УНИВЕРЗИТЕТ У БЕОГРАДУ
ФАКУЛТЕТ ЗА СПЕЦИЈАЛНУ ЕДУКАЦИЈУ И РЕХАБИЛИТАЦИЈУ

Шимпрага Љиљана

КАРАКТЕРИСТИКЕ СОЦИЈАЛНЕ ПАРТИЦИПАЦИЈЕ И КВАЛИТЕТА ЖИВОТА КОД ОСОБА СА РЕУМАТОИДНИМ АРТРИТИСОМ

Пројекат докторске дисертације

Београд, 2019

САДРЖАЈ

УВОД 3

1. ТЕОРИЈСКИ ПРИСТУП ПРОБЛЕМУ ИСТРАЖИВАЊА 5

1.1. Теоријска разматрања основних појмова 5

1.2. Претходна истраживања 11

2. МЕТОДОЛИГИЈА ИСТРАЖИВАЊА 19

2.1. Проблем и предмет истраживања 19

2.2. Циљ истраживања 20

2.4. Задаци истраживања 20

2.5. Хипотезе истраживања 21

2.6. Варијабле истраживања 21

2.7. Узорак истраживања 22

2.8. Организација истраживања 22

2.9. Методе истраживања 22

2.10. Тип нацрта истраживања 23

2.11. Поступци и инструменти истраживања 23

2.12. Статистичка обрада података 27

2.13. Очекивани резултати и научни допринос 27

КОНСУЛТОВАНА ЛИТЕРАТУРА 29

УВОД

Социјална партиципација и квалитет живота представљају важан и скоро незаобилазан концепт у савременим истраживањима, како у области здравља, тако и у области рехабилитације и инвалидности. Такође, поједина истраживања показује да се квалитет живота разликује код различитих хроничних стања.

Као последица боље превенције, побољшаних услова живота, напретка медицинске технологије и генерално старења становништва, дошло је до повећања преваленце хроничних болести. Поред пацијената и њихових породица циљ здравствених система је да се продужи животни век појединца уз побољшање квалитета живота (Sprangers et al., 2000). Показало се да процена квалитета живота код различитих хроничних стања даје различите вредности, као и да здравствени аспект представља само једну компоненту у мултидимензионалном концепту квалитета живота. Исто тако примена клиничких и биолошких мерења, као и функционалних процена истраживача на пољу рехабилитације и инвалидности не даје довољно информација о утицају болести на свакодневни живот ових особа, на њихов социјални, психички и духовни живот (Burckhardt & Anderson, 2003; Jasperseen et al., 2018). Уз клиничке процене, скоровањем различитих области живота у оквиру процене квалитета живота добија се комплетнији увид о утицају неке интервенције не само на здравствени статус већ и укупно благостање појединца (Verdugo et al., 2005).

Особе које болују од хроничних болести као што је реуматоидни артритис, најчешћи облик запаљенског реуматизма (Grazio & Doko, 2013) примећују да је њихов квалитет живота измењен и то у доменима физичког здравља или у степену независности и партиципације у окружењу у коме живе и раде. Ови пацијенти се свакодневно сусрећу са карактеристичним симптомима оштећења узрокованих артритисом, али и утицајем болести на социоекономски статус, запосленост и животне навике. Појава симптома реуматоидног артритиса је карактеристична за период живота када се очекује да је особа веома ангажована на свом радном месту, породичном окружењу, у активностима слободног времена као и у развијању друштвених контаката и социјалне партиципације. Хроничност типичних симптома артритиса, функционална ограничења узрокована запаљенским процесом, ограничена мобилност и деформитети, могу бити узрок физичког инвалидитета и имати утицај на губитак посла, прихода или промену породичног статуса (Van Jaarsvel et al., 1998; Giacomelli et al., 2015).

Према документима Међународне класификације функционалности, инвалидности и здравља партиципација представља укљученост у животне ситуације (International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF; World Health Organization, 2001). Ближе дефинисано социјална партиципација може бити објашњена социјалним улогама појединца. Учешће у друштвеним улогама је од суштинског значаја за појединца у свим фазама његовог живота. Показало се да је одржавање друштвених улога и способност учешћа у друштву веома важно за особе са артритисом и значајно повезано са здрављем и укупним благостањем. Као резултат тога, учешће у друштвеним улогама све се више сматра релевантним исходом у студијама које се баве партиципацијом, квалитетом живота и укупним побољшањем здравља особа са хроничним болестима (Gignac et al., 2008; Davis et al., 2011; Kaas & Totova., 2017; Genderen et al., 2018). У нашој средини, према нашим сазнањима до сада није извршена процена социјалне партиципације инструментом за процену учешћа у различитим друштвеним улогама пацијената са реуматоидним артритисом којим би се обухватиле све димензије социјалне партиципације, а затим утврдила веза са квалитетом живота ових пацијената.

Иако су се примена стандардне терапије и рехабилитације као и савремени приступ у лечењу реуматоидног артритиса показали веома успешним у успоравању прогресије болести, за велики број пацијената хронични ток болести где се смењују периоди ремисије и егзацербације, који за собом остављају евидентна и иреверзибилна оштећења, води ка опадању здравственог и укупног квалитета живота. Смањено физичко функционисање и услед тога ограничено учествовање у различитим активностима, узрок је проблема социјалног функционисања и партиципације у друштву и уједно смањења квалитета живота (Davis et al., 2011). Може се рећи да је крајњи исход свих рехабилитационих поступака као и циљ професионалаца из различитих области лечења повратак особе која има неко оштећење у свакодневни живот породице, радне средине и друштва (Dijkers, 2010). У складу са тим и узимајући у обзир да је реуматоидни артритис једна од запаљенских реуматских болести са највећом преваленцом, хроничног тока и веома деструктивног исхода, циљ лечења и укупне рехабилитације ових особа јесте смањење оштећења и побољшање свих аспеката квалитета живота појединца (Zlatkovic Svenda et al., 2017).

1. ТЕОРИЈСКИ ПРИСТУП ПРОБЛЕМУ ИСТРАЖИВАЊА

1.1. Теоријска разматрања основних појмова

Реуматоидни артритис

Реуматоидни артритис представља најчешћи облик запаљенског реуматизма, хроничну, аутоимуну, системску болест непознате етиологије. Поред реуматоидног артритиса, РА (Rheumatoid arthritis) запаљенски реуматизам се може јавити у неколико специфичних облика, као што су псоријатични артритис, системски лупус еритематозус, анкилозирајући спондилитис, реактивни артритис као и јувенилни идиопатски артритис.

У основи ове аутоимуне болести је абнормални одговор антитела и Т-ћелија на ауто-антиген што узрокује запаљенски процес у синовијалним ћелијама које облажу зглобну капсулу (Haines, 2004). Главна карактеристика болести је синовитис који симетрично захвата периферне зглобове и то најчешће мале зглобове шаке и стопала, зглобове ручја, лакта, рамена, колена као и цервикалне кичме. Услед синовитиса, запаљења синовије и повећане производње синовијалне течности долази до отицања зглобова, црвенила и болова, а пролонгирано трајање оваквог стања, даље оштећује околне структуре зглоба, лигаменте и тетиве околних мишића. Генерално, у клиничкој слици РА описује се бол, смањен обим покрета у зглобовима, смањена мишићна снага и стисак шаке, укоченост различитог интезитета, замор и смањена општа фукционалност особе. У крајњој фази болести инфломаторни процес разара хрскавицу, долази до ерозије костију које улазе у зглоб и појаве карактеристичних деформитета што доводи до смањења или потпуног губитка функције захваћених сегмената и екстремитета. Описане промене се догађају у току неколико месеци или година, смењујући се кроз фазе егзацербације и ремисије.

Поред артрогених и коштаних структура, запаљенским процесом могу бити захваћени и други системи и ткива организма као што су кожа, мали крвни судови (васкулитис), очи (склеритис, увеитис), фиброзне промене у поткожном ткиву (око лакта). Инфламаторним процесом могу бити захваћени срце (миокардитис, перикардитис), плућа, бубрези, а могуће су и периферне неуропатије (Haines, 2004). Мултисистемска оштећења, дуготрајност и хроничност симптома као значајне карактеристике РА сврставају ову болест у водеће узрочнике инвалидности.

Тежак или нелечен РА може скратити очекиван животни век за шест до десет година (Olejarova, 2008), што је еквивалентно утицају дијабетеса, можданог удара или коронарне болести срца.

Процењује се да је учесталост РА између 20 и 50 оболелих на 100.000 становника у европским земљама (EUMUSC, 2014). Поједине студије указују да је у Европи дијагностиковано више од 2,3 милиона особа са РА (Lundkvist et al., 2008). Поред старијих пацијената, према Националном анкетном истраживању о здрављу (*National Health Interview Survey,*SAD) процењена годишња преваленца износи 1,3% за особе млађе од 25 година старости и близу 400.000 деце, адолесцената и младих који пате од артритиса у Сједињеним Америчким Државама (Evans & Cousins et al., 2011). Болест се чешће јавља код жена у односу на мушку популацију у односу 2:1 (Kremers & Gabriel, 2004; Symmons et al., 2002) или према новијим подацима 3:1 (Kaas & Tothova, 2017) али се овај однос смањује са старошћу на 1,2:1 (Silman, 2001). Болест се јавља између 35-50 године старости и инциденца расте са старењем али се може јавити и код још старијих особа (Златковић Швенда, 2014: 9).

У нашој средини, према методологији и дизајну утврђивања преваленце Европске лиге за борбу против реуматских болести (European League Against Rheumatism, EULAR) и у односу на популацију Француске као референтну, утврђено је да према полу и старости, стандардизована преваленца РА у Србији износи 0,34% за целокупну популацију, односно 0,17% за мушкарце и 0,49% за жене (3:1) и највиша је у узрасној групи од 65-74 година (0,88% у мушкој, 1,46% у женској популацији). У односу на стандардну популацију централне Србије, према старости и полу, стандардизована преваленца РА за целокупну популацију централне Србије старију од 18 година, преваленца износи 0,35%, тачније 0,16% за мушкарце и 0,51% за жене. Према географским подручјима централне Србије, стандардизована преваленца РА у Београду (у односу на стандардну популацију централне Србије) износи 0,30% и нижа је него стандардизована преваленца РА у јужним градовима централне Србије Чачку, Ужицу и Крушевцу и износи 0,42% (Zlatkovic Svenda et al., 2014).

У терапији РА примењују се стандардна фармаколошка терапија као и рехабилитациони поступци који доприносе бољој контроли болести, али не и њеном излечењу, те се ови пацијенти свакодневно суочавају са хроничним болом као главним симптомом болести. Познато је да поступци ране интервенције значајно смањују утицај хроничне инфламације и олакшавају постизање клиничке ремисије, иако је стопа ремисије и даље субоптимална, а радиографска прогресија се јавља код око половине болесника са РА (Giacomelli et al., 2015).

