

# SUAUGUSIŲJŲ GYVENIMO KOKYBĖS KAITA SERGANT IŠSĖTINE SKLEROZE

Ana Staševičienė, Jolanta Dadonienė, Arūnas Germanavičius

Vilniaus universiteto Medicinos fakulteto Sveikatos mokslų instituto Visuomenės sveikatos katedra

## Santrauka

Išsėtinė sklerozė (IS) – lėtinė demielinizuojanti centrinės nervų sistemos liga, kuriai būdingas platus fizinių ir psichosocialinių sutrikimų spektras.

**Tikslas** – ištirti išsėtinę sklerozę sergančių asmenų su sveikata susijusią gyvenimo kokybę. Uždaviniai: įvertinti specifinio IS sergančių asmenų gyvenimo kokybės vertinimo anketos (ISGK) psichometrinės savybės taikant ją Lietuvoje gyvenantiems pacientams. Ja remiantis išanalizuoti jų psichikos, fizinę sveikatą, atskleisti sunkumus, su kuriais susiduria IS sergantys asmenys.

**Medžiaga ir metodai.** Siekiant įvertinti ISGK klausimyno psichometrinės savybės atliktas žvalgomasis tyrimas remiantis netikimybine imtimi. Jo metu taikyta vienmomentė anoniminė pacientų apklausa, naudojant Lietuvos gyventojams adaptuotą ISGK. Tyrimas atliktas 2018 m. gegužės–gruodžio mėn. Jame dalyvavo 163 asmenys, sergantys IS. Analizei tiko 157 apklaustų respondentų duomenys, pašalinus ne Lietuvoje gyvenančių IS pacientų anketas. Anketos patikimumas vertintas remiantis vidinio suderinamumo (Kronbacho alfa) koeficientu. Tyrimo duomenys analizuoti taikant aprašomuosius ir lyginamuosius statistinius metodus. Remiantis Kolmogorovo ir Smirnovu testu patikrintas normalusis kiekybinių dydžių skirstinys. Duomenys visuose tyrimuose buvo laikomi statistiškai reikšmingais, kai  $p < 0,05$ .

**Rezultatai.** Laikantis metodologinių reikalavimų angliškas ISGK klausimynas išverstas į lietuvių kalbą, atlikta jo kultūrinė adaptacija, parengtas galutinis lietuviškas jo variantas. Naudojant duomenų kaupimo ir analizės programą „SPSS Statistics 25“ apskaičiuotas vidinis klausimyno patikimumas. Bendras jo Kronbacho alfa koeficientas – 0,79, o tai rodo, kad vidinis adaptuotos lietuviškai kultūrinei aplinkai anketos patikimumas ganėtinai geras. Analizuojant apklaustų asmenų, sergančių IS, subjektyvų sveikatos vertinimą pastebėta statistiškai patikima koreliacija tarp fizinės ir psichikos sveikatos. Kuo labiau jaučiamas kognityvus nuovargis, tuo mažiau žmogus yra energingas ( $r = -0,610$ ,  $p < 0,05$ ), mažiau jaučia gyvenimo pilnatvę ( $r = -0,391$ ,  $p < 0,05$ ) ir blogiau vertina sveikatą ( $r = -0,547$ ,  $p < 0,05$ ).

**Išvados.** Gyvenimo kokybės klausimynas, išverstas į lietuvių kalbą, tinka išsėtinę sklerozę sergantiems asmenims tirti: klausimai suprantami tiriamiesiems, klausimynas atitinka jam keliamus psichometrinius reikalavimus. Analizuojant subjektyvaus sveikatos vertinimo duomenis, stebėti reikšmingi ryšiai tarp fizinės ir psichikos sveikatos.

**Reikšminiai žodžiai:** išsėtinė sklerozė, gyvenimo kokybė, gyvenimo kokybės klausimynas, su sveikata susijusi gyvenimo kokybė.

## ĮVADAS

Gyvenimo kokybė (GK, angl. *Quality of life*) yra plati sąvoka, glaudžiai susijusi su bendra visuomenės gerove. Mokslininkai S. Krutulienė, I. Staškutė, J. Ruževičius ir kt. teigia, kad gyvenimo kokybė yra labiau subjektyviai, o ne objektyviai nustatomas dalykas [1–3]. Tai subjektyvi žmogaus nuomonė apie jam svarbias gyvenimo sritis, apimančias fizinius, psichologinius, socialinius, dvasinius, finansinius

ir kitus aspektus [3]. Pastaruoju metu vis daugiau dėmesio skiriama pacientų su sveikata susijusiai gyvenimo kokybei (SSGK) tirti. Tiriant GK iš esmės siekiama dvejopos informacijos: sužinoti apie paciento funkcinę būklę (fizinį pajėgumą, gebėjimą bendrauti, emocinę savijautą) ir sveikatos būklės įtaką jo gyvenimo kokybei [4]. Medicinoje vartojamas terminas „su sveikata susijusi gyvenimo kokybė“ (SSGK). Ji priklauso nuo žmogaus sveikatos būklės, ligos trukmės ir natūralaus senėjimo proceso [4, 5]. Individualiu lygiu šis terminas apima ne tik fizinę ir psichikos būklę, jų tarpusavio sąveiką, bet ir nusako ryšius tarp rizikos veiksnių ir išeičių, funkcinių gebėjimų, ekonominį statusą ir socialinį palaikymą [6].

**Adresas susirašinėti:** Ana Staševičienė  
Vilniaus universiteto Medicinos fakulteto Sveikatos mokslų instituto Visuomenės sveikatos katedra  
M. K. Čiurlionio g. 21/27, 03101 Vilnius  
El. p. ana.staseviciene@gmail.com

Išsėtinė sklerozė normalų asmens fiziologinį funkcionavimą veikia įvairiais aspektais: per neurologinę simptomatiką, neuropsichiatrinę patologiją (kognityvių funkcijų ir nuotaikos sutrikimus) ir kitus veiksnius (pvz., nuovargį) [7]. Nustačius IS klinikinį pasireiškimą, kuris daugiau ar mažiau koreliuoja su paraklinikinių tyrimų pokyčiais, kai nepakankamas gydymo veiksmingumas, iškyla paciento gyvenimo kokybės reikšmė. SSGK vertinimas leidžia analizuoti įvairių gydymo metodų privalumus ir trūkumus, nesusijusius su objektyviais tiriamo asmens sveikatos sutrikimais bei IS diagnostinių metodų rezultatais [8]. Gydytojui itin svarbu žinoti ligonio suvokimą ir nuomonę apie ligą, aplinką, jo psichologinę būklę ir tai, kaip jis pats vertina gyvenimo kokybę. Taip pat tai itin aktualu IS sergantiems asmenims, nes fiziologinių, biocheminių ir radiologinių tyrimų ryšys su ligos sunkumu ir ligonio patyrimu yra labai nepastovus [9]. Mokslinių tyrimų duomenimis, IS sergančių asmenų pasitenkinimas gyvenimu yra prastesnis ne tik nei sveikų žmonių, bet ir lyginant su kai kuriomis kitomis lėtinėmis ligomis, pavyzdžiui, uždegiminėmis žarnyno ligomis, reumatoidiniu artritu, epilepsija, cukriniu diabetu, sergančiais pacientais [9, 10].

Tirti IS sergančių žmonių GK svarbu, nes pagerėjusi ar pablogėjusi jų gyvenimo kokybė rodo gydymo veiksmingumą, leidžia pastebėti priežastis, kurias pašalinus ligonio savijauta gali itin pagerėti. Geresnė paciento GK mažina ligos naštą [11] ir prisideda prie visuomenės sveikatos stiprinimo. Atlikti tokius tyrimus skatina suvokimas, jog dėl medicinos mokslo progreso įmanomo ilgesnio, tačiau neretai nuo kitų asmenų priežiūros priklausomo, gyvenimo ne visada pageidauja pacientai, jų šeimos ir sveikatos priežiūros institucijos [12]. Sergant lėtinėmis, luošinančiomis ligomis gyvenimo kokybė gali būti svarbesnis gydymo tikslas. Esant tokiai situacijai, kiekvienai medicinos sričiai teko apibrėžti tiek pacientams, tiek gydytojams svarbias ligų bei gydymo baigtis ir sukurti moksliskai pagrįstus būdus joms tirti [13].

Lietuvoje, kaip ir visame pasaulyje, GK vertinama remiantis įvairiomis metodikomis. Visų GK klausimynų bendrosios ypatybės yra šios: respondentai patys vertina savo gyvenimo kokybę; naudojamos įvairios skalės, sudarytos iš daugelio klausimų. Pagrindiniai kokybiniai parametrai yra homogeniškumas, vidinis nuoseklumas, stabilumas laiko požiūriu, pagrįstumas. Vienas labiausiai paplitusių GK klausimynų yra trumpa SSGK vertinimo 36 klausimų forma SF-36 (angl. *Short Form 36 questionnaire*) [14]. Tai bendrasis instrumentas, tinkantis įvairioms pacientų

grupėms tirti, ligoms ir būklėms palyginti. Bendrieji instrumentai naudojami gyventojų grupių sveikatos būklės stebėjimams atliekant epidemiologinius tyrimus [13]. Jie gali padėti geriau įvertinti šalutinį ir bendrąjį gydymo poveikį paciento gyvenimo kokybei. Bendriniai klausimynai turi pranašumų, kadangi pasirenkami daugelio tyrėjų, rezultatus galima lyginti tarpusavyje, o dažniausiai naudojamas SF-36 klausimynas validuotas naudoti daugeliu kalbų, taip pat ir lietuvių. Pagrindinis nepatogumas yra tas, kad jie vertina bendrą pacientų sveikatą ir funkcionalumą geriau nei specifinius ligos simptomus, dėl to rezultatus labiau veikia sociodemografiniai veiksniai ir greutinės ligos [4]. Norint įvertinti paciento suvokiamą ligos poveikį sveikatai, moksliniuose tyrimuose rekomenduojama naudoti specifinius klausimynus, nes šie instrumentai jautriau fiksuoja nedidelius sveikatos būklės pakitimus [13, 14]. Kaip specifinių klausimynų pavyzdį, būtų galima paminėti IS sergančių asmenų gyvenimo kokybės instrumentą (ISGK, angl. *The Multiple Sclerosis Quality of Life Instrument, MSQLI*), kurį sudarė Išsėtinės sklerozės centrų konsorciumas (angl. *The Consortium of Multiple Sclerosis Centers*) [15].

