

Sveučilište u Zagrebu

Filozofski fakultet

Odsjek za psihologiju

**ODNOS PERCEPCIJE VLASTITE BOLESTI I NEKIH PSIHOLOŠKIH I
BIOLOŠKIH OSOBINA ŽENA S PRIMARNIM SJÖGRENOVIM
SINDROMOM**

Diplomski rad

Dora Delić

Mentor: Dr.sc.Tena Vukasović Hlupić

Zagreb, 2018.

*Zahvaljujem mentorici doc.dr.sc. Teni Vukasović Hlupić na stručnim
savjetima i pomoći pri izradi ovog diplomskog rada.*

*Zahvaljujem prof.prim.dr.sc. Dušanki Martinović Kaliterni,
doc.prim.dr.sc. Dijani Perković i prof.prim.dr.sc. Kseniji Karaman na
suradnji i pomoći pri prikupljanju podataka.*

*Posebne zahvale i svim sudionicama istraživanja na uloženom vremenu
i strpljivom sudjelovanju u istraživanju.*

SADRŽAJ

UVOD.....	1
Sjögrenov sindrom.....	1
Psihološke karakteristike osoba s primarnim Sjögrenovim sindromom.....	3
Percepcija bolesti	4
Odnos trajanja kroničnih bolesti i prilagodba pacijenta	6
Odnos kroničnih bolesti i bioloških parametara	6
Osobinski pristup ličnosti i dimenzija neuroticizma	7
CILJ ISTRAŽIVANJA.....	10
ISTRAŽIVAČKI PROBLEMI	10
HIPOTEZE	10
METODA	11
Instrumenti	11
Sudionici	13
Postupak.....	14
REZULTATI	16
RASPRAVA.....	23
ZAKLJUČAK.....	30
LITERATURA	31
PRILOG.....	35

Odnos percepcije vlastite bolesti i nekih psiholoških i bioloških osobina žena s primarnim Sjögrenovim sindromom

Sažetak: Nepoznavanje preciznog uzroka bolesti otvara prostor različitim objašnjenjima koja se najčešće odnose na psihičke osobine oboljele osobe, stil života i doživljen stres. Struktura ličnosti dijelom određuje način na koji osoba percipira i interpretira događaje u okolini te na njih reagira. Cilj istraživanja bio je utvrditi odnos između percepcije bolesti, objektivnih parametara primarnog Sjögrenovog sindroma (PSS), poput trajanja bolesti i stupnja suhoće spojnice oka, i ispitati razlike u stupnju neuroticizma između oboljelih i komparabilne skupine. Istraživanje je provedeno na uzorku od 30 sudionica oboljelih od PSS-a u sklopu Zavoda za reumatologiju i kliničku imunologiju KBC-a Split te 30 sudionica u komparabilnoj skupini. Iz medicinske dokumentacije prikupljeni su podaci o trajanju bolesti, dobi sudionica i stupnju suhoće spojnice oka mjerene Schirmerovim testom. Metodom samoprocjene prikupljeni su podaci o percepciji bolesti *Kratkim upitnikom percepcije bolesti*, a pomoću 24 čestice iz *IPIP* baze podaci o neuroticizmu i facetama neuroticizma. Rezultati pokazuju da s porastom trajanja bolesti statistički značajno raste stupanj suhoće spojnice oka, a s porastom stupnja suhoće spojnice oka statistički značajno raste i briga sudionica oko bolesti. Utvrđena je statistički značajna i pozitivna povezanost trajanja bolesti i dobi sudionica te povezanost dobi i percepcije ozbiljnosti simptoma. S porastom razine neuroticizma rastu i procjene emocionalnog utjecaja PSS-a na život sudionica. Na mjerama neuroticizma i facetama depresivnosti i ljutnje sudionice s PSS-om postižu statistički značajno više rezultate u odnosu na komparabilnu skupinu.

Ključne riječi: neuroticizam, primarni Sjögrenov sindrom, suhoća spojnice oka, percepcija bolesti.

Illness perception and some psychological and biological features of women with primary Sjögren's syndrome

Abstract: Failure to recognize a single or precise cause of the disease triggers a search for an explanation in the field of personality and lifestyle of the afflicted person. The personality structure determines the way in which a person perceives and interprets events in the environment and, to a certain amount, determines the reaction to it. The aim of this study was to establish the correlation between the perception of the disease, the degree of neuroticism and the objective parameters of the primary Sjögren's syndrome (PSS), such as the disease duration and the degree of eye dryness, as well as differences in the degree of neuroticism between the diseased and a comparable group of healthy women. The study was conducted on a sample of 30 outpatients with PSS in the Institute of Rheumatology and Clinical Immunology of KBC Split and 30 participants in the comparable group. Data on objective parameters were collected from the medical documentation. Psychological variables were self-assessed by questionnaires, 24 items from the *International Personality Item Pool* that measure neuroticism and its facets, followed by the *Brief Illness Perception Questionnaire* for illness perception. Findings indicate that with an increase in disease duration, the degree of eye dryness significantly increases, and an increase in the eye dryness is followed by an increase in the level of worry that participants experience. Results show a statistically significant and positive correlation between the duration of the disease and the age of the participant. A statistically significant and positive correlation between age and perception of symptoms severity was found. With an increase in the level of neuroticism, there is an increase in the emotional impact of PSS to the participant's life. PSS participants achieved significantly higher results on the measures of neuroticism and the facets of depression and anger in comparison to the comparable group.

Key words: neuroticism, primary Sjögren's syndrome, eye dryness, illness perception.

UVOD

Sjögrenov sindrom

Kategorija autoimunih bolesti zahvaća više od osamdeset različitih bolesti. Sjögrenov sindrom je druga po učestalosti autoimuno reumatološka bolest (Fox, 2007). Obilježena je upalom egzokrinih žlijezda i njihovim propadanjem, s posljedičnom suhoćom očne spojnice i rožnice (*keratokonjunktivitis*), usta (*kserostomija*) i nosa (*kserorinija*) (Đelmiš i Orešković, 2014). Keratokonjunktivitis i kserostomija čine sindrom *sicca* (Jajić, 1995). Razlikujemo primarni i sekundarni Sjögrenov sindrom. Primarni oblik ili *sicca sindrom* (PSS) javlja se u oko 40% slučajeva. Sekundarni oblik može biti povezan s drugim autoimunim bolestima, kao što su reumatoidni artritis (RA), lupus, polimiozitis (kronična bolest vezivnog tkiva obilježena bolnom upalom i propadanjem mišića) te sistemska skleroza (Damjanov, Jukić i Nola, 2011).

PSS ima populacijsku prevalenciju od 0.5% te devet puta veću učestalost u žena (Bowman, Ibrahim, Holmes, Hamburger i Ainsworth, 2004). Bolest se najčešće javlja u dva životna razdoblja. Prvo je iza menarhe i u ranim dvadesetim godinama, a drugo je iza menopauze u kasnim četrdesetim godinama (Cimaz i sur., 2003). Na razvoj bolesti velik utjecaj imaju hormonski čimbenici (Gabriel i Michaud, 2009) te nasljedni čimbenici (Vehof i sur., 2014). Zadnjih godina velika pozornost je usmjerena na epitel, gdje je mogući začetak poremećaja u imunosnom odgovoru (Gabriel i Michaud, 2009).

Klinička slika obuhvaća promjene koje su najizraženije u suznim žlijezdama i slinovnicama, premda i egzokrine žlijezde koje oblažu dišni i probavni sustav te rodnicu također mogu biti zahvaćene. Suhoća usta može uvelike utjecati na kvalitetu života, otežavajući osnovne dnevne funkcije poput jedenja, spavanja i govora (Kassan i Moutsopoulos, 2004). Slinovnice su često povećane zbog infiltracije upalnim stanicama, a u ustima dolazi do pucanja sluznice (Damjanov i sur., 2011). Zbog keratokonjunktivitisa dolazi do zamućenja vida, pečenja i svrbeža oka te oštećenja rožnice, a zbog suhoće usta, kserostomije, do poteškoće u gutanju krute hrane i pojave karijesa. U četvrtine bolesnika promjene se mogu naći i u bubrezima, plućima, koži, središnjem živčanom sustavu, mišićima i drugdje (Damjanov i sur., 2011). Suhoća

vaginalne sluznice uzrokuje dispareuniju, a upala egzokrinog dijela gušterače može konačno rezultirati maldigestijom i malapsorpcijom (Đelmiš i Orešković, 2014). Uz simptome vezane uz sluznicu pojavljuju se i nespecifične tegobe, kao što su umor, otok i bol zglobova, subfebrilnost, te laboratorijski poremećaji, poput anemije i smanjenja broja bijelih krvnih zrnaca (Đelmiš i Orešković, 2014). Lokalna terapija uključuje lijekove koji vlaže sluznice i smanjuju upalu. Sistemska terapija su steroidni i nesteroidni protuupalni lijekovi te lijekovi koji mijenjaju tijek bolesti i citotoksični lijekovi (Peri, Agmon- Levin, Theodor i Shoenfeld, 2012).

Unatoč tomu što je broj dijagnosticiranih PSS-a u porastu, bolest još uvijek nije široko prepoznata. Neprepoznavanje i nisko vrednovanje ozbiljnosti simptoma, kao i percepcija zdravstvenog sustava o ozbiljnosti bolesti rezultira stavom da je PSS relativno benigni poremećaj koji ne utječe značajno na kvalitetu života pacijenta (Wallace, 2005). Stav zdravstvenog sustava očituje se i u skromnom broju istraživanja na području PSS-a u Americi za koja su odobrena sredstva, za razliku od, primjerice, dijabetesa, RA-a ili karcinoma (Wallace, 2005). Nedostatak istraživanja, posljedično, potkrepljuje petlju nedovoljne informiranosti i spomenute pogrešne percepcije javnosti. Poteškoće pri postavljanju dijagnoze te nedostatak svijesti o važnosti ranog dijagnosticiranja doprinose odgodama od pet do sedam godina prije nego što se dijagnoza konačno odredi, a procjenjuje se da oko 50% bolesnika ostane nedijagnosticirano (Kassan i Moutsopoulos, 2004). Sistemska priroda bolesti koja zahvaća različite organe uzrokuje upućivanje pacijenta na obradu oftamolozima, otorinolaringolozima, liječnicima dentalne medicine i liječnicima opće medicine, koji tretiraju izolirane simptome. Pravovremeno postavljenom dijagnozom i odgovarajućom terapijom mogle bi se spriječiti komplikacije i usporiti napredovanje bolesti, skratiti frustrirajući period "potrage za dijagnozom" i, konačno, povoljno utjecati na kvalitetu života pacijenta (Kassan i Moutsopoulos, 2004). Osim za pacijente, odgoda prave dijagnoze predstavlja opterećenje zdravstvenom sustavu kroz izdavanje uputnica za različite specijalističke preglede i propisivanjem terapija koje nisu indicirane za PSS.

Uz niz somatskih, psihološke smetnje čine dio kliničke slike pacijenata s dijagnozom PSS-a. Atipična depresija, poremećaji iz anksioznog spektra te psihotični simptomi neke su od karakterističnih teškoća o kojima izvještavaju dosadašnja istraživanja (Karaikos i sur., 2010). Prema Malinow i suradnicima (1985), pacijenti su izvještavali o značajnim periodima depresivnosti, koji su bili praćeni razdobljima anksioznosti, pojavom paničnih napadaja i somatizacija. Kod osoba s dijagnozom PSS-a uočeni su neadaptivni načini suočavanja sa stresom, korištenje neučinkovitih strategija poput negiranja, usmjeravanja na emocije i izbjegavanja suočavanja sa stresorom. U istom preglednom radu istaknuto je da su osobe oboljele od PSS-a izvještavale o značajno većem broju velikih i negativnih životnih stresora, poput gubitka partnera ili bliske osobe u obitelji u periodu od godine dana prije pojave simptoma bolesti (Karaikos i sur., 2009). Karaikos i suradnici (2010) također navode da su kod pacijenata s dijagnozom PSS-a zabilježene više razine psihološkog stresa i značajno niža *percipirana* socijalna podrška, što objašnjavaju premorbidnom strukturom ličnosti. Drosos, Angelopoulos, Liakos i Moutsopoulos (1989) su usporedili pacijente koji boluju od PSS-a i malignih tumora s komparabilnom skupinom zdravih sudionika. Kod PSS sudionika zabilježili su visok stupanj introvertirane hostilnosti i sklonosti samokažnjavanju u odnosu na druge skupine. Autori ih opisuju kao samokritične osobe, sklone deluzivnoj krivnji, inhibirane i konformirajuće. Istaknuli su da je riječ o sramežljivim i izuzetno požrtvovnim osobama.

