

VILNIAUS UNIVERSITETO MEDICINOS FAKULTETO  
VISUOMENĖS SVEIKATOS INSTITUTAS

Magistro baigiamasis darbas

**TĖVŲ, KURIŲ VAIKAI SERGA ŠIRDIES IR KRAUJAGYSLIŲ LIGOMIS,  
GYVENIMO KOKYBĖ**

**The quality of life of parents, whose children have heart and blood-vessel diseases**

Studentė DAIVA VINKŠNELYTĖ \_\_\_\_\_  
(parašas)

Darbo vadovė:

Dr. docentė G. ŠURKIENĖ

\_\_\_\_\_  
(parašas)

Visuomenės sveikatos instituto direktorius

Prof. (HP) R. STUKAS

Leidžiama ginti \_\_\_\_\_  
(parašas)

Darbo įteikimo data \_\_\_\_\_

Registracijos Nr. \_\_\_\_\_

## TURINYS

SANTRAUKA.....	4
SUMMARY.....	6
IVADAS .....	8
1. LITERATŪROS APŽVALGA.....	11
1.1. Gyvenimo kokybė .....	11
1.1.1. Gyvenimo kokybės samprata .....	11
1.1.2. Su sveikata susijusi gyvenimo kokybė.....	15
1.1.3. Susidomėjimo gyvenimo kokybės tyrimais medicinoje priežastys .....	17
1.1.4. Gyvenimo kokybės vertinimas.....	18
1.1.4.1. Bendriniai (generiniai) instrumentai .....	18
1.1.4.2. Specifiniai instrumentai .....	19
1.1.4.3. Specifiniai srities instrumentai.....	19
1.1.4.4. Naudos GK instrumentai .....	19
1.1.4.5. Individualizuoti GK tyrimo instrumentai .....	20
1.1.4.6. Tyrėjo ir tiriamojo vaidmuo bei instrumento parinkimas .....	20
1.1.5. Gyvenimo kokybės tyrimų praktinis pritaikymas ir perspektyvos .....	21
1.1.6. Gyvenimo kokybės tyrimai Lietuvoje.....	23
1.2. Širdies ir kraujagyslių sistema.....	25
1.2.1. Vaikų širdies ir kraujagyslių sistemos anatomiciniai bei fiziologiniai ypatumai .....	25
1.2.2. Vaikų širdies ir kraujagyslių ligos.....	26
1.2.3. Širdies ir kraujagyslių ligos – visuomenės sveikatos problema.....	29
1.2.4. Širdies ir kraujagyslių liga sergantis vaikas šeimoje.....	30
2. TYRIMO METODIKA .....	34
2.1. Tyrimo apimtis ir metodika .....	34
2.2. Duomenų analizė.....	35
3. REZULTATAI IR JŲ APTARIMAS .....	36
3.1. Respondentų charakteristika.....	36
3.1.1. Respondentų pasiskirstymas pagal lytį .....	36

3.1.2. Respondentų pasiskirstymas pagal amžių.....	36
3.1.3. Respondentų charakteristika pagal šeimines padėtis .....	38
3.1.4. Respondentų charakteristika pagal išsilavinimo lygį.....	41
3.2. Respondentų sveikatos būklės charakteristika .....	46
3.3. Gyvenimo kokybė .....	50
3.3.1. Subjektyvus gyvenimo kokybės vertinimas.....	50
3.3.2. Atskirų gyvenimo kokybės sričių vertinimas.....	54
3.3.2.1. Fizinės gyvenimo kokybės srities kai kurie aspektai.....	54
3.3.2.2. Psichologinės gyvenimo kokybės srities kai kurie aspektai .....	54
3.3.2.3. Nepriklausomumo gyvenimo kokybės srities kai kurie aspektai.....	60
3.3.2.4. Socialinių santykių gyvenimo kokybės srities kai kurie aspektai.....	63
3.3.2.5. Aplinkos gyvenimo kokybės srities kai kurie aspektai.....	66
4. IŠVADOS IR PASIŪLYMAI .....	69
LITERATŪROS SĄRAŠAS .....	71
PRIEDAI.....	78

## SANTRAUKA

Širdies ir kraujagyslių ligos – didėjanti ne tik suaugusiųjų, bet ir vaikų sveikatos problema visame pasaulyje, turinti įtakos ne tik ja sergančiam asmeniui, bet ir jo aplinkos žmonėms. Vaiko širdies ir kraujagyslių liga neigiamai veikia tėvų sveikatą ir gyvenimo kokybę, kuri iki šiol Lietuvoje nebuvo tirta.

**Darbo tikslas:** įvertinti tėvų, kurių vaikai serga širdies ir kraujagyslių ligomis, kai kuriuos gyvenimo kokybės aspektus.

**Uždaviniai:** 1. Įvertinti tėvų, kurių vaikai serga širdies ir kraujagyslių ligomis, subjektyvią sveikatos būklę. 2. Įvertinti kai kuriuos tėvų, auginančių širdies ir kraujagyslių ligomis sergančius vaikus, gyvenimo kokybės aspektus. 3. Nustatyti tėvų, kurių vaikai serga širdies ir kraujagyslių ligomis, sveikatos būklės bei subjektyvaus gyvenimo kokybės vertinimo sąsajas.

**Metodika:** 2009 m. kovo–gruodžio mėnesiais pagal specialiai šiam tyrimui parengtą anoniminę anketą interviu metodu apklausti 206 tėvai, gulėję VŠĮ VUL Santariškių klinikų II širdies chirurgijos skyriuje su vaikais, sergančiais širdies ir kraujagyslių ligomis. Duomenų analizė atlikta naudojantis statistiniu paketu SPSS 16.0 bei Microsoft Excel programa. Reikšmingumo lygmuo  $\alpha=0,05$ , išvados laikytos statistiškai reikšmingomis, kai  $p\leq 0,05$ .

**Rezultatai:** Daugiausia respondentų (45,15 %) savo sveikatą vertina gerai. Moterų, įvertinusių savo sveikatą labai gerai, buvo 9,56 %, o vyrų – 20,00 % ( $\chi^2=4,424$ ,  $lfs=1$ ,  $p<0,05$ ). Subjektyvus sveikatos būklės vertinimas reikšmingai skiriasi priklausomai nuo respondentų išsilavinimo ir lyties ( $p<0,05$ ). Didžioji dalis apklaustųjų (57,28 %) mano, kad vaiko širdies ir kraujagyslių liga turi šiek tiek neigiamos įtakos jų sveikatai. 41,75 % respondentų mano, kad vaikui susirgus jų sveikatos būklė pablogėjo.

Dauguma respondentų savo gyvenimo kokybę vertina gerai (38,35 %), ir vidutiniškai (37,86 %). Statistiškai reikšmingai ( $\chi^2=5,057$ ,  $lfs=1$ ,  $p<0,05$ ) daugiau vyrų nei moterų savo gyvenimo kokybę vertina labai gerai (22,86 % ir 10,29 % atitinkamai). Tarp respondentų subjektyvaus gyvenimo kokybės ir sveikatos būklės vertinimo nustatytas statistiškai reikšmingas vidutinio stiprumo tiesioginis ryšys ( $r_s=0,506$ ,  $p<0,05$ ). 33,33 % – apklaustųjų, manančių, kad jų sveikata labai gera savo gyvenimo kokybę vertina taip pat labai gerai ir net 66,22 % tėvų, manančių, kad jų sveikata vidutiniška, taip pat galvoja ir apie savo gyvenimo kokybę. Apklaustųjų gyvenimo kokybės vertinimas atsižvelgiant į išsilavinimą statistiškai reikšmingai skiriasi ( $\chi^2=60,988$ ,  $lfs=16$ ,  $p<0,05$ ). 70,37 % aukštąjį išsilavinimą įgijusių respondentų savo gyvenimo kokybę vertina labai gerai ar gerai, o 74,19 % baigusiujų vidurinę mokyklą savo gyvenimo kokybę vertina vidutiniškai. Reikšmingai skiriasi ( $p<0,05$ ) respondentų subjektyvus gyvenimo kokybės vertinimas priklausomai nuo pajamų, tenkančių vienam jų šeimos asmeniui. Kuo didesnė grynųjų pinigų suma tenka vienam šeimos nariui, tuo geriau respondentai vertina savo gyvenimo kokybę. Subjektyviam tėvų gyvenimo kokybės vertinimui neturi įtakos nei jų pačių amžius, nei sergančio širdies ir kraujagyslių liga vaiko amžius ar lytis ( $p>0,05$ ).

91,75 % respondentų nesiskundžia skausmu/diskomfortu. 15,53 % apklaustųjų visada sugeba atsipalaiduoti ir džiaugtis savimi. 40,78 % respondentų daug nerimo kelia vaiko fizinė sveikata. 9,22 % apklaustųjų vaikui susirgus įgijo žalingų įpročių. Neturi problemų kasdienėje veikloje 50,97 % respondentų. Pusė apklaustųjų (50,00 %) visada patenkinti santykiais su šeimos nariais. 48,06 % respondentų kartais turi galimybių leisti laisvalaikį taip, kaip nori. 39,32 % tėvų dažnai užtenka pinigų savo poreikiams patenkinti ir jų neriboja išlaidos dėl vaiko ligos. 54,37 % respondentų teigė, kad informacijos apie vaiko ligą nepakanka.

**Išvados:** 1. Dauguma (45,15 %) tėvų, kurių vaikai serga širdies ir kraujagyslių ligomis, savo sveikatą vertina gerai. Moterys savo sveikatą vertina blogiau nei vyrai ( $\chi^2=11,397$ ,  $lfs=4$ ,

$p < 0,05$ ). Žemesnio išsilavinimo respondentai savo sveikatą vertina blogiau nei turintys aukštesnį išsilavinimą ( $p < 0,05$ ). Subjektyvus sveikatos būklės vertinimas taip pat reikšmingai skiriasi priklausomai ir nuo respondentų profesijos prestižo ( $p < 0,05$ ). Net 46,67 % darbdavių savo sveikatą vertino puikiai ir labai gerai, o darbininkų puikiai ir labai gerai įvertino savo sveikatą tik 13,11 %. Reikšmingai skiriasi subjektyvus respondentų savo sveikatos būklės vertinimas atsižvelgiant į tai, kokios pajamos tenka vienam jų šeimos nariui ( $p < 0,05$ ). Kuo didesnė grynųjų pinigų suma tenka vienam šeimos nariui, tuo geriau respondentai vertina savo sveikatą. **2.** Kuo geriau tėvai vertina savo sveikatą, tuo didesnė jų dalis teigia, kad vaiko širdies ir kraujagyslių liga neturi įtakos jų sveikatai ( $p < 0,05$ ). **3.** Didžioji dalis tėvų savo gyvenimo kokybę vertina gerai (38,35 %) arba vidutiniškai (37,86 %). Daugiau vyrų nei moterų savo gyvenimo kokybę vertina labai gerai ( $\chi^2=5,057$ ,  $lfs=1$ ,  $p < 0,05$ ). Žemesnio išsilavinimo respondentai savo gyvenimo kokybę vertina blogiau nei turintys aukštesnį išsilavinimą ( $p < 0,05$ ). Gyvenimo kokybės vertinimas atsižvelgiant į profesijos prestižą statistiškai reikšmingai skiriasi ( $p < 0,05$ ). Daugiau nei pusė darbdavių, t. y. 73,33 %, savo gyvenimo kokybę vertina puikiai ar labai gerai, o darbininkų, taip įvertinusių savo gyvenimo kokybę, buvo vos 6,56 %. Kuo didesnė grynųjų pinigų suma tenka vienam šeimos nariui, tuo geriau respondentai vertina savo gyvenimo kokybę ( $p < 0,05$ ). Santuokoje gyvenantys apklaustieji savo gyvenimo kokybę vertina geriau, nei gyvenantys su antra puse, bet nesusituokę ( $\chi^2=28,038$ ,  $lfs=16$ ,  $p < 0,05$ ). **4.** Kuo geresnė respondentų sveikatos būklė, tuo geriau jie vertina savo gyvenimo kokybę ( $r_s=0,506$ ,  $p < 0,05$ ). **5.** Tėvai kai kuriuos savo gyvenimo kokybės aspektus sieja su vaiko širdies ir kraujagyslių liga: 84,47 % – ne visada sugeba atsipalaiduoti ir džiaugtis savimi; 53,39 % respondentų laikas, skiriamas sergančiam vaikui, sukelia sunkumų pasirūpinti savimi; 49,03 % – turi kasdienės veiklos sunkumų; 72,33 % – atostogų vietas, į kurias galėtų saugiai vykti su šeima, dažniau ar rečiau yra ribojamos dėl vaiko ligos; 92,72 % – negali laisvalaikio visada leisti taip, kaip nori; 85,92 % – ne visada užtenka pinigų savo poreikiams patenkinti, juos riboja išlaidos dėl vaiko ligos; 79,61 % – jaučia nerimą/depresiją. **6.** Kaip ir subjektyviam tėvų sveikatos būklės vertinimui, taip ir gyvenimo kokybės vertinimui širdies ir kraujagyslių liga sergančio vaiko amžius bei lytis įtakos neturi.

**Raktiniai žodžiai:** gyvenimo kokybė, širdies ir kraujagyslių liga, tėvai, vaikai.

## SUMMARY

Heart and blood-vessel diseases – it is a problem of health of children and adults in all worlds which more and more grows up having not just a problem that person who has that heart and blood-vessel diseases, however it has a huge influence for people who are closed to this person. Child heart and blood-vessel disease are factors for health and quality of life of parents and it is not investigated yet.

**Aim of the study:** to evaluate some aspects of quality of life of parents whose children have heart and blood-vessel diseases.

**Tasks of the study:** **1.** To evaluate the subjective condition of health of parents, whose children have heart and blood-vessel diseases. **2.** To evaluate some aspects of life quality of parents, whose children have heart and blood-vessel diseases. **3.** To identify links between the condition of health and the subjective evaluation of quality of life of parents, whose children have heart and blood-vessel diseases.

**Methods of the study:** in March - December months in 2009 years were asked 206 parents according the anonymous questionnaire, the method of interview. These parents with children who have diseases of heart and blood-vessel were in-patient VŠĮ VUL II heart surgery department in Santariškės clinic. An analysis of data was conducted using package of statistic SPSS 16.0 and programmer of Microsoft Excel. Level of significance  $\alpha=0,05$ , deductions are useful, when  $p \leq 0,05$ .

**Results of the study:** The most of parents (45,15 %) value their condition of health well. Women who their condition of health very well were 9,56 %, men – 20,00 % ( $\chi^2=4,424$ ,  $lfs=1$ ,  $p<0,05$ ). The estimation of the subjective condition of health makes difference between parents background and sex ( $p<0,05$ ). The bigger share of parents (57,28 %) thinks that the diseases of heart and blood-vessel of their children have a little negative influence their health. 41,75 % of parents think that their condition of health declined falling ill their child.

Many of parents (38,35 %) their quality of life value well and moderately – (37,86 %). More men neither women value their condition of health very well (22,86 %, 10,29 %) statistically important ( $\chi^2=5,057$ ,  $lfs=1$ ,  $p<0,05$ ). The immediacy connection of moderate intenseness between the estimation of the subjective quality of life and the estimation of the subjective condition of health, are statistically important ( $r_s=0,506$ ,  $p<0,05$ ). 33,33 % of parents thinking their health is excellent, they value their quality of life very well. 66,22 % of parents thinking their health is so-so, they also think and about their quality of life. Quality of life of parents allowing for their background disagrees statistically ( $\chi^2=60,988$ ,  $lfs=16$ ,  $p<0,05$ ). 70,37 % of having university education their quality of life value very well and well, 74,19 % leaving secondary-school their quality of life value so-so. The value judgement of life quality disagrees statistically ( $p<0,05$ ) subject to income one of member of family. The more cash are one member of family, the the patrnets better value their quality of life. Neither their age, nor child age and sex having disease of heart and blood-vessel ( $p>0,05$ ) has not any influence to parents subjective quality of life.

91,75 % of parents do not complain pain or discomfort. 15,53 % of parents are always able to relax and enjoy herself. 40,78 % of parents are a lot of worried for children physical health. 9,22 % of parents developed addictions falling ill of child. 50,97 % of parents do not have problems in daily routine. Half of parents (50,00 %) are often satisfacted their relationships to the members of family. 48,06 % of parents sometimes have opportunities to spend their free time how they want. 39,32 % of parents often last money of requirements and do not limit for diseases of heart and blood-vessel. 54,37 % of parents maintain that information about child disease is not suffice enough.

**Conclusions of the study:** **1.** The most of parents (45,15 %), whose children have heart and blood-vessel diseases, evaluate their condition of health well. Women evaluate their health worse than men ( $\chi^2=11,397$ ,  $lfs=4$ ,  $p<0,05$ ). Respondents having lower education evaluate their condition of health worse than those having higher education ( $p<0,05$ ). Subjective evaluation of health significantly differ according to profession prestige of respondents ( $p<0,05$ ). 46,67 % of employers evaluated their health as excellent or very well, while only 13,11 % of workers evaluated their health as excellent or very well. Subjective estimation of condition of health significantly differ according to families income ( $p<0,05$ ). The bigger the income of respondents – the better the self-evaluation of their health. **2.** The better parents value their health, the bigger part of them state that their child's heart and blood-vessel disease do not have any influence to their health ( $p<0,05$ ). **3.** Most of parents evaluate their quality of life well (38,35 %) or moderately (37,86 %). More men than women evaluate their condition of life very well ( $\chi^2=5,057$ ,  $lfs=1$ ,  $p<0,05$ ). Respondents having lower education evaluate their quality of life worse than those having higher education ( $p<0,05$ ). Subjective evaluation of quality of life of the respondents significantly differ according to their profession prestige ( $p<0,05$ ). 73,33 % of employers evaluated their quality of life as excellent or very well, while only 6,56 % of workers evaluated their quality of life as excellent or very well. The bigger the family income of respondents – the better the self-evaluation of their quality of life ( $p<0,05$ ). Married respondents evaluate their quality of life better than those living together but not married ( $\chi^2=28,038$ ,  $lfs=16$ ,  $p<0,05$ ). **4.** The better the state of health of respondents, the better they evaluate their quality of life ( $r_s=0,506$ ,  $p<0,05$ ). **5.** Parents relate some aspects of their life with child's heart and blood-vessel diseases: 84,47 % of parents are not always able to relax and enjoy themselves; For 53,39 % of parents the time, spared for taking care of child having a disease, creates problems finding for themselves; 49,03 % of parents have problems in daily routine; 72,33 % of parents affirm that the places they can choose to go on holidays, are more or less limited by their child's heart and blood-vessel diseases; 92,72 % – can not spend their free time as they want; 85,92 % – can not fulfill their needs due to financial problems, caused by child's diseases; 79,61 % – feel worried or depressed. **6.** Age and sex of heart and blood-vessel disease having child does not influence subjective evaluation of condition of health or quality of life of their parents.

**Key words of the study:** quality of life, disease of heart and blood-vessel, parents, children.

## ĮVADAS

Širdies ir kraujagyslių ligos (ŠKL) yra didėjanti ne tik suaugusiųjų, bet ir vaikų problema visame pasaulyje. Kasmet nuo širdies ir kraujagyslių ligų pasaulyje miršta daugiau kaip 18 mln. žmonių. Tarp Europos Sąjungos valstybių pagal sergamumą širdies ir kraujagyslių ligomis Lietuva yra priskiriama prie padidintos rizikos šalių. 2008 metais širdies ir kraujagyslių ligos Lietuvoje buvo pagrindinė sergamumo ir mirtingumo priežastis [81].

Širdies ir kraujagyslių liga – tai ne tik problema ja sergančiam asmeniui, tačiau ji turi labai didelės įtakos ir jo aplinkos žmonėms. Tėvai, auginantys širdies ir kraujagyslių ligomis sergančius vaikus, patiria didžiulį nerimą dėl jų sveikatos būklės, emocinės gerovės ir vaiko integravimosi į visuomenę. Tai neigiamai veikia pačių tėvų sveikatą. Sergančio vaiko priežiūra, priešingai nei sveiko, atima iš artimųjų daugiau laiko. Įvairūs vaistai, kelionės į gydymo įstaigas – tai papildomos išlaidos, mažinančios visos šeimos biudžetą.

Visas mokslininkų, gydytojų dėmesys skiriamas išsiaiškinti širdies ir kraujagyslių ligų priežastis, kilmę, eigą, gydymo būdus ir kt. Siekiama pagerinti sergančiojo fizinę būklę, tačiau mažai rūpinamasi, kaip širdies ir kraujagyslių liga lemia ne tik ja sergančiojo, bet ir jo artimųjų gyvenimo kokybę.

Ne tik širdies ir kraujagyslių liga sergantis asmuo, bet ir jo aplinkos žmonės turi galėti gyventi visavertį gyvenimą: keliauti, dirbti, mokytis, dalyvauti visuomeniniame gyvenime.

Tėvų, kurių vaikai serga širdies ir kraujagyslių ligomis, gyvenimo kokybė Lietuvoje tiriama pirmą kartą. Tikimasi, kad šis tyrimas supažindins, padės įvertinti ir geriau suprasti tėvų, auginančių sergančių vaiką, kasdienes problemas, gyvenimo kokybės aspektus.

Galbūt tai bus paskata gydytojams, psichologams, reabilitacijos, slaugos specialistams, mokytojams, kitiems aplinkos žmonėms siekti bendro tikslo – užtikrinti geresnę ne tik širdies ir kraujagyslių liga sergančiojo, bet ir jo artimųjų gyvenimo kokybę.

## DARBO TIKSLAS IR UŽDAVINIAI

**Tyrimo tikslas** – įvertinti tėvų, kurių vaikai serga širdies ir kraujagyslių ligomis, kai kuriuos gyvenimo kokybės aspektus.