Atliekant šį tyrimą IS sergančių asmenų gyvenimo kokybė pirmą kartą vertinta naudojantis specifiniu ISGK klausimynu, kuris šiame tyrime buvo pritaikytas Lietuvoje gyvenantiems pacientams. Juo remiantis išanalizuoti sunkumai ir iššūkiai, su kuriais susiduria IS sergantys ligoniai.

Šio tyrimo tikslas – ištirti išsėtinė skleroze sergančių asmenų su sveikata susijusią gyvenimo kokybę. Todėl formuluojami uždaviniai: įvertinti specifinio IS sergančių asmenų gyvenimo kokybės vertinimo anketos (ISGK) psichometrinės savybės taikant ją Lietuvoje gyvenantiems pacientams. Ja remiantis išanalizuoti jų psichikos ir fizinę sveikatą, atskleisti sunkumus, su kuriais susiduria IS sergantys asmenys.

## TYRIMO MEDŽIAGA IR METODAI

Tyrimas atliktas 2018 m. gegužės–gruodžio mėnesiais, bendradarbiaujant su Vilniaus išsėtinės sklerozės, Klaipėdos ir Šiaulių apskričių išsėtinė skleroze sergančių asmenų draugijomis. Siekiant įvertinti IS sergančių žmonių su sveikata susijusią gyvenimo kokybę ir ją lemiančius veiksnius, atliktas žvalgomas tyrimas sudarant netikimybinę imtį. Tyrimo metu taikyta vienkartinė anoniminė pacientų apklausa, naudojant IS sergančių asmenų su sveikata susijusios gyvenimo kokybės vertinimo anketą ISGK, adaptuotą Lietuvoje gyvenantiems pacientams.

Tyrimė dalyvavo 163 asmenys, sergantys IS. Analizei tiko 157 apklausos dalyvių duomenys. Šiame tyrime vertintos tik Lietuvoje gyvenančių pacientų anketos.

Dalis tiriamųjų (N = 47) buvo apklausti 2018 m. organizuotų sveikatos mokymų ir gyvenimo įgūdžių ugdymo 3 dienų trukmės stovyklų metu. Tiriamiesiems buvo paaiškinta tyrimo esmė, tikslai ir uždaviniai. Kiekvienas dalyvauti tyrime sutikęs žmogus pasirašė asmens informavimo ir informuoto asmens sutikimo dalyvauti tyrime formą. Kita dalis tyrimo dalyvių (N = 116), negalėjusių dalyvauti stovykloje, užpildė anoniminę elektroninę klausimyno formą. Siūlymas dalyvauti tyrime, tyrimo esmė, tikslų ir uždavinių paaiškinimas pateikti elektroniniu paštu Vilniaus išsėtinės sklerozės draugijos nariams išsiųstame laiške. Papildomai su draugijos nariais buvo bendraujama telefonu. Gautas visų elektroninėje apklausoje dalyvavusių asmenų žodinis sutikimas, tačiau užpildytų anketų tyrėjai negalėjo susieti su konkrečiais žmonėmis, nes anketos buvo pildomos elektroninėje erdvėje. Tyrimo autoriai užpildytas anketas gavo prisijungę prie interneto svetainės, kurioje buvo skelbiamas anoniminis elektroninis klausimynas.

Tiek popierinės, tiek elektroninės anketos yra anoniminės ir tiriant duomenis analizuojamų anketų autoriai nežinomi.

### ***Išsėtinė skleroze sergančių asmenų gyvenimo kokybės klausimynas***

Išsėtinė skleroze sergančių asmenų gyvenimo kokybės instrumentas ISGK sukurtas 1997 m. Jį sudarė ir tinkamumą vertino JAV nacionalinės išsėtinės sklerozės asociacijos (angl. *The National Multiple Sclerosis Society*) organizacijos: Sveikatos priežiūros teikimo (angl. *Health Care Delivery*) ir Politikos tyrimų programos (angl. *Policy Research Programm*), kurios sudaro Išsėtinės sklerozės centrų konsorciumą (angl. *The Consortium of Multiple Sclerosis Centers*). ISGK klausimynas yra komercializuotas, jo lietuvišką versiją galima įsigyti iš kūrėjų.

ISGK kūrėjų tikslas buvo sukurti tokį klausimyną, kurio rezultatai atspindėtų IS sergančių asmenų su sveikata susijusių gyvenimo kokybę. Todėl įtrauktas dažnai naudojamas gyvenimo kokybės SF-36 bei specifiniai klausimynai pagal IS simptomus, pavyzdžiui, nuovargį, šlapimo pūslės disfunkciją ir kt. ISGK sudaro 10 klausimynų, apimančių 10 sričių, labiausiai darančių įtaką IS sergančių asmenų gyvenimo kokybei (1 lentelė).

### **1 lentelė. Išsėtinės sklerozės gyvenimo kokybės klausimyno struktūra**

Eil. Nr.	Pavadinimas lietuvių k.	Pavadinimas anglų k.	Klausimų skaičius
1.	SF-36	<i>Health Status Questionnaire</i>	36
2.	Modifikuota nuovargio įtakos vertinimo skalė	<i>Modified Fatigue Impact Scale</i>	21*
3.	Skausmo ir nemalonių kūno pojūčių įtakos vertinimo skalė	<i>MOS Pain Effects Scale</i>	6
4.	Seksualinio pasitenkinimo skalė	<i>Sexual Satisfaction Scale</i>	5
5.	Šlapimo pūslės kontrolės skalė	<i>Bladder Control Scale</i>	4
6.	Žarnyno kontrolės skalė	<i>Bowel Control Scale</i>	5
7.	Regos sutrikimų poveikio skalė	<i>Impact of Visual Impairment Scale</i>	5
8.	Suvokimo funkcijų deficito klausimynas	<i>Perceived Deficits Questionnaire</i>	20*
9.	Psichikos sveikatos klausimynas	<i>Mental Health Inventory</i>	18*
10.	Modifikuotas socialinės pagalbos teikimo klausimynas	<i>MOS Modified Social Support Survey</i>	18*

\* Gali būti naudojamas sutrumpintas (5 klausimų) klausimynas.

*Bendrasis gyvenimo kokybės klausimynas (SF-36).* Bendrai sveikatai vertinti naudojamas SF-36 klausimynas [15], kurį sudaro 36 klausimai, atspindintys aštuonias gyvenimo sritis: fizinį aktyvumą, veiklos apribojimą dėl fizinių negalavimų ir emocinių sutrikimų, socialinius ryšius, emocinę būseną, energingumą (gyvybingumą), skausmą ir bendrąją sveikatos vertinimą [13].

Minėtas klausimynas leidžia įvertinti gydymo poveikį įvairiose sergančių žmonių grupėse. Klausimyno jautrumas pokyčiui rodo jo gebėjimą aptikti pacientų sveikatos būklės pasikeitimą. SF-36 yra jautrus pokyčiui, todėl gali būti naudojamas gyvenimo kokybei vertinti prieš ir po gydymo [13].

*Modifikuota nuovargio įtakos vertinimo skalė (MNIV).* Sudėtinę ISGK klausimyno dalį sudaro modifikuota nuovargio įtakos vertinimo skalė (NIS) (angl. *Fatigue Impact Scale, FIS*), sukurta 1991 m. mokslininkų Fisko, Ritvo ir Archibaldo [16]. Ji koreguota atsižvelgiant į ISGK klausimyno autorių atliktą IS sergančių asmenų apklausą [17]. Modifikuota nuovargio įtakos vertinimo skalė, kurią sudaro 21 klausimas, leidžia įvertinti atskirai protinio, psichinio ir psichosocialinio nuovargio įtaką IS sergančių asmenų gyvenimo kokybei.

*Skausmo ir nemalonių kūno pojūčių įtakos klausimynas (SNKPV).* ISGK klausimyno skausmo įtakos skalę sudaro 6 medicinos išeičių studijos (angl. *Medical Outcomes Study*) [15] klausimai, vertinantys

skausmo poveikį elgesiui ir nuotakai. Jie papildo bendros sveikatos vertinimo klausimyno SF-36 klausimus apie tiriamojo juntamą skausmą ir jo intensyvumą, kartu geriau apibūdina skausmo ir kitų nemalonių pojūčių įtaką IS sergančio asmens gyvenimo kokybei [17].

*Seksualinio pasitenkinimo skalė (SPS).* Įvairių tyrimų duomenimis, seksualiniai sutrikimai vargina 50–90 proc. vyrų ir 40–80 proc. moterų, sergančių IS [18, 19]. Jų atsiranda dėl kelių priežasčių: pirminių (tiesiogiai pažeidžiami jutimai ir atsakai), antrinių (seksualinė disfunkcija atsiranda netiesiogiai dėl kitų fizinių IS simptomų – nuovargio, raumenų spastiškumo, silpnumo ir spazmų) ir tretinių (dėl IS kylančių psichologinių, socialinių ir kultūrinių problemų) [20].