Kako je vidljivo, istraživanja psihološkog stanja osoba oboljelih od PSS-a upućuju na narušeno psihološko funkcioniranje. Istraživanjima u području anksioznosti, depresije i autoimunih te drugih kroničnih bolesti utvrđeno je da se komponente poput stava pacijenta prema bolesti, njegova ponašanja vezanog uz zdravlje i sposobnosti funkcioniranja u svakodnevnom životu, ne mogu u potpunosti objasniti statusom (aktivnošću) bolesti niti odmjeranim stupnjem psiholoških teškoća (Groarke, Curtis, Coughlan i Gsel, 2005). Za shvaćanje odnosa pacijenta prema njegovoj/njzinoj bolesti potrebno je objasniti način na koji osoba percipira vlastitu bolest.

Percepcija bolesti

Spoznaja o dijagnozi kronične bolesti stavlja pred osobu niz zadataka koji su nužni za tjelesnu i psihičku prilagodbu na bolest. Prilagodba nerijetko uključuje prihvaćanje gubitka nekih funkcija, kao i promjene u životnoj rutini u svrhu praćenja propisanog tretmana. Promjenama u ponašanju prethodi stvaranje određenih uvjerenja o svojem stanju, bolesti i izazovima koji slijede. Stvorena uvjerenja postaju ključne determinante ponašanja izravno povezanih s nošenjem s bolešću. Taj je proces dinamičan, mijenja se dotokom novih informacija i osobnim iskustvom oboljele osobe. Rezultat procesa predstavlja percepciju bolesti, to jest skup stavova prema bolesti, koja izravno utječe na emocionalni odgovor na postavljenu dijagnozu i na relevantno ponašanje, poput pridržavanja terapije i uputa liječnika (Petrie i Weinman, 2006). Od samih početaka istraživanja u području uloge pacijentove percepcije bolesti ustanovljeno je da individualne percepcije pacijenta imaju velik utjecaj na ishode liječenja i prilagodbu na bolest (Weinman i Petrie, 1997). Primjerice, kod pacijenata s RA-om, percepcija bolesti utjecala je na zadovoljstvo životom, kvalitetu tjelesnog funkcioniranja, bol uzrokovanu bolešću i depresivnost (Treharne, Kitas, Lyons i Booth, 2005; prema Petrie, Jago i Devcich, 2007). S obzirom na opisani utjecaj percepcije bolesti na ponašanje pacijenta, očita je važnost opažanja i mjerenja te percepcije koja je početna točka razumijevanja ponašanja pacijenta. Takvo je razumijevanje nužno, kako za uspješnu komunikaciju između osoba uključenih u proces liječenja, tako i za utjecaj na ponašanje pacijenta s ciljem postizanja pozitivnih zdravstvenih ishoda.

Individualna percepcija bolesti odnosi se na skup uvjerenja o vlastitoj dijagnozi koje osoba stvara. Ova se percepcija ugrađuje u postojeće, opće spoznaje o bolesti, a proces rezultira dodjeljivanjem smisla simptomima i odabirom ponašanja za suočavanje (Hale, Treharne i Kitas, 2007). Percepcija bolesti konzistentne je strukture te se sastoji od: a) *identiteta* koji obuhvaća naziv i oznaku bolesti te prateće simptome; b) *vremenskog slijeda*, to jest vjerovanja o vremenskoj dimenziji bolesti, je li riječ o bolesti ograničena trajanja ili kronične naravi; c) *uzroka*, uvjerenja o uzrocima bolesti koja nisu nužno vezana uz medicinske spoznaje, primjerice uvjerenja o stresorima, zagađenju hrane i vode; d) *posljedica*, koje se odnose na izravne simptome bolesti i predodžbe o tome kako će utjecati na njihovo tjelesno i mentalno zdravlje te društveni život i e)

kontrolabilnosti, koja ukazuje na stupanj u kojem pacijent vjeruje da je bolest pod njegovom kontrolom i koliko njegovo ponašanje utječe na tijek bolesti i liječenje (Diefenbach i Leventhal, 1996). Realizirane se percepcije bolesti uvelike razlikuju između osoba s istom dijagnozom, iako je struktura percepcije istovjetna za različite bolesti (Petrie i sur., 2007). Opisane dimenzije zahvaćene su Upitnikom percepcije bolesti (eng. *Illness Perception Questionnaire*, IPQ; Weinman, Petrie, Moss-Morris i Horne, 1996), i njegovom skraćenom verzijom, Kratkim upitnikom percepcije bolesti (eng. *Brief Illness Perception Questionnaire*, BIPQ; Broadbent, Petrie, Main i Weinman, 2006). Kratka verzija upitnika omogućila je provođenje istraživanja i na osobama koje boluju od teških bolesti te nisu u stanju pristupiti opsežnijim mjerenjima. Navedeni upitnici raščlanjuju elemente percepcije bolesti na mjerljive čimbenike. Mjerenje i razumijevanje odnosa pacijenta i bolesti doprinosi pristupu različitim elementima tretmana koji su u domeni pacijenta, a utječu na tijek bolesti i ishod liječenja, poput pridržavanja liječnikovih uputa, poštivanja propisane terapije, optimističnog, odnosno pesimističnog stava prema liječenju i slično. Također, procjena percepcije bolesti može služiti kao početna točka za kreiranje intervencija za olakšavanje nošenja s bolešću, a potom i za mjerenje njihove efikasnosti. Rakhshan, Hassani, Ashktorab i Majd (2013) su mjerili učinak grupne intervencije kod pacijenata s ugrađenim srčanim elektrostimulatorom. Intervencija se sastojala od dvije grupne edukacije u trajanju od jednog sata, na kojima su pacijente informirali o srčanom elektrostimulatoru, liječenju, poželjnom i riskantnom ponašanju te raspravljali o njihovom viđenju vlastita stanja. Prije i poslije edukacije mjerena je percepcija bolesti BIPQ upitnikom. Premda je intervencija bila obrazovnog karaktera, retestom su izmjerene značajno pozitivnije i kognitivne i emocionalne komponente percepcije bolesti, a pacijenti su svoje ponašanje percipirali značajno utjecajnijim na ishod svog liječenja. Provođenje edukacije na grupnoj razini predstavlja umjeren zahtjev za liječničko osoblje, a obzirom na pozitivan učinak na stanje pacijenata, ovaj je nalaz svakako poticajan za organizaciju sličnih edukacija za osobe oboljele od PSS-a i drugih bolesti.

Prema našim spoznajama, percepcija bolesti do sada nije ispitana na uzorku osoba koje boluju od PSS-a u Hrvatskoj.

Odnos trajanja kroničnih bolesti i prilagodba pacijenta

Cassileth i suradnici (1984) su proveli istraživanje kojim su usporedili mentalno zdravlje grupa pacijenata s kroničnim somatskim bolestima (artritis, dijabetes, karcinom, bolesti bubrega i kožne bolesti). Utvrdili su da su pacijenti čija je bolest nedavno dijagnosticirana narušenijeg mentalnog zdravlja u odnosu na one čija je bolest dijagnosticirana prije više od četiri mjeseca. Takav nalaz upućuje na teškoće u prilagodbi na vijest o kroničnom oboljenju. Budući da je nalaz konzistentan za sve bolesti, zaključak je da je sposobnost prilagodbe na kroničnu dijagnozu funkcija adaptabilne ličnosti i individualnih psiholoških kapaciteta osobe te je neovisna o vrsti dijagnoze.

Odnos kroničnih bolesti i bioloških parametara

Nalazi istraživanja koja su ustanovila nisku korelaciju bioloških upalnih indikatora i emocionalnog stanja pacijenata oboljelih od nekih autoimunih bolesti, usmjerila su istraživanja na otkrivanje psiholoških mehanizama koji posreduju odnos faze bolesti i emocionalnog stanja pacijenta. Stoga su Persson i Sahlberg (2002) proveli istraživanje odnosa autoimune bolesti RA-a, percepcije te bolesti i strukture ličnosti. Ukratko ćemo prikazati glavne nalaze spomenutog istraživanja. Smatramo ga relevantnim za našu temu, obzirom na sličnost kognitivnih simptoma i emocionalnog stanja pacijenta s RA-om i PSS-om (Wallace, 2005), pristup liječenju te visok komorbiditet PSS-a i RA-a (pri čemu se dijagnosticira sekundarni oblik SS-a). Varijable korištene u radu bliske su onima koje koristimo u ovom istraživanju. Persson i Sahlberg (2002) su ispitivali utjecaj negativnih kognicija i neuroticizma na simptome bolesti i raspoloženje kod pacijenata s RA-om. Negativne kognicije vezane uz RA značajno su povezane sa stupnjem neuroticizma. Nadalje, negativne kognicije i neuroticizam značajno su povezani sa subjektivnim simptomima, raspoloženjem i pozitivnim kognicijama vezanim uz RA. Međutim, istraživanjem nije utvrđena korelacija neuroticizma i negativnih kognicija s objektivnim, biološkim parametrima bolesti (trajanjem bolesti, C-reaktivnim proteinom i zakočenosti zglobova). Dakle, prema

autorima, negativne kognicije vezane uz bolest ovisne su o stupnju neuroticizma i imaju dominantan utjecaj na sve ostale samoizvještaje o bolesti. Ovim se može objasniti opažena razlika u subjektivnim simptomima i raspoloženju, unatoč visokom preklapanju objektivnih parametara aktivnosti bolesti. Autori zaključuju da pacijenti visoko na osobini neuroticizma više obraćaju pažnju na tjelesne promjene, koriste neadaptivne strategije suočavanja, simptome interpretiraju više prijetecima, osjećaju veći emocionalni stres neovisno o objektivnoj situaciji te intenzivnije reagiraju na negativne događaje u odnosu na pacijente koji imaju manje izražen neuroticizam. S druge strane, Leventhal, Weinman, Leventhal i Phillips (2008) navode kako upravo visok stupanj neuroticizma omogućuje osobama da usmjere pažnju na simptome bolesti, detektiraju ih ispravno i na vrijeme te da ih uspješno razlikuju od emocionalne pobuđenosti kojoj su inače skloni.

Zanimljiv su nalaz u svom istraživanju o PSS-u ustanovili Ya-Lin i suradnici (2014). Rezultat na neuroticizmu značajno je povezan s jako visokim reumatoidnim faktorom kod PSS-a te blago povezan s vrijednošću imunoglobulina G¹. Stupanj neuroticizma kao osobine povezan je i sa stupnjem oštećenja žlijezda slinovnica utvrđenih kvantitativnom mjerom. Autori ističu važnost cjelovitog pristupa liječenju pacijenata koji boluju od PSS-a te smatraju da bi takvo liječenje moglo povoljno utjecati, kako na biološke parametre bolesti, tako i na poboljšanje općeg stanja pacijenta (Ya-Lin i sur., 2014).