**Uždaviniai:**

1. Įvertinti tėvų, kurių vaikai serga širdies ir kraujagyslių ligomis, subjektyvią sveikatos būklę.
2. Įvertinti kai kuriuos tėvų, auginančių širdies ir kraujagyslių ligomis sergančius vaikus, gyvenimo kokybės aspektus.
3. Nustatyti tėvų, kurių vaikai serga širdies ir kraujagyslių ligomis, sveikatos būklės ir subjektyvaus gyvenimo kokybės vertinimo sąsajas.

**Tyrimo objektas** – tėvų, kurių vaikai serga širdies ir kraujagyslių ligomis, gyvenimo kokybė.

**DARBO MOKSLINIS NAUJUMAS:**

Pirmą kartą:

- įvertintas tėvų, kurių vaikai serga širdies ir kraujagyslių ligomis, subjektyvus požiūris į savo sveikatos būklę;
- įvertinti tėvų, kurių vaikai serga širdies ir kraujagyslių ligomis, kai kurie gyvenimo kokybės aspektai.

**PRAKTINĖ DARBO REZULTATŲ REIKŠMĖ:**

- Informuoti specialistus, visuomenę apie vaiko širdies ir kraujagyslių ligos įtaką tėvų gyvenimo kokybei.
- Skatinti gydytojus, psichologus, reabilitacijos, slaugos specialistus, mokytojus, kitus aplinkos asmenis siekti bendro tikslo – užtikrinti geresnę ne tik širdies ir kraujagyslių liga sergančiojo, bet ir jo artimųjų gyvenimo kokybę.

**SAVARANKIŠKAI ATLIKTI DARBAI:**

- surinkta ir kritiškai įvertinta literatūra, informacija apie gyvenimo kokybę, jos tyrimus, apie vaikų širdies ir kraujagyslių ligas;
- sudaryta anketa (remiantis Pasaulio sveikatos organizacijos klausimynu SF-36);
- atliktas žvalgomas tyrimas;
- interviu metodu apklausta 206 tėvai;
- duomenys suvesti į kompiuterį, apdoroti;

- gauti rezultatai išanalizuoti, aprašyti;
- pateiktos išvados, pasiūlymai.

Atliekant darbą, konsultavo:

- dr. doc. G. Šurkienė, Vilniaus Universitetas Medicinos fakultetas Visuomenės sveikatos institutas.

# 1. LITERATŪROS APŽVALGA

## **1.1. Gyvenimo kokybė**

### **1.1.1. Gyvenimo kokybės samprata**

Žmogaus gyvenimą ir jo pilnatvę lemia daugelis veiksnių. Svarbiausi jų yra sveikata, materialinė gerovė, kuri sudaro sąlygas patenkinti būtinus gyvenimo poreikius ir užtikrinti sveikatą, paslaugas bei santykius su aplinka, turinčia įtakos sveikatai [1].

1948 m. Pasaulio sveikatos organizacija (PSO) sveikatą apibrėžė kaip fizinę, psichinę ir socialinę gerovę, o ne tik ligos ar negalios nebuvimą [2]. Šis apibrėžimas tapo modeliu medicinai pradedant tyrinėti gyvenimo kokybę. Pastaraisiais metais vis dažniau atliekama klinikinių tyrimų, kurių objektas – gyvenimo kokybė. Rūpindamasi žmonių sveikata PSO siekia užtikrinti galimybę visiems žmonėms siekti geresnės gyvenimo kokybės.

Gyvenimo kokybė – kasdienėje kalboje ir mokslinėje literatūroje plačiai vartojama sąvoka. Nors susidomėjimas šia tarpdisciplinine mokslinių tyrimų sritimi didėja [3, 4], vis dėl to gyvenimo kokybės apibrėžimas tebėra diskutuotinas [3].

PSO 1993 m. pasiūlė tokį apibrėžimą:

Gyvenimo kokybė (toliau GK) – tai individualus savo paskirties gyvenime vertinimas pagal kultūros ir vertybių sistemą, kurioje individas gyvena. Savo paskirties vertinimas susijęs su individo tikslais, viltimis, standartais ir interesais. Tai plati koncepcija, kompleksiskai veikiama asmens fizinės sveikatos ir psichologinės būklės, nepriklausomybės laipsnio, socialinių ryšių bei ryšių su aplinka [5].

GK tyrimai – tai tarptautiniu mastu pripažintas, patikimas, daug informacijos suteikiantis ir ekonomiškai metodas, vertinant tam tikros teritorijos ar atskirų socialinių grupių sveikatą [6]. Naujų biotechnologijų diegimas medicinoje skatina sveikatos profesionalų, sveikatos politikų susidomėjimą gyvenimo kokybės tyrimais [7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20]. Tai įrodo ir vykdomų mokslinių tyrimų gausa bei nuolatinis jų augimas. Medline duomenų bazėje 1978, 1988, 1998, 2004 metais galima rasti atitinkamai, 273, 715, 3135 ir 89985 mokslinius straipsnius, kuriuose ši tema, jei ne nagrinėjama, tai bent minima [21].

Vieni tyrėjai siūlo gyvenimo kokybę vertinti remiantis tik objektyviais kriterijais – mirtingumu, sveikatos paslaugų prieinamumu, išsimokslinimo ir pragyvenimo lygiu, socialine bei

ekonomine struktūra [22]. Tačiau mokslinės literatūros, analizuojančios ir iškeliančios subjektyvų gyvenimo kokybės aspektą, gausa įrodo, kad vien objektyvūs rodikliai yra nepakankami.

Gyvenimo kokybės sąvoką reikia analizuoti kaip daugelio kintamųjų sąveiką. Gyvenimo kokybę galima vertinti kaip skirtumą tarp norų ir galimybių [23]. Jos esmė – nematerialūs ištekliai ir poreikiai (visuomenės narių tarpusavio santykiai, ryšys su aplinka ir t. t.), šių veiksmų suvokimas ir įgyvendinimas. Pasitenkinimas ir laimė buvo pagrindiniai gyvenimo kokybės matai. Tačiau vertinti tik subjektyvias aplinkybes sudėtinga, nes tam didelę įtaką turi žmogaus asmenybė, gyvenamoji aplinka.

Išsamią GK sąvokos turinio analizę atliko **B. Haas**, kuri pateikė tokius šią sąvoką apibūdinančius kriterijus:

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

Remiantis šiais kriterijais, GK apibrėžiama kaip įvairiapusis kiekvieno žmogaus esamų gyvenimo aplinkybių įvertinimas kultūros, kuriai jis priklauso, ir jo vertybių sistemos požiūriu [24].

Mokslinėje literatūroje skiriami: sociologinis, ekonominis, psichologinis, medicininis *{health related QOL}* ir filosofinis gyvenimo kokybės modeliai.

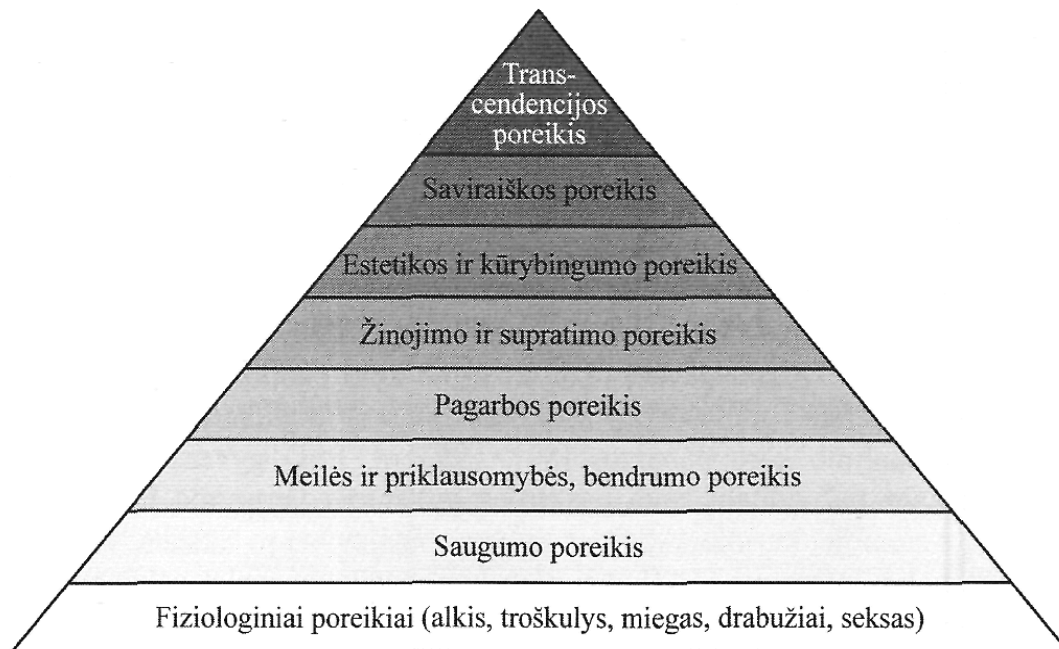
**Sociologinis** GK supratimas apibūdinamas kaip žmonių materialinių, socialinių ir kultūrinių sąlygų įvertinimas, palyginti su tam tikru visuomenėje pasiektu standartu [25]. Gyvenimo kokybė sociologijoje yra viena svarbiausių sąvokų, tapusių kultūrinio ir politinio žodyno dalimi. Terminas gyvenimo kokybė sociologų vartojamas analizuojant demografinius, deviantinius, kultūrinius, religinius ir socioekonominius faktorius [26]. Gyvenimo kokybės vertinimas neatsiejamas nuo konkretaus individo, visuomenės ir šalies, kurioje jis gyvena. Neįmanoma atitinkamai įvertinti gyvenimo kokybę pasitelkus tik atskirus socialinės ekonominės raidos indeksus. Sociologinėje ir ekonominėje literatūroje naudojamas integruotas rodiklis – gyvenimo kokybės indeksas, apimantis devynis rodiklius: gyvenimo lygį, sveikatą, politinį stabilumą ir saugumą, šeiminių gyvenimą, visuomeninį gyvenimą, geografines sąlygas, darbo

saugumą, politinę laisvę ir lyčių lygias galimybes. Lietuva 2005 m. domenimis, pagal GK indeksą užėmė 63 vietą tarp 111 pasaulio šalių, panašiai kaip Latvija (66) ir Estija (68) [27].

**Ekonomikoje** apie gyvenimo kokybę kalbama („*welfare state*“, ar „*welfare economy*“) remiantis sąvoka „gerovės valstybė“, akcentuojant paskirstymo principus valstybės veiksmuose, siekiant garantuoti optimalią visų socialinių grupių poreikių (socialinių-ekonominių) patenkinimą. „*Gerovė*“ pačia bendriausia prasme siejama su gera esatimi, buvimu, su socialine piliečio ir visaapimančia visuomenės gerove. Tai gali būti apibrėžiama kaip visų asmenų gerovė visuomenėje [28]. Pritaikant GK terminą sveikatos ekonomikoje vartojama sąvoka „kokybiškai pragyventi metai“ („*quality adjusted life years*“), leidžianti palyginti gydymo priemonių ekonominę naudą, racionaliai paskirstyti lėšas [29].

**Psichologinį** gyvenimo kokybės modelį, kuris pabrėžia asmeninį tobulėjimą, pažinimo kompetenciją, efektyvumą ir prisitaikomumą, orumo lygmenį, socialinę kompetenciją, autonomiškumą bei kontrolę geriausiai reprezentuoja A. Maslow darbai, kuriuose akcentuojami objektyvūs ir subjektyvūs žmogaus poreikiai, apsprendžiantys jo gyvenimo kokybę. Dešimtmetį dar prieš A. Maslow, analizuodamas GK, M. Jahoda (1958 m.) pabrėžė būtinybę sukurti geras sąlygas žmogaus psichinei sveikatai, kad žmogus galėtų turėti įtakos savo gyvenimo kokybei, būtų aktyvus, ugdytų savo gabumus, užmegztų tarpasmeninius santykius, teigiamai vertintų pats save ir galėtų priimti savarankiškus sprendimus. M. Jahoda akcentuoja gerovės supratimą, teigiantį, kad pagrindiniai psichinės sveikatos komponentai yra asmens realizacija ir tikslai. Jo nuomone, toks gerovės jausmas nėra bruožas, o greičiau dinaminė asmens charakteristika, kintanti asmeniui patiriant įvairius gyvenimo įvykius [30].

1968 m. **A. Maslow**, sukūręs žmogaus poreikių hierarchijos piramidės modelį, teigia, kad asmuo bus laimingas tik patenkinęs visus aštuonis savo poreikius (1 pav.) [31].



1 pav. A. Maslow žmogaus poreikių hierarchijos piramidės modelis

#### **A. Maslow išdėstyti aukščiausieji žmogaus poreikiai:**

1. Transcendencijos poreikis – tai poreikis tapti vertinga ir integruota pasaulio dalimi.
2. Saviraiškos poreikis – tai poreikių forma, kuri remiasi įgimtais gabumais ir pasireiškia siekiu gerai atlikti savo vaidmenį. Svarbu ir pabrėžtina ne patys vaidmenys, bet žmogaus patirtis juos atliekant.
3. Estetikos ir kūrybos poreikis – tai noras žinias ir talentus panaudoti kūrybai.
4. Žinių ir supratimo poreikis – tai žmogaus noras suprasti patį save bei supantį pasaulį.

**Pagrindiniai, piramidės apačioje esantys poreikiai, be kurių negali egzistuoti žmogus, yra šie:**

1. Pagarbos, savo vertės ir orumo pajutimo poreikis – tai žmogaus siekis būti pripažintam ir gerbiamam už tai, koks jis yra. Nepatenkinus šio poreikio kyla menkavertiškumo, bejėgiškumo ir silpnumo jausmas.
2. Meilės ir priklausomybės poreikis žmogui labai svarbus. Žmogus siekia gero ir nuoširdaus bendravimo, kontaktų su aplinkiniais, šeimos nariais, draugais. Tam, kad žmogus būtų žmogumi, kad išliktų savimi, jam reikia kitų žmonių.
3. Saugumo poreikis – tai ieškojimas to, kas žmogui pažįstama ir įprasta. Saugumą žmogui padeda užtikrinti šeima, draugai, nuosavybė, pastovus darbas.

4. Patys žemiausi poreikių piramidėje – tai fiziologiniai poreikiai, tačiau jų nepatenkinus neįmanoma realizuoti ir aukštesniųjų. Aukštesniųjų ir žemesniųjų poreikių galima siekti ir vienu metu, o hierarchinė poreikių tvarka gali būti suardyta [31].

**Filosofijoje gyvenimo kokybės** sampratos ištakos siejamos su Aristotelio vardu. Jis vienas pirmųjų sąvokoje „geras gyvenimas“ akcentavo subjektyvųjį aspektą, teigdamas, kad sąvokų „gerai gyventi“ ir „būti laimingam“ turinys tapatus [32].

**Medicininis aspektas** gyvenimo kokybę taip pat apibrėžiama daugiareikšmiai, tačiau dėmesys sutelkiamas į sveikatos kriterijus. Taigi daugelis tyrėjų sutaria, kad GK apima įvairias sritis: fizinės būklės ir funkcinių galimybių, psichologinės būsenos ir gerovės, socialinių ryšių ir ekonominės būklės [33, 34].

### 1.1.2. Su sveikata susijusi gyvenimo kokybė

Iki XX a. pradžios medicinos literatūroje „gyvenimo kokybės“ sąvoka buvo minima retai. Į mediciną GK sąvoka atėjo iš ekonomikos 1920 m. C. Pigou pavartojo ją knygoje apie ekonomiką ir gamybą, tačiau tada atgarsio ji nesukėlė ir apskritai dingo iš medicininio žodyno iki Antrojo pasaulinio karo pabaigos [21].

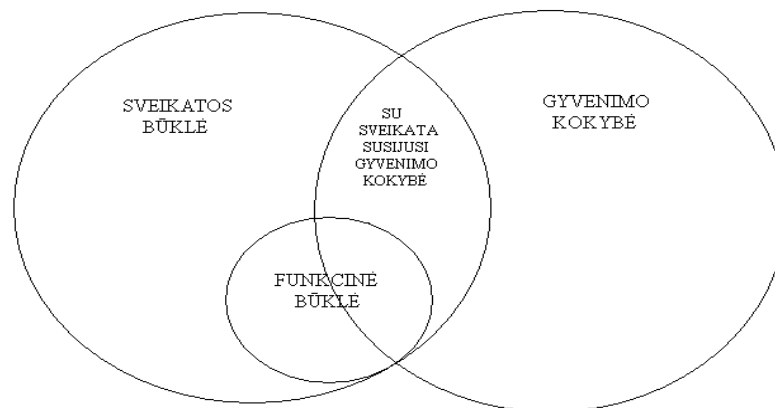
Su sveikata susijusia GK samprata (*health related of QoL*) susidomėta daugiau kaip prieš 30 metų [35]. Kadangi į GK įėjo labai įvairūs veiksniai – tokie kaip sveikatos statusas, fizinės funkcijos, simptomai, psichosocialinis suderinimas, gerovė, pasitenkinimas gyvenimu ir laimė, todėl buvo bandyta atskirti su sveikata susijusius GK aspektus nuo kultūrinių, politinių ir socialinių atributų. Tačiau pasirodė, kad juos atskirti („*health related*“ ir „*nori health related quality of life*“) nėra taip lengva, o gal net neįmanoma [36].

Plačiąja prasme žmogaus gyvenimo kokybė – tai jo subjektyvaus pasitenkinimo svarbiais dalykais įvertinimas. Su sveikata susijusi gyvenimo kokybė – tai gyvenimo kokybės dalis, kurią lemia sveikata ar sveikatos priežiūra. Funkcinė būklė apibūdina asmens fizinį pajėgumą, gebėjimą bendrauti ir emocinę būseną. Ji rodo žmogaus gebėjimą atlikti kasdienius uždavinius, o su sveikata susijusi gyvenimo kokybė apibūdina subjektyvų pojūtį, kaip sveikatos būklė veikia gyvenimo kokybę. Sveikatos būklė – tai žmogaus fizinės sveikatos poveikis gebėjimui atlikti kasdienės veiklos uždavinius ir jausti pasitenkinimą juos atlikus. Ši sąvoka yra platesnė ir apima žmogaus funkcinę būklę bei su sveikata susijusią gyvenimo kokybę [24].

Su sveikata susijusios gyvenimo kokybės tikslus vertinimas turėtų apimti šias sritis:

1. Fizinį aktyvumą: paciento gebėjimas apsitarnauti, jo funkcinė būklė, judrumas, fizinis aktyvumas, veikla namie ir darbe.
2. Su liga ir gydymu susietus simptomus (pvz., skausmą, kosulį, pykinimą, vėmimą, alopeciją).
3. Psichologinį funkcionavimą: stresą, nerimą, depresiją ir kt.
4. Socialinį funkcionavimą: šeimos santykius, bendravimą su draugais, laisvalaikį.
5. Kitus aspektus: dvasinius ar egzistencinius rūpesčius, kognityvines funkcijas, seksualinį funkcionavimą ar išvaizdą ir pasitenkinimą sveikatos priežiūra [37].

J. R. Curtis ir bendraautoriai pasiūlė sveikatos būklės, funkcinės būklės ir su sveikata susijusios gyvenimo kokybės sąvokų tarpusavio sąsajos modelį (2 pav.) [38].



2 pav. Sveikatos būklės, funkcinės būklės, gyvenimo kokybės ir su sveikata susijusios gyvenimo kokybės tarpusavio sąsajų modelis pagal Curtis, Martins

Su sveikata susijusios gyvenimo kokybės modelis pagrįstas skirtumu tarp lūkesčių ir patirties, t. y. neatitikimas tarp tokios sveikatos, kokios mes tikimės, ir tokios, kokia ji yra [24, 39]. Tai paaiškina, kodėl GK kiekvienas žmogus supranta skirtingai: skiriasi jų lūkesčiai, kurie priklauso ir nuo įgytos patirties sergant, tampančios atskaitos tašku naujoms viltims kitais ligos etapais. To paties žmogaus suvokimas apie gyvenimo kokybę laikui bėgant kinta (žmogus adaptuojasi). Todėl nebūtinai sunkia liga sergantis žmogus savo gyvenimo kokybę apibūdins kaip blogą [39, 40]. Taigi žmonės, turintys didelių sveikatos sutrikimų, gali gana normaliai vertinti savo gyvenimo kokybę, ir priešingai, sveikas žmogus gali būti nepatenkintas ja, jausti depresiją, vienatvę, jei jo egzistenciniai poreikiai nėra patenkinami [41].



Tiriant gyvenimo kokybę, iš esmės siekiama dvejopos informacijos: apie tiriamojo funkcinę būklę ir jo paties vertinimą, kaip sveikata lemia jo gyvenimo kokybę [42].

Liga tampa neįgalumo priežastimi, ir to negalima paaiškinti ekologiniais, socialiniais ar medicinos aspektais. Individui susirgus, keičiasi jo santykiai su aplinka ir savimi. Dėl ligos neretai pablogėja ne tik savijauta, galimybė veikti, dirbti, bet ir santykiai su artimaisiais. Keičiasi ir ekonominės konkurencinės individo galimybės. Liga daro įtaką kasdienei fizinei, socialinei, emocinei, intelektualinei ir kt. veiklai. Labiau sutrikus šioms biosocialinėms funkcijoms, ribojamas individo gyvenimo būdas, jo veiklos rūšys, saviraiška. Tai lemia ir gyvenimo kokybės pablogėjimą [43].