Садашње стратегије у лечењу РА базирају се на раном постављању дијагнозе и примени модификованих антиреуматских лекова (Disease Modifying Anti Rheumatic Drugs, DMARD) који смањују активност болести и тиме директно утичу на смањење оштећења и појаву инвалидности (Ahlstrand et al., 2011). Савремени приступ у лечењу РА биолошким агенсима и терапијом показао се веома успешним у заустављању прогресије болести, међутим дуготрајна употреба лекова је повезана са штетним нежељеним ефектима и последицама, укључујући гастроинтестиналне проблеме, оштећења бубрега, јетре или развој карцинома (Wolfe & Michaud, 2007). Примена савремене терапије биолошким агенсима мења досадашњу очекивану клиничку слику болести, успорава и потенцијално спречава прогресију болести и на тај начин подиже здравствени квалитет живота ових пацијената. Поставља се питање утицаја ових лекова на свакодневне захтеве и активности појединца у вези породице, посла и друштва.

Социјална партиципација

Постоји велики број конструката или термина као и дефиниција које објашњавају партиципацију. Термини као друштвена интеграција, интеракција, асимилација или друштвена „нормализација“, социјално учешће, укљученост или ограничења говоре о комплексности концепта партиципације и могућих варијација њене манифестације у односу на различитост групе код које се испитује, животне доби испитаника, културолошких особина, физичког стања и срединских обележја испитиване групе (Dijkers, 2010).

Концепт партиципације има важно место у документу Међународне класификације функционалности, инвалидности и здравља Светске здравствене организације (International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF; World Health Organization, 2001). Према дефиницији ICF партиципација представља *укљученост у животне ситуације*. Ова дефиниција указује на који начин појединац учествује у друштву, примера ради, у процесу образовања, дружењу и интеракцији са другим људима, слободном времену, хобију и спорту, тачније какав је значај тих активности за појединца као и задовољство временом проведеним у некој активности или учешћем у *„улози“*. Под улогом се подразумева на пример улога родитеља и комуникација у оквиру породице, улога запосленог или студента, формални односи и комуникација у друштву или према личним афинитетима у оквиру слободног времена, учешће у заједници и пружање помоћи другим људима (McKenna et al., 2004; Gignac et al., 2008).

Објашњавајући партиципацију позваћемо се и на документе ICF о инвалидности где се заступа биопсихосоцијални приступ, тачније интеракцију психосоцијалних аспеката појединца и болести, а не само утицај болести. За разлику од медицинског модела који је раније био заступљен и који се базирао на самој болести и њеним симптомима, биопсихосоцијални модел представља интеракцију биолошких, психолошких, социолошких и утицај срединских фактора на функционисање појединца. Према томе интерес појединца се посматра кроз његово присуство и учешће у неком процесу или активности, а не кроз ограничења његовог хендикепа. Пажња се усмерава на могућности и потенцијале, а не на оштећења проузрокована неким стањем или болешћу.

Према ICF здравље се посматра у два правца или дела: *функцинисање и онеспособљеност* и *контекстуални фактори*, где први део, обухвата компоненте *телесних структура и функција, активности и учешћа*, а други део (контекстуални фактори) обухвата *срединске и персоналне факторе*. Из класификационих разлога активности и учешћа су у комбинацији и обухватају мобилност и заједницу, друштвени и цивилни живот. У концепту МКФ ограничења у оквиру активности односе се на немогућност извођења активности, док се ограничења у партиципацији односе на потешкоће које индивидуа може доживети у некој животној ситуацији, где није прецизирано шта се подразумева под животном ситуацијом (Davis et al., 2006; Hemmingsson & Jonsson, 2005; Bickenbach et al., 1999).

Социјална партиципација је дефинисана социјалним *улогама* појединца. Значи не радњом или задатком који треба извести као део активности и представља одраз могућности, срединских услова и личних особина појединца. У том смислу, приликом утврђивања социјалне партиципације, процењује се да ли особа може да буде у тој улози на начин који жели и колико жели, као и колика је важност учешћа у улози за појединца, а не да ли је обављена или извршена активност коју носи та улога (Gignac et al., 2008; Davis et al., 2009). Имајући ово у виду Гињак и сарадници предлажу да приликом процене социјалне партиципације у обзир треба узети личне склоности као и важност коју појединац придаје, затим начин и време које особа жели да проведе учешћем и присутношћу у улози (у породичном окружењу, школи или послу).

Према Хемингсону и Јонсону (Hemmingsson & Jonsson, 2005) партиципација се развила кроз литературу о инвалидности и из покрета који је настојао да се права грађана са инвалидитетом уваже, као и да се призна њихово право да у потпуности учествују у друштву. Према истим ауторима концепт партиципације се све више поставља као централна конструкција у здравственој заштити, рехабилитацији и окупационој терапији. Бити део

нечега са неким можда најједноставније описује социјалну партиципацију у области инвалидности.

Квалитет живота

Представља широк концепт кога чине: физичко здравље појединца, психолошки статус, материјална независност, социјални односи и њихови односи према значајним карактеристикама спољашње средине. Од 1920. године када је Пигау први пут употребио термин квалитет живота, у књизи о економији и добробити (Трговчевић, Кљајић & Недовић, 2011) ова област се нашла у фокусу интересовања стручњака из области медицине, психологије, социологије, економије и свих оних који се баве проучавањем различитих аспеката живота (здравља, болести) човека. Многобројни приступи у дефинисању овог концепта последица су широког интересовања истраживача за квалитет живота, као и различитих циљева у истраживањима. Поједини аутори, Шушњевић (Шушњевић, 2015) према Кејту (Keith, 2001), сматрају да се истраживачи у свом раду опредељују ка различитим аспектима и димензијама квалитета живота, избегавајући јасно дефинисање овог концепта сматрајући да је он скоро немогућ.

Здравље је само један од чинилаца квалитета живота. Постоје и други чиниоци, као што су образовање, култура, религија или материјално стање, а који имају утицај на квалитет живота појединца и они нису у области интересовања медицине (Chen & Li & Kochen, 2005). Тако квалитет живота повезан са здрављем обухвата само оне чиниоце који су део здравља појединца и представља субјективну процену здравственог стања, као и способност особе да води живот који је испуњава (Schipper, 1996).

Бројне су дефиниције квалитета живота. У литератури се могу пронаћи поставке које описују квалитет живота кроз, може се рећи, генералне дефиниције. Тако је, квалитет живота све оно што чини живот вредним живљења (Ласт & Радовановић, 2001) или степен онога што живот чини добрим (Brajša Žganec & Kaliterna Lipovča, 2006). Квалитет живота је и процена трајања преосталог живота лишеног оштећења, неспособности и инвалидности, што даје квантитативни „призвук“ мерењу овог концепта (Радовановић, 2005).

Често навођена дефиниција Светске здравствене организације (World Health Organization, WHO, 2001) јесте да је квалитет живота стање комплетног физичког, менталног и социјалног благостања. Квалитет живота се објашњава као мултидимензионални концепт који укључује физичке и психосоцијалне аспекте, обухватајући физичко и психичко стање,

социјално функционисање, самосталност, финансије, породично функционисање, емоционално стање. Даље, WHO квалитет живота дефинише као перцепцију појединца о сопственом начину живота у контексту културе и вредносног система у коме особа живи у односу на сопствене циљеве, очекивања, стандарде и интересе (WHO, 1995). У оваквом контексту дефинисања важна је субјективна процена која произилази из културног, социјалног и срединског окружења. Светска здравствена организација у широком и сложеном концепту квалитета живота издваја шест домена: физичко и психичко здравље, ниво независности, друштвени односи, окружење и духовност, религија и лична уверења (WHOQOL, 1995; World report on disability, 2011).

Овде треба напоменути да се често мешају термини квалитета живота (укупног) и квалитета живота у вези са здрављем. Појам квалитета живота у вези са здрављем или условљен здравственим стањем (Health Related Quality of Life, HRQoL) односи се на процену физичког, емоционалног и општег стања појединца у зависности од обољења или лечења. Тачније, здравствени квалитет живота је само једна компонента укупног квалитета живота која детаљније информише о последицама одређеног стања здравља или болести на опште благостање појединца. Овде се враћамо становишту да процена квалитета живота подразумева квалитет целокупног живота особе, а да поједине димензије морају, укупно посматрано чинити целину (Јовановић, 2014: 18) према (Hagerty, 2001). Пацијент се тако посматра као комплетна особа, а концепт квалитета живота сматра идеалом модерне медицине са аспекта биопсихосоцијалног становишта јер омогућава и етички напредак у методама клиничке евалуације сматра Јовановић (Јовановић, 2014) према Хагертију и Стјуарту (Hagerty, 2001; Stewart, 2001).

Може се рећи да квалитет живота не значи само одсуство болести и добро физичко стање, већ и присуство добрих психосоцијалних аспеката живота (Fagerlind et al., 2010). Уосталом, у времену када се животни век продужава, савремено друштво препознаје успешно старење које укључује здравље и квалитет живота, а не само дуговечност. Као пример можемо поменути да старија популација већу важност придаје одржању здравља и активног стила живота наспрам дужег трајања животног века, наши савременици настоје да живот додају годинама (Doney & Packer., 2008; Јовановић, 2014).

1.2. Претходна истраживања

Пацијенти са РА примећују смањен квалитет живота у неколико домена, као што су физичко здравље, ниво независности, окружење и лична уверења у односу на здраву популацију.

Мелм и сарадници (Malm et al., 2017) су квалитативном студијом у којој је учествовало 22 пацијента са утврђеним, хроничним артритисом утврдили начине на које пацијенти са хроничним артритисом разумеју концепт квалитета живота. Својим претходним истраживањем аутори су потврдили наводе других аутора да поред функционалних и физичких аспеката, квалитет живота зависи од психосоцијалних и социоекономских фактора у које се убраја запосленост, економски статус и животне навике (Malm et al., 2016; Fagerlind et al., 2010). Интервјуисани пацијенти квалитет живота разумеју на три начина: као независност у погледу физичког функционисања и личних финансија, као оснаживање начина управљања животом и као партиципацију и искуство припадности у друштвеном контексту. Ови пацијенти квалитет живота доживљавају кроз партиципацију у смислу припадности друштвеној заједници, кућном окружењу, послу и ширем окружењу. За њих бити део друштвеног контекста даје осећај припадности. Испитаници узимају учешће у различитим контекстима са другим људима, различитог пола и година старости. Према закључцима Мелма квалитет живота за пацијента код кога се процењује партиципација значи осећај припадности породици, колегама, пријатељима од којих је прихваћен и цењен. Партиципација подразумева боравак ван куће, у блиском окружењу и комшилуку у интеракцији са другим људима.

У контексту партиципације, Меккарен (McCarron, 2015) је испитивала ефекте присуства вршњачке подршке на квалитет живота пацијената са реуматоидним артритисом. Нарушеним физичким функционисањем и изостанком подршке, социјална париципација је угрожена и пацијенти у изолацији због смањене способности да учествују са околином под истим околностима у различитим аспектима. У истраживању је учествовало 23 испитаника, за које је организовано шест виђења у групи за подршку у трајању од 60 минута, са истраживачем као посматрачем. Сесије су снимљене аудио и видео путем, а након последње сесије групне подршке истраживач је интервјуисао учеснике који су присуствовали на барем четири сесије. Извршена је анализа садржаја транскрипта групе за подршке и евалуацијског

интервјуа како би се идентификовали резултати у вези квалитета живота учесника у односу на дијагнозу реуматоидног артритиса. Према налазима Меккарон код пацијената са РА постоји страх од усамљеноости, изостављености и немогућности партиципације у друштву због карактеристичних симптома артритиса и ограничења, па је у контексту побољшања квалитета живота у области свакодневног живота неопходна социјална подршка ради оснаживања учесника уз повећање знања и самоефикасности.

