

Sergančiųjų išsėtine skleroze biopsichosocialinis vertinimas, taikant Tarptautinės funkcionavimo, neįgalumo ir sveikatos klasifikacijos trumpąjį kategorijų rinkinį, ir jo sąsajos su darbingumo lygiu

D. Valadkevičienė*
I. Žukauskaitė**
D. Jatužis*

*Vilniaus universiteto Medicinos fakulteto Klinikinės medicinos instituto Neurologijos ir neurochirurgijos klinika

**Vilniaus universiteto Filosofijos fakulteto Psichologijos institutas

Santrauka. *Įvadas.* Pastarąjį dešimtmetį sergančiųjų išsėtine skleroze (IS) darbingumo lygiui nustatyti taikoma biopsichosocialiniu požiūriu paremta Tarptautinė funkcionavimo, neįgalumo ir sveikatos klasifikacija (TFK) ne tik prisideda prie sergančiųjų būklės nustatymo, bet ir siūlo priemones geresnei jų įtraukčiai į visuomenę. Visgi Lietuvoje TFK principai darbingumo lygiui nustatyti taikomi fragmentiškai, dažniau remiamasi biologiniais ir fiziniiais asmens sveikatos būklės parametrais. Šio darbo tikslas – atlikti išsamų Lietuvos sergančiųjų IS biopsichosocialinį vertinimą ir nustatyti, kaip jų darbingumo lygis siejasi su TFK įvairių kategorijų rezultatais.

Tiriamieji ir tyrimo metodai. Atliktame skerspjuvio tyrime dalyvavo 184 asmenys, sergantys IS: 157 pacientai, kurie kreipėsi į Neįgalumo ir darbingumo nustatymo tarnybą prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos (NDNT) ir jiems buvo nustatytas darbingumo lygis, ir 27 sergantys IS asmenys, kurie į NDNT dar nesikreipė. Tiriamieji buvo apklausti, taikant trumpąjį TFK kategorijų rinkinį išsėtinei sklerozei, surinkti jų sociodemografiniai ir ligos duomenys.

Rezultatai. Net 66 % sergančiųjų IS nurodė, kad jiems labai sunku judėti kitais nei ėjimas būdais (TFK kategorija d455), 32 % sunkumas yra mokamas darbas (d850). Net 81 % sergančiųjų IS aukštesniosios pažinimo funkcijos (b164) nesudaro sunkumų, 63 % pacientų sunkumų nesudaro dienos režimo laikymasis (d230), 57 % – problemų sprendimas (d175). 7–10 % susiduria su nepalankiomis šeimos narių ar sveikatos priežiūros specialistų nuostatomis jų atžvilgiu ir tai jiems yra kliuvinys. Asmenys, kurių darbingumo lygis siekia tik 0–25 %, patiria didesnių sunkumų beveik visose TFK kategorijose, nei tie, kurių darbingumas yra didesnis. Pacientai, kurių darbingumo lygis prilygsta 30–40 %, turi daugiau sunkumų dėl regos, šlapinimosi, raumenų jėgos funkcijų, ėjimo, judėjimo kitais nei ėjimas būdais, nei tie tiriamieji, kurių darbingumo lygis siekia 45–55 %, ir patiria daugiau sunkumų dėl judėjimo funkcijos bei turi labiau pakitusią galvos smegenų struktūrą nei tie, kurių darbingumo lygis yra 60–100 %.

Išvados. Ne visų TFK kategorijų ryšiai su sergančiųjų IS darbingumo lygiu yra vienodi. Kuo didesnis asmens darbingumo lygis, tuo mažiau kliuvinių TFK kategorijų vertinime nurodo sergantieji IS.

Raktažodžiai: išsėtinė sklerozė, darbingumas, neįgalumas, Tarptautinė funkcionavimo, neįgalumo ir sveikatos klasifikacija.

Adresas:

Daiva Valadkevičienė
Vilniaus universiteto Medicinos fakulteto Klinikinės medicinos instituto Neurologijos ir neurochirurgijos klinika
Santariškių g. 2, LT-08661 Vilnius
El. paštas daiva.valadkeviciene@gmail.com

ĮVADAS

Išsėtinė sklerozė (IS) yra lėtinė uždegiminė demielinizuojanti centrinės nervų sistemos liga, pasireiškianti recidyvuojančiais ar nuolat progresuojančiais neurologinės dis-

funkcijos simptomais, palaiapsniui sukeliančiais negrįžtamą negalią. Maždaug 2,3 milijono žmonių visame pasaulyje serga šia liga, ir ji yra dažna jaunų suaugusiųjų sunkios fizinės negalios priežastis [1]. 2016–2017 m. atliktas tyrimas atskleidė, kad Lietuvoje išsėtine skleroze kasmet suseraga daugiau nei 340 žmonių, sergamumo vidurkis 2001–2015 m. siekė 6,5 atvejo 100 000 gyventojų, vyrų – 4,9, o moterų – 8,1 atvejo, 100 000 atitinkamos lyties imtyse [2]. Jei išliks panašios sergamumo tendencijos, tikėtina, kad bendras sergamumas IS Lietuvoje 2020 m. sieks 13 atvejų 100 000 gyventojų (9 atvejai vyrų grupėje ir 16 – moterų) [2].

Asmenys, kuriems yra diagnozuota IS, ligos eigoje susiduria su įvairiais funkcionavimo apribojimais ir negalia [3, 4], kurie turi didelę įtaką savarankiškumui, įsidarbinimui, kasdienio gyvenimo veiklai ir socialiniam dalyvumui [5, 6]. Tyrimai rodo, kad pusė pacientų praranda savo darbą po 9–15 m. nuo ligos pradžios [7]. Bendras nedarbingų dėl IS asmenų procentas pasaulyje siekia nuo 22 iki 80 % [8, 9]. Toks skirtumas gali būti dėl pacientų įvairovės, su darbu ir liga susijusių charakteristikų bei skirtingo nedarbingumo apibrėžimo. Sergančiųjų IS nedarbo lygis yra didžiausias tarp visų pacientų, sergančių lėtinėmis ligomis [10]. Dėl dažniausiai varginančių IS simptomų, tokių kaip nuovargis, sensoriniai ir motoriniai sutrikimai, šlapimo pūslės ir žarnyno sutrikimai, pažinimo sutrikimai [11], anksti paliekamas darbas ir nustatoma negalia. Švedijoje atlikti tyrimai parodė, kad, likus mažiau nei 5 m. iki diagnozės nustatymo, sergantieji IS (N = 3 685) jau turėjo ilgiau trunkančias nedarbingumo pažymas (vidutiniškai – 46–82 dienos), nei kontrolinės grupės asmenys (N = 18 425) (jų nedarbingumas neviršijo 40 dienų) [12]. IS turi ir ekonominių pasekmių. Remiantis Danijoje atliktu tyrimu, dėl IS negalios prarastos pajamos yra gerokai didesnės už sveikatos priežiūros išlaidas, įskaitant hospitalizaciją, pirminę priežiūrą ir vaistus [13]. Todėl šiame kontekste yra svarbu kalbėti apie darbingumo lygio nustatymą ir sudaromas galimybes riboto darbingumo asmenims grįžti į darbo rinką.

Darbingumo lygis ir negalia sergantiesiems IS turi būti nustatomi įvertinus sutrikusias kūno funkcijas ir struktūras, taip pat veiklos ir dalyvavimo apribojimus, kurie priklauso nuo aplinkos ir asmeninių veiksnių. Tačiau iki šiol negalia dėl IS vertinama tik pagal sutrikusias kūno funkcijas, pvz., parezes ar pažinimo sutrikimus [14]. Šiuo metu Lietuvoje asmens, sergančio IS, darbingumo lygis nustatomas pasitelkus Kurzke išplėstinę negalios įvertinimo skalę (angl. *Expanded Disability Status Scale*, EDSS). EDSS kiekybiškai apibrėžia neurologinę negalią aštuoniose funkcinėse sistemose (piramidinėje, smegenėlių, kamieninėje, sensorinėje, tuštinimosi ir šlapinimosi, regos, smegenų arba psichikos bei kitų funkcijų) ir gebėjimą vykdyti kasdienio gyvenimo veiklas (nueinamą atstumą, pagalbinės priemonės, apsitarnavimą). Skalės įvertinimas gali būti nuo 0 (norma) iki 10 (mirtis dėl IS). Kaip teigiama literatūroje, mažesnio lygio negalios vertės (EDSS – iki 4 balų) nulemia sutrikimai, kurie nustatomi aštuonių funkcinų sistemų neurologiniu ištyrimu, o EDSS įvertinimai, virši-

jantys 4 balus, daugiausia pagrįsti gebėjimu vaikščioti ir savarankiškumu. Kai pradinis EDSS yra mažesnis arba lygus 5,5 balo, įvertinimo pokytis 1 balu laikomas kliniškai reikšmingu negalios padidėjimu, o pradiniam EDSS esant daugiau kaip 5,5 balo – reikšmingu tampa ir 0,5 balo pokytis [15]. Apskaičiuota, kad laikas nuo IS simptomų atsiradimo iki pasiekto EDSS 6 balų negalios įvertinimo (kai jau reikia epizodinės ar pastovios vienpusės pagalbos priemonių (lazdelės, ramento, kito asmens palaikymo)) svyruoja nuo 15 iki 25 m. [16]. EDSS geriausiai įvertina motorines funkcijas. Visgi, EDSS nėra tinkamas instrumentas vertinant sergančiųjų IS darbingumą, nes nepakankamai vertinamos kitos sritys, pvz., pažinimo funkcijos, nuotaika, energijos lygis ir gyvenimo kokybė, kurios gali turėti įtakos funkcinų sistemų balams, vaikščiojimui ir gebėjimui vykdyti kasdienę gyvenimo veiklą.

