

VILNIAUS UNIVERSITETAS

Daiva  
VALADKEVIČIENĖ

# Negalios vertinimo sergantiems išsėtine skleroze biopsichosocialiniai aspektai

**DAKTARO DISERTACIJA**

Medicinos ir sveikatos mokslai,  
Medicina M 001

---

VILNIUS 2019

Disertacija rengta 2014–2018 metais Vilniaus universitete.

Moksliniai vadovai:

2014–2015 prof. dr. Valmantas Budrys † (Vilniaus universitetas, medicinos ir sveikatos mokslai, medicina – M 001). Nuo 2014-10-01 iki 2015-03-26.

2015–2018 prof. dr. Dalius Jatužis (Vilniaus universitetas, medicinos ir sveikatos mokslai, medicina – M 001). Nuo 2015-03-27 iki 2018-10-30.

Gynimo taryba:

Pirmininkė – prof. dr. Janina Tutkuvienė (Vilniaus universitetas, medicinos ir sveikatos mokslai, medicina – M 001).

Nariai:

Doc. dr. Indrė Bilevičiūtė – Ljungar (Karolinos institutas, Stokholmas, Švedija, medicinos ir sveikatos mokslai, medicina – M 001);

Prof. dr. Vytautas Kasiulevičius (Vilniaus universitetas, medicinos ir sveikatos mokslai, medicina – M 001);

Prof. dr. Rūta Mameniškienė (Vilniaus universitetas, medicinos ir sveikatos mokslai, medicina – M 001);

Prof. dr. Juozas Raistenskis (Vilniaus universitetas, medicinos ir sveikatos mokslai, medicina – M 001).

Disertacija ginama viešame Gynimo tarybos posėdyje 2019 m. balandžio 26 d. 14 val. Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikų Raudonojoje auditorijoje. Adresas: Santariškių g. 2, E122 auditorija, Vilnius, Lietuva.

Disertaciją galima peržiūrėti Vilniaus universiteto bibliotekoje (Universiteto g. 3, LT-01122, Vilnius) ir Vilniaus universiteto interneto svetainėje adresu:

<https://www.vu.lt/naujienos/ivykiu-kalendorius>

## TURINYS

|  |    |
|--|----|
| SANTRUMPOS .....   | 6  |
| ĮVADAS .....   | 7  |
| 1.1 Darbo aktualumas .....   | 8  |
| 1.2. Darbo tikslas.....  | 9  |
| 1.3. Darbo uždaviniai .....  | 9  |
| 1.4. Ginamieji teiginiai.....  | 10 |
| 1.5. Autorės indėlis.....  | 10 |
| 1.6. Darbo naujumas.....   | 10 |
| 1.7. Darbo struktūra.....  | 11 |
| 2. LITERATŪROS APŽVALGA .....  | 12 |
| 2.1. Negalios nustatymo Europoje ir Lietuvoje problematika.....  | 12 |
| 2.2. Negalios ir darbingumo lygio nustatymas Lietuvoje.....  | 13 |
| 2.2.1. Negalios ir darbingumo lygio nustatymo procedūra .....  | 13 |
| 2.2.2. Sergančiųjų išsėtinė skleroze negalios vertinimas.....  | 17 |
| 2.3. Tarptautinės funkcionavimo, neįgalumo ir sveikatos klasifikacijos taikymo nustatant negalią galimybės ..... | 19 |
| 2.4. Sergamumas išsėtinė skleroze .....  | 22 |
| 2.5. Išsėtinės sklerozės poveikis sergančiajam.....  | 27 |
| 2.5.1. Išsėtinė skleroze ir darbingumas .....  | 27 |
| 2.5.2. Išsėtinė skleroze ir mirtingumas.....   | 31 |
| 2.6. Išsėtinės sklerozės simptomų įvairovė .....   | 33 |
| 2.6.1. Nuovargis .....   | 33 |
| 2.6.2. Emociniai sutrikimai .....  | 34 |
| 2.6.3. Pažinimo funkcijos .....  | 36 |
| 2.7. Simptomų, susijusių su išsėtinė skleroze, įvertinimo galimybės.....   | 38 |
| 3. TIRIAMIEJI ASMENYS IR TYRIMO METODIKA .....   | 49 |
| 3.1. I tyrimo etapas – sergamumo IS tyrimas .....  | 49 |
| 3.2. II tyrimo etapas – sergančiųjų IS darbingumo lygio kaita, sąsajos su užimtumu ir gyvenimo trukme .....      | 50 |
| 3.2.1. Tyrimo atlikimo prielaidos .....  | 50 |
| 3.2.2. Tiriamieji.....   | 50 |
| 3.2.3. Kintamieji.....   | 51 |
| 3.2.4. Duomenų analizė.....  | 52 |
| 3.3. III tyrimo etapas – sergančiųjų IS psichosocialiniai veiksniai .....  | 52 |
| 3.3.1. Tyrimo atlikimo prielaidos .....  | 52 |
| 3.3.2. Tiriamieji.....   | 52 |
| 3.3.3. Kintamieji ir vertinimo instrumentai .....  | 54 |
| 3.3.4. Duomenų analizė.....  | 59 |
| 4. REZULTATAI.....   | 60 |

|   |            |
|---|------------|
| 4.1. Paprasti ir pagal amžių standartizuoti sergamumo IS rodikliai Lietuvoje 2001–2015 metais .....                         | 60         |
| 4.2. Lietuvos populiacijos sergamumo IS prognozė iki 2020 metų .....  | 62         |
| 4.3. Sergamumo IS Lietuvoje prognozė iki 2020 metų atsižvelgiant į pacientų lytį.....                                       | 63         |
| 4.4. Sergančiųjų IS darbingumo lygio dinamika pakartotinių vizitų metu....  | 65         |
| 4.5. Sergančiųjų IS darbingumo lygio sąsajos su amžiumi ir lytimi .....   | 67         |
| 4.6. Sergančiųjų IS darbingumo lygio ir užimtumo sąsaja.....  | 70         |
| 4.7. Sergančiųjų IS darbingumo lygio ir gyvenimo trukmės sąsaja .....   | 71         |
| 4.8. Darbingumo lygio sąsajos su sociodemografinėmis ir klinikinėmis charakteristikomis .....                               | 72         |
| 4.9. Darbingumo lygio sąsajos su gyvenimo kokybe .....  | 76         |
| 4.10. Darbingumo lygio sąsajos su pažinimo funkcijomis.....   | 78         |
| 4.11. Darbingumo lygio sąsajos su patiriamu nuovargiu .....   | 80         |
| 4.12. Darbingumo lygio sąsajos su nerimu ir depresija.....  | 81         |
| 4.13. Darbingumo lygio sąsajos su TFK rezultatais.....  | 83         |
| 4.14. EDSS sąsajos su gyvenimo kokybe, pažinimo funkcijomis, nuovargiu, nerimu, depresija ir TFK .....                      | 90         |
| 4.15. Darbingumo lygio blogėjimo sąsajos su gyvenimo kokybe, pažinimo funkcijomis, nuovargiu, nerimu, depresija ir TFK..... | 92         |
| <b>5. REZULTATŲ APTARIMAS .....</b>   | <b>100</b> |
| 5.1. Sergamumas IS: Lietuvos rezultatai Europos šalių kontekste.....  | 100        |
| 5.2. Sergančiųjų IS darbingumo lygio kaitos ypatumai .....  | 102        |
| 5.3. Sergančiųjų išsėtine skleroze darbingumo lygio ir psichosocialinių veiksnių sąsajos .....                              | 104        |
| 5.3.1. Darbingumo lygis ir sociodemografiniai veiksniai .....   | 104        |
| 5.3.2. Darbingumo lygis ir gyvenimo kokybė.....   | 105        |
| 5.3.3. Darbingumo lygis ir pažinimo funkcijos.....  | 106        |
| 5.3.4. Darbingumo lygis ir patiriamas nuovargis .....   | 106        |
| 5.3.5. Darbingumo lygis ir emociniai sutrikimai.....  | 107        |
| 5.3.6. Darbingumo lygis ir TFK rezultatai .....   | 107        |
| 5.3.7. EDSS sąsajų su gyvenimo kokybe, pažinimo funkcijomis, nuovargiu, nerimu, depresija ir TFK rezultatų aptarimas.....   | 111        |
| 5.3.8. Darbingumo lygio blogėjimo per vienerius metus veiksniai.....  | 112        |
| <b>6. TOLESNIŲ TYRIMŲ ŠIOJE SRITYJE GALIMYBĖS .....</b>   | <b>113</b> |
| <b>IŠVADOS.....</b>   | <b>113</b> |
| <b>PRAKTINIAI PASIŪLYMAI IR REKOMENDACIJOS .....</b>  | <b>114</b> |
| <b>LITERATŪRA.....</b>  | <b>115</b> |
| <b>DISERTACIJOS TEMA PASKELBTŲ DARBŲ SĄRAŠAS,<br/>KONFERENCIJOS, TEZĖS .....</b>  | <b>135</b> |
| Disertacijos tema paskelbtų straipsnių sąrašas .....  | 135        |

|  |            |
|--|------------|
| Disertacijos tema skaityti pranešimai tarptautinėse konferencijose .....                   | 135        |
| Disertacijos tema skaityti pranešimai konferencijose Lietuvoje .....                       | 135        |
| Tezės disertacijos tema.....   | 136        |
| <b>PRIEDAI .....</b>   | <b>137</b> |
| 1 priedas. Leidimas atlikti biomedicininį tyrimą.....                                      | 137        |
| 2 priedas. Valstybinės duomenų apsaugos inspekcijos sprendimas .....                       | 139        |
| 3 priedas. Nuovargio apibūdinimo skalė .....   | 140        |
| 4 priedas. EDSS sutrikimų funkcinėse sistemose įvertinimo lentelė .....                    | 141        |
| 5 priedas. Trumpojo TFK kategorijų rinkinio išsėtinei sklerozei vertinimo<br>aprašas ..... | 144        |
| 6 priedas. 2017 m. McDonald IS diagnostikos kriterijų santrauka .....                      | 154        |

## SANTRUMPOS

- APIS – antrinė progresuojanti išsėtinė sklerozė
- BI – Barthel indeksas
- BICAMS – Trumpasis tarptautinis sergančiųjų išsėtinė skleroze pažinimo funkcijų įvertinimas (angl. *Brief International Cognitive Assessment for Multiple Sclerosis*)
- BVMT-R – Peržiūrėtas trumpasis regimosios erdvinės atminties testas (angl. *Brief Visuospatial Memory Test - Revised*)
- CNS – centrinė nervų sistema
- CVLT-II – Kalifornijos žodžių išmokymo testas, II leidimas (angl. *California verbal learning test II ed.*)
- DL – darbingumo lygis
- HAD – Hospitalinė nerimo ir depresijos skalė (angl. *Hospital Anxiety and Depression Scale*)
- EDSS – Išplėstinė negalios vertinimo skalė (angl. *Expanded Disability Status Scale*)
- FDS – Nuovargio apibūdinimo skalė (angl. *Fatigue Descriptive Scale*)
- IS – išsėtinė sklerozė
- KIS – kliniškai izoliuotas sindromas
- MACFIMS – Minimalus sergančiųjų IS pažinimo funkcijų įvertinimas (angl. *Minimal Assessment of Cognitive Function in MS*)
- MRT – magnetinio rezonanso tomografija
- NDNT – Neįgalumo ir darbingumo nustatymo tarnyba prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos
- PASAT – Diktuojamasis žodinis skaičių sudėties testas (angl. *Paced Auditory Serial Addition Test*)
- PPIS – pirminė progresuojanti išsėtinė sklerozė
- PRIS – progresuojanti recidyvuojanti išsėtinė sklerozė
- PSO – Pasaulio sveikatos organizacija
- ROC kreivė – grafikas, rodantis klasifikatoriaus jautrumo ir specifiškumo ryšį (angl. *Receiver operating characteristic curve*)
- RRIS – recidyvuojanti remituojanti išsėtinė sklerozė
- SDMT – Simbolių skaičių modalumo testas (angl. *Symbol Digit Modalities Test*)
- SF-36 – Trumpa sveikatos apklausos forma, su sveikata susijusios gyvenimo kokybės vertinimo klausimynas (angl. *Medical Outcomes Study Short Form-36*)
- TFK – Tarptautinė funkcionavimo, negalios ir sveikatos klasifikacija (angl. *The International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF*)

## IVADAS

15 procentų pasaulio gyventojų – beveik 1 000 000 000 žmonių – yra neįgalūs [1]. Siekiant patenkinti neįgalių žmonių poreikius ir teises sveikatos ir socialinės apsaugos tarnyboms reikalingi holistiniai žmogaus veiklos ir negalios vertinimo aprašai. Šiuolaikinei visuomenei svarbu, kad asmenys kuo ilgiau išliktų darbingi, savarankiški, visapusiškai aktyvūs, dalyvaujantys visose savo gyvenimo ir visuomenės srityse, todėl būtina panaudoti visas medicininės priežiūros ir medicininės bei profesinės reabilitacijos galimybes įveikti ligos sukeltas kliūtis asmens gyvenime ir atitolinti negalią. Kai sveikatos sutrikimai tampa ilgalaikiai ir nustatoma negalia, medicininė ir socialinė parama tampa dar aktualesnė.

Pasaulio sveikatos organizacija (PSO) rekomenduoja negalios sunkumą vertinti remiantis Tarptautine funkcionavimo, negalios ir sveikatos klasifikacija (TFK). TFK pagrindas yra biopsichosocialinis modelis, pagal kurį žmogaus sveikata, negalia ir funkcionavimas nustatomi atsižvelgiant į jo sąveiką su fizine, socialine ir psichologine aplinka. Europos Tarybos 2017–2023 m. strategijoje dėl negalios taip pat konstatuojama, kad „negalia yra atskirų sutrikimų ir egzistuojančio neigiamo požiūrio bei aplinkos kliūčių sąveikos rezultatas. Negalia gali trukdyti neįgaliesiems naudotis visomis žmogaus teisėmis, pagrindinėmis laisvėmis ir neleisti jiems veiksmingai ir lygiai su kitais dalyvauti visuomenės gyvenime. Asmenys, turintys daugybinių, sudėtingų ir kompleksinių sutrikimų, susiduria su papildomomis kliūtimis, taip pat gresia didesnis nepalankių įpročių visuomenėje įsitvirtinimas, atskirties ir skurdo rizika“ [2]. Sprendžiant negalios kompleksinio vertinimo problemą siūloma naudoti tarptautinius instrumentus, skirtus asmens kūno sandaros ir funkcijų sutrikimams bei nepalankiems aplinkos veiksniams nustatyti. PSO atkreipia dėmesį, kad teikiant pagalbą ligoniams turi būti vertinamos ne tik sveikatos sutrikimų priežastys, bet ir ligų pasekmės, o jas galima sumažinti pritaikant aplinką, naudojant technines priemones, stengiantis paveikti ligonių elgseną.

Vis dėlto Lietuvos Respublikos Vyriausybės patvirtintoje Nacionalinėje neįgaliųjų socialinės integracijos 2013–2019 metų programoje į šią problemą žvelgiama šiek tiek siauriau. Joje keliamas tikslas – užtikrinti skirtingas negalias turinčių neįgaliųjų specialiųjų poreikių tenkinimą socialinės integracijos paslaugomis (socialinės apsaugos, sveikatos priežiūros, švietimo srityse). Išsamesnis vaizdas (įdiegus TFK) apie ne tik medicininis, bet ir socialinius negalios veiksnis priartintų mūsų šalyje taikomą negalios vertinimo praktiką prie rekomenduojamų tarptautinių standartų, skatintų atkreipti didesnę atsakingų specialistų ir tarnybų dėmesį į iki šiol dažnai ignoruojamus negalios biopsichosocialinius veiksnis, išryškintų konkretaus paciento poreikius ir kliūtis

kasdieniame gyvenime, o tada jau galima tikėtis ir konkrečių priemonių, padedančių geresnei neįgaliųjų gyvenimo kokybei.

## 1.1 Darbo aktualumas

Nors biopsichosocialiniai neįgaliųjų gyvenimo aspektai jau sulaukia tyrėjų dėmesio, dažniausiai tyrimai yra fragmentiški. Juose skiriama nepakankamai dėmesio kompleksinei prevencijai, diagnostikai ir negaliai vertinti, ne visada tinkamai suprantami lėtinėmis ligomis sergančių asmenų poreikiai, netinkamai įvertinamos jų galimybės funkcionuoti visuomenėje.

Pasikeitus požiūriui į asmens sveikatą ir suprantant ją ne kaip ligos nebuvimą, o kaip visavertę fizinę, dvasinę ir socialinę gerovę, pakito ir negalios samprata. Dar 2001 m. gegužės 22 d. PSO pritarė nuostatai įdiegti į praktiką TFK ir ligų sukeltas pasekmes bei sveikatos sutrikimus vertinti trimis aspektais: kūno funkcijos ir struktūros sutrikimai; veiklos ir dalyvumo pokyčiai; aplinkos ir asmenybės veiksnių kaita. Šios metodikos taikymas Vokietijoje, Prancūzijoje, Ispanijoje, Šveicarijoje, Italijoje jau įgyja pagreitį, o Lietuvoje yra tik pavienių bandymų taikyti šios metodikos principus medicininėje reabilitacijoje. Žinomas negalios biopsichosocialinius aspektus nagrinėjęs mokslinis tyrimas, jame Z. Skvarciany tyrė darbingo amžiaus asmenų, sergančių piktybiniais navikais, neįgalumą ir su sveikata susijusią gyvenimo kokybę [3]. Jis pabrėžė, kad nustatant neįgalumą būtina atsižvelgti į biopsichosocialinį aspektą ir vertinant sergančiųjų piktybiniais navikais sveikatos būklę naudoti gyvenimo kokybės klausimyną (EQ-5D-SL) bei TFK, nes ji atspindi pagrindines gyvenimo veiklos funkcijas ir sritis.

Darbo aktualumą didina ir tai, kad trūksta statistinių duomenų apie psichosocialinę negalią, sergamumą, ligų paplitimą, darbingumo nustatymą, nėra mokslinio pagrindimo rengiant negalios nustatymo teisės aktus. Dabar darbingumo lygis nustatomas vadovaujantis tik gydančio gydytojo nustatytu ligos padarinių sunkumo laipsniu, vadinamuoju baziniu darbingumo lygiu, ir bendru visiems neįgaliesiems, neatsižvelgiant į negalios pobūdį, veiklos ir dalyvumo klausimyno įvertinimu.

Neurodegeneracinės ir uždegiminės nervų sistemos ligos – vienas reikšmingiausių ir nacionalinių iššūkių, šių ligų paplitimo mastas ir našta visuomenei nuolat didėja. Išsėtinė sklerozė – dažna ir labai svarbi autoimuninė uždegiminė demielinizuojanti neurodegeneracinė nervų sistemos liga, paplitusi Lietuvoje. Ankstesniuose Lietuvoje atliktuose mokslo darbuose (R. Kizlaitienės, N. Giedraitienės, L. Malcienės, R. Balnytės, R. Leonavičiaus, B. Daškevičienės) buvo tiriami įvairūs IS eigos, klinikinio pasireiškimo, diagnostikos aspektai, tačiau iki šiol nenagrinėtas IS sergamumo ir negalios vertinimas. Verta pabrėžti,



kad IS dažniausiai suserga jauno amžiaus žmonės. Nors IS eigą modifikuojantis gydymas XXI amžiuje padarė didelę pažangą kontroliuojant ligos eigą, vis dėlto bėgant laikui IS paprastai progresuoja ir sukelia ilgalaikius padarinius, kurie traktuojami kaip negalia. Dažniausiai galutinis IS padarinys yra nustatoma negalia, kuri valstybės mastu turi ilgalaikius socialinius ir finansinius padarinius. Be to, yra duomenų, kad sergamumas IS pastaruoju metu kitose šalyse dažnėja, tačiau duomenų apie sergamumo IS tendencijas Lietuvoje iki šiol neturėjome.

Sergančiųjų išsėtine skleroze darbingumo lygis nustatomas išplėstine negalios vertinimo skale bei pirmiau minėtu visiems bendru asmens veiklos ir gebėjimų dalyvauti klausimynu. Tačiau nėra atsižvelgiama į išsėtine skleroze sergančiųjų specifinius pažinimo funkcijų pokyčius, jų patiriamą nuovargį, nerimą, depresiją, o tai labai apsunkina šių žmonių funkcionavimą, trikdo jų veiklą ir dalyvavimą visuomenės gyvenime. Fizinė negalia išryškėja jau ligai progresuojant, todėl įprastinis negalios nustatymas tampa pavėluotu ir laikytinas diskriminaciniu.

Šios disertacijos rezultatai yra svarbūs ir praktikams. Atlikus asmens kompleksinį negalios vertinimą naudojant TFK, būtų žinomi jo poreikiai ir kliūtys kasdieniame gyvenime, tai leistų tikslingai planuoti jam reikalingas socialines ir sveikatinimo paslaugas, reabilitacijos priemones, vertinti gydymo ir reabilitacijos efektyvumą. Ir jei, žvelgiant iš galutinio vartotojo perspektyvos, individualių poreikių atliepimas lemtų didesnę asmens pasitenkinimą gaunamomis paslaugomis ir gyvenimo kokybę, tai makrolygiu šis pokytis prisidėtų prie valstybės finansinių išlaidų optimizavimo ir racionalaus žmogiškųjų išteklių paskirstymo.

## 1.2. Darbo tikslas

Išanalizuoti sergančiųjų išsėtine skleroze negalios vertinimo biopsichosocialinius aspektus.

## 1.3. Darbo uždaviniai

1. Įvertinti Lietuvos populiacijos sergamumo IS dinamiką.
2. Įvertinti sergančiųjų IS darbingumo lygio dinamikos sąsają su sociodemografiniais rodikliais, užimtumo statusu ir gyvenimo trukme.
3. Įvertinti, kokios yra asmens darbingumo lygio sąsajos su skirtingais asmens fizinės ir psichinės sveikatos rodikliais (atmintimi, nuovargiu, nerimu, depresija, pažinimo funkcijomis, fizine ir psichine sveikata, Tarptautinės funkcionavimo, negalios ir sveikatos klasifikacijos kategorijų rinkinio rezultatais).

#### 1.4. Ginamieji teiginiai

1. Sergamumas IS nuolat didėja, todėl būtina stiprinti šia liga sergančiųjų ankstyvą diagnostiką ir pagalbos teikimą pradinėse ligos stadijose.
2. IS ligos sunkumo ir asmens darbingumo sąsaja laikui bėgant nėra linijinė: pradiniam ligos etape darbingumo lygis labai mažėja, o vėliau stabilizuojasi.
3. Psichosocialiniai veiksniai prognozuoja sergančiųjų IS darbingumo lygį, todėl jų įtraukimas į neįgalumo nustatymo procedūrą užtikrintų objektyvesnį negalios vertinimą.

#### 1.5. Autorės indėlis

Doktorantė sudarė mokslinio tyrimo planą, numatė tiriamųjų atrankos kriterijus, parengė visus reikalingus dokumentus Vilniaus regioninio biomedicininio tyrimų etikos komiteto leidimui atlikti biomedicininį tyrimą. Valstybinei duomenų apsaugos inspekcijai parengė pranešimą apie išankstinę patikrą ir duomenų saugą. Parengė dokumentus Neįgalumo ir darbingumo nustatymo tarnybos prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos ir Vilniaus universiteto asmens duomenų teikimo sutartims teikti asmens duomenis šio mokslinio tyrimo tikslu sudaryti. Šio darbo autorė atliko tyrimų duomenų rinkimą, gautus duomenis suvedė į elektronines laikmenas, įvaldė statistikos metodus ir atliko statistinę tyrimo duomenų analizę, interpretavo gautus rezultatus. Parengė Trumpojo TFK rinkinio išsėtinei sklerozei kategorijų vertinimo metodiką ir rekomendacijas. Darbo autorė atliko 184 sergančiųjų IS ištyrimą, pati anketavo ir testavo ligonius, vertino ir analizavo gautus tyrimų duomenis. Tiriamosios problemos tema disertantė kartu su bendraautoriais parengė dvi mokslines publikacijas, mokslinio darbo duomenis pateikė standiniais ir žodiniais pranešimais Lietuvos ir tarptautinėse konferencijose.

#### 1.6. Darbo naujumas

Šiame darbe kompleksiskai pažvelgta į dažną ir sunkią negalią sukeliančią neurologinę ligą – išsėtinę sklerozę. Pirmą kartą šalyje populiaciniu lygmeniu pateikiami paskutiniųjų penkiolikos metų IS sergamumo duomenys ir apskaičiuotas sergamumo kitimas, leidžiantis prognozuoti IS sergančiųjų paplitimo tendencijas.

Panaudojant visos Lietuvos NDNT dešimties metų duomenis, pirmą kartą išanalizuotos sergančiųjų IS darbingumo lygio (DL) kitimo tendencijos

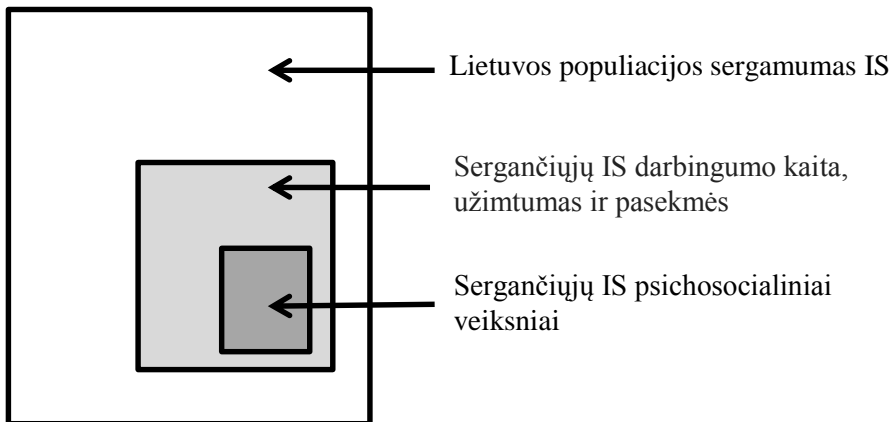
pakartotinių DL vertinimų metu, įvertintos užimtumo ir gyvenimo trukmės prognozės.

Remiantis šiuolaikiniais diagnostiniais tyrimais detaliai ištirtas 184 asmenų, sergančių IS, patiriamas nuovargis, nerimas ir depresija, įvertintos pažinimo funkcijos, gyvenimo kokybė. Be to, pirmą kartą asmenų, sergančių IS, kūno funkcijos ir struktūros pokyčiai, veiklos ir dalyvumo apribojimai bei aplinkos veiksnių poveikis negaliai įvertinti panaudojus TFK klausimyną, skirtą IS. Metodikos vertinimo aprašą parengė disertacijos autorė, jis pirmą kartą viešai publikuojamas šiame darbe. Visapusiško tyrimo rezultatai leido fiksuoti psichosocialinių veiksnių sąsają ne tik su pradiniu darbingumo lygio įvertinimu, bet ir šio įvertinimo pokyčiu per metus.

Taip visapusiškai IS šalyje nebuvo tirta. Tikimės, kad tyrimo rezultatai padės laiku ir objektyviau nustatyti sergančiųjų IS negalią, o biopsichosocialiniams veiksniams įvertinti panaudota TFK atvers naujų galimybių vertinant IS sergančiųjų darbingumo lygį.

### 1.7. Darbo struktūra

Atsižvelgiant į analizuojamo fenomeno kompleksiskumą, tiek mokslinių tyrimų apžvalga, tiek rezultatai bus pristatomi trimis skirtingais lygmenimis (1 pav.): epidemiologiniu, darbingumo lygio ir užimtumo bei psichosocialinių veiksnių.



1 pav. Disertacijos analizės lygmenys ir tyrimo etapai

## 2. LITERATŪROS APŽVALGA

### 2.1. Negalios nustatymo Europoje ir Lietuvoje problematika

2001 metų ES gyventojų surašymo duomenimis, ES 15 valstybių narių 14,5 % darbingo amžiaus gyventojų (nuo 16 iki 64 m.) turi tam tikrą negalios formą, o dešimtyje valstybių kandidačių į ES neįgalieji sudaro 25 % visos populiacijos [4]. Be to, nustatyta amžiaus ir negalios koreliacija: senėjant visuomenei, neįgaliųjų skaičius ES didėja ir toliau didės. Bendras neįgaliųjų žmonių skaičius 2010 metais buvo 80 milijonų ir yra tendencija šiam skaičiui padidėti iki 120 milijonų žmonių iki 2020 metų [5, 6]. Todėl šių žmonių grupės funkcionavimas nuolat traukė tyrėjų dėmesį, o tyrimų spektras keitėsi atsižvelgiant į neįgalumo apibrėžtį.

Ilgą laiką vyravo biomedicininis požiūris į žmogų ir jo sveikatą, kai ligos priežastys, eiga, padariniai buvo nusakomi medicinos terminais, į pacientą žiūrima tik kaip į organų ir jų sistemų visumą, o ligos ieškoma tik biologiniame žmogaus kūne. Tačiau šis modelis tapdavo bevertis, kai šalia objektyviai nustatomos ligos atsirasdavo negalavimų, neturinčių biologinės priežasties. Todėl pamažu formavosi psichosomatinė paradigma, teigianti, kad ligą gali sukelti ne vien tik pakitusi žmogaus kūno sandara ir funkcija, bet ir žmogaus psichinė būseną, kurią veikia įvairūs aplinkos ir socialiniai veiksniai. Suvokta, kad pacientas nėra pasyvus, išryškėjo negaluojančiojo suvokimo ir jo patyrimo reikšmė. Subjektyvus negalavimas – tai ne objektyvi liga. Subjektyvus negalavimas – tai, ką pacientas išgyveno, patyrė, o ne vien tai, ką jis „turi“ savo kūne. Biopsichosocialinio modelio, sujungiančio biomedicininį ir psichosomatinį modelius, atsiradimas leido į žmogų pažvelgti holistiškai ir ieškoti integralių pagalbos priemonių. Remiantis šiuo modeliu neįgalumas buvo apibrėžtas kaip dėl asmens kūno sandaros ir funkcijų sutrikimo bei nepalankių aplinkos veiksnių sąveikos atsiradęs ilgalaikis fizinis, psichinis, intelektinis ar jutiminis sveikatos pablogėjimas, dalyvavimo visuomenės gyvenime ir veiklos galimybių sumažėjimas.

Išplėsta neįgalumo samprata tapo iššūkiu daugeliui praktikų ir politikos formuotojų, nes jai įgyvendinti reikia daugiau finansinių, žmogiškųjų, materialinių, informacinių išteklių. Kuriant pažangią visuomenę nuolat akcentuojama būtinybė užtikrinti neįgaliųjų savarankiškumą, pasirinkimo laisvę bei visapusišką ir aktyvų dalyvavimą visose gyvenimo ir visuomenės srityse, įskaitant gyvenimą bendruomenėje. Europos Komisijos paskelbtoje 2010–2020 m. Europos strategijoje dėl negalios daug dėmesio skiriama neįgaliųjų užimtumui [7]. Veiksmų tikslas – suteikti galimybę gerokai didesniai neįgaliųjų skaičiui užsidirbti pragyvenimui atviroje darbo rinkoje ir taip užtikrinti ekonominį

savarankiškumą, pasiekti geresnių asmeninio tobulėjimo rezultatų ir geriausiai apsisaugoti nuo skurdo. Tačiau viešas priemonių, planų kūrimas ir įsipareigojimai dažnai lieka tik deklaracijomis: neįgaliųjų užimtumo tyrimas atskleidė, kad vos 48,7 % neįgaliųjų asmenų dirba, palyginti su 72,5 % asmenų, kurie neturi negalios, ir 30 % neįgaliųjų asmenų turi nepalyginti didesnes skurdo ir socialinės atskirties grėsmes, o neturinčiųjų negalios grupėje jos yra 21,5 % [5].

Netektam darbingumui kompensuoti visose šalyse kuriamos žinybos, galinčios apskaičiuoti darbingumo lygį ir skirti finansų oriam ir visaverčiam neįgaliojo funkcionavimui visuomenėje. Tačiau ekonomiškai besivystančiose šalyse, prie kurių būtų galima priskirti ir Lietuvą, esamas biudžetas yra nepakankamas patenkinti visų socialinių grupių poreikius. Mūsų šalyje patvirtintoje Nacionalinėje neįgaliųjų socialinės integracijos 2013–2019 metų programoje teigiama, kad asmens vertinimo procedūros nustatant darbingumo lygį ir specialiuosius poreikius yra nepakankamai objektyvios [8]. Dokumente atkreipiamas dėmesys, kad PSO dar 2001 metais patvirtino patikslintą Tarptautinę ligų ir traumų pasekmių klasifikavimo sistemą – Tarptautinę funkcionavimo, neįgalumo ir sveikatos klasifikaciją – ir kad pagal šią klasifikaciją asmuo vertinamas atsižvelgiant ne tik į jo fizinę būklę, bet ir į aplinkos sąlygas bei socialinius veiksnius, kurie riboja asmens veiklą ir dalyvumą. TFK taikymas Lietuvoje yra fragmentiškas: nuo 2012 metų nustatant negalią naudojami asmens veiklos ir gebėjimo dalyvauti klausimynai, tačiau TFK nuostatų taikymas vertinant pačią negalią vis dar yra siekiamybė.

## 2.2. Negalios ir darbingumo lygio nustatymas Lietuvoje

### 2.2.1. Negalios ir darbingumo lygio nustatymo procedūra

2005 m. liepos 1 d. įsigaliojusioje Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymo redakcijoje įteisinti neįgalumo ir darbingumo lygiai, neįgaliesiems numatyta nustatyti profesinės reabilitacijos paslaugų ir specialiuosius poreikius, apie juos šiame darbe plačiau nesiplėšime. Negalios vertinimą buvo įgaliota atlikti Neįgalumo ir darbingumo nustatymo tarnyba prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos (NDNT). Be šio įstatymo, įsigaliojo darbingumo ir neįgalumo lygių nustatymo kriterijų ir tvarkos aprašai [9]. Vadovaujantis šiais teisės aktais žmogaus negalia vertinama pagal biopsichosocialinį modelį, atsižvelgiant ne tik į sveikatos sutrikimo priežastis, bet ir į ligų pasekmes, kurias galima sumažinti pritaikius aplinką, naudojant techninės pagalbos priemones, įvertinant socialinius gebėjimus, aplinkos ir asmenybės veiksnius.

Darbingumo lygis yra darbingo amžiaus asmens pajėgumas įgyvendinti anksčiau, iki ligos atsiradimo, įgytą profesinę kompetenciją arba įgyti naują,

atlikti mažesnės profesinės kompetencijos reikalaujančius darbus. Jis nustatomas darbingo amžiaus asmenims, t. y. nuo 18 metų iki senatvės pensijos amžiaus arba jaunesniems negu 18 metų asmenims, jeigu jaunuoliai yra ar buvo draudžiami valstybiniu socialiniu draudimu. Darbingumo lygis gali būti nustatytas neatsižvelgiant į amžių dėl nelaimingo atsitikimo darbe arba profesinės ligos.

Sprendimą dėl asmens darbingumo lygio NDNT priima kompleksiskai įvertinusi medicininius bei veiklos ir gebėjimo dalyvauti kriterijus. Medicininiai kriterijai, arba, kitaip sakant, bazinis darbingumas, vertinamas atsižvelgiant į visas asmens darbingumui darančias įtaką ligas ir traumas bei jų sukeltus nuolatinius organizmo funkcijų sutrikimus. Bazinį darbingumą NDNT specialistai vertina pagal gydančio gydytojo siuntime į NDNT ir medicininiuose dokumentuose pateiktą informaciją.

Veiklos ir gebėjimo dalyvauti kriterijai įvertinami asmeniui atvykus į NDNT ir užpildžius veiklos ir gebėjimo dalyvauti klausimyną. Iš atsakymų įvertinama asmens profesinė patirtis, darbinė veikla ir aplinkos prieinamumas, mobilumo, pažinimo, bendravimo, savipriežiūros ir kasdienės veiklos galimybės. Atsakymai yra vertinami balais nuo nulio iki keturių, atsižvelgiant, ar nurodytus veiksmus asmuo gali atlikti pats sąmoningai ir saugiai, ar reikalingos pagalbinės priemonės, ar reikalinga kito asmens pagalba. Bendras asmens darbingumo lygis apskaičiuojamas bazinio darbingumo lygio procentus padauginus iš asmens veiklos ir gebėjimo dalyvauti klausimyno koeficiento, kuris yra gaunamas iš atsakymų balų sumos.

Darbingumo lygis yra nustatomas 5 % intervalais. 0–25 % darbingumo lygis reiškė, kad asmuo negali dirbti arba gali dirbti tik pagal negalios pobūdį pritaikytoje darbo aplinkoje, jei nustatomas 30–55 % darbingumo lygis, asmuo laikomas iš dalies darbingas, t. y. jis gali dirbti pagal negalios pobūdį pritaikytoje darbo vietoje arba darbo vietos jam pritaikyti nebūtina. Nustačius darbingumo lygį nuo 60 iki 100 %, asmuo yra laikomas darbingu. Darbingo amžiaus asmuo neįgaliojo statusą įgyja, kai nustatomas 55 % ir mažesnis darbingumo lygis.

Skirtingi ir laikotarpiai, kuriems darbingumo lygis nustatomas. Kai darbingumo lygis vertinamas pirmą kartą ir prognozuojamas greitas asmens sveikatos būklės ir profesinių, funkcinių veiksmų pasikeitimas, darantis įtaką darbingumo lygiui per artimiausią pusmetį, darbingumo lygis yra nustatomas šešiams mėnesiams. Kai darbingumo lygis vertinamas pirmą kartą arba prognozuojamas asmens sveikatos būklės ir profesinių, funkcinių veiksmų pasikeitimas, darantis įtaką asmens darbingumo lygiui per artimiausius 12 ar 24 mėnesių, jis atitinkamai nustatomas vieneriems arba dvejiems metams. Jei asmens sveikatos būklės ir profesinių, funkcinių veiksmų pasikeitimas yra nuolatinio, nekintamo pobūdžio, darbingumo lygis nustatomas iki senatvės pensijos amžiaus sukakties datos. Jei asmens sveikatos būklė pasikeičia,

pakartotinai dėl darbingumo lygio jis gali kreiptis ir nesibaigus nustatytam terminui. Tokiu atveju rengiamas naujas siuntimas į NDNT su nauja medicinine informacija, nusakančia dabartinę asmens būklę.

Panaši yra ir asmenų iki 18 metų negalios nustatymo tvarka. Tik jiems nustatomas ne darbingumo, o neįgalumo lygis – lengvas, vidutinis arba sunkus. Tai kompleksiskai įvertintas ir nustatytas asmens sveikatos būklės, savarankiškumo kasdienėje veikloje ir galimybių ugdytis netekimo mastas.

Kaip vyksta visa darbingumo lygio nustatymo procedūra?

1. Asmuo, norėdamas, kad būtų nustatytas jo darbingumo lygis arba specialieji poreikiai, pirmiausia su prašymu parengti siuntimą į NDNT kreipiasi į gydantį gydytoją.
2. Gydytojas socialinės apsaugos ir darbo bei sveikatos apsaugos ministrų įsakymu patvirtintą siuntimo į NDNT formą pildo tik nustatęs tikslią diagnozę ir atsižvelgęs į tai, kad po taikyto gydymo ir reabilitacijos priemonių išliko organizmo funkcijų sutrikimų. Jei asmens sveikatos būklė bazinio darbingumo lygio nustatymo kriterijų neatitinka, darbingumo sutrikimas yra laikinas, nebaigtas gydymas, nenustatyta aiški diagnozė arba nepanaudotos visos medicininės reabilitacijos priemonės, siuntimas nerengiamas. Siuntime gydytojas turi nurodyti:
  - a) išsamią asmens ligos anamnezę (ligos pradžia, priežastis, eiga, komplikacijos, diagnozės, turinčios įtakos negaliai), dabartinę paciento būklę (įrašoma konkreti ligos funkcinė klasė, laipsnis, stadija, eiga arba forma) ir taikyto gydymo efektyvumą;
  - b) kokiose gydymo įstaigose asmuo buvo tirtas ir gydytas, prie siuntimo pateikiant gydytojų specialistų išvadas, patvirtinančias ligos sunkumą ir diagnozę, nurodančias išlikusius organizmo funkcijų sutrikimus po taikyto gydymo, asmens sveikatos būklės pokyčių prognozę;
  - c) konkrečius su liga susijusių atliktų tyrimų rezultatus;
  - d) laikinojo nedarbingumo trukmę per paskutinius 12 mėn., detalizuojant visus susirgimus, dėl kurių asmuo turėjo nedarbingumo pažymėjimą;
  - e) Barthel indeksas siuntime nurodomas ir užpildyta jo lentelė pridedama tik tais atvejais, kai yra sumažėjęs asmens savarankiškumas ir tai numatyta kriterijų apraše;
  - f) tuo atveju, kai asmuo kreipiasi dėl pakartotinio vertinimo, minėta informacija turi būti pateikta apie laikotarpį po paskutinio siuntimo į NDNT.
3. Sprendimą dėl asmens darbingumo lygio NDNT priima kompleksiskai įvertinusi medicininis bei veiklos ir gebėjimo dalyvauti kriterijus. Medicininiai kriterijai, arba, kitaip sakant, bazinis darbingumas, vertinamas

atsižvelgiant į visas asmens darbingumui darančias įtaką ligas ir traumas ir jų sukeltus nuolatinis organizmo funkcijų sutrikimus:

- a) NDNT specialistai vertina bazinį darbingumą pagal gydančio gydytojo siuntime į NDNT ir medicininiuose dokumentuose pateiktą informaciją;
- b) pirmiau aprašytu būdu vyksta asmens veiklos ir gebėjimo dalyvauti įvertinimas;
- c) bendras asmens darbingumo lygis apskaičiuojamas bazinio darbingumo lygio procentus padauginus iš asmens veiklos ir gebėjimo dalyvauti klausimyno koeficiento, kuris yra gaunamas iš atsakymų balų sumos.

NDNT teritoriniai skyriai per 15 darbo dienų nuo visų reikalingų dokumentų gavimo dienos priima sprendimą dėl: asmens darbingumo lygio, jo priežasties, atsiradimo laiko, termino; profesinės reabilitacijos paslaugų poreikio; darbo pobūdžio ir sąlygų; bendro pirminio specialiųjų poreikių nustatymo. NDNT pati ligų nedidina ir asmens sveikatos netiria. Todėl ar negalia bus nustatyta objektyviai, tiesiogiai priklauso ne tik nuo NDNT specialisto, bet ir nuo gydančio gydytojo, rengiančio siuntimą. Jeigu gauti medicininiai dokumentai yra neišsamūs, prieštaringi ar jų nepakanka, NDNT kreipiasi į asmens sveikatos priežiūros įstaigą, išdavusią siuntimą dėl papildomų medicininių dokumentų pateikimo. Teisės aktuose nustatyta, kad už pateikto siuntimo į NDNT teisingumą atsako asmenį gydantis gydytojas, o už konkrečios konsultacijos išvados teisingumą – konsultaciją suteikęs ir išvadą parengęs gydytojas specialistas. Už asmens supažindinimą su darbingumo lygio nustatymo procedūra, Asmens veiklos ir gebėjimų dalyvauti klausimyno pildymo tvarka ir už asmens darbingumo lygio vertinimo teisingumą ir pagrįstumą atsako NDNT darbuotojai, atlikę darbingumo lygio vertinimą. Už sprendimo teisingumą ir pagrįstumą atsako NDNT teritorinio skyriaus vedėjas arba NDNT direktoriaus įgaliotas atstovas priimti sprendimus.

Lietuvai darbingumo lygio nustatymo srityje TFK taikymas – vis dar naujovė. Vertinant darbingumo lygį pradėta nuo atskirų TFK elementų taikymo, remtasi pačia klasifikacija kaip tarptautiniu mastu pripažintu instrumentu, ieškant negalios vertinimo atskaitos taškų [10]. Vis dėlto tai, kad nėra unifikotos nacionalinės sistemos, lemia nešališką tuos pačius ligos simptomus turinčių asmenų negalios traktavimą. Todėl būtina sukurti bendras TFK mokymo programas ir kodavimo rekomendacijas pagal TFK aukštesiems mokykloms ir specialistams, dirbantiems švietimo, socialinės ir sveikatos apsaugos srityse [10].



## 2.2.2. Sergančiųjų išsėtine skleroze negalios vertinimas

Lietuvoje IS diagnozuojama pagal vadinamuosius McDonald kriterijus. McDonald kriterijai suformuluoti 2001 metais ir kelis kartus buvo peržiūrėti (paskutinė peržiūra atlikta 2017 metais). Esminė IS diagnostikos koncepcija – išplitimo laike ir erdvėje įrodymas, pagrįstas klinikiniais ir paraklinikiniais požymiais, leidžiančiais įvertinti IS diagnozės patikimumą [11]. Būtina sąlyga IS diagnozėje – ligos anamnezė ir objektyvi neurologinė simptomatika. MRT, smegenų skysčio ir kiti tyrimai padeda patvirtinti diagnozę [11]. McDonald kriterijai pateikiami 6 priede [12].

2017 metų McDonald diagnostikos kriterijai yra jautrūs ir specifiški. Esant tipinei ligos eigai, kai nėra tyrimų, prieštaraujančių IS diagnozei, yra MRT požymių, būdingų išplitimui erdvėje, oligokloninių juostų radimas smegenų skystyje atstoja išplitimo laike kriterijų ir nesant antro paūmėjimo ir MRT išplitimo laike požymių. MRT matomi simptominiai ir asimptominiai pažeidimai įtraukti kaip išplitimo laike ir erdvėje klinikiniai požymiai. Jukstakortikalinis ir žievinis-jukstakortikalinis pažeidimas vertinami kaip išplitimo erdvėje požymis. Klinikinė IS ligos forma ir eiga turi būti nustatoma kuo greičiau po IS diagnostikos ir turėtų būti periodiškai peržiūrima. Supaprastinus CNS židinių išplitimo erdvėje ir laike įrodymus, diagnozė gali būti nustatoma atlikus vienintelį MRT tyrimą. Svarbu atkreipti dėmesį, kad McDonald kriterijai nėra gydymo gairės. Tikslas – greitai ir tiksliai nustatyti išsėtinės sklerozės diagnozę, leidžiančią tinkamai valdyti gydymo pradžią ar stebėjimą [12].

Nustačius IS diagnozę, norint nustatyti asmens darbingumo lygį, naudojama Išplėstinė negalios vertinimo skalė (angl. *Expanded Disability Status Scale, EDSS*, toliau vartosime anglišką šios skalės trumpinį). J. F. Kurtzke sukurta skalė naudojama jau 40 metų. EDSS vertina neurologinę negalią ir ligos recidyvų sukeltų neurologinių funkcijų sutrikimų nulemtą negalios progresavimą [13]. Skalės patikimumas buvo patvirtintas atlikus daugelį tyrimų ir nustačius stiprias koreliacijas su Barthel indeksu (angl. *Barthel Index, BI*), Londono invalidumo skale (angl. *London Handicap Scale, LHS*), Scripps neurologine įvertinimo skale (angl. *Scripps Neurological Rating Scale, SNRS*), Trumpa sveikatos apklausos forma (angl. *Medical Outcomes Study Short Form-36, SF-36*) [14]. EDSS kiekybiškai apibrėžia negalią aštuoniose funkcinėse sistemose (FS) (piramidinėje, smegenėlių, kamieninėje, sensorinėje, tuštinimosi ir šlapinimosi, regos, smegenų arba psichikos ir kitų funkcijų) bei gebėjimą vykdyti kasdienio gyvenimo veiklą (nueinamas atstumas, pagalbinės priemonės, apsitarnavimas). Išsamus funkcinų sistemų sutrikimų įvertinimas pateikiamas 4 priede. Skalės įvertinimas gali būti nuo 0 (norma įvertinus neurologiškai) iki 10 (mirtis dėl IS) balų. Detalus skalių interpretavimas pateikiamas metodikos dalyje.

Kaip teigiama literatūroje, mažesnes vertes (0–4) nulemia sutrikimai, kurie nustatomi aštuonių funkcinų sistemų neurologiniu ištyrimu, o įvertinimai daugiau kaip 4 daugiausia pagrįsti gebėjimu vaikščioti ir savarankiškumu. Kai pradinis EDSS yra mažesnis arba lygus 5,5, įvertinimo pokytis 1 balu laikomas kliniškai reikšmingu negalios padidėjimu, o pradiniam EDSS esant daugiau kaip 5,5 – reikšmingas tampa ir 0,5 balo pokytis [13].

EDSS geriausiai įvertina motorines funkcijas. Apskaičiuota, kad laikas nuo simptominio pasireiškimo pradžios iki pasiekto EDSS 6 balų (kai reikės epizodinės ar nuolatinės vienpusės pagalbos priemonių (lazdelės, ramento, kito asmens palaikymo) yra nuo 15 iki 25 metų [15]. Vienas iš EDSS apribojimų yra jo netiesiškumas. Buvimo vidutiniuose taškuose laikas yra trumpiausias, todėl sergančiųjų IS skirstymas tampa bimodalinis su aukščiausiais taškais 1,0–3,0 ir 6,0–7,0. Tai reiškia, kad, atsižvelgiant į pradinį EDSS balą, įvertintas ligos progresavimo greitis yra skirtingas. Be to, EDSS jautrumas yra ribotas, pavyzdžiui, paciento, turinčio jau EDSS 6 balus, parėzės išsivystymas neturės didesnio poveikio EDSS balui. Atvirkščiai, atsiradus parėzei, EDSS pasikeistų, jei pradinis EDSS būtų 4 balai [13].

Kitas apribojimas yra tai, kad klinikiniai fenotipai yra nevienodai pasiskirstę tarp EDSS. Kadangi vaikščiojimo disfunkcija yra viena iš pagrindinių pacientų, sergančių progresuojančia liga, charakteristikų, šie pacientai dažniausiai vertinami EDSS 4,0–7,5 balais [16,17]. Tačiau keletas sričių, pavyzdžiui, pažinimo funkcija, nuotaika, nuovargis ir gyvenimo kokybė, nėra pakankamai įvertintos, nors gali turėti įtakos funkcinų sistemų (FS) balams, vaikščiojimui ir gebėjimui vykdyti kasdienę gyvenimo veiklą.

Galiausiai remiantis neurologinės negalios sunkumu pagal EDSS ligos remisijos metu nustatomas sergančiųjų IS darbingumo lygis, laikytina, kad bazinis darbingumo lygis yra:

- 80 %, jei EDSS 1–1,5, tačiau nėra negalios;
- 55 %, jei EDSS 2–2,5 – lengva negalia, kai yra iki 2 funkcijų sutrikimų iš 7;
- 40 %, jei EDSS 3–3,5 – vidutinė negalia, kai yra 1 funkcijos sutrikimas ar lengva negalia, kai > 2 funkcijų sutrikimų;
- 35 %, jei EDSS 4–4,5 – santykinai sunki negalia, ribota kasdienė veikla, reikalinga minimali pagalba, be pagalbinių priemonių nueina iki 300 metrų;
- 30 %, jei EDSS 5–5,5 – negalia trikdo visos dienos aktyvumą, be pagalbinių priemonių gali nueiti iki 100 metrų;
- 25 %, jei EDSS 6–6,5 – einant reikalingos pagalbines priemones, gali nueiti < 20 metrų ar reikalingas vežimėlis ir (ar) reikalinga pagalba važiuojant;
- 20 %, jei EDSS 7–7,5 – gali nueiti iki 2 žingsnių, reikalingas vežimėlis, reikalinga pagalba važiuojant;

- 15 %, jei EDSS 8–8,5 – lovos ligonis, epizodiškai ar visą laiką, iš dalies ar visiškai nekontroliuoja dubens organų funkcijų ir (ar) negali efektyviai bendrauti, valgyti, ryti;
- 0 %, jei EDSS 9–9,5 – lovos ligonis, visiškai nekontroliuoja dubens organų funkcijų, negali efektyviai bendrauti, valgyti, ryti [9].

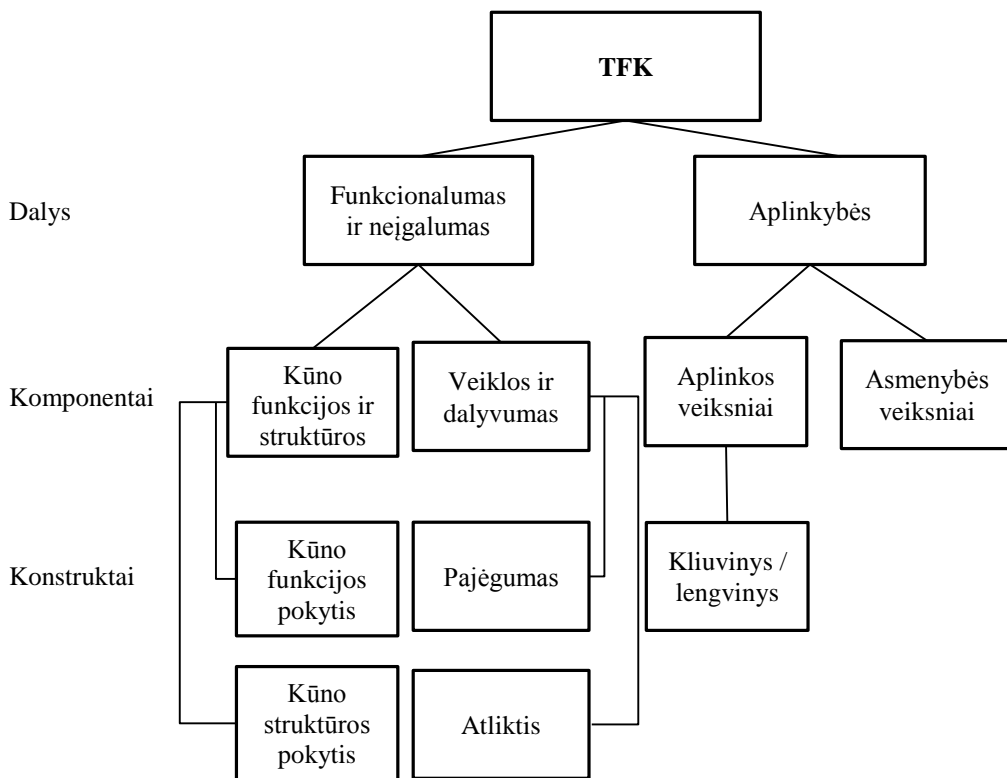
Apibendrinant Lietuvoje taikomus neįgalumo dėl IS nustatymo kriterijus galima teigti, kad jie yra medicininiai ir orientuoti į fizinius simptomus, tačiau medicinos ir reabilitacijos praktikai, o ir patys pacientai ir jų artimieji linkę manyti, kad šių vertinimo kriterijų nepakanka realiam ligos poveikiui ir negaliai vertinti.

### 2.3. Tarptautinės funkcionavimo, neįgalumo ir sveikatos klasifikacijos taikymo nustatant negalią galimybės

Minėta, kad, pakitus požiūriui į asmens sveikatą ir suprantant ją ne kaip ligos nebuvimą, o kaip visavertę fizinę, dvasinę ir socialinę gerovę, pakito ir negalios samprata. PSO parengta Tarptautinė funkcionavimo, neįgalumo ir sveikatos klasifikacija šį požiūrį į negalią „įžemino“ – gražių šūkių rinkinį pavertė realiai apčiuopiamu ir išmatuojamu unifikuotu ir standartizuotu kriterijų sąrašu. Nors TFK viso pasaulio sveikatos priežiūros, psichologijos ir kitų specialistų kurta sveikatos sutrikimų padariniams klasifikuoti ir įvertinti, ji tinka apskritai kiekvieno asmens funkcionavimo problemoms nustatyti, aprašyti ir suprasti [18]. Neatsitiktinai Jungtinių Tautų Organizacija TFK priėmė kaip vieną iš socialinių klasifikacijų ir taiko draudimo, socialinės rūpybos, darbo, švietimo, ekonomikos, socialinės politikos, teisėtvarkos, aplinkosaugos srityse [18].

Klasifikacija sudaryta iš dviejų dalių: funkcionavimo ir neįgalumo (kai kuriuose lietuviškuose šaltiniuose jis vadinamas negalumu) dalis ir aplinkybių dalis. Abi dalys turi po du komponentus. Funkcionavimo ir neįgalumo dalis skirstoma į kūno funkcijas ir struktūras (kaip liga paveikė tam tikrą organą), veiklas (kaip liga paveikė individą, veiksmo ar užduoties atlikimą) ir dalyvumą (kaip dėl ligos pakito asmens socialiniai ryšiai, įsitraukimas į gyvenimo situacijas, veikla bendruomenėje ir visuomenėje). Aplinkybių dalis skirstoma į aplinkos ir asmenybės veiksnius. Asmenybės veiksniai kol kas nėra klasifikuojami dėl didelių socialinių, kultūrinių ir individualių skirtumų. Komponentai interpretuojami pasitelkiant konstruktus. Kūno struktūrų ir funkcijų komponento konstruktai padeda įvertinti funkcijų ir anatominių struktūrų pokyčius. Veiklos ir dalyvumas apibūdinami pajėgumo (aukščiausias funkcionavimo lygis, kurį asmuo gali pasiekti konkrečiame domene ir konkrečiu laiku) (angl. *capacity*) ir atlikties (ką asmuo daro realioje aplinkoje dabar) (angl.

*performance*) konstruktais, o aplinkos veiksnių konstruktai yra fizinės, socialinės ir nuostatų aplinkos lengviniai arba kliūviniai [19] (2 pav.).