Јесперсон (Jesperson et al., 2018) је спровео истраживање међу испитаницима са различитим облицима инвалидитета или болести, где су поред осталих многобројних стања, заступљени и пацијенти са реуматоидним артритисом и другим облицима запаљенског реуматизма, животне доби од 10-40 година. Резултати истраживања осмишљеног као квалитативна студија о утицају социјалних односа и партиципације на квалитет живота, наглашава да је потребно узети у обзир и отежавајуће околности и факторе из окружења који онемогућавају социјалну партиципацију и тактике како се појединац носи са тим ситуацијама, као што је отежано учешће у неким слободним активностима и страх индивидуе да је терет у таквим ситуацијама. Истраживањем су индетификовани брига, зависност тј. независност и разумевање као кључни елементи утицаја на квалитет живота. Такође, друштвена прихваћеност, дискриминација, предрасуде и способност социјалне партиципације имају значајан утицај на квалитет живота. Формални и неформални друштвени односи и са тим у вези социјалне *тактике* (лаж, „беле лажи“, обелодањивање, повлачење) су уско повезани са друштвеном партиципацијом и имају утицај на квалитет живота.

Према многим истраживачима карактеристични симптоми РА су значајан узрок смањене социјалне партиципације и квалитета живота. Поред евидентних физичких оштећења, клинички симптоми РА и њихова дуготрајност значајно утичу на физичко здравље и независност. Пацијенти са РА препознају бол као главни узрок смањења својих активности и учешћа (Minnock & FitzGerald & Bresnihan., 2003: Carr et al., 2003). Упркос различитим рехабилитационим поступцима бол је хроничан симптом, средњег и високог интензитета што ограничава физичку активност пацијента и партиципацију кроз присуство у важним животним аспектима. Замор, такође, представља онеспособљавајући фактор који утиче на свакодневни живот и радне резултате особе са РА. Замор је у основи повезан са активним током болести и значајно утиче на сегменте квалитета живота који се односе на физичке способности, виталност и емотивни живот (Turan et al., 2010; Mc Cabe et al., 2013; Kaas & Tothova, 2017).

Према Касу и Тотовој (Kaas & Tothova, 2017) најчешћи и упоран симптом бола јавља се код скоро 98,5% испитаних пацијената у различитом интезитету и учесталости. Циљ студије наведених аутора био је да се испита квалитет живота особа са РА у оквиру шест домена (физичко и психичко здравље, ниво независности, социјални односи, окружење и духовност), као и укупан квалитет живота, у односу на општу популације Републике Чешке, према WHOQOL-100 нормама (WHO) Узорак је чинило 150 (75%) пацијената мушког пола и 50 (25%) жена, а подаци су прикупљени квантитативним приступом стандардним упитником Светске здравствене организације WHOQOL-100, чешка верзија (Dragomirecka & Bartonova, 2006). Резултати истраживања су показали да су разлике областима које се односе на искуство, социјалне односе, околину и духовност статистички значајне, али у мањој мери у односу на значајно лошији квалитет живота у доменима физичког здравља (као разлог бола 98,5%, умора 94%) и нивоа независности. Добијени резултати су у супротности са појединим истраживањима на које се позивају Кас и Тотова, а која указују на бројне проблеме које симптоми бола, умора и других, изазивају у оквиру партиципације у породици, брачном животу и социјалним односима (Broome & Llewelyn, 1995; Chung et al., 2016; Hari, 2015). Мања статистичка значајност у социјалном домену се свакако не сме занемарити приликом планирања рехабилитације јер су поједини аспекти поменутих области оцењени веома негативно. Квалитативни дизајн истраживања и индивидуалан приступ свакако детаљније откривају у којим доменима квалитета живота ових пацијена постоје проблеми и да ли су они искључиво последица саме болести или последица неких других околности с обзиром да се и здрави људи сусрећу са физичким и социјалним ограничењима (Kaas & Tothova, 2017).

Истраживањем Бенке и Нагиљове (Benka & Nagyova, 2016) утврђена је повезаност социјалне партиципације, карактеристичних симптома РА (бола, умора, функционалних ограничења), психосоцијалних варијабли и личних ресурса. Поред тога циљ истраживања био је да се утврди да ли је повезаност социјалне партиципације и ових аспеката иста код пацијената у почетним фазама болести и пацијената са већ утврђеном дијагнозом артритиса. Узорак су чиниле две групе испитаника приближних година старости, већином женских пацијената: група у раној фази болести (n = 97; године старости 53±12.3; дужина трајања болести 2.8±1.2 год.; 76% жене) и група са хроничним РА (n = 143; године старости 58±10.3; дужина трајања болести 16.1±3.6 год.; 86% жене). За процену социјалне партиципације коришћена је *Скала партиципације* (The Participation Scale, van Brakel et al., 2006) намењена пацијентима са хроничним стањима и заснована на принципима ICF где пацијенти процењују могућности учествовања у различитим животним ситуацијама у односу на здраве

вршњаке. Показало се да су овакве компарације значајне у проценама свакодневног функционисања и општег благостања пацијената као и у процени проблема које учешће тј. неучешће изазива (Arigo et al., 2014). Истраживање је показало значајна ограничења у домену социјалне партиципације као и да пацијенти са већим ограничењима у социјалној партиципацији пријављују више симптома бола, замора и слабијег функционисања, виши ниво анксиозности и депресије без обзира да ли су у ранијој фази болести или са потврђеним хроничним артритисом. Можда до значајних разлика у односу на трајање болести није дошло будући да су пацијенти са трајањем болести до четири године већ испуњавали критеријум групе за рани РА, а да су се они на неки начин већ прилагодили свом стању.

Група холандских истраживача (Van Jaarsvel et al., 1998) утврдила је негативан утицај РА на радне способности и социјалну партиципацију у првим годинама од обољевања, тачније према њиховим резултатима у првих шест година од почетка болести. У студији попречног пресека учествовало је 363 пацијента са трајањем болести SD 2,8 год. Подаци су добијени помоћу упитника којим су прикупљени подаци о запослењу, социјалној партиципацији и кућним пословима и поређени са нормама Бироа за националну статистику (Central Bureau of Statistics; Hague, 1995). Урађена је и процена параметара који се односе на активност болести. Истраживањем је утврђено да је у групи мушкараца од 45-64 година старости 63% пацијената незапослено у односу на 32% према општим подацима ($п < 0.01$), док је код женских пацијената у истој старосној групи 76% незапослених у односу на 67% према општим подацима ($п < 0.05$). 59% запослених пацијената пријављује да има потешкоће на послу због РА док је број сати у радној недељи смањен. Од незапослених пацијената 41% сматра да је то последица РА. Активности у вези неплаћених и кућних, свакодневних послова су такође смањене. Резултати истраживања ван Јарсвела и сарадника указују на значај утицаја РА у првим годинама обољевања (у првих шест година од евидентирања симптома) у односу на социјалну партиципацију и запосленост као аспекте квалитета живота особа са РА .

У складу са наводима претходног истраживања потребно је указати на значајан утицај РА на способност за рад и партиципацију у радној средини. Особе са РА имају потешкоће на радном месту због свакодневног бола у различитим сегментима, нарочито шакама, брзо се заморају, угрожени су физички захтевним условима на послу и неприлагођеној средине. Због раскорака између захтева на послу и могућности запосленог са хроничним здравственим проблемима долази до смањене самоефикасности и изостајања са радног места. Према неким подацима, запослени са РА одсуствују 40 дана годишње у односу на просечних 6,5 дана

боловања (Државни уред за ревизију, Лондон, 2009) што подразумева и смањену продуктивност, те се утицај ове хроничне болести огледа не само у великим трошковима за појединца и послодавца већ и друштво. Стални здравствени проблеми у односу на захтеве посла угрожавају статус запосленог, тако да трећина запослених са РА напушта посао у року од три године од постављања дијагнозе, а чак 50% у року од десет година (Hammond et al., 2017). Побољшање радне способности и одржавање укупног квалитета живота представљају кључне кораке у рехабилитацији особа са РА (Giacomelli et al., 2015).

Недавно је објављена лонгитудинална студија Барнабија и сарадника (Barnabe et al., 2018) о примени савремене биолошке терапије код пацијената различитог порекла (Алберта, Канада). Студија је имала за циљ да укаже на значај утицаја реуматоидног артритиса на квалитет живота повезаног са здрављем, на спровођење активности свакодневног живота и карактеристике социјалне партиципације кроз запослење. У студији којом су се прикупљали подаци од 2004 до 2012 године учествовале су две групе испитаника под биолошком терапијом, пацијенти аутохтоног порекла (n = 90) и (n = 1400) „досељеника“. Наиме, предмет нашег инересовања су наводи аутора да прва група пацијената са реуматоидним артритисом има статистички значајно лошија постигнућа која се односе на бол, спавање, квалитет живота, благостање и физичко функционисање у поређењу са другом групом испитаника. Уз то, према подацима прикупљеним од самих пацијената, запослени пацијенти из прве групе (аутохтоног порекла) имају двоструко више дана одсуствовања са посла услед реуматоидног артритиса у поређењу са особама оболелим од реуматоидног артритиса које су се доселиле на испитивану територију. Чак 82% праћених и тестираних пацијената су напустили посао због болести, наспрам 48% особа оболелих од реуматоидног артритиса из друге испитиване групе.

Циљ истраживања Џете и сарадника (Jetha et al., 2017) био је да се процени повезаност артритиса и партиципације у образовању и запошљавању младих особа са артитисом и да се утврди да ли резултати варирају према самопроцењеном здрављу и старости. Истраживање је спроведено у Сједињеним Америчким Државама, а као извор података је коришћена национална база података о становништву и то подаци из периода од 2009 до 2015 године. Узорком су обухваћени испитаници старости од 18 до 29 година, са дијагнозом артритиса (n= 1.393) или без артритиса (n = 40.537). У односу на пол, заступљенији су били испитаници женског пола (58,8% наспрам 49,7%) и испитаници који живе у браку или заједници са партнером (48,0% наспрам 34,9%), док су према степену образовања испитаници са и без артритиса били уједначени. Запослење је категорисано кроз статус радног ангажовања:

запослен, студент, незапослен, инвалид, друго (нпр. пензионер, бави се домаћинством). Према резултатима, испитаници са артритисом су чешће били женског пола, у браку и чешће су пријављивали већа ограничења социјалне партиципације, осредње или лоше здравствено стање и више функционалних ограничења него испитаници без артритиса. Артритис је био статистички значајно повезан са нижим степеном образовања (PR = 0,75, 95% CI = 0,57–0,98) и чешћом партиципацијом у запослењу (PR= 1,07, 95% CI = 1,03–1,13). Додатне стратификоване анализе показале су повезаност између дијагнозе артритиса и чешћег учешћа у запошљавању код испитаника старости од 18 до 23 године, као и здравља које је самооцењено као боље (Jetha et al., 2017).

