

Istraživanje o kvaliteti života oboljelih od miastenije gravis u Republici Hrvatskoj Investigation on life quality in patients with myasthenia gravis in Croatia

Perković, Dalila; Stojčić, Živko; Kiralj, Rudolf

Source / Izvornik: **Sestrinski glasnik, 2014, 19, 196 - 204**

Journal article, Published version

Rad u časopisu, Objavljena verzija rada (izdavačev PDF)

<https://doi.org/10.11608/sgnj.2014.19.042>

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:144:656125>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2025-03-03**



Repository / Repozitorij:

[Digital Repository of Bjelovar University of Applied Sciences](#)

Istraživanje o kvaliteti života oboljelih od miastenije gravis u Republici Hrvatskoj

Investigation on life quality in patients with myasthenia gravis in Croatia

Dalila Perković, Živko Stojčić, Rudolf Kiralj

Visoka tehnička škola u Bjelovaru, Trg Eugena Kvaternika 4, 43000 Bjelovar, Hrvatska
Technical High School in Bjelovar, Professional Degree in Nursing, Trg Eugena Kvaternika 4, 43000 Bjelovar, Croatia

Sažetak:

Uvod: Miastenija gravis je rijetka, neuromuskularna i autoimuna bolest sa simptomatologijom teške mišićne slabosti i otežanog izvođenja svakodnevnih aktivnosti, što znatno utječe na stupanj kvalitete života. Cilj je istraživanja utvrditi kvalitetu života oboljelih prema prisutnim samoograničavajućim tegobama bolesti i metodama njihova olakšanja, koju pruža obitelj, društvo, zakoni, udruga Društvo oboljelih od miastenije gravis Hrvatske [DOMGH], te multidisciplinarni tim zdravstvenih djelatnika.

Metoda: Uporabom anonimnog anketnog upitnika provedeno je istraživanje oboljelih od miastenije gravis na cijelom području Hrvatske, preko udruge DOMGH.

Rezultati: U istraživanje je uključeno 81% ispitanika ženskog spola. Prosječna starosna dob ispitanika je 56,1 godina. Više od 80% ispitanika osjeća višestruke tegobe u raznim dijelovima dana, posebice navečer [59% ispitanika]. Bolest znatno utječe na radnu sposobnost u 56% ispitanika. Lijekovi kao način samopomoći u uporabi su u 81%, a odmor u 68% ispitanika. Zadovoljstvo samoosobnošću zabilježeno je kod 52% ispitanika, 75% je zadovoljno podrškom obitelji te 67% prihvaćanjem od strane okoline. Preporuke bolesnika za poboljšanja stupnja kvalitete života jesu: edukacija o samopomoći [27%], zakonski propisi [27%] i višestruka rješenja [28%].

Zaključak: Rezultati verificiraju da je oboljelima od miastenije gravis važna potpora članova obitelji, članova društva te zdravstvenih djelatnika. Za povećanje stupnja kvalitete preporučuju se češća organizirana nastavna predavanja, savjetovanja, materijalna i tehnološka sredstva, nove zakonske olakšice i specifične pogodnosti.

Ključne riječi: miastenija gravis • autoimuna bolest • stupanj kvalitete života • mišićna slabost • umor

Kratki naslov: Miastenija gravis i kvaliteta života

Abstract:

Introduction: Myasthenia gravis is a rare, neuromuscular and autoimmune disease symptomatology with severe muscle weakness and difficulty in performing everyday activities that significantly affect the overall quality of life. The aim of the research is to determine the quality of life of people affected by present self-limiting disease problems and their methods of relief from the family, society, laws, Croatian Myasthenia Gravis Association [DOMGH], and a multidisciplinary team of health care professionals.

Method: Survey was conducted among patients with myasthenia gravis with usage of anonymous questionnaire, at the entire Croatian territory, with participation of DOMGH.

Results: The study included 81% of female participants. The average age of participants was 56.1 years. Over 80% of respondents felt the multiple problems in different parts of the day, especially in the evening hours [59%]. The disease significantly affects the ability to work in 56% of participants. Drugs as a way of self-help are in use 81% participants, and the rest in 68% of patients. Satisfaction was observed in 52% of the participants, 75% were satisfied with the support of families' members and 67% acceptance by the environment. Recommendations for improving the level of patient quality of life are as follows: education on self-help [27%], legislation [27%] and specific solutions [28%].

Conclusion: The results verify that it is for improving the quality of life important support for family members, members of the society and health care professionals. To increase the level of quality, the participants recommended more frequent organized educational lectures, counseling, financial and technological resources, new legal benefits and specific benefits.

Keywords: myasthenia gravis • autoimmune disease • level of quality of life • muscle weakness • fatigue

Running head: Myasthenia gravis and the quality of life.

Received April 30th 2014;

Accepted May 26th 2014;

Autor za korespondenciju/Corresponding author: Živko Stojčić, dipl. med. techn., Visoka tehnička škola u Bjelovaru, Trg Eugena Kvaternika 4, 43000 Bjelovar, Croatia • Tel: +385-43-241-201 • Fax: +385-43-241-202 • Mobil: 099-578-5361 • E-mail: zstojcic@vtsbj.hr

Uvod / Introduction

Miastenija gravis je rijetka kronična, neuromuskularna i autoimuna bolest [1-11]. Ime bolesti je kovanica grčkih riječi *miastenija* [od *mus* = mišić i *sthenos* = slabost] s latinskim nastavkom *gravis* [od *gravis* = teško, ozbiljno], čime je označena glavna značajka bolesti – teška mišićna slabost i brzo zamaranje skeletnih mišića pri fizičkim naporima. Na početku bolest zahvaća očne mišiće [okularni oblik; slabost (ptoza) ili padanje očnih kapaka; zamućeni vid sa ili bez

dvoslika]. Bolest se postupno širi na periferne mišiće, pri čemu prelazi u generalizirani oblik. Blagi simptomi uz smetnje vida jesu promjena mimike [umorno ili tužno lice], smetnje žvakanja i gutanja koje uzrokuju gubitak težine, te smetnje govora [unjakavost]. Simptomi uznapredovane bolesti su, i to: slabosti ruku i nogu, poteškoće pri pokretima, padovi zbog slabih mišića ekstremiteta i mišića trupa, otežano i nepravilno disanje i iskašljavanje, nevoljko istjecanja sadr-

žaja želuca u pluća, zbog čega je moguće gušenje, opća tjelesna slabost. Intenziteti simptoma su promjenjivi tijekom života te tijekom dana. Općenito bolovi u cijelosti izostaju ili su znatno manjeg intenziteta u tijeku jutarnjih sati.