2 pav. TFK struktūros fragmentas [18]

Kiekvienas iš konstrukčių apibrėžiamas domenu. Domenas – praktiniu požiūriu prasmingi susijusių fiziologinių funkcijų, anatominų struktūrų, veiksmų ar gyvenimo sričių deriniai. Domenų klases sudaro kategorijos (pagrindinis klasifikavimo vienetas). Kiekviena asmens sveikatos ir su ja susijusi būklė gali būti užregistruota atitinkamos kategorijos kodu pridėdamas kvalifikatorių koduojamą skaitmenį, parodantį funkcionavimo, neįgalumo ar aplinkos veiksnių asmeniui sukeltą problemą ir koduojamas skaičiais [19].

TFK klasifikacijoje asmens sveikatos ir su ja susijusios būklės pateikiamos kodų rinkiniu. Kategorijos sudarytos taip, kad platesnė kategorija aprėpia labiau detalizuotas giminingas subkategorijas, suformuoja lygmenų sistemą. Rinkinį gali sudaryti nuo 34 (taikant vieno skaitmens lygio klasifikaciją) iki 1 424 kodų (taikant detalesnę, aukštesnio lygio klasifikaciją) [19].

Praėjus keleriems metams po TFK paskelbimo, PSO nustatė, kad klasifikavimas buvo nepraktiškas kasdien naudoti (originaliu formatu su

maždaug 1 500 kategorijų). Todėl buvo pasiūlyta parengti trumpus atitinkamų kategorijų sąrašus atsižvelgiant į konkrečias sveikatos būkles ir lėtines ligas. Skiriami du pagrindiniai rinkinių variantai: išsamieji (rekomenduojami tyrimų tikslais) ir trumpieji (skirti naudoti klinikinėje praktikoje) [20]. Pavyzdžiui, mūsų darbui aktualus išsamusis rinkinys išsėtinei sklerozei apima 138 kategorijas – 123 antro lygmens kategorijos ir 15 trečio klasifikacijos lygmens kategorijų. Rinkinį sudaro 40 kūno funkcijų, 7 kūno struktūros, 53 veiklos ir dalyvavimo kategorijos bei 38 aplinkos veiksniai. Trumpajame IS skirtame TFK rinkinyje iš viso yra 20 antro lygmens kategorijų, kurios sudaro 15 % išsamiojo TFK rinkinio kategorijų. Aštuonios kategorijos pasirinktos iš kūno funkcijų, dvi iš kūno struktūrų, šešios iš veiklos ir dalyvavimo, o keturios – iš aplinkos veiksnių [21].

Klasifikuojant pagal TFK nustatoma ne tik ką reikia keisti gerinant funkcines galimybes, ypač neįgalumo atveju, bet ir kokius socialinius bei aplinkos veiksnius būtina modifikuoti. Taip pat TFK pabrėžiama, kad aplinka pati savaime, kartais ir be sveikatos pokyčio, asmenį pagal jo socialinio funkcionavimo efektyvumą gali prilyginti tiems, kuriuos ir vadiname neįgaliaisiais.

Svarbu pažymėti, kad čia klasifikacijos vienetas nėra asmuo. TFK neklasifikuoja žmonių, bet nustato žmogaus situaciją sveikatos ir su ja susijusių būklių srityse. Maža to, tas situacijos nustatymas atliekamas siejant su aplinkybėmis (aplinkos ir asmenybės veiksnių fone). Kaip klasifikacija TFK nemodeliuoja funkcionavimo proceso ir jo nuokrypių, tačiau ją galima naudoti tam procesui aprašyti, schemiškai sujungiant konstruktus ir funkcionavimo sritis į visumą. TFK leidžia daugiataksiškai pažvelgti į pačią funkcionavimo sričių klasifikaciją kaip į interaktyvų ir plėtros procesą. Ji suteikia galimybę vartotojams kurti modelius ir tirti įvairius proceso aspektus. Šiuo požiūriu į TFK gali būti žiūrima kaip į tyrimams svarbių kategorijų (sąvokų) sistemą: tekstai (pvz., testai, klausimynai, skalės) kuriami atsižvelgiant į vartotojų praktinius tikslus, jų kūrybiškumą ir mokslines orientacijas.

Kitas TFK sistemos taikymo pranašumas – funkcijų vertinimo skalės. Pavyzdžiui, funkcijų sutrikimams įvertinti siūloma tokia skalė: 0 – nėra sutrikimo (nuokrypis 0–4 %); 1 – nedidelis (5–24 %); 2 – vidutinis (25–49 %); 3 – didelis (50–95 %); 4 – visiškas (96–100 %) sutrikimas. Analogiškai veiklų ribotumas: 0 – problemos nėra (0–4 %); 1 – problema nedidelė (5–24 %); 2 – problema vidutinė (25–49 %); 3 – problema didelė (50–95 %); globali (visiška) problema (96–100 %). Aplinkos veiksniai įvertinami bipoline skale: veiksnys, teigiamai veikiantis veiklą ir dalyvumą, vadinamas lengviniu, neigiamai – kliuviniu, o galimi įvertinimai svyruoja nuo -4 (visiškas kliuvinys) iki +4 (visiškas lengvinys) [19]. Tyrėjai šias skales gali perversi į standartizuotus objektyvių tyrimų rezultatus arba naudoti jas subjektyviais vertinimais arba savistata grįstuose

tyrimuose (pvz., vertinant kurios nors funkcijos sutrikimo laipsnį, skausmo stiprumą) [18].

Be to, lyginant asmens veiklos rodiklius (pvz., ar geba tai atlikti, koks galutinis rezultatas, kiek sugaištama laiko) su nustatyta ar gyvenimo praktikos patikrinta vidutine tendencija ar turimu asmens potencialu, galima pasakyti, kaip sėkmingai žmogus veikia vienoje ar kitoje srityje. Jei žmogus patiria sunkumų atlikdamas tam tikrą veiklą, rezultatai gerokai atsilieka nuo vidutinių tendencijų, toks atsilikimas vertinamas kaip veiklos ribotumas. Geras to pavyzdys – neįgalumo nustatymas, grįstas darbingumo lygmeniu [18].

TFK yra sulaukęs skirtingų sričių Lietuvos tyrėjų dėmesio. A. Kriščiūnas su kolegomis aptarė TFK diegimo į praktiką patirtį, patvirtino, kad TFK įdiegimas pagerintų sunkių ligonių neįgalumo, darbingumo ekspertizę, specialiųjų poreikių įvertinimą, neįgaliųjų adaptaciją visuomenėje, padėtų išlaikyti jų gyvenimo visavertiškumą, savarankiškumą, asmens orumą ir garbingumą [22]. V. Zakarevičė su kolegėmis vertino kineziterapijos poveikį pacientams, sergantiems galvos smegenų infarktu, naudojant Tarptautinę funkcionavimo, neįgalumo ir sveikatos klasifikaciją ir konstatavo, kad ji yra išsamesnė už funkcinį nepriklausomumo testą ir tinkama vertinti funkcinį savarankiškumą [23]. L. Butėnaitė daktaro disertacijoje vertino asmenų po nugaros smegenų pažeidimo funkcinio savarankiškumo, kūno funkcijų, veiklų ir dalyvumo ypatumus ir rekomendavo pacientus vertinti kompleksiskai, naudojantis TFK klausimyno vertinimo kriterijų aprašu [24].

Pasaulis jau neabejoja TFK teikiamomis galimybėmis. Akivaizdu, kad tokia daugiamaė asmens aprašymo ir įvertinimo sistema labai tinka įvertinti ir žmogų – sudaryti jo ligų (patologinių procesų), funkcijų (pvz., klausos, regos, pažinimo), veiklos (pvz., fizinio ar protinio darbingumo) ir socialinio aktyvumo (pvz., atliekamų socialinių vaidmenų) profilį. Deja, ilgą laiką, o pas mus iki dabar, žmogaus socialinio gyvenimo efektyvumas (ir jo gyvenimo kokybė) prognozuojamas tiesmukai iš jo fiziologinių funkcijų nuokrypių (biomedicininė žmogaus funkcionavimo samprata).

#### 2.4. Sergamumas išsėtine skleroze

Išsėtinė sklerozė – lėtinė dažniausiai recidyvuojanti bei nuolat progresuojanti uždegiminė, neišskios etiologijos nervų sistemos liga, kuria sergant pasireiškia neurodegeneraciniai ir autoimuniniai procesai galvos smegenyse. Maždaug 2,3 milijono žmonių visame pasaulyje serga šia liga, ir ji yra dažna jaunų suaugusiųjų sunkios fizinės negalios priežastis [25]. Šiaurės Amerikos ir Europos šiaurinėse dalyse, kuriose ši liga yra dažniausia, paplitimas yra maždaug 0,1–0,2 % visų gyventojų (t. y. 100–200 atvejų 100 000 gyventojų),

o sergamumas yra maždaug 5–6 atvejai 100 000 gyventojų per metus. Daugelį metų IS buvo tradiciškai laikoma dažnesne moterų liga ir regionuose toliau nuo pusiaujo [26, 27]. Tačiau neseniai atlikti tyrimai rodo, kad platumos gradientas gali išnykti, o moterų ir vyrų santykis tarp pacientų, sergančių IS, per pastaruosius dešimtmečius padidėjo [26, 28].

Kanados mokslininkai, tyrę ekonominių IS poveikį, įvertino sergamumą IS bei sveikatos priežiūros išlaidas dėl šios ligos ir teigė, jog IS yra didelė ekonominė našta visuomenei, nes šia liga suserga jauni suaugusieji geriausiais karjeros ir šeimos kūrimo metais. Kanadoje yra ypač didelis IS paplitimas, todėl moksliniai tyrimai atliekami, siekiant užtikrinti geresnį supratimą apie esamą ir ateityje galimą IS neigiamą poveikį, kad sveikatos priežiūros specialistai, politikai planuotų, kaip patenkinti asmenų, sergančių IS, poreikius [29].

Ligos sudėtingumas ir kompleksiskumas lemia epidemiologinių tyrimų gausą visame pasaulyje. Šiame darbe apsiribosime Europos kontekstu, nes IS yra dažniausia iš jaunų suaugusiųjų neurologinių sutrikimų visame pasaulyje, ir maždaug pusė nukentėjusių asmenų yra Europoje.

2013 metais E. Kingwell paskelbta sisteminė metaanalizė nuodugnai pristato IS sergamumą ir paplitimą visoje Europoje 1985–2011 metais. 123 tyrimuose, kurie atitiko įtraukimo kriterijus, apie ligos paplitimą buvo rašoma dažniau nei apie sergamumą. Visoje Europoje ir laikui bėgant IS paplitimo įverčiai labai skyrėsi: vienoje populiacijose tai 20 atvejų 100 000 gyventojų, o kitose šis skaičius viršijo 200. Be to, apskaičiuotas metinis sergamumas labai plačiai svyravo nuo  $< 1$  iki  $> 10$  atvejų 100 000 gyventojų [30]. Daugumoje tyrimų IS paplitimas buvo didesnis moterų tarpe, santykis tarp lyčių svyruoja nuo 1,1 iki 3. Bendras paplitimo tarp moterų ir vyrų santykis buvo apytikriai 2 – nuo 1,6 Pietryčių Europos iki 2,7 Vidurio Europos studijose; vidutinis paplitimo santykis visoje Europoje buvo nuo 1,6 iki 2,8 1980 metais, nuo 1,8 iki 2,5 1990 metais ir nuo 1,8 iki 2,4 2000-aisiais. Europoje IS diagnozės dažniausiai buvo nustatomos pagal Poser kriterijus (79 % tyrimų), nors „tikėtinų“ ar „galimų“ atvejų skaičius ar jų pašalinimas nebuvo nuoseklus. Daugumoje likusių tyrimų naudoti McDonald, Rose ir Schumacher kriterijai, o McAlpine arba McDonald / Halliday kriterijai buvo naudojami retai.

Jei analizuotume duomenis pagal tam tikras šalis, Italijoje IS paplitimas yra ypač gerai ištirtas, nors nė vienoje studijoje iki galo netirta viso Italijos regiono. IS diagnozuota naudojant Poser diagnostikos kriterijus. Ligos paplitimas buvo nuo mažo 15,8 iki ekstremaliai didelio 197,8 atvejų 100 000 gyventojų, nustatyto Sicilijoje [28, 31]. Taip pat labai skyrėsi visame regione apskaičiuotas sergamumas – nuo 0,7 / 100 000 Maltoje gimusių Maltos gyventojų iki 9,2 / 100 000 per metus, centrinėje Sicilijoje [28]. Ypač didelis sergamumo įvertinimas 18,2 / 100 000 gautas mažoje Sicilijos Linguaglossa miestelio populiacijoje [32],

manoma, kad tai reprezentuoja geografinį ir laikiną atvejų susitelkimą. IS sergamumo moterų ir vyrų santykis buvo mažiausias Sicilijoje – nuo 1,19:1 iki 1,84:1 [28, 32–36] ir didžiausias (3:1) San Marine [37] ir Šiaurės vakarų Sardinijoje [38].

Britų salose buvo atlikti 28 unikalūs IS paplitimo arba sergamumo tyrimai. Čia IS paplitimas buvo nuo 96 / 100 000 Gernsio (angl. *Guernsey*) salose [39] iki daugiau kaip 200 / 100 000 atvejų Škotijos [40] ir Šiaurės Airijos [41] populiacijose. Šiose dviejose šalyse taip pat nustatytas didžiausias metinis sergamumas (7,2 ir 12,2 atvejų 100 000 gyventojų) [40, 41]. Visos Pietų Velso Glamorgan srities [42, 43], Šiaurės Airijos [41, 44, 45] ir Leeds sveikatos priežiūros institucijos Jungtinėje Karalystėje [46] įrodė didėjantį IS paplitimą ir sergamumą. Pavyzdžiui, Šiaurės Airijoje IS paplitimas padidėjo nuo 138 / 100 000 devintojo dešimtmečio viduryje [44] iki 200,5 / 100 000 atvejų 2004 metais [41]. Sergamumo santykis tarp lyčių kasmet svyravo nuo 1,24:1 Šiaurės Airijoje [41] iki 2,82:1 Pietryčių Velse [42].

Europos Šiaurės regione daugiausia epidemiologinių tyrimų atlikta Norvegijoje. Dauguma šalių (19 iš 25) naudoja tik Poser diagnostinius kriterijus arba kartu su kitais kriterijais. Keturiuose tyrimuose buvo remiamasi tik McAlpine arba Schumacher kriterijais [47]. Didžiausias IS paplitimas Šiaurės regione (daugiau kaip 200 / 100 000 atvejų) fiksuotas Suomijoje Pietų Ostrobotnijos regiono Seinajoki mieste [48] ir Švedijos mažoje šiaurinėje apygardoje [49]. Buvo manyta, kad abiejų populiacijų ligos dažnį lėmė panašūs veiksniai. Mažiausias IS paplitimas (20–30 / 100 000 atvejų) Šiaurės šalyse buvo dokumentuotas Sami, Azijos ir Afrikos etninių mažumų grupėse Norvegijoje, gerokai mažesnis už paplitimą vietinių norvegų tarpe (170 / 100 000) per tą patį laikotarpį [50–52]. IS paplitimas buvo 150 / 100 000 ar didesnis, kaip nurodyta neseniai atliktuose Norvegijos, Danijos ir Švedijos tyrimuose. Kai kurie didžiausi metiniai sergamumo duomenys Skandinavijos šalyse (9,2 ir 11,6 / 100 000 atvejų) buvo rasti tam tikruose Suomijos centriniam ir vakarų regionuose [53, 54]. Islandijoje metinis sergamumas yra panašus kaip ir kitose Skandinavijos šalyse (4,1–5,3 / 100 000 atvejų). Metinio sergamumo moterų ir vyrų santykis svyravo tarp 1,2 ir 2,2 be didelių regioninių ar laiko skirtumų.

Per pastaruosius 60 metų Danijos moterų sergamumas išsėtine skleroze padvigubėjo (nuo 5,95 iki 12,12 atvejų 100 000 gyventojų per metus), o vyrų sergamumas didėjo nežymiai (nuo 4,49 iki 5,58). Sergamumo IS moterų ir vyrų santykis padidėjo nuo 1,32 iki 2,08. Remiantis 2000–2009 metų duomenimis, Danijoje IS sergamumas buvo 9,02 atvejai 100 000 gyventojų per metus. Tyrėjai darė prielaidą, kad šiam sergamumo padidėjimui galėjo būti svarbūs moterų populiacijos gyvenimo būdo pokyčiai, kai sumažėjo gimdymų skaičius, labiau paplito nutukimas vaikystėje ar jaunystėje ir dažnesnis rūkymas [55]. Kitaip nei



daugelyje kitų tyrimų, kur buvo teigiama, kad IS dažniau suserga gimusieji pavasarį, švedų mokslininkai nustatė, kad IS ligonių gimimo data nesusijusi su didesne rizika sirgti IS, palyginti su visa gyventojų populiacija [56].

Atliktų tyrimų duomenimis, Iberijos pusiasalyje mažiausias IS paplitimas buvo nustatytas 1980 metais Lanzarotės saloje Kanarų salyne (15 / 100 000) ir Valensijos mieste, Ispanijoje (17,7 / 100 000) [57], ir IS paplitimas pastaraisiais metais padidėjo (72 ir 77 / 100 000). Ispanijoje atlikti tyrimai parodė, kad metinis sergamumas svyravo nuo 2,2 iki 5,3 / 100 000 po 2000 metų [58–60]. Tik du tyrimai nurodė duomenis pagal lytį: moterų ir vyrų sergamumo santykis buvo 1,73:1 Menorkoje [61] ir 3,1:1 Las Palmas mieste, Gran Canaria [60].

Prancūzijoje 2003–2004 metais bendras IS paplitimas buvo 94,7 / 100 000, sergamumas IS siekė 7,5 atvejų 100 000 gyventojų, iš jų 10,4 atvejų moterų ir 4,2 atvejų vyrų. Išsėtinės sklerozės paplitimas ir sergamumas didesnis Šiaurės rytų Prancūzijoje, tačiau nėra akivaizdus šiaurės ir pietų gradiento [62]. Keliose šalyse, įskaitant Prancūziją, nuo 1950 iki 2000 metų IS moterų ir vyrų sergamumo santykis padidėjo nuo 2:1 iki 3:1, tačiau tik esant recidyvuojančiai - remituojančiai ligos eigai [63].

Vidurio Europos šalyse neapdoroti (angl. *crude*) IS paplitimo duomenys svyravo nuo 62 / 100 000 iki 128 / 100 000. Mažiausi įverčiai buvo Vengrijoje 1990 metais [64] ir Vokietijoje 1986-aisiais, o didžiausias paplitimas taip pat Vokietijoje, naujausiais 2006 metais atliktos studijos duomenimis [65]. Vengrijoje ir Vokietijoje metinis sergamumas buvo 6 / 100 000 ir 7,7 / 100 000, be jokių aiškių laiko skirtumų. Tik du tyrimai pateikė sergamumo tarp lyčių skirtumus: moterų ir vyrų sergamumo santykis 3:1 buvo nustatytas 2006 metais Vokietijoje, o Vengrijoje 1996 metais atliktame tyrime nurodytas santykis 1,5:1 [66].

Pietryčių Europoje IS paplitimo įverčiai buvo 20 / 100 000, kaip užfiksuota Rumunijoje bei kaimo ir miestų romų populiacijose Bulgarijoje, o maždaug 50 / 100 000 kituose regionuose [30]. Tačiau didesnis paplitimas (144 ir 152 / 100 000) buvo dokumentuotas Šiaurės Vakarų Kroatijos Gorski Kotar regione ir gretimame regione (Kocevje ir Ribnica savivaldybėse) Pietryčių Slovėnijoje [67]. 1986 metų sergamumo įvertis taip pat buvo pakankamai aukštas (3,78 / 100 000) šiuose dviejuose regionuose ir jį būtų galima aiškinti stipria panašių veiksnių įtaka šioje izoliuotoje populiacijoje [30]. Tyrimas Vakarų Graikijoje taip pat parodė didelį paplitimą (120 / 100 000) ir sergamumą (9,5 / 100 000) [68], ir šie rezultatai buvo didesni nei tyrimų, atliktų prieš septynerius metus Šiaurės rytų Evros regione (paplitimas 38,9 / 100 000 ir metinis sergamumas 2,36 / 100 000) [69]. Tyrėjai teigia, kad tai gali būti paaiškinama padidėjusiu supratimu apie ligą, žiniomis ir MRT prieinamumu. Metinis sergamumas buvo apskaičiuotas 0,32 / 100 000 Rumunijoje; 0,8 / 100 000

Kroatijoje [30]. Naujausių tyrimų duomenimis, Bosnijoje ir Hercegovinoje sergamumo įvertinimai svyruoja nuo 1,1 iki 1,6 / 100 000 [70]. Viename sergamumo Vakarų Graikijoje tyrime nurodytas moterų ir vyrų sergamumo santykis 1.69:1 [68].

E. Kingwell 2013 metais atliktoje apžvalgoje mini tik vieną Baltijos šalių IS paplitimo tyrimą, atliktą 1989 metais Pietų Estijoje [30]. Diagnozuoti IS buvo naudojami Schumacher kriterijai. Estų apskaičiuotas IS paplitimas visoje populiacijoje buvo 50 / 100 000. IS paplitimas tarp gimusių estų Estijoje buvo 55 / 100 000, kitoks – 29 / 100 000 – tarp rusų kilmės asmenų įskaitant tuos, kurie gimė Estijoje, ir pirmosios kartos imigrantų iš Rusijos [71]. 2013 metais Pasaulio sveikatos organizacija (PSO) paskelbė IS epidemiologinius duomenis – sergamumas IS Estijoje 10 / 100 000, Latvijoje – 12 / 100 000, Lietuvoje 8 / 100 000 gyventojų [25]. Sergamumo IS dinamika Lietuvoje netirta, tačiau, atsižvelgiant į studijas, Lietuva kartu su kitomis Baltijos valstybėmis patenka į regioną, kuriame didesnis sergamumas IS, palyginti su kitomis tautomis [72].

Apibendrinant žinias apie sergamumą Europoje, reikia pažymėti, kad Jungtinės Karalystės ir Šiaurės šalių šiauriniuose regionuose IS sergamumas ir paplitimo rodikliai yra didesni, todėl galima platumos įtaka. Tačiau ši tendencija nėra vienoda, dėl rastų didesnių įvertinimų pietinėse šalyse – Sicilijoje ir Graikijoje. Nors buvo keletas retų pranešimų apie mažesnę moterų ir vyrų sergamumo santykį [49, 73], moterų sergamumas IS didesnis nei vyrų visoje Europoje be jokių akivaizdžių skirtumų tarp šiaurės ir pietų. Nepaisant plataus literatūros IS epidemiologijos klausimu Europoje spektro, palyginti tyrimų duomenis yra sudėtinga, nes dauguma duomenų nestandartizuoti, regioniniai. Mokslininkai teigia, kad tolesni tyrimai turėtų būti skirti dar netirtų regionų ir etniniams IS paplitimo ir sergamumo skirtumams įvertinti [30].

Nežinant sergamumo masto Lietuvoje, negalima planuoti tinkamos pagalbos sergantiesiems IS, reikiamų viešųjų finansų, taip pat žmogiškųjų išteklių, aptarnaujančiųjų neįgaliuosius, rengimo poreikio. Todėl šiame darbe pateikiami rezultatai bus svarbūs tiek mokslinė, tiek praktinė prasme. Žinant IS paplitimą ir dinamiką, būtų galima pagrįsčiau argumentuoti, kodėl reikalingos IS diagnostikos priemonės (magnetinio rezonanso didelės skiriamosios gebos ir kita aparatūra), naujausi medikamentai, medicininės reabilitacijos priemonės, profesinė reabilitacija, užimtumo prevencinės programos.

## 2.5. Išsėtinės sklerozės poveikis sergančiajam

### 2.5.1. Išsėtinė sklerozė ir darbingumas

Išsėtinė sklerozė neišvengiamai paveikia visas asmens gyvenimo sritis: šeimą, karjerą, visuomeninį gyvenimą. Tačiau šiame darbe bus susitelkta į šios ligos ir darbingumo sąsajas. Darbingumas gali būti apibūdinamas kaip esminis rodiklis, kuris parodo, kaip žmogus funkcionuoja ir kokia yra jo gyvenimo kokybė. Ilgalaikė ligos eiga reikšmingai paveikia sergančiųjų IS darbo našumą ir užimtumą [74].

Minėta, kad išsėtinė sklerozė yra viena iš dažniausių neurologinių ligų pasaulyje, lemianti jaunų, darbingų žmonių (simptomai dažniausiai pasireiškia apie 20–40 metus) neįgalumą [75]. Dėl nežinomos ligos eigos, jos progresavimo greičio žmonės negali užtikrinti savo ateities, numatyti savo pajėgumo dirbti ligai progresuojant [76]. Tyrimai rodo, kad pusė pacientų praranda darbą po 9–15 metų nuo ligos pradžios [77]. Bendras nedarbingų<sup>1</sup> dėl IS procentas pasaulyje yra nuo 22 % iki 80 % [78, 79]. Toks skirtumas gali būti dėl pacientų įvairovės, su darbu ir su liga susijusių charakteristikų bei skirtingo nedarbingumo apibrėžimo. Kai kurie žmonės nusprendžia išeiti iš darbo dėl įvairių simptomų pasireiškimo ar dėl numanomos gyvenimo prognozės sergant IS. Tačiau dauguma žmonių teigia, kad neturi kito pasirinkimo tik išeiti iš darbo, nors ir mano, kad gali dirbti, ir nori išlikti kuo ilgiau darbingi [80]. Svarbu pažymėti, kad ne tik nenuspėjami ligos paūmėjimai, fizinių ir pažinimo sutrikimų simptomai turi įtakos užimtumui, bet ir darbdavio požiūris į ligą dažnai yra pagrindinis veiksnys netenkant darbo [81]. Sergančiųjų IS nedarbo lygis ir yra didžiausias tarp visų pacientų, sergančių lėtinėmis ligomis [82]. Sergančiųjų IS darbingumo sumažėjimas didina valstybių socialines išlaidas. Be to, remiantis Danijos tyrimu, pajamos, prarastos dėl IS negalios, yra gerokai didesnės už sveikatos priežiūros išlaidas, įskaitant hospitalizavimą, pirminę priežiūrą ir vaistus [83]. Vis dėlto išsėtinės sklerozės diagnozė neturėtų reikšti, kad žmogus privalo išeiti iš darbo ir nebegali dirbti [84].

IS ir nedarbingumo ryšys yra įrodytas moksliniais tyrimais. Su nedarbingumu koreliuoja ir ligos eiga, ir trukmė, ir negalios dydis. Dėl dažniausiai varginančių IS simptomų (nuovargio, nuotaikos, emocijų, sensorinių ir motorinių sutrikimų, šlapimo pūslės ir žarnyno sutrikimų, pažinimo sutrikimų) anksti paliekamas darbas ir nustatoma negalia. Tiesa, liga neatsiranda staiga: Švedijoje H. Gyllensten ir kitų atlikti tyrimai parodė, kad likus 5 metams iki

---

<sup>1</sup> Remiantis Tarptautine darbo organizacija nedarbingumas yra apibūdinamas kaip buvimas be mokamo darbo keturias savaites ar daugiau.

diagnozės nustatymo sergančiųjų IS (n = 3 685) laikinas nedarbingumas vidutiniškai truko 46 dienas, likus 1 metams – 82 dienas, pirmais metais po diagnozės – 142 dienas, o praėjus 5 metams – 149 dienas. O kontrolinės grupės (n = 18 425), kuri atitiko sergančiųjų sociodemografines charakteristikas, analizuojamu 10 metų laikotarpiu laikinas nedarbingumas neviršijo 40 dienų per metus [85].

Kitame Švedijos tyrime E. Landfeldt išanalizavo daugiau kaip 6000 sergančiųjų IS bei daugiau kaip 60 000 asmenų, pagal savo charakteristikas atitinkančių kontrolinę grupę, duomenis ir įvertino laikiną (trumpalaikį) nedarbingumą ir buvimą pensijoje dėl negalios (ilgalaikį nedarbingumą) prieš ir po IS diagnozavimo. Vidutinis metinis laikino nedarbingumo paplitimas buvo nuo 12 % pirmaisiais metais po IS diagnozės nustatymo iki 23 % po 11 metų tarp pacientų, o kontrolinės grupės abiem laikotarpiais jis buvo stabilus ir siekė 13 %. Atitinkami neįgalumo pensijos įverčiai buvo 12 % po metų ir 55 % po 11 metų sergančiųjų IS, o kontrolinės grupės šie rezultatai buvo 7 % ir 9 %. Reikšmingų laikino nedarbingumo ir neįgalumo nustatymo skirtumų buvo nustatyta tarp kontrolinės grupės ir sergančiųjų IS net 15 metų prieš nustatant IS diagnozę [86].

B. Glanz atlikto tyrimo metu 76 % tirtų sergančiųjų IS asmenų turėjo darbą. Iš jų 14 % nurodė, kad analizuojamu laikotarpiu turėjo nedarbingumo lapelį dėl sveikatos (angl. *absenteism*), o 47 % dirbo, nors ir ne visu pajėgumu, sirgdami (angl. *presenteism*). 12 % bendro darbo laiko dirbo sirgdami, o neatėjimas dėl ligos į darbą buvo tik 4 %. Darbas sergant buvo teigiamai susijęs su sunkėjančia negalia, nuovargiu, depresija, nerimu ir prastesne gyvenimo kokybe, bet sąsajų nebuvo rasta su ligos trukme ar pažinimo funkcijų pokyčiais [87].

Demografiniai veiksniai, tokie kaip amžius, išsilavinimas, taip pat turi didelę įtaką darbingumui sergant IS [88]. Minėtame H. Gyllensten tyrime nustatyta, kad vyrų, susirgusių IS, nedarbingumo trukmė iki ligos didėjo sparčiau nei moterų, o didesnis sergančiųjų išsilavinimas susijęs su trumpesne nedarbingumo trukme [85]. H. Bøe Lunde su kitais Norvegijos mokslininkais teigia, kad beveik po 19 metų (vidutinės ligos trukmės) 45 % sergančiųjų IS tyrimo metu dirbo visą arba ne visą darbo dieną. Pacientai, kuriems buvo recidyvuojanti – remituojanti IS (RRIS), dažniau dirbo nei sergantieji antrine (APIS) ir pirmine progresuojančia IS (PPIS). Be to, jaunesnis amžius ligos pradžioje, trumpesnė ligos trukmė, didesnis sergančiųjų IS asmenų išsilavinimas, mažesnis patiriamas nuovargis ir mažesnė negalia, analizuojant kiekvieną kintamąjį atskirai, buvo susiję su dirbančiojo statusu [88]. JAV atliktas R. Rossler ir kitų mokslininkų tyrimas taip pat patvirtino, kad jaunesni, geriau išsilavinę, lengvesne IS forma sergantys ir finansiškai stipresni asmenys turi didesnę tikimybę išlaikyti viso ar ne viso etato darbą [89].

Yra tyrimų, rodančių, kad 43 % žmonių, sergančių IS, nedirbo ar išėjo iš darbo per pirmus trejus metus nustačius IS diagnozę, o per pirmus 10 metų šis skaičius siekė net 70 % [90]. Kitų tyrimų duomenimis, nors 65 % dirbo pirmųjų IS simptomų metu, tik 27 % dirbo vidutiniškai po 17 metų [91]. Europoje darbingo amžiaus pacientų, kurie anksčiau išėjo į pensiją (analogas Lietuvoje būtų sprendimas gauti netekto darbingumo pensiją) dėl išsėtinės sklerozės, dalis buvo nuo 33 % iki 45 % [92].

Vokietijoje atlikto tyrimo duomenimis, vidutinis laikotarpis nuo ligos pradžios iki diagnozės nustatymo buvo 3,5 metų. Kai ligos trukmė buvo 13 metų, beveik 40 % pacientų (vidutinis pacientų amžius 44 metai) registre jau gavo pensijų išmokas dėl su darbu susijusių negalių. Tik 28 % pacientų vis dar dirbo visą darbo dieną [93]. Panašūs skaičiai pateikti kituose tyrimuose, kurie skatina nagrinėti darbingumą, tokių simptomų, kaip nuovargis ir pažinimo sutrikimai, ryšį su kasdieniu darbu ir veikla bei asmens poreikiais [94].

Ne tik fizinė negalia, bet ir kiti veiksniai svarbūs pacientams anksti išeinant į pensiją. Pažymima, kad EDSS nepateikia tinkamos informacijos apie pažinimo sutrikimus arba nuovargį, o būtent šie du veiksniai turi įtakos darbingumui [95]. Pastaraisiais metais yra kreipiamas dėmesys į „paslėptus“ ar nematomus veiksnius (nuovargis, depresija, apatija, skausmas, regos ir pažinimo sutrikimai), kurie turi įtakos kasdieniam gyvenimui, darbui, poilsiui, socialinei veiklai [96], nors kai kurių tyrimų duomenys yra prieštaringi. L. Lorefice atliktas tyrimas parodė, kad užimtumo statusas nėra susijęs su nuovargiu, depresija ar apatija [96]. Tačiau I. Krause su kitais mokslininkais teigia, kad dėl IS dažnai anksti išeinama į pensiją, t. y. pasitraukiama iš darbo rinkos. Palyginti su dirbančiais, anksti išėję į pensiją turėjo didesnę neurologinę negalią (didesnį EDSS balą), dažnesnius depresinius simptomus ir didesnę nuovargį bei reikšmingai mažesnius pažinimo funkcijų rezultatus ir prastesnę su sveikata susijusių gyvenimo kokybę [97]. C. Wicks nustatė, kad asmenims, kurie turėjo depresijos požymių tyrimo pradžioje, apie 7 kartus padidėja tikimybė neturėti nuolatinių su darbu susijusių pajamų, nei tiems, kurie depresijos požymių neturėjo [98].

S. Shahrbanian ir kiti tyrėjai, atlikę literatūros apžvalgą, patvirtino, kad sergantiesiems IS skausmas yra viena iš dažniausių priežasčių prašyti laikino nedarbingumo ar išeiti iš darbo [99].

O. Findling su kitais mokslininkais ištyrė Šveicarijos sergančiųjų IS darbingumą ir su juo susijusius kintamuosius. Vidutiniškai po 12,3 metų nuo ligos trukmės visą darbo dieną dirbo 26,7 % ir dalį darbo laiko dirbo 25,7 % tiriamųjų. Apie nedarbingumą pranešė 27,1 %, o 52,8 % tirtų asmenų nurodė IS kaip priežastį, dėl kurios pasikeitė jų darbingumas. Dažniausi darbingumą ribojantys veiksniai buvo nuovargis (47,6 %), jutiminis-motorinis deficitas (31,1

%), sutrikęs regėjimas (3,3 %) ir skausmas (2,8 %). Nors visiškas nedarbingumas buvo susijęs su vidutinio sunkumo ir sunkia negalia, daugelis pacientų nebedirbo visą darbo dieną ir esant nedidelei (EDSS < 3) negaliai [100].

S. Fantoni-Quinton tyrimo tikslas buvo apibūdinti sergančiųjų IS užimtumo situaciją Prancūzijoje. IS padarė poveikį užimtumui 74,3 % respondentų. Apklausos metu dirbo 68,1 %, 27,2 % nutraukė savo profesinę veiklą dėl išsėtinės sklerozės. Vidutinis laikas nuo IS diagnozės iki profesinės veiklos nutraukimo buvo 24 metai [101].

L. Julian su kitais mokslininkais nustatė, kad konkrečios mobilumo, rankų funkcijos, nuovargio ir pažinimo veiklos srityse problemos buvo susijusios su padidėjusia rizika tapti bedarbiu ir sumažėjusiomis galimybėmis įsidarbinti [102].

Dar 1991 metais S. Rao ir kiti mokslininkai pabrėžė, kad pažintinio funkcionavimo lygis yra vienas iš svarbiausių veiksnių, lemiančių sergančiųjų IS darbingumą ir gyvenimo kokybę [103]. Susirgus IS dažniausiai prastėja informacijos apdorojimas, problemų sprendimas, sutrinka atmintis, trūksta koncentracijos [104, 105]. C. Honan tyrimas parodė, kad IS yra susijusi mažesniu esamu ar planuojamu darbo valandų skaičiumi, išėjimu iš darbo ar planais keisti darbo pobūdį. Fiziniai simptomai, taip pat pažintiniai ir psichologiniai sunkumai buvo svarbūs prognostiniai veiksniai, kalbant apie darbo rezultatus ar lūkesčius dėl darbo ateityje [104]. Kita vertus, L. Pompeii atliko aštuoniolikos tyrimų, kuriuose nagrinėtos fizinės ir pažinimo funkcijų sąsajos asmenų, sergančių IS, darbingumo lygio, duomenų analizę. Rezultatai parodė, kad fizinių ar pažinimo funkcijų apribojimai gali daryti įtaką darbingumui, tačiau tyrimuose neturėtų būti apsiribojama šių parametrų vertinimu. Darbingumo vertinimas turi būti išplėstas, atsižvelgiant į išsilavinimo lygį, darbo charakteristikas ir ligos simptomus, pavyzdžiui, nuovargį [106].

M. Cadden tyrė, kaip nuovargis, depresija, pažinimo problemos ir motoriniai sunkumai prognozuoja sergančiųjų IS užimtumo statusą. Pateikė išvadą, kad pažinimo funkcija ir nuovargis daro poveikį užimtumui, o depresijos rezultatai prognozei nebuvo reikšmingi. Negana to, pažinimo funkcijos, tokios kaip informacijos apdorojimo greitis ir atmintis, buvo susijusios su negalios sunkumu ir nedarbingumu [107].

Sergantieji teigia, kad pagrindinės priežastys, kodėl jie nebetęsia darbinės karjeros, yra nepritaikyta darbo aplinka, didelis darbo krūvis, mažai poilsio, nėra supratingumo iš kolegų, blogas privažiavimas prie darbo, nėra kur palikti automobilio, nėra lifto, trūksta šeimos palaikymo, taip pat trūksta žinių, kaip kuo ilgiau išlikti darbingam. Būtina pašalinti kliūtis ir padėti žmonėms išlikti darbingiems ilgesnį laiką, nes darbas prisideda prie asmens tapatumo, finansinio

saugumo, pasitenkinimo ir gyvenimo kokybės. Darbo netektis asocijuojama su žemesne gyvenimo kokybe dėl sumažėjusių pajamų ir padidėjusio nerimo.

I. Dyck nagrinėjo moterų, kurioms diagnozuota IS, užimtumo klausimus, jų darbo patirtį. Iš nustatytų faktų matyti, kad, nors simptomų sunkumas paveikia užimtumo būklę, nemedicininiai veiksniai, įskaitant darbo sąlygų pakeitimą ir darbdavių supratimą, taip pat palankią namų aplinką, kurioje galima kitiems pavesti namų ūkio užduotis, gali padidinti moterų galimybes dirbti. Rezultatai rodo, kad į klinikinius tyrimus įtraukiant aplinkos analizę būtų išplečiama pagalbos asmenims, sergantiems IS, apimtis [108]. Tai yra itin svarbu ir dėl to, kad patys sergantieji nurodo, jog jiems trūksta informacijos apie priemones, galinčias padėti išsaugoti užimtumą [101].

Apie būtinybę kuo anksčiau nustatyti ligos simptomus, susijusius su gebėjimu dirbti, parinkti gydymo strategijas ir pritaikyti prarastą darbingumą kompensuojančias metodikas, atlikti struktūrinius darbo aplinkos pokyčius, leidžiančius išlaikyti gebėjimą dirbti ir kuo geresnę gyvenimo kokybę, kalbama daugelyje mokslininkų darbų [78, 86–89, 93, 107].

Apibendrinant IS ir darbingumo sąsajas galima teigti, kad, siekiant, jog sergantis IS asmuo ilgiau išliktų darbo rinkoje, turi būti atliekami dvejopi veiksmai. Pirmiausia pats žmogus turi išdrįsti atskleisti savo diagnozę ir prašyti darbo vietą pritaikyti pagal jo poreikius. O jau tada aiškus įdarbinimo kliūčių suvokimas, kurį gali pasiūlyti TFK, taptų dideliu įrankiu šioms kliūtims pašalinti.

### 2.5.2. Išsėtinė sklerozė ir mirtingumas

Dėl savo etiologinių ir eigos ypatumų IS pati savaime nėra mirtina liga. Dažniausiai sergančiųjų IS mirtys yra dėl didelio neįgalumo, senatvės ar gretutinių ligų. Vis dėlto mokslinėje literatūroje matyti, kad beveik pusės sergančiųjų mirties liudijimuose buvo įrašyta IS.

Italų mokslininkai 2004 metais apžvelgė epidemiologinius tyrimus, susijusius su IS gyvenimo trukmės prognoze, mirtingumu ir mirties priežastimi, ir jų rezultatus palygino su PSO ataskaitomis apie pasaulinį mirtingumą dėl konkrečių priežasčių. Jie pateikė išvadą, kad pacientų, kuriems yra IS, mirtingumas tik šiek tiek didesnis, palyginti su visų žmonių populiacija. Mirtingumas yra didesnis ypač vyresnio amžiaus pacientų ir tų, kurių ligos trukmė yra ilgesnė [109].

H. Brønnum- Hansen ir kitų Danijos mokslininkų epidemiologinio tyrimo tikslas buvo išanalizuoti pacientų, kuriems yra IS, gyvenimo trukmės ir mirties priežasčių tendencijas bei palyginti jas su bendrąja populiacija. Danijos išsėtinės sklerozės registre yra informacija apie visus Danijos pacientus, kuriems buvo diagnozuota IS nuo 1948 metų. Tirti 9 881 asmens, kuriam yra IS,

duomenys, iš jų 4 254 asmenys mirė prieš baigiantis tyrimui. Sergančiųjų IS vidutinė gyvenimo trukmė nuo ligos pradžios buvo apie 10 metų trumpesnė nei tokio pat amžiaus bendrosios populiacijos asmenų. Išsėtinė sklerozė buvo susijusi su beveik trigubai didesne mirties rizika. Pagal mirties priežastis, nurodytas dokumentuose, daugiau nei pusė (56,4 %) pacientų mirė nuo išsėtinės sklerozės. Didesnis mirštamumas buvo nuo kitų ligų, išskyrus vėžį, nelaimingus atsitikimus ir savižudybes. Taip pat tyrėjai pažymėjo, kad sergančiųjų IS gyvenimo trukmė analizuojamu laikotarpiu ilgėjo. Taigi mirtingumas yra beveik perpus mažesnis, nei buvo XX a. viduryje [110].

Remiantis E. Leray atlikto 27 603 asmenų, sergančių IS ir gyvenusių Prancūzijoje, tyrimo duomenimis nustatytos panašios tendencijos. Iš stebėjimo laikotarpiu užfiksuotų 1569 mirčių, pusė jų buvo susijusios su IS. Didesnis mirties dažnis buvo susijęs su vyriška lytimi, vėlesne ligos pradžia ir progresuojančia IS eiga. Bendras mirtingumas, palyginti su visos populiacijos, buvo padidėjęs nedaug (standartizuotas santykis 1,48), bet jis labai padidėdavo (iki 2,2) praėjus 20 metų nuo ligos pradžios [111]. Kiti tyrėjai atskleidė asmenų, sergančių IS, daug didesnę mirtingumą (iki trijų kartų) ir trumpesnę gyvenimo trukmę (6–14 metų), palyginti su bendrąja populiacija [109].

S. Jick su kitais mokslininkais tyrė sergančiųjų IS mirtingumą Jungtinėje Karalystėje. Buvo palyginti 1 822 sergančiųjų IS ir 18 221 juos atitinkančios bendrosios populiacijos mirtingumo duomenys. Net 41 % sergančiųjų IS mirties priežastis buvo IS, o didesnioji dalis dėl šios ligos mirusių buvo jauni asmenys. Pacientai, sergantys IS, turi ir 1,7 karto didesnę mirtingumą dėl bet kokių kitų priežasčių riziką, palyginti su bendrąja populiacija [112].

A. Scalfari, išanalizavęs 15 skirtingų šalių tyrimų duomenis, teigia, kad pacientų, sergančių IS, mirtingumas gerokai didesnis, palyginti su bendrąja populiacija ir ypač kai IS diagnozuota būnant vyresnio amžiaus bei IS yra pirminės progresuojančios eigos. IS yra pagrindinė mirties priežastis  $\geq 50$  % pacientų, o mirčių, kurios nėra susijusios su IS, dažnis tarp šalių skiriasi. Taip pat buvo nustatyta, kad sergantieji IS dažniau nusižudo ir, nepaisant skirtingo paplitimo, kultūrinių veiksnių, tai turėtų būti laikoma mirtimi, susijusia su IS. Tiesa, mirtingumo korekcijas daro šiuolaikiniai medicinos laimėjimai. Naujausi ilgalaikio interferono- $\beta$ -1b tyrimo rezultatai parodė, kad gydytų pacientų mirtingumas reikšmingai sumažėjo [113]. Ligos eigą modifikuojanti terapija ir daugiadisciplininė sergančiųjų IS priežiūra lėtina ligos progresavimą ir atitolina mirtį [111].



## 2.6. Išsėtinės sklerozės simptomų įvairovė

Išsėtinė sklerozė yra lėtinė uždegiminė demielinizuojanti centrinės nervų sistemos liga, pasireiškianti recidyvuojančiais ar nuolat progresuojančiais neurologinės disfunkcijos simptomais, laipsniškai sukeliančiais negrįžtamą negalią. Ligos etiopatogenezė iki šiol nėra aiški, o eiga sunkiai nuspėjama. Uždegimas, demielinizacija ir aksonų ataugų pažeidimas – pagrindiniai patologiniai procesai, pasireiškiantys židinių susidarymu CNS. Daugiažidininiai pažeidimai atsispindi daugybe skirtingų simptomų, o jų raiška skirtinga. Daugumos sergančiųjų IS (> 80 %) būna recidyvuojanti – remituojanti ligos eiga, tačiau po 10–15 metų maždaug 60 % IS sergančiųjų ligos eiga pasikeičia ir pereina į antrinę progresuojančią ligos stadiją, kuriai būdinga tolydžio vis blogėjanti neurologinė būklė. Tik 15 % pacientų ligos eiga nuo diagnozavimo pradžios būna pirminė progresuojanti [14].

Dažniausi simptomai yra paviršiniai ir vibraciniai jutimo sutrikimai, galūnių parėzės, neurogeniniai šlapinimosi sutrikimai, regos ir akių judesių sutrikimai, ataksija, centrinis galvos svaigimas, nuovargio jausmas, skausmas, elgsenos ir pažinimo (kognityviniai) sutrikimai, intencinis tremoras, sutrikusi kalba, irzlumas, nuotaikos ir nerimo sutrikimai. Mus šiame darbe labiausiai domino psichosocialiniai veiksniai, todėl jiems skyrimė daugiausia dėmesio.

### 2.6.1. Nuovargis

Dauguma žmonių po ilgo fizinio ar psichinio, emocinio aktyvumo patiria nuovargį. Tai normalus nuovargis, kuris pailsėjus arba išsimiegojus išnyksta, kūno energija atsinaujina. Sergantieji IS patiria daug didesnę nuovargį. Šis IS specifinis nuovargis nusakomas kaip „fizinis išsekimas“ ar „protinės veiklos sulėtėjimas“, energijos trūkumas [11]. Sergančiųjų IS asmenų nuovargis yra tikras, didėjantis ir sukeliantis negalią.

IS nuovargiui apibūdinti yra siūloma daug apibrėžimų. Vienuose nurodoma nuovargio trukmė ir poveikis, kituose – lėtinis pobūdis ar koncentruojamasi į nuovargio priežastis [114], dar kituose į nuovargio sudėtingumą [115]. Dažniausiai IS nuovargis apibrėžiamas kaip subjektyvus fizinės ir (ar) psichinės energijos trūkumas, kuris trukdo asmenims gyventi įprastą kasdienį asmeninį ir socialinį gyvenimą.

Nuo 75 % iki 90 % asmenų, sergančių IS, patiria nuovargį, o 50 % pacientų, yra juos labiausiai varginantis simptomas, labiau nei kuris nors kitas simptomas, įskaitant silpnumą ar ataksiją [102, 116]. Nuovargis susijęs su jausmu, kad prarandamas sugebėjimas kontroliuoti savo aplinką. Nuovargis būna visų IS eigos variantų metu, gali trukti ištisuos metus, tačiau gali būti pastebėtas

tik ligai paūmėjus. Nuovargis paprastai apibūdinamas kaip subjektyvus išsekimo jausmas, kurio negalima paaiškinti galūnių silpnumu ar nuotaika. Dėl atsiradusio nuovargio reikia daug daugiau pastangų veiklai vykdyti.

Pirminis sergančiųjų IS nuovargis sietinas su nuovargio jausmu, kuris tiesiogiai susijęs su išsėtinės sklerozės procesu. Antrinis nuovargis sietinas su nuovargiu, atsirandančiu dėl kitų priežasčių. Kaip ir kitus IS simptomus, nuovargį gali pasunkinti karšta aplinka. IS nuovargį gali padidinti depresija, miego sutrikimai, šalutinis vaistų poveikis, lėtinis stresas, gretutinės ligos ir judėjimo sutrikimai [117, 118]. Demografinės charakteristikos, tokios kaip lytis ar amžius, ir išsėtinės sklerozės trukmė su nuovargiu nebuvo siejamos [119]. Nuovargis gali būti gydomas nefarmakologinėmis priemonėmis ir vaistais. Gydant nuovargį daugumai pacientų kliniškai būna nežymūs pagerėjimo rezultatai arba negaunama jokie rezultato.

### 2.6.2. Emociniai sutrikimai

Nepaisant to, kad sergantieji IS (palyginti su bendrąja populiacija) dažniau patiria emocinius sutrikimus [120, 121], tokių asmenų psichikos sutrikimai dažnai lieka nediagnozuoti ir neištirtas neigiamas poveikis jų gyvenimo kokybei. Pacientų, sergančių IS, sergamumas depresija labiausiai ištirtas, o kiti psichiatriniai sutrikimai (nerimas, bipoliniai, euforija, pseudobulbarinis poveikis ir kiti) yra sulaukę mažesnio dėmesio [122].

Depresija yra terminas, paprastai vartojamas daugybei emocinių būsenų apibūdinti: pradedant nuo blogos savijautos kelias valandas ar dienas iki didžiosios klinikinės depresijos, kuri gali trukti kelis mėnesius. Depresija, pasireiškianti įvairiomis formomis, yra vienas iš dažniausiai pasitaikančių IS simptomų. Ji gali paveikti net iki 54 % visų sergančių IS ir tai yra tris kartus dažniau nei bendrąją gyventojų populiaciją [123]. Didžiosios depresijos etiologija priklauso nuo daugybės veiksnių, įskaitant biologinius ir psichologinius, o pati liga pasireiškia labai skirtingai ir yra sunkiai nuspėjama. N. Sicotte ir jo kolegos rado įrodymų, kad depresija yra susijusi su smegenų apimties praradimu hipokampe [124].

Depresija yra įvairių simptomų kompleksas, į kurį įeina liguistai prislėgta nuotaika, sulėtėjęs mąstymas ir prislopinti judesiai. Depresija yra lydima ir vegetacinių bei somatinių skundų, tokių kaip miego sutrikimai, sumažėjęs apetitas, skausmai. Net 25 % asmenų, kuriems yra IS, serga ir depresija, kuri yra nediagnozuota ir negydoma.

Depresijos išsivystymo mechanizmas aiškinamas keliais skirtingais būdais: depresija gali būti reakcija į sirgimą lėtine, neįgalumą sukeliančia liga arba kaip galvos smegenų pažeidimo išraiška [125]. Atliktuose tyrimuose buvo

rastas depresijos ir struktūrinių IS pakitimų smegenyse ryšys. Nustatyta, kad nuotaikos sutrikimai yra labiau susiję su lėtiniais ir destruktiniais smegenų pakitimais: depresiškumas yra susijęs tiek su didesnių pažeidimų tikimybe, tiek su hiperintensiniais ir su hipointensiniais IS židiniai. Šių pažeidimų rasta net 42 % sergančiųjų, kuriems buvo diagnozuota ir didžioji depresija [126]. 10 metų trukmės studija parodė, kad sergant IS depresijos simptomai pasižymi ilga trukme. Pacientams, kurie susirgo depresija ligos pradžioje, depresijos simptomų buvo ir po 10 metų [125]. Depresijos simptomai sergant IS skiriasi nuo idiopatinės depresijos simptomų ir yra susiję su ligos prognoze bei gydymo efektyvumu [125]. Pacientai IS ligos pradžioje patiria didesnę depresijos riziką. Žinojimas, kad sergi nuolat progresuojančia ir negalią sukeliančia liga, akivaizdžiai turi įtakos depresijai, susijusiai su IS, atsirasti.

Daugelyje studijų nagrinėti sergančiųjų IS depresijos rizikos veiksniai. Vertinti psichosocialiniai veiksniai, tokie kaip gebėjimas sąmoningai mažinti patiriamą stresą, pasitikėjimas savimi, pasipriešinimas pokyčiams, nerimas, aplinkinių palaikymas, bei su išsėtine skleroze susiję simptomai: nuovargis, skausmas, šių simptomų raiškos stiprumas ir ligos recidyvai. Tyrimų nustatyta, kad patiriamas nuovargis yra labiausiai susijęs su depresijos išsivystymu, ir depresijos rizika padidėja iki 10 kartų [80]. Tokie simptomai, kaip nuovargis, miego sutrikimai, kurie dažni depresijos metu, yra dažni ir sergant IS [127]. Vis dar išlieka klausimas, ar depresija yra sumažėjusio darbingumo rizikos veiksnys, ar sumažėjusio darbingumo padarinys [128].

Depresija taip pat daro įtaką pažinimo funkcijoms, ligai progresuojant jos blogėja. Galima teigti, kad asmenys, kuriems yra IS, kenčiantys nuo nuovargio, turi blogesnes pažinimo funkcijas, o tai savo ruožtu gali sukelti depresijos simptomus ir padidinti jaučiamą nuovargį [129].

Dauguma studijų parodė, kad depresijos simptomai dažnai yra nepakankamai įvertinami ir neatpažįstami dėl plačios neurologinės IS klinikos ir dažnai negydomi. Įvairiomis studijomis autoriai siekia atkreipti įvairių sričių gydytojų dėmesį į tai, kad IS nėra vien negalią sukeliantis neurologinis sutrikimas [130].

S. Berzins su kolegomis pusę metų kas dvi savaites vertino sergančiųjų IS depresijos simptomus ir tyrė ją lemiančius veiksnius. Nustatyta, kad asmenims, kuriems yra IS, rizika susirgti depresija yra panaši kaip ir bendrosios gyventojų populiacijos, bet nustatytas depresijos dažnis buvo didesnis sergančių IS vyrų, o tai yra priešingybė moterų didžiosios depresijos paplitimui. Stipriausiai sergamumą depresija prognozuoja nuovargis, ribotas mobilumas [80].

Savižudybės tikimybė, sergant IS, padidėja net 5–10 kartų, palyginti su bendrąja gyventojų populiacija. Apskaičiuota, kad maždaug vienas iš keturių pacientų, sergančių IS, kažkuriuo metu galvojo apie savižudybę. Pagrindiniai

savižudiško elgesio rizikos veiksniai yra depresija, dažnai pasikartojantys depresijos epizodai, socialinė izoliacija bei žalingas alkoholio vartojimas sergant IS [126]. Jaunesni vyrai, kuriems diagnozė jau nustatyta 5 metus, ypač turi padidėjusią suicido riziką.

Nerimo sutrikimai buvo 16–48 % sergančiųjų IS. Asmenims, kurių negalia maža ar vidutinė, būdingas didesnis nerimas ir tai gali būti dėl žinojimo apie galimą negalios progresavimą ateityje ir iš to kylančios baimės [130]. Generalizuotas nerimas – vienas iš dažniausių, jį patiria 8,6 % sergančiųjų IS. Panikos ir obsesinių-kompulsinių sutrikimų paplitimas atitinkamai yra 10 % ir 8,6 %. Moterys, sergančios IS, dažniau kenčia dėl nerimo [121, 131] nei vyrai, o nerimo dažnis sergančių didžiaja depresija ir piktnaudžiaujančių alkoholiu grupėje dar didesnis. Moterys taip pat yra labiau linkusios informuoti apie didesnę socialinį stresą, nepakankamą palaikymą ir didesnę polinkį į savižudybę, savęs žalojimą [121].

### 2.6.3. Pažinimo funkcijos

Tai, kad IS paveikia pažinimo gebėjimus, buvo žinoma dar XIX a. viduryje, praėjus vos 25 metams po ligos pirmojo klinikinio aprašymo. Tačiau vėliau gautų duomenų išsibarstymas labai platus: vienur sergantiesiems IS užfiksuotas pažinimo funkcijų pablogėjimas daugiau nei pusei (kai kuriais duomenimis, iki 70 %) tiriamųjų, kitur aprašyta, kad šis sutrikimas siekia tik du procentus [132]. Pažintinių sutrikimų nustatymą riboja ir tai, kad iki 2001 metų nebuvo standartizuotų sergančiųjų IS pažinimo funkcijoms tirti skirtų testų. Dabar yra žinoma, kad pažinimo funkcijų sutrikimų atsiranda iki 65 % žmonių, turinčių IS, ir paprastai sumažina jų gebėjimą prisiminti anksčiau išmoktą informaciją [132].