И поред недостатака студије као што је самопроцена здравственог статуса и „самопријављивање“ артритиса, ван базе података, допринос овог истраживања је у указивању на потенцијалну важност подржавања самопроцене здравља у младости и потребу за интервенцијама које промовишу укључивање на тржиште рада.Оно што је такође важно, ова студија пружа увид у искуства у раној каријери и доприноси планирању будућих интервенција са циљем минимизирања радне неспособности особа које живе са артритисом.

У прегледу литературе проналазимо више радова на тему социјалну партиципације у којима узима учешће Гињак са сарадницима (Gignac et al., 2008; Davis et al., 2009; Davis et al., 2011; Gignac et al., 2013). У једном од истраживања предмет интересовања Гињак и групе аутора (Gignac et al., 2008) био је процена значаја различитих друштвених улога у животу људи са остеоартритисом, обликом запаљенског артритиса, задовољство временом проведеним у улогама и испуњавањем тих улога, као и однос демографских, здравствених и психолошких фактора према перцепцији улога. Проценом су обухваћене три димензије партиципације у друштвеним улогама: значај улоге (тј. важност улоге), задовољство временом проведеним у улози (тј. обављање или испуњавање улога онолико често колико је потребно) и задовољство испуњавањем улоге (тј. обављаје улоге на жељени начин) кроз различите домене (нпр. интеракција у заједници, физичко испуњавање слободног времена, запосленост, нега, интимни односи). Узорком је обухваћено укупно 87 испитаника са остеоартритисом, 60 женског и 27 мушког пола, старости од 42 до 86 година (просечно 65,6 година). Већина испитаника (62%) је имала остеоартритис колена.

У овој студији као основни инструмент за процену социјалне партиципације био је *Упитник о учешћу у друштвеној улози* (Social Role Participation Questionnaire, SRPQ) који испитује 11 друштвених улога и једну уопштену или генералну која узима у обзир све

претходне друштвене улоге. Конкретније, испитане су следеће друштвене улоге: (1) интеракција заједнице, религије, културе; (2) друштвени догађаји; (3) физичко слободно време; (4) хобији; (5) повремени или неформални контакт са другима; (6) путовање или одмор; (7) запошљавање; (8) похађање школе и континуирано образовање; (9) интимне везе; (10) везе са децом / унуцима; (11) везе са другом породицом; и (12) глобална процена партиципације у друштвеним улогама. Остали прикупљени подаци су се односили на демографску структуру узорка и присуство других обољења, симптоме остеоартиритиса, присуство бола, ограничења активности и присуство депресије и/или анксиозности. У ту сврху примењени су *Short-FormMcGill Pain Questionnaire,* затим *Knee and Osteoarthritis Outcome Score (KOOS)* или *Hip and Osteoarthritis Outcome Score (HOOS),* као и *Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS).*

Налази су показали да су испитаници са остеоартритисом више улога оценили као значајне или важне, али са ниском до умереном повезаношћу са задовољством. Поред тога, SRPQ димензије за значај и задовољство су се разликовале. Задовољство временом проведеним у улогама и задовољство испуњавањем улога су високо корелирали (r = 0,83). Нижи степени значаја или важности улога су били повезани са старошћу, нижим степеном образовања и нижим приходима, али и са већом инвазивношћу болести. Мање задовољство временом проведеним у испуњавању улога је нађено код млађих испитаника, а било је повезано са већим пријављеним болом, већом инвазивношћу болести, док је мање задовољство испуњавањем улога било повезано са већом инвазивношћу болести и депресијом (Gignac et al., 2008). Аутори сматрају да када су улоге оцењене као значајније, већа је вероватноћа да испитаници доживљавају своју болест као инванзивнију или са већим реметилачким утицајем на њихов живот.

Групи запаљенског реуматизма припада и анкилозирајући спондилитис па смо о обзир узели истраживање Вангендерена (Van Genderen et al., 2018). Истраживање је спроведено са циљем да се истражи однос између социјалне партиципације и задовољства животом код особа са анкилозирајућим спондилитисом и да се добијени резултати упореде са контролном групом здравих испитаника. Узорком је обухваћено укупно 246 испитаника са спондилитисом просечне старости 51 ± 12 година, од којих је 62% било мушког пола. Према подацима, болест је у просеку трајала 17 ± 12 година. Контролну групу је чинило 510 здравих испитаника просечне старости 42 ± 15 година, од којих је 70% било мушког пола. Подаци су прикупљени путем интернета, а примењено је неколико скала. У сврху процене социјалне партиципације примењен је *Упитник о учешћу у друштвеној улози* (Social Role

Participation Questionnaire, SRPQ) који процењује четири димензије партиципације (значај улоге, задовољство временом проведеним у улози, задовољство извршавањем, физичке потешкоће) кроз 11 друштвених улога и у једној уопштеној која узима у обзир све претходне друштвене улоге. Међутим, у аналитичке сврхе, партиципација у друштвеним улогама сагледана је у три домена: интерперсонални односи, слободно време и посао (запосленост). Затим је примењена *Скала за процену задовољства животом* (The SatisfactionWith Life Scale, SWLS) која се састоји од пет општих изјава које се односе на осећања према животу уопште. Да би се оценило опште здравствено стање, примењен је *Medical Outcomes StudyShort Form 36* (SF-36) којим су добијена два скора, а која обухватају физичку компоненту и менталну компоненту здравља. Поред основних података о болести, испитаници су испунили и упитнике у вези активности и физичког функционисања пацијената са анкилозирајућим спондилитисом.

Налази су показали да је више испитаника са спондилитисом изразило незадовољство животом (17,9% наспрам 8,6%), а да је мање њих исказало екстремно задовољство у поређењу са контролном групом здравих испитаника (8,59% наспрам 16,1%). У обе групе утврђена је повезаност партиципације у друштвеним улогама са већим задовољством животом, с тим што су корелације веће код испитаника са анкилозирајућим спондилитисом. У оквиру домена партиципације, регресиона анализа је показала да су интерперсонални односи имали највећи допринос у скору задовољства животом код испитаника са спондилитисом. Интересантно је споменути још и да су задовољство испуњавањем улоге и време проведено на послу повезани са задовољством животом независно од других домена партиципације код контролне групе здравих испитаника, али да ни једна од димензија која карактерише партиципацију на послу није независно имала удела у објашњавању задовољства животом код запослених испитаника са анкилозним спондилитисом. Променом животних приоритета и поновном проценом задовољства животом у ситуацијама суочавања са хроничном болешћу приход постаје мање важан од социјалних улога (Van Genderen et al., 2018).

Закључујемо да налази наглашавају важност пружања подршке особама са спондилитисом како би се побољшала њихова партиципација у друштвеним улогама, посебно у областима као што су блиски, интерперсонални односи и слободне активности, а које се обично занемарују при раду са особама са анкилозирајућим спондилитисом. Основна препорука била би да здравствени радници имају у виду друштвене улоге када разговарају о

плановима неге и лечења са својим пацијентима из популације оболелих од запаљенског реуматизма.

2. МЕТОДОЛИГИЈА ИСТРАЖИВАЊА

2.1. Проблем и предмет истраживања

Прегледом истраживања која се баве реуматоидним артритисом може се уочити повећано интересовање за испитивањем различитих аспеката ове болести. У сфери клиничких испитивања интересовања су усмерена ка процени клиничких параметара, трајању и активности болести, симптомима болести или ефектима биолошке терапије као новијег тренда у лечењу. Међутим, са аспекта рехабилитације није довољна само клиничка процена и процена мера у вези болести и здравља. Неопходна је и процена психосоцијалних аспеката, као што су карактеристике социјалне партиципације и квалитета живота. Према приказаним истраживањима учешће у друштвеним улогама све се више сматра релевантним исходом у студијама које се баве партиципацијом, квалитетом живота и укупним побољшањем здравља особа са хроничним болестима. Мерење и операционализација учешћа је изазов, с обзиром да учешће у друштвеним улогама покрива вишеструке домене и може се проценити у различитим димензијама као што су важност улоге, задовољство вршењем улоге или ограничења улоге. Имајући у виду да смо пронашли истраживања где се партиципација кроз учешће мери у популацији оболелих од других облика запаљенског реуматизма (анкилозирајући спондилитис, спондилоартритис и остеоартхритис) постоји потреба да се процена изврши и код особа са реуматоидним артритисом.

Предмет овог истраживања су особе са реуматоидним артритисом и карактеристике њихове социјалне партиципације и квалитета живота. Према доступној литератури о пацијентима са реуматоидним артритисом може се уочити примена постојећих стандардизованих мера којима се процењује партиципација и које су усмерене на тешкоће или учесталост у обављању одређених задатака потребних за неку активности. Наша идеја је да процени партиципације приступимо са аспекта *процене учешћа у друштвеној улози* и затим утврдимо повезаност са квалитетом живота особа са реуматоидним артритисом. Применом одговарајућих инструмената појединац ће нам са свог аспекта доживљаја болести пружити најбољи увид у сегменте нашег интересовања социјалне партиципације и квалитета

живота. На тај начин омогућено нам је да свеобухватно сагледамо особу са реуматоидним артритисом, уочимо потешкоће у појединим доменима квалитета живота и предузмемо одговарајуће мере.

2.2. Циљ истраживања

Утврдити карактеристике социјалне партиципације и квалитета живота код особа са реуматоидним артритисом у нашој средини.

У односу на циљ истраживања, посебни циљеви су:

1. Карактеристике социјалне партиципације код особа са реуматоидним артритисом биће анализиране у односу на: пол, животну доб, дужину трајања болести, активност болести, начин лечења, место боравка, социјални статус и у односу на функционалне способности.

2. Карактеристике квалитета живота код особа са реуматоидним артритисом биће анализиране у односу на: пол, животну доб, дужину трајања болести, активност болести, начин лечења, место боравка, социјални статус и у односу на функционалне способности.

3. Утврдити корелацију између социјалне партиципације и квалитета живота код особа са реуматоидним артритисом.

2.4. Задаци истраживања

Циљ истраживања операционализован је кроз следеће задатке:

1. Проценити функционалне способности особа са реуматоидним артритисом.
2. Проценити социјалну партиципацију особа са реуматоидним артритисом.
3. Проценити квалитет живота особа са реуматоидним артритисом

2.5. Хипотезе истраживања

- Постоји повезаност између социјалне партиципације и појединих демографских карактеристика, као и функционалних способности код особа са реуматоидним артритисом.
- Постоји повезаност између квалитета живота и појединих демографских карактеристика, као и функционалних способности код особа са реуматоидним артритисом.
- Социјална партиципација и квалитет живота код особа са реуматоидним артритисом су у корелацији.

