да особе са МС-ом имају веће ограничење партиципације. Ово је потпуно очекивано када се у обзир узму природе и тежине

наведених болести. Друго, Шчепман и сарадници истраживали су корелацију обима покрета, мишићне снаге и боли приликом вршења неке активности са постигнућима на скали партиципације. Активности које су анализирани биле су везане за одржавање стојећег положаја и ход. Само две од осам активности су се односиле на активности горњих екстремитета. Корелација је нађена углавном између обима покрета и мишићне снаге и скоро социјалне партиципације. Присуство бола за време вршења активности није корелирало са скоровима на скали партиципације. Наиме уопштено би се могло рећи да што је мања снага и што су присутнији поремећаји у обиму покрета, то је ограничење партиципације веће. Ови наводи су сагласни резултатима добијеним у нашем истраживању када је поређено присуство поремећаја хода и ограничења социјалне партиципације. Присуство поремећаја хода и смањена мобилност су у вези са већим ограничењем социјалне партиципације, те овој детерминанти треба посветити велики значај. Пошто се показало да потешкоће при ходу представљају детерминанту социјалне партиципације, потребно је одговорити на питање због чега је то тако. Могу се наћи бројна истраживања у којима се наводи да архитектонске баријере представљају могући узрок.

Особе које имају потешкоће у сексуалним функцијама ређе учествују у ритуалима и фестивалима заједнице, такође имају смањену могућност да отпочну дугу везу са животним партнером, мање посећују друге људе, мање помажу другима и мање су самоуверени у покушају да науче нове ствари. Сексуални односи и интеракција са супротним полом представљају значајну животну потребу човека, те услед немогућности да своје емоције преточе у дубљи физички контакт, особе са МС-ом смањују број интеракција са околином у којој постоји могућност за проналажење партнера или развој емоционалних односа са другим људима. За разлику од потешкоћа у ходу, где је основа за смањење социјалне

интеракције физичко ограничење, недостатак подршке или архитектонске баријере, у случају сексуалних дисфункција, по нашем мишљењу узрок смањења социјалних интеракција лежи у смањеном степеноу мотивације да се упусти у социјалне интеракције.

Код особа са мултиплом склерозом код којих је присутна депресија, присутна је смањена могућност за проналажење посла, а тиме и смањена могућност за економско доприношење породици. Такође имају смањену могућност да отпочну или одрже везу и мање су самоуверени да покушају да науче нове ствари. Како је депресија ментално стање које се карактерише дуго-трајним осећањима потиштености, туге, песимизма и једно опште стање дубоке празнине, разумљиво је зашто особе са МС-ом имају ограничења управо у наведеним областима социјалне партиципације.

Когнитивне потешкоће обухватају неке од проблема памћења, мишљења, пажње и слично. Ове способности су круцијалне за обављање радних активности, обављање социјалних интеракција, као и за учење неких нових ствари. Нађено је да особе са мултиплом склерозом управо имају ограничења у наведеним областима.

У популацији особа са МС-ом испитивани су различити видови партиципације, између осталих партиципацију у комуникацији. Бејлор и сарадници наводе да је партиципација у комуникацији узимање учешћа у животним ситуацијама у којима се размењују знање, информације, идеје и осећања⁽⁹⁾. Поремећаји у комуникацији посматрани кроз призму биопсихосоцијалног приступа представљају међуоднос партиципације, тежине поремећаја у комуникацији, комуникационог окружења, личног идентитета и ставова. У истраживању Бејлора и сарадника истражује се управо партиципација у комуникацији, јер како аутори сматрају, у овој области има веома мали број истраживања која истражују које то детерминанте утичу

на партиципацију у комуникацији код особа са МС-ом. Степен партиципације у комуникацији испитан је спровођењем посебно дизајнираног упитника, на популацији особа са МС-ом код којих је болест дијагностикована након осамнаесте године. Узорак је чинило 498 испитаника који су задовољили све критеријуме за укључење у узорак. Просечна старост испитаника била је 51.51 година (СД=11). Резултати су показали да је партиципација у комуникацији у групи особа са МС-ом у статистички значајној корелацији са степеном замора, депресијом, проблемима мишљења, радним статусом, социјалном подршком и поремећајима говора. Оно што аутори наводе као највреднији резултат овог истраживања је управо то да партиципација у комуникацији не зависи искључиво и једино од поремећаја говора, већ и од других детерминанти. Како бисмо поредили резултате нашег истраживања, морамо поћи од различитости дефиниција социјалне партиципације и партиципације у комуникацији. Социјална партиципација је шири појам од комуникационе партиципације и обухвата: учење и примену знања, комуникацију, кретање, бригу о себи, послове у домаћинству, интерперсоналне односе, социоекономски статус и живот у заједници. Дакле, партиципација у комуникацији представља једну област социјалне партиципације. Стога, није изненађујуће поклапање резултата наведеног рада и нашег истраживања. Депресија и когнитивне потешкоће су заједничке детерминанте партиципације у оба истраживања. Што се радног статуса тиче, он не представља детерминанту социјалне партиципације, међутим наведено приписујемо чињеници да је свега 3% испитаника из нашег истраживања запослено, док је велика већина испитаника у пензији. У истраживању Бејлора и сарадника које је спроведено на територији САД-а, око 40% испитаника је запослено. Иако због мале дистрибуције испитаника који су запослени нисмо могли спровести дубљу статистичку