Najveća je incidencija miastenije gravis u dva životna razdoblja, i to u dobi od 20 i 40 godina starosti [veća incidencija je kod žena] te u 40-im i 60-im godinama starosti [pretežno muškarci] [4,11,12]. Miastenija gravis stečena je bolest, za koju postoji genetska sklonost u određenim skupinama opće populacije [obitelj, etničke skupine] [9,12,13,14]. Uzrok bolesti je poremećaj prijenosa podražaja sa živca na mišić u području neuromišićne spojnice [5,6,9-11]. Prijenosnici podražaja [molekule neurotransmitera acetilkolina], i komponente neuromišićne spojnice [molekule proteoglikana agrina], nastaju u završetku živčanog vlakna odakle se oslobađaju, i zatim vežu na receptore na površini mišićnog vlakna. Vezivanje uzrokuje lančane promjene koje imaju za krajnju posljedicu kontrakciju mišića. Imunološki sustav oboljelog proizvodi autoantitijela jer molekule acetilkolina i agrina ne prepoznaje kao endogena tijela, te se autoantitijela vežu na receptore, što ima za posljedicu slabu mišićnu kontrakciju, odnosno simptome miastenije gravis. Poznata su četiri tipa bolesti s obzirom na specifičnost antitijela, i to [10,11]:

ad 1 pozitivna antitijela na nikotinske acetilkolinске receptore (*nicotinic acetylcholine receptor*, AChR) [50% slučajeva];

ad 2 antitijela pozitivna na receptor mišićnu specifičnu tirozin kinazu (*muscle-specific receptor tyrosine kinase*, MuSK) [35% slučajeva];

ad 3 antitijela pozitivna na receptor lipoproteina male gustoće - protein 4 (*low-density lipoprotein receptor-related protein 4*, LRP4) [2-50% slučajeva];

ad 4 nepoznata antitijela (seronegativna miastenija gravis) [5% slučajeva].

Kod oboljelih od miastenije gravis s anti-AChR antitijelima, prsna žlijezda [timus] ne nestaje u pubertetu već uzrokuje autoimuni proces bolesti pri nastanku tumora timusa [timom] ili povećanju [hiperplaziji] timusa [11]. Hiperplazija je uzrok u 70-80% a timom u 10-15% slučajeva ovog tipa miastenije gravis [9,12].

Dijagnosticiranje miastenije gravis [3,4,6,8,9-11] uključuje anamnezu, kliničku sliku, laboratorijske nalaze za autoantitijela, tenzilonski test, diferencijalnu dijagnozu za bolesti slične miasteniji gravis, računalnu tomografiju i magnetsku rezonanciju timusa, elektroneuromiografiju i ponavljaju živčanu stimulaciju, pregled štitnjače, spirometriju i sl.

U terapiji miastenije gravis važan je individualan pristup oboljelima. Suvremena terapija raspolaže raznim sredstvima [1,3,4,6,7,9-11]. U uvriježenoj terapiji u uporabi su lijekovi, i to inhibitori kolinesteraze i imunosupresivi [kortikosteroidi, azatioprin i sl.], kirurška terapija [timektomija tj. odstranjivanje timusa i/ili timoma] te metode za smanjenje utjecaja faktora rizika, kao što su izbjegavanje stresa, lijekova i loše prehrane, tjelovježba, prilagođena odjeća, pažljivo kretanje i upotreba ortoza.

U težim slučajevima bolesti i u miasteničnoj krizi u uporabi je terapija imunosupresivima iz reda citostatika, kod ote-

žanog disanja intubacija kod najtežih oblika traheotomija, plazmafereza ili imunoadsorpcija, intravenozno davanje humanog imunoglobulina, fizioterapija i sl.

Oboljeli imaju fizičke i mentalne tegobe [7,12,14-18] kao što su bol, tjeskoba, depresija, poremećaji spavanja, te ograničenja u svakodnevnim biološkim, psihološkim i društvenim aktivnostima, te umanjenu radnu sposobnost. Novija istraživanja istražuju stupanj kvalitete života oboljelih od miastenije gravis [12,14-22], s svrhom poboljšanja stupnja kvalitete u kliničkoj praksi i u svakodnevnom životu. U ovom članku prvi se put istražuje stupanj kvalitete života oboljelih, i to na cijelom teritoriju Republike Hrvatske [RH], dok su prethodna istraživanja u RH opisivala rezultate u određenim regijama [Istra, Kvarner i Gorski kotar] [23,24] ili u bolničkim ustanovama grada Zagreba [25-29] te nisu imala za cilj izučavanje stupnja kvalitete života oboljelih. Nadalje, cilj istraživanja utvrditi je kvalitetu života oboljelih od miastenije gravis uporabom samoprocjene [anonimni upitnik], a prema prisutnim samoograničavajućim tegobama i metodama njihova olakšanja koju omogućavaju članovi obitelji, društvena zajednica, zakoni, udruga Društvo oboljelih od miastenije gravis Hrvatske [DOMGH] te zdravstveni djelatnici.

Metode / Methods

Sastavljen je originalni anketni upitnik od 17 pitanja: dva otvorena, šest zatvorenih, tri kombinacije otvorenih i zatvorenih pitanja, tri pitanja sa višestrukim izborom i tri skalirana zatvorenog tipa. Upitnik je elektronskim putem bio isporučen u udrugu DOMGH u Zagrebu, odakle je 130 primjeraka upitnika poštom bilo prosljeđeno ispitanicima. DOMGH je primila 100 pravilno ispunjenih upitnika.

Dobiveni rezultati uneseni su u software Microsoft Excel 14.0 [Microsoft Corporation, Redmond, WA, 2010]. Rezultati su analizirani metodama deskriptivne statistike, uporabom statističkih paketa SPSS 21.0 for Windows [IBM Corporation, Armonk, NY, 2013].

Rezultati / Results

Rezultati istraživanja prikazani su u tablicama [Tablica 1 i 2], te na slikama [Slika 1-10]. Anketni upitnik nalazi se u prilogu [Prilog 1]. U tablici [Tablica 1] nalaze se podatci o strukturi ispitanika te o osobinama bolesti.

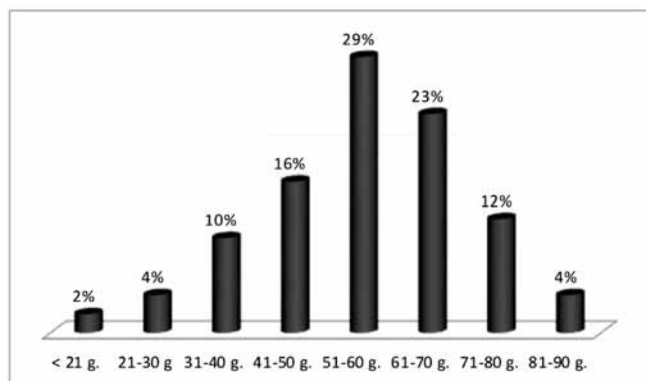
U tablici [Tablica 2] nalaze se podatci koji se odnose na kvalitetu života ispitanika i metode mogućih poboljšanja.

Struktura statističkog uzorka i opažene karakteristike bolesti

U istraživanje su većinom uključene žene, [4/5 ispitanika]. Točno je 50% ispitanika radno aktivna, dok su ostali ispitanici radno neaktivni tj. umirovljenici i ostale osobe sa 65 i više navršениh godina života. Raspon starosne dobi ispitanika iznosio je 72 godine, [srednja vrijednost 56,1; standardna devijacija 14,6 g]. Simetrična raspodjela ispitanika po desetljećima starosne životne dobi prikazana je na slici [Slika 1].