Pažinimo funkcijų sutrikimai daro didelę įtaką pacientų, sergančių IS, ir jų šeimos gyvenimui. Praėjus 10 metų po IS diagnozės nustatymo nuo pusės iki trijų ketvirčių sergančiųjų IS nedirba [102] ir tam didžiausią prognostinę vertę (didesnę nei fizinė negalia, amžius, lytis ir išsilavinimas kartu sudėjus) turi pažinimo funkcijų pažeidimai [133]. Pacientai, kurių sutrikusios pažinimo funkcijos, rečiau dalyvauja socialinėje veikloje [132].

Demencija sergantiesiems IS diagnozuojama retai. Daugumos sergančiųjų IS pažinimo funkcijų sutrikimas nėra toks didelis kaip klasikinių demenciją sukeliančių neurologinių ligų, tokių kaip Alzheimerio liga, atvejais, kai pacientas praranda ankstesnės patirties atmintį ir negali tinkamai reaguoti į aplinkos dirgiklius. Paprastai IS paveikia keletą specifinių funkcijų, o ne bendrai pažeidžia visus intelektualinius gebėjimus. Tačiau pažinimo sutrikimas sergant IS gali būti labai sekinantis, turi didelį neigiamą poveikį kasdieniam gyvenimui

[132]. Dažnai pažinimo funkcijų sutrikimas ligonių gyvenimo kokybę pablogina net labiau negu fizinė negalia.

Pažinimo funkcijų sutrikimo pobūdis labai įvairus, tačiau dažniausiai sulėtėja informacijos apdorojimo greitis, sumažėja gebėjimas susikaupti ir argumentuoti, taip pat atsiranda mokymosi, dėmesio ir atminties sunkumų [134]. Taip pat dažnai paveikiami regimosios veiklos įgūdžiai. Švedijoje dirbantis A. Kavaliūnas su kolegomis nustatė, kad, sergant IS, sutrinka įvairios pažinimo funkcijos: įsiminimas, abstraktus ir konceptualus mąstymas, sklandumas, planavimas, erdvinis suvokimas [135]. Atlikti tyrimai rodo, kad pacientams, sergantiems IS, kyla sunkumų perprasti naujas žinias, o ne ilgam išsaugoti informaciją [136]. Šio pažeidimo labiausiai tikėtina priežastis yra antrinės informacijos „įrašymo“ ir apdorojimo funkcijos nepakankamumas [137, 138].

Sutrikęs informacijos apdorojimo greitis buvo nustatytas kaip pagrindinis IS pažinimo funkcijos sutrikimas ir stebimas 20 – 30 % pacientų su IS [139]. Informacijos apdorojimo efektyvumas reiškiasi sugebėjimu išlaikyti ir manipuluoti informacija smegenyse per trumpą laiką ir tokiu greičiu, kuriuo galima apdoroti šią informaciją. Apdorojimo greitis buvo sumažėjęs sergantiesiems IS net atliekant pačias paprasčiausias užduotis ir yra susijęs su sumažėjusiu neuronų laidumo greičiu iki demielinizacijos. Šis sulėtėjęs informacijos apdorojimas gali turėti įtakos asmens gebėjimui atlikti užduotis ir dirbti [140].

Pažinimo funkcijų sutrikimas atsiranda visuose IS potipiuose. Subtilus deficitas gali būti nustatytas net asmenims, kuriems yra radiologiškai izoliuotas sindromas. Kitų tyrimų duomenimis, pažinimo funkcijų sutrikimas aptinkamas 20 % asmenų, sergančių IS, esant kliniškai izoliuotam sindromui (KIS), o sergant antrine progresuojančia IS – daugiau kaip trims ketvirtadaliams pacientų. Laimei, pažinimo funkcijų sutrikimų progresavimas laikui bėgant yra laipsniškas ir gali užtrukti 4–10 metų, kol bus pastebėtas. Kita vertus, S. Schwid ir kolegų atliktame 10 metų klinikiniame tyrime buvo nustatyta, kad sergančiųjų recidyvuojančia IS pažinimo funkcijos nepablogėjo [141].

M. P. Amato ir kiti mokslininkai, tyrę sergančiųjų IS pažinimo funkcijas ligos pradžioje ir jų pasikeitimą po 10 metų, pažymėjo, kad pažinimo funkcijos prastėja ligai progresuojant ir paveikia kasdienį pacientų gyvenimą, darbingumą ir sukelia negalią [142].

S. A. Morrow, A. Drake su kolegomis vertino IS sergančiųjų pacientų pažinimo funkcijų klinikinę reikšmę darbingumui. Jie tyrė 97 dirbančius IS sergančius asmenis, kurių pažinimo funkcijas periodiškai vertino trejus metus, naudodami SDMT, CVLT2-TL testus (apie juos plačiau darbo metodikos dalyje). Mokslininkai nustatė, kad, laikui bėgant matant testavimo rezultatų nuosmukį, galima prognozuoti blogėjančią profesinę būklę [143].

P. Kujala ir kitų mokslininkų tyrimo tikslas buvo nustatyti, kaip keičiasi sergančiųjų IS pažinimo funkcijos per trejus metus. Tyrimas parodė, kad pacientų, kurių tyrimo pradžioje pažinimo funkcijos buvo nepažeistos, rezultatai gali likti stabilūs, o esant pradiniam pažinimo funkcijų sutrikimui, būna laipsniškas jų blogėjimas. Tai reiškia, kad progresuojantis pažinimo funkcijų blogėjimas turėtų būti vertinamas kaip viena iš IS charakteristikų [144].

W. W. Beatty su kitais tyrėjais palygino sergančiųjų IS dirbančių ir dėl ligos nedirbančių ikipensinio amžiaus tyrimo duomenis. Analizė parodė, kad judėjimo apribojimai, amžius, atminties testų ir verbalinio sklandumo testo rezultatai 49 % tiriamųjų lėmė jų nedarbingumą [145].

M. Rao su kolegomis tirdami pažinimo funkcijų sergant IS sąsajas su nedarbingumu ir socialiniu gyvenimu suskirstė pacientus į dvi grupes: kurių pažinimo funkcijos sutrikusios (n = 52) ir nesutrikusios (n = 48). Tarp grupių nebuvo reikšmingų fizinių sutrikimų ar reikšmingo ligos trukmės skirtumo, tačiau pirmos grupės nustatytas dažnesnis nedarbingumas, socialinis atskirumas. Atlikto tyrimo išvada – pažinimo funkcijų sutrikimai daro didelę įtaką gyvenimo kokybei [103].

Mokslininkai patvirtino, kad sergančiųjų IS ligos pradžioje būtina stebėti ne tik fizinę negalią, bet naudinga vertinti pažintines funkcijas ir apibūdinti pažinimo pažeidimus. Norint diagnozuoti sergančiųjų IS pacientų pažinimo sutrikimus ir numatyti tolesnius veiksmus, svarbu pasirinkti tyrimus arba jų rinkinius, kurie yra optimalūs, patikimi, jautrūs, paprasti ir patogūs naudoti kasdienėje praktikoje. Kaip tik tokį visiems prieinamą rinkinį, pavadintą BICAMS, ir pasiūlė mokslininkų grupė [146, 147]. Šie tyrimai atliekami keliose šalyse, Lietuvoje taip pat.

Lietuvoje 2008–2012 metais R. Kizlaitienė nagrinėjo kognityvinių (pažinimo) funkcijų sutrikimus sergant išsėtine skleroze, jų ryšį su demografiniais klinikiniais rodikliais ir pakitimais magnetinio rezonanso tomografijos tyrime. Gauti rezultatai patvirtino, kad pažinimo funkcijoms vertinti svarbu naudoti specialų testų rinkinį, objektyvinantį būtent IS labiausiai pažeidžiamas funkcijas [148].

## 2.7. Simptomų, susijusių su išsėtine skleroze, įvertinimo galimybės

Platus IS psichosocialinių simptomų spektras lemia ir skirtingas tyrėjų įžvalgas, kaip geriau būtų galima įvertinti visus negalavimus.

Negalėjimas veikti dėl nuovargio yra objektyviai išmatuojamas atliekant pažinimo ir motorinių funkcijų tyrimus. Svarbu atskirti nuovargį nuo susijusių simptomų, pavyzdžiui, depresijos ir miego sutrikimų, nes jų valdymas yra kitoks. Kliniškai reikšmingas nuovargis, t. y. negalėjimas veikti dėl nuovargio (angl.

*fatigability*), sergančiųjų IS skiriasi nuo normalaus sveikų žmonių nuovargio, nes: (1) nuovargį sukelia minimalus krūvis ar jis vargina nesant krūvio, (2) nenuspėjamas, susijęs su veikla, (3) dėl nuovargio prastai reaguojama į poilsį arba reikia neproporcingai daug poilsio, (4) nuovargis trukdo kasdieniam funkcionavimui ir (5) yra lėtinis [149].

Klinikinėje praktikoje nuovargis geriausiai nustatomas renkant išsamią ligos istoriją ir atliekant apklausą. Nuovargį apibūdinančios skalės – Nuovargio sunkumo skalė (angl. *Fatigue Severity Scale, FSS*) arba Modifikuota nuovargio poveikio skalė (angl. *Modified Fatigue Impact Scale, MFIS*) – gali būti naudojamos nuovargiui aptikti ir stebėti, tačiau tai atliekama retai. Negalėjimas veikti dėl nuovargio galbūt galėtų paaiškinti nesutapimus, kai pacientai praneša apie pažinimo ar motorinių funkcijų sunkumus kasdienėje veikloje, bet gerai pasirodo atliekant objektyvų testavimą. Nuovargiui įvertinti taip pat naudojama Nuovargio apibūdinimo skalė (angl. *Fatigue Descriptive Scale, FDS*) [150], kurią 1989 metais pristatė L. B. Krupp su bendraautoriais. Skalės patikimumas buvo įvertintas atlikus tyrimus IS ir sisteminės raudonosios vilkligės pacientams. FDS įvertinamas ir išmatuojamas nuovargio sunkumas, kuris yra apibrėžtas pagal iniciatyvą, modalumą, dažnį, sunkumą bei Uthoff efektą, ir pateikiama informacija apie nuovargio poveikį kasdieniam gyvenimui [150]. Skalės jautrumas apie 88 %, o vidinis nuoseklumas – 89 % [151].

Vokiečių mokslininkai 2000 metais tyrė IS sukeltą nuovargį užpildydami keturis standartinius nuovargiui tirti klausimynus: Nuovargio sunkumo skalę (angl. *Fatigue Severity Scale, FSS*), IS specifinę nuovargio sunkumo skalę (angl. *MS-specific FSS, MFSS*), Modifikuotą nuovargio poveikio skalę (angl. *Modified Fatigue Impact Scale, MFIS*) ir Vaizdinę analoginę skalę (angl. *Visual Analogue Scale, VAS*) ir pabrėžė, kad būtina tiksliau apibrėžti nuovargį ir sukurti tinkamesnes priemones, jei jos bus naudojamos gydymo efektyvumui įvertinti [152].

Atsižvelgiant į skirtingą emocinių sutrikimų dažnį, pateikiamos rekomendacijos visus sergančius IS pacientus tikrinti dėl depresijos ir geriausiai kiekvieno apsilankymo pas gydytoją metu. Tiesioginė apklausa apie nuotaiką ir ateities perspektyvą dažnai yra gera pradžia tolesnei diagnostikai, nes buvęs ankstesnis depresijos epizodas yra reikšmingas depresijos prognostinis veiksnys.

Trumpas pačių pacientų įsivertinimo klausimynas gali palengvinti atrankos procedūrą. Jei pacientų testai teigiami, rodo sunkesnius simptomus, būtinas tolesnis ištyrimas dėl galimos didžiosios depresijos diagnozės. Dažniausiai rekomenduojama Becko depresijos klausimynas (angl. *Beck Fast Screen for depression*) ir Hospitalinė nerimo ir depresijos skalė (angl. *Hospital Anxiety and Depression Scale, HAD*). Kitos priemonės – Epidemiologinio centro depresijos skalė (angl. *Center for Epidemiologic Depression Scale, CES-D*) ir

Hamiltono depresijos vertinimo skalė (angl. *Hamilton Rating Scale*) – tinkamesnės vertinant somatinius simptomus. Depresijos paplitimas sergančiųjų IS grupėje paskatino autorius sukurti IS depresijos vertinimo skalę (angl. *Multiple Sclerosis Depression Rating Scale, MSDRS*). Šiame klausimyne apžvelgiami devyni specifiniai IS sutrikimų aspektai (depresinė nuotaika, kaltės jausmas, mintys apie mirtį ir (arba) savižudybę, miego ir apetito sutrikimai, apatija ir prarasti lūkesčiai, nerimas ir psichomotorinis sujaudinimas, hiperemocionalumas, emocinis reaktyvumas, dienos nuotaikos svyravimai) ir jis yra instrumentas, pasiteisinęs praktikoje [153]. Ankstyvas emocinių sutrikimų nustatymas ir gydymas yra privalomas, norint sumažinti antrinį sergamumą ir mirtingumą. Sergančiųjų IS psichikos sutrikimų gydymas turi būti individualus, apimti medikamentinį gydymą ir psichoterapiją.

Pastaraisiais dešimtmečiais vis daugiau dėmesio skiriama ir pažintinių funkcijų nuosmukiui, susijusiam su IS, įvertinti. Siūlomi įvairūs neuropsichologinių testų rinkiniai. Pirmieji ir dažniausiai naudojami:

1) Trumpasis pakartojimo neuropsichologinių testų rinkinys (angl. *The Brief Repeatable Battery of Neuropsychological tests; BRBNT*). E. Portaccio su kolegomis atlikto tyrimo duomenys patvirtino, kad šiuo testų rinkiniu sugebėta aptikti pažinimo sutrikimų su 94 % jautrumu, 84 % specifiškumu ir 89 % tikslumu [154]. BRBNT rinkinį sudaro: Busche atrenkamojo priminimo testas (angl. *Selective Reminding Test, SRT*); 10/36 erdvės atgaminimo testas (angl. *10/36 Spatial Recall Test*); Simbolių skaičių modalumo testas (angl. *Symbol Digit Modalities Test, SDMT*); Diktuojamasis žodinis skaičių sudėties testas (angl. *Paced Auditory Serial Addition Test, PASAT*); Kontroliuojamas žodinių asociacijų testas (angl. *Controlled Oral Word Association Test, COWAT*). Vertinama klausomoji ir epizodinė žodinė atmintis, regimoji ir erdvinė epizodinė atmintis, regimosios informacijos apdorojimo greitis, girdimosios informacijos apdorojimo greitis ir darbinė atmintis, ekspresyvioji kalba.

2) Minimalus sergančiųjų IS pažinimo funkcijų įvertinimas (angl. *Minimal Assessment of Cognitive Function in MS; MACFIMS*) – testų, vertinančių informacijos apdorojimo greitį, regimąją ir žodinę atmintį, vykdomąsias funkcijas ir kalbą, rinkinys, yra sudarytas iš tokių septynių testų: Diktuojamasis žodinis skaičių sudėties testas (angl. *Paced Auditory Serial Addition Test, PASAT*); Simbolių skaičių modalumo testas (angl. *Symbol Digit Modalities Test, SDMT*); Kalifornijos žodžių išmokimo testas, II leidimas (angl. *California verbal learning test II ed., CVLT-II*); Peržiūrėtas trumpasis regimosios erdvinės atminties testas (*Brief Visuospatial Memory Test-Revised, BVM-T-R*); Delis ir Kaplan vykdomosios funkcinės sistemos rūšiavimo testas (angl. *Delis-Kaplan Executive Function System (D-KEFS), Sorting Test*); Teisingos linijos orientacijos testas (angl. *Judgment of Line Orientation Test, JLO*);



Kontroliuojamas žodinių asociacijų testas (angl. *Controlled Oral Word Association Test, COWAT*) [155].

Nors abu rinkiniai labai specifiški pacientų, sergančių IS, pažinimo sutrikimui vertinti, jų taikymas kasdienėje klinikinėje praktikoje buvo ribotas dėl didelio laiko poreikio ir būtinybės pasitelkti profesionalus rezultatus interpretuoti. Todėl pastarąjį dešimtmetį buvo dedama daug pastangų sukurti IS pacientams paprastesnę, tačiau specializuotą neuropsichologinę pažinimo funkcijų vertinimo priemonę. Rezultatas buvo Trumpasis tarptautinis sergančiųjų išsėtine skleroze pažinimo funkcijų įvertinimas (angl. *the Brief International Cognitive Assessment for Multiple Sclerosis; BICAMS*). 2012–2016 metais N. Giedraitienė atliko sergančių IS pacientų pažinimo funkcijų vertinimą paūmėjimo ir atsistatymo laikotarpiais remiantis BICAMS ir kompiuterizuotą CANTAB testų rezultatais. Gauti duomenys atskleidė, kad paūmėjimo laikotarpiu pažintinės funkcijos yra blogesnės nei remisijos metu. Kitame moksliniame darbe N. Giedraitienė su kolegomis tyrė 50 sergančių IS pacientų ir 20 be pažintinių sutrikimų asmenų, atitinkančių tiriamąją grupę pagal amžių, lytį ir išsilavinimą. Gauta, kad sergančiųjų IS visų trijų neuropsichologinių BICAMS tyrimų (Simbolių skaičių modalumo testo, Peržiūrėto trumpojo regimosios erdvinės atminties testo ir Kalifornijos žodžių išmokimo testo, II leidimo) duomenys yra blogesni už kontrolės grupės. Pacientai, turintys didesnius EDSS negalios balus, dažniau testus atliko blogiau, bet ryšio tarp BICAMS testų rezultatų ir ligos trukmės ar recidyvų (paūmėjimų) dažnio nebuvo. Jaunesni ir dirbantys protinį darbą asmenys šiuos testus atliko kur kas geriau nei vyresnio amžiaus asmenys, fizinio darbo darbuotojai ar bedarbiai. Lietuvos mokslininkai įrodė, kad BICAMS yra tinkama ir priimtina pažinimo funkcijų sutrikimų vertinimo priemonė ir rekomenduotina naudoti tiriant sergančiuosius IS [156]. Tyrimai rodo, kad visos BICAMS dalys yra validžios IS imtyje, o administravimo patrauklumas padaro jį pažintinių gebėjimų vertinimo instrumentų lyderiu tiek praktikams, tiek mokslininkams [157].

J. Campbell tyrimo tikslas buvo ištirti BICAMS naudingumą, siekiant nustatyti pažinimo sutrikimus ir sužinoti, kaip jie yra susiję su negalia, užimtumu ir gyvenimo kokybe. Nustatyta, kad 65 % tiriamųjų turėjo pažinimo funkcijų sutrikimų. Palyginus neturinčių pažinimo sutrikimo požymių ir turinčių pažinimo sutrikimų pacientų užimtumo rezultatus, paaiškėjo, kad pastarieji dažniau nedirbo. Pažinimo sutrikimas buvo susijęs su žemesniais gyvenimo kokybės ir funkcinio išsėtinės sklerozės įvertinimo balais, o SDMT buvo svarbiausias nedarbo prognostinis veiksnys [158].

M. Caneda tyrė asmenis, kuriems yra IS, apskaičiavo Išplėstinės negalios vertinimo skalės (EDSS) ir BICAMS neuropsichologinių testų rezultatų koreliacijas. BICAMS turi reikšmingą ryšį su EDSS. BICAMS rekomenduojama

atlikti įprastinių apsilankymų pas gydytoją metu. BICAMS skirtas pacientams, kuriems yra IS, stebėti, pažinimo sutrikimų profilaktikai [159]. Daugelis ir kitų tyrimų taip pat parodė reikšmingą EDSS ir pažinimo sutrikimo koreliaciją [160–167].

XX a. pabaigoje buvo įdiegtas Sudėtinis funkcinis IS testų rinkinys (angl. *Multiple Sclerosis Functional Composite, MSFC*) [168]. Tai sudėtinis rodiklis, sujungiantis tris atskirus negalios įvertinimus:

1. Devynių angų kištukų testas (angl. *Nine-Hole Peg Test, 9-HTP*), šiuo testu vertinama rankos, riešo ir plaštakos funkcija. Testo metu vertinama, koku greičiu asmuo gali sukišti devynis kištukus į devynias angas, o vėliau juos vėl ištraukti, testas atliekamas viena ranka.

2. Pažinimo funkcijų vertinimo rodiklis yra Diktuojamasis žodinis skaičių sudėties testas (angl. *Paced Auditory Serial Addition, PASAT*). Testu vertinamas mąstymo greitis ir gebėjimas skaičiuoti.

3. 25 pėdų atstumo ėjimo testu (angl. *Timed 25-Foot Walk, T25-FW*) išmatuojama, per kiek laiko asmuo gali nueiti 25 pėdas (7,62 m).

Atlikus stebėjimus nustatyta, kad MSFC rezultatai stipriai koreliuoja su kitais IS rodikliais – EDSS, magnetinio rezonanso tomografijos tyrimo (MRT) radiniais, pacientų darbingumu bei jų pačių nurodyta savijauta. Palyginti su EDSS, MSFC yra jautresnis rodiklis vertinant IS progresavimą. Tačiau pastebėta, kad 9-HTP ir PASAT testų rezultatai gerėja kartojant užduotį. Todėl rekomenduojama prieš fiksuojant galutinį rezultatą tris kartus pasipraktikuoti, nes yra įrodymų, kad tyrimo rezultatas stabilizuojasi po 3 bandymų. MSFC testų rinkinys leidžia plačiau įvertinti asmenų negalią ir vis dažniau naudojamas atliekant klinikinius tyrimus [169–171]. A. Drake, įvertinęs didelės imties asmenų, kuriems yra IS, ir sveikų kontrolinės grupės duomenis, patvirtino PASAT ir SDMT versijų validumą. Kadangi SDMT validumo rezultatai aukštesni, administravimo procedūra paprastesnė, tyrėjams buvo leista keisti PASAT į SDMT [172].

Pažinimo funkcijų sutrikimų diagnostikai pravartu taikyti ir klasikinius tyrimo metodus, pavyzdžiui, interviu su pacientu ir jį lydinčiu asmeniu (jei yra), apie pažinimo funkcijų pokyčius.

Integraliai vertinant IS simptomus – vienas iš labiausiai paplitusių instrumentų būtų Trumpa sveikatos apklausos forma (angl. *Short Form 36 Medical Outcomes Study questionnaire, SF-36*). Kai kurių mokslininkų jis net buvo vadinamas „aukso standartu“ [173]. SF-36 yra jautrus instrumentas nustatant ligos progresavimo skirtumus bei tiriant sergančiųjų IS gydymo nepageidaujamus reiškinius [174] ir prognozuojant negalios dėl IS pokyčius [175]. SF-36 visos 8 skalės plačiai ir išsamiai apibūdina ligos padarinius. SF-36 taip pat naudinga apibendrinant bendrą ligos poveikį fizinei ir psichinei sveikatai.

Todėl ir suminės fizinės bei psichinės dalių vertės yra reikšmingos. Ne vienas tyrimas patvirtino SF-36 validumą ir patikimumą [176]. SF-36 buvo naudojama daugybėje klinikinių tyrimų (Stewart ir kt., 1989; Stewart, Hayes, Burnam ir Rogers, 1989) ir parodė, kad pagal ją galima veiksmingai diferencijuoti subjektus, turinčius skirtingas lėtines ligas ar nevienodą tos pačios ligos sunkumo laipsnį [177]. Nepaisant to, autoriai siūlo psichikos sutrikimus šiuo klausimynu vertinti atsargiai [178].

P. Rothwell atliktas tyrimas parodė, kad fizinė negalia ne visada nulemia su sveikata susijusių gyvenimo kokybę, o pacientai ir gydytojai skirtingai vertina kai kuriuos su sveikata susijusios gyvenimo kokybės elementus [179].

M. Nortvedt ir kolegų atliktas tyrimas parodė, kad suminiai fizinės sveikatos, priešingai nei psichinės sveikatos balai labai koreliuoja su EDSS. Tačiau, analizuojant psichinės sveikatos skalę sudarančias subskales atskirai, koreliacijos taip pat buvo reikšmingos [180]. Didžiausią koreliaciją su EDSS turėjo fizinio aktyvumo skalė ir jos rezultatai paaiškino 73 % EDSS duomenų sklaidos [180].

A. Riazi tyrimo tikslas buvo išnagrinėti dviejų lėtinių neurologinių sutrikimų, išsėtinės sklerozės ir Parkinsono ligos, santykinį poveikį gyvenimo kokybei lyginant šių pacientų ir Jungtinės Karalystės sveikų gyventojų populiacijos SF-36 tyrimo rezultatus. Pacientų, kurie sirgo IS ir Parkinsono liga, buvo gerokai blogesnė sveikata vertinant pagal visas aštuonias SF-36 skales. Santykinis išsėtinės sklerozės ir Parkinsono ligos poveikis buvo panašus, tačiau IS lėmė blogesnius fizinio aktyvumo rezultatus ir geresnius psichinės sveikatos rezultatus. Žmonės, sergantys lengva IS forma, kurie vaikščiojo be pagalbos, taip pat turėjo gerokai blogesnius gyvenimo kokybės rezultatus nei sveiki Jungtinės Karalystės gyventojai. Šio tyrimo rezultatai rodo, kad reikia toliau tirti sveikatos aspektus, išmatuojamus SF-36. Nepaisant to, padaryta išvada, kad bendrosios priemonės, taikomos daugeliui ligų, neparodo kliniškai svarbių specifinių sutrikimų poveikio gyvenimo kokybei aspektų [181].

J. S. Fischer apžvelgė pastarojo meto pastangas įvertinti IS poveikį veiklai kasdieniame gyvenime ir pasiūlė naudoti IS gyvenimo kokybės aprašą (angl. *the Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory, MSQLI*) [182]. MSQLI susideda iš šių 10 skalių, kuriose yra 138 teiginiai:

1. Su sveikata susijusios gyvenimo kokybės klausimynas (angl. *Health Status Questionnaire; SF-36*) – 36 teiginiai;
2. Modifikuota nuovargio poveikio skalė (angl. *Modified Fatigue Impact Scale; MFIS*) – 21 teiginys;
3. Skausmo poveikio skalė (angl. *Pain Effects Scale; PES*) – 6 teiginiai;
4. Seksualinio pasitenkinimo skalė (angl. *Sexual Satisfaction Scale; SSS*) – 5 teiginiai;

5. Šlapimo pūslės kontrolės skalė (angl. *Bladder Control Scale; BLCS*) – 4 teiginiai;
6. Žarnyno kontrolės skalė (angl. *Bowel Control Scale; BWCS*) – 5 teiginiai;
7. Regėjimo sutrikimo poveikio skalė (angl. *Impact of Visual Impairment Scale; IVIS*) – 5 teiginiai;
8. Suvokimo deficito klausimynas (angl. *Perceived Deficits Questionnaire; PDQ*) – 20 teiginių;
9. Psichinės sveikatos inventorių (angl. *Mental Health Inventory; MHI*) – 18 teiginių;
10. Modifikuota socialinės paramos apklausa (angl. *Modified Social Support Survey; MSSS*) – 18 teiginių.

MSQLI buvo teigiamai įvertintas Šiaurės Amerikos neurologų ir kitų medicinos darbuotojų, socialinių darbuotojų, pacientų ir jų artimųjų, tačiau ne visos skalės atitiko patikimumo reikalavimus. Keliose studijose buvo įvertintas IS pacientų neurologinės negalios ir sutrikusios gyvenimo kokybės, vertintos MSQLI, ryšys, tačiau jie parodė skirtingus rezultatus: nuo stiprių [183], vidutinių [184] iki silpnų koreliacijų. 2000 metais V. Janardhan paskelbtame tyrime [184] nustatyta, kad klinikinė negalia vos koreliuoja su sutrikusia gyvenimo kokybe (Spearman koeficientas nuo 0,28 iki 0,64), o tai rodo, kad fizinė negalia tik iš dalies prisideda prie gyvenimo kokybės. Viena iš tyrimų rezultatų neatitinkčių priežasčių gali būti tai, kad daugelyje iš šių tyrimų neatsižvelgta į galimas kliūtis, pavyzdžiui, nuovargį ir depresijos laipsnį. Kitas įtikinamas paaiškinimas, kad dabartinės klinikinės negalios priemonės (EDSS) labiau vertina kojų disfunkciją ir judėjimą [185] ir neturi didelio jautrumo nustatyti kitų svarbių klinikinių sutrikimų (viršutinių galūnių disfunkcijos ir neuropsichologinių sutrikimų), kurie paveikia asmens gyvenimo kokybę [186]. Tyrimas rodo, kad depresijos ir nuovargio įvertinimas bei gydymas gali pagerinti asmens gyvenimo kokybę [187].

Kalbant apie instrumentus neišvengiamai reikia paminėti TFK. 2017 metais JAV mokslininkai paskelbė išsėtinės sklerozės baigčių vertinimo konsorciumo (*the Multiple Sclerosis Outcome Assessments Consortium – MSOAC*) išvadas, kaip pagerinti IS sergančiųjų negalios vertinimą ir stebėseną [188]. Sisteminės literatūros apžvalgos metu jie išanalizavo turimus duomenis apie ėjimo greičio, rankų miklumo, regos ir informacijos apdorojimo greičio vertinimo testų rezultatus. Darbo grupė, sukurta negaliai apibūdinti, įvardijo 5 įtraukimo ir 5 neįtraukimo kriterijus, kuriuos pritaikė TFK domenams ir jų apibūdinamoms veikloms.

Įtraukimo kriterijai buvo šie:

1. Domenas turi perteikti tai, kas susiję su IS ir paveikia didžiąją IS sergančiųjų populiacijos dalį.
2. Domenas turi būti tai, ką galima objektyviai įvertinti ir kas nesusiję su paciento išsakomais simptomais.
3. Domenas turi būti tai, ką galima lengvai per adekvatų laiko tarpą įvertinti / išmatuoti naudojant minimalią įrangą.
4. Domenas turi būti tai, kas paveikia sergančiojo IS reikšmingas funkcijas.
5. Pageidautina, kad domeno prieinamus duomenis būtų galima gauti iš IS klinikinių tyrimų.

Neįtraukimo kriterijai buvo šie:

1. Domenas nėra susijęs su veikla ir funkcijomis, kurios svarbios sergančiųjų IS kasdieniame gyvenime.
2. Domenas nedažnai sutrikdomas sergantiesiems IS (pvz., klausa).
3. Domenas laikui bėgant nesikeičia arba skiriasi priklausomai nuo IS sunkumo.
4. Domenas nėra objektyviai įvertinamas (pvz., skausmas).
5. Su domenu susijusi funkcija negali būti kiekybiškai išmatuota arba negali būti įvertinta naudojantis praktinėmis procedūromis (pvz., seksualinė funkcija).

Po to, peržvelgus išplėstinį TFK kategorijų rinkinį, skirtą IS įvertinti, buvo išgryninti sergančiųjų IS kasdienės veiklos apribojimai ir neurologiniai sutrikimai, kuriuos gali patvirtinti tam tikri instrumentai (1 lentelė).

1 lentelė. Sergančiųjų IS kasdienės veiklos apribojimais, pritaikyti TFK domenams, ir galimi neurologinio įvertinimo instrumentai.

| <b>Kasdienės veiklos apribojimais</b>         | <b>Kūno funkcijos, dalyvaujančios kasdienėje veikloje</b>    | <b>TFK domenas</b> | <b>Komentaras</b>   | <b>Galimas neurologinės veiklos įvertinimas</b>   |
|---|--|--------------------|---|---|
| 1. Prisiminimas vartoti vaistus               | Pažinimas: mokymas, informacijos išsaugojimas ir atgaminimas | b144               | Viena iš dažniausiai pažeidžiamų pažinimo funkcijų, bet sudėtinga ir daug laiko reikalaujanti priemonė              | a) Kalifornijos žodinio išmokymo testas<br>b) Trumpasis regimosios atminties testas<br>c) 7/24 erdvės atgaminimo testas |
| 2. Pokalbio palaikymas                        | Pažinimas: informacijos suvokimo greitis ir tikslumas        | b1600<br>b164      | Lengvai praktiškai nustatoma. Sergantieji IS skundžiasi šios funkcijos, susijusios su veikla ir dalyvumu, sutrikimu | a) Simbolių skaičių modalumo testas<br>b) Diktuojamasis žodinis skaičių sudėties testas (PASAT)                         |
| 3. Stebėjimas, kai kas nors pereina per gatvę | Rega: žmonių ir objektų atpažinimas                          | b120               | Daugybės kasdienių veiklų pagrindas. Galimi patikimi testai   | Mažo kontrastingumo šrifto matymas (angl. <i>Low Contrast Letter Acuity – LCLA</i> )                                    |
| 4. Laikraščio skaitymas                       | Rega: skaitymas  | b120               | Daugybės kasdienių veiklų pagrindas. Galimi patikimi testai   | Mažo kontrastingumo šrifto matymas  |
| 5. Greitas judėjimas, norint                  | Eisena: ėjimas įvairiu greičiu                               | d450<br>b730       | Dažnai pakenkiama sergantiesiems  | 25 pėdų atstumo ėjimo testas  |

|  |   |                      |   |                             |
|--|---|----------------------|---|-----------------------------|
| nevėluoti į susitikimą   |   |                      | IS ir lengvai nustatoma klinikiniais tyrimais   |                             |
| 6. Peilio, šakutės, klaviatūros naudojimas, rašymas  | Koordinacija: tinkamas rankų naudojimas | d440<br>d445<br>b760 | Dažnai sutrikdoma sergantiesiems IS ir gali trikdyti daugeliui svarbių kasdienių veiklų | Devynių angų kištukų testas |
| Išplėstinio TFK kategorijų rinkinio domenai: b144 – Atminties funkcijos; b1600 – Mąstymo tempas; b164 – Aukštesniosios pažinimo funkcijos; b120 – Regėjimo funkcija; d450 – Ėjimas; b730 – Raumenų jėgos funkcijos; d440 – Naudojimasis plaštaka tiksliais veiksmais; d445 – Naudojimasis ranka; b760 – Valinių judesių kontrolės funkcijos. |   |                      |   |                             |

Apibendrinami tyrėjai nurodė, kad, apibūdinant sergančiųjų IS negalią, susikoncentruojama į 4 domenus: manipuliacijas rankomis, ėjimą, regą ir pažinimą, o geriausi instrumentai šioje srityje yra Simbolių skaičių modalumo testas (SDMT), Mažo kontrastingumo šrifto matymo testas, 25 pėdų atstumo ėjimo testas ir Devynių angų kištukų testas. Mokslininkai pripažino, kad šios keturios diagnostinės priemonės yra naudingos medicinos praktikoje, siekiant įvertinti IS sunkumo laipsnį ir stebėti pacientų būklę [188].

L. Holper ir kolegų tyrimas parodė, kad, remiantis TFK, galima apibūdinti IS sukeltą funkcionavimo sutrikimą ir negalios spektrą bei aplinkos veiksnius, susijusius su IS [189]. Kūno funkcijos ir kūno struktūros TFK kategorijose, susijusiose su judėseną ir judesių apraiškomis, problema buvo nustatyta daugiau nei 50 % pacientų, sergančių IS (TFK kategorija b730 – Raumenų jėgos funkcijos, b770 – Judėsenos funkcijos, b710 – Sąnarių paslankumo funkcijos, b780 – Su raumenų ir judesių funkcijomis susiję jutimai, b735 – Raumenų tonuso funkcijos, b765 – Nevalingų judesių funkcijos, b147 – Psichomotorinės funkcijos, s120 – Nugaros smegenys ir susijusios struktūros, s750 – Apatinių galūnių struktūra ir s730 – Viršutinės galūnės struktūra). Panašūs rezultatai buvo aprašyti L. Julian tyrime, jame nurodyta, kad ligos pradžioje ir vėlesnėse IS eigose stadijose (ilgesnės trukmės IS) labiausiai sutrinka kojų funkcija [190]. Daugeliui pacientų sunkumą sukėlė keturios funkcijos, apibūdintos tokiais TFK kategorijomis: b620 – Šlapinimosi funkcijos, b640 – Lyties funkcijos, s610 – Šlapimo sistema, s630 – Dauginimosi sistema. Tai

atitinka ir ankstesnių tyrimų rezultatus apie šių sutrikimų dažnį sergančiųjų IS populiacijoje [191].

Kaip ir anksčiau paskelbtuose tyrimuose apie pažinimo ir psichologinių simptomų raišką susirgus IS, buvo nustatyta reikšmingų sutrikimų aštuoniose TFK kategorijose, susijusiose su dėmesio funkcijomis (TFK kategorija b140), charakterio ir asmenybės funkcijomis (b126), emocijų funkcijomis (b152), atminties funkcijomis (b144), aukštesniosios pažinimo funkcijos (b164), intelekto funkcijos (b117), mąstymo funkcijos (b160) ir kalbos psichinės funkcijos (b167) [17, 192, 193].

Didelis pažinimo sutrikimų, susijusių su IS, paplitimas anksčiau buvo daugiau kaip 50 % visų IS subtipų, ypač pacientams, sergantiems ilgesnį laiką [17]. Ankstesniems tyrimams patvirtinus IS įtaką gyvybingumui [194, 195], ir šiame tyrime maždaug 70 % pacientų nurodė, sutrikimus dviejose TFK kategorijose – b130 – Energijos ir potraukių funkcijos ir b134 – Miego funkcijos.

Analogiškai ankstesniems tyrimams [94, 196], veikla ir dalyvumas dažniausiai buvo apribota TFK 4 kategorijose – d920 – Poilsis ir laisvalaikis, d910 – Bendruomeninis gyvenimas, d850 – Mokamas darbas ir d770 – Intymūs santykiai. Neoficiali sveikatos priežiūra ir bendruomenės pagalba buvo labai susijusi su ligos sunkumu [18]. Nustatyta, kad, nepaisant fizinės negalios laipsnio, sutrikusi veikla ir dalyvumas gali turėti didelę įtaką apribojimams darbe ir socialiniame gyvenime.

Beveik visi TFK aplinkos veiksnių komponentai, išskyrus du iš jų, buvo laikomi kliūtimi ar lengviniu. Stebėtinai dažniau pacientai juos vertino kaip lengvinį, o ne kaip kliūtinį. Dažniausiai pasitaikanti kliūtis buvo e225 – Klimatas. Dažniausiai pasireiškę lengviniai buvo e310 – Branduolinė šeima, e315 – Išplėstinė šeima, e320 – Draugai ir e450 – Sveikatos priežiūros specialistų individualios nuostatos. Šie rezultatai patvirtina socialinio palaikymo, paramos ir pagalbos svarbą funkciniam gebėjimams [197] ir nurodo aplinkos parametrus, į kuriuos būtina atsižvelgti, vertinant sergančių IS asmenų aplinką. Mokslininkų atlikta regresinė analizė, kur nepriklausomas kintamasis buvo EDSS, o priklausomas – TFK kategorija, parodė, kad pagal visas kategorijas, išskyrus dvi, problema buvo nustatyta daugiau nei pusei pacientų [17].

Gydant IS daug dėmesio yra skiriama simptomams palengvinti, fizinei negaliai vertinti ligos paūmėjimų metu. Tačiau ne visada asmuo vertinamas visapusiškai, mažai dėmesio yra skiriama žmogaus emocijoms, psichinei būsenai ir kylantiems nuotaikos sutrikimams, kurie sutrikdo darbingumą ir lemia reikšmingą negalią. Daugelis Europos Sąjungos valstybių į darbingumo, neįgalumo lygio ir specialiųjų poreikių nustatymo procedūras, reabilitacijos specialistų praktinį darbą įtraukia TFK nuostatas. Platesnis TFK įtraukimas į negalios vertinimą užtikrintų objektyvesnes kompleksinio asmens vertinimo



procedūras, kurių metu įvertinami ne tik medicininiai, bet ir asmens veiklą ir dalyvumą ribojantys socialiniai veiksniai: socialiniai ryšiai ir aplinkybės.

Tik kompleksinis skirtingų sričių atstovų darbas – medikų ankstyvas negalią sukeliančių IS simptomų atpažinimas, jų priežasčių išaiškinimas ir gydymas, darbdavių laiku pagalba dirbantiems, darbo sąlygų pritaikymas, socialinių darbuotojų pagalbinių priemonių parinkimas, darbingumo įvertinimas – užtikrintų visavertę sergančiųjų IS gyvenimo kokybę.

Apžvelgę mokslinę literatūrą keliame tikslą: išanalizuoti sergančiųjų išsėtine skleroze negalios vertinimo biopsichosocialinius aspektus.

### 3. TIRIAMIEJI ASMENYS IR TYRIMO METODIKA

Atsižvelgiant į tai, kad skirtinguose tyrimo etapuose buvo surinkti skirtingi duomenys ir naudojami nevienodi analizės metodai, procedūros taip pat pristatomos atskirai.

#### 3.1. I tyrimo etapas – sergamumo IS tyrimas

Pasitelkus Privalomojo sveikatos draudimo informacinės sistemos „Sveidra“ (PSDFIS) duomenis buvo išanalizuoti įrašai apie 2001–2015 metais fiksuotus asmenų apsilankymus ambulatorinės ir stacionarios pagalbos skyriuose dėl ligos, turinčios G35 (išsėtinė sklerozė) ligos kodą pagal TLK-10-AM. Atsižvelgiant į tai, kad duomenys PSDFIS yra personalizuoti, analizės metu buvo galima išvengti duomenų dubliavimosi.

Tyrimo populiaciją sudarė visi Lietuvos gyventojai, jie buvo grupuojami pagal lytį (vyrai, moterys), penkmetines amžiaus grupes (0–4, 5–9, 10–14... 80–84, 85+ m.), gyvenamąją vietą savivaldybėse.

Vidutinis gyventojų skaičius pagal lytį ir amžių kiekvienais analizuojamais metais buvo gautas iš Lietuvos statistikos departamento. Apskaičiuoti paprasti (angl. *the crude incidence rates – CIR*) sergamumo (asmenų, kuriems per metus sveikatos priežiūros įstaigose naujai užregistruota liga pagal TLK-10-AM kodą G35 (išsėtinė sklerozė) ir vidutinio metinio gyventojų skaičiaus santykio) rodikliai.

Siekiant nustatyti gyventojų struktūros pokyčių per paskutinius 15 metų sąsają su sergamumu IS, skaičiuoti tiesioginiu metodu standartizuoti (angl. *the standardised incidence rates – SIR*) sergamumo rodikliai pagal Europos standartą. Pasitelkus statistinio apdorojimo paketą *Minitab* 16 rodiklių dinamiškai nustatyti naudotas linijinio trendo modelis. Dinaminės kreivės išlyginimo kokybė vertinta trimis viena kitą papildančiais tikslumo matais:

- MAPE (angl. *mean absolute percentage error*) – vidurkio absoliutinė procento paklaida, dinaminės eilutės išlyginimo tikslumą matuojanti procentais,
- MAD (angl. *mean absolute deviation*) – vidurkio absoliutinis nuokrypis, matuojantis išlygintų taškų tikslumą (išreiškiamas tais pačiais vienetais kaip ir analizuojami rodikliai),
- MSD (angl. *mean squared deviation*) – vidurkio nuokrypio kvadratas.

Minėti trys tikslumo matai kartu leidžia palyginti realias reikšmes su teorinėmis, gautomis pritaikius linijinio trendo modelį.

Vidutinis metinis procentinis sergamumo pokytis (angl. *annual average percent change, AAPC*) apskaičiuotas naudojantis formule:

$$AAPC = \left( \sqrt[n-1]{y_L/y_F} - 1 \right),$$

čia  $n$  yra metų skaičius,  $y_L$  – paskutiniųjų, o  $y_F$  – pirmųjų kalendorinių metų teorinis sergamumo rodiklis.

### 3.2. II tyrimo etapas – sergančiųjų IS darbingumo lygio kaita, sąsajos su užimtumu ir gyvenimo trukme

#### 3.2.1. Tyrimo atlikimo prielaidos

Šis tyrimas atliktas Vilniaus universitetui 2015 m. balandžio 23 d. sudarius bendradarbiavimo ir asmens duomenų biomedicininiam tyrimui „Negalios vertinimo sergantiems išsėtine skleroze biopsichosocialiniai aspektai“ teikimo sutartį su NDNT, Nr. F5-39/BS-150000-1123-2015-05-12. Gautas duomenų rinkinys iš NDNT administruojamos duomenų bazės, kur renkami ir tvarkomi duomenys iš visų Lietuvoje esančių NDNT 23 teritorinių skyrių. Analizuoti visų asmenų, sergančių IS, duomenų įrašai nuo 2006 m. sausio 1 d. iki 2015 m. gruodžio 31 d.

#### 3.2.2. Tiriamieji

Buvo gauti nuasmeninti duomenys apie 2 072 asmenis (1 341 moterį ir 731 vyrą), sergančius IS. Vidutinis jų amžius pirmojo duomenų rinkimo metu buvo 42,49 metų. Svarbu pažymėti, kad 1 182 asmenų pirmasis duomenų rinkimas buvo ne per pirmąjį apsilankymą NDNT.

Visiems tiriamiesiems IS diagnozuota vadovaujantis McDonald kriterijais sveikatos priežiūros įstaigose, teikiančiose tretinio lygio neurologo asmens sveikatos priežiūros paslaugas. Asmenys apsilankė NDNT ligos remisijos fazėje, kai taikant gydymą ir išnaudojus visas medicinines, reabilitacijos priemones

išlieka ilgalaikių organizmo funkcijų sutrikimų, kurie paveikė jų kasdienio aktyvumo galimybes.

Visų asmenų siuntime į NDNT buvo nurodyta pagrindinė diagnozė pagal TLK-10 AM kodą G35. Jei kito apsilankymo NDNT metu buvo nurodyta kita diagnozė, tokio asmens duomenys toliau nebuvo nagrinėjami. Jei pakartotinio DL vertinimo metu keitėsi diagnozės ir buvo nurodyta G35 kaip pagrindinė diagnozė, tokie IS atvejai analizuoti.

### 3.2.3. Kintamieji

Darbingumo lygis – asmens pajėgumas įgyvendinti anksčiau įgytą profesinę kompetenciją ar įgyti naują profesinę kompetenciją arba atlikti mažesnės profesinės kompetencijos reikalaujančius darbus. Darbingumas įvertinamas procentais ir jo lygis nustatomas 5 punktų intervalais. Šiam tyrimui darbingumo lygio duomenų rinkinys buvo padalytas į 5 asmenų grupes, kurių darbingumas yra toks: 0–10 %; 15–25 %; 30–40 %; 45–55 % ir 60–100 %. Nustačius DL nuo 0 iki 55 %, konstatuojama negalia, o nuo 60 iki 100 – asmuo yra laikomas darbingu. Darbingumo lygis nustatytas asmenims nuo 18 metų amžiaus iki senatvės pensijos amžiaus. Darbingumo lygis nustatomas skirtingais terminais – šešiams mėnesiams, vieniems arba dvejiems metams ir jei asmens sveikatos būklės ir profesinių, funkcinių veiksnių pasikeitimas yra nuolatinio, nekintamo pobūdžio, darbingumo lygis nustatomas iki senatvės pensijos amžiaus sukakties datos. Jei asmens sveikatos būklė pasikeičia, pakartotinai dėl darbingumo lygio jis gali kreiptis ir nesibaigus nustatytam terminui. Analizuojant duomenis buvo laikoma, kad jei asmuo gyvas ir paskutinis darbingumo lygis buvo pastovus, tas pats darbingumo lygis ir užimtumo statusas buvo iki tyrimo pabaigos.

Darbingumo lygio vertinimo periodiškumas turi dvi kategorijas. Pirminis vertinimas – pirmą kartą atliekamas asmens sveikatos būklės vertinimas, kurio metu priimamas sprendimas dėl naujai nustatyto darbingumo lygio. Pakartotinis vertinimas – pakartotinai atliekamas asmens sveikatos būklės vertinimas, kurio metu priimamas sprendimas dėl darbingumo lygio. Pakartotinis vertinimas atliekamas baigiantis nustatytam darbingumo lygio terminui, pasikeitus asmens sveikatos būklei, pasikeitus darbingumo lygio priežastims, asmeniui ar išmoką mokančiai institucijai nesutinkant su NDNT priimtu sprendimu. Tikrinant kiekvieno atvejo pakartotinių apsilankymų duomenis, išaiškintos asmenų mirtys.

Sociodemografiniai kintamieji – lytis, amžius kreipimosi laikotarpiu, užimtumo statusas ir jo pokyčiai.

### 3.2.4. Duomenų analizė

Tyrimo statistinė analizė atlikta naudojant statistinį paketą socialiniams mokslams SPSS 22. Tiriamųjų grupių skirtumai pagal kokybinius požymius įvertinti taikant  $\chi^2$  testą. Ieškant sąsajų tarp analizuojamų amžiaus ir darbingumo lygio kintamųjų taikytas Pearson koreliacijos koeficientas. Skirtingų darbingumo lygių dinamikos prognozei tyrimo laikotarpiu taikyta tiesinė regresinė analizė. Kritinėms vertėms nustatyti, prognozuojant darbingumo statuso kitimą, būklės pablogėjimą ar gyvenimo trukmę, apskaičiuotos ROC kreivės. Pasirinktas reikšmingumo lygmuo  $\alpha = 0,05$ .

## 3.3. III tyrimo etapas – sergančiųjų IS psichosocialiniai veiksniai

### 3.3.1. Tyrimo atlikimo prielaidos

Tyrimas atliktas Vilniaus universiteto Medicinos fakulteto Klinikinės medicinos instituto Neurologijos ir neurochirurgijos klinikoje, Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikų Nervų ligų skyriuje ir Konsultacijų poliklinikoje, Vilniaus išsėtinės sklerozės centre ir Neįgalumo ir darbingumo nustatymo tarnyboje prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos 2014–2018 metais. Tyrimui atlikti gautas Lietuvos biomedicinos etikos komiteto leidimas 2014-12-09 Nr. 158200-14-753-271 (1 priedas). Valstybinės duomenų apsaugos inspekcijos sprendimas dėl leidimo Vilniaus universitetui atlikti asmens duomenų tvarkymo veiksmus 2015-04-20 Nr. 2R-2270(2.6-1.) (2 priedas). Šioje, kaip ir antrojoje tyrimo dalyje, buvo naudojama Neįgalumo ir darbingumo nustatymo tarnybos prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos duomenų bazė, kurios naudojimo sąlygos numatytos 2015-04-23 sutartyje Nr. F5-39/BS-150000-1123-2015-05-12. Kiekvienas tiriamasis prieš dalyvaudamas tyrime pasirašė Asmens informavimo ir informuoto asmens sutikimo dalyvauti tyrime formą bei Sutikimą dėl asmens duomenų tvarkymo.

### 3.3.2. Tiriamieji

Tyrimui reikalingas imties dydis buvo skaičiuojamas pagal formulę:

$$n = \frac{1}{\Delta^2 + \frac{1}{N}}$$

Čia:

n – imties dydis,

$\Delta$  – paklaidos dydis,

N – generalinės visumos dydis.

Remiantis 2014 metų statistikos duomenimis, Vilniaus apskrityje buvo 499 sergantieji IS. Didesnioji dalis iš jų lankėsi NDNT.

Pasirinktas paklaidos dydis buvo 0,1. Apskaičiavus rezultatus gauta, kad imties dydis

$$n = \frac{1}{\Delta^{2+\frac{1}{N}}} = \frac{1}{0,1^{2+\frac{1}{499}}} = 83.$$

Papildomai apskaičiuotas imties dydis ir nuo visų 2014 metais Lietuvoje registruotų sergančiųjų IS – 2161. Pritaikius tą pačią formulę buvo gauta, kad

$$n = \frac{1}{\Delta^{2+\frac{1}{N}}} = \frac{1}{0,1^{2+\frac{1}{2161}}} = 96.$$

Vidutiniškai per metus (kiek ir buvo planuojama rinkti duomenis) nuo 2006 metų iki 2014 metų NDNT Vilniaus skyriuose apsilankė 142,7 pacientai, sergantys IS (apsilankymų skaičius buvo nuo 126 iki 176). Taigi apskaičiuotas imties dydis patenka į vidutinio besilankančių NDNT per metus sergančiųjų IS skaičių. Siekiant užtikrinti didesnę tyrimo patikimumą, į jį įtraukiamų tiriamųjų skaičius buvo didinamas.

Atliktame skerspjūvio tyrime dalyvavo 184 asmenys, sergantys IS. Iš jų 157 pacientai, kurie kreipėsi į NDNT ir jiems buvo nustatytas darbingumo lygis, ir 27 sergantys IS asmenys, kurie dar į NDNT nesikreipė ir negalia jiems nenustatyta.

#### **Įtraukimo į tyrimą kriterijai:**

- 1) vyresni negu 18 metų;
- 2) IS diagnozuota ir patvirtinta, remiantis peržiūrėtais 2010 metų McDonald kriterijais;
- 3) asmenys, kuriems nustatytas darbingumo lygis dėl IS ligos remisijos stadijoje (esant stabilios būklės);
- 4) asmenys, sergantys IS, bet visiškai darbingi, neturintys ilgalaikio nedarbingumo dėl IS (kontrolinė grupė);
- 5) nėra nustatytų kitų centrinės ar periferinės nervų sistemos, metabolinių ar kitų reikšmingų ligų, galinčių turėti įtakos darbingumo lygiui.

#### **Neįtraukimo į tyrimą kriterijai:**

- 1) visokie radiniai, neatitinkantys išvardytų įtraukimo į tyrimą kriterijų;
- 2) nesutikimas dalyvauti tyrime bei Asmens informavimo ir informuoto asmens sutikimo dalyvauti tyrime formos nepasirašymas ar neduota sutikimo dėl asmens duomenų tvarkymo.

Kontrolinės grupės sergančių IS asmenų, kuriems negalia nenustatyta, duomenys apie ligą nebuvo renkami. Vienas asmuo neįtrauktas į tyrimą dėl

lietuvių kalbos nemokėjimo ir vienas asmuo, sutikęs dalyvauti tyrime bei pasirašęs asmens informavimo ir informuoto asmens sutikimo dalyvauti tyrime formą, savanoriškai nutraukė tyrimą, atsisakydamas tęsti Kalifornijos žodžių išmokymo testą.

### 3.3.3. Kintamieji ir vertinimo instrumentai

**1. Išplėstinė negalios vertinimo skalė** (angl. *Expanded Disability Status Scale, EDSS*). J. F. Kurtzke sukurta išplėstinė negalios vertinimo skalė naudojama siekiant kiekybiškai įvertinti IS sukeltą negalią. EDSS kiekybiškai apibrėžia negalią aštuoniose funkcinėse sistemose (piramidinėje, smegenėlių, kamieninėje, sensorinėje, tuštinimosi bei šlapinimosi, regos, smegenų arba psichikos ir kitų funkcijų) bei gebėjimą vykdyti kasdienio gyvenimo veiklas. EDSS balas buvo nustatytas gydytojų neurologų ir nurodytas siuntimuose į NDNT. Skalės įvertinimas gali būti nuo 0 iki 10:

- 0 balų – neurologiškai įvertinus nustatyta norma;
- 0,5 – 3,5 balų – minimalaus fizinės negalios lygio įvertinimą lemia nedideli funkcinų sistemų sutrikimai, ligonis aktyvus ir nepriklausomas darbe ir namuose. EDSS 1 balas nustatomas, kai yra maksimaliai 1 balas aukščiau nurodytose aštuoniose funkcinėse sistemose (FS), išskyrus smegenų funkcijas; EDSS 1,5 balo, kai yra daugiau nei 1 balas, išskyrus smegenų funkcijas; EDSS 2 balai, kai 1 FS – 2 balai, kitose FS – 0–1 balas; EDSS 2,5 balo, kai 2 FS – 2 balai, kitose FS – 0–1 balas; EDSS 3 balai, kai 3–4 FS – 2 balai, kitose FS – 0–1 balas; EDSS 3,5 balo, kai 1 FS – 3 balai ir 1 ar 2 FS – 3 balai arba 5 FS – 2 balai, kitose 0–1 balas;
- 4–5,5 balo – negalia sukelia tam tikrų gyvenimo apribojimų, reikalingos pagalbinės priemonės vaikstant (lazdelės, ramentai, kito asmens palaikymas). EDSS 4 balai nustatomi, kai yra 1 FS – 4 balai, kitose 0–1 balas arba mažesnių balų kombinacija keliose sistemose, nueina 500 m, darbingas apie 12 val. EDSS 4,5 balo, kai 1 FS – 4 balai, kitose 0–1 balas arba mažesnių balų kombinacija keliose sistemose, nueina 300 m, darbingas su minimalia pagalba; EDSS 5 balai, kai 1 FS – 5 balai, kitose 0–1 arba mažesnių balų kombinacija keliose sistemose, nueina 200 m, negalia riboja fizinį aktyvumą; EDSS 5,5 balo, kai 1 FS – 5 balai, kitose 0–1 arba mažesnių balų kombinacija keliose sistemose, nueina 100 m, sutrikęs darbingumas ir kasdieninis aktyvumas;
- 6–7,5 balo – baigiasi paciento savarankiškumas, reikalinga pagalba, liga sutrikdo savarankiškumą, asmuo tampa visiškai priklausomas. EDSS 6 balai nustatomi, kai yra 2 FS – 3 balai, nueina 100 m su lazda, įtvarais ar ramentais; EDSS 6,5 balo, kai yra 2 FS – 3 balai, nueina 20 m, reikia abipus lazdu, įtvarų,

ramentų; EDSS 7 balai, kai 1 FS – 4 balai, eina tik 5 m su pagalba, aktyviai juda standartiniu vežimėliu; EDSS 7,5 balo, kai daugiau nei 1 FS – 4 balai, gali žengti tik kelis žingsnius, juda su vežimėliu, bet jau su pagalba, yra elektrinio vežimėlio poreikis;

- 8–9,5 balo – kai pacientas yra visiškai priklausomas ir reikalinga pagalba. EDSS 8 balai, kai kelios FS – 4 balai, atsikelia iš lovos, persikelia iš vežimėlio į lovą, apsitarnauja, išlikusi efektyvi rankų funkcija. EDSS 8,5 balo, kai kelios FS – 4 balai, didesnę laiko dalį praleidžia lovoje, iš dalies apsitarnauja, iš dalies išlikusi rankų funkcija. EDSS 9 balai, kai daugelyje FS yra 4 balai, guli lovoje, bendrauja, pats pavalgo. EDSS 9,5 balo, kai visų funkcijų įvertinimas – 4 balai, visiškai bejėgis, nebendrauja, savarankiškai nepavalgo;
- 10 balų – mirtis dėl IS.

