

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

Tvirtinu:  
Vilniaus universiteto Medicinos fakulteto  
Slaugos studijų programų komiteto  
Pirmininkė prof. D. Kalibatiienė  
Data:

Žana Kibarova

**PACIENTŲ, PO KEPENŲ PERSODINIMO OPERACIJOS, GYVENIMO**  
**KOKYBĖS POKYČIAI**

**SLAUGOS MAGISTRO BAIGIAMASIS DARBAS**

Darbo vadovas:  
VUL Santariškių klinikų vyriausiasis specialistas  
organų transplantacijai m. dr. V. Sokolovas  
Darbo priėmimo data:  
Vadovo parašas:

**Vilnius, 2009**

## **DARBO ANOTACIJA**

Slaugos magistro baigiamasis darbas „Pacientų, po kepenų persodinimo operacijos, gyvenimo kokybės pokyčiai“ atliktas 2007 – 2009 metais Vilniaus universiteto Medicinos fakulteto Reabilitacijos, sporto medicinos ir slaugos institute, taip pat VšĮ Vilniaus universiteto ligoninės Santariškių klinikose.

Darbo mokslinis vadovas – VUL Santariškių klinikų organų transplantavimo koreliavimo centro vyriausiasis specialistas organų transplantacijai m. dr. V. Sokolovas.

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

Darbo recenzentai:

- 1.
- 2.

Slaugos magistro baigiamasis darbas „Pacientų, po kepenų persodinimo operacijos, gyvenimo kokybės pokyčiai“ bus ginamas viešame Slaugos magistro darbų gynimo komiteto posėdyje, kuris įvyks 2009 m. birželio 05 d. Vilniaus miesto universitetinės ligoninės salėje (Antakalnio 57). Su darbu galima susipažinti Vilniaus universiteto Medicinos fakulteto Reabilitacijos, sporto medicinos ir slaugos institute.

# SANTRAUKA

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

## PACIENTŲ, PO KEPENŲ PERSODINIMO OPERACIJOS, GYVENIMO KOKYBĖS POKYČIAI

Slaugos magistro baigiamasis darbas

Darbo autorė: **Žana Kibarova**

Darbo vadovas: **dr. Vitalijus Sokolovas**

Vilnius, 2009 m.

**Pagrindinės sąvokos:** gyvenimo kokybė, gyvenimo kokybės pokyčiai, kepenų transplantacija, kokybinis tyrimo metodas.

**Tyrimo tikslas** - Išanalizuoti pacientų, po kepenų persodinimo operacijos, gyvenimo kokybės pokyčius.

**Tyrimo uždaviniai:** Ištirti, kaip pacientai, po kepenų persodinimo operacijos, vertina savo fizinę sveikatą. Ištirti pacientų, po kepenų persodinimo operacijos, psichinę ir socialinę sveikatą. Išanalizuoti pacientų, po kepenų persodinimo operacijos, problemas. Aprašyti pacientų patirtį po kepenų persodinimo operacijos.

**Tyrimo populiacija:** VUL Santariškių klinikų 8 pacientai po kepenų persodinimo operacijos.

**Tyrimo metodai:** Tyrimui buvo pasirinktas kokybinis tyrimo metodas. Tyrimo tikslui ir uždaviniams įgyvendinti, buvo pasirinktas tyrimo instrumentas – pusiau struktūrizuotas giluminis interviu. Duomenys analizuoti taikant kokybinę turinio (interviu atsakymų) (ang. *content*) analizę.

**Darbo rezultatai ir išvados:** Šis tyrimas parodė, kad pacientai prieš kepenų persodinimo operaciją gyvenimo kokybę vertino blogiau beveik visose (išskyrus tarpusavio santykius šeimoje) srityse. Gyvenimo kokybė žymiai pagerėja, ir pokyčiai stebimi jau per pirmus tris mėnesius po operacijos. Pagerėjimas daugiausiai stebimas fizinės sveikatos srityje. Nustatyta, kad prieš operaciją blogėjo gyvenimo kokybės vertinimas, ypač fizinės sveikatos srityje: pacientus vargino įvairūs klinikiniai ligos simptomai, sumažėjęs fizinis aktyvumas, blogiau vertinama bendra sveikata.

Galima teigti, kad ilgėjant ligos trukmei blogėjo sergančiųjų fizinė sveikata, ir gyvenimo kokybė. Vertinant pokytį po operacijos – simptomai nepasireiškė. Tačiau, tam kad išsaugoti sveikatą, pacientai turi laikytis tam tikrų apribojimų kasdieninėje veikloje (nedirbti sunkaus fizinio darbo, nepervargti, neperšalti, turi laikytis mitybos ir gydymosi režimo, saugotis nuo infekcijos ir kt.).

Vertinant psichoemocinę būseną prieš operaciją, nustatyta, kad išgirsta diagnozė ir žinia apie transplantaciją, sukelia skaudžių psichologinių išgyvenimų, paliečia jų gyvenimą visais lygiais. Pasunkėjus sveikatos būklei atsiranda atminties sutrikimai, kartais dėmesio koncentracijos, orientacijos sutrikimai. Vertinant pokytį po operacijos, atminties, dėmesio koncentracijos ir orientacijos sutrikimai dažniausiai nepasireiškia. Respondentai po operacijos jaučiasi ramiai, ir nerimo dėl persodinto organo nejaučia. Viso gydymosi metu ir po operacijos dažniausiai respondentus palaikė sutuoktinis. Šeimos narių tarpusavio santykiai dažniausiai nepasikeičia arba pagerėja. Dauguma (n=6) respondentų po operacijos nedirba, tačiau keletas (n=3) jų dirba. Pusė respondentų nurodė, kad susirgus jų materialinė padėtis pablogėjo. Laisvalaikio praleidimas dažniausiai nepasikeičia.

Tyrimo metu nustatytos pagrindinės respondentų problemos: žinių ir informacijos trūkumas apie ligą, ligos komplikacijas, kepenų persodinimo operaciją, ir gyvenimo kokybės pokyčius po operacijos; trūksta psichologinio palaikymo iš žmonių kuriems jau atlikta kepenų persodinimo operacija; pooperacinės reabilitacijos nebuvimas; pasunkėjus materialinei padėčiai – finansinės paramos trūkumas.

Tyrimas parodė, kad kiekviena asmenybė yra ypatinga ir kiekvienas žmogus subjektyviai vertina savo gyvenimo kokybę, jos esamus bei galimus pokyčius. Analizuojant gyvenimo kokybę svarbi yra subjektyvi asmens patirtis, kurią reikia stengtis pažinti. Fizinė, psichinė ir socialinė sveikata yra sudėtingi, kompleksiniai reiškiniai, kurie negali būti nagrinėjami be asmens gyvenimo konteksto. Todėl vertinant sveikimo procesą labai svarbu remtis subjektyvia paties žmogaus atskaitos sistema.

## SUMMARY

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

### QUALITY OF LIFE CHANGES IN PATIENTS AFTER LIVER TRANSPLANTATION

Master's degree final scientific research work

Author of the master's degree scientific research work: **Žana Kibarova**

Head of the master's degree scientific research work: **dr. Vitalijus Sokolovas**

Vilnius, 2009

**Keywords:** quality of life, quality of life changes, liver transplantation, quantitative research method.

**The aim of the research work** was to investigate the life quality changes in patients after liver transplantation.

**Research goals:** To examine how patients evaluate their own physical state. To study the patients' mental and social health after liver transplantation. To describe the patients' experience after liver transplantation.

**Patients and methods:** The study was a review of 8 patients after liver transplantation (Vilnius University Hospital, Santariskiu Clinics). A quantitative research method has been used for this study. To achieve the objectives and goals of this study, in-depth follow-up interviews have been used. Content analysis has been used for data processing.

**Results:** The study has shown that the patients before liver transplantation evaluated their quality of life as negative in all areas except for interpersonal family relations. The life quality rises dramatically, with observable changes already during a three month period after surgery. It is especially noticeable in physical state. A fall in life quality evaluation is shown before surgery, particularly the physical state: the patients experienced different clinical symptoms, decrease in physical activity, worse assessment of a general state. It is possible to claim, that the longer the illness was, the worse the patients' quality of life and the physical states were. There were no signs of symptoms after surgery. Although, patients have to keep certain restrictions in their everyday life

in order to keep their health (avoid exertion, cold, keep a diet and a therapeutic regimen, avoid infections etc.)

During the patients' psychoemotional state's evaluation before surgery, it is shown, that the diagnosis and the need in transplantation cause strong psychological experience that effects their life in all possible ways. As illness progresses, memory impairments occur, orientation and attention concentration impairments are possible. With the evaluation after surgery, these impairments are not generally present. The respondents are generally calm and do not feel any discomfort about the transplanted organ. The respondents after surgery and during all the treatment period were generally supported by their counterparts. Interpersonal family relations are generally intact or grow stronger. The respondents generally do not work after surgery, with some exceptions. Half of the respondents noticed unpleasant changes in their financial state. Leisure time does not generally change.

The study has shown the main respondents' problems: the lack of information and knowledge about their illness, complications, liver transplantation surgery and the changes in life quality afterwards; there is also a lack of psychological support from patients who have already undergone this type of transplantation; postoperative rehabilitation absence; the need in a financial support as a consequence of money shortage.

The study has shown that each person is unique, and each one of them subjectively evaluates the quality of his life, its present and possible alterations. The subjective person's experience is very important for life quality analysis, and is something that is worth trying to understand. Physical, mental and social health are complex factors that can not be evaluated without the person's life context. That is the reason why the person's subjective assessment is extremely important for convalescence evaluation.

## TURINYS

SANTRAUKA .....	3
SUMMARY .....	5
SANTRUMPŲ SĄRAŠAS .....	8
PAVEIKLSŲ IR LENTELIŲ SĄRAŠAS .....	9
ĮVADAS .....	10
1. LITERATŪROS APŽVALGA .....	12
1.1. Kepenų transplantacijos raida .....	12
1.1.1. Kepenų transplantacija pasaulyje .....	12
1.1.2. Kepenų transplantacija Lietuvoje .....	12
1.2. Kepenų transplantacija .....	14
1.2.1. Statistiniai duomenys .....	14
1.2.2. Indikacijos kepenų transplantacijai .....	15
1.2.3. Kontraindikacijos kepenų transplantacijai .....	16
1.2.4. Komplikacijos po transplantacijos .....	16
1.3. Gyvenimo kokybės koncepcija ir jos raiška medicinoje .....	19
1.3.1. Gyvenimo kokybės sąvoka ir modeliai .....	19
1.3.2. Gyvenimo kokybę įtakojantys veiksniai .....	22
1.3.3. Gyvenimo kokybės tyrimo instrumentai .....	25
1.4. Gyvenimo kokybės tyrimai .....	27
1.4.1. Gyvenimo kokybės tyrimai Lietuvoje .....	27
1.4.2. Gyvenimo kokybės tyrimai pasaulyje .....	28
1.5. Gyvenimo kokybės pokyčiai .....	30
1.5.1. Fizinė sveikata .....	31
1.5.2. Psichinė ir socialinė sveikata .....	32
2. TYRIMO METODIKA .....	37
3. TYRIMO REZULTATAI .....	41
4. TYRIMO REZULTATŲ APTARIMAS .....	56
IŠVADOS .....	63
PRAKTINĖS REKOMENDACIJOS .....	65
LITERATŪRA .....	67

## SANTRUMPŲ SĄRAŠAS

AKL – alkoholinė kepenų liga

CMV – Cytomegalijos virusas

EBV - Epšteino - Baro virusas

GK – gyvenimo kokybė

HCV – hepatito C virusas

KC – kepenų cirozė

KMUK – Kauno medicinos universiteto klinikos

kt. – kita

n – tiriamųjų skaičius

OKT – ortotopinė kepenų transplantacija

pav. – paveikslas

proc. – procentai

PSO – Pasaulinė Sveikatos Organizacija

t.y. – tai yra

ŪKN – ūminis kepenų nepakankamumas

VUL SK – Vilniaus universitetinė ligoninė Santariškių klinikos

žr. – žiūrėti



## **PAVEIKSLŲ SĄRAŠAS**

1 paveikslas – Mirusio donoro kepenų transplantacijos (NOTB) .....	14
2 paveikslas – Pacientai, laukiantys kepenų transplantacijos 1999-2008 m. (NOTB).....	14
3 paveikslas – Apibendrintas gyvenimo kokybės filosofijos modelis pagal S.Ventegodt ir kt. (2003) .....	20
4 paveikslas – Sveikatos būklės, funkcinės būklės, gyvenimo kokybės ir su sveikata susijusios gyvenimo kokybės tarpusavio sąsajos modelis pagal J.R. Curtis (1997).....	22
5 paveikslas – Su sveikata susijusios gyvenimo kokybės konceptualus modelis pagal I. B. Wilson ir P. D. Cleary (1995) .....	23
6 paveikslas – Respondentų pasiskirstymas pagal ligos simptomų dažnumą .....	43

## **LENTELIŲ SĄRAŠAS**

1 lentelė – Respondentų sociodemografinė charakteristika ir klinikiniai rodikliai .....	41
---	----

## IVADAS

Išsivysčiusiose pasaulio šalyse per pastarąjį dešimtmetį nemažai dėmesio buvo skiriama naujai sveikatos tyrimų kryptčiai – sveikų ir sergančiųjų gyvenimo kokybės vertinimui. Pasaulinė sveikatos organizacija rūpindamasi žmonių sveikata siekia užtikrinti galimybę visiems žmonėms siekti geresnės gyvenimo kokybės. XXI a. žmogaus gyvenimo pilnatvę ir prasmę lemia daugybė veiksnių: fizinė ir psichinė sveikata, materialinė gerovė, nepriklausomumas, socialiniai santykiai ir aplinka, kurioje jis gyvena ir kuria.

Pastarąjį dešimtmetį sveikatos priežiūra daugelyje šalių atsidūrė visuomenės bei vyriausybių dėmesio centre. Griežtas sveikatos paslaugų kokybės ir efektyvumo matavimas tampa norma [7]. Lietuvos sveikatos priežiūros kokybės užtikrinimo programoje numatyta, kad kokybiška sveikatos priežiūra yra tokia, kai tenkinami vartotojo ir jo šeimos poreikiai, patenkinami jų lūkesčiai [39]. Todėl, vis dažniau mokslinių tyrimų tikslu tampa ne tik gyvenimo trukmės, gydymo, komplikacijų, bet ir gyvenimo kokybės analizė. Vis dažniau akcentuojama kokybės sąvoka, o gyvenimo kokybė (toliau GK) tampa prioritetine sritimi. J. Toliušienė ir A. Šeškevičius (2004), teigia, jog gyvenimo kokybės vertinimas yra vienas svarbiausių šiuolaikinio gydymo ir slaugos efektyvumo įvertinimo elementų, todėl pastaraisiais metais vis dažniau atliekama tyrimų, kurių objektas – gyvenimo kokybė [52].

Gyvenimo kokybės tyrimų metu analizuojama, kaip pati liga, jos eiga, gydymas veikia ir keičia paciento fizinę, funkcinę, socialinę ir emocinę būsenas [15]. Medicinoje tai naujas požiūris į ligonio gydymą ir slaugą. Naujos diagnostikos, gydymo aparatūros taikymas, nauji gydymo būdai, naujos chirurginių operacijų technologijos, šiuolaikiniai vaistai keičia pacientų sergančių kepenų ligomis, bei pacientų po kepenų transplantacijos gyvenimo trukmę, bei gyvenimo kokybę.

GK ir pacientų išgyvenimas po kepenų persodinimo operacijos yra susiję, todėl šiuos aspektus būtina nagrinėti neatsėjamai. Medicininių technologijų tobulėjimo dėka prailginamas žmonių gyvenimas. Transplantologijos pažanga ir dėl to didėjančios galimybės sėkmingai persodinti organą šiandien užtikrina visavertį daugelio pacientų gyvenimą. Nacionalinio organų transplantacijos biuro duomenimis VUL Santariškių klinikose nuo 2000 iki 2009 m. atliktos 23 kepenų persodinimo operacijos (KMUK – 9). Apie 70 - 75 proc. pacientų jos buvo sėkmingos. Šie žmonės, dar neseniai galėjo laukti tik mirties, o jų egzistavimas buvo labai ribotas [22]. Kepenų transplantacija ligoniams yra paskutinė viltis išgyventi, tačiau daugelis (25 – 30 proc.) jų nesulaukia savo eilės transplantacijai dėl donorinių organų trūkumo.

Didėjantis kepenų transplantacijų skaičius verčia atkreipti dėmesį į pacientų, po kepenų persodinimo operacijos, gyvenimo kokybę. Pacientų, sergančių kepenų ligomis, liga ir jos gydymas (kepenų transplantacija) turi įtaką ne tik išgyvenamumui (kiekybiniai išraiškai), bet ir paciento subjektyviai savijautai, gerovei, gyvenimo kokybei. Pacientų gyvenimo kokybės pokyčiai po kepenų persodinimo operacijos Lietuvoje iki šiol dar nebuvo nagrinėti. Šiuo tyrimu siekiama išanalizuoti ir įvertinti pacientų, po kepenų persodinimo operacijos, gyvenimo kokybės pokyčius. Kokia yra pacientų, po kepenų persodinimo operacijų, patirtis prieš operaciją ir kokia pacientų patirtis apie gyvenimo kokybės pokyčius po operacijos. Pacientų, po kepenų persodinimo operacijos, patirties žinojimas, gali padėti slaugos profesionalams įgyti gilesnį supratimą apie sveikatos procesus. Sukurti tvirtesnę pacientų, po kepenų transplantacijos, slaugos priežiūros pagrindą ir įtraukti į slaugos procesą naujas slaugos priemones bei specialistus. Nepaisant mažo skaičiaus pacientų, kuriems atlikta kepenų persodinimo operacija, vis dėl to reikėtų atkreipti dėmesį į šių pacientų poreikius bei problemas. Žinant svarbiausius pacientų gyvenimo ir gyvenimo kokybės aspektus, būtų galima tobulinti sveikatos priežiūros ir socialinės rūpybos pacientams po kepenų transplantacijos sistemą. Tyrimas gali padėti kuriant reabilitacijos programą pacientams po kepenų persodinimo operacijų.

**Tikslas:**

Išanalizuoti pacientų, po kepenų persodinimo operacijos, gyvenimo kokybės pokyčius.

**Uždaviniai:**

1. Ištirti, kaip pacientai, po kepenų persodinimo operacijos, vertina savo fizinę sveikatą;
2. Ištirti pacientų, po kepenų persodinimo operacijos, psichinę ir socialinę sveikatą;
3. Išanalizuoti pacientų, po kepenų persodinimo operacijos, problemas;
4. Aprašyti pacientų patirtį po kepenų persodinimo operacijos.

**Tyrimo objektas:**

Pacientų, po kepenų persodinimo operacijos, gyvenimo kokybės pokyčiai.

Nuoširdžiai dėkoju darbo vadovui dr. V. Sokolovui už puikų vadovavimą, vertingas kritines pastabas, komentarus, pasiūlymus ir pagalbą rašant baigiamąjį magistro darbą.

Dėkoju VUL Santariškių klinikų pacientams už supratingumą ir pagalbą atliekant tiriamąjį darbą.

# 1. LITERATŪROS APŽVALGA

## 1.1. Kepenų transplantacijos raida

Prieš 40 metų, prasidedant kepenų transplantacijos erai, kepenų recipientų išgyvenamumas buvo minimalus, todėl buvo atliktos tik kelios kepenų persodinimo operacijos. Bėgant metams tobulėjanti chirurginė technika ir technologijos, intensyvi terapija po operacijos, donorinių organų konservavimo tirpalų kokybė, pacientų atrankos kriterijai, organų atmetimo reakcijos gydymas lėmė ilgesnį recipientų išgyvenamumą ir geresnę jų gyvenimo kokybę po kepenų persodinimo.

Kepenų transplantacijos pradininkai turbūt net negalėjo įsivaizduoti šiuolaikinės situacijos, kai kepenų recipientų skaičius daug kartų viršys donorų skaičių ir vidutinis penkerių metų išgyvenamumas po šių operacijų sieks daugiau nei 70 proc.. Tačiau tai, kas pasiekta šioje srityje šiandien, - dešimtmečius trukusio kruopštaus ir pasiaukojamo šios srities pradininkų darbo rezultatas [43].

### 1.1.1. Kepenų transplantacija pasaulyje

1955-1967 m. klinikinės kepenų transplantacijos pagrindai buvo kuriami tik keliose Europos, Didžiosios Britanijos bei Jungtinių Amerikos Valstijų klinikose ir eksperimentinėse laboratorijose. Pirmoji publikacija apie eksperimentinę kepenų transplantaciją pasirodė 1955 metais „Transplantation Bulletin“ (dabartiniame „Transplantation“) žurnale.

1967 metais Kolorado universitete Thomas Starzl atliko pirmą sėkmingą kepenų transplantaciją Europoje. Tačiau tuo metu penkerius metus išgyvendavo tik apie 20 proc. recipientų. Padėtis pasikeitė, kai 1979 metais klinikinėje organų transplantacijoje pradėtas vartoti ciklosporinas A. Recipientų penkerių metų išgyvenamumas vartojant šį imunosupresantą pasiekė 70 proc. [43].

### 1.1.2. Kepenų transplantacija Lietuvoje

Nors sėkmingos kepenų persodinimo operacijos Lietuvoje žengia tik pirmuosius žingsnius, tačiau įvadas ir tyrinėjimai šioje srityje prasidėjo beveik tuo pačiu metu, kaip ir pasaulinėje kepenų transplantacijos istorijoje. Sunkus šiandien garbių profesorių ir mokslo daktarų, o tuo laiku tik jaunų, entuziazmo kupinų gydytojų darbas lėmė, kad ir Lietuvoje sėkmingai atliekamos kepenų persodinimo operacijos.

Pagrindiniai organų transplantacijos tyrinėjimai prasidėjo 1962 metais Vilniuje, kai buvo įkurta Vilniaus universiteto širdies, inkstų ir kepenų transplantacijos srityse. Ruošiantis klinikinei

kepenų transplantacijai buvo atlikti ortotopinės kepenų transplantacijos 68 eksperimentai su kiaulėmis ir šunimis, siekiant pagerinti chirurginę techniką, kraujagyslių siuvimo metodikas [44].

Lietuvoje pirmą kartą kepenų transplantacija žmogui atliko prof. B. Dainys 2000 metų vasarį Vilniaus universiteto ligoninėje Santariškių klinikose. Ši operacija nebuvo nesėkminga, ligonis mirė operacijos metu dėl profuzinio kraujavimo. Nuo 1995 metų organų transplantacijos programa pradėta diegti ir Kauno medicinos universiteto klinikose. Pirmą sėkmingą ortotopinę kepenų transplantaciją Lietuvoje 2000 metų birželį Kauno medicinos universiteto klinikose atliko prof. J. Pundziaus vadovaujama chirurgų brigada. Operacija atlikta sėkmingai, tačiau trylikimą pooperacinę parą išsivysčius vartų venos trombozei bei ūminei kepenų išemijai pacientė mirė [45].

2001–2002 metais dar keletas kepenų persodinimo operacijų atlikta Vilniaus universiteto ligoninėje Santariškių klinikose, tačiau geresnių rezultatų nepasiekta. Pacientai išgyveno po keletą dienų ir mirė nuo pooperacinių komplikacijų, kurias visais šiais atvejais lėmė dauginis gretutinių organų ir sistemų (inkstų, širdies ir kraujagyslių) funkcijos nepakankamumas dėl ypač sunkaus terminalinio kepenų funkcijos nepakankamumo iki operacijos. Nepaisant šių nesėkmių, toliau aktyviai buvo tobulinamasi šioje chirurgijos srityje.

2002 metais balandį Kauno medicinos universiteto klinikose prof. J. Pundziaus bei 2005 metų liepą Vilniaus universiteto ligoninėje Santariškių klinikose prof. K. Strupo vadovaujamos specialistų brigados atliko pirmas sėkmingas ortotopines kepenų transplantacijas Lietuvoje. Kepenų persodinimo operacijos abiejose klinikose vyko sklandžiai. Visos komandinio darbo grandys veikė nepriekaištingai. Taigi visas sėkmingas kepenų transplantacijos procesas leidžia teigti, kad Vilniaus universiteto ligoninės Santariškių klinikų bei Kauno medicinos universiteto klinikų gydytojai yra pasirengę sėkmingai atlikti kepenų persodinimo operacijas [43].