ISGK klausimyno seksualinio pasitenkinimo skalę sudaro 4 klausimai, kurie leidžia sudaryti bendrą tiriamojo asmens pasitenkinimo savo seksualiniu gyvenimu vaizdą.

*Šlapimo pūslės kontrolės skalė (ŠPKS).* Ligos pradžioje šlapinimosi sutrikimų pasireiškia 5–10 proc. IS sergančių pacientų, o vėlesnėse stadijose – net iki 97 proc. [21].

ISGK klausimyne yra šlapimo pūslės kontrolės skalė (ŠPKS), pateikiami 4 klausimai. Ji sudaryta pagal IS specialistų, visų pirma slaugytojų, pateiktus duomenis. Kadangi į šlapimo pūslės kontrolės klausimus dažnai pacientams nepatogu atsakyti, ketvirtame klausime prašoma įvertinti bendrą šlapinimosi sutrikimų poveikį jų gyvenimo kokybei, o ne problemų dėl šlapinimosi skaičių per dieną. Anot klausimyno sudarytojų, tai svarbu, kadangi šiuo tyrimu siekiama nustatyti, kaip šlapinimosi sutrikimai veikia paciento kasdienybę, o ne tai, ar jis turi tokio pobūdžio problemų [17].

*Žarnyno kontrolės skalė (ŽKS).* ISGK klausimyne yra 5 klausimai, padedantys įvertinti, kaip tuštinimosi problemos veikė IS sergančių asmenų gyvenimo kokybę per paskutinį mėnesį. Kaip ir šlapimo pūslės kontrolės skalės, klausimai tuštinimosi sutrikimų poveikiui kasdienei veiklai įvertinti sudaryti pagal medicinos darbuotojų (pirmiausia slaugytojų) pastebėjimus ir pateiktus duomenis. Pacientams lygiai taip pat nepatogu kalbėti apie tuštinimosi problemas, todėl tiriamiesiems pateikiamas papildomas 5 klausimas apie tai, kaip bendrai IS sergančiam asmeniui tuštinimosi sutrikimai kelia nepatogumų ir veikia gyvenimo kokybę.

*Regėjimo sutrikimų poveikio skalė (RSPS).* Regėjimo sutrikimų poveikio skalę sudaro 5 klausimai, pagrįsti funkcinių gebėjimų vertinimu (angl. *Functional Capacities Assessment*), kuri sukūrė Mičigano aklųjų komisija (angl. *Michigan Commission for the*

*Blind*) [17]. Jie padeda nustatyti, kaip regėjimo sutrikimai veikia sergančių žmonių gyvenimo kokybę, ar regėjimo problemos trukdo atlikti kasdienes veiksmus nepaisant to, ar tiriamasis nešioja akinius arba taiko kitas regėjimo korekcines priemones.

*Suvokimo funkcijų deficito klausimynas (PDF).* ISGK klausimai, vertinantys suvokimo funkcijų sutrikimų įtaką kasdienei IS sergančių asmenų veiklai, parengti pagal suvokimo deficito klausimyną (angl. *Perceived Deficits Questionnaire*), sudarytą 1990 m. mokslininkų Sullivano, Edgley'aus ir Dehoux. Taip pat daugelis klausimų paimti iš Mateero, Sohlbergo ir Crineano mokslinių darbų [17]. Kadangi pacientai subjektyviai vertina savo suvokimo funkcijas ir jos dažnai neatspindi tikrovės, kognityvių funkcijų sutrikimus reikia vertinti atsargiai, kaip rekomenduoja ISGK autoriai Ritvo, Fischeris ir kt. [17]. Nors IS būdingi įvairiai išreikšti kognityvių funkcijų sutrikimai, mokslininkai nurodo, kad pačių pacientų nusiskundimai, pvz., dėl atminties, neatspindi tikrųjų objektyvių kognityvių funkcijų testų rezultatų.

*Psichikos sveikatos vertinimo klausimynas (PSK).* Fizinės negalios simptomai labai svarbūs, tačiau pačiam ligoniui ir gydytojui ne mažiau aktualios psichinės ir emocinės problemos, kurias išplėstinės negalios vertinimo skalė (angl. *The Expanded Disability Status Scale*, EDSS) menkai atspindi ir kurių atsiranda beveik pusei ligonių [20]. Dažniausiai jos yra nedarbo ir pablogėjusios gyvenimo kokybės priežastis.

ISGK klausimyne yra psichikos sveikatos vertinimo skalė, kurią sudaro 18 klausimų. Juos 1983 m. parengė mokslininkai Stewartas ir Ware'as [22]. Klausimai apima įvairias emocijas, mažiau dėmesio skiriama psichopatologijai [17].

*Modifikuotas socialinio palaikymo klausimynas (MSPK).* ISGK naudojamas supaprastintas socialinio palaikymo klausimynas, sukurtas Sherbourne'o ir Stewarto (1992 m.) [23] pagal Medicininių išiečių tyrimą (angl. *Medical Outcome Study*) [17]. Socialinio palaikymo skalę apima keturios sritys: materialinės paramos, emocinės ir informacinės pagalbos, prieraišumo, teigiamos sąveikos poreikių pasitenkinimo lygio, taip pat bendra jų įtaka IS sergančio asmens gyvenimo kokybei.

### **Statistinė duomenų analizė**

Statistinė duomenų analizė atlikta taikant standartines programas „SPSS Statistics 25“ ir „Excel 2000“. Anketos patikimumas vertintas atsižvelgiant į vidiinio suderinamumo koeficientą (Kronbacho alfa). Tyrimo duomenys analizuoti remiantis aprašomuoju ir

lyginamuoju statistiniais metodais. Tolydiems dydžiams vertinti taikytos šios statistinės charakteristikos: vidurkis, mediana, standartinis nuokrypis (SN). Kolmogorovo ir Smirnovio testu patikrintas normalusis kiekybinių dydžių skirstinys. Kai imties dydis pakankamas ir skirstinys normalus, nepriklausomų imčių vidurkių skirtumai lyginti pagal Studento (t) kriterijų. Mažų imčių ( $n < 20$ ), neparametrinių dydžių ar neatitinkantys normaliojo skirstinio sąlygų vidurkių skirtumai lyginti remiantis Mano ir Vitnio (Mann-Whitney) U testu. Vertinant požymių priklausomumą naudotas Pearsono koreliacijos koeficientas (r). Ranginiams dydžiams ir mažoms imtims taikytas Spearmano koreliacijos koeficientas ( $r_s$ ). Duomenys visuose tyrimuose buvo laikomi statistiškai reikšmingais, kai  $p < 0,05$ .

Kiekvienas atsakymas buvo koduojamas ir paverčiamas balais (0–100) pagal ISGK vertinimo standartą. SF-36 skalės mažesnė balų suma rodo blogesnę su sveikata susijusią gyvenimo kokybę. Didesnis kitų ISGK klausimyno skalių (modifikuotos nuovargio įtakos, skausmo, seksualinio pasitenkinimo, šlapinimosi, tuštinimosi, regėjimo, pažintinių funkcijų sutrikimų, psichikos ir socialinės pagalbos) balų skaičius rodo blogesnę su sveikata susijusią gyvenimo kokybę.

## REZULTATAI

### *Išsėtine skleroze sergančių asmenų gyvenimo kokybės klausimyno adaptavimas*

ISGK sudaro 10 įvairių modifikuotų klausimynų. Į jo sudėtį įeina Lietuvoje validuotas klausimynas SF-36, todėl šiame darbe jis nebuvo adaptuojamas, naudota mūsų šaliai pritaikyta versija. Kitos ISGK klausimyno sudėtinės dalys buvo verčiamos į lietuvių kalbą, vertinamas klausimų supratimas ir suderinamumas.

Pirmame etape klausimyną ir atsakymų variantus iš anglų kalbos į lietuvių kalbą vertė du nepriklausomi vertėjai, kurių gimtoji kalba yra lietuvių. Po to kartu su vertėjais įvertinti abu vertimo variantai. Vienas pirminis lietuviškas klausimyno variantas pateiktas Jungtinėje Karalystėje gyvenančiai lietuvei anglų kalbos mokytojai, kuri jį išvertė į anglų kalbą. Ji padėjo palyginti originalų klausimyną ir jo vertimą. Šitai gavome antrą lietuviško klausimyno variantą.

Tolesniame etape antras lietuviško klausimyno variantas buvo derinamas su profesionalia lietuvių kalbos redaktore. Aptartas kiekvienas klausimynas, parinkti tinkamiausi variantai, kurie būtų priimtini bei suprantami lietuviams, taip pat nekeistų klausimų prasmės ir esmės. Suformuotas trečias klausimyno variantas.

### *Vidinis išsėtine skleroze sergančių asmenų gyvenimo kokybės klausimyno suderinamumas*

Vidinio suderinamumo koeficientas, atspindintis vidinį klausimyno klausimų homogeniškumą, vertina tuos pačius dydžius. Dažniausiai taikomas metodas – Kronbacho alfa koeficiento, rodančio visų skalės klausimų koreliaciją, skaičiavimas [14]. Koeficiento reikšmės iki 0,6 rodo žemą anketos homogeniškumą, 0,6–0,7 – pakankamą homogeniškumą, jei priemonė adaptuojama ir naudojama pirmą kartą, 0,7–1 – aukštą homogeniškumą [24].

