

**PERCEPCIJA NIVOVA SOCIJALNE PODRŠKE OSOBA SA
MULTIPLIM SKLEROZOM**

**PERCEPTION OF THE LEVEL OF SOCIAL SUPPORT OF
PERSONS WITH MULTIPLE SCLEROSIS**

Cukić Živana, Stanisavljević Saša, Bujanja Ivana

Fakultetu za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju Univerziteta u Beogradu, Srbija

SAŽETAK

Multipla skleroza je hronično neurološko oboljenje koje ostavlja posledice u skoro svim domenima života obolelih. U zavisnosti od forme bolesti, te posledice mogu biti manje ili više uočljive.

Istraživanje je obavljeno sa ciljem utvrđivanja nivoa autopercipcije socijalne podrške obolelih od MS. Obzirom na trenutnu situaciju globalne pandemije, upitnik je postavljen online, a ispitanici ($N = 75$; žene 62) su odgovarali na pitanja preuzeta iz standardizovanog testa *MSQLI* koji se odnosi na ispitivanje autopercipcije socijalne podrške, *MSSS - Modified social support survey*. Pored osnovnih demografskih podataka (pol, uzrast i forma bolesti), *MSSS* se sastoji od 18 ajtema raspoređenih u četiri subskele kojim se izražava opipljiva, emocionalna, afektivna i podrška pozitivnih socijalnih interakcija. Dobijeni podaci obrađeni su neparametrijskom analizom, a rezultati su pokazali da ispitanici percipiraju visok nivo socijalne podrške na ukupnom skor, kao i na svim subskalama pojedinačno. Međutim, poređenjem rezultata subskala međusobno, uočena je statistička značajnost na relaciji opipljiva-afektivna podrška, pozitivne socijalne interakcije-emocionalna podrška i emocionalna-afektivna podrška.

Prilikom tumačenja rezultata, treba imati na umu da je najveći broj ispitanika dijagnostikovao sa blažom formom MS (relapsno remitentni oblik, $N = 52$), te se predlaže da se u budućnosti istraživanje ponovi ali na većem i reprezentativnijem uzorku.

Ključne reči: multipla skleroza, socijalna podrška, kvalitet života

ABSTRACT

Multiple sclerosis is a chronic neurological disease which outcomes affect almost all domains of life of patients. Depending on the form of the disease, these results can be more or less noticeable. The research was conducted with the aim of determining the level of self-perception of social support for patients with MS. Given the current situation of the global pandemic, the questionnaire was posted online, and respondents ($N = 75$; women 62) answered questions taken from the standardized *MSQLI* test related to the examination of self-perception of social support, *MSSS - Modified social support survey*. In addition to basic demographic data (gender, age, and form of the disease), the *MSSS* consists of 18 items arranged in four subscales that express tangible, emotional, affective, and support for positive social interactions. The obtained data were processed by non-parametric analysis, and the results showed that the respondents perceive a high level of social support on the overall score, as well as on all subscales individually. However, by comparing the results of the subscales with each other, statistical significance ($p < .001$) was observed in the relation tangible-affective support, positive social interactions-emotional support and emotional-affective support.

When interpreting the results, it should be considered that the largest number of subjects was diagnosed with a milder form of MS (relapsing-remitting form, $N = 52$), and it is suggested that the study should be repeated in the future but on a larger and more representative sample.

Key words: multiple sclerosis, social support, quality of life

UVOD

Hronične bolesti predstavljaju stanja koja se ne mogu otkloniti privremenim terapijama, kratkotrajnim tretmanima niti jednostavnim medicinskim zahvatima. Prema Matešić (2014), posledice koje hronične bolesti ostavljaju, njihovo dugotrajno delovanje na organizam kao i nepovratne patološke promene predstavljaju primarne karakteristike hronične bolesti, koje neminovno vode osobu ka nastanku invaliditeta. Hronične bolesti karakteriše takođe perzistentno, odnosno dugotrajno stanje. Multipla skleroza (MS) predstavlja hronično zapaljensko oboljenje koje se u najvećoj meri javlja kod mladih ljudi, u periodu osamostaljivanja, stvaranja porodice i karijere. Osnovna patofiziološka karakteristika MS je demijelinizacija (Tepavčević, Pekmezović i Drulović, 2009). Nedović, Rapaić, Odović, Potić i Milićević (2012), navode da ne postoji opšte prihvaćena definicija MS, ali da najopštiji opis daju Kompston i Kol (Compston & Coles, 2008), koji MS definišu kao stečeno hronično neurološko oboljenje centralnog nevrnog sistema, koje se manifestuje velikim brojem znakova i simptoma. Neophodno je napomenuti da svaka hronična bolest, bez obzira na tok i intenzitet, nakon nekog vremena, kod oboljelog dovodi do razvoja invaliditeta št neminovno utiče na kvalitet života i socijalne relacije obolelih. Shodno tome, važno je definisati šta invaliditet predstavlja.