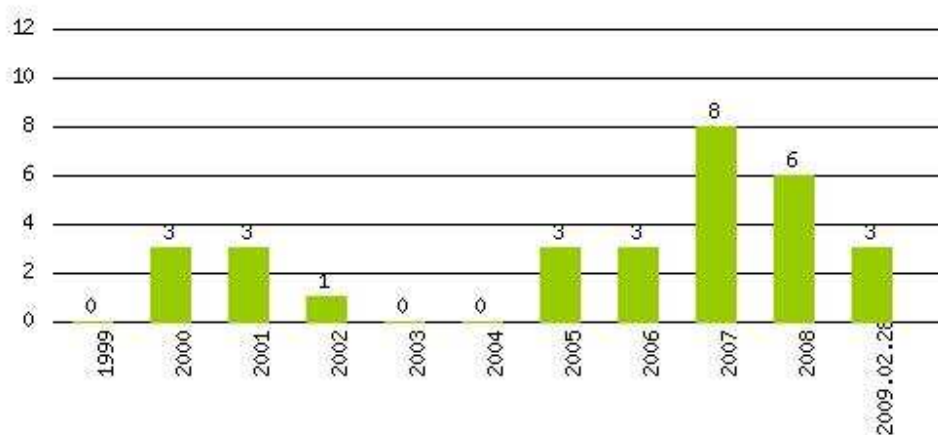
## 1.2. Kepenų transplantacija

*Transplantacija* – ląstelių, audinių arba organų, vadinamų transplantatais, perkėlimas iš vieno individo (donoro) kitam (recipientui). Klinikinėje praktikoje dažniausiai atliekama alogeninė transplantacija: inkstų, širdies, plaučių, kepenų, ragenos. Kai donoras ir recipientas yra to paties rūšinio priklausomumo, bet genetiškai skirtingi individai [28].

Viena iš sudėtingiausių operacijų transplantologijoje yra kepenų transplantacija.

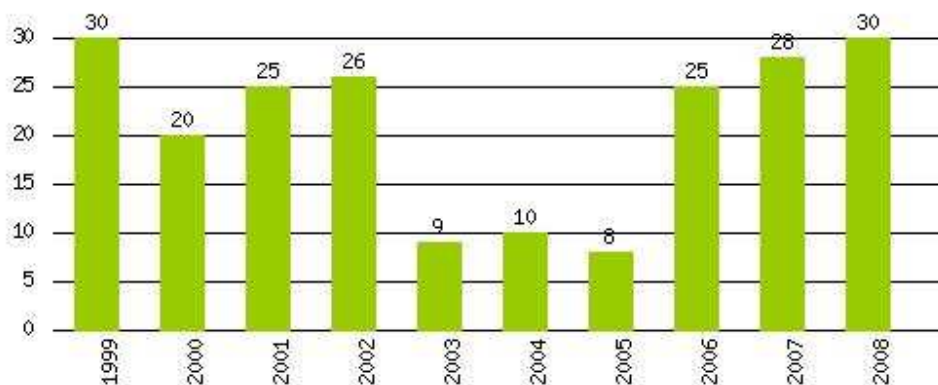
### 1.2.1. Statistiniai duomenys

Nacionalinio organų transplantacijos biuro duomenimis (NOTB) Lietuvoje nuo 2000 iki 2009 m. atliktos 30 kepenų persodinimo operacijos (žr. 1 pav.) [22].



### 1 pav. Mirusio donoro kepenų transplantacijos (NOTB)

Nacionalinio organų transplantacijos biuro duomenimis (NOTB), šiuo metu kepenų transplantacijų lauka 30 recipientai (žr. 2 pav.) [22].



### 2 pav. Pacientai, laukiantys kepenų transplantacijos 1999-2008 m. (NOTB)

### 1.2.2. Indikacijos kepenų transplantacijai

Ortotopinė kepenų transplantacija yra taikoma kaip gydymo rūšis, esant ūminiam ar poūmiam kepenų nepakankamumui, sergant kepenų ciroze, įgimtomis tulžies latakų ligomis, daugeliu metabolinių kepenų ligų ir kai kuriais pirminiais kepenų navikais. Indikacijos atlikti kepenų transplantaciją skirstomos į tris grupes: nenavikinės hepatobiliarinės ligos, pirminiai ar antriniai kepenų navikai, genetinės kilmės ligos [4].

*Ūminis kepenų nepakankamumas* (toliau ŪKN) - gyvybei grėsmingas klinikinis sindromas, kurį sukelia didelė kepenų ląstelių žūtis. Tai rimtos kepenų disfunkcijos sindromas, kuriam būdingos gelta, hepatinė encefalopatija ir koaguliopatija. Nuo simptomų pradžios iki hepatinės encefalopatijos ligos trukmė ne ilgesnė nei 6 (kiti nurodo 1,5-2-3) mėn., jei anksčiau pacientas nėra sirgęs jokia kepenų liga. Be kepenų transplantacijos miršta 80 – 95 proc. ligonių.

Dažniausiai ŪKN priežastys yra virusiai hepatitai, tačiau vyraujantis hepatito sukėlėjas įvairiose šalyse skiriasi. Antra pagal dažnumą priežastis yra vaistų sukeltas kepenų pažeidimas (acetaminofeno perdozavimas, halotanas). Ir kitos pagal dažnumą priežastys: grybų (*Amanita phalloides*) toksinai, anglies tetrachloridas, šilumos smūgis, sintetinis amfetaminas („Ecstasy“) ir kepenų kraujagyslių ligos, taip pat, ūmi M. Wilson liga, hepatitas E, Budd-Chiari sindromas.

*Kepenų cirozė* (toliau KC) - tai kepenų audinio fibrozė (peraugimas jungiamuoju audiniu), surandėjimas. KC metu kepenyse susidaro mazgai, kepenys sumažėja ir sukietėja, pakinta kepenų struktūra ir sumažėja funkcija (blogiausia išeitis - kepenų nepakankamumas). Kepenų cirozė - tai ne liga, o sindromas, galutinė lėtinės patologijos stadija. Dažniausia cirozės priežastis - alkoholizmas, tačiau ją gali sukelti ir lėtinis hepatitas, (B ir C), Wilsono liga, toksinės medžiagos, echinokozė ir kitos ligos. Lėtiniai faktoriai daug metų kenkia kepenims, sukeldami atsaką į uždegimą - kepenų ląstelių žūtį ir audinio randėjimą.

Daugelyje šalių cirozė yra viena iš 10 dažniausių mirties priežasčių ir dažniausia mirties priežastis dėl nevėžinių virškinimo trakto susirgimų. Įvairiose šalyse ji sudaro 0,2-1,2 proc. visų mirties atvejų per metus.

Paūmėjusio lėtinio kepenų nepakankamumo atveju prognozuojamas mirtingumas svyruoja nuo 27 iki 76 proc. Vakarų šalyse apie 50 proc. mirčių dėl galutinės stadijos kepenų ligos lemia piktnaudžiavimas alkoholiu. JAV net 15 proc. alkoholiu piktnaudžiaujančių žmonių išsivisto alkoholinė kepenų liga. Ligonių su alkoholine KC 5-ių metų išgyvenamumas siekia 23 proc., o 10-ties metų – tik 7 proc.. Šių ligonių išgyvenamumas yra žymiai mažesnis nei ligonių, kurių cirozės

priežastys yra kitos. Iki 1983 m. kepenų transplantacijos ligoniams su alkoholine kepenų liga buvo atliekamos labai retai. 2001 m. konferencijoje patvirtinta nuostata, kad alkoholinė kepenų liga yra priimtina indikacija transplantacijai, jei ligonis atsisako šio žalingo įpročio po operacijos. Ligonų išgyvenamumas po kepenų transplantacijos dėl AKL po 1 metų siekia 73 proc., o alkoholizmo „atkryčio“ dažnis po operacijos yra tik 3 proc. [13].

Per 5 metus lėtinio B virusinio hepatito atveju 2-20 proc. ligonių išsivysto kepenų cirozė, 20-23 proc. cirozė pereina į dekompensacijos stadiją, 6-15 proc. kompensuota cirozė komplikuojasi kepenų nepakankamumu.

Pirminė biliarinė cirozė yra nepalanki: vidutinė išgyvenimo trukmė yra 10-16 metų, o toli pažengusios ligos atveju – tik 8 metai. Ši liga JAV yra viena iš penkių dažniausių indikacijų kepenų transplantacijai. Šių ligonių išgyvenamumas po transplantacijos praėjus vieneriems metams siekia 92 proc., o po penkerių metų – 85 proc.

### **1.2.3. Kontraindikacijos kepenų transplantacijai:**

- Sunki infekcija, pneumonija, sepsis;
- Ekstrahepatinė karcinoma;
- Didelė hepatoceliulinė karcinoma;
- Sunkūs kardiopulmoniniai susirgimai;
- HIV, AIDS;
- Alkoholizmas, politoksikomanija;
- Sunkūs neurologiniai ir psichiniai susirgimai;
- Išplitusi mezenterinė ir portinė veninė trombozė;
- Ligonio atsisakymas [10].

### **1.2.4. Komplikacijos po transplantacijos**

Po OKT (dažniausiai dėl chirurginės technikos problemų) galimos komplikacijos hepatinės arterijos, vartų venos ir *vena cava* anastomozių srityje bei tulžinių latakų anastomozės nesandarumas, stenožė. Taip pat, po transplantacijos pasitaiko atmetimo reakcijos bei infekcijos rizika.

*Kepenų arterijos komplikacijos* (stenožė, trombozė, pseudoaneurizma, plyšimas). Hepatinės arterijos trombozė pasitaiko 2,5-10 proc. suaugusiems ir 15-20 proc. vaikams.



Dažniausiai predisponuojantys veiksniai: chirurginė technika, arterijos arterinės anastomozės problemos, donoro ir recipiento arterijos savybės, transplantato edema, ūminis ar lėtinis transplantato atmetimas.

*Vartų venos trombozė, stenozė.* Vartų venos trombozė pasitaiko apie 0,3 - 2,2 proc. suaugusiems. Rizikos faktoriai: buvusi porto-kavalinė anastomozė, buvusi v.portae trombozė, donoro ar recipiento hipoplastinės kraujagyslės.

*Tulžinių latakų anastomozės nesandarumas, stenozė.* Tulžinių latakų anastomozės nesandarumas pasitaiko iki 10 proc., d.cysticus bigės nesandarumas, pridėtiniai tulžiniai latakai, stenozės. Dažniausiai predisponuojantys veiksniai: chirurginė technika, anastomozės tipas, drenavimas, konservuojantis skystis.

*Transplantanto atmetimo reakcija.* Transplantanto atmetimas yra imunologinis atsakas į išskiriamus svetimus antigenus, galintis pasireikšti persodinto organo pažeidimu. Imuninei reakcijai, kuri būdinga visiems recipientams, kompensuoti taikoma imunosupresinė terapija. Pagrindiniai kepenų transplantato atmetimo reakcijų tipai yra šie:

- *Humoralinė (sukelta antikūnų) atmetimo reakcija.*
- *Ūminė (ląstelinė) atmetimo reakcija.*
- *Lėtinė (duktopeninė) atmetimo reakcija [4].*

#### *Infekcijos rizika recipientams po transplantacijos operacijos*

Infekcijų riziką recipientams po transplantacijos dažniausiai nulemia du veiksniai: epidemiologinis pasireiškimas; suminis poveikis visų veiksnių, kurie mažina paciento atsparumą infekcijai (bendroji imunosupresijos būseną) [28].

Infekcijos radimasis pacientui, kurio imuninė būseną, manoma, anksčiau buvo normali, jau rodo, kad buvo pasireiškęs intensyvus aplinkos poveikis, arba, kad imuninės supresijos lygis buvo didesnis negu buvo manyta. Netgi minimalus aplinkos poveikis organizmui, turinčiam silpną įgimtą virusų buvimą gali būti invazinės infekcijos priežastis pacientui, kurio imunosupresijos lygis maksimalus.

Ligoninės viduje pacientas gali užsikrėsti patogenais skyriuje arba palatoje, kur jis gydomas, bei už skyriaus ribų. Skyriaus viduje infekcijos gali plisti nuo užkrėsto patogenais vandens ir oro.

Už skyriaus ribų pacientas gali užsikrėsti, kai yra veikiamas užkrėsto oro einant į įvairias procedūras. Tokių infekcijų protrūkiai yra labiau bendri negu vietiniai.

*Bendroji imunosupresinė būseną.* Tai yra kompleksinės kelių rizikos veiksnių sąveikos pasekmė, iš kurių labiausiai svarbūs – imunosupresinio gydymo pobūdis, infekcijos, kurias gali sukelti imunomoduliuojantys virusai (citomegalovirusas, hepatito B ir C virusai, ir žmogaus imunodeficitu virusas) ir transplantacinių procedūrų techninės komplikacijos. Tokių rizikos veiksnių suma sudaro paciento bendrąją imunosupresijos būseną [28].

### **Infekcijos radimasis laiko atžvilgiu po transplantacijos operacijos**

*Infekcijos per pirmąjį mėnesį po transplantacijos operacijos.* Negydoma infekcija recipientui gali turėti esminės įtakos po transplantacijos operacijos. Pagrindinė sėkmingos transplantacijos sąlyga – visos infekcijos turi būti pašalintos prieš transplantacijos operaciją.

Daugiau kaip 90 proc. infekcijų per pirmąjį mėnesį sudaro tos pačios nazokomialinės bakterinės ar grybelinės infekcijos operacinėse žaizdose, plaučiuose, šlapimo takuose arba kraujagysliniuose kateteriuose operuotiems pacientams, kurie nėra imunosupresinės būsenos. Kaip ir pacientui po bet kokios operacijos, taip ir pacientui po transplantacijos operacijos infekcijos pavojus didėja dėl ilgo kraujagyslinių bei drenažo kateterių laikymo, intubacijos vamzdelių naudojimo, vidinių šuntų ir kitų svetimkūnių, nekrotizavusių audinių ir skysčių sankaupos.

*Infekcijos nuo pirmo iki šešto mėnesio po transplantacijos operacijos.* Praėjus vienam mėnesiui po transplantacijos operacijos, infekcinių ligų tipas recipientams keičiasi. Prie ankstesnių infekcijų prisideda naujos. Šiuo metu imunomoduliuojantys virusai veikia gyvybiškai svarbius organus. Nepertraukiamos imunosupresijos būseną ir virusinė infekcija sudaro galimybę atsirasti oportunistinėms infekcijoms, net nesant ypatingam epidemiologiniam pavojui.

*Infekcijos praėjus šešioms mėnesiam po transplantacijos operacijos.* R. Keliuotienės (2002) teigimu, dažniausiai pacientų po transplantacijos operacijos klinikinė eiga būna patenkinama, alotransplantas funkcionuoja gerai, todėl palaikomi minimalaus imunosupresinio gydymo. Jų infekcinių ligų priežastys yra panašios į bendrąsias, visų pirma, kvėpavimo takų sistemas.

Kartais pacientai turi lėtinę ar progresuojančią infekciją, sukelta HBV, HCV, CMV, EBV, o kartais papilomavirusų. Tokios virusinės infekcijos gali būti infekuotų organų pažeidimų priežastis (pavyzdžiui, kepenų persirgus virusiniu hepatitu), arba prisideda prie navikinės ligos atsiradimo.

Kartais recipientams įvyksta lėtinis arba pasikartojantis transplantato atmetimas dėl didelės imunosupresijos. Tokie pacientai yra labiausiai linkę į oportunistines infekcijas [28].

### 1.3. Gyvenimo kokybės koncepcija ir jos raiška medicinoje

#### 1.3.1. Gyvenimo kokybės sąvoka ir modeliai

Gyvenimo kokybė – sudėtinga, plati sąvoka. Jos turinį aptaria daug mokslų: antropologija, psichologija, filosofija, sociologija, ekonomika, medicina ir kt.

Vienas pirmųjų „gyvenimo kokybės“ sąvoką subjektyviai apibrėžė Aristotelis (384–322 m. pr. Kr.). Filosofas pažymėjo sąvokų „gerai gyventi“ ir „būti laimingam“ tapatumą. Gyvenimo kokybė filosofiniu požiūriu apibūdinama kaip žmogaus gyvenimo gerumo laipsnis arba vertė, laimės siekis [2].

Sveikatos priežiūros specialistai ir pacientai vis diskutuoja, kaip išmatuoti sveikatą. Žmogaus sveikata yra labai svarbus gyvenimo kokybės rodiklis, nors lemiamos reikšmės gyvenimo kokybės vertinimui gali ir neturėti. Iki XX a. „gyvenimo kokybės“ sąvoka medicininėje literatūroje buvo retai minima. Medicinoje gyvenimo kokybės terminas pirmą kartą paminėtas septintojo dešimtmečio viduryje žurnale „Annals of Internal Medicine“, Elington J.R. straipsnyje „Medicina ir gyvenimo kokybė“. Jau tada buvo iškelta idėja imtis atsakomybės už žmonių, patyrusių inkstų transplantaciją, tolimesnio gyvenimo gerovę [50].

Pirmasis bandymas objektyvizuoti fiziologinę ir klinikinę žmogaus būklę buvo Karnovskio skalė (1947 m.). 1948 m. Pasaulio sveikatos organizacija (PSO) sveikatą apibūdino kaip fizinę, psichinę ir socialinę gerovę, o ne vien ligos ar negalios nebuvimą, o 1993 m. PSO gyvenimo kokybę apibrėžė kaip individualų savo paskirties gyvenime vertinimą kultūros ir vertybių sistemoje, kurioje individas gyvena, susijusį su jo tikslais, viltimis, standartais bei interesais. Tai plati koncepcija, kompleksiškai veikiama asmens fizinės sveikatos ir psichologinės būklės, nepriklausomybės laipsnio, socialinių ryšių bei ryšių su aplinka [26].

B. Haas, atlikusi konceptinę analizę, pateikė tokius šią sąvoką apibūdinančius kriterijus:

- Dabartinių individo gyvenimo aplinkybių įvertinimas;
- Gyvenimo kokybė savo pobūdžiu daugialypė;
- Gyvenimo kokybė yra pagrįsta individualiomis vertybėmis ir kintanti;
- Gyvenimo kokybė apima subjektyvius ir objektyvius vertinimus;
- Gyvenimo kokybė geriausiai gali įvertinti asmenys, gebantys atlikti subjektyvią savianalizę.

Remiantis šiais kriterijais, suformuluotas apibrėžimas: gyvenimo kokybė yra įvairiapusis kiekvieno žmogaus esamų gyvenimo aplinkybių įvertinimas kultūros, kuriai jis priklauso, ir jo

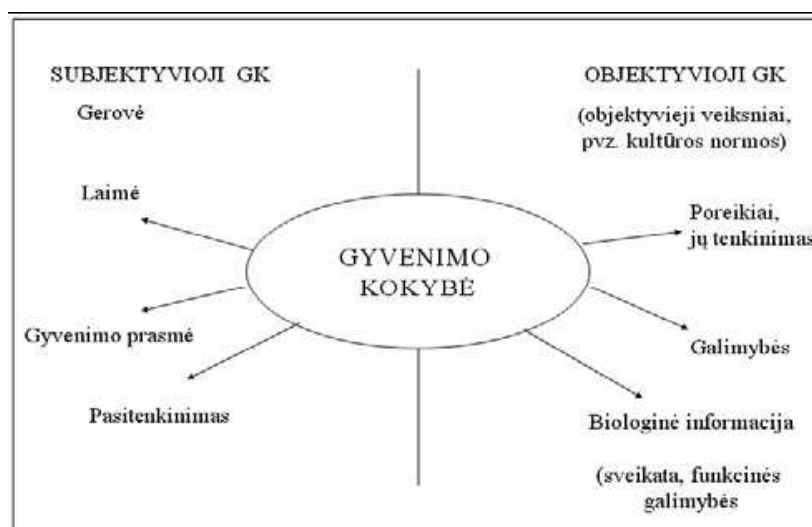
vertybių sistemos požiūriu. Gyvenimo kokybė (GK) – tai subjektyvus gerovės suvokimas, kuris apima fizinį, psichologinį, socialinį ir dvasinį lygmenis [11].

B. Hass taip pat išskyrė ir blogos gyvenimo kokybės požymius, būtent:

- Prievartos požymiai;
- Gyvenimo sąlygos, nesuderinamos su gyvybe;
- Gyvybės, lydimos didelių kančių, palaikymas nepagydomos ligos atveju.

Gyvenimo kokybės vertinimui turi reikšmės kultūra, kuriai žmogus priklauso, jo vertybių sistema, gyvenimo aplinkybės, ekonominė ir politinė situacija ir dar daug aplinkybių. Kai kurie autoriai atskiria objektyvią ir subjektyvią gyvenimo kokybę.

2003 m. S. Ventegodt gyvenimo kokybės filosofiją aiškina įvesdamas tokias sąvokas (žr. 3 pav.): egzistencija (gyvenimas, mirtis, protas, jausmai, meilė, gėris ir blogis, visuma, dvasia ir kt.), būtis (egzistencija, gerovė, pasitenkinimas, laimė, poreikiai), kasdienis gyvenimas (saugumas, viltis, pagarba), sveikata (funkcinės galimybės, psichosomatinė būklė), asmenybė (gyvenimo filosofija, kančia, savęs išreiškimas, apmąstymas, perspektyva, asmenybės vystymasis), kurios susijusios su gyvenimo kokybės modeliu, priimtinu medicinoje [54].



**3 pav. Apibendrintas gyvenimo kokybės filosofijos modelis pagal S. Ventegodt ir kt. (2003)**

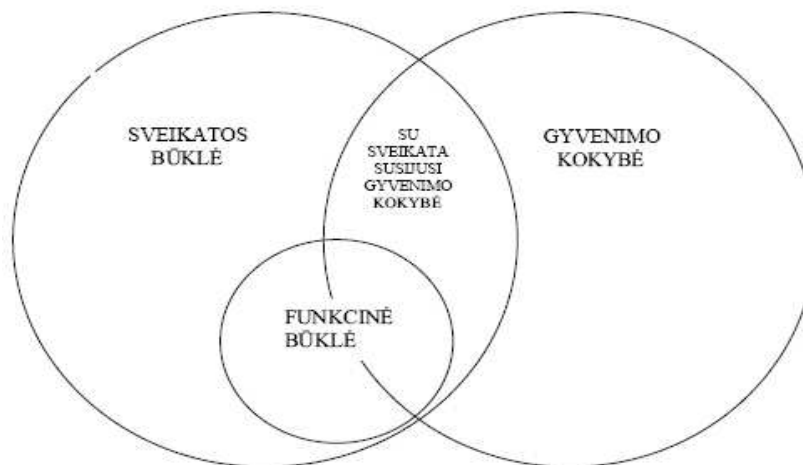
A. Kriščiūnas pabrėžia funkcinių žmogaus galimybių ir sveikatos svarbą GK [29].

Anot J. Toliušienės (2004), gyvenimo kokybę lemia tai, kiek patirtis atitinka viltis ir troškimus. Todėl kiekvienas žmogus gyvenimo kokybę suvokia skirtingai, nes skiriasi lūkesčiai,

kurie priklauso nuo įgytos gyvenimo patirties. To paties žmogaus suvokimas apie gyvenimo kokybę laikui bėgant kinta [52].

Dauguma mokslininkų pažymi, kad šiuolaikinis GK modelis yra pernelyg platus, apimantis daug gyvenimo sferų, tiesiogiai neveikiamų sveikatos ar jos priežiūros. Tačiau, klinikinėje praktikoje dažniau vartojamas terminas – sveikatos sąlygota gyvenimo kokybė, apibūdinama kaip integrali fizinė, psichologinė, emocinė ir socialinė paciento būseną, paremta jo subjektyviais pojūčiais. *Subjektyvioji sveikatos būklė* ar sveikatos sąlygota gyvenimo kokybė apima įvairius simptomus: skausmą, fiziologinius duomenis, fizinę būklę (vaikščiojimas, judrumas), jutimo funkcijas, pažinimo funkciją bei emocinę būklę, depresiją, nerimą ar priešingai, teigiamus pojūčius, suvokimą apie savo esamą ir būsimą sveikatą [36].