Naudojant duomenų kaupimo ir analizės SPSS programą „Statistics 25“ apskaičiuotas vidinis ISGK klausimyno patikimumas. Bendras klausimyno Kronbacho alfa koeficientas, apskaičiuotas 157 tiriamųjų imčiai, buvo 0,79, tai rodo gana gerą vidinį anketos patikimumą.

### *Sociodemografiniai ir klinikiniai tyrimo dalyvių duomenys*

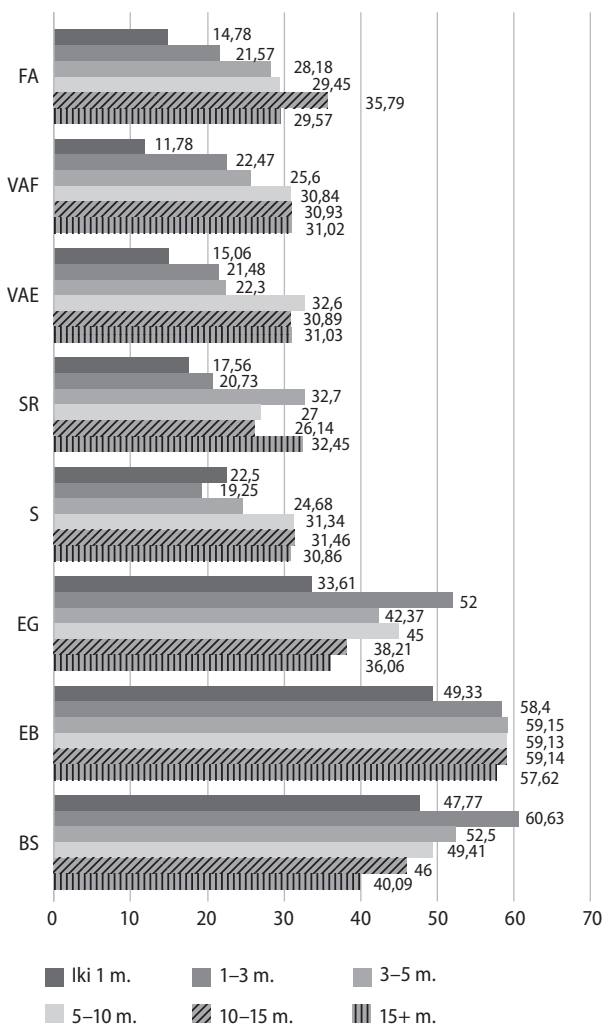
Daugiausia apklausos dalyvių gyveno Vilniaus mieste ir apskrityje. Tiriamųjų amžius – 22–71 metai (vidurkis – 42,67 metų). Tarp apklaustųjų – 70,6 proc. moterų (santykis 2,74:1). Vidutinė negalia (30–55 proc. darbingumo) nustatyta 68 (43 proc.) tiriamiesiems asmenims. Vidutinis neįgalumas rodo, kad daugelis apklaustųjų yra iš dalies darbingi, t. y. asmuo gali dirbti pagal negalios pobūdį pritaikytoje darbo vietoje arba jam nebūtina pritaikyti darbo vietos. Iš 157 apklaustų asmenų 87 (53,4 proc.) respondentams nustatyta recidyvuojanti remituojanti ligos eiga, ją modifikuojantis gydymas (LMV) taikomas 86 asmenims (52,8 proc.), 96 (58,9 proc.) ligoniai serga trumpiau nei 10 metų. Vidutinis apklausos dalyvių EDSS balas – 2,4.

### *Gyvenimo kokybės poskalių vertinimas*

Analizuojant gyvenimo kokybės SF-36 apklausų vidutinius duomenis nustatyta, kad ilgiau sergant IS blogėja ligonių emocinė būklė ir bendra sveikata. Blogiausiai su sveikata susijusią gyvenimo kokybę pagal 8 gyvenimo sritis (fizinį aktyvumą, veiklos apribojimą dėl fizinės būklės ir psichikos sveikatos, socialinį ribotumą, energingumą, socialinius ryšius ir bendrą sveikatą) vertina trumpai sergantys asmenys, kurie IS serga trumpiau nei 1 metus. 1 pav. parodytos vidutinės skirtingos ligos trukmės gyvenimo kokybės sričių SF-36 klausimyno tyrimų reikšmės. Vertinant fizinės sveikatos kategorijų (fizinio aktyvumo, veiklos apribojimo dėl fizinės būklės, skausmo ir bendros sveikatos) vidurkių

pokyčius nustatyta, kad fizinį aktyvumą geriausiai vertina ir mažiausiai savo veiklą dėl fizinių sutrikimų riboja asmenys, IS sergantys 10–15 metų. O geriausiai savo sveikatą vertina apklausos dalyviai, sergantys 1–3 metus.

Analizuojant psichikos sveikatos vertinimo kategorijas (psichikos sveikatą, energingumą, socialinius ryšius ir veiklos apribojimą dėl emocinės būklės) nustatyta, kad veiklos apribojimai dėl emocinės būklės statistiškai reikšmingai ( $p = 0,01$ ) sumažėjo tarp IS 5–10 metų sergančių asmenų. Taip pat stebimas statistiškai reikšmingai ( $p = 0,01$ ) padidėjęs 1–3 metus sergančių apklaustų asmenų energingumas. Kitų keturių psichikos sveikatos vertinimo kategorijų rezultatai pagal ligos trukmę statistiškai reikšmingai nepakito.



1 pav. Gyvenimo kokybės (SF-36) sričių vidutinių reikšmių kitimas pagal ligos trukmę

FA – fizinis aktyvumas, VAF – veiklos apribojimas dėl fizinių problemų, S – kūno skausmas, BS – bendras sveikatos vertinimas, EG – energingumas, gyvybingumas, SR – socialiniai ryšiai, VAE – veiklos apribojimas dėl emocinių problemų, EB – emocinė būseną.

Nustatyta, kad ilgiau sergant IS skirtingai keičiasi subjektyvus pacientų su sveikata susijusios gyvenimo kokybės vertinimas (1 pav.).

Norint palyginti, kaip skiriasi su sveikata susijusi gyvenimo kokybė tarp jaunesnių (22–40 m.,  $N = 76$ ) ir vyresnių (41–71 m.,  $N = 81$ ) sergančių asmenų (mediana – 41 m.), atlikta analizė remiantis Mano ir Vitnio U bei Stjudento (t) testais. ISGK poskalės, nutolusios nuo normaliojo skirstinio (Kolmogorovo ir Smirnov testas,  $p < 0,05$ ), analizuotos pagal Mano ir Vitnio U testą. Statistiškai reikšmingi analizės rezultatai pateikiami 2 lentelėje. Iš gautų duomenų nustatyta, kad vyresnio amžiaus asmenys patiria statistiškai reikšmingai daugiau sunkumų ( $p = 0,03$ ) dėl sutrikusios regos ir gerokai mažiau ( $p = 0,001$ ) skundžiasi prasta nuotaika ir depresiškumu.

ISGK poskalių, kurių skirstiniai normaliai pasiskirstę, rodikliai analizuoti remiantis Stjudento (t) testu. Rezultatai pateikiami 3 lentelėje. Nagrinėjant gautus duomenis paaiškėjo, kad vyresni asmenys mažiau skundžiasi bloga sveikata ( $p = 0,01$ ), tačiau jaučia stipresnę tiek fizinę, tiek protinę ( $p = 0,03$ ) nuovargį. Psichologiniu nuovargiu vyresni asmenys taip pat labiau skundžiasi nei jaunesni respondentai. Gauti duomenys nėra statistiškai reikšmingi ( $p = 0,14$ ).

Lyginant su sveikata susijusią gyvenimo kokybę pagal lytį gauti statistiškai nereikšmingi duomenys. Tai rodo, kad gyvenimo kokybės pokyčiai, nulemti ligos, tarp moterų ir vyrų nesiskiria.

2 lentelė. ISGK poskalių vidurkių palyginimas pagal amžiaus grupes (pagal Mano ir Vitnio U testą)

ISGK skalė	Poskalė	Amžiaus grupė 1 – 22–40 m. ( $N = 76$ ); 2 – 41–71 m. ( $N = 81$ )	Rangų vidurkis	p reikšmė
Regos sutrikimų poveikio skalė	1 grupė		71,17	$p = 0,03$
	2 grupė		86,35	
Psichika	1 grupė		90,02	$p = 0,00$
	2 grupė		68,66	

3 lentelė. ISGK poskalių vidurkių palyginimas pagal amžiaus grupes (pagal Stjudento (t) testą)

ISGK skalė	Poskalė	Amžiaus grupė 1 – 22–40 m. ( $N = 76$ ); 2 – 41–71 m. ( $N = 81$ )	Vidurkis	Standartinė vidurkio paklaida	PI 95 proc.	p reikšmė
SF-36	Bendras sveikatos vertinimas	1 grupė	52,84	2,11	2,25–14,83	$p = 0,01$
		2 grupė	44,93	2,27	2,27–14,81	
Nuovargis	Bendras nuovargis	1 grupė	38,99	1,69	-11,21–1,16	$p = 0,03$
		2 grupė	44,58	1,83	-11,19–1,17	

### ***Išsėtine skleroze sergančių asmenų gyvenimo kokybės poskalių tarpusavio ryšys***

Išanalizavus vienintele statistiškai reikšmingas ISGK poskales ir tirtus sociodemografinius bei klinikinius veiksnius nustatyta statistiškai reikšminga koreliacija su ligos trukme.