Osobinski pristup ličnosti i dimenzija neuroticizma

Osobinski pristup jedan je od četiri osnovna pristupa proučavanju ličnosti, a bavi se određivanjem i mjerenjem aspekata ličnosti koji su stabilni i koji čine ljude međusobno različitim. Jedan od ciljeva pristupa je svesti veliki broj razlikovnih osobina na manji broj širokih dimezija s ujednačenim nazivljem. Unutar osobinskog pristupa, ličnost možemo definirati kao skup psihičkih osobina i mehanizama unutar pojedinaca koji su organizirani i relativno trajni, te utječu na interakcije i adaptacije

¹ Imunoglobulin G je protutijelo koje nastaje kada imunosni sustav organizma dođe u kontakt s antigenom i znak je duljeg trajanja bolesti.

osobe na intrapsihičku, fizičku i socijalnu okolinu (Larsen i Buss, 2008). Postoji veći broj modela i teorija kojima se nastoji obuhvatiti i opisati koncept ličnosti i premda se one u određenoj mjeri preklapaju, Petfaktorski model je posljednjih desetljeća najčešće korišten u psihologiji ličnosti. Petfaktorski model ličnosti (eng. *Five Factor Model*, FFM; McCrae i John, 1992) predstavlja hijerarhijsku organizaciju osobina ličnosti na čijem je vrhu pet osnovnih dispozicija: ekstraverzija, savjesnost, ugodnost, neuroticizam i otvorenost ka iskustvu. Svaka od pet velikih dispozicija u sebi sadrži šest specifičnijih faceta koje nam daju uvid u složenost i omogućuju detaljniji opis ličnosti (Costa i McCrae, 1995). Neuroticizam je jedna od temeljnih osobina u različitim osobinskim modelima ličnosti te se dijeli na šest faceta: anksioznost, depresivnost, ranjivost, samosvjesnost, neumjerenost i ljutnju.

Kao jedna od pet širokih dimenzija Petfaktorskog modela ličnosti, neuroticizam je u određenoj mjeri zastupljen kod svih ljudi. Centar dimenzije neuroticizma je prirođena osjetljivost na negativne podražaje, koja uzrokuje doživljavanje širokog spektra neugodnih raspoloženja i emocija. Osim straha, tuge i depresivnosti, osoba izraženog neuroticizma sklona je osjećajima krivnje, nezadovoljstva sobom i promjenama raspoloženja (Clark, Watson i Mineka, 1994). Suprotno tomu, osoba s niskim stupnjem neuroticizma smatra se emocionalno stabilnom. Prema Petzu (2005), glavne karakteristike osoba s visokim stupnjem neuroticizma su zabrinutost i anksioznost, povećana pobudljivost i različiti somatoformni poremećaji. Somatoformna komponenta navodi se među osnovnim karakteristikama neuroticizma, što upućuje na važnu povezanost neuroticizma i tjelesnog zdravlja osobe. U odnosu na ostale osobine ličnosti, neuroticizam je povezan s više psihičkih i somatskih bolesti, zbog čega je važan za istraživanja u području zdravlja i zdravstvenih ponašanja. Značajan je prediktor različitih tjelesnih bolesti, poput kardiovaskularnih bolesti (Almas, Moller, Iqbal i Forsell, 2017), sindroma iritabilnog kolona (Muscatello, Bruno, Mento, Pandolfo i Zoccali, 2016), astme (Huovinen, Kaprio i Koskenvuo, 2001; prema Lahey, 2009), njihovih komorbiditeta i učestalosti korištenja zdravstvenih usluga (Lahey, 2009).

Sklonost depresivnosti, anksioznosti, srditosti i hostilnosti, svojstvena osobama izraženog neuroticizma, nepovoljno utječe na funkciju imunskog sustava i izbacuje organizam iz ravnoteže (Friedman i Booth-Kewley, 1987). Friedman i Booth-Kewley (1987) su u svojoj meta-analizi neuroticizam smatrali ključnim čimbenikom za razvoj

različitih kroničnih oboljenja. Opisani nalazi potom su osporavani, argumentom da osobe visoko na neuroticizmu samo navode značajno veći broj pritužbi na zdravlje te da simptome percipiraju dramatičnije, ali se ne razlikuju po objektivnim indikatorima bolesti od ostatka populacije (Smith, 2006). Watson i Pennebaker (1989) su smatrali da su korelacije neuroticizma i somatskih bolesti precijenjene, budući da mjera zdravlja (poput samoizvještaja) zapravo dijelom mjeri i neuroticizam ispitanika.

Osobe visoko izraženog neuroticizma slabije se prilagođavaju na stresne situacije te češće događaje percipiraju stresnima. Stresom inducirana stanja anksioznosti i depresivnosti imaju ključnu ulogu u ravnoteži imunosnih funkcija. Prema istraživanju koje su Zautra i suradnici (1989) proveli na pacijentima s RA-om, stresni događaji, bilo da su uzrokovani velikim životnim promjenama ili svakodnevnim stresorima, značajno narušavaju imunosnu funkciju. Kako su anksioznost i depresivnosti dvije od šest faceta neuroticizma, logična je pretpostavka o značajnoj ulozi neuroticizma u funkciji imunosnog sustava. Cheng i Furnham (2017) navode da su osobine ličnosti povezane s uvjerenjima o zdravlju te sa zdravstvenim ponašanjima, koja imaju dalekosežne posljedice na samo zdravlje pojedinca. Jednako tako, osobine ličnosti dijelom određuju kako će pacijent vrednovati propisani tretman i kako će procjenjivati njegovu korisnost, odnosno uspješnost. Uže osobine anksioznosti i depresivnosti, koje čine srž osobine neuroticizma, vode nizu samostalno kreiranih i samoinicijativnih eksperimentalnih zdravstvenih ponašanja, koja osim što imaju nisku vjerojatnost uspjeha, mogu i pogoršati bolest (npr. prestanak korištenja propisane terapije).

Struktura ličnosti dijelom određuje način na koji osoba percipira i interpretira događaje u okolini i uvjetuje reakcije na njih. S obzirom na niz prilagodbi koje zahtijevaju sistemske bolesti kronična karaktera, u ovom ćemo se radu osvrnuti na kognitivne i emocionalne aspekte percepcije koju osoba stvara o dijagnosticiranoj bolesti i povezati ih s dimenzijom ličnosti koja se pokazala relevantnom kod istraživanja zdravlja i zdravstvenih ponašanja. Koliko nam je poznato, ne postoje istraživanja koja ispituju vezu osobine neuroticizma i pripadajućih faceta, percepcije bolesti te objektivnih parametara imunosne bolesti na osobama oboljelim od PSS-a.

CILJ ISTRAŽIVANJA

Cilj istraživanja bio je utvrditi odnos percepcije bolesti, neuroticizma i objektivnih parametara autoimune bolesti PSS-a kod žena oboljelih od PSS-a te ispitati razlike u neuroticizmu između oboljelih i komparabilne skupine.

ISTRAŽIVAČKI PROBLEMI

Cilj istraživanja operacionalizirali smo kroz tri istraživačka problema:

1. Ispitati elemente percepcije vlastite bolesti kod sudionica s dijagnosticiranim PSS-om.
2. Ispitati povezanost dobi, trajanja bolesti, suhoće spojnice oka, neuroticizma i percepcije bolesti kod sudionica s dijagnosticiranim PSS-om.
3. Ispitati razlikuju li se na dimenziji i facetama neuroticizma sudionice s dijagnosticiranim PSS-om od komparabilne skupine sudionica koje nemaju dijagnozu PSS-a.

HIPOTEZE

1. Budući da je prvi istraživački problem eksploratorne prirode, nismo postavili direktivnu hipotezu.
2. a) Očekujemo značajnu pozitivnu povezanost trajanja bolesti (izražene u mjesecima), dobi sudionica, neuroticizma (izraženog rezultatom na IPIP skali neuroticizma) i elementa percepcije bolesti (mjerenih česticama BIPQ upitnika).
2. b) Očekujemo značajnu negativnu povezanost suhoće spojnice oka (određene Schirmerovim testom) s neuroticizmom.
2. c) Očekujemo značajnu negativnu povezanost rezultata Schirmerovog testa suhoće spojnice oka s dobi sudionica, s trajanjem bolesti (izraženim u mjesecima

od postavljanja dijagnoze) i s rezultatom na mjeri percepcije bolesti mjerene upitnikom BIPQ.

3. a) Sudionice s dijagnosticiranim PSS-om postizat će statistički značajno više rezultate na dimenziji neuroticizma mjerenoj česticama iz IPIP baze u odnosu na komparabilnu skupinu sudionica.

3. b) Sudionice s dijagnosticiranim PSS-om postizat će statistički značajno više rezultate na svih šest faceta neuroticizma (anksioznost, depresivnost, ljutnja, samosvjesnost, neumjerenost i ranjivost) mjerenih česticama iz IPIP baze u odnosu na komparabilnu skupinu sudionica.

METODA

Instrumenti

Neuroticizam

Za mjerenje stupnja neuroticizma, primijenili smo 24 čestice koje su preuzete i prevedene iz međunarodnog skupa javno dostupnih čestica za procjenu ličnosti (eng. *International Personality Item Pool*, IPIP; Goldberg, 1999). Osim globalnog rezultata na neuroticizmu, odabrane čestice mjere i šest faceta (anksioznost, ljutnja, depresivnost, samosvjesnost, neumjerenost i ranjivost) operacionaliziranih s po četiri čestice. Odgovori se daju na skali Likertovog tipa s pet uporišnih točaka (od 1 = potpuno netočno, do 5 = potpuno točno), a od sudionica se traži da izraze svoj stupanj slaganja odabirom odgovarajućeg broja. Skalni rezultati neuroticizma i šest faceta formiraju se kao jednostavne linearne kombinacije čestica koje čine pojedinu skalu, pri čemu viši rezultat ukazuje na višu izraženost osobine. Koeficijent pouzdanosti Cronbach alfa cijelog upitnika od 24 čestice za ovaj uzorak iznosi .86. Koeficijenti pouzdanosti za pojedine skale faceta iznose .78 za anksioznost, .84 za ljutnju, .69 za depresivnost, .58 za neumjerenost, .55 za samosvjesnost, .55 za ranjivost. Kao što je vidljivo, četiri od šest skalnih rezultata faceta ukazuju na nisku unutarnju konzistenciju. Tipične vrijednosti koje navode autori su .71 za anksioznost, .80 za ljutnju, .78 za depresivnost,

.72 za neumjerenost, .64 za samosvjesnost, i .66 za ranjivost (Marples i sur., 2014). Vrijednosti unutarnje konzistencije za skale samosvjesnosti i ranjivosti su niže u odnosu na ostale skale faceta, a niska unutarnja konzistencija za te skale dobivena je i u ovom istraživanju. Osim malog broja čestica kojima su facete operacionalizirane, pretpostavljeni uzrok ovih niskih vrijednosti je heterogena priroda pojedinih faceta. Prema Weiss i Costa (2005), neuroticizam se može smatrati heterogenom osobinom sastavljenom od različitih faceta koje su visoko povezane, ali ipak dijelom različite. Neke od faceta mogu biti značajnije za određene svrhe. U ovom istraživanju, viša unutarnja konzistencija dobivena je za facete anksioznosti, ljutnje i depresivnosti, koje se smatraju emocionalnim facetama.

Percepcija bolesti

Percepciju bolesti mjerili smo BIPQ upitnikom (eng. *Brief Illness Perception Questionnaire*; Broadbent i sur., 2006) koji mjeri kognitivnu i emocionalnu percepciju bolesti pacijenta. Mjera obuhvaća osam pitanja usmjerenih na percipirane posljedice bolesti, vremenski tijek, osobnu kontrolu, efikasnost terapije (tretmana), identitet bolesti te zabrinutost, emocionalni utjecaj, razumijevanje i uzroke. Skala za odgovore vrlo je osjetljiva, u rasponu od 0 (odsutnost simptoma) do 10 (maksimalna izraženost). Skalni rezultat formira se kao jednostavna linearna kombinacija čestica, od kojih su neke prethodno rekodirane², te stoga viši ukupni rezultat ukazuje na više prijetecu percepciju bolesti.

Upitnik je razvijen u svrhu mjerenja pet komponenata Leventhalovog samoregulacijskog modela zdravlja: identitet bolesti, posljedice, vremenski tijek, kontrola i tretman te uzrok. Korišten je u nizu istraživanja s različitim dijagnosticiranim bolestima sudionika: RA, karcinomi, dijabetes, psorijaza, sindrom kroničnog umora i drugih (Moss-Morris i sur., 2002).