**2. Darbingumo lygis.** Jis suprantamas analogiškai aprašytam II tyrimo etape. Atsižvelgiant į tyrimo uždavinius, pagal darbingumo lygį tiriamieji buvo grupuojami į dvi grupes (kuriems nustatyta negalia (DL nuo 0 iki 55 %) ir darbingus (DL nuo 60 iki 100 % ir asmenys, kuriems dar negalia nenustatyta)) arba 5 grupes: (kai DL nuo 0 iki 25 %, nuo 30 iki 40 %, nuo 45 iki 55 %, nuo 60 iki 100 % ir DL nenustatytas).

**3. Nuovargio vertinimas** (linijinė-skaitmeninė 10 balų skalė). Asmuo įsivertina nuovargį tyrimo metu nuo 0 iki 10 balų: 0 – nuovargio nėra, 10 – nuovargis labai didelis.

**4. Nuovargio apibūdinimo skalė** (angl. *Fatigue Descriptive Scale*; FDS) skirta įvertinti nuovargį trijose srityse: nuovargis ramybėje, nuovargis mankštinantis / vykdant kasdienę veiklą ir nuovargį apsunkinantys simptomai / aplinkybės [198]. Asmuo atsako į lentelėje pateiktus klausimus. Vertinama iniciatyva (I), modalumas (M), dažnis (F), sunkumas (S), Uhthoff efektas (U) ir pagal formulę  $N = I*(M+F+S)+U$  skaičiuojami balai. Gauti balai pasiskirsto nuo 0 iki 17, čia 0 – nuovargio nėra, 17 – nuovargis labai didelis. Nuovargio apibūdinimo skalė pateikiama 3 priede.

**5. Hospitalinė nerimo ir depresijos skale** (angl. *Hospital Anxiety and Depression Scale*; HAD) [199] vertinta emocinė savijauta / depresiškumas ir nerimas. Tiriamojo buvo prašoma pažymėti atsakymą, kuris artimiausias jo emocinei savijautai per praėjusią savaitę. HAD skalę sudaro 14 klausimų, kurių kiekvienas turi keturis atsakymo variantus, atitinkamai vertinamus nuo 0 iki 3 balų. Įverčio balai rodo depresijos arba nerimo simptomų sunkumo laipsnį. Septyni klausimai skirti depresijos simptomams, septyni – nerimo simptomams vertinti. Nerimas ir depresija išskiriami kaip vienas nuo kito nepriklausomi veiksniai. Depresijos ar nerimo simptomų grupės balų suma gali varijuoti nuo 0

iki 21. Įverčio balai rodo depresijos arba nerimo simptomų sunkumo laipsnį. Nuo 0 iki 7 balų – norma / depresijos ar nerimo simptomų nėra. Nuo 8 iki 10 balų – lengva depresija ar lengvi nerimo simptomai. Nuo 11 iki 14 balų – vidutinio sunkumo. Nuo 15 iki 21 balo yra sunkūs nerimo arba depresijos simptomai [200,201], yra didelė tikimybė, kad asmuo serga atitinkamu psichikos sutrikimu. Kai subskalių suma nesiekia aštuonių balų, atitinkamų sutrikimų tikimybė labai maža [202]. HAD turi labai geras psichometrines savybes tiriant sergančiuosius IS, lengvai atliekamas [127].

**6. Nusiskundimai atmintimi (linijinė-skaitmeninė 10 balų skalė).** Asmuo įsivertina savo atmintį nuo 0 iki 10 balų: 0 – bloga, 10 – labai gera atmintis.

**7. Trumpasis tarptautinis sergančiųjų išsėtine skleroze pažinimo funkcijų įvertinimas** (angl. *Brief International Cognitive Assessment for Multiple Sclerosis; BICAMS*). BICAMS rinkinį sudarantys testai [146, 147]:

- 1) Simbolių skaičių modalumo testas (angl. *Symbol Digit Modalities Test; SDMT*); SDMT skirtas dėmesio koncentracijai, išlaikymui ir informacijos apdorojimo greičiui nustatyti. Testą sudaro devynių simbolių eilė. Kiekvienas simbolis suporuotas su skaičiumi (nuo 1 iki 9) ir tai pavaizduota tyrimo lapo viršuje. Žemiau lape pateikiama pseudorandomizuota simbolių eilė. Tiriamasis balsu kaip įmanoma greičiau turi iš eilės vardyti kiekvienam simboliui priklausančius skaičius. Testas reikalauja greito informacijos apdorojimo ir dėmesio perkėlimo, kiek mažiau naudojama darbinė atmintis. Vertinama teisingai įvardytų per 90 sekundžių skaičių suma balais [203].
- 2) Peržiūrėtas trumpasis regimosios erdvinės atminties testas (angl. *Brief Visuospatial Memory Test-Revised; BVMT-R*) vertina regimąjį erdvinį išmokimą ir atmintį. Testą sudaro šešių nesudėtingų figūrų rinkinys, pavaizduotas viename lape. Tiriamajam rodomos šios figūros 3 kartus po 10 sekundžių. Tiriamasis turi pavaizduoti šias figūras 3 kartus, o jam skiriama tiek laiko, kiek reikia įsimintoms figūroms nupiešti. Atsižvelgiant į pavaizduotos figūros formos ir padėties tikslumą lape, kiekviena figūra vertinama 1 arba 2 balais: 2 balai skiriami, kai nupiešta figūra tiksliai pavaizduoja rodytos figūros formą bei padėtį, 1 balas – figūra primena rodytos figūros formą ir (ar) padėtį, tačiau yra netikslumų. Vieno piešimo maksimalus balų skaičius – 12 balų, trijų piešimų – 36 balai. Vertinamas suminis 3 piešimų balų skaičius [146].
- 3) Kalifornijos žodžių išmokimo testas, II leidimas (angl. *California verbal learning test II ed.; CVLT-II*), lietuviška versija. CVLT-II testu vertinamas žodinis išmokimas ir atmintis. Testą sudaro 16 žodžių, kurie priklauso keturioms skirtingoms semantinėms grupėms. Tyrėjas 5 kartus skaito šį žodžių sąrašą ir prašo tiriamojo po kiekvieno skaitymo išvardyti žodžius, kuriuos tiriamasis įsiminė. Teisingai įvardytas žodis vertinamas vienu balu.



Skaičiuojamas teisingai išvardytų žodžių skaičius ir suma, maksimalus balų skaičius yra 80. Į lietuvių kalbą buvo išversti du pasaulyje išplatinti CVLT-II testo variantai, kurie buvo įtraukti į BICAMS testų rinkinį [146,156]. BICAMS tyrimas užtrunka maždaug 15–20 min.

**8. Gyvenimo kokybės SF-36 klausimynas** – Trumpa sveikatos apklausos forma (angl. *Short Form 36 Medical Outcomes Study questionnaire, SF-36*). Klausimynas susideda iš 36 klausimų, turinčių po 5 galimus atsakymų variantus. Klausimai grupuojami į 2 stambias (fizinė sveikata ir psichinė sveikata) ir 8 smulkesnes sritis. Fizinės sveikatos klausimai sudaryti iš šių sričių: fizinis aktyvumas (FA), veiklos apribojimas dėl fizinių negalavimų (VF), skausmas (S), bendras sveikatos vertinimas (BSV). Psichinės sveikatos dalis sudaryta iš: energingumo / gyvybingumo (EG), socialinės funkcijos (SF), veiklos apribojimo dėl emocinių sutrikimų (VE) bei emocinės būklės (EB). Šiuo klausimynu yra vertinama pastarųjų keturių savaičių savijauta. R. Rugienė su kolegomis adaptavo Lietuvoje gyvenimo kokybės klausimyną „SF-36“, įvertino reumatoidiniu artritu sergančiųjų ir kontrolinės grupės psichometrinius ir gyvenimo kokybės rodiklius. Laikantis metodologinių reikalavimų, angliškas gyvenimo kokybės klausimynas „SF-36“ buvo išverstas į lietuvių kalbą, atlikta jo kultūrinė adaptacija, parengtas galutinis lietuviškas jo variantas. Tyrimo metu nustatyta, kad gyvenimo kokybės klausimynas „SF-36“ atitinka jam keliamus psichometrinius reikalavimus: homogeniškumo, vidinio pastovumo, stabilumo laiko atžvilgiu ir pagrįstumo [204]. Kiekvienos srities skaitinė reikšmė yra nuo 0 iki 100 balų (100 balų rodo geriausią rezultatą).

**9. Trumpasis TFK kategorijų rinkinys išsėtinei sklerozei** (angl. *Brief ICF Core Set for Multiple Sclerosis*) apima 20 kategorijų. Kiekviena asmens sveikatos ir su ja susijusi būklė koduojama atitinkamos kategorijos kodu pridodant kvalifikatoriumi koduojamą skaitmenį. Rinkinį sudaro aštuonios kūno funkcijų (b) kategorijos: energijos ir potraukių funkcijos (TFK kategorija žymima b130), emocijų funkcijos (b152), aukštesniosios pažinimo funkcijos (b164), regos funkcijos (b210), skausmo jutimas (b280), šlapinimosi funkcijos (b620), raumenų jėgos funkcijos (b730) ir judėsenos funkcijos (b770); šešios veiklos ir dalyvumo (d) kategorijos: problemų sprendimas (d175), dienos režimo laikymasis (d230), ėjimas (d450), judėjimas kitais nei ėjimas būdais (d455), šeiminiai santykiai (d760) ir mokamas darbas (d850); dvi kūno struktūros (s) kategorijos: galvos smegenys (s110), nugaros smegenys ir susiję dariniai (s120) bei keturios aplinkos veiksnių (e) kategorijos: branduolinė šeima (e310), sveikatos priežiūros specialistai (e355), šeimos narių individualios nuostatos (e410) ir sveikatos paslaugos sistemos ir politikos (e580).

TFK (b) ir (d) grupės kategorijos vertinamos balais nuo 0 iki 4. Mes parengėme vertinimo metodiką, ji pateikiama 5 priede, atsižvelgdami į procentinę

problemos ar funkcijos sutrikimo atliekant veiksmą sunkumo išraišką, ir balai apibūdinti pagal toliau nurodytą principą:

0 – asmuo atlikdamas veiksmą neturi sunkumų, nėra sutrikimo ar ribojimo. Pats savarankiškai ir saugiai atlieka veiksmus. Pagalbinės priemonės nereikalingos. Kito asmens pagalba nereikalinga. Problema / funkcijos sutrikimas 0–4 %.

1 – asmuo atlikdamas veiksmą turi nedidelių sunkumų, nedidelis sutrikimas ar ribojimas. Pats savarankiškai ir saugiai atlieka veiksmus. Kartais gali naudoti pagalbinės priemonės. Kartais gali būti reikalinga (atsitiktinė) kito asmens pagalba. Problema / funkcijos sutrikimas 5–24 %.

2 – asmuo atlikdamas veiksmą turi vidutinių sunkumų, vidutinis sutrikimas ar ribojimas. Pats savarankiškai ir saugiai atlieka veiksmus. Nuolat naudojasi pagalbinėmis priemonėmis. Kartais gali reikėti kito asmens pagalbos. Problema / funkcijos sutrikimas 25–49 %.

3 – asmuo atlikdamas veiksmą turi didelių sunkumų, didelis sutrikimas ar ribojimas. Pats savarankiškai ir saugiai veiksmų neatlieka. Nuolat naudojasi pagalbinėmis priemonėmis, Visada reikalinga kito asmens pagalba. Problema / funkcijos sutrikimas 50–95 %.

4 – asmuo atlikdamas veiksmą turi visiškų sunkumų, visiškas sutrikimas ar ribojimas. Pats visiškai neatlieka veiklos. Visiškai priklausomas nuo kitų asmenų. Problema / funkcijos sutrikimas 96–100 %.

Vertinant (e) kategorijos raišką buvo priskiriami balai nuo +4 iki -4, čia +4 – visiškas lengvinys, +3 – didelis lengvinys, +2 – vidutinis lengvinys, +1 – nedidelis lengvinys, 0 – nėra sutrikimo / kliuvinio, -1 – nedidelis kliuvinys, -2 – vidutinis kliuvinys, -3 – didelis kliuvinys ir -4 – visiškas kliuvinys. Patogumo dėlei atliekant statistinę analizę duomenys yra konvertuojami į skalę nuo 8 (visiškas lengvinys) iki 0 (visiškas kliuvinys).

Trumpojo TFK kategorijų rinkinio išsėtinei sklerozei vertinimo metodika pateikiama 5 priede.

(s) kategorijai įvertinti buvo remiamasi galvos ir nugaros smegenų magnetinio rezonanso tyrimo duomenimis, suskirsčius juos pagal F. Barkhofo kriterijus nuo 0 iki 4 (2 lentelė).

2 lentelė. TFK kategorijų vertinimas atsižvelgiant į MRT duomenis

| TFK                               |             | 0             | 1            | 2            | 3            | 4                       |
|-----------------------------------|-------------|---------------|--------------|--------------|--------------|-------------------------|
| <b>Galvos smegenų MRT (s110)</b>  |             | nėra pakitimų | 1–2 židiniai | 3–8 židiniai | daugybieniai | daugybieniai + atrofija |
| <b>Nugaros smegenų MRT (s120)</b> | 1 segmente  | nėra pakitimų | 1 židiny     | 2            | ≥3           | daugybieniai + atrofija |
|                                   | ≥2 segmentų | nėra pakitimų | po 1–2       | po 1–2       | ≥3           | daugybieniai + atrofija |

**10. Ligos duomenys** – G35 ligos eigos forma (antrinė progresuojanti išsėtinė sklerozė (APIS), pirminė progresuojanti išsėtinė sklerozė (PPIS), progresuojanti recidyvuojanti išsėtinė sklerozė (PRIS), recidyvuojanti remituojanti išsėtinė sklerozė (RRIS)), laikas nuo IS simptomų pradžios ir laikas nuo IS diagnozės nustatymo (metais).

**11. Sociodemografiniai duomenys** – lytis, amžius (metais), išsilavinimas, dalyvavimas darbo rinkoje (užimtumas), ar yra įgyta profesija.

Informacija apie tyrimo dalyvių darbingumą (darbingumo lygį) ir neurologinę negalią (EDSS) buvo renkama du kartus: tyrimo pradžioje ir po vienerių metų. Visi kiti tyrimo rezultatai (anketavimo ir testavimo) buvo fiksuojami vieną kartą.

### 3.3.4. Duomenų analizė

Tyrimo statistinė analizė atlikta naudojant statistinį paketą socialiniams mokslams SPSS 22. Buvo apskaičiuoti kiekybinių rodiklių vidurkiai, standartiniai nuokrypiai ( $M \pm SD$ ). Kokybiniai rodikliai pateikiami dažniu (n) ir procentais (%). Dviejų nepriklausomų grupių kiekybinių rodiklių vidurkiams palyginti taikytas Student t testas, kai rodikliai pasiskirstę pagal normalųjį (Gauso) skirstinį. Normališkumui tikrinti naudotas Kolmogorovo ir Smirnovio testas. Tais atvejais, kai lyginti daugiau nei dviejų grupių kiekybiniai rodikliai, taikyta dispersinė analizė ANOVA (nelygių dispersijų atveju naudota Welch testo statistika). Atmetus hipotezę apie vidurkio lygybę tarp daugiau nei dviejų grupių, papildomai pagal šį rodiklį buvo lyginamos tiriamųjų grupės poromis. Tam naudotas Tukey HSD Post Hoc testas. Tiriamųjų grupių skirtumai pagal kokybinius požymius įvertinti taikant  $\chi^2$  testą. Ieškant sąsajų tarp analizuojamų kintamųjų taikytas Pearson koreliacijos koeficientas. Skirtingų darbingumo lygių

dinamikos prognozei tyrimo laikotarpiu taikyta tiesinė regresinė analizė. Siekiant nustatyti, kurių veiksnių reikšmė yra didžiausia, prognozuojant būklės blogėjimą, atlikta pažingsninė logistinė regresinė analizė (Forward Wald). Kritinėms vertėms nustatyti, prognozuojant darbingumo statuso kitimą, būklės pablogėjimą ar gyvenimo trukmę, apskaičiuota ROC kreivė. Pasirinktas reikšmingumo lygmuo  $\alpha = 0,05$ .

## 4. REZULTATAI

Pirmuoju šio darbo uždaviniu siekėme įvertinti Lietuvos populiacijos sergamumo IS dinamiką. Šio uždavinio įgyvendinimo metu buvo:

- 1) vertinami paprasti ir pagal amžių standartizuoti sergamumo IS rodikliai analizuojamu laikotarpiu;
- 2) nustatoma sergamumo IS prognozė visoje populiacijoje;
- 3) nustatoma sergamumo IS prognozė atsižvelgiant į asmens lytį.

### 4.1. Paprasti ir pagal amžių standartizuoti sergamumo IS rodikliai Lietuvoje 2001–2015 metais

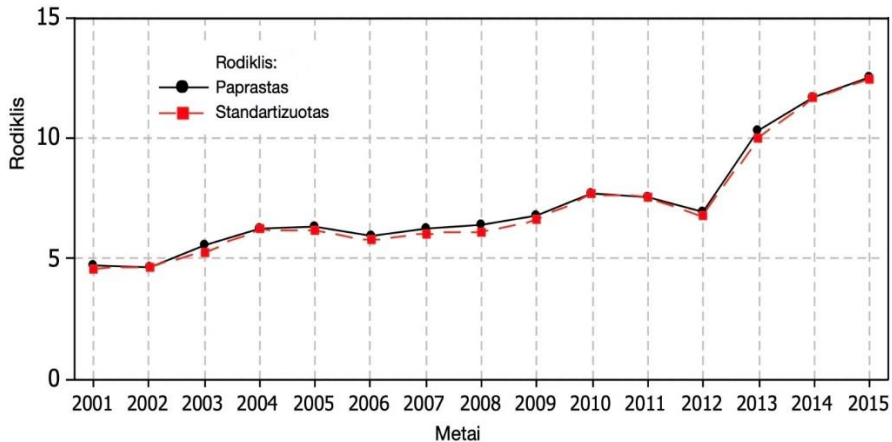
Informacija gauta iš Privalomojo sveikatos draudimo fondo informacinės sistemos „Sveidra“ rodo, kad Lietuvoje kasmet išaiškinama vis daugiau naujų išsėtinės sklerozės atvejų. 2001 metais ši liga diagnozuota 162 susirgusiems (61 vyrui ir 101 moteriai), o 2015 metais jau 343 (101 vyrui ir 242 moterims). Sergamumo vidurkis 2001–2015 metais 6,5 (95 % pasikliautinis intervalas – 95 % PI 5.7–7.3) atvejo 100 000 gyventojų, vyrų 4,9 (95 % PI 4.5–5.3), o moterų 8,0 (95 % PI 6.8–9.2) atvejai 100 000 atitinkamos lyties gyventojų. Šie rodikliai svyravo per 15 metų – skirtumas tarp didžiausio ir mažiausio abiejų lyčių rodiklio buvo 5,7 karto, vyrų rodiklis svyravo mažiau – 2,9 karto. Daugiausiai (8,8 karto) dinamikoje kito moterų sergamumo išsėtinė skleroze rodikliai (3 lentelė)

3 lentelė. Paprasti ir pagal amžių standartizuoti sergamumo išsėtine skleroze rodikliai Lietuvoje 2001–2015 metais

| <b>Centrinės tendencijos parametrai</b> |           |                 |           |                 |           |                 |           |                 |
|---|-----------|-----------------|-----------|-----------------|-----------|-----------------|-----------|-----------------|
|   | Iš viso   | Iš viso         | Vyrai     | Vyrai           | Moterys   | Moterys         | Santykis  | Santykis        |
|   | Paprastas | Standartizuotas | Paprastas | Standartizuotas | Paprastas | Standartizuotas | Paprastas | Standartizuotas |
| Vidurkis                                | 6,5       | 6,4             | 4,9       | 4,7             | 8,0       | 8,1             | 1,6       | 1,7             |
| 95 % PI                                 | 5,7–7,3   | 5,6–7,2         | 4,5–5,3   | 4,3–5,1         | 6,8–9,2   | 6,9–9,3         | 1,5–1,8   | 1,5–1,9         |
| Paklaida                                | 0,4       | 0,4             | 0,2       | 0,2             | 0,6       | 0,6             | 0,1       | 0,1             |
| Rangas                                  | 5,71      | 5,47            | 2,92      | 2,79            | 8,75      | 8,95            | 0,98      | 1,10            |
| Minimumas                               | 4,62      | 4,57            | 3,58      | 3,42            | 4,85      | 4,92            | 1,11      | 1,13            |
| Maksimumas                              | 10,33     | 10,04           | 6,50      | 6,21            | 13,60     | 13,87           | 2,09      | 2,23            |

Paprastų ir pagal amžių standartizuotų rodiklių sugretinimas dinamikoje parodė, kad šalies gyventojų amžiaus struktūros pokyčiai 2001–2015 metais neturėjo didelės įtakos sergamumo dinamikai (3 pav.), todėl tolesnėje analizėje nagrinėjome paprastų sergamumo rodiklių dinamiką, rodiklių, kurie realiai fiksuojami Lietuvoje.

2015 metais fiksuota, kad IS sirgo 2 526 asmenys, tai, atsižvelgiant į tuometę Lietuvos populiaciją, sudarė 87 paplitimo atvejus 100 000 gyventojų.

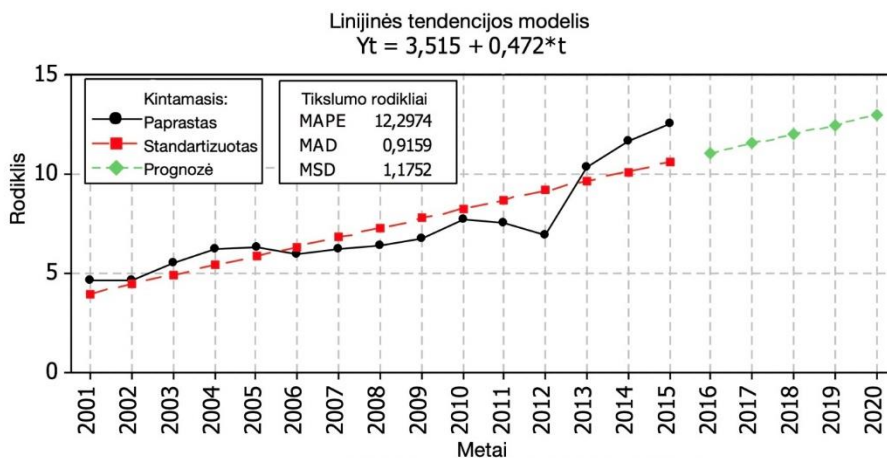


3 pav. Bendrojo sergamumo išsėtine skleroze 100 000 gyventojų dinamika Lietuvoje 2001–2015 metais paprastais ir standartizuotais rodikliais

#### 4.2. Lietuvos populiacijos sergamumo IS prognozė iki 2020 metų

Bendras abiejų lyčių sergamumas išsėtine skleroze 2001–2015 metais turėjo tendenciją didėti (4 pav.) ir iš dalies tai gali būti siejama su ligų registravimo sistemos pokyčiais. Nuo 2011 m. birželio 1 d. stacionare buvo pradėtos koduoti gretutinės ligos ir komplikacijos. Asmens sveikatos priežiūros įstaigos (ASPI) pradėjo pildyti visų išrašomų pacientų, kuriems teikiamos stacionaro ir (ar) dienos chirurgijos paslaugos, naujos redakcijos formas Nr. 066/a-LK „Stacionare gydomo asmens statistinė kortelė“, kurioje turėjo būti nurodoma ir pagrindinė, ir gretutinės ligos.

Sergamumo išsėtine skleroze šuolis (4 pav.) buvo užfiksuotas 2013 metais, kai nuo balandžio 1 d. visos ASPI privalėjo pildyti, tikslinti ir anuluoti duomenis apie pacientams suteiktas ambulatorines asmens sveikatos priežiūros paslaugas, naudojamos formą Nr. 025/a-LK „Asmens ambulatorinio gydymo statistinė kortelė“. Šis teisinis reglamentavimas galiojo ir ASPI priėmimo – skubios pagalbos skyrių pacientams, dėl to buvo užregistruojama daugiau naujų susirgimų atvejų. Vis dėlto čia aprašytos platesnės ligos fiksavimo galimybės neleidžia atmesti prielaidos, kad sergamumas IS taip pat didėja.



4 pav. Bendrojo sergamumo išsėtine skleroze 100 000 gyventojų dinamika Lietuvoje 2001–2015 metais ir jo prognozė iki 2020 metų

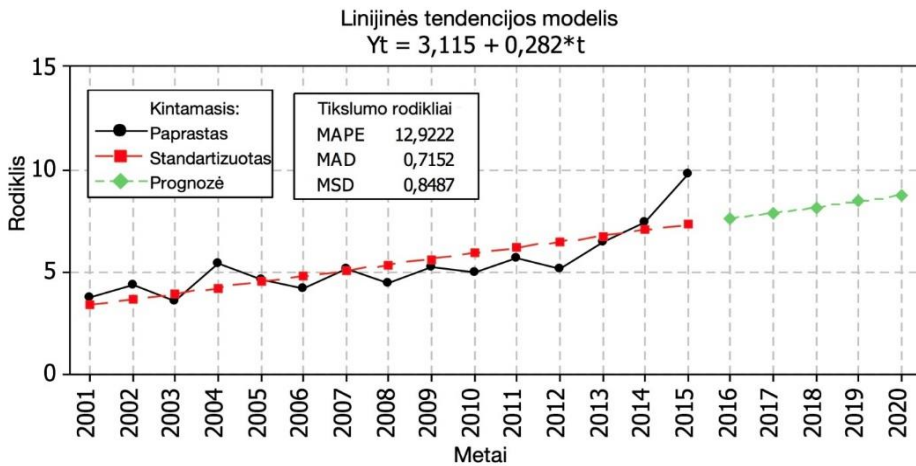
Bendrasis abiejų lyčių sergamumas išsėtine skleroze analizuojamu periodu didėjo vidutiniškai po 3,5 atvejo 100 000 gyventojų kasmet. Jeigu dinamikos tendencijos išliks tokios pat kaip 2001–2015 metais, abiejų lyčių sergamumas išsėtine skleroze 2020 metais sieks 13 atvejų 100 000 gyventojų.

#### 4.3. Sergamumo IS Lietuvoje prognozė iki 2020 metų atsižvelgiant į pacientų lytį

Atsižvelgiant į tai, kad vyrų ir moterų sergamumas IS skiriasi, yra tikslinga atlikti kiekvienos lyties sergamumo prognozę atskirai.

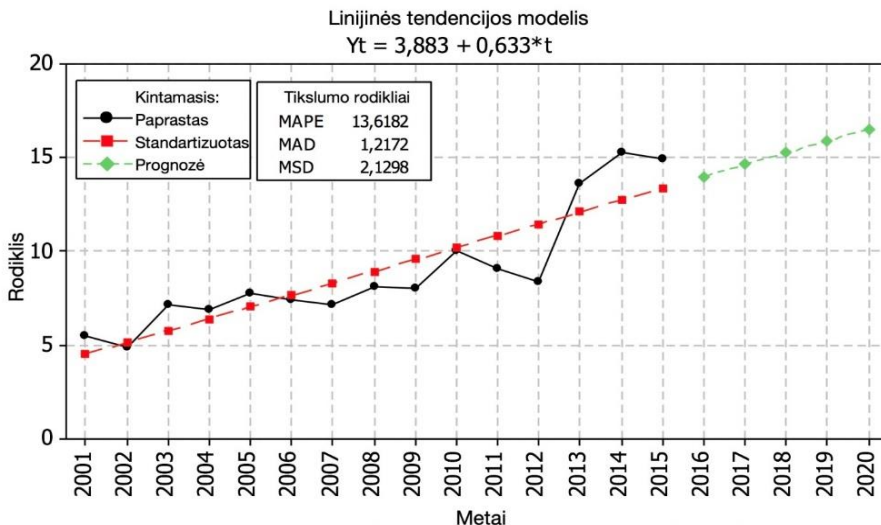
Vyrų sergamumas išsėtine skleroze iki 2012 metų rodė nežymią didėjimo tendenciją, o nuo 2013 metų kasmet smarkiai didėjo (5 pav.). Kaip buvo minėta, iš dalies šis didėjimas gali būti siejamas su duomenų rinkimo ir registracijos taisyklių pasikeitimu, kai prisidėjo dar papildomi du šaltiniai.

Vidutiniškai kasmet vyrų sergamumas didėjo po 3,1 atvejo 100 000 vyrų kasmet. Jeigu vyrų sergamumo išsėtine skleroze dinamika keisis tokiais tempais kaip 2001–2015 metais, sergamumas sieks 9 atvejus 100 000 vyrų.



5 pav. Vyrų sergamumo išsėtine skleroze, skaičiuojant atvejais 100 000 vyrų, dinamika Lietuvoje 2001–2015 metais ir jo prognozė iki 2020 metų

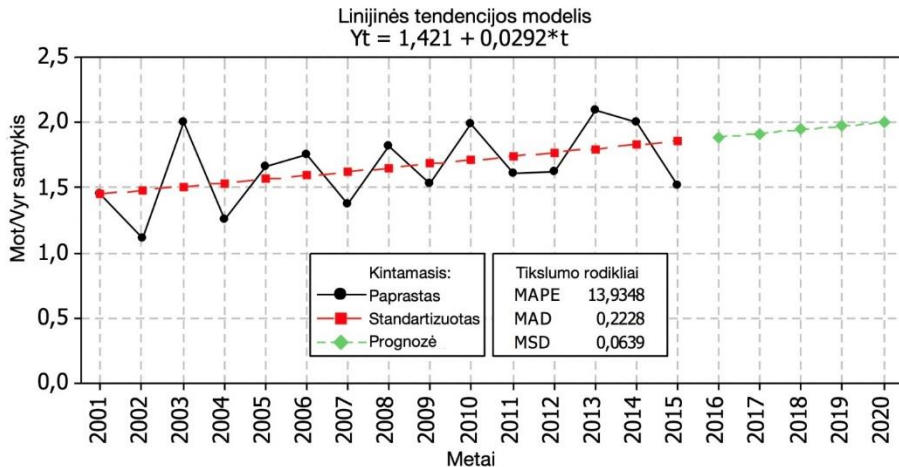
Moterų sergamumo išsėtine skleroze dinamika Lietuvoje 2011–2015 metais parodė, kad iki 2010 metų buvo registruojamas nuoseklus sergamumo augimas, 2011–2012 metais nežymus kritimas, o nuo 2013 metų ryškus šuolis iki 2014 metų (6 pav.). Analizuojamu laikotarpiu moterų sergamumas išsėtine skleroze didėjo po 3,8 atvejo 100 000 moterų kasmet. Jeigu aptikta tendencija nesikeis ir sergamumas keisis taip kaip keitėsi 2001–2015 metais, tai 2020 metais moterų sergamumas išsėtine skleroze pasieks 16 atvejų 100 000 moterų.



6 pav. Moterų sergamumo išsėtine skleroze, skaičiuojant atvejais 100 000 moterų, dinamika Lietuvoje 2001–2015 metais ir jo prognozė iki 2020 metų



Pagal gautus vyrų ir moterų sergamumo IS rezultatus buvo apskaičiuotas lyties santykio (angl. *sex ratio*) pokytis per paskutinius 15 metų paprastais rodikliais atskleidė dar vieną svarbų dėsningumą: moterys IS serga nuo 1,5 iki 2 kartų dažniau nei vyrai ir šis santykis linkęs didėti. Jeigu išliks panašios sąlygos ir lyčių sergamumo dinamika kaip analizuotu laikotarpiu, tai 2020 metais moterys sirgs išsėtine skleroze 2 kartus dažniau nei vyrai (7 pav.).



7 pav. Sergamumo išsėtine skleroze lyties santykio dinamika Lietuvoje 2001–2015 metais ir jo prognozė iki 2020 metų

Antruoju šio darbo uždaviniu siekėme įvertinti sergančiųjų IS darbingumo lygio dinamiką ir jo sąsajas su sociodemografiniais rodikliais ir su gyvenimo trukme. Šį uždavinį įgyvendinant buvo:

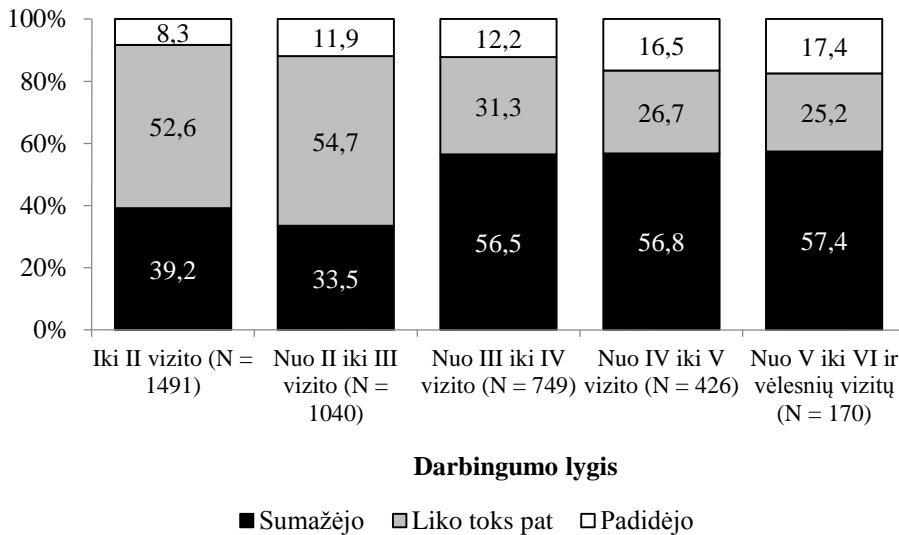
- 1) įvertinta asmenų, sergančių IS, darbingumo lygio dinamika pakartotinių vizitų metu;
- 2) analizuoti darbingumo lygiai, atsižvelgiant į pacientų amžių ir lytį;
- 3) įvertinta darbingumo lygio ir pacientų užimtumo sąsaja;
- 4) nustatyta darbingumo lygio ir pacientų gyvenimo trukmės priklausomybė.

#### 4.4. Sergančiųjų IS darbingumo lygio dinamika pakartotinių vizitų metu

Kaip jau minėta, darbingumo lygis paprastai yra nustatomas ribotam laikotarpiui (6 mėn., 1 metai, 2 metai), nebent asmens sveikatos būklės ir profesinių, funkcinių veiksnių pasikeitimas yra nuolatinio, nekintamo pobūdžio ir darbingumo lygis nustatomas iki senatvės pensijos amžiaus sukakties datos.

Analizuojamu 10 metų laikotarpiu 2 072 asmenys lankėsi NDNT, norėdami nustatyti savo darbingumo lygį. 451 asmeniui (21,7 %) DL buvo nustatomas du kartus, 291 (13,9 %) – tris kartus, 323 (15,4 %) – keturis kartus, 256 (12,2 %) – penkis kartus, 170 (8,1 %) – šešis kartus ir daugiau. Lyginant darbingumo lygį pirmo ir antro apsilankymo metu, buvo pastebėta, kad DL rezultatas išliko toks pat 52,5 % sergančiųjų IS, darbingumas padidėjo 8,3 % ir sumažėjo 39,2 % sergančiųjų. Vidutinis laikas nuo pirmo iki antro vizito buvo 1,5 metų. DL dinamika nepriklauso nuo tirtų asmenų lyties ( $p = 0,882$ ).

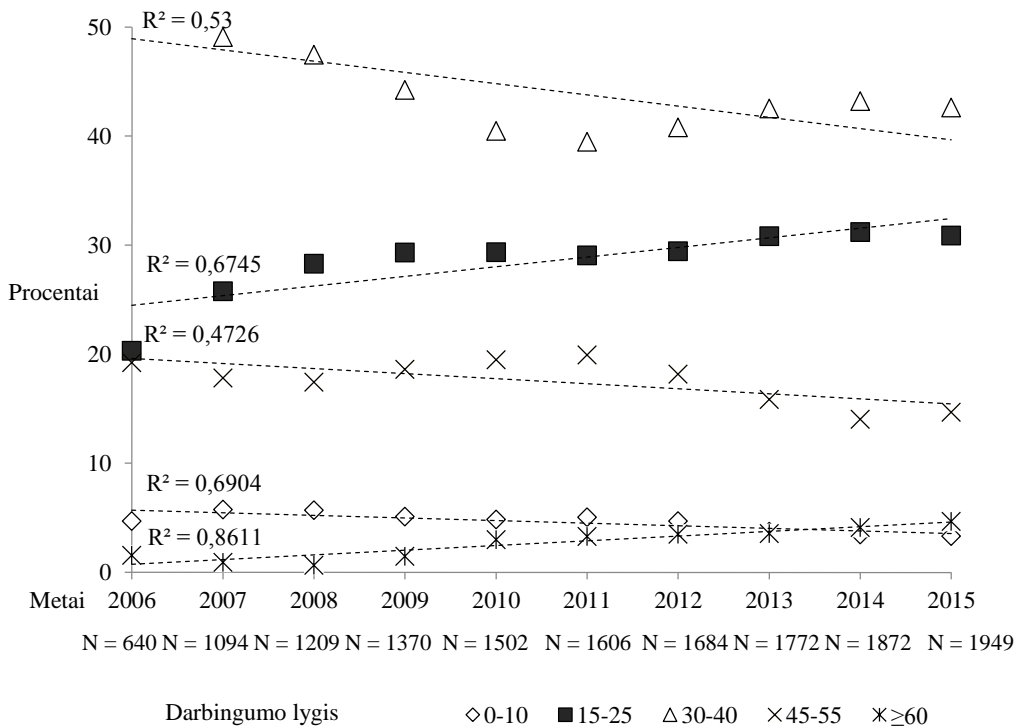
Panašios darbingumo lygio proporcijos matomos analizuojant antro ir trečio vizito duomenis (11,9 %, 54,7 % ir 33,4 %) ir taip pat nėra jokio skirtumo tarp lyčių ( $p = 0,540$ ). Vidutinis laikas nuo antro iki trečio vizito buvo 1,8 metai. Tačiau yra pokyčių, kai analizuojame trečio ir ketvirto vizito proporcijas: 12,2 % sergančiųjų IS padidėjo darbingumo lygis, 31,3 % išliko toks pat ir 56,5 % sergančiųjų jis sumažėjo. Vidutinis laikas nuo trečio iki ketvirto vizito buvo 3,0 metų arba vidutiniškai 6,3 metų nuo pirmojo. Ir šių apsilankymų rezultatus lyginant tarp lyčių nebuvo rasta skirtumų ( $p = 0,454$ ). Tai įrodo, kad lankymasis NDNT susijęs ne tik su nustatytu DL galiojimo terminu, bet ir su asmenų blogėjančia sveikatos būkle laikui bėgant. Išsamesnė informacija pateikiama 8 pav.



8 pav. Asmenų, sergančių IS, pasiskirstymas, atsižvelgiant į darbingumo lygio pokyčius vizitų į NDNT metu

Papildomai išanalizavome, kiek skirtingo darbingumo lygio asmenų analizuojamu laikotarpiu turėjo IS diagnozę ir buvo apsilankę NDNT. Atsižvelgiant į tai, kad darbingumo lygis galioja skirtingą laikotarpį, tarpuose tarp

pakartotinių vizitų buvo įrašomi ankstesniojo vizito darbingumo lygio duomenys. Po koregavimo duomenų bazę sudarė 14 291 įrašas. Rezultatai pateikiami 9 pav. Juos analizuojant matyti, kad mažiausio darbingumo lygio (15–25 %) asmenų proporcinė dalis kiekvienais metais didėjo (tiesinės regresijos determinacijos koeficientas  $R^2 = 0,67$ ). Taip pat didėja didžiausio darbingumo lygio ( $\geq 60$  %), t.y. darbingų asmenų proporcinė dalis (tiesinės regresijos determinacijos koeficientas  $R^2 = 0,86$ ).



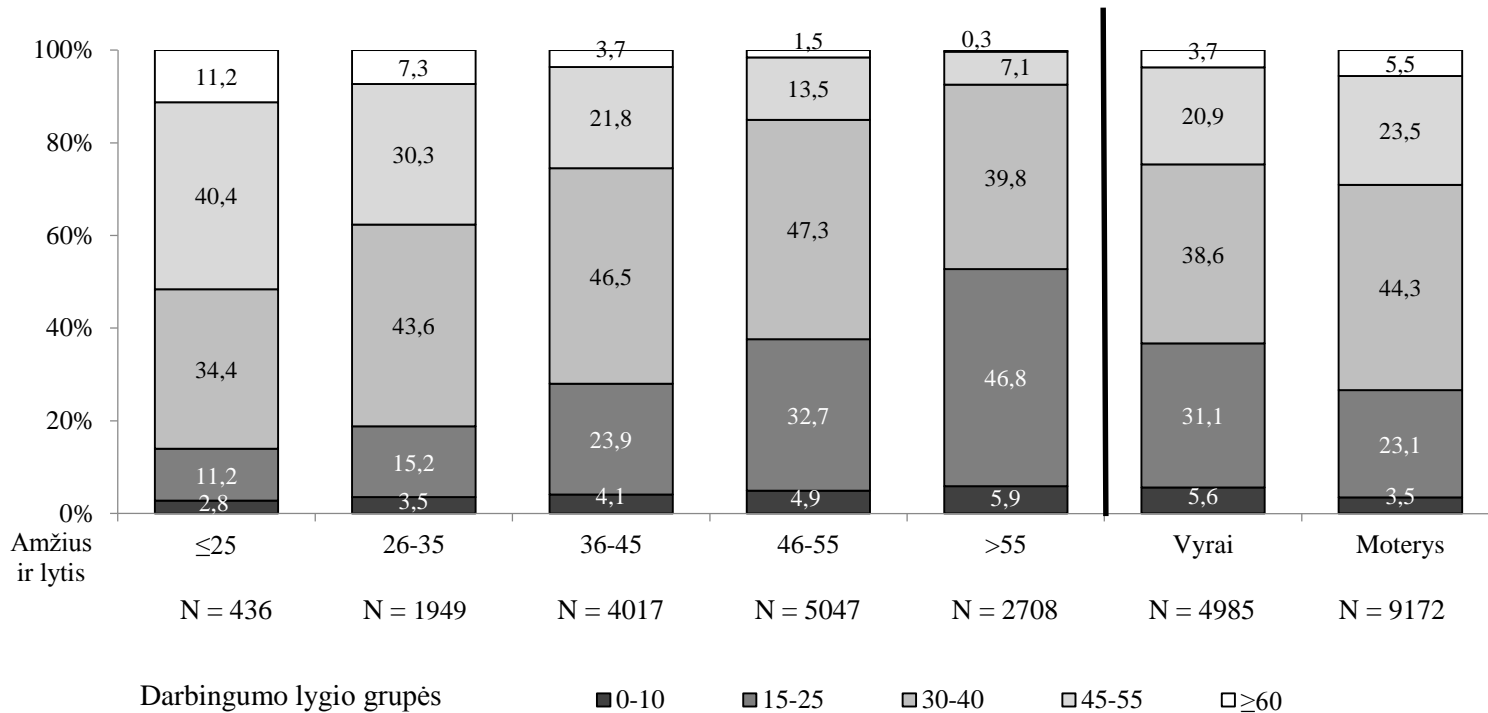
9 pav. Asmenų, sergančių IS ir apsilankusių NDNT, pasiskirstymas pagal darbingumo lygį 2006–2015 metais

Pastaba. Duomenys apie darbingumo lygį buvo fiksuojami paskutinę kiekvienų metų dieną. Jei pacientas neatvyko į NDNT analizuojamais metais ir jo darbingumo lygis buvo galiojantis, jam priskirtas DL buvo toks pats kaip ir ankstesnio apsilankymo metu.

#### 4.5. Sergančiųjų IS darbingumo lygio sąsajos su amžiumi ir lytimi

Atsižvelgiant į tai, kad vyrų ir moterų sergamumas IS skiriasi, o su amžiumi liga progresuoja, buvo svarbu palyginti darbingumo lygį, atsižvelgiant į pacientų amžių ir lytį. Tiriamieji suskirstyti į tokias amžiaus grupes: 25 metų ir jaunesni, 26–35, 36–45, 46–55 bei vyresni nei 55 metų. 10 pav. pateikiami

duomenys rodo, kad kuo vyresnis pacientas, tuo mažesnis jo darbingumo lygis. Pearson koreliacijos koeficientas tarp amžiaus ir darbingumo lygio yra  $r = -0,31$ ,  $p < 0,001$ . Nerasta statistiškai reikšmingo darbingumo lygio skirtumų vyrų ir moterų imtyse ( $p = 0,733$ ).



10 pav. Skirtingo amžiaus ir lyties sergančiųjų IS darbingumo lygio pasiskirstymas

Pastaba. Apie kai kuriuos sergančius IS asmenis buvo gauta duomenų dešimt kartų, apie kitus – tik vieną, bet buvo įtraukiami visi duomenys, nes asmenys senėjo (pakeitė amžiaus grupę) ir kito jų darbingumo lygis.

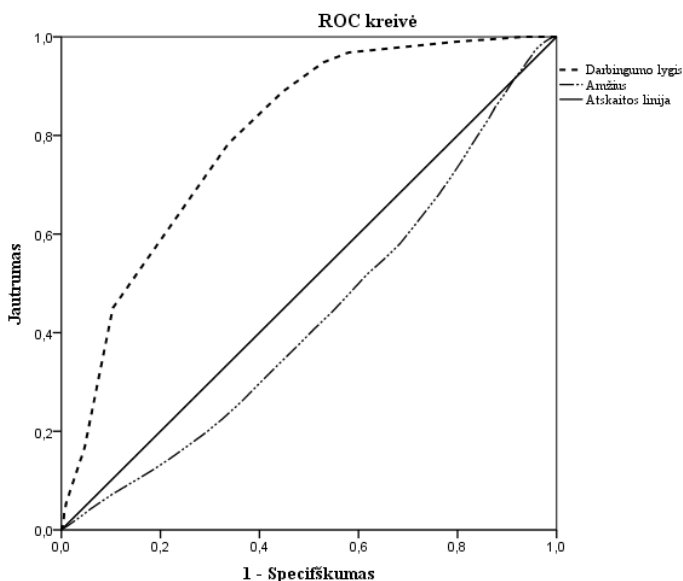
#### 4.6. Sergančiųjų IS darbingumo lygio ir užimtumo sąsaja

Kitame tyrimo žingsnyje buvo siekta išanalizuoti, kaip sergančiųjų IS užimtumo statusas yra susijęs su nustatytu darbingumo lygiu ir asmens amžiumi. Asmenų, kurie apsilankė NDNT bent du kartus ( $N = 1491$ ), rezultatai parodė, kad pirmo vizito metu 688 (46,1 %) asmenys dirbo ir 803 (53,9 %) – ne. Iš tų, kurie dirbo, 212 (30,8 %) nedirbo antro apsilankymo NDNT metu, o nedirbančių grupės tik 52 (6,5 %) asmenys pakeitė užimtumo statusą iš nedirbančiojo į dirbančiojo ( $p < 0,001$ ). Bendras dirbančiųjų skaičius antro apsilankymo NDNT metu buvo 528 (35,4 %).

Siekiant nustatyti kritinę darbingumo lygio vertę, kai asmenys keičia savo užimtumo statusą iš dirbančiojo į nedirbančiojo, buvo nubraižyta ROC kreivė (11 pav.). Nustatyta, kad esant jautrumui 0,783, specifiškumui 0,663, plotas po kreive  $AUC = 0,797$  (95 % PI 0,789 – 0,804),  $p < 0,001$ , o kritinė darbingumo lygio vertė – 37,5 %.

Analizuojant, kokia yra kritinė asmenų amžiaus vertė pasikeičiant užimtumo statusui iš dirbančiojo į nedirbančiojo,  $AUC$  (95 % PI) buvo 0,433 (0,423 – 0,443),  $p < 0,001$  ir nesiekė minimalaus reikalingo tolesnei analizei įverčio 0,6, todėl tolesnė analizė nebuvo atliekama.

Apibendrinant galima teigti, kad sergančiųjų IS užimtumo būklės kitimas iš dirbančiojo į nedirbančiojo labiau sietinas su sunkesne ligos forma nei su paciento amžiumi.



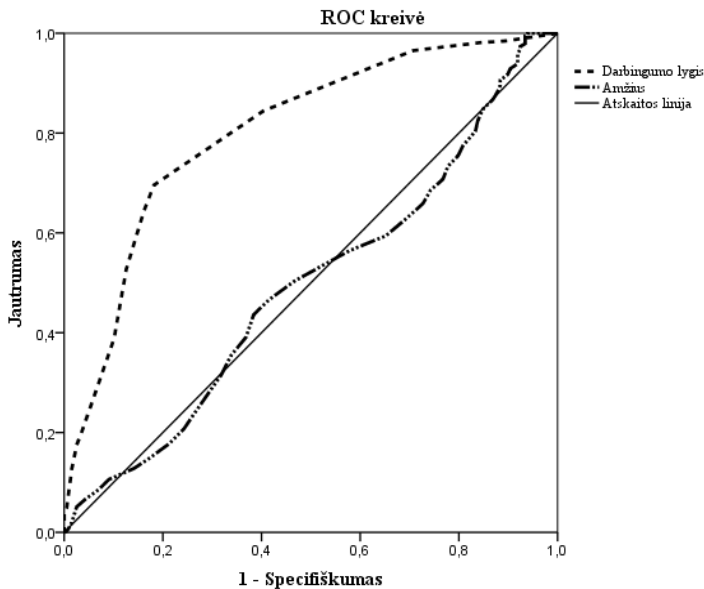
11 pav. ROC kreivė prognozuojant neįgaliųjų užimtumo būklės kaitą pagal darbingumo lygį ir amžių

#### 4.7. Sergančiųjų IS darbingumo lygio ir gyvenimo trukmės sąsaja

Analizavome, kaip yra susijusi IS sergančiųjų gyvenimo trukmė su jų darbingumo lygiu ir amžiumi. Atskaitos tašku analizei buvo 2 072 pacientų statusas tęstinio tyrimo pabaigoje (2015 m. gruodžio 31 d.): 1 874 buvo gyvi, o 198 (9,6 %) pacientai mirė dėl įvairių priežasčių (informacija apie tikslią mirties priežastį nebuvo renkama).

Siekdami nustatyti kritinę darbingumo lygio vertę, kai pacientai miršta, nubraižėme ROC kreivę (12 pav.). Buvo nustatyta, kad esant jautrumui 0,696, specifiškumui 0,838 plotas po kreive (AUC) (95 % PI) buvo 0,803 (0,769 – 0,836),  $p < 0,001$ , o kritinė darbingumo lygio vertė, kai asmenys mirė, buvo 22,5 %. Analogišką analizę atlikome ieškodami kritinės amžiaus vertės, kuriai esant miršta pacientai. Gautas plotas po kreive AUC (95 % PI) buvo 0,495 (0,453 – 0,537),  $p = 0,806$ , tai reiškia, kad nėra šių dviejų kintamųjų ryšio.

Taigi, IS sergančiųjų gyvenimo trukmė labiau turėtų būti siejama su ligos sunkumu nei su pacientų amžiumi.



12 pav. ROC kreivė prognozuojant neįgaliųjų gyvenimo trukmę pagal darbingumo lygį ir amžių

Trečias šio darbo uždavinys buvo įvertinti asmens darbingumo lygio ir skirtingų jo fizinės ir psichinės sveikatos rodiklių sąsajas. Įgyvendinant šį uždavinį buvo:

- 1) nustatytos darbingumo lygio ir sociodemografinių ir klinikinių charakteristikų sąsajos;
- 2) įvertintos darbingumo lygio sąsajos su gyvenimo kokybe;
- 3) apskaičiuotos darbingumo lygio sąsajos su pažinimo funkcijomis;
- 4) palygintas skirtingo darbingumo lygio asmenų patiriamas nuovargis;
- 5) palygintas skirtingo darbingumo lygio asmenų patiriamas nerimas ir depresija;
- 6) analizuoti skirtingo darbingumo lygio asmenų TFK rezultatai;
- 7) apskaičiuotos EDSS ir visų tyrimo kintamųjų koreliacijos;
- 8) nustatyti darbingumo lygio blogėjimą prognozuojantys psichosocialiniai veiksniai.

#### 4.8. Darbingumo lygio sąsajos su sociodemografinėmis ir klinikinėmis charakteristikomis

Tyrime dalyvavo 184 sergantys IS tiriamieji, turintys skirtingą darbingumo lygį. Pirmame šio darbo etape buvo įrodyta, kad moterų sergamumas IS yra didesnis nei vyrų. Todėl prieš atliekant tolesnę analizę buvo svarbu įsitikinti, kad galima analizuoti bendrosios imties tyrimo rezultatus, t. y. kad rezultatams neturi įtakos lyties kintamasis (4 lentelė).

Analizuojant 4 lentelėje pateiktus duomenis matoma, kad tiek vyrai, tiek moterys buvo panašaus amžiaus, išsilavinimo, darbingumo, buvo panaši laiko trukmė nuo IS pirmųjų simptomų ir diagnozės nustatymo. Tiriamieji nesiskyrė ir savo ligos eiga. Todėl tolesnis rezultatų lyginimas su bendrąja imtimi yra korektiškas.



4 lentelė. Sociodemografinių ir klinikinių charakteristikų pasiskirstymas pagal lytį

|                              |              | Vyrai<br>N = 65 | Moterys<br>N = 119 | P     |
|------------------------------|--------------|-----------------|--------------------|-------|
| Amžius                       |              | 40,5 ± 11,7     | 41,4 ± 10,9        | 0,604 |
| Laikas nuo pirmų IS simptomų |              | 11,0 ± 7,8      | 9,6 ± 8,3          | 0,266 |
| Laikas nuo IS diagnozės      |              | 3,6 ± 4,9       | 3,2 ± 5,2          | 0,869 |
| Išsilavinimas                | Pagrindinis  | 1 (1,5 %)       | 3 (2,5 %)          | 0,569 |
|                              | Vidurinis    | 19 (29,2 %)     | 22 (18,5 %)        |       |
|                              | Profesinis   | 10 (15,4 %)     | 20 (16,8 %)        |       |
|                              | Aukštesnysis | 9 (13,8 %)      | 18 (15,1 %)        |       |
|                              | Aukštasis    | 26 (40,0 %)     | 56 (47,1 %)        |       |
| Profesija                    | (Turi)       | 50 (76,9 %)     | 103 (86,6 %)       | 0,073 |
| Dalyvavimas darbo rinkoje    | (Yra)        | 42 (66,7 %)     | 79 (66,4 %)        | 0,553 |
| Ligos eiga                   | APIS         | 8 (12,3 %)      | 11 (9,2 %)         | 0,713 |
|                              | PPIS         | 2 (3,1 %)       | 2 (1,7 %)          |       |
|                              | PRIS         | 0 (0,0 %)       | 1 (0,8 %)          |       |
|                              | RRIS         | 55 (84,6 %)     | 105 (88,2 %)       |       |

Paaikškinimai. APIS – antrinė progresuojanti išsėtinė sklerozė, PPIS – pirminė progresuojanti išsėtinė sklerozė, PRIS – progresuojanti recidyvuojanti išsėtinė sklerozė, RRIS – recidyvuojanti remituojanti išsėtinė sklerozė.

Atsižvelgiant į tai, kad darbingumo lygis skirstomas į 4 kategorijas, kurios skiriasi ligos intensyvumu, toliau pristatant tyrimo duomenis pirmiausiai pateikiamas visų grupių palyginimas, o po to tyrimo dalyviai grupuojami į dvi grupes: turinčius neįgalumą ir darbingus. Pastarajai grupei priskirti ir tie asmenys, kurie serga IS, bet yra darbingi, dar neturi ilgalaikio nedarbingumo.

5 lentelėje pateikiami duomenys apie skirtingo darbingumo lygio sąsajas su sociodemografinėmis ir klinikinėmis charakteristikomis. Ją analizuojant matoma, kad mažiausias darbingumo lygis fiksuojamas vyresnių, ilgiau patiriančių ligos simptomus asmenų. Žemiausio darbingumo lygio asmenys turėjo aukščiausius EDSS rezultatus, rečiau dalyvavo darbo rinkoje. Vis dėlto atkreiptinas dėmesys, kad 9 iš 30 0–25 % darbingumo lygį turinčių asmenų vis dar dirbo, todėl negalima teigti, kad sunkiausia negalia eliminuoja IS sergančiuosius iš darbo rinkos.