Ligos trukmė silpnai teigiamai koreliuoja su šlapinimosi, tuštinimosi ir regėjimo sutrikimais. Kuo ilgesnė ligos trukmė, tuo labiau vargina šlapinimosi ( $r_s = 0,412$ ,  $p < 0,05$ ), tuštinimosi ( $r_s = 0,406$ ,  $p < 0,05$ ) ir regėjimo ( $r_s = 0,244$ ,  $p < 0,05$ ) sutrikimai.

### ***Fizinės sveikatos veiksnių įtaka***

Fizinės sveikatos įtaką IS sergančių asmenų gyvenimo kokybei parodo ISGK klausimyno kintamieji: fizinis aktyvumas (FA, SF-36), veiklos apribojimas dėl fizinės sveikatos problemų (VAF, SF-36), kūno skausmas (S, SF-36), bendra sveikata (BS, SF-36), fizinis nuovargis (FN, MNIV), bendras nuovargis (BN, MNIV), skausmo ir kitų nemalonių pojūčių įtaka gyvenimo kokybei (SP, MNIV), šlapinimosi sutrikimai (ŠS, ŠPKS), tuštinimosi sutrikimai (TS, ŽKS), regėjimo funkcijų įtaka gyvenimo kokybei (RS, RSPS).

Norint išanalizuoti ISGK fizinės sveikatos poskalių, nutolusių nuo normaliojo skirstinio (Kolmogorovo ir Smirnov testas,  $p < 0,05$ ), tarpusavio ryšio stiprumą ir kryptį naudotas Spearmano ranginės koreliacijos metodas. Analizuotos tik statistiškai reikšmingos koreliacijos tarp fizinio aktyvumo, veiklos ribojimo dėl fizinės būklės, kūno skausmo, šlapinimosi ir tuštinimosi sutrikimų bei regėjimo funkcijų (4 lentelė).

Nustatyta statistiškai reikšminga silpna koreliacija tarp fizinio aktyvumo ir socialinių ryšių bei skausmo. Mažas fizinis aktyvumas blogina socialinius ryšius

**4 lentelė.** Fizinės sveikatos poskalių koreliacija

	LT	LE	FA	VAF	S	ŠS	TS	RS
LT		0,409**	-0,519**	-0,300**	-0,356**	0,412**	0,406**	0,244**
LE	0,409**		-0,439**	-0,219**	-0,187**	0,281**	0,375**	0,126
FA	-0,519**	-0,439**		0,635**	0,516**	-0,643**	-0,523**	-0,430**
VAF	-0,300**	-0,219**	0,635**		0,396**	-0,464**	-0,296**	-0,328**
S	-0,356**	-0,187**	0,516**	-0,408**		-0,408**	-0,370**	-0,410**
ŠS	0,412**	0,281**	-0,643**	-0,464**	-0,408**		0,534**	0,474**
TS	0,406**	0,375**	-0,523**	-0,296**	-0,370**	0,534**		0,351**
RS	0,244**	0,126	-0,430**	-0,328**	-0,410**	0,474**	0,351**	

LT – ligos trukmė; LE – ligos eiga; FA – fizinis aktyvumas; VAF – veiklos apribojimas dėl fizinės būklės; SR – socialiniai ryšiai; S – kūno skausmas; ŠS – šlapinimosi sutrikimai; TS – tuštinimosi sutrikimai; RS – regėjimo sutrikimai.

\*  $p < 0,01$ ; \*\*  $p < 0,05$

( $r_s = 0,391$ ,  $p = 0,00$ ) ir stiprina skausmą ( $r_s = 0,516$ ,  $p = 0,00$ ). Nustatyta neigiama koreliacija tarp šlapinimosi, tuštinimosi, regos sutrikimų ir skausmo. Dėl šlapinimosi ( $r_s = -0,408$ ,  $p = 0,00$ ), tuštinimosi ( $r_s = -0,370$ ,  $p = 0,00$ ) sutrikimų bei prasto regėjimo ( $r_s = -0,410$ ,  $p = 0,00$ ) IS sergantys asmenys jaučia stipresnį kūno skausmą.

Koreliacija tarp normaliojo skirstinio poskalių (Kolmogorovo ir Smirnov testas,  $p > 0,05$ ) tikrinta Pearsono metodu. Analizuotos tik statistiškai reikšmingos koreliacijos tarp bendros sveikatos, fizinio nuovargio bei skausmo ir kitų nemalonių pojūčių įtakos gyvenimo kokybei.

Bendra sveikata neigiamai koreliuoja su fiziniu, kognityviu nuovargiu ir skausmu (5 lentelė). Kuo blogiau vertinama bendra sveikata ir žmogus mano, kad jis linkęs labiau sirgti nei kiti, tuo labiau jis jaučia fizinį nuovargį ( $r = -0,586$ ,  $p < 0,05$ ), skundžiasi kognityviu nuovargiu ( $r = -0,547$ ,  $p < 0,05$ ) ir jį labiau vargina skausmas, kiti nemalonūs pojūčiai ( $r = -0,440$ ,  $p < 0,05$ ).

Fizinis nuovargis vidutiniškai neigiamai koreliuoja su energingumu ( $r = -0,619$ ,  $p < 0,05$ ), silpnai – su emocine būkle ( $r = -0,360$ ,  $p < 0,05$ ) bei silpnai neigiamai – su bendra psichikos sveikata ( $r = -0,344$ ,  $p < 0,05$ ). Kuo labiau jaučiamas fizinis nuovargis, tuo mažiau žmogus turi energijos ir rečiau jaučia gyvenimo pilnatvę, taip pat turi daugiau psichikos sveikatos problemų (5 lentelė).

### ***Psichosocialinių veiksnių įtaka išsėtine skleroze sergančių asmenų gyvenimo kokybei***

Psichosocialinių veiksnių įtaką IS sergančių asmenų gyvenimo kokybei parodo ISGK klausimyno kintamieji: emocinė būklė (EB, SF-36), veiklos apribojimas dėl emocinės būklės problemų (VAE, SF-36),

**5 lentelė.** Fizinės sveikatos ir psichosocialinių komponentų koreliacija

	EG	EB	BS	FN	KN	NKP	BPS
EG		0,546**	0,566**	-0,619**	-0,610**	-0,487**	0,458**
EB	0,546**		0,307**	-0,360**	-0,391**	-0,283**	0,705**
BS	0,566**	0,307**		-0,586**	-0,547**	-0,440**	0,290**
FN	-0,619**	-0,360**	-0,586**		0,789**	0,496**	-0,344**
KN	-0,610**	-0,391**	-0,547**	0,789**		0,532**	-0,393**
NKP	-0,487**	-0,283**	-0,440**	0,496**	0,532**		-0,225**
BPS	0,458**	0,705**	0,290**	-0,344**	-0,393**	-0,225**	

EG – energingumas, gyvybingumas; EB – emocinė būseną; BS – bendras sveikatos vertinimas; FN – fizinis nuovargis; KN – kognityvus nuovargis; NKP – nemalonūs kūno pojūčiai; BPS – bendra psichikos sveikata.

\*  $p < 0,01$ ; \*\*  $p < 0,05$

energumas, gyvybingumas (E, SF-36), socialiniai ryšiai (SR, SF-36) psichologinis nuovargis (PN, MFIS) ir kognityvus nuovargis (KN, MNIV), seksualinis pasitenkinimas (SP, SPS), kognityvių funkcijų deficitas (KD, PDF), bendra psichikos sveikata (BPS, PSK), nerimas (N, PSK), depresiškumas (D, PSK), pozityvumas (P, PSK), socialiniai santykiai su aplinkiniais (SAN, PSK), finansinė parama (FP, MSPK), emocinė ir informacinė parama (EP, MSPK), prierašumas (PR, MSPK), teigiama sąveika (TS, MSPK) ir bendra socialinė parama (BSP, MSPK).

Analizuojant apklaustų asmenų, sergančių IS, subjektyvų sveikatos vertinimą, pastebėta labai silpna ir vidutinė koreliacija tarp psichosocialinių veiksnių ir tiek fizinės, tiek psichikos sveikatos.

Kognityvių funkcijų poskalė teigiamai koreliuoja su nerimu ( $r_s = 0,761$ ,  $p < 0,05$ ), emocine būkle ( $r_s = 0,638$ ,  $p < 0,05$ ), optimistišku nusiteikimu ( $r_s = 0,232$ ,  $p < 0,05$ ), silpnai teigiamai – psichologiniu nuovargiu ( $r_s = 0,366$ ,  $p < 0,05$ ) ir labai silpnai teigiamai – socialine parama ( $r_s = 0,263$ ,  $p < 0,05$ ). Kuo stipresni pažintiniai sutrikimai, tuo mažesnį nerimą jaučia IS sergantys asmenys, jie mažiau kontroliuoja savo elgesį ir emocijas, tačiau dažniau jaučiasi laimingi, mylimi ir reikalingi, turi daugiau draugų ir aplinkinių, kurie jiems padeda (6 lentelė).

Kognityvių funkcijų sutrikimai silpnai neigiamai koreliuoja su socialiniu ribotumu ( $r_s = -0,338$ ,  $p < 0,05$ ), santykiais su aplinkiniais ( $r_s = -0,331$ ,  $p < 0,05$ ) ir depresiškumu ( $r_s = -0,374$ ,  $p < 0,05$ ).

Nerimas teigiamai koreliuoja su depresiškumu ( $r_s = 0,761$ ,  $p < 0,05$ ), santykiais su aplinkiniais ( $r_s = 0,565$ ,  $p < 0,05$ ) ir pozityvumu ( $r_s = 0,396$ ,  $p < 0,05$ ) (6 lentelė).