Literatūroje, su sveikata susijusi gyvenimo kokybė ir sveikatos būklės sąvokos dažnai vartojamos pakaitomis. Atkreiptinas dėmesys į J.R. Curtis ir bendraautorių pasiūlytą šių sąvokų tarpusavio sąsajos modelį (žr. 4 pav.). Plačiąja prasme gyvenimo kokybė - tai holistinis subjektyvus pasitenkinimo svarbiais individui dalykais įvertinimas. *Su sveikata susijusi gyvenimo kokybė* – tai gyvenimo kokybės dalis, kurią įtakoja sveikata ar sveikatos priežiūra. *Funkcinė būklė* apibūdina asmens fizinį pajėgumą, gebėjimą bendrauti ir emocinę būseną. Ji rodo gebėjimą atlikti kasdienes uždavinius, o su sveikata susijusia gyvenimo kokybė apibūdina subjektyvų pojūtį, kaip sveikatos būklė veikia gyvenimo kokybę. *Sveikatos būklė* – tai žmogaus sveikatos poveikis gebėjimui atlikti kasdienės veiklos uždavinius ir jausti pasitenkinimą juos atlikus. Ši sąvoka yra platesnė ir apima funkcinę būklę bei su sveikata susijusią gyvenimo kokybę. Tiriant gyvenimo kokybę, iš esmės siekiama dvejopos informacijos: apie paciento funkcinę būklę ir jo paties įvertinimo, kaip sveikata įtakoja jo gyvenimo kokybę [20].



**4 pav. Sveikatos būklės, funkcinės būklės, gyvenimo kokybės ir su sveikata susijusios gyvenimo kokybės tarpusavio sąsajos modelis pagal J.R. Curtis (1997)**

J. Toliušienė ir A. Šeškevičius (2004), teigia, jog, „su sveikata susijusios gyvenimo kokybės vertinimas yra vienas svarbiausių šiuolaikinio gydymo ir slaugos efektyvumo įvertinimo elementų“, todėl pastaraisiais metais vis dažniau atliekama klinikinių tyrimų, kurių objektas – gyvenimo kokybė [52].

Mokslininkai teigia, kad GK yra vertinama daugeliu aspektų ir turi apimti visas individo gyvenimo sritis [49]. Kartais visi neklinikiniai duomenys apie žmogų prilyginami GK ir tai sukelia neaiškumų, kadangi sveikata ir žmogaus funkcinė būklė – tai tik dvi GK dimensijos.

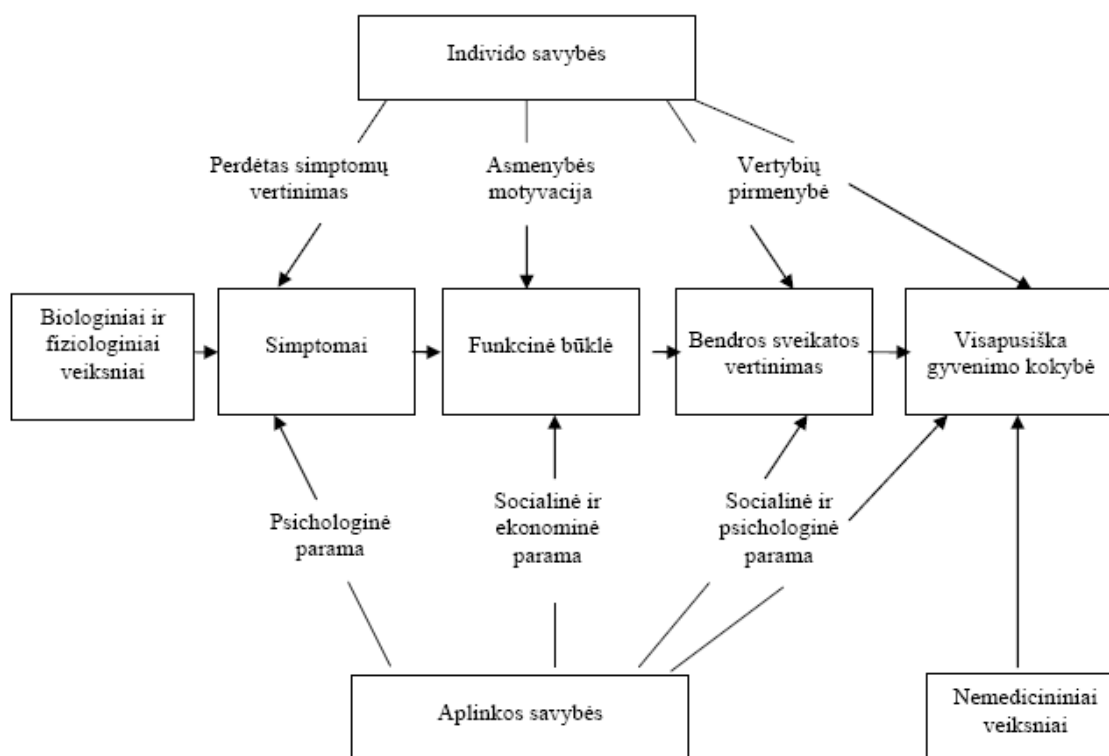
Apibendrinant įvairius literatūros šaltinius, įvairūs autoriai skirtingai apibrėžia gyvenimo kokybę.

### **1.3.2. Gyvenimo kokybę įtakoiantys veiksniai**

Gyvenimo kokybės vertinimas paprastai apima fizinius, funkcinis, psichologinius, kognityvinius ir socialinius gyvenimo veiksnis. Gyvenimo kokybės tyrimai rodo subjektyvų individo savų funkcijų ir bendros būklės suvokimą. Pastaraisiais metais atliekami moksliniai tyrimai ir nustatomi veiksniai, kuriais remiantis galima būtų prognozuoti po operacijų funkcinės būklės atsigavimą, ir suteikti informaciją pacientui ir jo šeimos nariams, numatant namų aplinkos poreikius grįžus į namus.

Pagal Carr A.J., Higginson I.J. gyvenimo kokybę lemia tai, kiek patirtis atitinka viltį ir troškimus. Tada su sveikata susijusi gyvenimo kokybė gali būti įvardijama kaip neatitikimas tarp sveikatos, kokios mes tikimės ir kokia ji yra iš tikrųjų. Žmogaus gyvenimo kokybės suvokimas laikui bėgant kinta. Todėl nebūtinai kad ir sunkia liga sergantis žmogus savo gyvenimo kokybę nuolat apibūdina kaip blogą [25].

I. B. Wilson ir P. D. Cleary (1995) pateikė gyvenimo kokybės modelį, kuris vertina su sveikata susijusios gyvenimo kokybės komponentų priežastinius ryšius. Autoriai siūlo specifinius priežastinius ryšius tarp sveikatos sąvokų, apimančių biologinius, socialinius ir psichologinius veiksnius (žr. 5 pav.) [56].



**5 pav. Su sveikata susijusios gyvenimo kokybės konceptualus modelis pagal I. B. Wilson ir P. D. Cleary (1995)**

Modelį sudaro penki lygiai: biologiniai ir fiziologiniai veiksniai, simptomai, funkcinė būklė, bendros sveikatos suvokimas ir visapusiška gyvenimo kokybė. Rodyklės nereiškia, kad nėra atgalinio poveikio, o rodyklių nebuvimas tarp negretimų lygių nereiškia ryšių nebuvimo. Pagrindinis schemos tikslas – parodyti kokie yra dominuojantys ryšiai.

*Biologiniai ir fiziologiniai veiksniai.* Esminiai sveikatos būklę apibrėžiantys veiksniai yra molekuliniai ir genetiniai veiksniai, bet autoriai pradeda savo modelį nuo biologinių ir fiziologinių

veiksnių, kadangi jie yra vertinami kasdieninėje klinikinėje veikloje. Biologinių ir fiziologinių veiksnių vertinimas sutelkia dėmesį į ląstelių, organų ir organų sistemų funkciją. Kaip pavyzdžiai pateikiami diagnozė, laboratoriniai rodikliai, fiziologinės funkcijos įvertinimas.

*Simptomai.* Kai yra vertinami simptomai, dėmesys peršoka nuo specifinių ląstelių ar organų į organizmą kaip visumą. Yra aprašomi keli skirtingi simptomų blokai: fiziniai, psichofiziniai, emociniai ar psichologiniai. Fiziniai simptomai, kurie gali būti apibūdinami kaip suvokimas, pažiūra ar netgi pasitikėjimas savo kūno būseną, psichofiziniai simptomai gali būti apibūdinami kaip simptomai visų pirma susiję su psichine sveikata, ar simptomai, kurių neaiški kilmė – fizinė ar psichologinė. Emociniai ar psichologiniai simptomai – tai baimė, nerimas ar frustracija. Įtakos įvairiems nusiskundimams turi ne tik objektyviai pakitę biologiniai ar fiziologiniai parametrai, bet ir pačio individo savybės (įvairių simptomų pervertinimas) ar aplinkos savybės, tokios kaip psichologinė parama.

*Funkcinė būklė* – tai individo gebėjimas atlikti kasdieninę veiklą. Nuo simptomų labai priklauso individo funkcinė būklė, funkcionavimas. Tačiau įtakos funkcionavimo lygmeniui turi ir individo savybės, tokios kaip asmenybės motyvacija, kiek individas pasiryžęs būti nepriklausomu. Taip pat svarbią įtaką turi tokie veiksniai kaip socialinė parama, aplinkos pritaikymas prie pasikeitusio funkcionavimo. Dažniausiai yra vertinamos keturios sritys: fizinė, socialinė, veiklos ir psichologinė funkcijos.

*Bendros sveikatos suvokimas.* Tai yra grynai subjektyvus vertinimas, kuris apima tiek fizinės, tiek ir psichinės sveikatos būklę.

*Visapusiška gyvenimo kokybė.* Tyrejai dažnai vertina respondentų subjektyvią gerovę, kiek jie yra patenkinti savo gyvenimu kaip visuma. Tai yra susiję ir su sveikata, tačiau pasitenkinimas gyvenimu ar laimė nėra tampriai susiję su objektyviomis gyvenimo aplinkybėmis, blogesnė funkcinė būklė nebūtinai sąlygos prastesnį pasitenkinimo lygį. Tai gali būti dėl iš dalies pasikeitusių lūkesčių ar siekimų pasikeitus gyvenimo aplinkybėms.

*Paciento teikiamų pirmenybių vaidmuo.* Pacientų teikiamos pirmenybės ar vertybės vaidina svarbų vaidmenį, ypatingai pastariesiems dviem modelio elementams – bendros sveikatos suvokimui ir visapusiškai gyvenimo kokybei. Tam tikri simptomai daugiau apsunkina negu kiti, todėl bus teikiama pirmenybė jų išvengti, nepaisant to, jog kiti simptomai išlieka.

*Emocinių ir psichologinių veiksnių vaidmuo šiame modelyje.* Priklausomai nuo to, kaip emociniai ar psichologiniai veiksniai, tokie kaip depresija, bus suprantami ir vertinami, jie gali būti skirstomi 3 skirtingais būdais. Galima teigti, kad depresijoje yra stipriai išreikštas biologinis komponentas ir dėl to ją reiktų priskirti prie biologinių ar fiziologinių veiksnių. Skalė, kuri



specifiškai vertina emocinius simptomus, susijusius su depresija, gali priskirti depresiją prie simptomų. Pagaliau, vertinimas, kuris sutelkia dėmesį į elgesio pasikeitimus susijusius su depresija, gali priskirti depresiją prie psichologinio funkcionavimo.

Nepaisant, kaip emociniai ar psichologiniai veiksniai yra skirstomi, jie gali turėti priežastinius ryšius kiekviename modelio lygyje, todėl nėra atskirai pavaizduoti schemeje. Be to, šie ryšiai gali būti abipusiai. Depresija gali pabloginti fizinę, socialinę funkciją, iš kitos pusės, fizinių simptomų sustiprėjimas, pablogėjęs fizinis funkcionavimas gali iššaukti depresiją ar nerimą [56].

Psichologiniai veiksniai neatsiejami nuo socialinių veiksnių ir sveikatą veikiančios elgsenos, nes jie lemia individo reakciją į stresą, kartu ir sveikatos pokyčius. Pooperaciniu periodu yra labai svarbu bendra psichinė paciento būklė, pooperaciniai elgesio ir emociniai aspektai bei savęs vertinimas.

Slaugos procesui labai svarbus ir sociologinis GK supratimas, kuris apibūdinamas kaip žmonių materialinių, socialinių ir kultūrinių sąlygų įvertinimas, palyginus su tam tikru visuomenėje pasiektu standartu [35]. Taip pat, svarbios žmogaus gyvenimo sritys – profesinė, kūrybinė veikla, poilsis ir laisvalaikis bei intymus gyvenimas – yra glaudžiai susijusios. Gyvenimo kokybę priklauso nuo pasitenkinimo laipsnio šiose srityse.

### **1.3.3. Gyvenimo kokybės tyrimo instrumentai**

Šiuo metu sukurta ne viena metodika GK įvertinti. Nepaisant plataus GK vertinimo panaudojimo sveikatos priežiūros sistemoje ir įvairiuose moksliniuose tyrimuose, egzistuoja įvairios šios srities konceptualios ir metodologinės problemos. GK vertinti naudojami įvairūs klausimynai (instrumentai). Daugelis jų sudaromi remiantis skirtingais GK apibrėžimais, ir nėra specifinio, visuotinai priimto GK modelio [15]. Be to GK klausimynai klasifikuojami taip pat skirtingai. T. Furmonavičius (2001), atlikęs išsamią literatūros apie GK tyrimus medicinoje analizę išskiria du GK instrumentų tipus (bendrinius ir specifinius) bei atskirai aptaria individualizuotas anketas. Pastaruoju metu mokslo literatūroje yra skiriami penki pagrindiniai GK klausimynų tipai:

1. Bendriniai (*generic*);
2. Specifiniai ligai ar populiacijai (*disease or population specific*);
3. Specifiniai sričiai (*dimension specific*);
4. Naudos (*utility*);
5. Individualizuoti (*individualised*) [19].

Visų GK vertinimo klausimynų bendros ypatybės yra: 1) respondentai patys vertina savo GK; 2) vertinimui dažniausiai naudojamos įvairios skalės, kurias sudaro daugybė klausimų. Literatūroje nurodomi keturi pagrindiniai GK vertinimo būdai: pirmiausia, vertinimas gali būti objektyvus, t.y. dėmesys sutelktas į gyvenimo sąlygas, pajamas, išsimokslinimo lygį ir t.t., ar subjektyvus, sutelkiant dėmesį į pasitenkinimą. Antra, jis gali būti absoliutus (momentiniuose tyrimuose) ir reliatyvus (kohortiniuose tyrimuose). Trečia, jis gali būti pateiktas paties subjekto ar įvertintas kitų (giminių, kaimynų). Šis būdas naudojamas tuomet, kai sunku apklausti subjektą. Ketvirta, rezultatai gali būti generuojami subjekto ar tyrėjo.

Nors nėra visuotinai priimto su sveikata susijusio gyvenimo kokybės apibrėžimo, sutariama, kad instrumentai turėtų apimti šiuos komponentus: fizinę būklę, psichologinę gerovę, bendravimą ir kasdienę veiklą. Fizinė gerovė apima intervalą nuo specifinių simptomų sukkelto diskomforto iki žvalumo ar bendro pasitenkinimo savo sveikata. Psichinė gerovė paprastai suprantama kaip nerimo, depresijos, pykčio nebuvimas, taip pat jai gali būti priskiriami emociniai ryšiai ir socialinė parama. Žmogaus gyvenimo kokybės suvokimas kinta, todėl gana dažnai pasitaiko „negalios paradoksas“ – žmonių, kurių įvairios funkcijos objektyviai yra sutrikusios, nurodo nė kiek neblogesnę gyvenimo kokybę nei sveiki žmonės. Šį fenomeną bandoma paaiškinti psichologiniu prisitaikymu, pasikeitus sveikatos būklei, priklausomai nuo asmenybės bruožų, įvyksta suvokimo, elgsenos, vidinių standartų, vertybių pasikeitimas. Tai lemia atsako poslinkį, t.y. individualios gyvenimo kokybės prasmės pasikeitimą dėl pasikeitusio požiūrio ir vertybių. Aprašomas ir priešingas atsako poslinkis: paprašyti įvertinti savo gyvenimo kokybę prieš organo persodinimo operaciją, ligoniai po inkstų persodinimo retrospektyviai ją vertino blogiau nei tą darydami prieš operaciją. Prieš operaciją jie buvo susitaikę su esama padėtimi, kėlė mažiau reikalavimų ir savo gyvenimo kokybę vertino geriau nei vėliau, kai pažvelgė į ją iš kito atskaitos taško, tai yra vėl pagerėjus sveikatai [37].

## 1.4. Gyvenimo kokybės tyrimai

### 1.4.1. Gyvenimo kokybės tyrimai Lietuvoje

Kaip jau buvo minėta, vienas iš Lietuvos sveikatos programos, skirtos svarbiausioms šalies žmonių sveikatos problemoms spręsti tikslų – gyvenimo kokybės gerinimas. Lietuvos sveikatos programos rengėjai atkreipė dėmesį, kad GK iki šiol Lietuvoje beveik nebuvo tiriama ir vertinama. Todėl Programoje rekomenduojama vykdyti nuolatinę GK stebėseną ir, remiantis jos duomenimis, rengti GK gerinimo programą. Norint sėkmingai įgyvendinti GK gerinimo strategiją, būtina įdiegti GK stebėsenos sistemą; suaktyvinti piliečių dalyvavimą sveikatos politikos formavime; gerinti visuomenės narių išsilavinimą; sveikatą pripažinti socialine norma; sveikatos priežiūroje daugiau dėmesio skirti gyvenimo kokybei [32].

Tik pastaraisiais metais Lietuvoje pradėta nustatinėti žmonių GK, pritaikant įvairius GK matavimo instrumentus. GK pradėjo tirti ir klinicistai, ir visuomenės sveikatos tyrinėtojai, epidemiologai, slaugytojai.

P. Puzaras ir kt. vieni pirmųjų Lietuvoje tyrinėjo socialinius GK aspektus. Jie nustatė, kad žmonių nuostatos, katalikiškas tikėjimas, aktyvi religinė praktika apsprendžia geresnę sveikatą ir GK. S. Gradeckienė tyrė neįgalių vaikų ir jų šeimų GK. Ji paskelbė Lietuvos periodiniuose mokslo leidiniuose keletą apžvalginių ir tiriamųjų straipsnių apie sveikus bei neįgalius vaikus turinčių šeimų GK. GK tyrinėjimų apžvalgą yra paskelbęs ir T. Furmonavičius. Jis nagrinėjo mažų Lietuvos miestelių žmonių sveikatą, jos veiksnius, ryšį su GK. G. Bulotienė ir kt. analizavo krūties vėžiu sergančių moterų GK [50].

D. Narvilienė ir kt. įvertino persirgusiųjų galvos smegenų insultu gyvenimo pilnatvę. Tyrinėtojai nustatė, kad gyvenimo pilnatvės vertinimas apima fizinius, funkcinius, psichologinius, kognityvinius ir socialinius gyvenimo veiksnius, kurie rodo subjektyvų individo savų funkcijų ir bendros būklės suvokimą. Persirgusieji galvos smegenų insultu yra funkciškai priklausomi nuo juos slaugančių medikų bei artimųjų [41].

Kita tyrinėtoja G. Valeikaitė ir kt. įvertino gyvenimo kokybę po tiesiosios žarnos vėžio operacijų. Tyrinėtoja nustatė, kad pacientų, kuriems suformuotos stomos, gyvenimo kokybė nukenčia labiau nei pacientų, kuriems atlikta žema priekinė tiesiosios žarnos rezekcija [53].

J. Šumskiene įvertino sergančiųjų kepenų ciroze klinikinės ypatybės, gyvenseną ir gyvenimo kokybę bei ligonių, atrinktų kepenų transplantacijai, išgyvenimą [50].

Atlikta nemažai mokslinių tyrinėjimų, lyginusių dializuojamų pacientų ir pacientų po inkstų persodinimo gyvenimo kokybę arba pacientų gyvenimo kokybę prieš ir po persodinimo. N. Kušleikaitė ir kt. įvertino pacientų, kuriems persodintas inkstas, gyvenimo kokybei turinčius veiksnius, ryšį tarp depresijos simptomų sunkumo ir gyvenimo kokybės. Depresija nustatyta penktadaliui tirtų pacientų po inkstų persodinimo. Taip pat nustatyta, kad sunkesni depresijos simptomai susiję su blogesniais gyvenimo kokybės parametrais: fizinio aktyvumo, veiklos apribojimo dėl fizinių problemų, skausmo ir veiklos apribojimo dėl emocinės būklės sritimis [30].

Apžvelgus atliktus GK tyrimus Lietuvoje, matoma, kad iki šiol atlikti tik gana fragmentiniai GK tyrimai, apimantys ne visas amžiaus, socialines grupes ir ligų kategorijas. Tačiau mokslinių tyrinėjimų, lyginusių gyvenimo kokybę prieš ir po kepenų persodinimo operaciją iki šiol Lietuvoje neatlikta.

#### **1.4.2. Gyvenimo kokybės tyrimai pasaulyje**

Atlikta gyvenimo kokybės tyrimų analizė atskleidžia, jog užsienio šalyse šios krypties tyrimai jau turi kelių dešimtmečių patirtį, tuo tarpu Lietuvoje aptinkama tik šių tyrimų užuomazgos arba tyrimai atliekami gilinantis tik į atskiras gyvenimo sritis.

Pacientų, po kepenų persodinimo operacijos, gyvenimo kokybės pokyčiai pasaulyje nagrinėjami seniai. Daugelyje pasaulio tyrimuose įrodyta (A.A. Dan ir Z. M. Younossi, 2006), kad po kepenų transplantacijos gyvenimo kokybė pagerėja, taip pat žymiai pagerėja paciento fiziniai ir psichiniai sveikatos rodikliai [14].

G.I. Kirchner ir kt. (2006), vieni iš pirmųjų ištyrė, pacientų gyvenimo kokybę po kepenų ir kepenų-inksto transplantacijos. Tyrime dalyvavo 36 pacientai sergantys policistinę kepenų liga. Tyrinėtojų įvertinimas buvo orientuotas į pacientų, specifinės ligos simptomų patirtį. Taip pat buvo vertinamas pacientų šeimyninės padėties bei užimtumo pokyčiai prieš ir po kepenų transplantacijos. Pateikti duomenys parodė, kad mažiau nei 10 proc. pacientų nurodė, kad jų gyvenimo kokybė po KT pablogėjo. Pacientų vedybinis statusas po KT iš esmės nepakito, keli pacientai nurodė, kad po transplantacijos išėjo anksčiau į pensiją. Tokie bendri simptomai kaip vėmimas, nuovargis, nemiga, depresija po KT sumažėjo. Kalbant apie visų pacientų fizinę sveikatą, kuri vertinama praėjus vieneriems metams po KT, kepenų transplantato funkcija buvo gera. Autoriai šiame tyrime palygino gyvenimo kokybės rezultatus tarp pacientų su policistine kepenų liga, kuriems buvo atlikta kepenų persodinimo operacija ir tiems, kuriems buvo atlikta kombinuota kepenų-inksto persodinimo operacija. Pacientams, kuriems persodintos tik kepenys, turėjo geresnį fizinį funkcionavimą, nei pacientai kuriems atlikta kombinuota kepenų-inksto persodinimo operacija [9].

Gyvenimo kokybės tyrimai, po kepenų transplantacijos, rodo pagerėjusią sveikatos būklę, lyginant su sveikatos būkle iki kepenų transplantacijos. Tačiau kitų tyrimų rezultatai rodo, kad nepaisant geros kepenų funkcijos, atsiranda tokios problemos kaip: sunkumai kasdieninėje veikloje, skausmas ir baimė dėl transplantanto atmetimo [18].

