

VILNIAUS UNIVERSITETAS
MEDICINOS FAKULTETAS
REABILITACIJOS, SPORTO MEDICINOS IR SLAUGOS INSTITUTAS
SLAUGOS MAGISTRANTŪROS DIENINĖ PROGRAMA

Tvirtinu:
Vilniaus universiteto Medicinos fakulteto
Slaugos studijų programų komiteto
pirmininkė prof. D. Kalibatienė
Data:

Nomeda Minkevičienė

VAIKŲ SU ĮGIMTA ŠIRDIES YDA GYVENIMO KOKYBĖ

SLAUGOS MAGISTRO BAIGIAMASIS DARBAS

Darbo vadovas:
dr. Daina Liekienė
VU ligoninė “Santariškių klinikos”
Širdies chirurgijos centras

Darbo konsultantas:
dr. Eglė Vaitkaitienė

Darbo priėmimo data:
2009.05.15
Vadovo parašas:

ANOTACIJA

Slaugos magistro baigiamasis darbas „Vaikų su įgimta širdies yda gyvenimo kokybė“ atliktas 2007 – 2009 metais Vilniaus universiteto Medicinos fakulteto Reabilitacijos, sporto medicinos ir slaugos institute, taip pat VšĮ Vilniaus universiteto ligoninėje Santariškių klinikose.

Darbo mokslinis vadovas – dr. Daina Liekienė, Vilniaus Universiteto ligoninė Santariškių klinikos, Širdies chirurgijos centras, II širdies chirurgijos skyrius.

Darbo konsultantas – dr. Eglė Vaitkaitienė, KMU Ekstremalios medicinos katedra, Biomedicininų tyrimų institutas.

Darbas apsvarstytas Reabilitacijos, sporto medicinos ir slaugos instituto posėdyje 2009-06-02d., įvertintas teigiamai ir rekomenduotas viešam gynimui.

Darbo recenzentai:

- 1.
- 2.

Slaugos magistro baigiamasis darbas „**Vaikų su įgimta širdies yda gyvenimo kokybė**“ bus ginamas viešame Slaugos magistro darbų gynimo komiteto posėdyje, kuris įvyks 2009 m. birželio 05d. 9.30 val. Vilniaus miesto universitetinės ligoninės salėje (Antakalnio 57). Su darbu galima susipažinti Vilniaus universiteto Medicinos fakulteto Reabilitacijos, sporto medicinos ir slaugos institute.

*Dėkoju.....*Darbo vadovei gerbiamai dr. Dainai Liekienei už pagalbą rašant magistrinį darbą, II širdies chirurgijos skyriaus visam personalui, ypatingai mieloms kolegėms Rimai Dalinkevičiūtei, Teresai Simanovič, Jolantai Kurkulienei už geranoriškumą ir pagalbą dalinant anketas, Stasei Simanavičienei, už pagalbą, atliekant statistinę duomenų analizę. Dr. Virgilijui Taručiuui padėjusiam išversti mokslinius straipsnius iš anglų kalbos. Kauno medicinos universiteto dr. Eglei Vaitkaitienei, savo darbo konsultantei, kuri labai pagelbėjo anketų paieškoje, nukreipė tinkama linkme rašant magistrinį darbą. Savo mylimam tėčiui, kurio jau nebėra už tai, kad paskatino mokytis toliau, visai savo šeimai, už supratingumą, ištvėringumą, kantrumą...Myliu Jus visus.

SANTRAUKA

Vilniaus universiteto Medicinos fakultetas
Reabilitacijos, sporto medicinos ir slaugos institutas
Slaugos magistrantūros programa

VAIKŲ SU ĮGIMTOMIS ŠIRDIES YDOMIS GYVENIMO KOKYBĖ

Slaugos magistro baigiamasis darbas

Darbo autorė: **Nomeda Minkevičienė**

Darbo vadovas: dr. Daina Liekienė

Darbo konsultantas: dr. E. Vaitkaitienė

Vilnius, 2009

Pagrindinės sąvokos: vaikai, tėvai, gyvenimo kokybė, įgimta širdies yda.

Problemos aktualumas: Vaikų su įgimta širdies yda gyvenimo kokybės tyrimas atskleidžia ir padeda suvokti pagrindines vaikų ir jų tėvelių, šeimos problemas, poreikius, vertybes, nuostatas. Šių vaikučių gyvenimo kokybės vertinimas yra papildomas sveikatos priežiūros paslaugos veiksmingumo kriterijus. Juo remdamiesi galime stebėti sveikatos priežiūros veiksmingumą, esant reikalui, jį koreguoti, tobulinti. Širdies ir kraujagyslių ligos išlieka aktuali Lietuvos sveikatos apsaugos problema.

Tyrimo tikslas: Įvertinti 2 – 18 metų amžiaus vaikų, sergančių įgimta širdies yda, ir jų tėvų gyvenimo kokybę.

Tyrimo uždaviniai:

1. Apžvelgti vaikų su įgimta širdies yda ir jų tėvų socialines-demografines charakteristikas.
2. Įvertinti vaikų, sergančių įgimta širdies yda, gyvenimo kokybę vaikų požiūriu.
3. Įvertinti vaikų, sergančių įgimta širdies yda, gyvenimo kokybę tėvų požiūriu.
4. Palyginti vaikų su įgimta širdies yda ir jų tėvų gyvenimo kokybės vertinimo požiūriu skirtumus.
5. Pateikti praktines rekomendacijas, šeimoms auginančioms vaikus su širdies yda, siekiant pagerinti tėvų ir vaikų gyvenimo kokybę.

Tyrimo populiacija. Vaikai su įgimta širdies yda ir jų tėveliai, kurie gydyti Vilniaus Universiteto ligoninės Santariškių klinikose II širdies chirurgijos skyriuje bei atvykę konsultuotis į Santariškių klinikos konsultacinę polikliniką, dėl širdies ydos.

Tyrimo metodai: Tyrimas atliktas anketinės apklausos metodu. Tyrimo instrumentai – anketa: PedsQL™ (Pediatric Quality of Life Inventory™) širdies modulis (Cardiac module) versija 3.0 (skirta vaikams ir jų tėveliams), PedsQL™ įtakos šeimai modulis versija 2.0

(Family impact) skirta tik tėveliams bei papildoma anketa, skirta šeimos demografinių duomenų įvertinimui.

Duomenys apdoroti statistine SPSS 13.0 for Windows, ir Microsoft Office Excel 2003 programomis. Statistinių išvadų reikšmingumas tikrintas taikant šiuos kriterijus: Studento kriterijus (siekiant patikrinti hipotezę apie dviejų vidurkių arba procentų lygybę), chi kvadrato (χ^2) kriterijumi (siekiant patikrinti hipotezę apie dviejų kokybinių požymių ryšį), ryšio stiprumas ir pobūdis vertinti remiantis Spearmano koreliacijos koeficientu.

Darbo rezultatai ir išvados.

1. Didžiausią tiriamosios imties dalį sudarė 8 – 12 metų amžiaus vaikai (23 vaikai), o 5 – 7 ir 13 – 18 metų vaikų imtys buvo panašios (16 ir 17 vaikų, atitinkamai). Apklaustų mergaičių ir berniukų santykis imtyje vienodas – po 28 vaikus. Dauguma (51 %) vaikų su įgimta širdies yda tėvų – įgiję aukštąjį išsilavinimą, net 61,7 % vaikų tėvų dirba kvalifikacijos reikalaujanti darbą, mažiausiai buvo bedarbių. Tėvų amžiaus vidurkis – 32 (SN±7,2) metai. Didžioji dalis respondentų – miesto gyventojai (54 %) ir beveik 78 % vaikų auga darniose (pilnose) šeimose. Didžiajai daliai tiriamųjų vaikų – atliktos širdies ydos operacijos.

2. Vaikai su įgimtomis širdies ydomis išskiria fizinę sveikatą bei psichosocialinės sveikatos pažinimo problemas. Vaikų vertintas išvaizdos suvokimas bei pažinimo problemos baltųjų ir mėlynųjų širdies ydų grupėse nesiskyrė, tačiau statistiškai reikšmingas skirtumas nustatytas fizinės sveikatos vertinime mėlynųjų ir baltųjų ydų grupėse. Gydomo baimė ryškesnė mėlynųjų širdies ydų grupėje. Vaikų vertinimai, pagal lytį, reikšmingai nesiskyrė, tačiau pastebėjome, jog berniukai savo gyvenimo kokybę visose skalėse ir poskalėse, išskyrus gydymo baimę, vertino prasčiau nei mergaitės. 8 – 12 metų amžiaus vaikų vertinimai išsiskyrė iš kitų amžiaus grupių vaikų, nors dėl vaistų pašalinio poveikio labiau pergyveno 13 – 18 metų amžiaus vaikai. Ankstyvame pooperaciniame periode vaikai savo gyvenimo kokybę vertino prasčiau nei neoperuoti.

3. Pusė vaikų tėvų pažymėjo pažinimo problemas bei fizinę vaiko sveikatą, kurią 5 – 7 metų amžiaus vaikų tėvai vertino prasčiau nei kitų amžiaus grupių vaikų tėvai. Vaikų tėvus dažniausiai neramino gydymo baimė, pažinimo problemos ir bendravimas.

4. Vaikai ir tėvai gyvenimo kokybės skales vertino panašiai, tačiau vertinant *gydymo baimės skalę* ir *fizinės sveikatos skalę* tėvų vertinimų balų vidurkiai buvo aukštesni – skirtumas statistiškai reikšmingas ($p < 0,001$). Fizinės sveikatos vertinimas ženkliausiai skyrėsi tarp 5 – 7 metų amžiaus vaikų ir jų tėvų. Pažinimo problemos, išvaizdos ir bendravimo skalėse tarp tėvų ir vaikų vertinimų statistiškai patikimo skirtumo nenustatėme. Nustatytas koreliacinis ryšys tarp tėvų nerimo ir fizinio vaiko funkcionavimo.

SUMMARY

Vilnius University Faculty of Medicine
Institute of Rehabilitation, Sport Medicine and Nursing
Master's degree Nursing Programme

QUALITY OF LIFE IN CHILDREN WITH CONGENITAL HEART DEFECTS

Master's degree final scientific research work

Author of the master's degree scientific research work: **Nomeda Minkevičienė**

Head of the master's degree scientific research work: dr Daina Liekienė

Consultant: dr. E. Vaitkaitienė

Vilnius, 2009

Keywords: children, parents, quality of life, congenital heart disease.

Urgency of the problem: research of quality of life of children with congenital heart disease uncovers and helps to understand the main children's and their parents', families' problems, demands, valuables, attitudes. Evaluation of quality of life of such children is an additional criterion to effectiveness of public health service. It can be used as a base for monitoring of effectiveness of public health service, to improve or adjust it, if needed. Cardiovascular diseases remain an urgent problem of Lithuanian public health service.

The aim of the research work was to evaluate quality of life of 2 – 18 years old children with congenital heart disease and their parents.

Tasks of the research:

1. To review social – demographic characteristics of children with congenital heart disease as well as their parents.
2. To evaluate quality of life of children with congenital heart disease in children's point of view.
3. To evaluate quality of life of children with congenital heart disease in parent's point of view.
4. To compare evaluation approaches to quality of life of children with congenital heart disease and their parents.
5. To provide practical recommendations for families with congenital heart disease in order to improve quality of life of children and their parents.

Sampling. Children with congenital heart disease, that were cured at II Surgery Department of Vilnius University hospital Santariškių klinikos as well as consulted at Consultation Clinic of the same hospital as well as their parents.

Methods: The research was performed by questioning. Used tools were questionnaires PedsQL™ (Pediatric Quality of Life Inventory™) Cardiac module 3.0 (for children and their

parents), PedsQL™ Family impact module 2.0 for parents only, and additional questionnaire to evaluate family demographic data.

The data was processed using statistical software SPSS 13.0 for Windows, and Microsoft Office Excel 2003. Significance of statistical conclusions were checked using the following criteria: Student's criterion (to check hypothesis of two averages or percent equality), chi quadrate (χ^2) criterion (to check hypothesis of dependence of two qualitative features), relation strength, and nature evaluated based on Spearman correlation coefficient.

Results and Conclusions.

- 1.** The largest part of the sampling consisted of 8 – 12 years old children (23 children), 5 – 7 and 13 – 18 years old children samplings were similar in size (16 and 17 children respectively). Proportion of boys and girls was equal – 28 children each. Parents of the majority (51 %) of children with congenital heart disease were high-educated, even 61,7 % of parents were engaged in qualified work, the smallest part were unemployed. Average parents' age was 32 (SN±7,2) years. The main part of respondents was urban residents (54 %) and almost 78 % of children grew in families with both parents. The most children had undergone heart surgery.
- 2.** Children with congenital heart defects marked physical health and psychosocial health cognitive problems. Perceived physical appearance and cognitive problems evaluated by children in white and blue heart disease groups did not differ, however statistically significant difference was discovered in evaluation of physical health between the mentioned groups. Treatment anxiety was more dramatic in the blue group. Children's evaluations did not differ significantly by gender, but we noted that boys rated their quality of life in all scales and subscales, except for treatment anxiety, worse than girls did. Children's of 8 – 12 years old rates differed from other age groups, although 13 – 18 years old children worried more about side effects from medicine. At early post surgery period, children evaluated their quality of life worse than those having not undergone heart surgery.
- 3.** A half of parents marked cognitive problems as well as physical health of their child, the latter was rated the worst by parents of 5 – 7 years old children. Parents mostly worried for treatment anxiety, cognitive problems, and communication.
- 4.** Children and parents rated quality of life scales similarly, however treatment anxiety and physical health average parents' evaluations were higher, difference statistically significant ($p < 0,001$). Evaluations of physical health were the most signally different between 5 – 7 years old children and their parents. Cognitive problems, appearance, and communication rates were not significantly different between children and parents. Correlation between parents' worries and physical functioning of children was discovered.

SANTRUMPOS

APVD	Anomalus plaučių venų drenažas
AoCo	Aortos koarktacija
AoV	Aortos vožtuvo yda
AoVS	Aortos vožtuvo stenozė
AoVN	Aortos vožtuvo nesandarumas
AVK	Atrioventrikulinė komunikacija
AAL	Atviras arterinis latakas
BS	Bendras skilvelis
DS	Dešinysis skilvelis
DKMP	Dilatacine kardiomiopatija
GK	Gyvenimo kokybė
IŠY	Įgimtos širdies ydos
KS	Kairysis skilvelis
KŠHS	Kairiosios širdies hipoplazijos sindromas
MVN	Mitralinio vožtuvo nesandarumas
PAVS	Plaučių arterijos vožtuvo stenozė
PPD	Prieširdžių pertvaros defektas
SKT	Stambiųjų kraujagyslių transpozicija
SPD	Skilvelių pertvaros defektas
TF	Tetrada Fallot
TVA	Triburio vožtuvo atrezija
TVS	Triburio vožtuvo stenozė
VŠĮ VUL SK	Viešoji įstaiga Vilniaus Universiteto ligoninė Santariškių klinikos

TURINYS

ANOTACIJA.....	2
SANTRAUKA	3
SUMMARY	5
SANTRUMPOS	7
TURINYS.....	8
ĮVADAS.....	9
1. LITERATŪROS APŽVALGA	11
1.1. Gyvenimo kokybės samprata.....	11
1.2. Gyvenimo kokybės vertinimas	12
1.3. Vaikų sveikatos nulemtos gyvenimo kokybės vertinimas.....	13
1.3. Įgimtų širdies ydų klasifikacija	15
1.4. Įgimtų širdies ydų patologinė anatomija	17
1.4.1. Aortos koarktacija.....	17
1.4.2. Aortinė stenozė	17
1.4.3. Tetrada Fallot.....	17
1.4.4. Plautinio kamieno stenozė	18
1.4.5. Prieširdžių pertvaros defektas.....	18
1.4.6. Atviras arterinis latakas	19
1.4.7. Skilvelių pertvaros defektas.....	19
1.4.8. Stambųjų kraujagyslių transpozicija.....	19
1.4.9. Atrioventrikulinė komunikacija.....	20
1.4.10. Anomalus plaučių venų drenažas	20
1.4.11. Kairiosios širdies hipoplazijos sindromas	20
1.4.12. Bendras arterinis kamienas.....	21
1.4.14. Triburio vožtuvo atrezija	21
1.4.14. Bendras skilvelis.....	21
1.5. Užsienio patirtis tiriant vaikų su širdies yda gyvenimo kokybę.....	22
2. TYRIMO OBJEKTAS IR METODAI.....	26
2.1. Tyrimo objektas	26
2.2. Tyrimo metodika	26
2.3. Tyrimo eiga	29
3. TYRIMO REZULTATAI	30
3.1. Vaikų su įgimta širdies yda ir jų šeimos narių analizė pagal lytį, amžių ir širdies ydą... 32	
3.2. Gyvenimo kokybė vaikų su įgimta širdies yda požiūriu	37
3.3. Vaikų su įgimta širdies yda gyvenimo kokybė tėvų požiūriu	45
3.4. Vaikų su įgimta širdies yda ir tėvų gyvenimo kokybės vertinimų palyginimas.....	48
3.5. Šeimų auginančių vaikus su širdies yda gyvenimo kokybė	51
REZULTATŲ APTARIMAS	53
IŠVADOS.....	57
REKOMENDACIJOS	58
LITERATŪRA	59
PRIEDAI	63

ĮVADAS

Pagal dažnumą širdies ir stambiųjų kraujagyslių įgimtos ydos užima antrą vietą po centrinės nervų sistemos įgimtos patologijos [1]. Įgimtos širdies ydos iš visų apsigimimų sudaro apie 30 % arba 8 naujagimiai iš 1000-io būna su širdies yda [2]. Pasaulinės Sveikatos Apsaugos organizacijos (PSO) duomenimis didelė dalis vaikų, sergančių širdies ydomis, miršta jau pirmaisiais gyvenimo metais.

Žalingi aplinkos veiksniai, kenksmingi gyvenamosios aplinkos sąlygos gali turėti lemiančios įtakos ligų atsiradimui ir jų progresavimui. Tarp aplinkos sąlygojamų ligų didžiausia dalis tenka širdies ir kraujagyslių ligoms [3].

Apsigimimų faktoriai gali veikti bet kuriuo embriogenezės periodu. Įgimtų širdies ydų gali atsirasti dėl sutrikusio širdies formavimosi įvairiais organogenezės periodais: dėl užuomazgos defektų, netaisyklingai išsilenkusio pirminio širdies vamzdelio, netaisyklingai susiformavusios širdies ir arterinio kamieno pertvaros, išlikus antenatalinių angų, jungiančių kairiąsias ir dešiniąsias širdies ertmes. Įgimtos širdies ydos labai apibendrintai skirstomos į du tipus – baltąsias ir mėlynąsias. Baltosios ydos yra tuomet, kai veninis kraujas nesimaišo su arteriniu, o mėlynosios ydos yra tos, dėl kurių veninis kraujas įsimaišo į arterinį. Naujagimiams atlikta savalaikė chirurginė širdies ydų korekcija gali padėti sureguliuoti širdies sistemos veiklą ir sutrikusią kraujotaką [2].

Aktualumas Vaikų su įgimtomis širdies ydomis diagnostika, operacijos ir pooperacinė priežiūra yra daugiakomponentė sistema, kur kiekvienas etapas turi tam tikrą paskirtį. Tad mūsų manymu šis darbas yra aktualus tiek vaikams, tiek tėvams bei medicinos personalui. Atlikta vaikų su įgimtomis širdies ydomis ir jų tėvėlių gyvenimo kokybės analizė gali pasitarnauti vertinant esamą padėtį Lietuvoje bei nubrėžti pagrindą tolesnių tyrimų poreikiui bei galimybei. Daugelį ligų apsprendžia rizikos veiksniai, susiję su netinkama gyvenama, kurios pagrindai formuojami vaikystėje, o išryškėja dažniausiai paauglystėje. Didesnis dėmesys turi būti skiriamas sveikatai įtakos turintiems veiksniams: gyvenimo būdui, aplinkai, paveldimumui, medicinos pagalbai [4]. Įgimtų ydų, tame tarpe širdies ydų, tyrimai, gyvenimo kokybės vertinimas yra aktualūs, nes jas sąlygojančių veiksnių daugėja.

Tyrimo tikslas: Įvertinti 2 – 18 metų amžiaus vaikų, sergančių įgimta širdies yda, ir jų tėvų gyvenimo kokybę.

Šiam tikslui pasiekti buvo išskirti šie uždaviniai:

1. Apžvelgti vaikų su įgimta širdies yda ir jų tėvų socialines-demografines charakteristikas.
2. Įvertinti vaikų, sergančių įgimta širdies yda, gyvenimo kokybę vaikų požiūriu.
3. Įvertinti vaikų, sergančių įgimta širdies yda, gyvenimo kokybę tėvų požiūriu.

4. Palyginti vaikų su įgimta širdies yda ir jų tėvų gyvenimo kokybės vertinimo požiūrio skirtumus.

5. Pateikti praktines rekomendacijas, šeimoms auginančioms vaikus su širdies yda, siekiant pagerinti tėvų ir vaikų gyvenimo kokybę.

Hipotezė: *Teigiame*, kad skirtingo amžiaus vaikams reikšmingos skirtingos problemos sietinos su liga. *Teigiame*, kad vaikų ir tėvų gyvenimo kokybės vertinimas skiriasi.

Darbo esmė – ištirti kaip vaikai sergantys širdies yda patys vertina savo gyvenimo kokybę, jos rodiklius: fizinę, psichosocialinę sveikatą ir palyginti šiuos rodiklius su jų tėvų vertinimais. Tuo tikslu išsamiai nagrinėjau Lietuvos ir užsienio literatūrą, atlikau surinktų anketų statistinę analizę, analizavau gautus rezultatus, pateikiau apibendrinimus ir išvadas bei pasiūliau rekomendacijas šių vaikų gyvenimo kokybės gerinimui.

Darbas – taikomojo pobūdžio. Darbo apimtis 62 puslapiai. Darbo rezultatus papildomai iliustruoja 24 paveikslai, 13 lentelių, 5 priedai.

Naujumas: Lietuvoje mokslinių tyrimų bei analizės vertinančios vaikų su įgimta širdies yda, bei įtakos jų šeimai gyvenimo kokybę, nėra atlikta. Tyrimo atlikimui reikalingi instrumentai gauti bendradarbiaujant su Kauno Medicinos Universiteto klinikų specialistais, o dėl leidimo jomis naudotis kreiptasi į Mapi Research Institutą (Prancūzija; autorius Dr. James W. Varni). Pagal autoriaus Dr. James W. Varni ir Mapi Research Instituto reikalavimus PedsQL anketos išverstos iš anglų kalbos į lietuvių kalbą ir pakartotinai į anglų kalbą bei patvirtintos. Šių instrumentų pagrindą sudaro trumpos specifinės skalės, kurios yra taikomos tiriant vaikus, sergančius įgimtomis širdies ligomis.

Gyvenimo kokybės vertinimas yra svarbus visiems žmonėms, tiek suaugusiems, tiek ir vaikams. Šeima auginanti vaiką su įgimtomis problemomis neišvengiamai susiduria su įvairiais sunkumais.

1. LITERATŪROS APŽVALGA

1.1. Gyvenimo kokybės samprata

Lietuvoje visai neseniai pradėta tirti lėtinėmis ligomis sergančių vaikų gyvenimo kokybė. 2002 metais J. Grigonienė apgynė daktaro disertaciją, kurioje buvo nagrinėjama epilepsija sergančių vaikų gyvenimo kokybė [5]. Tais pačiais metais S. Gradeckienė apgynė disertaciją, kurioje analizuojama neįgaliųjų vaikų ir jų šeimos narių gyvenimo kokybė [6]. Eglė Vaitkaitienė 2006 metais apgynė disertaciją tema: „Vaikų, sergančių bronchų astma, gyvenimo kokybė“ [7], o 2008 Joana Makari apgynė disertaciją „Vaikų, sergančių onkologinėmis ligomis, gyvenimo kokybė Lietuvoje“.

Gyvenimo kokybės (GK) terminas su sveikata buvo pradėtas sieti po 1948 metų, kada PSO pateikė svarbią konceptualią reikšmę iki šiol turintį sveikatos apibrėžimą: „Sveikata yra visapusiškas fizinis, dvasinis ir socialinis gerovės, o ne tik ligų ar negalavimų nebuvimas“. Lietuvoje gyventojų GK tyrimai pradėti tik antroje paskutiniojo praėjusio amžiaus dešimtmečio pusėje. Kol kas nėra atlikta visos populiacijos bei ligų grupės vertinančių GK tyrinėjimų. Dar nėra visuotinai patvirtintų ir iki galo aprobuotų GK tyrimų metodologijų, standartų, nevykdoma stebėseną [8]. Plėtojant holistinį sveikatos supratimą, PSO 1993 metais pasiūlė tokį GK apibrėžimą: GK – tai individualus savo vietos gyvenime vertinimas kultūros ir vertybių sistemos, kurioje individas gyvena, kontekste, susijęs su individo tikslais, viltimis, standartais bei interesais [8].

Kiekvienas individas skirtingai suvokia gyvenimo kokybę. Tai priklauso nuo jo dabartinio gyvenimo būdo, ankstesnės patirties, ateities vilčių, pasiekimų ir ambicijų. PSO nustatė šešias plačias sritis, kurios padeda apibrėžti gyvenimo kokybę skirtingų šalių gyventojams: 1) fiziniai gebėjimai (pavyzdžiui, energija, nuovargis); 2) psichologinė būklė (pozityvūs jausmai); 3) nepriklausomumo laipsnis; 4) socialiniai ryšiai (socialinė parama); 5) aplinka (sveikatos priežiūros prieinamumas); 6) tikėjimas/dvasingumas (gyvenimo prasmė) [9].

Gyvenimo kokybė taip pat apibrėžiama kaip fizinė, socialinė, emocinė paciento gerovė. Šis apibrėžimas yra multidimensinis sveikatos samprata. Tačiau reikia žinoti, kaip „sveikatą“ suvokia vaikai. Teigiama, kad vaikų sveikata yra vaiko gebėjimas dalyvauti veiklose, kurioms reikalinga fizinė, psichologinė ir socialinė energija. Taigi sveikatos ir gyvenimo kokybės sąvokos iš dalies sutampa, bet kartu ir papildo viena kitą. Vis dažniau literatūroje minima ir sąvoka „su sveikata susijusi gyvenimo kokybė“ (arba „sveikatos sąlygota“), kuri rodo ligos poveikį gyvenimui ir gerovei [10].

Pasak H. Schipper ir kt., gyvenimo kokybę sudaro 4 pagrindiniai komponentai [9]:

1. fizinė ir psichologinė būseną;
2. supanti aplinka;
3. visuomeninis bendravimas;
4. somatinė būseną (problemos susijusios su simptomais).

Sveikata ir žmogaus funkcinė būklė – tai tik du gyvenimo kokybės kriterijai [9].

Sveikatos būklė veikia GK, tačiau jos nelemia. Tyrinėjant GK siekiama gauti dvejopą informaciją – apie paciento funkcinę būklę ir jo paties įvertinimą, kaip sveikata veikia jo GK. Sveikatos nulemta gyvenimo kokybė – rodo ligos poveikį gyvenimui ir gerovei, įvertina tiek subjektyvius tiek objektyvius veiksnius [11].