**6 lentelė.** Psichosocialinių veiksnių tarpusavio ryšiai

	VAE	SR	PN	KD	N	D	SAN	P
VAE		0,159'	-0,239"	-0,299"	0,278"	0,249"	0,241"	0,108
SR	0,159'		-0,435"	-0,338"	0,207"	0,227"	0,309"	0,448"
PN	-0,239"	-0,435"		0,366"	-0,248"	-0,263"	-0,272"	-0,391"
KD	-0,299"	-0,338"	0,366"		-0,401"	-0,374"	-0,331"	-0,325"
N	0,278"	0,207"	-0,248"	-0,401"		0,761"	0,565"	0,396"
D	0,249"	0,227"	-0,263"	-0,374"	0,761"		0,638"	0,429"
SAN	0,241"	0,309"	-0,272"	-0,331"	0,565"	0,638"		0,562"
P	0,108	0,448"	-0,391"	-0,325"	0,396"	0,429"	0,562"	

VAE – veiklos apribojimas dėl emocinės būklės; SR – socialiniai ryšiai; PN – psichologinis nuovargis; KD – kognityvus deficitas; N – nerimas; D – depresiškumas; SAN – santykiai su aplinkiniais; P – pozityvumas.

\*  $p < 0,01$ ; \*\*  $p < 0,05$

## REZULTATŲ APTARIMAS

Šiuo tyrimu siekta nustatyti, su kokiais sunkumais ir iššūkiais susiduria IS sergantys asmenys. Jų GK vertinta taikant specifinį klausimyną ISGK. Analizuojant fizinės ir psichikos sveikatos bei socialinės paramos rodiklių tarpusavio ryšius galima nustatyti IS sergančių asmenų patiriamus iššūkius.

Bendrieji GK klausimynai neatspindi konkrečios ligos simptomų specifikos, todėl literatūroje rekomenduojama naudoti specifinius, nes jie jautriau reaguoja į sveikatos būklės pokyčius [13]. Šiame darbe aprašomame tyrime pirmą kartą Lietuvoje panaudotas specifinis IS sergančių asmenų gyvenimo kokybei vertinti sukurtas klausimynas. Nors pasaulyje tokių vertinimo priemonių sukurta nemažai, pasirinktas vienas populiariausių klausimynų (ISGK). Literatūroje pabrėžiama, kad, vertinant IS sergančių asmenų gyvenimo kokybę, svarbu naudoti patvirtintus klausimynus, pagrįstus aiškiu koncepcijos pagrindu [12, 13]. Kurdami specifinius IS klausimynus mokslininkai susidūrė su klausimų suvokimo problema. Vienas pagrindinių iššūkių, kylančių vertinant ISGK, yra tiriamųjų klausimyno teiginių suvokimas [24, 25]. Hobartas ir kiti, SF-36 klausimynu vertinę IS sergančių žmonių GK, pastebėjo, jog beveik 25 proc. tyrimo dalyvių sunkiai jį suvokia, todėl atsakymus būtina kontroliuoti ir atsargiai vertinti [26]. ISGK kūrėjai, siekdami, kad sergantys žmonės suvoktų klausimyną, papildomai įtraukė slaugytojus, dirbančius su jais [17]. Dar vienas ISGK privalumas – į jį įeina validuoti SF-36, modifikuoti socialinės paramos, nuovargio įtakos ir pažintinių funkcijų deficito klausimynai. Kituose specifiniuose klausimynuose naudojami atskirai sukurti klausimai [27]. Validuoti klausimynai, įeinantys į ISGK, leidžia lyginti skirtingų tyrimų duomenis. Dėl minėtų priežasčių šiame tyrime naudojamas ISGK klausimynas. Tyrimo autoriai mano, kad lietuviškas ISGK variantas yra tinkamas ligonių, sergančių IS, gyvenimo kokybei tirti ir vertinti, nes atitinka tokių anketų naudojimui ir gautų rodiklių interpretavimui keliamus reikalavimus. Tačiau klausimynas yra ganėtinai ilgas, dėl to jo naudojimas gali būti ribotas.

Bendrasis gyvenimo kokybės klausimynas SF-36, įeinantis į ISGK klausimyną, leidžia lyginti skirtingais tyrimais gautus duomenis. Pavyzdžiui, Riazi ir kt. ištyrė 638 pacientus, sergančius IS, ir palygino su Parkinsono liga sergančių asmenų gyvenimo kokybę [28]. Nustatyta, kad SF-36 klausimyno rodikliai buvo gerokai mažesni už nustatytuosius populiacijoje. Palyginti su Parkinsono liga sergančių



asmenų, IS grupės ligonių buvo mažesni fizinės gyvenimo veiklos, bet geresni psichikos sveikatos rodikliai, o IS sergančiųjų, kuriems nereikalinga pagalba atliekant fizinę veiklą, – blogesni nei bendros populiacijos. Leonavičius ir kt. 2007 m. IS sergančiųjų gyvenimo kokybės tyrime nustatė, jog jų gyvybingumas vidutiniškai stipriai koreliavo su bendrosios sveikatos būklės ( $r = 0,51$ ) ir emocinės būklės ( $r = 0,50$ ) poskalėmis. Taip pat nustatyta vidutiniškai stipri koreliacija tarp sudėtinių fizinės ir psichinės gyvenimo kokybės rodiklių ( $r = 0,695$ ,  $p < 0,001$ ). [9]. Tyrimo autoriai aprašomojo tyrimo metu nustatė panašius rezultatus: gyvybingumas vidutiniškai stipriai koreliavo su bendra sveikata ( $r = 0,566$ ,  $p < 0,001$ ) ir emocine būkle ( $r = 0,546$ ,  $p < 0,001$ ). Šiek tiek mažesnę nei 2007 m. tyrime [9] aprašomo tyrimo autoriai nustatė sudėtinių fizinės ir psichinės gyvenimo kokybės rodiklių koreliaciją ( $r = 0,52$ ,  $p < 0,001$ ). Taigi 2007–2018 m. vertinant IS sergančiųjų gyvenimo kokybę bendroju GK klausimynu SF-36 esminių pokyčių nenustatyta. Bet kurios gyvenimo srities pablogėjimas kartu blogina ir bendrą gyvenimo kokybę.

Kinkelis ir kt., naudodami ISGK klausimyną, 2015 m. stebėjo pacientus, kuriems buvo diagnozuotas izoliuotas klinikinis sindromas (IZS) per 10 metų [29]. Šio tyrimo tikslas – nustatyti demografinius, klinikinius ir magnetinės rezonansinės tomografijos duomenis, susijusius su GK praėjus 10 metų po IZS. Kiekviena ISGK poskalė analizuota intervalais: tarp stebimų iki 5 metų ir 5–10 metų po IZS, taip pat tarp pacientų, kuriems IS buvo diagnozuota praėjus 10 metų po IZS, ir tiriamųjų, kuriems IS neišsivystė praėjus 10 metų po IZS. Sudėtiniai ISGK klausimyno SF-36 psichikos ir fizinės sveikatos rodikliai, modifikuoto nuovargio, skausmo arba nemalonių kūno pojūčių poskalės ir psichikos sveikatos rodikliai praėjus 10 metų po IZS buvo gerokai blogesni tiriamųjų, kuriems per tą laikotarpį antrą kartą pablogėjo ir buvo patvirtinta IS, nei tų asmenų, kuriems per 10 metų IS neišsivystė. Kognityvaus deficito poskalės rodikliai buvo blogesni pacientų, kuriems patvirtinta IS, palyginti su tais asmenimis, kuriems IS po IZS praėjus 10 metų neišsivystė. Atkreipiamas dėmesys, kad kognityvių funkcijų sutrikimai pasireiškė asmenims, kuriems diagnozuota IS, nepaisant to, per kiek laiko po IZS išsivystė IS. Seksualinio pasitenkinimo, tuštinišimosi ir šlapinimosi sutrikimai statistiškai reikšmingai nesiskyrė tarp pacientų, kuriems buvo diagnozuota IS, ir tų asmenų, kuriems IS neišsivystė [29]. Šiame straipsnyje aprašomo

tyrimo rezultatai taip pat buvo vertinami skirtingais ligos trukmės intervalais. Ne visus galima palyginti su Klinkelio tyrimo rezultatais, nes tirti tik tie asmenys, kuriems patvirtinta IS diagnozė. Tyrimo autorių gauti rezultatai, kaip ir Klinkelio tyrimo duomenys, atskleidžia, jog IS trumpiau nei 10 metų sergantys asmenys SSGK vertino geriau nei ilgiau nei 10 metų sergantys ligoniai. Ilgiau IS sergantys žmonės ypač blogesnę SSGK siejo su didesniais šlapinimosi ir tuštinišimosi sutrikimais ( $p < 0,001$ ). Kognityvus deficitas stebimas tarp IS sergančiųjų asmenų nepaisant ligos trukmės, tačiau ilgiau sergančiųjų ligonių šis rodiklis statistiškai reikšmingai blogesnis ( $p < 0,001$ ). Tiek Klinkelio atliktame tyrime 2015 m., naudojant ISGK klausimyną [29], tiek šiame straipsnyje aprašomame tyrime didelę įtaką gyvenimo kokybei daro bendros sveikatos, energingumo, nuovargio, nemalonių kūno pojūčių rodikliai bei kognityvių funkcijų sutrikimai, kurie pasireiškia nepriklausomai nuo IS trukmės. Lietuvos mokslininkės Kizlaitienė [30], Giedraitienė [31] taip pat nurodo, kad pažintinių funkcijų sutrikimai stebimi apie 46 proc. IS sergančiųjų asmenų nuo ligos pradžios. Labiausiai gyvenimo kokybę blogina tuštinišimosi ir šlapinimosi sutrikimai, kurie labiau pasireiškia ilgiau sergantiems pacientams.