Apibendrinant Lietuvoje taikomus neįgalumo dėl IS nustatymo kriterijus, galima teigti, kad jie yra medicininiai ir orientuoti į fizinius simptomus. Tačiau sergančiųjų IS neįgalumas kitose šalyse vertinamas daug plačiau, pasitelkiant Tarptautinės funkcionavimo, neįgalumo ir sveikatos klasifikacijos (TFK) kriterijus. Todėl šie asmenys daug anksčiau gali gauti jiems reikalingą pagalbą. TFK klasifikacija sudaryta iš dviejų dalių: funkcionavimo ir negalumo dalies bei aplinkybių dalies. Abi dalys turi po du komponentus. Funkcionavimo ir negalumo dalis skirstoma į kūno funkcijas ir struktūras (kaip liga paveikė atskirą organą), veiklas (kaip liga paveikė individą, veiksmo ar užduoties atlikimą) ir dalyvumą (kaip dėl ligos pakito asmens socialiniai ryšiai, ištraukimas 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 komponente jie padeda įvertinti funkcijų ir anatominų struktūrų pokyčius. Veiklos ir dalyvumas apibūdinami pajėgumo (aukščiausias funkcionavimo lygis, kurį asmuo gali pasiekti konkrečiame domene ir konkrečiu laiku) ir atlikties (ką asmuo daro realioje aplinkoje dabar) konstruktais, o aplinkos veiksnių konstruktai yra fizinės, socialinės ir nuostatų aplinkų lengviniai arba kliūviniai [17].

Išsamų TFK rinkinį išsėtinei sklerozei sudaro 40 kūno funkcijų, 7 kūno struktūros, 53 veiklos ir dalyvavimo kategorijos bei 38 aplinkos veiksniai. Trumpajame IS skirtame TFK rinkinyje pasirinktos aštuonios kūno funkcijų kategorijos, dvi – kūno struktūrų, šešios – veiklos ir dalyvavimo, o keturios – aplinkos veiksnių [18]. TFK neklasifikuoja žmonių, ji nustato žmogaus situaciją sveikatos ir su ja susijusių būklių srityse. Situacija nustatoma, siejant funkcionavimą 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. Ji suteikia galimybę vartotojams konstruoti modelius ir tirti įvairius proceso aspektus [19]. TFK ne tik kategorizuoja funkcionavimo reiški-

nius, bet ir vienu ar daugiau kvalifikatorių įvertina sveikatos būklės ar problemos išreikštumo laipsnį. Asmens problemų mastą, pagal atskirus komponentus, parodo: kūno funkcijų ir kūno struktūrų – pirmasis kvalifikatorius, veiklą ir dalyvumą – atlikties ir pajėgumo kvalifikatoriai, aplinkos veiksnių – pirmasis kvalifikatorius. Visų komponentų kvalifikatoriai sudaryti pagal vienodą kiekybinį principą. Priklausomai nuo komponento, problemos buvimas gali reikšti sutrikimą, ribotumą, varžymą arba kliuvinį, nors problemos mastas įvardijamas įprastiniais kiekybę reiškiančiais terminais (nėra, nedidelė, vidutinė, didelė ir visiška) [17].

Parengti pagrindiniai TFK rinkiniai išsėtinei sklerozei nurodo, kokios veiklos sritys turėtų būti vertinamos [20], tačiau nenurodo, kaip kategorijos turėtų būti išmatuojamos. TFK problemos / funkcijos sutrikimo išreikštumo laipsnį siūlo vertinti procentine išraiška (0–4, 5–24, 25–49, 50–95, 96–100 %) ir sutrikimo sunkumą apibūdinti terminais – nėra sutrikimo, nedidelis, vidutinis, didelis, visiškas [17]. Mūsų tyrimas atliktas vertinant išsamesniu kategorijų vertinimo aprašu (žr. skyriaus „Tiriamieji ir tyrimo metodai“ poskyrį „Vertinimo instrumentai“), papildomai atsižvelgiant į tai, ar tiriamasis savarankiškai ir saugiai atlieka veiksmus, ar reikalingos pagalbinės priemonės ir (ar) kito asmens pagalba.

Daugelyje šalių jau neabejojama TFK teikiamomis galimybėmis. Akivaizdu, kad tokia daugiamatė asmens aprašymo ir įvertinimo sistema labai tinka įvertinti ir žmogų – sudaryti jo ligų (patologinių procesų), funkcijų (pvz., klausos, regos, pažinimo), veiklų (pvz., fizinio ar protinio darbingumo) ir socialinio aktyvumo (pvz., atliekamų socialinių vaidmenų) profilį. Deja, ilgą laiką, o Lietuvoje – dar iki dabar, žmogaus socialinio gyvenimo efektyvumas (ir jo gyvenimo kokybė) prognozuojamas vienpusiškai vien tik pagal jo fiziologinių funkcijų nuokrypius (biomedicininė žmogaus funkcionavimo samprata) [19], o TFK principai darbingumo lygiui nustatyti taikomi tik fragmentiškai. Darbų, vertinančių Lietuvos sergančiųjų IS funkcionavimą biopsichosocialiniu požiūriu, iki šiol neturėjome.

DARBO TIKSLAS

Šio darbo tikslas – atlikti išsamų Lietuvos sergančiųjų IS biopsichosocialinį vertinimą ir nustatyti, kaip jų darbingumo lygis siejasi su TFK įvairių kategorijų rezultatais.

TIRIAMIEJI IR TYRIMO METODAI

Tyrimas atliktas 2014–2018 m. 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 bei Neįgalumo ir darbingumo nustatymo tarnyboje

(NDNT) prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos. Tyrimui atlikti gautas Lietuvos biomedicinos etikos komiteto 2014 m. gruodžio 9 d. leidimas Nr. 158200-14-753-271, Valstybinės duomenų apsaugos inspekcijos 2015 m. balandžio 20 d. sprendimas dėl leidimo Vilniaus universitetui atlikti asmens duomenų tvarkymo veiksmus Nr. 2R-2270(2.6-1). Tyrime taip pat buvo naudojamos Neįgalumo ir darbingumo nustatymo tarnybos prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos duomenų baze, kurios naudojimo sąlygos numatytos 2015 m. balandžio 23 d. sutartyje Nr. F5-39/BS-150000-1123. Kiekvienas tiriamasis, prieš dalyvaudamas tyrime, pasirašė asmens informavimo ir informuoto asmens sutikimo dalyvauti tyrime formą ir sutikimą dėl asmens duomenų tvarkymo.

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

Įtraukimo kriterijai:

- 1) vyrai ir moterys, vyresni negu 18 m.;
- 2) IS diagnozuota ir patvirtinta, remiantis peržiūrėtais 2010 metų McDonaldo kriterijais;
- 3) asmenys, kuriems nustatytas darbingumo lygis dėl IS ligos remisijos stadijoje (stabilioje būklėje, ne paūmėjimo metu);
- 4) asmenys, kuriems nenustatytas darbingumo lygis dėl IS ligos (kontrolinė grupė);
- 5) nėra nustatytų kitų centrinės ar periferinės nervų sistemos, metabolinių ar kitų reikšmingų ligų, galinčių turėti įtakos darbingumo lygiui.