1.2. Gyvenimo kokybės vertinimas

Suaugusiųjų gyvenimo kokybės vertinimas jau nusistovėjęs ar reguliariai taikomas klinikiniuose tyrimuose. Vaikų gyvenimo kokybės tyrimai pradėti tik 1980 metais. Vaikų ir paauglių gyvenimo kokybės tyrimai yra sudėtingesni nei suaugusiųjų, nes neapibrėžtos vaikų atliekamos funkcijos [9].

Įvertinti GK yra sudėtinga, kadangi pati sąvoka yra gana abstrakti. Daug diskusijų tarp tyrinėtojų kelia klausimas, kas turi vertinti sergančiojo GK – pats ligonis, medikas ar globėjas? Kitas svarbus klausimas: kokie instrumentai tinkamesni GK vertinti – bendriniai, tinkami visiems, ar specifiniai – skirti tik ta liga sergantiesiems? Manoma, kad ypač svarbus yra subjektyvus GK vertinimas. Pasitenkinimas turi atspindėti daugelį gyvenimo sričių: darbą, mokymąsi, laisvalaikį, socialinius ryšius. GK vertinti naudojami įvairūs klausimynai (instrumentai). Jie sudaromi, remiantis skirtingais apibrėžimais, modeliais. Nors ir nėra vieningos nuomonės, GK tyrėjai sutaria, kad visi GK tyrimų instrumentai turėtų matuoti tiriamojo fizinę būklę, psichologinį gerbūvį, bendravimą su kitais žmonėmis ir kasdienę veiklą. Taip pat iki šiol nėra vieningos GK klausimynų klasifikacijos.

GK klausimynus galima suskirstyti į šias grupes:

- I. Bendriniai;
- II. Specifinius ligai ar populiacijai;
 - Specifinius sričiai;
 - Naudos;
 - Individualizuotus.

Specifiniai instrumentai – skirti kokios nors vienos ligos požymiams (pvz., dirgliosios žarnos sindromo, gastroezofaginio reflukso ar širdies nepakankamumo ir kt.), būklės (dusulio, skausmo, silpnumo) intensyvumui išmatuoti, funkcijos sutrikimo (miego, darbingumo) įtakai subjektyviam sveikatos pojūčiui įvertinti. Daugeliui ligų yra sudaryti specifiniai klausimynai, pavyzdžiui, skirti onkologiniams ligoniams (RSCL – Rotterdam Symptom Checklist), epilepsijai (QOLIE–89 – Quality of Life in Epilepsy), turintiems širdies ydą (PedsQL™ Cardiac Module – Pediatric Quality of Life Inventory™) ir kiti, kurie matuoja tam tikrų ligų požymių pasireiškimą ir intensyvumą. Šie instrumentai jautriau nei bendriniai matuoja ir nedidelius sveikatos pakitimus. Specifiniai ligos vertinimo klausimynai buvo sudaryti siekiant stebėti gydymo efektyvumą, ligos eigą bei atskirų specifinių simptomų išraiškas [9].

Subjektyvus ligonio gydymo metodų vertinimas bei savo sveikatos vertinimas dažnai medikams nėra svarbūs kriterijai, nes šiuolaikiniai gydytojai daugiau pasitiki technologijomis bei laboratorinių tyrimų rezultatais.

Tuo tarpu įdiegti GK tyrimai gydytojui ar slaugos personalui gali padėti nustatyti svarbiausias paciento problemas, kurios iš pirmo žvilgsnio gali atrodyti kliniškai nereikšmingos [12].

Lietuvoje klinikinių eksperimentinių tyrimų, kurių metu naudoti specialūs GK tyrimo instrumentai, atlikta nedaug [5]. Vis modernėjančiame medicinos moksle didėja dėmesys ne tik ligai, bet ir žmogui bei jo gerovei. Todėl manoma, kad GK tyrimų skaičius ateityje turėtų didėti. Be abejo, vienas svarbiausių uždavinių – tai racionalaus teorinio GK modelio sukūrimas, kuris padėtų tinkamai pasirinkti klinikinio tyrimo instrumentą, leistų tyrėjams tikrinti hipotezes apie paciento ypatybių, intervencijos ir baigties ryšį [8].

1.3. Vaikų sveikatos nulemtos gyvenimo kokybės vertinimas

Vaikų gyvenimo kokybės tyrimų anketos skirstomos į bendrąsias ir specifines ligai. Specifinės ligai anketos yra „jautresnės“ ir gali aptikti mažus, bet itin svarbius skirtumus, kurie būdingi atskiroms ligoms. Bendrosios anketos ne tokios jautrios nežymiesiems sveikatos pokyčiams, tačiau, naudojant bendrąsias anketas, galima lyginti su sveikata susijusią gyvenimo kokybę tarp skirtingų ligų ar pacientų. Yra įvairių autorių parengtos specifinės anketos vaikų astmai, onkologinėms ligoms, cukriniam diabetui, epilepsijai, skausmui bei įgimtai širdies ydai. Anketos, skirtos tirti vaikų gyvenimo kokybę, turi būti multidimensinės ir apimti fizinius,

psichinius ir socialinius sveikatos aspektus, kuriuos apibrėžia PSO [11]. Anketos vaikų gyvenimo kokybei tirti turi būti derinamos prie vaikų pažintinių gebėjimų, kurie daugiausia priklauso nuo vaiko amžiaus. Apklaunami turėtų būti tiek vaikai, tiek jų tėvai [10].

Kita svarbi priežastis, kodėl reikia tirti vaikų gyvenimo kokybę, ta, kad tėvai ne visuomet supranta vaikų išgyvenimus, kurie juos slegia. Žodžius „tėvų suvokimas“ galima priskirti subjektyviam vaikų sveikatos vertinimui [9].

Vaikų sveikatos nulemtos gyvenimo kokybės vertinimas atskleidžia išsamią informaciją apie tai, ko reikia vaikui ar paaugliui sergančiam įgimta širdies yda; leidžia pažinti vaiko sveikatos būklę ir palyginti savijautą prieš operaciją ir po jos, galima įvertinti gydymo veiksmingumą. Tiriant vaikų gyvenimo kokybę, būtina įvertinti ne tik vaiko funkcinę, klinikinę sveikatos būklę, bet ir psichologinę savijautą [9].

Pastebėta, kad vaikų gyvenimo kokybės tyrimai yra riboti. S. A. Klarke ir kiti. anglų kalba duomenų bazėse atkakliai ieškojo ir per 1994–2003 metus rado tik 18 vaikų gyvenimo kokybės tyrimų, atitikusių gyvenimo kokybės vertinimo kriterijus [13]. Vaikų gyvenimo suvokimas ir pažinimo būdai skirtingi, todėl tyrimai turi būti specialiai planuojami. Vaikų gyvenimo kokybės klausimynuose dažnai analizuojamos tokios sritys, kurios suaugusiesiems neaktualios. Reikėtų paminėti ir sunkumus, kuriuos reikia įvertinti planuojant ir jau pradėjus vaikų gyvenimo kokybės tyrimus [9].

Sunkumai, kurie iškyla atliekant vaikų gyvenimo kokybės tyrimus:

- paciento radimo ir apklausos laikas;
- tėvų sutikimas ir sugaištas laikas;
- kartais sudėtingas klausimynų pildymas;
- sudėtingas tyrimų pakartojimas;
- tyrimo kaina.

Jeigu vaikas mažas, klausimyną pildo tėvai ar kiti artimieji, tačiau kyla klausimas, ar tėvai sugeba objektyviai įvertinti vaiko sveikatos būklę. Suaugusiesiems sunku suprasti, kaip jaučiasi lėtine liga sergantis vaikas mokykloje, žaisdamas su bendraamžiais, miego metu ir t. t. Kokia bebūtų priežastis, yra vienas būdas – pats vaikas turi įvertinti savo gyvenimo kokybę [9].

Arafa M.A ir kt., tirdami vaikus, sergančius įgimta širdies yda, nustatė, kad stipriausi nepriklausomieji gyvenimo kokybės veiksniai, veikiantys sveikatos nulemtą gyvenimo kokybę, yra nerimas, amžius ir lytis [14]. Todėl gyvenimo kokybės vertinimas labai priklauso nuo sergančiojo amžiaus, pavyzdžiui fiziniai pokyčiai, kaip plaukų slinkimas, sąlygotas chemoterapijos, gali kelti nerimą paaugliui, o mažesni vaikai jautresni skausmui. Tyrimas, skirtas tam tikrai vaikų amžiaus grupei, taip turi būti ir atliekamas, pavyzdžiui klausimynas,

skirtas trejų metų vaikui, turinčiam fizinę negalią, netinka šešerių metų vaikui. Tačiau aišku, kad vaikai iki šešerių metų negali atidžiai ir patikimai užpildyti sveikatos nulemtos gyvenimo kokybės klausimynų. Vyresni nei 11 metų vaikai klausimynus gali pildyti be jokios pagalbos. Galimas vienintelis ribojantis veiksnys – skaitymo įgūdžių ir dėmesio koncentracijos stygius [9].

Norint įvertinti paciento suvokiamą ligos poveikį jo sveikatai, moksliniams tyrimams rekomenduojama naudoti ligai specifinius klausimynus. Šie instrumentai jautriau reaguoja į sveikatos būklės pokyčius [12].

1.3. Įgimtų širdies ydų klasifikacija

Yra žinoma apie 200 įgimtų širdies ydų ir apie 150 įvairių variantų širdies operacijų, todėl įgimtų širdies ydų sistematizavimas yra problematiškas [2]. Bendrai įgimtos širdies ydos skirstomos į *mėlynąsias ir baltąsias* (žiūr. 1 lentelę).

1 lentelė. Įgimtų širdies ydų klasifikacija [15]

Ydų tipas	Nuosrūvio pobūdis	Ydų pavadinimas
Baltosios	Nuosrūvis iš kairės į dešinę (padidėjusi plaučių kraujotaka)	Atviras arterinis latakas Prieširdžių pertvaros defektas Skilvelių pertvaros defektas Bendras atrioventrikulinis kanalas
	Be nuosrūvio	Aortos angos stenozė Plautinio kamieno stenozė Aortos koarktacija Mitralinio vožtuvo nesandarumas
Mėlynosios	Nuosrūvis iš dešinės į kairę	Fallot tetradą Stambiųjų kraujagyslių transpozicija Ebšteino anomalija

Dažniausiai pasitaikančių įgimtų širdies ydų dažnis yra pateiktas 2 lentelėje.

2 lentelė. Dažniausiai pasitaikančios įgimtos širdies ydos. (PSO duomenys) [2]

Įgimtos širdies ydos	Dažnis, %
Prieširdžių pertvaros defektas	13,0 - 37,0
Skilvelių pertvaros defektas	15,0 - 20,0
Stambiųjų kraujagyslių transpozicija	9,0 - 15,0
Fallot ydos	8,0 - 13,0
Aortos koarktacija	7,5 - 14,2
Atvirasis arterinis latakas	6,0 - 7,0
Aortos stenozė	1,0 - 11,0
Plaučių arterijos stenozė	2,0 - 9,0
Bendras atrioventrikulinis kanalas	2,0 - 5,0
Netaisyklingas plaučių venų įtekėjimas	1,5
Aortos lanko anomalijos	1,0
Ebšteino anomalija	0,3-0,5
Liutembašė sindromas	0,2-0,3

Pagal kitą, dažnai naudojamą, klasifikaciją įgimtos širdies ydos skirstomos į tris grupes :

■ *tarp arterinės ir veninės sistemos nėra patloginės jungties* (sukelia sistolinę perkrovą ir skilvelių antrinę hipertrofiją, lėtina kraujo ištekėjimą iš skilvelių): dešiniaširdystė (dekstrokardija), aortos koarktacija, aortos šakų anomalijos, plaučių kamieno stenozė, širdies vožtuvų deformacija, vainikinių arterijų atsišakojimų anomalijos, įvairūs širdies laidžiosios sistemos sutrikimai ir kt. [16].

■ *yra arterinė – veninė jungtis*, tačiau kraujas iš arterinės sistemos teka į veninę, perkraudamas mažąjį kraujo apytakos ratą: **baltosios ydos** tai, prieširdžių pertvaros defektas, skilvelių pertvaros defektas, atvirasis arterinis latakas, netaisyklingas (anomalus) venų įtekėjimas, Liutembašė sindromas ir kt. Esant tokioms ydoms kraujas pro defekto vietą patenka į dešiniąją širdies pusę ir padidina kraujo kiekį, tekantį pro plaučių arteriją ir plaučius – prasideda plautinė hipertenzija. Iš pradžių būna plaučių arterijos vidinio dangalo hipertrofija, o vėliau įvyksta negrįžtami pokyčiai fibrozė. Dėl plaučių hipertenzijos kinta jungties kryptis ir baltoji yda virsta mėlynąja [16].

■ *yra arterinė – veninė jungtis, bet kraujas teka venine – arterine kryptimi – mėlynosios širdies ydos* (būdinga sumažėjusi arterinio kraujo oksigenacija, kliniškai sukelianti cianozę): Fallot ydos (triada, tetradą, pentadą), stambiųjų kraujagyslių transpozicija, bendras arterinis kamienas, triburio vožtuvo atrezija, trikamerė ir dvikamerė širdis, hipoplazinis kairiojo skilvelio sindromas, plaučių arterijos atrezija ir kt. Nepakankamai oksigenuotas kraujas patenka į arterinę sistemą ir sukelia cianozę [16].

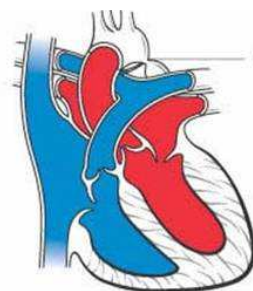
1.4. Įgimtų širdies ydų patloginė anatomija

1.4.1. Aortos koarktacija

Aortos koarktacija (AoCo), stambiausios organizmo arterijos – aortos įgimtas susiaurėjimas yra viena iš priežasčių, sąlygojančių jaunų žmonių labai aukštą kraujo spaudimą. Sudaro 7,5 – 14,2 % visų įgimtų širdies ydų. Berniukams būna 4 kartus dažniau nei mergaitėms [2].

AoCo būdinga: arterinė hipertenzija viršutinėje kūno dalyje; hipotenzija apatinėje; kairio skilvelio perkrovimas; susilpnėjusi inkstų bei kepenų funkcija. Kraujas dėl aortos koarktacijos negali laisvai nutekėti į apatinę kūno dalį. Formuojasi kolateralinė apytaka [17].

Svarbiausias aortos koarktacijos simptomas – spaudimų gradientas, t. y. padidėjęs arterinis kraujo spaudimas rankose ir sumažėjęs kojose. Kūdikių ir mažų vaikų AoCo klinika gali būti neryški. Tik didesnio laipsnio aortos susiaurėjimas kūdikiams sukelia širdies veiklos nepakankamumą. Dalis šių ligonių, kuriems yda yra nekoreguojama laiku, miršta, kita dalis, kuriems greitai susiformuoja kolateralinė kraujotaka, paprastai niekuo nesiskundžia (dažniausiai iki 7 – 8 metų), vėliau pasireiškia ryški arterinė hipertenzija. Laiku neoperuotų ligonių prognozė nepalanki, jie išgyvena iki 30 – 40 metų, mirštama nuo komplikacijų [18].



1 pav. AoCo

1.4.2. Aortinė stenozė

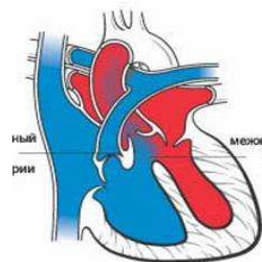
Aortos stenozė sudaro apie 1 – 11 % visų įgimtų širdies ydų. Išskiriamos keturios įgimtos aortos stenozės formos: vožtuvinė, povožtuvinė, viršvožtuvinė ir aortos hipoplazija [19].

Bet kokios formos stenozei būdingi ryškūs kairiojo skilvelio hipertrofijos požymiai. Esant aortos stenozei susidaro kliūtis kraujui tekėti iš kairiojo skilvelio į aortą. Po tam tikro laiko kairysis skilvelis išsiplečia ir pakyla diastolinis spaudimas, hemodinamika sutrinka. Aortos stenozės prognozė priklauso nuo susiaurėjimo laipsnio. Kai stenozė ryški, konservatyvusis gydymas neefektyvus, indikuotinas chirurginis gydymas. Optimalu operuoti 7 – 12 metų vaikus [18].

1.4.3. Tetrada Fallot

Tetrada Fallot (TF) ligą sudaro keturi komponentai: plautinio kamieno angos stenozė, skilvelių pertvaros defektas, aortos žiočių dekstrapozicija, dešiniojo skilvelio hipertrofija [18]. Tai dažniausia iš visų mėlynųjų širdies ydų tarp vyresnių nei vienerių metų vaikų. Ji sudaro apie 14 % visų įgimtų širdies ydų iš jų 75 – 80 % „mėlynųjų“ [18].

Dėl plautinio kamieno stenozės spaudimas dešiniajame skilvelyje esti didesnis negu kairiajame, dėl to veninis kraujas pro defekto vietą teka į kairįjį skilvelį ir aortą. Didžiajame kraujo apytakos rate cirkuliuoja mišrus kraujas, todėl vaikai dažnai nuo pat gimimo būna cianotiški. Cianozė, paprastai išryškėja pirmaisiais gyvenimo mėnesiais ir progresuoja. Dėl nuolatinės hipoksemijos veša jungiamasis audinys, deformuojasi nagai ir pirštai – pirštai būgno lazdelių formos, nagai laikrodžio stikliuko formos, kraujyje padaugėję eritrocitų ir hemoglobino; dusulys (labai ryškus). Vystosi sunkūs priepuoliai kurių metu vaikas gali mirti. Gydomas chirurginis [18].



2 pav. TF

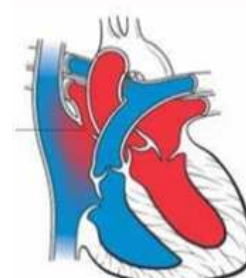
1.4.4. Plautinio kamieno stenozė

Esant šiai ydai susidaro kliūtis kraujui tekėti iš dešinio skilvelio į plaučius. Ši *mėlynojo tipo yda* sudaro apie 2 – 9 % visų įgimtų širdies ydų. Yra skiriama vožtuvinė ir infundibulinė plautinio kamieno stenozė. Simptomatika priklauso nuo stenozės laipsnio ir spaudimo gradiento. Kad nesutriktų mažojo apytakos rato kraujotaka, dešinysis skilvelis smarkiau dirba, hipertrofuoja, jo sienelės sustorėja. Pailgėja kraujo išvymo iš širdies ertmių laikas. Efektyvus tik chirurginis gydymas [18].

1.4.5. Prieširdžių pertvaros defektas

Prieširdžių pertvaros defektas (PPD) yra dažniausia įgimta širdies yda. Sudaro apie 13 – 37 % visų įgimtų širdies ydų. Yda dažnesnė mergaitėms nei berniukams [18].

Yra 2 pagrindiniai pertvaros defektų tipai: pirminis, antrinis. Dažniausiai yra antriniai defektai, jie gali būti įvairaus dydžio ir įvairiose pertvaros vietose. 90 % atvejų – nustatyti priežasties nepavyksta, 8 % ydos susidarymo lemia genetinė patologija, 2 % – aplinkos veiksniai [17].



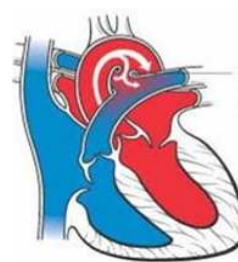
3 pav. PPD

Prieširdžių pertvaros defektas 4 – 39 % ligonių gali susitvarkyti savaime, dažniausiai tai įvyksta iki 3 metų. Negydant, būklė blogėja. Vidutinė gyvenimo trukmė 30 – 40 metų, bet yra žmonių, sulaukiančių gilios senatvės. Simptomai priklauso nuo defekto dydžio, nuosrūvio kraujo kiekio, dešiniojo skilvelio pakitimų ir kt. [20].

Kai arterinis nuosrūvis nedidelis, chirurginis gydymas neindikuoamas. Tokius ligonius privalo stebėti kardiologas. Laiku atlikus operaciją, garantuojama normali gyvenimo trukmė ir kokybė [18].

1.4.6. Atviras arterinis latakas

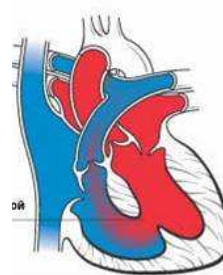
Atviras arterinis latakas (AAL) yra širdies yda, kai naujagimiui išlieka atvira funkcionuojanti jungtis tarp aortos ir plaučių arterijos (vadinama arteriniu Botalo latakais), apeinant mažąjį kraujo apytakos ratą [17]. Po gimimo užanka (funkciškai 8 – 24 valandų po gimimo; anatomiškai – 50 % naujagimių iki 2 savaičių amžiaus, 10 % naujagimių lieka neužsidaręs iki 2 mėnesio pabaigos) ir virsta tik raiščiu, tačiau kartais jis lieka atviras ir pasireiškia kaip įgimta širdies yda. Ši yda sudaro apie 6 – 7 % visų įgimtų širdies ydų [2]. Mergaitėms ji būna 3 – 4 kartus dažniau nei berniukams. Prieš laiką gimusiems naujagimiams atviras arterinis latakas gali užakti vėliau arba neužakti. AAL gali būti kartu su kitomis širdies ydomis (AoCo, SPD ir kt.). Visa ydos eiga ir simptomatika priklauso nuo defekto dydžio. Po trečiojo gyvenimo dešimtmečio užanka retai. Jei operuojama laiku, gyvenimo trukmė ir kokybė normali. Pavėlavus atsiranda negrįžtamų pokyčių plaučių kraujagyslėse, vystosi širdies nepakankamumas. Chirurginis gydymas indikuotinas visiems, turintiems AAL kol nėra plautinės hipertenzijos [18].



4 pav. AAL

1.4.7. Skilvelių pertvaros defektas

Skilvelių pertvaros defektas (SPD) sudaro apie 15 – 20 % visų įgimtų širdies ydų [2]. Pasitaiko vienodai berniukams ir mergaitėms. SPD gali lokalizuotis labai įvairiose vietose: membraninėje (aukštai), raumeninėje (žemai), perimembraninėje dalyje, priekinėje pertvaros dalyje, užpakalinėje pertvaros dalyje. Defektas gali būti labai įvairus – nuo labai nedidelio (kelių milimetrų skersmens) iki visiško pertvaros nebuvimo.



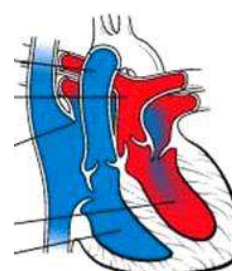
5 pav. SPD

Ši yda lemia greitą širdies nepakankamumo išsivystymą. Dažniausiai nustatoma tuoj po gimimo [21].

30 – 50 % atvejų pirmaisiais gyvenimo metais SPD užsidaro savaime (mažesni nei 2 – 3 mm.). Kai SPD mažas ar vidutinio dydžio ir nėra nusiskundimų, galima palaukti iki 5 gyvenimo metų, tik dideli defektai uždaromi chirurgiškai jau pirmaisiais gyvenimo metais [17].

1.4.8. Stambiųjų kraujagyslių transpozicija

Stambiųjų kraujagyslių transpozicija (SKT) pagal dažnumą yra antroji cianotinė širdies yda. Sudaro apie 9 – 15 % visų įgimtų širdies ydų [2]. Kai būna visiška stambiųjų kraujagyslių transpozicija, aorta prasideda dešiniajame skilvelyje, o plautinis kamienas – kairiajame. Susidaro 2 uždari kraujo apytakos ratai. Mažajame rate cirkuliuoja arterinis kraujas, o

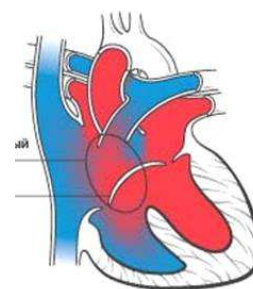


6 pav. SKT

didžiajame – veninis. Išgyventi, kai yra toks didžiojo ir mažojo kraujo apytakos ratų atskyrimas įmanoma tik tada, kai tarp abiejų ratų yra jungčių: prieširdžių, skilvelių pertvarų defektai arba atviras arterinis latakas. Reikalinga skubi pagalba chirurginis – gydymas. Vaikui paaugus, jo gali laukti kitos operacijos [2].

1.4.9. Atrioventrikulinė komunikacija

Atrioventrikulinė komunikacija (AVK) – anomalija sudaro apie 2 % visų įgimtų širdies ydų. Skiriamos dalinė ir visiška AVK. Kai yra dalinė anomalija, atrioventrikulinius vožtuvus sudaro dvi dalys – dešinioji ir kairioji, bet vožtuvų burės suskilusios arba ne visai susiformavusios. Kai yra visiška anomalija, bendrasis atrioventrikulinis kanalas nepasidalija į dešiniąją ir kairiąją dalį, o susidaro bendra atrioventrikulinė anga su penkiomis burėmis [22].



7pav.AVK

Gali būti anomalijos variantai. Anomalijos simptomai išryškėja anksti, tuoj po gimimo ar pirmaisiais gyvenimo mėnesiais. Anksti atsiranda širdies nepakankamumas. Apie 50 % vaikų miršta pirmaisiais gyvenimo metais. Gydymas tik chirurginis [18].

1.4.10. Anomalus plaučių venų drenažas

Anomalus plaučių venų drenažas sudaro 8 – 9 % visų įgimtų širdies ydų. Tai yda, kai dalis arba visos plaučių venos atsiveria netaisyklingai, tai yra ne į kairįjį prieširdį. Yda būna dalinė arba visiška. Esant daliniam drenažui, nenormaliai įteka viena arba kelios, dažniausiai dvi plaučių venos. Jos atsiveria į dešiniąjį prieširdį arba viršutinę tuščiąją veną. Kartu dažnai būna ir prieširdžių pertvaros defektas [22].

Vienintelis radikalus gydymo būdas – chirurginis. Neoperuojant prognozė bloga. Apie 80 % šių ligonių miršta kūdikystėje. Kitiems vystosi plautinė hipertenzija ir tik pavieniai ligoniuokai jaučiasi patenkinamai bei sulaukia suaugusiųjų amžiaus [15].

1.4.11. Kairiosios širdies hipoplazijos sindromas

Kairiosios širdies hipoplazijos sindromas (KŠHS) yra reta patologija, sudaranti 1 – 2 % visų įgimtų širdies ydų. Dažniau pasitaiko berniukams. Tai ypač sunki įgimta širdies yda, kuriai būdingi hipoplazinis kairysis skilvelis ir kylančioji aorta, taip pat mitralinio ir aortos vožtuvų atrezija. Šios ligos atveju nesivysto visa kairioji širdies pusė, išskyrus kairįjį prieširdį. Tik gimęs naujagimis atrodo sveikas, bet jau pirmąją dieną atsiranda dusulys ir nežymi cianozė – užsiveriant arteriniam latakui, būklė visą laiką blogėja. Jei neoperuojama, dauguma naujagimių miršta pirmomis gyvenimo dienomis [23].