Taigi dauguma mokslinių tyrimų skirti įvertinti, kaip paties žmogaus sveikata lemia jo gyvenimo kokybę. Mokslinėje literatūroje nepavyko rasti duomenų, kokią įtaką vaiko, sergančio širdies ir kraujagyslių ligomis, priežiūra turi jų tėvų gyvenimo kokybei.

### **1.1.3. Susidomėjimo gyvenimo kokybės tyrimais medicinoje priežastys**

Gyvenimo kokybės tyrimai, pradėti sociologų ir psichologų, netrukus tapo aktualūs ir sveikatos priežiūrai. Palaipsniui imta remtis ne vien klinikiniais simptomais ir laboratorinių tyrimų duomenimis, bet ir ieškoti priemonių, leidžiančių įvertinti ligą paciento požiūriu [44].

Fiziologiniai parametrai, informatyvūs klinacistams, nelabai domina pacientus; dažnai jie neatitinka funkcinio pajėgumo ir suvokiamos gerovės; du pagal kliniskus kriterijus panašūs pacientai dažnai visiškai skirtingai reaguoja į ligą [24]. Tokių mąstysenos pokyčių paskatino suvokimas, kad dėl medicinos mokslo progreso įmanomas gyvenimo pailginimas ne visada yra pageidaujamas pacientų, jų šeimų ir pačių sveikatos priežiūros institucijų [24]. Sergant lėtinėmis, luošinančiomis ligomis, gyvenimo kokybė, o ne jo trukmė gali būti svarbesnis gydymo tikslas [38]. Gyvenimo kokybę imta vertinti kaip priemonę gydymo tikslingumui įvertinti. Jei anksčiau tik gydytojai vieni sprendavo ligonių likimą, dabar pacientai nori gauti atsakymus į klausimus apie sveikatos priežiūros teikiamas gydymo galimybes jiems suprantamomis sąvokomis [45].

Gyvenimo kokybės tyrimus skatino ir didėjantis visuomenės reikalavimas racionaliai skirstyti vis didėjančias išlaidas sveikatos apsaugai. Su sveikata susijusią gyvenimo kokybę imta taikyti sveikatos priežiūros kokybei ir gydymo veiksmingumui vertinti [45, 46, 24]. Esant tokiai situacijai, kiekvienai medicinos sričiai teko apibrėžti tiek pacientams, tiek gydytojams svarbias ligų bei gydymo baigtis ir sukurti mokliškai pagrįstus būdus joms tirti. Konkuruojant dėl

sveikatos apsaugai skiriamų lėšų, rekomendacijos, pagrįstos kiekybiškai įvertinamų reiškinių analize, yra labiausiai įtikinančios [45].

Mokslininkai sukūrė instrumentų, skirtų išmatuoti subjektyviam funkcinio pajėgumo, sveikatos būklės ir su sveikata susijusios gyvenimo kokybės pojūčiui.

#### **1.1.4. Gyvenimo kokybės vertinimas**

Įvertinti GK sudėtinga, kadangi pati GK sąvoka yra gana abstrakti. Daug diskusijų tarp tyrinėtojų kelia klausimas, kas turi vertinti sergančiojo GK – pats ligonis, medikas ar globėjas? Kitas svarbus klausimas: kokie instrumentai tinkamesni vertinti GK – bendriniai, tinkami visiems, ar specifiniai, skirti tik ta liga sergantiesiems? Manoma, kad ypač svarbus yra subjektyvus GK vertinimas. Pasitenkinimas gyvenimu turi atspindėti daugelį gyvenimo sričių: darbą, mokymąsi, laisvalaikį, socialinius ryšius [44].

GK vertinti naudojami įvairūs klausimynai (instrumentai). Jie sudaromi, remiantis skirtingais GK apibrėžimais, modeliais. Nors ir nėra vieningos nuomonės, GK tyrėjai sutaria, kad visi GK tyrimų instrumentai turėtų matuoti tiriamojo fizinę būklę, psichologinę gerovę, bendravimą su kitais žmonėmis bei kasdienę veiklą. Taip pat iki šiol nėra vieningos GK klausimynų klasifikacijos. Apibendrinant išanalizuotą literatūrą, GK klausimynus galima suskirstyti į šias grupes:

- Bendrinius (*angl. generic*).
- Specifinius ligai ar populiacijai (*angl. disease or population specific*).
- Specifinius sričiai (*angl. domain specific*).
- Naudos (*angl. utility*).
- Individualizuotus (*angl. individualised*) [44].

##### **1.1.4.1. Bendriniai (generiniai) instrumentai**

Jie dažniausiai naudojami populiacijos sveikatai stebėti epidemiologinių tyrimų metu, tačiau tinka ir įvairioms pacientų grupėms tirti bei įvairioms ligoms ir būklėms palyginti. Dėl platesnių naudojimo galimybių šie instrumentai yra deramai išbandyti esant įvairioms klinikinėms būklėms ir taikyti skirtingoms pacientų grupėms. Jie gali įvertinti nepageidaujamą

šalutinį gydymo poveikį fizinei, psichinei ir socialinei sveikatos sritims bei atspindėti bendrą gydymo poveikį paciento gyvenimui [47, 44].

Plačiausiai naudojami ir žinomiausi bendriniai GK tyrimo instrumentai yra: Sickness Impact Profile, Nottingham Health Profile, SF-36, EuroQoL, WHOQOL-100. Jie apima keturis pagrindinius su sveikata susijusios GK komponentus: fizinę būklę, psichologinę gerovę, bendravimą ir kasdienę veiklą. Šios sritys kai kuriuose klausimynuose gali būti ir labiau išskaidytos (pvz., nepriklausomybės laipsnis, aplinka, dvasingumas ir kt.) [48, 49].

#### **1.1.4.2. Specifiniai instrumentai**

Specifiniai instrumentai skirti kokios nors vienos ligos požymiams (pvz., dirgliosios žarnos sindromo, gastroezofaginio reflukso ar širdies nepakankamumo ir kt.), būklės (dusulio, skausmo, silpnumo) intensyvumui išmatuoti, funkcijos sutrikimo (miego, darbingumo, seksualinės funkcijos) įtakai subjektyviam sveikatos pojūčiui įvertinti. Daugeliui ligų yra sudaryti specifiniai klausimynai, pavyzdžiui, skirti onkologiniams ligoniams (RSCL – Rotterdam Symptom Checklist), epilepsijai (QOLIE–89 – Quality of Life in Epilepsy) ir kiti, kurie matuoja tam tikrų ligų požymių pasireiškimą ir intensyvumą. Šie instrumentai jautriau nei bendriniai matuoja ir nedidelius sveikatos pakitimus. Specifiniai ligos vertinimo klausimynai buvo sudaryti siekiant stebėti gydymo efektyvumą, ligos eigą bei atskirų specifinių simptomų išraiškas [47, 44, 48, 49].

#### **1.1.4.3. Specifiniai srities instrumentai**

Specifiniai srities instrumentai skirti tam tikriems sveikatos aspektams matuoti. Specifiniai sričiai GK klausimai matuoja tam tikrus atskirus požymius: skausmą, nuovargį, miego sutrikimus, fizinį funkcionavimą. Šio instrumento pavyzdžiai gali būti Beck depresijos skalė, McGill skausmo klausimynas [44].

#### **1.1.4.4. Naudos GK instrumentai**

Naudos GK instrumentai – tai daugiau specializuoti GK tyrimo instrumentai. Jie skirti ekonominiam naudos įvertinimui ir rečiau naudojami klinikinių eksperimentinių tyrimų

rezultatams vertinti. Tokio tyrimo instrumento pavyzdys yra EuroQoL (EQ-5D) klausimynas. Jis tinkamas daugeliui ligų ir būklių įvertinti, matuoja fizinį, psichinį ir socialinį funkcionavimą, tačiau rekomenduojamas naudoti lygiagrečiai su kitais instrumentais [47, 44].

#### **1.1.4.5. Individualizuoti GK tyrimo instrumentai**

Individualizuoti GK tyrimo instrumentai leidžia kiekvienam respondentui pačiam įtraukti ir įvertinti gyvenimo aspektų svarbą. Tokio klausimyno pavyzdys yra Patient Generated Index. Jo klausimų sudarymas pagrįstas Calman K. C. gyvenimo kokybės apibrėžimu, teigiančiu, kad GK – tai laipsnis, kuriuo asmens viltys atitinka tikrovę. Šią anketą pildo pats respondentas arba klausiantysis. Apklausiamasis pats turi galimybę nurodyti penkias gyvenimo sritis, labiausiai paveiktas ligos, pažymėti savo būseną kiekvienos atžvilgiu, taip pat išrinkti, jo nuomone, svarbiausią sritį, kurios pagerėjimo tikisi. Taigi kiekvienos GK srities išraiškos balai dauginami iš atitinkamų srities svarbumo koeficientų [47, 44, 49].

Kitas individualizuotų GK tyrimo instrumentų pavyzdys yra Disease Repercussion Profile (DRP) – ligos poveikio profilio anketa. Instrumentas įvertina tiesioginį ligos poveikį pacientui ir apima šešias gyvenimo sritis. Tai leidžia nubrėžti individualizuotą ligonio GK profilį. Deja, ir individualizuoti GK instrumentai turi trūkumų. Kai kurie šių instrumentų yra sudėtingesni ir mažiau suprantami respondentams. Be to, šių anketų analizavimas yra sudėtingesnis dėl jų individualumo, žemesnio standartizavimo lygio [44, 48, 49].

#### **1.1.4.6. Tyrėjo ir tiriamojo vaidmuo bei instrumento parinkimas**

GK tyrėjai dažnai susiduria su specifinėmis tiriamųjų grupėmis: vaikais ar senyvo amžiaus žmonėmis, terminaline ligos stadija sergančiais pacientais, neįgaliaisiais ir psichikos ligoniais. Šios paminėtos grupės labai specifinės. Dėl to tenka apsispręsti, kas gali atsakyti į GK instrumento klausimus. Atsižvelgiant į tai, kas pildo klausimyną, klausimynai skirstomi į tris grupes:

- pildomus pačių tiriamųjų;
- pildomus juos pakeičiančio asmens;
- pildomus tyrėjo, apklausiančio tiriamąjį.

Apklausa gali būti atlikta keliais būdais:

- 1) betarpiškai apklausiant tiriamąjį „akis į akį“;
- 2) telefonu;
- 3) siunčiant anketą paštu;
- 4) panaudojant kompiuterių galimybes, internetą.

Visi šie klausimynų užpildymo būdai turi ir teigiamų, ir neigiamų pusių. Atsakymų matavimo tikslumas priklauso nuo aiškaus įsivaizdavimo, kas yra matuojama.

Patirties sferos, kurias mokslininkai stengiasi įvertinti, dažniausiai apibūdinamos kaip GK sritys. Kiekvienai sričiai sudaromos atskiros klausimų grupės – skalės, kurios gali būti apibendrintos kaip indeksai. Tad vienos ar kitos anketos panaudojimas ligonių GK tirti turi būti nulemtas tyrimo tikslų [47, 44, 48, 49].

### **1.1.5. Gyvenimo kokybės tyrimų praktinis pritaikymas ir perspektyvos**

Didžiausią įtaką žmonių sveikatai pastaruosiu metu ėmė daryti šiuolaikinės epochos ligos, susijusios su gyvenamosios ir aplinkos pokyčiais. Tai onkologinės ir širdies kraujagyslių ligos, nelaimingi atsitikimai bei traumos, psichinės būklės.

Gyvenimo kokybės klausimynai taikomi epidemiologiniams ir klinikiniais tyrimams.

Visuomenės sveikatos srityje gyvenimo kokybės tyrimai naudojami gyventojų grupių sveikatos pokyčiams laikui bėgant stebėti, vykdomos sveikatos apsaugos ir socialinės politikos programų poveikiui visuomenei įvertinti. Gyventojų sveikatos rodiklių ir GK stebėjimas yra svarbus Lietuvos sveikatos programos uždavinys.

Sveikatos ekonomikoje gyvenimo kokybė naudojama kainos-naudingumo analizei, kurios metu tiriama ekonominis medicininių procedūrų naudingumas, įvertinant jo poveikį ne tik paciento gyvenimo trukmei, bet ir kokybei.

Klinikiniuose tyrimuose jais siekiama: nustatyti įvairiais instrumentais vertinamos gyvenimo kokybės normas skirtingo amžiaus, lyties, rasės, išsimokslinimo žmonėms (kartu tai leidžia lengviau interpretuoti kitų gyvenimo kokybės studijų rezultatus, nes nustatomas atskaitos taškas palyginimams), palyginti skirtingų ligų ar sveikatos būklių įtaką ligoniui, žvelgiant iš jo požiūrio taško. Taip pat atliekant klinikinius tyrimus, gyvenimo kokybė, kaip viena iš ligų bei gydymo baigčių, naudojama skirtingų gydymo metodų veiksmingumui įvertinti, jų šalutiniam poveikiui objektyvizuoti.

Klinikinėje praktikoje GK tyrimai ateityje bus dar plačiau taikomi. GK tyrinėtojai Higgins I. J. ir kt. nurodo aštuonias šių tyrinėjimų klinikinio panaudojimo sritis:

- Ligonio problemų įvertinimas ir svarbiausių simptomų, negalavimų prioriteto nustatymas.
- Bendravimo tarp medikų ir paciento, tarp pačių medikų, tarp medikų bei ligonio šeimos pagerinimas.
- Paslėptų ligonio problemų išaiškinimas (profilaktinė patikra).
- Gydomo prioriteto nustatymas atsižvelgiant į ligonio nuomonę.
- Gydomo poveikio stebėseną remiantis ligonio subjektyviu GK sferų vertinimu.
- Medicinos personalo kompleksinis mokymas.
- Klinikinio audito vykdymas.
- Klinikinės vadybos kokybės gerinimas [50].

Apimdami platų ligonių ratą, įskaitant ligoniui svarbią informaciją, kuri iš pirmo žvilgsnio gali atrodyti kliniškai nereikšminga, gyvenimo kokybės tyrimai gali padėti gydytojui ar slaugos personalui nustatyti svarbiausias paciento problemas, taip pat ir tai, kurioms iš jų teikti pirmenybę planuojant gydymą. Toks bendrasis klinikinių sprendimų priėmimo būdas pagerintų gydymo rekomendacijų laikymąsi ir pasitenkinimą gydymu. Su sveikata susijusios gyvenimo kokybės tyrimai gali turėti įtakos gydymo strategijai.

Vis modernėjančiame medicinos moksle didėja dėmesys ne tik ligai, bet ir žmogui bei jo gerovei. Tai yra labai pažangus reiškinys ir geriausiai atspindi medicinos mokslo humanistinę filosofiją. Todėl manoma, kad GK tyrimų skaičius ateityje turėtų didėti. Be abejo, vienas svarbiausių uždavinių – tai racionalaus teorinio GK modelio sukūrimas, kuris padėtų tinkamai pasirinkti klinikinio tyrimo instrumentą, leistų tyrėjams tikrinti hipotezes apie paciento ypatybių, intervencijos ir baigties ryšį. Toks modelis turėtų pasitarnauti multidisciplininiais tyrimams ir daugiaplaniams GK tyrinėjimams vystyti. Be to, GK instrumentų tobulinimas leistų įtraukti svarbiausius komponentus, kurie yra informatyvūs, pagrįsti konstrukcijos, turinio požiūriu, kurie pakankamai jautriai kinta dėl atliktos intervencijos. Tai supaprastintų ir statistinės duomenų analizės atlikimą.

Šiuo metu nemažai dėmesio skiriama ir trumpesniems bei patogesniems naudoti GK tyrimų instrumentams sukurti. Tačiau tai nėra lengvas uždavinys, kadangi tenka tiek kurti ir tobulinti teorinį modelį, tiek bandyti pačius tyrimo instrumentus, vertinti jų pagrįstumą, jautrumą ir pritaikomumą praktikoje. Nesudėtingų pacientui ir gydytojui instrumentų sukūrimas turėtų paskatinti gydytojus jais plačiau naudotis praktikoje [44].

### 1.1.6. Gyvenimo kokybės tyrimai Lietuvoje

Užsienio šalyse gyvenimo kokybė tiriama jau du dešimtmečius, o Lietuvoje tuo susidomėta palyginti neseniai [51]. Tad gyvenimo kokybės tyrimų Lietuvoje atlikta nedaug. Tik pastaraisiais metais Lietuvoje pradėta nustatinėti žmonių gyvenimo kokybę, pritaikant įvairius gyvenimo kokybės matavimo instrumentus. Gyvenimo kokybę pradėjo tirti ir klinicianai, ir visuomenės sveikatos specialistai, epidemiologai [52, 53, 54, 55, 56, 57, 58, 20, 59].

P. Puzaras ir kt. vieni pirmųjų Lietuvoje ištyrė ir nustatė gyvenimo kokybės, sveikatos, ypač dvasinės, ir religingumo sąsajas [58]. Jie naudojo SF-36 klausimyną ir nustatė, kad žmonių nuostatos, katalikiškas tikėjimas, aktyvi religinė praktika apsprendžia geresnę sveikatą ir gyvenimo kokybę. S. Gradeckienė atskleidė neįgalių cerebriniu paralyžiumi sergančių vaikų ir jų šeimų gyvenimo kokybės ypatumus [54]. T. Furmonavičius, naudodamasis gyvenimo kokybės klausimynu RAND-36, ištyrė ir įvertino 59–78 metų vyrų gyvenimo kokybę septyniuose mažuose miesteliuose, išsidėsčiusiuose 100 km spinduliu aplink Kauną, ir nustatė jų gyvenimo kokybei įtakos turinčius veiksnius [53]. L. Malcienė, naudodamasi PSO-100 klausimynu, įvertino 108 Kaune gyvenančių ir išsėtine skleroze sergančių ligonių gyvenimo kokybę ir palygino su kontroline grupe [57]. Autorė nustatė, kad sergantys išsėtine skleroze asmenys blogiau gyvenimo kokybę vertino fizinėje, nepriklausomumo ir dvasingumo srityse, lyginant su kontroline grupe. J. Grigonienė atliko sergančiųjų epilepsija vaikų gyvenimo kokybės tyrimus ir nustatė, kad sergančiųjų epilepsija gyvenimo kokybę blogina intelekto sutrikimai, nervų sistemos pažeidimas, šalutinis vaistų poveikis bei kasdienės veiklos apribojimai [55]. J. Šumskienė, naudodamasi gyvenimo kokybės klausimynu SF-36, išnagrinėjo sergančiųjų kepenų ciroze gyvenimo kokybės ypatumus ir palygino su kontroline grupe [20]. Ž. Logminienė, naudodamasi klausimynu EQ-5, ištyrė sergančių I tipo cukriniu diabetu darbingo amžiaus žmonių gyvenimo kokybę ir įvertino su liga susijusias tiesiogines bei netiesiogines išlaidas [60]. R. Rėklaitienė įvertino sergančiųjų išemine širdies liga gyvenimo kokybę [19]. Ji naudojo PSO-100 (WHOQOL-100) klausimyną. Tyrinėtoja nustatė, kad pagrindiniai veiksniai, bloginantys sergančiųjų krūtinės angina gyvenimo kokybę, yra nepakankama socialinė parama, medicininės priežiūros stoka ir nepakankamas gydymo efektyvumas. N. Jatulienė ir kt. nagrinėjo sveikatos ir aplinkos ryšį su gyvenimo kokybe ir nustatė, kad sveikų žmonių gyvenimo kokybė yra geresnė negu sergančiųjų lėtinėmis ligomis [56]. M. Bacevičienė, naudodamasi PSO-100 klausimynu, įvertino 1 403 vidutinio amžiaus Kauno gyventojų gyvenimo kokybę ir nustatė jai įtakos turinčius veiksnius [52]. G. Bulotienė ir

kt. analizavo krūties vėžiu sergančių moterų gyvenimo kokybę [10]. G. Varoneckas tyrė ligonių, turinčių miego sutrikimų, sergančių depresija, gyvenimo kokybę ir nustatė, kad blogiausia gyvenimo kokybė pastebėta asmenims, turintiems miego sutrikimų nerimo ir depresijos fone [59]. V. Valeikienė ir kt. tyrė vyresnio amžiaus pacientų, kurie sirgo sąnarių ligomis, parkinsonizmu, gyvenimo kokybę ir nustatė koreliaciją tarp bendro sveikatos įvertinimo bei gyvenimo kokybės [61]. E. Čeremnych, bendradarbiaudama su PSO, pritaikė naują klausimyną pagyvenusių žmonių gyvenimo kokybei tirti [62, 63]. R. Rugienė su bendraautorais nustatė klausimyno SF-36 tinkamumą sergančių reumatoidiniu artritu pacientų gyvenimo kokybei tirti [64]. Palyginti su kontroline grupe, paaiškėjo, kad sergantieji reumatoidiniu artritu visose SF-36 klausimyno srityse gyvenimo kokybę vertino blogiau. J. Asadauskienė ir kt. nagrinėjo poinsultinės depresijos paplitimą ir sąsajas su persirgusių GSI funkcinė būkle bei gyvenimo kokybe [65].

Gyvenimo kokybės tyrimų atlikta ir širdies bei kraujagyslių ligų srityje. V. Raškeliene ir kt. tyrė širdies bei kraujagyslių ligų rizikos veiksnių sąsajas su gyvenimo kokybe ir nustatė, kad širdies bei kraujagyslių ligų rizikos veiksniai (arterinė hipertenzija, cukrinis diabetas, antsvoris, pilvinis nutukimas) blogina su sveikata susijusią gyvenimo kokybę, o įvairios prevencinės priemonės, mažinančios riziką susirgti širdies ir kraujagyslių ligomis, gerina ir gyvenimo kokybę [66]. N. Kažukauskienė ir J. Brožaitienė tyrė sergančiųjų išemine širdies liga fizinio pajėgumo įtaką su sveikata susijusiai gyvenimo kokybei ir nustatė, kad sergančių išemine širdies liga moterų su sveikata susijusios gyvenimo kokybės fizinės bei psichinės sveikatos rodikliai reikšmingai mažesni nei vyrų [67]. S. Norkienė ir N. Račkauskienė tyrė su sveikata susijusią gyvenimo kokybę praėjus vieneriems metams po širdies stimulatoriaus implantavimo ir nustatė, kad pagrindiniai su sveikata susijusios gyvenimo kokybės prognoziniai veiksniai vieneri metai po implantavimo buvo gyvenimo kokybė prieš implantavimą, amžius, išsilavinimas, šeiminė padėtis, lydinčios širdies ligos. [68].