Za potrebe istraživanja upitnik smo preveli s engleskog na hrvatski jezik metodom dvostruko slijepog prijevoda. Faktorskom analizom su Karataş, Özen i Kutlutürkan (2016) ustanovili postojanje dvaju faktora u podlozi upitnika,

² Za izračun ukupnog rezultata, potrebno je obrnuto bodovati čestice 3., 4. i 7.

emocionalnog i kognitivnog. Emocionalni se sastoji od čestica percepcije utjecaja, simptoma, brige i emocionalnog utjecaja, a kognitivni od čestica koje se odnose na razumijevanje, efikasnost terapije i percepciju kontrole. Prema tome, uz ukupni rezultat u upitniku, izračunali smo i emocionalni i kognitivni kompozit tako da smo podijelili sume pripadajućih čestica za svaki kompozit s brojem elemenata u kompozitu. Kako je vidljivo, čestica trajanja nije uključena ni u emocionalni niti kognitivni kompozit, ali smo je zadržali za izračun ukupnog rezultata. Upitnik je u prethodnim istraživanjima pokazao zadovoljavajuću test-retest pouzdanost (Broadbent i sur., 2006), dok Cronbach alfa na ovom uzorku iznosi .67, za cijeli upitnik, .85 za emocionalni kompozit i .52 za kognitivni kompozit. Nizak koeficijent pouzdanosti kognitivnog kompozita i ukupnog upitnika komentirat ćemo u poglavlju rasprave i metodologije.

Suhoća oka

Stupanj suhoće spojnice oka, odnosno produkciju suza ispituje se Schirmerovim testom. U područje vanjske trećine donje vjeđe stavlja se filter papir širine 5 mm i prati vlaženje dužine papira kroz 5 minuta. Test mjeri sekreciju suza (temeljnu i refleksnu). Normalna vrijednost iznosi 15 mm (Kordić, 2012). U kategoriju blago suhog oka ulazi raspon od 9 do 14 mm, umjereno suhog oka od 5 do 8 mm, a jako suho oko smatra se ono koje navlaži manje od 5 mm trakice.

Sudionici

Uzorak u ovom istraživanju bio je prigodan, a činile su ga punoljetne ženske osobe kojima je postavljena dijagnoza PSS-a od strane reumatologa Zavoda za reumatologiju i kliničku imunologiju. Budući da se bolest pretežito javlja u dvije životne faze, poslije menarhe (rane dvadesete) i poslije menopauze (kasne četrdesete), a trajanje bolesti je jedna od varijabli istraživanja, u uzorak su uključene pripadnice svih dobnih skupina koje zadovoljavaju kriterije za dijagnozu.

Tablica 1
Prikaz karakteristika sudionica u PSS skupini ($n = 30$) i komparabilnoj skupini ($n = 30$)

		PSS %	Komparabilna %
Dobna skupina	25-40	16.7	3.3
	41-50	10.0	26.7
	51-60	26.7	43.3
	61-70	30.0	10.0
	71+	16.7	16.7
Stupanj obrazovanja	Niža stručna sprema	13.3	3.3
	Srednja stručna sprema	60.0	56.7
	Viša stručna sprema	6.7	6.7
	Visoka stručna sprema	20.0	30.0
Radni status	Stalno zaposlena	33.3	76.7
	Povremeno zaposlena	6.7	6.7
	Nezaposlena	10.0	0.0
	Mirovina	50.0	16.7

Legenda: n - broj sudionica po skupinama; PSS % - postotak sudionica iz PSS skupine, Komparabilna % - postotak sudionica iz komparabilne skupine.

Konačni uzorak činilo je 30 sudionica s PSS-om te jednak broj sudionica u komparabilnoj skupini, koje su izjednačene prema kriteriju dobi. Od pacijentica kojima smo pristupili, jedna je pacijentica odbila sudjelovati u istraživanju, a pet sudionica nije ušlo u obradu zbog neodgovorenih pitanja u upitniku ili nedostupnosti potrebne dokumentacije, što čini odaziv istraživanju od 83%. Uzorak od 30 sudionica značajno je utjecao na statističku snagu, međutim, zbog specifičnog načina prikupljanja podataka, dostupnosti sudionica s PSS-om i stvarnom broju PSS dijagnoza pri KBC-u Split, smatramo da je opravdan u datim okolnostima. Dobni raspon PSS sudionica iznosi 25-80 godina s aritmetičkom sredinom od 57.30 i standardnom devijacijom iznosa 14.53, a dobni raspon u komparabilnoj skupini iznosi 28-85 godina s aritmetičkom sredinom od 56.37 i standardnom devijacijom iznosa 11.95. Ostale karakteristike uzorka prikazane su u Tablici 1.

Postupak

Prikupljanje podataka započelo je nakon pribavljanja dopuštenja Etičkog povjerenstva Filozofskog fakulteta u Zagrebu te dopuštenja Etičkog povjerenstva KBC-a Split, u prosincu 2017. godine, a trajalo je do sredine ožujka 2018. godine.

Sudionicama smo pristupali u terminu njihova kontrolna pregleda na Zavodu za reumatologiju i kliničku imunologiju KBC-a Split, u prostorijama ambulate ili u odvojenoj prostoriji Dnevne bolnice, ovisno o datumu i mjestu zakazanog pregleda. Nakon usmene molbe za suradnju, sudionicama bismo uručili upitnički set koji se sastojao od pristanka na istraživanje, upute, kratkog opisa istraživanja te dva upitnika: skale neuroticizma od 24 čestice iz IPIP baze i BIPQ. Na kraju upitničkog seta tražio se odgovor na nekoliko demografskih pitanja (dob, stupanj obrazovanja, zaposlenost, mjesto prebivališta). U uputi i pristanku stajao je zahtjev za dopuštenje u uvid u medicinsku dokumentaciju, iz koje smo prikupljali podatke o trajanju bolesti, određenog prema datumu postavljanja dijagnoze te vrijednost Schirmerova testa, koji koristimo kao indikator stupnja suhoće spojnice oka. Sudionice su potpisom dopuštale uvid u vlastitu dokumentaciju i pristajale na istraživanje. Kada je bilo potrebno, zbog dobi sudionice ili problema s vidom, istraživačica je čitala uputu i pitanja sudionicama. Pregled medicinske dokumentacije u računalima Zavoda uslijedio je nakon potpisanog odobrenja te izvan radnog vremena, isključivo za one sudionice koje su ispunile upitnik.

Podatke o stupnju neuroticizma u komparabilnoj skupini prikupili smo u poslovnicama Privredne banke u Splitu i kod zaposlenica Hrvatskog narodnog kazališta u Splitu. Sudionicama u komparabilnoj skupini ostavljena je mogućnost anonimnog ispunjavanja upitnika, a sami čin ispunjavanja smatrao se pristankom na sudjelovanje u istraživanju, što je i stajalo u uputi. Sudionice su ispunjavale upitnički set od 24 čestice iz IPIP baze koje su mjera neuroticizma i nekoliko demografskih pitanja koja su relevantna za provjeru opravdanosti usporedbe dviju skupina.

REZULTATI

Prije odgovaranja na istraživačke probleme, prikazat ćemo deskriptivne podatke za objektivne parametre bolesti, pribavljene iz medicinske dokumentacije (Tablica 2).

Tablica 2
Prikaz deskriptivnih podataka objektivnih parametara sudionica u PSS skupini ($n=30$)

	<i>M</i>	<i>SD</i>	min	max	K-S	p_{KS}	Asimetričnost	Spljoštenost
Dob	57.30	14.53	25	80	0.63	.83	-0.62	-0.40
SchT	4.17	2.71	0	11	1.05	.22	1.05	0.84
Traj	71.67	55.17	3	228	0.64	.81	0.83	0.50

Legenda: Dob - dob ispitanica izražena u godinama; SchT - vrijednost Schirmerovog testa izraženog u milimetrima, Traj - trajanje bolesti izraženo u mjesecima; *M* - aritmetička sredina; *SD* - standardna devijacija; K-S - Kolmogorov - Smirnovljev test; p_{KS} - p - vrijednost Kolmogorov - Smirnovljeva testa.

Kako je vidljivo iz tablice prema koeficijentima asimetričnosti (eng. *skewness*) i spljoštenosti (eng. *kurtosis*), varijabla trajanja bolesti tendira distribuciji blago pozitivno asimetričnog oblika, dok se dob sudionica raspoređuje blago negativno asimetrično. Na temelju Kolmogorov-Smirnovljevog testa (K-S) možemo zaključiti da se distribucije rezultata za dob, Schirmerov test i trajanje bolesti ne razlikuju statistički značajno od normalne distribucije, stoga na njima možemo provesti dalje planirane parametrijske obrade. Vrijednost Schirmerovog testa postiže srednju vrijednost 4.17 i takav rezultat možemo smatrati visokim s obzirom na opis bolesti. Naime, dijagnostički kriterij suhoće oka kod postavljanja dijagnoze PSS-a je rezultat manji od 5 milimetara proizvedene suze. Međutim, uvidom u pojedinačne rezultate te iz pozitivno asimetrične distribucije možemo vidjeti da se većina sudionica (73%) nalazi u području jako suhog oka, a sedam sudionica pripada kategoriji umjereno suhog oka. Varijabla trajanja bolesti ima aritmetičku sredinu od 71.67 uz vrlo velik varijabilitet, a prema ostvarenom rasponu očito je da u uzorak ulaze sudionice s vrlo različitim trajanjem bolesti, od 3 mjeseca do 228 mjeseci (tj. 19 godina). Očekivano, i dobni je raspon sudionica vrlo širok, od 25 do 80 godina, s aritmetičkom sredinom od 57 godina.

Prvi istraživački problem bio je ispitati percepciju vlastite bolesti na uzorku sudionica koje boluju od PSS-a prema česticama upitnika BIPQ.

Tablica 3

Prikaz deskriptivnih podataka za čestice upitnika percepcije bolesti BIPQ ($n = 30$)

	<i>M</i>	<i>SD</i>	min	max	K-S	<i>p_{KS}</i>	Asimetričnost	Spljoštenost
Utjecaj	5.73	2.52	1	10	0.65	.79	-0.19	-0.80
Trajanje	8.87	1.87	5	10	2.16	.01	-1.35	0.20
Kontrola	6.60	1.94	3	10	1.25	.09	0.13	-1.11
Terapija	7.37	2.55	0	10	0.90	.39	-1.03	0.88
Simptomi	6.63	2.48	0	10	0.96	.31	-0.71	0.26
Briga	6.50	2.60	0	10	0.83	.50	-0.90	0.73
Razumijevanje	6.70	2.81	1	10	0.80	.55	-0.53	-0.85
EmUt	5.40	2.69	0	10	0.85	.47	-0.27	-0.44
EmKompozit	6.07	2.14	1.75	9.75	0.76	.61	-0.45	-0.85
KogKomozit	3.11	1.76	0	6.67	0.58	.89	-0.25	-0.17
BIPQ	42.47	10.83	17	64	0.49	.97	-0.21	-0.23

Legenda: Utjecaj - percipiran utjecaj PSS-a na život; Trajanje - percipirano trajanje bolesti; Kontrola - percipirana kontrola koju ispitanik ima nad bolesti; Terapija - percipirana korisnost terapije; Simptomi - percepcija ozbiljnosti simptoma; Briga - zabrinutost oko bolesti; Razumijevanje - razumijevanje bolesti; EmUt - percipiran utjecaj bolesti na emocionalni život; EmKompozit - kompozit rezultata na česticama emocionalne percepcije; KogKompozit - kompozit rezultata na česticama kognitivne percepcije; BIPQ - kompozit rezultata na upitniku; *M* - aritmetička sredina; *SD* - standardna devijacija; K-S - Kolmogorov-Smirnovljev test; *p_{KS}* - *p*-vrijednost Kolmogorov - Smirnovljeva testa.

Normalitet distribucija testiran je K-S testom, prema kojem samo distribucija za varijablu trajanja bolesti odstupa od normalne. Uvidom u izgled distribucija i indikatore asimetričnosti i spljoštenosti vidimo da niti jedna distribucija ne ukazuje na odstupanje od normalne distribucije, stoga smo nastavili s planiranim parametrijskim statističkim postupcima.