5 lentelė. Skirtingo darbingumo lygio sąsajos su sociodemografinėmis ir klinikinėmis charakteristikomis

|                           |              | DL 0–25<br>N = 30 | DL 30–40<br>N = 100 | DL 45–55<br>N = 21 | DL 60–<br>100<br>N = 6 | DL nenustatytas<br>N = 27 | p                | Post hoc             |
|---------------------------|--------------|-------------------|---------------------|--------------------|------------------------|---------------------------|------------------|----------------------|
| Amžius                    |              | 48,3 ± 10,3       | 42,8 ± 10,6         | 35,3 ± 8,0         | 36,0 ± 8,3             | 32,3 ± 9,3                | <b>&lt;0,001</b> | 1>2,3,4,5<br>2>3,5   |
| Laikas nuo simptomų       |              | 14,7 ± 10,2       | 10,1 ± 8,1          | 9,2 ± 4,8          | 9,3 ± 8,3              | 6,1 ± 5,2                 | <b>0,002</b>     | 1>2,3,5<br>2>5       |
| Laikas nuo diagnozės      |              | 4,7 ± 7,5         | 3,1 ± 4,5           | 3,6 ± 4,8          | 4,5 ± 4,5              | 2,0 ± 3,4                 | 0,316            |                      |
| Pradinis EDSS             |              | 5,7 ± 0,8         | 4,1 ± 0,8           | 2,7 ± 0,7          | 2,1 ± 0,5              | 2,1 ± 0,7                 | <b>&lt;0,001</b> | 1>2>3,4,5<br>3>5     |
| Išsilavinimas             | Vyrai        | 14 (46,7 %)       | 33 (33,0 %)         | 4 (19,0 %)         | 1 (16,7 %)             | 13 (48,1 %)               | 0,125            |                      |
|                           | Pagrindinis  | 2 (6,7 %)         | 1 (1,0 %)           | 0 (0,0 %)          | 1 (16,7 %)             | 0 (0,0 %)                 | 0,149            |                      |
|                           | Vidurinis    | 8 (26,7 %)        | 18 (18,0 %)         | 4 (19,0 %)         | 2 (33,3 %)             | 9 (33,3 %)                |                  |                      |
|                           | Profesinis   | 7 (23,3 %)        | 17 (17,0 %)         | 4 (19,0 %)         | 1 (16,7 %)             | 1 (3,7 %)                 |                  |                      |
|                           | Aukštesnysis | 4 (13,3 %)        | 16 (16,0 %)         | 4 (19,0 %)         | 1 (16,7 %)             | 2 (7,4 %)                 |                  |                      |
|                           | Aukštasis    | 9 (30,0 %)        | 48 (48,0 %)         | 9 (42,9 %)         | 1 (16,7 %)             | 15 (55,6 %)               |                  |                      |
| Profesija                 | (Turi)       | 23 (76,7 %)       | 86 (86,0 %)         | 19 (90,5 %)        | 3 (50,0 %)             | 22 (81,5 %)               | 0,134            |                      |
| Dalyvavimas darbo rinkoje | (Yra)        | 9 (30,0 %)        | 67 (68,4 %)         | 14 (66,7 %)        | 5 (83,3 %)             | 26 (96,3 %)               | <b>&lt;0,001</b> | 1<2,3,4,5<br>2,3<4,5 |
| Ligos eiga                | APIS         | 10 (33,3 %)       | 9 (9,0 %)           | 0 (0,0 %)          | 0 (0,0 %)              | 0 (0,0 %)                 | <b>0,009</b>     |                      |
|                           | PPIS         | 1 (3,3 %)         | 3 (3,0 %)           | 0 (0,0 %)          | 0 (0,0 %)              | 0 (0,0 %)                 |                  |                      |
|                           | PRIS         | 0 (0,0 %)         | 1 (1,0 %)           | 0 (0,0 %)          | 0 (0,0 %)              | 0 (0,0 %)                 |                  |                      |
|                           | RRIS         | 19 (63,3 %)       | 87 (87,0 %)         | 21 (100 %)         | 6 (100 %)              | 27 (100 %)                |                  |                      |

Paaiškinimai. APIS – antrinė progresuojanti išsėtinė sklerozė, PPIS – pirminė progresuojanti išsėtinė sklerozė, PRIS – progresuojanti recidyvuojanti išsėtinė sklerozė, RRIS – recidyvuojanti remituojanti išsėtinė sklerozė.

6 lentelėje palygintos darbingų ir riboto darbingumo asmenų sociodemografinės ir klinikinės charakteristikos. Čia išlieka anksčiau aprašytos tendencijos, kad darbingi yra jaunesni, trumpiau patiriantys simptomus asmenys, kurių EDSS yra žemesnis.

6 lentelė. Darbingų ir riboto darbingumo asmenų palyginimas pagal sociodemografinės ir klinikinės charakteristikas

|                           |              | DL 0–55<br>N = 151 | DL >55<br>N = 33 | P                |
|---------------------------|--------------|--------------------|------------------|------------------|
| Amžius                    |              | 42,9 ± 10,8        | 32,9 ± 9,1       | <b>&lt;0,001</b> |
| Laikas nuo simptomų       |              | 10,9 ± 8,4         | 6,7 ± 5,8        | <b>0,001</b>     |
| Laikas nuo diagnozės      |              | 3,5 ± 5,3          | 2,5 ± 3,7        | 0,200            |
| Pradinis EDSS             |              | 4,2 ± 1,2          | 2,1 ± 0,6        | <b>&lt;0,001</b> |
| Lytis                     | Vyrai        | 51 (33,8 %)        | 14 (42,4 %)      | 0,228            |
| Išsilavinimas             | Pagrindinis  | 3 (2,0 %)          | 1 (3,0 %)        | 0,205            |
|                           | Vidurinis    | 30 (19,9 %)        | 11 (33,3 %)      |                  |
|                           | Profesinis   | 28 (18,5 %)        | 2 (6,1 %)        |                  |
|                           | Aukštesnysis | 24 (15,9 %)        | 3 (9,1 %)        |                  |
| Profesija                 | Aukštasis    | 66 (43,7 %)        | 16 (48,5 %)      | 0,159            |
|                           | (Turi)       | 128 (84,8 %)       | 25 (75,8 %)      |                  |
| Dalyvavimas darbo rinkoje | (Yra)        | 90 (60,4 %)        | 31 (93,9 %)      | <b>&lt;0,001</b> |
| Ligos eiga                | APIS         | 19 (12,6 %)        | 0 (0,0 %)        | 0,110            |
|                           | PPIS         | 4 (2,6 %)          | 0 (0,0 %)        |                  |
|                           | PRIS         | 1 (0,7 %)          | 0 (0,0 %)        |                  |
|                           | RRIS         | 127 (84,1 %)       | 33 (100,0 %)     |                  |

Paaiškinimai. APIS – antrinė progresuojanti išsėtinė sklerozė, PPIS – pirminė progresuojanti išsėtinė sklerozė, PRIS – progresuojanti recidyvuojanti išsėtinė sklerozė, RRIS – recidyvuojanti remituojanti išsėtinė sklerozė.

#### 4.9. Darbingumo lygio sąsajos su gyvenimo kokybe

Antrame šio uždavinio įgyvendinimo etape palyginome skirtingų darbingumo lygio grupių ir su sveikata susijusios gyvenimo kokybės vertinimo klausimyno skalių rezultatus (7 lentelė).

7 lentelė. Su sveikata susijusios gyvenimo kokybės vertinimo (SF-36) sąsajos su skirtingu tyrimo dalyvių darbingumo lygiu

|   | DL<br>0–25<br>N =<br>30 | DL<br>30–<br>40<br>N =<br>100 | DL<br>45–<br>55<br>N =<br>21 | DL<br>60–<br>100<br>N = 6 | DL<br>nenu-<br>statytas<br>N = 27 | p                | Post hoc       |
|---|-------------------------|-------------------------------|------------------------------|---------------------------|-----------------------------------|------------------|----------------|
| Fizinis aktyvumas                                   | 16,5 ±<br>18,7          | 37,0 ±<br>21,0                | 46,7 ±<br>28,5               | 53,3 ±<br>17,5            | 85,4 ±<br>14,4                    | <b>&lt;0,001</b> | 1<2,3,4<5      |
| Veiklos<br>apribojimas dėl<br>fizinių<br>negalavimų | 3,3 ±<br>8,6            | 18,3 ±<br>28,4                | 27,4 ±<br>35,3               | 20,8 ±<br>18,8            | 72,2 ±<br>32,8                    | <b>&lt;0,001</b> | 1<2,3<5<br>4<5 |
| Skausmas  | 45,9 ±<br>28,6          | 50,1 ±<br>27,3                | 55,6 ±<br>21,4               | 59,3 ±<br>32,7            | 71,6 ±<br>26,0                    | <b>0,003</b>     | 1,2,3<5        |
| Bendras sveikatos<br>įvertinimas                    | 22,7 ±<br>12,2          | 27,1 ±<br>14,4                | 30,2 ±<br>17,5               | 27,5 ±<br>27,0            | 49,8 ±<br>17,7                    | <b>&lt;0,001</b> | 1,2,3,4<5      |
| Fizinė sveikata                                     | 88,4 ±<br>42,1          | 132,4<br>± 64,5               | 159,8<br>± 77,1              | 160,9<br>± 68,0           | 279,0 ±<br>71,6                   | <b>&lt;0,001</b> | 1<2,3,4<5      |
| Energingumas /<br>gyvybingumas                      | 32,3 ±<br>17,7          | 36,5 ±<br>17,2                | 39,3 ±<br>16,7               | 42,5 ±<br>23,6            | 64,1 ±<br>16,2                    | <b>&lt;0,001</b> | 1,2,3,4<5      |
| Socialinė funkcija                                  | 25,9 ±<br>19,7          | 39,4 ±<br>18,6                | 38,6 ±<br>20,7               | 40,7 ±<br>23,0            | 63,0 ±<br>21,8                    | <b>&lt;0,001</b> | 1<2,3<5<br>4<5 |
| Veiklos<br>apribojimas dėl<br>emocinių<br>sutrikimų | 15,6 ±<br>32,4          | 37,0 ±<br>42,1                | 42,9 ±<br>41,0               | 22,2 ±<br>17,2            | 80,3 ±<br>33,7                    | <b>&lt;0,001</b> | 1<2,3<5<br>4<5 |
| Emocinė būklė                                       | 45,6 ±<br>20,9          | 53,6 ±<br>19,6                | 48,8 ±<br>20,7               | 47,3 ±<br>26,5            | 71,7 ±<br>14,1                    | <b>&lt;0,001</b> | 1,2,3,4<5      |
| Psichinė sveikata                                   | 119,4<br>± 68,8         | 166,5<br>± 77,0               | 169,5<br>± 82,3              | 152,8<br>± 79,5           | 279,0 ±<br>71,5                   | <b>&lt;0,001</b> | 1<2,3<5<br>4<5 |

Analizuojant 7 lentelę matoma, kad asmenys, kurių darbingumo lygis dar nenustatytas, visose skalėse surinko daugiau balų nei asmenys, kurių darbingumo lygis yra žinomas. Vis dėlto, jei apsiribotume pastarųjų grupių analize, pamatytume, kad:

- asmenys, kurių darbingumo lygis 0–25 %, turi mažesnius fizinio aktyvumo, veiklos apribojimo dėl fizinių negalavimų, apskritai fizinės sveikatos, socialinės funkcijos veiklos apribojimo dėl emocinių sutrikimų ir apskritai psichinės sveikatos įvertinimus nei tie, kurių darbingumo lygis yra 30–40 % arba 45–55 %;

- nėra skirtumų tarp grupių 0–25 %, 30–40 % ir 45–55 % darbingumo lygį turinčių asmenų pagal skausmo, bendro sveikatos įvertinimo, energingumo ir emocinės būklės įverčius.

8 lentelėje pateikiamas darbingų ir riboto darbingumo asmenų su sveikata susijusios gyvenimo kokybės vertinimo palyginimas. Gauti rezultatai rodo, kad darbingi asmenys pagal visas skales gavo aukštesnius vertinimus.

8 lentelė. Darbingų ir riboto darbingumo asmenų palyginimas pagal su sveikata susijusios gyvenimo kokybės vertinimą (SF-36)

|  | DL 0–55<br>N = 151 | DL >55<br>N = 33 | P                |
|--|--------------------|------------------|------------------|
| Fizinis aktyvumas                          | 34,3 ± 23,6        | 79,6 ± 19,3      | <b>&lt;0,001</b> |
| Veiklos apribojimas dėl fizinių negalavimų | 16,6 ± 27,7        | 62,9 ± 36,5      | <b>&lt;0,001</b> |
| Skausmas                                   | 50,0 ± 26,8        | 69,4 ± 27,2      | <b>0,001</b>     |
| Bendras sveikatos įvertinimas              | 26,6 ± 14,5        | 45,8 ± 21,1      | <b>&lt;0,001</b> |
| Fizinė sveikata                            | 127,5 ± 65,9       | 257,5 ± 83,8     | <b>&lt;0,001</b> |
| Energingumas / gyvybingumas                | 36,1 ± 17,3        | 60,2 ± 19,3      | <b>&lt;0,001</b> |
| Socialinė funkcija                         | 36,6 ± 19,7        | 58,9 ± 23,3      | <b>&lt;0,001</b> |
| Veiklos apribojimas dėl emocinių sutrikimų | 33,6 ± 41,0        | 69,7 ± 38,5      | <b>&lt;0,001</b> |
| Emocinė būklė                              | 51,3 ± 20,2        | 67,3 ± 19,0      | <b>&lt;0,001</b> |
| Psichinė sveikata                          | 157,6 ± 78,1       | 256,0 ± 87,1     | <b>&lt;0,001</b> |

#### 4.10. Darbingumo lygio sąsajos su pažinimo funkcijomis

Trečiame šio uždavinio įgyvendinimo etape palyginome skirtingo darbingumo lygio grupių pažinimo funkcijas. Rezultatai pateikiami 9 ir 10 lentelėse.

9 lentelė. Skirtingo darbingumo lygio asmenų pažinimo funkcijų palyginimas

|                            | DL<br>0–25<br>N =<br>30 | DL<br>30–<br>40<br>N =<br>100 | DL<br>45–<br>55<br>N =<br>21 | DL<br>60–<br>100<br>N = 6 | DL nenu-<br>statytas<br>N = 27 | p                | <i>Post hoc</i>         |
|----------------------------|-------------------------|-------------------------------|------------------------------|---------------------------|--------------------------------|------------------|-------------------------|
| Atminties<br>įsivertinimas | 5,9 ±<br>2,5            | 5,9 ±<br>2,0                  | 6,7 ±<br>2,4                 | 7,0 ±<br>1,8              | 8,3 ± 1,3                      | <b>&lt;0,001</b> | 1,2,3<5                 |
| SDMT                       | 30,9 ±<br>16,2          | 40,5 ±<br>11,7                | 45,4 ±<br>13,3               | 51,0 ±<br>15,0            | 50,3 ± 12,2                    | <b>&lt;0,001</b> | 1<2,3,4,5<br>2<5        |
| CVLT-II 1<br>bandymas      | 5,4 ±<br>2,8            | 6,2 ±<br>2,0                  | 6,5 ±<br>2,1                 | 6,5 ±<br>2,2              | 6,3 ± 2,0                      | 0,390            |                         |
| CVLT-II 2<br>bandymas      | 7,1 ±<br>2,9            | 8,5 ±<br>2,4                  | 8,5 ±<br>2,7                 | 9,3 ±<br>2,2              | 9,1 ± 2,5                      | <b>0,038</b>     | 1<2,5                   |
| CVLT-II 3<br>bandymas      | 8,1 ±<br>3,0            | 9,6 ±<br>2,5                  | 10,4 ±<br>2,5                | 10,7 ±<br>1,6             | 10,8 ± 2,6                     | <b>0,001</b>     | 1<2,3,4,5<br>2<5        |
| CVLT-II 4<br>bandymas      | 8,3 ±<br>3,3            | 9,9 ±<br>2,4                  | 10,4 ±<br>2,5                | 12,0 ±<br>2,4             | 11,5 ± 2,3                     | <b>&lt;0,001</b> | 1<2,3,4,5<br>2<5        |
| CVLT-II 5<br>bandymas      | 9,0 ±<br>4,0            | 10,4 ±<br>2,8                 | 11,0 ±<br>2,9                | 11,2 ±<br>2,0             | 12,4 ± 2,7                     | <b>0,001</b>     | 1<2,3,5<br>2<5          |
| CVLT-II suma               | 38,0 ±<br>15,2          | 44,6 ±<br>10,5                | 46,7 ±<br>11,3               | 49,7 ±<br>5,1             | 50,0 ± 10,3                    | <b>0,002</b>     | 1<2,3,4,5<br>2<5        |
| BVMT-R 1<br>rinkinys       | 3,2 ±<br>2,2            | 3,9 ±<br>2,0                  | 3,9 ±<br>2,2                 | 5,2 ±<br>2,0              | 4,9 ± 2,6                      | <b>0,039</b>     | 1<4,5<br>2<5            |
| BVMT-R 2<br>rinkinys       | 4,5 ±<br>2,7            | 5,9 ±<br>2,5                  | 6,4 ±<br>2,8                 | 8,2 ±<br>1,7              | 7,9 ± 2,9                      | <b>&lt;0,001</b> | 1<2,3,4,5<br>2<4,5; 3<5 |
| BVMT-R 3<br>rinkinys       | 4,7 ±<br>2,8            | 6,9 ±<br>2,7                  | 7,1 ±<br>2,8                 | 9,0 ±<br>2,5              | 9,0 ± 2,5                      | <b>&lt;0,001</b> | 1<2,3,4,5<br>2,3<5      |
| BVMT-R suma                | 12,4 ±<br>7,3           | 16,7 ±<br>6,4                 | 17,2 ±<br>7,2                | 22,3 ±<br>6,0             | 21,7 ± 7,0                     | <b>&lt;0,001</b> | 1<2,3,4,5<br>2<4,5; 3<5 |

10 lentelė. Darbingų ir riboto darbingumo asmenų pažinimo funkcijų palyginimas

|                         | DL 0–55<br>N = 151 | DL >55<br>N = 33 | P                |
|-------------------------|--------------------|------------------|------------------|
| Atminties įsivertinimas | 6,0 ± 2,2          | 8,1 ± 1,4        | <b>&lt;0,001</b> |
| SDMT                    | 39,4 ± 13,6        | 50,4 ± 12,5      | <b>&lt;0,001</b> |
| CVLT-II 1 bandymas      | 6,1 ± 2,2          | 6,3 ± 2,0        | 0,589            |
| CVLT-II 2 bandymas      | 8,2 ± 2,6          | 9,1 ± 2,4        | 0,052            |
| CVLT-II 3 bandymas      | 9,4 ± 2,7          | 10,8 ± 2,4       | <b>0,006</b>     |
| CVLT-II 4 bandymas      | 9,6 ± 2,7          | 11,6 ± 2,3       | <b>&lt;0,001</b> |
| CVLT-II 5 bandymas      | 10,2 ± 3,1         | 12,2 ± 2,6       | <b>0,001</b>     |
| CVLT-II suma            | 43,6 ± 11,9        | 49,9 ± 9,5       | <b>0,002</b>     |
| BVMT-R 1 rinkinys       | 3,7 ± 2,1          | 4,9 ± 2,5        | <b>0,014</b>     |
| BVMT-R 2 rinkinys       | 5,7 ± 2,6          | 7,9 ± 2,7        | <b>&lt;0,001</b> |
| BVMT-R 3 rinkinys       | 6,5 ± 2,8          | 9,0 ± 2,4        | <b>&lt;0,001</b> |
| BVMT-R suma             | 16,0 ± 6,9         | 21,8 ± 6,7       | <b>&lt;0,001</b> |

Analizuojant 9 lentelėje pateiktą informaciją, matoma, kad asmenys, kurių darbingumo lygis dar nenustatytas, gavo aukštesnius įvertinimus pagal visas, išskyrus CVLT-II 1 bandymo, skales. Jei apsiribotume tų asmenų, kurių darbingumas buvo nustatytas, analize, reikėtų konstatuoti, kad:

- mažiausią darbingumo lygį (0–25 %) turinčių asmenų grupėje buvo gauti žemesni įvertinimai nei 30–40 %, 45–55 % ir 60–100 % grupėse SDMT, CVLT-II trečio–penkto bandymo ir sumuojant visus rezultatus, BVMT-R antrame, trečiame rinkinyje ir sumuojant visus rezultatus;

- 30–40 % darbingumą turintys asmenys turėjo statistiškai reikšmingai žemesnius BVMT-R antro bandymo ir sumuojant BVMT-R rezultatų įvertinimus, palyginti su 60–100 % darbingumą turinčiais asmenimis;

- nebuvo skirtumų tarp grupių pagal atminties įsivertinimą ir CVLT-II pirmą bandymą.

10 lentelėje pateikiami duomenys rodo, kad darbingi asmenys turi geresnes pažinimo funkcijas nei riboto darbingumo sergantieji IS.

#### 4.11. Darbingumo lygio sąsajos su patiriamu nuovargiu

Ketvirtame šio uždavinio įgyvendinimo etape palyginome skirtingo darbingumo lygio grupių patiriamą nuovargį. Duomenys pateikiami 11 ir 12 lentelėse.

11 lentelė. Skirtingo darbingumo lygio asmenų nuovargio palyginimas

|                         | DL<br>0–25<br>N =<br>30 | DL<br>30–<br>40<br>N =<br>100 | DL<br>45–<br>55<br>N =<br>21 | DL<br>60–<br>100<br>N = 6 | DL nenu-<br>statytas<br>N = 27 | p                | Post hoc                  |
|-------------------------|-------------------------|-------------------------------|------------------------------|---------------------------|--------------------------------|------------------|---------------------------|
| Nuovargio įsivertinimas | 6,6 ± 2,1               | 6,1 ± 2,0                     | 5,6 ± 2,4                    | 5,8 ± 2,7                 | 3,8 ± 2,7                      | <b>&lt;0,001</b> | 1,2,3,4>5                 |
| FDS                     | 1,7 ± 0,5               | 1,6 ± 0,5                     | 1,7 ± 0,6                    | 1,5 ± 0,6                 | 1,2 ± 0,7                      | <b>0,007</b>     | 1,2,3>5                   |
| Iniciatyva              | 1,6 ± 0,6               | 1,0 ± 0,8                     | 1,1 ± 0,8                    | 0,8 ± 1,0                 | 0,4 ± 0,8                      | <b>&lt;0,001</b> | 1>2,3,4,5<br>2,3>5        |
| FDS Modalumas           | 2,1 ± 0,7               | 1,9 ± 0,7                     | 1,5 ± 0,9                    | 1,8 ± 1,0                 | 1,1 ± 1,0                      | <b>&lt;0,001</b> | 1>3,5<br>2,4>5            |
| FDS Dažnis              | 2,4 ± 0,8               | 2,0 ± 0,8                     | 1,6 ± 0,9                    | 1,8 ± 0,8                 | 0,6 ± 0,8                      | <b>&lt;0,001</b> | 1>2,3,5<br>2>3,5<br>3,4>5 |
| FDS Sunkumas            | 0,9 ± 0,3               | 0,9 ± 0,2                     | 0,9 ± 0,4                    | 1,0 ± 0,0                 | 0,3 ± 0,5                      | <b>&lt;0,001</b> | 1,2,3,4>5                 |
| FDS Uthhoff efektas     | 11,4 ± 4,3              | 8,8 ± 3,9                     | 8,8 ± 4,4                    | 7,5 ± 2,4                 | 3,7 ± 4,3                      | <b>&lt;0,001</b> | 1>2,3,4>5                 |
| FDS suma                |                         |                               |                              |                           |                                |                  |                           |

Paaškinimas. FDS – nuovargio apibūdinimo skalė.

12 lentelė. Darbingų ir riboto darbingumo asmenų nuovargio palyginimas

|                         | DL 0–55<br>N = 151 | DL >55<br>N = 33 | p                |
|-------------------------|--------------------|------------------|------------------|
| Nuovargio įsivertinimas | 6,1 ± 2,1          | 4,2 ± 2,8        | <b>&lt;0,001</b> |
| FDS Iniciatyva          | 1,6 ± 0,5          | 1,3 ± 0,7        | <b>0,001</b>     |
| FDS Modalumas           | 1,1 ± 0,8          | 0,5 ± 0,8        | <b>&lt;0,001</b> |
| FDS Dažnis              | 1,9 ± 0,7          | 1,2 ± 1,0        | <b>&lt;0,001</b> |
| FDS Sunkumas            | 2,0 ± 0,8          | 0,8 ± 1,0        | <b>&lt;0,001</b> |
| FDS Uthhoff efektas     | 0,9 ± 0,3          | 0,5 ± 0,5        | <b>&lt;0,001</b> |
| FDS suma                | 9,3 ± 4,1          | 4,4 ± 4,3        | <b>&lt;0,001</b> |

Paaškinimas. FDS – nuovargio apibūdinimo skalė.



Analizuojant 11 lentelę matoma, kad mažiausią nuovargį jaučia asmenys, kurių darbingumo lygis dar nenustatytas. Jei analizuotume tik tuos asmenis, kurių darbingumas žinomas, paaiškėtų, kad:

- asmenys, kurių darbingumo lygis 0–25 %, patiria didesnę nuovargio modalumą, sunkumą ir apskritai didesnę nuovargį nei tie, kurių darbingumo lygis yra 30–40 % ir 45–55 %;

- analizuojant grupes pagal nuovargio dažnį matoma, kad asmenys, kurių darbingumo lygis yra 30–40 %, nuovargį patiria rečiau nei tie, kurių darbingumo lygis 0–25 %;

- grupės nesiskiria pagal nuovargio įsivertinimą, inicijuojamą nusiskundimą nuovargiu, patiriamą Uhthoff efektą.

12 lentelėje pateikiami duomenys rodo, kad jei asmenis grupuotume pagal tai, ar jie darbingi, ar riboto darbingumo, jau būtų skirtumų pagal nuovargio įsivertinimą, inicijuojamą nusiskundimą nuovargiu ir patiriamą Uhthoff efektą.

#### 4.12. Darbingumo lygio sąsajos su nerimu ir depresija

Penktame šio uždavinio įgyvendinimo etape palyginome skirtingo darbingumo lygio grupių patiriamą nerimą ir depresiją. Duomenys pateikiami 13 ir 14 lentelėse.

Analizuojant 13 lentelėje pateiktus duomenis matoma, kad asmenys, kurių darbingumo lygis dar nenustatytas, patiria mažiausią nerimą ir depresiją. Lyginant grupes, kurių darbingumo lygis nustatytas, gauta, kad tik depresija asmenų, kurių darbingumo lygis 0–25 %, yra didesnė nei tų, kurių darbingumas yra 30–40 %. Kitur skirtumų tarp grupių nenustatyta. Analizuojant darbingų ir riboto darbingumo asmenų įvertinimus matoma, kad riboto darbingumo asmenų grupės yra stipresnis nerimas ir depresija.

Įdomu, kad, vertinant proporcijas, darbingų asmenų grupėje net 90,9 % neturėjo nerimo simptomų ir 57,6 % – depresijos, o riboto darbingumo grupėje ši proporcija buvo 48,3 % ir 32,5 % atitinkamai.

13 lentelė. Skirtingo darbingumo lygio asmenų patiriamo nerimo ir depresijos palyginimas

|               |   | DL 0–25<br>N = 30 | DL 30–40<br>N = 100 | DL 45–55<br>N = 21 | DL 60–100<br>N = 6 | DL nenustatytas<br>N = 27 | p                | Post hoc         |
|---------------|---|-------------------|---------------------|--------------------|--------------------|---------------------------|------------------|------------------|
| HAD Nerimas   |   | 8,4 ± 4,9         | 7,2 ± 3,7           | 7,3 ± 4,2          | 6,3 ± 4,8          | 3,3 ± 4,3                 | <b>&lt;0,001</b> | 1,2,3>5          |
| HAD Depresija |   | 11,0 ± 5,3        | 9,1 ± 3,8           | 10,4 ± 4,1         | 12,2 ± 6,2         | 6,2 ± 4,1                 | <b>&lt;0,001</b> | 1,2,3,4>5<br>1>2 |
| HAD Nerimas   | 1 | 13 (43,3 %)       | 51 (51,0 %)         | 9 (42,9 %)         | 4 (66,7 %)         | 26 (96,3 %)               | <b>0,019</b>     |                  |
|               | 2 | 9 (30,0 %)        | 31 (31,0 %)         | 8 (38,1 %)         | 1 (16,7 %)         | 1 (3,7 %)                 |                  |                  |
|               | 3 | 6 (20,0 %)        | 15 (15,0 %)         | 3 (14,3 %)         | 1 (16,7 %)         | 0 (0,0 %)                 |                  |                  |
|               | 4 | 2 (6,7 %)         | 3 (3,0 %)           | 1 (4,8 %)          | 0 (0,0 %)          | 0 (0,0 %)                 |                  |                  |
| HAD Depresija | 1 | 7 (23,3 %)        | 37 (37,0 %)         | 5 (23,8 %)         | 2 (33,3 %)         | 17 (63,0 %)               | <b>&lt;0,001</b> |                  |
|               | 2 | 4 (13,3 %)        | 23 (23,0 %)         | 8 (38,1 %)         | 0 (0,0 %)          | 7 (25,9 %)                |                  |                  |
|               | 3 | 11 (36,7 %)       | 34 (34,0 %)         | 3 (14,3 %)         | 1 (16,7 %)         | 2 (7,4 %)                 |                  |                  |
|               | 4 | 8 (26,7 %)        | 6 (6,0 %)           | 5 (23,8 %)         | 3 (50,0 %)         | 1 (3,7 %)                 |                  |                  |

Paaiškinimai. HAD – Hospitalinė nerimo ir depresijos skalė; 1 – norma, 2 – lengvas, 3 – vidutinis, 4 – sunkus depresijos arba nerimo laipsnis.

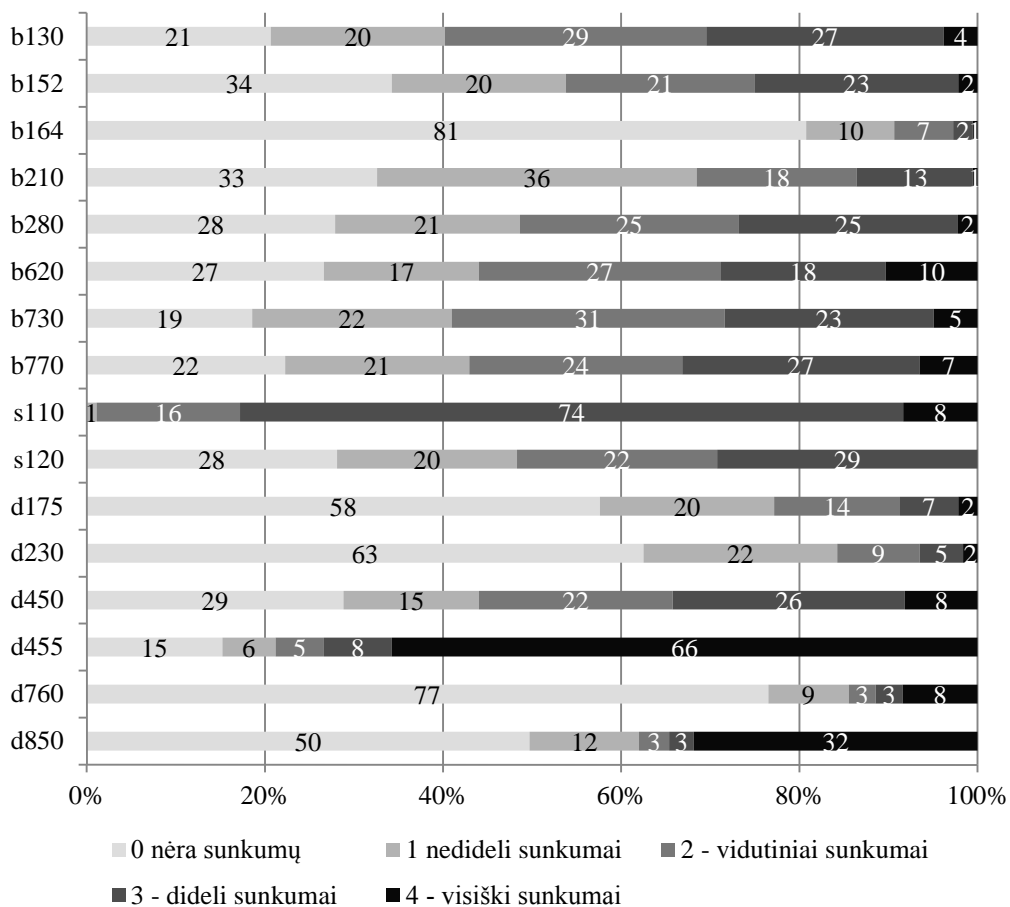
14 lentelė. Darbingų ir riboto darbingumo asmenų nerimo ir depresijos palyginimas

|               |   | DL 0–55<br>N = 151 | DL >55<br>N = 33 | P                |
|---------------|---|--------------------|------------------|------------------|
| HAD Nerimas   |   | 7,5 ± 4,0          | 3,9 ± 4,5        | <b>&lt;0,001</b> |
| HAD Depresija |   | 9,7 ± 4,2          | 7,3 ± 5,0        | <b>0,016</b>     |
| HAD Nerimas   | 1 | 73 (48,3 %)        | 30 (90,9 %)      | <b>&lt;0,001</b> |
|               | 2 | 48 (31,8 %)        | 2 (6,1 %)        |                  |
|               | 3 | 24 (15,9 %)        | 1 (3,0 %)        |                  |
|               | 4 | 6 (4,0 %)          | 0 (0,0 %)        |                  |
| HAD Depresija | 1 | 49 (32,5 %)        | 19 (57,6 %)      | <b>0,021</b>     |
|               | 2 | 35 (23,2 %)        | 7 (21,2 %)       |                  |
|               | 3 | 48 (31,8 %)        | 3 (9,1 %)        |                  |
|               | 4 | 19 (12,6 %)        | 4 (12,1 %)       |                  |

Paaškinimai. HAD – Hospitalinė nerimo ir depresijos skalė; 1 – norma, 2 – lengvas, 3 – vidutinis, 4 – sunkus depresijos arba nerimo laipsnis.

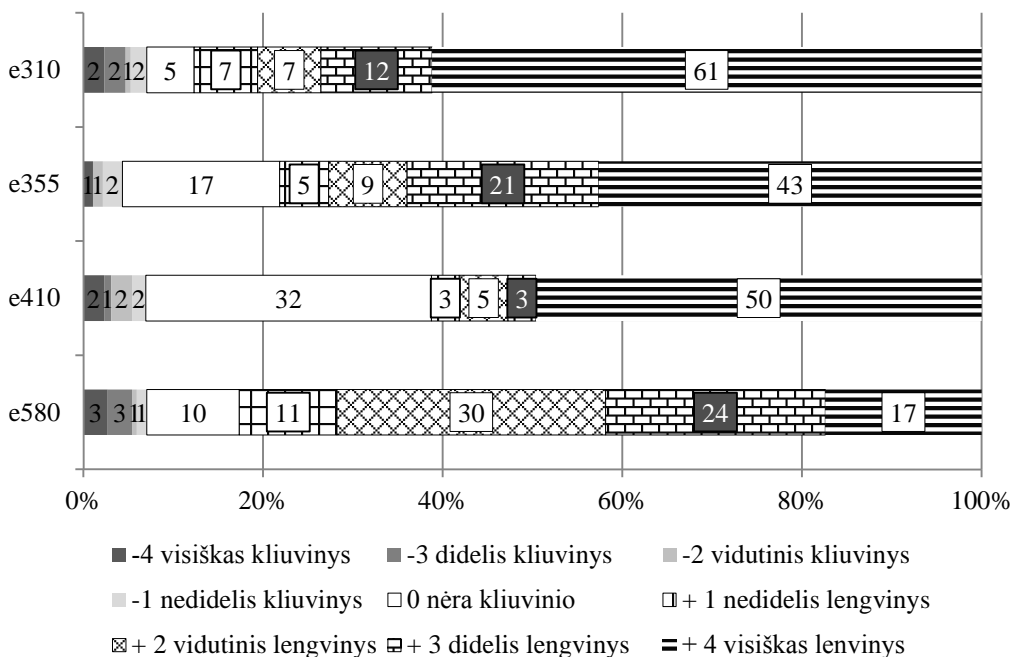
#### 4.13. Darbingumo lygio sąsajos su TFK rezultatais

Šeštame šio uždavinio įgyvendinimo etape analizuoti skirtingo darbingumo lygio grupių Trumpojo TFK kategorijų rinkinio išsėtinei sklerozei rezultatai. Pirmiausiai įvertinome skirtingų TFK kategorijų dažnį, koks yra kiekvienos funkcijos pasiskirstymas analizuojamoje imtyje (13 ir 14 pav.). Juos analizuojant matyti, kad net 66 % tiriamųjų nurodė, kad visiškas sunkumas / sutrikimas yra judėjimas kitais nei ėjimas būdais (d455), antroje vietoje pagal visiško sunkumo dažnumą (32 %) – mokamas darbas (d850). Iš didelių sunkumų / sutrikimų daugiausiai tiriamųjų (74 %) turėjo galvos smegenų, kaip kūno struktūros, kategoriją (s110). Net 81 % sergančiųjų IS aukštesniosios pažinimo funkcijos (b164) nesudaro sunkumų, 63 % sunkumų nesudaro dienos režimo laikymasis (d230), 57 % – problemų sprendimas (d175). Analizuojant aplinkos (e) veiksnius (14 pav.) matyti, kad tik 4–8 % susiduria su nepalankiomis nuostatomis jų atžvilgiu iš šeimos narių ar sveikatos priežiūros specialistų ir tai jiems yra kliuvinys. Vis dėlto dažniausiai palengvina patiriamus su liga susijusius sunkumus branduolinė šeima.



Paaiškinimai. b130 – energijos ir potraukių funkcijos, b152 – emocijų funkcijos, b164 – aukštesniosios pažinimo funkcijos, b210 – regos funkcijos, b280 – skausmo jautimas, b620 – šlapinimosi funkcijos, b730 – raumenų jėgos funkcijos, b770 – judėsenos funkcijos, s110 – galvos smegenys, s120 – nugaros smegenys ir susiję dariniai d175 – problemų sprendimas, d230 – dienos režimo laikymasis, d450 – ėjimas, d455 – judėjimas kitais nei ėjimas būdais, d760 – šeiminiai santykiai, d850 – mokamas darbas.

13 pav. TFK kũno funkcijų, veiklos ir dalyvumo bei kũno struktũros kategorijų vertinimo rezultatai (procentais)



Paaiškinimai. e310 – branduolinė šeima, e355 – sveikatos priežiūros specialistai, e410 – šeimos narių individualios nuostatos, e580 – sveikatos paslaugos sistemos ir politikos.

14 pav. TFK aplinkos veiksnių kategorijų vertinimo rezultatai (procentais)

Buvo manoma, kad skirtingo darbingumo sergantieji susiduria su skirtingais sunkumais ir kliuvimais, todėl atliktas grupių TFK rezultatų palyginimas (15 ir 16 lentelės).

15 lentelė. Skirtingo darbingumo lygio asmenų Trumpojo TFK kategorijų rinkinio išsėtinei sklerozei rezultatų įvertinimai

|   | DL 0–25<br>N = 30 | DL 30–40<br>N = 100 | DL 45–55<br>N = 21 | DL 60–<br>100<br>N = 6 | DL nenustatytas<br>N = 27 | p                | Post hoc                    |
|---|-------------------|---------------------|--------------------|------------------------|---------------------------|------------------|-----------------------------|
| b130 – Energijos ir potraukių funkcijos                   | 2,2 ± 1,0         | 1,9 ± 1,1           | 1,9 ± 1,3          | 1,2 ± 1,2              | 0,5 ± 0,7                 | <b>&lt;0,001</b> | 1,2,3>5<br>1>4              |
| b152 – Emocijų funkcijos                                  | 1,9 ± 1,3         | 1,5 ± 1,2           | 1,3 ± 1,3          | 1,7 ± 1,6              | 0,3 ± 0,5                 | <b>&lt;0,001</b> | 1,2,3,4>5                   |
| b164 – Aukštesniosios pažinimo funkcijos                  | 0,5 ± 1,0         | 0,3 ± 0,7           | 0,2 ± 0,5          | 0,8 ± 1,6              | 0,0 ± 0,2                 | 0,063            |                             |
| b210 – Regos funkcijos                                    | 1,5 ± 1,1         | 1,3 ± 1,0           | 0,7 ± 0,7          | 0,7 ± 0,5              | 0,6 ± 0,9                 | <b>&lt;0,001</b> | 12,>3,5                     |
| b280 – Skausmo jutimas                                    | 1,7 ± 1,3         | 1,8 ± 1,2           | 1,4 ± 0,9          | 1,3 ± 1,2              | 0,6 ± 0,8                 | <b>&lt;0,001</b> | 1,2,3>5                     |
| b620 – Šlapinimosi funkcijos                              | 2,9 ± 1,0         | 1,8 ± 1,2           | 1,2 ± 1,2          | 1,5 ± 1,1              | 0,3 ± 0,6                 | <b>&lt;0,001</b> | 1>2,3,4,5<br>2>3,5; 3,4>5   |
| b730 – Raumenų jėgos funkcijos                            | 2,8 ± 0,9         | 2,0 ± 1,0           | 1,1 ± 1,0          | 1,3 ± 0,8              | 0,3 ± 0,5                 | <b>&lt;0,001</b> | 1>2,3,4,5<br>2>3,5<br>3,4>5 |
| b770 – Judėsenos funkcijos                                | 2,8 ± 1,0         | 2,0 ± 1,0           | 1,2 ± 1,0          | 1,0 ± 0,6              | 0,1 ± 0,3                 | <b>&lt;0,001</b> | 1>2,3,4,5<br>2>4,5<br>3,4>5 |
| s110 – Galvos smegenų struktūra                           | 3,1 ± 0,6         | 2,9 ± 0,5           | 2,8 ± 0,4          | 2,5 ± 0,6              | 2,7 ± 0,5                 | <b>0,002</b>     | 1>3,4,5<br>2>4,5            |
| *(16/53/8/3/9) s120 – Nugaros smegenys ir susiję dariniai | 1,6 ± 1,3         | 1,5 ± 1,2           | 1,5 ± 1,1          | 1,0 ± 1,7              | 1,8 ± 1,2                 | 0,891            |                             |
| d175 – Problemų sprendimas                                | 1,3 ± 1,4         | 0,8 ± 1,0           | 0,9 ± 1,1          | 0,3 ± 0,5              | 0,0 ± 0,2                 | <b>&lt;0,001</b> | 1>2,4,5<br>2,3>5            |
| d230 – Dienos režimo laikymasis                           | 1,0 ± 1,1         | 0,7 ± 1,0           | 0,5 ± 0,8          | 0,8 ± 1,0              | 0,0 ± 0,2                 | <b>0,002</b>     | 1>2,5                       |

|  |           |           |           |           |           |                  |                                |
|--|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|------------------|--------------------------------|
| d450 – Ėjimas  | 3,2 ± 0,7 | 1,9 ± 1,2 | 1,1 ± 1,1 | 1,2 ± 0,8 | 0,0 ± 0,2 | <b>&lt;0,001</b> | 2>5<br>1>2,3,4,5<br>2>3,5; 3>5 |
| d455– Judėjimas kitais negu ėjimas būdais                    | 3,8 ± 0,8 | 3,6 ± 1,0 | 3,0 ± 1,4 | 2,8 ± 1,3 | 0,2 ± 0,5 | <b>&lt;0,001</b> | 1>3,4,5<br>2>3,5<br>3,4>5      |
| *(27/89/18/5/27) d760 – Šeiminiai santykiai                  | 0,6 ± 1,2 | 0,7 ± 1,4 | 0,4 ± 1,0 | 1,0 ± 1,7 | 0,0 ± 0,2 | 0,111            |                                |
| d850 – Mokamas darbas  | 2,8 ± 1,7 | 1,6 ± 1,8 | 1,4 ± 1,9 | 1,5 ± 2,0 | 0,0 ± 0,2 | <b>&lt;0,001</b> | 1>3,5<br>2,3,4>5               |
| *(28/91/18/6/27) e310 – Branduolinė šeima                    | 7,5 ± 1,6 | 6,9 ± 2,0 | 7,1 ± 1,9 | 7,0 ± 1,6 | 5,7 ± 2,0 | <b>0,019</b>     | 1,2,3>5                        |
| e355 – Sveikatos priežiūros specialistai                     | 6,5 ± 2,1 | 6,6 ± 1,8 | 6,6 ± 1,7 | 6,7 ± 1,8 | 6,1 ± 1,6 | 0,832            |                                |
| *(21/64/13/5/26) e410 – Šeimos narių individualios nuostatos | 7,0 ± 1,9 | 6,6 ± 2,2 | 5,8 ± 2,5 | 5,8 ± 2,7 | 4,0 ± 0,5 | <b>&lt;0,001</b> | 1,2,3>5                        |
| e580 – Sveikatos paslaugos, sistemos ir politikos            | 6,1 ± 1,0 | 6,4 ± 1,3 | 6,1 ± 1,7 | 5,8 ± 3,1 | 3,7 ± 2,5 | <b>&lt;0,001</b> | 1,2,3>5                        |

Paaiškinimas. \* tyrimo metu informacija buvo gauta ne iš visų pacientų, skliaustuose nurodoma, kiek iš kurios grupės.

16 lentelė. Darbingų ir riboto darbingumo asmenų Trumpojo TFK kategorijų rinkinio išsėtimei sklerozei rezultatų įvertinimai

|  | DL 0–55<br>N = 151 | DL >55<br>N = 33 | P                |
|--|--------------------|------------------|------------------|
| b130 – Energijos ir potraukių funkcijos              | 2,0 ± 1,1          | 0,6 ± 0,8        | <b>&lt;0,001</b> |
| b152 – Emocijų funkcijos                             | 1,6 ± 1,2          | 0,6 ± 1,0        | <b>&lt;0,001</b> |
| b164 – Aukštesniosios pažinimo funkcijos             | 0,3 ± 0,7          | 0,2 ± 0,8        | 0,312            |
| b210 – Regos funkcijos                               | 1,3 ± 1,0          | 0,6 ± 0,9        | <b>&lt;0,001</b> |
| b280 – Skausmo jutimas                               | 1,7 ± 1,2          | 0,7 ± 0,9        | <b>&lt;0,001</b> |
| b620 – Šlapinimosi funkcijos                         | 1,9 ± 1,3          | 0,6 ± 0,8        | <b>&lt;0,001</b> |
| b730 – Raumenų jėgos funkcijos                       | 2,0 ± 1,1          | 0,5 ± 0,7        | <b>&lt;0,001</b> |
| b770 – Judėsenos funkcijos                           | 2,1 ± 1,1          | 0,3 ± 0,5        | <b>&lt;0,001</b> |
| s110 – Galvos smegenų struktūra                      | 3,0 ± 0,5          | 2,6 ± 0,5        | <b>0,002</b>     |
| *(77/12) s120 – Nugaros smegenys ir susiję dariniai  | 1,5 ± 1,2          | 1,6 ± 1,3        | 0,876            |
| d175 – Problemų sprendimas                           | 0,9 ± 1,1          | 0,1 ± 0,3        | <b>&lt;0,001</b> |
| d230 – Dienos režimo laikymasis                      | 0,7 ± 1,0          | 0,2 ± 0,5        | <b>0,004</b>     |
| d450 – Ėjimas  | 2,0 ± 1,3          | 0,2 ± 0,6        | <b>&lt;0,001</b> |
| d455 – Judėjimas kitais negu ėjimas būdais           | 3,5 ± 1,0          | 0,7 ± 1,2        | <b>&lt;0,001</b> |
| *(137/32) d760 – Šeiminiai santykiai                 | 0,7 ± 1,3          | 0,2 ± 0,7        | <b>0,045</b>     |
| d850 – Mokamas darbas                                | 1,8 ± 1,8          | 0,3 ± 1,0        | <b>&lt;0,001</b> |
| *(137/33) e310 – Branduolinė šeima                   | 7,0 ± 1,9          | 6,0 ± 1,9        | <b>0,006</b>     |
| e355 – Sveikatos priežiūros specialistai             | 6,6 ± 1,8          | 6,2 ± 1,6        | 0,303            |
| *(98/31) e410 – Šeimos narių individualios nuostatos | 6,6 ± 2,2          | 4,3 ± 1,3        | <b>&lt;0,001</b> |
| e580 – sveikatos paslaugos, sistemos ir politikos    | 6,3 ± 1,3          | 4,1 ± 2,7        | <b>&lt;0,001</b> |

Paaikškinimas. \* tyrimo metu informacija buvo gauta ne iš visų pacientų, skliaustuose nurodoma, kiek iš kurios grupės.

Ir šį kartą pagal daugelį funkcijų tų asmenų, kurių darbingumo lygis buvo nenustatytas, rezultatai buvo geresni nei kitų grupių. Jei analizuotume tik tas grupes, kur darbingumo lygis nustatytas, tektų konstatuoti, kad:

- grupėse vienodai yra išreikštos Emocijų funkcijos, Aukštesniosios pažinimo funkcijos, Skausmo jutimas, Nugaros smegenų ir susijusių darinių struktūra, Šeiminiai santykiai, visos aplinkos veiksnių kategorijos (Branduolinė šeima, Sveikatos priežiūros specialistai, Šeimos narių individualios nuostatos, Sveikatos paslaugos, sistemos ir politikos);

- asmenys, kurių darbingumo lygis 0–25 %, patiria didesnius šlapinimosi, ėjimo, raumenų jėgos funkcijos, judėjimo funkcijos sutrikimus nei tie, kurių darbingumo lygis yra 30–40, 45–55 ar 60–100 %;



- asmenys, kurių darbingumo lygis 0–25 %, turi didesnius galvos smegenų struktūros pakitimus ir jiems yra sunkiau judėti kitais negu ėjimas būdais, nei tie, kurių darbingumo lygis yra 45–55 % ir 60–100 %;

- asmenys, kurių darbingumo lygis 0–25 %, turi daugiau sunkumų dėl dienos režimo laikymosi ir sunkumų sprendžiant problemas nei tie, kurių darbingumas yra 30–40 %; dažniau patiria sunkumų dėl mokamo darbo ir yra labiau sutrikusios regos funkcijos nei tie, kurių darbingumo lygis yra 45–55 %; turi didesnių energijos ir potraukių funkcijos sunkumų, nei tie, kurių darbingumo lygis yra 60–100 %;

- asmenys, kurių darbingumo lygis 30–40 %, turi daugiau sunkumų dėl regos funkcijos, šlapinimosi funkcijos, raumenų jėgos funkcijos, ėjimo, judėjimo kitais nei ėjimas būdais, nei tie, kurių darbingumo lygis yra 45–55 %;

- asmenys, kurių darbingumo lygis 30–40 %, turi daugiau sunkumų dėl judėjimo funkcijos ir labiau pakitusią galvos smegenų struktūrą, nei tie, kurių darbingumo lygis yra 60–100 %.

Vertinant tik darbingų ir riboto darbingumo sergančiųjų IS grupes, paaiškėja, kad nesiskiria tik aukštesniosios pažinimo funkcijos, nugaros smegenų ir susijusių darinių struktūra ir sveikatos priežiūros specialistų prieinamumas. Visais kitais atvejais riboto darbingumo asmenų grupės funkcijos yra blogesnės (16 lentelė).

Analizuojant atskirų kategorijų išreikštumo dinamiką mažėjant darbingumo lygiui matyti, kad 0–25 % darbingumą turintys asmenys gali būti daugiau nei vienu balu blogesnėje TFK funkcinėje pozicijoje, nei tie, kurių darbingumas didesnis. Pavyzdžiui, 0–25 % darbingumą turintys ėjimo funkciją įvertino kaip didelį sunkumą, o 30–40 % darbingumo asmenys nurodė kad tai vidutinis sunkumas ( $M = 3,2$  ir  $M = 1,9$  atitinkamai). Analogiškai yra dėl šlapinimosi funkcijų ( $M = 2,8$  – 0–25 % darbingumo lygio grupėje ir  $M = 1,8$  – 30–40 % darbingumo lygio grupėje) bei mokamo darbo (atitinkamai  $M = 2,8$  ir  $M = 1,6$ ). Taip pat matomas didesnis nei vieno balo lūžis tarp asmenų, kurių darbingumo lygis – 60–100 %, ir kuriems darbingumo lygis nenustatytas, kai kalbama apie emocijų funkcijas (atitinkamai  $M = 1,7$  ir  $M = 0,3$ ), šlapinimosi funkcijas ( $M = 1,5$  ir  $M = 0,3$ ), ėjimą ( $M = 1,2$  ir  $M = 0,04$ ), judėjimą kitais nei ėjimas būdais ( $M = 2,8$  ir  $M = 0,2$ ), mokamą darbą ( $M = 1,5$  ir  $M = 0,04$ ) (15 lentelė).

#### 4.14. EDSS sąsajos su gyvenimo kokybe, pažinimo funkcijomis, nuovargiu, nerimu, depresija ir TFK

Atsižvelgiant į tai, kad šiuo metu EDSS yra pagrindinis asmens funkcionalumo įvertinimas pirminėje sveikatos priežiūros grandyje, buvo svarbu nustatyti, su kokiais parametrais jis yra labiausiai susijęs. Koreliacijos pateikiamos 17 lentelėje.

17 lentelė. EDSS koreliacijos su tyrimo kintamaisiais

| Kintamasis                                 | r        | Kintamasis         | r        | Kintamasis              | r        | Kintamasis | r        | Kintamasis | r       |
|--|----------|--------------------|----------|-------------------------|----------|------------|----------|------------|---------|
| Fizinis aktyvumas                          | -0,628** | CVLT-II 1 bandymas | -0,061   | Atminties įsivertinimas | -0,227** | b130       | 0,285**  | d175       | 0,264** |
| Veiklos apribojimas dėl fizinių negalavimų | -0,445** | CVLT-II 2 bandymas | -0,195** | SDMT                    | -0,361** | b152       | 0,229**  | d230       | 0,252** |
| Skausmas                                   | -0,244** | CVLT-II 3 bandymas | -0,257** | Nuovargio įsivertinimas | 0,346**  | b164       | 0,016    | d450       | 0,692** |
| Bendras sveikatos įvertinimas              | -0,331** | CVLT-II 4 bandymas | -0,342** | FDS-Iniciatyva          | 0,165*   | b210       | 0,233**  | d455       | 0,555** |
| Fizinė sveikata                            | -0,538** | CVLT-II 5 bandymas | -0,298** | FDS-Modalumas           | 0,353**  | b280       | 0,229**  | d760       | 0,174*  |
| Energingumas / gyvybingumas                | -0,372** | CVLT-II suma       | -0,272** | FDS-Dažnis              | 0,370**  | b620       | 0,551**  | d850       | 0,340** |
| Socialinė funkcija                         | -0,368** | BVMT-R 1 rinkinys  | -0,167*  | FDS-Sunkumas            | 0,490**  | b730       | 0,648**  | e310       | 0,170*  |
| Veiklos apribojimas dėl emocinių sutrikimų | -0,292** | BVMT-R 2 rinkinys  | -0,322** | FDS-Uhthoff efektas     | 0,361**  | b770       | 0,672**  | e355       | -0,036  |
| Emocinė būklė                              | -0,162*  | BVMT-R 3 rinkinys  | -0,368** | FDS suma                | 0,428**  | s110       | 0,012    | e410       | 0,325** |
| Psichinė sveikata                          | -0,357** | BVMT-R suma        | -0,319** | HAD Nerimas             | 0,281**  | s120       | -0,353** | e580       | 0,235** |
|  |          |                    |          | HAD Depresija           | 0,122    |            |          |            |         |

\* p &lt; 0,05, \*\* p &lt; 0,01

Paaškinimai. EDSS – išplėstinė negalios vertinimo skalė, CVLT – Kalifornijos žodžių išmokimo testas, II leidimas, BVMT-R – peržiūrėtas trumpasis regimosios erdvinės atminties testas, SDMT – simbolių skaičių modalumo testas, FDS – nuovargio apibūdinimo skalė, HAD – Hospitalinė nerimo ir depresijos skalė, b130 – energijos ir potraukių funkcijos, b152 – emocijų funkcijos, b164 – aukštesniosios pažinimo funkcijos, b210 – regos funkcijos, b280 – skausmo jautimas, b620 – šlapinimosi funkcijos, b730 – raumenų jėgos funkcijos, b770 – judėsenos funkcijos, d175 – problemų sprendimas, d230 – dienos režimo laikymasis, d450 – ėjimas, d455 – judėjimas kitais nei ėjimas būdais, d760 – šeiminiai santykiai, d850 – mokamas darbas, s110 – galvos smegenys, s120 – nugaros smegenys ir susiję dariniai, e310 – branduolinė šeima, e355 – sveikatos priežiūros specialistai, e410 – šeimos narių individualios nuostatos, e580 – sveikatos paslaugos sistemos ir politikos.

Ją analizuojant matyti, kad stipriausia koreliacija  $r = 0,692$ ,  $p < 0,01$  buvo gauta su d450 – ėjimo funkcija: kuo didesnis EDSS, tuo labiau ši funkcija sutrikusi. Taip pat gautos stiprios koreliacijos su b770 – judėsenos funkcijomis ( $r = 0,672$ ,  $p < 0,001$ ), b730 – raumenų jėgos funkcijomis, ( $r = 0,648$ ,  $p < 0,001$ ). Jei kalbėtume apie SF-36, aukščiausia koreliacija būtų su fiziniu aktyvumu ( $r = -0,628$ ,  $p < 0,001$ ): kuo didesnis EDSS, tuo mažesnis fizinis aktyvumas.