Apžvelgus atliktus gyvenimo kokybės tyrimus Lietuvoje, matyti, kad iki šiol gyvenimo kokybės tyrimai buvo tik gana fragmentiniai, apėmė ne visas amžiaus, socialines grupes ir ligų kategorijas. Iki šiol nėra atlikta pakankamai reprezentatyvių populiacinių nacionalinio lygio gyvenimo kokybės mokslinių studijų, galinčių išsamiai atspindėti problemą.

Mokslinių tyrimų, kokia sergančiojo širdies ir kraujagyslių ligomis gyvenimo kokybė, yra atlikta, tačiau nepavyko rasti tokių, kurie tirtų, kokia gyvenimo kokybė asmenų, slaugančių sergančiuosius širdies ir kraujagyslių ligomis.



## **1.2. Širdies ir kraujagyslių sistema**

### **1.2.1. Vaikų širdies ir kraujagyslių sistemos anatomiciniai bei fiziologiniai ypatumai**

Širdies ir kraujagyslių sistema sudaryta iš širdies ir įvairaus skersmens kraujagyslių. Susitraukiant širdies raumeniui, kraujas teka kraujagyslėmis ir pasiekia viso organizmo organus, audinius bei ląsteles. Kraujotaka labai svarbi medžiagų apykaitai, kraujyje ištirpusios medžiagos ir dujos pasiekia audinius, kur yra sunaudojamos, o medžiagų apykaitos produktai keliauja į plaučius bei inkstus ir yra pašalinami į aplinką.

Tobulas širdies veiklos mechanizmas žavi – ji dirba dieną ir naktį, pradedant pirmaisiais širdies plakimais motinos iščiose, ir lydi iki paskutinio atodūσιο.

Širdies užuomazga jau pastebima 1,5 mm ilgio embrione. Ji yra gana aukštai ir besivystydama palaipsniui leidžiasi žemyn. Naujagimio širdis taip pat yra aukščiau nei suaugusiojo. Taip yra todėl, kad didelės kepenys ir gana aukšta diafragmos padėtis neleidžia širdžiai nusileisti žemyn. Naujagimio širdis yra skersoje padėtyje. Vaikui augant ir vystantis, širdis leidžiasi žemyn ir pereina į įstrižą padėtį. Jau 10 metų vaikų širdies ribos yra beveik tokios pat, kaip suaugusiųjų. Vaiko širdis, palyginti su suaugusiojo, yra apvalesnė. Naujagimio širdis sudaro 0,63–0,89 % kūno masės, ji santykinai didesnė nei suaugusiojo.

Vaikui augant, širdis didėja proporcingai. Pirmaisiais gyvenimo metais ji auga šiek tiek greičiau. Taip pat ji greičiau auga 13–17 metais. 12–15 metais mergaičių širdis yra šiek didesnė nei berniukų. Tik vaikui gimus, širdies sienelių storis būna beveik vienodas. Augant kairiojo skilvelio sienelė pradeda intensyviai storėti ir 6 mėnesį ji yra 1,5 karto storesnė nei dešiniojo, o 4–6 metais kairiojo skilvelio sienelė, palyginti su dešiniu, pastorėja dvigubai. Vaiko širdis yra labai jautri įvairiems neigiamiems faktoriams. Pavyzdžiui, badaujant suaugusių žmonių širdies masė nesumažėja, o vaikų gali labai sumažėti.

Vaikų kraujagyslės ir kapiliarai taip pat skiriasi nuo suaugusiųjų. Kraujagyslių spindis sąlyginai didesnis. Vaikų kraujo spaudimas yra mažesnis, nes jų širdies jėga mažesnė, o kraujagyslių sienelės elastingesnės. Tačiau kraujospūdis yra labilesnis ir priklauso nuo įvairių veiksnių, įtakos turi teigiamos ir neigiamos emocijos. Joms veikiant kraujo spaudimas gali padidėti net 20–30 mmHg. Vaikų kraujo tekėjimo greitis didesnis nei suaugusiųjų. Širdies-kraujagyslių sistemos nerviniai centrai dar labai plastiški, todėl kraujo cheminiai pakitimai,

įvairūs aplinkos veiksniai gali labai greitai šiuos centrus sudirginti. Dėl to kinta širdies ir kraujagyslių sistemos veikla [69].

Širdis – stipriausias kūno raumuo. Nuo jos funkcionavimo priklauso įvairių kūno dalių aprūpinimas krauju. Todėl žmogaus organizme evoliucijos metu susikūrė mechanizmai, nulemiantys širdies veiklą, padedantys jai tiksliai reaguoti į bet kokią poveikį ir prisitaikyti prie vidinės ir išorinės aplinkos pokyčių. Širdies prisitaikymo ribos pakankamai plačios, ir vainikinės kraujagyslės, maitinančios širdies raumenį, operatyviai tenkina širdies deguonies poreikį.

### **1.2.2. Vaikų širdies ir kraujagyslių ligos**

Įvairios širdies ir kraujagyslių ligos – aukštas kraujospūdis, išeminė širdies liga, širdies yda, insultas ir kt. – veikia širdį ir aplink ją esančias kraujagysles. Širdies ir kraujagyslių ligos – pagrindinė mirties priežastis Europos Sąjungoje: jos lemia apie 40 % visų mirčių (2 milijonus žmonių mirčių) per metus [70].

Sušlubavus širdies ir kraujagyslių veiklai ima blogėti sveikata, sutrinka svarbiausios fiziologinės organizmo funkcijos.

Lietuvoje dažniausiai dėl širdies ir kraujagyslių ligų kenčia vyresnio amžiaus žmonės, vienas pagrindinių faktorių, turinčių tam įtakos – gyvenimo būdas (rūkymas, per didelis cholesterolio kiekis kraujyje, nejudrumas ir pan.). Tačiau širdies ligomis gali sirgti įvairaus amžiaus žmonės, pradedant naujagimiais, vaikai ir paaugliai, jaunuoliai ir subrendę, darbingo amžiaus žmonės ir seni. Širdies ligos gali tęstis ilgai, sutrikdyti žmogaus fizinę sveikatą, žmogų padaryti nedarbingą, su negalia. Jos gali labai greitai progresuoti ir tapti staigios mirties priežastimi.

Kardiologinėmis ligomis serga vis mažesni vaikai. Svarbiausios vaikų kardiologijos problemos: reumatas, kardiomiopatijos, nereumatinės endokardo ir perikardo ligos, širdies ritmo ir laidumo sutrikimai, arterinė hipertenzija ir hipotenzija, širdies veiklos nepakankamumas, neurocirkuliacinė distonija, ūminis ir lėtinis kraujotakos nepakankamumas, įgytos ir įgimtos širdies ydos [71, 72].

Įgytos širdies ydos – tai širdies vožtuvų pažeidimas, dėl kurio sutrinka mechaninė veikla:

a) vožtuvų kraštams suaugus, susiaurėja anga ir dėl to atsiranda kliūtis kraujui tekėti (angos stenozę);

b) vožtuvo kraštams nuplyšus ar vožtuvui įtrūkus, jis nepajėgia užsidaryti ir dėl to dalis kraujo grįžta atgal (vožtuvo nesandarumas).

Dažniausiai įgytų širdies ydų priežastis – reumatas ir infekcinis endokarditas. Rečiau širdies vožtuvus pažeidžia kitos ligos – sisteminė raudonoji vilkligė, reumatoidinis artritas, mechaninės traumos.

Vienos svarbiausių vaikų kardiologijos problemų – tai įgimtos širdies ydos. Jos suvokiamos kaip anatomiciniai širdies ar stambiųjų kraujagyslių nukrypimai nuo normos, trikdantys kraujotaką ir atsiradę dar prieš gimimą (gydytojas gali jų nepastebėti tik ką gimusiam kūdikiui), o išaiškėję vėliau. Apsigimsta 6–8 % naujagimių. Išsivysčiusiose šalyse sergančiųjų įgimtomis širdies ydomis yra daugiau negu įgytomis (reumatinėmis).

Įgimtos širdies ligos – tai dažniausios iš visų įgimtų anomalijų [73, 74]. Jos susijusios su dideliu perinataliniu mirtingumu [75] ir yra viena pagrindinių mirties priežasčių šiuo laikotarpiu [76, 77]. Duomenys apie jų dažnį labai prieštaringi. Įvairių epidemiologinių studijų duomenimis, tarp suaugusiųjų minėtos anomalijos sudaro apie 1 % [78], o tarp naujagimių įgimtų širdies ydų paplitimas yra 4–8 tūkstančiams gyvų gimusiųjų [79, 80]. Iš 31 000 per metus Lietuvoje gimstančių vaikų apie 300 turi įgimtų širdies ydų. 10 kartų dažniau įgimtų širdies defektų diagnozuojama negyvagimiams [81]. Kuo mažesnis vaikas, tuo įgimtos ydos, lyginant su kitomis vaikų ligomis, sudaro didesnę procentą [82].

Įgimtų širdies ydų priežastys:

1. Dažniausiai (90 %) priežasties nustatyti nepavyksta.
2. Chromosomų anomalijos nustatomos 5 % pacientų (trisomija 21-Dauno liga, Turnerio sindromas – XO).
3. 3 % pacientų nustatomi genų mutacijos sukelti apsigimimai. Tai – Noonano sindromas (plaučių arterijos stenozę); Holto-Oramo sindromas (prieširdžių pertvaros defektas) ir kt.
4. Įvairūs aplinkos veiksniai (jonizuojančioji radiacija ir kt.) sudaro 2 % atvejų.
5. Virusinės ligos. Jei pirmąjį nėštumo trimestrą nėščioji susirgo raudonuke, didelė tikimybė, kad naujagimis gims, turėdamas atvirąjį Botalo lataką ar plaučių arterijos stenozę. Citomegalovirusas, Koksakio, pūslelinės virusai taip pat gali būti širdies apsigimimų priežastis.
6. Cukrinis diabetas, širdies ligos, alkoholizmas ir įvairūs vaistai (citostatikai, imunosupresantai, varfarinas, amfetaminas ir daugelis kitų) taip pat gali sukelti įgimtas širdies ydas.

7. Jei tėvai turi širdies ydą, tikimybė, kad naujagimiai turės įgimtą širdies ydą padidėja nuo 3 % iki 18 %.

Įgimtų širdies ydų klasifikacija yra paini ir iki šiol tiksliai nenustatyta. Suskaičiuojama apie 200 įgimtų širdies ydų ir apie 150 įvairių chirurginių operacijų

Amerikos širdies asociacija pasiūlė 35 dažniausiai pasitaikančias įgimtas širdies ydas. Jas galima skirstyti į mėlynąsias ir baltąsias įgimtas širdies ydas.

Mėlynosios širdies ydos metu mažai oksigenuotas kraujas patenka į audinius. Jas parodo paciento oda ar pirštų nagai, kurie yra cianozinio atspalvio ar net mėlynos spalvos.

Dažniausiai pasitaikančios mėlynosios širdies ydos:

- Falo tetrata;
- stambiujų kraujagyslių susikeitimas (transpozicija);
- plaučių arterijos atrezija;
- visiškas netaisyklingas (anomalusis) plaučių venų drenavimas;
- bendras arterinis kamienas;
- triburio vožtuvo anomalijos.

Dažniausiai pasitaikančios baltosios įgimtos širdies ydos:

- skilvelių pertvaros defektas;
- prieširdžių pertvaros defektas;
- atvirasis arterinis latakas;
- aortos vožtuvo stenozė;
- aortos susiaurėjimas (koarktacija);
- plaučių arterijos vožtuvo stenozė [83].

Labai svarbi širdies ydų chirurgija. Tai praktiškai vaikų širdies chirurgija, nors kai kurie, turėdami įgimtą širdies ydą, sulaukia ir brandos amžiaus. Jiems operacijos pablogėjus sveikatai prisireikia tik suaugus.

Kasmet mūsų šalyje atliekama apie 200 įgimtų širdies ydų ištaisymo operacijų, iš jų beveik 100 naujagimiams ir kūdikiams. Taip pat apie 100 vaikų turi sudėtingus ritmo sutrikimus dėl įgimtos laidžiosios sistemos anomalijų ir apie 50 vaikų, kuriems ritmo sutrikimai atsiranda atokių pooperacinių periodų.

Iš visų gimusių su įgimtomis širdies ydomis 20 % turi sunkią ydą, smarkiai trikdančią kraujotaką, todėl vaikai negali gyventi ir augti, miršta pirmaisiais gyvenimo metais. Tad juos

reikia operuoti vos gimusius arba pirmaisiais gyvenimo metais. Naujagimių ir kūdikių operacijos labai subtilios, ne visada sėkmingos.

Operuojant naujagimius ir kūdikius, aiškūs 3 didesnės rizikos faktoriai:

1. Operuojami tik tie naujagimiai ir kūdikiai, kurių sveikatos būklė labai sunki, prognozuojamas greitas jos blogėjimas ir mirtis. Tai dažniausiai nulemia labai sudėtingas širdies ydų kompleksas.
2. Sudėtingai ydai ištaisyti dažniausiai būtina sunki ir ilga operacija, kuriai atlikti reikia precizinės, neretai artimos mikrochirurgijai, chirurginės technikos.
3. Naujagimių ir kūdikių organizmas jautrus ir gležnas, todėl ne tik chirurgų, bet ir anesteziologų darbas labai sudėtingas; narkozei ir dirbtinei kraujo apytakai atlikti, vaistams dozuoti reikia nepaprasto tikslumo bei subtilumo.

Vilniaus universiteto širdies chirurgijos klinikoje pasiekta neblogų rezultatų atliekant ypač sudėtingas ir precizines širdies operacijas naujagimiams bei kūdikiams. Per metus atliekama apie 250 operacijų dėl įgimtų širdies ydų, iš jų 50 – kūdikiams ir naujagimiams. Sudėtingų įgimtų širdies ydų gydymo problema irgi sudėtinga. Pooperacinius ir atokus šių operacijų rezultatus reikia nuolat tobulinti, nes po šių operacijų dalis vaikų miršta, jų nepavyksta išgelbėti. Operuojant vyresnius, daugelio įgimtų širdies ydų ištaisymo rezultatai yra labai geri [84].

### **1.2.3. Širdies ir kraujagyslių ligos – visuomenės sveikatos problema**

Širdies ir kraujagyslių ligos tampa ne tik asmens, bet ir visuomenės sveikatos problema. Pasaulyje kasmet nuo širdies ir kraujagyslių ligų miršta daugiau kaip 18 mln. žmonių. Lietuvoje kasmet širdies ir kraujagyslių sukeltos ligos vidutiniškai pasiglemžia apie 24 tūkst. gyvybių, iš kurių beveik 50 % vyrų ir 64 % moterų.. Tai sudaro apie 54 % visų mirčių priežasčių Lietuvoje [85]. Tai ganėtinai daug lyginant su išsivysčiusiomis šalimis, kur nuo jų miršta mažiau nei 40 % žmonių. Net dešimtyje naujų Europos Sąjungos valstybių mirtingumas nuo šių ligų yra mažesnis nei Lietuvoje. Ten jis svyruoja tarp 48–49 %.

Tarp Europos Sąjungos valstybių pagal sergamumą širdies ir kraujagyslių ligomis Lietuva yra priskiriama prie padidintos rizikos šalių. Pasaulinės sveikatos organizacijos ir Pasaulinės širdies federacijos duomenimis, sergamumas širdies bei kraujagyslių ligomis visame pasaulyje yra didžiausias žudikas, be to, sergamumas šiomis ligomis dar didės.

Apskaičiuota, kad ES sveikatos priežiūros sistemoms tenkanti su šia ligų grupe susijusi finansinė našta 2006 metais sudarė beveik 110 mlrd. EUR, t. y. 223 EUR vienam gyventojui per metus, apytikriai 10 % visų ES sveikatos priežiūros išlaidų [70]. Jos yra ir viena svarbiausių ilgalaikių ligų ir pasitraukimo iš darbo rinkos priežasčių. Širdies ir kraujagyslių ligos labai priklauso nuo socialinių sąlygų, o nevienodas sergamumas jomis yra didžiausia atskira valstybių narių vidaus ir tarpusavio sveikatos būklės rodiklių skirtumų priežastis.

O kiekgi kainuoja vaikų širdies ir kraujagyslių ligos visuomenei? Norint įvertinti kainą, dėmesį reikėtų atkreipti ne tik į gydymo išlaidas, bet ir į šeimų, auginančių sergančius vaikus, prarandamas pajamas dėl tėvų nedarbo dienų, skirtų vaikų priežiūrai, tuo metu, kada jie lankosi medicinos įstaigose, guli stacionaruose. Šioje situacijoje dėl darbuotojų (tėvų) negalėjimo dirbti, kenčia ir darbdaviai. Šie savo ruožtu praranda darbuotojus, taip sumažėja darbo produktyvumas.

Kita priežastis, kodėl širdies ir kraujagyslių liga vaikystėje yra visuomenės sveikatos problema, yra tai, kad ši liga ir jos pasekmės neretai žmogų lydi visą likusį jo gyvenimą. Svarbiausi tokių pacientų sunkumai: aritmijos, nėštumas, infekcijos, socialinė adaptacija [86].

#### **1.2.4. Širdies ir kraujagyslių liga sergantis vaikas šeimoje**

Šeima – tai sistema, kurioje atskiros dalys yra tarpusavyje susijusios ir veikia viena kitą [87]. Vienas svarbiausių ir visa apimančių šeimos gyvenimo aspektų yra vaiko susilaukimas [88]. Auginti sveiką vaiką – didžiausia laimė visiems tėvams. Tačiau liga netikėtai gali aplankyti bet kuriuos namus. Kada vaikui diagnozuojama liga, tai turi įtakos tiek pačiam ligoniukui, tiek ir visai šeimai [89]. Tėvai pasijunta bejėgiai, patiria stresą, kai įvykiai klostosi nepaisant jų lūkesčių [90].

Vaikai, kaip ir suaugusieji, emociškai reaguoja į savo ligą. Susirgę jie pastebi, kad jų gyvenimas kitoks nei bendraamžių. Vaikams dažniau negu prieš tai tenka išsiskirti su tėvais gulantis į ligoninę ar vykstant į sanatoriją. Kartais jie nebegali tęsti mėgstamos veiklos. Gyvenimo būdo, įpročių pakitimai sukelia stresą. Be to, daugelis invazinių, bauginančių, skausmingų diagnostinių tyrimų ir gydymas vaikams taip pat yra potencialūs streso šaltiniai. Nepaisant medicinos tobulėjimo, naujų tyrimo, gydymo metodų išradimo, tyrimai ir gydymas vaikams yra stresiniai įvykiai. Stresą sukelia ne tik hospitalizacija, reikalavimai, susiję su ligos valdymu, bet ir patiriamas skausmas, gyvenimo trukmės sumažėjimo baimė. Sergantys vaikai patiria didesnę nei sveiki vaikai nerimą dėl savo gyvybės, izoliaciją. Be to, sveikatos sutrikimų

turintys vaikai dažniau patiria ne tik emocinių, bet ir elgesio sunkumų. Jiems dažniau kyla prisitaikymo mokykloje bėdų. Dėl praleistų pamokų ar fizinės būklės gali atsirasti mokymosi sunkumų. Ligoniukai fiziškai gali atrodyti kitaip nei bendraamžiai. Kyla patyčių, kabinėjimosi, erzinimo grėsmė. Dėl to sergantys vaikai gali atsisakyti eiti į mokyklą.

Ligos pradžia vaikystėje ir paauglystėje sukelia skirtingų sunkumų. Vaikystėje sunkumų kelia fantazijos apie pačių vaikų atsisakymą, palikimą, atskyrimą; taip pat įvairių procedūrų, kurių vaikas nesupranta ar kurios jam nepaaiškinamos, baimė. Paauglystėje nors ir nežymus sveikatos pablogėjimas sukelia nerimą dėl ateities, šeimos gyvenimo, kūno vaizdo ir priklausomybės nuo kitų. Šiems sunkumams įveikti ir sėkmingiau prisitaikyti prie ligos gali padėti psichologinė pagalba.

Pirminė tėvų reakcija sužinojus, kad vaikas serga, dažnai yra šokas. Gali atsirasti gedėjimo reakcijų. Žlunga daugelis lūkesčių, susijusių su ateitimi. Gyvenimas toliau gali tęstis tik laikantis sudėtingos dienotvarkės ir procedūrų.

Šeimoje, kurioje vaikas serga, dėl atsiradusios įtampos gali pakisti tėvų tarpusavio santykiai. Motinos, bijodamos netekti vaiko, dažnai pradeda pernelyg prisiimti atsakomybę už vaiko sveikatą, elgtis per daug globėjiškai. Vaiko tėvas neįtraukiamas į šį procesą, lieka nuošalyje ir priima šią poziciją, sudaroma mamos sąjunga su vaiku. Sveikatai pablogėjus, dažnai tėvas ima kaltinti motiną, kad ji nesugebanti tinkamai rūpintis vaiku. Kadangi motinos dažnai prisiima didesnę atsakomybę už vaiko sveikatą, joms lieka mažiau laiko bendrauti, jos pamažu izoliuojasi. Dėl šios priežasties sumažėja socialinės paramos galimybės.