Neįtraukimo (atmetimo) kriterijai:

- 1) bet kokie radiniai, neatitinkantys išvardintų įtraukimo į tyrimą kriterijų;
- 2) nesutikimas dalyvauti tyrime bei asmens informavimo ir informuoto asmens sutikimo dalyvauti tyrime formos nepasirašymas ar neduotas sutikimas dėl asmens duomenų tvarkymo.

Vertinimo instrumentai

Darbingumo lygis – asmens pajėgumas įgyvendinti anksčiau įgytą profesinę kompetenciją ar įgyti naują profesinę kompetenciją, arba atlikti mažesnės profesinės kompetencijos reikalaujančius darbus. Darbingumo lygis nustatomas asmenims iki 18 m., kurie yra (buvo) draudžiami valstybiniu socialiniu draudimu, ir asmenims nuo 18 m. amžiaus iki senatvės pensijos amžiaus. Darbingumas įvertinamas procentais ir jo lygis nustatomas 5 punktų intervalais. Šiam tyrimui darbingumo lygio duomenų rinkinys buvo padalintas į 5 asmenų grupes, kurių darbingumas: 0–25, 30–40, 45–55 ir 60–100 %. Nustačius darbingumo lygį nuo 0 iki 55 %, nustatoma negalia, o nuo 60 iki 100 % – asmuo laikomas darbingu. Darbingumo lygis yra šeimos gydytojo, konsultavusio gydytojo specialisto, nustačiusio ligos diagnozę ir po taikyto gydymo – ilgalaikio sutrikimo laipsnį, pateiktų medicininių duomenų ir NDNT specialis-

1 lentelė. TFK kategorijų vertinimas, atsižvelgiant į MRT duomenis

TFK		0	1	2	3	4
Galvos smegenų MRT (s110)		nėra pakitimų	1–2 židiniai	3–8 židiniai	daugybieniai	daugybieniai + atrofija
Nugaros smegenų MRT (s120)	1 segmente	nėra pakitimų	1 židynys	2	3	daugybieniai + atrofija
	2 segmentų	nėra pakitimų	po 1–2	po 1–2	3	daugybieniai + atrofija

TFK – Tarptautinė funkcionavimo, neįgalumo ir sveikatos klasifikacija.

tų vertinimo rezultatas. Darbingumo lygio (ir negalios) nustatymas Lietuvoje yra griežtai reglamentuotas teisės aktais.

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 (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 (e420) bei sveikatos paslaugos sistemos ir politikos (e580).

(b) ir (d) TFK kategorijos grupės buvo vertinamos balais – nuo 0 iki 4:

0 – asmuo, atlikdamas veiksmą, neturi sunkumų, nėra sutrikimo ar ribojimo. Pats savarankiškai ir saugiai atlieka veiksmus. Pagalbinės priemonės nereikalingos. Kito asmens pagalba taip pat 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, kur +4 reiškė visišką lengvinys, +3 – didelis lengvinys, +2 – vidutinis lengvinys, +1 – nedidelis lengvinys, 0 – nėra lengvinio / kliuvinio, -1 – nedidelis kliuvinis, -2 – vidutinis kliuvinis, -3 – didelis kliuvinis ir -4 – visišką kliuvinis. Patogumo dėlei, atliekant statistinę analizę, duomenys buvo konvertuojami į skalę nuo 8 (visiškas lengvinys) iki 0 (visiškas kliuvinis).

(s) kategorijai įvertinti buvo remiamasi galvos ir nugaros smegenų magnetinio rezonanso tyrimo duomenimis, suskirsčius juos pagal Barkhofo kriterijus nuo 0 iki 4 (1 lentelė).

Ligos duomenys – IS ligos eiga, laikas nuo IS simptomų pradžios, laikas nuo IS diagnozės, dalyvavimas reabilitacijos programose. Kontrolinės grupės asmenų, sergančių IS, kuriems negalia nenustatyta, duomenys apie ligą nebuvo renkami.

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

Statistinis duomenų apdorojimas

Tyrimo statistinė analizė atlikta naudojant statistinį paketą socialiniams mokslams SPSS 22. Buvo apskaičiuoti kiekybinių rodiklių vidurkiai, standartinis nuokrypis (SN). Kiekybiniai rodikliai pateikiami dažniu (n) ir procentais (%). Dviejų nepriklausomų grupių kiekybinių rodiklių vidurkiams palyginti taikytas Student t testas, kai rodikliai pasiskirstę pagal normalųjį (Gauso) skirstinį. Normališkumo tikrinimui naudotas Kolmogorovo-Smirnov 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 ² testą. Pasirinktas reikšmingumo lygmuo = 0,05.

REZULTATAI

Prieš atliekant TFK ir darbingumo lygio sąsajų analizę, buvo svarbu įsitikinti, kad tyrimo rezultatus galima analizuoti bendroje imtyje, t. y. rezultatams įtakos neturi lyties kintamasis (2 lentelė).

Analizuodami 2 lentelėje pateiktus duomenis, matome, kad tiek vyrai, tiek moterys buvo panašaus amžiaus, išsilavinimo, darbingumo, panaši laiko trukmė nuo IS pirmų simptomų ir diagnozės nustatymo. Jie nesiskyrė ir savo ligos eiga. Todėl tolesnis lyginimas yra korektiškas.

Norėdami įvertinti skirtingų TFK kategorijų dažnį analizuojamoje populiacijoje, pirmiausia įvertinome, koks yra kiekvienos funkcijos pasiskirstymas analizuojamoje imtyje (1 ir 2 pav.).

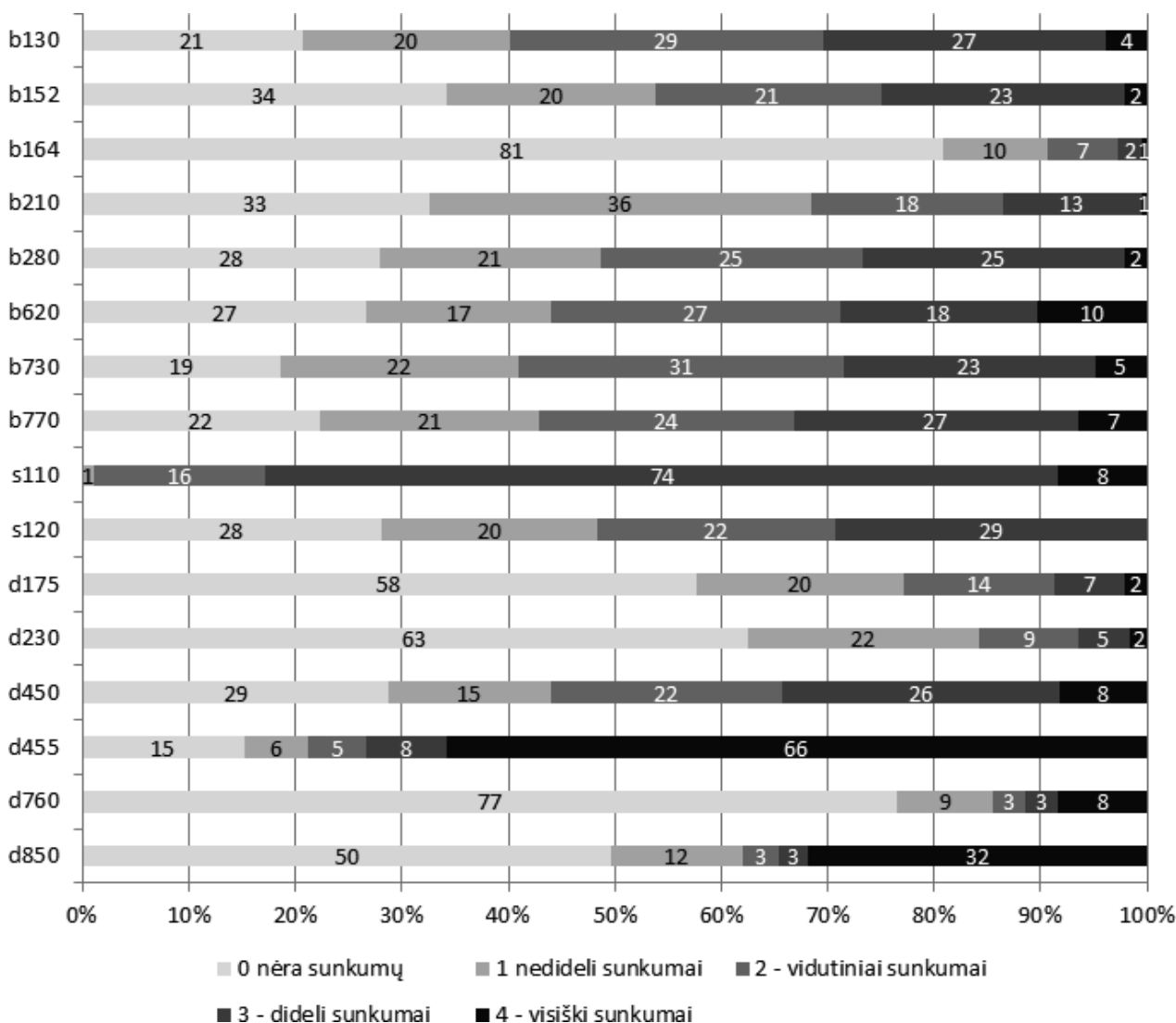
Juos analizuojant matyti, kad net 66 % tiriamųjų nurodė, kad visiškai sunkumas / sutrikimas yra judėjimas kitais nei ėjimas būdais (TFK kategorija d455), antroje vietoje pagal visiško sunkumo dažnumą (32 %) – mokamas darbas (d850). Iš didelių sunkumų daugiausia tiriamųjų (74 %) nurodė galvos smegenų, 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 (2 pav.), matyti, kad 7–10 % susiduria su nepalankiomis šeimos narių ar sveikatos priežiūros specialistų nuostatomis jų atžvilgiu ir tai jiems yra kliuvinys. Kita vertus, su liga susijusius patiriamus sunkumus dažniausiai palengvina branduolinė šeima.