Na čestici koja provjerava percipirano trajanje bolesti, izračunat je vrlo visok ukupni rezultat procjena ($M = 8.87$), K-S test ukazuje na značajno odstupanje od normalne distribucije, a koeficijent asimetričnosti na negativno asimetričnu distribuciju. Taj je rezultat očekivan, s obzirom na to da su sudionice svjesne kronične prirode bolesti. Naše istraživanje je pokazalo da 66.67% sudionica procjenjuje da će njihova bolest trajati zauvijek, odnosno biraju najekstremniji odgovor (10). Unatoč tako opisanoj percepciji trajanja, za percepciju utjecaja PSS-a na život sudionica, odgovori se koncentriraju oko sredine kontinuuma te distribuiraju normalno ($M = 5.73$), dakle,

utjecaj na život ne procjenjuju ni izrazito visokim niti niskim. Sudionice percipiraju kontrolu nad bolesti od srednje visoke prema višim vrijednostima ($M = 6.60$), a propisanu terapiju smatraju visoko korisnom ($M = 7.37$), s 40% sudionica koje biraju ekstremne odgovore (9 i 10) u pozitivnom smislu, tj. percipiraju maksimalnu korisnost terapije. Vrijednosti percepcije ozbiljnosti simptoma ($M = 6.63$), kao i zabrinutost oko bolesti ($M = 6.50$), kreću se od srednje visokih vrijednosti prema višima. Sukladno navedenim informacijama o trajanju bolesti, sudionice razumijevanje bolesti procjenjuju visokom ($M = 6.70$), pri čemu trećina sudionica (33%) odabire ekstremne odgovore (9 i 10). Na čestici o utjecaju na emocionalni život vrijednosti se grupiraju oko srednjih vrijednosti ($M = 5.40$). Osim prikazanog pregleda prema pojedinačnim česticama, prikazali smo i kompozitne rezultate posebno za emocionalni i kognitivni aspekt, te ukupni kompozitni rezultat na cijelom upitniku. Distribucija emocionalnog kompozita negativno je asimetrična, s aritmetičkom sredinom od 6.07. Rezultat kognitivnog kompozita, izračunatog s rekodiranim česticama koje se odnose na kognitivne komponente, ostvaruje niže vrijednosti s aritmetičkom sredinom od 3.11. Razliku emocionalnog i kognitivnog kompozita provjerili smo t-testom koji je statistički značajan ($t(29) = 6.38$; $p = .001$) iz čega zaključujemo da postoji razlika u kognitivnom i emocionalnom percipiranju bolesti, što ćemo komentirati u raspravi.

U Tablici 4 prikazani su deskriptivni podaci za ukupan neuroticizam i šest faceta neuroticizma za sudionice s dijagnozom PSS-a.

Tablica 4

Prikaz deskriptivnih podataka za mjere neuroticizma iz upitnika *IPIP-24* za skupinu sudionica s PSS-om ($n = 30$)

	<i>M</i>	<i>SD</i>	min	max	K-S	p_{KS}	Asimetričnost	Spljoštenost
Neuroticizam	69.20	12.87	41	95	0.47	.98	-0.01	-0.40
Anksioznost	12.77	3.62	5	19	0.45	.99	-0.28	-0.35
Ljutnja	12.23	4.14	4	20	0.81	.53	-0.04	-1.04
Depresivnost	10.20	2.82	4	16	0.52	.95	0.16	-0.23
Ranjivost	12.07	2.73	7	19	0.68	.75	0.12	0.28
Samosvjesnost	11.20	3.34	6	18	0.95	.33	0.43	-0.74
Neumjerenost	10.73	2.92	5	16	0.73	.67	0.13	-0.64

Legenda: *M* - aritmetička sredina; *SD* - standardna devijacija; K-S - Kolmogorov - Smirnovljev test, p_{KS} - *p* - vrijednost Kolmogorov - Smirnovljeva testa.

Na temelju vrijednosti K-S testa normaliteta distribucije, uz uvid u indikatore asimetričnosti i spljoštenosti, možemo zaključiti kako niti jedna skala ne odstupa od normalne distribucije, stoga možemo koristiti planirane parametrijske statističke postupke.

Iznosi povezanosti ispitivanih varijabli izračunatih Pearsonovim koeficijentom korelacije i njihova značajnost prikazani su u Tablici 5.

Tablica 5

Pearsonovi koeficijenti korelacija između varijabli korištenih u istraživanju ($n = 30$)

	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.	11.	12.	13.	14.	15.	16.	17.	18.	19.	20.
1.Dob	-																			
2.Sch	-.30	-																		
3.T(mj)	.40*	-.42*	-																	
4.Utj	.35	-.23	.22	-																
5.Traj	.16	-.33	.17	.18	-															
6.Kont	.02	-.12	.07	.38*	-.16	-														
7.Ter	-.00	.30	-.21	.27	-.16	.57**	-													
8.Simp	.53**	-.12	.23	.63**	.09	.10	.13	-												
9.Brg	.16	-.37*	.32	.71**	.23	.25	.24	.44*	-											
10.Raz	-.16	-.05	-.11	-.22	-.58**	.12	.20	-.09	-.12	-										
11.EmU	.08	-.21	.31	.59**	.18	.32	.26	.45*	.72**	-.09	-									
12.EmK	.33	-.28	.32	.88**	.21	.32	.27	.75**	.86**	-.16	.84**	-								
13.KogK	-.08	.07	-.14	.16	-.44*	.70**	.80**	.05	.14	.67**	.20	.16	-							
14.BIPQ	.25	-.24	.22	.80**	.12	.57**	.58**	.63**	.79**	.10	.79**	.91**	.54**	-						
15.N(uk)	.37*	-.16	.28	.14	-.09	.30	.19	.07	.07	-.01	.37*	.20	.20	.24	-					
16.Anx	.36	-.28	.34	.18	-.05	.36*	.19	.17	.14	.03	.45*	.29	.24	.33	.83**	-				
17.Lj	.21	-.19	.16	.10	.01	.28	.18	.02	-.07	-.10	.19	.07	.14	.13	.85**	.70**	-			
18.Dep	.33	-.11	.11	.12	-.19	.07	.06	.27	.01	.11	.26	.20	.11	.18	.77**	.62**	.59**	-		
19.Ranj	.32	-.14	.45	.22	-.11	.36	.23	.01	.22	.00	.31	.23	.25	.28	.83**	.67**	.68**	.51**	-	
20.Sms	.27	.18	-.23	-.08	-.18	-.13	.20	-.08	-.10	.08	-.21	-.14	.09	-.10	.27	.00	.03	.25	.13	-
21.Nem	-.05	-.08	.34	-.01	.15	.20	-.14	-.11	.15	-.12	.51**	.17	-.06	.13	.34	.22	.23	.08	.29	-.38*

Legenda: Dob - dob ispitanica; Sch - stupanj suhoće spojnice oka određen Schirmerovim testom; T(mj) - trajanje bolesti izraženo u mjesecima; Utj - percipiran utjecaj bolesti na život; Traj - percipirano trajanje bolesti; Kont - percipiran stupanj kontrole nad bolesti; Ter - percipirana korisnost terapije; Simp - percipirana ozbiljnost simptoma, Brg - zabrinutost oko bolesti; Raz - percipirano razumijevanje bolesti, EmU - emocionalni utjecaj bolesti, EmK - kompozit rezultata na česticama emocionalne percepcije; KogK - kompozit rezultata na česticama kognitivne percepcije; BIPQ - ukupan rezultat na mjeri reprezentacije bolesti; N(uk) - ukupni rezultat na mjeri neuroticizma; Anx - rezultat na faceti anksioznost; Lj - rezultat na faceti ljutnje; Dep - rezultat na faceti depresivnosti; Ranj - rezultat na faceti ranjivosti; Sms - rezultat na faceti samosvjesnosti; Nem - rezultat na faceti neumjerenosti; * $p < .05$; ** $p < .01$.

S obzirom na skroman broj sudionica, i stoga smanjenu statističku snagu, koeficijenti korelacije će uz statističku značajnost biti interpretirani i iz perspektive veličine učinka vodeći se Cohenovim (1992) smjernicama o maloj ($r = .10$), srednjoj ($r = .30$) i velikoj ($r = .50$) veličini učinka. Gotovo sve čestice percepcije bolesti značajno koreliraju s ukupnim kompozitom³, u rasponu od malih (trajanje, razumijevanje) do velikih veličina učinka (utjecaj, kontrola, terapija, simptomi, zabrinutost, emocionalni utjecaj). Deskriptivni podaci (Tablica 3) za česticu trajanja pokazuju upola manji varijabilitet u odnosu na ostale čestice, što može biti uzrok ovako niske povezanosti. Emocionalne čestice, jedna koja ispituje zabrinutost pacijenta oko bolesti te procijenjeni emocionalni utjecaj PSS-a na život, koreliraju značajno ($r = .72$), dakle pacijentice koje su zabrinutije oko bolesti izvještavaju i o većem utjecaju bolesti na emocionalni život. Logično, percipirana kontrola značajno korelira s percipiranom korisnošću terapije ($r = .57$), odnosno sudionice koje terapiju percipiraju korisnom, imaju i osjećaj veće kontrole nad bolešću.

Rezultat na ukupnom neuroticizmu značajno i vrlo visoko korelira s emocionalno nabijenim facetama neuroticizma: anksioznošću, depresivnošću, ljutnjom i ranjivošću ($r > .70$), dok korelacija neuroticizma s facetama samosvijesti i neumjerenosti ne prelazi prag značajnosti. Četiri facete međusobno također ostvaruju značajne korelacije, međutim te su povezanosti veličinom manje u odnosu na povezanost s kompozitnim rezultatom na neuroticizmu $[-.42, .51]$. Glede objektivnih parametara bolesti, značajno i negativno koreliraju stupanj suhoće spojnice oka i trajanje bolesti ($r = -.42$), a očekivano pozitivno koreliraju dob ispitanica s duljinom trajanja bolesti ($r = .40$). Emocionalni i kognitivni kompoziti ostvaruju značajnu i veliku korelaciju ($r > .50$) s ukupnim rezultatom na BIPQ upitniku, što je očekivano jer ukupan BIPQ rezultat uključuje sve čestice koje formiraju emocionalni i kognitivni kompozitni rezultat. Čestica trajanja značajno i negativno korelira s kognitivnim kompozitom ($r = -.44$). Varijabilitet u ovoj čestici moguće je sužen je zbog svijesti sudionica o kroničnoj prirodi bolesti, što može biti uzrok takve povezanosti.

³ Obrnuto su kodirane čestice kontrola, terapija i razumijevanje.

U tablici 6 prikazane su vrijednosti razlika na dimenziji i facetama neuroticizma između sudionica s PSS-om i komparabilne skupine.

Tablica 6

Prikaz deskriptivnih vrijednosti rezultata na skali neuroticizma i po facetama za poduzorak sudionica s PSS-om ($n = 30$) i poduzorak komparabilne skupine ($n = 30$) uz značajnost razlike i veličinu učinka između PSS i komparabilne skupine

	M_{PSS}	SD_{PSS}	M_K	SD_K	t	p	df	d
Neuroticizam	69.20	12.87	59.73	11.76	2.98	.001	58	0.77
Anksioznost	12.77	3.62	11.00	3.62	1.89	.06	58	0.49
Ljutnja	12.23	4.14	9.57	2.94	2.88	.01	52.35	0.74
Depresivnost	10.20	2.82	7.90	2.40	3.40	.001	58	0.88
Ranjivost	12.07	2.73	11.07	2.99	1.35	.18	58	0.35
Samosvjesnost	11.20	3.34	9.90	2.68	1.66	.10	58	0.43
Neumjerenost	10.73	2.92	10.30	3.18	0.55	.58	58	0.14

Legenda: N - ukupni rezultat stupnja neuroticizma; M_{PSS} - aritmetička sredina za poduzorak ispitanica s PSS-om; SD_{PSS} - standardna devijacija za poduzorak ispitanica s PSS-om; M_K - aritmetička sredina za poduzorak ispitanica u komparabilnoj skupini; SD_K - standardna devijacija za poduzorak ispitanica u komparabilnoj skupini; p = razina statističke značajnosti za t - test; df - stupnjevi slobode; d = Cohenov d - indeks.