TABLICA [1] Prikaz rezultata ankete (struktura statističkog uzorka i primijećene karakteristike miastenije gravis, MG)

Br.	Pitanje	Odgovor	Statistika
1	Spol	ženski	81%
		muški	19%
2	Dob		18–90 g.
3	Zanimanje	umirovljenici	50%
		radno aktivni	50%
4	Životna dob pojave MG	18 – 40 g.	66%
		41 – 90 g.	34%
5	Uzrok nastanka MG	nepoznat	65%
		pretpostavljen	35%
6	Vrijeme od pojave simptoma do dijagnoze MG	do 2 g.	74%
		više od 2 g.	26%
7	Vrijeme pojave tegoba	ujutro	16%
		sredinom dana	23%
		navečer	29%
		drugo	32%
8	Tegobe	ptoza	6%
		slabosti ruku i nogu	5%
		mišićni umor	6%
		ostalo	83%

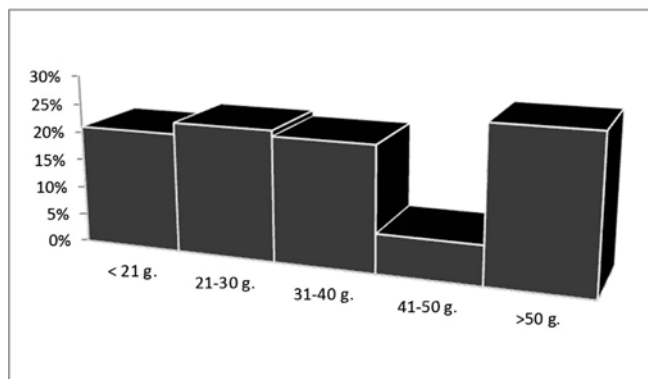
**SLIKA [1]** Podjela ispitanika po dobi

Žene obolijevaju u mlađoj životnoj dobi, a u ispitivanom uzorku čine 81% ispitanika [Tablica 1], iznalazi se da 2/3 ispitanika obolijeva u starosnoj dobi od 18 do 40. godina [Slika 2]. Histogram pokazuje istovjetnu učestalost u starosnoj dobi od 20 do 40 godina [21-23% oboljelih po desetljeću], iza čega slijedi nagli pad učestalosti, jer manji dio ispitanika [muškarci] obolijeva u ovoj dobi [7% ispitanika]. Rezultati za ispitanike više životne dobi prikazani su kumulativno [Slika 2], a prosječna učestalost obolijevanja po desetljeću iznosi oko 6,5%. Kao najčešći uzrok nastanka bolesti gotovo 2/3 ispitanika [Tablica 1, pitanje 5] navodi odgovor „ne znam“, više od 1/5 ispitanika pretpo-

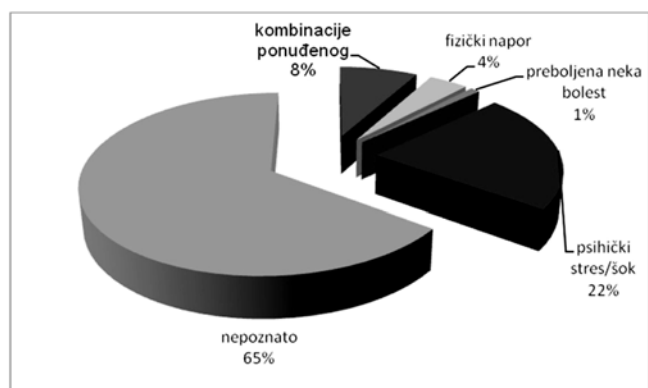
TABLICA [2] Prikaz rezultata ankete [kvaliteta života oboljelih od miastenije gravis, MG]

Br.	Pitanje	Odgovor	Statistika
9	Zadovoljstvo samim sobom	djelomično do potpuno nezadovoljni	48%
		zadovoljni do vrlo zadovoljno	52%
10	Zadovoljstvo podrškom obitelji	djelomično do potpuno nezadovoljni	25%
		zadovoljni do vrlo zadovoljno	75%
11	Zadovoljstvo prihvaćanjem okoline	DA	67%
		NE	7%
		nepoznato	26%
12	Članstvo u Udruzi DOMGH	DA	95%
		NE	5%
13	Zadovoljstvo radom Udruge DOMGH	djelomično do potpuno nezadovoljni	13%
		zadovoljni do vrlo zadovoljno	87%
14	Utjecaj MG na radnu sposobnost	DA	56%
		NE	34%
		ponekad	10%
15	Način samopomoći	odmor	20%
		lijekovi	10%
		ostalo	70%
16	Način poboljšanja kvalitete života oboljelih	bolja edukacija o samopomoći	27%
		zakonski propisi	27%
		ostalo	46%
17	Primjedbe i zapažanja	priloženo	69%
		nema	31%

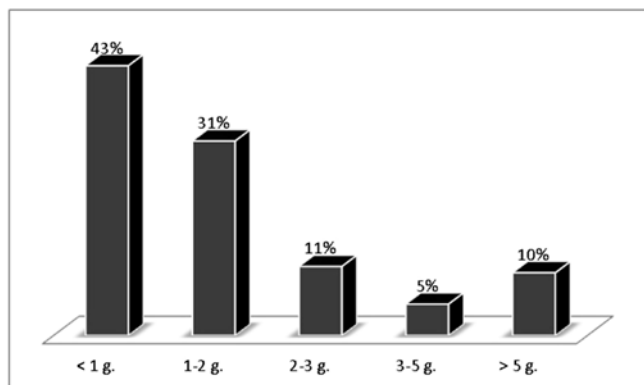
stavlja da je uzrok bolesti [Slika 3] psihički stres ili šok, vrlo mali broj ispitanika pretpostavlja da je uzrok fizički napor ili preboljela neka druga bolest, a nešto manje od 1/10 ispitanika smatra da je uzrok bolesti složen [kombinacija predložena tri odgovora]. Zbog napretka medicine, dijagnostičkih i tehnoloških postupaka vrijeme od pojave simptoma do verifikacije dijagnoze danas iznosi manje od 2 godine, i to u oko 3/4 slučajeva [Tablica 1, pitanje 6], tj. za više od 40% ispitanika navedeno vrijeme iznosi manje od 1 godine. Učestalost ispitanika, u odnosu na duljinu vremena od pojave simptoma do verifikacije dijagnoze znatno se smanjuje [Slika 2].



SLIKA [2] Životna dob pojave miastenije gravis



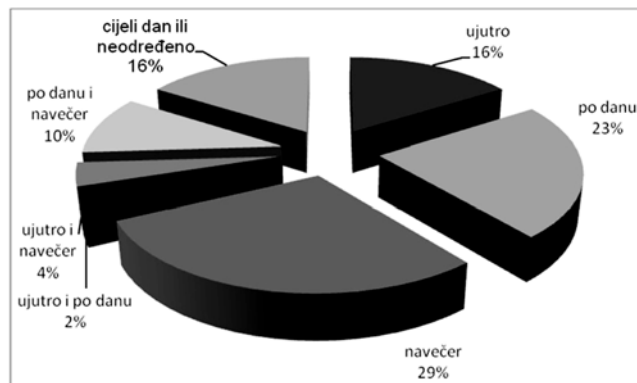
SLIKA [3] Uzroci nastanka bolesti miastenije gravis



SLIKA [4] Vremenski period od pojave simptoma do uspostavljanja dijagnoze za miasteniju gravis

Kao najčešće vrijeme pojave tegoba 29% ispitanika navodi večernje sate, uz znatno povećanje težine izvođenja svakodnevnih aktivnosti, kao što je prikazano u tablici [Tablica 1, pitanje 7], te na slici [Slika 5]. Kod 6% ispitanika tegobe su manjeg obima u tijeku dnevnih u odnosu na večernje sate, a kod 7% ispitanika tegobe su najmanjeg obima tijekom prijepodnevnih sati. Znan dio ispitanika navodi da ima tegobe cijeli dan te da ne postoji obrazac za pojavu tegoba [16%]. Istovjetan postotak ispitanika navodi kao odgovor o pojavnosti tegoba kombinaciju raznih dijelova dana. Ispitanici navode da su najučestalije tegobe mišićni umor, slabosti ruku i nogu [11%], te ptoza [6%], kao što je prikazano u

tablici [Tablica 1, pitanje 8]. Više od 80% ispitanika navodi tegobe koje su 29 kombinacija ponuđenih odgovora. Od toga 24% ispitanika navodi cjelovitu kombinaciju ponuđenih odgovora [ptoza, dvoslike, slabosti ruku i nogu, poteškoće pri gutanju i govoru, mišićni umor].