A. Forsberg ir kt. (2000), atliko fenomenologinį kokybinį tyrimą, kuriame vertino pacientų subjektyviąją tikrovę. Šis kokybinis tyrimo metodas buvo laikomas tinkamu, nes jos manymu atrado, kad tai subjektyviai svarbu pacientams. Tyrimas parodė, pacientų, sudėtingą bei prieštaringą gyvenimo situaciją po KT. Vien transplantacijos laukimas sukelia stresą ir įvairias emocijas. Autorė nurodė, slaugytojų paramos būtinumą šiame etape. Pacientai teigė, kad jiems sunku susivaldyti, ir, kad jie dar ilgą laiką bus priklausomi nuo sveikatos priežiūros darbuotojų. Ši, nauja, žinia apie pacientų patiriamą stresą, kai jie išrašomi iš ligoninės, iškelia į dėmesio centrą kelias naujas slaugos intervencijas. Pavyzdžiui, labai svarbu, prieš išrašant iš ligoninės, emocinė parama. Pacientai turėtų atskleisti savo problemas medicinos personalui, taip pat, svarbu sustiprinti jų atsakomybę už savipriežiūrą. Vėliau, ligoninės socialinis darbuotojas, turi konsultuoti atvykstančius pacientus, kuriems reikalinga psichologinė parama, bei pagalba socialiniais ir finansiniais klausimais. Be to, po išrašymo iš ligoninės, bendrosios praktikos slaugytoja turi susisiekti su pacientu, kad jis nesijaustų paliktas. Emocinis chaosas po KT, gali būti iš dalies imunosupresinės terapijos rezultatas. Taip pat, tai gali būti baimė dėl transplantato atmetimo. Po operacijos, pacientai apmokami kaip vartoti imunosupresinius vaistus, bei kaip apsisaugoti nuo infekcijos. Tačiau tyrėjai padarė išvadą, kad visas pacientą supantis medicinos bei slaugos personalas turėtų padėti ne tik apmokant pacientus, kaip vartoti vaistus, bet ir padėti prisitaikyti prie naujos gyvenimo situacijos. Tam labai svarbu išklausti pacientus, ir remiantis jų subjektyvia patirtimi, parengti intervencijas. Pasveikimas po kepenų transplantacijos – nuolatinis procesas, reikalaujanti paramos bei tolimesnių veiksmų, bent pirmus 12 mėnesių, po transplantacijos [17].

T. Cowling ir kt. (2004), atliko tyrimą, kuriame vertino gyvenimo kokybę prieš ir po kepenų transplantacijos skirtumus tarp vyrų ir moterų. Nagrinėdami gyvenimo kokybę tarp sveikų žmonių, nustatyta, kad moterų gyvenimo kokybė blogesnė, nei vyrų. Be to, sergantys hepatitu C, moterys, savo gyvenimo kokybę vertino prasčiau nei vyrai. Tyrimo rezultatai rodo, kad gyvenimo kokybei, sveikų ir sergančiųjų žmonių, gali turėti įtakos biologinė lytis. Šio tyrimo tikslas buvo nustatyti ar vyrai, gyvenimo kokybę prieš ir po transplantacijos, vertina geriau, nei moterys. Tyrimas parodė, kad vyrų ir moterų gyvenimo kokybė po kepenų transplantacijos pagerėjo, bet ne vienodu mastu [12].

S.P. Pereira ir kt. (2000) įvertino pacientų gyvenimo kokybę, kuriems atlikta kepenų transplantacija, dėl alkoholinės kepenų ligos [44]. M. Aadahl ir kt. (2002) analizavo pacientų, po kepenų transplantacijos, nuovargį ir fizinį funkcionavimą. Tyrimas parodė, kad pacientai po kepenų transplantacijos, dažniau patiria nuovargį, bei jų fizinis funkcionavimas blogesnis nei bendros populiacijos. Tačiau psichinė sveikata bei psichinis nuovargis atitinka bendros populiacijos [1].

Apžvelgus užsienio literatūros šaltinius, matome kad pasaulyje pateikiami tyrimų duomenys apie įvairius tyrimus, susijusius su gyvenimo kokybe prieš ir po kepenų transplantacijos.

### **1.5. Gyvenimo kokybės pokyčiai**

Ligai progresuojant multisisteminiai sutrikimai gali paveikti daugelį kasdienio gyvenimo aspektų bei sukelti fizinių, psichologinių ir socialinių problemų. Nuo sveikatos priklausanti gyvenimo kokybės dalis labai svarbi pacientui, sveikatos priežiūros specialistams. Kiekviena chirurginė intervencija turi įtakos žmogaus organizmo funkcionavimui. Dėl to pakinta žmogaus gyvenimo kokybė. Gyvenimo kokybės vertinimas prieš ir po operacijos – tai operacijos įtakos paciento gyvenimo kokybei vertinimas. Jis reikalingas todėl, kad tiksliai nežinoma, kokios komplikacijos ar problemos, susijusios su operacija, vargina pacientus ankstyvu ir vėlyvu pooperaciniu laikotarpiu.

Fenomenologijos požiūriu, liga reiškia pacientui daug daugiau nei paprastas fizinių požymių ir simptomų rinkinys, apibūdinantis tam tikrą ligą. Liga iš esmės patiriama kaip globalinis sutrikimas, apimantis ir „gyvenamojo kūno“ negalavimą kartu su lygiagrečiu asmenybės ir pasaulio santykio sutrikimu, ir pasikeitusį santykį su kūnu ir savimi, pasireiškiantį kūno sudaiktinimu ir jo susvetimėjimu. Šio globalinio sutrikimo tyrinėjimas apima tokias charakteristikas: kūno visumos, saugumo, kontrolės, veiksmų laisvės, pažįstamo bei įprasto pasaulio praradimą. Užuoat veikęs pagal asmens norus, skaudantis ar blogai funkcionuojantis kūnas griauna žmogaus planus, trukdo pasirinkti ir padaro juos neįmanomus. Liga sugriauna esminę kūno ir asmens vienybę. Liga gali taip pakeisti santykius su kūnu, kad kūnas tampa priešu [23]. Dėl šios priežasties tikėtina, kad pacientas, sergantis kepenų liga ir išgyvendamas ligos simptomus, savo gyvenimo kokybę prieš operaciją vertins neigiamai. Taip pat ligos simptomų patyrimas turėtų įtakoti ne tik paciento kūną fizine prasme, ribodamas atlikti kasdienes uždavinius, bet ir jo psichologinę būseną.

Atlikti tyrimai rodo, kad dauguma sunkia liga sergančių žmonių vargina daugybė fizinių ligos simptomų, psichologinių, dvasinių, socialinių ir praktinių problemų. Dauguma šių problemų,

besikeičiančių ar užgriūvančių iškart, didina paciento ir jo artimųjų dvasinę kančią ir blogina gyvenimo kokybę, ypač, jei tai tęsiasi ilgai.

### **1.5.1. Fizinė sveikata**

Ligos pasireiškia simptomais, o ligai progresuojant tai sukelia kančią žmogui. Pradiniai ŪKN simptomai yra nespecifiški ir pasireiškia nuovargiu, bendru silpnumu, apatija, apetito netekimu, pilvo skausmais, meteorizmu, pykinimu ir vėmimu. Vėliau atsiranda pagrindiniai ligos požymiai: hepatinė encefalopatija, smegenų edema, gelta, *foetor hepaticus*, karščiavimas, kepenų dydžio pokyčiai. HE vystosi greitai ir I-II laipsnio metu pasireiškia miego-būdravimo ciklo, kalbos, rašybos, dėmesio sutrikimais, atsiranda haliucinacijos, šaukimo priepuoliai, sujaudinimas. III stadijos metu stebima samnolencija, stuporas, keistas elgesys, hiperrefleksija, spastiškumas, o IV laipsnio metu ligoniai netenka sąmonės (nepatinė koma). Geltos intensyvumas ir atsiradimo laikas gali būti labai įvairus. *Foetor hepaticus* – saldus, bananus primenantis kvapas, uodžiamas iškvėpimo metu, tačiau jis ne visada būna juntamas. Galimas ilgalaikis karščiavimas iki 38°C ar net febrili temperatūra dėl sisteminio uždegiminio atsako sindromo, bakterinės infekcijos ar toksinų. Kepenų dydis gali būti nepakitęs arba padidėjęs dėl hiperemijos ar riebalinės infiltracijos, tačiau staiga mažėjančios kepenys yra blogos prognozės kriterijus [50].

Tarp visų simptomų dažniausiai pasitaiko ir svarbiausi yra bendras silpnumas, apetito nebuvimas, skausmas, ascitas ir kt. Kai pacientams pradeda kristi svoris, jie tampa silpni, pradeda sparčiai progresuoti funkcijų praradimas. Daugumai pacientų jų nepriklausomybės praradimas yra nepakeliamas ir tampa reikšminga kančios priežastimi.

*Periodiniai sveikatos būklės patikrinimai po kepenų transplantacijos.* Po kepenų persodinimo operacijos pacientai turi reguliariai lankytis pas medikus. Po kepenų transplantacijos atliekami įvairūs kraujo tyrimai. Šie tyrimai rodo, ar gerai funkcionuoja persodintos kepenys, tiriama vaistų koncentracija kraujyje, kad būtų galima parinkti tinkamą vaisto dozę. Atliekama kepenų sonoskopija, įvertinamas jų dydis bei kraujotaka.

Pablogėjus kepenų funkcijai ir nesant aiškiai to priežasčiai, reikia atlikti kepenų biopsiją. Atlikus tokį tyrimą, galima tiksliai pasakyti, kas vyksta kepenyse, kodėl jie blogai funkcionuoja ir kryptingai gydyti.

Periodiniai sveikatos patikrinimai gali trukdyti pacientų kasdieninei veiklai (pvz., varginanti kelionė, finansiniai sunkumai, nerimas dėl tyrimų rezultatų ir kt.) ir jų gyvenimo kokybę.

Palengvinant kontaktus su medikais, padarius prieinamas savipriežiūros priemones ir veiksmingai organizuojant periodinius patikrinimus, galima teigiamai paveikti jų gyvenimus. Kartais, kai ligoniai trumpam susiduria su dideliais sunkumais, galima pagerinti jų gyvenimo kokybę palengvindami jų atsakomybę už savipriežiūrą. Pvz., ligoniui, išgyvenančiam artimo žmogaus netektį, iš medikų reikėtų tikslaus vadovavimo ir paprastų instrukcijų. Be to, kadangi daugeliui prieš ir po KT asmenų nerimą kelia klaidingi įsitikinimai apie transplantaciją, reikėtų daryti visa, ką galima, kad pagerinti pacientų supratimą apie transplantaciją. Šitaip galėtume ne tik pakeisti klaidingus įsitikinimus, bet ir pagerinti pacientų po KT integraciją į visuomenę.

*Gydymas po kepenų transplantacijos.* Persodinto organo likimas priklauso nuo daugelio priežasčių. Tačiau vienas svarbiausių veiksnių, nulemiančių persodinimo baigtį – imunosupresinis gydymas. Pacientai gydomi imuninę sistemą slopinančiais vaistais. Paprastai tai būna vaistų deriniai. Kaskart išrandami vis modernesni vaistai, kurie pagerina persodinto organo išgyvenamumą. Vaistus būtina gerti reguliariai, tomis pačiomis valandomis. Ar tinkama vaisto dozė, nustatoma tiriant vaisto koncentraciją kraujyje. Po transplantacijos dažniausiai skiriami tokie vaistai: steroidai (prednisolonas), kalcineurino inhibitoriai (ciklosporinas A, tacrolimas), nekalcineurino inhibitoriai (rapamycin) ir kt.. Esant kepenų atmetimo krizėms, pacientai gydomi lignoninėje, reikia tam tikrus vaistus lašinti į veną. Tai steroidai (methylprednisolon), antikūnai prieš imunines ląsteles. Be imuninę sistemą slopinančių vaistų gali būti skiriami vaistai, apsaugantys skrandžio gleivinę, mažinantys kraujospūdį bei lipidus vaistai.

### **1.5.2. Psichinė ir socialinė sveikata**

Psichiškai sveikas žmogus save suvokia kaip vientisą asmenybę, pakankamai pasitiki savimi, yra savarankiškas ir suvokia atsakomybę už savo veiksmus, sugeba prisitaikyti prie pakitusių gyvenimo sąlygų, susidoroti su kilusiais sunkumais.

Be varginančių fizinių ligos simptomų, dauguma pacientų ir jų šeimos narių išgyvena psichologinį stresą, apimantį nerimą, depresiją, baimę, liūdesį, bejėgiškumą, uždarumą.

*Psichologinis parengimas transplantacijai.* Transplantacijos laukimo periodas užtrunka iki dvejų metų. Daugelis recipientų nesulaukia savo eilės transplantacijai dėl donorinių organų trūkumo. Dažnai pacientams laukiantiems transplantacijos atsitinka taip, kad kelis metus nesulaukęs skambučio, o naktį netikėtai pažadintas kvietimo atvykti transplantacijai, pacientas pradeda abejoti. Žmogus nesąmoningai priešinasi tam, kad jo kūne atsirastų svetimasis organas. Net ir labai sunkūs



ligoniai, žinodami, kad tik organo persodinimas gali išgelbėti gyvybę, dvejoja, o kai kurie laukia iki paskutinės minutės tikėdamiesi sveikatos pagerėjimo ir be transplantacijos. Tai lemia ne tik su šiomis sudėtingomis operacijomis susijusi rizika, komplikacijų pavojai, bet ir įvairūs kiti nuogastavimai, nežinia, religiniai įsitikinimai, mitai. Todėl medikams tenka įdėti daug pastangų, kad psichologiškai parengtų recipientus svetimio žmogaus organo persodinimui.

*Psichosocialiniai pokyčiai šeimoje.* Šeimos nariai vienas su kitu bendrauja, sudarydami savitą sąlygiškai uždarą socialinį ir biopsichologinį kompleksą. Šeimos sąlygišką uždarumą Z. Bajorūnas (1997) pabrėžia todėl, kad jos narių tarpusavio santykiai negali būti mechaniškai atsieti nuo socialinio konteksto (konkrečių ir socialinių jo gyvenimo sąlygų) [3].

Kaip pažymi Z. Bajorūnas, šeimos narių poveikis vienas kitam yra trejopas:

- Tiesioginis, veikia kompleksiskai, žadina kiekvieno jos nario emocijas, dirgina juos, gerina arba žaloja jų sveikatą, teikia skausmo arba džiaugsmo kitiems šeimos nariams;
- Žmogaus gyvenimui reikšmingas, nes paliečia kiekvieno šeimos nario likimą;
- Pastovus, daro didelę įtaką visiems šeimos nariams.

Todėl sakoma, kad šeima yra gyvas sąlygiškai uždaras socialinis-psichologinis vienetas. Vieno žmogaus šeimoje problema yra visos šeimos problema [3].

Galima teigti, kad svarbiausi gyvenimo įvykiai veikia visą šeimos sistemą, nepaisant to, kiek konkretus individas tiesiogiai dalyvauja šiuose įvykiuose. Šeimoje išgyvename ir džiaugsmus, ir nelaimes bei ligas. Slaugos būtinybė išryškina šeimos ryšių privalumus ir trūkumus, atgaivina neišspręstus konfliktus. Silpnėjanti vieno šeimos nario sveikata ir būtinybė jį slaugyti, stipriai veikia šeiminius santykius. Tada šeimoje gali pasireikšti tokie tarpusavio poveikiai: įtampa, ribotos galimybės praleisti kartu laisvalaikį, didesnė rūpesčių našta, gyvenimo būdo pokyčiai ir finansinės problemos. Ir sergantieji ir jų šeimos nariai patiria emocinius sunkumus [23].

J. Ruškus (2002) pažymi šeimos, kaip sistemos, teoriją grindžiamą keliais esminiais principais. Analizuojant šeimos struktūrą, jis tvirtina, visi šeimos nariai neatsiejamai susiję, vieno jų kitimas (liga) turi įtakos kitiems nariams. Kalbant apie sąveiką šeimoje, autorius išskiria keturias posistemas: vedybinę (vyras ir žmona), tėvų (tėvai ir vaikai), brolių ir seserų, papildomoji (giminės, draugai, specialistai). Kitimas vienoje posistemėje gali lemti kitimus kitoje. Taip pat autorius nurodo, kad pernelyg glaudžioje šeimoje ribos tarp posistemių neaiškios, sergantis žmogus šeimoje, saugojamas nuo išorės poveikio. Pernelyg atitolusiai šeimai, susirgus vienam iš šeimos nariu, gresia

iširimas, nariai nepakankamai dalyvauja šeimos gyvenime. J. Pivorienė (2004) pabrėžia, kad globos ir sveikatos priežiūros funkcija ypatingai aktuali susirgus. O ypač kai liga užklumpa netikėtai, griaudama puoselėtus planus, žlugdydama viltis. Todėl liga daro įtaką visai šeimos sistemai. Kai liga diagnozuojama vienam asmeniui, ją išgyvena visa šeima, - tai prilygsta namuose sprogsiai bombai. Ilgalaikė sergančiojo liga veikia ne tik patį sergantįjį, ir jo šeimą. Medicinoje vis labiau įsigali visuminis (holistinis) požiūris: gydyti reikia ne tik atskirą organą, o žmogų, nepamirštant ir jo artimiausios aplinkos, t.y. šeimos. Šeima gali būti vienintelis ir svarbiausias veiksnys, nuo kurio priklauso, kaip sergantis prisitaiko ir susidoroja su liga [48].

Visa šeima – sistema yra sergančiojo ligos poveikyje: liga sukelia pavojų šeimos funkcionavimui bei pasikeičia šeimos ryšiai su aplinka.

*Šeimos ir artimųjų vaidmuo diagnozavus ligą.* Diagnozavus gyvybei gresiančią ligą, dažnai pasikeičia šeimyniniai santykiai, nuo ligonio nutolsta draugai ir buvę artimi jam žmonės. Tai verčia ligonį užsisklęsti savyje, pažeidžia jo socialinius ryšius, santykius su aplinka, paliečia dvasinę pusiausvyrą. Liga, kaip naujas, nepažįstamas pavojus, sukelia nežinomybės baimę. Bet kokia liga pažeidžia žmogų visą – ir kūną, ir dvasią, todėl artimųjų rūpestis, jų pagalba turi drąsinti, o ne gniuždyti. Artimųjų elgesys neturi trukdyti ligoniui normaliai gyventi, ligonis pats turi išmokti gyventi su savo liga, ligos ar gydymo pasekmėmis. Kiekvienas ligonis puikiai jaučia savo fizines ir dvasines galimybes, ir niekada patarimais ir draudimais tų galimybių nereikia riboti. Reikia padėti prisitaikyti prie ankstesnių arba pasikeitusių gyvenimo sąlygų. Labai dažnai ligoniai puola į neviltį, nebetiki savo jėgomis, pasijunta nevisaverčiais, jaučiasi našta savo šeimai ir artimiesiems. Jie vengia žmonių, praranda aktyvumą, o tai nepaprastai žlugdo dvasią ir sunkina ligos eigą. Sergantįjį šeima turi apgaubti dėmesiu, rūpesčiu ir supratingumu. Kartais ateina momentas, kada artimųjų gerumas ir gailėstingumas padeda daugiau nei skausmą malšinantieji vaistai ar ligoninės lova.

Ilga ir varginanti liga pasireiškia daugybe fizinių pakitimų, dvasinių krizių ir ko gero visomis žmogiškomis emocijomis. Šeima patiria šoką, netikėjimą, baimę, nerimą, depresiją, nesugebėjimas susikoncentruoti, išsimiegoti. Sunku išmatuoti, kas alina labiau – neatlyžtanti liga ar nuolatinis rūpestis ir atsakomybė už fizinėms ir psichinėms kančioms pasmerktą, savo būseną skaudžiai išgyvenantį ar visai jos nesuvokiantį, bet priežiūros reikalingą artimąjį. Nors randasi nauji sunkiausių ligų gydymo būdai ir įvairios pagalbos tarnybos, didžiausia slaugymo ir priežiūros atsakomybė gula ant šeimos pečių. Visuomenė priima tai kaip savaimę suprantamą dalyką, kaip tos šeimos problemą. Kartu vis dažniau pastebima ir šnekama, kad dėl nuolatinės įtampos ir per didelio krūvio nukenčia ligonio artimųjų sveikata, emocinė, dvasinė bei socialinė pusiausvyrą [48].

Dėl prastos fizinės sveikatos mažėja individo sugebėjimas palaikyti ryšius su kitais žmonėmis, taigi jis rečiau susitinka su šeimos nariais ir draugais. Žmogus jaučiasi nepilnavertis, nes jis nesugeba suteikti paramos kitiems, todėl ryšiai tampa nelygiaverčiai, jį slegia socialinė izoliacija.

Dažnai liga sergančiojo šeimą užgula ir *finansinės problemos*. Grįžimas į darbą yra labai svarbus klausimas pacientams po transplantacijos. Gebėjimas dirbti apmokamą darbą yra susijęs su asmens psichologine gerove.

Beabejo, liga turi ne tik neigiamą pusę. Kaip teigiamą ligos poveikį ir naudą galima įvardinti tai, kad žmogus sulaukia rūpesčio ir užuojautos, paslaugus artimųjų dėmesys. Kalbant apie savo ligą gali susilaukti dėmesio. Liga gali sąlygoti ir tai, kad žmogus subręsta ir pasiekia tokį tempą ir būklę, kokią vargu būtų pasiekęs, jei nebūtų susirgęs. Liga gali būti veiksnys, greitinantis teigiamą vystymąsi, reiškiny, kuris verčia žmogų intensyviau patirti gyvenimą, išgyventi naują pripažinimą, rasti naujų gyvenimo malonumų ir vertybių, kurie gali būti teigiami ne tik pačiam pacientui, bet ir jo aplinkai [31]. Išgyvenimai pažadina vidines jėgas, ir dažnai šeimos dvasiškai sustiprėja. Dažnai tikėjimas, religinė praktika suteikia žmogui vilties, stiprumo, įprasmina pasiaukojimą.

Gyvenimo kokybė įgalina įvertinti adaptacijos lygį, ir tai yra metodas, leidžiantis nustatyti žmogaus ryšius šeimoje, bendruomenėje ir pokyčius jo gyvenime.

*Psichosocialinės paramos svarba*. Socialinė sveikata tai sveikatos dalis, susijusi su socialinės paramos sistemomis, kurios gali paveikti ir keisti aplinkos arba streso įtaką fizinei bei psichinei sveikatai.

Sergantieji kepenų ligomis kenčia tiek dėl fizinių, tiek ir dėl dvasinių, psichologinių bei socialinių problemų. Ateities planų atsisakymas, vaidmens šeimoje pasikeitimas, mėgstamo darbo praradimas, fiziniai pakitimai, intymaus gyvenimo pokyčiai, didėjanti priklausomybė nuo ligos pacientus veda į depresiją bei dvasinį išsekimą. Tad nors ir mažiausia vilties prošvaistė yra paciento ir jo šeimos narių gyvenimo palaikymo šaltinis. Todėl labai svarbu, kad sergantieji gautų visą įmanomą informaciją ir pagalbą. Taip pat svarbu ne tik tradicinė medicina, bet ir laiku suteikta teisinga informacija apie naujus alternatyvius gydymo metodus, kurie teikia galimybę valdyti emocijas, padeda užtikrinti gerą simptomų kontrolę, pakeisti ligos eigą, kad pacientas kuo ilgiau išliktų nepriklausomas, kad kuo mažiau nukentėtų jo gyvenimo kokybė, taip pat padidina gyvenimo viltį.

Po kepenų transplantacijos psichosocialinė pagalba taip pat yra labai svarbi. Visų pirma, pacientą vargina vien ilgas gulėjimas ligoninėje bei intensyvus gydymas. Po išrašymo iš ligoninės pacientai atvyksta namo, jiems dar sunku atlikti kasdieninius darbus. Prisitaikymas prie naujų

gyvenimo aplinkybių bei psichologiniai sunkumai atsirandantys po transplantacijos, veikia patį žmogų bei jo šeimos narius.

Kalbant apie socialinę pagalbą, šeima yra viena iš paramos šaltinių. Dauguma mokslininkų sako, kad socialinė parama sumažina netikrumo jausmą ir sustiprina asmeninės kontrolės bei socialinės kompetencijos jausmą. Beveik visi sutinka, kad socialinė parama apima emocinį artimumą ir šilumą, priėmimą, paguodą ir pagalbą, o tai lemia teigiamą savivoką, aukštesnę savigarbą. Žmogus, kuris jaučia paramą, sprenddamas savo problemas labiau pasitiki savimi. Taip pat, nustatyta, kad socialinė parama svarbi ir psichinei gerovei. Daugelyje tyrimų daroma išvada, kad socialinė parama saugo žmones nuo neigiamo psichologinio poveikio, kurį sukelia stresai. Taigi, galima daryti išvadą, kad socialinė parama bei palaikantys ryšiai mažina streso įtaką [31].