Manyta, kad skirtingo darbingumo sergantieji susiduria su skirtingais sunkumais ir kliuviniais, todėl buvo palyginti grupių TFK rezultatai (3 ir 4 lentelės).

Pagal daugelį funkcijų tų asmenų, kurių darbingumo lygis buvo nenustatytas, rezultatai buvo geresni, nei kitų grupių. Analizuodami tik tas grupes, kur nustatytas darbingumo lygis, konstatuojame:

1) grupėse vienodai išreikštos Emocijų funkcijos, Aukštesniosios pažinimo funkcijos, Skausmo jutimas, Nugaros smegenų ir susijusių darinių struktūra, Šeiminiai santykiai, visos aplinkos veiksnų kategorijos (Branduolinė šeima, Sveikatos priežiūros specialistai, Šeimos narių



1 pav. TKF kūno funkcijų, veiklos ir dalyvumo bei kūno struktūros kategorijų vertinimo rezultatai (procentais)

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

2 lentelė. Sociodemografinių ir klinikinių charakteristikų pasiskirstymas pagal lytį

		Vyrai N = 65	Moterys N = 119	t / F	df	p
Amžius		40,48 ± 11,72	41,39 ± 10,93	-0,531	124,1	0,604
Laikas nuo pirmų IS simptomų		11,02 ± 7,84	9,64 ± 8,25	1,101	137,5	0,266
Laikas nuo IS diagnozės		3,35 ± 4,90	3,23 ± 5,15	0,165	137,5	0,869
Išsilavinimas	Pagrindinis	1 (1,5 %)	3 (2,5 %)	2,933	4	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 %)	2,784	1	0,073
Dalyvavimas darbo rinkoje	(Yra)	42 (66,7 %)	79 (66,4 %)	0,001	1	0,553
Ligos eiga	AP	8 (12,3 %)	11 (9,2 %)	1,369	3	0,713
	PP	2 (3,1 %)	2 (1,7 %)			
	PR	0 (0,0 %)	1 (0,8 %)			
	RR	55 (84,6 %)	105 (88,2 %)			

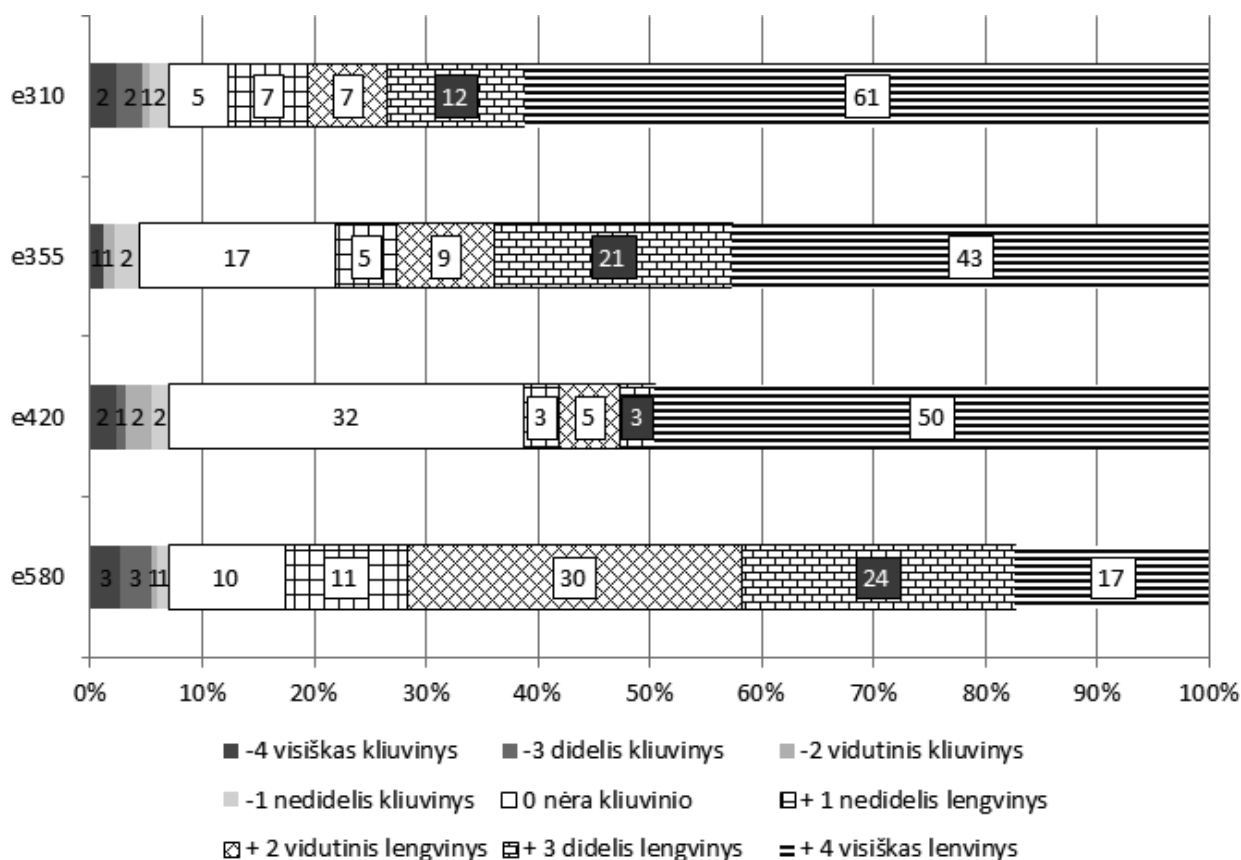
IS – išsėtinė sklerozė. Ligos eigos: AP – antrinė progresuojanti, PP – pirminė progresuojanti, PR – progresuojanti recidyvuojanti, RR – recidyvuojanti-remituojanti.

individualios nuostatos, Sveikatos paslaugos, sistemos ir politikos);

2) asmenys, kurių darbingumo lygis – 0–25 %, patiria didesnių šlapinimosi, ėjimo, raumenų jėgos funkcijos, ju-

dėjimo funkcijos sutrikimų nei tie, kurių darbingumo lygis yra 30–40, 45–55 ar 60–100 %;

3) asmenys, kurių darbingumo lygis – 0–25 %, turi didesnių galvos smegenų struktūros pakitimų ir jiems yra



2 pav. TKF aplinkos veiksnų kategorijų vertinimo rezultatai (procentais)

e310 – branduolinė šeima, e355 – sveikatos priežiūros specialistai, e420 – šeimos narių individualios nuostatos, e580 – sveikatos paslaugos sistemos ir politikos.