обраду, одређена слика о партиципацији особа са МС-ом може се стећи из података о радном статусу испитаника пре настанка МС-а. Из резултата истраживања може се видети да је већина испитаника била у радном односу пре настанка болести. За испитанике из нашег истраживања може се рећи да се не враћају на посао након настанка болести, већ одлазе у инвалидску пензију, те се може рећи да је социоекономски домен социјалне партиципације код ових особа у огромној мери угрожен, те да се мора радити на њиховом поновном укључењу у процес рада уколико је то могуће. Неразумљив говор и замор у истраживању Бејлора и сарадника препознати су као детерминанте партиципације у комуникацији, док у нашем истраживању то није био случај. Наведено можемо приписати различитом дефинисању варијабли у истраживању. Наша варијабла носи назив потешкоће при говору, док варијабла у наведеном истраживању носи назив неразумљив говор. Сасвим је јасно да није реч о истој варијабли, те их није могуће упоредити. Друго, у нашем истраживању детектовано је присуство замора генерички, док у истраживању комуникативне партиципације аутори користе скалу замора која обухвата когнитивни и физички замор. Када се оцењује само присуство замора, испитаници подразумевају да је реч о физичком замору, али не и о когнитивном. Иако варијабле носе исти назив, њихова суштина је у ова два истраживања различита.

Преостали симптоми који не представљају детерминанте социјалне партиципације корелирају са појединачним варијаблама на скали социјалне партиципације, што је било недовољно за корелацију на нивоу читаве скале. Бол, на пример, корелира са кретањем у кући и ван ње, као и могућношћу за обављање кућних послова. Проблеми са видом корелирају са могућношћу налажења посла, мишићни спазам са степеном економског доприноса домаћинству.

Поремећаји равнотеже корелирају са могућношћу проналажења посла. Лоша координација корелира са самоувереношћу за учење нових ствари. Поремећај говора такође корелира са могућношћу налажења посла, посећивањем других људи и самоувереношћу за учење нових ствари. Поремећај осетљивости на топлоту, присуство вртоглавице, присуство тремора, поремећај контроле црева и бешике, трњење и присуство замора не корелирају ни са једном варијаблом из скале социјалне партиципације.

Ви и Лисах истражују факторе који утичу на мерење активности и партиципације особа са поремећајима кретања⁽¹⁰⁾. Узорак је чинило 24 испитаника (М=9, Ж=15). Испитаници су били просечне старости 63,5 година. Четири испитаника боловало је од мишићне дистрофије или миопатије, три је имало оштећење мозга, пет је боловало од мултипле склерозе, четворо је имало полиомијелитис, три повреде кичмене мождине и пет ортопедска стања, укључујући артритис и ампутације. Осам испитаника било је у браку. Само два испитаника су била запослена. Такође, имали су различита места становања. Неки су живели у установама, док су други живели у кућним условима. У првом делу истраживања они су имали задатак да детектују факторе који утичу на активности свакодневног живота и социјалну партиципацију. Идентификовано је 258 фактора који су касније разврстани по доменима. Рангирањем ових фактора од стране испитаника аутори су дошли до закључка да испитаници сматрају да су најзначајнији фактори за социјалну партиципацију: карактеристике личности, приступачност, оштећење, инвалидска колица, транспорт, приходи, сервис, породица и пријатељи, околности, систематска подршка, адаптивна помагала. Ако поредимо ове резултате са резултатима нашег истраживања, могу се извући закључци о одређеним слагањима и неслагањима у добијеним резултатима. Наше истраживање показује да депресија има велики утицај

на социјалну партиципацију. У контексту наведеног истраживања депресија се може протумачити као фактор личности. Помагала, инвалидска колица, оштећење, транспорт и приступачност се као фактори који утичу на степен партиципације могу довести у везу са присуством потешкоћа хода. Мора се нагласити и да у истраживању Вија и Лисаха само испитаници једног дела узорка болују од мултипле склерозе, иако сви испитаници имају проблем мобилности; овако хетерогена популација није у потпуности предмет нашег истраживања, те је могућност за поређење резултата само делимична. Оно што је важно јесте да постоје заједнички фактори за групу испитаника са МС-ом и групу испитаника са потешкоћама мобилности, што даје на значају истраживања односа присуства симптома код особа са МС-ом и ограничења социјалне партиципације.