SLIKA [5] Vrijeme pojavljivanja tegoba (miastenija gravis) koje dovode do ograničenog fizičkog funkcioniranja

Stupanj kvalitete života

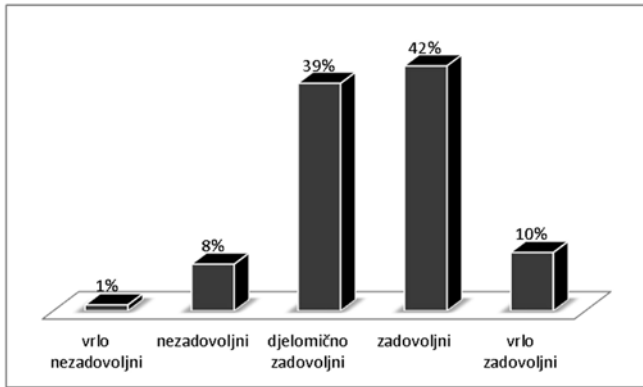
U odnosu na osobni doživljaj bolesti [Tablica 2, pitanje 9], utvrđeno je da kod ispitanika postoje znatne razlike u mišljenju: potpuno ili djelomično je nezadovoljna gotovo polovina ispitanika, dok nezadovoljstvo nije prisutno u nešto većem obimu od 50%. Izrazito je visok postotak ispitanika sa stupnjevima nezadovoljstva sa samim sobom. Jednostavnije, od zadovoljnih ispitanika njih 42% navodi da su zadovoljni samim sobom, a 10% se izjašnjava vrlo zadovoljnim samim sobom, kao što je prikazano na slici [Slika 6]. Raspodjela ispitanika prikazana je na slici [Slika 6], a verificira se realna slika, koja sliči normalnoj raspodjeli: ekstremi [vrlo nezadovoljni i vrlo zadovoljni] imaju srazmjerno male učestalosti, dok maksimum raspodjele leži na granici zadovoljnih i nezadovoljnih.

Nadalje, zadovoljstvo stupnjem podrške članova obitelji [Tablica 2, pitanje 10] iznalazi se kod 3/4 ispitanika, dok 1/4 ispitanika nije zadovoljna s stupnjem podrške članova njihovih obitelji.

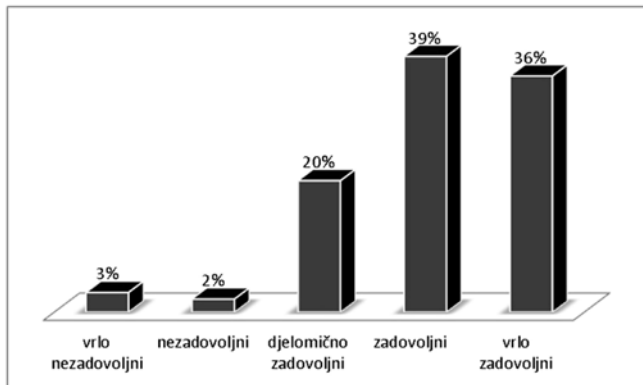
Više čimbenika opisano je na slici [Slika 7], gdje se vidi da 39% ispitanika navodi da su zadovoljni, a 20% da su djelomično zadovoljni podrškom članova obitelji.

Slični odnosi zabilježeni su u odnosu ispitanika i čimbenika okoline, kao što je prikazano u tablici [Tablica 2, pitanje 11]. Kod 1/3 ispitanika [67%] iznalazi se da ih okolina prihvaća s poštovanjem, 7% navodi u cijelosti suprotan odgovor, a 26% ispitanika ne navodi ništa. Rezultati upućuju da subjekti okoline ne pružaju zadovoljavajući obim potpore ispitanicima.

Od ukupnog broja, 5% ispitanika nije učlanjeno u udruhu DOMGH, a kao razlog se iznalazi udaljenost udruge od mjesta stanovanja oboljelih, kao što je prikazano u tablici [Tablica 2, pitanje 12]. Oko 90% ispitanika zadovoljno je djelatnostima udruge, a više od 1/10 ispitanika izražava dje-



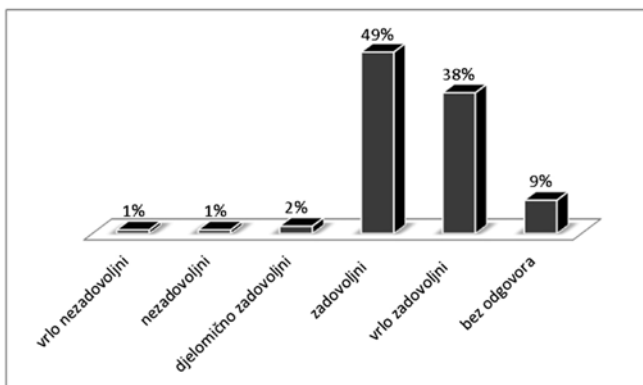
SLIKA [6] Vlastiti osvrt na bolest [miastenija gravis]



SLIKA [7] Stupanj zadovoljstva oboljelih od miastenije gravis podrškom članova obitelji

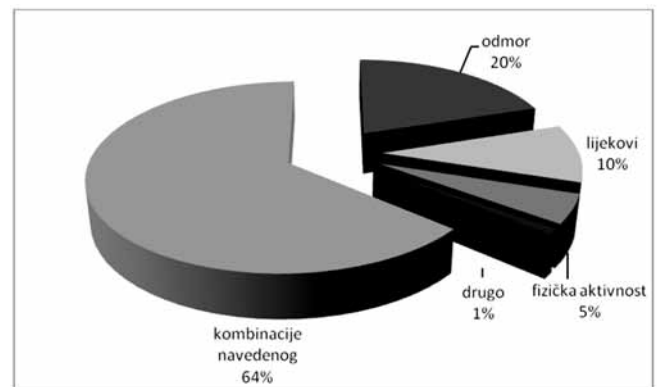
lomično ili potpuno nezadovoljstvo, ili se nije izjasnilo, što je prikazano u tablici [Tablica 2, pitanje 13]. Na slici [Slika 8] vidljivo je da je oko 1/2 ispitanika zadovoljna, a 40% ispitanika vrlo zadovoljna djelatnošću.

U odnosu o utjecaju miastenije gravis na radnu sposobnost [Tablica 2, pitanje 14] više od polovine ispitanika navodi da im bolest stalno utječe na radnu sposobnost. Manji broj ispitanika [oko 1/3] navodi da bolest ne utječe na radnu sposobnost, a 1/10 tvrdi da bolest katkad utječe na obim radne aktivnosti. Najuvriježenija metoda samopomoći [Tablica 2, pitanje 15] je odmor [20% ispitanika], dok 10% ispi-



SLIKA [8] Stupanj zadovoljstva oboljelih od miastenije gravis radom udruge DOMG

tanika navodi uzimanje lijekova koji osiguravaju djelomično smanjenje obima simptoma bolesti. Uz opisane oblike samopomoći [Slika 9], druge metode [fizička aktivnost], u uporabi je kod 6% ispitanika, a nijedan ispitanik ne smatra da je prehrana učinkovita. Gotovo 2/3 ispitanika koristi neki drugi oblik samopomoći te se iz anketnog upitnika iznalazi za 13 kombinacija ponuđenih odgovora [odmor, lijekovi, prehrana, fizička aktivnost i drugo], od kojih se za kombinaciju odmor + lijekovi izjašnjava 32% ispitanika. Zanimljivo je da su binarne kombinacije najčešće [39%], dok su jednostavni oblici samopomoći manje zastupljeni [36%], a trinarne i kvartarne kombinacije znatno manje [17%; 6%], a kombinacije s pet ponuđenih odgovora opsolentne [2%]. Kada se uzmu u obzir jednostavni oblici samopomoći zajedno s kombinacijama u kojima su prisutni, dobiva se slijedeći redoslijed: odmor koristi 81 ispitanik, lijekove 68 ispitanika, kretanje i rad 26 ispitanika, prehranu 11, a druge oblike 7 ispitanika.