3 lentelė. Skirtingo darbingumo lygio asmenų Trumpojo TFK kategorijų rinkinio rezultatų įvertinimai

	DL 0-25 N = 30	DL 30-40 N = 100	DL 45-55 N = 21	DL 60-100 N = 6	DL nenustatytas N = 27	t	p	Post hoc
b130 - Energijos ir potraukių funkcijos	2,23 ± 1,01	1,92 ± 1,08	1,90 ± 1,26	1,17 ± 1,17	0,48 ± 0,70	12,742	<0,001	1,2,3>5 1>4
b152 - Emocijų funkcijos	1,87 ± 1,25	1,54 ± 1,17	1,33 ± 1,32	1,67 ± 1,63	0,30 ± 0,54	7,945	<0,001	1,2,3,4>5
b164 - Aukštesniosios pažinimo funkcijos	0,50 ± 0,97	0,33 ± 0,70	0,19 ± 0,51	0,83 ± 1,60	0,04 ± 0,20	2,279	0,063	
b210 - Regos funkcijos	1,50 ± 1,14	1,29 ± 1,02	0,71 ± 0,72	0,67 ± 0,52	0,56 ± 0,93	5,259	<0,001	1,2>3,5
b280 - Skausmo jutimas	1,70 ± 1,26	1,76 ± 1,20	1,40 ± 0,94	1,33 ± 1,21	0,59 ± 0,84	5,861	<0,001	1,2,3>5
b620 - Šlapinimosi funkcijos	2,87 ± 1,04	1,81 ± 1,22	1,19 ± 1,21	1,50 ± 1,05	0,33 ± 0,55	19,815	<0,001	1>2,3,4,5 2>3,5; 3,4>5
b730 - Raumenų jėgos funkcijos	2,83 ± 0,93	1,95 ± 0,96	1,14 ± 0,96	1,33 ± 0,82	0,33 ± 0,48	31,356	<0,001	1>2,3,4,5 2>3,5; 3,4>5
b770 - Judėsenos funkcijos	2,77 ± 1,04	2,04 ± 1,04	1,19 ± 1,03	1,00 ± 0,63	0,11 ± 0,32	33,034	<0,001	1>2,3,4,5 2>4,5; 3,4>5
s110 - Galvos smegenų struktūra	3,13 ± 0,63	2,94 ± 0,49	2,76 ± 0,44	2,50 ± 0,55	2,65 ± 0,49	4,378	0,002	1>3,4,5 2>4,5
*(17/53/8/4) s120 - Nugaros smegenys ir susiję dariniai	1,63 ± 1,31	1,49 ± 1,17	1,50 ± 1,07	1,00 ± 1,73	1,78 ± 1,20	0,279	0,891	
d175 - Problemų sprendimas	1,27 ± 1,39	0,81 ± 1,01	0,86 ± 1,06	0,33 ± 0,52	0,04 ± 0,19	5,738	<0,001	1>2,4,5 2,3>5
d230 - Dienos režimo laikymasis	1,03 ± 1,13	0,65 ± 1,00	0,52 ± 0,75	0,83 ± 0,98	0,04 ± 0,19	4,351	0,002	1>2,5 2>5
d450 - Ėjimas	3,20 ± 0,71	1,86 ± 1,16	1,05 ± 1,07	1,17 ± 0,75	0,04 ± 0,19	39,597	<0,001	1>2,3,4,5 2>3,5; 3>5
d455 - Judėjimas kitais negu ėjimas būdais	3,83 ± 0,75	3,56 ± 0,98	3,00 ± 1,41	2,83 ± 1,33	0,22 ± 0,51	70,111	<0,001	1>3,4,5 2>3,5; 3,4>5
*(27/89/18/5) d760 - Šeiminiai santykiai	0,63 ± 1,21	0,73 ± 1,38	0,44 ± 1,04	1,00 ± 1,73	0,04 ± 0,19	1,909	0,111	
d850 - Mokamas darbas	2,76 ± 1,72	1,64 ± 1,76	1,43 ± 1,89	1,50 ± 1,97	0,04 ± 0,19	9,753	<0,001	1>3,5 2,3,4>5
*(28/91/18/6) e310 - Branduolinė šeima	7,46 ± 1,64	6,91 ± 2,01	7,06 ± 1,89	7,00 ± 1,55	5,74 ± 1,95	3,051	0,019	1,2,3>5
e355 - Sveikatos priežiūros specialistai	6,47 ± 2,11	6,57 ± 1,77	6,55 ± 1,73	6,67 ± 1,75	6,11 ± 1,63	0,367	0,832	
*(21/64/13/5) e420 - Šeimos narių individualios nuostatos	7,00 ± 1,92	6,61 ± 2,17	5,77 ± 2,52	5,80 ± 2,68	4,04 ± 0,45	9,372	<0,001	1,2,3>5
e580 - Sveikatos paslaugos, sistemos ir politikos	6,10 ± 1,03	6,43 ± 1,26	6,10 ± 1,67	5,83 ± 3,13	3,74 ± 2,47	15,467	<0,001	1,2,3>5

*Tyrimo metu informacija buvo gauta ne iš visų pacientų, skliaustuose nurodoma, kiek ir iš kurios grupės.
TFK - Tarptautinė funkcionavimo, neįgalumo ir sveikatos klasifikacija; DL - darbingumo lygis.

sunkiau judėti kitais negu ėjimas būdais nei tiems, kurių darbingumo lygis yra 45-55 % ir 60-100 %;

4) 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 turi labiau sutrikusią regos funkciją nei tie, kurių darbingumo lygis yra 45-55 %; turi didesnių energijos ir potraukių funkcijos sunkumų nei tie, kurių darbingumo lygis yra 60-100 %;

5) asmenys, kurių darbingumo lygis - 30-40 %, turi daugiau sunkumų dėl regos funkcijos, šlapinimosi funkci-

jos, raumenų jėgos funkcijos, ėjimo, judėjimo kitais nei ėjimas būdais, nei tie, kurių darbingumo lygis yra 45-55 %;

6) 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, aiškėja, kad nesiskiria tik aukštesniosios pažinimo funkcijos, nugaros smegenų ir susijusių darinių struktūra bei sveikatos priežiūros specialistų prieinamumas. Visais kitais atvejais riboto darbingumo asmenų grupėje funkcijos yra blogesnės.

4 lentelė. Darbingų ir riboto darbingumo asmenų Trumpojo TFK kategorijų rinkinio rezultatų įvertinimai

	DL 0-55 N = 151	DL >55 N = 33	t	df	P
b130 - Energijos ir potraukių funkcijos	1,98 ± 1,09	0,61 ± 0,83	8,122	59,2	<0,001
b152 - Emocijų funkcijos	1,58 ± 1,21	0,55 ± 0,97	4,585	182	<0,001
b164 - Aukštesniosios pažinimo funkcijos	0,34 ± 0,74	0,19 ± 0,75	1,023	42,9	0,312
b210 - Regos funkcijos	1,25 ± 1,03	0,58 ± 0,87	3,917	53,6	<0,001
b280 - Skausmo jutimas	1,70 ± 1,18	0,73 ± 0,94	4,430	181	<0,001
b620 - Šlapinimosi funkcijos	1,93 ± 1,28	0,55 ± 0,79	5,959	182	<0,001
b730 - Raumenų jėgos funkcijos	2,01 ± 1,06	0,52 ± 0,67	10,281	73,0	<0,001
b770 - Judėsenos funkcijos	2,07 ± 1,13	0,27 ± 0,52	8,906	182	<0,001
s110 - Galvos smegenų struktūra	2,95 ± 0,52	2,62 ± 0,49	3,179	178	0,002
*(78/31) s120 - Nugaros smegenys ir susiję dariniai	1,52 ± 1,18	1,58 ± 1,31	-0,159	13,9	0,876
d175 - Problemų sprendimas	0,91 ± 1,11	0,09 ± 0,29	4,186	182	<0,001
d230 - Dienos režimo laikymasis	0,71 ± 1,00	0,18 ± 0,53	2,923	182	0,004
d450 - Ėjimas	2,01 ± 1,25	0,24 ± 0,56	7,926	182	<0,001
d455 - Judėjimas kitais negu ėjimas būdais	3,54 ± 1,03	0,70 ± 1,24	12,286	42,3	<0,001
*(134/32) d760 - Šeiminiai santykiai	0,67 ± 1,30	0,19 ± 0,74	2,024	164	0,045
d850 - Mokamas darbas	1,83 ± 1,82	0,30 ± 0,98	4,656	177	<0,001
*(137/33) e310 - Branduolinė šeima	7,04 ± 1,92	5,97 ± 1,93	2,874	48,5	0,006
e355 - Sveikatos priežiūros specialistai	6,55 ± 1,83	6,21 ± 1,63	1,041	51,2	0,303
*(98/31) e420 - Šeimos narių individualios nuostatos	6,58 ± 2,18	4,32 ± 1,25	5,489	127	<0,001
e580 - Sveikatos paslaugos, sistemos ir politikos	6,32 ± 1,28	4,12 ± 2,68	7,067	182	<0,001

* Tyrimo metu informacija buvo gauta ne iš visų pacientų, skliaustuose nurodoma, kiek ir iš kurios grupės.
TFK - Tarptautinė funkcionavimo, neįgalumo ir sveikatos klasifikacija; DL - darbingumo lygis.