2.6. Варијабле истраживања

Независне варијабле су:

Пол (мушки, женски), животна доб (млађа, средња, старија), место боравка (градска, рурална средина), ниво образовања (непотпуна основна школа, основна школа, средња стручна спрема, виша стручна спрема, висока стручна спрема), радни статус (незапослен, неплаћен рад у кући, запослен, пензионер, превремена пензија), брачни статуса (у браку, ванбрачна заједница), породични статус (у заједници, самостално), дужина трајања болести (рани, касни РА), активност болести (у ремисији, у егзацербацији), начин лечења (стандардна, биолошка терапија) и функционалне способности особа са реуматоидним артритисом. Функционалне способности представљају самопроцену пацијента о степену активности свакодневног живота: облачењу и личној нези, устајању, исхрани, ходу, личној хигијени, дохватању предмета, хватању и активностима.

Зависне варијабле су:

Социјална партиципација особа са реуматоидним артритисом.

Квалитет живота особа са реуматоидним артритисом.

Социјална партиципација представља учешће у друштвеној улози и одражава се кроз значај или истакнутост улоге, кроз физичке потешкоће или ограничења у улози и кроз задовољство вршењем улоге. Квалитет живота представља процену пацијента са

реуматоидним артритисом о специфичним активностима дневног живота, социјалне интеграције и емоционалне компоненте.

2.7. Узорак истраживања

Узорак ће чинити 60 испитаника са реуматоидним артритисом оба пола, узраста старији од 18 година, који живе на територији Републике Србије, различитог нивоа образовања, радног статуса, брачног статуса, породичног статуса и функционалних способности. Узорак ће чинити особе на рехабилитацији у здравственој установи која се бави лечењем и рехабилитацијом из области реуматских болести. Увидом у базу података и медицинску документацију одабране установе узорком ће бити обухваћени пацијенти са различитом дужином трајања болести, активности болести, начином лечења. При формирању узорка критеријуми за искључивање из узорка су пацијенти са карциномом, срчаном инсуфицијенцијом трећег и четвртог степена (NYHA klasifikacije), компликовани и неадекватно лечени пацијенти, са дијагнозама болести жлезда са унутрашњим лучењем, других запаљенских реуматских болести.

2.8. Организација истраживања

Током 2017. и 2018. године извршено је прикупљање материјала и доступне литературе као и одговарајућих библиографских јединица за израду тематске библиографије на тему социјалне партиципације и квалитета живота особа са реуматоидним артритисом. Након тога сачињен је нацрт истраживања. Организација и спровођење етапа истраживања, као и прикупљање неопходних података применом одговарајућих инструмената планирана је за крај 2019. и током 2020. године. По прикупљању свих неопходних података извршиће се статистичка обрада и писање извештаја о спроведеном истраживању у облику дисертације.

2.9. Методе истраживања

У оквиру рада ћемо применити методу теоријске анализе како би поставили теоријске основе истраживања, обрадили проблем истраживања и истакли предмет

истраживања, као и дефинисали основне појмове, циљ и хипотезе истраживања. Такође, применом теоријске анализе и методом дескрипције биће обрађени научни радови и студије, монографије, речници, као и у интерпретацији и компарацији резултата. Резултати добијени спроведеним истраживањем биће обрађени статистичким методом.

2.10. Тип нацрта истраживања

Истраживање је планирано као неексперименталне, опсервациона студија пресека, где ће испитаници, пацијенти бити укључени редом по јављању у здравствену установу. У односу на проблем, истраживање је експлоративно, а према својој намени фундаментално или базично истраживање.

2.11. Поступци и инструменти истраживања

Поступак истраживања

Како би приступили планираном истраживању потребно је да добијемо неопходне дозволе матичног факултета, као и Већа Универзитета у Београду. За потребе извођења истраживања, формирање узорка, затим, увида у базу података, медицинску документацију и прикупљање неопходних података применом инструмената процене у одговарајућој здравственој установи потребно је одобрење етичког одбора установе као и директора.

Након кратког упознавања испитаника са предметом истраживања и добијања њихове сагласности за коришћење података у сврху овог истраживања, приступиће се попуњавању посебно конструисаног упитника за потребе овог истраживања о демографским подацима испитаника. Затим ћемо тестирати испитанике планираним инструментима процене. Планирано време за тестирање било би 45-60 минута.

Инструменти и начини прикупљања података

За потребе овог истраживања креираћемо протокол који ће се састојати од социодемографских података испитаника и података у вези болести реуматоидног артритиса,

као и инструмената процене. Податке у вези пола (мушки, женски), животне доби (млађа, средња, старија), места боравка (градска, рурална средина), нивоа образовања (непотпуна основна школа, основна школа, средња стручна спрема, виша стручна спрема, висока стручна спрема), радног статуса (незапослен, неплаћен рад у кући, запослен, пензионер, превремена пензија), брачног статуса (у браку, ванбрачна заједница) као и породичног статуса (у заједници, самостално) испитаника прикупићемо путем посебно конструисаног упитника за потребе овог истраживања. Податке о дужина трајања болести (рани, касни РА), активности болести (у ремисији, у егзацербацији) и начину лечења (стандардна, биолошка терапија) прикупићемо увидом у базу података и медицинску документацију у оквиру здравствене установе у којој је испитаник на лечењу или рехабилитацији.

Упитник о процени здравственог стања (Health Assessment Questionnaire, HAQ) је инструмент за процену инвалидности, тачније функционалних способности кроз активности свакодневног живота. Аутори HAQ су Фриес и сарадници који 1970. године конструисали инструмент, а први пут је објављен у часопису *Arthritis and Rheumatisam*, 1980. године (Fries, Spitz & Kraines., 1980). Инструмент је касније више пута модификован у неколико новијих верзија инструмената за процену квалитета живота у смислу краћих варијанти теста или усмерености на функционалне способности (MHAQ, MDHQ, HAQ-2). HAQ већ дуже време представља један од скоро неизоставних инстраумената у истраживањима о квалитету живота пацијената са РА (Wolfe, 2000; Pollard, 2005). За испитанике представља кратак и прихватљив упитник, а примењује се и као референтни тест приликом конструкције нових тестова за процену квалитета, за утврђивање њихове валидности и употребљивости (Wolfe, 1998; Јовановић, 2014.). Тест је оригинално развијен за примену код пацијената са РА и остеоартритисом, за примену код одраслих у широком опсегу реуматолошких стања али и код деце. HAQ је преведен на више од 60 језика и дијалеката, мада је првобитно развијен за популацију која говори енглески језик (Maska & Anderson & Michaud, 2011).

Инструмент кроз самоизвештавање тј. самостално попуњавање мери осам категорија свакодневног функционисања, тако што испитаници оцењују сваку ставку од 0 (без тешкоћа) до 3 (не може да уради/изведе). Упитник се састоји од следећих категорија функционисања: облачење и лична нега, устајање, храњење, ход, одржавање личне хигијене, дохватање, хватање и активности ван куће. Приликом скоровања у обзир се узима онај одговор који има највећу оцену у тој категорији питања. HAQ индекс се израчунава као количник збира највиших оцена у категоријама питања и броја 8 који означава број категорија где се добија оцена од 0 (без потешкоћа) до 3 (тешка инвалидност). Што се психометријских

карактеристика тиче, поузданост корелација тест-ретеста креће се од 0,8 до 0,99. Добра поновљивост је доказана код пацијената са РА са коефицијентом корелације 0,95 и конзистентношћу са *Kronbah α* = 0,90. Валидност теста се показује корелацијом од 0,72 између HAQ и мерење физичких капацитета. Показало се да резултати HAQ добро кореспондирају са клиничким и лабораторијским мерама, а исто тако представља један од сигурнијих предиктора дугорочних исхода као што су инвалидност на раду и економски издаци (Linde et al., 2008; Wolfe et al., 2000).

Упитник о квалитету живота код реуматоидног артритиса (Rheumatoid arthritis quality of life, RAQoL) је инструмент који је намењен за процену квалитета живота специфично код пацијената са РА (De Jong & Van der Heijde & Mc Kenna et al., 1997). Тачније, представља процену пацијента са реуматоидним артритисом о специфичним активностима дневног живота, социјалне интеграције и емоционалне компоненте са њиховог становишта. RAQoL је у оргиналу развијен и прво коришћен у Великој Британији и Холандији где се показао као веома примењљив инструмент, са одличним психометријским својствима па је од почетка примене преведен на чак 37 различитих језика. За примену у нашој средини упитник је преведен, адаптиран и валидиран (Zlatkovic Svenda et al., 2017). Психометријска својства упитника, поузданост и ваљаност конструкције испитивана су инструментом *Nottingam Health Profile* (NHM) као компаративном скалом. Утврђене су умерено високе корелације између RAQoL и NHP у ајтемима који се односе на мобилност, ниво бола и активност. Упитник има високу унутрашњу конзистентност (α = 0,94) и тест-ретест поузданост (p = 0,92). Према томе, српска верзија RAQoL је валидан и релијабилан инструмент за мерење квалитета живота пацијената са РА и као такав се препоручује у клиничкој пракси и студијским истраживањима.

Инструментом се процењује успешност третмана из перспективе пацијената тј. мерећи исходе кроз питања из домена важних за ове пацијенте. У складу са тим садржај упитника је конструисан на основу детаљних квалитативних интервјуа са циљем да се исражи утицај РА на квалитет живота код ових пацијената. Инструмент је заснован на јасном теоријском конструкту према коме се квалитет живота одређује на основу способности да индивидуа задовољи своје потребе. Овај инструмент се може користити и код других реуматских болести као што је анкилозирајући спондилитис, псоријатични артритис, системски еритематозни лупус и остеоартритис.

Упитник садржи 30 питања која се односе на специфичне активности свакодневног живота и квалитета живота на које испитаник одговара са **да** или **не**. Сабирањем **да** одговора добија се коначни резултат који може бити од 0-30 где виши скор указује на лошији квалитет живота испитаника са артритисом. За попуњавање упитника потребно је до 10 минута, као и за администрацију и не захтева посебну обученост испитивача.

Упитник о учешћу у друштвеној улози (Social Role Participation Questionnaire, SRPQ) процењује социјалну партиципација појединца кроз учешће у друштвеним улогама (Gignac et al., 2008). У литератури проналазимо више истраживања где је у циљу процену социјалне партиципације примењен овај инструмент (Davis et al., 2011; Gignac et al ., 2013; Van Genderen et al., 2016; Van Genderen et al., 2017; Oude Vosher et al., 2016). Циљ примене SRPQ јесте процена перцепције појединца о: 1.) важности учешћа у различитим друштвеним улогама, 2.) ограничењима учешћа у друштвеним улогама и 3.) задовољству учешћем у друштвеним улогама. Упитник процењује дванаест домена. Питања су тако осмишљена да појединци кроз одговор размишљају о свом здрављу генерално или о специфичним стањима (нпр. болови у коленима у вези са артритисом). Израз „проблеми са зглобовима“ у ставкама може бити замењен другим стањима (нпр. мултипла склероза) или конструктом „мишљење о здрављу“. Поред осталог испитаницима се поставља и питање да ли су тренутно запослени, да ли похађају школу, да ли су у интимној вези или имају децу или унуке. Процену може спровести испитивач који води интервју и попуњава податке или испитаник сам попуњава упитник. Упитник се може користити када узорак чине здрави људи, или пацијенати са неким од облика запаљенског реуматизма (остеоартритис, анкилозирајући спондилитис или реуматоидни артритис).