Krizės metu svarbu suteikti pagalbą pacientui ir šeimai, jau ligoninėje. Individualus ir šeimos konsultavimas, krizių įveikimo tarnybos turi būti prieinama kiekvienam šeimos nariui.

Šiandieną rimtai tiriama, kokį poveikį gydymo procese pacientui ir jo artimiesiems daro psichosocialiniai veiksniai. Jie gali būti įvairaus pobūdžio, tarp jų šviečiamosios programos bei įvairios psichologinės konsultacijos formos. Tačiau turbūt geriausiai žinomos ir vis daugiau pasitikėjimo pelno *savigalbos grupės* sergantiems ligoniams ir jų šeimos nariams.

Kaip teigia J. R. Geffen, savivalbos grupės gali nepaprastai sumažinti stiprią izoliaciją, kurią patiria pacientas. Taip pat, paramos grupėse svarbu ne tik gauti paramą pačiam, bet ir teikti ją kitiems. Charlotte Millsbaugh, turinti klinikinės socialinės darbuotojos licenziją ir Geffeno vėžio centre vadovaujanti savivalbos grupių programai, yra įsitikinusi, kad jų nariai dažniausiai sustiprėja padėdami kitiems, o ne sulaukdami pagalbos iš jų. Sergančiojo šeimos nariai patiria didžiulę įtampą. Pagalba jiems dažnai reikalinga ir svarbi tiek pat, kiek ir patiems pacientams [20].

Yra ir visiškai naujų priemonių, pavyzdžiui, *internetinių pokalbių grupės* ar *tarnybos, teikiančios pagalbą telefonu*. Internetas suteikia nepaprastai daug galimybių: galima gauti pačią naujausią informaciją apie ligą. Psichosocialinę paramą galima gauti dialogine sistema bendraujant su žmonėmis kurie turi panašias problemas [20].

## 2. TYRIMO METODIKA

### Tyrimo eiga ir organizavimas

Darbas vyko Vilniaus universiteto Medicinos fakulteto, Reabilitacijos, sporto medicinos ir slaugos instituto bazėje. Nuo 2008 vasario mėnesio iki 2009 balandžio mėnesio buvo vykdoma literatūros paieška internetinėse duomenų bazėse Medline, Wiley InterScience, Medscape ir kt. Remtasi šiais raktiniais žodžiais: gyvenimo kokybė, gyvenimo kokybės pokyčiai, kepenų transplantacija, kokybinis tyrimo metodas. Tyrimo įgyvendinimo laikotarpis 2009 05 11.

### Tyrimo metodas

Tyrimui buvo pasirinktas *kokybinis tyrimo metodas*. Kokybinis tyrimas ypatingai tinkamas, kai nedaug žinoma apie egzistuojančią problemą. Tokio tyrimo rezultatai pateikia platesnę, problemą paaiškinančią, informaciją. Gautos informacijos nesiekama suvesti į skaičius, nes žiūrint į konkretaus žmogaus konkrečius išgyvenimus, skaičiai tampa ne tokie jau reikšmingi. Taikant interviu, buvo analizuota bei aprašyta tiriamųjų patirtis. Pagrindinis dėmesys atkreiptas į patirties esmę. Tyrėjai stengėsi suvokti tiriamųjų sukonstruotą realybę. Interviu metodas padeda kaupti duomenis apie tokius patirties aspektus, kurie gali būti pasirenkami vėlesnių kiekybinių tyrimų kintamaisiais [47].

Esminis kokybinio tyrimo požymis – holistinis požiūris į objektą. Kokybinis tyrimas, reiškia, kad analizuojami kokybiniai duomenys, išreikšti žodine forma, teiginiais ar kategorijomis ir vertinami subjektyviai. Tyrėjas orientuojasi į pavienes situacijas, kurioms priskiriamas individualumas, unikalumas.

Kadangi kokybinio tyrimo paskirtis – aprašyti ir paaiškinti mažai tirtą reiškinių, tai ir buvo pasirinktas kokybinis tyrimas motyvuojant tuo, kad:

- gyvenimo kokybės pokyčiai po kepenų persodinimo operacijos dar nėra tirta sritis;
- reikia paaiškinti reiškinių, o ne pateikti statistinius duomenis;
- norima sužinoti, kaip problemą, savo patirtį mato patys respondentai, o ne kaip ji atrodo mums;
- reikia pamatyti ne detalę, o visumą.

## **Respondentai ir atrankos metodai**

Tyrimo populiaciją sudarė pacientai po kepenų persodinimo operacijos. Nacionalinio transplantacijos biuro duomenimis, iki 2009 03 30 VšĮ VUL Santariškių klinikose sėkmingai atlikta 14 kepenų persodinimo operacijų. Tyrimui pasirinkti 8 pacientai, po kepenų persodinimo operacijos. Toks imties dydis yra pakankamas realizuojant kokybinį tyrimą. Kokybiniams tyrimams netaikomi griežti imties tūrio reikalavimai, jų reprezentatyvumą lemia ne tiriamųjų parinkimo būdai, o lankstūs teoriniai kriterijai.

Tiriamųjų atranka – tikslinė, esanti tyrimui aktualiaame kontekste. Jos elementai atitinka atrankos kriterijus ir yra lengvai pasiekiami tyrėjams. Tokia atranka dažniausiai atitinka kokybinio tyrimo tikslus, nes čia reikia išsamiai aprašyti fenomeną, o ne pateikti procentinį santykį.

Pagrindiniai respondentų atrankos kriterijai:

- pacientai po kepenų persodinimo operacijos;
- pacientai, kuriems atlikta kepenų persodinimo operacija VUL Santariškių klinikose;
- pacientai kurių pooperacinis laikotarpis nemažesnis kaip 3 mėnesiai;
- pacientai kurie savo noru sutiko tyrime dalyvauti.

## **Tyrimo instrumentas**

Tyrimo tikslui ir uždaviniams įgyvendinti, buvo pasirinktas tyrimo instrumentas – pusiau struktūrizuotas giluminis interviu. Pusiau struktūrizuoto interviu procedūra ir klausimai struktūrizuojami tik iš dalies. Tai yra patogiu, nes griežtai neformalizuojamas pokalbis tarp interviu vedėjo ir respondento, o tai leidžia laisvesnę atmosferą. Tiriamąjį interviu galima apibudinti kaip tyrėjo inicijuotą dviejų asmenų pokalbį, kurio tikslas yra informacija tyrimo uždaviniams atlikti. Remiantis išanalizuotais literatūros šaltiniais, gyvenimo kokybės pokyčiams vertinti, buvo originaliai tyrėjų sukurtas instrumentas – pusiau struktūrizuotas interviu planas, laikantis reikalavimų keliamų kokybinio tyrimo metodikai. Buvo pateikti atviri klausimai. Interviu planas buvo sukonstruotas tyrimo uždavinių atžvilgiu:

- 1) demografiniai duomenys;
- 2) informacija apie ligą;
- 3) pacientų, po kepenų persodinimo operacijos, bendros sveikatos būklės vertinimas;
- 4) pacientų, po kepenų persodinimo operacijos, psichologiniai ir emociniai išgyvenimai;
- 5) pacientų, po kepenų persodinimo operacijos, socialinės sveikatos vertinimas;
- 6) pacientų pagrindinės problemos.

Kadangi interviu yra pokalbis, klausimų teikimo ir klausymo menas, tyrėjas turi gebėti ne tik formuluoti klausimus, bet ir sukurti aplinką palankią išsamiems ir kokybiškiems atsakymams. Interviu kokybę lemia interviu vedėjo ir respondento tarpusavio sąveika. Kadangi, duomenys gauti tiesiogiai bendraujant su respondentais, buvo svarbu atsižvelgti į interviu tempą. Interviu atsakymų užrašymas veikia interviu tempą, keičia respondento nuotaiką, silpnina apklausėjo dėmesį, todėl interviu buvo įrašytas į diktofoną, prieš tai gavus respondento sutikimą. Vėliau gauta informacija buvo transkribuojama į rašytinį tekstą ir analizuojama.

Reikšmės turi ir interviu vedėjo asmenybė ir jo išorinis vaizdas, todėl buvo pasirinkta kukli, tvarkinga, neiššaukianti apranga, jokio ryškaus makiažo. Siekiant gero rezultato, į šiuos faktorius reikia atkreipti dėmesį. Tyrėjas rėmėsi prielaida, kad tyrimo objektyvumas yra dalinis, kad asmeninė patirtis ir empatinis insaitas neatskiriama nuo gautų duomenų, tačiau stengėsi likti neutralus tyrimo rezultatų atžvilgiu.

Du respondentai buvo apklausti namuose, penki - VUL SK mokslinių tyrimų kabinete. Vienas interviu atliktas telefonu. Interviu vidutiniškai trūko apie 50 min. ( trumpiausiai trukęs interviu - 30 min., ilgiausiai trukęs interviu - 1 val.)

Surinkti duomenys ir jų analizė, atitinkamai kokybinio metodo savybėms, yra persmelkti subjektyvumo, tačiau dėl to jie nepraranda savo tikrumo. Pateikiant tyrimo duomenis yra nurodomos atrastos pagrindinės tendencijos, dažniausiai nepažymint atvejų skaičiaus. Gauti duomenys atspindi tyrimui pasirinktų pacientų situaciją.

### **Tyrimo etikos principų užtikrinimas**

Norint atlikti tiriamųjų apklausą, buvo gautas, VU MF Reabilitacijos, sporto medicinos ir slaugos instituto, leidimas. Šį leidimą patvirtino VšĮ VUL SK direktorius, direktorės valdymui paduotoja akademiniam ir moksliniam darbui, bei šio darbo vadovas.

Kiekvienas tyrime dalyvaujantis asmuo buvo informuotas apie tyrimo tikslus ir prašomas patvirtinti savo sutikimą dalyvauti tyrime: užrašyti vardą, pavardę ir pasirašyti. Viena kopija buvo atiduota respondentui, kita liko pas tyrėją.

Atliekant tyrimą, buvo užtikrinta tyrimo etika. Tyrime vadovautasi anonimiškumo, konfidencialumo, privatumo ir laisvanoriškumo principais. Informacijos konfidencialumui užtikrinti kiekvienam tyrimo dalyviui vietoj vardo buvo suteiktas kodas. Dėl susitikimų iš anksto tartasi telefonu. Buvo derinamas interviu laikas ir vieta. Respondentai bet kuriuo momentu galėjo nutraukti

interview. Tyrimo metu nesusidurta su etinėmis problemomis. Rašant darbą vadovautasi K. Kardelio, L. Rupšienės metodinėmis rekomendacijomis [27; 47].

### **Duomenų apdorojimas**

Duomenys analizuoti taikant kokybinę turinio (interview atsakymų) (ang. *content*) analizę, kuri apėmė šiuos praktinius žingsnius: 1) tyrėjas kelis kartus skaito tekstą, kad suvoktų jo prasmę ir nesiremtų išankstinėmis nuostatomis; 2) tekstas išskaidomas į atskiras dalis, apimančias esminius aspektus ir kontekstą, kuriame šie aspektai egzistuoja; 3) išskaidytas tekstas pateikiamas atskirais teiginiais.

Patikimumo ir validumo kriterijai: siekiant išvengti intersubjektyvumo, konkrečios content analizės rezultatai buvo lyginami ir paremiami kitų panašaus tipo studijų rezultatais. Tam, kad užtikrinti tyrimo patikimumą, tuo tikslu buvo aprašytas kiekvienas interview klausimas ir tyrimo rezultatai buvo pateikti cituojant respondentų pasisakymus.



### 3. TYRIMO REZULTATAI

#### Respondentų sociodemografinė charakteristika ir klinikiniai rodikliai

Gyvenimo kokybė yra kompleksiskai veikiama asmens fizinės sveikatos, psichologinės būklės, nepriklausomybės laipsnio, socialinių ryšių bei ryšių su aplinka. Įtakos gyvenimo kokybės vertinimui turi ir sociodemografinės charakteristikos, todėl buvo analizuota pacientų, po kepenų persodinimo operacijos, gyvenimo kokybė priklausomai nuo lyties, amžiaus, darbinės padėties. Respondentų pasiskirstymas pagal lytį, amžių, šeimyninę ir darbinę padėtį, bei ligos diagnozes parodytas 1 lentelėje.

**1 lentelė. Respondentų sociodemografinė charakteristika ir klinikiniai rodikliai**

Respondentas	Lytis	Amžius	Šeimyninė padėtis	Darbinė padėtis	Indikacijos transplantacijai
1.	V	50	Vedęs, gyvena kartu	Nedirba	HCV/kepenų cirozė
2.	V	52	Vedęs, gyvena kartu	Dirba	Kepenų cirozė
3.	M	59	Ištekėjusi, kartu negyvena	Nedirba	Kepenų cirozė
4.	V	57	Vedęs, gyvena kartu	Dirba	Kepenų cirozė
5.	V	45	Vedęs, gyvena kartu	Nedirba	HCV/kepenų cirozė
6.	V	33	Vedęs, gyvena kartu	Dirba	Autoimuninis hepatitas
7.	M	49	Ištekėjusi, kartu negyvena	Nedirba	Kepenų navikas
8.	M	57	Našlė	Nedirba	HCV/kepenų cirozė

Tyrimas atliktas bendradarbiaujant su aštuoniais pacientais, kuriems atlikta kepenų persodinimo operacija, ir kurie atvyksta į VUL Santariškių klinikas periodiniams sveikatos patikrinimams. (Periodiniai sveikatos patikrinimai po operacijos vyksta pagal paciento būklę, bet dažniausiai, pirmus tris mėnesius kas dvi - keturias savaites, vėliau kas šešias savaites). Didžiausią respondentų dalį sudaro vyrai (n=5), kurių amžius nuo 33 iki 57 metų. Trys moterys (n=3), jų amžius nuo 49 iki 59 metų.

Pagal šeimyninę padėtį respondentai pasiskirstė taip: didžioji dauguma (n=5) gyvena santuokoje. Du respondentai nurodė, kad neišsiskyrė, bet šiuo metu gyvena atskirai. Vieno iš respondentų sutuoktinis miręs.

Aštuoniems pacientams diagnozuota kepenų cirozė, iš jų trys turėjo hepatito C virusą, vienam respondentui buvo diagnozuotas autoimuninis hepatitas. Pacientų operacijos laukimo periodas buvo nuo dviejų savaitžių iki dviejų metų, vidurkis - 10,5 mėn. Laiko atžvilgiu nuo atliktos kepenų persodinimo operacijos praėjo vidutiniškai 14,87 mėn. (nuo 3 mėn. iki 4 metų).

## **Gyvenimo kokybė prieš kepenų persodinimo operaciją**

Sergančiujų, sunkiomis kepenų ligomis, pacientų gyvenimo kokybė paprastai būna blogesnė. Tai susiję su pasunkėjusia sveikatos būkle dėl blogos kepenų funkcijos. Nors gydymas gali sumažinti ligos simptomų pasireiškimą, tam tikrų komplikacijų atsiradimą, tačiau tam, kad pagerėtų sveikatos būklė ir gyvenimo kokybė, žmogus paprastai turi praeiti visus gydymosi, periooperacinio periodo bei pasveikimo etapus. Kiekvienas žmogus tuos etapus išgyvena skirtingai, todėl, tyrimo metu buvo svarbų įvertinti kokia buvo pacientų patirtis prieš kepenų persodinimo operaciją.

### **Respondentų patirtis išgyvenus ligą**

Tam, kad išsiaiškinti pacientų gyvenimo kokybę prieš operaciją, buvo paprašyta respondentų papasakoti apie ligos pradžią, ligos simptomus bei psichoemocinę būseną prieš kepenų persodinimo operaciją.

Nusiskundimai, kurie blogino pacientų gyvenimą - tai buvo pirminiai ir specifiniai kepenų ligų simptomai. Respondentų pasiskirstymas pagal ligos simptomų dažnumą pateiktas 1 paveiksle. Beveik visi (n=7) tyrime dalyvavusieji respondentai nežinojo, kad tai galėjo būti rimtos kepenų ligos pradžia. Respondentai apie ligos požymius kalbėjo taip:

*„ Aš ir nepajutau, kad kepenys „pareina“” (1)*

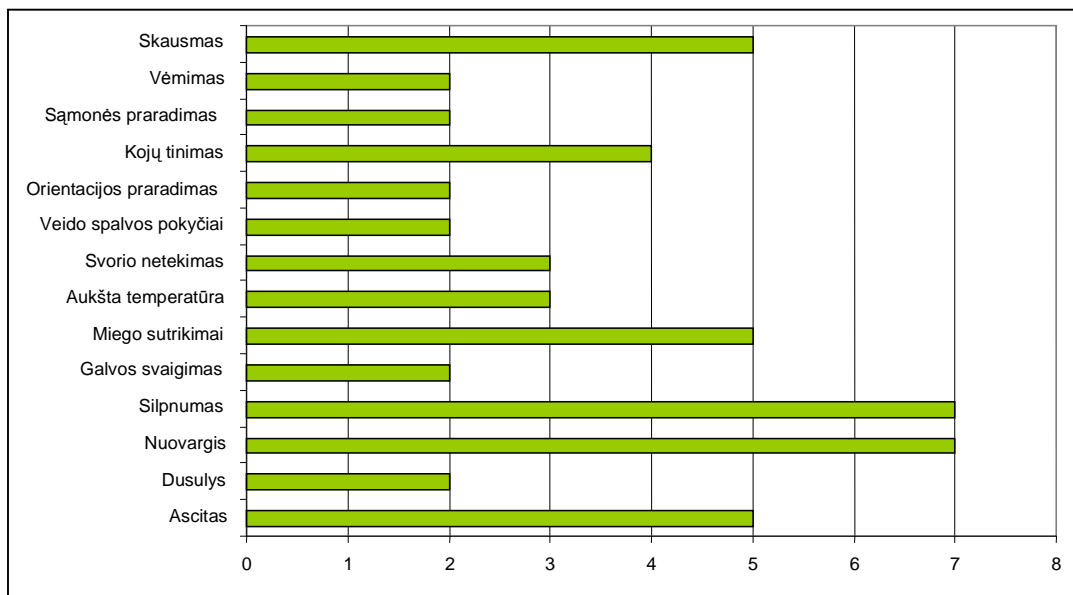
*„...ir svarbiausia, kad aš nieko neįtariau, kad tai kepenų liga” (8)*

*„...į kojų tinimą reagavau kaip į kokį darbo krūvį...“ (6)*

Į pilvo apimties padidėjimą, dėl skysčių susikaupimo (ascito) respondentai kalbėjo:

*„Galvojau gal dėl maisto... kad priaugau svorio“(6)*

*„Aš iš pradžių nesupratau, dėl ko pradėjo pilvas augti“ (4)*



**6 pav. Respondentų pasiskirstymas pagal ligos simptomų dažnumą**

Išnagrinėjus gautus duomenys paaiškėjo, kad dažniausiai respondentai skundėsi tokiais pradiniais simptomais, kaip nuovargis ir silpnumas, vėliau prasidėjo ir ligai specifiniai simptomai tai: ascitas, kojų tinimas, svorio netekimas, miego sutrikimai, aukšta temperatūra. Kai kurie respondentai nurodė, kad jiems atsirasdavo dusulys, galvos svaigimas, vėmimas, orientacijos, sąmonės praradimas.

Moterys (n=3) pastebėdavo veido spalvos pakitimus.

*„blogai atrodo žiau, veido spalva buvo pilkai-žalsva, atrodo žiau tarsi man būtų 75 m.“(3)*

*„Tai buvau visa geltona, tai vėl atsigauanu“(8)*

Vienas respondentas kalbėdamas apie ligą bei ligos simptomus, šį gyvenimo etapą įvardijo, taip: *„...tuo metu buvau kaip neįgalus žmogus, tiesiogine ta žodžio prasme“(1).*

### **Žinia apie diagnozę ir kepenų persodinimo operaciją**

Žinią apie reikalingą operaciją sunkiai išgyvena kiekvienas žmogus. Tai įvykis keliantis stresą bei neigiamas emocines reakcijas visai šeimai. Šiame etape kyla daugybė klausimų: kaip gyvenimas pasikeis po operacijos? Ko galiu tikėtis? Kur galėčiau rasti daugiau informacijos?

Respondentai nurodė, kad emociniai išgyvenimai, kuriuos teko patirti diagnozės sužinojimo metu, tai didelis stresas jų gyvenime. Dominavo tokie jausmai: baimė, nerimas, nepakeliama psichologinė kančia:

*„...pasimeti iš karto, kai sužinai. Daugiau ne ta liga, o daugiau nežinomybė turbūt. Nežinojau kas tai yra tas virusas, hepatitas...“ (1)*

*„Nežinojau išgyvensiu ar ne...“ (3)*

*„Liga buvo netikėta.“ (5)*

Vienas respondentas sužinojus diagnozę, netikėjo, kad serga hepatitu C ir kad jam yra kepenų cirozė.

*„Nieko nejaučiau, atrodo sveikiausias žmogus buvau, man niekur neskaudėjo, atrodo buvo sveikata, viską dirbau, visur laksčiau...bet aš visą laiką netikėjau, kad man taip blogai yra“. (8)*

Nagrinėjant atsakymus į klausimą, „Kokia buvo Jūsų reakcija, kai sužinojote, kad reikalinga kepenų persodinimo operacija?“ Dauguma (n=5) respondentų sakė, kad patyrė šoką. Trys respondentai operacijai ryžosi ne iš karto.

*„Verčiau ilgai, panika, visko bijojau.“ (3)*

*„Man buvo šokas... iš pradžių nesutikau. Metus laiko praradau....dabar tai būčiau tikrai iš karto sutikus.“ (8)*

*„Šokas, ilgai negalvojau, iškart pasirašiau.“ (4)*

*„Net paskelbtas verdiktas, kad medikamentinis gydymas nebepadės man, nesukėlė šoko. Pati žinia, jog vienintelis būdas likti gyvam – transplantacija, nepritrenkė manęs taip, kaip nežinia, koks gi tas gyvenimas po transplantacijos.“ (1)*

*„Verčiau, aš jau buvau perskaičiusi istorijoje... Iškart nedrįsiau, ryžtis operacijai, dėl to, kad niekas dar negyvena, ..... paskui nesidomėjau, nežinojau, kad jau prasidėjo transplantacijos.“ (7)*

Iš aukščiau pateiktų respondentų išsakyimų, galima pastebėti, kad ryžtis operacijai jiems taip pat sunku dėl nežinojimo koks yra gyvenimas po kepenų persodinimo operacijos.

Kiti (n=2) respondentai buvo ramūs, ir operacijai pasiryžo iškart.

*„Aš iškart sutikau, išviso labai ramiai priėmiau tai. Norėjau viską, kad ko greičiau padarytų.“(6)*

### **Kas paskatino ryžtis operacijai**

Pacientus buvo paklausta, „Kas paskatino ryžtis operacijai?“ Dažniausiai (n=6) respondentai nurodė, kad viena iš paskatų, kuri padėjo ryžtis operacijai, tai fizinės sveikatos pablogėjimas.

*„Vis dažnesnis pykinimas, dingęs apetitas, skausmai dešinėje pašonėje kaskart vis dažniau priversdavo suklusti.“ (1)*

Kitiems (n=3) pasiryžti operacijai padėjo bendravimas su žmonėmis, kurie jau po operacijos.

*„Man padėjo, kai pamačiau, kad yra žmonių gyvų po transplantacijos...pasidarė lengviau.“*  
(2)

*„Kai aš su juo pakalbėjau...tada ir sutikau.“* (7)

*„Kai buvo ta diena, kada aš turėjau duoti sutikimą dėl transplantacijos...gulėjo ligonė po transplantacijos. Buvo galimybė su ją susitikti, aš buvau jau apsisprendusi, o kai su ją pakalbėjau tai iš viso neliko jokių abejonių ir neabejojau. Aš labai norėjau susitikti su tuo žmogum, kuriam buvo daryta operacija. Bet kai pakalbėjau, man kažkaip akmuo nukrito nuo širdies, kad yra toks žmogus kuris mane patikino tai ką aš pati nusprendžiau.“* (8)

Vienas respondentas pasakojo, kad apsispręsti dėl operacijos padėjo gydytoja. Kitiems (n=2) respondentams padėjo pasitarimas su artimaisiais.