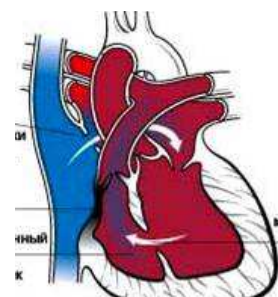
1.4.12. Bendras arterinis kamienas

Bendras arterinis kamienas sudaro apie 1 % visų įgimtų širdies ydų. Bendram arteriniam kamienui būdinga tai, kad iš širdies išeina viena stambi kraujagyslė, kurioje yra 3 – 6 pusemėnulės burės. Ši kraujagyslė lokalizuojasi virš tarpkilvelinės pertvaros, kurioje yra didelis defektas. Kraujas iš abiejų skilvelių patenka į bendrą arterinį kamieną [2].

Neoperuoti ligoniai visi miršta. Vaikams augant, kartais reikia daryti kartotinę rekonstrukcinę operaciją [18].

1.4.14. Triburio vožtuvo atrezija

Triburio vožtuvo atrezija (TvA) sudaro 1,5 – 3 % visų įgimtų širdies ydų. Esant triburio vožtuvo atrezijai kraujas iš dešiniojo prieširdžio negali patekti į dešinįjį skilvelį, rezultate – dešinysis skilvelis yra mažas, neišsivystęs. Ją sudaro trys komponentai: triburio vožtuvo atrezija; prieširdžių pertvaros defektas arba atvira ovalioji anga; dešiniojo skilvelio hipoplazija [24].

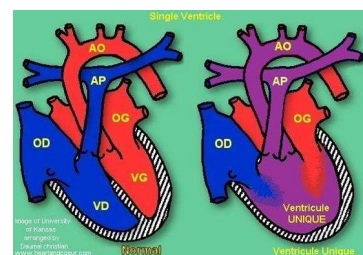


8 pav. Tv atrezija

Ankstyviausias ir būdingiausias ydos simptomas yra cianozė, dusulys ramybės metu. Šios ydos metu arterinis kraujas, tekantis visame organizme turi mažą kiekį deguonies. Todėl ligoniuko kūnas įgauna melsvą atspalvį. Ji atsiranda naujagimiams ir labai retai – vėliau (5-6 mėnesių kūdikiams). Patologija priklauso nuo to, kokia yra plaučių kraujotaka. Dažniausiai atliekamos paliatyvios operacijos. [18].

1.4.14. Bendras skilvelis

Pagrindinis bendro skilvelio (BS) požymis – abiejų prieširdžių jungtis per mitralinį ir triburį vožtuvus arba vienas bendras skilvelis – širdies struktūra trijų kamerų, bendrame skilvelyje maišosi arterinio ir veninio kraujo srautai. Bendras skilvelis sudaro apie 1,7 % tarp įgimtų širdies ydų. Šios ydos gydymas tik chirurginis [24].



9 pav. Bendras skilvelis

Pagal R. Van Praagh, bendras skilvelis susiformuoja, kai sutrinka vieno arba abiejų širdies skilvelių vystymasis. Beveik 75 % sergančiųjų BS miršta pirmaisiais gyvenimo metais. Yra aprašyti tik keli atvejai kai ligoniai išgyveno iki 56 metų amžiaus [23].

1.5. Užsienio patirtis tiriant vaikų su širdies yda gyvenimo kokybę

Sveikatos specialistai visame pasaulyje, tame tarpe ir Lietuvoje mano, kad klinikinių simptomų nebuvimas lemia geresnę gyvenimo kokybę. Gyvenimo kokybės tyrimai atlikti, nagrinėjant ligos ir gydomąjį poveikį fizinei savijautai, lemia gyvenimo būdo pokyčius bei emocinę ligonių būseną. Gyvenimo kokybės esmė – nematerialūs ištekliai ir poreikiai (visuomenės narių tarpusavio santykiai, ryšys su aplinka ir kt.), šių veiksnių suvokimas ir įgyvendinimas [9].

Werner E. ir Smith R. nustatė, kad socialiai apleistų vaikų gyvenimo sėkmei didelę reikšmę turėjo apsauginiai veiksniai (socialinis palaikymas, gebėjimas aplinkiniams sukelti ir pačiam pajusti teigiamas emocijas ir kt.). Norint pagrįsti šiuos teiginius turi būti atliekami tyrimai [25].

Mokslininkai remdamiesi apklausų rezultatais padaro reikšmingas statistines ir logines išvadas. Pavyzdžiui, tėvai ir sveikatos apsaugos specialistai panašiai vertina gyvenimo kokybės rezultatus vaikų su įgimtais širdies defektais. Esant skirtingiems tyrimų rezultatams yra svarbu didinti mūsų supratimą bei rūpinimąsi šeimomis, kurių vaikai serga širdies liga. Atliktų tyrimų duomenys rodo, kad vaikai su įgimtais širdies defektais yra svarbus informacijos šaltinis būsimiems sveikatos apsaugos matmenims [26].

Menahem S. Poulakis Z. ir Prior M. ištyrė psichologinį ir emocionalų operuotų vaikų (2-12 metų amžiaus) su įgimta širdies liga funkcionavimą. Informacija rinkta prieš operaciją ir praėjus 12 mėnesių po atliktos operacijos. Vertinimas apėmė kelis aspektus: vaiko žodinių suvokimą, adaptyvaus elgesio įgūdžius, emocionalumo ir elgesio savybes, temperamentą bei tėvų gyvenimo kokybę, taip pat chirurginių rodiklių vertinimą. Panaši informacija buvo surinkta ir kontrolinėje grupėje, kurioje taip pat buvo operuoti, bet ne dėl širdies ydos vaikai. Operuotų vaikų su širdies yda psichologinis ir emocionalus funkcionavimas nesiskyrė nuo kontrolinės grupės vaikų. Tokie rezultatai nustatyti po chirurginės intervencijos praėjus 12 – 15 mėnesių. Psichologinis būvis labiausiai siejasi su savijauta prieš operacinę intervenciją. Be to, blogesnis psichologinis funkcionavimas buvo siejamas su likusiais defektais bei tolimesniu chirurginės intervencijos poreikiu [27].

Uzark ir Jones tyrė tėvų, auginančių vaikus su įgimtomis ydomis, streso lygį bei pateikė išvadas, koks yra streso poveikis vaiko ir tėvų gyvenimo kokybei, esant tam tikram streso indeksui. Tiriamųjų amžius buvo nuo 2 iki 12 metų. Maždaug 1 iš 5 tėvų išsakė klinikiškai reikšmingus įtampos lygius. Vaikų charakterio savybės nebuvo susietos su vaiko širdies ydos sunkumu, šeimos socialiniu ekonominiu lygiu bei nepriklausė nuo laiko trukmės praėjusios po

operacijos. Kuo vyresnis vaikas tuo didesnė psichologinė įtampa, daugėja problemų, susijusių su vaiko charakterio sudėtingumu. Taigi reikalingas pastovus stebėjimas ir vaikų charakterio pokyčių vertinimas, sietinas su sveikatos problemomis. Tai turėtų būti įvertinta kiekvieno sveikatos priežiūros vizito metu [28].

Atlikta šimto šeimų kompiuterinė apklausa. Šio tyrimo tikslas buvo nustatyti širdies ligos sudėtingumo poveikį visai šeimai, jos gyvenimo kokybei. Įvertinus gautus rezultatus, sudarytos psichosocialinės pagalbos vaikui su širdies liga bei jų tėvams/globėjams programos, aprėpiančios psichologinius ir socialinius aspektus [29].

Brosig C.L. Mussatto K.A. ir kiti autoriai tirdami 3 – 6 metų vaikus su kliniškai patvirtintais sutrikimais tokiais, kaip kairiojo širdies skilvelio hipoplazija ir stambiųjų kraujagyslių transpozicija, nustatė, kad būtinas psichologinis darbas su vaikais ir jų tėvais. Rezultatai pabrėžia specialistų, dirbančių su šiais vaikais ir jų šeimomis, poreikį, siekiant išlaikyti darnų šeimos funkcionavimą bei šių specialistų poreikį vaiko elgesio pokyčių stebėsenai medicininės pagalbos teikimo laikotarpiu [30]. Nustatyta, kad kas penkto vaiko su širdies ir kraujagyslių liga yra žymiai blogesnė psichosocialinė gyvenimo kokybė, nors širdies liga buvo vertinta kaip nesudėtinga [31].

Gyvenimo kokybės problemas skirtingai vertina pacientai, tėvai ir medicinos personalas. Marino B.S., Tomlinson R.S. su kolegomis atliko tyrimą, kurio metu respondentai iš jiems pateikto sąrašo turėjo atrinkti dalykus, reikšmingus jų gyvenimo kokybei. Respondentai pasirinko po 5 dalykus iš pateikto sąrašo. Analizuojant rezultatus pastebėta, kad vaikai su IŠY ir jų tėvų, skirtingai nei sveikatos priežiūros specialistai, identifikavo panašius dalykus kaip svarbius. Dažniausiai gyvenimo kokybę ribojantis veiksnys buvo fizinės būklės ribojimas. Vyraujantys psichologiniai veiksniai dažniausiai pastebėti mažų vaikų ir paauglių tarpe (7,2 % ir 29 %, atitinkamai). Tyrėjai pateikė tyrimo rezultatų išvadas nurodydami, kad tėvai ir vaikai pažymėjo panašius reikšmingus jų gyvenimo kokybei veiksnius, tačiau skirtingą nuomonę išsakė sveikatos priežiūros specialistai [32].

Vengrijos mokslininkai Berkes A. ir Mogyorosy G. tyrė vaikų su širdies liga GK. Tyrimo metu atsižvelgta į tokius socialinius veiksnius, kaip šeimos struktūra (pilna arba nepilna šeima), šeimos socialinė padėtis, imigracija (emigracija), tėvų išsimokslinimas, profesijos įgijimas ir/ar darbo (ne)turėjimas. Nustatyta, kad šie veiksniai neigiamai veikė tirtų šeimų gyvenimo kokybę. Manome, kad medicinos personalas dažniausia nežino savo pacientų socialinių ekonominių gyvenimo sąlygų, dar daugiau, dėl laiko ar dėmesio pacientui stokos nesigilina ir neatsižvelgia į šiuos veiksnius, bet pastarieji yra labai reikšmingi bet kokios ligos

atžvilgiu, neišskiriant ir vaikų kardiologijos [33]. Be abejonės, šie veiksniai yra glaudžiai susiję su gyvenimo kokybės vertinimu.

Marino B.S, Shera David ir kt. tyrė 665 šeimų gyvenimo kokybę. Tyrėjų tikslas buvo nustatyti psichosocialinį, emocinį ir bendrą ligos poveikį jų gyvenimo kokybei. Atlikdami šį tyrimą autoriai norėjo išbandyti gyvenimo kokybės vertinimo instrumentą (PedsQL), skirtą ligoniams po atliktų širdies operacijų. Stebint ženklų mirtingumo po širdies operacijų mažėjimą, tapo svarbu įvertinti šių pacientų gyvenimo kokybę. Bandomoji PedsQL apklausa vykdyta trijose kardiologijos klinikose, joje dalyvavo dviejų skirtingų amžiaus grupių vaikai (8 – 12 ir 13 – 18 metų amžiaus) ir jų tėvai. Gautos išvados parodė, kad po širdies operacijų kai sumažėjo ligos poveikis (LP) labai pagerėjo psichosocialinė (PI) vaikų būseną, rezultatai buvo puikūs (LP = 0,88 – 0,91; PI = 0,78 – 0,85) ir jos labai koreliavo viena su kita (0,81 – 0,90) [34].

Augimo bei brendimo metu vaikai susiduria su įvairiais pokyčiais. Tačiau vaikams su lėtinėmis ligomis, normalios, visiems įprastos, vystymosi galimybės yra kiek ribotos. Amandos Dawn tyrimas rodo, kad vaikai turintys lėtinę ligą yra daug labiau pažeidžiami ir dažniau jiems pasireiškia įvairūs psichologiniai sunkumai susiję su elgesio pokyčiais ir jų saviverte. Įrodyta, kad psichologiniai ir socialiniai pavojai vaikams su lėtine liga yra nuo 1 iki 3 kartų didesni negu sveikiems vaikams.

Gyvenimo kokybę lemiantys veiksniai turi būti labai kruopščiai išanalizuoti, nes vaikų su lėtinėmis ligomis vis daugėja, pavyzdžiui Jungtinėse Amerikos Valstijose (JAV), jie sudaro apie 10 – 20 % iš bendrosios vaikų populiacijos [35].

JAV James W. Varni; Christine A. Limbers, Tasha M. Burwinkle atliko taip pat labai svarbų tyrimą. Tyrėjai duomenis rinko 7 metus, tai yra nuo 2000 iki 2006. Panaudojus bendrąjį PedsQL™ 4.0 inventorių buvo ištirta daugiau kaip 2500 sergančių įvairiomis ligomis ir daugiau kaip 9500 sveikų vaikų. Vaikai sergantys diabetu, skrandžio, širdies, inkstų ligomis, astma, nutukimu, turintys psichikos sutrikimų, sergantys vėžiu, reumatu bei cerebriniu paralyžiumi nurodė reikšmingai prastesnę gyvenimo kokybę lyginant su sveikais vaikais. Šio tyrimo metu tirti – 426 vaikai su širdies yda. Pasak tyrėjų, 13 – 18 metų amžiaus paaugliai savo gyvenimo kokybę vertino žymiai geriau nei mažesni vaikai. Lyginant tėvų atsakymus, gyvenimo kokybę mažų vaikų tėvai vertino geriau nei vyresnių vaikų ir paauglių tėvai [36].

Vengrijos mokslininkai A. Berkes, M. Kiss ir kiti patvirtino vaikų (2 – 18 metų amžiaus) širdies modulio gyvenimo kokybės inventoriaus (PedsQL™) patikimumą: ištirti 105 vaikai su širdies liga. Tyrimo rezultatai parodė, kad prastesnis dvasinės srities vertinimas turėjo reikšmės bendram gyvenimo kokybės vertinimo indeksui ir tai buvo stebima visose amžiaus grupėse.

Paradoksalu, bet tik 5 – 7 metų vaikų tėvai buvo labiau susirūpinę vaiko gydymu nei kitomis gyvenimo kokybę lemiančiomis sritimis. Tuo tarpu pažintinės ir bendravimo problemos buvo svarbesnės 8 – 18 metų vaikams. Tėvų atsakymai buvo susiję su vaiko amžiumi. Širdies operacija, kaip vienas iš stiprių psichoemocinių veiksnių, nebuvo išskirta kaip reikšminga gyvenimo kokybės vertinime. Dažniau tėvai pažymėjo vaistų negu operacijos neigiamą poveikį gyvenimo kokybei. Todėl Vengrijos mokslininkai mano, kad reikia atlikti išsamesnius tyrimus pritaikant PedsQL™ širdies modulį vaikų ir tėvų gyvenimo kokybės tyrimuose [37].

James, Christine ir kt. išstudijavę literatūrą apie vaikų su lėtinėmis ligomis ir fiziniais sveikatos sutrikimais adaptaciją, pastebėjo, kad tokie vaikai pasižymi ne tik silpnesnėmis fizinėmis galimybėmis, bet taip pat stebimas žemesnis jų emocinis, socialinis bei mokymosi gebėjimas lyginant su sveikais vaikais. Šitie tyrimų rezultatai, gauti naudojant PedsQL™ anketą, turi didžiulės reikšmės sveikatos priežiūrai susijusiai su paslaugos teikimu vaikams sergantiems lėtinėmis ar įgimtomis ligomis [36].

Dėka medicinos technikos tobulėjimo ir sveikatos paslaugos kokybės gerėjimo, vis daugiau vaikų su ĮŠY išgyvena iki pilnametystės, todėl tyrėjai atkreipia dėmesį ir į augančio vaiko psichologinį funkcionavimą. Pavyzdžiui, nepaisant to, kad sergančio vaiko ĮŠY nėra matoma išoriškai, visuomet yra pastebimas šių vaikų žemas ūgis, melsva lūpų spalva, kiek kitoks odos atspalvis, o tai gali formuoti vaiko uždarumą ir nepakantumą sau dėl kitokios nei kiti išvaizdos, kas veda prie socialinės izoliacijos ir žemos savivertės. Amanda Dawn Hubbard atlikti tyrimai rodo, kad vaikams su įgimtomis širdies problemomis yra būtina psichologinė ir socialinė pagalba, o ši sritis reikalauja pakankamai detalių ir išsamių tyrimų ateityje [35].

Mūsų pastebėjimu dauguma atliktų tyrimų pabrėžia psichologinės pagalbos svarbą bei naudą tiek vaikams, tiek tėvams, gerinant gyvenimo kokybę, nes nuo gyvenimo kokybės lygmens priklauso ir ligos baigtis.

2. TYRIMO OBJEKTAS IR METODAI

Tyrimas, tyrimo vykdymo laikas, vieta. Tyrimui pasirinktas kiekybinis netikimybinės atrankos tipas – tikslinė atranka. Apklausa vyko 2008 metų sausio – 2009 metų balandžio mėnesiais. Tyrimas atliktas VšĮ VUL Santariškių klinikų ligoninės kardiologijos klinikoje II širdies chirurgijos skyriuje. Tai vienintelis Lietuvoje specializuotas operuoti vaikus su įgimtomis širdies ydomis chirurgijos skyrius. Čia kasmet chirurginės intervencijos būdu gydoma apie 200 mažųjų pacientų su įgimta širdies yda. Šiame skyriuje atliekamos ir vaikų širdies transplantacijos.

2.1. Tyrimo objektas

Tyrimo objektas: 2 – 18 metų amžiaus vaikai su įgimta širdies yda ir jų tėvai/globėjai. VšĮ VUL Santariškių klinikų ligoninės kardiologijos klinikoje II širdies chirurgijos skyriuje dėl įgimtos širdies ligos gydyti vaikai ir jų tėvai.

Tikslinis respondentas (2 – 18 metų amžiaus vaikai ir jų tėvai), kuris dėl sveikatos būklės, tai yra dėl širdies ligos, per 2008 m. sausio – 2009 m. balandžio mėnesį atvyko į VšĮ VUL Santariškių klinikų ligoninės kardiologijos kliniką bei atvykę pasitikrinti į konsultacinę polikliniką pas kardiologijos specialistus. Visi į pateiktų anketų klausimus atsakę respondentai apklausoje sutiko dalyvauti laisvanoriškai.

Tyrimė dalyvavo 56 vaikai su širdies yda (amžius 5 – 18 metų) ir 81 vaiko tėvas/globėjas (vaiko amžius nuo 2 – 18 metų). Į klausimą atsakė 81 % respondentų.

2.2. Tyrimo metodika

Tiriamiesiems pagal Lietuvos Respublikos biomedicininio tyrimų etikos įstatymo (2000 m. gegužės 11 d., VIII-1679) numatytus reikalavimus, buvo paruošta „Tiriamąjį asmens informavimo forma“ kuri buvo pridėta prie paruoštų apklausos anketų (žiūrėti priedą Nr.2). Atliekant tyrimą buvo laikomasi tyrimo etikos principų:

- Buvo gauti VšĮ VUL Santariškių klinikų Generalinio direktoriaus leidimas ir skyriaus vadovo sutikimas atlikti anketinę apklausą;
- Respondentams paaiškinta, kur ir kaip bus panaudota iš jų gauta informacija;
- Užtikrintas respondentų anonimiškumas ir konfidencialumas;
- Respondentams buvo paaiškinta, kad jie gali atsisakyti dalyvauti tyrimė ar neatsakyti į klausimus, jeigu jų nesupranta ar tiesiog nenori atsakyti;
- Mandagiai ir pagarbiai elgtasi su respondentais.

Atliekant apklausą nesklandumų nekilo.

Tyrimo instrumentas – anketa (tai tam tikras blankas, kuriame suformuluoti ir tam tikra tvarka išdėstyti klausimai, skirti tik respondento nuomonei).

Tyrimo naudoti šie instrumentai:

1. PedsQL™ (Pediatric Quality of Life Inventory™) širdies moduli (Cardiac Module) versija 3.0 (skirta vaikams ir jų tėveliams) (Žiūrėti priedą Nr 3).
2. PedsQL™ įtakos šeimai modulis (Family impact), versija 2.0 (skirtas vaikų tėvams). (Žiūrėti priedą Nr 4).
3. Anketa skirta įvertinti demografiniams duomenims. Sukurta remiantis anketų sudarymo principais [38]. (Žiūrėti priedą Nr 5).

Širdies modulio klausimyno patikimumas įvertintas atlikus tyrimą Jungtinėse Valstijose (JAV) San Diego Cincinačio ligoninėje vaikų kardiologijos centre. Nustatyta, kad PedsQL™ Širdies modulis yra patikimas ir tinkamas instrumentas vaikų su širdies liga gyvenimo kokybei tirti [31].

PedsQL™ Širdies modulio 3.0 skalė skirta analizei tų sunkumų, kuriuos sukelia širdies yda bei šalutiniai vaistų ar pooperaciniai reiškiniai. Širdies modulio anketoje klausimai sudaryti pagal amžiaus grupes 2 – 4 metų vaikų tėvams 23 klausimai, 5 – 7 vaikams ir tėvams 25; 8-18 – 27 klausimai. Iš kurių 12 (10) klausimų skirti širdies problemai ir gydymui; 3 klausimai – išvaizdos suvokimui (su juo susijusioms problemoms); 4 – gydymo baimei; pažinimo problemoms – 5 (3) klausimai; bendravimo su medicinos darbuotojais sunkumams apibūdinti skirti 3 klausimai.

PedsQL anketos sudarytos pagal vaikų pažintinius gebėjimus ir skirstomos į 2 – 4, 5 – 7, 8 – 12, ir 13 – 18 metų grupes. PedsQL™ Širdies modulio anketos yra specifiskai pritaikytos kiekvienai amžiaus grupei, tai yra panaudotas žodynas ir turinys kiek įmanoma artimesnis atitinkamai amžiaus grupei, skyrėsi tik asmenavimo forma, o 5 – 7 metų vaikų anketose panaudotos vizualinės priemonės (veidukai, palengvinantys mažų vaikų atsakymus į klausimus) [39].

Anketas savarankiskai pildė 8 – 18 metų vaikai ir paaugliai bei visų amžiaus grupių vaikų tėvai.

PedsQL™ įtakos šeimai modulio klausimyną sudaro 36 klausimai. Šeši klausimai skirti fiziniam funkcionavimui; 5 – emocinis funkcionavimas; socialines problemas atspindi – 4 klausimai; Pažinimas – 5; Bendravimas su aplinkiniais visuomenės nariais ir su medikais – 3;

nerimas dėl ateities bei vaiko sveikatos – 5; kasdienė veikla bei su ja susijusios problemos – 3; santykius šeimoje atspindi – 5 klausimai.

Pagal James W. Varni šis instrumentas buvo sukurtas tam, kad išmatuoti gyvenimo kokybę susijusią su savijauta šeimų, kurių vaikai serga specifine liga (pavyzdžiui širdies yda, astma ir kt.). Tai instrumentas skirtas tėvų fiziniam, emociniam, pažintiniam, komunikacijos bei šeimos problemų įvertinimui. Šis modulis taip pat tiria šeimos santykius bei tėvų kasdieninę veiklą [40].

Pagal širdies ydas vaikai buvo suskirstyti į dvi stambias grupes: vaikus sergančius baltosiomis ir mėlynosiomis ydomis (didesnis statistinis patikimumas, nei ydas grupuojant detalai pagal tam tikras ydas atskirai, pvz.: SPD, PPD, AAL ir t.t)

Respondentų atsakymai į skalių klausimus vertinti 5 balų rangine R. Likert skale, kurioje 1 reiškė „niekada to nebuvo“, 2 – „kai kada“, 3 – „kartais“, 4 – „dažnai“ ir 5 – „beveik visada“.

Statistinės duomenų analizės metodai. Statistiniam duomenų apdorojimui naudota Microsoft Office Excel 2003 ir „SPSS 13.0 for Windows“ programa. Tolydiems požymiams analizuoti priklausomai nuo ordinalių arba nominalių buvo taikyta dispersinė analizė (ANOVA), prieš tai patikrinus ar tolydus dydis pasiskirsto pagal normalaus pasiskirstymo dėsnį. Vidurkių skirtumų statistiniam patikimumui įvertinti naudojome Fišerio kriterijų F. Skirtumas laikytas statistiškai reikšmingu, kai $p < 0,05$. Skirtumų tarp diskrečių dydžių statistiniam patikimumui įvertinti taikėme neparimetrinį χ^2 kriterijų. Tyrimo metu apskaičiuotas kiekvieno klausimo atsakymų vidurkis, skalės balų sumos vidurkis bei mediana, patikimumas ($p < 0,05$).

Klausimynų stabilumas ir pagrįstumas. Tyrimui naudotos PedsQL anketos stabilumas vertintas apskaičiuojant **Cronbach'o alfa (α); autorinio varianto – ($\alpha = 0,90$)** [40].

Lee J. Cronbach'o alfa (α) atspindi klausimyno vidinį stabilumą. Šis rodiklis apskaičiuojamas pagal formulę:

$$\alpha = \frac{[k(\bar{r})]}{[1 + (k - 1)(\bar{r})]}$$

kur: k – skalės klausimų skaičius; \bar{r} – visų klausimų porų koreliacijos koeficientų vidurkis.

Jei koreliacijos (sąryšis) tarp visų klausimų porų labai stiprios, kas rodo, kad visi skalės klausimai yra labai susiję, tai koreliacijos koeficientų vidurkis artimas 1 ir koeficientas alfa (α) įgyja maksimalią reikšmę, lygią 1. Be to, iš formulės matyti, kad šio koeficiento reikšmė taip pat priklauso nuo klausimų skaičiaus skalėje (k). Taigi kuo didesnis sąryšis tarp atskirų klausimų ir kuo didesnis jų skaičius, tuo didesnė alfa reikšmė, iš ko seka didesnis skalės vidinis stabilumas.

Kaip matome, Cronbach'o alfa (α) leidžia įvertinti skalės vidinį stabilumą. Jei jo reikšmės yra artimos 1, galima teigti, kad skalės vidinis stabilumas yra labai geras. Jei skalės klausimai tarpusavyje silpniau susiję, koeficientas alfa (α) yra mažesnis už 1. Šio koeficiento reikšmės, mažesnės už 0,5 rodo prastą klausimyno vidinį stabilumą. Literatūroje teigiama, kad alfa (α) reikšmės, lygios arba didesnės už 0,7, užtikrina gerą vidinį skalės stabilumą.

2.3. Tyrimo eiga

Darbo pradžioje, pasirinkus rašyti tema apie vaikų su įgimta širdies yda gyvenimo kokybę, iškilo klausimas dėl instrumentų pasirinkimo, nes Lietuvoje tokių tyrimų nebuvo atlikta. Literatūros paieškos metu rasti kontaktai su KMU visuomenės sveikatos specialistais, kurie atliko gyvenimo kokybės tyrimus vaikams. Kolegų patarimu kreipiausi į Mapi Research Institutą (Prancūzija) bei rekomenduotų anketų autorių Dr. James W. Varni. Gavusi leidimą naudotis jų paruoštais instrumentais ir atsižvelgiant į jų reikalavimus dėl instrumentų vertimo, PedsQL anketos buvo išverstos iš anglų kalbos į lietuvių kalbą ir pakartotinai į originalo kalbą (atliktas dvigubas vertimas). *Bandomasis tyrimas atliktas Santariškių kardiologijos poliklinikoje. Jo metu klausimynai pateikti 5 vaikams su širdies yda bei jų tėvams. Atsižvelgus į bandomojo tyrimo rezultatus, parengtas galutinis instrumentų variantas.*

Įtraukimo į tyrimą kriterijus – pirminė kardiologinė diagnozė – širdies yda.