У појединим претходним истраживањима (Van Genderen et al., 2017) примењена је холандска валидирана верзија SRPQ инструмента којим је вршена процена кроз четири димензије учешћа (важност улоге, задовољство временом, задовољство извиђењем и физичке потешкоће) кроз 11 друштвених улога и једну општу улогу. Последњом ставком од испитаника се тражило да узме у обзир „све претходне друштвене улоге“. Свака улога у свакој димензији оцењивана је на Ликертовој скали од 0-5 поена. У даљим применама упитника, улоге су подељене у три домена: међуљудски односи (интимни односи, неформални контакти, друштвене активности, верске, културне и активности у заједници), слободно време (физичке слободне активности, хоби, путовање или одмор) и посао (запослење). Резултати за сваку димензију израчунавају се за три домена улоге на основу просека примењивости улоге. За међуљудске односе и слободно време резултати домена

израчунавају се само ако испитаници назначе да учествују у најмање две улоге. За психометријске карактеристике ове (холандске) адаптације упитника биле су неопходне мање адаптације, *Kronbah α*=0,7, док је тест-ретест поузданост била задовољавајућа (к=0,79-0,95).

Средња вредност се израчунава одвојено за сваку од три димензије друштвене улоге: значај улоге, физичке потешкоће у свакој улози тј. ограничење улоге, задовољство вршењем улога. Претпоставља се да они појединци који пријављују да улога није примењива на њих, на подскали ограничења улога нису ограничени том улогом и даје им се оцена 1 (без тешкоћа). Ово смањује количину података који недостају и резултира конзервативном проценом ограничења улога. Пошто појединци можда не учествују у свим улогама, средњи резултати задовољство улогама се израчунавају ако учесници одговоре на најмање девет од дванаест домена улога. За попуњавање упитника потребно је пет до десет минута. Аутори оргиналне верзије SRPQ инструмента су Гињак са сарадницима (Gignac et al., 2008), а ми ћемо користити модификовану верзију истог аутора (Davis & Palaganas & Badley & Gladman & Inman & Gignac, 2011), (лична преписка). За примену у нашем истраживању приступиће се превођењу овог инструмента са енглеског на српски језик применом "дуплог слепог превода" тј. оргинална верзија SRPQ инструмента биће преведена на српски језик, а затим српска верзија превода од стране друге особе, поново преведена на енглески језик. После финалних корекција инструмент ће бити примењен у пилот истраживању како би се утврдиле психометријске карактеристике и могућности примене код наших испитаника.

2.12. Статистичка обрада података

За обраду и анализу добијених података користиће се методе параметријске и непараметријске статистике). Резултати ће бити приказани табеларно и графички. У обради података користиће се статистички пакет за друштвене науке (Statistical Package for the Social Sciences – SPSS for Windows, version 21.0.0,2012).

2.13. Очекивани резултати и научни допринос

С обзиром на проблем, предмет и циљ очекујемо да ће резултати овог истраживања показати да постоји повезаност између социјалне партиципације и квалитета живота у

односу на поједине демографске и социјалне карактеристике особа са реуматоидним артритисом. Затим, да постоји повезаност партиципације и квалитета живота у односу на дужину трајања болести, активност болести, начин лечења, као и повезаност у односу на функционалне способности. Очекујемо да пол, брачни статус или ниво образовања неће имати значајан утицај на социјалну партиципацију, али очекујемо да ће се показати повезаност нивоа образовања и квалитета живота. Даље, очекујемо да ће се показати корелацију између социјалне партиципације и квалитета живота.

Резултати овог истраживања могу нам дати увид у сегменте нашег интересовања социјалне партиципације и квалитета живота. На тај начин било би нам омогућено да свеобухватно сагледамо особу са реуматоидним артритисом, уочимо потешкоће у појединим доменима квалитета живота и предузмемо одговарајуће мере. Подаци који се могу прикупити проценом социјалне партиципације особа са реуматоидним артритисом могу се употребити за даља планирања и интервенције у оквиру мера рехабилитације. Ови подаци могу бити кључни за циљање специфичних аспеката болести код пацијената посматрајући их појединачно у односу на њихова јединствена ограничења у друштвеној партиципацији.

У нашој средини, према нашим сазнањима до сада није извршена процена социјалне партиципације и квалитета живота код особа са реуматоидним артритисом. Исто тако, нисмо пронашли да је примењен инструмент за процену учешћа у различитим друштвеним улогама код пацијената са реуматоидним артритисом којим би се обухватиле све димензије социјалне партиципације, а затим утврдила веза са квалитетом живота. Поред осталог, сматрамо да би резултати овог истраживања показали корисност овог инструмента и могућу примену код других облика запаљенског реуматизма и примену код наших испитаника.

КОНСУЛТОВАНА ЛИТЕРАТУРА

1. Ahlstrand, I., Björk, M., Thyberg, I., Börsbo, B., & Falkmer, T. (2011). *Pain and daily activities in rheumatoid arthritis. Disability and Rehabilitation, 34(15), 1245–1253.*

2. Arigo, D., Suls, J.M., Smyth, J.M. (2014). Social comparisons and chronic illness: research synthesis and clinical implications. *Health Psychol Rev*;8:154–214.

3. Barrett, D., McNamara, P. (2012). *Encyclopedia of sleep and dreams*. Santa Barbara: Greenwood.

4. Barnabe, C., Crane, L., White, T., Hemmelgarn, B., Kaplan, G.G., Martin, L., Maksymowych, W.P. (2018). Patient-reported Outcomes, Resource Use, and Social Participation of Patients with Rheumatoid Arthritis Treated with Biologics in Alberta: Experience of Indigenous and Non-indigenous Patients. *The Journal of Rheumatology*, 45 (6) 760-765.

5. Benka, J., Nagyova, I., Rosenberger, J., Macejova, Z., Lazurova, I.,Van der Klink, J., W. Groothoff, J. & Van Dijk, P. (2016). Social participation in early and established rheumatoid arthritis patients, *Disability and Rehabilitation*, 38:12, 1172-1179

6. Bickenbach, J.E. et al. (1999). Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps. *Soc Sci Med* 48: 1173–1187

7. Brajša Žganec, A., Kaliterna Lipovčan, LJ. (2006). Kvaliteta življenja, životno zadovoljstvo i sreća osoba koje profesionalno pomažu drugima. *Društvena istraživanja*, 15(45): 84-85

8. Broome, A., Llewelyn, S. (1995). Health psychology processes and applications. London: Chapman and Hall.

9. Burckhardt, CS., Anderson, KL. (2003). The Quality of Life Scale (QOLS): reliability, validity, and utilization. *Health Qual Life Outcomes*. 1:60.

10. Carr, A., Hewlett, S., Hughes, R., Mitchell, H., Ryan, S., Carr, M., Kirwan, J. (2003) Rheumatology outcomes: The patient's perspective. *J Rheumatol*; 30:880–883.

11. Cardol. M., De Jong. B.A., Ward, C.D. (2002). On autonomy and participation in rehabilitation. *Disabil Rehabil*; 24:970-4.

12. Chen, Tian-Hui, Li Lu, Kochen, M.M. (2005). A systematic review: how to choose appropriate health - related quality of life (HRQOL) measures in routine general practice? *J Zhejiang Univ Sci B*; 6(9):936-40.

13. Chung, S., Ha, Y.J., Kang, E.H., Lee, Y.J., Song, Y.W. (2016). The psychosocial status of the family members of rheumatoid arthritis patients in Korea. *Rheumatol Int;* 36(5):719–24.

14. Davis, A.M., Palaganas, M., Badley, E.M., Gladman, D., Inman, R., Gignac, M.A.M. (2011). Evaluating social role participation in people with spondyloarthritis. *Annals of Rheumatic Diseases*, 70, 1765-1769.

15. Davis, A.M.., Wong, R., Badley, E.M., Gignac, M.A. (2009). There's more to life than everyday function: the challenge of measuring social role participation in ankylosing spondylitis. *Nature Clinical Practice Rheumatology*, vol 5, 46-51

16. De Jong Z., van der Heijde D., McKenna S.P. and al. (1997). The reliability and construct validity of the RAQoL: a rheumatoid arthritis-specific quality of life instrument. *Br J Rheumatol* 1997; 36:878–883.

17. Grazio S., Doko, I. (2013). Balneoterapija/hidroterapija u bolesnika s reumatoidnim artritisom, ankilozantnim spondilitisom i psorijatičnim artritisom–deskriptivni pregled. *Fizikalna i rehabilitacijska medicina, 25* (3-4), 84-96.

18. Dijkers, P. (2010). Issues in the conceptualization and measurement of participation: an overview. *Arch Phys Med Rehabil*; 91:S5-16.

19. Doney, R. M. and Packer, T. L. (2008). Measuring changes in activity participation of older Australians: Validation of the Activity Card Sort – Australia. *Australasian Journal on Ageing*, 27: 33-37.

20. Dragomirecka, E., Bartonova, J., WHOQOL-BRIEF, WHOQOL-100. (2006). Priručka pro uživatele česke verze dotazniku kvality života Svetove zdravotnicke organizace. Praha: Psychiatricke centrum Praha.

21. Evans, S., Cousins, L., Tsao, J. C., Subramanian, S., Sternlieb, B., & Zeltzer, L. K. (2011). A randomized controlled trial examining Iyengar yoga for young adults with rheumatoid arthritis: a study protocol. *Trials*, *12*, 19.

22. EUMUSC. *Musculoskeletal Health in Europe Report*v 5.0. EurMusculoskeletHealSurveillInfromationNetw [Internet]. 2014;1–13.

23. Fagerlind, H., Ring, L., Brulde, B., et al. (2010). Patients' understanding of the concepts of health and quality of life. *Patient Educ Couns*; 78: 104–110.

24. Fries, J.F., Spitz, P., Kraines, R.G. et al. (1980). Measurement of patient outcome in arthritis. *Arthritis Rheum*; 23: 137-145.

25. Giacomelli, R., Gorla, R., Trotta, F., et al. (2016). Quality of life and unmet needs in patients with inflammatory arthropathies: results from the multicentre, observational RAPSODIA study, *Rheumatology*, Volume 54, Issue 5, Pages 792–797.

26. Genderen, S. , Plasqui, G. , Heijde, D. , Gaalen, F. , Heuft, L. , Luime, J. , Spoorenberg, A., Arends, S. , Lacaille, D. , Gignac, M. , Landewé, R. and Boonen, A. (2018), Social Role Participation and Satisfaction With Life: A Study Among Patients With Ankylosing Spondylitis and Population Controls. *Arthritis Care Res*, 70: 600-607.

27. Gignac, M.A.M., Backman, C., Davis, A.M., Lacaille, D., Cao, X., Badley, E.M. (2013). Social role participation and the life course in healthy adults and individuals with osteoarthritis: Are we overlooking the impact on the middle-aged? *Social Science and Medicine*, 81, 87-93.

28. Gignac, M.A.M, Backman, C.L, Davis, A.M, Lacaille,D., Mattison, C.A., Montie, P., Badley, E.M. (2008). Understanding social role participation: What matters to people with arthritis? *The Journal of Rheumatology*; 35: 1655-1663.