ЗАКЉУЧАК

Истраживањем се дошло до закључка да особе са МС-ом имају умерено ограничење социјалне партиципације. Бракел⁽¹¹⁾, аутор Скале социјалне партиципације, налаже да постојање било ког степена ограничења социјалне партиципације представља индикацију за неку врсту социјалне интервенције. Како бисмо утврдили на којим пољима треба спровести социјалну интервенцију било је потребно утврдити које су то основне детерминанте социјалне партиципације. У оквиру овог истраживања истражили смо на који начин карактеристике болести особа са МС-ом утичу на социјалну партиципацију. Од карактеристика болести социјалну партиципацију особа са МС-ом детерминишу карактеристике из области симптоматологије (поремећаји хода, сексуалне дисфункције, когнитивне потешкоће и депресија). Што је више присутних симптома из групе детерминишућих, то је ограничење социјалне партиципације веће.

Потешкоће мобилности могуће је решити на више начина, било уклањањем архитектонских баријера или укључивањем квалитетних помагала за кретање. Приступачност није довољно обезбедити у оквиру јавних установа, као што су општине, болнице, школе, већ је потребно обезбедити приступачност свим објектима у којима се поспешује социјална интеракција. Потребно је прилагодити што више објеката да буду приступачни за особу са инвалидитетом и донети такву регулативу да сви објекти који се граде буду прилагођени особама са инвалидитетом, као и обезбедити адекватна средства спорта која би била доступна за особе са МС-ом сходно њиховим потребама у договореним терминима, а у складу са могућностима заједнице. Мобилност, иако једна од најбитнијих, није једина детерминанта социјалне партиципације⁽⁴⁾.

Когнитивне функције највећим делом утичу на обављање послова у домаћинству, а и на професионалном ангажовању. Степен и врсту послова које особа обавља треба индивидуално прилагодити способностима особе у договору са члановима домаћинства. Када је реч о професионалном ангажовању, решење за укључивање особе у процес рада треба тражити у прилагођавању радног места и окружења у смислу коришћења различитих когнитивних стратегија којима би се извршила компензација у доменима у којима су оштећене когнитивне способности за обављање послова.

Резултати нашег истраживања указују на присуство одређених детерминанти социјалне партиципације, али с обзиром на то да се нисмо појединачно бавили сваком од њих, будућа истраживања требало би да досегну дубље у ову тематику како би се тачно и прецизно дефинисали локуси за различите типове социјалних интервенција које би допринеле побољшању социјалне партиципације.

ЛИТЕРАТУРА

1. Кисић-Тепавчевић Д, Пекмезовић Т, Друловић Ј, *Испитивање квалитета живота болесника са мултиплом склерозом*, Војносанитетски преглед, 2009, vol. 66, бр. 8, 645–650.
2. Радојичић Б, *Клиничка неурологија*. Београд, Завод за уџбенике и наставна средства, 1995.
3. Меденица В, Ивановић Ј, Драгојловић-Ружичић Р, Арсић-Комљеновић Г, *Актуелна схватања о мултиплој склерози и могућности процене инвалидности код оболелих особа*. Здравствена заштита, 2011, 40(5), 7–12.
4. Ивановић Ј, *Детерминанте социјалне партиципације особа са мултиплом склерозом*. Мастер рад. Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију Универзитета у Београду, 2012.
5. WHO. *International classification of functioning, disability and health: ICF*, Geneva, 2001.
6. Fougeyrollas P, Cloutier R, Bergeron H, St-Michel G. *The Quebec Classification: Disability Creation Process*. Lac St-Charles, Quebec, Canada: CQC-IDIH, 1999.
7. Недовић Г, Одовић Г, Рапаић Д, *Развој социјалних вештина код особа са сметњама у развоју*, Друштво дефектолога Србије, Београд, 2010.
8. Schepman K, Engelbert H, Visser M, Yu C, Vos R. *Kashin Beck Disease: more than just osteoarthritis: a cross-sectional study regarding the influence of body function-structures and activities on level of participation*. Int Orthop, 2011; 35(5): 767–776.
9. Baylor C, Yorkston K, Bamer A, Britton D, Amtmann D. *Variables associated with communicative participation in people with multiple sclerosis: a regression analysis*. American journal of speech-language pathology/American Speech-Language-Hearing Association. 2010; 19(2): 143–53. Epub 2009/12/02. doi: 10.1044/1058-0360(2009/08-0087). PubMed PMID: 19948761; PubMed Central PMCID: PMC2873072.
10. Wee J, Lysaght R. *Factors affecting measures of activities and participation in persons with mobility impairment*. Disability and rehabilitation. 2009; 31(20): 1633–42. Epub 2009/05/30. doi: 10.1080/09638280902736346. PubMed PMID: 19479498.
11. Van Brakel, W. *Participation Scale – User Manual*. Amsterdam: KIT Leprosy Unit, 2010.

Контакт: Веселин Меденица, Влашићка 5, 11000 Београд, Србија,
e-mail: veselin.medenica@gmail.com, тел: 065/0065225.