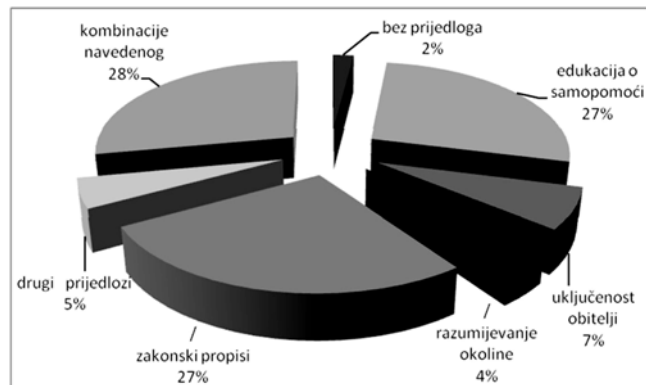
SLIKA [9] Metode samopomoći [miastenija gravis]

Kao moguće metode poboljšanja stupnja kvalitete života oboljeli navode poboljšanje zakonskih propisa [više od 1/4 ispitanika] te bolju edukaciju o samopomoći [više od 1/4 ispitanika], kao što je prikazano u tablici [Tablica 2, pitanje 16].

Dodatno se iz rezultata anketnog upitnika iznalazi da su metode poboljšanja stupnja kvalitete života, i to: uključenost članova obitelji, razumijevanje okoline i drugi prijedlozi (sveukupno 12%), te 13 kombinacija svih spomenutih načina (28%), dok 2% ispitanika nije dalo odgovor na pitanje 16 [Slika 10].

Anketni kist konstruiran je da ispitanici mogu navoditi osobna zapažanja o bolesti, te navoditi primjedbe i zapažanja o bolesti, kao što je prikazano u tablici [Tablica 2, pitanje 17]. Više od 2/3 ispitanika iskazuje primjedbu ili zapažanje. Tako npr. 15% ispitanika navodi „pogoršanje simptoma bolesti kod psihičkog stresa i promjene vremena“; 5% ispitanika „problem je slabo znanje i edukacija okoline o miasteniji gravis“; 5% ispitanika „temeljni problem nedovoljna je informiranost liječnika“. Nadalje, 4% ispitanika ženskog spola navodi „potrebu osnivanja udruga oboljelih i u drugim krajevima RH“; 4% navodi „potrebu za boljom edukacijom liječnika o terapiji kortikosteroidima (nuspojavama) i imunoglobulinima“; 3% navodi „problem je u neutvrđiva-

nju invalidnosti"; te 2% osoba ženskog spola navodi da je „potrebna prednost pri prijmu kod liječnika“. Učestalost i raznovrsnost prijedloga i zapažanja oboljelih od miastenije gravis predstavlja prihvatljive početne smjernice u cilju poboljšanja stupnja kvalitete života.



SLIKA [10] Metode poboljšanja stupnja kvalitete života oboljelih od miastenije gravis

Rasprava / Discussion

Ograničavajući čimbenici

Predstavlja li ispitivani uzorak od 100 ispitanika reprezentativni uzorak odrasle populaciju oboljelih od miastenije gravis u RH? Twork i suradnici [12] u sličnom istraživanju u Njemačkoj verificiraju 71% pravilno popunjenih upitnika, dok je u provedenom istraživanju postotak veći [77%]. Carr i suradnici [13] u preglednoj studiji iznalaze da prevalencija miastenije gravis ima srednju vrijednost 78 i raspon od 15 do 179 slučajeva na 1.000.000 osoba. U istraživanje su uključene sjevernoameričke i europske studije, te se rezultati znanstveno mogu uporabiti za procjene odrasle populacije oboljelih od miastenije gravis u RH. Uzimajući u obzir da je prema zadnjem popisu stanovništva u RH 4.285.000 stanovnika [30], dobivaju se vrijednosti 334 i 767 oboljelih na 1.000.000 osoba, respektivno prema srednjoj vrijednosti i gornjoj granici raspona, što znači da je u provedeno istraživanje uključeno od 30% do 13% opće populacije. Ako se, pak, napravi druga procjena na osnovi domaćih podataka, tj. uzme prevalencija 32 na 340 tisuća osoba, kako to opisuju Zivadinov i suradnici [24], za Primorsko-goransku županiju prema podacima iz medicinske dokumentacije, onda se dobiva vrijednost od 404 oboljelih na 1.000.000 osoba, tj. vrijednosti koje su uporabljive za 25% opće populacije. Jednostavnije, broj ispravno ispunjenih upitnika predstavlja znatan postotak u istraživanju odraslih osoba oboljelih od miastenije gravis u RH [20-30%].

Problem omjera žene : muškarci

U odnosu na omjer broja žena i muškaraca, Nussinovitich i Schoenfell [31] iznalaze postojanje velikog raspona vrijednosti od 1,6:1 do 3:1, dok se iznalazi postojanje i manjih vrijednosti, i to od 1,5:1 do 1,4:1, respektivno za jednu ispitivanu skupinu i njezin podskup [16]. Prema objavljenim rezultatima Zivadinova i suradnika [24] iznalazi se prevalencijski

omjer 1,5:1 i incidencijski omjer 1,4:1. Twork i suradnici iznalaze omjer 1,4:1 [12]. Incidencijski i prevalencijski omjer žene: muškarci, neovisno o metodi ispitivanja, te o čimbenicima ispitivanih grupa [prospektivno vs. retrospektivno], ima vrijednosti od od 1,4:1 do 3:1, ali u do danas objavljenoj literaturi ne prelazi omjer veći od 3:1. Poulas i suradnici u provedenom istraživanju uvode čimbenik očekivanog trajanje života muškaraca i žena, te iznalaze da česti omjer 2:1 postaje 1:1 [32], tj. da su se brojevi oboljelih muškaraca i žena s vremenom izjednačili zbog sve dužeg životnog vijeka [9].

Prevalencijski omjer žene: broj muškaraca u ovom istraživanju je neuvriježeno velik [4,3:1], što se ne može objasniti postojećim verificiranim znanjima o bolesti. Slabi odziv muškaraca [svega 19 ispitanika (Tablica 1)] upućuje na moguću nezainteresiranosti, predrasuda i nezadovoljavajući stupanj poznavanja medicinske znanosti. Nepostojanja DOMGH-a u mnogim mjestima iz kojih su uvršteni ispitanici ne može objasniti navedeni čimbenik. Dakle, potrebit je znatan stupanj edukacije o samopomoći muške populacije u RH.