29. Hari, A., (2015). Sexual function in Moroccan women with rheumatoid arthritis and its relationship with disease activity. *Clin Rheumatol*; 34(6):1047–51.

30. Haynes, B. F. (2004). Pathology. In: St. Clair, E.W., Pisetsky, D.S., Haynes, B.F. (Eds.) *Rheumatoid Arthritis. Lippincott Williams & Wilkins*, Philadelphia, pp. 118–139.

31. Hagerty, M.R., Cummins, R.A., Ferriss, A.L. et al. (2001). Quality of Life Indexes for National Policy: Review and Agenda for Research. Soc Indic Res; 55(1):1-96.

32. Hammond, A., O'Brien, R., Woodbridge, S., Bradshaw, L., Prior, Y., Radford, K., Ruth Pulikottil-Jacob (2017). Job retention vocational rehabilitation for employed people with inflammatory arthritis (WORK-IA): a feasibility randomized controlled trial. *BMC musculoskeletal disorders*, *18*(1), 315.

33. Hemmingsson, H., Jonsson, H. (2005). An Occupational Perspective on the Concept of Participation in the International Classification of Functioning, Disability and Health—Some Critical Remarks. *Am J Occup Ther*. 59(5):569-576.

34. Jespersen, L.N., Michelsen, S.I., Thomsen, T., Svensson, M.K., Holstein, B.E. & Due P. (2018): Living with a disability: a qualitative study of associations between social relations, social participation and quality of life. *Disability and Rehabilitation*, 1-12.

35. Jetha, A., Theis, K. A., Boring, M. A. and Barbour, K. E. (2017), Education and Employment Participation in Young Adulthood: What Role Does Arthritis Play?. *Arthritis Care & Research*, 69: 1582-1589.

36. Јовановић, Ј. (2014). *Квалитет живота и функцијске способности болесника са реуматоидним артритисом*. Докторска дисертација. УН Ниш, Медицински факултет: стр. 18- 20.

37. Kaas, J., & Tothova, V. (2017). Quality of life of patients who suffer from rheumatic arthritis. *Kontakt*, 19(3), e159-e164.

38. Kremers, H.M., Gabriel, S.E. (2004). Epidemiology In: St Claire E.W., Pisetsky D.S., Haynes B.F. Rheumatoid Arthritis. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia, pp. 1-10.

39. Keith, K.D. (2001). International Quality of Life: Current Conceptual, Measurement, and Implementation Issues. In: Glidden LM, editor. *International Review of Research in Mental Retardation*, 24. San Diego: Academic Press.

40. Ласт, J., Радовановић, З., (2001). Епидемиолошки речник, 2. изд. Београд: Медицински факултет.

41. Linde L, Sorensen J, Ostergaard M, Horslev-Petersen K, Hetland ML. (2008). Health-related quality of life: validity, reliability, and responsiveness of SF-36, 15D, EQ-5D (corrected) RAQoL, and HAQ in patients with rheumatoid arthritis. *J Rheumatol;35*:1528–37

42. Lundkvis, J., Kastang, F., & Kobelt, G. (2008). The burden of rheumatoidarthritis and access to treatment: health burden and costs. *The European Journal of Health Economics*, *8*(2), 49-60.

43. Malm, K., Bremander, A., Arvidsson, B., et al. (2016). The influence of lifestyle habits on quality of life in patients with established rheumatoid arthritis-a constant balancing between ideality and reality. *Int J Qual Stud Health Well-being*; 11: 30534.

44. Malm, K., Bergman, S., Andersson, M. L., Bremander, A., & Larsson, I. (2017). Quality of life in patients with established rheumatoid arthritis: A phenomenographic study. *SAGE Open Medicine*.

45. Maska, L., Anderson, J. and Michaud, K. (2011), Measures of functional status and quality of life in rheumatoid arthritis: Health Assessment Questionnaire Disability Index (HAQ), Modified Health Assessment Questionnaire (MHAQ), Multidimensional Health Assessment Questionnaire (MDHAQ), Health Assessment Questionnaire II (HAQ-II), Improved Health Assessment Questionnaire (Improved HAQ), and Rheumatoid Arthritis Quality of Life (RAQoL). Arthritis Care Res, 63: S4-S13.

46. Minnock, P., FitzGerald, O., Bresnihan, B., (2003). Women with established rheumatoid arthritis perceive pain as the predominant impairment of health status. *Rheumatology* (Oxford); 42:995–1000.

47. McKenna, S.P., Doward, L.C., Whalley, D., et al. (2004). Development of the PsAQoL: a quality of life instrument specifi c to psoriatic arthritis. *Ann Rheum Dis*; 63: 162 – 9.

48. McCarron, A. (2015). An exploration of the perceived effects of a support group for individuals with rheumatoid arthritis. *J Am Assoc Nurse Pract*; 27: 160–166

49. McCabe, C., Haigh, R., Cohen, H., Hewlett, S. (2013). Pain and fatigue. In: Watts, R.A., Conaghan, P.G., Denton, Ch., Foster, H., Isaacs, J., Müller-Ladner, U., editors. *Oxford textbook of rheumatology.* Oxford: Oxford University Press.

50. National Audit Office. (2009). Services for people with rheumatoid arthritis. The Stationary Office, London.

51. Olejárová, M. (2008). Revmatologie v kostce. Praha: *Triton*.

52. Oude Voshaar, M., van Onna, M., van Genderen, S., van de Laar, M., van der Heijde, D., Heuft, L., Spoorenberg, A., Luime, J., Gignac, M.A.M., Boonen, A. (2016). Development and validation of a short form of the Social Role Participation Questionnaire in patients with ankylosing spondylitis. *Journal of Rheumatology*. 2016;43:7; doi:10.3899/jrheum.151013 (NB: Please see article for shortened version of SRPQ).

53. Pollard, L., Choy, E., Scott, D. (2005). The consequences of rheumatoid arthritis: quality of life measures in the individual patient. *Clin Exp Rheumatol* 23(5):S43

54. Радовановић, З. (2005). Мере учесталости поремећаја здравља. У: Радовановић, З., ur. *Епидемиологија*. Ниш: Просвета; стр. 39-51.

55. Schipper, B. (1996). Quality of life studies: definitions and conceptual issues. In: Spilker B. Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials. 2nd ed. Philadelpia: Lippincot-Raven; p. 1259.

56. Silman, A., Hochberg and M. (2001). Epidemiology of the Rheumatic Diseases, *Oxford University Press*, 2nd Edition; 31-71.

57. Sprangers M.A.G., de Regt E.B., Andries F, et al. (2000). Which chronic conditions are associated with better or poorer quality of life? *J Clin Epidemiol*; 53:895–907.

58. Stewart, A.L., Verboncoeur, C.J., McLellan, B.Y. et al. (2001). Physical Activity Outcomes of CHAMPS II: *A Physical Activity Promotion Program for Older Adults*. *J Gerontol A Biol Sci* Med Sci; 56(8): 465-470.

59. Symmons, D., Turner, G., Webb, R., et al. (2002). The prevalence of rheumatoid arthritis in the United Kingdom: New estimates for a new century. *Rheumatology* 41, 793-800.

60. Шушњевић, С., (2015). *Квалитет живота одраслих особа на територији Војводине*, Докторска дисертација, УН Нови Сад, Медицински факултет: стр. 24.

61. Трговчевић, С., Кљајић, Д., Недовић, Г., (2011). Социјална интеграција као детерминанта квалитета живота особа са трауматском параплегијом. *Годишњак Факултета Политичких Наука Београд*. 5 (6):493-505. 13p

62. Turan, J., Kocaga, Z., et al. (2010). Correlation of fatigue with clinical parameters and quality of life in rheumatoid arthritis., *Turkish Journal of Rheumatology*, vol. 25, no. 2, p.63-7.

63. Verdugo, MA., Schalock, RL., Keith, KD., et al. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *J Intellect Disabil Res*.;49:707–717.

64. Van Jaarsveld, C.H., Jacobs, J.W., Schrijvers, A.J., Van Albada-Kuipers, G.A., Hofman, D.M., Bijlsma, J.W., (1998). Effects of rheumatoid arthritis on employment and social participation during the first years of disease in The Netherlands., *Rheumatology*, Volume 37, Issue 8, Aug 1998, Pages 848–853,

65. Van Brakel, W.H., Anderson, A.M, Mutatkar, R.K., et al. (2006). The participation scale: measuring a key concept in public health. *Disabil Rehabil*; 28:193–203.

66. Van Genderen, S., Plasqui, G., Landewé, R., Lacailee, D., Arends, S., van Gaalen, F., van der Heijde, D., Heuft, L., Luime, J., Spoorenberg, A., Gignac, M.A.M., Boonen, A. (2016). Social role participation in patients with ankylosing spondylitis: A cross-sectional comparison with population controls. *Arthritis Care & Research*, 68, 1899-1905.

67. Van Genderen, S., Plasqui, G., Van der Heijde, D., Van Gaalen, F., Heuft, L., Luime, J., Spoorenberg, A., Arends, S., Lacaille, D., Gignac, M. A. M. Landewe, R., & Boonen, A. (2017). Social role participation and satisfaction with life: a study among patients with ankylosing spondylitis and population controls. *Arthritis Care & Research*. doi: 10.1002/acr.23304. [Epub ahead of print] PMID: 28622457

68. Whalley, D., McKenna, S.P., De Jong, Z., Van, der Heijde. (1997). Quality of life in rheumatoid arthritis, *Rheumatology*, Volume 36, Issue 8, str. 884–888

69. World Health Organization. International classification of functioning, disability and health: ICF. Geneva: World Health Organization; 2001.

70. WHOQOL-BREF, WHOQOL100. (2006). Příručka pro uživatele české verze dotazníku kvality života Světové zdravotnické organizace. Praha: Psychiatrické centrum Praha;

71. The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): (1995). Position Paper From the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, 41(10):1403-1409.

72. Wolfe, F., Michaud, K. (2007). Biologictreatment of rheumatoidarthritis and the risk of malignancy: Analyses from a large US observational study. *ArthritisRheum*. *56*(9), 2886–95.

73. Wolfe, F. (2000). A reappraisal of HAQ disability in rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum*; 43: 2751-61.

74. Wolfe, F., Kleinheksel, S.M., Cathey, M.A. et al. (1998). The clinical value of the Stanford Health Assessment Questionnarie functional disability index in patients with rheumatoid arthritis. *J Rheumatol*; 15(10):1480-1488.

75. Zlatkovic-Svenda, M.I., Stojanovic, R.M., B. Sipetic-Grujicic, S. et al. (2014). Prevalence of rheumatoid arthritis in Serbia. *Rheumatol Int* 34: 649

76. Zlatkovic-Svenda, M., Rouse, M., Radak-Perovic, M. et al. (2017). Adaptation and validation of the Rheumatoid Arthritis Quality of Life (RAQoL) questionnaire for use in Serbia. *Rheumatol Int.* 37: 641.