Analizuojant atskirų kategorijų išreikštumo dinamiką, mažėjant darbingumo lygiui, matyti, kad 0-25 % darbingumo turintys asmenys gali būti daugiau nei vienu balu blogesnėje TFK funkcinėje pozicijoje, nei tie, kurių darbingumas didesnis. Pavyzdžiui, 0-25 % darbingumo turintys ėjimo funkciją įvertino kaip didelį sunkumą, kai 30-40 % darbingumo asmenys nurodė, kad tai - vidutinis sunkumas (atitinkamai $M = 3,20$ ir $M = 1,86$). Analogiškai yra ir su šlapinimosi funkcijomis ($M = 2,87$ - 0-25 % darbingumo lygio grupėje ir $M = 1,81$ - 30-40 % grupėje) bei mokamu darbu (atitinkamai $M = 2,76$ ir $M = 1,64$). 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 $M = 1,67$ ir $M = 0,30$), šlapinimosi funkcijas ($M = 1,50$ ir $M = 0,33$), ėjimą ($M = 1,17$ ir $M = 0,04$), judėjimą kitais nei ėjimas būdais ($M = 2,83$ ir $M = 0,22$), mokamą darbą ($M = 1,50$ ir $M = 0,04$).

APTARIMAS

Šiuo tyrimu buvo siekiama visapusiškai įvertinti sergančiųjų IS funkcionavimą biopsichosocialiniu požiūriu ir nustatyti, kokios yra sergančiojo IS darbingumo lygio bei TFK kategorijų rinkinio išsėtinei sklerozei sąsajos. Darbingumo lygio ir TFK kategorijų sąsajų užsienio literatūroje nepavyko aptikti, todėl, lyginant rezultatus, daugiau-

sia remiamasi bendrais ligos eigos ir atskirų asmens funkcionavimo sričių ryšiais.

Tyrimas atskleidė, kad net 66 % sergančiųjų visiškai sunkumas / sutrikimas yra judėjimas kitais nei ėjimas būdais (d455). Judėjimo funkcijos pablogėjimas yra vienas 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 naštą pacientams. Vaikščiojimo sunkumas pastebimai paveikia sergančiųjų IS fizinį aktyvumą. Sutrikęs mobilumas yra susijęs su gyvenimo kokybės, kasdienio gyvenimo veiklos ir darbo našumo sumažėjimu [21]. 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 [22].

J. Dunn taip pat teigia, kad mobilumo praradimas yra viena iš labiausiai pažeidžiančių IS pasekmių, turinčių įtakos įvairiems rezultatams, įskaitant savarankiškumą, užimtumą ir gyvenimo kokybę. Palyginti su kitomis lėtinėmis ligomis, IS sukelia neproporcingai didelę socialinę ir ekonominę naštą. Neoficialūs ir neapmokami globėjai,

pvz., šeima ir draugai, atlieka svarbų, nuolatinį ir dažnai sunkų vaidmenį, palaikant sergančiųjų IS gebėjimą gyventi ir funkcionuoti namuose. Netgi lengva IS susirgimo forma mažina mobilumą, sudaro didelę našta globėjams [23]. Sergantiesiems IS labiausiai prireikia pagalbos einant pasivaikščioti, tvarkantis namuose, lipant laiptais, apsirengiant, naudojantis visuomeniniu transportu ir kitose socialinėse ar asmeninėse situacijose. K. Myhr tyrimo rezultatai rodo, kad, praėjus 15 m. po IS diagnozės nustatymo, maždaug 40 % pacientų reikia pagalbinių priemonių vaikstant, o 25 % jau naudoja vežimėlį [24].

Antroje vietoje, kaip didžiausią sunkumą, 32 % mūsų tyrimo sergančiųjų nurodė mokamą darbą (d850). Darbo netektis gali būti siejama tiek su IS eiga, tiek su aplinkinių nuostatomis sergančiųjų atžvilgiu. Analogiškas tendencijas rado K. D. Busche – tyrimo pradžioje 50,1 % (50/96) dalyvių buvo darbingi, po dvejų su puse metų darbingi išliko tik 40,6 % (39/96) [25].

Kai kurie žmonės nusprendžia išeiti iš darbo dėl pasireiškusių įvairių simptomų ar 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 [26]. Svarbu pažymėti, kad ne tik nenuspėjami ligos paūmėjimai, fizinio ir pažinimo sutrikimo simptomai turi įtakos užimtumui, bet ir darbdavio požiūris į ligą dažnai yra pagrindinis veiksnys netenkant darbo [27]. 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 [28, 29]. Sergantieji IS nurodo, kad nuovargis yra vienas iš veiksnių, turinčių įtakos nedarbui. 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 % pacientų sunkumų nesudaro dienos režimo laikymasis (d230), 57 % – problemų sprendimas (d175). Blogesnis aukštesniųjų pažinimo funkcijų funkcionavimas minimas daugelio autorių darbuose [30–34]. Tikėtina, kad šiame tyrime sergantieji IS nenurodė šių funkcijų pablogėjimo, nes kognityvinių funkcijų sutrikimai priklauso vadinamiesiems „nematomiems“ simptomams, kurie identifikuojami tik atlikus specifinius, skirtus sergantiesiems IS, tyrimus. Lietuvoje taikomas Tarptautinis trumpasis išsėtine skleroze sergančiųjų ligonių kognityvinių funkcijų vertinimo rinkinys (angl. *Brief International Cognitive Assessment for Multiple Sclerosis*) [34, 35].

Darbingumo lygio ir TFK funkcijų sąsajos atskleidė, kad mažiausio 0–25 % darbingumo asmenys turi ryškiausiai išreikštas disfunkcijas beveik visose skalėse, išskyrus aukštesniausias 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 visose analizuojamose grupėse. Šiek tiek kitokie rezultatai buvo gauti Švedijoje, kur A. Kavaliūnas su kolegomis neseniai atliko tyrimą, kuriuo patvirtino pažinimo

funkcijų reikšmę užimtumui [36]. Jie teigė, kad kognityvinė disfunkcija būdinga iki 70 % IS sergančiųjų pacientų. Sergantiesiems IS sutrinka įvairios pažinimo funkcijos: įsiminimas, abstraktus ir konceptualus mąstymas, sklandumas, planavimas, erdvinis suvokimas ir informacijos apdorojimo greitis.

Mūsų tyrime taip pat nustatyta, kad darbingumo lygis leidžia atskleisti pakopinį funkcijų blogėjimą. Tie asmenys, kuriems 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 pirmiausia. Antras ryškus lūžio taškas stebimas lyginant 0–25 % ir 30–40 % darbingumo lygį turinčius asmenis. Tuomet stebimas ryškus pablogėjimas (analogiškai skirtumas tarp grupių – 1 ir daugiau TFK balų) ėjimo, šlapinimosi ir mokamo darbo kategorijose, kas labai pablogina sergančiųjų IS gyvenimo kokybę.

Pakopinę IS eigą patvirtina ir neurologiniai tyrimai. E. Leray tyrimo rezultatai rodo, kad IS negalios progresavimas vyksta dviem etapais: pirmasis etapas greičiausiai priklauso nuo demielinizuojančių židinių, o antrasis nuo jų nepriklauso [37]. Pirmasis etapas (pradinė IS stadija iki negrįžtamo EDSS vertinimo 3 balais) pasižymi dideliu kintamumu: bent dvejų IS recidyvų pasireiškimas per pirmuosius dvejus metus ir išlikęs neurologinis deficitas po pirmojo recidyvo stiprina negalios progresą. Koreliacija tarp ankstyvų recidyvų ir ankstyvos negalios progresavimo taip pat buvo parodyta ankstesniuose tyrimuose [16, 38]. 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 stebimas ligos progresas. Disociacija tarp vėlyvų recidyvų ir vėlyvos negalios progresavimo taip pat buvo pastebėta ankstesniuose tyrimuose [38, 39]. E. Leray duomenys parodė ankstyvųjų uždegiminių židinių–klinikinių žymenų svarbą, stebint neįgalumo progresą pirmoje ligos stadijoje [37].

Dvejų pakopų ligos sąvoka taip pat yra pagrįsta kai kuriais MRT duomenimis, ypač santykiu tarp T2 židinių pakitimų ir neurologinės negalios, kai EDSS vertė viršija 4,5 [40], ir stiprios koreliacijos tarp T2 židinių pakitimų per pirmuosius 5 IS metus bei negalios statuso, esant 20 m. ligos trukmei [41]. Ligai progresuojant, dažniausiai po ūminių imuninių atakų serijų, vėlesnėse stadijose išlieka pastoviai sutrinkusios funkcijos – pasireiškia nuovargis, raumenų spazmai, vaikščiojimo sunkumai ir pažinimo sutrikimas [42].