Atmetimo kriterijai: Į tyrimą neįtraukti pacientai su gretutiniais sutrikimais, sindromais, kaip: Dauno sindromas, Ternerio sindromas, alkoholinė embriopatija, fetopatija ir kt., neįtraukti vaikai po širdies transplantacijos. Taip pat renkant duomenis pakartotinos konsultacijos bei stacionarizavimas nebuvo įtraukiamos į analizuojamus duomenis. Jeigu širdies ydą sudarydavo 4 ir daugiau patologijų, tai ši įgimta širdies yda buvo įtraukiama į kitų ydų sąrašą.

3. TYRIMO REZULTATAI

Tyrimo metu 100 respondentų išdalinti 3 rūšių klausimynai (viso 300 klausimynų). Širdies modulio 3.0, įtakos šeimai modulio 2.0 klausimynus ir demografinių duomenų anketą užpildė 81 respondentas (81%).

Klausimynų skalių ir poskalių *vidiniam stabilumui įvertinti* paskaičiavome Cronbach'o alfa koeficientus. Duomenys pateikti **3 ir 4 lentelėje**.

3 lentelė. **PedsQL™ įtakos šeimai modulis (Family impact), versija 2.0 skalių vidinis stabilumas**

Skalė	Cronbach'o alfa
Bendroji skalė	0,9
✓ Fizinis funkcionavimas (su juo susijusios problemos)	0,8
✓ Emocinis funkcionavimas (su juo susijusios problemos)	0,8
✓ Socialinis funkcionavimas (su juo susijusios problemos)	0,8
✓ Pažinimas (su juo susijusios problemos)	0,8
✓ Bendravimas (su juo susijusios problemos)	0,8
✓ Nerimas (su juo susijusios problemos)	0,8
✓ Kasdieninė veikla (su juo susijusios problemos)	0,8
✓ Santykiai šeimoje (su juo susijusios problemos)	0,8

4 lentelė. PedsQL™ (Pediatric Quality of Life Inventory™) širdies modulis
(Cardiac module) versija 3.0 skalių vidinis stabilumas

Vaikų amžius	Skalės/poskalės	Cronbach'o alfa	
		Anketos vaikams	Anketos tėvams
2 - 4 m.	Bendra	*	0,8
	✓ Širdies problema ir gydymas (su juo susijusios problemos)	*	0,7
	✓ Gydymas II (su juo susijusios problemos)	*	0,7
	✓ Išvaizdos suvokimas (su juo susijusios problemos)	*	0,8
	✓ Gydomo baimės (su juo susijusios problemos)	*	0,7
	✓ Pažinimas (su juo susijusios problemos)	*	0,7
	✓ Bendravimas (su juo susijusios problemos)	*	0,8
5 - 18 m.	Bendra	0,7	0,7
	✓ Širdies problema ir gydymas (su juo susijusios problemos)	0,6	0,7
	✓ Gydymas II (su juo susijusios problemos)	0,7	0,8
	✓ Išvaizdos suvokimas (su juo susijusios problemos)	0,6	0,7
	✓ Gydomo baimės (su juo susijusios problemos)	0,6	0,7
	✓ Pažinimas (su juo susijusios problemos)	0,6	0,7
	✓ Bendravimas (su juo susijusios problemos)	0,6	0,7

* 2 - 4 metų vaikai į klausimus neatsakinėjo.

Kaip matome, mūsų parengtų instrumentų skalių vidinis stabilumas buvo pakankamai aukštas, tai teigia ir matematinė statistika – alfa (α) reikšmė, didesnė arba lygi 0,7 užtikrina gerą vidinį skalės stabilumą.

3.1. Vaikų su įgimta širdies yda ir jų šeimos narių analizė pagal lytį, amžių ir širdies ydą

Tyrimė dalyvavo 81 šeima auginanti vaiką su įgimta širdies yda. Tyrimo metu apklausta daugiau tėvų negu vaikų, nes 2 – 4 metų amžiaus vaikai patys į anketos klausimus atsakyti negalėjo, o nuo penkerių metų vaikai buvo pakviesti užpildyti atitinkamos anketos klausimus. Tokių vaikų nuo 5 iki 18 metų amžiaus buvo 56 (28 berniukai ir 28 mergaitės).

Vaikai pagal amžių suskirstyti į 4 grupes:

- 2 – 4 metų (pradedantys kalbėti bei vaikščioti vaikai);
- 5 – 7 metų (maži vaikai); 8 – 12 metų (vaikai);
- 13 – 18 metų (paaugliai) [26].

Duomenys apie tyrimė dalyvavusius respondentus pateikti **5 lentelėje**.

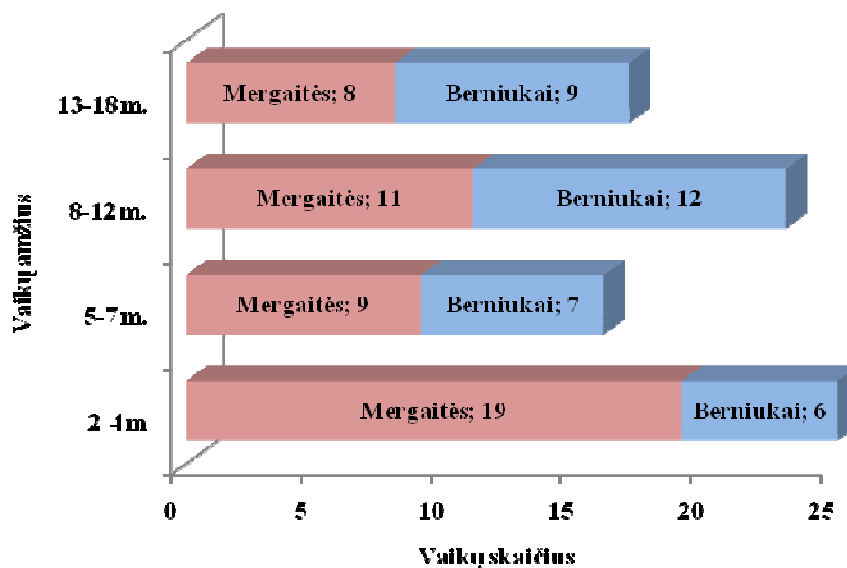
5 lentelė. **Apklausoje dalyvavusių asmenų pasiskirstymas pagal vaiko amžių ir lytį**

Amžius, metai	Apklausta vaikų			Apklausta tėvų		
	Berniukai	Mergaitės	Iš viso	Berniukai	Mergaitės	Iš viso
2–4	*	*	*	6*	19*	25
5–7	7	9	16	7	9	16
8–12	12	11	23	12	11	23
13–18	9	8	17	9	8	17
Iš viso	28	28	56	34	47	81

* - šios amžiaus grupės vaikai nebuvo apklausiami, apie jų GK sprendžiama iš tėvų apklausos duomenų

Taigi, per numatytą tyrimo laikotarpį mums pavyko apklausti 81 vaiko tėvą ir 56 vaikus, kurių amžius tuo metu buvo 5 – 18 metų.

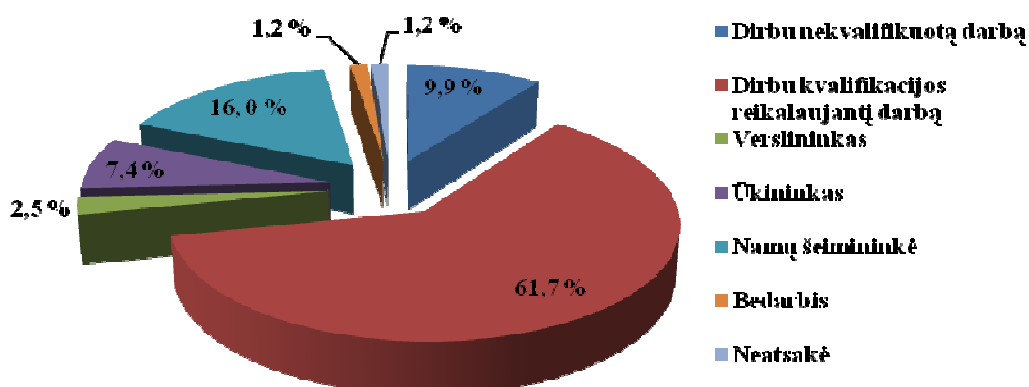
Tyrimė dalyvavusių vaikų, su įgimtomis širdies ligomis, pasiskirstymą pagal amžių ir lytį pateikėme **10 paveiksle**.



10 pav. Respondentų pasiskirstymas pagal amžių ir lytį

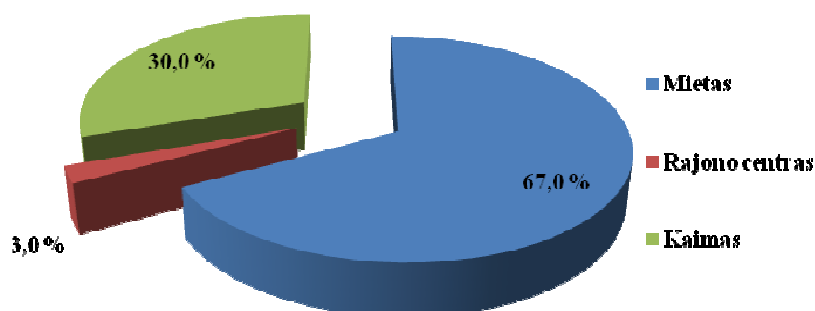
Tyrimo metu anketas dažniau pildė ir į klausimus atsakė vaikų mamos – 75 (92,6 %) ir tik 6 (7,4 %) tėvai. Vaikų tėvų, dalyvavusių apklausoje, amžius pasiskirstė sekančiai: 36 – 45 metų buvo 42,0 %; 26 – 35 metų – 38,3 %; 46 – 55 – 16,0 % ir 18 – 25 – 3,7 %. Tėvų amžiaus vidurkis 32 metai (SN+/-7,2).

Net 34 procentai vaikų tėvelių buvo įgiję aukštąjį išsilavinimą, aukštesnįjį – 17 %, profesinį vidurinį išsilavinimą – 18 %, vidurinį – 10 %, likusieji 2 % – neatsakė arba turi pradinį išsilavinimą. Iš visų apklausos dalyvių tėvų, net 61,7 % dirba kvalifikacijos reikalaujantį darbą, bedarbių tuo metu buvo tik 1,2 %. Duomenys pateikti **11 paveiksle**.



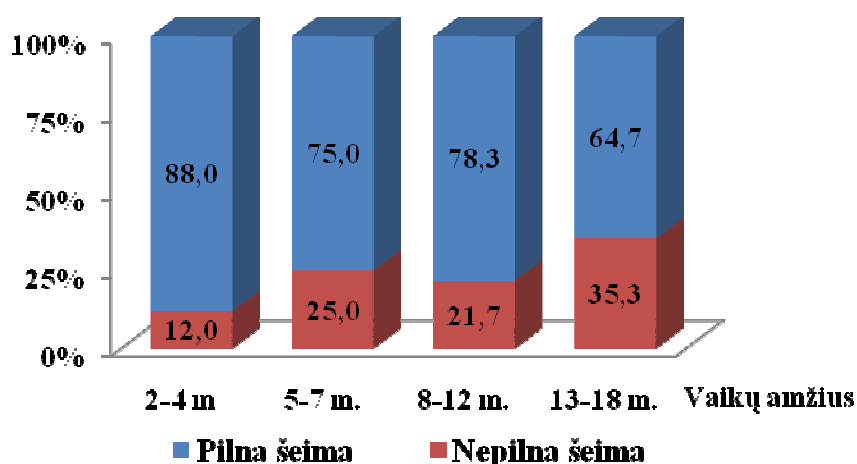
11 pav. Respondentų tėvelių pasiskirstymas pagal darbo pobūdį

Didžioji dalis respondentų šeimų gyvena mieste 54 (67%), o 25 (30,0%) – kaime, likę 2 (3%) atvyko iš rajonų centrų (**12 paveikslas**).



12 pav. Respondentų pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą

Dauguma vaikučių su įgimta širdies yda auga pilnose šeimose – 77,8 %. Nepilnos šeimos sudaro 22,2 % visų tyrime dalyvavusių šeimų. Tai matome iš **13 paveikslo**.



13 pav. Vaikų su įgimta širdies yda šeimos sudėtis

Į klausimą apie nėštumo eigą, laukiant šio naujagimio, gauti sekantys respondentų atsakymai: 61,7 % moterų nurodė lengvą nėštumo eigą, 27,2 % jautėsi patenkinamai, 8,6 % nėštumo eiga buvo sunki, o 2,5% respondentų į šį klausimą neatsakė.

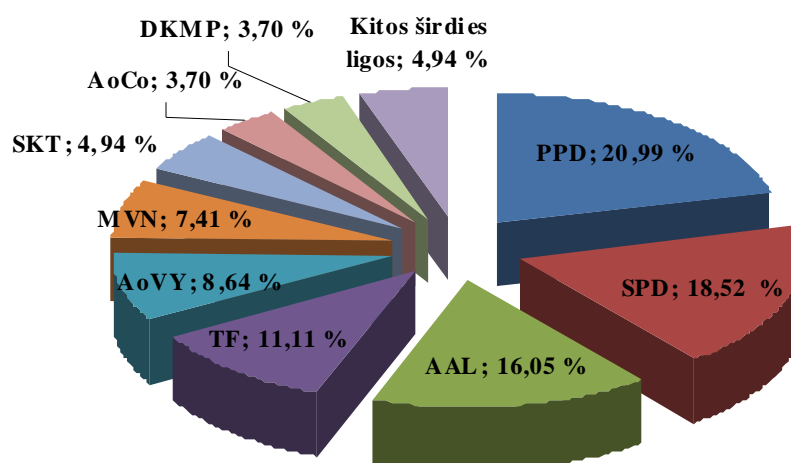
Taip pat paklausėme ir apie gimdymo eigą: 54,3% moterų vaiko gimimą įvardina kaip lengvą, 17, % - kaip patenkinamą, 24,7 % - kaip sunkų, 3% respondentų į šį klausimą atsakyti nepanoro.

Visų apklausoje dalyvavusių vaikų tarpe dažniausia nustatyta širdies yda buvo prieširdžių pertvaros defektas (PPD). Tuo tarpu mažiausiai buvo vaikų su aortos koarktacijos yda ir

dilatacinė kardiomiopatija (DKMP). Retesnės ar sudėtinės širdies ydos buvo įtrauktos į kitų širdies ligų sąrašą (6 lentelė, 14 paveikslas).

6 lentelė. Vaikų, dalyvavusių apklausoje, diagnozuotų širdies ydų atvejai

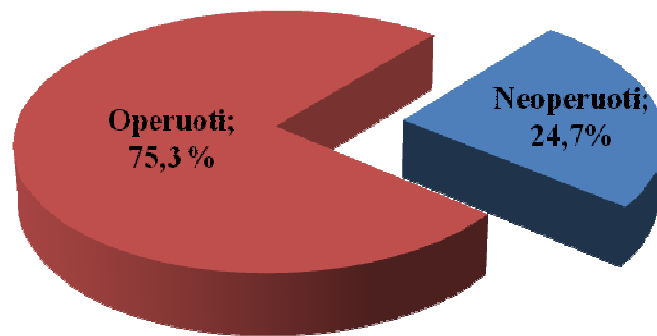
ĮŠY diagnozė	Ligos dažnumas (sk.)	Ligos dažnumas (%)
PPD	17	20,99
SPD	15	18,52
AAL	13	16,05
TF	9	11,11
AoV yda	7	8,64
MVN	6	7,41
SKT	4	4,94
AoCo	3	3,70
DKMP	3	3,70
Kitos širdies ligos	4	4,94
Viso	81	100,00



14 pav. Respondentų pasiskirstymas pagal širdies ydą

Mūsų tiriamosios grupės vaikams dažniausiai diagnozuotos trys įgimtos širdies ydos. Tai prieširdžių pertvaros defektas (21 %), skilvelių pertvaros defektas (18 %), atviras arterinis latakas (16 %) ir ketvirtoje vietoje pagal nustatymą vyrauja tetrados Fallot (11 %).

Iš visų dalyvavusių mūsų tyrime vaikų operuotas 61 (75,3 %), o 20 (24,7 %) vaikų operacija nebuvo atlikta (priežastys neanalizuotos) (**15 paveikslas**).



15 pav. Operuotų ir neoperuotų vaikų su įgimta širdies yda pasiskirstymas (procentais)

3.2. Gyvenimo kokybė vaikų su įgimta širdies yda požiūriu

5-18 metų vaikai su įgimta širdies yda, patys vertino savo gyvenimo kokybę. Tokių vaikų mūsų tyrime buvo 56, tai yra 28 berniukai ir 28 mergaitės.

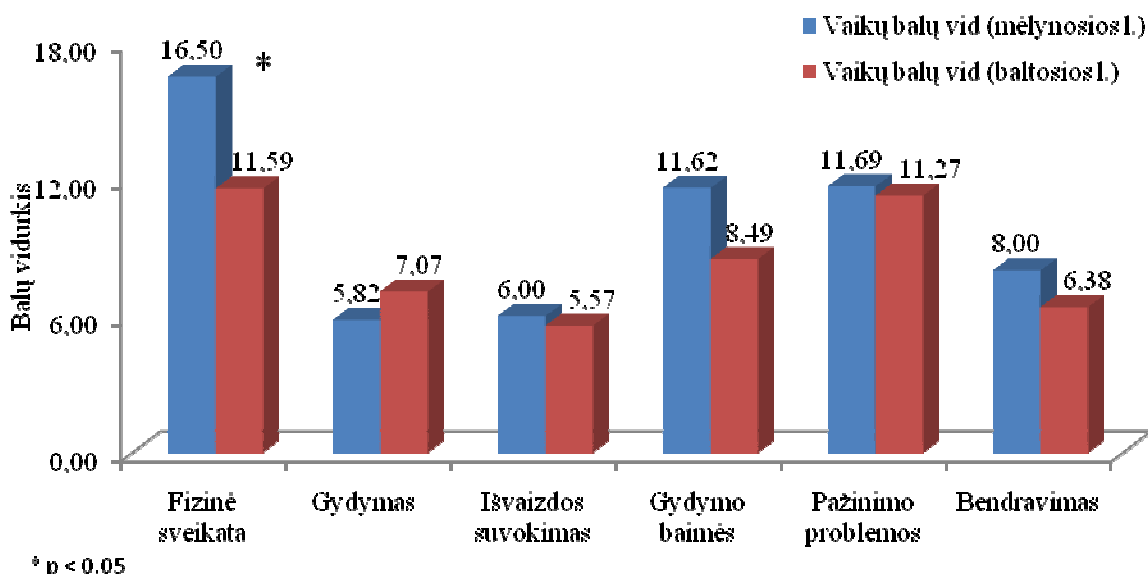
Širdies ydos, kurios nustatytos vaikams dalyvavusiems apklausoje, buvo suskirstytos į dvi stambias grupes: *baltąsias ir mėlynąsias*.

Įvertinus apklausos duomenis nustatėme, kad išvaizdos suvokimas abiejų širdies ydų grupėse beveik nesiskiria (5,57 ir 6,00 balo), atitinkamai ir pažinimo problemos (11,27 ir 11,69 balo) – jas abiejų grupių vaikai vertina labai panašiai.

Pažinimo problemos vertinamos gana aukštais balų vidurkiais – sergantiems ir kenčiantiems skausmus vaikams sunkiau susikoncentruoti, išsiminti ką skaito, spręsti matematikos uždavinius. Bendravimas taip pat svarbus abiejų širdies ydų grupių vaikams (8,00 ir 6,38 balo, atitinkamai).

Gydymo baimę kiek daugiau pažymi vaikai su mėlynąja yda, negu tyrintys baltąją širdies ydą (11,62 ir 8,49 balo, atitinkamai).

Gimę su mėlynosiomis širdies ydomis savo fizinę sveikatą vertino praščiau nei vaikai sergantys baltosiomis ydomis (16,50 ir 11,59 balo, atitinkamai). Skirtumas statistiškai reikšmingas ($p < 0,05$). Vaizdiniai rezultatai pateikti **16 paveiksle**.



16 pav. Respondentų, sergančių baltosiomis ir mėlynosiomis ydomis skalių balų vidurkiai

Trumpai priminsime mechanizmą, kuris vyrauja mėlynųjų širdies ydų atveju ir lemia klinikinius aspektus. Mėlynųjų širdies ydų metu neoksigenuotas kraujas per įgimtą (nenormalią) jungtį iš dešiniųjų širdies dalių teka į kairiąsias. Dėl šios priežasties arterinėje sistemoje

sumažėja oksigenuoto kraujo. Paprastai tokiems pacientams yra būdingas išorinis požymis – cianozė, kuri labai ryški lūpose, pirštų galuose. Be to, tokie vaikai dažniau dūsta, greičiau pavargsta. Be kraujo maišymosi per įgimtą defektą, mėlynosioms ydoms būdingi ir kiti širdies defektai. Tuo tarpu vaikai sergantys baltosiomis širdies ydomis nepatiria šių nepatogumų. Mėlynujų ydų atvejų skiriasi vaikų klinikinė būklė, todėl fizinės sveikatos problemos pasireiškia ryškiau, o tai lemia ir subjektyvų savo sveikatos vertinimą.

Skiriant tiriamuosius pagal mėlynąsias ir baltąsias širdies ydas, išvaizdos suvokimas ir pažinimo problemos panašiai vertintos abejose grupėse. Vaikai pažymi, kad jiems sunkiau susikaupti, įsiminti, spręsti matematikos uždavinius. Tačiau gydymo baimė ryškesnė mėlynujų širdies ydų grupėje, šie vaikai prasčiau vertino ir savo fizinę sveikatą ($p < 0,05$). Visi 5 – 18 metų amžiaus vaikai su širdies yda savo fizinę sveikatą vertino aukštesniu balu, tai yra prasčiau, jie baiminasi medicininių procedūrų, vizitų pas gydytojus, nerimauja dėl savo išvaizdos.

Vaikų apklausos rezultatai taikant širdies modulio 3 PedsQL skalę pateikti **7 lentelėje** ir **17 paveiksle**.

Širdies modulio klausimyne *fizinė sveikata* susijusi su širdies problema vertinama pagal atsakymus į 7 klausimus (uždusimas sportuojant, skausmas, spaudimas krūtinėje mankštinantis, lengvas (greitas) peršalimas, dažnas širdies plakimas, lūpų pamėlimas bėgant, sunkus kvėpavimas pabudus naktį, dažnesnis poilsio poreikis (t.y. greitesnis nuovargis) negu sveikų bendraamžių.

7 lentelė. 5-18 m. vaikų apklausos rezultatai taikant vaikų PedsQL skalę

	BALŲ SUMA		P
	Vidurkis (SN)	Mediana (Q1, Q3)	
Visa skalė	47,36 (19,57)	43,00 (31,50; 65,00);	NS
Fizinė sveikata	12,89 (5,62)	13,00 (8,00; 17,00)	0,006
Gydymas	6,52 (2,73)	6,00 (5,00; 8,00)	0,000
Psichosocialinė sveikata			
Išvaizdos suvokimas	5,69 (3,19)	5,00 (3,00; 8,00)	0,019
Gydymo baimės	9,30 (5,34)	7,50 (4,00; 12,25)	NS
Pažinimo problemos	11,38 (3,79)	11,00 (8,00; 14,25)	0,000
Bendravimas	6,80 (3,21)	7,00 (3,00; 9,00)	NS

SN – standartinis nuokrypis; Q1; Q3 – pirmasis; trečiasis kvartiliai; p – patikimumas pagal amžiaus grupes.

Logiška, kad vaikai, sergantys širdies yda, savo gyvenimo kokybę pirmiausiai sieja su fizine sveikata. Vertinant 5 – 18 metų vaikų *fizinę sveikatą* pagal balų vidurkius ir

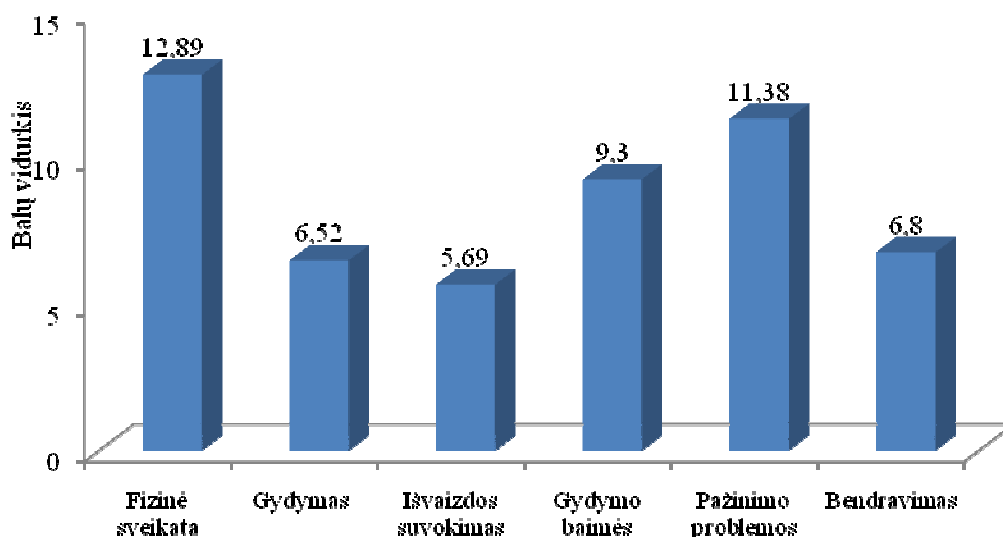
medianas, ji buvo vertinta aukštesniu balu nei kitos skalės ir poskalės (vidurkis – 12,89; SN 5,62, mediana – 13), tai yra prasčiausiai.

Gyvenimo kokybę blogina tai, kad jie uždūsta sportuodami (32,1 % atsakė – „kartais“, 14,3 % – „beveik visada“). Dažnam iš vaikų kartais skauda krūtinę (33,9 %). Dažną širdies plakimą „kartais“ jaučia 32,1 % vaikų, o 14,3 % tai junta „dažnai“ ir „beveik visada“. Lyginant su sveikais vaikais, vaikai su širdies ydomis greičiau pavargsta, turi dažniau ilsėtis.

Kuomet vaiko fizinė sveikata prasta, jis sunkiau koncentruoja dėmesį, blogiau įsimena tai ką skaito, mokosi. Tik 25 % vaikų – tai nėra problema (atsakymas „Niekada“). Kartais jiems sunku spręsti matematikos uždavinius (42,9 % respondentų), Į šį klausimą atsako neiginiu, tai yra „niekada“ tik 28,6 % respondentai vaikai. Mokykloje užduodamus namų darbus nesunku atlikti 26,8 % vaikų. Vaikai akcentuoja ir savo *psichosocialinės sveikatos* skalės pažinimo problemos poskalę – vertinimo balai taip pat aukšti (vidurkis – 11,38; SN 3,79; mediana – 11).