Psichologiškai sunku būna ne tik sergančio vaiko tėvams, bet ir jo broliams ar seserims. Sergančio vaiko broliai ar seserys taip pat gali patirti stresą ir liūdėti arba pavydėti ligoniui dėmesio, kurį šis gauna iš tėvų, mokytojų, gydytojų ir kt. Tyrimais nustatyta, kad nesergantys vaikai, turintys sergančių brolių ar seserų, dažniau turi elgesio sunkumų, žemesnę socialinę kompetenciją, prasčiau save vertina, yra labiau užsisklendę savyje ar drovūs, dažniau jaučia vienatvę, izoliaciją, nerimą, depresiją, pažeidžiamumą, pyktį, patiria daugiau sunkumų mokykloje nei tie vaikai, kurių broliai ar seserys sveiki.

Tėvai, nerimaudami dėl sergančio vaiko sveikatos, į rūpinimosi procesą dažnai įtraukia ir sveiką vaiką. Jis gali jaustis pamirštas, apleistas, nuskriaustas. Tėvai dažnai taiko nevienodas elgesio taisykles sergančiam ir sveikam vaikui. Iškyla dažna problema – konkurencija tarp sveiko ir sergančio vaikų. Sveikiems vaikams gali pasireikšti somatiniai simptomai, pvz., skrandžio,

galvos skausmai. Tai reakcija į dėmesio stoką ir netinkamą rūpinimąsi. Taigi psichologinė pagalba svarbi ir sveikam vaikui, turinčiam sergantį brolių ar seserį [89].

Kai kas sako, kad sergančio vaiko tėvai yra keisti, užsidarę, pikti, irzlūs, pavargę, atsiskybę ar net abejingi, pasyvūs. Tačiau juos užvaldžiusi vienintelė mintis – visais įmanomais būdais pagelbėti savo sergančiai atžalai. Atsiranda begalės rūpesčių. Tėvai nuolat skambina gydytojams, mina poliklinikų, ligoninių, socialinių įstaigų, ligonių kasų slenksčius, kad savo vaikui išreikalautų tokį gydymą, kuris išties jam priklauso. Jie paskendę popieriuose, medicininuose dokumentuose ir internetinės informacijos gausybėje, stengdamiesi perprasti sistemą, kuri, rodos, skirta tik tam, kad apsunkintų ir taip staiga nelengvu tapusį gyvenimą. Jie keičia sauskelnes, leidžia vaistus. Kaskart užtrunka valandą ar daugiau laiko, kol pamaitina nuryti nemokantį vaiką. Išsekę, pajuodusiais paakiais, jie sėdi ligoninės koridoriuje, laukdami tyrimų rezultatų ir kankinami nerimo: „Ar šįkart tyrimai bus geri, ar jų ligos išsekintam vaikui vėl teks kęsti tūkstantį adatų dūrių, ar dar vieną operaciją?“ Jie kantriai budi palatoje, kai vaikas išsibudina po eilinės neįtautos. Jie laukia milžiniškose eilėse poliklinikų koridoriuose, nes privačioms konsultacijoms tiesiog neužtenka pinigų. Naktį jie budi pasikeisdami, nes kas 2–3 valandas prabundantį vaiką reikia nuolat stebėti: neduok Dieve, jam kas nutiks. Tėvai leidžia laiką namuose, kadangi giminės, artimieji, draugai baiminasi, kad nemokės, ar nenori padėti prižiūrėti jų vaikelio, o valstybinės įstaigos negali juo pasirūpinti taip, kaip to norėtų tėvai. Sergančiam vaikui tėvai stengiasi skirti kuo daugiau laiko, kad šis galėtų gyventi visavertį gyvenimą, tačiau kartu bando nenuskriausti dėmesiu ir sveikųjų savo vaikų. Tėvai siekia išlaikyti santuoką, nes sunkumai, pervargimas ir netikrumas dėl ateities ne visada tik suartina žmones. Jie dirba dviejuose, o kartais ir trijuose darbuose, kad galėtų išlaikyti šeimą, nupirkti vaikui taip reikalingų masažų ar mankštos užsiėmimų, naujų vaistų ir vitaminų. O juk kartais visa tai daro vieniša mama arba vienišas tėvas.

Tėvai stengiasi išgyventi sveikųjų visuomenėje. Juk ji, užuot padėjusi žmogui su negalia, prikuria kliūčių, kurias tenka įveikti siekiant savo sergančiam vaikui tik to, ką turi sveikieji. Ir dar, tėvai bando sulipdyti sudužusias savo svajones ir susikurti kitokį, bet visavertį gyvenimą. Šeima visą laiką gyvena abejonėse: jie turi nuolat galvoti, kaip įveikti kasdienius rūpesčius, kaip kurti ateities planus.

Nuolatinis bendravimas su šeimomis, auginančiomis širdies ir kraujagyslių ligomis sergančius vaikus, padeda šeimoms nariams suvokti netikėtai šeimoje susidarancias aplinkybes,



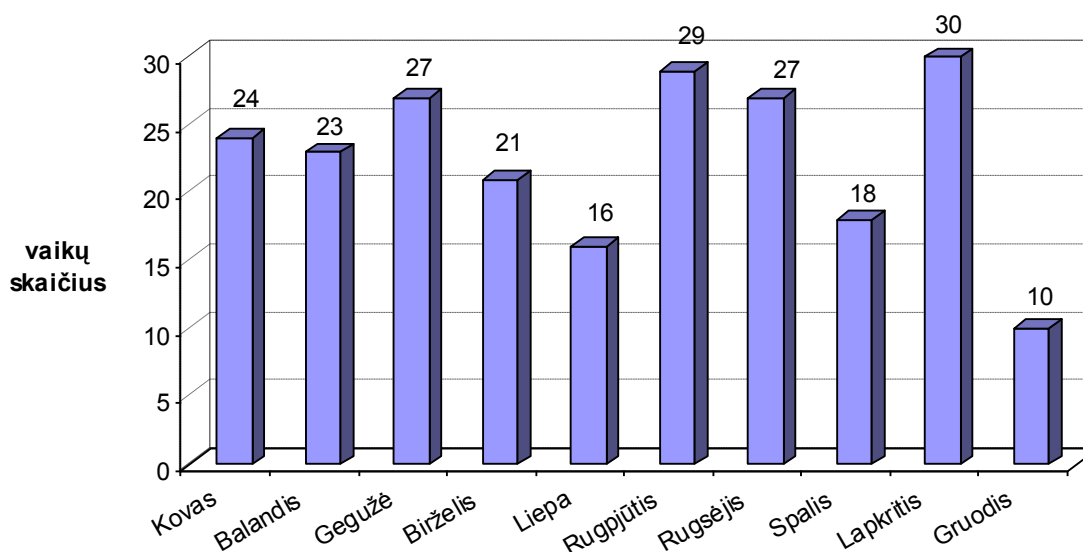
ugdyti tolerantišką požiūrį į kitus šeimos narius ir medicinos personalą, su kuriuo nuolat tenka bendrauti. Ilgainiui šeima tampa lyg pagrindiniu vaiko ligos priežiūros ekspertu [91].

Užtikrinti gerą tiek širdies, kraujagyslių liga sergančiojo, tiek jo artimųjų gyvenimo kokybę ne tik jų pačių poreikis, bet ir gydytojų, psichologų, reabilitacijos, slaugos specialistų, mokytojų ir kitų jų aplinkos žmonių bendras tikslas.

## 2. TYRIMO METODIKA

### 2.1. Tyrimo apimtis ir metodika

2009 m. kovo–gruodžio mėnesiais VšĮ VUL Santariškių klinikų II širdies chirurgijos skyriuje buvo hospitalizuoti 225 vaikai (pakartotini to paties vaiko hospitalizacijos atvejai neskaičiuojami) (1 pav.).



1 pav. Vaikų, hospitalizuotų 2009 m. kovo–gruodžio mėnesiais VšĮ VUL Santariškių klinikų II širdies chirurgijos skyriuje, skaičius (n)

Remiantis tuo, kad vaiką gydymo įstaigoje slaugo vienas iš tėvų, visa populiacija, t. y. 100 %, kurią galima buvo apklausti, yra 225 tėvai. Tačiau pagal specialiai šiam tyrimui parengtą anketą interviu metodu apklausti pavyko 206 tėvus (91,56 %), gulėjusius VšĮ VUL Santariškių klinikų II širdies chirurgijos skyriuje su vaikais, sergančiais širdies ir kraujagyslių ligomis.

*Įtraukimo į tiriamųjų grupę kriterijai:*

- tėvai, auginantys širdies ir kraujagyslių ligomis sergančius vaikus;
- tėvai, sutikę dalyvauti tyrime.

*Atmetimo kriterijai:*

- atsisakymas dalyvauti tyrime;
- negalėjimas bendrauti (kalbos barjerai);

- kritinė ar labai sunki vaiko būklė (dėl psichologinių priežasčių nenorėta trukdyti vaiko tėvų).

Tyrimo tikslui ir uždaviniams pasiekti, remiantis Pasaulio sveikatos organizacijos klausimynu SF-36, parengta speciali anketa (1 priedas).

Tyrimo pradžioje anketa patikrinta bandomojo tyrimo metu apklausiant 10 tėvų. Neaiškūs klausimai pakoreguoti.

Respondentams pateiktą anketą sudarė 35 klausimai, kuriuos galima suskirstyti į:

- bendruosius klausimus (1–7), padedančius sužinoti respondentų lytį, amžių, išsilavinimą, profesiją, šeiminių padėčių, šeimos narių skaičių, šeimos pajamas;
- klausimus, skirtus išsiaiškinti sergančio vaiko amžių, lytį, kada vaikas susirgo, vaiko gimimo eiliškumą (8–11);
- klausimus, padedančius įvertinti respondentų subjektyvią sveikatos būklę (13–15);
- klausimą, atskleidžiantį tėvų subjektyvų savo gyvenimo kokybės vertinimą (35);
- didžioji klausimų dalis skirta tėvų, auginančių sergantį vaiką kai kuriems gyvenimo kokybės aspektams įvertinti: fizinei gyvenimo kokybės sričiai (17, 18), psichologinei (16, 19–23, 32), nepriklausomumo (24–25, 30), socialinių santykių (12, 26–28), aplinkos gyvenimo kokybės sričiai (29, 31, 33–34).

Tyrimui atlikti gautas VŠĮ VUL Santariškių klinikų generalinio direktoriaus prof. A. Laucevičiaus leidimas (2009-03-12 Nr. 649) (2 priedas).

## 2.2. Duomenų analizė

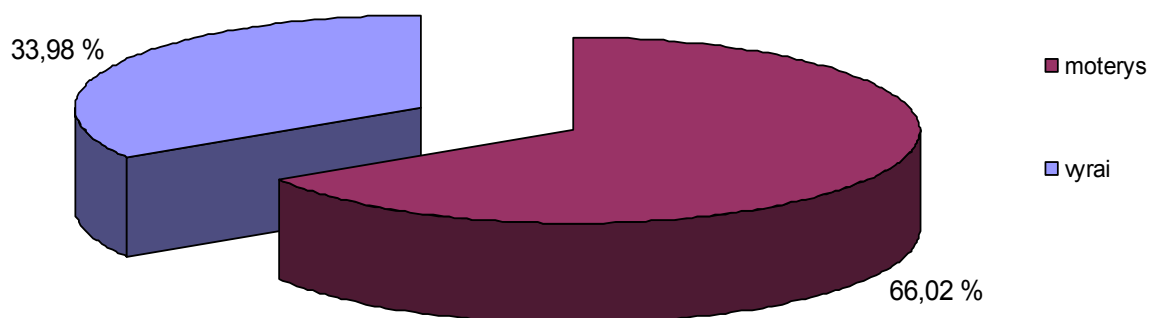
Statistinė duomenų analizė buvo atlikta naudojantis statistiniu paketu SPSS 16.0 ir Microsoft Excel programa. Požymių pasiskirstymams vertinti taikyta kokybinė duomenų analizė. Kategorinių duomenų analizei naudotas *chi* kvadrato ( $\chi^2$ ) kriterijus ir Fišerio tikslusis metodas. Ryšio stiprumui tarp ranginių kintamųjų nustatyti naudotas Spirmeno koreliacijos koeficientas ( $r_s$ ). Reikšmingumo lygmuo  $\alpha=0,05$ , išvados vertintos kaip statistiškai reikšmingos, kai  $p \leq 0,05$ .

## 3. REZULTATAI IR JŲ APTARIMAS

### 3.1. Respondentų charakteristika

#### 3.1.1. Respondentų pasiskirstymas pagal lytį

Tyrimo metu buvo apklausti 206 tėvai, gulėję Vši VUL Santariškių klinikų II širdies chirurgijos skyriuje su vaikais, sergančiais širdies ir kraujagyslių ligomis. Didžiąją dalį apklaustųjų – 66,02 % (136) – sudarė moterys, o 33,98 % (70) – vyrai. (1 pav.)



1 pav. Respondentų pasiskirstymas pagal lytį

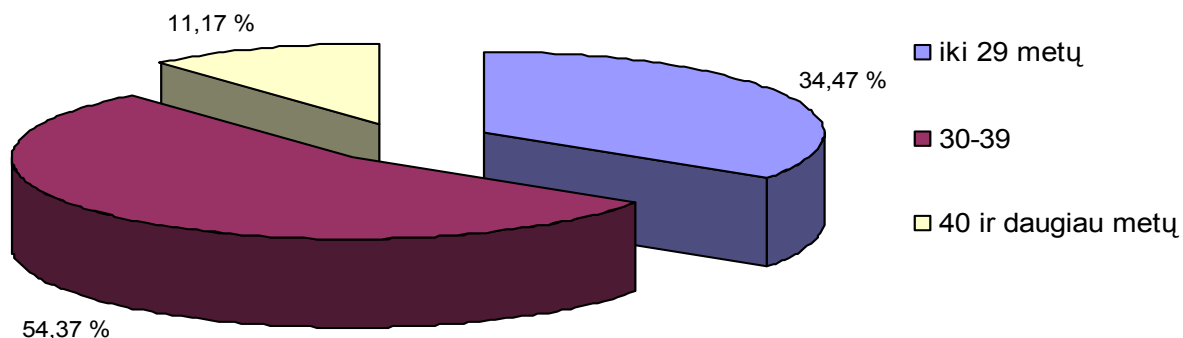
Statistikos departamento prie Lietuvos Respublikos Vyriausybės duomenimis 2009 metais Lietuvoje 53,5 % gyventojų sudarė moterys, o 46,5 % – vyrai [92]. Atliktame tyrime moterys sudarė gerokai didesnę dalį.

#### 3.1.2. Respondentų pasiskirstymas pagal amžių

Tėvų amžiaus vidurkis  $32,38 \pm 6,35$  metų. Jauniausias respondentas 18 metų, vyriausias – 54. Daugiausia, po 17 apklaustųjų, yra 30 ir 32 metų amžiaus. Mažiausiai, t. y. po vieną apklaustąjį – 18, 19, 21, 22, 43, 44, 45, 46, 48, 49, 50, 52 ir 54 metų respondentų.

Tyrimo dalyviai pagal amžių buvo suskirstyti į 3 grupes:

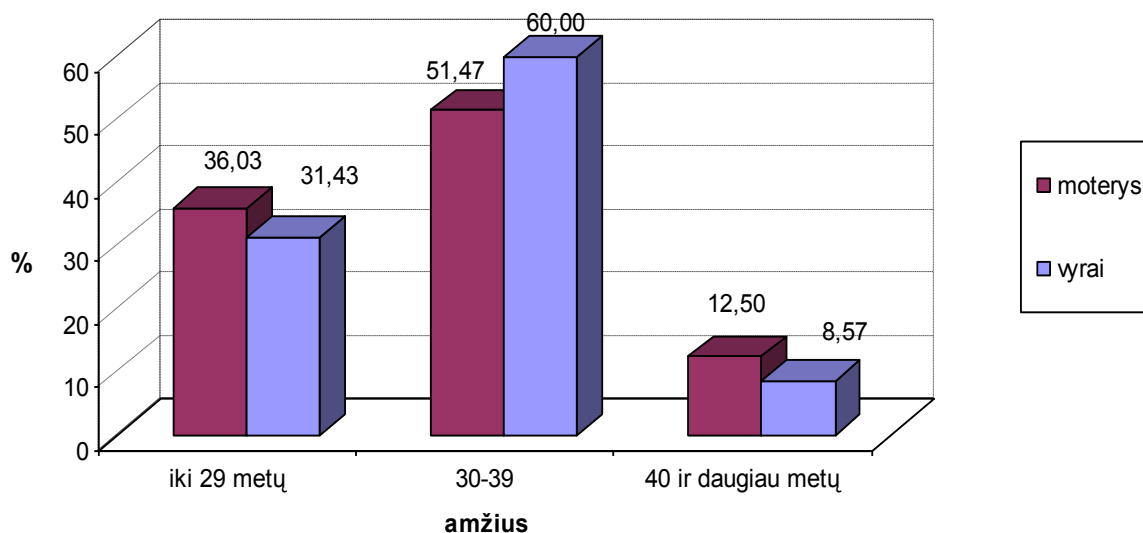
- iki 29 metų;
- 30–39 metų;
- 40 ir daugiau metų (2 pav.).



2 pav. Respondentų pasiskirstymas pagal amžių

Daugiau nei pusė – 54,37 % (112) respondentų – buvo 30–39 metų amžiaus, 34,47 % (71) apklaustųjų – iki 29 metų amžiaus, ir tik 11,17 % (23) – 40 metų ir vyresni.

Lyginant pagal lytį apklaustų moterų amžiaus vidurkis ( $32,12 \pm 6,89$  metų) panašus kaip ir vyrų ( $32,00 \pm 5,16$  metų). Jauniausia apklaustoji mama – 18 metų, o tėtis – 23. Vyriausia apklaustoji mama – 54 metų, tėtis – 42. Mažiausiai, t. y. po vieną apklaustąją 18, 19, 21, 22, 43, 44, 45, 46, 48, 49, 50, 52 ir 54 metų moterų, o mažiausiai, taip pat po vieną, apklaustąjį 25, 34, 41 metų vyrų.

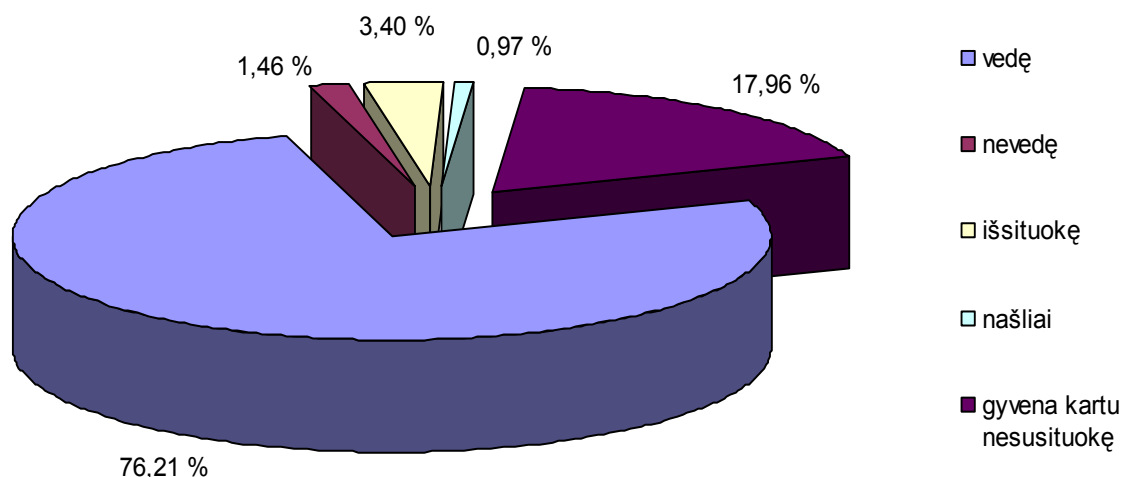


3 pav. Respondentų pasiskirstymas pagal amžių ir lytį

Didžioji dalis apklaustų vyrų, t. y. 60 % (42) yra 30–39 metų amžiaus grupėje. Moterų atitinkamai – 51,47 % (70). 8,57 % (6) apklaustų vyrų – 40 ir vyresnio amžiaus, moterų – 12,50 % (17). Apklaustųjų pasiskirstymas pagal lytį amžiaus grupėse panašus, t. y. skirtumas statistiškai nėra reikšmingas ( $p > 0,05$ ) (3 pav.).

### 3.1.3. Respondentų charakteristika pagal šeimines padėtis

Pagal šeimines padėtis respondentai suskirstyti į vedusius, nevedusius, išsituokusius, našlius ir gyvenančius kartu, bet ne santuokoje. Didžioji dalis apklaustųjų yra vedę, tai sudaro 76,21 % (157). Taip pat nemažai respondentų – 17,96 % (37) gyvena kartu nesusituokę. Išsituokę sudarė 3,04 % (7) apklaustųjų, nevedę ar netekėjusios – 1,46 % (3) ir mažiausiai buvo našlių, tik 0,97 % (2) (4 pav.).