### **Operacijos laukimas**

Operacijos laukimas didelis ištvėmės išbandymas. Beveik visiems (n=7) respondentams šis laukimo periodas buvo „labai sunkus“.

*„Aš, laukdamas kada būsiu pakviestas, pats to nenorėdamas, ičiuožiau į kažkokią keistą būseną – stresą. Labiausiai bijojau išnykti iš ryšio zonos. Tas nuolatinis „kas bus, jeigu su manimi nesusisieks gydytoja?“. O gal pagalvos, kad specialiai išjungęs telefoną, pamanyt – išsigando, todėl negali apsispręsti. Nuolat, sekdamas kad neišsikrautų mobilusis, vyliausi ir tikėjau...“* (1)

*„Visą laiką galvojau, kad tik greičiau, tik greičiau būtų...“* (8)

*„Ko toliau to daugiau liga ėmė savo viršų imti. Kartais dienos būdavo visai be orientacijos. Pirmus metus netikėjau, kad atsiras donoras, o kaip antrus metus pradėjo eiti, jutau, kad viskas eina tik blogyn. Ir tada jau galvojau, kad tik greičiau atsirastų. Nes gyvenimo kokybė buvo labai prasta.“*  
(5)

Į klausimą „Kas Jums sunkiausia buvo prieš operaciją?“, dažniausiai (n=6) respondentai sakydavo, kad jiems sunkiausia buvo tai, kad blogėjo jų fizinė sveikata. Du respondentai nurodė, jog jiems sunkiausia buvo, kad iki operacijos negalėjo dirbti ir užtikrinti šeimos finansinį stabilumą, taip pat, kad teko atsisakyti ateities planų.

*„Pasąmonei buvo tokia baimė, aš jaunas žmogus, šeima, sūnus auga ir baimė tik dėl to, ar aš galėsiu vėl pradėti dirbti. Nesitikėjau grįžti atgal į darbą. Norėjau kažkaip užtikrinti savo finansinį gyvenimą šeimos..... buvo tokia baimė“* (6)

*„Sunku buvo, visko teko atsisakyti, darbo, ateities planų...“* (5)

### **Respondentų asmenybės savybės**

Analizuojant duomenys pastebėta, kad respondentai prieš operaciją ir po buvo teigiamai nusiteikę. Žinant, kad serga sunkia nepagydoma liga respondentai neprarasdavo optimizmo.

*„Iš tikrųjų aš esu užsispyręs, ir mane sunku palaužti, ir iki paskutinio momento aš buvau optimistas. Iš esmės, gyvenime realiai aš esu pesimistas. Bet kas liečia ligą, iki paskutinio momento buvau 100 proc. garantuotas, kad man viskas bus gerai. Skaitau, kad nesu užsitarnavęs tokio likimo, kad išeiti taip lengvai“ (6)*

*„...buvau kovotojas jau nuo mažens... manęs tai nepalaužė“ (6)*

*„...aš kažkaip iš vidaus žinojau, kad gyvensiu.“ (7)*

*„Visą laiką labai tikėjau, kad viskas bus gerai, ir kad aš pasveiksiu.“ (8)*

*„Buvau 90 proc. įsitikinęs, kad man bus viskas gerai.“ (2)*

### **Gyvenimo kokybės pokyčiai po kepenų persodinimo operacijos**

Tam, kad įvertinti respondentų gyvenimo kokybės pokyčius po operacijos, buvo analizuojami interviu atsakymai, kurie vertino fizinę, psichinę, socialinę sveikatą. Taip pat, buvo analizuojamos problemos atsiradusios po kepenų persodinimo operacijos.

### **Respondentų fizinės sveikatos vertinimas**

Vienas iš tyrimo uždavinių, buvo ištirti, kaip pacientai vertina savo fizinę sveikatą. Todėl, respondentams buvo užduotas klausimas, „Kaip vertinate savo sveikatą dabar?“ Išanalizavus atsakymus, pastebėta, kad atsakymuose dažniausiai (n=8) dominavo tokie atsakymai kaip, „gera“, „puikiai“, „gerėja“.

*„Nuo pat pirmos dienos jaučiausi taip, tartum būčiau nesirgęs, kaip sveikas.“ (1)*

*„Puikiai, praktiškai jaučiuosi taip kai buvai dar nesirgęs. Dabar sugrįžai į savo normas, jaučiuosi taip, kaip jaučiausi prieš ligą (6)*

*„ Aš dabar galiu pasakyti, kad aš gyvenu.“ (8)*

*„Galiu pasakyti, kaip naujai gimęs.“ (5)*

Nors visi tyrimo dalyviai, savo sveikatą vertino gerai, tačiau kai kurie respondentai nurodė, kad po operacijos atsirado sveikatos būklės pokyčiai ir su tuo susiję sunkumai atlikti tam tikrą veiklą. Respondentai prisimindami pirmą mėnesį po operacijos, nurodė tokius sunkumus, kaip „operaciniai randai“, „skausmas pjūvio vietoje“, „suvaržymai“, „sunkus sėdėjimas“, „apsunkintas

vaikščiojimas“. Respondentai kuriems po operacijos praėjo 11 mėn. ir daugiau, kalbėjo apie juos varginančius sveikatos būklės pokyčius:

*„Yra šiek tiek su stuburu problemų.“ (4)*

*„Man problemas dabar sukelia gydymas nuo hepatito C. Po to susileidimo tų vaistų, būna kelios dienos, aš būnu nekoks...po trijų dienų atsistato. Tai toks diskomfortas.“ (5)*

### **Skausmas**

Respondentų buvo paklausta, „Ar paskutinių 4 savaitių laikotarpiu Jums kur nors skaudėjo?“

Visi (n=8) respondentai vienareikšmiškai atsakė, kad 4 paskutinių savaitių laikotarpiu fizinio skausmo nejautė.

### **Kasdieninės veiklos apribojimai dėl fizinės sveikatos**

Pokalbyje su respondentais buvo paklausta, „Ar Jūsų sveikatos būklė dabar apriboja Jūsų kasdieninę veiklą? (pvz., sunkių daiktų kėlimas, sportavimas, kasdienių pirkinių kėlimas, lipimas laiptais keletą aukštų, lankstymasis, ėjimas pėsčiomis daugiau nei kilometrą, prausimasis ir apsirengimas.“

Paaiškėjo, kad po operacijos nepriklausomai nuo pooperacinio laikotarpio, visi (n=8) respondentai nurodė, kad negali dirbti sunkaus fizinio darbo. Tačiau septyni respondentai pabrėžė, kad tai jiems nesukelia problemų gyvenime.

*„Pasąmonėje turiu visą laiką šita suprasti, kad man negalima „perlenkti lazdos“. (1)*

*„Dabar galiu daugiau leisti negu prieš operaciją. Tada būdavo, net valgyti buvo sunku. O dabar aš galiu ir valgyti, ir valgyti pasidarau pati, ir apsitvarkau pati. Ir jei negaliu padaryti kažkokių darbu, tai aš juos ir nedirbu..“ (8)*

Vienam respondentui, kuris prieš ligą aktyviai sportavo, dabar didelė problema, kad šios galimybės neteko.

*„Tai skaudžiausia problema iš tikrųjų. Negaliu sportuoti aktyviai, kilnoti svarmenis, mėgdavau tokius išvermę gerinančius pratimus. Sunkius darbus mėgdavau daryti, o dabar sau šito negaliu leisti... Visą laiką jaučiausi žvalus, galėjau kalnus nuversti. O dabar iš tikrųjų erzina. Darbe man dėl to problemų nėra, nes darbe yra taisyklės numatytos.“ (6)*

Taip pat, paaiškėjo, kad sveikatos būklė visai neribojo žmonių galimybę praustis ir apsirengti.

Visi respondentai akcentavo, tam kad išsaugoti sveikatą ir nepablogėtų sveikatos būklė, jie turi patys saugoti savo sveikatą, laikytis gydymo, mitybos režimo, saugotis nuo infekcijos ir kt.. Tyrimo metu pastebėta, kad tokie apribojimai nevargina jų ir nuo to jų gyvenimo kokybė neblogėja.

*„Nepervargti, neperšalti, ir visą kitą kas liečia mitybą. Gyventi sveiką gyvenimo būdą.“ (1)*

*„Pats save žiūri, jau žinai, tau duotas šansas. Ką anksčiau mėgdavau pavalgyti (aštraus, riebesnio) dabar aš šito sau neleidžiu. Vaistus vartoju pagal laiką. Dabar gyvenimo būdas toks griežtas.“ (6)*

*„Tik save varžau, kad niekur neinu kur daug žmonių, būnu tik namuose, lauke. Neinu į prekybos centrus, turiu saugoti save, kad nepasigaučiau viruso...Aš turiu saugotis tuos metus...Bijau visa tai sužlugdyti. Turiu stengtis iš paskutinių, turiu saugotis, ir taip elgtis, kad viskas būtų gerai.“ (8)*

*„Kai tave išleidžia iš ligoninės yra daug apribojimų: tu negali važiuoti troleibusu, tu turi saugotis, tu negali eiti į paplūdimį, tu nieko negali, jei kas čiaudo turi nususukti ir pan. Tai ir yra toks diskomfortas.“ (5)*

## **Miegas**

Miegas yra energijos atsigavimo procesas, reikalingas organizmo fizinių, protinių ir emocinių funkcijų veiklai palaikyti. Jeigu miegas blogėja, sutrinka darni organizmo veikla, blogėja gyvenimo kokybė, nes miego sutrikimai pablogina galimybę dirbti, tiesiogiai bei netiesiogiai iššaukia nuotaikos pablogėjimus, sukelia irzlumą bei priešišumą. Todėl respondentų buvo paklausta, „Ar Jus kankina nemiga, miego sutrikimai?“ Paaiškėjo, kad prieš operaciją respondentus (n=5) vargino įvairūs miego sutrikimai, ypač būklei pablogėjus. Iš jų 4 respondentai nurodė, kad miego kokybė pablogėjo susirgus. Trys respondentai nurodė, jog miegas po operacijos pagerėjo.

*„Jeigu anksčiau ta nemiga buvo, iki transplantacijos ypač paskutinius du mėn., dabar atvirkščiai.“ (1)*

*„Šiuo metu sutrikimų nėra, bet iki transplantacijos buvo. Jokio gyvenimo nebuvo, neišsimiegodavau, iki trijų val. negalėdavau užmigti.“ (2)*

*„Nemiga kankino, kai blogiau būdavo. Tada aš turėjau naktį pasėdėti, kad atsiraugėčiau... Dabar geriau, būna viena kita naktis. Bet tai nieko.“ (7)*

Vienas teigė, kad miegas po operacijos nepagerėjo.

*„Nuo pat ligos pradžios kaip sutriko miegas, tai iki šiol, tik su vaistais užmiegu.“ (4)*

Trys respondentai prieš operaciją nesiskundė blogu miegu. Vienam iš jų miegas sutriko po operacijos.



*„Po transplantacijos negalėjau užmigti. Beveik visą laiką bijojau atmetimo. Aš dėl to ir bijojau užmigti...galvojau jei užmigsiu – neatsimerksiu. Dabar be vaistų negaliu irgi užmigti.“ (3)*

Nagrinėjant gyvenimo kokybę priklausomai nuo miego, nustatyta, kad blogu miegu besiskundžiantiems respondentams (n=3) miego sutrikimai netrukde kasdieninei veiklai.

### **Nuovargis**

Sergant sunkiomis kepenų ligomis, vienas iš simptomų kurį dažniausiai jaučia pacientai yra nuovargis. Respondentų buvo paklausta, „Ar dažnai jaučiate nuovargį?“ Beveik visi (n=7) respondentai į pateiktą klausimą atsakė vienodai, kad prieš operaciją jautėsi pavargę ir tai blogino jų gyvenimo kokybę. Buvo įdomu sužinoti, kaip dažnai respondentai jaučia nuovargį po operacijos. Paaiškėjo, kad tik du respondentai jaučia nuovargį. Vienas respondentas nurodė, kad nuovargį dabar jaučia dažniau, dėl stuburo skausmų. Kitas (n=1) apie nuovargį kalbėjo taip:

*„Dažnokai, kartais užtenka atsikelti, nusiprausti. Jis kartais įvairiai pasireiškia, kartais visą dieną kažką veiki, ir jautiesi puikiai.“ (5)*

### **Žalingi įpročiai**

Dažnai žmonės gerai suprasdami, kad organizmui kenkia žalingi įpročiai neatsisako jų ir kartais kasdien sąmoningai silpnina savo organizmą. Todėl, respondentams buvo užduotas klausimas, „Ar šiuo metu rūkote?“ Paaiškėjo, kad šiuo metu rūko trys respondentai. Pasidomėjus, ar respondentai rūkė iki operacijos, paaiškėjo, kad keturi respondentai rūkė, iš jų du respondentai po operacijos metė rūkyti, vienas respondentas susirgus atsisakė rūkymo, ir pradėjo rūkyti tik „po tėvo mirties.“ Vienas respondentas kuris rūkė iki operacijos, po operacijos sumažino cigarečių skaičių. Taip pat, vienas respondentas kuris iki operacijos nerūkė, pradėjo rūkyti po operacijos. Paklausius, kas paskatino pradėti rūkyti, respondentas atsakė: *„turbūt nuo nervinės įtampos.“*

Respondentų buvo paklausta, „Ar vartojate alkoholinius gėrimus?“ Alkoholio vartojimas, kaip teigė visi (n=8) respondentai, iki operacijos buvo „saikingas“, „per šventes, „sueigas“. Tačiau, visi (n=8) respondentai teigė, kad po operacijos nevartoja alkoholinių gėrimų.

### **Psichinė sveikata**

Psichinė sveikata – sudėtinė asmens sveikatos dalis, lemianti žmogaus gebėjimą pažinti pasaulį, bendrauti ir išreikšti savo jausmus. Stiprios psichikos žmonės lengviau negu kiti įveikia stresus, produktyviau dirba ir duoda daugiau naudos visuomenei, o sutrikusi psichinė sveikata gali trukdyti žmogui patirti gyvenimo pilnatvę.

### **Psichoemocinė būseną**

Gyvenimo kokybė labai priklauso nuo žmogaus psichoemocinės būsenos. Todėl buvo pasiteirauta, kaip pacientai jaučiasi (klausimai, „Ar Jus jaučiatės ramiai?“, „Ar Jus kankina nerimas?“). Visi (n=8) respondentai teigė, kad jaučiasi ramiai. Tačiau, tyrimo metu paaiškėjo, kad trys respondentai vartoja antidepresinius vaistus. Kaip teigė respondentai, tai jiems padeda jaustis ramiai. Septyni respondentai nurodė, kad nerimo nejaučia. Vienas respondentas nerimauja dėl pablogėjusių santykių su žmona.

Taip pat, buvo įdomu sužinoti, ar pacientai jaučia baimę dėl persodinto organo atmetimo. Paaiškėjo, kad beveik visi (n=7) respondentai nejaučia baimės dėl persodinto organo atmetimo. Vienas respondentas apie savo baimę kuri atsirado po operacijos kalbėjo taip:

*„Beveik visą laiką bijojau atmetimo. Aš dėl to ir bijojau užmigti. Bijojau netgi taip, kad galvoju jei užmigsiu – neatsimerksiu.“ (3)*

Respondentų buvo paklausta, „Ar paskutiniu keturių savaitių laikotarpiu, Jūsų fizinė sveikata ar emocinės problemos trukdė Jums normaliai bendrauti su šeima?“

Nagrinėjant fizinės sveikatos ir psichoemocinės būsenos įtaką bendravimui šeimoje, paaiškėjo, kad 7 respondentams psichoemocinė būseną netrukdo normaliai bendrauti su šeima. Tačiau, vienas respondentas jaučia, kad po operacijos pasidarė neramus, jaučia esąs našta šeimai.

*„Atsirado nepakantumas, netgi kartais pasidarau agresyvus, pasidariau nekoks. Visi plaukus raunasi, ir visi sako raminkis. Jie prisitaiko prie manęs. Aš jaučiu, kad pasidariau našta šeimai, negali nieko nuveikti naudingo visuomenei, negali būti produktyvus, ir tai slegia kankina iš vidaus, gaunasi užburtas ratas.“ (5)*

### **Atminties, dėmesio koncentracijos ir orientacijos sutrikimai**

Atmintis dažnai susilpnėja po sunkių ligų, operacijų, stresinių situacijų, sutrikus virškinimui dėl vitamino B12 stokos, sergantiems kepenų ligomis ir kt. Nuolatinis migdomųjų vaistų vartojimas taip pat gali paveikti kai kuriuos įsiminimo procesus. Todėl respondentų buvo paklausta, „Ar atsirado atminties sutrikimai susirgus?“, ir „Ar turite sunkumų su atmintimi dabar?“ Išanalizavus atsakymus, pastebėta, jog 3 respondentai atminties sutrikimų, susirgimo metu ir po operacijos, nepastebėjo. Keturi respondentai nurodė, kad jų atmintis pablogėjo ligos metu, ypač pasunkėjus būklei. Iš jų 3 respondentai teigė, kad po operacijos atminties sutrikimų nepastebėjo.

*„Su atmintim man buvo blogai išvis... aš prarasdavau atmintį, kai būdavo tie priepuoliai, tai aš nieko neatsimindavau. Kai atsigaudavau, tai nieko negalėdavau atgaminti. Juodos dėmės likdavo... O dabar, atrodo atsimenu.“ (8)*

*„Buvo problemų su atmintimi. Ir ko toliau, to daugiau vis darėsi migločiau, migločiau, viskas darėsi kaip per sapną, kaip per miglą.“ (5)*

Vienam respondentui po operacijos atsirado tokie atminties pokyčiai:

*„Dėl atminties problemų neturėjau, bet pastebėjau, kad paskutiniu metu sunkiau įsimenu. Kartais trūkinėja atmintis. Anksčiau informaciją labai greitai įsisavindavau ir ją įsimindavau. O dabar greitai išnyksta, atsimenu tik nuotrupas. Nebeturiu geros atminties. Bet informacija, kurią nuodugniau tyrinėju, išlieka atmintyje.“ (6)*

Kalbėdami apie atminties sutrikimus, du respondentai nurodė, kad susirgus pastebėjo ne tik atminties sutrikimų, bet ir atsirado dėmesio koncentracijos, orientacijos sutrikimai. To pasėkoje atsiradavo greitas nuovargis. Tačiau, po operacijos šie sutrikimai išnyko.

*„Buvo tokiu dienų, kai tu negali žiūrėti televizoriaus, būti prie kompiuterio, negali susikaupti, laikraščio perskaityti negali, visko tu negali, o dabar gali viską. Gali ir kiną pažiūrėti, galiu dabar susikaupti laikraštį paskaityti, net pats nustebau kai storą knygą perskaičiau. Nesitikėjau, kad kažkada tai bus man įmanoma. Atsimenu, prie kompiuterio reikėdavo sėdėti visą dieną, ir nieko tau neišeina. Prarandi orientaciją...“ (5)*

*„Aš negalėdavau knygų skaityti...tiesiog pavargdavau. O dabar žiūriu, pradėjau knygą skaityti, skaitai ir ramina.“ (7)*

### **Nerimas prieš periodinius sveikatos patikrinimus**

Periodiniai sveikatos patikrinimai gali trukdyti pacientų kasdieninei veiklai, todėl respondentų buvo paklausta, „Kaip periodiniai patikrinimai veikia Jūsų gyvenimą? Respondentai nurodė, kad prieš periodinius patikrinimus nerimo nejaučia. Du respondentai nurodė, kad kartais atsiranda problemos dėl atvažiavimų.

### **Socialinė sveikata**

Socialinė sveikata yra sveikatos dalis, susijusi su socialinės paramos sistemomis, kurios gali paveikti ir keisti aplinkos arba streso įtaką fizinei bei psichinei sveikatai. Tai tarpusavio santykiai, dalyvavimas socialiniuose įvykiuose.

Liga gali būti veiksnys, greitinantis teigiamą vystymąsi, reiškiny, kuris verčia žmogų intensyviau patirti gyvenimą, išgyventi naują pripažinimą, rasti naujų gyvenimo malonumų ir

vertybių, kurie gali būti teigiami ne tik pačiam pacientui, bet ir jo aplinkai. Net ir stiprias šeimas gerokai paveikia liga iš esmės keičia šeimą ir kasdieninį gyvenimą: tenka koreguoti dienotvarkę, kartais atsisakyti darbo, keisti savo planus ir naują padėtį priimti kaip neišvengiamą. Dėl nuolatinio sergančiojo ir šeimos narių streso, keičiasi šeimos santykiai, pasikeičia bendravimas tarp sutuoktinių. Šeima gali atsiriboti nuo draugų, pasikeisti santykiai su aplinkiniais, dėl to gali sumažėti draugų ratas. Liga gali pakeisti šeimos poilsį, laisvalaikį, socialinį ir kultūrinį aktyvumą. Kai kuriuose šeimose santykiai bei šeimos gyvenimas pasikeičia minimaliai ir šeimos nariai netgi labiau suartėja. Kitose šeimose liga labai griauna santykius ir sukelia krizę ir iš to kylančias problemas.

### **Šeimos narių tarpusavio santykiai**

Tyrimo metu buvo svarbu sužinoti, kaip pasikeičia šeimos santykiai susirgus šeimos nariui. Respondentų buvo paklausta, „Gal galėtumėte apibūdinti šeimos narių tarpusavio santykius nuo susirgimo pradžios?“

Analizuojant respondentų atsakymus, paaiškėjo, kad santykiai su šeimos nariais nepasikeitė, tai teigė trys respondentai. Taip pat, trys respondentai nurodė, kad jų santykiai su šeimos nariais pagerėjo.

*„Santykiai su žmona trigubai pagerėjo. Dar geresni, šiltesni santykiai. Apskritai visų giminių tarpusavio bendravimas labai pasikeitė.“ (6)*

Vienas respondentas teigė, kad jo santykiai su sutuoktiniu po operacijos pablogėjo, tačiau santykiai su vaikais nepasikeitė.

*„Pas mus atsirado tuštuma, nesusikalbam“ (1)*

Vienas respondentas apie santykius su šeima kalbėjo, kad jis jaučiasi esąs našta šeimai. Ir dėl to šeimoje kartais įvyksta nesutarimai. Labiausiai jis jaučia tai iš sūnaus pusės: *„Mano darbas buvo vienintelis šeimos pragyvenimo šaltinis. Tai sudėtingų dalykų buvo...psichologinių visokių niuansų. Sūnus mane kažkiek kaltina, kad aš nebeišlaikau, negaliu finansuoti.“ (5)*

Respondentų atsakymai į klausimą, „Kam pranešėte apie ligą?“ Dažniausiai (n=6) respondentai sakydavo, kad savo ligos neslėpė, ir kad kas paklausdavo nebijodavo apie tai pasakyti. Vienas respondentas akcentavo artimųjų požiūrį į ligą, ir kad dėl to jis nenorėjo bendrauti su aplinkiniais:

*„Man svarbiausia buvo, ką apie mane pagalvos artimieji, „kad aš pragėriau“, vien dėl to aš bučiau nesiryžęs operacijai... Aš pats užsidarinėjau savyje, manęs niekas neatstūmė, aš nenorėjau bendrauti su žmonėmis,...kad apie mane galvos kaip apie tokį.“ (1)*

Siekiant papildomai netraumuoti vaikus ir pagyvenusius tėvus, vienas (n=1) respondentas apie tai, kad jam bus atlikta operacija, šeimos nariams nepranešė.

### **Psichologinis palaikymas**

Sužinojus apie gyvybei gresiančią ligą, pacientams dažnai tokioje situacijoje išryškėja emocinės pagalbos poreikis, kad jie įstengtų susitaikyti su realybe. Tyrimo metu respondentai buvo paklausti, kas padėjo jiems susitaikyti, sužinojus apie ligą, taip pat kas palaikė gydymosi metu ir po operacijos. Tyrimo rezultatai parodė, kad dažniausiai (n=5) ligos metu ir po operacijos palaiko sutuoktinis. Kiti (n=3) respondentai kurie kartu su sutuoktiniu negyvena, arba kurio sutuoktinis miręs teigė, kad dažniausiai palaikė vaikai ir kiti šeimos nariai.

### **Darbas ir užimtumas**

Žmogaus profesija gali sudaryti veiklos, saviraiškos galimybę bei finansinę nepriklausomybę. Visiems respondentams po operacijos buvo nustatyta I invalidumo grupė (prilyginama 20 procentų darbingumo lygiui). Nagrinėjant respondentų darbinę padėtį, dauguma (n=6) teigė, kad šiuo metu nedirba. Tačiau, trys respondentai pradėjo dirbti praėjus vienam mėnesiui, septyniems mėnesiams, bei vienuolika mėnesių po operacijos. Vienas respondentas planuoja pradėti dirbti kai pasibaigs gydymas:

*„Aš manau kai gydymas baigsis, ir galėsiu dirbti...nesvarbu į kokį darbą grįžti...visuomenei naudingą darbą. Noriu būti pilnaverčiu visuomenės nariu.“ (5)*

Respondentai buvo paklausti, ar pasikeitė materialinė padėtis susirgus. Keturi (n=4) respondentai, nurodė, kad susirgus jų materialinė padėtis pablogėjo. Tačiau, vienas iš jų nurodė, kad pradėjus dirbti materialinė padėtis pagerėjo. Kitų respondentų materialinė padėtis nepasikeitė.

### **Laisvalaikio praleidimas**

Nagrinėjant klausimą, „Ar pasikeitė Jūsų laisvalaikio praleidimas?“ Paaiškėjo, kad laisvalaikio praleidimas nepasikeitė, taip nurodė penki respondentai. Trys respondentai teigia, kad dabar jų laisvalaikis apribotas. Apribojimai atsispindi šiuose teiginiuose:

*„Pasikeitė, nes vis tiek esu apribotas, dar mažai laiko praėjo, tik antri metai eina. Dar yra apribojimų, mes mėgdavom keliauti, ir gamtoj daug laiko praleisti, ir aktyviai sportuojantis buvau. Dabar tik po trupučiuką gali pradėti sportuoti.“ (6)*

*„Dabar prie jūros nevažinėjam, nes saulėje būti negalima ir degintis negalima.“ (2)*

*„Labai pasikeitė, nes buvau visą laiką judėjime, o dabar ramybėje.“ (5)*

### **Gyvenimo kokybės vertinimas**

Respondentų buvo paprašyta įvertinti gyvenimo kokybę po operacijos. Atsakymuose dažniausiai (n=8) dominavo tokie atsakymai kaip: „gera“, „geresnė“, „pagerėjo“.

*„Kardinaliai pasikeitė į gerą pusę.“ (1)*

*„Gyvenimo kokybė žymiai pagerėjo, tik kad reikia gerti vaistus.“ (2)*

*„Taip, žymiai pagerėjo.“ (3)*

*„Beabejonės geresnė.“ (4)*

*„Prieš transplantaciją labai nekokybiškas gyvenimas būdavo...košmariškas. Lyginant tą gyvenimo kokybę su dabartine, dabar tai yra gyvenimas“ (5)*

*„Taip, pagerėjo. Tas gyvenimo tarpas įnešė labai daug, labai daug ką pakeitė.“ (6)*

Respondentai kuriems po operacijos praėjo trys mėnesiai, teigė, kad jų gyvenimo kokybė tai pat gerėja.

Į klausimą „Ar jūs esate laimingas žmogus?“, respondentai vienareikšmiškai atsakė „taip“.

### **Pagrindinės pacientų po kepenų persodinimo operacijos, problemos**

Vienas iš tyrimo uždavinių buvo išanalizuoti pacientų, po kepenų persodinimo operacijos, problemas. Todėl respondentams buvo užduotas klausimas, „Jūsų nuomone, su kokiomis problemomis susiduria pacientai, prieš kepenų persodinimo operaciją ir po operacijos?“ Nagrinėjant problemas iki operacijos, paaiškėjo, jog dažniausiai (n=5) pacientams trūksta psichologinio palaikymo prieš operaciją. Respondentai nurodė, kad labiausiai jiems norėjosi, pamatyti žmones, kurie yra po operacijos:

*„Aš lankau tuos žmones kurie laukia transplantacijos. Manau tai padeda žmonėms apsispręsti dėl operacijos. Labai svarbu yra palaikymas. Labai norėjosi, kad prieš operaciją ateitų tie žmonės kuriems jau yra persodintos kepenys. Iki transplantacijos žmogui kiekvienas žodis yra svarbus.“ (4)*

*„ Kad suteikti viltį, kad žinotų, kad yra tokie žmonės, gyvena, ...žmogui vilties tie reikia“ (5)*

*„Norėtuši, kad prieš transplantaciją, labiau tave paruoštų psichologiškai, tam pačiam žingsniui. Kiek galėjau, kiek sugebėjau, tai aš pati save taip nusiteikiau....bet ne visiems tai pavyksta.“ (8)*

Trys respondentai nurodė, kad susidūrė su tokia problema kaip informacijos trūkumas apie ligą, kaip pasireiškia liga, ir kokios gali būti ligos komplikacijos.

*„Trūksta informacijos, apie ligą, informacijos kas tavęs laukia. Kas tai yra tie priepuoliai, kaip jie pasireiškia, kaip dažnai jie pasireiškia, ko tikėtis, ko laukti, nežinai....gal trūksta informacijos, kuo viskas baigsis.“ (5)*

Penki respondentai nurodė, kad labiausiai trūksta žmonėms reabilitacijos po operacijos.

*„Reabilitacijos nebuvimas, nors man to ir nereikėjo, kadangi gyvenu už miesto ribų, o miestiečiai išeina su kaukėmis žmones ten kur čiaudo, kosti, ten kur dūmai, į turgus, parduotuves, manau, kad problema.“ (1)*

Respondentai taip pat norėtų, kad prie transplantacijos biuro (NOTB) įsteigtų „mokyklėlę“ arba pagalbos centrą, kur laukiantys operacijos, ir pacientai kurie po operacijos bendrautų tarpusavyje, palaikytų ryšius, galėtų išsakyti savo problemas ir pan..

*„Jeigu prie transplantacijos biuro atsirastų mokyklėlė, kur susirinktų žmonės nepriklausomai ar su persodintu inkstu, ar su širdimi, ar su kepenimis. Ateitų žmonės ir kalbėtų, tarpusavyje bendrautų jų artimieji, ir netgi pašaliniai žmonės, kurie norėtų tą informaciją gauti. Šito labai reikia.“ (1)*

*„Reikalingas bendravimas žmonėms. Aš jaučiuosi „išmestas už borto“, iš visuomenės, iš visuomeninės veiklos. Reikalingi susitikimai, būreliai ir pan. Pasidalintum informacija, šiek tiek ramiau jaustumėis...kai pasišneki su vienu ar su kitu. Kiekvienas savo ligą priima kitaip. Ji jam pati baisiausia, ir jam vieninteliui ji yra. O iš tikrųjų ...susitinki pasišneki, nusiramini, nes ne tau vienam tai yra... yra ir kitiems tas pats, netgi ir blogiau...labai didelis reikalas būtų.“ (5)*

Du respondentai nurodė, kad būtų gerai, jei įsteigtų tokią organizaciją, kur pacientams esant galimybei suteiktų finansinę paramą. Viena respondentė kalbėdama apie tai, nurodė, kad jai po operacijos atsirado finansinių sunkumų:

*„Yra dalis vaistų kurie yra labai brangūs ir nekompensuojami. Vartoju brangius vaistus. O kadangi gyvenu iš pensijos, tai dėl to pablogėja finansinė padėtis. Taip pat, aš gyvenu ne prie Vilniaus, man beveik 300 km. iki Vilniaus. Kelionė ilga, ir važinėti kas dvi savaitės. Autobusu nelabai pavažiuosi, savo transporto neturiu, nevairuoju, ir yra problema irgi. Ir eina pinigėliai link to. Labai būtų gerai, kad nors dalį kompensuotų.“ (8)*

Į klausimus, „Kaip vaistai veikia Jūsų gyvenimą?“ ir „Kokius patyrėte nepageidaujamus imunosupresinės terapijos poveikius?“ respondentai nurodė, kad problemų neturi ir kad vaistus vartoja reguliariai. Nepageidaujamus imunosupresinės terapijos poveikius dažniausiai (n=5) respondentai nepastebėjo, kiti (n=3) skundiesi nugaros bei stuburo skausmais. Iš jų vienas respondentas patyrė kojos lūžį. Jų nuomone, tai gali būti susiję su vaistų vartojimu.

#### 4. TYRIMO REZULTATŲ APITARIMAS

Šis tyrimas yra vienas pirmųjų bandymų analizuoti pacientų, po kepenų persodinimo operacijos, gyvenimo kokybės kitimą. Analizuojant gautus duomenis, buvo nustatytos kategorijos: fiziniai, psichologiniai socialiniai veiksniai, turintys įtakos gyvenimo kokybei. Taip pat buvo išskirtos problemos, kurias nurodė respondentai. Neįmanoma kokybinius duomenis pateikti statistiškai, tačiau jie akivaizdžiai paaiškina pacientų, po kepenų persodinimo operacijos, patirtį. Šis metodas yra tinkamas, nes jis paaiškina būtent tai kas yra svarbu pacientams. Kokybiniu požiūriu galima giliau pažvelgti į problemas, turinčias įtakos gyvenimo kokybei prieš ir po kepenų persodinimo operacijos. Analizuojant pacientų patirtį, po kepenų persodinimo operacijos, kokybinį tyrimo metodą savo tyrimuose naudojo: Z. Tayebi, H. A. Abedi (2008), A. Forsberg ir kt. (2000), G. Robertson ir kt. (1999) ir kt. [51; 17; 46] ir kt..

Pacientų po kepenų persodinimo operacijos gyvenimo kokybės problema yra plačiai nagrinėjama pasaulyje. Didelis skaičius tyrimų rodo [6;8;17;44;46;51;55;], kad daugumos ištirtų pacientų gyvenimo kokybė iki kepenų transplantacijos blogėja. Nustatyti veiksniai, kurie, turi įtakos pablogėjusiai gyvenimo kokybei prieš operaciją: fizinės ir psichinės sveikatos pablogėjimas, negalėjimas grįžti į darbą. J.C. Bucuvalas ir kt. (2005), S.H. Belle ir kt. (1997) nustatė, kad pacientų gyvenimo kokybė prieš transplantaciją buvo bloga [6; 8]. Mūsų tyrimas taip pat patvirtino, kad pacientai laukiantys kepenų persodinimo operaciją patyrė labai prastą būklę, kuri pablogino jų gyvenimo kokybę. Ligos diagnozė ir žinia apie reikalingą kepenų persodinimo operaciją respondentams buvo netikėta, ir didelis stresas jų gyvenime. Atsirado baimė, nerimas, kai kuriais atvejais neigimas, ir nepakeliama psichologinė kančia. Respondentai nurodė, kad liga jiems sukėlė negalią, sutrikdė kasdieninę veiklą ir darbingumą. Nustatyta, kad dažniausiai varginantys simptomai tai silpnumas, nuovargis, skausmas, kojų tinimas, ascitas, miego sutrikimai, kūno išvaizdos pokyčiai. E. Jonsen ir kt. (2000) tyrimo metu, taip pat išskyrė labiausiai pacientus varginančius simptomus - skausmą ir silpnumą. Ligai progresuojant atsiranda daugiau patiriamų neigiamų pojūčių, lėtėja mąstymas, sugebėjimas susikaupti, sutrinka atmintis, o tai turi įtakos gyvenimo kokybei, nes asmuo tarsi tampa izoliuotas nuo aplinkos [24].

Reikėtų atkreipti dėmesį į ligos trukmės įtaką gyvenimo kokybei. Manau, tai gali būti vienas iš veiksnių, kuris gali paveikti pacientų fizinę ir psichinę sveikatą, taip pat ir gyvenimo kokybę. Šis tyrimas parodė, kad pacientai kol jaučiasi pakankamai gerai, operaciją stengiasi atidėti tolimesniam laikui, tačiau, pasunkėjęs sveikatos būklei, ryžtasi operacijai. Galima teigti, kad ligos trukmė ir



operacijos laukimas pacientams sukelia stresą ir įvairias emocijas. Tyrimo metu paaiškėjo, kad ilgiau segantys pacientai dažniau jautė nerimą ir depresines būsenas. Tai patvirtina ir kitų mokslininkų [12; 14] atlikti tyrimai.

Blogas miegas neigiamai įtakoja gyvenimo kokybę. Didėjant miego sutrikimams prieš operaciją, blogėja fizinės, psichinės bei socialinės sveikatos rodikliai [7; 8; 24]. Analizuojant miego pokyčius, nustatyta, kad prieš operaciją penkis pacientus vargino miego sutrikimai. Iš jų beveik visi nurodė, kad miego kokybė pablogėjo susirgus. Trys respondentai teigė, kad miegas pagerėjo po operacijos ir tik vienam po operacijos miegas sutriko (nerimas dėl organo atmetimo), tačiau šiuo metu baimės nėra. Remiantis moksline literatūra, pacientus taip pat, gali varginti pažinimo funkcijos, atminties, emocinės būklės sutrikimai. Įvairių autorių duomenimis, tokie sutrikimai dažniausiai vargina pacientus, ankstyvame pooperaciniame laikotarpyje ir dauguma atvejų sutrikimai išnyksta [18; 24]. Blogas miegas dar daugiau pagilina šiuos sutrikimus ir pablogina gyvenimo kokybę. Šio tyrimo duomenys parodė, jog pusė (n=4) respondentų nurodė, kad jų atmintis pablogėjo susirgus, ypač pasunkėjus būklei. Tačiau po operacijos, trys iš jų, atminties sutrikimų nepastebėjo. Kartu su atminties sutrikimais, respondentai (n=2) pastebėjo dėmesio koncentracijos ir orientacijos sutrikimus. To pasekoje atsirado greitas nuovargis. Galima teigti, kad susirgus, o ypač pablogėjus būklei, atsiranda miego ir atminties sutrikimai. Rečiau pasitaiko dėmesio koncentracijos ir orientacijos sutrikimai. Tačiau po operacijos šie sutrikimai sumažėja.

Respondentai, kurie iki operacijos vartojo alkoholį, po operacijos jo atsisakė. Gauti rezultatai džiugina, nes norint išsaugoti sveikatą, respondentai turi visą gyvenimą nevertoti alkoholinių gėrimų.

Rūkymo žala organizmui yra žinoma. Literatūros duomenys rodo, kad rūkymas, po kepenų persodinimo operacijos, gali padidinti: plaučių infekcijas, plaučių vėžį, aukšto spaudimo, širdies priepuolių ar insulto riziką [40]. Tyrimo metu paaiškėjo, kad iki operacijos rūkė pusė respondentų. Vienas iš jų, pablogėjus būklei atsisakė rūkymo. Du respondentai nurodė, kad atsisakė rūkymo tik po operacijos. Tačiau, vienas respondentas, kuris iki operacijos nerūkė, po operacijos pradėjo rūkyti. Kitas respondentas nurodė, kad pradėjo rūkyti mirus tėvui. Galima teigti, kad pacientai gali pradėti rūkyti atsiradus nerimui bei stresinėms situacijoms.

Vertinant fizinės sveikatos pokytį po operacijos, didžiausias pokytis nustatytas ligos simptomų srityje. Simptomai varginantys iki operacijos, po operacijos nestebimi. Gyvenimo kokybės pagerėjimas stebimas fizinės sveikatos srityje, tai atspindi apibendrintos fizinės sveikatos rodiklių pagerėjimas per pirmuosius tris mėnesius. Nors tiriamieji nurodė, kad pirmus mėnesius po operacijos jautė tam tikrą silpnumą, skausmą pjūvio vietoje. Tačiau, nepaisant to respondentai

teigia, kad jie jaučia pagerėjimą. Literatūroje nurodoma, kad gyvenimo kokybė gali kisti laikui bėgant ir individui prisitaikius prie naujų aplinkybių. Laiko, praėjusio po kepenų persodinimo operacijos, įtaka gyvenimo kokybei yra nevienareikšmė. Kita vertus, paskelbta duomenų [9; 18; 46; 51] ir apie nedidelį bendros gyvenimo kokybės pagerėjimą per pirmuosius šešis mėnesius po operacijos. Panašius duomenis gavome atlikus šį tyrimą, paaiškėjo, kad gyvenimo kokybės pagerėjimas po operacijos stebimas jau per pirmuosius tris mėnesius, o ryškiausias pagerėjimas stebimas jau po metų ir daugiau. Tai rodo, kad reikalingas ilgalaikis pacientų stebėjimas siekiant tiksliau įvertinti gyvenimo kokybės duomenis.

Analizuojant pokyčius susijusios su apribojimais kasdieninėje veikloje, nustatyta, kad visi respondentai negali dirbti sunkaus fizinio darbo ir sportuoti. Tačiau, apribojimai kurie susiję su gydymu ir sveikatos palaikymu pacientus nevargina ir nuo to jų gyvenimo kokybė neblogėja.

Vertinant pacientų psichinę sveikatą prieš operaciją, pastebėta, kad pacientai, sužinoję apie savo ligą, ir kad reikalinga kepenų persodinimo operacija, patyrė didelį stresą. E. Jonsen ir kt. (2000) taip pat nustatė, kad pacientai patiria stiprią psichologinę kančią ir kad jiems reikia laiko pasiruošti transplantacijai [24]. Mūsų tyrimo metu nustatyta, kad žmonės, susidūrę su sunkia nepagydoma liga, išgyvena labai daug emocijų reakcijų: baimę, nerimą, depresiją. Liga sukelia daug nemalonių pokyčių, kurie sąlygoja menkesnę socialinę adaptaciją. Daugelis mokslininkų teigia, jog gerai psichologinei savijautai svarbiausias yra socialinis palaikymas [9; 16; 44; 46; 51]. Socialinis palaikymas padeda sušvelninti permainingų smūgius ir lengviau išgyventi pokyčius. Atlikti tyrimai parodė, kad pacientai, kurie užmezga artimus ir šiltus santykius su nauja aplinka, greitai ir sėkmingai adaptuojasi naujoje situacijoje, išvengia psichologinių problemų, psichosomatinių susirgimų bei psichikos sutrikimų išsivystymo. Esant sunkiai emocinei pacientų būklei, mano manymu, gali labai pagelbėti artimųjų, medicinos personalo ir ypatingai pacientų, kuriems jau atlikta kepenų transplantacija, palaikymas. Labai svarbu, kad ši parama būtų suteikta kuo anksčiau. Taip pat, manau, svarbu, kad būtų tinkama parama, pagalba ir psichologinis paciento paruošimas prieš operaciją. Tada žymiai lengviau pacientui po operacijos, žymiai geresnė yra jo adaptacija prie esamos padėties. Svarbus periodas pacientui psichoemociniu atžvilgiu yra pooperacinis laikotarpis. Vertinant pokytį po operacijos, nustatyta, kad po operacijos pacientai tapo ramesni, ir nerimo nejaučia. Tačiau paaiškėjo, kad trys respondentai vartoja antidepresinius vaistus. Jie teigia, kad po operacijos pasidarė irzlūs, neramūs, atsirado nepakantumas. Vienas respondentas nurodė, kad kartais pasidaro agresyvus ir jaučia, kad yra našta šeimai. D. Zdilar ir kt. (2000) ištyrė 150 sergančius hepatitu C pacientus. Tyrinėtojai nustatė, kad depresija ir nerimas buvo diagnozuotas 57 proc. pacientams. Po kepenų persodinimo operacijos, depresija dažniau pasikartoja pacientams,

kuriems diagnozuotas hepatito C virusas, nei tiems kurie šio viruso neturi [57]. Nors depresija yra glaudžiai susijusi su gyvenimo kokybe ir gali turėti įtakos jos pablogėjimui po operacijos, šis tyrimas parodė, kad nepaisant depresinės nuotaikos, respondentai vis dėl to savo gyvenimo kokybę vertino gerai.

Literatūroje nurodoma, kad dėl nuolatinio sergančiojo ir šeimos narių streso, keičiasi šeimos santykiai, pasikeičia bendravimas tarp sutuoktinių. Šeima atsiriboja nuo draugų, pasikeičia santykiai su aplinkiniais, dėl to mažėja draugų ratas. Liga gali pakeisti šeimos poilsį, laisvalaikį, socialinį ir kultūrinį aktyvumą. Kai kuriuose šeimose santykiai bei šeimos gyvenimas pasikeičia minimaliai ir šeimos nariai netgi labiau suartėja. Kitose šeimose liga labai griaua santykius ir sukelia krizę, ir iš to kylančias problemas [20]. Atlikus apklausą paaiškėjo, jog dažniausiai respondentai nurodė kad santykiai su šeimos nariais nepasikeitė arba pagerėjo. Vienas respondentas nurodė, kad jo santykiai su sutuoktiniu pablogėjo, kitas teigė, kad jis jaučia esąs našta šeimai, ir dėl to šeimoje įvyksta nesutarimai. Tačiau, nepriklausomai nuo tarpusavio šeimos narių santykių, respondentai, gydymosi metu (prieš ir po operacijos), dažniausiai sulaukė paramos iš šeimos narių, dažniausiai sutuoktinio. Kita vertus, pernelyg didelis sutuoktinio palaikymas gali lemti per didelį rūpinimąsi ir per mažą paties paciento skatinimą, o tai savo ruožtu gali sąlygoti nepalankius rezultatus. Siekiant gerų rezultatų, vien šeimos palaikymo nepakanka - reikalingas ir socialinis palaikymas, kad sergantieji jaustųsi, jog jais rūpinimąsi, jie yra mylimi, vertinami bei gerbiami ir prireikus būtų pasirengę priimti pagalbą iš kitų. Tyrimai rodo, kad pacientams laukiantiems operacijos ir pacientams po operacijos reikalinga kitų parama, pvz., pacientų kuriems atlikta kepenų persodinimo operacija [17; 46; 55].

Vertinant respondentų santykius su giminaičiais, draugais, pažįstamais, galima apibendrinti, kad dauguma jų neslėpė savo ligos nuo artimųjų, jų santykiai su artimaisiais nepasikeitė. Respondentų psichoemocinė būseną netrukdė normaliai bendrauti su šeima.

K. B. Bean ir kt. (2005) tyrime nurodė vieną iš teigiamų gyvenimo kokybės aspektų po kepenų transplantacijos, tai galėjimas vėl dirbti. Literatūroje nurodoma, kad vienas iš svarbių transplantacijos tikslų, tai suteikti pacientui galimybę grįžti į darbą, ir pagerinti darbo rezultatus, o tai teigiamai veikia paciento asmenybę, savigarbą ir gyvenimo kokybę [9]. Pasitenkinimas darbu gali būti vertinamas kaip geros gyvenimo kokybės rodiklis pacientams. M.B. Parolin ir kt. (2001) tyrimo metu nustatė, kad iki transplantacijos daugiau nei 75 proc. pacientų negalėjo dirbti dėl pasunkėjusios būklės. Tačiau, net 68 proc. pacientų grįžo į darbą vidutiniškai praėjus 5,9 mėnesių nuo atliktos operacijos. Neveiklumo priežastys po kepenų persodinimo operacijos - tai ankstyvas išėjimas į pensiją, nedarbas ir fizinė negalia [42]. Mūsų tyrimo metu paaiškėjo, kad po operacijos

pradėjo dirbti trys respondentai. Iš jų vienas respondentas pradėjo dirbti praėjus vienam mėnesiui po operacijos, kiti respondentai pradėjo dirbti praėjus septyniems ir vienuolika mėnesiu po operacijos. Taip pat vienas respondentas nurodė, kad pasibaigus gydymui planuoja pradėti dirbti. Jis nurodė, kad nori būti „pilnaverčių visuomenės nariu“. Kalbant apie materialinę padėtį iki operacijos, tiriamųjų nuomonės pasiskirstė vienodai. Pusė respondentų nurodė, jog susirgus materialinė padėtis nepasikeitė, kiti teigė, kad pablogėjo. Galima teigti, kad materialinės padėties pablogėjimą lemia tas faktas, kad iki operacijos pablogėjus sveikatai, respondentai nedirbo, atsirado papildomų išlaidų brangiems vaistams.

Laisvalaikio praleidimas daugumai (n=5) respondentų nepasikeitė. Kiti respondentai nurodė, kad jų laisvalaikis po operacijos šiek tiek tapo apribotas. Respondentai kurie mėgdavo aktyviai atostogauti, (pavyzdžiui, prie jūros), dabar to sau leisti negali. Kadangi, reikia vengti tiesioginių saulės spindulių, nes saulėje suaktyvėja imunosupresinių vaistų poveikis, o tai gali padidinti odos vėžio išsivystymo riziką. Tai pat, pacientams po kepenų persodinimo operacijos, reikia stengtis nepervargti.

T. Cowling ir kt. (2004) atliko tyrimą, kuriame vertino vyrų ir moterų gyvenimo kokybės pokyčius. Išvadose autorius nurodė, kad iki operacijos blogiau gyvenimo kokybę vertino moterys, o po operacijos ir vyrų ir moterų gyvenimo kokybė pagerėjo, tačiau nevienodai [12]. Šiame tyrime nustatyta, kad gyvenimo kokybė pagerėja nepriklausomai nuo amžiaus ir lyties: tiek jaunesnių, tiek vyresnių vyrų ir moterų gyvenimo kokybė pagerėja. Kaip jau buvo minėta, gyvenimo kokybės pagerėjimas stebimas praėjus trim mėnesiams po operacijos, ryškiausias pagerėjimas stebimas praėjus metams.

Tyrimo metu, pastebėtas įdomus faktas, kad prieš operaciją visi respondentai buvo teigiamai nusiteikę. Galima pasakyti, kad pasiryžimas ir pozityvus požiūris padarė teigiamą įtaką pasveikimui. Tokius pastebėjimus pateikia ir G. Robertson (1999) savo tyrime [46]. Neabejotinai tai suteikia galimybes sėkmingesnei adaptacijai ir turi įtakos tiek pacientų sveikatai, tiek jų gyvenimo kokybei. Psichologas D.G. Mayers nurodo, kad asmenybės savybės ir įvykių interpretavimo stilius irgi labai svarbus faktorius. Pesimistinis požiūris į pasaulį sukelia tiek fizines, tiek psichines ligas. Pesimistiškų asmenybių imunitetas silpnas, juos dažnai kankina komplikacijos po persirgtų ligų. Optimistai atvirkščiai – geriau ir jaučiasi, ir lengviau adaptuojasi prie pasikeitusių aplinkybių [36].

Respondentų laimės pojūtis ir pasitenkinimas savo „nauju“ gyvenimu - tai rezultatas sėkmingai atliktos kepenų persodinimo operacijos, ir visų sveikatos priežiūros darbuotojų pastangos įdėtos į šį procesą.

Vienas iš tyrimo uždavinių buvo išanalizuoti pacientų, po kepenų persodinimo operacijos, problemas. Nors, tyrimo metu paaiškėjo, kad gyvenimo kokybė po operacijos gerėja, vertėtų atkreipti dėmesį į šių pacientų problemas ir poreikius. Išanalizavus gautus duomenis, nustatyta, kad susirgus pacientams dažniausiai trūksta žinių, informacijos apie ligą, ligos pasekmes, ir apie gyvenimo kokybės pokytį po operacijos. Kaip teigia K.D.S Mendes (2008), pacientų švietimas šiais klausimais, turi būti pradėtas iškart kai pacientas sužino apie ligą. Pacientas turi būti informuotas apie visus transplantacijos etapus. Tai padės sergančiam ir jo šeimai pasiruošti psichologiškai įveikti ligos sukeltus padarinius [38].

Tyrimas parodė, kad pacientams prieš operaciją, trūksta psichologinio palaikymo, būtent iš tų žmonių kuriems atlikta kepenų persodinimo operacija. Panašius duomenis gavo G. Robertson (1999) ir Z. Tayebi (2008). Taip pat, S.P. Wainwright (1995) nurodė, kad kitų pacientų, kuriems atlikta kepenų persodinimo operacija, parama turi būti įtakinga, ir kad tai yra vertinga patirtis. Siekiant padėti pacientams įsilieti į visuomenę ir grįžti į visavertį gyvenimą, pastangos turi būti nukreiptos į tai, kaip pagerinti priežiūrą po kepenų persodinimo operacijos [55].

Tyrimo metu paaiškėjo, kad pacientams iki operacijos labiausiai trūko bendravimo, todėl jie norėtų, kad atsirastų savipagalbos grupės arba pagalbos centras. Respondentai nurodė, kad ten jie galėtų ateiti pabendrauti, išsakyti savo problemas, pasidalinti savo patirtimi, gauti reikalingų žinių ir informacijos. Manau, socialinė neformali parama gali žymiai sumažinti sergančiojo patiriamą stresą ir pagerinti gyvenimo kokybę. Sprendžiant šias problemas, slaugytojo vaidmuo taip pat labai svarbus.

Viena iš svarbiausių problemų, kurią nurodė respondentai, tai – pooperacinės reabilitacijos nebuvimas. Pacientai po kepenų persodinimo operacijos turi atsigauti ir sustiprėti, kad ilgai ir sėkmingai gyventų su donoro organu, todėl pooperacinė reabilitacija po transplantacijos yra būtina. Tik tuomet pacientai galės greičiau atgauti prarastą sveikatą ir jėgas bei grįžti į normalų gyvenimą. Skiriant daugiau dėmesio profilaktikai, mažiau lėšų reikės komplikacijų gydymui.

Kitas svarbus dalykas, vyriausybinių ir nevyriausybinių finansinės paramos trūkumas. Nors imunosupresiniai vaistai yra kompensuojami, tačiau išlaidos vaistams nesumažėja. Vienas respondentas nurodė, kad vartoja brangius vaistus, kurie yra nekompensuojami. Kalbant apie finansinius sunkumus, kai kurie respondentai gyvena toli nuo Vilniaus, ir todėl jiems kartais atvažiavimas būna problematiškas.

Z. Tayebi ir kt. (2008) nustatė, kad imunosupresinių vaistų vartojimas visą gyvenimą neesminė respondentų problema, ir kad jie retai galvoja apie pašalinį vaistų poveikį organizmui [51]. Tačiau J. Lumby (1997) tyrime nustatė, kad vaistai respondentams tapo kaip priminimas apie

transplantaciją, ir nurodė, kad tai vienas iš transplantacijos trūkumų [33]. Šio tyrimo duomenys, leidžia teigti, kad vaistų vartojimas respondentams nesukelia papildomų problemų, ir vaistus vartoti nepamiršta. Literatūros duomenimis, vienas iš imunosupresinių vaistų pašalinių poveikių – tai osteoporozės vystimasis [11]. Šio tyrimo respondentai (n=2) skundiesi nugaros bei stuburo skausmais, vienas respondentas patyrė kojos traumą (lūžį), o tai gali būti osteoporozės atsiradimo požymiai.

Moksliniuose tyrimuose nurodoma individuali kiekvieno žmogaus patirtis dėl organo priėmimo psichologiniu aspektu. Dažnai pacientai priima persodintą organą be problemų [55]. Tačiau Nyderlanduose atlikto tyrimo rezultatai parodė, kad keli pacientai turėjo tam tikrų problemų, jie jautė, kad kepenys yra svetimos [51]. Mūsų tyrime nepastebėta, kad respondentai turėtų panašių problemų.

## IŠVADOS

Šis tyrimas parodė, kad pacientai prieš kepenų persodinimo operaciją gyvenimo kokybę vertino blogiau beveik (išskyrus tarpusavio santykius šeimoje) visose srityse,. Gyvenimo kokybė po kepenų persodinimo operacijos žymiai pagerėja, ir pokyčiai stebimi jau per pirmus tris mėnesius po operacijos. Gyvenimo kokybės pagerėjimas daugiausiai stebimas fizinės sveikatos srityje.

1. Vertinant respondentų fizinę sveikatą nustatyta, kad:

- Prieš operaciją blogėjo gyvenimo kokybės vertinimas, ypač fizinės sveikatos srityje: pacientus vargino įvairūs klinikiniai ligos simptomai, sumažėjęs fizinis aktyvumas, blogiau vertinama bendra sveikata;
- Ilgėjant ligos trukmei blogėjo sergančiųjų fizinė sveikata, ir gyvenimo kokybė;
- Simptomai varginantys prieš operaciją, po operacijos nepasireiškė. Tačiau, tam kad išsaugoti sveikatą, pacientai turi laikytis tam tikrų apribojimų kasdieninėje veikloje (nedirbti sunkaus fizinio darbo, nepervargti, neperšalti, turi laikytis mitybos ir gydymo režimais, saugotis nuo infekcijos ir kt.).

2. Vertinant psichoemocinę būseną nustatyta, kad:

- Išgirsta diagnozė ir žinia apie transplantaciją, sukelia skaudžių psichologinių išgyvenimų, paliečia jų gyvenimą visais lygiais;
- Pasunkėjęs sveikatos būklei atsiranda atminties sutrikimai, kartais dėmesio koncentracijos, orientacijos sutrikimai. Vertinant pokytį po operacijos, atminties, dėmesio koncentracijos ir orientacijos sutrikimai dažniausiai nepasireiškia;
- Po operacijos dažniausiai respondentai jaučiasi ramiai, ir nerimo dėl persodinto organo nejaučia. Kartais pasitaiko depresinės nuotaikos, tačiau nepaisant to, respondentai gyvenimo kokybę vertino gerai.

Vertinant socialinę sveikatą nustatyta, kad:

- Viso gydymosi metu ir po operacijos dažniausiai respondentus palaikė sutuoktinis;
- Šeimos narių tarpusavio santykiai dažniausiai nepasikeičia arba pagerėja;
- Dauguma respondentų po operacijos nedirba, tačiau tyrimas parodė, kad trys respondentai pradėjo dirbti praėjus vienam, septyniems ir vienuolika mėnesių po operacijos;
- Laisvalaikio praleidimas dažniausiai nepasikeičia.

3. Tyrimo metu nustatytos pagrindinės respondentų problemos:

- Trūksta žinių ir informacijos apie ligą, ligos komplikacijas, kepenų persodinimo operaciją, ir gyvenimo kokybės pokyčius po operacijos;
  - Trūksta psichologinio palaikymo iš žmonių kuriems jau atlikta kepenų persodinimo operacija;
  - Pooperacinės reabilitacijos nebuvimas;
  - Pasunkėjus materialinei padėčiai – finansinės paramos trūkumas.
4. Tyrimas parodė, kad kiekviena asmenybė yra ypatinga ir kiekvienas žmogus subjektyviai vertina savo gyvenimo kokybę, jos esamus bei galimus pokyčius. Analizuojant gyvenimo kokybę svarbi yra subjektyvi asmens patirtis, kurią reikia stengtis pažinti. Fizinė, psichinė ir socialinė sveikata yra sudėtingi, kompleksiniai reiškiniai, kurie negali būti nagrinėjami be asmens gyvenimo konteksto. Todėl vertinant sveikimo procesą labai svarbu remtis subjektyvia paties žmogaus atskaitos sistema.



## PRAKTINĖS REKOMENDACIJOS

Remiantis empirinio tyrimo rezultatais bei tyrėjo įgyta patirtimi, siūlomos šios praktinės rekomendacijos:

- Kadangi šis tyrimas yra pirmas Lietuvoje, siūlau ateity atlikti tolimesnius tyrimus. Šis kokybinis tyrimas gali būti taikomas kaip pagrindas kiekybinių tyrimų studijose.
- Norint nuodugniau įvertinti gyvenimo kokybę po transplantacijos bei anksčiau pastebėti problemas, kurios atsiranda sveikstant, gyvenimo kokybę siūlyčiau pradėti vertinti prieš transplantaciją ir stebėti jos pokyčius ilgalaikiu tyrimų pagalba.
- Slaugytojams vertėtų atkreipti dėmesį į kokybinių tyrimų privalumus. Žinios įgytos analizuojant pacientų patirtį, gali padėti slaugos specialistams įgyti gilesnį supratimą apie pacientų, po kepenų persodinimo operacijos, sveikimo procesus, o tai padės sukurti tvirtesnį slaugos pagrindą ir pagerinti slaugos kokybę. Manau, slaugytojos turi skirti daugiau dėmesio bendravimui su pacientu.
- Šiuo metu žmogus, sužinojęs, kad jam reikalinga kepenų transplantacija, negauna jokios socialinės ir psichologinės pagalbos. Suteikiama tik pagrindinė medicininė informacija, o ir ji dėl medikų užimtumo tiesioginiu darbu nėra pakankamai išsami. Todėl, reikėtų įkurti laukiančiųjų transplantacijos ir transplantuotų pacientų pagalbos centrą. Pagalbos centre įvairūs specialistai (gydytojas, slaugytojas, socialinis darbuotojas, psichologas ir kt.) suteiktų žymiai daugiau informacijos apie ligą, apie galimybes su ja gyventi, psichologiškai paruoš transplantacijai, o transplantuotiems žmonėms suteiktų žinių, kaip tausoti donorinį organą ir sveikai su juo gyventi, kaip vartoti būtinus vaistus ir t.t. Psichosocialinę paramą galima gauti dialogine sistema bendraujant su žmonėmis, kurie turi panašias problemas. Todėl šiame centre galima būtų organizuoti savipagalbos grupes. Šio centro darbuotojai (pvz., slaugytojas-koordinatorius ar kt.) galės tarpininkauti tarp pacientų ir bendrosios praktikos gydytojų bei slaugytojų, ir transplantacijos komandos. Jie organizuos pacientų atvykimus planiniams patikrinimams, spręs iškilusias pacientų problemas, suteiks naujausią informaciją pacientams ir bendradarbiaus tarp kitų įstaigų.

- Norint sumažinti pacientų finansines problemas nevyriausybinės organizacijos gali rašyti įvairius projektus finansavimui gauti iš savivaldybės ar Europos Sąjungos lėšų fondo.
- Šiuo metu žmonės po kepenų persodinimo operacijos neturi galimybės gauti reabilitacinį ar sanatorinį gydymą. Todėl būtina parengti reabilitacijos programą pacientams, po kepenų persodinimo operacijos, atkreipiant dėmesį į aktualias pacientų problemas ir poreikius.
- Didžioji dalis respondentų apie kepenų transplantaciją anksčiau nebuvo girdėję ir apie tai sužinojo, kai jiems buvo pasiūlyta atlikti kepenų persodinimo operaciją. Todėl apie organų donorystę ir Lietuvoje atliekamas transplantacijas būtina nuolat kalbėti ir šviesti visuomenę žiniasklaidoje (televizijoje, radijuje), rodant socialines reklamas.

## LITERATŪRA

1. Aadahl M, Hansen B.A, Kirkegaard P., Groenvold M. Fatigue and Physical Function After Orthotopic Liver Transplantation. *Liver Transplantation*, Vol 8, No 3 (March), 2002: p. 251-259.
2. Aristotelis. *Nikomacho etika*. Pirma knyga. Rinktiniai raštai. Vilnius; 1990.
3. Bajorūnas, Z., *Šeimos edukologija*. Vilnius, 1997, p. 10 - 27.
4. Barakauskienė A, Laurinavičius A, Strupas K, Buivydienė A, Sokolovas V, Paškoniš M., Valantinas J., Jurgaitis J. Ūminio kepenų transplantanto atmetimo diferencinė diagnostika iš bioptato. *Lietuvos chirurgija*, 2007, 5(4), p. 495 - 506.
5. Bean KB. An exploratory investigation of quality of life in adult liver transplant recipients. *Prog Transplant*, 2005;15(4): p. 392-396.
6. Belle SH, Porayko MK, Hoofnagle JH, Lake JR, Zetterman RK. Changes in quality of life after liver transplantation among adults. *Liver Transpl Surg* 1997; 3: 93.
7. Bowling A. *Measuring Health: a Review of Quality of Life Measurement Scales* (2nd ed.), Volume 1, Number 2, January 1999, p. 181-182.
8. Bucuvalas J. C, Britto M. Health-related quality of life after liver transplantation: it's not all about the liver. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2003; 37(2): p. 106-108.
9. Burra P, Bona M. Quality of life following organ transplantation. 2006 European Society for Organ Transplantation. 2007; p. 397-409.
10. Carithers RL Jr. AASLD Practice Guidelines: Liver transplantation. *Liver Transpl* 2000;6: p. 122-135.
11. Compston J.E. Osteoporosis After Liver Transplantation. *Liver Transplantation*, Vol 9, No 4 (April), 2003: p. 321-330.
12. Cowling T. ir kt. Liver Transplantation and Health-Related Quality of Life: Scoring Differences Between Men and Women. *Liver Transplantation*, Vol 10, No 1 (January), 2004: p. 88-96.
13. Čičinskaitė I. Ūminio ir lėtinio paūmėjusio kepenų funkcijos nepakankamumo priežastys, išeitys ir prognozės kriterijai: daktaro disertacija : biomedicinos mokslai, medicina, Kaunas, 2005.
14. Dan A.A and Younossi Z.M. Quality of Life and Liver Transplantation in Patients With Polycystic Liver Disease. *Liver transplantation*, 12: 2006, p. 1184-1185.

15. Fayers PM, Machin D. Quality of life. Assessment, analysis and interpretation. John Wiley and sons, LTD; 2000.
16. Fallowfield L. Quality of life: a new perspective for cancer patients. *Nat Rev Cancer* 2002;2: p. 873-879.
17. Forsberg A., Bäckman L., Möller A. Experiencing liver transplantation: a phenomenological approach. *Journal of Advanced Nursing*, 2000, 34, p. 327-334.
18. Forsberg A., Bäckman L., Svensson E. Liver transplant recipients' ability to cope during the first 12 months after transplantation – a prospective study. *Nordic College of Caring Sciences, Scand J Caring Sci*, 2002, p. 345 – 352.
19. Furmonavičius T. Gyvenimo kokybės tyrimai medicinoje. *Biomedicina*, 2001, Nr. 2, gruodis.
20. Geffen, J. R., *Kelionė per vėžį*. Kaunas, 2003.
21. Haas B. K. A multidisciplinary concept analysis of quality of life. *Western Journal of Nursing Research* 1999, 21, 6, p. 728-742.
22. <http://www.transplantacija.lt>
23. Jakušovaitė I. *Medicina ir filosofija*. Kaunas: KMU, 2001.
24. Jonsen E, Athlin E, Suhr OB. Waiting for a liver transplant: the experience of patients with familial amyloidotic polyneuropathy. *J Clin Nurs* 2000; 9(1): p. 63-70.
25. Juozulynas A., Reklaitienė R., Jurgelėnas A., Zabulytė D., Valeikienė V., Narkauskaitė L.. Gyvenimo kokybės ir visuomenės sveikatos specialistų sąveika. *Sveikatos mokslai*, 2006, Nr. 1-2, p. 162-166.
26. Kalėdienė R., Petrauskienė J., Rimpelä A. Šiuolaikinės visuomenės sveikatos mokslo teorija ir praktika. Kaunas, 1999.
27. Kardelis K. *Mokslinių tyrimų metodologija ir metodai*. Kaunas: Judex, 2002.
28. Keliuotienė R. Recipientų po transplantacijos operacijų infekcijų prevencija ir gydymas. *KMU Laboratorinės medicinos rezidentų darbai*. 2002, gegužė, Nr. 1, T.2.
29. Kriščiūnas A. *Reabilitacija*. Kaunas, 1993.
30. Kušleikaitė N., Bumblytė I.A., Pakalnytė R. Pacientų, kuriems persodintas inkstas, depresijos sunkumas ir gyvenimo kokybė. *Medicina*, 2007, 43, p. 103-108.
31. Lemme, B.H., Suaugusiojo raida. UAB “Poligrafija ir informatika”, 2003, p. 188 – 464.
32. Lietuvos sveikatos programa. Prieiga per internetą: [[http://www.sam.lt/lt/main/veikla/programos\\_ir\\_projekt/programa](http://www.sam.lt/lt/main/veikla/programos_ir_projekt/programa)] žiūrėta 2009 03 06.
33. Lumby J. Liver transplantation: the death/life paradox. *Int J Nurs Pract* 1997; 3(4): p. 231-8.

34. Luneckaitė Ž., Jakušovaitė I., Urbonas G. Onkologinių pacientų skausmo sąsajos su fizine ir psichologine gyvenimo kokybe. Sveikatos mokslai, 2008, Nr. 6, p. 2114-2119.
35. Luneckaitė Ž., Skorupskienė D., Šeškevičius A.. Onkologinėmis ligomis sergančių pacientų gyvenimo kokybės ir pasitenkinimo sąsajos paliatyviojoje priežiūroje. Sveikatos mokslai, 2007, Nr. 5, p. 1221-1225.
36. Mayers D.G. Psichologija. Vilnius, 2000.
37. Matuizienė J.. Cukralige sergančių pacientų gyvenimo kokybė. Sveikatos mokslai, 2007, Nr. 5, p. 1155-1159.
38. Mendes K.D.S., Galvão C. M. Liver transplantation: Evidence for nursing care. Rev Latino-am Enfermagem 2008; 16(5): p. 915-22.
39. Misevičienė I., Milašauskienė Ž. Pacientų pasitenkinimas ligoninės medicinos personalo darbu. Medicina, 2002; 38 tomas, Nr. 5 p. 559.
40. Munoz S. J. Tobacco Use by Liver Transplant Recipients: Grappling With a Smoking Gun. Liver Transplantation, Vol 11, No 6 (June), 2005: p. 606-609
41. Narvilienė D., Istomina N., Sąlyga J. Persirgusiųjų galvos smegenų insultu gyvenimo pilnatvės vertinimo aspektai. Sveikatos mokslai, 2008, Nr. 2, p. 1658-1662.
42. Parolin MB, Coelho JC, Costa PB, Pimentel SK, dos Santos-Neto LE, Vayego SA. Return to work of adults after liver transplantation. Arq Gastroenterol 2001; 38: 172.
43. Paškoniš M., Jurgaitis J., Sokolovas V., Rainienė T., Dainys B., Strupas K. Kepenų transplantacijos raida pasaulyje ir Lietuvoje. Lietuvos chirurgija 2007, 5(1), p. 77–88.
44. Pereira S.P., Howard L.M., Muiesan P., Rela M., Heaton N., Williams R. Quality of Life After Liver Transplantation for Alcoholic Liver Disease. Liver Transplantation, No. 6 (November), 2000: p. 762-768.
45. Pundzius J, Barauskas G, Gelmanas A, Jievaltas M. Pirmoji sėkminga kepenų persodinimo operacija Lietuvoje. Medicina 2001; 37: p. 609–613.
46. Robertson G. Individuals' perception of their quality of life following a liver transplant: an exploratory study. Journal of Advanced Nursing, 1999, 30(2), p. 497- 505
47. Rupšienė L. Duomenų rinkimas kokybiniuose tyrimuose. Mokymų padalomoji medžiaga, 2007.
48. Sargautytė, R., Ligonis ir jo šeima. Psichologo patarimai. Vilnius, 2001, p. 5 – 23.
49. Šumskienė J. Gyvenimo kokybės įvertinimas ir praktinė reikšmė. Gydytojų mėnuo. Prieiga per internetą: [<http://www.medicine.lt/index.php?pagrid=leidiniai&strid=2491&subid=gm>] žiūrėta 2008 10 07.

50. Šumskienė J. Sergančiųjų kepenų ciroze klinikinės ypatybės, gyvensena ir gyvenimo kokybė bei ligonių, atrinktų kepenų transplantacijai, išgyvenimo įvertinimas. Daktaro disertacija, Biomedicinos mokslai, medicina (07B) Kaunas, 2004.
51. Tayebi Z., Abedi H.A. The lived experiences of liver transplant patients. IJNMR 2008; 13(2): p. 73-80.
52. Toliušienė J., Šeškevičius A., Gyvenimo kokybės tyrimo priemonės metodologinis įvertinimas. Sveikatos mokslai, 2004;14(4): p. 49-50.
53. Valeikatė G., Saladžinskas Ž. Gyvenimo kokybė po tiesiosios žarnos vėžio operacijų. Gydytojų menas, 2003, Nr. 11. Prieiga per internetą: [<http://www.medicine.lt/index.php?pagrid=leidiniai&strid=267&subid=gm>] žiūrėta 2008 10 11.
54. Ventegodt S., Andersen N. J., Merrick J. ScientificWorld Journal, 2003, 3:1230-1240.
55. Wainwright SP. The transformational experience of liver transplantation. J Adv Nurs 1995; 22(6): p. 1068-1076.
56. Wilson I.B., Cleary P.D. Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes. JAMA 1995; 273(1): p. 59-65.
57. Zdilar D., Franco-Bronson K., Buchler N., Locala J.A., Younossi Z.M. Hepatitis C, Interferon Alfa, and Depression. Hepatology, Vol. 31, No. 6, 2000.