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. IS sergantys asmenys dažniausiai praneša apie lengvinius būtent tokiose kategorijose, kaip branduolinė

šeima, išplėstinė šeima, draugai, sveikatos priežiūros specialistai [43]. Tokius pačius rezultatus pateikia E. Clingerman, patvirtindama, kad funkcionavimui palengvinti svarbu skirti socialinę paramą [44] ir nurodyti aplinkos parametrų tipus, kuriuos reikia vertinti IS sergantiems pacientams [43].

Tai pirmasis darbas Lietuvoje, kuriame gauti sergančiųjų IS biopsichosocialinio vertinimo rezultatai. L. Butėnaitė daktaro disertacijoje vertino asmenų po nugaros smegenų pažeidimo funkcinio savarankiškumo, kūno funkcijų, veiklų ir dalyvumo ypatumus TFK pagrindu parengtu klausimynu ir rekomendavo pacientus vertinti kompleksiskai, naudojantis TFK klausimyno vertinimo kriterijų aprašu [45]. Mūsų žiniomis, kitomis neurologinėmis ligomis sergantys asmenys nebuvo vertinami tam skirtais TFK kategorijų rinkiniais. Mūsų darbas turi ir trūkumų: galimos tiriamųjų atrankos problemos – didžiosios dalies sergančiųjų IS ligonių patekimą į tyrimą lėmė tai, kad jie jau turėjo neįgalumo požymių ir buvo atsiųsti į NDNT; į tyrimą nepateko ypač sunkūs ligoniai, kurie negalėjo atvykti tyrimui; tyrime neanalizuotas ligonių gydymas ir jo poveikis biopsichosocialiniam funkcionavimui.

Apibendrinant, TFK leidžia išsamiai ir detaliam 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 [46]. Anot S. Fantoni-Quinton, būtent tinkamos aplinkos sudarymas yra svarbiausias žingsnis asmeniui kuo ilgiau išlikti darbo rinkoje [29]. Nederėtų ignoruoti, kad darbas taip pat reikšmingai prisideda prie asmens tapatumo, finansinio saugumo, pasitenkinimo ir gyvenimo kokybės. Darbo netektis siejama su žemesne gyvenimo kokybe dėl sumažėjusių pajamų ir padidėjusių nerimų [47, 48]. Siekiant, kad sergantis IS asmuo ilgiau išliktų darbo rinkoje, turi būti atliekami dvejopi veiksmai. Pirmiausia, pats žmogus turi išdrįsti atskleisti savo diagnozę ir prašyti darbo vietos pritaikymo pagal jo poreikius. O jau tuomet aiškus įdarbinimo kliūčių suvokimas, kurį gali pasiūlyti TFK, galėtų tapti dideliu žingsniu šioms kliūtims pašalinti. Tyrimai ateityje, taikant ne trumpąjį, o išsamųjį IS skirtą klausimyno variantą, ne tik leistų išgryninti svarbiausias klasifikatoriaus kategorijas šios ligos diagnostikai, bet ir padėtų rengiant metodikas, skirtas negaliai vertinti. Tik įvertinus visas biopsichosocialines funkcijas ir žinant negalios mastą, galima pašalinti kliūtis ir siekti asmenų su negalia visaverčio dalyvavimo visuose funkcionavimo procesuose.

IŠVADOS

1. Kuo didesnis asmens darbingumo lygis, tuo mažiau kliuvinų TFK kategorijų vertinime nurodo sergantieji

IS. Sergantiems IS didžiausias kūno funkcijų kliuvinys yra judėjimas kitais nei ėjimas būdais, didžiausias veiklos ir dalyvumo sunkumas – mokamas darbas, iš kūno struktūrų labiausiai pažeistos galvos smegenys. Sergantieji IS mažiausiai sunkumų nurodė aukštesniųjų pažinimo funkcijų, dienos režimo laikymosi, problemų sprendimo kategorijose.

2. Tik 7–10 % sergančiųjų IS susiduria su nepalankiomis šeimos narių ar sveikatos priežiūros specialistų nuostatomis jų atžvilgiu. Šeimos poveikis dažniausiai palengvina su liga susijusius patiriamus sunkumus.
3. Riboto darbingumo asmenų TFK funkcijų įvertinimai yra blogesni nei darbingų asmenų visose kategorijose, išskyrus aukštesniųjų pažinimo funkcijų, nugaros smegenų ir susijusių darinių struktūros bei sveikatos priežiūros specialistų prieinamumo įvertinimus.
4. Skirtingų funkcijų ryškus pakopinis blogėjimas gali būti siejamas su darbingumo lygiu. Sergantieji IS, kurių darbingumo lygis – 0–25 %, turi didesnę nei vieno TFK balo skirtumą, palyginti su tais, kurių darbingumo lygis – 30–40 %, ėjimo, šlapinimosi ir mokamo darbo kategorijose. Asmenys, kuriems darbingumo lygis nenustatytas, turi didesnę nei vieno TFK balo skirtumą, palyginti su tais, kurių darbingumo lygis – 60–100 %, emocijų funkcijų, šlapinimosi funkcijos, ėjimo, judėjimo kitais nei ėjimas būdais ir mokamo darbo kategorijose.
5. Tyrimo rezultatai rodo, kad TFK kategorijų rinkinių įtraukimas į darbingumo lygio nustatymo kriterijus užtikrintų individualų, visapusišką, t. y. biopsichosocialinį, negalios vertinimą.

Literatūra

1. Atlas of MS FAQs | MS International Federation [Internet]. [cited 2018 Sep 30]. <https://www.msif.org/about-us/who-we-are-and-what-we-do/advocacy/atlas/atlas-of-ms-faqs/>
2. Valadkevičienė D, Kavaliūnas A, Kizlaitienė R, et al. Changes in the incidence of multiple sclerosis in Lithuania from 2001 to 2015. *Acta Medica Lithuanica* 2018; 25: 84–5.
3. Amato MP, Zipoli V, Portaccio E. Multiple sclerosis-related cognitive changes: a review of cross-sectional and longitudinal studies. *J Neurol Sci* 2006; 245(1–2): 41–6. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2005.08.019>
4. McDonnell GV, Hawkins SA. An assessment of the spectrum of disability and handicap in multiple sclerosis: a population-based study. *Mult Scler J* 2001; 7(2): 111–7. <https://doi.org/10.1177/135245850100700207>
5. Krokavcova M, Nagyova I, Van Dijk JP, Rosenberger J, Gavelova M, Middel B, et al. Self-rated health and employment status in patients with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil* 2010; 32(21): 1742–8. <https://doi.org/10.3109/09638281003734334>
6. Hakim AE, Bakheit AMO, Bryant TN, Roberts MWH, McIntosh-Michaelis SA, Spackman AJ, et al. The social impact of multiple sclerosis – a study of 305 patients and their relatives. *Disabil Rehabil* 2000; 22(6): 288–93. <https://doi.org/10.1080/096382800296755>