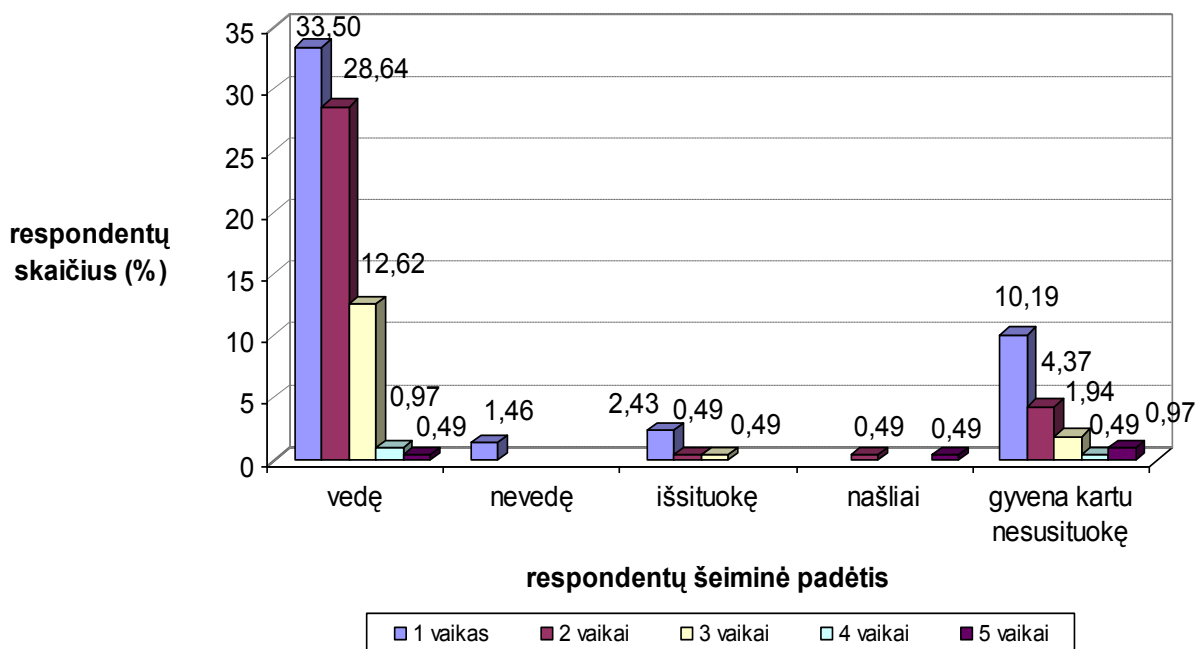


4 pav. Respondentų pasiskirstymas pagal šeimines padėtis

Dauguma apklaustų vyrų, net 81,43 % (57), vedę, o 18,57 % (13) gyvena kartu su antra puse, bet ne santuokoje. Ištekėjusių moterų buvo 73,53 % (100), gyvenančių su vyru ne santuokoje – 17,65 % (24). Moterų, priešingai nei vyrų, buvo ir netekėjusių – 2,21 % (3), išsituokusių – 5,15 % (7) bei našlių – 1,47 % (2).

Statistikos departamento prie Lietuvos Respublikos Vyriausybės 2009 metų duomenimis 45,6 % moterų buvo ištekėjusios, 21,1 % – netekėjusios, našlės sudarė 15,5 %, 13,6 % moterų buvo išsituokusios, o 25,3 % niekada negyvenusios santuokoje. Vedusių vyrų buvo 52,6 % , išsituokusių – 10,5 %, 3,1 % – našlių ir 33,8 % – niekada negyvenusių santuokoje [92]. Taigi apklaustų asmenų pasiskirstymas pagal šeimines padėtis neatspindi bendros Lietuvos situacijos, nes apklaustieji turi vaikų, todėl didesnę jų dalis gyvena santuokoje.

Iš viso respondentai augina 363 vaikus. Didžioji dalis apklaustųjų 33,50 % (69) – gyvena santuokoje ir augina po 1 vaiką, 28,64 % (59) – gyvena santuokoje ir augina po 2 vaikus, 12,62 % (26) – po 3 vaikus. Taip pat nemažai apklaustųjų – 10,19 % (21) gyvena ne santuokoje ir augina po 1 vaiką. Mažiausioji dalis respondentų, tik po 0,49 % (1), buvo išsiskyrusių, auginančių 2, bei išsiskyrusių, auginančių 3 vaikus, grupėse, taip pat našlių, auginančių 2 vaikus. Po tiek pat, t. y. po 0,49 % (1), buvo ir santuokoje auginančių 5 vaikus bei našlių, auginančių taip pat 5 vaikus (5 pav.).



5 pav. Respondentų pasiskirstymas pagal šeimines padėtis ir auginamų vaikų skaičių

56,75 % (206) respondentų vaikų serga širdies ir kraujagyslių ligomis (58,74 % (121) sergančiųjų vaikų yra mergaitės, 41,26 % (85) – berniukai).

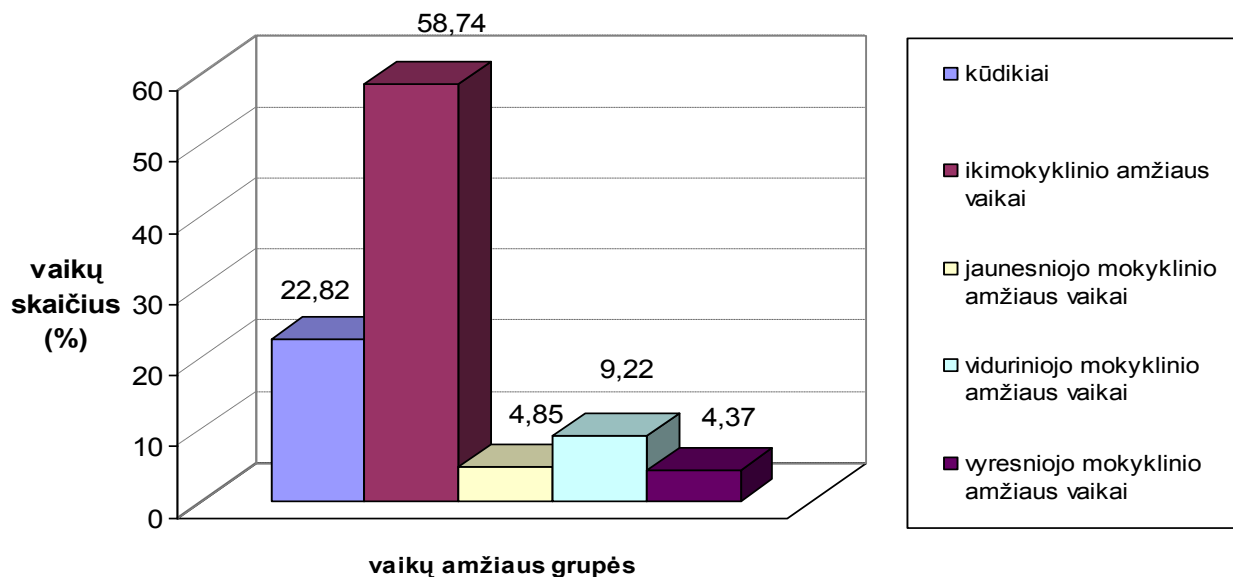
Jauniausias širdies ir kraujagyslių liga sergantis vaikas 1 mėnesio amžiaus, vyriausiajam – 17 metų. Vaikų amžiaus vidurkis  $3,99 \pm 4,32$ .

Vaikai pagal amžių buvo suskirstyti į amžiaus grupes [93]:

- nuo gimimo iki 1 m. – kūdikystė;
- nuo 1 m. iki 6 m. – ikimokyklinis amžius;
- 7–10 m. – jaunesnysis mokyklinis;
- 11–14 m. – vidurinis mokyklinis;
- 15 ir daugiau metų – vyresnysis mokyklinis.

22,82 % (47) širdies ir kraujagyslių ligomis sergančių vaikų – kūdikiai. Didžioji dalis, net 58,74 % (121), vaikų yra 1–6 metų amžiaus. 4,85 % (10) – jaunesniojo mokyklinio amžiaus, 9,22 % (19) – viduriniojo mokyklinio amžiaus ir tik 4,37 % (9) širdies ir kraujagyslių ligomis sergančių vaikų vyresniojo mokyklinio amžiaus (6 pav.)





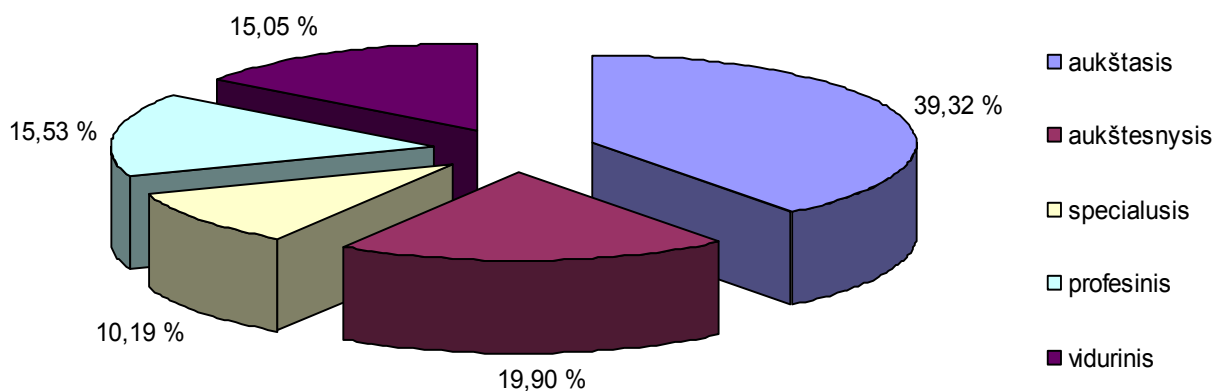
6 pav. Respondentų vaikų, sergančių širdies ir kraujagyslių ligomis, pasiskirstymas pagal amžių

Nustatytos sąsajos tarp vaikų skaičiaus šeimoje ir vaiko, sergančio širdies bei kraujagyslių liga, gimimo eiliškumo ( $p < 0,05$ ). Net 75,71 % (53) respondentų šeimų, kuriose auga du vaikai ir 70,97 % (22) – kuriose auga trys, širdies ir kraujagyslių liga serga jauniausiasis vaikas.

### 3.1.4. Respondentų charakteristika pagal išsilavinimo lygį

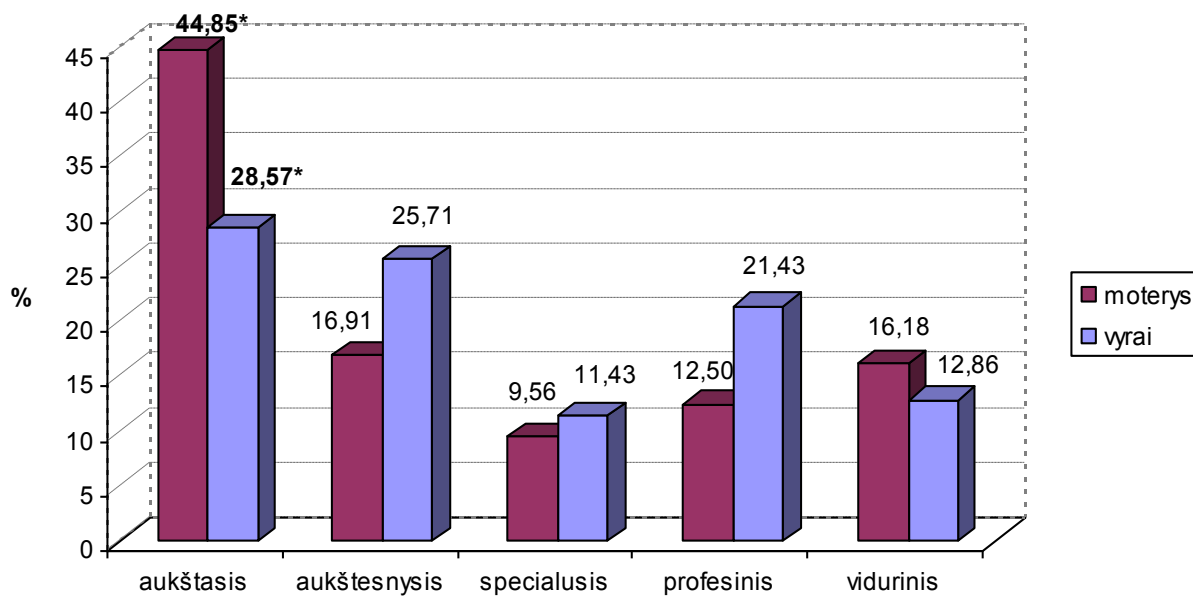
Atsižvelgiant į išsilavinimo lygį, tyrimo dalyviai suskirstyti į baigusius vidurinę mokyklą (gimnaziją), specialiąją mokyklą, įgijusius profesinį išsilavinimą, baigusius aukštesniąją mokyklą ir baigusius aukštąją mokyklą (įskaitant kolegiją).

Daugiau nei trečdalis apklaustųjų, t. y. 39,32 % (81), turi aukštąjį išsilavinimą. Aukštesnįjį išsilavinimą turi 19,90 % (41), profesinį – 15,53 % (32), vidurinį – 15,05 % (31) respondentų. Mažiausiai respondentų – 10,19 % (21) – yra įgiję specialųjį vidurinį išsilavinimą (7 pav.).



7 pav. Respondentų charakteristika pagal išsilavinimo lygį

Didžioji dalis moterų 44,85 % (61) yra įgijusios aukštąjį išsilavinimą., lyginant su vyrais, kurių tik 28,57 % (20) su aukštuoju išsilavinimu, tai reikšmingai skiriasi ( $\chi^2=5,135$ ,  $lfs=1$ ,  $p<0,05$ ). Tačiau įgijusių aukštesnįjį išsilavinimą vyrų (25,71 % (18)) yra daugiau nei moterų – 16,91 % (23). Taip pat daugiau vyrų, t. y. 21,42 % (15) nei moterų, t. y. 12,50 % (17), yra baigę profesines mokyklas. Vidurinį išsilavinimą įgijusios 16,18 % (22) moterų ir 12,86 % (9) vyrų. Mažiausiai tiek moterų (9,65 % (13)), tiek vyrų (11,43 % (8)) yra įgiję specialųjį vidurinį išsilavinimą (8 pav.).



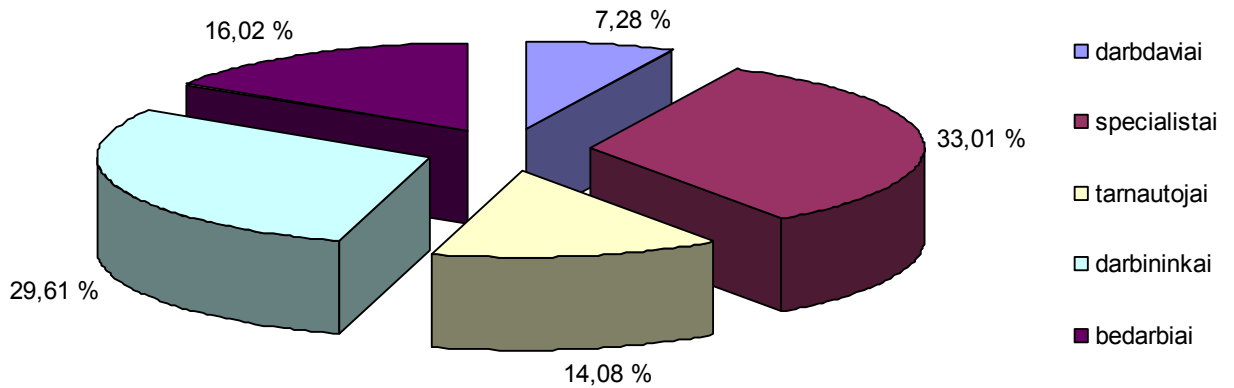
8 pav. Respondentų pasiskirstymas pagal lytį ir išsilavinimą

\*( $\chi^2=5,135$ , IIs=1,  $p<0,05$ ).

Lietuvos gyventojų išsilavinimo lygis sparčiai auga, tačiau moterų gerokai greičiau nei vyrų. Statistikos departamento prie Lietuvos Respublikos Vyriausybės 2001 metų visuotinio gyventojų surašymo duomenys parodė, kad jaunos moterys vyrus lenkia savo aukštais išsilavinimo rodikliais. Pavyzdžiui, beveik kas ketvirta 30–34 metų amžiaus moteris turi aukštąjį išsilavinimą, o iš šio amžiaus vyrų šį išsilavinimą turi mažiau nei penktadalis [92]. Tai atspindi ir atlikto tyrimo respondentų charakteristika.

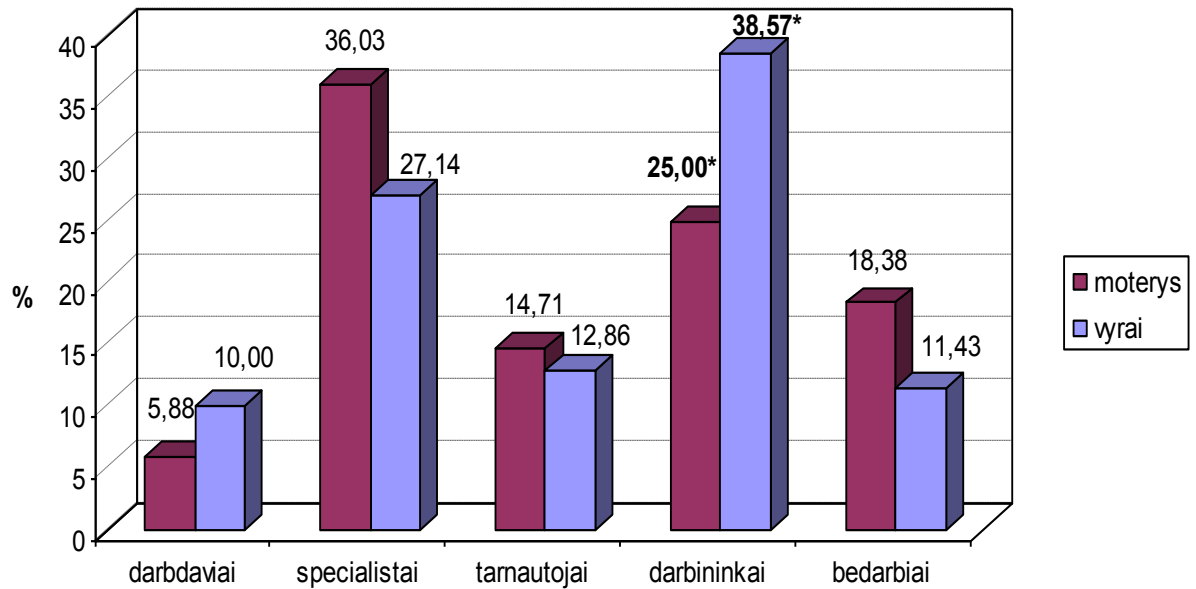
### 3.1.5. Respondentų charakteristika pagal profesijos prestižą

Pagal profesijos prestižą respondentai suskirstyti į darbdavius, specialistus, tarnautojus, darbininkus ir bedarbius. Didžioji dalis apklaustųjų yra specialistai, tai sudaro 33,01 % (68), mažoji dalis yra darbdaviai – 7,28 % (15). Darbininkai sudaro 29,61 % (61), bedarbiai – 16,02 % (33), tarnautojai – 14,08 % (29) (9 pav.).



9 pav. Respondentų pasiskirstymas pagal profesijos prestižą

Daugiausia vyrų – 38,57 % (34) yra darbininkai, o tokių moterų – 25,00 % (27), tai statistiškai reikšmingai skiriasi ( $\chi^2=4,084$ ,  $lfs=1$ ,  $p<0,05$ ). Tačiau moterų (36,03 % (49)) daugiau nei vyrų (27,14 % (19)) yra specialistės. Mažiausia dalis – 10,00 % (7) respondentų vyrų ir respondenčių moterų – 5,88 % (8) yra darbdaviai (10 pav.).

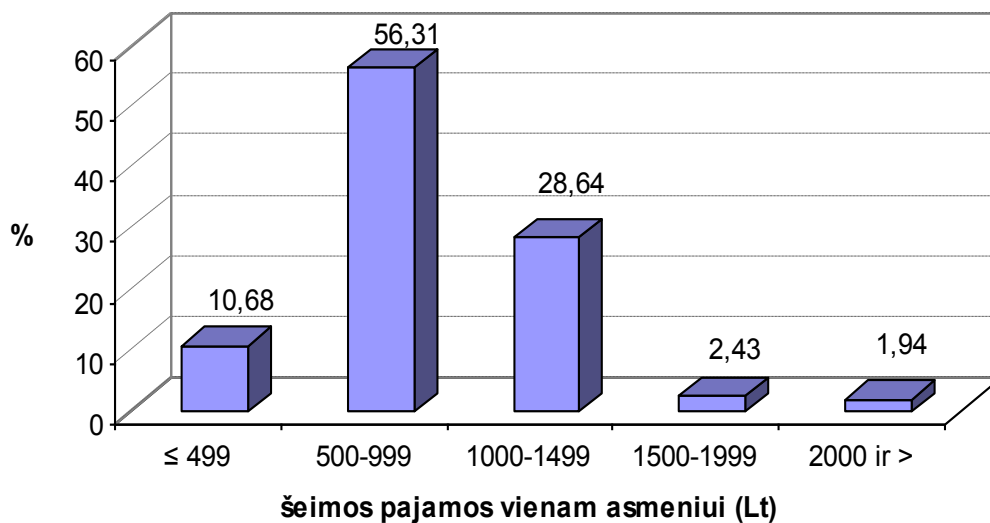


10 pav. Respondentų pasiskirstymas pagal lytį ir profesijos prestižą

\*( $\chi^2=4,084$ ,  $lfs=1$ ,  $p<0,05$ )

Apklausus 206 respondentus paaiškėjo, kad šeimose grynujų pinigų, mažiausiai tenkančių vienam šeimos asmeniui, yra 171,43 Lt, daugiausia – 2 500,00 Lt. Dažniausiai pasikartojanti suma, kurią respondentai įvardijo, kaip grynujų pinigų sumą, tenkančią vienam šeimos nariui per mėnesį, buvo 1 000,00 Lt. Apskaičiavus paaiškėjo, kad respondentų šeimose pajamų vienam asmeniui vidurkis 818,16 Lt grynujų pinigų.