Daugelis vaikų bijo medicininių procedūrų (30,4 % – „kartais“, 7,1 % „dažnai“, 16,1% „beveik visada“). Važiuoti į ligoninę 14,3 % bijo tik „kartais“, tuo tarpu „beveik visada“ – 16,1 % vaikų. Be to, vaikai patiria stresą laukdami ir lankydamiesi pas gydytoją, jaudinasi kuomet reikia gulti į ligoninę. *Gydymo baimės poskalė* vaikų vertinta sekančiai – balų vidurkis 9,30 (SN 5,34).

Pastebime, kad sergantiems vaikams sunkiau bendrauti su gydytojais, medicinos personalu ir su aplinkiniais. *Bendravimo poskalės* balų vidurkis – 6,8 (SN 3,21).



17 pav. 5-18 metų vaikų PedsQL skalių/poskalių vertinimo balų vidurkiai

Apie 20 % vaikų „kartais” arba „dažnai” jaudinasi dėl savo išvaizdos. Vaikams nemalonus kitų dėmesys jų kūnui: psichologinį diskomfortą dėl pooperacinių randų „kartais” jautė 28,6 %, o „beveik visada” – 10,7 % vaikų.

Lyginant tiriamuosius sergančius širdies yda pagal lytį ir vertinant jų gyvenimo kokybę statistiškai patikimo skirtumo nenustatėme ($p > 0,05$). Tačiau pastebėjome tai, kad berniukai savo gyvenimo kokybę visose skalėse ir poskalėse vertino kiek prasčiau nei mergaitės, išskyrus poskalės „gydymo baimė“ vertinimą. Joje berniukai mažiau bijojo medicininių procedūrų nei mergaitės (berniukų 8,96 ir mergaičių 9,64, atitinkamai). Duomenys pateikti **8 lentelėje**.

8 lentelė. Vaikų apklausos rezultatų PedsQL skalių/poskalių palyginimas pagal lytį

	LYTIS	BALŲ SUMA		P
		Vidurkis(SN)	Mediana (Q1, Q3)	
Visa skalė	Berniukai	50,15 (18,51)	45,00 (36,25; 64,75)	
	Mergaitės	44,67 (20,52)	43,00 (30,00; 65,00)	
NS				
Fizinė sveikata	Berniukai	14,08 (5,67)	14,00 (8,75; 19,00)	
	Mergaitės	11,74 (5,42)	11,00 (8,00; 15,00)	
NS				
Gydymas	Berniukai	7,42 (3,31)	7,00 (5,00; 9,00)	
	Mergaitės	5,69 (1,80)	5,00 (5,00; 7,00)	
NS				
Psichosocialinė sveikata				
Išvaizdos suvokimas	Berniukai	5,77 (3,46)	5,00 (3,00; 8,00)	
	Mergaitės	5,60 (2,96)	5,00 (3,00; 7,00)	
NS				
Gydymo baimės	Berniukai	8,96 (5,38)	7,00 (4,00; 12,00)	
	Mergaitės	9,64 (5,38)	8,00 (4,50; 14,50)	
NS				
Pažinimo problemos	Berniukai	11,84 (3,47)	11,00 (10,00; 13,50)	
	Mergaitės	10,92 (4,10)	10,00 (7,00; 15,00)	
NS				
Bendravimas	Berniukai	7,16 (3,18)	8,00 (4,00; 9,00)	
	Mergaitės	6,44 (6,25)	6,00 (3,00; 9,00)	
NS				

SN – standartinis nuokrypis; Q1 – pirmasis kvartilis; Q3 – trečiasis kvartilis; p – patikimumas, NS – statistiškai nepatikimas rezultatas

Palyginome vaikų pagal *amžiaus grupes* atsakymus į klausimus (**9 lentelė, 18 paveikslas**). Analizuojant vaikų atsakymus paaiškėjo, kad labiausiai išsiskiria 8 – 12 metų vaikų skalių ir poskalių vertinimai. Pasirodo, jie jaučiasi fiziškai blogiau, jautriau reaguoja į išvaizdos problemas, patiria didesnę stresą, kai reikia atlikti medicinines procedūras ar lankytis pas gydytojus. Jie turi daugiau bendravimo ir pažinimo problemų. Paaugliai teigė, kad mokantis jiems sunku sukaupti dėmesį, jie greitai pamiršta tai, ką išmoko.

5 – 7 metų vaikai panašiai vertino savo fizinę ir psichosocialinę sveikatą. Jauniausieji respondentai mažiau už vyresnius, tyrime dalyvavusius vaikus, turėjo nusiskundimų dėl neigiamų emocijų, sunkumų bendraujant su bendraamžiais, mažiau pažinimo/suvokimo problemų.

9 lentelė. **Vaikų apklausos rezultatai taikant vaikų širdies ydoms skirtą PedsQL skalę, lyginant tiriamuosius pagal amžius grupes**

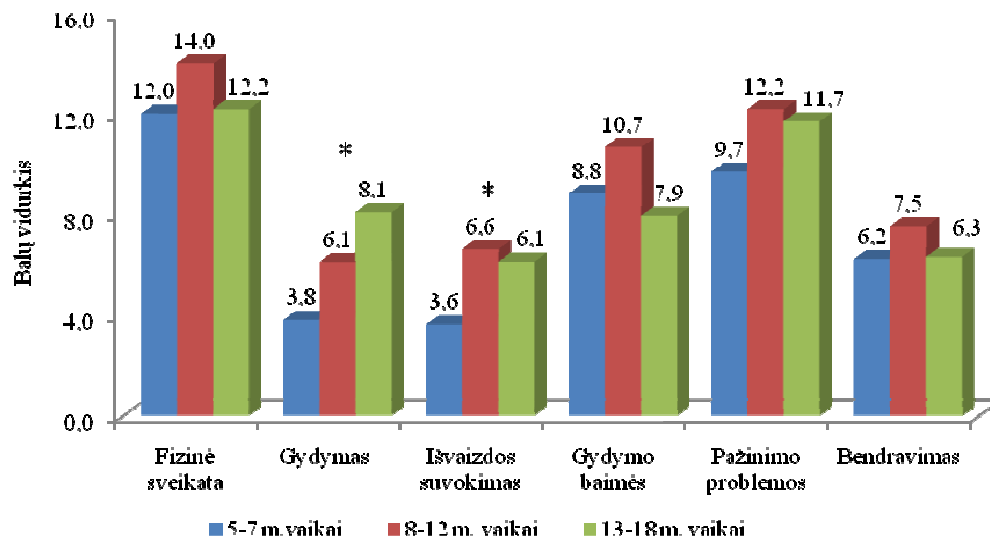
	Vaikų amžius	N	Vaikų balų vidurkis (SN)	Mediana (Q1;Q3)
Fizinė sveikata	Visų 5-18	56	12,89 (5,62)	13,00 (8,00; 17,00)
	5-7	14	12,00 (6,26)	11,00 (7,00; 15,50)
	8-12	22	14,00 (5,79)	14,00 (8,75; 17,50)
	13-18	17	12,18 (4,88)	13,00 (8,00; 16,00)
NS				
Gydymas	Visų 5-18	25	6,52 (2,72)	6,00 (5,00; 8,00)
	5-7	5	3,80 (1,10)	3,00 (3,00; 5,00)
	8-12	9	6,11 (1,05)	7,00 (5,00; 7,00)
	13-18	11	8,09 (3,14)	13,00 (5,00; 9,00)
p = 0,003				
Psichosocialinė sveikata				
Išvaizdos suvokimas	Visų 5-18	51	5,69 (3,19)	5,00 (3,00; 8,00)
	5-7	13	3,62 (2,63)	3,00 (2,00; 5,00)
	8-12	21	6,62 (3,47)	5,00 (3,50; 8,50)
	13-18	17	6,12 (2,60)	5,00 (4,00; 8,00)
p = 0,008				
Gydymo baimės	Visų 5-18	50	9,30 (5,34)	7,50 (4,00; 12,25)
	5-7	12	8,83 (5,73)	8,00 (4,00; 13,50)
	8-12	21	10,67 (5,74)	8,00 (5,50; 17,00)
	13-18	17	7,94 (4,35)	6,00 (4,00; 11,00)
NS				
Pažinimo problemos	Visų 5-18	50	11,38 (3,79)	11,00 (8,00; 14,25)
	5-7	13	9,69 (3,50)	10,00 (7,00; 11,00)
	8-12	21	12,19 (4,13)	13,00 (8,00; 15,00)
	13-18	16	11,69 (3,30)	11,00 (10,00; 12,75)
NS				
Bendravimas	Visų 5-18	50	6,80 (3,20)	7,00 (3,00; 9,00)
	5-7	13	6,23 (2,98)	7,00 (3,00; 8,00)
	8-12	21	7,52 (3,47)	8,00 (5,00; 10,00)
	13-18	16	6,31 (3,03)	6,50 (3,00; 9,00)
NS				

SN – standartinis nuokrypis; Q1 – pirmasis kvartilis; Q3 – trečiasis kvartilis; p – patikimumas (Kruskal Wallis Test)

5 – 12 metų vaikai apie pašalinį vaistų poveikį galvoja labai mažai arba visai nesusimąsto. Tuo tarpu 13 – 18 metų paaugliai labiau jaudinasi dėl šalutinio vaistų poveikio ir

tai išsako beveik ketvirtadalis tirtųjų (23,5 %). Pastebėjome ir tai, kad 13 – 18 metų vaikai dažniau pamiršta išgerti vaistus („kartais“ ir „dažnai“ atsakė 29,1 %), galimai dėl to, kad mažesniems vaikams vaistų padavimą dažniausiai užtikrina tėvai arba šie vaikai yra atidžiau stebimi.

Gydytojų ir medicininių procedūrų mažiausiai bijo vyriausios (13 – 18 metų) amžiaus grupės vaikai, manome, jie geriausiai suvokia gydymo reikalingumą. Nors gydymo baimė mažai išreikšta ir mažųjų (5 – 7 metų) vaikų amžiaus grupėje.



18 pav. Vaikų su širdies yda skalių/poskalių vertinimas pagal amžiaus grupes

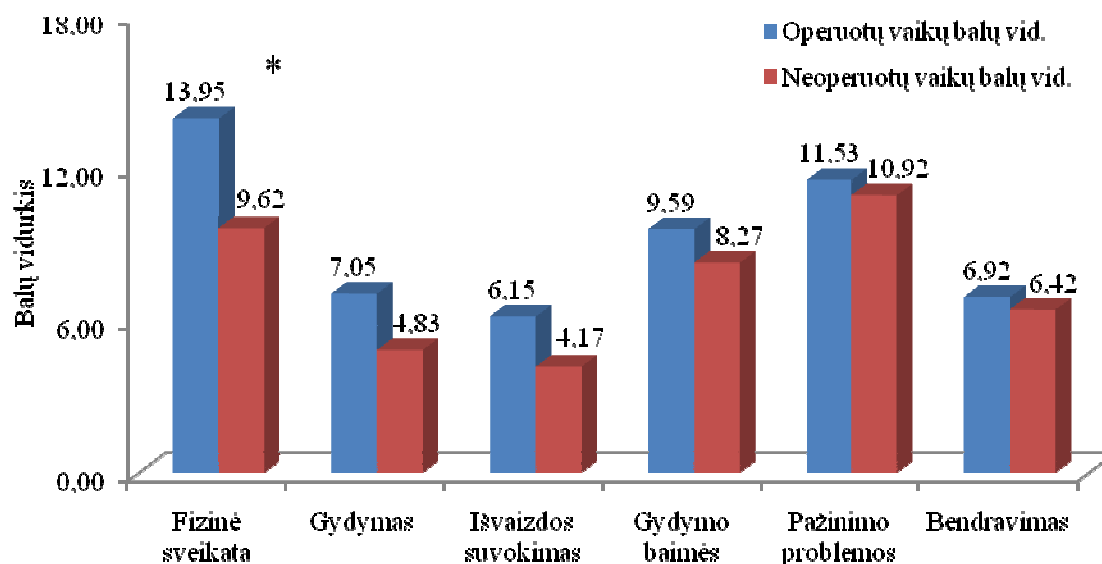
Mūsų apklausoje dalyvavo 40 operuotų ir 16 neoperuotų 5-18 metų amžiaus vaikų. Jų vertinimo rezultatai pateikti **10 lentelėje ir 19 paveiksle**.

Operuoti vaikai vertindami savo *fizinę sveikatos būklę* nurodo aukštesnį balų vidurkį (jie jaučiasi blogiau), nes respondentai į apklausą pateko ankstyvame pooperaciniame periode, tai yra praėjus 1 – 2 mėnesiams po atliktos operacijos. Šie vaikai patyrė nelengvą pooperacinį laikotarpį, kuris susijęs su neigiamais potyriais, emocijomis, jų subjektyvūs pojūčiai yra blogesi, judesių amplitudė ribota, be to, reikia vartoti vaistus, o tėvai nuolat primena jų būklės sudėtingumą, riboja jų fizinį aktyvumą. Viso to pasekoje vyrauja daugiau neigiamų emocijų, padidėjusi gydymo baimė, noras jaustis saugiai, psichologinio komforto troškimas, o tai pasireiškia prastesniu gyvenimo kokybės vertinimu.

10 lentelė. Vaikų apklausos rezultatai taikant vaikų širdies ligoms skirtą PedsQL skalę, lyginant tiriamuosius pagal tai ar jie operuoti ar neoperuoti

	Operuoti/ Neoperuoti	BALŲ SUMA	
		vidurkis (SN)	Mediana (Q1, Q3)
Visa skalė	Operuoti	50,18 (18,94)	45,50 (32,50; 66,50)
	Neoperuoti	38,69 (19,65)	37,00 (26,50; 46,50)
SN			
Fizinė sveikata	Operuoti	13,95 (5,56)	13,00 (8,25; 17,00)
	Neoperuoti	9,62 (4,59)	8,00 (6,00; 11,50)
p= 0,012			
Gydymas	Operuoti	7,05 (2,78)	7,00(5,00; 9,00)
	Neoperuoti	4,83 (1,84)	5,00 (3,00; 5,75)
p = 0,045			
Psichosocialinė sveikata			
Išvaizdos suvokimas	Operuoti	6,15 (3,42)	5,00 (3,00; 8,00)
	Neoperuoti	4,17 (1,64)	4,50 (3,00; 5,00)
NS			
Gydymo baimės	Operuoti	9,59 (5,58)	8,00 (4,00; 14,00)
	Neoperuoti	8,27 (4,45)	7,00 (4,00; 10,00)
NS			
Pažinimo problemos	Operuoti	11,53 (3,06)	11,00 (10,00; 14,25)
	Neoperuoti	10,92 (5,68)	8,50 (7,00; 16,75)
NS			
Bendravimas	Operuoti	6,92 (3,17)	8,00 (3,75; 9,00)
	Neoperuoti	6,42 (3,42)	6,00 (3,00; 9,25)
NS			

SN – standartinis nuokrypis; Q1 – pirmasis kvartilis; Q3 – trečiasis kvartilis; p – statistinis reikšmingumas; NS – nėra skirtumų;



* p < 0.05

19 pav. Operuotų ir neoperuotų vaikų su širdies yda skalių/poskalių vertinimo palyginimas

Operuotų bei neoperuotų respondentų pažinimo ir bendravimo poskalių vertinimo balų vidurkis beveik nesiskiria, tačiau pažinimo problemoms skiria gana aukštus balus ir operuotieji 11,53 balų, ir neoperuotieji – 10,92 balų. Sergant širdies yda ir operuotiems, ir neoperuotiems vaikams sunku susikaupti, įsiminti ką skaito, atlikti namų darbus. Gydytojų baimė didesnė operuotiems vaikams, nes jie jau patyrė daugiau įvairių nemalonių medicininių procedūrų (perišimai, kateterių įvedimas, drenų ištraukimas ir kt.). Operuotiems vaikams iškyla daugiau problemų dėl išvaizdos – kas antras pergyvena dėl susidariusių randų („kartais“ arba „beveik visada“ teigė 47,1 %), jie sutrinka, kuomet kiti mato jų kūną („kartais“ arba „beveik visada“ atsakė 53,0 %).

3.3. Vaikų su įgimta širdies yda gyvenimo kokybė tėvų požiūriu

Tyrimo metu apklausėme 81 vaiko su įgimta širdies yda tėvus. Visų tyrime dalyvavusių tėvų nuomone, jų vaikai daugiau sunkumų turėjo dėl fizinės sveikatos sutrikimų. Vertinant psichosocialinę sveikatą, tėvams didelį rūpestį kėlė jų vaikų pažinimo problemos. Apie 50 % tėvų mano, kad jų vaikams sunku susikaupti, įsiminti ką skaito, spręsti matematikos uždavinius. Išimtį sudaro 5 – 7 metų vaikų tėvų vertinimas šiuo klausimu: 62,6 % mano, kad jų vaikams įsiminti ką skaito „niekada“ nėra sunku.

Tėvų apklausos rezultatai, taikant vaikų širdies ligoms pritaikytą PedsQL instrumentą, pateikti **11 lentelėje**.

Analizuojant pagal vaikų amžiaus grupes tėvų atsakymus į PedsQL bendrąją skalę paaiškėjo, kad vyresniųjų vaikų tėvai blogiausiai vertino savo vaikų galimybes atlikti pratimus arba sportuoti. Tik 29,4 % 13 – 18 metų vaikų tėvų manė, kad jų vaikai fiziškai jaučiasi gerai, neuždūsta sportuodami bei mankštindamiesi, tokių tėvų 8 – 12 metų vaikų amžiaus grupėje buvo – 21,7 %, o 5 – 7 metų vaikų amžiaus grupėje – 31,2 %.

Tėvai, atsakydami į klausimus, atkreipė dėmesį į *procedūrų baimę*. Dauguma tyrime dalyvavusių tėvų teigė, kad jų vaikai nerimauja, jog atliekamos procedūros sukels skausmą, kad jie bijo kraujo ėmimo. Dažniausiai atsakymus „dažnai“ ir „beveik visada“ rinkosi mažesniųjų vaikų tėvai. Tačiau pusė vyresniųjų vaikų tėvų mano, kad jų vaikai nebijo medicininių procedūrų.

Pasak tėvų, 8 – 12 metų vaikai „kartais“ atsisako gerti vaistus (4,3 %) arba „dažnai“ (8,6 %) tiesiog užmiršta juos išgerti. Atsisakančių gerti vaistus vyresniųjų vaikų (13 – 18 metų) yra daugiau: „kartais“ arba „dažnai“ po 5,9 %, o nurodančių, kad užmiršta išgerti vaistus „kartais“ net 23,5%, „dažnai“ 11,8 %. Šalutiniu vaistų poveikiu tėvų nuomone vaikai pradeda domėtis nuo 8 – 12 metų. Kuo vaikas vyresnis, tuo jis šalutiniu vaistų poveikiu domisi labiau ir tokių vaikų buvo net ketvirtadalis (23,5 %).

Tėvų nuomone, sunkiausiai bendrauti su medicinos darbuotojais buvo mažiausiems (2 – 7 metų amžiaus) vaikams. Apie trečdalis šios amžiaus grupės vaikų tėvų, teigė, kad „dažnai“ arba „beveik visada“ jų vaikui apie rūpimą dalyką sunku pasakyti gydytojui arba slaugytojai. Vyresnieji vaikai, tėvų nuomone, šių sunkumų turėjo mažiau.

Visų amžiaus grupių tėvai, išskyrus 13 – 18 metų paauglių tėvus, dažniau rinkosi atsakymus „dažnai“ ir „beveik visada“, galvodami apie tai, ar sunku jų vaikui kitiems žmonėms paaiškinti apie savo ligą.

11 lentelė. Tėvų atsakymai ir jų pasiskirstymas pagal vaikų amžiaus grupes (balų vidurkiai, medianos, kvartiliai)

	Vaikų amžius	N	Tėvų balų vidurkis, SN	Mediana (Q1;Q3)
Fizinė sveikata	5-18	56	18,36 (5,79)	18,00 (13,50; 22,50)
	5-7	13	20,40 (7,60)	20,00 (14,00; 29,50)
	8-12	23	18,48 (4,98)	18,00 (14,00; 22,00)
	13-18	17	16,53 (4,94)	15,00 (12,00; 21,50)
NS				
Gydymas	5-18	28	6,57 (3,31)	5,00 (4,25; 9,00)
	5-7	7	3,29 (0,76)	3,00 (3,00; 3,00)
	8-12	9	7,11 (2,93)	7,00 (5,00; 8,00)
	13-18	12	8,08 (3,29)	8,50 (5,00; 9,75)
p=0,01				
Psichosocialinė sveikata				
Išvaizdos suvokimas	5-18	53	5,72 (3,33)	5,00 (3,00; 7,00)
	5-7	13	3,08 (2,47)	3,00 (1,00; 4,00)
	8-12	23	6,57 (3,06)	7,00 (4,00; 7,00)
	13-18	17	6,59 (3,34)	7,00 (3,5; 9,00)
p=0,03				
Gydymo baimės	5-18	53	10,92 (4,79)	11,00 (6,00; 14,00)
	5-7	13	10,92 (4,92)	8,00 (7,00; 16,00)
	8-12	23	12,13 (4,29)	7,00(4,00; 7,00)
	13-18	17	9,29 (5,12)	6,00 (4,5; 14,00)
NS				
Pažinimo problemos	5-18	53	11,32 (4,59)	11,00 (7,00; 14,50)
	5-7	13	9,38 (4,35)	7,00 (5,50; 13,00)
	8-12	23	12,26 (4,40)	12,00 (10,00; 15,00)
	13-18	17	11,53 (4,84)	6,00 (4,50; 14)
NS				
Bendravimas	5-18	51	6,88 (3,01)	7,00 (3,00; 9,00)
	5-7	11	5,82 (3,54)	4,00 (3,00; 7,00)
	8-12	23	7,91 (2,76)	9,00 (7,00; 10,00)
	13-18	17	6,18 (2,92)	7,00 (3,00; 9,00)

SN – standartinis nuokrypis; Q1 – pirmasis kvartilis; Q3 – trečiasis kvartilis; p – patikimumas (Kruskal Wallis Test)

Vertinant vaikų tėvų atsakymus pastebėjome, kad savo vaikų fizinę sveikatą prasčiausiai vertino 5 – 7 metų amžiaus vaikų tėvai (20,40 – SN 7,60) lyginant su 8 – 12 ir 13 – 18 metų amžiaus vaikų tėvais. Aplinką, susijusią su vaiko gydymu, blogiausiai vertino vyriausios (13 – 18 metų) amžiaus grupės vaikų tėvai (8,08 – SN 3,29). Vertinant savo vaikų psichosocialinę sveikatą išvaizdos suvokimą panašiai pažymėjo vidurinės (8 – 12 metų) ir vyriausios (13 – 18 metų) amžiaus grupės vaikų tėvai (6,57 – SN 3,06 ir 6,59 SN 3,34, atitinkamai). Aukštais skalės ir posklių balais, tai yra prastai, tėvai vertino gydymo baimę ir pažinimo problemas

(bendras skalės balas – 10,92; SN 4,79 ir 11,32; SN 4,59, atitinkamai), o bendravimą – vidutiniškai (bendras skalės balas 6,88; SN 3,01).

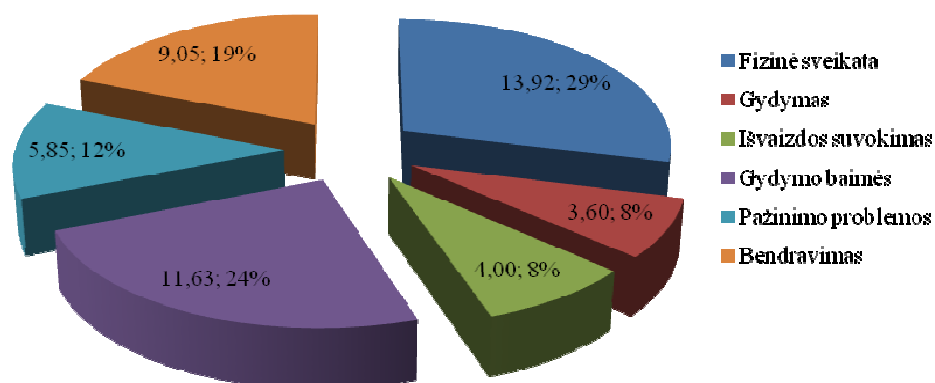
25 mažamečių 2 – 4 metų vaikų tėveliai taip pat pildė jiems skirtas anketas. Rezultatus pateikiame **12 lentelėje**. Šie tėvų vertinimai yra labai svarbūs, nes tik tėvai geriausiai pastebi tai, ko jų vaikams labiausiai reikia, bei kas juos labiausiai neramina (gydymo baimė ir bendravimas).

12 lentelė. **2 – 4 metų vaikų savijautą (vertino tėvai)**

Skalės/Poskalės	N	Vidurkis (SN)	Mediana (Q1;Q3)
Fizinė sveikata	24	13,92 (3,82)	15,00 (11,24; 15,00)
Gydymas	5	3,60 (1,34)	3,00 (3,00; 4,50)
Išvaizdos suvokimas	17	4,00 (1,84)	3,00 (3,00; 5,00)
Gydymo baimės	19	11,63 (4,09)	12,00 (7,00; 14,00)
Pažinimo problemos	20	5,85 (2,39)	5,50 (3,25; 7,75)
Bendravimas	20	9,05 (4,05)	10,5 (4,50; 12,00)

SN – standartinis nuokrypis, Q1 – pirmasis kvartilis; Q3 – trečiasis kvartilis

Tėvų nuomonių pasiskirstymas pateikiamas **12 lentelėje** ir **20 skritulinėje diagramoje**.



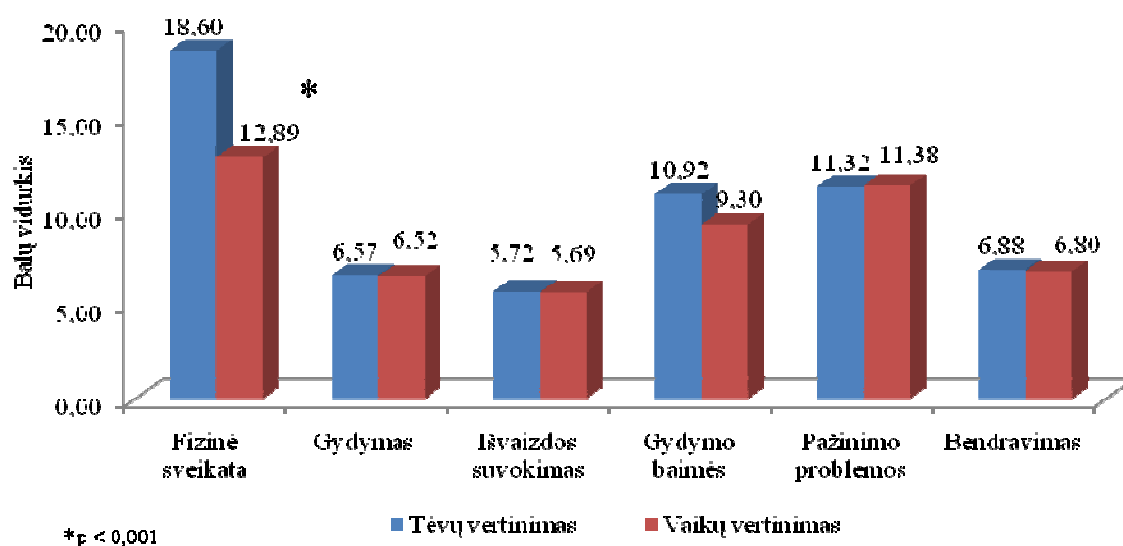
20 pav. **2-4 metų vaikų tėvelių atsakymai apie vaiko savijautą (skalės balų vidurkis, procentais)**

Aptariant gautus rezultatus pastebime, kad mažųjų tėveliai daugiausiai dėmesio kreipia į vaikų *fizinę sveikatą* – skalės balas – 13,92; SN – 3,82, be to jiems aktuali ir *gydymo baimė* skalės balas – 11,63; SN – 4,09 bei *bendravimas* skalės balas – 9,05; SN 4,05.