Levenovim testom u preliminarnoj analizi utvrdili smo da su zadovoljene pretpostavke o homogenosti varijance, osim za facetu ljutnje. Iz prikazanih rezultata vidljiva je značajna razlika, utvrđena t-testom, u stupnju neuroticizma između PSS i komparabilne skupine sudionica te između ovih dviju skupina na subskalama ljutnje i depresivnosti. U navedenim slučajevima sudionice s dijagnozom PSS-a postižu više rezultate na ukupnom neuroticizmu i subskalama, u odnosu na sudionice iz komparabilne skupine. Vodeći se Cohenovim (1992) smjernicama o maloj ($r = .20$), srednjoj ($r = .50$) i velikoj ($r = .80$) veličini učinka za vrijednost Cohenovog d indeksa, možemo za ukupni neuroticizam, ljutnju i depresivnost zaključiti da se radi o velikom učinku. Na faceti anksioznosti razlika između PSS skupine i komparabilne ne doseže granicu značajnosti od 5%.

RASPRAVA

Cilj ovog istraživanja bio je utvrditi povezanosti percepcije bolesti, stupnja neuroticizma i objektivnih parametara autoimune bolesti primarnog Sjögrenovog sindroma, poput trajanja bolesti i stupnja suhoće spojnice oka, kao i razlike u neuroticizmu i facetama neuroticizma između oboljelih i kontrolne skupine.

Percepciju bolesti ispitali smo koristeći upitnik BIPQ. Ovim je istraživanjem prvi put u Hrvatskoj, prema našim spoznajama, korišten BIPQ upitnik u svrhu opisa uzorka osoba oboljelih od PSS-a. Uzorak su činile isključivo sudionice, jer je bolest devet puta češća kod žena.

Ukupni rezultat na BIPQ upitniku upućuje na srednje negativnu percepciju bolesti, s obzirom na to da je aritmetička sredina ukupnog rezultata 42.47, što je nešto više od sredine teorijskog raspona rezultata (0-80). Rezultat je viši, odnosno percepcija je negativnija od one koju su dobili Pesut i suradnici (2014) na pacijentima koji boluju od alergijskog rinitisa ($M = 34.69$). Nalaz istraživanja o alergijskom rinitisu smatrali smo relevantnim s obzirom na to da obje bolesti pogađaju sluznice oka, nosa i grla te da simptomi alergijskog rinitisa u akutnoj fazi mogu u velikoj mjeri otežavati funkcioniranje, unatoč tomu što bolesti po drugim karakteristikama nisu usporedive. Visok rezultat na procjeni trajanja bolesti svjedoči o svjesnosti sudionica o kroničnoj prirodi bolesti, dok relativno visoko zadovoljstvo terapijom može biti i produkt socijalno poželjnog odgovaranja i percepcije da je istraživač dio bolničkog tima te da surađuje s liječnikom koji ih već godinama liječi. Sudionice su se izjasnile o visokom stupnju razumijevanja bolesti i efikasnosti terapije. Čestice percepcije kontrole, percepcije korisnosti terapije i razumijevanja prema faktorskoj analizi Karataş i suradnika (2016) sačinjavaju kognitivni kompozit. Na našem uzorku aritmetička sredina kognitivnog kompozita postiže nisku vrijednost ($M = 3.11$). Prema faktorskoj analizi istih autora izračunat je i emocionalni kompozit, sastavljen od čestica percepcije utjecaja, emocionalnog utjecaja, brige i percepcije ozbiljnosti simptoma, koji postiže dvostruko višu aritmetičku sredinu ($M = 6.07$). Razlika među kompozitima statistički je značajna te je prema Cohenovim (1992) smjernicama efekt razlike među kompozitima velik ($d = 1.16$). Stoga možemo zaključiti da kognitivni elementi ublažavaju negativnost

cjelokupne percepcije bolesti budući da su kognitivni elementi, u odnosu na emocionalne, značajno manje pesimistični. Korelacije kognitivnog ($r = .54$; $p = .01$) i emocionalnog kompozita ($r = .91$; $p = .01$) s ukupnim rezultatom na BIPQ upitniku su značajne te je prema Cohenovim (1992) smjernicama riječ o velikim efektima u oba slučaja. Koeficijentom determinacije ustanovljeno je da kognitivni kompozit dijeli 29.16% zajedničke varijance s ukupnim rezultatom na BIPQ upitniku. Varijanca emocionalnog kompozita odgovorna je za čak 82.81% varijance ukupnog rezultata percepcije bolesti. Unatoč tomu što se kompoziti razlikuju prema broju čestica, s jednom česticom više u korist emocionalnog kompozita, možemo smatrati da je emocionalni kompozit bolje objasnio percepciju bolesti na našem uzorku te da je percepcija bolesti prvenstveno emocionalno određena. Mogući metodološki uzrok navedenog nalaza, uz već spomenutu nejednakost broja čestica, može biti nizak koeficijent pouzadnosti za kognitivni kompozit ($\alpha = .52$), u odnosu na znatno veću pouzdanost emocionalnog kompozita ($\alpha = .85$). Sve su čestice kognitivnog kompozita oblikovane u obrnutom smjeru od ostalih čestica u upitniku. S obzirom na dobnu strukturu uzoka, takva je formulacija pitanja mogla kod nekih sudionika biti zbunjujuća. Nadalje, kognitivne su čestice mogle izazvati socijalno poželjno odgovaranje (kao što je odgovor na pitanje razumije li sudionik svoju bolest i smatra li terapiju korisnom), s obzirom na bolnički kontekst i nedostatak anonimnosti (u slučajevima kada je istraživačica čitala pitanja sudionicama).

S obzirom na utvrđen značajno viši stupanj neuroticizma kod osoba s PSS-om u odnosu na komparabilnu skupinu i s obzirom na istraživanja kojima se povezuje stupanj neuroticizma s negativnim kognicijama vezanim uz bolest i negativnim raspoloženjem (Persson i Sahlberg, 2002) ukupni rezultat na percepciji bolesti ($M = 42.47$) očekivano je umjereno visok te prelazi teorijsku srednju vrijednost skale. Moguće objašnjenje tog nalaza donosi istraživanje Cassiletha i suradnika (1984) u kojem je utvrđeno je da se starije osobe oboljele od različitih kroničnih bolesti ne razlikuju od opće populacije prema razini anksioznosti, ukupnom pozitivnom afektu, percepciji kvalitete života te bihevioralnoj i emocionalnoj kontroli godinu dana nakon dijagnosticirane bolesti. Jedna od kvaliteta navedenog istraživanja je mogućnost široke generalizacije jer su podaci prikupljeni na uzorku osoba s različitim dijagnozama, čiji je zajednički nazivnik kronična ili barem dugotrajna narav (RA, dijabetes, karcinom, bolesti bubrega i kožne

bolesti). Autori zaključuju o sposobnosti prilagodbe na različite vrste promjena u životu, pa tako i na neugodne vijesti, poput onih o oboljenju. Imajući u vidu da je u uzorku naših sudionica 90% onih koje boluju više od godinu dana, možemo pretpostaviti slične mehanizme u podlozi nalaza o srednje negativnoj percepciji bolesti na našem uzorku. Fenomen prilagodbe asocira na hedonističku adaptaciju, odnosno Teoriju fiksne razine (eng. *Set-point theory*), koja se odnosi na sposobnost osoba da se relativno brzo prilagode na dobre i loše vijesti te da se vrate na svoju fiksnu razinu sreće i zadovoljstva po protoku određenog vremena od neke drastične životne promjene (Lykken i Tellegen, 1996). Prema dominantnom modelu subjektivne dobrobiti, većina osoba se može adaptirati na gotovo bilo koji životni događaj, a zadovoljstvo će fluktuirati oko biološki određene razine koja se teško može trajno promijeniti (Lucas, 2007). S obzirom na strukturu našeg uzorka i činjenicu da 90% sudionica boluje više od godine dana, možemo zaključiti kako su naše sudionice prošle period adaptacije, zbog čega je percepcija bolesti umjereno pesimistična.

Povezanosti bioloških i psiholoških karakteristika sudionica s PSS-om utvrdili smo Pearsonovim koeficijentima korelacije (Tablica 5). Rezultati pokazuju značajnu povezanost trajanja bolesti i dobi sudionica ($r = .40$; $p = .05$), što je logično s obzirom na kroničnu narav bolesti. Utvrđena je značajna i negativna povezanost trajanja bolesti i izraženosti suhoće spojnice oka ($r = -.42$, $p = .05$), odnosno s porastom trajanja bolesti raste i izraženost suhoće spojnice oka (rezultati Schirmerova testa nižih su vrijednosti). Povezanosti ostalih bioloških parametara, poput suhoće spojnice oka i dobi sudionica, nisu prešle prag značajnosti, ali možemo govoriti o trendu porasta izraženosti suhoće spojnice oka s porastom dobi sudionica ($r = -.30$). Nismo utvrdili značajnu povezanost trajanja bolesti s neuroticizmom ni s elementima percepcije bolesti, što možda možemo objasniti prilagodbom osoba na bolest. Ovaj je nalaz u skladu s istraživanjima Casilletha i suradnika (1984).

Od psiholoških varijabli, rezultat Schirmerova testa značajno i negativno korelira s česticom *brige* iz BIPQ upitnika ($r = -.37$, $p = .05$). S porastom suhoće oka, značajno raste i briga sudionica oko bolesti. Prema našim rezultatima, stupanj suhoće spojnice oka nije značajno povezan s ukupnim neuroticizmom, facetama neuroticizma niti s ostalim elementima percepcije bolesti. Osim problematične veličine uzorka koja je povećala mogućnost nedetektiranja značajnih povezanosti, ni istraživanje Schein,

Tielsch, Muñoz, Bandeen-Roche i West (1997), provedeno na uzorku od 2240 osoba oboljelih od sindroma sicca, nije utvrdilo povezanost rezultata Schirmerova testa i simptoma sudionika iz samoizvještaja. Nichols, Nichols i Mitchell (2004), također, utvrđuju nepovezanost simptoma koje navode pacijenti i različitih vrsta kliničkih testova suhoće spojnice oka, među kojima je i Schirmerov test, korišten na našem uzorku. S obzirom na neusklađenost različitih kliničkih testova suhoće spojnice oka, navedena skupina istraživača za procjenu stupnja izraženosti znakova bolesti prednost daje subjektivnim izvještajima pacijenta. Rezultati našeg ispitivanja, također, govore u prilog važnosti percepcije bolesti kao relevantnog pokazatelja subjektivnog stanja sudionica. Nalazi istraživanja ukazuju na zaključak da rezultat Schirmerovog testa nije indikativan za zaključivanje o subjektivnom stanju sudionica na ovom uzorku. U duhu isticanja važnosti subjektivnih izvještaja, treba naglasiti značajnu povezanost dobi sudionica i percepcije ozbiljnosti simptoma ($r = .53, p = .01$), prema kojoj s porastom dobi sudionica raste i njihova percepcija ozbiljnosti simptoma. Sumirajući navedene povezanosti, trendove te navode iz literature, možemo zaključiti da porast dobi sudionica prati i dulje vrijeme bolovanja od PSS-a, koje pak donosi više izraženu simptomatologiju bolesti, a više izražena simptomatologija utvrđena je prvenstveno subjektivnim procjenama sudionica.

Visoka i značajna povezanost facete neumjerenosti i emocionalnog utjecaja ustanovljena našim istraživanjem ($r = .51, p = .01$) može ukazivati na neadaptibilan obrazac nošenja s emocionalnim zahtjevima PSS-a. S porastom razine neumjerenosti, raste i percepcija emocionalnog utjecaja PSS-a na život sudionica. Osim čestice koja izravno ispituje prekomjerno jedenje, i ostale čestice facete neumjerenosti (ugađanje sebi, odolijevanje iskušenjima i kontrola poriva) za ženske osobe starije dobi u našem uzorku interpretirane su u smislu prekomjernog unosa hrane ili unosa nezdrave hrane⁴. Rastuća baza istraživanja na području nutricionizma i autoimunih bolesti svjedoči o važnosti segmenta prehrane u liječenju i olakšavanju simptoma bolesti. Stoga utvrđena povezanost može biti indikativna za intervenciju na korekciji obrazaca ponašanja koji su manifestacija neumjerenosti. Imajući u vidu opisanu interpretaciju od strane sudionica, ustanovljena korelacija može ukazivati na izbjegavanje suočavanja s emocionalnim

⁴ Uvid u ovaj aspekt imali smo kroz pomoć pri ispunjavanju upitnika starijim sudionicama, kao što je opisano u poglavlju metodologije, tj. postupka.

stresom, koji se ogleda u neadekvatnom unosu hrane, prejedanju i konzumiranju namirnica koje nisu preporučene s obzirom na dijagnozu PSS-a. Emocionalno stresne situacije povezane su s promjenom prehrambenih navika, u vidu povećanog unosa masne i slatke hrane. Ukoliko takva ponašanja traju dulji vremenski period, rezultiraju značajnim povećanjem tjelesne težine (Torres i Nowson, 2007). Versini, Jeandel, Rosenthal i Shoenfeld (2014) ustanovili su da povećana količina masnog tkiva utječe na povećanje *proupalnih*, a smanjuje količinu *protuupalnih stanica*. Takvo stanje organizma pospješuje patološke procese u tijelu; posredstvom različitih mehanizama povećava rizik od više vrsta autoimunih bolesti, okidač je za njihov raniji početak, smanjuje učinkovitost terapije te ima negativan utjecaj na izraženost simptoma.

Utvrđena je statistički značajna i velika razlika u izraženosti neuroticizma između PSS sudionica i komparabilne skupine. Sudionice s PSS-om postižu značajno više rezultate na mjeri neuroticizma u odnosu na komparabilnu skupinu sudionica. S obzirom na korelacijsku i transverzalnu prirodu naših podataka, ne možemo znati je li viši neuroticizam kod PSS skupine rezultat izloženosti kroničnoj bolesti ili je postojao i ranije kao predisponirajući faktor za razvoj ove autoimune bolesti.

Obradom rezultata po facetama, uočili smo da je razlika statistički značajna i najviše izražena na facetama depresivnosti i ljutnje, dok razlika na faceti anksioznosti ima srednje veliku veličinu učinka, ali nije statistički značajna. Depresivnost, ljutnju i anksioznost možemo smatrati emocionalnim facetama dimenzije neuroticizma, što i na ovako malom uzorku potvrđuje veću nestabilnost i odstupanja na emocionalnom planu kod osoba koje boluju od PSS-a u odnosu na komparabilnu skupinu sudionica. Taj je nalaz usklađen s postojećim istraživanjima koja su se bavila psihološkom slikom osoba s PSS-om. Atipična depresija, poremećaji iz anksioznog spektra, sklonost krivnji, hostilnosti usmjerenoj prema sebi i somatizacijama nalazi su replicirani nizom istraživanja (Drosos i sur., 1989; Karaiskos i sur., 2010; Malinow i sur., 1985).

U ovom dijelu rasprave osvrnut ćemo se na metodološka ograničenja rada kako bismo dali smjernice za buduća istraživanja na slične teme. Moguće je da zbog uzorka od 30 sudionica u PSS skupini neke povezanosti i razlike nisu prešle prag značajnosti, a

bile bi značajne s povećanjem uzorka. Iz navedenog razloga, nastojali smo nalaze interpretirati i u terminima veličine učinka (r i d).

Sudionice u PSS skupini nisu mogle rješavati upitnik anonimno iz više razloga. Rezultate njihovih samoprocjena na upitničkom setu uparivali smo s objektivnim parametrima bolesti, a s obzirom na dobnu strukturu pacijentica neke nisu mogle samostalno čitati pitanja iz upitnika (npr. teškoće s čitanjem bez korekcijskih naočala). Korištenje samoprocjena u uvjetima koji nisu anonimni mogu uzrokovati razna iskrivljavanja odgovora poput ublažavanja ili naglašavanja tegoba ili iskrivljavanja odgovora zbog percepcije povezanosti istraživača i liječnika.

Uzorak sastavljen od isključivo ženskih sudionica smanjuje vanjsku valjanost provedenog istraživanja. Buduća bi istraživanja trebala uključiti i muškarce oboljele od PSS-a, bez obzira na njihov značajno manji udio od 10% oboljelih. Uključivanje muškaraca omogućilo bi utvrđivanje spolnih razlika u percepciji bolesti.

Provedeno je istraživanje korelacijske prirode, s podacima prikupljenim u jednoj vremenskoj točki, što onemogućuje donošenje uzročno posljedičnih zaključaka, a otvara prostor utjecaju varijabli koje nisu nacrtom predviđene. S obzirom na karakteristike mjere suhoće spojnice oka (Schirmerov test), veći broj mjerenja pojačao bi valjanost odabrane mjere. Uvid u razvojni aspekt bolesti i prilagodbe omogućilo bi istraživanje longitudinalnog nacrta, koje bi pratilo objektivne i subjektivne parametre pacijenata od trenutka postavljanja dijagnoze kroz daljnji tijek liječenja. Takav bi nacrt omogućio donošenje zaključaka i o eventualnim promjenama na planu ličnosti s obzirom na dinamiku bolesti, kao i identifikaciju potencijalnih predisponirajućih i/ili zaštitnih faktora.

S obzirom na naše nalaze, kao prijedlog za buduća istraživanja moglo bi biti ispitivanje načina suočavanja s bolešću te odnosa odabranih tehnika suočavanja s percepcijom bolesti. Za precizniju sliku o emocionalnoj percepciji i nošenju s dijagnozom, bilo bi dobro uključiti ispitivanje percipirane socijalne podrške i postojanje značajnih životnih stresora koji su eventualno prethodili pojavi znakova bolesti, što neka istraživanja dovode u vezu (Karaiskos i sur., 2009).

Unatoč ograničenjima, smatramo da provedeno istraživanje ima korisne praktične implikacije. Dodana vrijednost istraživanja je prikupljanje preciznih podataka iz liječničke dokumentacije, poput trajanja bolesti i rezultata na testu suhoće spojnice oka. Iako su ličnost i povišen neuroticizam prilično stabilne karakteristike osobe, utjecanjem na percepciju bolesti moglo bi se utjecati na poboljšanje općeg stanja osoba koje boluju od PSS-a. Ovim je istraživanjem utvrđena značajna povezanost neumjerenosti i emocionalnog utjecaja. Ovakav nalaz upućuje na potrebu da se obrati pažnja na prehrambene navike osoba koje boluju od PSS-a, kao i na otkrivanje eventualnih promjena u prehrani u emocionalno stresnim situacijama. Istraživanje prehrambenih navika, emocionalne pobuđenosti i strategija suočavanja moglo bi produbiti razumijevanje povezanosti ovih životnih komponenti, educirati pacijente o važnosti svih smjernica terapije i utjecati na pozitivniju percepciju bolesti.

Kako je u uvodu navedeno, osobe koje postižu visok rezultat na dimenziji neuroticizma sklone su izbjegavanju propisanog tretmana ili primjeni alternativnih metoda u odnosu na propisane (Cheng i Furnham, 2017), a bolje razumijevanje pacijentova pogleda na bolest moglo bi pomoći otkrivanju razloga eventualnog otpora liječenju i indiciranom tretmanu. Uvid u kognitivne i emocionalne komponente koje ispituje BIPQ upitnik omogućuje pacijentima bolje razumijevanje percepcije bolesti i otkrivanje elemenata koji zahtijevaju dodatnu pažnju, bilo da su emocionalno zahtjevniji ili percipirani izrazito pesimističnima. Raščlanjivanje kognitivnih i emocionalnih aspekata percepcije dijagnoze može i kliničarima olakšati razumijevanje procesa kroz koji pacijent prolazi. Uvjerenja pacijenta o bolesti često su vrlo različita od mišljenja liječnika i liječničkog tima (Petrie i sur., 2007). Ipak, za uspješno i disciplinirano liječenje kronične bolesti nužna je njihova kontinuirana suradnja. Prema rezultatima našeg istraživanja, emocionalne komponente, u odnosu na kognitivne, imaju veću ulogu u formiranju cjelokupne percepcije bolesti. To može biti smjernica za planiranje intervencija koje bi mogle olakšati pacijentima nošenje s bolešću. One bi mogle biti usmjerene na pružanje emocionalne podrške i edukacije o tehnikama za adaptivno suočavanje sa zahtjevima kronične bolesti, premda se već i intervencija edukacijskog karaktera, opisana u uvodu, koju su proveli Rakhsan i suradnici (2013), pokazala korisnom za poboljšanje cjelokupne percepcije bolesti.

Jedan od ciljeva ovog istraživanja bio je i skretanje pažnje na psihološki aspekt bolesti koji je vrlo važan, ali i često zanemaren. Prema navodima iz knjige *The Sjögren's syndrome* (Wallace, 2005), osobnom dojmu istraživača i upadljivom stupnju neinformiranosti javnosti, oboljele su osobe u položaju borbe s predrasudama i nedovoljnim stupnjem podrške i razumijevanja od okoline. Rezultati istraživanja i neusklađenost subjektivnog stanja osobe i indikatora bolesti svjedoče o važnosti uloge psihološkog stanja pacijenta i njegova odnosa prema bolesti. Bolje razumijevanje psihološkog statusa pacijenta, moglo bi olakšati nošenje s dijagnozom PSS-a. Tako bi se utjecalo i na kliničku sliku i razvoj bolesti, a u konačnici i na rasterećenje zdravstvenog sustava.

ZAKLJUČAK

Koristeći upitnik BIPQ ispitali smo percepciju bolesti kod sudionica koje boluju od PSS-a. Ustanovili smo da je percepcija bolesti srednje negativna, a na smanjenje negativnosti percepcije utjecalo je iskazano visoko zadovoljstvo terapijom i percepcija visoke kontrole nad bolesti, koju prati i percepcija dobrog razumijevanja simptoma.

Prema rezultatima našeg istraživanja, percepcija bolesti PSS-a je prvenstveno emocionalno određena. S porastom trajanja bolesti statistički značajno raste stupanj suhoće spojnice oka, a s porastom stupnja suhoće spojnice oka statistički značajno raste i briga sudionica oko bolesti. Utvrđena je statistički značajna i pozitivna povezanost trajanja bolesti i dobi sudionica te povezanost dobi i percepcije ozbiljnosti simptoma. S porastom razine neuroticizma rastu i procjene emocionalnog utjecaja PSS-a na život sudionica. S porastom razine neumjerenosti, statistički značajno raste i percepcija emocionalnog utjecaja PSS-a na život sudionica.

Sudionice koje boluju od PSS-a postižu statistički značajno više rezultate na dimenziji neuroticizma i na facetama depresivnosti i ljutnje, dok se na dimenziji anksioznosti također približavaju pragu značajnosti u istom smjeru u odnosu na komparabilnu skupinu.