10,68 % (22) apklaustųjų nurodė, kad pajamos, tenkančios vienam šeimos nariui neviršijo 500 Lt. Didžioji dalis respondentų – 56,31 % (116) – teigė, kad jų šeimose vienam asmeniui tenka 500–999 Lt grynujų pinigų. 28,64 % (59) apklaustųjų šeimų vienam asmeniui tenka 1 000–1 499 Lt, 2,43 % (5) – 1 500–2 000 Lt ir tik 1,94 % (4) apklaustųjų šeimos pajamos vienam asmeniui yra 2 000 Lt ir daugiau (11 pav.).

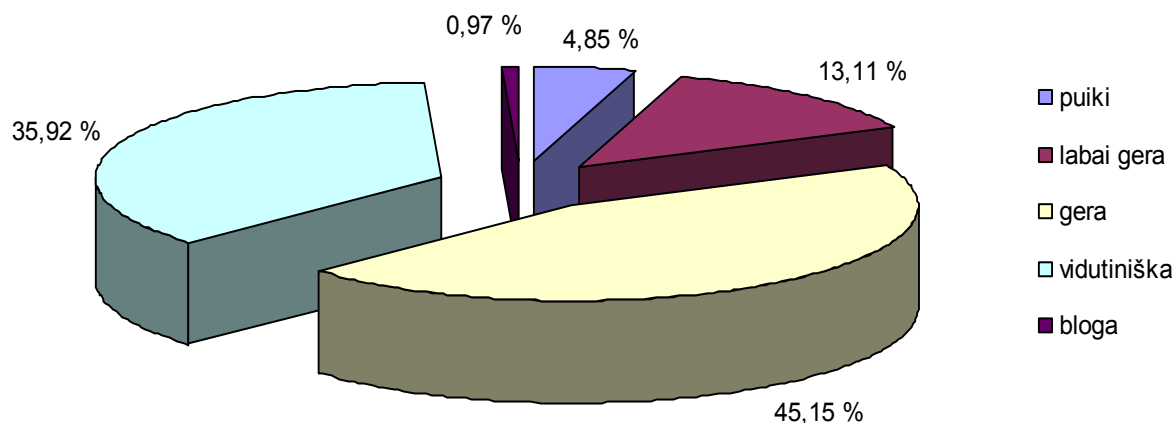


11 pav. Respondentų pasiskirstymas pagal pajamas (Lt), tenkančias vienam šeimos asmeniui

Statistikos departamento prie Lietuvos Respublikos Vyriausybės atliekamo namų ūkių biudžetų tyrimo duomenimis, vidutinės namų ūkių disponuojamosios pajamos 2008 m. buvo 986,80 Lt vienam asmeniui per mėnesį [92]. Respondentų šeimose pajamų vienam asmeniui vidurkis per mėnesį 168,64 Lt mažesnis už vidutinės Lietuvos gyventojų namų ūkių disponuojamas pajamas vienam asmeniui per mėnesį.

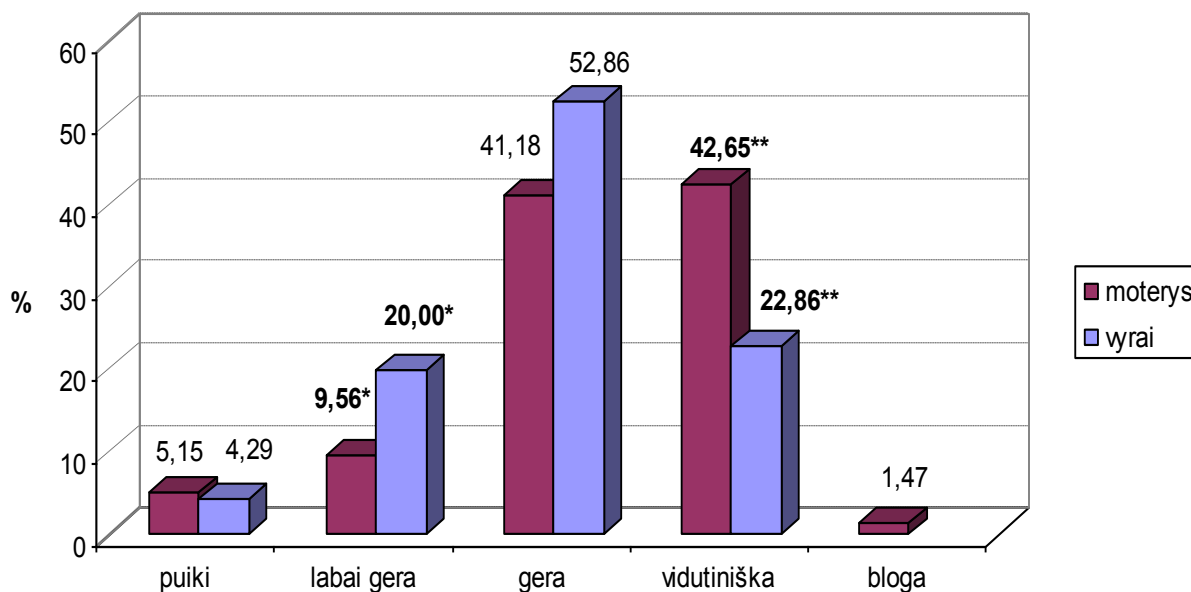
### 3.2. Respondentų sveikatos būklės charakteristika

Respondentų buvo klausiama, kaip jie vertina savo sveikatą. Daugiausia tėvų – 45,15 % (93) – savo sveikatą vertina gerai, 35,92 % (74) – vidutiniškai, 13,11 % (27) – labai gerai, 4,85 % (10) – puikiai, tik 0,97 % (2) – blogai, ir nė vienas labai blogai (12 pav.).



12 pav. Respondentų pasiskirstymas pagal subjektyvų savo sveikatos būklės vertinimą

Moterų ir vyrų subjektyvius savo sveikatos būklės vertinimas statistiškai reikšmingai skiriasi ( $\chi^2=11,397$ ,  $lfs=4$ ,  $p<0,05$ ). Moterys savo sveikatos būklę vertina blogiau nei vyrai. Nors moterų, manančių, kad jų sveikatos būklė puiki (5,15 % (7)), buvo šiek tiek daugiau nei vyrų (4,29 % (3)), tačiau moterų, įvertinusių savo sveikatą labai gerai, tebuvo tik 9,56 % (13), o vyrų – 20,00 % (14) ( $\chi^2=4,424$ ,  $lfs=1$ ,  $p<0,05$ ). Ypač reikšmingas skirtumas ( $\chi^2=7,863$ ,  $lfs=1$ ,  $p<0,05$ ) tarp respondentų, vertinančių savo sveikatą vidutiniškai: net 42,65 % (58) moterų ir tik 2,86 % (16) vyrų mano, kad jų sveikatos būklė vidutiniška. Dauguma vyrų – 52,86 % (37) savo sveikatą vertino gerai, o 41,18 % (56) moterų sveikatą įvertino gerai. Mažiausiai moterų – 1,47 % (2) – teigė, kad jų sveikatos būklė bloga. Blogai savo sveikatos neįvertino nė vienas vyras (13 pav.).



13 pav. Respondentų pasiskirstymas pagal lytį ir subjektyvų savo sveikatos būklės vertinimą

\*( $\chi^2=4,424$ , IIs=1,  $p<0,05$ )

\*\*( $\chi^2=7,863$ , IIs=1,  $p<0,05$ )

Respondentų pasiskirstymas pagal tai, kaip jie subjektyviai vertina savo sveikatos būklę, atspindi bendrą Lietuvos situaciją.

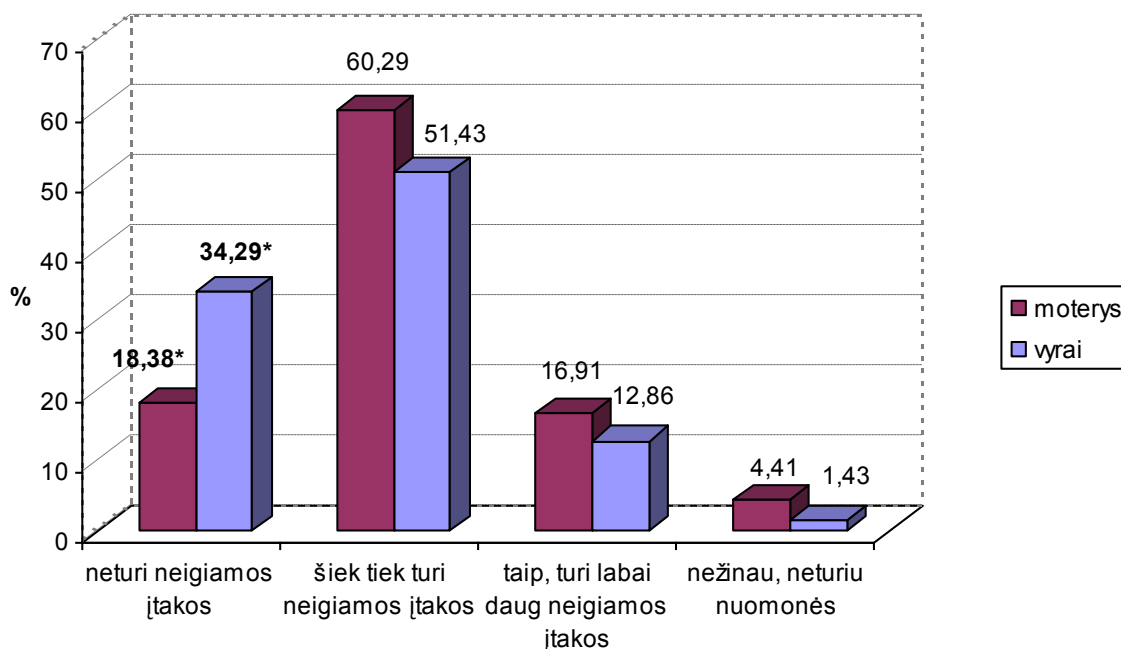
Savo sveikatą moterys vertina blogiau, nors gyvena ilgiau negu vyrai. 2005 m. Lietuvos gyventojų sveikatos tyrimo rezultatai parodė, kad daugiau nei pusė (55 %) vyrų ir 40 % moterų savo sveikatą vertina gerai arba labai gerai. Didelė dalis (44 %) moterų ir trečdalis vyrų teigė, kad jų sveikata yra vidutiniška. Kas dešimtas vyras ir kas šešta moteris vertino savo sveikatą kaip blogą arba labai blogą [92].

V. Grabausko, J. Klumbienės, J. Petkevičienės duomenimis, 43 % vyrų ir 45 % moterų savo sveikatą vertino gerai arba gan gerai [94].

Didžioji dalis apklaustųjų – 57,28 % (118) – mano, kad vaiko širdies ir kraujagyslių liga turi šiek tiek neigiamos įtakos jų sveikatai, 23,79 % (49) – kad visiškai neturi, 15,53 % (32) – kad turi labai daug, o 3,40 % (49) respondentų šiuo klausimu neturėjo nuomonės.

Vyrų, manančių, kad vaiko liga neturi neigiamos įtakos jų sveikatai buvo 34,29 % (24) ir tai statistiškai reikšmingai skiriasi ( $\chi^2=46,447$ , IIs=1,  $p<0,05$ ) nuo moterų, kurių 18,38 % (25)

taip teigė. Didžioji dalis tiek moterų (60,29 % (82)), tiek vyrų (51,43 % (36)) mano, kad vaiko liga turi šiek tiek neigiamos įtakos jų sveikatos būklei (14 pav.).



14 pav. Respondentų pasiskirstymas pagal lytį ir vaiko širdies bei kraujagyslių ligos įtaką sveikatai

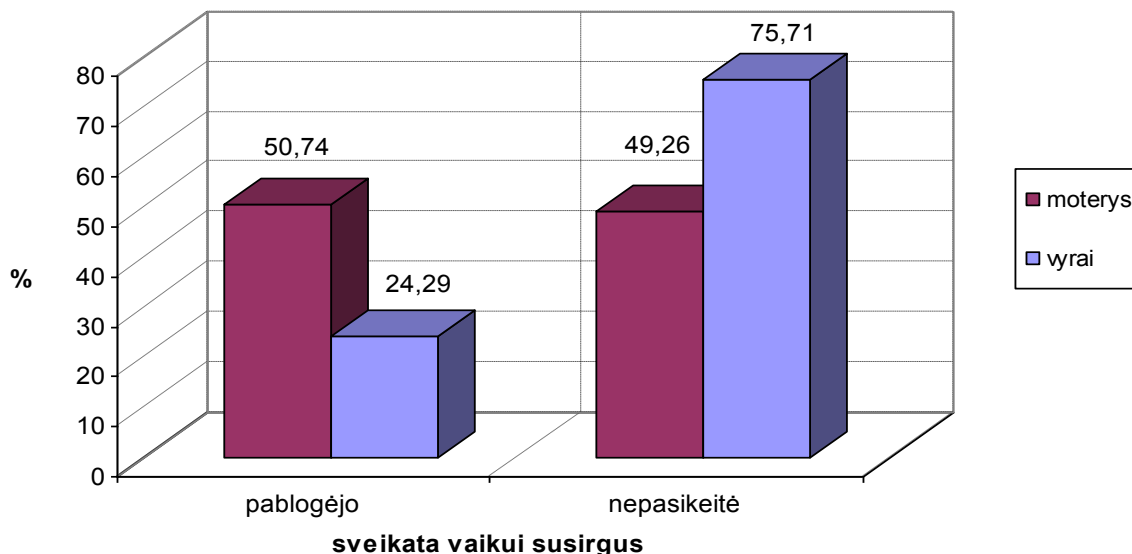
\*( $\chi^2=46,447$ , IIs=1,  $p<0,05$ )

Respondentų subjektyvus sveikatos būklės vertinimas atsižvelgiant į tai, kokią įtaką jų sveikatai turi vaiko liga, reikšmingai skiriasi ( $p<0,05$ ). 60,00 % (6) apklaustųjų, vertinančių savo sveikatą puikiai, mano, kad vaiko alerginė liga neturi jokios įtakos jų sveikatai, ir nė vieno respondento, įvertinusio savo sveikatą blogai, teigusio, jog vaiko alerginė liga nelemia jų pačių sveikatos būklės. Kuo geriau tėvai vertina savo sveikatą, tuo didesnė jų dalis teigia, kad vaiko liga neturi įtakos jų pačių sveikatai, ir atvirkščiai – kuo blogiau vertina savo sveikatą, tuo dažniau teigia, kad vaiko liga jai turi įtakos.

Respondentų buvo klausiama, kaip pasikeitė jų sveikata vaikui susirgus. Iš visų respondentų daugiau nei pusė, t. y. 58,25 % (120), teigė, kad vaikui susirgus jų sveikata nepasikeitė, o 41,75 % (86) – kad pablogėjo. Nustatytas statistiškai reikšmingas skirtumas ( $\chi^2=13,294$ , IIs=1,  $p<0,05$ ) tarp atsakymų, kuriuos pateikė motinos ir tėvai. Net 50,74 % (69)



moterų teigė, kad vaikui susirgus jų sveikata pablogėjo, o taip teigusią vyrų buvo 24,29 % (17) (15 pav.).



15 pav. Respondentų pasiskirstymas pagal tai, kaip jų sveikata pasikeitė vaikui susirgus, atsižvelgiant į lytį

( $\chi^2=13,294$ , IIs=1,  $p<0,05$ )

Subjektyvus sveikatos būklės vertinimas statistiškai reikšmingai skiriasi priklausomai nuo respondentų išsilavinimo ( $p<0,05$ ). Net 67,9 % (55) aukštąjį išsilavinimą įgijusių respondentų savo sveikatą vertino labai gerai ir gerai, ir tik 22,27 % (22) – vidutiniškai. O 38,71 % (12) vidurinį išsilavinimą turinčių apklaustųjų savo sveikatą apibūdino kaip labai gerą ir gerą, ir net 54,84 % (17) – kaip vidutinišką.

Subjektyvus sveikatos būklės vertinimas taip pat reikšmingai skiriasi priklausomai ir nuo respondentų profesijos prestižo ( $p<0,05$ ). Net 46,67 % (7) darbdavių savo sveikatą vertino puikiai ir labai gerai, ir tik 6,67 % (1) – vidutiniškai. Priešingai nei darbininkai, iš kurių savo sveikatą puikiai ir labai gerai įvertino tik 13,11 % (8), o vidutiniškai – 31,15 % (19) ir net 3,28 % (2) – blogai. Nebuvo nė vieno darbdavio, tarnautojo ar specialisto, įvertinusio savo sveikatą blogai.

Lietuvos gyventojų subjektyvi sveikata vertinama vykdant Suaugusių Lietuvos žmonių gyvenamosios stebėseną. Šį tyrimą nuo 1994 m. vykdo Kauno medicinos universiteto mokslininkai, dalyvaudami tarptautinėje FINBALT HEALTH MONITOR programoje. 2002 m. apklausos rezultatai rodo, kad vyrų ir moterų subjektyvus sveikatos vertinimas buvo susijęs su

išsimokslinimu. Didėjant išsimokslinimui, sveikatos vertinimas gerėjo. Dvigubai daugiau aukštojo išsimokslinimo vyrų ir moterų vertino savo sveikatą gerai arba gana gerai palyginti su nebaigto vidurinio išsimokslinimo žmonėmis [85]. Tai atspindi ir tėvų, kurių vaikai serga širdies ir kraujagyslių ligomis, atsakymai į pateiktus klausimus. Kuo žemesnio išsilavinimo respondentai, tuo jų subjektyvus savo sveikatos būklės vertinimas yra blogesnis.

Statistiškai reikšmingai skiriasi subjektyvus respondentų savo sveikatos būklės vertinimas priklausomai nuo to, kokios pajamos tenka vienam jų šeimos nariui ( $p < 0,05$ ). 77,78 % (7) asmenų, nurodžiusių, kad jų šeimoje vienam asmeniui tenka 1 500 Lt ar daugiau, savo sveikatą vertino puikiai ar labai gerai. 45,45 % (10) respondentų, kurių šeimose vienam asmeniui tenka mažiau nei 500 Lt, savo sveikatos būklę apibūdino kaip gerą, ir 54,55 % (12) – sakė, jog ji vidutiniška.

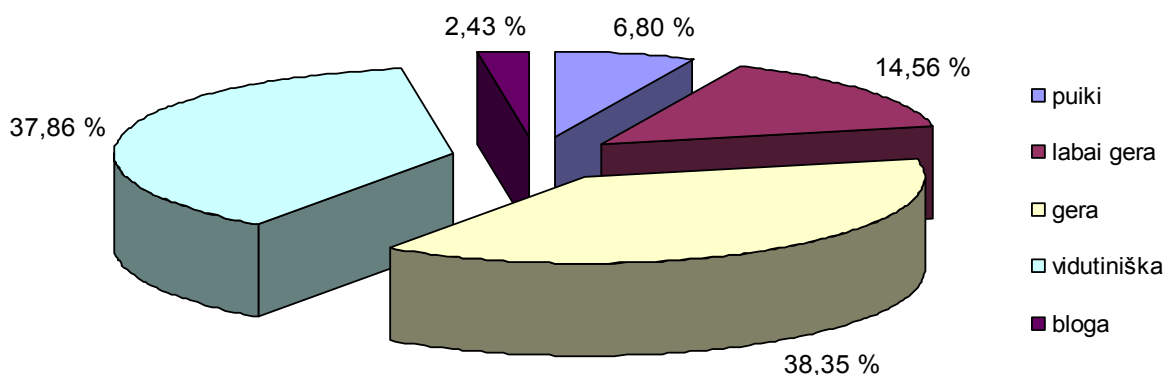
Šie rezultatai dar kartą patvirtina kitų suaugusių gyventojų sveikatos tyrimų išvadas, rodančias, kad subjektyvus žmonių, gaunančių mažas pajamas, savo sveikatos vertinimas yra blogesnis nei tų, kurie gauna didesnes pajamas. Pasak Oxforde atliktų tyrimų, apie 49 % vyrų ir 43 % moterų, gaunančių dideles pajamas, nurodo, kad jų sveikata gera ir gana gera. Mažas pajamas gaunančiųjų grupėje gerai jaučiasi 40 % vyrų ir 21,9 % moterų [95, 96].

Rusijoje P. Carlson atlikto gyventojų tyrimo, kuriame dalyvavo 1 009 tiriamieji ir jų šeimų nariai, duomenys atskleidžia tai, kad blogesnę savo sveikatos įvertinimą ypač dažnai pateikė tie tiriamieji, kurių socialinė ir ekonominė padėtis buvo blogesnė [97].