3.4. Vaikų su įgimta širdies yda ir tėvų gyvenimo kokybės vertinimų palyginimas

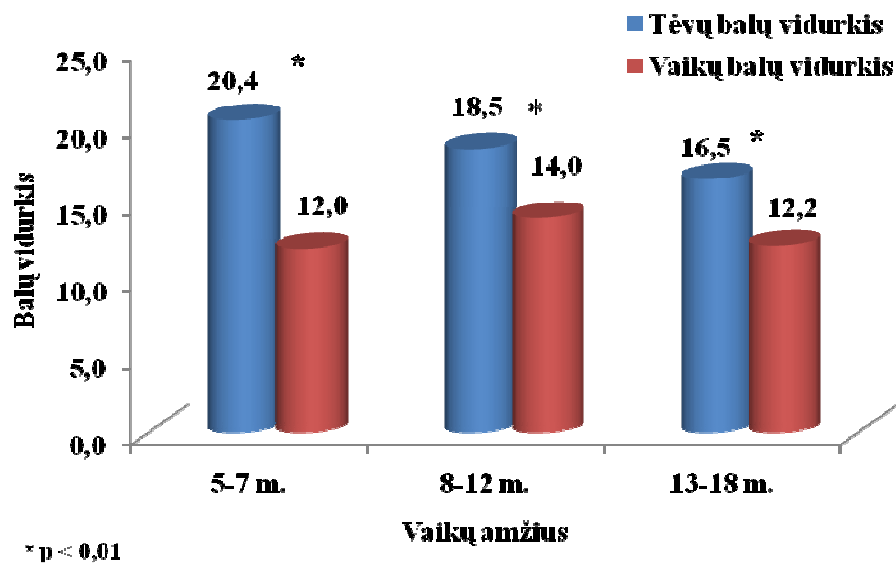
Palyginome vaikų, gimusių su širdies yda, ir jų tėvų gyvenimo kokybės vertinimus (21 stulpelinė diagrama).

Pastebėjome, kad vaikai ir tėvai gyvenimo kokybės skales vertino panašiai, tačiau vertinant *fizinę sveikatą* ir *gydymo baimes* tėvų vertinimų balų vidurkiai buvo aukštesni. Vertinant fizinę vaikų sveikatą gautas statistiškai patikimas skirtumas ($p < 0,001$).



21 pav. 5-18 m. vaikų ir jų tėvų PedsQL skalių/poskalių vertinimų palyginimas

Tėvai ir patys vaikai su širdies yda atsakė į klausimus apibūdinančius *fizinę savijautą*: ar vaikas greitai uždūsta sportuodamas, ar skauda krūtinę sportuojant, ar greitai peršala, ar jaučia dažną širdies plakimą, ar pabunda naktį sunkiai kvėpuodamas ir pan. Pastebėjome, kad visų amžiaus grupių vaikai geriau vertino savo fizinę sveikatą, atsakydami į išvardintus klausimus, nei jų tėvai, skirtumas statistiškai patikimas (22 stulpelinė diagrama).



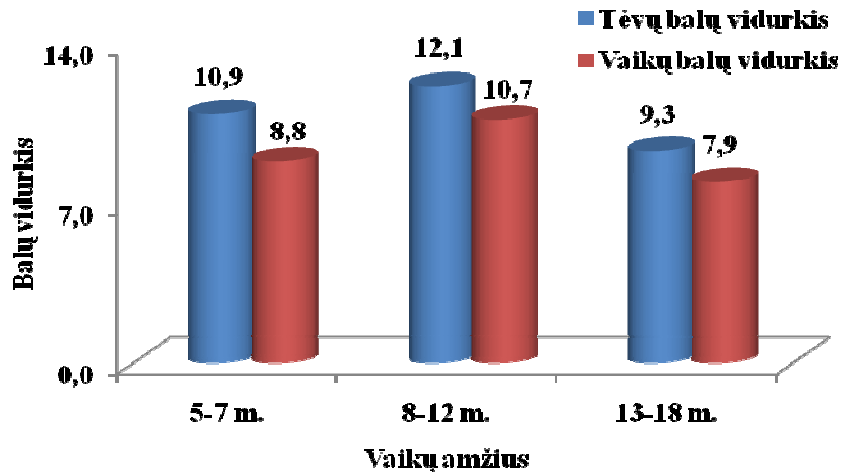
22 pav. **Vaiķu ir tēvu fizinės sveikatos skalēs vertinimų palyginimas visose vaiku amžiaus grupėse (išskyrus 2 – 4 metų amžiaus vaikus)**

Visų amžiaus grupių vaikų tėvai, nerimaudami dėl savo vaiko sveikatos, prasčiausiai vertino jų fizinę sveikatą, bet ženkliausiai skyrėsi 5 – 7 metų vaikų ir jų tėvų balų vidurkių vertinimai (12,0 ir 20,4 balo vidurkis, atitinkamai, $p < 0,01$).

Kiekvienas apsilankymas gydymo įstaigoje vienaip ar kitaip yra susijęs su gydymo baime, dėl to ir pateikėme kelis klausimus: ar vaikas bijo eiti pas gydytoją, ar bijo važiuoti į ligoninę, ar bijo medicininių procedūrų.

Skirtingas požiūris pastebėtas ir vertinant *gydymo baimę*. Tėvų vertinimų balų vidurkiai taip pat buvo kiek aukštesni nei vaikų, tačiau šiuo atveju *patikimo skirtumo nenustatėme*. Pasirodo tėvai mano, kad vaikai žymiai labiau bijo gydytojų ir gydymo procedūrų nei tai vertina patys vaikai. Tėvai, nepriklausomai nuo vaiko amžiaus, mano, kad jų vaikų gydymo baimė yra pakankamai didelė, nors vaikai gydymo baimės skalės klausimus vertino žemesniu balu nei jų tėvai. Manoma, kad vaikų tėvai bijo gydymo pasekmių, o vaikai apie tai nežino, neįvertina galimų problemų.

Gydymo skalę sudaro šie poskalės klausimai: ar vaikas atsisako gerti vaistus, ar pamiršta juos kartais išgerti, ar jaudinasi vaikas dėl to, kaip veikia vaistai jo kūną. Pastebėjome, kad amžiumi vyresni vaikai labiau kreipia dėmesį į vaistų poveikį jų sveikatai, o jaunesni vaikai apie tai dar nesusimąsto. Duomenys pateikti **23 diagramoje**.



23 pav. Vaikų ir tėvų gydymo skalės vertinimo palyginimas visose vaikų amžiaus grupėse (išskyrus 2 – 4 metų amžiaus vaikus)

Pažinimo problemos, išvaizdos ir bendravimo skalėse tarp tėvų ir vaikų vertinimų statistiškai patikimo skirtumo nenustatėme

3.5. Šeimų auginančių vaikus su širdies yda gyvenimo kokybė

Anketa *PedsQLTM įtakos šeimai modulis* (Family impact), versija 2.0 sudaryta iš 8 klausimų skalės. Atitinkamai kiekvienas klausimas turi 3 – 6 klausimų poskalę. Šioje anketoje sergančių vaikų tėvai vertina savo fizinę, emocinę būseną, su pažinimu susijusias problemas (atminties pablogėjimas, nesugebėjimas susikoncentroti), bendravimo su kitais žmonėmis ribojimą, nerimą bei su kasdienine veikla susijusias šeimos problemas.

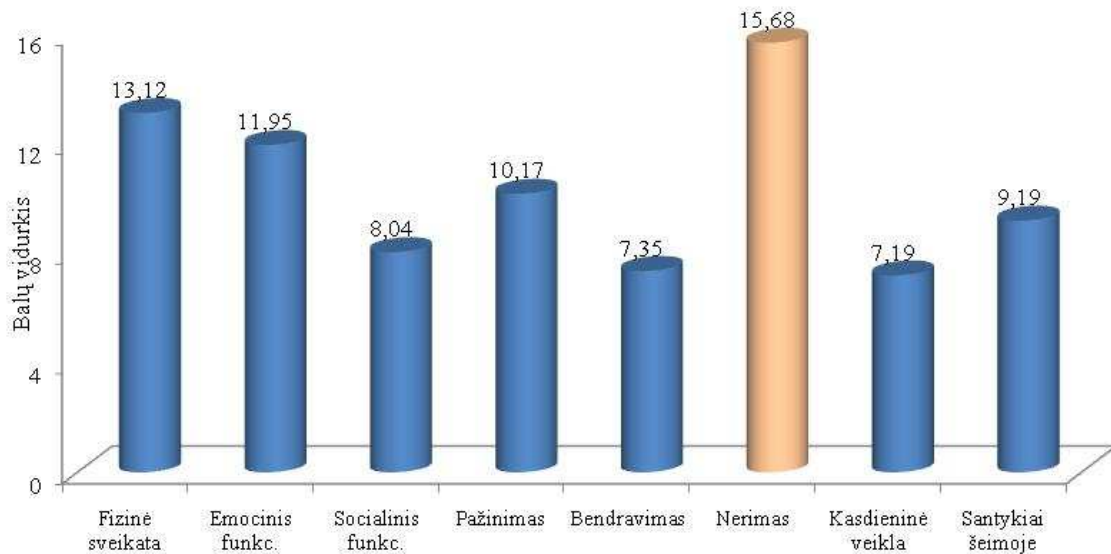
13 lentelėje paskačiuotas respondentų (šiuo atveju tėvų) atsakymų į kiekvieną skalės klausimą balų vidurkis ir visos klausimų skalės balų vidurkis, taip pat mediana, pirmas ir trečias kvartiliai. Duomenys pavaizduoti **24 diagramoje**.

Priede Nr.1 paskaičiuoti koreliacijos koeficientai (Spearman'o koreliacija) tarp šios anketos skalės poskalių.

13 lentelė. **Respondentų (vaikų su įgimta širdies yda) tėvų, gyvenimo kokybės vertinimas**

Skalė	Tėvų balų vidurkis (SN)	Mediana (Q1;Q3)	N
Fizinis funkcionavimas	13,12 (4,17)	14 (9,50; 17,00)	81
Emocinis funkcionavimas	11,95 (3,99)	12 (9,00; 15,00)	81
Socialinis funkcionavimas	8,04 (3,63)	8 (5,00; 10,00)	81
Pažinimas	10,17 (3,46)	10 (8,00; 12,50)	81
Bendravimas	7,35 (3,00)	7 (7,00; 9,00)	81
Nerimas	15,68 (4,67)	16 (13,00; 20,00)	81
Kasdieninė veikla	7,19 (2,46)	7 (6,00; 9,00)	81
Santykiai šeimoje	9,19 (3,64)	8 (6,00; 12,00)	81
Visa skalė	82,58 (20,48)	82 (68,00; 99,00)	81

SD – standartinis nuokrypis, Q1, Q3 – pirmas ir trečias kvartiliai



24 pav. Šeimų auginančių vaikus su įgimta širdies yda gyvenimo kokybės skalių vertinimas

Vaikų būklė, kuomet jis gimė su širdies yda, kelia nuolatinį tėvų ir kitų šeimos narių nerimą. Tad šis nerimo lygis labai ženkliai atsispindi tėvų vertinime ir net išsiskiria iš kitų skalių ir poskalių vertinimų (balų vidurkis – 15,68). Tėvai jaudinasi dėl visko: vaiko sveikatos, dėl gydymo efektyvumo, dėl šalutinio vaistų poveikio, dėl vaiko ateities.

Be abejonės, nerimas, pergyvenimai veikia ir fizinės vaikų sveikatos vertinimą, kuris tėvų požiūriu yra taip pat reikšmingas vaiko gyvenimui (balų vidurkis – 13,12). Nustatytas koreliacijos koeficientas tarp nerimo ir fizinio funkcionalumo – 0,423, $p < 0,05$. Pakankamai stiprus tarpusavio ryšys yra tarp nerimo poskalės ir emocinio funkcionavimo poskalės. Nustatytas koreliacijos koeficientas tarp šių poskalių yra 0,627, $p < 0,01$. Jeigu vaiko sveikatos būklė pablogėja, tai atsispindi ir pažinimo funkcijoje – sunku susikoncentruoti, įsiminti, trūksta energijos, ribotas socialinis bendravimas.

Vadinasi, vaiko su įgimta širdies yda sveikatos būklė reikšmingai susijusi su vaiko šeimos funkcionavimu ir tai atsispindi bendrame gyvenimo kokybės vertinime.

REZULTATŲ APTARIMAS

Vaikų gyvenimo kokybei tirti iki šiol sukurta gerokai mažiau klausimynų nei suaugusiems. Plačiausiai naudojamas ir dažniausiai minimas staripsniuose yra PedsQL™ Generic Core 4.0 klausimynas, skirtas su sveikata susijusios vaikų gyvenimo kokybės vertinimui. Tačiau šis, kaip ir kiti dažniausiai literatūroje aprašomi vaikų gyvenimo kokybės klausimynai, priklauso vadinamajai bendrųjų klausimynų kategorijai, kurie skirti vertinti vaikų gyvenimo kokybę priklausančią nuo daugelio lėtinių ligų ar būklių, tačiau nėra specifiniai [41].

Prancūzų autorius James W. Varnis sukūrė grupę specifinių klausimynų, tame tarpe ir vaikus su širdies ligomis (PedsQL™ cardiac module 3.0) klausimyną.

Šiame skyriuje pateiktas atlikto tyrimo rezultatai bei jų palyginimas su kitų autorių duomenimis. Šio atlikto tyrimo tiriamųjų skaičius nedidelis, bet pakankamas statistinių duomenų analizei. Įvertintas apklausai naudotų klausimynų vidinis stabilumas rodo gerą klausimyno tinkamumą jo naudojimui ir artimas autoriaus atliktiems vidinio stabilumo paskaičiavimams. Klausimyno PedsQL patikimumui nustatyti viso pasaulyje buvo iširta apie 30000 vaikų ir jų tėvelių bei sveikų vaikų grupė [39; 40].

Atlikto tyrimo metu vaikų širdies ligoms skirtos bendros skalės Cronbach'o alfa buvo lygus 0,70. Tėvams apie jų vaikų gyvenimo kokybę vertinimo skalės Cronbach'o alfa buvo 0,74, o tėvų gyvenimo kokybės vertinimo skalės Cronbach'o alfa buvo – 0,9.

Kaip visame pasaulyje, taip ir Lietuvoje sergančius vaikus dažniausiai slaugo motinos. Mūsų tyrimo metu anketas, skirtas tėvams, užpildė 75 vaikų mamos (92,6 %), tėvų buvo tik 6 (7,4 %). Dauguma tėvelių turi aukštąjį išsilavinimą – 34 % bei dirba kvalifikacijos reikalaujantį darbą (61,7 %) tik 2 % – turi pradinį išsilavinimą. Džiugu, kad bedarbių gretas sudarė viso tik 1,2 %. Pagal Lawoko ir Soares tokie kintamieji kaip darbas ir finansinė padėtis daugiau paaiškina tėvų stresą, neviltį, blogesnę gyvenimo kokybę negu pati liga. Paaiškėjo, kad motinų išsilavinimas, kasdieninis stresas turėjo įtakos motinų prisitaikymui [45]. Atvirkščiai, Uzark ir Jones nerado koreliacijos tarp tėvų streso ir socioekonominės padėties. Jie pastebėjo, kad vyresnis vaiko amžius buvo susijęs su didesniu tėvų stresu [29].

Didžioji dalis respondentų šeimų gyvena mieste (66,7%), dauguma vaikučių auga pilnoje šeimoje – 77,8 %, nepilnos šeimos sudarė 22,2 %. Tokių šeimų procentas auga didėjant vaikų amžiui. Jeigu išsiskyrusių tėvų, kurių vaikams 2 – 4 metukai yra 12 %, tai tarp tėvų, kurių vaikams 13 – 18 metų – jų jau 35,3 %. Nepilna šeima, nedarbas ir/ar nebaigtas profesinis išsilavinimas yra dažniausias socialinio nepatogumo pasireiškimas. Uzark, Jones, Burwinkle atlikę daugiamatę analizę pastebėjo, jog nesunki liga gali būti kompensuojama socialiai

integruotose šeimose. Net sunkią ligą galima adaptuoti gyvenimo kokybės požiūriu, jeigu šeima turi pakankamai išteklių. Iš kitos pusės, medicininių ir socialinių stresų kombinacija turi didžiausią neigiamą įtaką sergančio vaiko ar paauglio gyvenimo kokybei. Tėvų gyvenimo kokybė buvo labai susijusi su socialinės rizikos veiksnių buvimu šeimoje [39].

Apklausoje dalyvavo 56 vaikai. Iš visų dalyvavusių vaikų daugiausia turėjo PPD ydą, mažiausiai buvo su aortos koarktacija ir DKMP. Iš visų respondentų operuoti buvo 75,3 % ir 24,7 % – neoperuoti. Vaikų širdies ligos buvimas yra pastovus tėvų rūpesčių šaltinis. Wray ir Sensky nusatė tėvų streso padidėjimą prieš vaikų operacijas, tačiau kiti tėvų funkcionavimo parametrai dėl operacijų nepakito [46].

Vaikai su įgimtomis širdies ydomis išskiria fizinę sveikatą bei psichosocialinės sveikatos pažinimo problemas. Kai vaikas blogai jaučiasi fiziškai (greitai pavargsta, skauda ir pan.), jam sunkiau sukonzentruoti dėmesį, įsiminti tai ką skaito, mokyti.

Kadangi vis daugiau vaikų su ĮŠY išgyvena iki pilnametystės, tyrėjai negali ignoruoti augančio vaiko psichologinio funkcionavimo. Pavyzdžiui, nepaisant to, kad sergančio vaiko ĮŠY nėra matoma, visuomet yra pastebimas mažas ūgis, cianozė, melšvas odos atspalvis, tai gali paveikti vaiko kūno atvaizdo suvokimą, gali privesti prie socialinės izoliacijos ir žemos savigarbos. Vaikai su širdies yda gali jaustis labiau nepilnaverčiai nei jų bendraamžiai. Amanda Dawn Hubbard atlikti rezultatai rodo, kad vaikams su širdies problemomis reikalinga psichosocialinė pagalba ir tai yra vertas tyrinėjimo objektas [35].

Tyrimo metu nustatyta, kad apie 20 % vaikų „kartais“ arba „dažnai“ jaudinasi dėl savo išvaizdos. Vaikams nemalonus kitų dėmesys jų kūnui: psichologinį diskomfortą dėl randų jautė „kartais“ 28,6 %, „beveik visada“ – 10,7 %. Kada vaikas pergyvena ir jaudinasi dėl savo išvaizdos, atsiranda psichologinių problemų bendraujant.

James, Christine ir kt. išstudijavę literatūrą apie vaikų su chroniškais ligomis adaptaciją bei fiziniams sveikatos sutrikimais pastebėjo, kad tokie vaikai patiria ne tik žemesnį fizinį funkcionavimą, bet taip pat stebimas žemesnis emocionalus, socialinis ir mokyklinis funkcionavimas palyginti su sveikais vaikais [36].

Vertindami gyvenimo kokybę pagal lytį, statistikai reikšmingo skirtumo nenustatėme, tačiau berniukai visose skalėse ir poskalėse savo gyvenimo kokybę vertino kiek praščiau nei mergaitės, nors berniukai mažiau bijojo medicininių procedūrų. Vertinant pagal amžiaus grupes, kaip atskirą grupę reikėtų paminėti 8 – 12 metų vaikus – jie buvo pažeidžiamiausi. Jų gyvenimo kokybės vertinimai visose poskalėse yra aukštesni nei kitų vaikų. Brendimo laikotarpiu vaikai net ir sveiki į daugelį dalykų reaguoja jautriau. Dėl vaistų pašalinio poveikio ryškesnis jaudulys pastebėtas 13 – 18 metų amžiaus vaikams – jie daugiausiai domisi šalutiniu

jų poveikiu, bet mažiausiai bijojo medicininių procedūrų. Ankstyvame pooperaciniame laikotarpyje vaikai savo gyvenimo kokybę vertina praščiau nei neoperuoti, jie pergyvena ir dėl išvaizdos, ypač randų.

Mūsų tyrimo metu nustatyta, kad tėvai sergančio vaiko savijautą bei įvairius jo psichologinio ir socialinio funkcionavimo klausimus vertino aukštesniu balų vidurkiu, t. y. blogiau, nei patys vaikai. Ypač skyrėsi tėvų ir vaikų nuomonė apie fizinę vaikų sveikatą: tėvų vertinimo balų vidurkis 18,60, vaikų – 12,89 ($p < 0,001$). Ženkliu skyrėsi ir gydymo baimių (vaikas bijo gydytojų, medicininių procedūrų, bijo važiuoti į ligoninę) vertinimas. Tėvai mano kad jų vaikai labiau bijo, nei tai vertina patys vaikai. Didžiausias gydymo baimės įverinimas procentaliai pas mažiausius (2 – 4 metų vaikus – 24 %). Uzark ir Jones pastebėjo, kad vyresnis vaiko amžius buvo susijęs su didesniu tėvų stresu [28].

Pagal tyrimo, kurį atliko Marino, Tomlinson ir kiti, rezultatus vaikai su ĮŠY ir jų tėvai apskritai sutaria, kaip širdies liga veikia vaikų ir paauglių gyvenimo kokybę. Fizinio apribojimo skalė buvo įvertinta aukščiausiu balu, tai yra blogiausiai ir tai pastebima visose amžiaus grupėse [32]. Mūsų tyrimo metu taip pat buvo nustatyta, kad tiek tėvų, tiek jų vaikų sergančių ĮŠY fizinė sveikata buvo įvertinta prasčiausiai (aukščiausias skalės vertinimo balas) lyginant su kitomis psichosocialinio funkcionavimo skalėmis ir poskalėmis.

Uzark, Jones, Slusher atliktame tyrime tėvai vaikų su ĮŠY vertindami jų fizinę būklę neįvertina jų fizinių sugebėjimų, pervertina fizinio funkcionavimo poveikį, skiria vaikui visokius apribojimus saugo, varžo, drausmina juos, laiko vaikus labai pažeidžiamais, bijo nepageidaujamų pasekmių. Tuo patys tėvai veikia savo vaikų psichosocialinę gyvenimo kokybę, vaikas po truputį ima jaustis tikru ligoniu, nepilnaverčiu visuomenės nariu [31].

2 – 4 metų vaikų tėvai savo vaikų GK vertina panašiai kaip ir vyresnių vaikų: svarbiausia fizinė sveikata (29 %). Maži vaikai labiau bijo gydytojų, gydymo procedūrų, kurios sukelia jiems skausmą.

Galvojant apie šeimos funkcionavimo svarbą sergančio vaiko sveikatai, būtina atsižvelgti ne tik į vaiko, bet ir jo tėvų gyvenimo kokybę. Sergančių širdies ligomis vaikų tėvams būdingas aukštesnis nerimo lygis. Jie jaudinasi dėl pačio vaiko, dėl gydymo efektyvumo, šalutinio vaistų poveikio, dėl vaiko ateities. Nerimas, pergyvenimai daro įtaką fizinei tėvų sveikatai. Esant problemų su vaiko sveikata tėvams pablogėja ir pažinimo funkcija – sunku susikoncentruoti, sunkiau įsiminti, trūksta energijos ir laiko visuomeninei veiklai. Jaučiama įtampa šeimoje. Koreliacijos koeficientas tarp visų poskalių gana aukštas.

Uzark ir Varni tyrime tėvų stresas nebuvo susijęs su ligos (ydos) sunkumu. Tėvams būdingas aukštesnės depresijos, nerimo nevilties lygis, žemesnė gyvenimo kokybė palyginus

su sveikų vaikų tėvais. Atsiradusi baimė po IŠY diagnozavimo, tėvams atsiranda sunkumų susidorojant su liga tai įtakoja pastovaus streso atsiradimą. Nors yra atlikta pakankamai tyrimų nerandama arba randama silpna koreliacija tarp ligos sunkumo ir tėvų gyvenimo kokybės [29].

Ne tik ligos sunkumas, bet ir socialinė aplinka bei dėl jos patiriamas stresas kartais gali veikti tėvų savijautą. Goldbeck ir Melches tyrime, kurio metu tirtos socialinių veiksnių ir ligos įtakos sąsajos vaikų ir jų tėvų/globėjų gyvenimo kokybei, nustatyta, kad ligos sunkumas ir socialiniai nepatogumai veikia šeimų, auginančių vaiką su įgimta širdies yda gyvenimo kokybę [29].

IŠVADOS

1. Didžiausią tiriamosios imties dalį sudarė 8 – 12 metų amžiaus vaikai (23 vaikai), o 5 – 7 ir 13 – 18 metų vaikų imtys buvo panašios (16 ir 17 vaikų, atitinkamai). Apklaustų mergaičių ir berniukų santykis imtyje vienodas – po 28 vaikus. Dauguma (51 %) vaikų su įgimta širdies yda tėvų – įgiję aukštąjį išsilavinimą, net 61,7 % vaikų tėvų dirba kvalifikacijos reikalaujantį darbą, mažiausiai buvo bedarbių. Tėvų amžiaus vidurkis – 32 (SN±7,2) metai. Didžioji dalis respondentų – miesto gyventojai (54 %) ir beveik 78 % vaikų auga darniose (pilnose) šeimose. Didžiajai daliai tiriamųjų vaikų – atliktos širdies ydos operacijos.
2. Vaikai su įgimtomis širdies ydomis išskiria fizinę sveikatą bei psichosocialinės sveikatos pažinimo problemas. Vaikų vertintas išvaizdos suvokimas bei pažinimo problemos baltųjų ir mėlynųjų širdies ydų grupėse nesiskyrė, tačiau statistiškai reikšmingas skirtumas nustatytas fizinės sveikatos vertinime mėlynųjų ir baltųjų ydų grupėse. Gydomo baimė ryškesnė mėlynųjų širdies ydų grupėje. Vaikų vertinimai, pagal lytį, reikšmingai nesiskyrė, tačiau pastebėjome, jog berniukai savo gyvenimo kokybę visose skalėse ir poskalėse, išskyrus gydymo baimę, vertino prasčiau nei mergaitės. 8 – 12 metų amžiaus vaikų vertinimai išsiskyrė iš kitų amžiaus grupių vaikų, nors dėl vaistų pašalinio poveikio labiau pergyveno 13 – 18 metų amžiaus vaikai. Ankstyvame pooperaciniame periode vaikai savo gyvenimo kokybę vertino prasčiau nei neoperuoti.
3. Pusė vaikų tėvų pažymėjo pažinimo problemas bei fizinę vaiko sveikatą, kurią 5 – 7 metų amžiaus vaikų tėvai vertino prasčiau nei kitų amžiaus grupių vaikų tėvai. Vaikų tėvus dažniausiai neramino gydymo baimė, pažinimo problemos ir bendravimas.
4. Vaikai ir tėvai gyvenimo kokybės skales vertino panašiai, tačiau vertinant *gydymo baimės skalę* ir *fizinės sveikatos skalę* tėvų vertinimų balų vidurkiai buvo aukštesni – skirtumas statistiškai reikšmingas. Fizinės sveikatos vertinimas ženkliausiai skyrėsi tarp 5 – 7 metų amžiaus vaikų ir jų tėvų. Pažinimo problemos, išvaizdos ir bendravimo skalėse tarp tėvų ir vaikų vertinimų statistiškai patikimo skirtumo nenustatėme. Nustatytas koreliacinis ryšys tarp tėvų nerimo ir fizinio vaiko funkcionavimo.