Idomu, kad statistiškai reikšmingų korelacijų nebuvo tik su CVLT-II 1 bandymu, HAD depresija, b164 – aukštesniosiomis pažinimo funkcijomis, s110 – galvos smegenų struktūros pakitimais, e355 – prieigos prie sveikatos priežiūros specialistų.

#### 4.15. Darbingumo lygio blogėjimo sąsajos su gyvenimo kokybe, pažinimo funkcijomis, nuovargiu, nerimu, depresija ir TFK

Paskutiniame šio tyrimo etape buvo siekiama įvertinti, kaip asmens darbingumo lygio arba EDSS pablogėjimas yra susijęs su skirtingais fizinės ir psichinės sveikatos rodikliais. Analizei buvo pasirinkti tik tie tyrimo dalyviai, kuriems diagnozė buvo nustatyta per pastaruosius 5 metus, nes mokslinėje literatūroje nurodoma, kad praėjus šiam laikotarpiui ligos eiga stabilizuojasi [15].

Iš viso buvo 72 tyrimo dalyviai, kurie atitiko šį kriterijų. Būklės kitimas buvo fiksuojamas praėjus metams nuo pradinio įvertinimo. Būklės pablogėjimo grupei priskirti tie asmenys, kurie metų pabaigoje turėjo žemesnį darbingumo lygį arba aukštesnį EDSS įvertį, palyginti su pradiniu matavimu – iš viso tokių nustatyta 21 asmuo. Kitai grupei – kurių būklė nekito arba pagerėjo – buvo priskirtas 51 asmuo. Pagerėjimą turėjo 9 tyrimo dalyviai, bet dažniausiai tai buvo pagerėjimas EDSS skalėje 0,5 balo.

Siekiant užtikrinti, kad pokyčiai nebuvo nulemti lyginamųjų grupių struktūros, pirmiausiai buvo įsitikinta, kad šios grupės tarpusavyje nesiskyrė pagal pradinius įvertinimus. Palyginimas pateikiamas 18 lentelėje.

18 lentelė. Asmenų, kurių būklė blogėjo ir kurių būklė nekito / gerėjo, palyginimas pagal pradines charakteristikas

|                              |              | Būklė blogėjo<br>N = 21 | Būklė nekito /<br>gerėjo<br>N = 51 | p     |
|------------------------------|--------------|-------------------------|------------------------------------|-------|
| Amžius                       |              | 43,5 ± 9,6              | 38,6 ± 12,5                        | 0,110 |
| Laikas nuo simptomų          |              | 5,3 ± 4,0               | 5,3 ± 5,6                          | 0,947 |
| Laikas nuo diagnozės         |              | 3,7 ± 4,0               | 3,3 ± 5,6                          | 0,733 |
| Pradinis EDSS                |              | 3,6 ± 1,1               | 3,3 ± 1,2                          | 0,321 |
| Pradinis DL                  |              | 39,0 ± 9,7              | 39,6 ± 14,5                        | 0,858 |
| Lytis                        | Vyrai        | 5 (23,8 %)              | 19 (37,3 %)                        | 0,206 |
| Išsilavinimas                | Pagrindinis  | 0 (0,0 %)               | 1 (2,0 %)                          | 0,975 |
|                              | Vidurinis    | 5 (23,8 %)              | 13 (25,5 %)                        |       |
|                              | Profesinis   | 4 (19,0 %)              | 9 (17,6 %)                         |       |
|                              | Aukštesnysis | 4 (19,0 %)              | 10 (19,6 %)                        |       |
|                              | Aukštasis    | 8 (38,1 %)              | 18 (35,3 %)                        |       |
| Profesija                    | (Turi)       | 17 (81,0 %)             | 41 (70,7 %)                        | 0,617 |
| Dalyvavimas<br>darbo rinkoje | (Yra)        | 14 (66,7 %)             | 40 (80,0 %)                        | 0,184 |
| Ligos eiga                   | APIS         | 2 (9,5 %)               | 2 (3,9 %)                          | 0,284 |
|                              | PPIS         | 0 (0,0 %)               | 1 (2,0 %)                          |       |
|                              | PRIS         | 1 (4,8 %)               | 0 (0,0 %)                          |       |
|                              | RRIS         | 18 (85,7 %)             | 48 (94,1 %)                        |       |

Paaikškinimai. APIS – antrinė progresuojanti išsėtinė sklerozė, PPIS – pirminė progresuojanti išsėtinė sklerozė, PRIS – progresuojanti recidyvuojanti išsėtinė sklerozė, RRIS – recidyvuojanti remituojanti išsėtinė sklerozė.

18 lentelėje pateikiami duomenys rodo, kad pagal pradines sąlygas grupės buvo tolygios. Todėl tolesnė analizė, su kokiais veiksniais yra susijęs būklės pablogėjimas, yra korektiška.

Palyginę su sveikata susijusios gyvenimo kokybės vertinimo klausimyno skalių rezultatus tarp grupių (19 lentelė), nustatėme, kad tų asmenų, kurių būklė blogėjo, fizinio aktyvumo bei apskritai fizinės ir psichinės sveikatos įverčiai buvo žemesni, nei tų, kurių būklė nekito ar gerėjo.

19 lentelė. Su sveikata susijusios gyvenimo kokybės vertinimo (SF-36) sąsajos su tyrimo dalyvių būklės kitimu

|  | Būklė<br>blogėjo<br>N = 21 | Būklė nekito /<br>gerėjo<br>N = 51 | p            |
|--|----------------------------|------------------------------------|--------------|
| Fizinis aktyvumas                          | 33,6 ± 21,2                | 53,0 ± 28,0                        | <b>0,006</b> |
| Veiklos apribojimas dėl fizinių negalavimų | 16,7 ± 33,9                | 30,9 ± 36,6                        | 0,122        |
| Skausmas                                   | 42,9 ± 25,2                | 55,6 ± 26,9                        | 0,064        |
| Bendras sveikatos įvertinimas              | 29,3 ± 13,9                | 32,0 ± 19,1                        | 0,511        |
| Fizinė sveikata                            | 122,4 ± 69,8               | 171,4 ± 89,6                       | <b>0,016</b> |
| Energingumas / gyvybingumas                | 36,0 ± 22,2                | 44,7 ± 17,8                        | 0,118        |
| Socialinė funkcija                         | 35,5 ± 25,2                | 47,9 ± 19,4                        | 0,051        |
| Veiklos apribojimas dėl emocinių sutrikimų | 25,4 ± 43,3                | 45,1 ± 41,5                        | 0,084        |
| Emocinė būklė                              | 49,0 ± 18,3                | 56,0 ± 21,2                        | 0,163        |
| Psichinė sveikata                          | 145,8 ± 88,1               | 193,7 ± 81,0                       | <b>0,039</b> |

Siekdami detalizuoti, kokios pažinimo funkcijos yra susijusios su būklės kitimu, nustatėme, kad regimosios erdvinės atminties įvertinimas reikšmingai skyrėsi tarp grupių: tų tyrimo dalyvių, kurių būklė blogėjo, suminis BVMT-R įvertis siekė 14,8 balo, o tų, kurių būklė nekito arba gerėjo, šis įvertis buvo 19,0 ( $p = 0,016$ ) (20 lentelė). Skirtumai tarp grupių buvo matomi ir atskirų regimosios erdvinės atminties rinkinių vertinimo metu.

20 lentelė. Pažinimo funkcijų vertinimo sąsajos su tyrimo dalyvių būklės kitimu

|                         | Būklė blogėjo<br>N = 21 | Būklė nekito / gerėjo<br>N = 51 | p            |
|-------------------------|-------------------------|---------------------------------|--------------|
| Atminties įsivertinimas | 5,9 ± 2,5               | 6,9 ± 1,9                       | 0,103        |
| SDMT                    | 38,3 ± 15,2             | 44,8 ± 13,0                     | 0,097        |
| CVLT-II 1 bandymas      | 6,1 ± 2,1               | 6,3 ± 2,2                       | 0,688        |
| CVLT-II 2 bandymas      | 9,0 ± 2,5               | 9,0 ± 2,5                       | 0,976        |
| CVLT-II 3 bandymas      | 10,1 ± 2,3              | 10,3 ± 2,8                      | 0,699        |
| CVLT-II 4 bandymas      | 9,8 ± 2,3               | 10,7 ± 2,8                      | 0,196        |
| CVLT-II 5 bandymas      | 10,5 ± 2,4              | 11,2 ± 3,0                      | 0,313        |
| CVLT-II suma            | 45,4 ± 10,2             | 47,4 ± 11,6                     | 0,482        |
| BVMT-R 1 rinkinys       | 3,1 ± 1,8               | 4,4 ± 2,4                       | <b>0,017</b> |
| BVMT-R 2 rinkinys       | 5,6 ± 1,7               | 6,8 ± 2,6                       | <b>0,044</b> |
| BVMT-R 3 rinkinys       | 6,1 ± 2,1               | 7,8 ± 3,0                       | <b>0,019</b> |
| BVMT-R suma             | 14,8 ± 4,6              | 19,0 ± 7,2                      | <b>0,016</b> |

Paaiškinimai. SDMT – simbolių skaičių modalumo testas, CVLT – Kalifornijos žodžių išmokimo testas, II leidimas, BVMT–R – peržiūrėtas trumpasis regimosios erdvinės atminties testas.

Lyginant asmenų, kurių būklė blogėjo ir nekito / gerėjo, nuovargio įvertinimus, taip pat matoma statistiškai reikšmingų skirtumų (21 lentelė). Tiek pačių tyrimo dalyvių įvardinimuose, tiek nuovargį vertinant nuovargio apibūdinimo skale (FDS), buvo nustatyta, kad tie, kurių būklė blogėjo, jautė didesnę nuovargį, juo dažniau skundėsi, jiems nuovargis labiau riboja skirtingas gyvenimo sritis ir jis dažniau buvo susijęs su Uhthoff efektu, nei tie, kurių būklė nekito / gerėjo.

21 lentelė. Nuovargio vertinimo sąsajos su tyrimo dalyvių būklės kitimu

|                         | Būklė blogėjo<br>N = 21 | Būklė nekito / gerėjo<br>N = 51 | p            |
|-------------------------|-------------------------|---------------------------------|--------------|
| Nuovargio įsivertinimas | 6,3 ± 1,9               | 4,9 ± 2,2                       | <b>0,007</b> |
| FDS-Iniciatyva          | 1,9 ± 0,4               | 1,5 ± 0,6                       | <b>0,009</b> |
| FDS-Modalumas           | 1,0 ± 0,8               | 0,9 ± 0,9                       | 0,638        |
| FDS-Dažnis              | 1,9 ± 0,7               | 1,5 ± 0,8                       | <b>0,032</b> |
| FDS-Sunkumas            | 2,2 ± 0,8               | 1,4 ± 1,0                       | <b>0,002</b> |
| FDS-Uhthoff efektas     | 1,0 ± 0,0               | 0,7 ± 0,5                       | <b>0,005</b> |
| FDS suma                | 10,3 ± 3,2              | 6,8 ± 4,5                       | <b>0,001</b> |

Paaškinimai. FDS – nuovargio apibūdinimo skalė

Atlikus tyrimo dalyvių emocinės būklės (nerimo ir depresijos) lyginamąją analizę, skirtumą tarp grupių nerasta (22 lentelė). Tai atitinka ir 20 lentelėje pateiktus duomenis apie SF-36 Emocinės būklės skalės rezultatų palyginimą tarp grupių.

22 lentelė. Nerimo ir depresijos sąsajos su tyrimo dalyvių būklės kitimu

|               |   | Būklė blogėjo<br>N = 21 | Būklė nekito /<br>gerėjo<br>N = 51 | p     |
|---------------|---|-------------------------|------------------------------------|-------|
| HAD Nerimas   |   | 7,4 ± 4,1               | 5,8 ± 3,9                          | 0,140 |
| HAD Depresija |   | 9,8 ± 3,7               | 9,0 ± 4,1                          | 0,435 |
| HAD Nerimas   | 1 | 33 (64,7 %)             | 11 (52,4 %)                        | 0,373 |
|               | 2 | 13 (25,5 %)             | 6 (28,6 %)                         |       |
|               | 3 | 5 (9,8 %)               | 3 (14,3 %)                         |       |
|               | 4 | 0 (0,0 %)               | 1 (4,8 %)                          |       |
| HAD Depresija | 1 | 19 (37,3 %)             | 6 (28,6 %)                         | 0,737 |
|               | 2 | 12 (23,5 %)             | 4 (19,0 %)                         |       |
|               | 3 | 15 (29,4 %)             | 9 (42,9 %)                         |       |
|               | 4 | 5 (9,8 %)               | 2 (9,5 %)                          |       |

Paaškinimai. HAD – Hospitalinė nerimo ir depresijos skalė; 1 – norma, 2 – lengvas, 3 – vidutinis, 4 – sunkus depresijos arba nerimo laipsnis.

Galiausiai, buvo palyginti Tarptautinės funkcionavimo, neįgalumo ir sveikatos klasifikacijos (trumpojo TFK) rezultatai tarp tų tyrimo dalyvių, kurių būklė gerėjo ir kurių būklė nekito / gerėjo. Rezultatai pateikiami 23 lentelėje.



23 lentelė. Trumpojo TFK kategorijų rinkinio išsėtinei sklerozei rezultatų sąsajos su tyrimo dalyvių būklės kitimu

|  | Būklė<br>blogėjo<br>N = 21 | Būklė nekito /<br>gerėjo<br>N = 51 | p            |
|--|----------------------------|------------------------------------|--------------|
| b130 – Energijos ir potraukių funkcijos              | 2,0 ± 1,0                  | 1,4 ± 1,1                          | <b>0,040</b> |
| b152 – Emocijų funkcijos                             | 1,8 ± 1,2                  | 1,1 ± 1,2                          | <b>0,047</b> |
| b164 – Aukštesniosios pažinimo funkcijos             | 0,6 ± 0,8                  | 0,1 ± 0,3                          | <b>0,001</b> |
| b210 – Regos funkcijos                               | 1,1 ± 0,9                  | 1,0 ± 1,0                          | 0,560        |
| b280 – Skausmo jutimas                               | 1,9 ± 1,1                  | 1,3 ± 1,1                          | 0,051        |
| b620 – Šlapinimosi funkcijos                         | 1,7 ± 1,5                  | 1,2 ± 1,2                          | 0,164        |
| b730 – Raumenų jėgos funkcijos                       | 1,8 ± 1,0                  | 1,4 ± 1,1                          | 0,144        |
| b770 – Judėsenos funkcijos                           | 1,9 ± 1,3                  | 1,2 ± 1,1                          | 0,051        |
| s110 – Galvos smegenų struktūra                      | 2,7 ± 0,6                  | 2,9 ± 0,5                          | 0,379        |
| * (15/32) s120 – Nugaros smegenys ir susiję dariniai | 0,9 ± 1,2                  | 2,0 ± 1,1                          | <b>0,012</b> |
| d175 – Problemų sprendimas                           | 0,8 ± 1,0                  | 0,6 ± 1,0                          | 0,457        |
| d230 – Dienos režimo laikymasis                      | 0,8 ± 1,3                  | 0,5 ± 0,7                          | 0,238        |
| d450 – Ėjimas  | 1,8 ± 1,2                  | 1,1 ± 1,3                          | <b>0,048</b> |
| d455 – Judėjimas kitais negu ėjimas būdais           | 3,3 ± 1,4                  | 2,2 ± 1,8                          | <b>0,018</b> |
| *(19/45) d760 – Šeiminiai santykiai                  | 1,0 ± 1,7                  | 0,3 ± 0,9                          | <b>0,048</b> |
| d850 – Mokamas darbas                                | 2,2 ± 1,8                  | 1,0 ± 1,6                          | <b>0,006</b> |
| *(18/48) e310 – Branduolinė šeima                    | 7,3 ± 0,9                  | 6,4 ± 2,1                          | 0,078        |
| e355 – Sveikatos priežiūros specialistai             | 7,0 ± 1,5                  | 6,2 ± 1,9                          | 0,076        |
| *(15/37) e410 – Šeimos narių individualios nuostatos | 5,7 ± 2,5                  | 5,5 ± 2,2                          | 0,808        |
| e580 – Sveikatos paslaugos, sistemos ir politikos    | 5,7 ± 2,3                  | 5,2 ± 2,3                          | 0,431        |

Paaiškinimas. \* tyrimo metu informacija buvo gauta ne iš visų pacientų, skliaustuose nurodoma, kiek iš kurios grupės.

Analizuojant 23 lentelėje pateiktus duomenis matoma, kad tų, kurių būklė blogėjo, labiau nei tų, kurių būklė nekito /gerėjo, buvo sutrikusios:

- b130 – Energijos ir potraukių funkcijos,
- b152 – Emocijų funkcijos,
- b164 – Aukštesniosios pažinimo funkcijos,
- d450 – Ėjimas,
- d455 – Judėjimas kitais negu ėjimas būdais,
- d760 – Šeiminiai santykiai,
- d850 – Mokamas darbas.

Vis dėlto, analizuojant šias dvi grupes, nustatyta, kad tų, kurių būklė nekito ar gerėjo, buvo labiau sutrikusios nugaros smegenų ir susijusių darinių struktūros.

Norėdami nustatyti, kurių veiksnių reikšmė yra didžiausia, prognozuojant, ar būklė blogės (koduojama 1) ar ne (koduojama 0), atlikome pažingsninę logistinę regresinę analizę (Forward Wald). Atsižvelgiant į tai, kad kai kurias skales siejo didelės koreliacijos ir, norint išvengti multikoliniarumo, į analizę buvo įtraukta: Fizinis aktyvumas, fizinė sveikata, psichinė sveikata (SF-36), Regimosios erdvinės atminties (BVMT-R) suma, Nuovargio apibūdinimo skalės (FDS) suma, b130 (Energijos ir potraukių funkcijos), b152 (Emocijų funkcijos), b164 (Aukštesniosios pažinimo funkcijos), d450 (Ėjimas), d455 (Judėjimas kitais negu ėjimas būdais), d850 (Mokamas darbas).

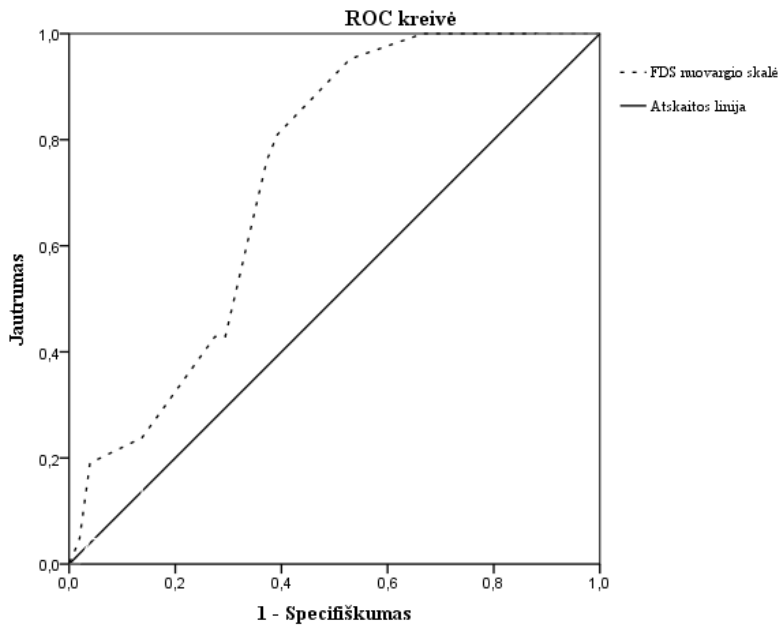
Paaikškėjo, kad geriausiai būklės pablogėjimą prognozuoja du veiksniai – nuovargis ir aukštesniosios pažinimo funkcijos sutrikimas (24 lentelė). Žinant jų rezultatus galima teisingai į grupes priskirti 74,3 % duomenų ir paaikškinti 33,2 % duomenų sklaidos.

24 lentelė. Tyrimo dalyvių būklės pablogėjimą prognozuojantys veiksniai

| Modelio Chi kvadrato ( $\chi^2$ )<br>suderinamumo kriterijus (p) | Hosmer ir Lemeshow Chi kvadrato ( $\chi^2$ )<br>suderinamumo kriterijus (p) | Negelkerke determinacijos<br>koeficientas ( $R^2$ ) | Teisingos klasifikacijos procentas | Regresoriai                                       | Regresijos koeficientas (B),<br>(standartinė paklaida) | Wald statistika | p         | Exp (B) |
|--|---|---|------------------------------------|---|--|-----------------|-----------|---------|
| 18,7<br>( $< 0,001$ )  | 11,37<br>(0,12)   | 0,33  | 74,3                               | FDS suma  | 0,20<br>(0,08)   | 6,17            | 0,013     | 1,22    |
|  |   |   |                                    | b164 –<br>Aukštesniosios<br>pažinimo<br>funkcijos | 1,39<br>(0,55)   | 6,45            | 0,011     | 4,00    |
|  |   |   |                                    | Konstanta   | -2,98<br>(0,83)  | 13,00           | $< 0,001$ | 0,05    |

Atsižvelgiant į tai, kad FDS rezultatų išsibarstymas buvo nuo 0 iki 17, buvo prasminga įvertinti, kokiai kritinei vertei esant galima prognozuoti būklės pablogėjimą po vieno metų. Buvo atlikta ROC analizė. Rezultatai pateikiami 15 pav. Gautas plotas po kreive yra 0,728 (95 % PI 0,614–0,843),  $p = 0,002$ . Esant jautrumui 0,762, o specifiškumui 0,627 kritinė vertė yra 8,5 – būtent ją viršijus didėja tikimybė prognozuoti, kad per metus tyrimo dalyvio būklė pablogės.

Dėl per mažo galimų atsakymų variantų išsibarstymo ROC kreivė b164 (Aukštesniosios pažinimo funkcijos) rodikliui nėra galima.



15 pav. ROC kreivė prognozuojant sergančiųjų IS būklės pablogėjimą per vienerius metus pagal FDS rezultatus

## 5. REZULTATŲ APTARIMAS

### 5.1. Sergamumas IS: Lietuvos rezultatai Europos šalių kontekste

Pirmuoju šio darbo uždaviniu siekėme įvertinti Lietuvos populiacijos sergamumo IS dinamiką. Tirdami sergamumo IS ir lyties santykio kitimą Lietuvoje per pastaruosius 15 metų, nustatėme, kad bendras vyrų ir moterų sergamumas IS 2000–2015 metais Lietuvoje augo 3,5 atvejo 100 000 gyventojų kasmet. Bendras sergamumas IS šiek tiek didėjo iki 2010 metų, po to per kitus dvejus metus mažėjo. Atvejų skaičiaus padidėjimas 2012 metais buvo siejamas su pasikeitusia ligų registravimo sistema. Nuo 2011 m. birželio 1 d. stacionare buvo pradėtos koduoti gretutinės ligos ir komplikacijos. Nuo 2013 metų patikslintos diagnozės buvo pradėtos koduoti asmens sveikatos priežiūros įstaigų (ASPI) priėmimo ir skubios pagalbos skyrių ambulatoriniams pacientams. Dėl to atitinkamais metais buvo staigėnis tiek sergančių asmenų, tiek naujų ligos atvejų skaičiaus didėjimas. Atkreipiame dėmesį, kad analizuota informacija asmens lygiu, nes informacinėje sistemoje „Sveidra“ duomenys yra personifikuoti, t. y. eliminuotas susirgimų registracijos dubliavimas.

Svarbu pažymėti, kad, be pasikeitimų ligos registravimo sistemoje, IS diagnostinių kriterijų pakeitimai gali daryti įtaką ligos dažnio matams, kurie yra dažniausiai naudojami epidemiologijoje.

Po McDonald kriterijų peržiūrėjimo 2010 metais ir magnetinio rezonanso tyrimo vertinimo atnaujinimo IS diagnozuojama anksčiau. Taip pat IS diagnostika pagerėjo ir dėl geresnio visuomenės, bendrosios praktikos gydytojų, neurologų, oftalmologų ir kitų specialybių gydytojų informuotumo apie IS klinikinius ir paraklinikinius simptomus, dėl kompensuojamo gydymo pirmos ir antros eilės imunomoduliuojančiais vaistais prieinamumo laiku diagnozavus IS recidyvuojančias remituojančias eigas, aktyvesnio stebėjimo dėl konversijos po kliniškai izoliuoto sindromo į IS.

Tyrimais yra įrodyta, kad sergamumas IS yra susijęs su daugeliu gyvenimo būdo ir aplinkos veiksnių (rūkymas, sumažėjęs gimdymų skaičius, nutukimas, vitaminų stoka), tačiau šie veiksniai mūsų darbe nebuvo analizuojami, todėl plačiau nebus aptariami.

Šis tyrimas atitinka naujausių tyrimų rezultatus, pranešančius apie didėjančią IS paplitimą. Metaanalizių rezultatai rodo, kad sergamumas IS per tam tikrą laiką padidėjo, ir yra tam tikrų įrodymų, kad šie rodikliai pirmiausiai pakito dėl IS paplitimo padidėjimo moterų tarpe [26, 205–208]. Kintami aplinkos ar gyvenimo būdo veiksniai sąveikauja su biologine lytimi, ir dėl to labiausiai didėja rizika moterims susirgti IS [209]. Nors mūsų šalies dydis

riboja galimybes įvertinti platumos gradiento įtaką sergamumui IS būtent Lietuvoje, manytina, kad korektiškas būtų lyginimas su vidutinės platumos regionais – Skandinavija, Britų salynu, Lenkija, Danija. Remiantis naujausia sistemine literatūros apžvalga [30], Jungtinės Karalystės šiauriniuose regionuose ir Šiaurės šalyse IS paplitimas turi tendenciją būti didesnis, o tai rodo platumos vaidmenį. Tačiau ši tendencija nėra vienoda, nes taip pat yra dažnesni IS nustatymai pietinėse šalyse, Sicilijoje ir Graikijoje [210]. Mūsų gauta sergamumo prognozė, kad 2020 metais 100 000 gyventojų teks 13 sergančiųjų IS, atitinka I. S. Mackenzie darbe, kur rasta, kad 2010 metais vidutinis sergamumas Jungtinėje Karalystėje siekė 9,64 atvejo 100 000 gyventojų per metus, atskirai analizuojant Škotiją ir Šiaurės Airiją, kur šis santykis buvo nuo 7,2 iki 12,2 [211]. Lenkijoje 2015 metais nustatytas gerokai mažesnis sergamumas IS ir buvo 4,5 atvejo 100 000 gyventojų [212], Airijoje 2015 metais šis santykis 6 / 100 000 gyventojų [213].

Mūsų tyrimo rezultatai patvirtino kitų šalių tendenciją, kad moterų sergamumas IS yra didesnis nei vyrų visoje Europoje, be akivaizdžių skirtumų tarp šiaurės ir pietų. Dėl nežinomų priežasčių maždaug trys ketvirtadaliai žmonių, sergančių išsėtine skleroze, yra moterys, kaip įprasta sergant autoimuninėmis ligomis [210]. Vėlgi, lygindami mūsų tyrime gautas vyrų ir moterų proporcijas matome, kad jos atitinka K. O'Connell tyrimo rezultatus Airijoje (2015 metais moterų sergamumas buvo 8,7 vyrų – 6 / 100 000 savo lyties populiacijos) [213], N. Koch-Henriksen tyrimo rezultatus Danijoje (2009 metais moterų sergamumas buvo 12,33, vyrų – 4,52 / 100 000 savo lyties populiacijos) [214].

Sergamumas išsėtine skleroze, uždegimine centrinės nervų sistemos liga, dažnėja išsivysčiusiose šalyse [215], kurių grupei derėtų priskirti ir Lietuvą. Su IS susieto vieno nukleotido polimorfizmo dominavimu ląstelių imuninės sistemos reakcijose ir imuninės terapijos veiksmingumas rodo, kad tai yra T ląstelių sukelta autoimuninė liga. Nors daugiau nei 100 vienetinių nukleotidų polimorfizmų yra susieti su IS jautrumu, įtaką daro ir aplinkos veiksniai, tokie kaip Epstein-Barr viruso infekcija, cigarečių rūkymas ir mažesnis buvimas saulėje [216, 217].

Kadangi daugumoje literatūros šaltinių yra tiriami sergamumo IS duomenys tik iš konkrečių regionų ar atskirų miestų konkrečioje šalyje ir tik keliuose tyrimuose paskelbė visos šalies duomenis, Lietuvoje atliktas sergamumo IS tyrimas, be abejo, yra reikšmingas.

Šis tyrimas suteiks išskirtinę galimybę susipažinti su IS epidemiologija Baltijos regione, nes trūksta patikimų duomenų ir epidemiologinių tyrimų rezultatų iš Latvijos ar Estijos.

IS pasiskirstymas ir dažnumas, vertinant sergamumą, pateikia esminę informaciją sveikatos priežiūros paslaugų planavimui ir gali būti naudojami stebėti arba atskleisti erdvinius, laiko ir demografinius ligų paplitimo skirtumus.

## 5.2. Sergančiųjų IS darbingumo lygio kaitos ypatumai

IS eigai būdinga tai, kad liga dažniausiai prasideda suaugusiųjų jauname amžiuje ir gana greitai progresuoja iki sunkaus neįgalumo, ir tuo domisi daugelis mokslininkų. Todėl mūsų keltas uždavinys įvertinti sergančiųjų IS darbingumo lygio dinamikos sąsajas su sociodemografiniais rodikliais, užimtumo statusu ir gyvenimo trukme, papildoma jau ir taip gausų tyrimų šioje srityje spektrą.

Analizuojant sergančiųjų IS darbingumo lygio kitimą pakartotinių vizitų metu pastebėta, kad nuo pirmo iki antro vizito vidutiniškai praėjus 1,5 metų DL rezultatas išliko toks pat maždaug pusės sergančiųjų IS, darbingumas padidėjo labai nedidelės dalies (apie 8 %) ir sumažėjo dviejų penktadalių sergančiųjų. Panašios darbingumo lygio proporcijos matomos analizuojant antro ir trečio vizito duomenis, kai asmenys apsilankė dar kartą vidutiniškai po dvejų metų. Tačiau yra pokyčių, kai analizuojame trečio ir ketvirto vizito DL proporcijas: aštuntadalio (apie 12 %) sergančiųjų IS padidėjo darbingumo lygis, mažiau nei trečdalis (apie 30 %) sergančiųjų išliko toks pat ir daugiau nei pusės DL sumažėjo. DL reikšmingai mažėjo praėjus vidutiniškai 6 metams nuo pirmo apsilankymo NDNT. Tai rodo, kad lankymasis NDNT susijęs ne tik su nustatytu DL galiojimo terminu, bet ir su asmenų blogėjančia sveikatos būkle laikui bėgant.

Kadangi nėra analogiškų tyrimų kitose šalyse, kaip kinta darbingumo lygis visų asmenų, kuriems yra skiriamos nedarbo pašalpos, mūsų gautus duomenis galime lyginti su bendromis atskirų tyrimų tendencijomis. Pavyzdžiui, Vokietijoje, kai ligos trukmė buvo 13 metų, beveik 40 % pacientų jau gavo pensijų išmokas dėl su darbu susijusių negalių ir tik 28 % pacientų vis dar dirbo visą darbo dieną [93].

Suskirsčius sergančių IS asmenų DL duomenis į penkias skirtingo darbingumo lygio grupes ir juos analizuojant matyti, kad mažiausio darbingumo lygio (15–25 %) asmenų proporcinė dalis kiekvienais metais didėjo. IS sergančius ligonius gydantis gydytojas ligai progresuojant turi neužmiršti pakartotinai pildyti siuntimą į NDNT, nors nustatyto DL terminas dar nėra pasibaigęs. Stebėti atvejai, kai būklei pablogėjus, gydytojas pildo siuntimą į NDNT specialiesiems poreikiams nustatyti, neatsižvelgdamas į anksčiau nustatytą gana aukštą DL.

Taip pat didėja didžiausio darbingumo lygio ( $\geq 60\%$ ), t. y. darbingų asmenų, proporcinė dalis. Šį rezultatą galima vertinti dvejopai. Viena vertus, ekonominė ir socialinė situacija Lietuvoje lemia, kad skurdas, o ne fizinė negalia yra dominuojantis kreipimosi į NDNT motyvas. Todėl net ir gydymo įstaigose nustačius nedidelį EDSS balą, asmuo tikisi, kad atvykęs į NDNT bus pripažintas neįgaliu ir jam bus skirta pašalpa. Deja, kaip jau minėjome įvade, nedarbingumo nustatymas yra gydančio gydytojo ir NDNT bendradarbiavimo rezultatas, todėl lūkesčiai dažnai lieka nepatenkinti ir tai lemia skundų gausą. Kita vertus, šiuo metu didesnį darbingumą lemia fizinės sveikatos vertinimas, todėl į vertinimą įtraukus papildomus TFK kriterijus, šių asmenų darbingumas būtų mažesnis, ir reikia pripažinti, tai būtų sąžininga šių asmenų atžvilgiu.

Atsižvelgdami į tai, kad vyrų ir moterų sergamumas IS skiriasi, o su amžiumi liga progresuoja, palyginome darbingumo lygį, atsižvelgiant į pacientų amžių ir lytį. Tiriamuosius suskirsčius į penkias amžiaus grupes, gauti rezultatai parodė, kad kuo vyresnis asmuo, tuo mažesnis yra jo darbingumo lygis. Tą patvirtina ir kitų autorių darbai: kuo vyresniame amžiuje susergama IS, tuo negalia didesnė, tuo dažniau šie asmenys nedarbingi [85].

Kitaip nei kituose tyrimuose, neradome statistiškai reikšmingo vyrų ir moterų imčių darbingumo lygio skirtumų. S. Dunn ir kiti autoriai teigia, kad nors moterų sergamumas IS dažnesnis, vyrų, sergančių IS, negalia ir pažinimo sutrikimai matomi greičiau nei moterų. Daroma prielaida, kad tai gali būti siejama su demielinizacijos ir remielinizacijos procesais bei recidyvuojančia IS eiga [209].

Nuo 2006 iki 2015 metų 1 491 asmuo, sergantis IS, bent du kartus apsilankė NDNT ir jų duomenys leido išanalizuoti, kaip keitėsi sergančiųjų IS darbingumas. Ir jei pirmo apsilankymo metu dirbo beveik pusė, antrojo – tik trečdalis. Analogiškus rezultatus rodo ir Europos tyrimai, kur nedarbingumas dėl IS svyruoja nuo 33 % iki 45 % [92].

Atlikus ROC kreivės analizę paaiškėjo, kad tikimybė prarasti darbą padidėja, kai darbingumo lygis yra mažesnis nei 37,5 %, t. y. EDSS siekia 4–4,5 balo ir tai vertinama kaip santykinai sunki negalia, ribota kasdienė veikla, reikalinga minimali pagalba, sergantysis be pagalbinių priemonių nueina iki 300 metrų. Tai atitinka I. Krause su kitais mokslininkais atlikto tyrimo duomenis, kur didesnė negalia (aukštesni EDSS balai) buvo susiję su ankstesniu išėjimu į pensiją [97].

Kita vertus, mūsų atliktas tyrimas parodė, kad sergančiųjų IS užimtumo būklės kitimas iš dirbančio į nedirbantį labiau sietinas su sunkesne ligos forma nei su paciento amžiumi. Tai patvirtina, kad IS labiau paveikia jaunos suaugusiuosius [75, 218]. 2015 metais apžvelgti Europos šalių rezultatai taip pat patvirtino sergančiųjų IS asmenų didelį nedarbo lygį. Iki

pensinio amžiaus dirbančiųjų dalis buvo nuo 31 % iki 65 %, jų vidutinis amžius šalyse nuo 38,5 iki 56,7 metų ir EDSS – nuo 2,9 iki 5,5 [219].

Be to, negalima teigti, kad sergant IS galimybių įsidarbinti nebelieka: 6,5 % asmenų, kurie pirmąkart kreipdamiesi į NDNT nedirbo, kai kreipėsi pakartotinai jau dirbo. Be abejo, galima manyti, kad tai susiję su jų ligos eigos pagerėjimu, tačiau tai gali reikšti ir geresnį darbo aplinkos pritaikymą neįgaliesiems, o tai, taikant TFK, vyktų daug greičiau ir sklandžiau.

Analizuojamu laikotarpiu 9 % asmenų, sergančių IS, mirė. Nors mirties priežastys nebuvo analizuojamos, tikėtina, kad dalis jų buvo susijusios su IS. Atlikta ROC analizė parodė, kad mirties tikimybė padidėja esant darbingumo lygio kritinei vertei 22,5 %, arba 7–7,5 EDSS balai, reiškiantys, kad sergantysis gali nueiti iki 2 žingsnių, reikalingas vežimėlis, reikalinga pagalba važiuojant. Be to, tyrimas parodė, kad IS sergančiųjų gyvenimo trukmė labiau turėtų būti siejama su ligos sunkumu nei su pacientų amžiumi, ir šie duomenys prieštarauja kitų tyrėjų darbams, kuriuose teigiama, kad mirties rizika stipriai koreliuoja su ligos trukme ir negalia [109,111].

Vis dėlto šio ir kitų tyrimų rezultatus lyginti reikėtų atsargiai, nes:

1. Pakartotinis vizitas į NDNT yra susijęs su darbingumo lygio galiojimo terminu. Daliai tiriamųjų pirmas vizitas tyrimo metu buvo ne pirmas, bet kartu ir paskutinis lankymasis NDNT, todėl apie jų įsidarbinimo statuso kaitą neturime pakankamai žinių.
2. Tyrimo metu nebuvo prieinami duomenys apie ligos trukmę ir eigą, todėl galimas platus duomenų išsibarstymas ir dėl to mažesnis rezultatų patikimumas.
3. Nebuvo kontroliuojamas pagalbos, kurią gauna sergantysis, lygis, tai savo ruožtu galėjo turėti įtakos ir darbingumui, ir gyvenimo trukmei.

### 5.3. Sergančiųjų išsėtine skleroze darbingumo lygio ir psichosocialinių veiksnių sąsajos

#### 5.3.1. Darbingumo lygis ir sociodemografiniai veiksniai

Mūsų gauti duomenys parodė, kad turintys aukštesnį nei 55 % darbingumą sergantys IS asmenys buvo jaunesni, trumpiau patiriantys simptomus, jų EDSS yra žemesnis, 93 % jų dirbo, palyginti su 63 % tų, kurių darbingumo lygis buvo žemesnis. Norvegijoje aptikti labai panašūs dėsningumai: trumpesnė ligos trukmė ir mažesnė negalia buvo susiję su esamu užimtumu [88].

Analogiškas išvadas pateikė JAV mokslininkai, kur jaunesni, geriau išsilavinę, lengvesne IS forma sergantys ir finansiškai stipresni asmenys yra



labiau linkę išlaikyti viso ar ne viso etato darbą. Mokslininkų teigimu, ankstyvas pagalbinių priemonių taikymas darbo vietoje gali padėti pacientams išlaikyti darbo vietą [89].

Mūsų gauti rezultatai, kad 30 % (9 iš 30) patį mažiausių (0–25 %) darbingumo lygį turintys asmenys vis dar dirbo, neleidžia teigti, kad sunkiausia IS forma eliminuoja ja sergančius iš darbo rinkos. Šis procentas galėtų būti didesnis, jei darbdaviai suprastų darbo sergančiajam IS svarbą ir deramai pritaikytų darbo aplinką.

### 5.3.2. Darbingumo lygis ir gyvenimo kokybė

Integralus 8 komponentų gyvenimo kokybės vertinimas vienareikšmiškai parodė: IS ligai progresuojant gyvenimo kokybė pagal visus parametrus blogėja. Klausimas tik – kada yra pastebimas ženklus rezultatų išsibirstymo lūžis. Asmenys, kurių darbingumo lygis 0–25 %, turi žemesnius fizinio aktyvumo, veiklos apribojimo dėl fizinių negalavimų, apskritai fizinės sveikatos, socialinės funkcijos veiklos apribojimo dėl emocinių sutrikimų ir apskritai psichinės sveikatos įvertinimus, nei tie, kurių darbingumo lygis yra 30–40 % arba 45–55 %. Tačiau nėra skirtumų tarp grupių 0–25 %, 30–40 % ir 45–55 % darbingumo lygį turinčių asmenų pagal skausmo, bendro sveikatos įvertinimo, energingumo ir emocinės būklės įverčius, nors jie statistiškai žemesni už darbingų asmenų rezultatus. Galima daryti išvadą, kad skausmas, bendra sveikatos būklė, sumažėjęs energingumas, prastesnė emocinė būklė yra pirmieji darbingumą paveikiantys veiksniai. O daug vėliau didėjantys veiklos apribojimai dėl fizinių ir emocinių sutrikimų, fizinio ir socialinio aktyvumo apribojimai lemia, kiek asmuo išliks darbingas apskritai.

Mūsų gauti rezultatai atitinka kitų tyrėjų nustatytus dėsningumus, pvz., kad skausmas yra viena iš dažniausių priežasčių prašyti laikino nedarbingumo ar išeiti iš darbo [99], ar kad darbingumą ribojantys veiksniai yra nuovargis, jutiminis-motorinis deficitas, sutrikęs regėjimas [100]. K. Aronson atliktame tyrime, pačių sergančiųjų manymu, blogesnė gyvenimo kokybė labiausiai buvo susijusi su socialinės veiklos sutrikdymu [220]. O Janardhan tyrimas patvirtino, kad klinikinė negalia reikšmingai susijusi su pablogėjusia gyvenimo kokybe dėl psichinės sveikatos ir sveikatos pokyčių [187]. S. D'Alisa tyrimo rezultatai patvirtino, kad pacientų, sergančių išsėtine skleroze, gyvenimo kokybė labai priklauso nuo asmens nuotaikos, neatsižvelgiant į jo neurologinį ar funkcinį sutrikimą [221]. Tačiau tyrimai taip pat patvirtina, kad gyvenimo kokybės matavimas negali apsiriboti vien SF-36, visapusiškam negalios įvertinimui tenka panaudoti daugelį kitų klausimynų, tam gali būti naudinga TFK.

### 5.3.3. Darbingumo lygis ir pažinimo funkcijos

Daugybė tyrimų patvirtina, kad IS progresuojant pažintinio funkcionavimo lygis kinta. Atsižvelgiant į tai, kad didesnioji dalis darbų yra susijusi su protiniu darbu, neišvengiamai tai turi paveikti ir asmens darbingumą. Mūsų atliktas tyrimas tai patvirtino: darbingi asmenys turi geresnes pažinimo funkcijas nei riboto darbingumo sergantieji IS. Be to, matomas suminių BVMT-R, CVLT-II ir SDMT rezultatų sklaidos lūžis, kai asmens darbingumo lygis pasiekia 0–25 %. Atminties ryškesnis pablogėjimas stebimas esant darbingumo lygiui mažesniai nei 60 %. Nors šis rezultatas yra paremtas įsivertinimu, o ne objektyviais matavimais, vis dėlto galima kelti prielaidą, kad iš pažinimo funkcijų atminties sutrikimai pastebimi greičiausiai, o jau po to kyla dėmesio koncentracijos, išlaikymo ir informacijos apdorojimo greičio sunkumų.

Tyrimai rodo, kad BVMT-R yra jautriausias atminties testas, skirtas sergantiesiems IS [157]. M. Caneda nustatė, kad kuo didesnė negalia, tuo prastesni SDMT, BVMT ir CVLT rezultatai [159], analogiškų rezultatų gauta ir Lietuvoje [156]. Mūsų rezultatai patvirtina naujų pacientų, kuriems diagnozuota IS, pažinimo vertinimo svarbą, nes taikant simptominių arba ligos eigą modifikuojantį gydymą galima ilgiau išsaugoti jų darbingumo lygį.

### 5.3.4. Darbingumo lygis ir patiriamas nuovargis

Mokslinių tyrimų nustatyta, kad nuo 75 % iki 90 % asmenų, sergančių išsėtine skleroze, patiria nuovargį, o 50 % pacientų yra jų labiausiai varginantis simptomas, labiau nei kuris nors kitas simptomas [102, 116]. Mūsų atliktame tyrime buvo nustatyta, kad asmenys, kurių darbingumo lygis 0–25 %, patiria didesnę nuovargio modalumą, sunkumą ir apskritai didesnę nuovargį, nei tie, kurių darbingumo lygis yra 30–40 % ir 45–55 %. Be to, asmenys, kurių darbingumo lygis yra 30–40 %, nuovargį patiria rečiau, nei tie, kurių darbingumo lygis 0–25 %.

Šie rezultatai atitinka J. Fernández-Muñoz tyrime nustatytus dėsningumus, kad nuovargis yra teigiamai susijęs su didesne sergančiųjų IS negalia, o tai savo ruožtu susiję su fizine, pažintine ir emocine disfunkcija [222]. P. Moore tyrimas taip pat patvirtino, kad nerimas, kartu su negalios lygiu, išsilavinimu ir ligos trukme geriausiai prognozuoja, koks bus asmens užimtumo statusas [223].

Sergančiųjų IS nuovargio supratimas pastebimai gerėja. Šiuo metu yra daugybė skirtingų nuovargio matavimo priemonių, tačiau vis dar mažai gydymo strategijų. Reikia sistemingų ir nuodugnių tyrimų, kurie palengvintų

visapusišką šios sudėtingos ir dažnos sergančių IS asmenų problemas valdymą.

### 5.3.5. Darbingumo lygis ir emociniai sutrikimai

Apžvelgdami literatūrą minėjome, kad depresijos sąsajos su IS yra nevienareikšmės: vieni tyrėjai teigia, kad tai vienas iš IS simptomų, kiti tokių sąsajų nerado. Mūsų tyrime mažesni nei 55 % darbingumo lygį turinčių asmenų vidutinis depresijos įvertis taikant HAD skalę buvo 9,65 ir tai traktuotina kaip lengvi depresijos simptomai, o tų asmenų, kurių darbingumo lygis didesnis nei 55 %, HAD skalėje surinko 7,3 balo, ir tai traktuotina, kad depresijos nėra. Taigi neabejotinai darbingumo lygis ir depresija yra susiję – ligai progresuojant depresijos raiška stiprėja. Šie rezultatai patvirtina B. Glanz rezultatus, kad darbas sergant buvo teigiamai susijęs su sunkėjančia negalia, nuovargiu, depresija, nerimu ir prastesne gyvenimo kokybe, bet sąsajų nebuvo rasta su ligos trukme ar pažinimo funkcijų pokyčiais [87]. Mūsų tyrimo rezultatai prieštarauja teiginiams, kad depresija neprognozuoja sergančiųjų IS užimtumo [107].

Kitaip nei tikėtasi, tiek tų, kurių darbingumo lygis buvo ribotas, ir tų, kurie išliko darbingi, gautų nerimo įverčių įvardijimas patenka į normos kategoriją. Tiesa, didesnė negalia susijusi su statistiškai didesniais nerimo įverčiais ir tai atitinka B. Glanz rezultatus [87], bet prieštarauja Ch. R. Wicks rezultatams, kur nerimas buvo daug labiau nei depresija paplitęs sergančių IS tarpe [98].

Sergančiųjų IS emociniai sutrikimai yra gana dažnas reiškinys, sukeliantis reikšmingų gyvenimo kokybės ir gydymo laikymosi sutrikimų. Psichikos sutrikimų gydymas turėtų būti individualus ir apimti medikamentinį gydymą, psichoterapiją arba kombinuotą gydymą.

### 5.3.6. Darbingumo lygis ir TFK rezultatai

Buvo siekiama nustatyti, kokios yra sergančiojo IS darbingumo lygio ir Tarptautinės funkcionavimo, neįgalumo ir sveikatos klasifikacijos kategorijų rinkinio išsėtinei sklerozei sąsajos. Kadangi savo darbe daug dėmesio skiriame TFK galimybėms nustatyti sergančiųjų IS darbingumo lygį, gautus rezultatus paanalizuosime plačiau. Darbingumo lygio ir TFK kategorijų sąsajų užsienio literatūroje nepavyko aptikti, todėl lyginant rezultatus daugiausia bus remiamasi bendromis ligos eigos ir atskirų asmens funkcionavimo sričių sąsajomis.

Tyrimas atskleidė, kad net 66 % sergančiųjų didžiausias (visiškas) sunkumas yra judėjimas kitais nei ėjimas būdais (d455). Judėjimo funkcijos pablogėjimas yra vienas iš greičiausiai pastebimų ir labiausiai su IS liga siejamų požymių. Nors judėjimo sutrikimas yra labiau pastebimas, kai ligos trukmė yra ilgesnė, o negalios lygis didesnis, jis gali pasireikšti net ankstyvuojų gydymo laikotarpiu. Judėjimo išlaikymas yra vienas iš didžiausių pacientų, sergančių IS, prioritetų, nepaisant ligos trukmės ar negalios lygio. Keli tyrimai parodė, kad mobilumo praradimas lemia didelę našą pacientams. Vaikščiojimo sunkumas pastebimai paveikia sergančiųjų IS fizinį aktyvumą. Sutrikęs mobilumas yra susijęs su gyvenimo kokybės, kasdienio gyvenimo veiklos ir darbo našumo sumažėjimu [16]. C. Heesen tirdamas sergančiųjų IS pradinę (iki 5 m.) ir vėlesnes ligos stadijas vertino 13 kūno funkcijų ir palygino rezultatus su realia negalia. Labiausiai buvo sutrikusi apatinių galūnių funkcija, šiek tiek mažiau regėjimas ir, ypač jei liga trunka ilgiau, pažinimas, ir šie rezultatai nepriklausė nuo ligos trukmės [17].

J. Dunn taip pat teigia, kad mobilumo praradimas yra viena iš labiausiai pažeidžiančių pasekmių, turinčių įtakos įvairiems rezultatams, įskaitant savarankiškumą, užimtumą ir gyvenimo kokybę. Palyginti su kitomis lėtinėmis ligomis, IS sukelia neproporcingai didelę socialinę ir ekonominę našą. Neoficialūs ir nemokami globėjai, pvz., šeima ir draugai, atlieka svarbų, nuolatinį ir dažnai sunkų vaidmenį palaikydami sergančiųjų IS gebėjimą gyventi ir funkcionuoti namuose. Netgi lengva IS forma mažina mobilumą, yra didelė našta globėjams [224]. Labiausiai sergantiesiems IS prireikia pagalbos einant pasivaikščioti, tvarkantis namuose, lipant laiptais, apsirengiant, naudojantis visuomeniniu transportu ir kitose socialinėse ar asmeninėse situacijose. K. Myhr tyrimo rezultatai rodo, kad 15 metų po IS diagnozės nustatymo maždaug 40 % pacientų reikia pagalbinių priemonių vaikstant ir 25 % – naudoja vežimėlį [225].

Antroje vietoje kaip didžiausią sunkumą 32 % mūsų tiriamųjų nurodė mokamą darbą (d850). Darbo netektis gali būti siejama tiek su IS eiga, tiek su aplinkinių nuostatomis sergančiųjų atžvilgiu. Mūsų atliktas tyrimas Lietuvoje atskleidė, kad pirmą kartą kreipdamiesi į NDNT darbą turėjo 46 % asmenų, tačiau atvykus pakartotinai dėl pasibaigusio darbingumo lygio galiojimo po 0,5–2 metų, dirbo tik 35,4 % žmonių (tyrimo duomenys dar nėra paskelbti). Analogiškas tendencijas rado K. D. Busche – tyrimo pradžioje 50,1 % (50/96) dalyvių buvo darbingi, po dvejų su puse metų darbingi buvo tik 40,6 % (39/96) [226].

Kai kurie žmonės nusprendžia išeiti iš darbo dėl įvairių simptomų raiškos ar dėl numanomos gyvenimo prognozės sergant IS. Tačiau dauguma žmonių teigia, kad neturi kito pasirinkimo, kaip tik išeiti iš darbo, nors ir

mano, kad gali dirbti ir nori išlikti kuo ilgiau darbingi [80]. Svarbu pažymėti, kad ne tik nenuspėjami ligos paūmėjimai, fizinių ir pažinimo sutrikimo simptomai turi įtakos užimtumui, bet ir darbdavio požiūris į ligą dažnai yra pagrindinis veiksnys netekant darbo [81].

O. Findling ir kiti mokslininkai aptiko, kad nuolat dirbančių sergančiųjų IS skaičius buvo labai nedidelis, šiek tiek daugiau dirbo pusę dienos, o dauguma nedirbo, nes jie neranda darbo, pritaikyto prie jų esamos negalios [100, 101]. Sergantieji IS nurodo, kad nuovargis yra vienas iš veiksnių, turinčių įtakos bedarbystei. Mobilumo praradimas, regėjimo sutrikimai ir skausmas taip pat turi įtakos pasitraukimui iš darbo rinkos.

Įdomu, kad net 81 % mūsų tyrimo sergančiųjų IS aukštesniosios pažinimo funkcijos (b164) nesudaro sunkumų, 63 % sunkumų nesudaro dienos režimo laikymasis (d230), 57 % – problemų sprendimas (d175). Aukštesniųjų pažinimo funkcijų blogesnis funkcionavimas minimas daugelio autorių darbuose [142, 156, 227–229]. Tikėtina, kad šiame tyrime sergantieji IS nenurodė šių funkcijų pablogėjimo, nes pažinimo funkcijų sutrikimai priklauso vadinamiesiems nematomiems simptomams, kurie identifikuojami tik atlikus specifinius, skirtus sergantiesiems IS, tyrimus. Lietuvoje taikomas Trumpasis tarptautinis sergančiųjų išsėtine skleroze pažinimo funkcijų įvertinimas (BICAMS) [146, 156].

Darbingumo lygio ir TFK funkcijų sąsajos atskleidė, kad mažiausio 0–25 % darbingumo asmenys turi didžiausias disfunkcijas beveik visose skalėse, išskyrus aukštesniąsias pažinimo funkcijas (b164), pažeidimus nugaros smegenyse ir su jais susijusiuose dariniuose (s120), šeiminius santykius (d850), sveikatos priežiūros specialistų požiūrį į sergančiuosius (e355), kurios buvo statistiškai vienodos visų analizuojamų grupių. Šiek tiek kitokie rezultatai buvo gauti Švedijoje, kur A. Kavaliūnas su kolegomis neseniai atliko tyrimą, kuriuo patvirtino pažinimo funkcijų reikšmę užimtumui [135]. Jie teigė, kad pažinimo disfunkcija būdinga iki 70 % pacientų, sergančių išsėtine skleroze. Sergantiesiems IS sutrinka įvairios pažinimo funkcijos: įsiminimas, abstraktus ir conceptualus mąstymas, sklandumas, planavimas, erdvinis suvokimas ir informacijos apdorojimo greitis.

Taip pat mūsų tyrimo nustatyta, kad darbingumo lygis leidžia atskleisti pakopinį funkcijų blogėjimą. Tie, kurių darbingumas nenustatytas, nurodė mažiau išreikštus sunkumus emocijų funkcijų, šlapinimosi funkcijos, ėjimo, judėjimo kitais nei ėjimas būdais ir mokamo darbo kategorijose, nei tie, kurių darbingumo lygis buvo 60–100 % (skirtumas tarp grupių 1 ir daugiau TFK balų). Tikėtina, kad šios funkcijos sutrinka pirmiausiai. Antras ryškus lūžio taškas buvo lyginant 0–25 % ir 30–40 % darbingumo lygį turinčius

asmenis. Tuomet matomas ryškus pablogėjimas (analogiškai skirtumas tarp grupių 1 ir daugiau TFK balų) ėjimo, šlapinimosi ir mokamo darbo kategorijose, tai labai pablogina sergančiųjų IS gyvenimo kokybę.

Pakopinę IS eigą patvirtina ir neurologiniai tyrimai. E. Leray tyrimo rezultatai rodo, kad išsėtinės sklerozės negalios progresavimas vyksta dviem etapais: pirmas etapas greičiausiai priklauso nuo demielinizuojančių židinių, o antrasis nuo jų nepriklauso [230]. Pirmas etapas (pradinė IS stadija iki negrįžtamo EDSS vertinimo 3 balais) pasižymi dideliu kintamumu: bent du IS recidyvai per pirmuosius dvejus metus ir išlikęs neurologinis deficitas po pirmojo recidyvo stiprina negalios progresą. Ankstyvų recidyvų ir ankstyvos negalios progresavimo koreliacija taip pat buvo parodyta ankstesniuose tyrimuose [15, 231]. Ir priešingai, antroje IS stadijoje (EDSS nuo 3 iki 6–7 balų) recidyvai daugumai pacientų neturėjo panašios įtakos negalios progresui. Kita vertus, patyrus daugiau recidyvų ir ligos eigai pasikeitus į antrinę progresuojančią, vėl matomas ligos progresas. Disociacija tarp vėlyvų recidyvų ir vėlyvos negalios progresavimo taip pat buvo pastebėta ankstesniuose tyrimuose [231, 232]. E. Leray duomenys parodė ankstyvųjų uždegiminių židinių – klinikinių žymenų svarbą neįgalumo progresui pirmoje ligos stadijoje [230].

Dviejų pakopų ligos sąvoka taip pat pagrįsta kai kuriais MRT duomenimis, ypač santykiu tarp T2 židinių pakitimų ir neurologinės negalios, kai EDSS vertė viršija 4,5 [233] ir stiprios koreliacijos tarp T2 židinių pakitimų per pirmuosius 5 išsėtinės sklerozės metus ir negalios statuso esant 20 metų ligos trukmei [234]. Ligai progresuojant, dažniausiai po ūminių imuninių atakų serijų, vėlesnėse stadijose išlieka nuolat sutrinkusios funkcijos – pasireiškia nuovargis, raumenų spazmai, vaikščiojimo sunkumai ir pažinimo sutrikimas [132].