Koncept invalidnosti je multidimenzionalni fenomen. Veliki broj definicija invalidnosti se bavi definisanjem onoga šta to ne predstavlja invalidnost, dok je manji broj definicija orijentisan opisu šta to invalidnost zaista predstavlja. U zakonima i drugim pravnim aktima, najčešće se pojam invalidnosti ne definiše, nego se objašnjava kroz definisanje pojma „invalidnih lica“. Sam model posmatranja invaliditeta se menjao tokom vremena. Defektološke nauke invalidnost posmatraju dublje, i zastupaju stav eklektičkog biopsihosocijalnog modela, koji obuhvata prethodna dva. Ovaj model podrazumeva da je invalidnost rezultat karakteristika osobe sa invaliditetom i sredine u kojoj živi, odnosno, način na koji osoba sa invaliditetom postupa u i prema društvu i obrnuto. Svetska zdravstvena organizacija se poslednjih nekoliko godina zalaže za biopsihosocijalni model invalidnosti, pokušavajući da integriše medicinski i socijalni model u jedan jedinstveni. Prema SZO (2001) biopsihosocijalni pristup invalidnosti podrazumeva sveobuhvatan pogled usmeren na zdravlje, socijalni i individualni aspekt ličnosti. Ovaj model promovise invalidnost u pozitivnom svetlu stavljajući akcenat na ono šta osoba sa invaliditetom može, a ne na ono što ne može. Ovaj model invalidnosti takođe olakšava definisanje i kreiranje strategija i planova u različitim stručnim oblastima (Nedović, i sar., 2012).

U literaturi postoje različita posmatranja i definisanja pojma kvaliteta života. Različiti autori nude različite dimenzije kvaliteta života, međutim, većina se slaže da je na prvom mestu najbitnije zdravlje pojedinca, odnosno telesno blagostanje. Prema tome, u radu je izdvojena opšte prihvaćena definicija zdravlja Svetske zdravstvene organizacije, i na osnovu nje izdvojeno šest osnovnih dimenzija koje opisuju kvalitet života. To su: telesno/fizičko blagostanje, okruženje, socijalne relacije, psihološko blagostanje, nivo nezavisnosti, veroispovest.

Na osnovu navedenih dimenzija koje nudi SZO, nameće se zaključak da su najbitniji faktori koji utiču na kvalitet života subjektivni i objektivni faktori, odnosno lični činioci i činioci okoline, kao i njihova interakcija. Takođe, važno je istaći da je pojam kvalitet života povezan sa zdravljem je daleko specifičniji, i ukazuje na to kako zdravlje subjekta može da utiče na kvalitet života generalno. Niz obavljenih istraživanja ukazuje da je zdravlje najznačajniji prediktor ličnog zadovoljstva iz kog dalje proističe sposobnost obolele osobe da podjednako učestvuje u društvu (Šušnjević, 2015).

Simptomi i znaci koji se javljaju kod stanja MS su raznovrsni. Primarno, simptomi koji se ispoljavaju zavise od lokalizacije primarne lezije, stepena oštećenja i drugih subjektivnih faktora. Ipak MS dominiraju oštećenja poput motornog, senzornog i vizuelnog deficita, potom zamor, kognitivni i psihijatrijski simptomi. U nekim slučajevima ovi simptomi mogu biti minimalni, te ih osoba ne može prepoznati i zbog toga ih zanemaruje. Ponekad su simptomi veoma izraženi, a u tom slučaju se MS može dijagnostikovati brzo, što rezultira pravovremenom primenom adekvatne terapije. MS se u zavisnosti na tok bolesti može podeliti na četiri grupe:

- benigni tok bolesti, kada se simptomi ispoljavaju u veliki vremenskim intervalima, ostavlja najmanje posledice na opštu sposobnost čoveka
- relapsno-remitentna MS (RRMS) koja je najčešće zastupljena među populacijom obolelih od MS, karakteriše se smenjivanjem faza pogoršanja i mirovanja bolesti, posle svakog pogoršanja ostaju neurološke posledice koje vremenom progrediraju
- primarno-progresivna forma MS se najčešće javlja posle 40te godine života obolelog, a glavna karakteristika je da bolest polako vremenom progredira bez faza naglog pogoršanja ili poboljšanja opšte funkcionalnosti subjekta
- progresivno-relapsna MS jeste najređa forma MS, u samom početku bolesti karakteriše se kao PPMS, koja od samog starta ima progresivne neurološke egzacerbacije, a kao posledicu ima potpunu invalidnost ili letalni ishod u narednih 5. godina (Nedović, i sar., 2012).

Slavković, Tošić i Golubović (2017), navode da na socijalno funkcionisanje osoba sa MS, u najvećoj meri utiče upravo progresivan tok bolesti i same posledice bolesti koje vremenom progrediraju, a čak 50-80% obolelih u narednih deset godina od postavljanja dijagnoze, ostaje bez posla usled ostvarivanja prava na invalidsku penziju. Jedna od osnovnih karakteristika osoba sa invaliditetom jeste nezaposlenost. Neza-

poslenost kao takva, izoluje osobu od društva i upućuje je na porodicu, te porodica izuzetno važan faktor u pružanju socijalne podrške. Procenat nezaposlenost osoba sa invaliditetom (OSI) varira od države do države, a iznosi od 18-82%. Različita istraživanja bavila su se problematikom dostupne i primenjene adekvatne socijalne podrške OSI, a rezultati su pokazali da adekvatna pružena socijalna podrška može značajno da redukuje progresiju bolesti i invaliditeta. Pridruženi poremećaji kod osoba sa MS su uglavnom glavni faktori koji utiču na funkcionalnu sposobnost osobe što se najviše uočava u socijalnom funkcionisanju obolelog. Psihijatrijski poremećaji se javljaju u velikom broju slučajeva, depresija u 80%, agitacija u 40%, anksioznost u 37%, i dr.

Važno je napomenuti da veliki broj obolelih od MS ima česte promene raspoloženja, a najčešći poremećaji psihe koji se javljaju su anksioznost i depresija. Mentalno zdravlje obolelih je značajno narušeno usled konzumacije neophodnih lekova koji utiču na tok spavanja i izazivaju česte promene raspoloženja. Pored navedenog, oboleli od MS često osećaju intenzivni strah nastao usled činjenice da ih bolest vodi ka nepovratnom stanju, invaliditetu. Taj osećaj da će zavisiti od drugoga, te biti nepokretan ili nesposoban za obavljanje drugih životnih aktivnosti, osobe obolele od MS gura ka anksioznosti, a kasnije i razvijanju depresivnog stanja. Izostanak podrške od članova porodice često je posledica nejasnog tumačenja potreba obolelog (Matešić, 2014). Važno je spomenuti da se adekvatna socijalna podrška može odraziti na zdravstveno stanje bolesnika. Naklonost, ljubav, razumevanje i podsticanje od strane porodice utiču na telesno i mentalno zdravlje, kognitivno i motoričko funkcionisanje, te deluje kao moderator kvaliteta života (Vuger-Kovačić, 2011). Takođe, važno je spomenuti, kod obolelih od MS javlja se i fenomen socijalne fobije (Časar Rovazdi, Vidović, Rendulić Slivar, Nježić, Kraml, Butković Soldo, 2018). "Socijalna fobija je anksiozni poremećaj kojeg karakterizira intenzivan strah u društvenim situacijama, pri čemu se osobe boje da će biti negativno procenjene." Svaka hronična bolest uzrokuje stres, a te znakove je važno pravovremeno prepoznati. Ovi znaci mogu biti emocionalni (hronična razdražljivost ili neraspoloženost, osećaj demoralizacije, stalna dosada, jaka anksioznost ili nemir); misaoni (stalna zabrinutost, rastresenost, pesimizam, neodlučnost); fizički (hladne ili znojave ruke, suva usta, glavobolja, lupanje srca, bolovi u želucu, mučnina, mišićni spazmi, slabost, nesanica ili preterana pospanost, brzo i plitko disanje), (Šendula-Jengiđ, Gušćić, 2012).

Costa, Sá & Calheiros (2012), izvršili su istraživanje sa ciljem utvrđivanja efekta socijalne podrške na kvalitet života kod pacijenata obolelih od MS. Uzorak je činilo 150 ispitanika. Autori su koristili *Medical Outcomes Study Social Support Survey* za ispitivanje socijalne podrške osoba sa MS, i *Health Status Questionnaire* da bi ispitali zdravstveno stanje ispitanika. Rezultati istraživanja su pokazali da je zdravstveni status ispitanika koji dobijaju viši nivo socijalne podrške bolji, te da je socijalna podrška važan prediktor sveobuhvatnog zdravlja osoba obolelih od MS. Do istog zaključka došla je i grupa autora (Krokavcova, Dijk, Nagyova, Rosenberger, Gavelova, Middel, Gdovinova,

Groothoff, 2008), koji su ispitivali značaj socijalne podrške na zdravstveni status obolelih od MS. U zaključnim razmatranjima, ovi autori navode da prisustvo socijalne podrške može značajno da poboljša zdravstveni status obolelih, a samim tim i poveća nivo kvaliteta života. Značaj socijalne podrške ogleda se i u nivou očuvanosti mentalnog i psihičkog zdravlja obolelih od MS. Mohr, Classen & Barrera (2004) su ispitivali na koji način nivo pružene podrške utiče na pojavu depresije kod obolelih od MS. Rezultati istraživanja su pokazali da postoji pozitivna korelacija među ispitivanim varijablama, i da su oni ispitanici koji su bili izloženi većem nivou pružene socijalne podrške pokazali poboljšanje u domenu psihičkog zdravlja, odnosno, smanjenju manifestacija depresivnog sindroma. Zengin, Erbay, Yildirim & Altındağ (2017) objavili su pilot studiju koja je imala za cilj ispita kvalitet života, suočavanje sa problemima i socijalnu podršku kod osoba sa MS. Studija je obuhvatila ukupno 214 ispitanika na teritoriji Istanbula, Snkare i Izmira, a veći deo uzorka činili su ispitanici ženskog pola (59,2%). Rezultati studije pokazali su da je većina ispitanika koja je primala socijalnu podršku od strane porodice i prijatelja, u toku lečenja, suočavanju sa dijagnozom i problemima, pokazala bolje funkcionisanje u društvenoj zajednici što je uticalo na statistički značajan veći nivo kvaliteta života u svim domenima, a posebno u domenu socijalnog funkcionisanja. Teorijski značaj socijalne podrške osobama sa MS poznat je odavno, međutim, čini se da se stvari u praktičnom smislu ipak nisu menjale. Gulick (1994) je izvršio istraživanje kojim je obuhvaćeno 200 ispitanika. Cilj istraživanja je bio da utvrdi poreklo, nivo i uticaj socijalne podrške (porodica, prijatelji, medicinski radnici) na kvalitet života svakodnevnice osoba oba pola obolelih od MS. Rezultati istraživanja su pokazali da najveći deo ispitanika prima najviši nivo socijalne podrške od porodice i prijatelja, međutim, žene su te koje lakše prepoznaju potrebu da pruže podršku obolelima, što dalje implicira da su ispitanici ženskog pola koje su u bračnoj zajednici primale manju podršku od supružnika u odnosu na ispitanike muškog pola. Rommer, Suhnel, Konig & Zettl (2016) obavili su istraživanje sa ciljem da utvrde ulogu socijalne podrške kod obolelih od MS na mehanizam suočavanja sa dijagnozom i problemima u socijalnom funkcionisanju. Istraživanjem je obuhvaćeno 243 ispitanika sa MS. Pored sociodemografskih varijabli, uzete su u obzir i sledeće varijable: nivo zdravstvenog oštećenja, prisustvo depresije, nivo primljene socijalne podrške i ponašanje obolelih od MS. Rezultati istraživanja su pokazali da najveću ulogu u suočavanju sa dijagnozom i problemima u socijalnom funkcionisanju imaju porodica i prijatelji obolelih, te da nivo pružene socijalne podrške značajno utiče na mehanizme suočavanja i ponašanje obolelog. Takođe, postoji pozitivna korelacija između nivoa pružene socijalne podrške i stepena depresije kod obolelih. Studija novijeg datuma ukazuje na značajnu povezanost socijalne podrške i mentalnog zdravlja, kvaliteta života i motoričkog funkcionisanja kod osoba obolelih od MS. Rezultati studije ukazuju na pozitivnu korelaciju u odnosu nivoa primljene socijalne podrške i mentalnog zdravlja, kvaliteta života i motoričkog funkcionisanja (Keever, Buyukturkoglu, Riley, Jager & Leavitt, 2021).

Rezultati prikazanih studija jasno navode značaj socijalne podrške osobama obolelim od MS. Iz toga, proističe potreba za kontinuiranim ispitivanjem i utvrđivanjem nivoa samoprocene socijalne podrške obolelih. Polazeći od ranije utvrđenih teorijskih premisa, cilj i zadatak ovog istraživanja jeste da ispita i utvrdi nivo samoprocene socijalne podrške obolelih od MS. Veliki broj istraživanja koja su se bavila ovom temom ističu da postoji značaj u pruženoj socijalnoj podršci od strane prijatelja i porodice osobama obolelim od MS. Koliko tačno podrške primaju osobe obolele od MS ispitivalo smo pomoću testa *Modified social support survey*. Nivo autopercepcije socijalne podrške obolelih je upravo i problem ovog istraživanja. Iz toga sledi da su zadaci istraživanja da utvrde postojanje razlike u nivou autopercepirane socijalne podrške podkategorija obolelih u odnosu na pol, uzrast i formu bolesti, ali i utvrđivanje razlika među nivoom percepirane podrške na subskalama testa. Pretpostavlja se da se nivo samoprocene socijalne podrške razlikuje kod ispitanika različitih kategorija, i to u odnosu na pol, starosnu dob i formu multiple skleroze.

METODOLOGIJA RADA

Opšti cilj istraživanja jeste ispitati nivo samoprocene socijalne podrške osoba obolelih od multiple skleroze u odnosu na postavljene kategorije ispitanika; specifični ciljevi jesu ispitati uticaj pola, starosne dobi i forme multiple skleroze na samoprocenu nivoa socijalne podrške. Takođe, nastojimo utvrditi da li postoji razlika u nivou percipirane podrške na subskalama testa.

Iz opšteg i specifičnih ciljeva proizilaze sledeće pretpostavke

- Pretpostavlja se da postoji razlika u nivou samoprocene primljene socijalne podrške između muškog i ženskog pola.
- Pretpostavlja se da postoji razlika u nivou samoprocene primljene socijalne podrške među različitim uzrasnim kategorijama.
- Pretpostavlja se da postoji razlika u nivou samoprocene primljene socijalne podrške među različitim kategorijama forme MS.
- Pretpostavlja se da postoji razlika između samoprocene različitih oblika socijalne podrške koje su ispitivane (opipljiva, emocionalna, afektivna i podrška pozitivnih socijalnih interakcija).

UZORAK U ISTRAŽIVANJU

Uzorak ($N = 75$) čine korisnici društvene mreže *Facebook* koji su ujedno članovi odabranih *Facebook grupa*: MULTIPLA SKLEROZA (MS) grupa podrške, MULTIPLA SKLEROZA SRBIJA, MULTIPLA SKLEROZA BOSNE I HERCEGOVINE, MULTIPLA SKLEROZA HRVATSKA, Multipla skleroza Balkan. Obzirom da je popunjavanje ankete online, pretpostavlja se da su istu popunili samo oboleli od MS, prema tome, uzorak

je neslučajan dobrovoljački. Ispitanici su podeljeni tri kategorije, što odgovara postavljanim hipotezama: u odnosu na pol (muški i ženski), u odnosu na starosnu dob (mlađa >30 godina, srednja 31-50, i starija grupa <51), i u odnosu na formu bolesti (benigni tok, relapsno remitentni, primarno progresivni, sekundarno progresivni i progresivno relapsni). Najzastupljenije kategorije ispitanika su osobe ženskog pola ($N = 62, 82,7\%$), kategorije ispitanika koje su srednje starosne dobi ($N = 53, 70,7\%$), i ispitanici koji boluju od relapsno remitentnog oblika MS ($N = 51, 68\%$).

Rezultati univarijantnog Hi-kvadrat testa su pokazali da postoji statistički značajna razlika u pogledu frekvenci kategorija na pojedinim kategoričkim varijablama, odnosno na varijabli uzrast i forma bolesti (Tabela 1.), i isto tako, prisutna je značajna povezanost na relaciji forma MS-uzrast (Tabela 2.).

Tabela 1. Prikaz rezultata univarijantnog χ^2 na kategoričkim varijablama

		χ^2	df	p
POL	Muško	8.64	1	.003
	Žensko			
UZRAST	<30	49.2	2	.000
	31-50			
	51<			
FORMA MS	Benigni tok	20.65	4	.000
	Relapsno remitentni			
	Primarno progresivni			
	Sekundarno progresivni			
	Progresivno relapsni			

Tabela 2. Prikaz kontingencije kategoričkih varijabli

Relacija	χ^2	df	p	rV
Forma MS x Pol	.79	4	.94	.10
Forma MS x Uzrast	15.48	8	.05	.32
Pol x Uzrast	3.93	2	.14	.29

INSTRUMENT ISTRAŽIVANJA

Podaci su prikupljeni pomoću dela modifikovanog standardizovanog mernog instrumenta MSQLI - Multiple sclerosis quality of life inventionary koji se odnosi na ispitivanje socijalne podrške - MSSS - Modified social support survey. Upitnik koji je postavljen ispitanicima je intervalnog merenja i sastoji se iz dva dela, prvi se odnosi na opšte demografske podatke ispitanika, kao što su pol, starost i forma bolesti, drugi

deo sačinjen je od 18 ajtema sadržanih u četiri subskele: subskala opipljive podrške (TAN), subskala emocionalne podrške (EMI), subskala afektivne podrške (AFF) i subskala pozitivnih socijalnih reakcija (POS). Ukupan skor upitnika kreće se od 0-100, dok se uputstva za izračunavanje sumarnog skora na subskalama i ukupnoj skali nalaze u prilogu teksta. Ajtemi koji su sadržani u drugom delu upitnika podrazumevaju pitanja koja se odnose na samoprocenu nivoa percipirane socijalne podrške ispitanika u poslednje 4 nedelje do trenutka popunjavanja upitnika. Ispitanici označavaju od 1-5 nivo percipirane socijalne podrške, pri čemu je 1- nijednog trenutka; 2-malo vremena; 3- neko vreme; 4- većinu vremena; 5- sve vreme. Upitnik su ispitanici popunjavali samostalno online, putem *Google docs* anketa. Prvi deo upitnika sadrži sledeće kategoričke podatke: pol, starosnu dob i formu bolesti. Drugi deo upitnika sadrži podatke o samoproceni nivoa primljene socijalne podrške, koje na osnovu krajnjih skorova svrstavamo u numeričke. Na nivou celokupne skale za ispitivanje percepcije socijalne podrške osoba obolelih od multiple skleroze (MMOS) detektovana je visoka pouzdanost instrumenta ($\alpha = .97$). Kako na skali u celini, tako i na pojedinačnim subskalama takođe je detektovana visoka pouzdanost instrumenta: TAN ($\alpha = .94$), EMI ($\alpha = .95$), AFF ($\alpha = .92$) i POS ($\alpha = .96$).

Varijable koje su obuhvaćene istraživanjem su kategoričke varijable pol, uzrast i forma MS. U okviru ove tri grupe, prisutne su podgrupe na osnovu kojih su ispitanici podeľjeni u različite kategorije. Kategorija pol sadrži dve podgrupe, muški i ženski pol. Kategorija uzrast sadrži tri podkategorije: mlađa grupa <30 godina, od 31-50 godina je grupa srednje starosne dobi, i stariji od 51 godine su starija grupa ispitanika. U okviru kategoričke varijable forma MS, ispitanici su označavali kojoj podkategoriji pripadaju: benigni tok, relapsno remitentni, primarno progresivni, sekundarno progresivni, progresivno relapsni. Numeričke varijable predstvaljaju, prema uputstvu originalnog ključa za ocenjivanje mernog instrumenta, transformisani ukupni skorovi subskala i ukupnog skora (TAN, EMI, AFF, POS i MSSS).

TEHNIKA PRIKUPLJANJA PODATAKA I OBRADA PODATAKA

Obzirom na trenutnu situaciju globalne pandemije izazvane virusom SaRS COV-2, anketa je postavljena na društvenoj mreži Facebook u Facebook grupama čiji je cilj okupljanje obolelih od multiple skleroze, međusobno pružanje podrške kao i razmena iskustava. Uzorak istraživanja ($N = 75$) je neslučajan dobrovoljački, a ispitanici su korisnici društvene mreže Facebook koji su ujedno članovi odabranih Facebook grupa: MULTIPLA SKLEROZA (MS) grupa podrške, MULTIPLA SKLEROZA SRBIJA, MULTIPLA SKLEROZA BOSNE I HERCEGOVINE, MULTIPLA SKLEROZA HRVATSKA, Multipla skleroza Balkan. Anketa je anonimna, a svi podaci su korišćeni samo u isključivo za potrebe ovog istraživanja.

Prikupljeni podaci obrađeni su u statističkom programu za obradu podataka SPSS 26. Prvi korak u obradi podataka je utvrđivanje ekstremnih vrednosti, prilikom čega je utvrđeno da nisu prisutni autlajeri, kako na celoj skali, tako ni na subskalama pojedinačno. Na nivou celokupne skale za ispitivanje percepcije socijalne podrške osoba obolelih od multiple skleroze (MMOS) pomoću Šapiro Vilka testa, detektovano je značajno odstupanje od modela normalne raspodele ($W = .93, p < .001$). Kako na skali u celini, tako i na pojedinačnim subskalama je takođe detektovano statistički značajno odstupanje od modela normalne raspodele: TAN ($W = .92, p < .000$), EMI ($W = .93, p < .001$), AFF ($W = .90, p < .000$) i konačno POS ($W = .91, p < .000$).

Obzirom da je instrument upotrebljen u istraživanju intervalnog tipa merenja, da je na svim subskalama i skali u celini utvrđeno odstupanje od normalne raspodele kao i da su varijanse na Levinovom testu približno jednake, podaci su obrađeni putem neparametrijske analize, odnosno primenom statističke analize za nezavisne uzorke-Mann Vitni test i Kruskal Volis test. Međusobno poređenje subskala izvršeno je pomoću Vilkoksonovog test zavisnih parova. Dalje u radu, rezultati su izveštavani tekstualno, dok su adekvatni deskriptori prikazani tabelarnim putem.

REZULTATI ISTRAŽIVANJA I ZAKLJUČAK

Tabela 3. Opis numeričkih varijabli za ceo uzorak (N = 151)

	N	Min	Max	Mdn	IQR
TAN	75	0.00	100.00	54.55	50.00
EMI	75	0.00	100.00	65.33	58.33
AFF	75	3.13	100.00	57.16	50.00
POS	75	0.00	93.75	57.58	53.31
MSSS	75	0.78	98.44	58.65	52.86

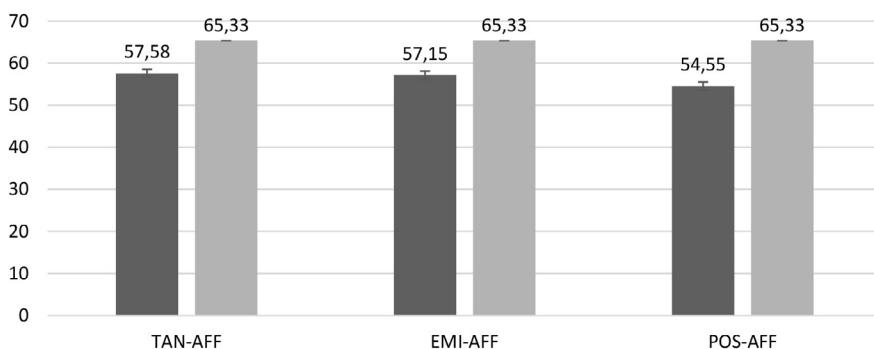
Tabela 4. Opis numeričkih varijabli prema kategorijama ispitanika

		N	Min	Maks	Mdn	IQR
MSSS	M	13	18.23	96.90	57.81	61.59
	Ž	62	0.78	98.44	61.06	48.37
MSSS	<20-30	10	12.76	96.88	57.16	46.61
	31-50	53	0.78	98.44	62.50	46.35
	>51	12	7.81	91.41	54.94	68.82
MSSS	BT	6	17.97	57.1	33.59	33.20
	RR	51	0.78	98.44	69.01	47.14
	PP	8	22.40	89.06	67.68	55.92
	SP	9	7.81	91.41	53.64	39.19
	PR	1	/	/	/	/

*M muški pol, Ž ženski pol; BT benigni tok, RR relapsno remitentni, PP primarno progresivni, SP sekundarno progresivni, PR progresivno relapsni

Rezultati Man Vitni testa ukazuju da ne postoji statistička značajnost kada je reč o samoproceni primljene socijalne podrške u kategoriji pol, te da i muškarci i žene podjednako doživljavaju stepen primljene socijalne podrške ($U = 389.50, p > .05, df = 1$). Primenom Kruskal Volis statističke analize, testirane su kategorije uzrast ($H = 0.71, p > .05, df = 2$) i forma bolesti ($H = 5.11, p > 0.5, df = 4$), pri čemu su dobijeni rezultati koji ukazuju da ne postoji statistički značajna razika ni u ovim kategorijama.

Testiranje postignutih korov na subskalamedusbono izvršeno je pomću Vilkokso-novog testa ekvivalentnih parova. Rezultati ove analize ukazali su da potoji statitička značajnost na relacijama TAN-AFF $Z = 3.47, p < .001$; EMI-AFF $Z = 3.29, p < .001$, POS-AFF $Z = -3.35, p < .001$ (Grafikon 1.)



Grafikon 1. Distribucija zbirova postignutih na subskalama na kojima je utvrđena statistička značajnost

Pretpostavka da postoji povezanost u samoproceni primljene socijalne podrške između podgrupa u okviru kategorije pol se odbacuju na nivou $p < .05$. Rezultati neparametrijske analize ukazuju da nije utvrđena statistički značajna razlika u samoproceni primljene socijalne podrške između muškaraca i žena. Ove rezultate možemo objasniti malim brojem muškaraca uključenih u istraživački postupak.

Rezultati statističke obrade ukazuju da ne postoji značajnost kada je u pitanju ispitivanje autopercepcije socijalne podrške među različitim uzrasnim kategorijama. Prema ovim rezultatima, ispitanici mlađe, srednje i starije uzrasne grupe iskazuju podjednak rezultat, te možemo reći da svi na visokom nivou samoprocenjuju primljenu socijalnu podršku.

Kada je reč o rezultatima ispitivanja o uticaju forme bolesti na samoprocenu socijalne podrške, nije uočena statistička značajnost na subskalama koje mere opipljivu, emocionalnu, afektivnu i podršku pozitivnih socijalnih interakcija, kao i na skali u celini. Nisu pronađeni podaci o istraživanjima koja su se bavila ispitivanjem uticaja forme bolesti na nivo primljene socijalne podrške.

Castro et al. (2011) u svojoj studiji o ispitivanju efekta socijalne podrške na kvalitet života obolelih od MS navode da u odnosu na pol, ne postoje statistički značajne razlike između muškaraca i žena, međutim, kada je reč o uzrastu ispitanika, postoje statistički značajne razlike u nivou samoprocene nivoa primljene socijalne podrške. Gulick (1994) navodi da pol i bračni status mogu biti faktori koji utiču na nivo samoprocene socijalne podrške, međutim, ne postoje adekvatno sprovedene studije o ovoj pojavi. Kao jedan od problema u poređenju rezultata nameće se postojanje velikog broja različitih upitnika koji ispituju nivo primljene socijalne podrške, te je teško pronaći i uporediti rezultate na nivou subskala.

Rezultati ovog istraživanja ukazuju da pol, uzrast i forma bolesti ne utiču na samoprocenu nivoa primljene socijalne podrške. Međutim, posmatrajući posledice koje teže forme MS ostavljaju na zdravlje obolelih, smatramo da bi istraživanje trebalo ponoviti na ujednačenom uzorku prema tipu MS. Ovo istraživanje je uključilo najveći broj ispitanika sa blažom formom MS, pri čemu su i očekivani dobijeni rezultati. Kako i većina istraživača navodi, veći stepen invaliditeta utiče na smanjenje kvaliteta života, što dalje implicira da je i nivo socijalne podrške, konsekvntno, manji. Veliki broj istraživača se bavio pitanjem uticaja socijalne podrške na mentalno zdravlje obolelih, te se sugerise da se u budućnosti istraživanje ponovi sa pridruženom skalom *Mental Health Status Examination* na većem uzorku reprezentativnijeg karaktera.

Drugi deo našeg istraživanja koji se bavio ispitivanjem različite socijalne podrške, koja se meri ovim testom, ima interesantne rezultate. Prikazani rezultati ukazuju na postojanje statističke značajnosti na tri relacije, i to u međusobnom odnosu subskala TAN-AFF, POS-AFF i EMI-AFF. U odnosu na dobijene rezultate, možemo izvesti zaključak da ispitanici smatraju da, nezavisno od pola, uzrasta ili forme MS, primaju manje konkretne (opipljive) i emocionalne podrške u odnosu na afektivnu podršku (pružanje ljubavi). Takođe, ispitanici smatraju da ostvaruju manje pozitivnih socijalnih interakcija sa ljudima iz svoje okoline u odnosu na stepen primljene afektivne podrške. Pregledom dostupne literature radi poređenja rezultata istraživanja, možemo zaključiti da se mali broj autora bavio ovim pitanjem.

Prilikom tumačenja rezultata, treba imati na umu da je najveći broj ispitanika dijagnostikovao sa blažom formom MS (relapsno remitentni oblik, $N = 52$), te se predlaže da se u budućnosti istraživanje ponovi ali na većem i reprezentativnijem uzorku.

LITERATURA

1. Vuger – Kovačić, D. (2011). *Kvaliteta života osoba oboljelih od multiple skleroze*. U: Vuletić, G. (Ur). *Kvaliteta života i zdravlje, 190 – 201*. Osijek: Filozofski fakultet Sveučilišta u Osijeku.
2. Časar Rovazdi, M., Vidović, V., Rendulić Slivar, S., Nježić, B., Kraml, O., Butković Soldo, S. (2018). *Socijalna fobija kod oboljelih od multiple skleroze*. *Medicinski vjesnik* 50(1): 32.
3. Costa, D. C., Sá, M. J., Calheiros, J. M. (2012). *The effect of social support on the quality of life of patients with multiple sclerosis*. *Arq Neuropsiquiatr.* 70(2):108-13.
4. Gulick, E., E. (1994). *Social support among persons with multiple sclerosis*. *Nursing & Health* 17: 195-206.
5. Kever, A., Buyukturkoglu, K., Riley, C. S., Jager, P. D., Leavitt, M. V. (2021). *Social support is linked to mental health, quality of life, and motor function in multiple sclerosis*. *Journal Neurologica.* 268: 1827-1836
6. Kisić Tepavčević, D., Pekmezović, T., Drulović, J. (2009). *Ispitivanje kvaliteta života bolesnika sa multiplom sklerozom*. *Vojnosanitetski preglad* 66(8): 645–650.
7. Krokavcova, M., Dijk, J. P., Nagyova, I., Rosenberger, J., Gavelova, M., Middel, B., Gdovinova, Z., Groothoff, J. W. (2008). *Social support as predictor of perceived health status in patient with multiple sclerosis*. *Patient Education and Counseling* 73: 159–165.
8. Matešić, I. (2014). *Kvaliteta života i multipla skleroza. Završni rad*. Sveučilište J. J. Strossmayera. Filozofski fakultet, Osijek.
9. Mohr, D. C, Classen, C., Barrera, M. (2004). *The relationship between social support, depression and treatment for depression in people with multiple sclerosis*. *Psychological Medicine* 34: 533–541.
10. Nedović, G., Rapaić, D., Odović, G., Potić, S., Miličević, M. (2012). *Socijalna participacija osoba sa invaliditetom*. Beograd: Društvo defektologa Srbije.
11. Rommer, P. S., Sühnel, A., König, N., Zettl, U.-K. (2016). *Coping with multiple sclerosis-the role of social support*. *Acta neurologica scandinavica* 00: 1–6.
12. Slavković, S., Tošić, M., Golubović, Š. (2017). *Faktori koji utiču na socijalno funkcionisanje obolelih od multiple skleroze*. *Timočki medicinski glasnik* 42(4): 209-216.
13. Šendula-Jengiđ, V., Guščić, I. (2012). *Multipla skleroza – od psihotraume do oporavka*. *Med Vjesn* 44(1-4): 103-110.
14. Šušnjević, S. (2015). *Kvalitet života odraslih osoba sa motornim invaliditetom na teritoriji Vojvodine*. *Doktorska disertacija*. Medicinski fakultet. Novi Sad.
15. Zengin, O., Erbay, E., Yildirim, B., Altındağ, Ö. (2017). *Quality of life, coping, and social support in patients with multiple sclerosis: a pilot study*. *Turk. J Neurol.* 23: 211-218.
16. Pristupljeno: [https://sr.wikipedia.org/sr-ec/Hroni%C4%8Dan_\(medicina\)](https://sr.wikipedia.org/sr-ec/Hroni%C4%8Dan_(medicina))
17. Pristupljeno: <http://www.istrazime.com/klinicka-psihologija/socijalna-fobija/>