IS sergančiųjų pacientų gaunama mažesnė socialinė parama susijusi su didesniu nerimu ir depresija bei prastesne gyvenimo kokybe [32]. Šios Dennisono ir kt. 2009 m. tyrimo „Pacientų, sergančių išsėtine skleroze, psichologinių rodiklių koreliacijos apžvalga“ išvados sutampa su aprašomo tyrimo duomenimis. Prasti apklaustų asmenų santykiai su aplinkiniais arba jų nebuvimas statistiškai reikšmingai didina depresišumą ( $r_s = 0,638$ ,  $p < 0,05$ ), nerimą ( $r_s = 0,565$ ,  $p < 0,05$ ) ir mažina pozityvumą ( $r_s = 0,562$ ,  $p < 0,05$ ).

Šio tyrimo metu nustatytas vidutinės ir sunkios depresijos bei nerimo simptomų dažnumas (>65 balai depresiškumo, >64 balai nerimo skalėse) buvo panašus kaip pateikiamas literatūroje: apie 37 proc. pacientų pasireiškė reikšmingų depresijos simptomų, apie 29 proc. – reikšmingų nerimo simptomų. Nerimo ir depresijos paplitimo duomenys įvairiuose tyrimuose labai skiriasi. Boešotenas ir kiti mokslininkai 2017 m. depresijos ir nerimo paplitimo tarp sergančiųjų IS metaanalizėje nurodo, jog vidutinis IS sergančiųjų asmenų depresijos paplitimas sudaro 30,5 proc. (95 proc. PI = 26,3–35,1 proc.), nerimo – 22,1 proc. (95 proc. PI = 15,2–31 proc.). Nurodomas didesnis kliniškai reikšmingas sunkios depresijos ir nerimo paplitimas – atitinkamai 35 proc. ir 34 proc. [33].

Tyrimai, nagrinėjantys depresijos ar nerimo ir klinikinių kintamųjų, pvz., negalios ir ligos trukmės, ryšį, pateikia skirtingus rezultatus [34–36]. Jie gali būti prieštaringi dėl skirtingų IS klinikinių charakteristikų bei kintamųjų heterogeniškumo. Šio tyrimo rezultatai sutampa su Vudo ir kt. 2013 m. publikuotos studijos rezultatais – daugiau nerimo ir depresijos simptomų pasireiškia ankstyvaisiais ligos metais [37]. Jaunesni tiriamieji labiau skundžiasi prasta nuotaika ir baime dėl ateities nei vyresni ir ilgiau sergantys ligoniai.

Literatūroje teigiama, jog depresija ir nerimas susiję su nuovargiu. Mokslininkai pabrėžia, jog nepakanamas socialinis palaikymas, ypač šeimos ir draugų, stiprina kognityvų nuovargį, kuris reikšmingai susijęs su depresijos ir nerimo simptomais [33, 37, 38]. Šio tyrimo rezultatai rodo, jog kuo labiau jaučiamas kognityvų nuovargis, tuo mažiau žmogus turi energijos ( $r = -0,391$ ,  $p < 0,05$ ), nurodo daugiau psichikos sveikatos sutrikimų ( $r = -0,393$ ,  $p < 0,05$ ) ir blogiau vertina bendrą sveikatą ( $r = -0,547$ ,  $p < 0,05$ ). Taip pat gauti rezultatai sutampa su Butlerio ir kt. 2016 m. tyrimo rezultatais, rodančiais, jog pacientai, kuriems teikiama didelė socialinė parama, jaučiasi mažiau susirūpinę [33]. Aprašomo tyrimo rezultatai rodo, jog IS sergantys asmenys, kuriuos palaiko šeima ir draugai, jaučiasi atsipalaidavę, reikalingi ir mylimi.

Praktiniu požiūriu IS sergančių asmenų su sveikata susijusios gyvenimo kokybės tyrimų rezultatai reikšmingi visuomenės sveikatos specialistams, vykstantiems visuomenės sveikatos stiprinimo funkcijas. Jie rodo, kad svarbu didinti ligonių ir jų artimųjų sveikatos raštingumą ir šitaip mažinti ligos našta.

Galimi tyrimo ribotumai. Atliktas žvalgomasis tyrimas neleido tinkamai nustatyti priežastinio kintamųjų ir psichosocialinių poreikių ryšio. Sociodemografiniai kintamieji neatskleidė socialinių veiksnių,

darančių įtaką tiriamųjų gyvenimo kokybei. Be to, ne visi respondentai buvo apklausti pagal tą pačią metodiką – dalis jų apklausta mokymų metu, kita dalis tyrimo dalyvių pildė elektroninę klausimyno formą. Todėl rezultatai turi būti vertinami atsargiai. Norint patvirtinti gautus rezultatus, reikalingi didesnės imties perspektyviniai tyrimai.

## IŠVADOS

1. Gyvenimo kokybės klausimynas ISGK, išverstas į lietuvių kalbą ir adaptuotas, tinka IS sergantiems asmenims tirti: klausimai suprantami ir priimtini tiriamiesiems, klausimynas atitinka jam keliamus psichometrinius reikalavimus. ISGK klausimyno sričių vidinis pastovumas geras (Kronbacho alfa mažiau už 0,07).
2. Remiantis ISGK klausimynu tyrimo metu nustatyta, kad psichinės gyvenimo srities pokyčiai reikšmingai stipriau veikė fizinę gyvenimo kokybę, o fiziniai pokyčiai tokio reikšmingo poveikio psichinėms gyvenimo sritims neturėjo.
3. Iššūkiai ir sunkumai, su kuriais susiduria IS sergantys asmenys, dažniausiai susiję su nerimo ir depresijos simptomais, nuovargiu ir nemaloniais kūno pojūčiais, pasireiškiančiais nepriklausomai nuo ligos trukmės.
4. Labiausiai IS sergančių asmenų gyvenimo kokybę blogina tuštinimosi ir šlapinimosi sutrikimai, kurie labiau pasireiškia ilgiau sergantiems pacientams.
5. Ligos pradžioje nerimo ir depresijos simptomai dažnesni ir IS sergantys asmenys linkę riboti bendravimą su aplinkiniais. Kita vertus, IS sergantys ligoniai, kuriuos palaiko šeima ir draugai, jaučiasi atsipalaidavę, reikalingi ir mylimi.

*Straipsnis gautas 2019-11-05, priimtas 2020-01-10*

## Literatūra

1. Janušauskaitė G. Gyvenimo kokybės tyrimai: problemos ir galimybės. *Filosofija, Sociologija*. 2008;(4):34-44.
2. Krutulienė S. Gyvenimo kokybė: sąvokos apibrėžimas ir santykis su gero gyvenimo terminais. *Kultūra ir visuomenė. Socialinių tyrimų žurnalas*. 2012 saus;2:117-130.
3. Staškutė I. Su sveikata susijusios gyvenimo kokybės samprata, stebėsenos ir vertinimo metodai bei reikšmė sveikatos politikoje. *Health Policy and Management*. 2014;1(6):7-19.
4. Karpavičienė V. Prieširdžių virpėjimu sergančių pacientų su sveikata susijusi gyvenimo kokybė. *Vilniaus universitetas*. Prieiga per internetą: <<https://epublications.vu.lt/object/elaba:16968923/16968923.pdf>> [žiūrėta 2019-09-16].
5. Aymerich M, Guillaumon I, Jovell AJ. Health-related quality of life assessment in people with multiple sclerosis and their family caregivers. A multicenter study in Catalonia (Southern Europe). *Patient Preference and Adherence*. 2009 Nov;3:311-321.
6. Measuring Healthy Days. Population Assessment of Health-Related Quality of Life. Atlanta, Georgia: U.S. Department of health and human services Centers for Disease Control and Prevention National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion Division of Adult and Community Health. Prieiga per internetą: <<https://www.cdc.gov/hrqol/pdfs/mhd.pdf>> [žiūrėta 2019-09-11].
7. 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: British Medical Journal*. 1997 May;314(7094):1580-1583.
8. Jongen PJ. Health-Related Quality of Life in Patients with Multiple Sclerosis: Impact of Disease-Modifying Drugs. *CNS Drugs*. 2017 Jul;31(7):585-602.
9. Leonavičius R, Malcienė L, Balnytė R, Kurauskienė L. Sergančiųjų išsėtine skleroze gyvenimo kokybės vertinimas. *Lietuvos bendrosios praktikos gydytojas*. 2007;11(11):757-762.