Taip pat svarbu pažymėti, kad mūsų tyrime tirti pacientai gauna daug paramos iš savo aplinkos. Išplėta branduolinės šeimos, sveikatos priežiūros specialistų pagalbos teikimo sistema leidžia sergantiesiems lengviau įveikti kylančius sunkumus ir sėkmingiau integruotis į socialinį gyvenimą. Dažniausiai asmenys su IS praneša apie lengvinius ir būtent tokiose kategorijose kaip branduolinė šeima, išplėstinė šeima, draugai, sveikatos priežiūros specialistai [189]. Tokius pačius rezultatus pateikia E. Clingerman, patvirtindama, kad funkcionavimui palengvinti svarbu skirti socialinę paramą [197] ir nurodyti aplinkos parametrų tipus, kuriuos reikia vertinti IS sergantiems pacientams [189].

Apibendrinant reikia pasakyti, kad TFK leidžia išsamiai ir detaliai apibūdinti asmens patirtį, susijusią su negalia, įskaitant aplinkos kliūtis ir pagalbą teikiančius asmenis, kurie turi įtakos asmens funkcionavimui.

Aplinkos veiksnių pagrindinio vaidmens pripažinimas pakeitė problemos esmę ir atitinkamai perkėlė intervencijos dėmesį nuo individo iki aplinkos, kurioje individas gyvena. Negalia suprantama ne kaip individo bruožas, o kaip asmens sveikatos būklės ir aplinkos veiksnių sąveika [235]. Anot S. Fantoni-Quinton, būtent tinkamos aplinkos pritaikymas yra svarbiausias veiksnyas asmeniui kuo ilgiau išlikti darbo rinkoje [101].

Tyrimai atėityje, taikant ne trumpąjį, o išsamųjį IS skirto klausimyno variantą, leistų ne tik nustatyti svarbiausias klasifikatoriaus kategorijas šios ligos diagnostikai, bet padėtų rengiant negalios vertinimo metodikas. Tik įvertinus visas biopsichosocialines funkcijas ir žinant negalios mastą, galima pašalinti kliūtis ir pasiekti neįgalių asmenų visaverčio dalyvavimo visuose procesuose, judėjime, moksle ir darbe.

### 5.3.7. EDSS sąsajų su gyvenimo kokybe, pažinimo funkcijomis, nuovargiu, nerimu, depresija ir TFK rezultatų aptarimas

Kadangi darbingumo lygis nustatomas remiantis EDSS, buvo svarbu įvertinti, kaip negalios sunkumas susijęs su visais kitais tyrimo kintamaisiais, paties sunkumo negrupuojant į kategorijas. Tyrimai patvirtino, kad negalios sunkumas susijęs su gyvenimo kokybe, pažinimo funkcijomis, nuovargiu, nerimu, TFK rezultatais. Šiame kontekste svarbu kalbėti apie sąsajas, kurios nebuvo reikšmingos, o būtent depresija, regos funkcijos ir sveikatos specialistų požiūris į sergančiuosius.

Depresijos išsivystymo mechanizmas aiškinamas keliais skirtingais būdais: depresija gali būti reakcija į sirgimą lėtine, neįgalumą sukeliančią ligą arba galvos smegenų pažeidimo išraiška [125]. Be to, depresijos simptomai sergant IS kiek skiriasi nuo idiopatinės depresijos simptomų ir yra susiję su ligos prognoze bei gydymo efektyvumu [125]. Depresijos simptomai dažniau siejami su IS, todėl skiriamas gydymas pacientams, o tai savo ruožtu koreguoja galimas sąsajas.

Negauta koreliacija su regos funkcijomis gali būti aiškinama santykinai paplitusiomis kompensacinėmis priemonėmis (akiniai, kontaktiniai lęšiai), o nenustatyta koreliacija su sveikatos priežiūros specialistų nuostatomis – su profesionaliu požiūriu į ligonius nepriklausomai nuo jų ligos sunkumo.

Jei analizuotume didžiausias gautas koreliacijas, jos būtų susijusios su judėjimo funkcijomis, nes būtent jas geriausiai EDSS ir matuoja [185].

### 5.3.8. Darbingumo lygio blogėjimo per vienerius metus veiksniai

Paskutiniame tyrimo etape buvo analizuojama, kaip asmens darbingumo lygio pablogėjimas per pirmuosius 5 ligos metus yra susijęs su skirtingais fizinės ir psichinės sveikatos rodikliais. Šis laikotarpis pasirinktas neatsitiktinai. Šiaurės Amerikos išsėtinės sklerozės mokslinių tyrimų komitetas (NARCOMS) registre rinkdamas duomenis apie negalią iš pacientų, sergančių IS, pagal patvirtintą 9 taškų skalę (nuo 0 iki 8 priklausomai nuo kasdienės veiklos apribojimo laipsnio, nuo pagalbinių priemonės – lazdelės naudojimo lauke ir namuose bei naudojimosi neįgaliojo vežimėliu galimybių, t. y. panašiai kaip vertinant EDSS skale), sukūrė neįgalumo tikimybės lentelę, kurioje pateikiami sukaupti negalios balų dažniai kiekvieniems ligos trukmės metams nuo 0 iki 45 metų. Šioje lentelėje akivaizdžiai matoma, kad negalia labai progresuoja pirmus penkerius metus – be kasdienės veiklos apribojimų (vertinama 0 balų) pirmais ligos metais buvo 44 % sergančiųjų IS, po 5 metų – tokių asmenų beliko 28 %, su lengva negalia (1 balas), kuri mažai paveikia kasdienę veiklą, atitinkamai sumažėja nuo 63 % iki 44 %, su vidutine negalia (2 balai), kai kasdienė veikla ribota, bet judėjimas neapsunkintas – nuo 72 % iki 54 % sergančiųjų IS [15].

Mūsų atlikto tyrimo duomenimis, geriausiai būklės pablogėjimą prognozuoja du veiksniai – nuovargis ir aukštesniosios pažinimo funkcijos sutrikimas. Tai panašu į M. Cadden tyrimo rezultatus, kur užimtumo pokyčius prognozavo pažinimo, motorinės funkcijos ir nuovargis. Intervencijos, skirtos pažinimo sunkumams ir nuovargiui įveikti, gali būti veiksmingos, padedant asmenims išlaikyti užimtumą [107].



## 6. TOLESNIŲ TYRIMŲ ŠIOJE SRITYJE GALIMYBĖS

1. Atlikto tyrimo rezultatai, reikia manyti, paskatins mokslinius tyrimus, kurie leis geriau suprasti ne tik IS, bet ir kitų lėtinių ligų sukeltą negalią, funkcionavimo ir sveikatos sutrikimus. TFK pagrindiniai rinkiniai gali sudaryti pagrindą vertinimo priemonėms, skirtoms visapusiškai kiekybiškai įvertinti negalios mastą, siekiant išmatuoti pokyčius laikui bėgant ir įvertinti intervencijų veiksmingumą. Tikimasi, kad tokiais tyrimais ir jų rezultatais bus grindžiamos priemonės, kurios leis pagerinti sergančiųjų IS prarastų funkcijų atkūrimą ir išlaikymą bei sumažinti jų neįgalumą.

2. Atsižvelgę į didėjančią sergamumą IS, rekomenduojame tęsti mokslinius epidemiologinius IS paplitimo tyrimus, palyginti nacionalinius rodiklius su gretimų valstybių, įvertinti socialinius ir ekonominius skirtumus bei galimas prevencijos priemones.

3. Išsamaus TFK rinkinio IS įdiegimas ir naudojimas atveria kelius platesniems IS sukeltos negalios tyrimams ir geroms perspektyvoms palyginti mūsų šalies duomenis su kitų šalių rezultatais.

4. Mūsų parengtas trumpojo TFK kategorijų rinkinio išsėtinei sklerozei išsamus vertinimo aprašas – prielaida ir galimybė tęsti mokslinius darbus, siekiant TFK kiekybinio įvertinimo standartizavimo ir vertinimo metodikos mokslinio įvertinimo bei patvirtinimo.

## IŠVADOS

1. 2000–2015 m. sergamumas išsėtine skleroze Lietuvoje didėjo (3,5 atvejo 100 000 gyventojų kasmet), labiau moterų sergamumas šia liga. Moterys išsėtine skleroze serga vidutiniškai 1,7 karto dažniau už vyrus, ir šis santykis per 15 metų didėjo. Išliekant šioms tendencijoms, tikėtina, kad 2020 metais Lietuvoje moterys sirgs du kartus dažniau nei vyrai.

2. Laikui bėgant progresuojanti IS paveikia asmens darbingumą. Asmenų, sergančių IS, iki pakartotinio apsilankymo NDNT sveikatos būklė blogėja ir darbingumo lygis mažėja, tačiau ilgainiui ligos eiga stabilizuojasi. Kritinė darbingumo lygio vertė, prognozuojanti, ar asmuo išliks darbo rinkoje, yra 37,5 %. Darbingumo lygis mažėja didėjant amžiui, skirtumo tarp lyčių nenustatyta.

3. Mažiau nei penkerius metus IS sergančių pacientų būklės pablogėjimą per vienerius metus geriausiai prognozuoja nuovargis ir aukštesniosios pažinimo funkcijos sutrikimas. Kuo didesnis asmens darbingumo lygis, tuo mažiau kliuvinių TFK kategorijų vertinime nurodo sergantieji. Sergantieji IS didžiausi veiklos ir dalyvumo sunkumai buvo

judėjimas kitais nei ėjimas būdais ir mokamas darbas, iš kūno struktūrų labiausiai pažeistos galvos smegenys. TFK kategorijų rinkinių įtraukimas į darbingumo lygio nustatymo kriterijus užtikrintų individualų, visapusišką, t.y. biopsichosocialinį, negalios vertinimą.

## PRAKTINIAI PASIŪLYMAI IR REKOMENDACIJOS

1. Kadangi IS anksti sukelia negrįžtamą negalią, svarbu, kad gydytojai sergančiuosius laiku nusiųstų nustatyti darbingumo lygį, prieš tai kliniškai įvertinę visas sutrikusias funkcijas, atkreiptų dėmesį į pažinimo funkcijas ir nuovargį, nes tai geriausiai prognozuoja darbingumo mažėjimą. Šių funkcijų prasti rodikliai greičiausiai užkerta kelią dirbti.

2. Rekomenduojame TFK kategorijų rinkinius naudoti gydymo įstaigose, reabilitacijos skyriuose, kur specialistų komanda užtikrintų išsamų daugiadisciplininį sutrikusių funkcijų aprašymą ir apibūdinimą bei funkcionavimo, kurį asmuo, turintis negalią, gali pasiekti panaudojus pagalbines priemones, įvertinimą. Toks išsamus ligonių ištyrimas leistų ir objektyviai nustatyti negalią.

3. Rekomenduojame TFK nuostatas integruoti į neįgalumo nustatymo kriterijus, užtikrinti objektyvesnes kompleksines asmens vertinimo procedūras, kurių metu įvertinami ne tik medicininiai veiksniai, bet ir individualūs asmens veiklą ir dalyvumą ribojantys socialiniai veiksniai: socialiniai ryšiai ir aplinkybės.

4. TFK turi tapti plačiai naudojama praktine priemone, kuri apima ir ligos simptomų spektrą, ir funkcionavimo apribojimus, atsižvelgiant į aplinkos, kurioje žmonės gyvena, veiksnius, kurie turi įtakos fizinei, socialinei atskirčiai ir požiūriui į neįgaliuosius. Šiuo tikslu rekomenduojame tęsti mokslinius tyrimus, nes TFK yra visapusiška klasifikacija, pagrįsta universalia kalba, kurią supranta sveikatos specialistai, tyrėjai, politikos kūrėjai, pacientai ir neįgaliųjų organizacijos.

## LITERATŪRA

1. Pasaulio sveikatos organizacija. Pasaulinė ataskaita apie neįgalumą: santrauka. 2011.
2. Taryba E. Žmogaus teisė ir realybė visiems. 2017.
3. Skvarciany Z. The Disability and Health-Related Quality of Life of Working Age Persons Suffering From Malignant Cancer Tumors. 2012. 1–17 p.
4. European Commission. Disability and social participation in Europe. Communication from the Commission to the Council, the European Parliament, the European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions – Equal opportunities for people with disabilities: A European Action Plan Office for Official Publications of the European Communities; 2003.
5. European Commission. Progress Report on the implementation of the European Disability Strategy 2010–2020. Brussels; 2017.
6. European Commission. 2010–2020 m. Europos strategija dėl negalios. Tolesnis siekis kurti Europą be kliūčių. Komisijos komunikatas Europos Parlamentui, Tarybai, Europos ekonomikos ir socialinių reikalų komitetui ir Regionų komitetui. Brussels: European Commission; 2010.
7. Europos Komisija. Komisijos komunikatas Europos Parlamentui, Tarybai, Europos ekonomikos ir socialinių reikalų komitetui ir Regionų komitetui 2010–2020 m. Europos strategija dėl negalios. Tolesnis siekis kurti Europą be kliūčių. Briuselis: OPOCE; 2010.
8. Lietuvos Respublikos Vyriausybė. Dėl nacionalinės neįgaliųjų socialinės integracijos 2013–2019 metų programos patvirtinimo nutarimas. Vilnius; 2012.
9. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija. Dėl Darbingumo lygio nustatymo kriterijų aprašo ir Darbingumo lygio nustatymo tvarkos aprašo patvirtinimo. Vilnius, 2005.
10. Neįgalumo ir darbingumo nustatymo tarnyba prie SAM. Tarptautinės funkcionavimo, negalumo ir sveikatos klasifikacijos diegimo į negalios nustatymo procedūras poreikio analizė. 2014.
11. Budrys V. Klinikinė neurologija. Vilnius, 2009. 285–286 p.
12. Thompson AJ, Banwell BL, Barkhof F, Carroll WM, Coetzee T, Comi G, et al. Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. *Lancet Neurol.* 2018 Feb 1;17(2): 162–73.
13. van Munster CEP, Uitdehaag BMJ. Outcome Measures in Clinical Trials for Multiple Sclerosis. *CNS Drugs.* 2017 Mar 9;31(3): 217–36.

14. Meyer-Moock S, Feng YS, Maeurer M, Dippel FW, Kohlmann T. Systematic literature review and validity evaluation of the Expanded Disability Status Scale (EDSS) and the Multiple Sclerosis Functional Composite (MSFC) in patients with multiple sclerosis. *BMC Neurol.* 2014 Mar 25;14(1): 58.
15. Confavreux C, Vukusic S, Moreau T, Adeleine P. Relapses and Progression of Disability in Multiple Sclerosis. *N Engl J Med.* 2000 Nov 16; 343(20): 1430–8.
16. Sutliff MH. Contribution of impaired mobility to patient burden in multiple sclerosis. *Curr Med Res Opin.* 2010 Jan 16; 26(1): 109–19.
17. Heesen C, Böhm J, Reich C, Kasper J, Goebel M, Gold SM. Patient perception of bodily functions in multiple sclerosis: Gait and visual function are the most valuable. *Mult Scler.* 2008 Aug 23; 14(7): 988–91.
18. Bagdonas A, Kairys A, Zamalijeva Olga, Zamalijeva O. Senų žmonių funkcionavimo, senatvės ir senėjimo tyrimų gairės: biopsichosocialinio modelio prieiga. *STEPP* 2017 Jul 27;15(15): 5–8.
19. TFK. Tarptautinė funkcionavimo, negalumo ir sveikatos klasifikacija. (The International Classification of Functioning, Disability and Health.). Vilnius: VU Specialiosios psichologijos laboratorija; 2004. 15–243 p.
20. Castaneda L, Bergmann A, Bahia L. The International Classification of Functioning, Disability and Health: a systematic review of observational studies. *Rev Bras Epidemiol.* 2014 Jun;17(2): 437–51.
21. Coenen M, Cieza A, Freeman J, Khan F, Miller D, Weise A, et al. The development of ICF Core Sets for multiple sclerosis: Results of the International Consensus Conference. *J Neurol.* 2011 Aug 4; 258(8):1477–88.
22. Krisciūnas A, Keizeris A, Urboniene A. [The International Classification of Functioning, Disability, and Health and experience of its implementation into practice]. *Medicina (Kaunas).* 2010; 46 Suppl 1:1–7.
23. Zakarevičė V, Janonienė D, Aučynienė L. Skirtingo amžiaus pacientų, sergančių galvos smegenų infarktu, kineziterapijos poveikio vertinimas naudojant tarptautinę funkcionavimo, negalumo ir sveikatos klasifikaciją. *Gerontologija.* 2014; 15(2): 103–10.
24. Butėnaitė L. Asmenų po nugaros smegenų pažeidimo funkcinio savarankiškumo, kūno funkcijų, veiklų ir dalyvumo ypatumai bei jų vieningas vertinimo matematinis modelis : daktaro disertacija. Vilnius: VU; 2014. 86–87 p.

25. Federation MSI. Atlas of MS FAQs | MS International Federation [Internet]. 2017 [cited 2018 Sep 30]. Available from: <https://www.msif.org/about-us/who-we-are-and-what-we-do/advocacy/atlas/atlas-of-ms-faqs/>
26. Koch-Henriksen N, Sørensen PS. The changing demographic pattern of multiple sclerosis epidemiology. *Lancet Neurol*. 2010 May 1; 9(5): 520–32.
27. Wiese D, Rodriguez Escobar J, Hsu Y, Kulathinal RJ, Hayes-Conroy A. The fluidity of biosocial identity and the effects of place, space, and time. *Soc Sci Med*. 2018; 198(November 2017): 46–52.
28. Grimaldi LME, Palmeri B, Salemi G, Giglia G, D’Amelio M, Grimaldi R, et al. High prevalence and fast rising incidence of multiple sclerosis in Caltanissetta, Sicily, southern Italy. *Neuroepidemiology*. 2007; 28(1): 28–32.
29. Amankwah N, Marrie RA, Bancej C, Garner R, Manuel DG, Wall R, et al. Multiple sclerosis in Canada 2011 to 2031: results of a microsimulation modelling study of epidemiological and economic impacts. *Heal Promot chronic Dis Prev Canada Res policy Pract*. 2017 Feb; 37(2): 37–48.
30. Kingwell E, Marriott JJ, Jetté N, Pringsheim T, Makhani N, Morrow SA, et al. Incidence and prevalence of multiple sclerosis in Europe: a systematic review. *BMC Neurol*. 2013 Dec 26; 13(1): 128.
31. Grasso AA, Regio A, Marano P, Florio S, Scordino N, Cappello S, et al. Epidemiological survey of multiple sclerosis in Catania city. *Ital J Neurol Sci*. 1992; 13.
32. Nicoletti A, Lo Fermo S, Reggio E, Tarantello R, Liberto A, Le Pira F, et al. A possible spatial and temporal cluster of multiple sclerosis in the town of Linguaglossa, Sicily. *J Neurol*. 2005; 252.
33. Grimaldi LME, Salemi G, Grimaldi G, Rizzo A, Marziolo R, Lo Presti C, et al. High incidence and increasing prevalence of MS in Enna (Sicily), southern Italy. *Neurology*. 2001; 57(10): 1891–3.
34. Nicoletti A, Lo Bartolo ML, Lo Fermo S, Cocuzza V, Panetta MR, Marletta C, et al. Prevalence and incidence of multiple sclerosis in Catania, Sicily. *Neurology*. 2001; 56(1): 62–6.
35. Ragonese P, Salemi G, D’Amelio M, Gammino M, Aridon P, Savettieri G. Multiple sclerosis in southern Europe: Monreale City, Italy. A twenty-year follow-up incidence and prevalence study. *Neuroepidemiology*. 2004; 23.
36. Salemi G, Ragonese P, Aridon P, Scola G, Saporito V, Conte S, et al. Incidence of multiple sclerosis in Bagheria City, Sicily, Italy. *Neurol*

- Sci. 2000; 21(6): 361–5.
37. Granieri E, Monaldini C, De Gennaro R, Guttmann S, Volpini M, Stumpo M, et al. Multiple sclerosis in the Republic of San Marino: a prevalence and incidence study. *Mult Scler.* 2008; 14.
  38. Rosati G, Aiello I, Pirastru MI, Mannu L, Sanna G, Sau GF, et al. Epidemiology of multiple sclerosis in Northwestern Sardinia: further evidence for higher frequency in Sardinians compared to other Italians. *Neuroepidemiology.* 1996; 15.
  39. Sharpe G, Price SE, Last A, Thompson RJ. Multiple sclerosis in island populations: prevalence in the Bailiwicks of Guernsey and Jersey. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 1995; 58.
  40. Rothwell PM, Charlton D. High incidence and prevalence of multiple sclerosis in south east Scotland: evidence of a genetic predisposition. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 1998; 64.
  41. Gray OM, McDonnell G V, Hawkins SA. Factors in the rising prevalence of multiple sclerosis in the north-east of Ireland. *Mult Scler.* 2008;14.
  42. Hirst C, Ingram G, Pickersgill T, Swingler R, Compston DA, Robertson NP. Increasing prevalence and incidence of multiple sclerosis in South East Wales. *J Neurol Neurosurg Psychiatr.* 2009; 80.
  43. Swingler RJ, Compston DAS. The prevalence of multiple sclerosis in South East Wales. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 1988; 51.
  44. Hawkins SA, Kee K. The changing prevalence of multiple sclerosis in Northern Ireland with reference to benign multiple sclerosis. Gonsette RE, Delmotte P, editors. Amsterdam: Excerpta Medica; 1989.
  45. McDonnell G V, Hawkins SA. An epidemiologic study of multiple sclerosis in Northern Ireland. *Neurology.* 1998; 50.
  46. Ford HL, Gerry E, Johnson M, Williams R. A prospective study of the incidence, prevalence and mortality of multiple sclerosis in Leeds. *J Neurol.* 2002; 249.
  47. Evans C, Beland SG, Kulaga S, Wolfson C, Kingwell E, Marriott J, et al. Incidence and Prevalence of Multiple Sclerosis in the Americas: a systematic review. *Neuroepidemiology.* 2013; 40.
  48. Tienari PJ, Sumelahti ML, Rantamaki T, Wikstrom J. Multiple sclerosis in western Finland: evidence for a founder effect. *Clin neurol neurosur.* 2004; 106.
  49. Binzer M, Forsgren L, Holmgren G, Drugge U, Fredrikson S. Familial clustering of multiple sclerosis in a northern Swedish rural district. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 1994; 57(4): 497–9.
  50. Smestad C, Sandvik L, Holmoy T, Harbo HF, Celius EG. Marked

- differences in prevalence of multiple sclerosis between ethnic groups in Oslo, Norway. *J Neurol.* 2008; 255.
51. Harbo HF, Utsi E, Lorentzen AR, Kampman MT, Celius EG, Myhr KM, et al. Low frequency of the disease-associated DRB1\*15-DQB1\*06 haplotype may contribute to the low prevalence of multiple sclerosis in Sami. *Tissue Antigens.* 2007; 69.
  52. Grytten N, Torkildsen, Myhr KM. Time trends in the incidence and prevalence of multiple sclerosis in Norway during eight decades. *Acta Neurol Scand.* 2015; 132(S199): 29–36.
  53. Sumelahti ML, Tienari PJ, Wikström J, Palo J, Hakama M. Regional and Temporal Variation in the Incidence of Multiple Sclerosis in Finland 1979--1993. *Neuroepidemiology.* 2000; 19.
  54. Sarasoja T, Wikstrom J, Paltamaa J, Hakama M, Sumelahti ML. Occurrence of multiple sclerosis in central Finland: a regional and temporal comparison during 30 years. *Acta Neurol Scand.* 2004; 110.
  55. Magyari M, Koch-Henriksen N. The incidence of multiple sclerosis in Danish women has duplicated over the last sixty years. *J Neurol Sci.* 2017 Oct 15; 381: 782.
  56. Eliasdottir O, Hildeman A, Longfils M, Nerman O, Lycke J. A nationwide survey of the influence of month of birth on the risk of developing multiple sclerosis in Sweden and Iceland. *J Neurol.* 2018 Jan 20; 265(1): 108–14.
  57. Matias-Guiu J, Bolumar F, Martin R, Insa R, Casquero P, Moltó JM, et al. Multiple sclerosis in Spain: an epidemiological study of the Alcoy health region, Valencia. *Acta Neurol Scand.* 1990; 6.
  58. Ares B, Prieto JM, Lema M, Dapena D, Arias M, Noya M. Prevalence of multiple sclerosis in Santiago de Compostela (Galicia, Spain). *Mult Scler.* 2007;13: 262–4.
  59. Modrego PJ, Pina MA. Trends in prevalence and incidence of multiple sclerosis in Bajo Aragón, Spain. *J Neurol Sci.* 2003; 216(1): 89–93.
  60. Aladro Y, Alemany MJ, Pérez-Vieitez MC, Amela R, Conde M, Reyes MP, et al. Prevalence and Incidence of Multiple Sclerosis in Las Palmas, Canary Islands, Spain. *Neuroepidemiology.* 2005; 24(1–2):70–5.
  61. Casquero P, Villoslada P, Montalbán X, Torrent M. Frequency of multiple sclerosis in Menorca, Balearic Islands, Spain. *Neuroepidemiology.* 2001; 20(2): 129–33.
  62. Fromont A, Binquet C, Sauleau EA, Fournel I, Bellisario A, Adnet J, et al. Geographic variations of multiple sclerosis in France. *Brain.* 2010; 133(7): 1889–99.

63. Leray E, Moreau T, Fromont A, Edan G. Epidemiology of multiple sclerosis. *Rev Neurol (Paris)*. 2016 Jan 1; 172(1): 3–13.
64. Bencsik K, Rajda C, Fuvesi J, Klivenyi P, Jardanhazy T, Torok M, et al. The prevalence of multiple sclerosis, distribution of clinical forms of the disease and functional Status of patients in Csongrad County, Hungary. *Eur Neurol*. 2001; 46: 206–9.
65. Fasbender P, Kölmel HW. Incidence of multiple sclerosis in the urban area of Erfurt, Thuringia, Germany. *Neuroepidemiology*. 2008; 30(3): 147–51.
66. Bencsik K, Rajda C, Klivényi P, Járdánházy T, Vécsei L. The prevalence of multiple sclerosis in the hungarian city of szeged. *Acta Neurol Scand*. 1998; 97(5): 315–9.
67. Peterlin B, Ristiæ S, Sepèiæ J, Vračko BK, Rako A, Lovreèiæ L, et al. Region with persistent high frequency of multiple sclerosis in Croatia and Slovenia. *J Neurol Sci*. 2006; 247(2): 169–72.
68. Papathanasopoulos P, Gourzoulidou E, Messinis L, Georgiou V, Leotsinidis M. Prevalence and incidence of multiple sclerosis in Western Greece: A 23-year survey. *Neuroepidemiology*. 2008; 30(3): 167–73.
69. Piperidou HN, Heliopoulos IN, Maltezos ES, Milonas IA. Epidemiological data of multiple sclerosis in the province of Evros, Greece. *Eur Neurol*. 2003; 49(1):8–12.
70. Klupka-Sarić I, Galić M. Epidemiology of multiple sclerosis in western Herzegovina and Herzegovina--Neretva Canton, Bosnia and Herzegovina. *Coll Antropol*. 2010; 34 Suppl 1:189–93.
71. Gross K, Kokk A, Kaasik A. Prevalence of MS in South Estonia. Evidence of a new border of the Fennoscandian focus. *Acta Neurol Scand*. 1993; 88(4): 241–6.
72. Pugliatti M, Rosati G, Carton H, Riise T, Drulovic J, Vecsei L, et al. The epidemiology of multiple sclerosis in Europe. *Eur J Neurol*. 2006 Jul; 13(7):700–22.
73. Dean G, Aksoy H, Akalin T, Middleton L, Kyriallis K. Multiple sclerosis in the Turkish- and Greek-speaking communities of Cyprus. A United Nations (UNHCR) Bicomunal Project. *J Neurol Sci*. 1997; 145(2): 163–8.
74. Livingston T, Fay M, Iyer R, Wells W, Pill MW. Quantifying Differences in Health Care Consumption for the Management of Multiple Sclerosis Within Privately and Publicly Insured Health Care Programs. *J Manag Care Spec Pharm*. 2016 Dec 24; 22(12):1385–91.
75. Compston A, Coles A. Multiple sclerosis. *Lancet (London, England)*.



- 2008 Oct 25; 372(9648): 1502–17.
76. Grytten N, Skår ABR, Aarseth JH, Assmus J, Farbu E, Lode K, et al. The influence of coping styles on long-term employment in multiple sclerosis: A prospective study. *Mult Scler J*. 2017 Jun 6; 23(7): 1008–17.
  77. Hilt Pflieger CC, Meulengracht Flachs E, Koch-Henriksen N. Social consequences of multiple sclerosis (1): Early pension and temporary unemployment-a historical prospective cohort study. *Mult Scler*. 2010 Jan 9; 16(1): 121–6.
  78. O'Connor RJ, Cano SJ, Ramio i Torrenta L, Thompson AJ, Playford ED. Factors influencing work retention for people with multiple sclerosis: cross-sectional studies using qualitative and quantitative methods. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2005 Aug 20; 252(8): 892–6.
  79. Solaro C, Allemani C, Messmer Uccelli M, Canevari E, Dagnino N, Pizio R, et al. The prevalence of multiple sclerosis in the north-west Italian province of Genoa. *J Neurol*. 2005; 252(4): 436–40.
  80. Berzins SA, Bulloch AG, Burton JM, Dobson KS, Fick GH, Patten SB. Determinants and incidence of depression in multiple sclerosis: A prospective cohort study. *J Psychosom Res*. 2017; 99(June): 169–76.
  81. Doogan C, Playford ED. Supporting work for people with multiple sclerosis. *Mult Scler J*. 2014; 20(6): 646–50.
  82. Sterz C, Ellenberger D, Meißner H, Friede T, Flachenecker P. Employment-associated factors in multiple sclerosis: Results of a cross-sectional study in Germany. *Edorium J Disabil Rehabil*. 2016; 2: 24–33.
  83. Jennum P, Wanscher B, Frederiksen J, Kjellberg J. The socioeconomic consequences of multiple sclerosis: A controlled national study. *Eur Neuropsychopharmacol*. 2012 Jan 1; 22(1): 36–43.
  84. Jones E, Pike J, Marshall T, Ye X. Quantifying the relationship between increased disability and health care resource utilization, quality of life, work productivity, health care costs in patients with multiple sclerosis in the US. *BMC Health Serv Res*. 2016 Dec 22; 16(1): 294.
  85. Gyllensten H, Wiberg M, Alexanderson K, Hillert J, Tinghög P. How does work disability of patients with MS develop before and after diagnosis? A nationwide cohort study with a reference group. *BMJ Open*. 2016 Nov 17; 6(11):e012731.
  86. Landfeldt E, Castelo-Branco A, Svedbom A, Löfroth E, Kavaliunas A, Hillert J. Sick leave and disability pension before and after diagnosis

- of multiple sclerosis. *Mult Scler J*. 2016 Dec 28; 22(14): 1859–66.
87. Glanz BI, Dégano IR, Rintell DJ, Chitnis T, Weiner HL, Healy BC. Work productivity in relapsing multiple sclerosis: Associations with disability, depression, fatigue, anxiety, cognition, and health-related quality of life. *Value Heal*. 2012 Dec 1; 15(8):1029–35.
  88. Bøe Lunde HM, Telstad W, Grytten N, Kyte L, Aarseth J, Myhr KM, et al. Employment among patients with multiple sclerosis-A population study. Furlan R, editor. *PLoS One*. 2014 Jul 23; 9(7):e103317.
  89. Roessler RT, Rumrill PD, Li J, Leslie MJ. Predictors of differential employment statuses of adults with multiple sclerosis. *J Vocat Rehabil*. 2015 Jan 1; 42(2): 141–52.
  90. Napier CA, Baneke P, Bastin G, Chandraratna D, Paterson S. *Global MS Employment Report 2016*. 2016; 20.
  91. Kornblith AB, La Rocca NG, Baum HM. Employment in individuals with multiple sclerosis. *Int J Rehabil Res*. 1986; 9(2):155–65.
  92. Kobelt G, Berg J, Lindgren P, Fredrikson S, Jönsson B. Costs and quality of life of patients with multiple sclerosis in Europe. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2006 May 1; 77(8): 918–26.
  93. Flachenecker P, Stuke K, Elias W, Freidel M, Haas J, Pitschnau-Michel D, et al. Multiple Sclerosis Registry in Germany – Results of the Extension Phase 2005/2006. *Dtsch Aerzteblatt Online*. 2008 Feb 15; 105(7): 113–9.
  94. Kobelt G, Berg J, Lindgren P, Berger K, Elias WG, Flachenecker P, et al. Costs and quality of life of multiple sclerosis in Germany. *Eur J Heal Econ*. 2006 Jul; 7(2 SUPPL.): 34–44.
  95. Smith MM, Arnett PA. Factors related to employment status changes in individuals with multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2005 Oct 2; 11(5): 602–9.
  96. Lorefice L, Fenu G, Frau J, Coghe GC, Marrosu MG, Cocco E. The impact of visible and invisible symptoms on employment status, work and social functioning in Multiple Sclerosis. *Work*. 2018 Jun 27; 60(2):1–8.
  97. Krause I, Kern S, Horntrich A, Ziemssen T. Employment status in multiple sclerosis: Impact of disease-specific and non-disease-specific factors. *Mult Scler J*. 2013 Nov 1; 19(13):1792–9.
  98. Wicks CR, Ward K, Stroud A, Tennant A, Ford HL. Multiple sclerosis and employment: Associations of psychological factors and work instability. *J Rehabil Med*. 2016; 48(9):799–805.
  99. Shahrbanian S, Auais M, Duquette P, Anderson K, Mayo NE. Does

- pain in individuals with multiple sclerosis affect employment? a systematic review and meta-analysis. *Pain Res Manag.* 2013; 18(5):e94–100.
100. Findling O, Baltisberger M, Jung S, Kamm CP, Mattle HP, Sellner J. Variables related to working capability among swiss patients with multiple sclerosis – A cohort study. *Derfuss T, editor. PLoS One.* 2015 Apr 13; 10(4): e0121856.
  101. Fantoni-Quinton S, Kwiatkowski A, Vermersch P, Roux B, Hautecoeur P, Leroyer A. Impact of multiple sclerosis on employment and use of job-retention strategies: The situation in France in 2015. *J Rehabil Med.* 2016; 48(6): 535–40.
  102. Julian LJ, Vella L, Vollmer T, Hadjimichael O, Mohr DC. Employment in multiple sclerosis: Exiting and re-entering the work force. *J Neurol.* 2008 Sep 17; 255(9): 1354–60.
  103. Rao SM, Leo GJ, Ellington L, Nauertz T, Bernardin L, Unverzagt F. Cognitive dysfunction in multiple sclerosis. II. Impact on employment and social functioning. *Neurology.* 1991; 41(5): 692–6.
  104. Honan CA, Brown RF, Hine DW, Vowels L, Wollin JA, Simmons RD, et al. The multiple sclerosis work difficulties questionnaire. *Mult Scler J.* 2012 Jun 6; 18(6): 871–80.
  105. Van Denend T. Employment needs of people with multiple sclerosis: a review of current literature and application to occupational therapy practice. *Occup Ther Heal Care.* 2006 Jan 3; 20(1): 61–77.
  106. Pompeii LA, Moon SD, McCrory DC. Measures of physical and cognitive function and work status among individuals with multiple sclerosis: A review of the literature. *J Occup Rehabil.* 2005 Mar; 15(1): 69–84.
  107. Cadden M, Arnett P. Factors associated with employment status in individuals with multiple sclerosis: Cognition, fatigue, and motor function. *Int J MS Care.* 2015 Nov 8; 17(6): 284–91.
  108. Dyck I, Jongbloed L. Women with multiple sclerosis and employment issues: A focus on social and institutional environments. *Can J Occup Ther.* 2000 Dec 22; 67(5): 337–46.
  109. Ragonese P, Aridon P, Salemi G, D'Amelio M, Savettieri G. Mortality in multiple sclerosis: A review. *Eur J Neurol.* 2008 Jan 21; 15(2): 123–7.
  110. Brønnum-Hansen H, Koch-Henriksen N, Stenager E, Bronnum-Hansen H, Koch-Henriksen N, Stenager E, et al. Trends in survival and cause of death in Danish patients with multiple sclerosis. *Brain.* 2004; 127(4): 844–50.

111. Leray E, Vukusic S, Debouverie M, Clanet M, Brochet B, De Sèze J, et al. Excess mortality in patients with multiple sclerosis starts at 20 years from clinical onset: Data from a large-scale French observational study. Aktas O, editor. PLoS One. 2015 Jul 6; 10(7):e0132033.
112. Jick SS, Li L, Falcone GJ, Vassilev ZP, Wallander MA, S.S. J, et al. Mortality of patients with multiple sclerosis: A cohort study in UK primary care. *J Neurol*. 2014 Aug 18; 261(8): 1508–17.
113. Scalfari A, Knappertz V, Cutter G, Goodin DS, Ashton R, Ebers GC. Mortality in patients with multiple sclerosis. *Neurology*. 2013 Jul 9; 81(2): 184–92.
114. Induruwa I, Constantinescu CS, Gran B. Fatigue in multiple sclerosis - A brief review. *J Neurol Sci*. 2012 Dec 15; 323(1–2): 9–15.
115. Braley TJ, Chervin RD. Fatigue in multiple sclerosis: Mechanisms, evaluation, and treatment. *Sleep*. 2010 Aug 1; 33(8): 1061–7.
116. Edgley K, Sullivan MJL, Dehoux E. A survey of multiple sclerosis. Part 2. Determinants of employment status. *CanJRehabil*. 1991; 4(3): 127–32.
117. Forwell SJ, Brunham S, Tremlett H, Morrison W, Oger J. Primary and Nonprimary Fatigue in Multiple Sclerosis. *Int J MS Care*. 2008 May 15; 10(1):14–20.
118. Stewart TM, Tran Z V, Bowling A. Factors related to fatigue in multiple sclerosis. *Int J MS Care*. 2007 Apr 15; 9(2):29–34.
119. Mainero C, Faroni J, Gasperini C, Filippi M, Giugni E, Ciccarelli O, et al. Fatigue and magnetic resonance imaging activity in multiple sclerosis. *J Neurol*. 1999 Jun 25; 246(6):454–8.
120. Schubert DSP, Foliart RH. Increased Depression in Multiple Sclerosis Patients: A Meta-Analysis. *Psychosomatics*. 1993 Mar 1; 34(2):124–30.
121. Korostil M, Feinstein A. Anxiety disorders and their clinical correlates in multiple sclerosis patients. *Mult Scler J*. 2007 Jan 2; 13(1):67–72.
122. Khawam E. Emotional Disorders in Multiple Sclerosis. In: Professional Resource Center. 2013, p. 1–9.
123. Van der Hiele K, Van Gorp DAM, Heerings MAP, Van Lieshout I, Jongen PJ, Reneman MF, et al. The MS@Work study: a 3-year prospective observational study on factors involved with work participation in patients with relapsing-remitting Multiple Sclerosis. *BMC Neurol*. 2015 Aug 12; 15(1):134.
124. Sicotte NL, Kern KC, Giesser BS, Arshanapalli A, Schultz A, Montag M, et al. Regional hippocampal atrophy in multiple sclerosis. *Brain*. 2008 Apr 1; 131(4): 1134–41.

125. Koch MW, Patten S, Berzins S, Zhornitsky S, Greenfield J, Wall W, et al. Depression in multiple sclerosis: A long-term longitudinal study. *Mult Scler J*. 2015 Jan 22; 21(1):76–82.
126. Matthews V, Feinstein A. Multiple sclerosis and depression. *Mult Scler J*. 2011 Nov 4;17(11):1276–81.
127. Marrie RA, Zhang L, Lix LM, Graff LA, Walker JR, Fisk JD, et al. The validity and reliability of screening measures for depression and anxiety disorders in multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord*. 2018; 20(0): 9–15.
128. Luciano A, Meara E. Employment Status of People With Mental Illness: National Survey Data From 2009 and 2010. *Psychiatr Serv*. 2014; 65(10): 1201–9.
129. Fernández-Muñoz JJ, Cigarán-Méndez M, Navarro-Pardo E, Pérez-de-Heredia-Torres M, Parás-Bravo P, Fernández-de-las-Peñas C. Is the association between health-related quality of life and fatigue mediated by depression in patients with multiple sclerosis? A Spanish cross-sectional study. *BMJ Open*. 2018; 8(1):e016297.
130. Gay MC, Vrignaud P, Garitte C, Meunier C. Predictors of depression in multiple sclerosis patients. *Acta Neurol Scand*. 2010 Mar; 121(3): 161–70.
131. Feinstein A, O'Connor P, Gray T, Feinstein K. The effects of anxiety on psychiatric morbidity in patients with multiple sclerosis. *Mult Scler J*. 1999 Oct 2; 5(5): 323–6.
132. Rahn K, Slusher B, Kaplin A. Cognitive impairment in multiple sclerosis: a forgotten disability remembered. *Cerebrum*. 2012; 2012:14.
133. Larocca N, Kalb R, Scheinberg L, Kendall P. Factors associated with unemployment of patients with multiple sclerosis. *J Chronic Dis*. 1985 Jan 1; 38(2): 203–10.
134. Rao SM, Leo GJ, Bernardin L, Unverzagt F. Cognitive dysfunction in multiple sclerosis. I. Frequency, patterns, and prediction. *Neurology*. 1991 May 1; 41(5): 685–91.
135. Kavaliunas A, Danylaite Karrenbauer V, Tinghog P, Friberg E, Olsson T, Alexanderson K. Cognitive function predicts work disability among multiple sclerosis patients. *Mult Scler J*. 2017; 23(3 Supplement 1): 479–80.
136. Chiaravalloti ND, DeLuca J. Cognitive impairment in multiple sclerosis. *Lancet Neurol*. 2008 Dec 1; 7(12):1139–51.
137. Rao SM, Grafman J, DiGiulio D, Mittenberg W, Bernardin L, Leo GJ, et al. Memory Dysfunction in Multiple Sclerosis: Its Relation to

- Working Memory, Semantic Encoding, and Implicit Learning. *Neuropsychology*. 1993; 7(3): 364–74.
138. Nabavi SM, Sangelaji B. Cognitive dysfunction in multiple sclerosis: Usually forgotten in the clinical assessment of MS patients. *J Res Med Sci*. 2015 May; 20(5): 533–4.
  139. Bergendal G, Fredrikson S, Almkvist O. Selective decline in information processing in subgroups of multiple sclerosis: An 8-year longitudinal study. *Eur Neurol*. 2007; 57(4): 193–202.
  140. Archibald CJ, Fisk JD. Information processing efficiency in patients with multiple sclerosis. *J Clin Exp Neuropsychol*. 2000; 22(5): 686–701.
  141. Schwid SR, Goodman AD, Weinstein A, McDermott MP, Johnson KP. Cognitive function in relapsing multiple sclerosis: Minimal changes in a 10-year clinical trial. *J Neurol Sci*. 2007 Apr 15; 255(1–2): 57–63.
  142. Amato M., Ponziani G, Siracusa G, Sorbi S. Cognitive dysfunction in early-onset multiple sclerosis: A reappraisal after 10 years. *Arch Neurol*. 2001; 58:1602–6.
  143. Morrow SA, Drake A, Zivadinov R, Munschauer F, Weinstock-Guttman B, Benedict RHB. Predicting loss of employment over three years in multiple sclerosis: Clinically meaningful cognitive decline. *Clin Neuropsychol*. 2010; 24(7): 1131–45.
  144. Kujala P, Portin R, Ruutiainen J. The progress of cognitive decline in multiple sclerosis. A controlled 3-year follow-up. *Brain*. 1997 Feb 1; 120(2): 289–97.
  145. Beatty WW, Blanco CR, Wilbanks SL, Paul RH, Hames KA. Demographic, Clinical, and Cognitive Characteristics of Multiple Sclerosis Patients Who Continue to Work. *Neurorehabil Neural Repair*. 1995; 9(3): 167–73.
  146. Langdon DW, Amato MP, Boringa J, Brochet B, Foley F, Fredrikson S, et al. Recommendations for a brief international cognitive assessment for multiple sclerosis (BICAMS). *Mult Scler J*. 2012 Jun 21; 18(6): 891–8.
  147. Benedict RHB, Amato MP, Boringa J, Brochet B, Foley F, Fredrikson S, et al. Brief International Cognitive Assessment for MS (BICAMS): international standards for validation. *BMC Neurol*. 2012 Dec 16; 12(1): 55.
  148. Kizlaitienė R. Kognityvinių funkcijų sutrikimai sergant išsėtine skleroze, jų ryšys su demografiniais klinikiniais rodikliais ir pakitimais magnetinio rezonanso tomografijos tyrime. *Vilniaus universitetas*, 2012; 1–153.

149. Charvet LE, Kluzer B, Krupp LB. Invisible Symptoms of MS. In: *Multiple Sclerosis and CNS Inflammatory Disorders*. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.; 2014, p. 114–21.
150. Iriarte J, Katsamakis G, De Castro P. The fatigue descriptive scale (FDS): A useful tool to evaluate fatigue in multiple sclerosis. *Mult Scler*. 1999 Feb 1; 5(1):10–6.
151. Krupp LB. The Fatigue Severity Scale. *Arch Neurol*. 1989 Oct; 46(10):1121.
152. Flachenecker P, Kümpfel T, Kallmann B, Gottschalk M, Grauer O, Rieckmann P, et al. Fatigue in multiple sclerosis: A comparison of different rating scales and correlation to clinical parameters. *Mult Scler*. 2002 Dec 2; 8(6): 523–6.
153. Santoro M, Nociti V, De Fino C, Caprara A, Giordano R, Palomba N, et al. Depression in multiple sclerosis: effect of brain derived neurotrophic factor Val66Met polymorphism and disease perception. *Eur J Neurol*. 2016 Mar; 23(April): 630–40.
154. Portaccio E, Goretti B, Zipoli V, Siracusa G, Sorbi S, Amato MP. A short version of Rao’s brief repeatable battery as a screening tool for cognitive impairment in multiple sclerosis. *Clin Neuropsychol*. 2009 Feb; 23(2): 268–75.
155. Dagenais E, Rouleau I, Demers M, Jobin C, Roger E, Chamelian L, et al. Value of the MoCA test as a screening instrument in multiple sclerosis. *Can J Neurol Sci*. 2013 May 23; 40(3): 410–5.
156. Giedraitienė N, Kizlaitienė R, Kaubrys G. The BICAMS Battery for Assessment of Lithuanian-Speaking Multiple Sclerosis Patients: Relationship with Age, Education, Disease Disability, and Duration. *Med Sci Monit*. 2015 Dec 10; 21: 3853–9.
157. Sumowski JF, Benedict R,ENZINGER C, Filippi M, Geurts JJ, Hamalainen P, et al. Cognition in multiple sclerosis: State of the field and priorities for the future. *Neurology*. 2018 Feb 6; 90(6): 278–88.
158. Campbell J, Rashid W, Cercignani M, Langdon D. Cognitive impairment among patients with multiple sclerosis: associations with employment and quality of life. *Postgrad Med J*. 2017 Mar; 93(1097):143–7.
159. Caneda MAG, Vecino MCA. The correlation between EDSS and cognitive impairment in MS patients. Assessment of a Brazilian population using a BICAMS version. *Arq Neuropsiquiatr*. 2016 Dec; 74(12): 974–81.
160. Cáceres F, Vanotti S, Rao S, the RECONEM Workgroup. Epidemiological characteristics of cognitive impairment of multiple

- sclerosis patients in a Latin American country. *J Clin Exp Neuropsychol*. 2011 Dec; 33(10): 1094–8.
161. Patti F, Nicoletti A, Messina S, Bruno E, Fermo S Lo, Quattrocchi G, et al. Prevalence and incidence of cognitive impairment in multiple sclerosis: a population-based survey in Catania, Sicily. *J Neurol*. 2015 Apr 7; 262(4): 923–30.
  162. Martins Da Silva A, Cavaco S, Moreira I, Bettencourt A, Santos E, Pinto C, et al. Cognitive reserve in multiple sclerosis: Protective effects of education. *Mult Scler J*. 2015 Sep 6; 21(10): 1312–21.
  163. Duque B, Sepulcre J, Bejarano B, Samaranch L, Pastor P, Villoslada P. Memory decline evolves independently of disease activity in MS. *Mult Scler*. 2008 Aug 23; 14(7): 947–53.
  164. Vanotti S, Cores EV, Eizaguirre B, Angeles M, Rey R, Villa A, et al. Normalization of the symbol digit modalities test-oral version in a Latin American Country. *Appl Neuropsychol*. 2015 Jan 2; 22(1):46–53.
  165. Sepulcre J, Vannotti S, Hernández R, Sandoval G, Cáceres F, Garcea O, et al. Cognitive impairment in patients with multiple sclerosis using the Brief Repeatable Battery-Neuropsychology test. *Mult Scler*. 2006 Apr 2; 12(2): 187–95.
  166. Deloire M, Ruet A, Hamel D, Bonnet M, Brochet B. Early cognitive impairment in multiple sclerosis predicts disability outcome several years later. *Mult Scler*. 2010 May 1; 16(5): 581–7.
  167. Lynch SG, Parmenter BA, Denney DR. The association between cognitive impairment and physical disability in multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2005 Aug 2; 11(4): 469–76.
  168. Fischer JS, Jak AJ, Kniker JE, Rudick RA, Cutter G. Multiple Sclerosis Functional Composite (MSFC): Administration and scoring manual. Revised, October 2001. National Multiple Sclerosis Society. Cleveland, Ohio: National Multiple Sclerosis Society; 2001.
  169. Fischer JS, Rudick RA, Cutter GR, Reingold SC. The Multiple Sclerosis Functional Composite measure (MSFC): an integrated approach to MS clinical outcome assessment. *Mult Scler J*. 1999 Aug 2; 5(4): 244–50.
  170. Polman CH, Rudick RA. The Multiple Sclerosis Functional Composite: A clinically meaningful measure of disability. *Neurology*. 2010 Apr 27; 74(Issue 17, Supplement 3): S8–15.
  171. Cohen JA, Cutter GR, Fischer JS, Goodman AD, Heidenreich FR, Jak AJ, et al. Use of the multiple sclerosis functional composite as an outcome measure in a phase 3 clinical trial. *Arch Neurol*. 2001 Jun 1;



- 58(6): 961–7.
172. Benedict RHB, Drake AS, Weinstock-Guttman B, Morrow SAS, Hojnacki D, Munschauer FE, et al. Psychometrics and normative data for the multiple sclerosis functional composite: Replacing the PASAT with the symbol digit modalities test. *Mult Scler J*. 2010 Feb 22; 16(2): 228–37.
  173. Freeman JA, Hobart JC, Thompson AJ. Does adding MS-specific items to a generic measure (the SF-36) improve measurement? *Neurology*. 2001 Jul 10; 57(1): 68–74.
  174. Ware JE, Snow KK, Kosinski M, Gandek B, Ware Je, Sherbourne. Medical Outcomes Study Questionnaire Short Form 36 Health Survey (SF-36). *Med Care*. 1994; 32(306):1–5.
  175. Nortvedt MW, Riise T, Myhr KM, Nyland HI. Quality of life in multiple sclerosis: measuring the disease effects more broadly. *Neurology*. 1999; 53(5): 1098–103.
  176. Vickrey BG, Hays RD, Harooni R, Myers LW, Ellison GW. A health-related quality of life measure for multiple sclerosis. *Qual Life Res*. 1995 Jun; 4(3): 187–206.
  177. Ritvo PG, Fischer JS, Miller DM, Andrews H, Paty DW, LaRocca NG. Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory: A user’s manual. *Mult Scler*. 1997; 1–65.
  178. Hobart J, Freeman J, Lamping D, Fitzpatrick R, Thompson A. The SF-36 in multiple sclerosis: why basic assumptions must be tested. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2001 Sep 1; 71(3): 363–70.
  179. Rothwell PM, McDowell Z, Wong CK, Dorman PJ. Doctors and patients don’t agree: cross sectional study of patients’ and doctors’ perceptions and assessments of disability in multiple sclerosis. *Bmj*. 1997 May 31; 314(7094): 1580–1580.
  180. Nortvedt MW, Riise T, Myhr KM, Nyland HI. Performance of the SF-36, SF-12, and RAND-36 summary scales in a multiple sclerosis population. *Med Care*. 2000; 38(10):1022–8.
  181. Riazi A. Using the SF-36 measure to compare the health impact of multiple sclerosis and Parkinson’s disease with normal population health profiles. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2003 Jun 1; 74(6): 710–4.
  182. Fischer JS, LaRocca NG, Miller DM, Ritvo PG, Andrews H, Paty D. Recent developments in the assessment of quality of life in Multiple Sclerosis (MS). *Mult Scler*. 1999; 5(4): 251–9.
  183. Henriksson F, Fredrikson S, Masterman T, Jönsson B. Costs, quality of life and disease severity in multiple sclerosis: a cross-sectional study

- in Sweden. *Eur J Neurol*. 2001; 8: 27–35.
184. Janardhan V, Bakshi R. Quality of life and its relationship to brain lesions and atrophy on magnetic resonance images in 60 patients with multiple sclerosis. *Arch Neurol*. 2000; 57(10): 1485–91.
  185. Thompson AJ. Measuring handicap in multiple sclerosis. *Mult Scler*. 1999 Aug 2; 5(4): 260–2.
  186. Rothwell PM. Quality of life in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1998 Oct 1; 65(4): 433.
  187. Janardhan V, Bakshi R. Quality of life in patients with multiple sclerosis: The impact of fatigue and depression. *J Neurol Sci*. 2002 Dec 15; 205(1): 51–8.
  188. LaRocca NG, Hudson LD, Rudick R, Amtmann D, Balcer L, Benedict R, et al. The MSOAC approach to developing performance outcomes to measure and monitor multiple sclerosis disability. *Mult Scler*. 2018 Oct 11; 24(11): 1469–84.
  189. Holper L, Coenen M, Weise A, Stucki G, Cieza A, Kesselring J. Characterization of functioning in multiple sclerosis using the ICF. *J Neurol*. 2010 Jan 13; 257(1): 103–13.
  190. Julian L, Merluzzi NM, Mohr DC. The relationship among depression, subjective cognitive impairment, and neuropsychological performance in multiple sclerosis. *Mult Scler J*. 2007 Jan 2; 13(1):81–6.
  191. Nortvedt MW, Riise T, Frugaård J, Mohn J, Bakke A, Skår AB, et al. Prevalence of bladder, bowel and sexual problems among multiple sclerosis patients two to five years after diagnosis. *Mult Scler J*. 2007 Jan 2; 13(1): 106–12.
  192. Potagas C, Giogkaraki E, Koutsis G, Mandellos D, Tsirempolou E, Sfagos C, et al. Cognitive impairment in different MS subtypes and clinically isolated syndromes. *J Neurol Sci*. 2008 Apr 15; 267(1–2):100–6.
  193. Sá MJ. Psychological aspects of multiple sclerosis. *Clin Neurol Neurosurg*. 2008 Nov 1; 110(9):868–77.
  194. MacAllister WS, Krupp LB. Multiple sclerosis - Related fatigue. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 2005 May; 16(2):483–502.
  195. Putzki N, Katsarava Z, Vago S, Diener HC, Limmroth V. Prevalence and severity of multiple-sclerosis-associated fatigue in treated and untreated patients. *Eur Neurol*. 2008; 59(3–4):136–42.
  196. Lobentanz IS, Asenbaum S, Vass K, Sauter C, Klösch G, Kollegger H, et al. Factors influencing quality of life in multiple sclerosis patients: Disability, depressive mood, fatigue and sleep quality. *Acta Neurol Scand*. 2004 Jul 1; 110(1): 6–13.

197. Clingerman E, Stuifbergen A, Becker H. The influence of resources on perceived functional limitations among women with multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs*. 2004 Dec; 36(6): 312–21.
198. Iriarte J, Katsamakis G, De Castro P. The fatigue descriptive scale (FDS): A useful tool to evaluate fatigue in multiple sclerosis. *Mult Scler*. 1999 Feb 2; 5(1): 10–6.
199. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand*. 1983 Jun 25;67(6):361–70.
200. Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Health Qual Life Outcomes*. 2003 Aug 1; 1:29.
201. Burkauskas J, Bunevičius R. HAD skalė: depresijos ir nerimo sutrikimų vertinimo instrumentas. *Biol Psychiatry*. 2013;15(2):59–60.
202. Honarmand K, Feinstein A. Validation of the Hospital Anxiety and Depression Scale for use with multiple sclerosis patients. *Mult Scler*. 2009 Dec 13; 15(12): 1518–24.
203. Benedict RHB, DeLuca J, Phillips G, LaRocca N, Hudson LD, Rudick R. Validity of the symbol digit modalities test as a cognition performance outcome measure for multiple sclerosis. *Mult Scler J*. 2017 Apr 16; 23(5): 721–33.
204. Rugienė R, Dadonienė J, Venalis A. Gyvenimo kokybės klausimyno adaptavimas, jo tinkamumo kontrolinei grupei ir reumatoidiniu artritu sergantiems ligoniams įvertinimas. *Med*. 2005; 41(3): 232–9.
205. Alonso A, Hernan MA. Temporal trends in the incidence of multiple sclerosis: a systematic review. *Neurology*. 2008 Jul 8; 71(2): 129–35.
206. Orton SM, Herrera BM, Yee IM, Valdar W, Ramagopalan S V., Sadovnick AD, et al. Sex ratio of multiple sclerosis in Canada: a longitudinal study. *Lancet Neurol*. 2006 Nov 1; 5(11): 932–6.
207. Ramagopalan S V, Byrnes JK, Orton S-MM, Dyment D a, Guimond C, Yee IM, et al. Sex ratio of multiple sclerosis and clinical phenotype. *Eur J Neurol*. 2010; 17(4): 634–7.
208. Trojano M, Lucchese G, Graziano G, Taylor B V., Simpson S, Lepore V, et al. Geographical variations in sex ratio trends over time in multiple sclerosis. Paul F, editor. *PLoS One*. 2012 Oct 25; 7(10):e48078.
209. Dunn SE, Gunde E, Lee H. Sex-Based Differences in Multiple Sclerosis (MS): Part II: Rising Incidence of Multiple Sclerosis in Women and the Vulnerability of Men to Progression of this Disease. *Curr Top Behav Neurosci*. 2015; 26: 57–86.
210. Reich DS, Lucchinetti CF, Calabresi PA. Multiple Sclerosis. Longo DL, editor. *N Engl J Med*. 2018 Jan 11; 378(2): 169–80.