Hipotezės teiginiai pasitvirtino:

- skirtingo amžiaus vaikams reikšmingos skirtingos problemos sietinos su liga;
- vaikų ir tėvų gyvenimo kokybės vertinimas skiriasi.

REKOMENDACIJOS

1. Didesnės socialinės rizikos šeimos reikalauja ypatingo specialistų (slaugytojo, socialinio darbuotojo, psichologo, gydytojo ir pedagogo) dėmesio. Todėl tinkamos pagalbos organizavimas turėtų apimti socialines ir medicininės paslaugas. Tėvų ir kitų šeimos narių, mokymas, buvimas šalia su atitinkamos medicininės priežiūros reikalaujančiu mažamečiu vaiku, padėtų tėvams lengviau suprasti vaiko ligą, valdyti stresą bei užtikrintų kiek įmanoma geresnę bendrąją šeimos gyvenimo kokybę.
2. Lietuvoje Vilniaus širdies chirurgijos skyriuje būtina įsteigti psichologo etatą vaikų ir tėvų konsultacijoms. Ypatingai svarbus yra vaiko ir jo tėvų paruošimas operacijai bei geros psichologinės savijautos užtikrinimas po operacijos, tai yra sveikimo periodu. Be to, ši psichologinio palaikymo darbą turi atlikti tam tikrų psichologijos žinių įgijęs specialistas (psichologas), o ne bendruomenės slaugytoja ar gydytojas.
3. Vaikui su įgimta širdies patologija būtina užtikrinti buitines gydymo įstaigoje sąlygas, o jos turi būti kuo artimesnės namų aplinkai, nes vaikams kartais tenka ligoninėje išgulėti ne 1 mėnesį. Be to, turi būti sudaryta galimybė vaiko tėvams slaugyti vaiką prieš ir po operacijos. Nuolatinis šeimos narių buvimas šalia užtikrina vaiko spartesnę savijautos gerėjimą, nes jis jaučiasi saugus.
4. Būtina įrengti vaikų žaidimo kambarį, bibliotekėlę, kuriame sveikstantys vaikai galėtų praleisti savo laisvalaikį, priimti pedagogus, kurie užtikrintų vaikų mokymosi tęstinumą, socialinį darbuotoją, kuris supažindintų vaikų tėvelius su reikiama įstatimine baze, apimančia vaiko sveikatos būklę, pašalpų gavimo galimybės ir vaiko tėvų darbo vietos išsaugojimu. Bendruomenės slaugytojos pareigybei priklausytų ne tik slauga, bet ir vaiko bei jo šeimos narių supažindinimas su tinkamomis šiai širdies patologijai gyvenimo būdo ypatybėmis.
5. Rekomenduojama steigti tėvų, auginančių vaikus su įgimtomis širdies ydomis, tarpusavio pagalbos draugijas (tokios draugijos populiarios daugelyje pasaulio šalių, tarp jų JAV bei Didžiojoje Britanijoje).

LITERATŪRA

1. Staliorytė E, Ptašekas R, Lašienė J, ir kt. Patologinė anatomija. Vilnius: Mokslas; 1986.
2. Sakalauskas J. Įgimtos širdies ydos ir jų chirurginis gydymas. Kaunas: KMU leidykla; 2005.
3. Gražulevičienė R. Žmogaus ekologija. Kaunas: VDU leidykla; 2004, p.191.
4. Žilėnienė B. Vaikų sveikata ir aplinka. Sveikata. 2004;31-32.
5. Grigonienė J. Epilepsija sergančiųjų vaikų gyvenimo kokybė (Quality of life in children with epilepsy).Kaunas: KMU; 2002.
6. Gradeckienė S. Lietuvos neįgalių vaikų ir jų šeimų gyvenimo kokybė (Quality of life of handicapped children and their family). Kaunas: KMU; 2002.
7. Vaitkaitienė E. Vaikų, sergančių bronchų astma, gyvenimo kokybė (Quality of life in children with asthma). Kaunas: KMU; 2006.
8. Šumskienė J. Gyvenimo kokybės įvertinimas ir praktinė reikšmė. Gydomo menas. 2005;10:61-64.
9. Vaitkaitienė E, Makari J, Zaborskis A. Gyvenimo kokybės samprata ir sveikatos nulemtos vaikų gyvenimo kokybės tyrimai. Medicina. 2007;43(7):746-754.
10. Makari J, Zaborskis A, Labanauskas L, Ragelienė L. Onkologinėmis ligomis sergančių vaikų gyvenimo kokybė Lietuvoje. Medicina. 2007;43(9):726-735.
11. The WHO-QOL Groups. World Health Forum. Geneva. 1996.
12. Furmonavičius T. Su sveikata susijusios gyvenimo kokybės tyrimų metodologiniai aspektai. Medicina. 2004;40(6):509-516.
13. Clarke SA, Eiser C. The measurement of health-related quality of life (QOL) in paediatric clinical trials: a systematic review. Health Quality Life Outcomes. 2004;2:66.
14. Arafā MA, Zaher SR, El-Dowaty AA, Moneeb DE. Quality of life among parents of children with heart disease. Epidemiology Department, High Institute of Public Health, Alexandria University, Egypt. 2008; Nov 3;6:91.
15. Habil. dr. Raugalė A. Vaikų ligos, II tomas. Vilnius: Gamta; 2003.
16. Мощица ПС, Сидельникова ВМ, Кривчени ДЮ. Кардиология детского возраста. Киев: Здоровя; 1986.
17. Medicinos enciklopedija. Prieiga per internetą: <http://www.sveikas.lt/ligos_placiau2.asp?IID=76&id=18&id2=&linkID=>
18. Šimulis P. Vaikų kardiologija. Vilnius: Mokslas; 1992.

19. Lebetkevičius V, Tarutis V, Sudikienė R. ir kt. Naujagimių aortos koarktacijos chirurginis gydymas. Vilnius: Medicina. 2004;40(1 priedas).
20. Белокопъ НА, Подзолков ВП. Врожденные пороки сердца. Москва: Медицина. 1991.
21. Medicinos enciklopedija. Vilnius: Mokslo ir enciklopedijų leidykla; 1, 2 tomai, 1994.
22. Jordan SC, Scott O. Heart Disease in Paediatrics. Butterworth Co. Publishers, Ltd, Cambridge; 1989.
23. Van Pragh R. Terminology of congenital heart disease. Glossary and commentary. *Circulation*: 1977;56:139.
24. Kardiologija tėvams ir specialistams. Prieiga per internetą: <<http://www.aroup.com/heart/?p=56>> žiūrėta 2009.01.20
25. Werner E, Smidth R. Creating a Safe Passage: Elder Mentors and Vulnerable Youth. A longitudinal study of resilient children and youth. New York: McGraw- Hill; 1992. Prieiga per internetą: <http://www.asaging.org/generations/gen-22-4/gen-22-4-intro.html>
26. Rachel L, Knowles, Ingolf Griebisch, Catherine B, Jacqueline Brown, et al. Quality of life and congenital heart defects: comparing parent and professional values *Arch. Dis. Child*. 2007;92;388-393
27. Menahem S, Poulakis Z, Prior M. Children subjected to cardiac surgery for congenital heart disease. Part 1 – emotional and psychological outcomes.
http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18490364?ordinalpos=33&itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed_ResultsPanel.Pubmed_DefaultReportPanel.Pubmed_RVDocSum
28. Uzark K, Jones K. Parenting stress and children with heart disease. *J Pediatr Health Care. Cardiac Process Improvement & Clinical Outcomes Research, Children's Hospital Medical Center, USA*. 2003;17(4):163-168.
29. Goldbeck Lutz, Melches Juliane. The impact of the severity of disease and social disadvantage on quality of life in families with congenital cardiac disease. *University Clinic for Child and Adolescent Psychiatry/Psychotherapy Ulm, Germany. Cardiol Young* 2006;16:67–75.
30. Brosig CL, Mussatto KA, Kuhn EM, Tweddell JS. Psychosocial outcomes for preschool children and families after surgery for complex congenital heart disease. *Pediatric Cardiology*, 2007; 28:255–262.
31. Uzark K, Jones K, Slusher J, Limbers CA, Burwinkle TM and Warni JW. Quality of life in children with heart disease as Perceived by Children and Parents. Official journal of the American academy of Pediatrics. 2008;(5)May:1060-1067.

32. Marino BS, Tomlinson RS, Drotar D, Claybon ES, and ect. Quality-of-life concerns differ among patients, parents and medical providers in children and adolescents with congenital and acquired heart disease. Prieiga per internetą: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19307270?ordinalpos=2&itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed_ResultsPanel.Pubmed_DefaultReportPanel.Pubmed_RVDocSum
33. Berkes Andrea, Mogyrosy Gabor. Quality-of-life measures in pediatric cardiology. Debreceni Egyetem, Orvos-es Egeszsegtudomanyi Centrum Gyermekklinika, Debrecen, Nagyerdei krt. 98. 4032. Prieiga per internetą: <http://www.labmeeting.com/paper/28525062/berkes-2008-hungarian-validation-of-the-cardiac-module-of-the-pediatric-quality-of-life-inventorytrade-mark>
34. Marino BS, Shera David, Wernovsky Gil, Tomlinson RS, Aguirre A, Maureen GM, and ect. The development of the pediatric cardiac quality of life inventory: quality of life measure for children and adolescents with heart disease. Accepted: 29 December 2007 Published online: 18 Marc 2008. Prieiga per internetą: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18347927>.
35. Amanda Dawn Hubbard. Evaluating the cardiac camp experience: Development of the Hubbard camp outcome scale (under the direction of Charlotte Wallinga). Prieiga per internetą: http://www.fcs.uga.edu/ss/docs/hubbard_amanda_d_200412_ms.pdf
36. Varni JW, Christine AL and Burwinkle TM. Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. Prieiga per internetą: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1964786>.
37. Andrea Berkes, Mariann Kiss, Csilla Kemeny, Gabor Mogyrosy. A Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™). Hungarian validation of the Cardiac Module of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Debreceni Egyetem, Orvos-es Egeszsegtudomanyi Centrum Gyermekgyogyaszati Intezet Debrecen Nagyerdei krt. Nov.22, 2008; 4032:2261-2268.
38. Kardelis K. Mokslinių tyrimų metodologija ir metodai, 2-asis leid. Kaunas: Judex, 2002; p. 86-93.
39. Uzark K, Jones K, Burwinkle TM, & Varni JW. The Pediatric Quality of Life Inventory™ in children with heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology* 2003;18:141–148;1058-9813
40. Varni JW, Sherman SA, Burwinkle TM. The PedsQL™ Family Impact Module: Preliminary reliability and validity. *Health and Quality of Life Outcomes* 2004;2:55 doi:10.1186/1477-7525-2-55.
41. Ph.D.Varni JW, The PedsQL™ Measurement model for the pediatric quality of life inventory™. Prieiga per internetą: <http://www.pedsq.org/pedsq2.html>

42. Lawoko S, Skares JJF. Quality of life among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases and parents of healthy children Unit of Mental Health, Samhallsmedicin, Stockholm, Sweden and Department of Public Health Sciences, Karolinska Institute, Stockholm, Sweden. *Quality of Life Research* 2003;12: 655–666.
43. Arafa MA, Zaher SR, El-Dowaty AA, Moneeb DE. Quality of life among parents of children with heart disease Epidemiology Department, High Institute of Public Health, Alexandria University, Alexandria, Egypt. *Health Qual Life Outcomes*. 2008 Nov 3;6:91.
44. Goldbeck L, Melches J. Quality of Life in Families of Children with Congenital Heart Disease. University Clinic of Child and Adolescent Psychiatry/Psychotherapy, Germany Ulm, 2005 Oct;14(8):1915-1924.
45. Lawoko S, Soares JJF. Distress and hopelessness among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases, and parents of healthy children. *J Psychosom Res* 2002;52:193–208.
46. Wray J, Sensky T. Psychological functioning in parents of children undergoing elective cardiac surgery. *Cardiol Young* 2004;14:131–139.

PRIEDAI

PRIEDAS Nr. 1 KORELIACIJOS KOEFICIENTAI (SPEARMAN'O) TARP TĖVŲ SAVIJAUTOS POSKALIŲ.

		FIZINIS F.	EMOC. F.	SOC. F.	PAŽIN.	BENDRAV.	NERIMAS	KASD. VEIKLA	SANT. ŠEIMOJE
FIZINIS F.	KOREL. KOEF.	1,000	0,622**	0,643**	0,553**	0,358**	0,423*	0,369**	0,318**
	P		0,000	0,000	0,000	0,001	0,000	0,001	0,004
EMOC. F	KOREL. KOEF.	0,622**	1,000	0,490**	0,616**	0,478**	0,627**	0,241*	0,500**
	P	0,000		0,000	0,000	0,000	0,000	0,031	0,000
SOC. F	KOREL. KOEF.	0,643**	0,490**	1,000	0,537**	0,308**	0,305**	0,386**	0,295**
	P	0,000	0,000		0,000	0,005	0,006	0,000	0,008
PAŽIN.	KOREL. KOEF.	0,553**	0,616**	0,537**	1,000	0,314**	0,473**	0,216	0,385**
	P	0,000	0,000	0,000		0,005	0,000	0,054	0,000
BENDRAV.	KOREL. KOEF.	0,358**	0,478**	0,308**	0,314**	1,000	0,516**	0,121	0,287**
	P	0,001	0,000	0,005	0,005		0,000	0,284	0,010
NERIMAS	KOREL. KOEF.	0,423**	0,627**	0,305**	0,473**	0,516**	1,000	0,091	0,352**
	P	0,000	0,000	0,006	0,000	0,000		0,420	0,001
KASD. VEIKLA	KOREL. KOEF.	0,369**	0,241*	0,386**	0,216	0,121	0,091	1,000	0,284*
	P	0,001	0,031	0,000	0,054	0,284	0,420		0,011
SANT. ŠEIMOJE	KOREL. KOEF.	0,318**	0,500**	0,295**	0,385**	0,287**	0,352**	0,284*	1,000
	P	0,004	0,000	0,008	0,000	0,010	0,001	0,011	

* p < 0.05

** p < 0.01

Vilniaus universiteto medicinos fakulteto, reabilitacijos, sporto medicinos ir slaugos instituto, slaugos magistrantūros studentė, magistrinio darbo rengimo metu atliks tyrimą, skirtą įvertinti pacientų (vaikų), sergančių įgimta širdies yda gyvenimo kokybę. Tyrimas atliekamas remiantis PedsQL Cardiac Module versija 3.0 ir Family impact module versija 2.0. Tyrimo dalyviai VšĮ Vilniaus universitete Santariškių širdies chirurgijos klinikose konsultuojami ir besigydydantys pacientai – vaikai ir jų tėvai. Tyrimo duomenys bus panaudoti tik studijų tikslams, anketa anoniminė. Anonimiškumas ir gautų duomenų konfidencialumas garantuojamas.

Iškilius neaiškumams tiriamasis – vaikas (bei jo tėvai) gali kreiptis į :

Tyrimo vadovę Dr. Dainą Liekiene – 85 2365147

Tyrėją Nomedą Minkevičienę – 861535321

Darbo mokslinis vadovas

Dr. Daina Liekiene

Tyrėjas

Nomeda Minkevičienė

Data.....

Respondento parašas.....

KŪDIKIŲ (2-4 METŲ) TĖVAMS

NURODYMAI

Vaikai su širdies ligomis kartais turi ypatingų problemų. Kitame lape pamatysite galimų **Jūsų vaiko** problemų sąrašą. Prašome atsakyti, kaip dažnai Jūsų vaikas susidūrė su šiomis problemomis per pastarąjį **vieną** mėnesį, žymint:

- 0, jei tai **visada ne** problema
- 1, jei tai **beveik niekada ne** problema
- 2, jei tai **kartais** problema
- 3, jei tai **dažnai** problema
- 4, jei tai **beveik visada** problema

Nėra teisingų ar neteisingų atsakymų.

Jeigu nesuprantate klausimo, prašom kreiptis pagalbos.

Kaip dažnai Jūs susidurdavote su šia **problema** per pastarąjį **vieną** mėnesį:

Širdies problema ir gydymas (su juo susijusios problemos)	Niekada	Beveik niekada	Kartais	Dažnai	Beveik visada
1. Uždūsta sportuodama(s) ar mankštindamasi(s)	0	1	2	3	4
2. Jam/jai skauda ar spaudžia krūtine, kai sportuoja ar mankština	0	1	2	3	4
3. Lengvai peršala	0	1	2	3	4
4. Dažnas širdies plakimas	0	1	2	3	4
5. Jos/jo lūpos pamelsta, kai bėga	0	1	2	3	4
6. Pabunda naktį sunkiai kvėpuodama(s)	0	1	2	3	4
7. Turi ilsėtis dažniau negu jo(s) draugai	0	1	2	3	4

Jeigu Jūsų vaikas šiuo metu vartoja širdies vaistus, prašome atsakyti...Jei ne, pereikite prie „Išvaizdos suvokimo“.

Gydymas II (su juo susijusios problemos)	Niekada	Beveik niekada	Kartais	Dažnai	Beveik visada
1. Atsisako gerti širdies vaistus	0	1	2	3	4
2. Jam/jai sunku gerti širdies vaistus	0	1	2	3	4
3. Ji/ją pykina nuo širdies vaistų	0	1	2	3	4

Išvaizdos suvokimas (su juo susijusios problemos)	Niekada	Beveik niekada	Kartais	Dažnai	Beveik visada
1. Jaučia, kad blogai atrodo	0	1	2	3	4
2. Jam/jai nepatinka, kai kiti žmonės mato jo(s) randus	0	1	2	3	4
3. Sutrinka, kai kiti mato jo(s) kūną	0	1	2	3	4

Gydymo baimės (su jomis susijusios problemos)	Niekada	Beveik niekada	Kartais	Dažnai	Beveik visada
1. Bijo, kai laukia gydytojo	0	1	2	3	4
2. Bijo, kai reikia eiti pas gydytoją	0	1	2	3	4
3. Bijo, kai reikia važiuoti į ligoninę	0	1	2	3	4
4. Bijo, kai jam/jai turi atlikti medicininės procedūras	0	1	2	3	4

Kaip dažnai Jūs susidurdavote su šia **problema** per pastarąjį **vieną** mėnesį:

Pažinimo problemos (su jomis susijusios problemos)	Niekada	Beveik niekada	Kartais	Dažnai	Beveik visada
1. Jam/jai sunku sugalvoti, ką veikti, kai kažkas ji/ją neramina	0	1	2	3	4
2. Jam/jai sunku susikoncentruoti	0	1	2	3	4
3. Jam/jai sunku įsiminti, ką jam/jai skaito	0	1	2	3	4

Bendravimas (su juo susijusios problemos)	Niekada	Beveik niekada	Kartais	Dažnai	Beveik visada
1. Jam/jai sunku pasakyti gydytojams ar slaugytojoms, kaip ji(s) jaučiasi	0	1	2	3	4
2. Jam/jai sunku atsakinėti į gydytojų ar slaugytojų klausimus	0	1	2	3	4
3. Jam/jai sunku paaiškinti kitiems žmonėms apie savo širdies ligą	0	1	2	3	4

MAŽŲ VAIKŲ (5-7 METŲ) TĖVAMS

NURODYMAI

Vaikai su širdies ligomis kartais turi ypatingų problemų. Kitame lape pamatysite galimų **Jūsų vaiko** problemų sąrašą. Prašome atsakyti, kaip dažnai Jūsų vaikas susidūrė su šiomis **problemomis** per pastarąjį **vieną** mėnesį, žymint:

- 0, jei tai **visada ne** problema
- 1, jei tai **beveik niekada ne** problema
- 2, jei tai **kartais** problema
- 3, jei tai **dažnai** problema
- 4, jei tai **beveik visada** problema

Nėra teisingų ar neteisingų atsakymų.

Jeigu nesuprantate klausimo, prašom kreiptis pagalbos.

Kaip dažnai Jūs susidurdavote su šia **problema** per pastarąjį **vieną** mėnesį:

Širdies problema ir gydymas (su juo susijusios problemos)	Niekada	Beveik niekada	Kartais	Dažnai	Beveik visada
1. Uždūsta sportuodama(s) ar mankštindamasi(s)	0	1	2	3	4
2. Jam/jai skauda ar spaudžia krūtine, kai sportuoja ar mankština	0	1	2	3	4
3. Lengvai peršala	0	1	2	3	4
4. Dažnas širdies plakimas	0	1	2	3	4
5. Jos/jo lūpos pamelsta, kai bėga	0	1	2	3	4
6. Pabunda naktį sunkiai kvėpuodama(s)	0	1	2	3	4
7. Turi ilsėtis dažniau negu jo(s) draugai	0	1	2	3	4

Jeigu Jūsų vaikas šiuo metu vartoja širdies vaistus, prašome atsakyti...Jei ne, pereikite prie „Išvaizdos suvokimo“.

Gydymas II (su juo susijusios problemos)	Niekada	Beveik niekada	Kartais	Dažnai	Beveik visada
1. Atsisako gerti širdies vaistus	0	1	2	3	4
2. Jam/jai sunku gerti širdies vaistus	0	1	2	3	4
3. Ji/ją pykina nuo širdies vaistų	0	1	2	3	4

Išvaizdos suvokimas (su juo susijusios problemos)	Niekada	Beveik niekada	Kartais	Dažnai	Beveik visada
1. Jaučia, kad blogai atrodo	0	1	2	3	4
2. Jam/jai nepatinka, kai kiti žmonės mato jo(s) randus	0	1	2	3	4
3. Kiti vaikai ji/ją erzina, kai mato jo(s) randus	0	1	2	3	4

Gydymo baimės (su jomis susijusios problemos)	Niekada	Beveik niekada	Kartais	Dažnai	Beveik visada
1. Bijo, kai laukia gydytojo	0	1	2	3	4
2. Bijo, kai reikia eiti pas gydytoją	0	1	2	3	4
3. Bijo, kai reikia važiuoti į ligoninę	0	1	2	3	4
4. Bijo, kai jam/jai turi atlikti medicinines procedūras	0	1	2	3	4

Kaip dažnai Jūs susidurdavote su šia **problema** per pastarąjį **vieną** mėnesį:

Pažinimo problemos (su jomis susijusios problemos)	Niekada	Beveik niekada	Kartais	Dažnai	Beveik visada
1. Jam/jai sunku sugalvoti, ką veikti, kai kažkas ji/ją neramina	0	1	2	3	4
2. Jam/jai skaičiai ar matematikos uždaviniai kelia sunkumų	0	1	2	3	4
3. Jam/jai sunku rašyti raides arba žodžius	0	1	2	3	4
4. Jam/jai sunku įdėmiai klausyti mokytojo	0	1	2	3	4
5. Jam/jai sunku įsiminti, ką jam/jai skaito	0	1	2	3	4

Bendravimas (su juo susijusios problemos)	Niekada	Beveik niekada	Kartais	Dažnai	Beveik visada
1. Jam/jai sunku pasakyti gydytojams ar slaugytojoms, kaip ji(s) jaučiasi	0	1	2	3	4
2. Jam/jai sunku atsakinėti į gydytojų ar slaugytojų klausimus	0	1	2	3	4
3. Jam/jai sunku paaiškinti kitiems žmonėms apie savo širdies ligą	0	1	2	3	4

MAŽIEMS VAIKAMS (5-7 METŲ)

Nurodymai apklausiančiajam asmeniui: Užduosiu kelis klausimus apie dalykus, kurie gali būti problema kai kuriems vaikams.

Noriu sužinoti, kaip dažnai bet kuris šių dalykų sudaro Tau problemą.

Parodykite vaikui lentelę ir skaitydami rodykite atsakymus.

Jeigu tau tai **visai ne** problema, parodyk besišypsantį veiduką.

Jeigu tau tai **kartais** problema, parodyk vidurinį veiduką.

Jeigu tau tai **didelė** problema, parodyk liūdną veiduką.

Perskaitysiu klausimą. Nurodyk paveikslėliuką, kad parodytum man, kokia tau tai problema. Pradžioje pabandom viena.

	Visai ne ☺	Kartais ☹	Didelė ☹
Tau sunku spragtelėti pirštais	☺	☹	☹

Paprašykite vaiko parodyti, ar jis arba ji gali spragtelėti pirštais norint nustatyti, ar klausimas buvo suprastas teisingai. Pakartokite klausimą, jeigu vaikas nurodo atsakymą, skirtingą nuo parodyto veiksmo.

Kiek didelė tau tai problema?

Visai ne ☺ **Kartais** ☹ **Didelė** ☹

Pagalvok apie tai, kaip tu jauteisi pastarąsias kelias savaites. Prašau įdėmiai išklaudyti kiekvieną sakinį ir pasakyti man, kokia didelė tau tai yra problema.

Kai perskaitysite klausimą, parodykite lapą su veidukais. Jeigu vaikas abejoja arba atrodo, kad jis nesupranta, ką atsakyti, perskaitykite atsakymo variantus rodydami veidukus.

Širdies problema ir gydymas (su juo susijusios problemos)	Visai ne	Kartais	Didelė
1. Ar tau sunku kvėpuoti, kai sportuoji ar mankštini	0	2	4
2. Ar tau skauda ar spaudžia krūtinę, kai sportuoji ar mankštini	0	2	4
3. Ar tu lengvai peršali	0	2	4
4. Ar tu jauti, kad dažnai plaka širdis	0	2	4
5. Ar tau sako, kad tavo lūpos pamėlsta, kai bėgi	0	2	4
6. Ar tu pabundi naktį sunkiai kvėpuodamas	0	2	4
7. Ar tu turi ilsėtis dažniau negu tavo draugai	0	2	4

Jeigu šiuo metu vartojate širdies vaistus, prašome atsakyti...Jei ne, pereikite prie „Išvaizdos suvokimo“.