Neke suvremene spoznaje o miasteniji gravis

Miastenija gravis je rijetka bolest, od nje obolijeva 15-179 osoba na 1.000.000, a smrtnost iznosi 0,06-0,089 oboljelih na 1.000.000 na godišnjoj razini [13]. Bolest ima lošu prognozu jer može završiti potpunom paralizom svih mišića tijela. Nadalje, incidencija i prevalencija miastenije gravis stalno se povećava, kao i omjer prevalencija: incidencija [13]. Verificira se značajnost čimbenika, i to da se ljudski vijek produžuje s vremenom, a miastenija gravis se većem obimu pravodobno dijagnosticira i uspješnije liječi [13]. Tako i u RH, čija je dobna struktura stanovništva znatno povećane starosne dobi, tj. postaje populacijski sve starija, može se očekivati porast broja oboljelih od miastenije gravis.

Do danas je u znanstvenoj literaturi verificirano postojanje velikog broja čimbenika koji utječu na učestalost miastenije gravis. Carr i suradnici [13] opisuju geografske odrednice, genetske razlike, razlike u učinkovitosti zdravstvenih sustava, a sve povezano s općim demografskim čimbenicima [dob i spol]. Istovjetne navode opisuju i tajlandski istraživači Kulkantrakom i Jarungkiatkul [14]. Uz genetske čimbenike navode i postojanje socioekonomskih i kulturnih čimbenika, te specifične čimbenike zdravstvenog sustava. Miastenija gravis ima znatno manju pojavnost u Tajlandu nego u visoko razvijenim zemljama, a autori ovaj čimbenik objašnjavaju nižom prevalencijom anti-MuSK antitijela u osobama seronegativnima na anti-AChR antitijela. Iz svega navedenog slijedi da RH, čije stanovništvo pripada genetskoj grupi europskih zemalja, treba poboljšati znanja o negenetskim čimbenicima u svrhu poboljšanja stupnja i kvalitete života oboljelih.

Miastenija gravis je autoimuna bolest o kojoj postoji najveći broj znanstveno citabilnih članaka [2,5], te služi kao model za izučavanje drugih autoimunih bolesti. Unatoč znatnom stupnju poznavanja patofiziologije [2,5-7,10,11], pravi uzrok nastanka bolesti nije u cijelosti znanstveno verificiran. Ova se činjenica odražava i u odgovoru na pitanje 5 o uzroku nastanka bolesti, za koji je većina ispitanika odgovorila da ne zna. U novije vrijeme postoji znatan broj studija koje istražuju problematiku o tome zašto su približno oko 3/4

oboljelih od autoimunih bolesti [verificirano više od 70] žene [33-36]. Osnovna problematika u svezi je s djelovanjem ženskih hormona, uporaba hormonske terapije, te starosna dob. Najnovija istraživanja o uzrocima nastanka autoimunih bolesti [31,37,38] navode osim modulirajućeg utjecaja spolnih hormona i starosne dobi, djelovanje fetalnog mikrokimerizma, genetskih faktora [npr. abnormalnost kromosoma X], epigenetike [reverzibilna metilacija DNK i modifikacija histona, inaktivaciju kromosoma X i sl.] te utjecaj okoliša. Smatra se da je patogeneza autoimunih bolesti multifaktorska, tj. da ovisi o međudjelovanju svih navedenih čimbenika, pa se pretpostavlja da se sklonost autoimunim bolestima mijenja s geografskim područjima i pripadnosti etičkim skupinama. Složen i nedovoljno poznat uzrok nastanka miastenije gravis jedan od glavnih razloga zašto je ova bolest nedovoljno istražena.

Upitnik

Upitnik je originalno oblikovan i prilagođen oboljelima od miastenije gravis u RH. Ima 17 pitanja, od kojih se na 11 odgovaralo zaokruživanjem odgovora, na 3 pitanja odgovaralo se zaokruživanjem i dopisivanjem dodatne informacije, dok se na 3 pitanja davao odgovor ispisivanjem tražene informacije [dob, zanimanje, te primjedbe sa zapažanjima o bolesti]. Za svrhe istraživanja nisu bili u uporabi složeni upitnici o kvaliteti života, kao što su SF-36 (36-item short-form questionnaire, s 36 pitanja o bolesti) [12,14-16,18,19,21], MGQ (*miasthenia gravis questionnaire*, s 25 pitanja) [19,39] i drugi [17,21,22]. Takvi upitnici ističu niz značajki bolesti, koje se mogu izraziti ocjenama i statistički povezati s fizičkim, socioekonomskim i drugim aspektima bolesti, ali imaju i nedostatke. SF-36 najčešće se koristi za ispitivanje kvalitete oboljelih od miastenije gravis, ali nije pogodan za istraživanje uzorak jer sadržava pitanja koja se ne mogu povezati s osnovnim značajkama bolesti [19]. Nadalje, potrebno je dobiti podatke za zdravu, kontrolnu skupinu ispitanika koja služi kao referentna razina [12], rezultate instrumentalnih mjerenja za oboljele [16,19,20,40] te demografske podatke o oboljelima [mjesto prebivališta, visina dohotka, podaci o terapiji i sl.] [12,14]. Buduća istraživanja o oboljelima od miastenije gravis u RH, uz opisane rezultate provedene studije mogu uključiti i rezultate dobivene uporabom navedenih upitnika, i to jer provedeno istraživanje opisuje rezultate koji se odnosi na kvalitetu života opće populacije oboljelih od miastenije gravis u RH, dok su do danas provedena istraživanja istraživala populacije oboljelih u određenim regijama RH [Istra, Kvarner i Gorski kotar] [23,24] te u bolničkim ustanovama grada Zagreba [25-29].

Stupanj kvalitete života oboljelih / preporuke za poboljšanje

Definicija opće kvalitete života prema Svjetskoj zdravstvenoj organizaciji sadržava fizičko zdravlje osobe, psihofizičko stanje, stupanj nezavisnosti, odnose u društvu te odnose s okolinom. Pojam kvaliteta života definira se samo s medicinskog stajališta, jer uključuje samoprocjenu zdravstvenog stanja ispitanika [19]. Prvi upitnici za istraživanje oboljelih od miastenije gravis izrađeni su 1950-ih godina [20]. U ovom istraživanju, kvaliteta života oboljelih od miastenije gravis prikazana je u tablicama [Tablica 1 i 2].

Pojava miastenije gravis u mladoj životnoj dobi za oko 2/3 ispitanika (pitanje 4), kao i dugo vrijeme od pojave simptoma do verifikacije dijagnoze [više od 2 godine za 1/4 ispitanika (pitanje 6)], predstavljaju uzrok niskog stupnja kvalitete života, i to za znatan dio populacije oboljelih. Rezultati istraživanja samoprocjene fizičkog stanja bolesti [pitanja 7, 8 i 14] pokazuje da manji udio ispitanika ima lakši oblik bolesti. Naime, u 29% slučajeva tegobe se pojavljuju samo u večernjim satima, zatim, zastupljeni su svi oblici bolesti među kojima je okularna miastenija zastupljena u 9% slučajeva, a samo u oko 1/3 slučajeva bolest uopće ne utječe na radnu sposobnost. Samoprocjena psihičkog stanja oboljelih [pitanja 9-11 i 13 o zadovoljstvu ispitanika, a neizravno i pitanje 14 o utjecaju bolesti na radnu sposobnost], iznalaze tek natpolovično zadovoljstvo, što znači da općenito mentalno stanje oboljelih od miastenije gravis u RH nije zadovoljavajuće. Mentalni aspekt bolesti jednako je važan kao i fizički [12,14,16,18].