10. Benito-León J, Morales J, Rivera-Navarro J, Mitchell AJ. A review about the impact of multiple sclerosis on health-related quality of life. *Disability and Rehabilitation*. 2003 Dec 2;25(23):1291-1303.
11. Pakenham KI, Samios C. Couples coping with multiple sclerosis: a dyadic perspective on the roles of mindfulness and acceptance. *Journal of Behavioral Medicine*. 2013;36(4):389-400.
12. Chren M. Understanding research about quality of life and other health outcomes. *Journal of Cutaneous and Surgery*. 1999;3(6).
13. Furmonavičius T. Gyvenimo kokybės tyrimai medicinoje. Prieiga per internetą: <[http://elibrary.lt/resursai/Ziniasklaida/Medicine/Biomedicina/2001/BM\\_2001\\_01\\_1246.pdf](http://elibrary.lt/resursai/Ziniasklaida/Medicine/Biomedicina/2001/BM_2001_01_1246.pdf)> [žiūrėta 2019-09-10].
14. Staniūtė M. Su sveikata susijusios gyvenimo kokybės vertinimas naudojant SF-36 klausimyną. Prieiga per internetą: <[http://biological-psychiatry.eu/wpcontent/uploads/2014/06/2007\\_9\\_Stani%C5%ABt%C4%97.pdf](http://biological-psychiatry.eu/wpcontent/uploads/2014/06/2007_9_Stani%C5%ABt%C4%97.pdf)> [žiūrėta 2019-08-11].
15. Stewart AL, Hays RD. The MOS Short-Form General Health Survey. Reliability and Validity in a Patient Population. *Medicine and Care*. 1988 Aug;26(7):724-35.
16. Ware JE. "SF-36" Health Survey. Manual and Interpretation Guide. Boston, MA: The Health Institute, New England Medical Center, 1993. Prieiga per internetą: <[https://czresearch.com/info/SF36\\_healthsurvey\\_ch6.pdf](https://czresearch.com/info/SF36_healthsurvey_ch6.pdf)> [žiūrėta 2019-08-10].
17. Fisk JD, Pontefract A, Ritvo PG, Archibald CJ, Murray TJ. The Impact of Fatigue on Patients with Multiple Sclerosis. *Canadian Journal of Neurological Sciences*. 1994;21(01):9-14.
18. Mickevičienė D, Vaitkus A, Jurkevičienė G, Rastenytė D. Išsėtinės sklerozės klinikiniai simptomai ir jų gydymo principai. Lietuvos sveikatos mokslų universitetas, 2012. Prieiga per internetą: <<https://publications.lsmuni.lt/object/elaba:5559262/5559262.pdf>> [žiūrėta 2019-08-12].
19. Calabrò RS, De Luca R, Conti-Nibaldi V, Reitano S, Leo A, Bramanti P. Sexual dysfunction in male patients with multiple sclerosis: a need for counseling! *International Journal of Neuroscience*. 2014;124(8):547-557.
20. Calabrò RS, Russo M. Sexual Dysfunction and Depression in Individuals with Multiple Sclerosis: Is there a Link? *Innovation in Clinical Neuroscience*. 2015;12(5-6):11-12.
21. Kizlaitienė R, Budrys V, Kaubrys G. Nusiskundimų atmintimi ir nuovargiu ryšys su objektyviomis kognityvinėmis funkcijomis, nuovargiu ir depresija, sergant išsėtine skleroze. Prieiga per internetą: <[http://www.neuroseminarai.lt/wp-content/uploads/2017/02/Neuro\\_2012\\_Nr2\\_128-142.pdf](http://www.neuroseminarai.lt/wp-content/uploads/2017/02/Neuro_2012_Nr2_128-142.pdf)> [žiūrėta 2019-09-10].
22. Stewart A, Ware JE. *Measuring Functioning and Well-Being*. Duke University Press, 1992.
23. The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): I. Conceptual Framework and Item Selection Author(s): John E. Ware, Jr. and Cathy Donald Sherbourne Reviewed work(s). *Medicine and Care*. 1992;30(6):473-483.
24. Toliušienė J, Šeškevičius A. Gyvenimo kokybės tyrimo priemonės metodologinis įvertinimas. *Sveikatos mokslai*. 2004;67.
25. Baumstarck K, Boyer L, Boucekine M, Michel P, Pelletier J, Auquier P. Measuring the Quality of Life in Patients with Multiple Sclerosis in Clinical Practice: A Necessary Challenge. Prieiga per internetą: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3603557/>> [žiūrėta 2019-09-12].
26. Hobart J, Freeman J, Lamping D, Fitzpatrick R, Thompson A. The SF-36 in multiple sclerosis: why basic assumptions must be tested. *Journal of Neurology and Psychiatry*. 2001;71(3):363-370.
27. Cella DF et al. Validation of the functional assessment of multiple sclerosis quality of life instrument. *Neurology*. 1996;47(1):129-139.
28. Riaz A et al. Using the SF-36 measure to compare the health impact of multiple sclerosis and Parkinson's disease with normal population health profiles. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*. 2003;74(6):710-714.
29. Kinkel RP, Laforet G, You X. Disease-Related Determinants of Quality of Life 10 Years After Clinically Isolated Syndrome. *International Journal of MS Care*. Prieiga per internetą: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4338640/>> [žiūrėta 2019-09-10].
30. Kizlaitienė R, Budrys V, Kaubrys G, Danilevičiūtė V. Kognityviniai, afektiniai ir psichoziniai sutrikimai sergant išsėtine skleroze. Prieiga per internetą: <[http://www.issetine.lt/wp-content/uploads/2014/11/Kognityviniai-afektiniai-sutrik-IS\\_Neuro\\_2008\\_Nr4\\_189-198.pdf](http://www.issetine.lt/wp-content/uploads/2014/11/Kognityviniai-afektiniai-sutrik-IS_Neuro_2008_Nr4_189-198.pdf)> [žiūrėta 2019-09-10].
31. Giedraitienė N. Kognityvinių funkcijų vertinimas išsėtinės sklerozės paūmėjimo ir atstatymo laikotarpiais remiantis BICAMS ir CANTAB testų rezultatais. Prieiga per internetą: <<https://epublications.vu.lt/object/elaba:19352370/19352370.pdf>> [žiūrėta 2019-09-13].
32. Dennison L, Moss-Morris R, Chalder T. A review of psychological correlates of adjustment in patients with multiple sclerosis. *Clinical Psychology Review*. Mar. 2009;29(2):141-153.
33. Prevalence of depression and anxiety in Multiple Sclerosis: A systematic review and metaanalysis-Science Direct. Prieiga per internetą: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0022510X16307705>> [žiūrėta 2019-09-21].
34. Ghwastia LA, Ehde DM. Psychiatric Issues in Multiple Sclerosis. *The Psychiatric Clinics of North America*. Dec. 2007;30(4):803-817.
35. Jones KH et al. A Large-Scale Study of Anxiety and Depression in People with Multiple Sclerosis: A Survey via the Web Portal of the UK MS Register. Prieiga per internetą: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3408498/>> [žiūrėta 2019-09-21].
36. Butler E, Matcham F, Chalder T. A systematic review of anxiety amongst people with Multiple Sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*. 2016;10:145-168.
37. Prevalence and concurrence of anxiety, depression and fatigue over time in multiple sclerosis – B Wood, IAF van der Mei, A-L Ponsonby, F Pittas, S Quinn, T Dwyer, RM Lucas, BV Taylor, 2013. Prieiga per internetą: <<https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1352458512450351>> [žiūrėta 2019-09-21].
38. Henry A et al. Anxiety and depression in patients with multiple sclerosis: The mediating effects of perceived social support. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*. Prieiga per internetą: <<https://bmcneurol.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12883-017-0803-8>> [žiūrėta 2019-09-21].

# Changes in the quality of life of adults with multiple sclerosis

Ana Staševičienė, Jolanta Dadonienė, Arūnas Germanavičius

Vilnius University Faculty of Medicine Institute of Health Sciences Department of Public Health

## Summary

Multiple sclerosis is a demyelinating disease of the central nervous system characterised by a broad spectrum of physical and psychosocial disorders.

The purpose of this study was to assess the quality of life of multiple sclerosis patients in relation to their health.

**Goals:** to evaluate the psychometric properties of the questionnaire for specific assessment of the quality of life of MS patients (MSQL) residing in Lithuania; use the questionnaire to analyse their mental and physical health and to determine what challenges MS patients face.

**Methods:** to evaluate the psychometric properties of the MSQL questionnaire, exploratory research was carried out using a non-probability sampling method. A one-time anonymous patient survey was conducted using MSQL that was adapted to patients residing in Lithuania. The study was carried out between May and December 2018. A total of 163 MS patients took part in the study. After removing answers from non-Lithuanian resident MS patients, data from 157 study subjects was deemed suitable for analysis. The reliability of the questionnaire was measured by its internal consistency (Cronbach's alpha). The data from the study was analysed using descriptive and comparative statistical methods. The normal distribution of quantitative variables was measured using the Kolmogorov–Smirnov test. In all tests, the data was deemed statistically significant when  $p < 0.05$ .

**Results:** in accordance with methodology requirements, the MSQL questionnaire was translated from English into Lithuanian, culturally adapted, and a final Lithuanian version was prepared. The internal reliability of the questionnaire was calculated using data collection

and analysis software SPSS Statistics 25. Its overall Cronbach's alpha value is 0.79, which means that the internal reliability of the questionnaire adapted to the Lithuanian cultural environment is fairly good. Analysis of the subjective assessment of the health of survey subjects with MS demonstrated a statistically reliable correlation between physical and mental health. The worse the cognitive fatigue, the lower the level of energy ( $r = -0.610$ ,  $p < 0.05$ ), and the less the experience of the fullness of life ( $r = -0.391$ ,  $p < 0.05$ ), the worse the patient's perception of their own health condition ( $r = -0.547$ ,  $p < 0.05$ ).

**Conclusion:** the quality of life questionnaire translated into Lithuanian is suitable for surveying multiple sclerosis patients. The questions are easy to understand for study subjects and the questionnaire meets psychometric requirements. Analysis of the subjective assessment of health demonstrated a significant correlation between physical and mental health.

**Keywords:** multiple sclerosis, quality of life, quality of life questionnaire, health related quality of life.

## Correspondence to Ana Staševičienė

Department of Public Health of the Institute of Health Sciences of the Faculty of Medicine of Vilnius University

M. K. Čiurlionio str. 21/27, LT-03101 Vilnius, Lithuania

E-mail: ana.staseviciene@gmail.com

Received 5 November 2019,  
accepted 10 January 2020