Gydymas II (su juo susijusios problemos)	Visai ne	Kartais	Didelė
1. Ar sakai ne, kai tau reikia gerti širdies vaistus	0	2	4
2. Ar tau sunku gerti širdies vaistus	0	2	4
3. Ar tave pykina nuo širdies vaistų	0	2	4
Išvaizdos suvokimas (su juo susijusios problemos)	Visai ne	Kartais	Didelė
1. Ar tu jauti, kad blogai atrodo	0	2	4
2. Ar tau nepatinka, kai kiti žmonės mato tavo randus	0	2	4
3. Ar kiti vaikai tave erzina, kai mato tavo randus	0	2	4

Gydymo baimės (su jomis susijusios problemos)	Visai ne	Kartais	Didelė
1. Ar bijai, kai lauki gydytojo	0	2	4
2. Ar bijai, kai tau reikia eiti pas gydytoją	0	2	4
3. Ar bijai, kai tau reikia važiuoti į ligoninę	0	2	4
4. Ar bijai, kai tau turi atlikti širdies tyrimus	0	2	4

Pagalvok apie tai, kaip tu jauteisi pastarąsias kelias savaites.

Prašau įdėmiai išklaudyti kiekvieną sakinį ir pasakyti man, kokia didelė tau tai yra problema.

Pažinimo problemos (su jomis susijusios problemos)	Visai ne	Kartais	Didelė
1. Ar tau sunku sugalvoti, ką veikti, kai tave kažkas neramina	0	2	4
2. Ar tau kelia sunkumų skaičiai ar matematikos uždaviniai	0	2	4
3. Ar tau sunku rašyti raides ar žodžius	0	2	4
4. Ar tau sunku klausyti mokytojo	0	2	4
5. Ar tau sunku įsiminti, ką tau skaito	0	2	4

Bendravimas (su juo susijusios problemos)	Visai ne	Kartais	Didelė
1. Ar tau sunku pasakyti gydytojams ar slaugytojoms, kaip jautiesi	0	2	4
2. Ar tau sunku atsakinėti į gydytojų ar slaugytojų klausimus	0	2	4
3. Ar tau sunku paaiškinti kitiems žmonėms apie savo širdies ligą	0	2	4

VAIKŲ (8-12 METŲ) TĖVAMS

NURODYMAI

Vaikai su širdies ligomis kartais turi ypatingų problemų. Kitame lape pamatysite galimų **Jūsų vaiko** problemų sąrašą. Prašome atsakyti, kaip dažnai Jūsų vaikas susidūrė su šiomis **problemomis** per pastarąjį **vieną** mėnesį, žymint:

- 0, jei tai **visada ne** problema
- 1, jei tai **beveik niekada ne** problema
- 2, jei tai **kartais** problema
- 3, jei tai **dažnai** problema
- 4, jei tai **beveik visada** problema

Nėra teisingų ar neteisingų atsakymų.

Jeigu nesuprantate klausimo, prašom kreiptis pagalbos.

Kaip dažnai Jūs susidurdavote su šia **problema** per pastarąjį **vieną** mėnesį:

Širdies problema ir gydymas (su juo susijusios problemos)	Niekada	Beveik niekada	Kartais	Dažnai	Beveik visada
1. Uždūsta sportuodama(s) ar mankštindamasi(s)	0	1	2	3	4
2. Jam/jai skauda ar spaudžia krūtine, kai sportuoja ar mankština	0	1	2	3	4
3. Lengvai peršala	0	1	2	3	4
4. Dažnas širdies plakimas	0	1	2	3	4
5. Jos/jo lūpos pamelsta, kai bėga	0	1	2	3	4
6. Pabunda naktį sunkiai kvėpuodama(s)	0	1	2	3	4
7. Turi ilsėtis dažniau negu jo(s) draugai	0	1	2	3	4

Jeigu Jūsų vaikas šiuo metu vartoja širdies vaistus, prašome atsakyti...Jei ne, pereikite prie „Išvaizdos suvokimo“.

Gydymas II (su juo susijusios problemos)	Niekada	Beveik niekada	Kartais	Dažnai	Beveik visada
1. Atsisako gerti širdies vaistus	0	1	2	3	4
2. Jam/jai sunku gerti širdies vaistus	0	1	2	3	4
3. Pamišta išgerti širdies vaistus	0	1	2	3	4
4. Jį/ją pykina nuo širdies vaistų	0	1	2	3	4
5. Jaudinasi dėl šalutinių vaistų poveikių	0	1	2	3	4

Išvaizdos suvokimas (su juo susijusios problemos)	Niekada	Beveik niekada	Kartais	Dažnai	Beveik visada
1. Jaučia, kad blogai atrodo	0	1	2	3	4
2. Jam/jai nepatinka, kai kiti žmonės mato jo(s) randus	0	1	2	3	4
3. Sutrinka, kai kiti mato jo(s) kūną	0	1	2	3	4

Gydymo baimės (su jomis susijusios problemos)	Niekada	Beveik niekada	Kartais	Dažnai	Beveik visada
1. Bijo, kai laukia gydytojo	0	1	2	3	4
2. Bijo, kai reikia eiti pas gydytoją	0	1	2	3	4
3. Bijo, kai reikia važiuoti į ligoninę	0	1	2	3	4
4. Bijo, kai jam/jai turi atlikti medicininės procedūras	0	1	2	3	4

Kaip dažnai Jūs susidurdavote su šia **problema** per pastarąjį **vieną** mėnesį:

Pažinimo problemos (su jomis susijusios problemos)	Niekada	Beveik niekada	Kartais	Dažnai	Beveik visada
1. Jam/jai sunku sugalvoti, ką veikti, kai kažkas jį/ją neramina	0	1	2	3	4
2. Jam/jai sunku spręsti matematikos užduotis	0	1	2	3	4
3. Jam/jai sunku daryti mokykloje užduodamus namų darbus	0	1	2	3	4
4. Jam/jai sunku susikoncentruoti	0	1	2	3	4
5. Jam/jai sunku įsiminti, ką skaito	0	1	2	3	4

Bendravimas (su juo susijusios problemos)	Niekada	Beveik niekada	Kartais	Dažnai	Beveik visada
1. Jam/jai sunku pasakyti gydytojams ar slaugytojoms, kaip jį(ji) jaučiasi	0	1	2	3	4
2. Jam/jai sunku atsakinėti į gydytojų ar slaugytojų klausimus	0	1	2	3	4
3. Jam/jai sunku paaiškinti kitiems žmonėms apie savo širdies ligą	0	1	2	3	4

VAIKAMS (8-12 METŲ)

NURODYMAI

Vaikai su širdies ligomis kartais turi ypatingų problemų. Kitame lape pamatysite galimų **Jūsų vaiko** problemų sąrašą. Prašome atsakyti, kaip dažnai Jūsų vaikas susidūrė su šiomis **problemomis** per pastarąjį **vieną** mėnesį, žymint:

- 0, jei tai **visada ne** problema
- 1, jei tai **beveik niekada ne** problema
- 2, jei tai **kartais** problema
- 3, jei tai **dažnai** problema
- 4, jei tai **beveik visada** problema

Nėra teisingų ar neteisingų atsakymų.

Jeigu nesuprantate klausimo, prašom kreiptis pagalbos.

Kaip dažnai Jūs susidurdavote su šia **problema** per pastarąjį **vieną** mėnesį:

Širdies problema ir gydymas (su juo susijusios problemos)	Niekada	Beveik niekada	Kartais	Dažnai	Beveik visada
1. Uždūstu sportuodamas ar mankštindamasis	0	1	2	3	4
2. Man skauda ar spaudžia krūtinę, kai sportuoju ar mankštinuosi	0	1	2	3	4
3. Lengvai peršalu	0	1	2	3	4
4. Jaučiu, kad dažnai plaka širdis	0	1	2	3	4
5. Mano lūpos pamėlsta, kai bėgu	0	1	2	3	4
6. Pabundu naktį sunkiai kvėpuodamas	0	1	2	3	4
7. Turiu ilsėtis dažniau negu mano draugai	0	1	2	3	4

Jeigu šiuo metu vartojate širdies vaistus, prašome atsakyti...Jei ne, pereikite prie „Išvaizdos suvokimo“.

Gydymas II (su juo susijusios problemos)	Niekada	Beveik niekada	Kartais	Dažnai	Beveik visada
1. Atsisakau gerti širdies vaistus	0	1	2	3	4
2. Man sunku gerti širdies vaistus	0	1	2	3	4
3. Pamištu išgerti širdies vaistus	0	1	2	3	4
4. Mane pykina nuo širdies vaistų	0	1	2	3	4
5. Jaudinuosi dėl to, kaip vaistai veikia mano kūną	0	1	2	3	4

Išvaizdos suvokimas (su juo susijusios problemos)	Niekada	Beveik niekada	Kartais	Dažnai	Beveik visada
1. Jaučiu, kad aš blogai atrodau	0	1	2	3	4
2. Man nepatinka, kai kiti žmonės mato mano randus	0	1	2	3	4
3. Sutrinku, kai kiti mato mano kūną	0	1	2	3	4

Gydymo baimės (su jomis susijusios problemos)	Niekada	Beveik niekada	Kartais	Dažnai	Beveik visada
1. Bijau, kai laukiu gydytojo	0	1	2	3	4
2. Bijau, kai reikia eiti pas gydytoją	0	1	2	3	4
3. Bijau, kai reikia važiuoti į ligoninę	0	1	2	3	4
4. Bijau, kai man turi atlikti medicininės procedūras	0	1	2	3	4

Kaip dažnai Jūs susidurdavote su šia **problema** per pastarąjį **vieną** mėnesį:

Pažinimo problemos (su jomis susijusios problemos)	Niekada	Beveik niekada	Kartais	Dažnai	Beveik visada
1. Man sunku sugalvoti, ką veikti, kai mane kažkas neramina	0	1	2	3	4
2. Man sunku spręsti matematikos užduotis	0	1	2	3	4
3. Man sunku daryti mokykloje užduodamus namų darbus	0	1	2	3	4
4. Man sunku susikonzcentruoti	0	1	2	3	4
5. Man sunku įsiminti, ką skaitau	0	1	2	3	4

Bendravimas (su juo susijusios problemos)	Niekada	Beveik niekada	Kartais	Dažnai	Beveik visada
1. Man sunku pasakyti gydytojams ar slaugytojoms, kaip jaučiuosi	0	1	2	3	4
2. Man sunku atsakinėti į gydytojų ar slaugytojų klausimus	0	1	2	3	4
3. Man sunku paaiškinti kitiems žmonėms apie savo širdies ligą	0	1	2	3	4

PAAUGLIŲ (13-18 METŲ) TĖVAMS

NURODYMAI

Vaikai su širdies ligomis kartais turi ypatingų problemų. Kitame lape pamatysite galimų **Jūsų vaiko** problemų sąrašą. Prašome atsakyti, kaip dažnai Jūsų vaikas susidūrė su šiomis **problemomis** per pastarąjį **vieną** mėnesį, žymint:

- 0, jei tai **visada ne** problema
- 1, jei tai **beveik niekada ne** problema
- 2, jei tai **kartais** problema
- 3, jei tai **dažnai** problema
- 4, jei tai **beveik visada** problema

Nėra teisingų ar neteisingų atsakymų.

Jeigu nesuprantate klausimo, prašom kreiptis pagalbos.

Kaip dažnai Jūs susidurdavote su šia **problema** per pastarąjį **vieną** mėnesį:

Širdies problema ir gydymas (su juo susijusios problemos)	Niekada	Beveik niekada	Kartais	Dažnai	Beveik visada
1. Uždūsta sportuodama(s) ar mankštindamasi(s)	0	1	2	3	4
2. Jam/jai skauda ar spaudžia krutinę kai sportuoja ar mankština	0	1	2	3	4
3. Lengvai peršala	0	1	2	3	4
4. Dažnas širdies plakimas	0	1	2	3	4
5. Jos/jo lūpos pamelsta, kai bėga	0	1	2	3	4
6. Pabunda naktį sunkiai kvėpuodama(s)	0	1	2	3	4
7. Turi ilsėtis dažniau negu jo(s) draugai	0	1	2	3	4

Jeigu Jūsų vaikas šiuo metu vartoja širdies vaistus, prašome atsakyti...Jei ne, pereikite prie „Išvaizdos suvokimo“.

Gydymas II (su juo susijusios problemos)	Niekada	Beveik niekada	Kartais	Dažnai	Beveik visada
1. Atsisako gerti širdies vaistus	0	1	2	3	4
2. Jam/jai sunku gerti širdies vaistus	0	1	2	3	4
3. Pamiršta išgerti širdies vaistus	0	1	2	3	4
4. Jį/ją pykina nuo širdies vaistų	0	1	2	3	4
5. Jaudinasi dėl šalutinių vaistų poveikių	0	1	2	3	4

Išvaizdos suvokimas (su juo susijusios problemos)	Niekada	Beveik niekada	Kartais	Dažnai	Beveik visada
1. Jaučia, kad blogai atrodo	0	1	2	3	4
2. Jam/jai nepatinka, kai kiti žmonės mato jo(s) randus	0	1	2	3	4
3. Sutrinka, kai kiti mato jo(s) kūną	0	1	2	3	4

Gydymo baimės (su jomis susijusios problemos)	Niekada	Beveik niekada	Kartais	Dažnai	Beveik visada
1. Bijo, kai laukia gydytojo	0	1	2	3	4
2. Bijo, kai reikia eiti pas gydytoją	0	1	2	3	4
3. Bijo, kai reikia važiuoti į ligoninę	0	1	2	3	4
4. Bijo, kai jam/jai turi atlikti medicinines procedūras	0	1	2	3	4

Kaip dažnai Jūs susidurdavote su šia **problema** per pastarąjį **vieną** mėnesį:

Pažinimo problemos (su jomis susijusios problemos)	Niekada	Beveik niekada	Kartais	Dažnai	Beveik visada
1. Jam/jai sunku sugalvoti, ką veikti, kai kažkas jį/ją neramina	0	1	2	3	4
2. Jam/jai sunku spręsti matematikos užduotis	0	1	2	3	4
3. Jam/jai sunku daryti mokykloje užduodamus namų darbus	0	1	2	3	4
4. Jam/jai sunku susikoncentruoti	0	1	2	3	4
5. Jam/jai sunku įsiminti, ką skaito	0	1	2	3	4
Bendravimas (su juo susijusios problemos)	Niekada	Beveik niekada	Kartais	Dažnai	Beveik visada
1. Jam/jai sunku pasakyti gydytojams ar slaugytojoms, kaip jį(j) jaučiasi	0	1	2	3	4
2. Jam/jai sunku atsakinėti į gydytojų ar slaugytojų klausimus	0	1	2	3	4
3. Jam/jai sunku paaiškinti kitiems žmonėms apie savo širdies ligą	0	1	2	3	4

PAAUGLIAMS (13-18 METŲ)

NURODYMAI

Vaikai su širdies ligomis kartais turi ypatingų problemų. Kitame lape pamatysite galimų **Jūsų vaiko** problemų sąrašą. Prašome atsakyti, kaip dažnai Jūsų vaikas susidūrė su šiomis **problemomis** per pastarąjį **vieną** mėnesį, žymint:

- 0, jei tai **visada ne** problema
- 1, jei tai **beveik niekada ne** problema
- 2, jei tai **kartais** problema
- 3, jei tai **dažnai** problema
- 4, jei tai **beveik visada** problema

Nėra teisingų ar neteisingų atsakymų.

Jeigu nesuprantate klausimo, prašom kreiptis pagalbos.

Kaip dažnai Jūs susidurdavote su šia **problema** per pastarąjį **vieną** mėnesį:

Širdies problema ir gydymas (su juo susijusios problemos)	Niekada	Beveik niekada	Kartais	Dažnai	Beveik visada
1. Uždūstu sportuodamas ar mankštindamasis	0	1	2	3	4
2. Man skauda ar spaudžia krūtinę, kai sportuoju ar mankštinuosi	0	1	2	3	4
3. Lengvai peršalu	0	1	2	3	4
4. Jaučiu, kad dažnai plaka širdis	0	1	2	3	4
5. Mano lūpos pamėlsta, kai bėgu	0	1	2	3	4
6. Pabundu naktį sunkiai kvėpuodamas	0	1	2	3	4
7. Turiu ilsėtis dažniau negu mano draugai	0	1	2	3	4

Jeigu šiuo metu vartojate širdies vaistus, prašome atsakyti...Jei ne, pereikite prie „Išvaizdos suvokimo“.

Gydymas II (su juo susijusios problemos)	Niekada	Beveik niekada	Kartais	Dažnai	Beveik visada
1. Atsisakau gerti širdies vaistus	0	1	2	3	4
2. Man sunku gerti širdies vaistus	0	1	2	3	4
3. Pamištu išgerti širdies vaistus	0	1	2	3	4
4. Mane pykina nuo širdies vaistų	0	1	2	3	4
5. Jaudinuosi dėl to, kaip vaistai veikia mano kūną	0	1	2	3	4

Išvaizdos suvokimas (su juo susijusios problemos)	Niekada	Beveik niekada	Kartais	Dažnai	Beveik visada
1. Jaučiu, kad aš blogai atrodau	0	1	2	3	4
2. Man nepatinka, kai kiti žmonės mato mano randus	0	1	2	3	4
3. Sutrinku, kai kiti mato mano kūną	0	1	2	3	4

Gydymo baimės (su jomis susijusios problemos)	Niekada	Beveik niekada	Kartais	Dažnai	Beveik visada
1. Bijau, kai laukiu gydytojo	0	1	2	3	4
2. Bijau, kai reikia eiti pas gydytoją	0	1	2	3	4
3. Bijau, kai reikia važiuoti į ligoninę	0	1	2	3	4
4. Bijau, kai man turi atlikti medicininės procedūras	0	1	2	3	4

Kaip dažnai Jūs susidurdavote su šia **problema** per pastarąjį **vieną** mėnesį:

Pažinimo problemos (su jomis susijusios problemos)	Niekada	Beveik niekada	Kartais	Dažnai	Beveik visada
1. Man sunku sugalvoti, ką veikti, kai mane kažkas neramina	0	1	2	3	4
2. Man sunku spręsti matematikos užduotis	0	1	2	3	4
3. Man sunku daryti mokykloje užduodamus namų darbus	0	1	2	3	4
4. Man sunku susikonzentruoti	0	1	2	3	4
5. Man sunku įsiminti, ką skaitau	0	1	2	3	4

Bendravimas (su juo susijusios problemos)	Niekada	Beveik niekada	Kartais	Dažnai	Beveik visada
1. Man sunku pasakyti gydytojams ar slaugytojoms, kaip jaučiuosi	0	1	2	3	4
2. Man sunku atsakinėti į gydytojų ar slaugytojų klausimus	0	1	2	3	4
3. Man sunku paaiškinti kitiems žmonėms apie savo širdies ligą	0	1	2	3	4

PRIEDAS Nr. 4**PedsQL™ ĮTAKOS ŠEIMAI MODULIS (FAMILY IMPACT), VERSIJA 2.0****ANKETA TĖVAMS****NURODYMAI**

Vaikų turinčios šeimos kartais turi ypatingų problemų ar sunkumų susijusių su vaiko sveikata. Kitame lape pateiksime galimų **Jūsų** problemų sąrašą, kurios gali kilti dėl ypatingos Jūsų vaiko sveikatos.

Prašome kruopščiai atsakyti į visus Jums pateiktus klausimus. Mus domina, kaip dažnai Jus vargina ar Jūs susidurėte su šiomis problemomis per pastarąjį **vieną** mėnesį. Prašome **pažymėkite, apibraukite** skaičių, kuris Jūsų nuomone geriausiai atitinka Jūsų savijautą, susijusią su Jūsų vaiko sveikata, per paskutinį mėnesį:

- 0- jei tai **visada ne** problema
- 1- jei tai **beveik niekada ne** problema
- 2- jei tai **kartais** problema
- 3- jei tai **dažnai** problema
- 4- jei tai **beveik visada** problema

Jeigu yra kokių nors neaiškumų pildant klausimus ar turite kokių nors pastabų, prašom kreiptis pagalbos.

Esame dėkingi už Jūsų geranoriškumą ir mums skirtą laiką.

Kaip dažnai, dėl vaiko sveikatos, Jūs susidurdavote su šia problema per pastarąjį vieną mėnesį:

Fizinis funkcionavimas (su juo susijusios problemos)	Niekada	Beveik niekada	Kartais	Dažnai	Beveik visada
1. Dienos metu jaučiuosi pavargęs(usi)	0	1	2	3	4
2. Pabudęs(usi) ryte jaučiuosi pavargęs(usi)	0	1	2	3	4
3. Jaučiuosi pernelyg pavargęs(usi), kad užsiimčiau mėgstamu dalyku	0	1	2	3	4
4. Man skauda galvą	0	1	2	3	4
5. Jaučiuosi fiziškai silpna(s)	0	1	2	3	4
6. Mane pykina	0	1	2	3	4

Emocinis funkcionavimas (su juo susijusios problemos)	Niekada	Beveik niekada	Kartais	Dažnai	Beveik visada
1. Man neramu	0	1	2	3	4
2. Aš liūdna(s)	0	1	2	3	4
3. Aš pikta(s)	0	1	2	3	4
4. Jaučiuosi nusivylusi(ęs)	0	1	2	3	4
5. Jaučiuosi bejėgė(is) ar praradusi(ęs) viltį	0	1	2	3	4

Socialinis funkcionavimas (su juo susijusios problemos)	Niekada	Beveik niekada	Kartais	Dažnai	Beveik visada
1. Jaučiuosi izoliuota(s) nuo kitų	0	1	2	3	4
2. Man niekas nepadeda	0	1	2	3	4
3. Man sunku surasti laiko visuomeninei veiklai	0	1	2	3	4
4. Man pritrūksta energijos visuomeninei veiklai	0	1	2	3	4

Pažinimas (su juo susijusios problemos)	Niekada	Beveik niekada	Kartais	Dažnai	Beveik visada
1. Man sunku susikoncentruoti	0	1	2	3	4
2. Aš neatsimenu, ką man sako	0	1	2	3	4
3. Man sunku įsiminti, ką aš ką tik girdėjau	0	1	2	3	4
4. Man sunku greitai galvoti	0	1	2	3	4
5. Neprisimenu, apie ką tik ką galvojau	0	1	2	3	4

Bendravimas (su juo susijusios problemos)	Niekada	Beveik niekada	Kartais	Dažnai	Beveik visada
1. Man atrodo, kad kiti nesupranta mano šeimos padėties	0	1	2	3	4
2. Man sunku kalbėti su kitais apie mano vaiko sveikatą	0	1	2	3	4
3. Man sunku pasakyti gydytojams ar slaugytojoms kaip aš jaučiuosi	0	1	2	3	4

Kaip dažnai, dėl vaiko sveikatos, Jūs susidurdavote su šia problema per pastarąjį vieną mėnesį:

Nerimas (su juo susijusios problemos)	Niekada	Beveik niekada	Kartais	Dažnai	Beveik visada
1. Aš jaudinuosi, ar mano vaikui padeda gydymas	0	1	2	3	4
2. Aš jaudinuosi dėl šalutinio vaistų/gydymo poveikio mano vaikui	0	1	2	3	4
3. Aš jaudinuosi dėl to, kaip kiti pažiūrės į mano vaiko sveikatą	0	1	2	3	4
4. Aš jaudinuosi dėl to, kaip mano vaiko sveikata veikia kitus šeimos narius	0	1	2	3	4
5. Man neramu dėl mano vaiko ateities	0	1	2	3	4

NURODYMAI

Žemiau pamatysite galimų **Jūsų šeimos** problemų sąrašą. Prašome atsakyti, kaip dažnai Jūsų šeima susidūrė su šiomis **problemomis** per pastarąjį **vieną** mėnesį.

Kasdienė veikla (su juo susijusios problemos)	Niekada	Beveik niekada	Kartais	Dažnai	Beveik visada
1. Šeimos veikla reikalauja daugiau laiko ir pastangų	0	1	2	3	4
2. Sunku surasti laiko namų ruošai	0	1	2	3	4
3. Esame pernelyg pavargę namų ruošai	0	1	2	3	4

Santykiai šeimoje (su juo susijusios problemos)	Niekada	Beveik niekada	Kartais	Dažnai	Beveik visada
1. Šeimos nariai mažai bendrauja	0	1	2	3	4
2. Šeimos nariai konfliktuoja tarpusavyje	0	1	2	3	4
3. Mums sunku kartu kaip šeimai priimti sprendimą	0	1	2	3	4
4. Mums sunku spręsti šeimos problemas kartu	0	1	2	3	4
5. Jaučiamas stresas ar įtampa tarp šeimos narių	0	1	2	3	4

PedsQL 2.0 – Įtaka šeimai
06/04

Nedaugini be leidimo

Autorinės teisės © 1998 JW Vami Ph.D.

PRIEDAS Nr. 5 ANKETA SKIRTA ĮVERTINTI DEMOGRAFINIUS DUOMENIS

Bendrasis klausimynas skirtas vaiko tėvams

Užpildymo data:

1. Jūsų amžius:

18-25 m.	1
26-35 m.	2
36-45 m.	3
46-55 m.	4
56-65 m.	5
66-75 m.	6

2. Koks Jūsų išsilavinimas?

Pradinis	1
Vidurinis	2
Profesinis vidurinis	3
Aukštesnysis	4
Aukštasis	5

3. Jūsų užsiėmimas...

Dirbu nekvalifikuotą darbą	1
Dirbu kvalifikacijos reikalaujantį darbą	2
Verslininkas	3
Ūkininkas	4
Studentas	5
Namų šeimininkė	6
Pensininkas	7
Bedarbis	8

4. Jūsų Lytis:

Vyras	1
Moteris	2

5. Jūsų gyvenamoji vieta:

Miestas	1
Rajono centras	2
Kaimas	3

6. Šeimos sudėtis:

Pilna (su vaiku gyvena abu tėvai kartu)	1
Nepilna (su vaiku gyvena vienas iš tėvų)	2

7. Kaip Jūs manote, ar Jūs gyvenate (gyvenimo sąlygos):

Labai gerai (yra visos komunikacijos, erdvus gyvenamasis plotas, yra visi būtini daiktai asmininiams poreikiams tenkinti)	1
Gerai (yra visos komunikacijos, tačiau trūksta tam tikrų dalykų ar daiktų asmeniniams poreikiams tenkinti)	2
Patenkinamai (nėra šilto vandens, gyvenamasis plotas nepakankamas)	3
Blogai (nėra komunikacijų, elektros, trūksta gyvenamojo ploto...)	4

8. Kokia buvo nėštumo eiga besilaukiant šio vaikelio?

Lengva (nepykino, nebuvo komplikacijų, nesirgote)	1
Patenkinama (kartais pykino, vėmėte ar kt.)	2
Sunki (dažnai pykino, sirgote, grėšė įvairios komplikacijos)	3
Nežinau	4

9. Kaip Jūs manote, koks buvo vaikelio gimimas?

Lengvas (gimdėte pati, nebuvo komplikacijų)	1
Patenkinamas, vidutinis (gimdėte pati tačiau truko ilgiau 5 valandų ir lydimas nežymių nesklaidumų)	2
Sunkus (gimdėte ne pati, lydimas komplikacijų)	3
Neturiu nuomonės	4

10. Šio vaiko (su širdies yda) lytis

berniukas	1
mergaitė	2

Paaškindamas: Jums tinkantį atsakymą apibraukite, pavyzdys:

jei esate tėtis ar senelis t.y **vyras** apibraukite -①; jei esate mama ar močiutė t.y **moteris** apibraukite -②

Dėkojame už mums skirtą laiką ir už Jūsų nuoširdžius atsakymus.