Odnos mentalnog i drugih čimbenika miastenije gravis [fizički, socioekonomski i sl.] dvosmjernan je. Fizičke tegobe, radna nesposobnost, nezadovoljavajuća zdravstvena i socijalna briga o oboljelima, slabo razumijevanje čimbenika okoline, kao i teški uvjeti života, stresna stanja i sl., uzrokuju pogoršanja mentalnog statusa oboljelih, te mogu uzrokovati značajne psihičke probleme kao što su depresija, anksioznost i sl. [12,14,16].

Oboljele od miastenije gravis potrebno je educirati o etiologiji bolesti, i to posebice o učincima stresa i uzbuđenja koji mogu uzrokovati prolazno, ali znatno pogoršanje bolesti. Visok stupanj stresa i uzbuđenja mogu biti i uzrokom višemjesečnih pogoršanja. Edukacija o samopomoći područje je na kojem se može i mora djelovati, to je neizostavni dio terapijskog tretmana oboljelih. Nedovoljno educirani pojedinac ne može maksimalno doprinjeti u samozaštiti svoga zdravlja. Stoga je važan multidisciplinarni pristup bolesti, uporaba edukativnih metoda stručnjaka različitih biomedicinskih grana, kontinuirano provođenje predavanja i savjetovanja. Primjerice, većina ispitanika ne zna uzrok nastanka bolesti, a znatan udio misli da je to psihički stres ili šok [pitanje 5], što je u skladu sa suvremenim spoznajama o bolesti. Nadalje, većina ispitanika je učlanjena u DOMGH [pitanje 12]. Čak 68% oboljelih uzima medikamentoznu terapiju, što predstavlja većinu umjerenog teških i teških slučajeva bolesti kojima su lijekovi neophodni.

Stopa smrtnosti od miastenije gravis imala je visoke vrijednosti unatrag 80-ak godina kada nije bilo učinkovitih lijekova [19,20]. Na pitanje 16, o načinima poboljšanja stupnja kvalitete života, 98% oboljelih odabralo je jedan ili više predloženih odgovora, ili je napisalo vlastiti prijedlog. Zanimljivo je osvrnuti se na 69 odgovora na pitanje 17, o primjedbama i zapažanjima o bolesti. Navode se smisljeni i kreativni prijedlozi za poboljšanje stupnja kvalitete života, ali i okolnosti koje dovode do pogoršanja simptoma bolesti. Bolesnici ističu da je miastenija gravis bolest s individualnim značajkama, nepredvidiva, teško podnošljiva i podmukla, i nadasve, slabo poznata čak i zdravstvenim djelatnicima, i za koju općenito ne postoji dovoljan interes. Zanimljivi su i stavovi da svladavanju bolesti pomaže pozitivan stav oboljelog i bavljenje samim sobom [tvrdnje prisutne u odgovorima na pitanja 11 i 16] te izbjegavanje stre-

sa koji nastaje i raspadom obitelji, nebrigom o oboljelom, te izostankom redovitih primanja kao i nezadovoljavajućim zdravstvenim i socijalnim pravima. Na osnovi dobivenih rezultata, iznalazi se da je jedan od imperativa za poboljšanje stupnja kvalitete života oboljelih od miastenije gravis bolja prezentacija potrebitih informacija na svim razinama [u obitelji, zdravstvenom sustavu, zakonodavstvu i sl.]

Zaključak / Conclusion

Ovo je prvo istraživanje o kvaliteti života oboljelih od miastenije gravis na području RH. Istraživanje je provedeno uporabom originalnog anketnog upitnika koji je sadržavao 17 pitanja. Iznalazi se da se bolest češće javlja kod žena, a visoka vrijednost omjera žena i muškaraca [4,3:1] upućuje na moguću nezainteresiranost, predrasude i nisku medicinsku kulturu ispitanika muškog spola. Istraživanjem je obuhvaćena odrasla populacija u dobi od 18-90 godina. Verificirana pojavnost bolesti u mladoj životnoj dobi te dugo vrijeme od pojave simptoma do verifikacije dijagnoze bolesti predstavlja nizak stupanj kvalitete života oboljelih. Najčešće su tegobe ptoza, mišićni umor te slabosti ruku i nogu, koje utječu na smanjenje učinkovitosti svakodnevnih aktivnosti. Znatno broj bolesnika nije zadovoljan samim sobom, podrškom obitelji, okoline i društva. Stoga je bolesnike i članove njihovih obitelji, ali i medicinsko osoblje, nužno kvalitetno educirati o bolesti, njenom uzroku, terapiji i čimbenicima koji pogoršavaju i poboljšavaju simptome bolesti. Uvođenjem novih zakonskih propisa i olakšica za bolesnike doprinosi poboljšanju stupnja kvalitete života.

Zahvala / Acknowledgement

Autori zahvaljuju udruzi DOMGH te gđi. Danici Ivanović i Ines Seleš, koje su srdačno i voljno sudjelovale u postupku provođenja ankete.