7. Pflieger CC, Flachs EM, Koch-Henriksen N. Social consequences of multiple sclerosis (1): early pension and temporary unemployment – a historical prospective cohort study. *Mult Scler* 2010; 16(1): 121–6. <https://doi.org/10.1177/1352458509352196>
8. O'Connor RJ, Cano SJ, Ramió i Torrentà L, et al. Factors influencing work retention for people with multiple sclerosis: cross-sectional studies using qualitative and quantitative methods. *J Neurol* 2005; 252(8): 892–6. <https://doi.org/10.1007/s00415-005-0765-4>
9. 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. <https://doi.org/10.1007/s00415-005-0670-x>
10. Sterz C, Ellenberger D, Meißner H, et al. Employment-associated factors in multiple sclerosis: results of a cross-sectional study in Germany. *Edorium J Disabil Rehabil* 2016; 2: 24–33.
11. Wicks CR, Ward K, Stroud A, et al. Multiple sclerosis and employment: associations of psychological factors and work instability. *J Rehabil Med* 2016; 48(9): 799–805. <https://doi.org/10.2340/16501977-2142>
12. Gyllensten H, Wiberg M, Alexanderson K, et al. How does work disability of patients with MS develop before and after diagnosis? A nationwide cohort study with a reference group. *BMJ Open* 2016; 6(11): e012731. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-012731>
13. Jennum P, Wanscher B, Frederiksen J, et al. The socioeconomic consequences of multiple sclerosis: a controlled national study. *Eur Neuropsychopharmacol* 2012; 22(1): 36–43. <https://doi.org/10.1016/j.euroneuro.2011.05.001>
14. Coenen M, Basedow-Rajwicz B, König N, et al. Functioning and disability in multiple sclerosis from the patient perspective. *Chronic Illn* 2011; 7(4): 291–310. <https://doi.org/10.1177/1742395311410613>
15. van Munster CEP, Uitdehaag BMJ. Outcome measures in clinical trials for multiple sclerosis. *CNS Drugs* 2017; 31(3): 217–36. <https://doi.org/10.1007/s40263-017-0412-5>
16. Confavreux C, Vukusic S, Moreau T, et al. Relapses and progression of disability in multiple sclerosis. *N Engl J Med* 2000; 343(20): 1430–8. <https://doi.org/10.1056/NEJM200011163432001>
17. TFK. Tarptautinė funkcionavimo, neįgalumo ir sveikatos klasifikacija. (The International Classification of Functioning, Disability and Health.). Vilnius: VU Specialiosios psichologijos laboratorija, 2004; 15–243.
18. 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; 258(8): 1477–88. <https://doi.org/10.1007/s00415-011-5963-7>
19. Bagdonas A, Kairys A, Zamalijeva O. Senų žmonių funkcionavimo, senatvės ir senėjimo tyrimų gairės: biopsichosocialinio modelio prieiga. STEPP (Socialinė Teorija, Empirija, Politika ir Praktika) 2017; 15: 80–102.
20. Khan F, Pallant JF. Use of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) to identify preliminary comprehensive and brief core sets for multiple sclerosis. *Disabil Rehabil* 2007; 29(3): 205–13. <https://doi.org/10.1080/09638280600756141>
21. Sutliff MH. Contribution of impaired mobility to patient burden in multiple sclerosis. *Curr Med Res Opin* 2010; 26(1): 109–19. <https://doi.org/10.1185/03007990903433528>
22. 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; 14(7): 988–91. <https://doi.org/10.1177/1352458508088916>
23. Dunn J. Impact of mobility impairment on the burden of caregiving in individuals with multiple sclerosis. *Expert Rev Pharmacoeconomics Outcomes Res* 2010; 10(4): 433–40. <https://doi.org/10.1586/erp.10.34>
24. 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; 7(1): 59–65. <https://doi.org/10.1177/135245850100700110>
25. Busche KD, Fisk JD, Murray TJ, et al. Short term predictors of unemployment in multiple sclerosis patients. *Can J Neurol Sci* 2003; 30(2): 137–42. <https://doi.org/10.1017/S0317167100053403>
26. 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: 169–76. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2017.06.012>
27. Doogan C, Playford ED. Supporting work for people with multiple sclerosis. *Mult Scler J* 2014; 20(6): 646–50. <https://doi.org/10.1177/1352458514523499>
28. 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. *PLoS One* 2015; 10(4): e0121856. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0121856>
29. Fantoni-Quinton S, Kwiatkowski A, Vermersch P, Roux B, Hauteceur 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. <https://doi.org/10.2340/16501977-2093>
30. Amato M, Ponziani G, Siracusa G, et al. Cognitive dysfunction in early-onset multiple sclerosis: a reappraisal after 10 years. *Arch Neurol* 2001; 58: 1602–6. <https://doi.org/10.1001/archneur.58.10.1602>
31. 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. <https://doi.org/10.1007/s00415-012-6705-1>
32. Matias-Guiu JA, 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: 643. <https://doi.org/10.3389/fneur.2017.00643>
33. 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; 114–21. <https://doi.org/10.1002/9781118298633.ch11>
34. 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; 21: 3853–9. <https://doi.org/10.12659/MSM.896571>
35. 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; 18(6): 891–8. <https://doi.org/10.1177/1352458511431076>
36. Kavaliunas A, Danylaite Karrenbauer V, Tinghog P, Friberg E, Olsson T, Alexanderson K, et al. Cognitive function predicts work disability among multiple sclerosis patients. *Mult Scler J* 2017; 23(3 Suppl): 427–679 (P925). <https://doi.org/10.1177/1352458517731406>
 37. 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. <https://doi.org/10.1093/brain/awq076>
 38. Tremlett H, Yousefi M, Devonshire V, et al. Impact of multiple sclerosis relapses on progression diminishes with time. *Neurology* 2009; 73(20): 1616–23. <https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e3181c1e44f>
 39. 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; 67(5): 804–8. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000234064.17156.03>
 40. 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; 66(9): 1384–9. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000210506.00078.5c>
 41. Fisniku LK, Brex PA, Altmann DR, Miszkil 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; 131(3): 808–17. <https://doi.org/10.1093/brain/awm329>
 42. Rahn K, Slusher B, Kaplin A. Cognitive impairment in multiple sclerosis: a forgotten disability remembered. *Cerebrum* 2012; 2012: 14.
 43. Holper L, Coenen M, Weise A, Stucki G, Cieza A, Kesselring J. Characterization of functioning in multiple sclerosis using the ICF. *J Neurol* 2010; 257(1): 103–13. <https://doi.org/10.1007/s00415-009-5282-4>
 44. Clingerman E, Stuifbergen A, Becker H. The influence of resources on perceived functional limitations among women with multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs* 2004; 36(6): 312–21. <https://doi.org/10.1097/01376517-200412000-00004>
 45. 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; 35–87.
 46. Schneidert M, Hurst R, Miller J, et al. The role of environment in the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disabil Rehabil* 2003; 25(11–12): 588–95. <https://doi.org/10.1080/0963828031000137090>
 47. Aronson KJ. Quality of life among persons with multiple sclerosis and their caregivers. *Neurology* 1997; 48(1): 74–80. <https://doi.org/10.1212/WNL.48.1.74>
 48. Dyck I, Jongbloed L. Women with multiple sclerosis and employment issues: a focus on social and institutional environments. *Can J Occup Ther* 2000; 67(5): 337–46. <https://doi.org/10.1177/000841740006700506>

D. Valadkevičienė, I. Žukauskaitė, D. Jatužis

BIOPSYCHOSOCIAL EVALUATION OF PATIENTS WITH MULTIPLE SCLEROSIS USING A SHORT SET OF CATEGORIES OF THE INTERNATIONAL CLASSIFICATION OF FUNCTIONING, DISABILITY AND HEALTH, AND ITS RELATIONSHIP WITH WORKING CAPACITY

Summary

Background. During the recent decade, the working capacity of patients with multiple sclerosis (MS) in many countries is determined by International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) based on biopsychosocial view. It not only identifies the condition of health of patients, but also suggests measures to improve their inclusion into society. However, in Lithuania, the ICF principles for determining the level of working capacity are applied in a fragmentary way, and more often the biological-physical parameters of a person's health status are used. Thus, the establishment of relationship between ICF and working capacity level would create assumptions to legitimize the use of this classification that subsequently would contribute to the well-being of people with MS. The aim of this research is to carry out a comprehensive biopsychosocial assessment of Lithuanian MS patients and to determine how their level of working capacity is related to the results of various categories of ICF.

Subjects and methods. The cross-sectional study involved 184 people with MS including 157 people who had applied to the Disability and Working Capacity Assessment Office under the Ministry of Social Security and Labour of the Republic of Lithuania (DWCAO) to determine their working capacity level and 27 people with MS who hadn't yet applied to DWCAO. The subjects were interviewed using a brief ICF core set for MS; sociodemographic and disease data were also collected.

Results. 66% of patients with MS reported that they had a complete difficulty of moving around by means other than walking (ICF category d455), 32% – remunerative employment (d850). 81% of patients with MS had no difficulties in higher-level cognitive functions (b164), 63% in carrying out daily routine (d230), 57% – in solving problems (d175). 7–10% of patients faced negative attitudes of their family members or health care specialists and they considered it as a difficulty. Those with working capacity level of 0–25% faced higher difficulties in almost all ICF categories, compared to people with higher working capacity. MS patients with working capacity level of 30–40% had more difficulties of seeing, urination, muscle power functions, walking and moving around by means other than walking than MS patients with working capacity level of 45–55%; they also faced more difficulties in moving around functions and had a different brain structure than those with working capacity level of 60–100%.

Conclusions. The value of ICF categories for assessment of the working capacity level of people with MS is different. The higher the level of person's working capacity, the less restrictions patients with MS indicate in assessing ICF categories.

Keywords: multiple sclerosis, working capacity, disability, International Classification of Functioning, Disability and Health.

Gauta:
2018 09 13

Primta spaudai:
2018 10 14