77. Златковић-Швенда, М. (2014). *Епидемиолошке и клиничке карактеристике оболелих од реуматоидног артритиса или спондилоартропатиаја*. Докторска дисертација, УН Београд, Медицински факултет: стр. 9.

БИОГРАФИЈА СА БИБЛИОГРАФИЈОМ

Шимпрага Љиљана

Основни биографски подаци

Шимпрага Љиљана рођена је 12.02.1971. године у Београду, Република Србија.

Основну школу и средњу медицинску школу завршила је у Београду. Вишу медицинску школу, смер виши физиотерапеут, уписала је школске 1990/91. године, а дипломирала 1993. године са просечном оценом 8,05 током студија и оценом 10 на дипломском испиту. 2018. године Висока здравствена школа струковних студија у Београду, струковни физиотерапеут.

Основне академске студије, на Универзитету у Београду, на Дефектолошком факултету, студијски програм Дипломирани дефектолог – рехабилитатор соматопед, уписала је школске 2003/04. године, а дипломирала на Факултету за специјалну едукацију и рехабилитацију 2008. године са просечном оценом 8,46 током студија.

Мастер академске студије, на Универзитету у Београду, Факултету за специјалну едукацију и рехабилитацију, студијски програм Специјална едукација и рехабилитација особа са моторичким поремећајима, уписала је 2012. године и завршила 2014. године са просечном оценом 9,71.

Докторске академске студије, на истом факултету, студијски програм Дефектологија, уписала је школске 2015/2016. године. Све испите прве и друге године докторских академских студија положила је у предвиђеном року. Тренутно је на трећој години докторских академских студија.

Радно искуство

Шимпрага Љиљана је рад у струци започела 1994. године у Специјалистичкој ординацији за физикалну медицину и рехабилитацију, као виши физиотерапеут.

1998. године засновала је радни однос у Медицинској школи „ Београд “, као наставник вежби на образовном профилу Физиотерапеутски техничар.

Током 2014 – 2015. године радила је као сарадник у настави на Високој здравственој школи струковних студија у Београду, на Специјалистичким струковним студијама, област Савремене мануелне методе и технике у физиотерапији.

2015. године засновала је радни однос на Високој здравственој школи струковних студија у Београду, као наставник вештина на Основним, Специјалистичким струковним студијама и Мастер струковним студијама одсек – струковни физиотерапеут, научна област – физикална медицина и рехабилитација.

Остали релевантни подаци: положен стручни испит за вишег физиотерапеута, положен стручни испит за наставника практичне наставе из физикалне терапије, лиценца у просвети.

Курсеви у оквиру новина у примени физикалних агенаса и масаже као и специјалистички семинари у оквиру физикалних процедура.Семинари и стручни скупови у оквиру програма сталног стручног усавршавања физиотерапеута и дефектолога.

Семинари и стручни скупови у оквиру програма сталног стручног усавршавања и стицања звања наставника, васпитача и стручних сарадника.

Објављени радови

Саопштење са међународног скупа штампано у целини

1. Шимпрага, Љ., Пештерац-Кујунџић, А., Трајков, М., Николић, Ј. (2019). Значај примене јоге на физичко и ментално здравље код пацијената са реуматоидним артритисом. У *Зборник радова треће међународне научне конференције „Спорт, рекреација, здравље“* (346-352). Београд: Висока спортска и здравствена школа.
2. Трајков, М., Кљајић, Д., Шимпрага, Љ. (2019). Физичка активност и депресија код старих. У *Зборник радова треће међународне научне конференције „Спорт, рекреација, здравље“* (388-392). Београд: Висока спортска и здравствена школа.

Саопштење са међународног скупа штампано у изводу

1. Николић, Ј., Еминовић, Ф., Шимпрага, Љ., Пештерац Кујунџић, А. (2019). Утицај плеса на опоравак моторичких функција особа након можданог удара. У *Зборник сажетака треће међународне научне конференције „Спорт, рекреација, здравље“* (77). Београд: Висока спортска и здравствена школа.
2. Трајков, М., Шимпрага, Љ., Кљајић, Д. (2019). Искуство са петогодишњих струковних специјалистичких студија из области мануелне терапије - ВЗССС у Београду. *Други конгрес професионалних физиотерапеута Републике Македоније са међународним учешћем.* 19-22. Септембар, Охрид, књиига сажетака, стр. 26.

Саопштење са скупа националног значаја штампано у целини

1. Шимпрага, Љ., Потић, С., Мацановић, Н. (2017). Неки фактори од значаја за формирање ставова наставника средње медицинске школе према инклузији ученика са моторичким поремећајима. У *Научни погледи у ери глобализације* (161-174). Бања Лука: Центар модерних знања.

Саопштење са скупа националног значаја штампано у изводу

1. Шимпрага, Љ. (2014). Идентификација фактора који утичу на формирање ставова наставника средњих школа према инклузији. У *Зборник резимеа трећег стручно-научног скупа са међународним учешћем „Актуелности у едукацији и рехабилитацији особа са сметњама у развоју“* (36). Београд: Ресурсни центар за специјалну едукацију.

2. Шимпрага, Љ., Трајков, М. (2015). Делимична инклузија ученика са оштећењем вида кроз приказ вежбе из стручних предмета у Медицинској школи „Београд“. У *Зборник резимеа IV стручно-научног скупа са међународним учешћем „Актуелности у едукацији и рехабилитацији особа са сметњама у развоју*“ (86). Београд: Ресурсни центар за специјалну едукацију.

3. Шимпрага, Љ., Николић, Ј., Пештерац, А., Трајков, М. (2017). Повезаност избора професије и става о физичкој активности у односу на бављење физичком активношћу код будућих рехабилитатора, здравствених радника. У *Зборник резимеа V стручно-научног скупа са међународним учешћем „Актуелности у едукацији и рехабилитацији особа са сметњама у развоју“* (65). Београд: Ресурсни центар за специјалну едукацију.

4. Николић, Ј., Шимпрага, Љ., Еминовић, Ф. (2017). Ефекти физичке активности на квалитет живота особа треће животне доби. У *Зборник резимеа V стручно-научног скупа са међународним учешћем „Актуелности у едукацији и рехабилитацији особа са сметњама у развоју“* (60). Београд: Ресурсни центар за специјалну едукацију.

5. Пештерац-Кујунџић, А., Шимпрага, Љ., Николић, Ј. (2019). Ефекти коришћења паметних телефона код особа са трауматском повредом мозга. У *Зборник резимеа шестог стручно научног скупа са међународним учешћем „Актуелности у едукацији и рехабилитацији особа са сметњама у развоју“* (84). Београд: Ресурсни центар за специјалну едукацију.

6. Шимпрага Љ., Пештерац-Кујунџић, А.,Трајков, М. (2019). Примена плеса као комплементарне методе у рехабилитацији пацијената са Паркинсоновом болести. У *Зборник резимеа VI стручно научни скуп са међународним учешћем „Актуелности у едукацији и рехабилитацији особа са сметњама у развоју*“ (88). Београд: Ресурсни центар за специјалну едукацију.

Рад у научном часопису

1. Трајков, М., Недовић, Н., Шимпрага, Љ. (2014). Могућности примене Neurocom Balanse Master платформе за процену баланса након повреде колена. *Спорт, наука и пракса*, 4(1), 37-46.

Рад у националном часопису

1. Потић, С., Шимпрага, Љ., Мацановић, Н. (2017). Нека разматрања општих претпоставки инклузије. *Радови, Часопис за хуманистичке и друштвене науке*, (25), 81-98.

2. Николић, Ј., Еминовић, Ф., Шимпрага, Љ., Пештерац-Кујунџић, А., (2019). Утицај плесних активности на опоравак и унапређење моторичких функција особа након можданог удара: прегледно истраживање. *Спорт*... (2), рад прихваћен за објављивање.

УНИВЕРЗИТЕТ У БЕОГРАДУ

ФАКУЛТЕТ ЗА СПЕЦИЈАЛНУ

ЕДУКАЦИЈУ И РЕХАБИЛИТАЦИЈУ

ЛИЧНИ ПОДАЦИ КАНДИДАТА ЗА ИЗРАДУ

ДОКТОРСКЕ ДИСЕРТАЦИЈЕ

ПРЕЗИМЕ, ИМЕ ЈЕДНОГ РОДИТЕЉА И ИМЕ **Шимпрага (Жарко) Љиљана**
ДАТУМ, МЕСТО, ОПШТИНА И РЕПУБЛИКА РОЂЕЊА **12.02.1971, Београд, Савски Венац, Република Србија**
НАРОДНОСТ **Републике Србије**
МЕСТО СТАЛНОГ БОРАВКА ОПШТИНА, РЕПУБЛИКА **Београд, Вождовац, Република Србија**
МЕСТО, ГОДИНА И НАЗИВ ЗАВРШЕНОГ ФАКУЛТЕТА **Београд, 2008.** **Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију, Високог Стевана 2. Београд.**
ДАТУМ СТИЦАЊА ЗВАЊА МАГИСТРА НАУКА, НАУЧНА ОБЛАСТ /
НАЗИВ ТЕЗЕ И МЕСТО ОДБРАНЕ /
ЗАНИМАЊЕ **дипл. дефектолог рехабилитатор соматопед**
РАДНА ОРГАНИЗАЦИЈА У КОЈОЈ ЈЕ ЗАПОСЛЕН, МЕСТО И АДРЕСА **Висока здравствена школа струковних студија у Београду, Цара Душана 254, Земун**

ПОТПИС КАНДИДАТА:

УНИВЕРЗИТЕТ У БЕОГРАДУ
ФАКУЛТЕТ ЗА СПЕЦИЈАЛНУ
ЕДУКАЦИЈУ И РЕХАБИЛИТАЦИЈУ

САГЛАСНОСТ МЕНТОРА

ИМЕ И ПРЕЗИМЕ **Недовић Горан**
ЗВАЊЕ И ДАТУМ ИЗБОРА **редовни професор 14.12.2012.**
НАЗИВ УСТАНОВЕ У КОЈОЈ ЈЕ ИЗАБРАН У ЗВАЊЕ И УЖА НАУЧНА ОБЛАСТ **Универзитет у Београду, Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију,** **Соматопедија**
УСТАНОВА У КОЈОЈ ЈЕ ЗАПОСЛЕН **Универзитет у Београду, Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију**
ПРЕЗИМЕ И ИМЕ КАНДИДАТА **Шимпрага Љиљана**
НАЗИВ ТЕМЕ **Карактеристике социјалне партиципације и квалитета живота код особа са реуматоидним артритисом**
УЖА НАУЧНА ОБЛАСТ **Соматопедија**
САГЛАСНОСТ

И З Ј А В А

Потписани/а **Шимпрага Љиљана**

Број уписа **2015/5003**

И з ј а в љ у ј е м

да предложена тема докторске дисертација под насловом **„КАРАКТЕРИСТИКЕ СОЦИЈАЛНЕ ПАРТИЦИПАЦИЈЕ И КВАЛИТЕТА ЖИВОТА КОД ОСОБА СА РЕУМАТОИДНИМ АРТРИТИСОМ“** није предложена на другој високошколској установи у земљи или иностранству.

У Београду, 20.09.2019. **Потпис**