Literatura / References

- [1] Gazibara J. Miastenija gravis, 2. izd. Zagreb: Društvo oboljelih od miastenije gravis Hrvatske, 1991.
- [2] Drachman DB. Myasthenia gravis. *N Engl J Med* 1994;330:1797-1810.
- [3] Toyka K. Miastenija gravis: Informacije za bolesnike i članove obitelji. Rijeka: Društvo oboljelih od miastenije gravis Rijeka, 2004.
- [4] Kothari MJ. Myasthenia gravis. *JOAO* 2004;104:377-384.
- [5] Hughes BW, Moro De Casillas ML, Kaminski HJ. Pathophysiology of myasthenia gravis. *Semin Neurol* 2004;24:21-30.
- [6] Conti-Fine BM, Milani M, Kaminski HJ. Myasthenia gravis: past, present, and future. *J Clin Invest* 2006;116:2843-2854.
- [7] Gilhus NE, Owe JF, Hoff JM, Romi F, Skeie GO, Aarli JA. Myasthenia gravis: a review of available treatment approaches. *Autoimmune Dis* 2011;2011:847393; doi:10.4061/2011/847393
- [8] Vodanović M. Miastenija Gravis i oralno zdravlje. *Zdrav život - obiteljski časopis o zdravlju* 2012;11:16-19.
- [9] Bučuk M. Jaka volja, slabi mišići. *Narodni zdravstveni list (Rijeka)* 2013;55:15-17.
- [10] Sieb JP. Myasthenia gravis: an update for the clinician. *Clin Exp Immunol* 2014;175:408-418.
- [11] Sathasivam S. Diagnosis and management of myasthenia gravis. *Prog Neurol Psychiatry* 2014;18:6-14.
- [12] Twork S, Wiesmeth S, Klewer J, Pöhlau D, Kugler J. Quality of life and life circumstances in German myasthenia gravis patients. *Health Qual Life Outcomes* 2010;8:129; doi:10.1186/1477-7525-8-129
- [13] Carr AS, Cardwell CR, McCarron PO, McConville J. A systematic review of population based epidemiological studies in myasthenia gravis. *BMC Neurol* 2010;10:46; doi:10.1186/1471-2377-10-46.
- [14] Kulkantrakorn K, Jarungkiatkul W. Quality of life of myasthenia gravis patients. *J Med Assoc Thai* 2010;93:1167-1171.
- [15] Raggi A, Leonardi M, Antozzi C, Confalonieri P, Maggi L, Cornelio F, Mantegazza R. Concordance between severity of disease, disability and health-related quality of life in myasthenia gravis. *Neurol Sci* 2010;31:41-45.
- [16] Fregonezi GAF, Regiane-Resqueti V, Pradas J, Vigil L, Casan P. The relationship between lung function and health-related quality of life in patients with generalized myasthenia gravis. *Arch Bronconeumol* 2006;42:218-224.
- [17] Mourão AM, Araújo CM, Barbosa LSM, Gomez RS, Burns TM, Lemos SMA, Teixeira AL. Brazilian cross-cultural translation and adaptation of the „Questionnaire of life quality specific for Myasthenia Gravis – 15 items“. *Arq Neuropsiquiatr* 2013;71:955-958.
- [18] Kulkantrakorn K, Sawanyawisuth K, Tiampakao S. Factors correlating quality of life in patients with myasthenia gravis. *Neurol Sci* 2010;31:571-573.
- [19] Burns TM, Graham CD, Rose MR, Simmons Z. Quality of life and measures of quality of life in patients with neuromuscular disorders. *Muscle Nerve* 2012;46:9-25.
- [20] Burns TM. History of outcome measures for myasthenia gravis. *Muscle Nerve* 2010;42:5-13.
- [21] Romanova TV, Poverennova IE. Factors affecting the quality of life in patients with myasthenia gravis. *Saratov J Med Sci Res* 2012;8(Suppl):517-521.
- [22] Burns TM, Conaway M, Sanders DB. The MG composite: A valid and reliable outcome measure for myasthenia gravis. *Neurology* 2010;74:1434-1440.
- [23] Materljan E. Epidemiologija neuromuskularnih bolesti. *Acta Clin Croat* 1997;36:169-170.
- [24] Zivadinov R, Jurjević A, Willheim K, Cazzato G, Zorzon M. Incidence and prevalence of myasthenia gravis in the County of the Coast and Gorski kotar, Croatia, 1976 through 1996. *Neuroepidemiology* 1998;17:265-272.
- [25] Žagar M, Vranješ D, Šoštarko M, Vogrinc Ž, Bilić E, Trbojević Čepe M. Myasthenia gravis patients with anti-MuSK antibodies. *Coll Antropol* 2009;33:1151-1154.
- [26] Jušić A. Introducing corticosteroids therapy from 1969 to 1990 at the Centre/Institute for Neuromuscular Disease, KBC Rebro, Zagreb, Croatia. *Acta Myol* 2012;23:156-160.
- [27] Vučićević Boras V, Brailo V, Šoštarko M, Čučević B. Candidiasis associated with thymoma and myasthenia gravis. *Oral Oncol Extra* 2005;41:56-69.
- [28] Djelmis J, Šoštarko M, Mayer D, Ivanišević M. Myasthenia gravis in pregnancy: report on 69 cases. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 2002;104:21-25.
- [29] Kes P, Bašić-Kes V. Plasmapheresis and specific immunoadsorption in the treatment of myasthenia gravis. *Acta Clin Croat* 2001;40:39-41.
- [30] Stolnik G, Miler V, Lasan I, Radić T. Stanovništvo. *Stat ljetop Repub Hrvat* 2012;44:98-126.
- [31] Nussinovitch U, Shoenfeld Y. The role of gender and organ specific autoimmunity. *Autoimmun Rev* 2012;11:A377-A385.
- [32] Poulas K, Tsiabri E, Papanastasiou D, Tsouloufis T, Marinou M, Tsantili P, Papapetropoulos T, Tzartos SJ. Equal male and female incidence of myasthenia gravis. *Neurology* 2000;54:1202-1203.
- [33] Beeson PB. Age and sex associations of 40 autoimmune diseases. *Am J Med* 1994;96:457-462.
- [34] Gleicher N, Barad DH. Gender as risk factor for autoimmune diseases. *J Autoimmun* 2007;28:1-6.
- [35] Lleo A, Battezzati PM, Selmi C, Gershwin ME, Podda M. Is autoimmunity a matter of sex? *Autoimmun Rev* 2008;7:626-630.
- [36] Zandman-Goddard G, Peeva E, Shoenfeld Y. Gender and autoimmunity. *Autoimmun Rev* 2007 Jun;6:366-72.
- [37] Amur S, Parekh A, Mummaneni P. Sex differences and genomics in autoimmune diseases. *J Autoimmun* 2012;38:J254-J265.
- [38] Padua L, Evoli A, Aprile I, Cialandro P, Batocchi AP, Punzi C, Mazza S, Padua R, Tonali P. Myasthenia gravis outcome measure: development and validation of a disease-specific self-administered questionnaire. *Neurol Sci* 2002;23:59-68.
- [39] Rostedt A, Padua L, Ståhlberg EV. Correlation between a patient-derived functional questionnaire and abnormal neuromuscular transmission in myasthenia gravis patients. *Clin Neurophysiol* 2005;116:2058-2064.
- [40] Burns TM. The MG composite: An outcome measure for myasthenia gravis for use in clinical trials and everyday practice. *Ann NY Acad Sci* 2012;1274:99-106.

PRILOG [1] Anketni upitnik

1. Po spolu ste: a) žensko b) muško
2. Koliko imate godina? _____
3. Po zanimanju ste _____
4. U kojoj Vam se životnoj dobi pojavila miastenija gravis?
 a) < 20 godina d) 41 – 50 godina
 b) 21 – 30 godina e) iznad 50 godina
 c) 31 – 40 godina
5. Koji je uzrok nastanka invaliditeta?
 a) geni d) anemija
 b) infektivna bolest e) trudnoća
 c) fizički napor f) ne znam
6. Vremenski period od pojave simptoma do uspostavljanja dijagnoze je:
 a) manji od 1 godine d) od 3 do 5 godina
 b) od 1 do 2 godine e) više od 5 godina
 c) od 2 do 3 godine
7. Koji je Vaš osvrt na invaliditet? Jeste li:
 a) veoma nezadovoljni samim sobom
 b) nezadovoljni samim sobom
 c) djelomično nezadovoljni
 d) zadovoljni
 e) vrlo zadovoljni
8. Jeste li zadovoljni podrškom svoje obitelji?
 a) veoma nezadovoljni d) zadovoljni
 b) nezadovoljni e) vrlo zadovoljni
 c) djelomično nezadovoljni
9. Smatrate li da Vas okolina prihvaća sa poštovanjem?
 a) da b) ne c) ne znam
 ako da, zbog čega? _____
 ako ne, zbog čega? _____
10. Što mislite, na koji se način može poboljšati kvaliteta života oboljelih od miastenije gravis?
 a) bolja edukacija o samopomoći
 b) bolja uključenost obitelji
 c) bolje razumijevanje od okoline
 d) zakonski propisi
 e) nešto drugo: _____
11. Utječe li Vaša invalidnost na poslovnu sposobnost?
 a) da b) ne
12. Kada se javljaju tegobe koje Vam ograničavaju fizičko funkcioniranje?
 a) ujutro b) sredinom dana c) navečer
13. Zaokružite tegobe koje ste zapazili!
 a) spuštene očni kapak d) poteškoće pri gutanju i govoru
 b) dvoslike e) mišićni umor
 c) slabosti ruku i nogu
14. Koji je Vaš način samopomoći?
 a) odmor
 b) visokoproteinska prehrana s dodatkom vitamina, minerala i kalcija
 c) lijekovi
 d) fizička aktivnost
 e) nešto drugo
15. Jeste li učlanjeni u Udrugu u DOMGH „Društvo oboljelih od miastenije gravis“?
 a) ne b) da
16. Kao član udruge, ocijenite koliko ste zadovoljni pruženom edukacijom, izvorom informacija, pomoći i podrškom!
 a) veoma nezadovoljni d) zadovoljni
 b) nezadovoljni e) vrlo zadovoljni
 c) djelomično nezadovoljni
17. Molimo Vas da navedete svoje primjedbe i zapažanja u svezi bolesti:
