

VPLIV MOTENJ URINIRANJA NA KAKOVOST ŽIVLJENJA PACIENTOV Z MULTIPLO SKLEROZO

IMPACT OF URINARY DISORDERS ON THE QUALITY OF LIFE OF PATIENTS WITH MULTIPLE SCLEROSIS

Irma Zidar¹, dr. med., doc. dr. Metka Moharić^{2, 3, 4}, dr. med.

¹Splošna bolnica Jesenice

²Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije Soča

³Katedra za fizikalno in rehabilitacijsko medicino, Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani

⁴Zdravstveni dom Domžale

POVZETEK

Izhodišča:

Kljub veliki pogostosti motenj uriniranja pri bolnikih z multiplo sklerozo (MS) so simptomi pogosto prezrti v klinični praksi. Pacientova ocena z zdravjem povezane kakovosti življenja lahko v klinični praksi pomembno dopolni tradicionalne kazalnike bolezni za optimalnejšo obvladovanje kronične bolezni. Namen naše raziskave je bil oceniti vpliv motenj uriniranja na z zdravjem povezano kakovost življenja bolnikov z MS.

Metode:

V opazovalno presečno raziskavo je bilo vključenih 30 bolnikov z MS. Zbrali smo demografske in klinične podatke, za oceno kakovosti življenja smo uporabili vprašalnika SF-36v2 in SF-Qualiveen. Za prikaz variance podatkov in korelacijskih razdalj med spremenljivkami v dvodimenzionalnem prostoru smo uporabili metodo glavnih komponent in večdimenzionalnega skaliranja, izvedli smo korelacijsko in regresijsko analizo.

Rezultati:

Ugotovili smo visoko negativno korelacijo med EDSS in SF-36v2 (največ s podkategorijo "telesna zmogljivost"), zmerno korelacijo med EDSS in SF-Qualiveen (predvsem z dimenzijami "občutki", "strahovi" in "pogostost omejitev") ter zmerno negativno korelacijo med PCS in SF-Qualiveen (predvsem z dimenzijo "omejitve").

ABSTRACT

Background:

Despite the high prevalence of urinary disorders in patients with multiple sclerosis (MS), these symptoms are often overlooked in clinical practice. Patient-reported assessment of health-related quality of life (HRQoL) can provide valuable complementary information to traditional disease indicators, supporting more effective management of this chronic condition. The aim of our study was to evaluate the impact of urinary dysfunction on HRQoL in patients with MS and to identify potential differences between patient groups with different types of urinary symptoms.

Methods:

This prospective, observational cross-sectional study included 30 patients with MS. We collected demographic and clinical data, and assessed quality of life using the SF-36v2 and SF-Qualiveen questionnaires. Principal component analysis (PCA) and multidimensional scaling (MDS) were used to visualize data variance and correlation distances between variables in a two-dimensional space. Correlation and regression analyses were performed.

Results:

We found a strong negative correlation between EDSS and SF-36v2 scores (most notably with the "physical functioning" subscale), a moderate correlation between EDSS and SF-Qualiveen (particularly with "feelings", "fears", and "frequency of limitations"), and a moderate negative correlation between the physical component summary (PCS) of SF-36v2 and SF-Qualiveen (primarily with the "limitations" domain).

Zaključek:

Motnje uriniranja so pri pacientih z MS pogosto prisotne in močno poslabšajo pacientovo oceno splošne in usmerjene urološke, z zdravjem povezane kakovosti življenja. Uporaba SF-Qualiveen prispeva k prepoznavanju in pravočasnemu zdravljenju simptomov nevrogenega mehurja ter k izboljšanju kakovosti življenja bolnikov z MS.

Ključne besede:

nevrogeni mehur; multipla skleroza; progresivna nevrološka bolezen; motnje shranjevanja in praznjenja seča; vprašalnik z bolnikovo samooceno

Conclusion:

Urinary dysfunction is common in patients with MS and significantly worsens both general and urologically focused patient-reported HRQoL. The use of SF-Qualiveen supports the early identification and treatment of neurogenic bladder symptoms, contributing to improved quality of life in this patient population.

Keywords:

neurogenic bladder; multiple sclerosis, progressive neurological disease; urinary storage and voiding dysfunction; patient-reported outcome questionnaire

UVOD

Multipla skleroza (MS) je kronična, progresivna bolezen osrednjega živčevja, pri kateri ima med 32-96 % bolnikov tudi motnje delovanja spodnjih sečil (MDSS), odvisno od trajanja in napredovanja bolezni (1). Funkcionalno ločimo tri glavne tipe: čezmerno aktivnost mišice detruzor (ČAMD), disinergijo mišice detruzor in zapiralke (DSD) in slabše kontraktorna mišica detruzor (2). Pri ČAMD prevladujejo simptomi motenj shranjevanja urina (urgenca, frekvenca, nikturija, inkontinenca), medtem ko DSD in slabo aktivna mišica detruzor povzročita težave pri praznjenju (težek pričetek uriniranja, prekinjen in šibek curek, občutek nepopolnega izpraznjenja mehurja). Metaanaliza urodinamskih preiskav je pokazala prisotnost ČAMD pri 62 %, DSD pri 25 % in slabo aktivnost mišice detruzor pri 20 % bolnikov z MS (3). Motnje uriniranja se v povprečju pojavijo 6 let po pričetku bolezni, po desetih letih jih navaja več kot 90 % pacientov (4).

Kljub veliki pogostosti so motnje uriniranja v klinični praksi pogosto spregledane (5). Nejasna so tudi merila za pravočasno napotitev v nadaljnjo specialistično obravnavo (6,7). Motnje uriniranja pomembno vplivajo na telesno samopodobo, socialne interakcije ter duševno zdravje (8), lahko vodijo v padce in zlome (9), ponavljajoče se okužbe sečil ter poškodbe kože (10). Zgodnja prepoznavna in zdravljenje lahko pomembno izboljša kakovost življenja bolnikov z MS (11-13).

Tradicionalni kazalniki napredovanja MS (npr. zagoni, EDSS, slikovna diagnostika) pogosto ne zadostujejo za prepoznavanje subjektivnih bremen bolezni in slabšega odziva na zdravljenje (14). Zato je vključevanje pacientove samoocene kakovosti življenja – vključno z vplivom simptomov, neželenimi učinki, s socialnimi in funkcionalnimi dejavniki – ključnega pomena za celostno obravnavo (15). V nedavni obsežni raziskavi je kar 45 % bolnikov z MS izrazilo potrebo po dodatni pomoči pri težavah z uriniranjem (16). Namen raziskave je bil oceniti vpliv motenj uriniranja na z zdravjem povezano kakovost življenja

bolnikov z MS ter ugotoviti, ali se poročana kakovost življenja razlikuje glede na vrsto urinarnih motenj.

METODE**Preiskovanci**

Izvedli smo opazovalno presečno raziskavo, osnovano na kvantitativni metodologiji. Vključeni so bili bolniki obeh spolov, starejši od 18 let, z diagnozo MS. Izključeni so bili bolniki s kognitivnimi motnjami, ki bi onemogočale sodelovanje. Drugih izključitvenih meril ni bilo. Skupno je bilo intervjuvanih 30 bolnikov (19 žensk, 11 moških), s povprečnim trajanjem bolezni 14,6 leta (standardni odklon (SO) 11,2 leti). Povprečna ocena na razširjeni lestvici stopnje zmanjšane zmožnosti (Expanded Disability Status Scale, EDSS) je znašala 6,2 (razpon 3–9).

Ocenjevalni instrumenti

SF-36v2 je validiran, večrazsežni vprašalnik za oceno splošne, z zdravjem povezane kakovosti življenja (17). Sestavlja ga 36 vprašanj, smiselno razvrščenih v osem dimenzij: telesna zmogljivost (*angl.* physical functioning, PF), omejitve zaradi telesnih težav (*angl.* role-physical, RP), bolečina (*angl.* bodily pain, BP), splošno zdravje (*angl.* general health, GH), vitalnost (*angl.* vitality, VT), socialno funkcioniranje (*angl.* social functioning, SF), čustvene omejitve (*angl.* role emotional, RE) in duševno zdravje (*angl.* mental health, MH). Dimenzije se združujejo v dve skupni komponenti: telesno (*angl.* physical component summary, PCS) in duševno (*angl.* mental component summary, MCS).

Qualiveen Short Form (SF - Qualiveen) je standardiziran vprašalnik za oceno kakovosti življenja v povezavi z motnjami uriniranja pri nevroloških bolnikih (18, 19). Znotraj raziskave smo ga prevedli v slovenščino. Vsebuje osem vprašanj, razporejenih v štiri dimenzije: omejitve, strahovi, čustveni odzivi in pogostost težav. Rezultati se povprečijo za končno oceno.

Zbrani so bili tudi demografski in klinični podatki (spol, starost, trajanje bolezni, oblika MS, EDSS, oblika in trajanje motenj uriniranja, uporaba pripomočkov).

Potek raziskave

Raziskava je potekala na URI Soča v obliki enkratnega individualnega intervjuja. Pacienti so bili v redni obravnavi v sklopu oddelka za rehabilitacijo pacientov z multiplo sklerozo. Izpolnili so vprašalnik z demografskimi in kliničnimi vprašanji, ter vprašalnika SF-36v2 in SF-Qualiveen. Po potrebi so bili deležni pomoči pri pisanju. Izpolnjevanje je trajalo 10–15 minut.

Statistična analiza

Za vse spremenljivke smo izračunali opisne statistike in frekvenčne porazdelitve (Tabela 1). Analizirali smo podatke vprašalnika SF-36v2 v skladu z objavljenimi navodili (20). Uporabljena je bila metoda glavnih komponent (*angl.* principal component analysis, PCA) za prikaz variabilnosti in identifikacijo odstopajočih vrednosti. Za oceno povezanosti spremenljivk smo uporabili Pearsonov korelacijski koeficient (r). Z večrazsežnim lestvičenjem (*angl.* multidimensional scaling, MDS) smo prikazali Pearsonove razdalje ($1-|r|$) med spremenljivkami (Slika 2). Stopnjo pojasnjene variabilnosti spremenljivke EDSS z vprašalnikoma SF-36v2 in SF-Qualiveen ter stopnjo pojasnjene variabilnosti PCS z vprašalnikom SF-Qualiveen smo določili z determinacijskimi koeficienti (R^2) po izvedbi multiple linearne regresije. Vpliv klinične slike na izbrane parametre obeh vprašalnikov smo ocenili z linearno regresijo. Statistično značilnost koeficientov smo preizkusili s t testom (mejo statistične značilnosti smo postavili pri $p < 0,05$). Analize smo izvedli v okolju Orange Data Mining (© Univerza v Ljubljani) ter s pomočjo Python knjižnice *statsmodels*. Raziskavo je odobrila komisija za medicinsko etiko Univerzitetnega rehabilitacijskega inštituta Republike Slovenije Soča (sklep št. 7-6-2010).

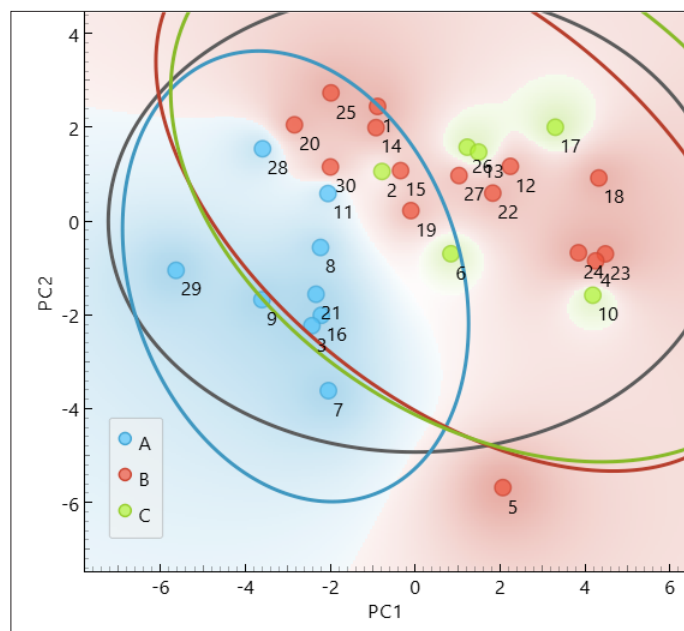
REZULTATI

Od 29 sodelujočih je bilo 19 (65,5 %) žensk in 10 (34,5 %) moških. Povprečna starost je znašala 53,2 let (SO 11,5; razpon 24–76 let). Povprečna ocena EDSS je bila 6,2 (SO 1,7; razpon ocen 3–9). Sedem (23 %) pacientov je imelo oceno EDSS 3-5,5; 13 (46 %) pacientov oceno 6-6,5, 3 (10 %) pacienti oceno 7-7,5 ter 6 (20 %) pacientov oceno EDSS 8-9. Po obliki bolezni jih je 7 (27 %) imelo recidivno-remitentno MS, 17 (57 %) sekundarno napredujočo obliko in 5 (17 %) primarno napredujočo obliko. Drugih oblik MS niso navajali.

Zanimale so nas razlike med skupinami pacientov z različnimi motnjami uriniranja. Na podlagi odgovorov glede na motnje uriniranja in uporabe pripomočkov smo bolnike razvrstili v tri skupine: skupina A ($n = 9$): brez simptomov ($n=3$) ali le občasne blage težave ($n=6$; občasna urgenca), brez uporabe pripomočkov; skupina B ($n = 14$): simptomi urgence in urgentne inkontinence, uporaba vpojnih pripomočkov (vložki, plenice); skupina C ($n = 6$): simptomi zastajanja urina; pet bolnikov je izvajalo intermitentno

kateterizacijo (po vsaki mikciji ali 2-krat dnevno), eden je imel stalni urinski kateter.

Analiza glavnih komponent je potrdila smiselnost razvrstitve (Slika 1); izločili smo odstopajočega bolnika (št. 5), katerega odgovori so se razlikovali za več kot 2 SO v primerjavi s preostalimi pacienti. Večrazsežno lestvičenje celotnega vzorca pacientov je pokazalo najmočnejše korelacije med EDSS in PF ($r = -0,65$; $p < 0,001$), EDSS in skupno oceno SFQualiveen ($r = 0,41$; $p < 0,05$) ter med PCS in SF-Qualiveen ($r = -0,57$; $p < 0,05$) (Slika 2).



Slika 1. Analiza glavnih komponent za prikaz variabilnosti podatkov in iskanje odstopajočih vrednosti.

Opomba: Analiza glavnih komponent je potrdila smiselnost porazdelitve pacientov v skupine (A, B in C – glej besedilo); iz nadaljnje analize je bil zaradi odstopajočih vrednosti izločen pacient št. 5.

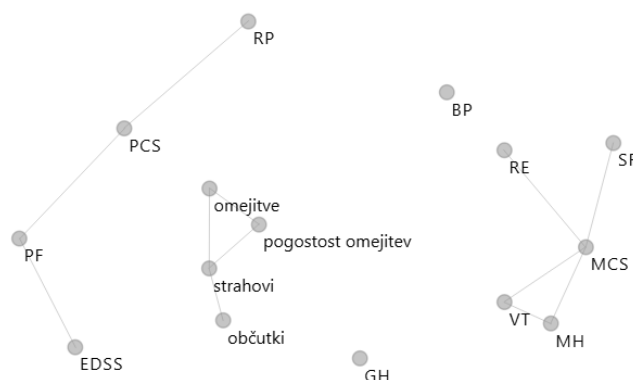
Figure 1. Principal component analysis for displaying data variability and outlier detection.

Note: Principal component analysis confirmed the separation of patients into groups (A, B and C – see text); patient no. 5 was identified as an outlier.

Raziskovali smo tudi medsebojne povezanosti med vprašalnikoma SF-36v2 in SF-Qualiveen ter oceno EDSS. To smo storili z multiplo linearno regresijo tako, da smo kot odvisne spremenljivke za napoved EDSS uporabili vse postavke vprašalnika, kot merilo stopnje povezanosti pa uporabili multipli korelacijski koeficient (Slika 3):

EDSS : SF-36v2 $\rightarrow R = 0,74$ (visoka korelacija),
EDSS : Qualiveen $\rightarrow R = 0,53$ (zmerna korelacija),
PCS : Qualiveen $\rightarrow R = 0,62$ (zmerna korelacija).

Glede na determinacijski koeficient (R^2) je model SF-36v2 pojasnil 55 % variabilnosti EDSS, Qualiveen pa 28 %. Povezanost Qualiveen s PCS je pojasnila 40 % variabilnosti. Za ovrednotenje regresijskih koeficientov smo izvedli teste linearne kombinacije koeficientov (Tabela 2). Pripadnost kategoriji B ali C ima statistično značilen vpliv na rezultat skupne telesne komponente (PCS)



	PCS	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	MCS	strahovi	omejitve	občutki	pogostost omejitev	EDSS
PCS		0.280	0.349	0.490	0.495	0.722	0.683	0.775	0.909	0.987	0.392	0.511	0.524	0.561	0.601
PF	0.280		0.766	0.824	0.723	0.709	0.904	0.993	0.804	0.933	0.428	0.608	0.592	0.544	0.348
RP	0.349	0.766		0.723	0.758	0.857	0.619	0.523	0.943	0.800	0.673	0.593	0.806	0.576	0.959
BP	0.490	0.824	0.723		0.752	0.491	0.573	0.410	0.565	0.478	0.606	0.737	0.614	0.732	0.824
GH	0.495	0.723	0.758	0.752		0.485	0.594	0.654	0.590	0.564	0.443	0.477	0.449	0.602	0.633
VT	0.722	0.709	0.857	0.491	0.485		0.524	0.550	0.142	0.219	0.595	0.712	0.654	0.516	0.606
SF	0.683	0.904	0.619	0.573	0.594	0.524		0.528	0.574	0.341	0.738	0.838	0.842	0.857	0.889
RE	0.775	0.993	0.523	0.410	0.654	0.550	0.528		0.604	0.226	0.643	0.605	0.614	0.583	0.909
MH	0.909	0.804	0.943	0.565	0.590	0.142	0.574	0.604		0.184	0.623	0.694	0.714	0.537	0.697
MCS	0.987	0.933	0.800	0.478	0.564	0.219	0.341	0.226	0.184		0.702	0.721	0.716	0.622	0.858
strahovi	0.392	0.428	0.673	0.606	0.443	0.595	0.738	0.643	0.623	0.702		0.292	0.125	0.306	0.556
omejitve	0.511	0.608	0.593	0.737	0.477	0.712	0.838	0.605	0.694	0.721	0.292		0.382	0.240	0.806
občutki	0.524	0.592	0.806	0.614	0.449	0.654	0.842	0.614	0.714	0.716	0.125	0.382		0.453	0.600
pogostost omejitev	0.561	0.544	0.576	0.732	0.602	0.516	0.857	0.583	0.537	0.622	0.306	0.240	0.453		0.615
EDSS	0.601	0.348	0.959	0.824	0.633	0.606	0.889	0.909	0.697	0.858	0.556	0.806	0.600	0.615	

Slika 2. Večrazsežno lestvičenje – rezultat in vhodni podatki.

Opomba: Diagram prikazuje medsebojne povezave med posameznimi podkomponentami vprašalnikov SF-36v2, SF-Qualiveen in EDSS. Pearsonove korelacije (r) so v matriki vhodnih podatkov uporabljene za izračun razdalje s funkcijo $1 - |r|$.

Figure 2. Multidimensional scaling – result and input data.

Note: The diagram shows the correlations between the subcomponents of the SF-36v2, SF-Qualiveen and EDSS questionnaires. Distances in the input data matrix are computed from Pearson correlations (r) using the function $1 - |r|$.

vprašalnika SF-36v2, v odnosu do SF-Qualiveen pa smo ugotovili statistično značilno razliko med obema skupinama ($p < 0,05$). PCS ocena je bila v skupini B nižja za 9,3 točke ($SO = 3,0$; $p < 0,05$) in v skupini C nižja za 8,4 točke ($SO = 3,7$; $p < 0,05$) v primerjavi s skupino A. Skupna ocena SF-Qualiveen je bila v povprečju v skupini B večja za 1,55 ($SO = 0,27$; $p < 0,001$) in v skupini C za 2,00 ($SO = 0,32$; $p < 0,001$) v primerjavi s skupino A.

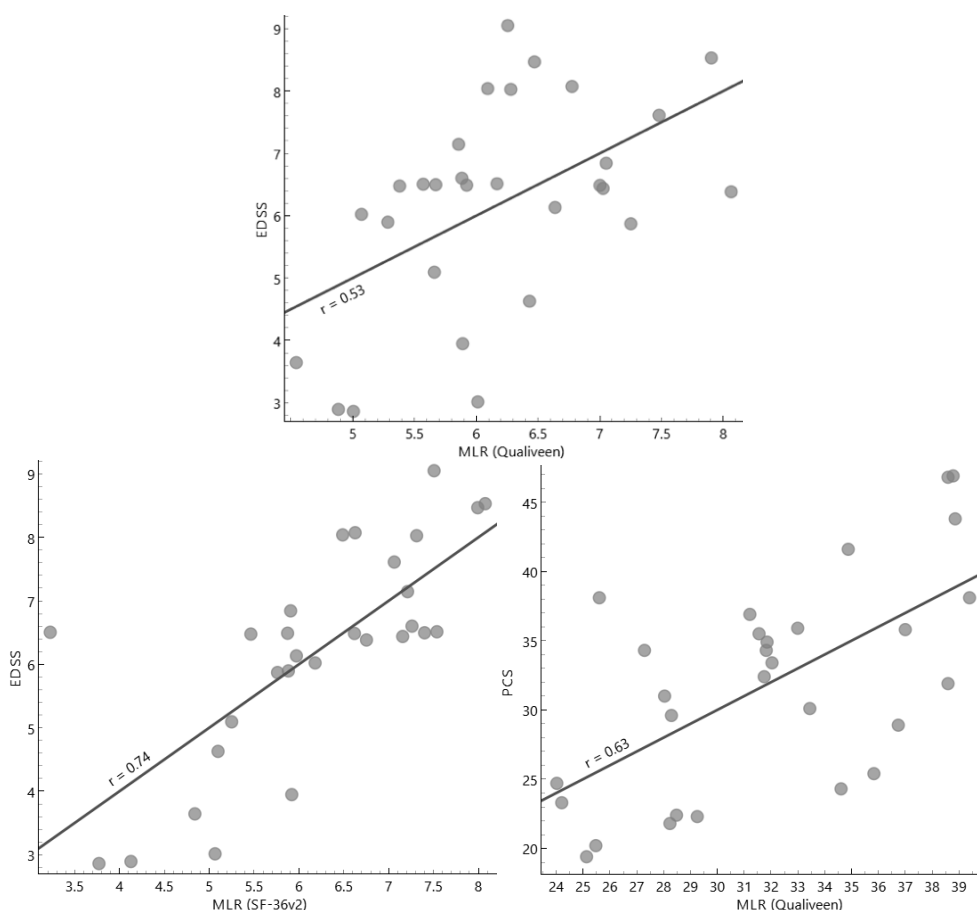
RAZPRAVA

Glavni cilj naše presečne raziskave je bil oceniti povezavo med motnjami uriniranja in z zdravjem povezano kakovostjo življenja pri bolnikih z MS. Ugotovili smo visoko korelacijo EDSS in SF-36v2 ($R = 0,74$; $p < 0,05$; največ z PCS in PF), zmerno korelacijo med EDSS in SF-Qualiveen ($R = 0,53$; $p < 0,05$; predvsem z "občutki", "strahovi" in "pogostost omejitev") ter zmerno ko-

relacijo med PCS in SF-Qualiveen ($R = 0,62$; $p < 0,05$; predvsem z "omejitvami").

Korelacija med pogostejšimi simptomi MDSS (ocena SF-Qualiveen) ob napredovalih stopnjah MS je glede na naravo bolezni pričakovana; ugotovljena močnejša obratna korelacija SF-Qualiveen s PCS kot z MCS kaže na velik vpliv motnje delovanja mehurja na telesno počutje in vsakodnevne aktivnosti (6, 7, 21). Negativna korelacija skupne telesne komponente (PCS) in EDSS oceno kaže na večjo telesno prizadetost ob napredovanju bolezni (22). Skupna telesna komponenta (PSC) pri oceni kakovosti življenja skoraj linearno upada z napredovanjem bolezni, medtem ko duševna komponenta (MCS) upada v manjši meri (23).

Med skupinami pacientov z različnimi motnjami uriniranja je imela skupina A v primerjavi z B in C statistično značilno nižje vrednosti EDSS, boljše telesno funkcioniranje (višje vrednosti PCS



Slika 3. Ocena povezanosti med vprašalnikoma SF-36v2, SF-Qualiveen in oceno EDSS: razsevni grafikoni s premico multiple linearne regresije, ki prikazujejo korelacijo med spremenljivkami EDSS in SFQualiveen, EDSS in SF-36v2 ter PCS komponento in SFQualiveen.

Figure 3. Assessment of the association between the SF-36v2, SF-Qualiveen and EDSS: scatter plots with a multiple linear regression line showing the relationship between EDSS – SFQualiveen, EDSS – SF36v2 questionnaire and PCS component – SFQualiveen questionnaire.

Legenda / Legend: MLR – napovedana vrednost z multiplo linearno regresijo / predicted value using multiple linear regression; r – multipli korelacijski koeficient / multiple correlation coefficient.

in PF) ter nižje ocene v vseh dimenzijah vprašalnika SF-Qualiveen (Tabela 1 in 2). Med skupinama B in C se je nakazoval trend razlik (Tabela 1 in 2), in sicer so pacienti z motnjami praznjenja mehurja urološko kakovost življenja ocenjevali slabše kot pacienti z motnjami shranjevanja urina, vendar razlike niso dosegle statistične značilnosti ($p = 0,144$; slabo ločeni skupini glede na variabilnost podatkov sta razvidni iz Slike 1).

Ti podatki delno potrjujejo ugotovitve raziskave Khalaf in sod. (24), ki so poročali o statistično značilnih razlikah v kakovosti življenja med skupinami bolnikov brez uroloških težav, s simptomi urgence in z nehotnim uhajanjem seča, pri čemer je bila največja prizadetost kakovosti življenja zaznana v skupini z nehotnim uhajanjem seča. Posebne skupine pacientov z motnjami praznjenja niso imeli. Ziadeh in sod. (25) ter Zecca in sod. (26) so ugotovili, da imajo motnje shranjevanja urina, zlasti urgentno nehotno uhajanje seča, večji negativen vpliv tako na splošno kot na urološko specifično, z zdravjem povezano kakovost življenja bolnikov z MS v primerjavi s pacienti z motnjami praznjenja mehurja. V naši raziskavi se je nakazoval obraten trend, torej pacienti z motnjami praznjenja (skupina C) so povprečno slabše ocenili SF-Qualiveen kot pacienti z motnjami shranjevanja (skupina B). V primerjavi s

navedenimi raziskavami so bili naši pacienti v povprečju starejši, z višjimi ocenami EDSS in s težjimi motnjami uriniranja. V naši skupini C so se vsi pacienti zaradi zastajanja seča intermitentno kateterizirali (IK) ali imeli stalni urinski kateter. Za IK pa je pričakovano, da ima večji vpliv na kakovost življenja kot začetni znaki zastajanja urina (27).

Vprašalnik SF-36v2 je standardiziran glede na povprečne ocene splošne populacije ZDA (študija iz leta 2009), pri čemer vrednost 50 ustreza povprečni oceni takratne populacije, ena točka pa predstavlja 0,1 standardnega odklona (SO). Rezultati v razponu $\pm 0,3$ SO od povprečja (47–53) se štejejo kot povprečni glede na populacijsko normo (20). Naši bolniki so najslabše ocenili telesne komponente kakovosti življenja - skupna telesna komponenta (PCS = 34,9), telesna zmogljivost (PF = 26,9) in omejitve zaradi telesnih težav (RP = 35,6). Glede na napredujočo naravo bolezni so takšni rezultati sicer pričakovani, vendar nizke vrednosti kažejo na precejšnjo telesno prizadetost vključene skupine. V nasprotju s tem sta skupno duševno zdravje (MCS) in duševno zdravje (MH) ostala v okviru 0,1 oz. 0,3 SO populacijskega povprečja. V literaturi je sicer opisan progresiven upad duševnih komponent pri oceni kakovosti življenja z napredovanjem MS, pogosto v povezavi z

Tabela 1. Demografski in klinični podatki ter SF-36v2 in SF-Qualiveen po skupinah pacientov (A-C).**Table 1.** Demographic and clinical data, SF-36v2 and SF-Qualiveen results by patient groups (A-C).

povprečje [SO] average [SD]	Skupni vzorec/ Total sample	A (n=9)	B (n=14)	C (n=6)	p
starost [leta] / age [years]	54,2 [10,3]	50,9 [10,1]	55,9 [8,5]	55,0 [12,2]	0,524
spol (ženski) % / gender (female) %	19 (65,5%)	5 (17%)	10 (34,5%)	4 (13,8%)	0,735
EDSS / EDSS	6,2 [1,7]	4,6 [1,6]	7,0 [1,1]	6,8 [1,3]	0,001
trajanje bolezni [leta] / disease duration [years]	14,6 [11,2]	12,8 [11,6]	15,3 [10,8]	16,0 [10,5]	0,839
MDSS [leta] / LUTS [years]	6,2 [6,4]	3,3 [5,3]	6,3 [5,8]	10,2 [6,4]	0,120
SF-36v2					
PCS	34,9 [7,7]	37,3 [8,1]	29,3 [6,0]	29,8 [6,2]	0,033
MCS	49,7 [10,6]	48,3 [8,1]	47,9 [13,5]	45,9 [7,3]	0,883
PF	26,9 [8,6]	35,4 [8,1]	21,7 [4,5]	23,2 [4,2]	0,001
MH	47,3 [10,0]	52,3 [5,2]	44,5 [12,8]	50,4 [3,6]	0,091
SF - Qualiveen					
Skupni rezultat / Total score	1,45 [0,99]	0,35 [0,33]	1,81 [0,78]	2,27 [0,55]	0,001
Omejitve / Limitations	1,29 [1,01]	0,39 [0,46]	1,61 [1,0]	1,92 [0,67]	0,002
Strahovi / Fears	1,47 [1,09]	0,33 [0,47]	1,84 [0,88]	2,17 [0,80]	<0,001
Občutki / Feelings	1,24 [1,25]	0,11 [0,31]	1,5 [1,16]	2,33 [0,99]	<0,001
Pogostost omejitev / Frequency of limitations	1,81 [1,15]	0,56 [0,60]	2,25 [0,91]	2,67 [0,55]	<0,001

Legenda/ Legend: SO – standardni odklon / SD – standard deviation; A, B, C – naše skupine pacientov glede na motnje uriniranja, glej besedilo; MDSS – motnje delovanja spodnjih sečil; LUTS – lower urinary tract symptoms; PCS – skupna telesna komponenta / physical component summary; MCS – skupna duševna komponenta / mental component summary; PF – telesno delovanje / physical functioning; MH – duševno zdravje / mental health.

depresijo, o kateri v naši raziskavi sicer nismo neposredno povpraševali (23, 24). Ena od možnih razlag za ta odklik so različne faze soočanja z boleznijo. V tem kontekstu lahko razumemo tudi opažena odstopanja v vprašalniku SF-Qualiveen. Iz Tabele 2 je razvidno, da se z vsakim dodatnim letom starosti povprečna ocena SF-Qualiveen zniža za 0,026 točke ($p < 0,05$). Hkrati se ocena PCS z leti nekoliko zvišuje (za 0,19 točke na leto), čeprav rezultat ni statistično značilen ($p = 0,19$); trend pa je pozitiven, saj standardni odklon ne presega vrednosti koeficienta. Ti podatki kažejo, da starejši bolniki svojo kakovost življenja pogosto ocenjujejo bolje, kljub progresivni naravi bolezni. Podoben pojav je bil že opisan v predhodno objavljeni literaturi (25).

Najvišjo povprečno oceno v SF-36v2 je dosegla domena bolečine (BP = 50,6), kar je v nasprotju z ugotovitvami obsežne danske raziskave, v kateri je 38 % bolnikov z MS poročalo o kronični bolečini, pri čemer je šlo v večini primerov (70 %) za nevropatsko bolečino (27). Odsotnost oziroma nizka stopnja bolečine v naši skupini bi lahko prispevala k višjim ocenam v komponenti duševnega zdravja (MCS), saj literatura navaja bolečino in depresijo kot najpomembnejša napovedna dejavnika za nižje vrednosti MCS (24).

Pri analizi povezav med vprašalniki SF-36v2 in SF-Qualiveen smo ugotovili statistično značilne korelacije pri več dimenzijah (za vse velja $p < 0,05$). Skupna telesna komponenta (PCS), telesna

Tabela 2. Napovedni dejavniki splošne in za bolezen specifične z zdravjem povezane kakovosti življenja.**Table 2.** Predictors of general and disease specific health-related quality of life.

regresijski koeficient (SO) / regression coefficient (SD)	PCS (SF-36v2)	MCS (SF-36v2)	SF-Qualiveen
skupina A / group A	referenca/ reference	referenca/ reference	referenca/ reference
skupina B / group B	-9.3 (3.0)*	0.32 [5.1]	1.55 (0.27) ** *
skupina C / group C	-8.4 (3.7)*	-1.8 [6.2]	2.00 (0.32) ** *
starost / age	0.19 [0.14]	-0.15 [0.23]	-0.026 (0.012)
spol (ženski) / gender (female)	1.8 [2.9]	0.05 [4.91]	0.31 [0.26]

Opomba: Za vsako od proučenih izhodnih spremenljivk so prikazani regresijski koeficienti (s standardno napako) za vse vključene kovariate. Testi linearne kombinacije koeficientov za primerjavo podskupin B in C v primerjavi z A so pokazali statistično značilne razlike pri izidih s PCS ($p < 0,05$), SF-Qualiveen ($p < 0,001$) in starosti ($p < 0,05$); * $p < 0,05$; ** $p < 0,001$; SE – standardna napaka /standard error.

zmogljivost (PF) in splošno zdravje (GH) so zmerno korelirale z vsemi dimenzijami vprašalnika SF-Qualiveen, najizraziteje s poddimenzijo »strahovi«. Poleg tega so posamezne dimenzije vprašalnika SF-Qualiveen statistično značilno korelirale tudi z: omejitvami zaradi telesnih težav (RP), bolečino (BP), vitalnostjo (VT), omejitvami zaradi čustvenih težav (RE) in duševnim zdravjem (MH). Skupna duševna komponenta (MCS) je bila povezana z dimenzijo »pogostost omejitev«. Presenetljivo pa le dimenzija socialnega funkcioniranja (SF) ni kazala statistično značilne povezave z nobeno od dimenzij vprašalnika SF-Qualiveen, čeprav bi glede na obstoječe raziskave takšno povezavo lahko pričakovali (28).

Dimenziji »strahovi« in »pogostost omejitev« vprašalnika SF-Qualiveen sta bili statistično značilno povezani z duševnim zdravjem (MH) vprašalnika SF-36v2. To kaže, da lahko simptomi motenj delovanja spodnjih sečil pomembno prispevajo k občutkom tesnobe, sramu in socialni izolaciji, kar kaže na širši psihosocialni vpliv nevrogene motnje delovanja mehurja pri bolnikih z multiplo sklerozo.

Bistvena omejitev raziskave je zelo majhen vzorec, saj je bilo v raziskavo je bilo vključenih le 29 bolnikov. Korelacije med analiziranimi spremenljivkami so zato precenjene, saj je multipli korelacijski koeficient pristranska statistika, katere pristranskost v primerjavi s hipotetično populacijsko vrednostjo je večja pri manjših vzorcih. Poleg te pomanjkljivosti raziskave bi bilo za boljšo primerljivost smiselno vključiti kontrolno skupino bolnikov z MS brez izraženih motenj delovanja spodnjih sečil. Prav tako bi dodatni podatki o pridruženih boleznih in drugih kliničnih dejavnikih omogočili bolj celovito oceno vplivov na kakovost življenja. Obe uporabljeni merski orodji (SF-36v2 in SF-Qualiveen) sta validirani, vendar subjektivni naravi vprašalnikov prinašata možnost vpliva dejavnikov, kot so razpoloženje, razumevanje vprašanj in kognitivne zmožnosti bolnikov. Bolniki, vključeni v našo raziskavo, so bili bolnišnično obravnavani na URI Soča in kot taki predstavljajo vzorec pacientov s terciarne ravni rehabilitacijske obravnave, zato rezultati ne odlikavajo značilnosti celotne populacije bolnikov z MS v Sloveniji.

ZAKLJUČEK

Prisotnost težav z uriniranjem pomembno vpliva na z zdravjem povezano kakovost življenja pacientov z MS. Ocena zmanjšane telesne zmožnosti (EDSS) je visoko korelirala z oceno splošnega vprašalnika o kakovosti življenja SF-36v2 in zmerno korelirala z rezultati vprašalnika SF-Qualiveen, ki je namenjen specifičnemu ocenjevanju vpliva simptomov nevrogenega mehurja. Naše ugotovitve potrjujejo, da EDSS, kot ocenjevalni instrument, ki se osredinja predvsem na motorične in gibalne funkcije, ne zajame celotnega spektra vpliva simptomov spodnjih sečil na kakovost življenja. Zato je smiselna dopolnitev z dodatnimi, specifičnimi orodji za ocenjevanje simptomatskega bremena, kot je SF-Qualiveen. Ugotovili smo tudi povezanost med vprašalnikoma SF-36v2 in SF-Qualiveen, kar potrjuje njuno občutljivost za klinične spremembe pri bolnikih z multiplo sklerozo ter podpira uporabo v klinični praksi.

Literatura:

1. Panicker JN. Neurogenic bladder: epidemiology, diagnosis, and management. *Semin Neurol.* 2020;40(5):569-79.
2. Panicker JN, Fowler CJ, Kessler TM. Lower urinary tract dysfunction in the neurological patient: clinical assessment and management. *Lancet Neurol.* 2015;14(7):720-32.
3. Litwiller SE, Frohman EM, Zimmern PE. Multiple sclerosis and the urologist. *J Urol.* 1999;161(3):743-57. Erratum in: *J Urol.* 1999;162(1):172.
4. Sèze MD, Ruffion A, Denys P, Joseph PA, Perrouin-Verbe B. The neurogenic bladder in multiple sclerosis: review of the literature and proposal of management guidelines. *Mult Scler.* 2007;13(7):915-28.
5. Miller YD, Brown WJ, Smith N, Chiarelli P. Managing urinary incontinence across the lifespan. *Int J Behav Med.* 2003;10:143-61.
6. Mahajan ST, Patel PB, Marrie R. Under treatment of overactive bladder symptoms in patients with multiple sclerosis: an ancillary analysis of the NARCOMS Patient Registry. *J Urol.* 2010;183(4):1432-7.
7. Aharony SM, Lam O, Corcos J. Evaluation of lower urinary tract symptoms in multiple sclerosis patients: review of the

- literature and current guidelines. *Can Urol Assoc J.* 2017; 11(1-2):61-4.
8. Abrams P, Kelleher CJ, Kerr LA, Rogers RG. Overactive bladder significantly affects quality of life. *Am J Manag Care.* 2000;6:S580-S90.
 9. Brown JS, Vittinghoff E, Wyman JF, Stone KL, Nevitt MC, Ensrud KE, et al. Urinary incontinence: does it increase risk for falls and fractures? Study of Osteoporotic Fractures Research Group. *J Am Geriatr Soc.* 2000;48:721-5.
 10. Brown JS, McGhan WF, Chokroverty S. Comorbidities associated with overactive bladder. *Am J Manag Care.* 2000;6:S574-S9.
 11. Khalaf MK, Coyne KS, Globe DR, Armstrong EP, Malone DC, Burks J. Lower urinary symptom prevalence and management among patients with multiple sclerosis. *Int J MS Care.* 2015;17(1):14-25.
 12. Castel-Lacanal E, Gamé X, De Boissezon X, Guillotreau J, Braley-Berthoumieux E, Terracol C, et al. Impact of intermittent catheterization on the quality of life of multiple sclerosis patients. *World J Urol.* 2013;31(6):1445-50.
 13. Gleicher S, Sebesta EM, Dmochowski RR. The psychosocial impact of urinary dysfunction. *Urol Res Pract.* 2024;50(3):167-72.
 14. Ysraelit MC, Fiol MP, Gaitán MI, Correale J. Quality of life assessment in multiple sclerosis: different perception between patients and neurologists. *Front Neurol.* 2018;8:729.
 15. Margarido I, Carvalho IV, Oliveira C, Krupka D, Duarte M, Barros N, et al. PERSIMS: comparing doctors and patients PERSpectives on quality of life in multiple sclerosis. *J Clin Neurosci.* 2025;137:e111313.
 16. Islamoska S, Forman CR, Panicker JN, Flachenecker P, Phé P, Bricchetto G. The impact of bladder problems on well-being in multiple sclerosis – a cross-sectional study. *Mult Scler Relat Disord.* 2024;87:e105661.
 17. QualityMetric, The SF-36®v2 Health Survey, dostopno na: <https://www.qualitymetric.com/health-surveys/the-sf-36v2-health-survey> (citirano 1. 7. 2025).
 18. ePROVIDE by Mapi Research Trust, QUALIVEEN Short Form, dostopno na: https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/qualiveen-short-form#coas_member_access_content (citirano 1. 7. 2025).
 19. Patel, DP, Elliott SP, Stoffel JT, Brant OW, Hotaling JM, Myers JB, et al. Patient reported outcomes measures in neurogenic bladder and bowel: a systematic review of the current literature. *Neurourol Urodyn.* 2016;35(1):8-14.
 20. Maruish, M. E. (Ed.). *User's manual for the SF-36v2 Health Survey.* 3rd ed. Lincoln, RI: QualityMetric Incorporated.
 21. Nazari F, Shaygannejad V, Sichani MM, Mansourian M, Hajhashemi V. The prevalence of lower urinary tract symptoms based on individual and clinical parameters in patients with multiple sclerosis. *BMC Neurol.* 2020;20(1):24.
 22. Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology.* 1983;33(11):1444-52.
 23. Gustavsen S, Olsson A, Søndergaard HB, Andresen SR, Sørensen PS, Sellebjerg F, et al. The association of selected multiple sclerosis symptoms with disability and quality of life: a large Danish self-report survey. *BMC Neurol.* 2021;21(1):317.
 24. Khalaf KM, Coyne KS, Globe DR, Malone DC, Armstrong EP, Patel V, Burks J. The impact of lower urinary tract symptoms on health-related quality of life among patients with multiple sclerosis. *Neurourol Urodyn.* 2016;35(1):48-54.
 25. Ziadeh T, Mjaess G, Helou JE, Zalaket J, Mouawad C, Azar C, et al. Impact on quality of life in multiple sclerosis patients: which urinary symptoms are to blame? *Prog Urol.* 2022;32(10):711-6.
 26. Zecca C, Riccitelli GC, Disanto G, Singh A, Digesu GA, Panicari L, et al. Urinary incontinence in multiple sclerosis: prevalence, severity and impact on patients' quality of life. *Eur J Neurol.* 2016;23:1228-34.
 27. Shaw C, Logan K, Webber I, Broome L, Samuel S. Effect of clean intermittent self-catheterization on quality of life: a qualitative study. *J Adv Nurs.* 2008;61(6):641-50.
 28. Engström G, Henningsohn L, Walker-Engström ML, Leppert J. Impact on quality of life of different lower urinary tract symptoms in men measured by means of the SF 36 questionnaire. *Scand J Urol Nephrol.* 2006;40(6):485-94.

Center št.: Obisk št.

Bolnik št.

Bolnikove začetnice

SF-QUALIVEEN®

Kako vprašalnik izpolnite:

Vprašalnik vsebuje vprašanja o vaših morebitnih težavah s sečnim mehurjem, o tem, kako se z njimi v življenju soočate in z njimi živite.

Prosimo vas, da vprašalnik po možnosti izpolnite sami in v mirnem prostoru. Vzemite si dovolj časa. Ni pravih ali napačnih odgovorov. Če niste prepričani, kako odgovoriti na katero od vprašanj, izberite odgovor, ki je po vašem mnenju najboljši. Vprašalnik je anonimen, vaši odgovori in pridobljeni podatki so zaupni.

Pri odgovarjanju na vprašanja mislite na to, kako izločate seč sedaj.

Hvala za vaše sodelovanje.

Prosimo, da pred pričetkom izpolnjevanja vprašalnika zapišete današnji datum:

Dan Mesec Leto

PODATKI IZ VPRAŠALNIKA SO STROGO ANONIMNI IN ZAUPNI

Copyright: ©SF-QUALIVEEN 2007 Dr Véronique Bonniaud, Pr Dianne Bryant, Pr Gordon Guyatt, Pr Bernard Parratte and Coloplast Laboratories All rights reserved.

Any use of the Questionnaire requires the prior agreement of Dr. Véronique Bonniaud and COLOPLAST Laboratories, verbally given to the User and processed to Mapi Research Trust in a written form or by e-mail. To obtain permission please contact Mapi Research Trust. www.mapi-trust.org – trust@mapi.fr

VAŠE TEŽAVE S SEČNIM MEHURJEM IN KAKO SEDAJ IZLOČATE SEČ:

Prosimo, odgovorite na vsa vprašanja tako, da označite ustrezno okence.

	Sploh ne	Malo	Zmerno	Precej	Zelo
1. Ali vaše težave s sečnim mehurjem na splošno vplivajo na vaše življenje?	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
2. Ali vas moti čas, ki ga morate porabiti za uriniranje ali za katetrizacijo?	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
3. Ali vas skrbi, da se bodo vaše težave s sečnim mehurjem poslabšale?	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
4. Ali ste zaskrbljeni zaradi vonja po seču?	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
5. Ali ste zaskrbljeni zaradi vaših težav s sečnim mehurjem?	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
6. Ali vam je nerodno zaradi vaših težav s sečnim mehurjem?	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
	Nikoli	Redko	Občasno	Pogosto	Vedno
7. Ali vaše težave s sečnim mehurjem uravnavajo vaše življenje?	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
8. Ali lahko greste ven, ne da bi karkoli vnaprej načrtovali?	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₀

Hvala za vašo dragoceno pomoč.

Copyright: ©SF-QUALIVEEN 2007 Dr Véronique Bonniaud, Pr Dianne Bryant, Pr Gordon Guyatt, Pr Bernard Parratte and Coloplast Laboratories All rights reserved.

Any use of the Questionnaire requires the prior agreement of Dr. Véronique Bonniaud and COLOPLAST Laboratories, verbally given to the User and processed to Mapi Research Trust in a written form or by e-mail. To obtain permission please contact Mapi Research Trust. www.mapi-trust.org – trust@mapi.fr

Center št.

Bolnik št.

Bolnikove začetnice **Tabela za izračun rezultatov SF-Qualiveen**

Področja rezultatov Qualiveen								
Omejitve		Strahovi		Občutki		Pogostost omejitev		
#	odg	#	odg	#	odg	#	odg	
	1	<input type="text"/>	3	<input type="text"/>	5	<input type="text"/>	7	<input type="text"/>
	2	<input type="text"/>	4	<input type="text"/>	6	<input type="text"/>	8	<input type="text"/>
Vsota	=	<input type="text"/>	=	<input type="text"/>	=	<input type="text"/>	=	<input type="text"/>
Deli z	÷	2	÷	2	÷	2	÷	2
Rezultat	=	<input type="text"/>	=	<input type="text"/>	=	<input type="text"/>	=	<input type="text"/>
Skupni rezultat SF-Qualiveen								
Rezultati								
Omejitve	<input type="text"/>							
Strahovi	<input type="text"/>							
Občutki	<input type="text"/>							
Pogostost omejitev	<input type="text"/>							
Vsota rezultatov	=	<input type="text"/>						
Deli s	÷	4						
Skupni rezultat SF-Qualiveen	=	<input type="text"/>						

: številka vprašanja

odg: zabeležen odgovor na vprašanje

Copyright: ©SF-QUALIVEEN 2007 Dr Véronique Bonniaud, Pr Dianne Bryant, Pr Gordon Guyatt, Pr Bernard Parratte and Coloplast Laboratories All rights reserved.

Any use of the Questionnaire requires the prior agreement of Dr. Véronique Bonniaud and COLOPLAST Laboratories, verbally given to the User and processed to Mapi Research Trust in a written form or by e-mail. To obtain permission please contact Mapi Research Trust.

www.mapi-trust.org – trust@mapi.fr