LITERATURA

- Almas, A., Moller, J., Iqbal, R. i Forsell, Y. (2017). Effect of neuroticism on risk of cardiovascular disease in depressed persons-a Swedish population-based cohort study. *BMC Cardiovascular Disorders*, 17(1), 185.
- Bowman, S. J., Ibrahim, G. H., Holmes, G., Hamburger, J. i Ainsworth, J. R. (2004). Estimating the prevalence among Caucasian women of primary Sjögren's syndrome in two general practices in Birmingham, UK. *Scandinavian Journal of Rheumatology*, 33(1), 39-43.
- Broadbent, E., Petrie, K. J., Main, J. i Weinman, J. (2006). The brief illness perception questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*, 60(6), 631-637.
- Cassileth, B. R., Lusk, E. J., Strouse, T. B., Miller, D. S., Brown, L. L., Cross, P. A. i Tenaglia, A. N. (1984). Psychosocial status in chronic illness: A comparative analysis of six diagnostic groups. *New England Journal of Medicine*, 311(8), 506-511.
- Cheng, H. i Furnham, A. (2017). Personality traits neuroticism and openness as well as early abnormal eye conditions as predictors of the occurrence of eye problems in adulthood. *Health Psychology Open*, 4(1).
- Cimaz, R., Casadei, A., Rose, C., Bartunkova, J., Sediva, A., Falcini, F., ... i Sztajn bok, F. R. (2003). Primary Sjögren syndrome in the paediatric age: a multicentre survey. *European Journal of Pediatrics*, 162(10), 661-665.
- Clark, L. A., Watson, D. i Mineka, S. (1994). Temperament, personality, and the mood and anxiety disorders. *Journal of Abnormal Psychology*, 103(1), 103-116.
- Cohen, J. (1992). A power primer. *Psychological Bulletin*, 112(1), 155.
- Costa Jr, P. T. i McCrae, R. R. (1995). Domains and facets: Hierarchical personality assessment using the Revised NEO Personality Inventory. *Journal of Personality Assessment*, 64(1), 21-50.
- Damjanov, I., Jukić, S. i Nola, M. (2011). *Patologija*. Zagreb: Medicinska naklada.
- Diefenbach, M. A. i Leventhal, H. (1996). The common-sense model of illness representation: Theoretical and practical considerations. *Journal of Social Distress and the Homeless*, 5(1), 11-38.
- Drosos, A. A., Angelopoulos, N. V., Liakos, A. i Moutsopoulos, M. M. (1989). Personality Structure Disturbances and Psychiatric Manifestations in Primary Sjögren's Syndrome. *Journal of Autoimmunity*, 2(4), 489-493.
- Đelmiš, J. i Orešković, S. (2014). *Fetalna medicina i opstetricija*. Zagreb: Medicinska naklada.
- Fox, P. C. (2007). Autoimmune diseases and Sjögren's syndrome. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1098(1), 15-21.

- Friedman, H. S. i Booth-Kewley, S. (1987). The "disease-prone personality": A meta-analytic view of the construct. *American Psychologist*, 42(6), 539.
- Gabriel, S. E. i Michaud, K. (2009). Epidemiological studies in incidence, prevalence, mortality, and comorbidity of the rheumatic diseases. *Arthritis Research & Therapy*, 11(3), 229-245.
- Goldberg, L. R. (1999). A broad-bandwidth, public domain, personality inventory measuring the lower-level facets of several five-factor models. In I. Mervielde, I. Deary, F. De Fruyt, & F. Ostendorf (Eds.), *Personality Psychology in Europe*, Vol. 7 (str. 7-28). Tilburg, The Netherlands: Tilburg University Press.
- Groarke, A., Curtis, R., Coughlan, R. i Gsel, A. (2005). The impact of illness representations and disease activity on adjustment in women with rheumatoid arthritis: a longitudinal study. *Psychology & Health*, 20(5), 597-613.
- Hale, E. D., Treharne, G. J. i Kitas, G. D. (2007). The Common-Sense Model of self-regulation of health and illness: how can we use it to understand and respond to our patients' needs? *Rheumatology*, 46(6), 904-906.
- Jajić, I. R. (1995). *Reumatologija: priručnik za liječnike specijaliste reumatologije, specijaliste drugih graničnih struka i studente medicine*. Zagreb: Medicinska knjiga.
- Karaïskos, D., Mavragani, C. P., Sinno, M. H., Déchelotte, P., Zintzaras, E., Skopouli, F. N., ... i Moutsopoulos, H. M. (2010). Psychopathological and personality features in primary Sjögren's syndrome-associations with autoantibodies to neuropeptides. *Rheumatology*, 49(9), 1762-1769.
- Karaïskos, D., Mavragani, C. P., Makaroni, S., Zintzaras, E., Voulgarelis, M., Rabavilas, A. i Moutsopoulos, H. M. (2009). Stress, coping strategies and social support in patients with primary Sjögren's syndrome prior to disease onset: a retrospective case-control study. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 68(1), 40-46.
- Karataş, T., Özen, Ş. i Kutlutürkan, S. (2017). Factor structure and psychometric properties of the brief illness perception questionnaire in Turkish cancer patients. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 4(1), 77.
- Kassan, S. S. i Moutsopoulos, H. M. (2004). Clinical manifestations and early diagnosis of Sjögren syndrome. *Archives of Internal Medicine*, 164(12), 1275-1284.
- Kordić, R. (2012). Spojnica. U: Cerovski, B., Jukić T., Juratovac, Z. i sur. (Ur.), *Oftalmologija*. Zagreb: Stega tisak.
- Lahey, B.B. (2009). Public health significance of neuroticism. *American Psychologist*, 64(4), 241.
- Larsen, R. J. i Buss, D. M. (2008). *Psihologija ličnosti: područja znanja o ljudskoj prirodi*. Jastrebarsko: Naklada Slap.

- Leventhal, H., Weinman, J., Leventhal, E. A. i Phillips, L. A. (2008). Health Psychology: The Search for Pathways between Behavior and Health. *Annual Review of Psychology*, 59, 477-505.
- Lucas, R. E. (2007). Adaptation and the set-point model of subjective well-being: Does happiness change after major life events?. *Current Directions in Psychological Science*, 16(2), 75-79.
- Lykken, D. i Tellegen, A. (1996). Happiness is a stochastic phenomenon. *Psychological Science*, 7(3), 186-189.
- Malinow, K. L., Molina, R., Gordon, B., Selnes, O. A., Provost, T. T. i Alexander, E. L. (1985). Neuropsychiatric dysfunction in primary Sjögren's syndrome. *Annals of Internal Medicine*, 103(3), 344-350.
- McCrae, R. R. i John, O. P. (1992). An introduction to the five-factor model and its applications. *Journal of Personality*, 60(2), 175-215.
- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K. J., Horne, R., Cameron, L. D. i Buick, D. (2002). The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health*, 17(1), 1-16.
- Muscatello, M. R. A., Bruno, A., Mento, C., Pandolfo, G. i Zoccali, R. A. (2016). Personality traits and emotional patterns in irritable bowel syndrome. *World Journal of Gastroenterology*, 22(28), 6402.
- Nichols, K. K., Nichols, J. J. i Mitchell, G. L. (2004). The lack of association between signs and symptoms in patients with dry eye disease. *Cornea*, 23(8), 762-770.
- Pesut, D., Raskovic, S., Tomic, S.V., Bulajic, M., Bogic, M., Bursuc, B. i Peric, P.A. (2014). Gender differences revealed by the Brief Illness Perception Questionnaire in allergic rhinitis. *The Clinical Respiratory Journal*, 8(3), 364-368.
- Peri, Y., Agmon-Levin, N., Theodor, E. i Shoenfeld, Y. (2012). Sjögren's syndrome, the old and the new. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, 26(1), 105-117.
- Persson, L. O. i Sahlberg, D. (2002). The influence of negative illness cognitions and neuroticism on subjective symptoms and mood in rheumatoid arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 61(11), 1000-1006.
- Petrie, K. J., Jago, L. A. i Devcich, D. A. (2007). The role of illness perceptions in patients with medical conditions. *Current Opinion in Psychiatry*, 20(2), 163-167.
- Petrie, K. i Weinman, J. (2006). Why illness perceptions matter. *Clinical Medicine*, 6(6), 536-539.
- Petz, B. (2005): *Psihologijski rječnik*. Zagreb: Naklada Slap.

- Rakhshan, M., Hassani, P., Ashktorab, T. i Majd, H. A. (2013). The nature and course of illness perception following cardiac pacemaker implantation: a self-regulatory approach. *International Journal of Nursing Practice*, 19(3), 318-325.
- Schein, O. D., Tielsch, J. M., Muñoz, B., Bandeen-Roche, K. i West, S. (1997). Relation between signs and symptoms of dry eye in the elderly: a population-based perspective. *Ophthalmology*, 104(9), 1395-1401.
- Smith, T. W. (2006). Personality as risk and resilience in physical health. *Current Directions in Psychological Science*, 15(5), 227-231.
- Torres, S. J. i Nowson, C. A. (2007). Relationship between stress, eating behavior, and obesity. *Nutrition*, 23(11), 887-894.
- Vehof, J., Wang, B., Kozareva, D., Hysi, P. G., Snieder, H. i Hammond, C. J. (2014). The heritability of dry eye disease in a female twin cohort. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 55(11), 7278-7283.
- Versini, M., Jeandel, P. Y., Rosenthal, E. i Shoenfeld, Y. (2014). Obesity in autoimmune diseases: not a passive bystander. *Autoimmunity Reviews*, 13(9), 981-1000.
- Wallace, D. J. (2005). *The Sjogren's Syndrome*. Oxford: University press, Inc.
- Watson, D. i Pennebaker, J. W. (1989). Health complaints, stress, and distress: exploring the central role of negative affectivity. *Psychological Review*, 96(2), 234.
- Weinman, J. i Petrie, K. J. (1997). Illness perceptions: a new paradigm for psychosomatics?. *Journal of Psychosomatic Research*, 42(2), 113-116.
- Weinman, J., Petrie, K. J., Moss-Morris, R. i Horne, R. (1996). The illness perception questionnaire: a new method for assessing the cognitive representation of illness. *Psychology and Health*, 11(3), 431-445.
- Weiss, A. i Costa Jr, P. T. (2005). Domain and facet personality predictors of all-cause mortality among Medicare patients aged 65 to 100. *Psychosomatic Medicine*, 67(5), 724-733.
- Ya-Lin, K., Shih-Cheng, L., Song-Chou, H., Yu-Fen, H., Hui-Ching, H., Cheng-Hsun, L. i Ko-Jen, L. (2014). The Association of Disease Activity, Personality Trait and Psychiatric Symptoms in Patients with Primary Sjogren's Syndrome. *Formosan Journal of Reumathology*, 1-9.
- Zautra, A. J., Okun, M. A., Robinson, S. E., Lee, D., Roth, S. H. i Emmanuel, J. (1989). Life stress and lymphocyte alterations among patients with rheumatoid arthritis. *Health Psychology*, 8(1), 1.

PRILOG

BIPQ

Pred Vama se nalazi kratki upitnik kojim želimo ispitati Vaš doživljaj nekih aspekata dijagnoze Sjögrenova sindroma. Molimo Vas da na sljedeća pitanja zaokružite broj koji najbolje opisuje Vaša uvjerenja. Brojevi na kraju niza, odnosno 0 i 10 predstavljaju krajnje vrijednosti. Nula predstavlja potpuno odsustvo, odnosno negaciju pitanja, dok zaokruživanje broja 10 znači da je Vaš dojam maksimalno izražen/prisutan. Odgovori su nijansirani u rasponu od 0 do 10. Molimo Vas da za svaku tvrdnju zaokružite samo jedan broj koji najbolje opisuje stupanj Vašeg slaganja. Molimo Vas da pokušate odgovarati najiskrenije što možete.

1) Koliko Vaša bolest utječe na Vaš život?

Uopće ne utječe										Maksimalno utječe
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

2) Što mislite, koliko dugo će Vaša bolest trajati?

Vrlo kratak period										Zauvijek
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

3) Koliki stupanj kontrole osjećate da imate nad Vašom bolesti?

Uopće nemam kontrolu										Imam potpunu kontrolu
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

4) Što mislite, koliko propisana terapija pomaže Vašoj bolesti?

Uopće ne pomaže										Maksimalno pomaže
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

5) U kolikoj mjeri osjećate simptome svoje bolesti?

Uopće nemam simptoma										Imam mnogo ozbiljnih simptoma
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

6) Koliko ste zabrinuti zbog svoje bolesti?

Uopće nisam zabrinuta										Maksimalno sam zabrinuta
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

7) Koliko dobro smatrate da razumijete svoju bolest?

Uopće ju ne razumijem										U potpunosti ju razumijem
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

8) Koliko Vaša bolest emocionalno utječe na Vas? (ljuti, plaši, uzrujava ili deprimira)

Uopće nema utjecaja										Maksimalno utječe
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10