211. Mackenzie IS, Morant S V., Bloomfield GA, MacDonald TM, O’Riordan J. Incidence and prevalence of multiple sclerosis in the UK 1990-2010: a descriptive study in the General Practice Research Database. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2014; 85(1):76–84.
212. Broła W, Sobolewski P, Flaga S, Fudala M, Jantarski K. Increasing prevalence and incidence of multiple sclerosis in Poland. *Neurol Neurochir Pol*. 2017; 51(1): 82–5.
213. O’Connell K, Tubridy N, Hutchinson M, McGuigan C. Incidence of multiple sclerosis in the Republic of Ireland: A prospective population-based study. *Mult Scler Relat Disord*. 2017 Apr 1; 13(November 2016): 75–80.
214. Koch-Henriksen N, Thygesen LC, Stenager E, Laursen B, Magyari M. Incidence of MS has increased markedly over six decades in Denmark particularly with late onset and in women. *Neurology*. 2018 May 29; 90(22):e1954–63.
215. Osoegawa M, Kira JI, Fukazawa T, Fujihara K, Kikuchi S, Matsui M, et al. Temporal changes and geographical differences in multiple sclerosis phenotypes in Japanese: Nationwide survey results over 30 years. *Mult Scler*. 2009 Feb 9; 15(2):159–73.
216. Sawcer S, Hellenthal G, Pirinen M, Spencer CC, Patsopoulos NA, Moutsianas L, et al. Genetic risk and a primary role for cell-mediated immune mechanisms in multiple sclerosis. *Nature*. 2011; 476.
217. Ascherio A, Munger KL. Environmental risk factors for multiple sclerosis. Part II: Noninfectious factors. Vol. 61, *Annals of Neurology*. Wiley-Blackwell; 2007. p. 504–13.
218. Swingle R, Compston D. The prevalence of multiple sclerosis in South East Wales. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1988; 51: 1520–4.
219. González Torre JA, Cruz-Gómez ÁJ, Belenguer A, Sanchis-Segura C, Ávila C, Forn C. Hippocampal dysfunction is associated with memory impairment in multiple sclerosis: A volumetric and functional connectivity study. *Mult Scler*. 2017 Dec 13; 23(14): 1854–63.
220. Aronson KJ. Quality of life among persons with multiple sclerosis and their caregivers. *Neurology*. 1997 Jan 1; 48(1): 74–80.
221. D’Alisa S, Miscio G, Baudo S, Simone A, Tesio L, Mauro A. Depression is the main determinant of quality of life in multiple sclerosis: a classification-regression (CART) study. *Disabil Rehabil*. 2006; 28(5): 307–14.
222. Fernández-Muñoz JJ, Morón-Verdasco A, Cigarán-Méndez M, Muñoz-Hellín E, Pérez-de-Heredia-Torres M, Fernández-de-las-Peñas C. Disability, quality of life, personality, cognitive and psychological

- variables associated with fatigue in patients with multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand.* 2015; 132(2): 118–24.
223. Moore P, Harding KE, Clarkson H, Pickersgill TP, Wardle M, Robertson NP. Demographic and clinical factors associated with changes in employment in multiple sclerosis. *Mult Scler J.* 2013 Oct 7; 19(12): 1647–54.
224. Dunn J. Impact of mobility impairment on the burden of caregiving in individuals with multiple sclerosis. *Expert Rev Pharmacoeconomics Outcomes Res.* 2010 Aug 9; 10(4): 433–40.
225. Myhr KMM, Riise T, Vedeler C, Nortvedt MW, Grønning M, Midgard R, et al. Disability and prognosis in multiple sclerosis: Demographic and clinical variables important for the ability to walk and awarding of disability pension. *Mult Scler.* 2001 Feb 2; 7(1): 59–65.
226. Busche KD, Fisk JD, Murray TJ, Metz LM. Short term predictors of unemployment in multiple sclerosis patients. *Can J Neurol Sci.* 2003 May 16; 30(2): 137–42.
227. Ruet A, Deloire M, Hamel D, Ouallet JC, Petry K, Brochet B. Cognitive impairment, health-related quality of life and vocational status at early stages of multiple sclerosis: A 7-year longitudinal study. *J Neurol.* 2013; 260(3): 776–84.
228. Matias-Guiu JJA, Cortés-Martínez A, Valles-Salgado M, Oreja-Guevara C, Pytel V, Montero P, et al. Functional components of cognitive impairment in multiple sclerosis: A cross-sectional investigation. *Front Neurol.* 2017; 8(NOV): 1–9.
229. Charvet LE, Kluzer B, Krupp LB. Invisible Symptoms of MS: Fatigue, Depression, and Cognition. In: *Multiple Sclerosis and CNS Inflammatory Disorders.* Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.; 2014. p. 114–21.
230. Leray E, Yaouanq J, Le Page E, Coustans M, Laplaud D, Oger J, et al. Evidence for a two-stage disability progression in multiple sclerosis. *Brain.* 2010; 133(7): 1900–13.
231. Tremlett H, Yousefi M, Devonshire V, Rieckmann P, Zhao Y. Impact of multiple sclerosis relapses on progression diminishes with time. *Neurology.* 2009 Nov 17; 73(20): 1616–23.
232. Young PJ, Lederer C, Eder K, Daumer M, Neiss A, Polman C, et al. Relapses and subsequent worsening of disability in relapsing-remitting multiple sclerosis. *Neurology.* 2006 Sep 12; 67(5): 804–8.
233. Li DKB, Held U, Petkau J, Daumer M, Barkhof F, Fazekas F, et al. MRI T2 lesion burden in multiple sclerosis: A plateauing relationship with clinical disability. *Neurology.* 2006 May 9; 66(9): 1384–9.

234. Fisniku LK, Brex PA, Altmann DR, Miszkiet KA, Benton CE, Lanyon R, et al. Disability and T2 MRI lesions: A 20-year follow-up of patients with relapse onset of multiple sclerosis. *Brain*. 2008 Feb 7; 131(3): 808–17.
235. Schneidert M, Hurst R, Miller J, Üstün B. The role of environment in the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disabil Rehabil*. 2003 Jan 7; 25(11–12): 588–95.

## DISERTACIJOS TEMA PASKELBTŲ DARBŲ SĄRAŠAS, KONFERENCIJOS, TEZĖS

### Disertacijos tema paskelbtų straipsnių sąrašas

1. Valadkevičienė D, Kavaliūnas A, Kizlaitienė R, Jocys M, Jatuzis D. Incidence rate and sex ratio in multiple sclerosis in Lithuania. *Brain and Behavior*. 2018:e01150. DOI: 10.1002/brb3.1150.
2. D. Valadkevičienė, I. Žukauskaitė, D. Jatuzis, Sergančiųjų išsėtinė skleroze biopsichosocialinis vertinimas, taikant Tarptautinės funkcionavimo, neįgalumo ir sveikatos klasifikacijos trumpąjį kategorijų rinkinį, ir jo sąsajos su darbingumo lygiu. *Neurologijos seminarai*. 2018; 23(77): 201–212. DOI: 10.29014/ns.2018.25

### Disertacijos tema skaityti pranešimai tarptautinėse konferencijose

1. Valadkevičienė D, Jatuzis D, Būtenaitė L, Gulbinas R. Assessment of the Brief ICF Core Set Reliability for the Evaluation of Working Capacity in the Case of Multiple Sclerosis. 21<sup>st</sup> European Congress of Physical and Rehabilitation Medicine, May 1–6, 2018, Vilnius.
2. Valadkevičienė D, Kavaliūnas A, Kizlaitienė R, Jocys M, Jatuzis D. Changes in the Incidence of multiple sclerosis in Lithuania from 2001 to 2015. Fourth International Conference “Evolutionary Medicine: Health and Diseases in Changing Environment“, June 5–8, 2018, Vilnius.
3. Valadkevičienė D, Jatuzis, D Kizlaitienė R. Work capability level of patients with multiple sclerosis in Lithuania: it’s dynamics and relationship with employment status and letal outcomes. 9th Baltic Congress of Neurology, September 6–8, 2018, Kaunas.

### Disertacijos tema skaityti pranešimai konferencijose Lietuvoje

1. Sergančių išsėtinė skleroze biopsichosocialinių galimybių vertinimas naudojant tarptautinius instrumentus. 15-oji neurologų vasaros mokykla, 2017 m. birželio 16–18 d., Klaipėda.
2. Išsėtinė sklerozė, fizinė ir pažinimo negalia. 16-oji neurologų vasaros mokykla, 2018 m. birželio 8–10 d., Marijampolė.

Tezės disertacijos tema

Valadkevičienė D., Уровень трудоспособности пациентов с рассеянным склерозом в Литве: динамика и связь с состоянием занятости. Tarptautinė mokslinė-praktinė konferencija, skirta medicininei ekspertizei ir reabilitacijai, 2018 m. rugsėjo 14 d., Minskas, Baltarusija.



# PRIEDAI

## 1 priedas. Leidimas atlikti biomedicininį tyrimą



### VILNIAUS UNIVERSITETO MEDICINOS FAKULTETAS

Viešojoji įstaiga, Universiteto g. 3, LT-01513 Vilnius, tel. (8 5) 268 7001, faks. (8 5) 272 8646, el. p. infor@cr.vu.lt  
Duomenys kaupiami ir saugomi Juridinių asmenų registre, kodas 211950810.  
Fakulteto duomenys: M.K. Čiurlionio g. 21/27, LT-03101 Vilnius, tel. (8 5) 239 8701, (8 5) 239 7800, faks. (8 5) 239 8705,  
el. p. mff@mfvu.lt

### VILNIAUS REGIONINIS BIOMEDICININIŲ TYRIMŲ ETIKOS KOMITETAS

M.K. Čiurlionio g. 21/27, LT-03101 Vilnius, tel. (8 5) 268 6998, el. p. rbtek@mfvu.lt

## LEIDIMAS ATLIKTI BIOMEDICININIŲ TYRIMŲ

2014-12-09 Nr.158200-14-753-271

Tyrimo pavadinimas:

**Negalios vertinimo sergantiems išsėtine skleroze biopsichosocialiniai aspektai**

|   |              |
|---|--------------|
| Protokolo Nr.:  | G 35 Cog+TFK |
| Versija:  | 3            |
| Data:   | 2014-11-25   |
| Asmens informavimo ir informuoto asmens sutikimo forma:   | Nr.1, Nr.2   |
| Versija:  | 4            |
| Data:   | 2014-12-08   |
| Anketa įvertinanti nusiskundimus atmintimi ir nuovargiu, taikant skaitmeninę 10 balų skalę                                      |              |
| Versija:  | 1            |
| Data:   | 2014-10-21   |
| Ligoninės nerimo ir depresijos klausimyno lietuvišką variantą (Hospital Anxiety and Depression Scale; HAD)                      |              |
| Versija:  | 1            |
| Data:   | 2014-10-21   |
| Nuovargio apibūdinimo skalė (Fatigue Descriptive Scale; FDS)  |              |
| Versija:  | 1            |
| Data:   | 2014-10-21   |
| Simbolių skaitmenų modalumo testas (Symbol Digit Modalities Test; SDMT, oral form)  |              |
| Versija:  | 1            |
| Data:   | 2014-10-21   |
| Kalifornijos žodinio išmokymo testas (California Verbal Learning Test; CVLT-II)   |              |
| Versija:  | 1            |
| Data:   | 2014-10-21   |
| Trumpas vaizdinės, erdvinės atminties testas (Brief Visuospatial Memory Test –Revised; BVMTR )                                  |              |
| Versija:  | 1            |
| Data:   | 2014-10-21   |
| Dokumentacinė forma pagal TFK - Trumpas TFK kategorijų rinkinys išsėtinei sklerozei (Brief ICF Core Set for Multiple Sclerosis) |              |
| Versija:  | 1            |
| Data:   | 2014-10-21   |

Pagrindiniai tyrėjai:  
Įstaigos pavadinimas:

**Daiva Valadkevičienė**  
Neįgalumo ir darbingumo nustatymo tarnyba prie Socialinės  
apsaugos ir darbo ministerijos  
Švitrigailos g.10, Vilnius  
2017-12-01

Leidimas išduotas Vilniaus regioninio biomedicininų tyrimų etikos komiteto posėdžio (protokolas Nr. 158200-2014/12), vykusio 2014 m. gruodžio mėn. 09 d., sprendimu.

| Vilniaus regioninio biomedicininų tyrimų etikos komiteto ekspertų grupės nariai |                                 |                          |                   |
|---|---------------------------------|--------------------------|-------------------|
| Nr.   | Vardas, pavardė                 | veiklos sritis           | dalyvavo posėdyje |
| 1   | doc. dr. Laimutė Jakavonytė     | filosofija               | ne                |
| 2   | prof.dr. Jolanta Dadonienė      | epidemiologija, medicina | ne                |
| 3   | doc.dr. Jaunius Gumbis          | teisė                    | ne                |
| 4   | Genovaitė Bulzgytė              | slauga                   | taip              |
| 5   | Laura Linkevičienė              | odontologija             | ne                |
| 6   | prof.dr. Augustina Jankauskienė | medicina                 | taip              |
| 7   | dr. Laura Malinauskienė         | medicina                 | taip              |
| 8   | Eglė Zubienė                    | psichologija             | taip              |
| 9   | Ugnė Šakūnienė                  | pacientų teisės          | taip              |

Pirmininkė

Laura Malinauskienė

LR Asmens duomenų teisinės apsaugos įstatymo 10 str. 3 punktą numato, jog asmens duomenys apie asmens sveikatą automatiniais būdais, taip pat mokslinio **medicininio tyrimo tikslais** gali būti tvarkomi tik pranešus Valstybinei duomenų apsaugos inspekcijai. Šiuo atveju Valstybinė duomenų apsaugos inspekcija privalo atlikti išankstinę patikrą.

**Pasibaigus tyrimui, tyrėjas ar tyrimo užsakovas privalo informuoti VRBTEK raštu apie tyrimo pabaigą bei pateikti tyrimo ataskaitos santrauką.**

Reikalavimas pateikti pranešimą apie tyrimo pabaigą bei ataskaitos santrauką įsigaliojo nuo 2010 m. gegužės 6 d. Šį reikalavimą rasite Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro įsakymo "Dėl leidimų atlikti biomedicininį tyrimą išdavimo tvarkos aprašo patvirtinimo" (Žin., 2008, Nr. 6-225; 2010, Nr. 55-2706; 2011, Nr. 233-1570; Nr. 67-3184) 18<sup>1</sup> punkte „*Leidimas atlikti biomedicininį tyrimą galioja iki biomedicininio tyrimo paraiškoje nurodytos tyrimo pabaigos datos. Biomedicininų tyrimų užsakovas, jo įgaliotas atstovas ir (ar) pagrindinis tyrėjas per 30 kalendorinių dienų privalo raštu pranešti leidimą atlikti biomedicininį tyrimą išdavusiai institucijai (Lietuvos bioetikos komitetui ar regioniniam biomedicininų tyrimų etikos komitetui) apie tyrimo pabaigą ir per 90 kalendorinių dienų pateikti tyrimo vykdymo ataskaitos santrauką*“.

Įsakymo nuostata taikoma visiems biomedicininėms tyrimams.

## 2 priedas. Valstybinės duomenų apsaugos inspekcijos sprendimas

Gauta VU MF

2015-04-24

Nr. 150000-SR-66-G-273



### VALSTYBINĖ DUOMENŲ APSAUGOS INSPEKCIJA

Vilniaus universitetui  
Universiteto g. 3, LT-01513 Vilnius  
(registruotu laišku)

Pagr. tyrėja D. Valadkevičienė

#### SPRENDIMAS DĖL LEIDIMO VILNIAUS UNIVERSITETUI ATLIKTI ASMENS DUOMENŲ TVARKYMO VEIKSMUS

2015 m. balandžio 20 d. Nr. 2R-2240 (2.6-1.)  
Vilnius

Valstybinė duomenų apsaugos inspekcija, išnagrinėjusi Vilniaus universiteto 2015-01-21 Pranešimą dėl išankstinės patikros (toliau – Pranešimas) (Inspekcijoje gauta 2015-01-23, reg. Nr. 1R-639(2.6), 2015-02-12 raštu Nr. 150000-SI-68, 2015-03-19 Nr. 15000-(SI-500) ir 2015-04-09 raštu Nr. 150000-SR-66 gautus Pranešimo patikslinimus (Inspekcijoje gauta 2015-02-13, reg. Nr. 1R-1254(2.6) ir 2015-03-20, reg. Nr. 1R-2140(2.6), 2015-04-09, reg. Nr. 1R-2617) dėl asmens duomenų tvarkymo mokslinio medicininio tyrimo tikslais,

#### n u s t a t ė,

kad Pranešime ir jo patikslinimuose nurodyti asmens duomenų tvarkymo veiksmai atitinka Lietuvos Respublikos asmens duomenų teisinės apsaugos įstatyme (nustatytus asmens duomenų tvarkymo ir duomenų subjektų teisių įgyvendinimo reikalavimus bei numatytos tinkamos organizacinės ir techninės duomenų saugumo priemonės.

Valstybinė duomenų apsaugos inspekcija, vadovaudamasi Lietuvos Respublikos asmens duomenų teisinės apsaugos įstatymo 33 straipsniu, Valstybinės duomenų apsaugos inspekcijos direktoriaus 2006 m. vasario 2 d. įsakymu Nr. 1T-6 patvirtintų Išankstinės patikros atlikimo taisyklių 11 ir 18.1 punktais,

#### n u s p r e n d ė i a

Vilniaus universitetui išduoti leidimą atlikti Pranešime ir jo patikslinimuose nurodytų asmens duomenų apie sveikatą tvarkymo mokslinio medicininio tyrimo „Negalios vertinimo sergantiems išėtine skleroze biopsichosocialiniai aspektai“ (Protokolo Nr. G 35 Cog+TFK) tikslu veiksmus.

Direktorius



*Algirdas Kunčinas*

dr. Algirdas Kunčinas

D. Almaniene, tel. (8 5) 2197277, el. p. dovile.almaniene@ada.lt  
A. Savkinas, tel. (8 5) 2197266, el. p. andrejus.savkinas@ada.lt

Biudžetinė įstaiga  
A. Juozapavičiaus g. 6  
LT-09310 Vilnius

Tel. (8 5) 279 1445  
Faks. (8 5) 261 9494  
El. p. ada@ada.lt

Duomenys kaupiami ir saugomi  
Juridinių asmenų registre  
Kodas 188607912



euras.lt

### 3 priedas. Nuovargio apibūdinimo skalė

| Balai                      | 0   | 1  | 2  | 3                                       |
|----------------------------|---|--|--|---|
| Iniciatyva<br><b>I</b>     |   | Nuovargiu pacientas pasiskundžia paklaustas  | Nuovargiu pacientas pasiskundžia pats    |   |
| Modalumas<br><b>M</b>      | Jūsų būklė blogesnė dirbant   | Jaučiate per didelį nuovargį užsiimdami normalia ar lengva veikla                      | Jaučiatės nuvargęs ramybėje              |   |
| Dažnis<br><b>D(F)</b>      |   | Jaučiatės pavargęs daugumą dienų   | Jaučiatės pavargęs kasdien               | Jūs nuolat pavargęs                     |
| Sunkumas<br><b>S</b>       |   | Nuovargis riboja jūsų darbą  | Nuovargis riboja jūsų socialinį gyvenimą | Nuovargis riboja jūsų rūpinimąsi savimi |
| Uthoff efektas<br><b>U</b> | Aukšta temperatūra jūsų simptomų nepablogina<br><br>Karštoje aplinkoje jūs nesijaučiate labiau pavargęs | Aukšta temperatūra pablogina jūsų simptomus<br><br>Jūs labiau pavargęs, kai yra karšta |  |   |

**Nuovargio balų (N) skaičiavimo formulė:  $N = I * (M + F + S) + U$**

4 priedas. EDSS sutrikimų funkcinėse sistemose įvertinimo lentelė

| Balai                     | 0     | 1   | 2  | 3   | 4  | 5   | 6             |
|---------------------------|-------|---|--|---|--|---|---------------|
| <b>Funkcinės sistemos</b> |       |   |  |   |  |   |               |
| PIRAMIDINĖS               | Norma | Nuokryptai nuo normos be negalios reiškinių | Minimali negalia                         | Lengvo ar vidutinio laipsnio para- ar hemiparezė; gili monoparezė                             | Ženkli para- ar hemiparezė, vidutinė kvadriparezė. Monoplegija | Paraplegija, hemiplegija ar ženkli kvadriparezė | Kvadriplegija |
| SMEGENELIŲ                | Norma | Nuokryptai nuo normos be negalios reiškinių | Lengva ataksija                          | Vidutinė kamieninė ar galūnių ataksija  | Ženkli visų galūnių ataksija                                   | Dėl ataksijos neįmanomi koordinuoti judesiai    | -             |
| KAMIENINĖS                | Norma | Tik sutrikimo požymiai                      | Lengvas nistagmas ir kita lengva negalia | Ryškus nistagmas, didelis ekstrapiramidinis sutrikimas ir vidutinis galvinių nervų pažeidimas | Ryški dizartrija ir kita negalia                               | Labai dideli rijimo ir kalbos sutrikimai        | -             |

|                            |       |  |   |  |  |  |  |
|----------------------------|-------|--|---|--|--|--|--|
| SENSORINĒS                 | Norma | Vibruojanti rašysena, pokyčiai tik vienoje ar abiejose rankose | Lengvas jutimo, skausmo, pozicinio jutimo ir (ar) vidutinis vibrācijas vienoje ar divjose galūnēse sutrikimas bei vibrācijas sutrikimas trijose ar keturiose galūnēse | Vidutinis skausminio ar pozicinio jutimo sutrikimas ir (ar) esminis vibrācinio pojūčio praradimas vienoje ar abiejose galūnēse bei lengvas lietimo it skausmo ir (ar) vidutinis visų propriocepinių testų sumažėjimas trijose ar keturiuose galūnēse | Stiprus lietimo ir skausmo jutimo sutrikimas, propriocepijos praradimas, vienas ar kombinuotas vienoje ar divjose galūnēse, vidutinis skausminio jutimo sumažėjimas ir (ar) ženklus propriocepijos sumažėjimas daugiau kaip divjose galūnēse | Jutimo išnykimas (iš esmės) vienoje ar divjose galūnēse ir vidutinis jutimo ir skausmo jutimo sumažėjimas ir (ar) propriocepijos praradimas didesnėje kūno dalyje, žemiau galvos | Jutimas žemiau galvos iš esmės išnykęs |
| TUŠTINIMOSI IR ŠLAPINIMOSI | Norma | Lengvas šlapinimosi sutrikimas arba ūmi retencija              | Vidutinis šlapinimosi sutrikimas, ūmi išmatų ir šlapimo retencija, dažnas šlapimo   | Šlapimo nelaikymas   | Poreikis nuolat kateterizuoti  | Šlapimo pūslės funkcijos praradimas  | Išmatų ir šlapimo nelaikymas           |

|                    |              |  |  |   |  |  |   |
|--------------------|--------------|--|--|---|--|--|---|
|                    |              |  | nelaikymas   |   |  |  |   |
| REGOS              | Norma        | Skotoma su regos aštrumo korekcija daugiau nei 20/30 | Blogesnis regėjimas su skotoma ir maksimaliu koreguotu regos aštrumu nuo 20/30 iki 20/59 | Blogesnis regėjimas su plačia skotoma ir vidutiniu akipločio sumažėjimu, bet su maksimaliai koreguotu regos aštrumu nuo 20/60 iki 20/99 | Blogesnis regėjimas su ženkliau regos lauko sumažėjimu ir maksimaliu regos aštrumu, koreguotu nuo 20/100 iki 20/200, 3 balai plus maksimalus regos aštrumas; geresne akimi – 20/60 ir mažiau | Blogesnė rega su maksimaliu regos aštrumu, koreguotu nuo 20/200, 4 balai plus maksimalus aštrumas, geresne akimi – 20/60 ir mažiau | 5 balai plus maksimalus regos aštrumas, geresne akimi - nuo 20/60 ir mažiau |
| SMEGENŲ (PROTINĖS) | Norma        | Tik nuotaikų kaita (nesukelia EDSS skalės pokyčių)   | Lengvas protinis sutrikimas  | Vidutinis protinis sutrikimas   | Sunkus protinis sutrikimas   | Žymi demencija   | -   |
| KITOS FUNKCIJOS    | Nėra pokyčių | Kiti neurologiniai radiniai būdingi IS               | -  | -   | -  | -  | -   |

5 priedas. Trumpojo TFK kategorijų rinkinio išsėtinei sklerozei vertinimo aprašas

## KŪNO FUNKCIJOS

**b130 Energijos (valios) ir potraukių funkcijos.** *Fiziologinių ir psichologinių mechanizmų nulemtos bendrosios psichikos funkcijos, skatinančios siekti specifinių reikmių tenkinimo ir pagrindinių tikslų asmeniui įprastiniu būdu.*

- 0- nori ir gali atlikti valingus veiksmus, nes turi tikslą ir įsisąmonina priemones ir būdus tiems užsibrėžtiems tikslams pasiekti, gali apsvarstyti argumentus už ir prieš, gali apsispręsti ir įvykdyti;
- 1- nori ir gali atlikti valingą veiksmą, nes turi tikslą ir įsisąmonina priemones ir būdus tam užsibrėžtam tikslui pasiekti, nuolat apsvarsto argumentus už ir prieš, sunkiai apsisprendžia, bet įvykdo per ilgesnį laiką;
- 2- siekiai menki, bet gali atlikti valingą veiksmą, reikalinga kito asmens pagalba tikslui įsisąmoninti, apsvarstant argumentus už ir prieš ir apsisprendžiant, bet įvykdo per ilgesnį laiką;
- 3- neiniciatyvus, neturi siekių, o jei ir turi, nesistengia realizuoti, reikia padėti, t. y. nurodyti siekius ir vadovauti juos vykdant (pvz., gali dirbti prižiūrimas specialisto);
- 4- pasyvus, neturi siekių, niekuo neužsiima, didžiąją laiko dalį praleidžia gulėdamas lovoje, interesai apsiriboja fiziologinių poreikių tenkinimu – bevališkumas.

**b152 Emocijų funkcijos.** *Specifinės psichikos funkcijos – afektyvusis arba jausminis psichikos procesų komponentas. Emocijos – paprasčiausi išgyvenimai, kuriuos sukelia fiziologinių poreikių patenkinimas ar nepatenkinimas. Jausmai – aukštesniosios emocijos, išgyvenimai, susiję su dvasiniais, kultūriniais poreikiais. Apima: emocijų adekvatumą, įvairovę ir reguliavimą; afektus; liūdesį, laimę, meilę, baimę, pyktį, įtampą, nerimą, džiaugsmą, sielvartą; emocijų paslankumą; afekto slopinimą.*

- 0- nėra emocijų sutrikimų, emocijos reiškiamos adekvačiai;
- 1- emocijos adekvačios, bet pernelyg jautriai reaguojama į žinią, faktą, įvykį, bet asmuo geba pats išlikti pastovios nuotaikos;
- 2- labai jautriai reaguojama į žinią, faktą, įvykį, būdinga nuotaikų kaita, kartais reikalinga pagalba ir, teisingai įvertinęs situaciją, asmuo geba pats reguliuoti emocijas ir jausmus;
- 3- menka emocijų įvairovė, kokybiškai neadekvačiai reaguoja į žinią, faktą, įvykį ar reaguoja priešingai, negu įprasta, ir nuolat reikalinga pagalba;



- 4- skurdžios ir neadekvačios emocijos, išnykę aukštesnieji jausmai, visiškai sutrikęs emocijų reguliavimas ir raiška.

**b164 Aukštesniosios pažinimo funkcijos.** *Specifinės psichikos funkcijos, siejamos su galvos smegenų pusrutulių kaktos skilčių veikimu: tikslinga veikla, apsisprendimas, abstraktus mąstymas, planavimas ir rūpinimasis planų įgyvendinimu, psichikos paslankumas, tinkamo situacijai elgesio pasirinkimas; tai dažnai vadinamosios vykdymo funkcijos. Apima: abstrahavimo ir minčių organizavimo funkcijas; laiko valdymą; išvalgą ir sprendimą; sąvokų formavimą, kategorizavimą ir pažinimo paslankumą.*

- 0- nėra vykdymo funkcijos sutrikimo, asmuo neturi sunkumų;
- 1- nedidelis vykdymo funkcijos sutrikimas, viena ar kelios iš nurodytų funkcijų susilpnėjusios, bet nesukelia tikslingos veiklos sutrikimo;
- 2- vidutinis vykdymo funkcijos sutrikimas, tikslingą veiklą vykdo su pagalbinėmis priemonėmis, su kito asmens pagalba;
- 3- didelis vykdymo funkcijos sutrikimas, savarankiškai tikslingos veiklos nevykdo, visada reikalingos pagalbinės priemonės ir kito asmens pagalba.
- 4- visiškas vykdymo funkcijos sutrikimas.

**b210 Regos funkcijos.** *Šviesos, formos, dydžio, tūringumo ir spalvos jutimo funkcijos. Apima: regėjimo aštrumo funkcijas; akiplėčio, regėjimo kokybės, šviesos ir spalvų regėjimo funkcijas, regėjimo aštrumą žiūrint iš arti ir iš toli; vienakį ir abiakį regėjimą; paveikslėlių regėjimo kokybę; tokius sutrikimus kaip trumparegystę, toliaregystę, astigmatizmą, hemianopsiją, spalvinį aklumą, tunelinį regėjimą, centrinę ir periferinę skotomas, vaizdo dvejinimąsi, naktinį aklumą ir adaptacijos šviesai sutrikimą.*

- 0- asmuo atlikdamas veiksmą neturi sunkumų dėl regėjimo (sutrikimas 0–4 %), pats savarankiškai ir saugiai atlieka veiksmus, pagalbinės priemonės (akiniai) nereikalingos, kito asmens pagalba nereikalinga;
- 1- atlikdamas veiksmą turi nedidelių sunkumų (sutrikimas 5–24 %), pats savarankiškai ir saugiai atlieka veiksmus, kartais gali naudoti pagalbines priemones, kartais reikalinga (atsitiktinė) kito asmens pagalba;
- 2- atlikdamas veiksmą turi vidutinių sunkumų (sutrikimas 25–49 %), pats savarankiškai ir saugiai atlieka veiksmus, nuolat naudojasi pagalbinėmis priemonėmis (akiniais), kartais reikalinga kito asmens pagalba;
- 3- atlikdamas veiksmą turi didelių sunkumų (sutrikimas 50–95 %), pats savarankiškai ir saugiai veiksmų neatlieka, nuolat naudojasi pagalbinėmis priemonėmis, visada reikalinga kito asmens pagalba;
- 4- asmuo atlikdamas veiksmą turi visišką sunkumą (sutrikimas 96–100 %), visiškas aklumas, visiškai priklausomas nuo kitų asmenų.

**b280 Skausmo jutimas.** *Nemalonaus pobūdžio jutimai, rodantys esamą ar galimą kūno struktūrų pažeidimą.*

- 0- nejaučia bendro skausmo;
- 1- jaučia silpną bendrą skausmą, pagal VAS iki 3 balų, skausmas atsiranda tik judesio metu;
- 2- jaučia bendrą skausmą, pagal VAS 4–6 balai, skausmas trumpam sutrikdo veiklos ar judesio atlikimą;
- 3- jaučia bendrą skausmą, pagal VAS 7–8 balai, skausmas priverčia nutraukti veiklą ir vartoti nuskausminamuosius vaistus;
- 4- jaučia labai stiprų bendrą skausmą, pagal VAS > 9 balų, jaučiamas nuolatinis stiprus skausmas, dėl kurio neatliekama jokia veikla.

**b620 Šlapinimosi funkcijos.** *Šlapimo šalinimas iš šlapimo pūslės.*

**b6200 Šlapinimasis**

- 0- šlapinimasis vyksta sklandžiai;
- 1- retai pasitaiko šlapimo susilaikymo epizodų (ne dažniau kaip kartą per savaitę) arba ištuštinama ne visa pūslė;
- 2- pasitaiko šlapimo susilaikymo epizodų ir ištuštinama ne visa šlapimo pūslė;
- 3- susilaiko šlapimas (būtina kateterizacija);
- 4- pacientas šlapinasi nevalingai.

**b6201 Šlapinimosi dažnis**

- 0- nėra sutrikimo;
- 1- asmuo šlapinasi dažnai (daugiau kaip 7 kartus per dieną), bet pasišalina mažas kiekius šlapimo;
- 2- asmeniui susilaiko šlapimas, todėl šlapinasi 2–3 kartus per dieną;
- 3- asmeniui susilaiko šlapimas, tad jis šalinamas kateterizuojant 3–4 kartus per dieną;
- 4- asmuo šlapinasi nevalingai.

**b6202 Šlapimo laikymas**

- 0- asmeniui nebūna šlapimo nelaikymo atvejų;
- 1- asmeniui kartais pasitaiko šlapimo nelaikymo atvejų, ypač stresinėse situacijose;
- 2- asmeniui būdingas mišrus šlapimo nelaikymas;
- 3- asmuo jaučia norą šlapintis, bet „nespėja“, todėl ypač dažnai nelaiko šlapimo;
- 4- asmuo šlapinasi nevalingai (nuolatinis šlapimo nelaikymas).

**b730 Raumenų jėgos funkcijos.** *Raumens ar jų grupės susitraukimo jėgos funkcijos.*

- 0- raumens ar jų grupės susitraukimo jėga 5 balai pagal Lovett'o skalę – jėga absoliučiai normali;
- 1- jėga 4 balai pagal Lovett'o skalę – jėga sumažėjusi, bet gali pasipriešinti trukdymui ir traukos jėgai;
- 2- jėga 3 balai pagal Lovett'o skalę – įveikia traukos jėgą, bet negali pasipriešinti trukdymui;
- 3- jėga 1–2 balai pagal Lovett'o skalę – neįveikia traukos jėgos, galimi (minimalūs) judesiai plokštumoje;
- 4- plegija (pagal Lovett'o skalę – 0 balų).

**b770 Judėsenos funkcijos.** *Judesių specifiniai bruožai, pasireiškiantys einant, bėgant ar atliekant kitus viso kūno judesius. Apima: eisena ir bėgsena; tokius sutrikimus kaip spastiška, hemiplegiška, paraplegiška, asimetriška, šlubuojanti ir sukaustyta eisena ir bėgsena.*

- 0- eisena taisyklinga ir saugi;
- 1- eisena ataksiška ar pacientas šlubuoja, tačiau eisena saugi;
- 2- eisena nesaugi, asimetriška, eidamas „velka“ koją;
- 3- eisena nesaugi, asimetriška, visą svorį stengiasi išlaikyti ant vienos kojos, nueina vos kelis žingsnius;
- 4- pacientas nevaikšto.

**KŪNO STRUKTŪROS.** Bendrasis neigiamos skalės kvalifikatorius taikomas siekiant parodyti sutrikimo mastą. Pakitimai nustatyti MRT duomenimis.

#### **s110 Galvos smegenys**

- 0- nėra sutrikimo / pakitimų;
- 1- nedidelis sutrikimas, 1–2 demielinizuojantys židiniai galvos smegenyse;
- 2- vidutinis sutrikimas, 3–8 demielinizuojantys židiniai;
- 3- didelis sutrikimas, daugybiniai demielinizuojantys židiniai;
- 4- visiškas sutrikimas, daugybiniai demielinizuojantys židiniai ir galvos smegenų atrofija.

#### **s120 Nugaros smegenys ir susiję dariniai**

- 0- nėra sutrikimo / pakitimų;
- 1- nedidelis sutrikimas, viename nugaros smegenų segmente 1 židinis,  $\geq 2$  segmentuose 1–2 židiniai;
- 2- vidutinis sutrikimas, viename nugaros smegenų segmente 2 židiniai, dviejuose ar daugiau segmentuose po 1–2 židinius;
- 3- didelis sutrikimas, viename nugaros smegenų segmente ar keliuose segmentuose  $\geq 3$  židiniai;

- 4- visiškas sutrikimas, 1 ar  $\geq 2$  segmentuose dauginiai demielinizuojantys židiniai ir nugaros smegenų atrofija.

## **VEIKLOS IR DALYVUMAS**

Veikla – veiksmo ar užduoties atlikimas. Dalyvumas – asmens įtraukimas į gyvenimo situacijas. Tiriamojo asmens sutrikimo mastas koduojamas atlikties klasifikatoriumi (ką asmuo daro realioje aplinkoje dabar).

**d175 Problemų sprendimas.** *Atsakymo į klausimus ar išėjties iš susiklosčiusios situacijos radimas nustatant ir analizuojant prielaidas, pasirinkimų ir sprendimų plėtojimas, sprendimo potencialių padarinių įvertinimas, pasirinkto sprendimo vykdymas, pvz., dviejų žmonių ginčo baigimas. Apima: paprastų ir sudėtingų problemų sprendimą.*

- 0- asmuo savarankiškai randa paprastų ir sudėtingų problemų sprendimą;
- 1- savarankiškai randa paprastų ir sudėtingų problemų sprendimą, bet pritrūksta objektyvumo vertinant pasirinkto sprendimo padarinius ar reikia daugiau laiko negu sveikam;
- 2- gali rasti paprastos problemos, formuluojamos vienu klausimu, sprendimą, tačiau sudėtingų problemų nesprendžia;
- 3- asmuo su kito asmens pagalba sprendžia problemas;
- 4- asmuo nesugeba priimti sprendimų, nesavarankiškas.

**d230 Dienos režimo laikymasis.** *Paprastų arba sudėtingų koordinuotų veiksmų ėmimasis, siekiant planuoti, tvarkyti ir užbaigti kasdienius reikalus ir procedūras, pvz., dienos laiko planavimas, veiklos paskirstymas. Apima: kasdienio režimo laikymąsi; savo kasdienės veiklos tvarkymą.*

- 0- asmuo savarankiškai planuoja, tvarko, užbaigia kasdienius reikalus;
- 1- savarankiškai planuojant, tvarkant, užbaigiant kasdienius reikalus pritrūksta objektyvumo ir racionalumo arba reikia daugiau laiko negu sveikam;
- 2- asmuo negali planuoti dienvakšės, tačiau kitus veiksmus atlieka;
- 3- asmuo laikosi kito asmens sudarytos dienvakšės. Būtina kito asmens pagalba;
- 4- asmuo nesugeba planuoti, tvarkyti, pabaigti kasdinių reikalų.

**d450 Ėjimas.** *Judėjimas paviršiumi kojomis taip, kad kojos pakaitomis remiasi į pagrindą, t. y. judėjimas žingsnis po žingsnio, pvz., paprastas ar lėtas vaikščiojimas, ėjimas pirmyn, atgal arba šonu. Apima: ėjimą trumpais atstumais; ėjimą skirtingais paviršiais; kliūčių apėjimą.*

- 0- asmuo neturi sunkumų vaikščiodamas. Vaikšto saugiai, įveikdamas įvairius paviršius, nekeldamas grėsmės sau ir (ar) aplinkiniams,

- suvokdamas veiksmų prasmę, žino ėjimo kryptį, galutinį tikslą. Pagalbinės priemonės nereikalingos, kito asmens pagalbos nereikia;
- 1- vaikšto (juda) pats. Veiksmas trunka daugiau laiko. Kliūtis įveikia, bet užtrunka ilgesnį laiką. Pagalbinės priemonės (įtvarai, lazda, ramentai, vaikštynė, neįgaliojo vežimėlis ir kt.) kartais reikalingos, kito asmens pagalbos nereikia;
  - 2- vaikšto (juda) pats. Veiksmas trunka daugiau laiko ir eisena (judėjimas) gali būti nesaugūs (gali nukristi, sukelti avarines situacijas gatvėje). Pagalbinės priemonės (įtvarai, lazdos, ramentai, vaikštynė, neįgaliojo vežimėlis ir kt.) visada reikalingos, kito asmens pagalba kartais reikalinga (kontaktinė pagalba ar žodinė korekcija judant, įveikiant kliūtis);
  - 3- asmuo pats nevaikšto (judėjimas nesaugus). Pagalbinės priemonės (neįgaliojo vežimėlis ir kt.) visada reikalingos, kito asmens pagalba visada reikalinga;
  - 4- asmuo visiškai nevaikšto, ėjimo funkcija absoliučiai sutrikusi.

**d455 Judėjimas kitais negu ėjimas būdais.** *Judėjimas iš vienos vietos į kitą, kitais negu ėjimas būdais; tai galėtų būti, pvz., kopimas, bėgimas gatve, liuoksėjimas, lakstymas, virtimas kūliais, bėgimas pro kliūtis. Apima: ropojimą ir šliaužimą, kopimą, bėgimą, šokinėjimą, virtimą kūliais ir bėgimą pro kliūtis.*

- 0- asmuo veiklą atlikdamas yra visiškai savarankiškas – kopia ar bėga aukštyn ir žemyn be jokių papildomų priemonių, nesilaikydamas. Veiksmus atlieka saugiai (nekeldamas grėsmės sau ir (ar) aplinkiniams), suvokdamas veiksmų prasmę;
- 1- asmuo veikloje beveik savarankiškas – kopia ar bėga aukštyn ir žemyn, tačiau reikalingas turėklas, lazda ar kitokia mobili atramos priemonė ar saugumui užtikrinti, nereikia kito asmens šalia. Atlikdamas veiksmą užtrunka ilgiau;
- 2- asmeniui reikalinga kontaktinė pagalba, pats atlieka 75 % veiksmo, reikalinga atsitiktinė (trumpalaikė) pagalba – prilaikant, stabilizuojant pusiausvyrą;
- 3- asmuo pats atlieka 25–50 % veiksmo kopdamas ar bėgdamas nedidelį atstumą ir reikalinga kito žmogaus kontaktinė pagalba;
- 4- asmeniui reikalinga absoliuti pagalba – pats negali kopti ar bėgti.

**d760 Šeiminiai santykiai.** *Giminystės santykių kūrimas ir palaikymas, pvz., su branduolinės, išplėstinės, turinčios auginamą arba įvaikintą vaiką šeimos nariais, tolimesniais giminaičiais (pvz., antros eilės pusbroliais ar pusseserėmis) arba teisėtais globėjais. Apima: tėvo ir motinos santykius su*

*vaiku, vaiko santykius su tėvu ir motina, brolių ir seserų arba išplėstinės šeimos narių santykius.*

- 0- asmuo kuria ir palaiko gerus šeiminius santykius su branduoline bei išplėstine šeima;
- 1- kuria ir palaiko gerus santykius su branduoline šeima, o santykiai su išplėstine šeima yra gan formalūs;
- 2- kuria ir palaiko gerus santykius su branduoline šeima, o santykiais su išplėstine šeima nesirūpina;
- 3- asmuo kuria ir palaiko santykius su branduoline šeima, kai jaučia kitų palaikymą ir norą bendrauti;
- 4- asmuo nesirūpina šeiminių santykių kūrimu ir palaikymu.

**d850 Mokamas darbas.** *Ėmimasis už užmokestį visų darbo aspektų gamybos, amatų, verslo ar kitose darbinės veiklos srityse, t. y. įsidarbinimas visam arba daliniam darbo laikui, vertimasis privačiu darbu arba privačia praktika, pvz., darbo susiradimas ir įsidarbinimas, darbo užduočių atlikimas, išbuvimas darbe reikiamą laiką, kitų darbuotojų priežiūra arba buvimas prižiūrimo kitų, reikalingų užduočių vykdymas pavieniui arba su grupe. Apima: savarankišką darbą, visos arba ne visos dienos darbą.*

- 0- asmuo neturi sunkumų dirbdamas mokamą darbą;
- 1- asmuo savarankiškai dirba mokamą darbą, bet reikalinga kito asmens nenuolatinė pagalba (pvz., susirasti darbą ir įsidarbinti);
- 2- asmuo savarankiškai dirba mokamą darbą, bet reikalinga kito asmens nenuolatinė pagalba (pvz., atliekant sudėtingesnes funkcijas), dirba sutrumpintą dienos darbą, pritaikytoje darbo aplinkoje;
- 3- asmuo negali savarankiškai dirbti mokamo darbo, visada reikalingas kitas asmuo nuolatinei veiksmų priežiūrai ir pagalbai;
- 4- asmuo mokamo darbo negali dirbti.

**APLINKOS VEIKSNIAI.** Aplinkos veiksniai – tai fizinė, socialinė ir nuostatų aplinka, kurioje asmuo gyvena ir tvarko savo gyvenimą. Koduojami atskirai, nesiejant jų su kūno funkcijomis ir struktūromis, veiklomis ar dalyvumu. Vertinama išorės įtaka funkcionavimui ir neįgalumui.

**e310 Branduolinė šeima.** *Grupė asmenų, susijusių artimiausios giminystės, vedybiniais arba kitais konkrečios kultūros pripažįstamais ryšiais ir priimamų kaip branduolinė (tiesioginių giminystės santykių) šeima, pvz., sutuoktiniai, partneriai (sugyventiniai), tėvai, vaikai, broliai, seserys, įtėviai, globėjai ir seneliai. Vertinama šeimos narių fizinė ar emocinė pagalba, ryšiai ir santykiai su jais namuose.*

- 0 – nėra kliuvinio / nėra lengvinio ar problema iki 0–4 %;
- 1 – nedidelis kliuvinys – 5–24 % šeimos nariai trukdo asmeniui, bet visada galima jų išvengti;
- 2 – vidutinis kliuvinys – 25–49 % šeimos nariai trukdo asmeniui, bet ne visada galima jų išvengti;
- 3 – didelis kliuvinys – 50–95 % šeimos nariai trukdo asmeniui ir negalima jų išvengti;
- 4 – visiškas kliuvinys – 96–100 % šeimos nariai trukdo asmeniui ir negalima jų išvengti, turi įtakos dalyvumui, ar nėra šeimos narių.
- +1 – nedidelis lengvinys – 5–24 % šeimos nariai padeda asmeniui arba ne nuolat, arba ne visada pagalba yra geros kokybės;
- +2 – vidutinis lengvinys – 25–49 % šeimos nariai padeda asmeniui, beveik visada, pagalba visada yra geros kokybės;
- +3 – didelis lengvinys – 50–95 % šeimos nariai padeda asmeniui, nuolat skatina funkcionavimą ir visada pagalba yra geros kokybės;
- +4 – visiškas lengvinys – 96–100 % šeimos nariai padeda asmeniui, nuolat skatina funkcionavimą ir mažina neįgalumą, apsaugo nuo sutrikimo ar veiklos ribotumo neigiamos įtakos dalyvumui, kai asmuo turi pajėgumo problemų.

**e355 Sveikatos priežiūros specialistai.** *Visi paslaugų teikėjai, dirbantys sveikatos priežiūros sistemoje, pvz., gydytojai, slaugės, fiziooterapeutai, darbo terapeutai, logopedai, audiologai, ortezuotojai ir protezuotojai, medicinos socialiniai darbuotojai. Vertinama sveikatos priežiūros specialistų fizinė ar emocinė pagalba, ryšiai ir santykiai su jais.*

- 0 – nėra kliuvinio / nėra lengvinio arba šie iki 0–4;
- 1 – nedidelis kliuvinys – 5–24 % sveikatos priežiūros specialistai trukdo asmeniui, bet visada galima jų išvengti;
- 2 – vidutinis kliuvinys – 25–49 % sveikatos priežiūros specialistai trukdo asmeniui, bet ne visada galima jų išvengti;
- 3 – didelis kliuvinys – 50–95 % sveikatos priežiūros specialistai trukdo asmeniui ir negalima jų išvengti;
- 4 – visiškas kliuvinys – 96–100 % sveikatos priežiūros specialistai trukdo asmeniui, riboja funkcionavimą, skatina neįgalumą. Nėra / trūksta sveikatos priežiūros specialistų ar jie neprieinami.
- +1 – nedidelis lengvinys – 5–24 % sveikatos priežiūros specialistai padeda asmeniui arba ne nuolat, arba ne visada pagalba yra geros kokybės;
- +2 – vidutinis lengvinys – 25–49 % sveikatos priežiūros specialistai padeda asmeniui beveik nuolat, pagalba yra geros kokybės;

+3 – didelis lengvinys – 50–95 % sveikatos priežiūros specialistai padeda asmeniui, nuolat skatina funkcionavimą ir visada pagalba yra geros kokybės;  
+4 – visiškas lengvinys – 96–100 % sveikatos priežiūros specialistai padeda asmeniui, nuolat prieinami ir teikia geros kokybės paslaugas, nuolat skatina funkcionavimą ir mažina neįgalumą.

**e410 Šeimos narių individualios nuostatos.** *Branduolinės šeimos narių bendrieji arba individualieji požiūriai ir nuomonės apie asmenį arba kitus dalykus (pvz., socialines, politines ir ekonomines problemas), veikiantys jų elgesį ir veiksmus.*

0 – nėra kliuvinio / nėra lengvinio ar problema iki 0–4;

-1 – nedidelis kliuvinis – 5–4 % problema, neigiamų nuostatų beveik nepastebi ar jos nepaveikia asmens elgesio ir socialinio gyvenimo;

-2 – vidutinis kliuvinis – 25–49 % problema, neigiamos nuostatos beveik nuolatinės, bet pasekmės nepaveikia asmens elgesio ir socialinio gyvenimo, asmuo nenukenčia nuo neigiamų nuostatų;

-3 – didelis kliuvinis – 50–95 % problema, neigiamos nuostatos nuolatinės, bet dar gali jų išvengti, paveikia asmens elgesį ir socialinį gyvenimą, asmuo nukenčia nuo neigiamų nuostatų;

-4 – visiškas kliuvinis – 96–100 % problema, neigiamos nuostatos nuolatinės, diskriminuojančios, negali jų išvengti, labai paveikia asmens elgesį ir socialinį gyvenimą, ribojamos lygios galimybės.

+1 – nedidelis lengvinys – 5–24 % teigiamos nuostatos, pagarba asmeniui, motyvuoja teigiamai;

+2 – vidutinis lengvinys – 25–49 % teigiamos nuostatos, teigiamai paveikia asmens elgesį;

+3 – didelis lengvinys – 50–95 % teigiamos nuostatos, teigiamai paveikia asmens elgesį ir socialinį gyvenimą;

+4 – visiškas lengvinys – 96–100 % teigiamos nuostatos, nuolat visuose santykiuose.

**e450 Sveikatos priežiūros specialistų individualios nuostatos.** *Sveikatos priežiūros specialistų bendrieji arba atskirieji požiūriai ir nuomonės apie asmenį arba kitus dalykus (pvz., socialines, politines ir ekonomines problemas), veikiantys individualų elgesį ir veiksmus.*

0 – nėra kliuvinio / nėra lengvinio arba problema iki 0–4 %.

-1 – nedidelis kliuvinis – 5–24 % problema, neigiamų nuostatų beveik nepastebi ar jos nepaveikia asmens elgesio ir socialinio gyvenimo;



- 2 – vidutinis kliuvinys – 25–49 % problema, neigiamos nuostatos beveik nuolatinės, bet pasekmės nepaveikia asmens elgesio ir socialinio gyvenimo, asmuo nenukenčia nuo neigiamų nuostatų;
- 3 – didelis kliuvinys – 50–95 % problema, neigiamos nuostatos nuolatinės, bet dar gali jų išvengti, paveikia asmens elgesį ir socialinį gyvenimą, asmuo nukenčia nuo neigiamų nuostatų;
- 4 – visiškas kliuvinys – 96–100 % problema, neigiamos nuostatos nuolatinės, diskriminuojančios, negali jų išvengti, labai paveikia asmens elgesį ir socialinį gyvenimą, ribojamos lygios galimybės.
- +1 – nedidelis lengvinys – 5–24 % teigiamos nuostatos, pagarba asmeniui, motyvuoja teigiamai;
- +2 – vidutinis lengvinys – 25–49 % teigiamos nuostatos, teigiamai paveikia asmens elgesį;
- +3 – didelis lengvinys – 50–95 % teigiamos nuostatos, teigiamai paveikia asmens elgesį ir socialinį gyvenimą;
- +4 – visiškas lengvinys – 96–100 % teigiamos nuostatos, nuolat visuose santykiuose.

6 priedas. 2017 m. McDonald IS diagnostikos kriterijų santrauka

| <b>Tikslai:</b>  |   |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Reikia pašalinti labiau tikėtinas diagnozes.</li> <li>✓ Reikia parodyti, kad centrinės nervų sistemos pažeidimai išplitę erdvėje ir laiku.</li> </ul>   |   |
| KLINIKINIS PASIREIŠKIMAS   | PAPILDOMI DIAGNOSTINIAI KRITERIJAI  |
| <b>... asmeniui, kuris pradžioje patyrė tipinį paūmėjimą / KIS</b>   |   |
| <p>- 2 ar daugiau paūmėjimų ir 2 ar daugiau pažeidimų objektyvūs klinikiniai įrodymai; arba</p> <p>- 2 ar daugiau paūmėjimų ir 1 pažeidimo objektyvus klinikinis įrodymas su ankstesniu paūmėjimu ir pažeidimu skirtingose vietose</p> | <p>Nereikia. Yra IE ir IL.</p>  |
| <p>2 ar daugiau paūmėjimų ir 1 pažeidimo objektyvus įrodymas</p>   | <p>IE įrodytas pagal vieną iš šių kriterijų:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- naujas / papildomas klinikinis paūmėjimas, pažeidžiantis skirtingą CNS vietą;</li> <li>- 1 ar daugiau IS tipišku T2 pažeidimų dviejose ar daugiau CNS zonų: periventrikuliariniai, kortikaliai, jukstakortikaliai, infratentorialiai ar stuburo smegenyse</li> </ul>  |
| <p>1 paūmėjimas ir 2 ar daugiau pažeidimų objektyvūs klinikiniai įrodymai</p>  | <p>IL įrodytas pagal vieną iš šių kriterijų:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- naujas / papildomas klinikinis paūmėjimas;</li> <li>- tuo pat metu tipiniai IS MRT pakitimai arba naujas T2 MRT pažeidimas, palyginti su pradiniu tyrimu (neatsižvelgiant į pradinio skenavimo laiką);</li> <li>- specifinės oligokloninės juostos likvore</li> </ul> |
| <p>1 paūmėjimas ir 1 pažeidimo klinikinis įrodymas</p>   | <p>IE, įrodytas pagal vieną iš šių kriterijų:</p>   |

|  |  |
|--|--|
|  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- naujas / papildomas kliniškinis paūmėjimas pažeidžiantis skirtingą CNS vietą;</li> <li>- 1 ar daugiau IS tipišku T2 pažeidimų dviuose ar daugiau CNS zonų: periventrikuliariniai, kortikaliai, jukstakortikaliai, infratentorialiniai ar stuburo smegenyse;</li> </ul> <p>ir</p> <p>IL įrodytas pagal vieną iš šių kriterijų:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- naujas / papildomas kliniškinis paūmėjimas;</li> <li>- tuo pat metu tipiniai IS MRT pakitimai arba naujas T2 MRT pažeidimas, palyginti su pradiniu tyrimu (neatsižvelgiant į pradinio skenavimo laiką);</li> <li>- specifinės oligokloninės juostos likvoro</li> </ul> |
|--|--|

**... asmeniui, kuris nuo pat pradžių turi nuolatinį ligos progresavimą**

|   |   |
|---|---|
| 1 metų ligos progresavimas (įvertinta retrospektyviai ar prospektyviai) | <p>IE, įrodytas bent dviem iš šių kriterijų:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 1 ar daugiau IS tipinių T2 pažeidimų (periventrikuliariniai, kortikaliai, jukstakortikaliai, infratentorialiniai);</li> <li>- 2 ar daugiau T2 nugaros smegenų pažeidimų;</li> <li>- specifinės oligokloninės juostos likvoro</li> </ul> |
|---|---|

KIS – kliniškai izoliuotas sindromas, IL – išplitimas laike, IE – išplitimas erdvėje, CNS – centrinė nervų sistema, MRT – magnetinio rezonanso tyrimas, T2 pažeidimas – T2- hiperintensyvus pažeidimas, įvertintas MRT

# UŽRAŠAMS

# UŽRAŠAMS

Vilniaus universiteto leidykla  
Universiteto g. 1, LT-01513 Vilnius  
El. p. [info@leidykla.vu.lt](mailto:info@leidykla.vu.lt),  
[www.leidykla.vu.lt](http://www.leidykla.vu.lt)  
Tiražas 40 egz.