### **3.3. Gyvenimo kokybė**

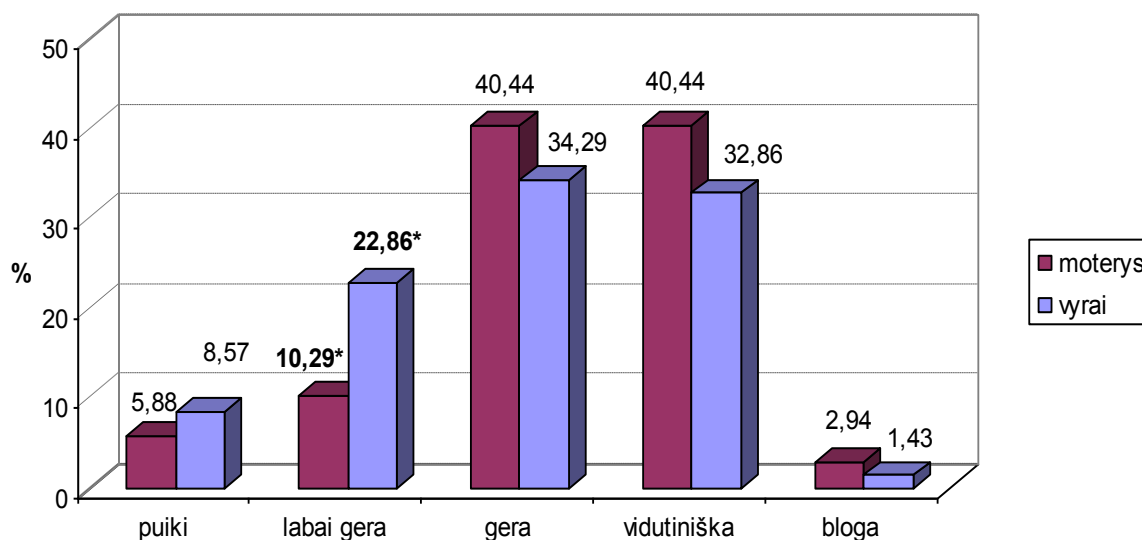
#### **3.3.1. Subjektyvus gyvenimo kokybės vertinimas**

Respondentų buvo paprašyta įvertinti savo gyvenimo kokybę. Beveik po lygiai apklaustųjų savo gyvenimo kokybę vertina gerai, t. y. 38,35 % (79), ir vidutiniškai, t. y. 37,86 % (78). 14,56 % (30) respondentų mano, kad jų gyvenimo kokybė labai gera, 6,80 % (14) – kad ji puiki, ir tik 2,43 % (5) – vertina ją blogai (16 pav.).



16 pav. Respondentų pasiskirstymas pagal subjektyvų savo gyvenimo kokybės vertinimą

8,57 % (6) vyrų savo gyvenimo kokybę vertina puikiai, moterų – 5,88 % (8). Statistiškai reikšmingai ( $\chi^2=5,057$ ,  $lfs=1$ ,  $p<0,05$ ) daugiau vyrų nei moterų savo gyvenimo kokybę vertina labai gerai. Vyrų – 22,86 % (16), moterų – 10,29 % (14). Tiek gerai, tiek vidutiniškai vertinančių savo gyvenimo kokybę moterų buvo po lygiai, t. y. po 40,44 % (55). Moterų, įvertinusių savo gyvenimo kokybę blogai, buvo šiek tiek daugiau nei vyrų. Moterų – 2,94 % (4), o vyrų – 1,43 % (1) (17 pav.).



17 pav. Respondentų pasiskirstymas pagal lytį ir subjektyvų savo gyvenimo kokybės vertinimą  
\*( $\chi^2=5,057$ ,  $lfs=1$ ,  $p<0,05$ )

Tarp respondentų subjektyvaus gyvenimo kokybės ir sveikatos būklės vertinimo nustatytas statistiškai reikšmingas vidutinio stiprumo tiesioginis ryšys ( $r_s=0,506$ ,  $p<0,05$ ). 33,33 % (9) – apklaustųjų, manančių, kad jų sveikata labai gera savo gyvenimo kokybę vertina taip pat labai gerai. Iš gerai vertinančių sveikatos būklę atsakiusių į anketos klausimus, net 51,61 % (48) gerai įvertino ir gyvenimo kokybę. Ir net 66,22 % (49) tėvų, manančių, kad jų sveikata vidutiniška, taip pat galvoja ir apie savo gyvenimo kokybę.

Kuo geresnė respondentų sveikatos būklė, tuo geriau jie vertina savo gyvenimo kokybę. Nebuvo nė vieno asmens, pasakiusio, kad jo sveikatos būklė puiki ar labai gera, o gyvenimo kokybė bloga. Taip pat nė vieno, kuris sveikatos būklę būtų apibūdinęs kaip blogą, o gyvenimo kokybę kaip puikią, labai gerą ar gerą (1 lentelė).

1 lentelė. Respondentų subjektyvaus gyvenimo kokybės ir sveikatos būklės vertinimo sąsajos

Subjektyvus sveikatos būklės vertinimas	Subjektyvus gyvenimo kokybės vertinimas					Iš viso
	Puiki	Labai gera	Gera	Vidutiniška	Bloga	
Puiki	3 30,00 %	1 10,00 %	2 20,00 %	4 40,00 %	0 0,00 %	10 100,00 %
Labai gera	8 29,63 %	9 33,33 %	8 29,63 %	2 7,41 %	0 0,00 %	27 100,00 %
Gera	3 3,23 %	18 19,35 %	48 51,61 %	22 23,66 %	2 2,15 %	93 100,00 %
Vidutiniška	0 0,00 %	2 2,70 %	21 28,38 %	49 66,22 %	2 2,70 %	74 100,00 %
Bloga	0 0,00 %	0 0,00 %	0 0,00 %	1 50,00 %	1 50,00 %	2 100,00 %
Iš viso	14 6,80 %	30 14,56 %	79 38,35 %	78 37,86 %	5 2,43 %	206 100,00 %

( $r_s=0,506$ ,  $p<0,05$ )

Ne tik apklaustųjų subjektyvus sveikatos būklės, bet ir gyvenimo kokybės vertinimas atsižvelgiant į išsilavinimą statistiškai reikšmingai skiriasi ( $p<0,05$ ). Net 70,37 % (57) aukštąjį išsilavinimą įgijusių respondentų savo gyvenimo kokybę vertina labai gerai ar gerai, taip pat labai gerai ar gerai savo gyvenimo kokybę vertina ir 51,22 % (21) aukštesnįjį išsilavinimą įgijusių

respondentų. 50,00 % (16) respondentų, baigusių profesinę ir 74,19 % (23) baigusių vidurinę mokyklą, savo gyvenimo kokybę vertina vidutiniškai.

Kaip ir sveikatos vertinimas, taip ir gyvenimo kokybės atsižvelgiant į profesijos prestižą statistiškai reikšmingai skiriasi ( $p < 0,05$ ). Daugiau nei pusė darbdavių, t. y. 73,33 % (11), savo gyvenimo kokybę vertina puikiai ar labai gerai. Dauguma specialistų – 52,94 % (18), taip pat nemaža dalis tarnautojų – 37,93 % (11) savo gyvenimo kokybę vertina gerai. Gyvenimo kokybę kaip vidutinišką apibūdino net 50,82 % (31) darbininkų ir 75,76 % (25) bedarbių.

Respondentai, žemesnio išsilavinimo, dirbantys sunkesnę, mažiau apmokamą darbą, savo gyvenimo kokybę, kaip ir sveikatą, vertina blogiau.

Reikšmingai skiriasi ( $\chi^2=28,038$ ,  $lfs=16$ ,  $p < 0,05$ ) gyvenimo kokybės vertinimas ir nuo šeiminės padėties. 57,32 % (90) santuokoje gyvenančių apklaustųjų savo gyvenimo kokybę vertino labai gerai ar gerai, o 54,05 % (20) respondentų gyvenančių su antra puse, bet nesusituokus, tik vidutiniškai.

Taip pat reikšmingai skiriasi ( $p < 0,05$ ) respondentų subjektyvus gyvenimo kokybės vertinimas priklausomai nuo pajamų, tenkančių vienam jų šeimos nariui. 50,00 % (69) respondentų, kurių šeimose pajamų vienam asmeniui tenka iki 1 000 Lt, savo gyvenimo kokybę vertina vidutiniškai, 47,46 % (28) apklaustųjų, kurių šeimose vienam asmeniui tenka 1 000–1 499 Lt, gyvenimo kokybę vertina gerai. Net 80,00 % (4) respondentų, kurių šeimos pajamos vienam asmeniui 1 500–1 999 Lt savo gyvenimo kokybę vertina labai gerai, o kurių 2 000 Lt ir daugiau – visi, t. y. 100 % (4), vertina puikiai. Taigi, kuo didesnė grynųjų pinigų suma tenka vienam šeimos nariui, tuo geriau respondentai vertina savo gyvenimo kokybę.

Subjektyviam tėvų gyvenimo kokybės vertinimui neturi įtakos nei jų pačių amžius ( $p > 0,05$ ), nei sergančio širdies ir kraujagyslių liga vaiko amžius ( $p > 0,05$ ) ar lytis ( $p > 0,05$ ).

A. Szende ir kt. Vengrijoje atliko tyrimą, kuriame dalyvavo 5 503 tiriamieji, atrinkti iš bendrosios populiacijos. Tyrimo duomenys parodė, kad pagrindiniai blogesnę gyvenimo kokybę lemiantys veiksniai buvo moteriškoji lytis, žemesnis išsimokslinimo lygis ir mažesnės pajamos [98], tai būdinga ir tėvų, kurių vaikai serga širdies bei kraujagyslių ligomis, gyvenimo kokybės vertinimui.

### 3.3.2. Atskirų gyvenimo kokybės sričių vertinimas

Norint objektyviau įvertinti respondentų gyvenimo kokybę, buvo paprašyta atsakyti į klausimus, apimančius 5 pagrindinių gyvenimo kokybės sričių kai kuriuos aspektus (remiantis E. Ferrans [99]):

- fizinės gyvenimo kokybės srities;
- psichologinės gyvenimo kokybės srities;
- nepriklausomumo gyvenimo kokybės srities;
- socialinių santykių gyvenimo kokybės srities;
- aplinkos gyvenimo kokybės srities.

#### 3.3.2.1. Fizinės gyvenimo kokybės srities kai kurie aspektai

Fizinę gyvenimo kokybės sritį padeda įvertinti klausimas apie tai, ar respondentai skundžiasi skausmu/diskomfortu, bei klausimas, ar jie turi judėjimo problemų.

91,75 % (189) respondentų nesiskundžia skausmu/diskomfortu, 8,25 % (17) – skundžiasi vidutiniu skausmu/diskomfortu. Dauguma teigimai atsakiusiųjų į šį klausimą, skausmą įvardijo kaip nuovargio, streso įtaką.

Iš visų 206 (100 %) respondentų net 97,57 % (201) neturi jokių judėjimo problemų ir tik 2,43 % (5) apklaustųjų jų turi.

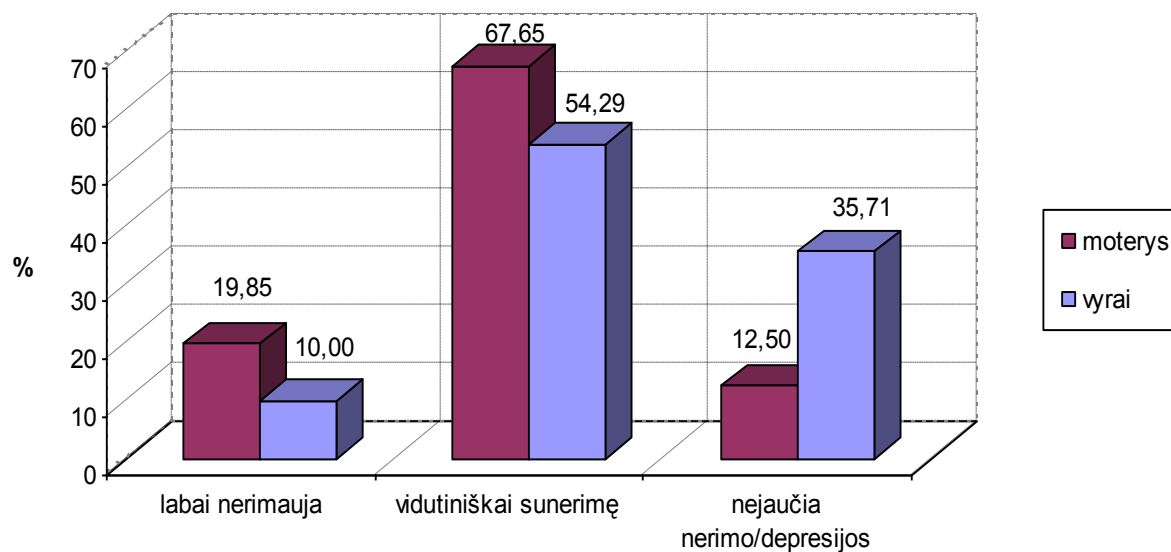
Statistiškai reikšmingų skirtumų tarp lyties atsakant į šiuos du klausimus nėra.

#### 3.3.2.2. Psichologinės gyvenimo kokybės srities kai kurie aspektai

Psichologinę respondentų gyvenimo kokybės sritį padeda atskleisti klausimai „ar sugebate atsipalaiduoti ir džiaugtis savimi“ bei „ar jaučiate nerimą/depresiją.“

Iš visų 206 (100 %) respondentų 20,39 % (42) nejaučia nerimo/depresijos, 63,12 % (130) – vidutiniškai sunerimę, 16,50 % (34) – labai nerimauja. Vyrai statistiškai reikšmingai mažiau nerimauja nei moterys ( $\chi^2=16,241$ ,  $lfs=2$ ,  $p<0,05$ ). 19,85 % (27) moterų labai sunerimusios, o

vyrų – 10,00 % (7). Visiškai nejaučia nerimo ir depresijos 35,71 % (25) vyrų ir tik 12,50 % (17) moterų.(18 pav.)



18 pav. Respondentų pasiskirstymas pagal tai, ar jaučia nerimą/depresiją atsižvelgiant į lytį ( $\chi^2=16,241$ ,  $lfs=2$ ,  $p<0,05$ )

15,53 % (32) iš visų apklaustų 206 (100 %) respondentų visada sugeba atsipalaiduoti ir džiaugtis savimi, 32,52 % (67) – dažnai, 37,86 % (78) – kartais, 12,14 % (25) – labai retai, 1,94 % (4) – visiškai nesugeba atsipalaiduoti, džiaugtis savimi. Į klausimą „ar sugebate atsipalaiduoti ir džiaugtis savimi“ statistiškai reikšmingų skirtumų tarp vyrų ir moterų atsakymų nėra ( $p>0,05$ ). Tačiau statistiškai reikšmingai skiriasi respondentų sugebėjimas atsipalaiduoti ir džiaugtis savimi, atsižvelgiant į tai, kiek grynujų pinigų tenka vienam jų šeimos nariui per mėnesį ( $p<0,05$ ). Visi respondentai, t. y. 100,00 % (9), kurių šeimoje vienam asmeniui tenka 1 500 Lt ir daugiau sakė, kad jie visada ar labai dažnai sugeba atsipalaiduoti ir džiaugtis savimi. Tačiau net 86,3 % (19) apklaustųjų, kurių šeimos vienam asmeniui tenka mažiau nei 500 Lt, kartais ar net labai retai sugeba atsipalaiduoti ir džiaugtis savimi.

Statistiškai reikšmingai skiriasi respondentų, nejaučiančių nerimo, sugebėjimas atsipalaiduoti, džiaugtis savimi, nuo tų, kurie daugiau ar mažiau sunerimę ( $p<0,05$ ). 54,76 % (23) apklaustųjų, nejaučiančių nerimo/depresijos, dažnai sugeba atsipalaiduoti ir džiaugtis savimi.

41,54 % (54) – kartais nerimaujančiųjų ir 58,82 % (20) – dažnai jaučiančiųjų nerimą retsykiais sugeba atsipalaiduoti ir džiaugtis savimi. Nebuvo nė vieno respondento, kuris nesiskųstų nerimu, tačiau labai retai ar net visai niekada nesugebėtų atsipalaiduoti, priešingai, nei dažnai nerimaujantys asmenys, kurių 26,47 % (9) teigė labai retai atsipalaiduojantys, o 8,82 % (3) – visiškai nesugebantys atsipalaiduoti, džiaugtis savimi. Respondentai nejaučiantys nerimo/depresijos, daug dažniau sugeba atsipalaiduoti, džiaugtis savimi, ir priešingai – dažnai nerimaujantys, depresiją jaučiantys asmenys labai retai, kartais sugeba atsipalaiduoti, džiaugtis savimi (2 lentelė).

2 lentelė. Respondentų pasiskirstymas pagal tai, ar jaučia nerimą/depresiją ir ar sugeba atsipalaiduoti, džiaugtis savimi

Ar jaučia nerimą/depresiją	Ar sugeba atsipalaiduoti ir džiaugtis savimi					Iš viso
	Visada	Dažnai	Kartais	Labai retai	Niekada	
Labai nerimauja	15 35,71 %	23 54,76 %	4 9,52 %	0 0,00 %	0 0,00 %	42 100,00 %
Vidutiniškai sunerimę	15 11,54 %	44 33,85 %	54 41,54 %	16 12,31 %	1 0,77 %	130 100,00 %
Nejaučia nerimo/depresijos	2 5,88 %	0 0,00 %	20 58,82 %	9 26,47 %	3 8,82 %	34 100,00 %
Iš viso	32 15,53 %	67 32,52 %	78 37,86 %	25 12,14 %	4 1,94 %	206 100,00 %

( $p < 0,05$ )

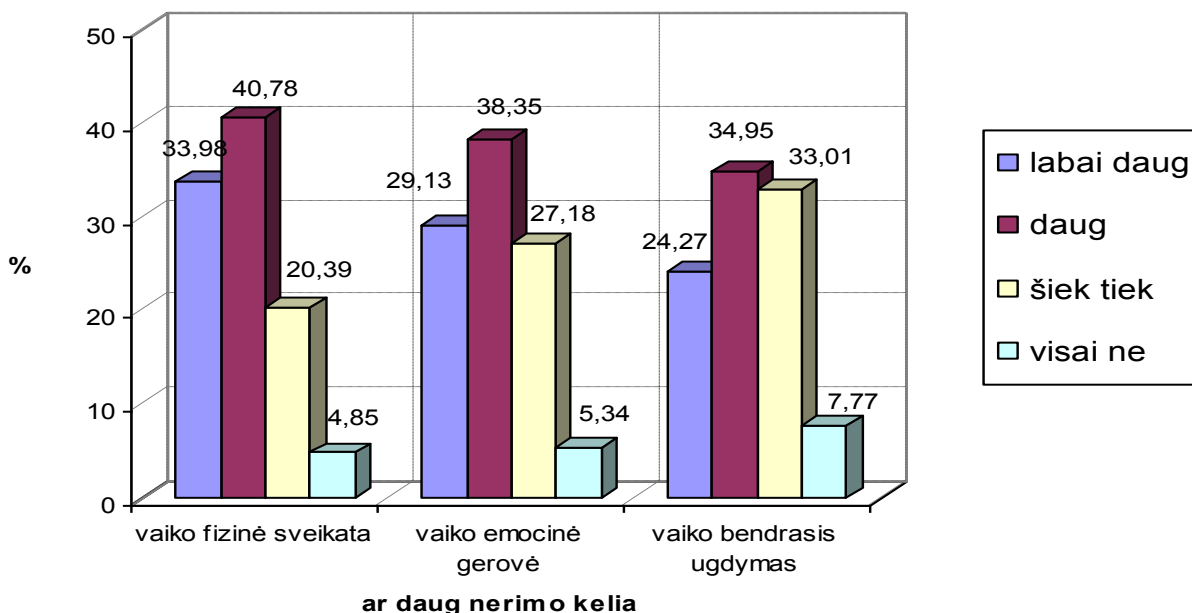
Respondentų jaučiamas nerimas dėl širdies ir kraujagyslių liga sergančio vaiko fizinės sveikatos, emocinės gerovės ir bendro vaiko ugdymo taip pat apibūdina jų psichologinę gyvenimo kokybės pusę.

Iš visų 206 (100 %) apklaustųjų net 40,78 % (84) respondentų daug nerimo kelia vaiko fizinė sveikata, 33,98 % (70) – dėl to labai nerimauja, 20,39 % (42) – šiek tiek, ir tik 4,86 % (10) vaiko fizinė sveikata visiškai nekelia nerimo.

Vaiko emocinė gerovė daug nerimo kelia 38,35 % (79) respondentų iš visų 206 (100 %) apklaustųjų, 29,13 % (60) – labai daug, 27,18 % (56) – šiek tiek nerimauja, o 5,34 % (11) – visai nejaučia nerimo.



Dėl vaiko bendro ugdymo iš visų apklaustųjų labai nerimauja – 24,27 % (50), 34,95 % (72) – patiria daug nerimo, 33,01 % (68) – šiek tiek, o 7,77 % (16) – visai nejaučia dėl to nerimo (19 pav.).



19 pav. Apklaustųjų pasiskirstymas pagal nerimo dydį dėl širdies ir kraujagyslių liga sergančio vaiko fizinės sveikatos, emocinės gerovės ir bendrojo ugdymo

Kaip matyti iš stulpelinių diagramų, respondentams labiausiai nerimą kelia vaiko fizinė sveikata.

Statistiškai reikšmingai skiriasi moterų ir vyrų jaučiamas nerimas dėl sergančio vaiko emocinės gerovės ( $\chi^2=13,454$ ,  $lfs=3$ ,  $p<0,05$ ). Moterų, jaučiančių labai daug ar daug nerimo, yra 75,74 % (103), o vyrų – 51,43 % (36). Statistiškai reikšmingas skirtumas ir tarp moterų bei vyrų nerimo dėl vaiko bendrojo ugdymo ( $\chi^2=9,441$ ,  $lfs=3$ ,  $p<0,05$ ). 65,44 % (89) moterų labai daug ar daug nerimo sukelia vaiko bendrasis ugdymas, o vyrų – 47,14 % (33).

Tarp respondentų jaučiamo nerimo dėl širdies ir kraujagyslių liga sergančio vaiko fizinės sveikatos ir nerimo dėl jo emocinės gerovės nustatytas stiprus tiesioginis statistiškai reikšmingas ryšys ( $r_s=0,733$ ,  $p<0,05$ ). Net 71,43 % (50) apklaustųjų, labai daug nerimaujančių dėl vaiko fizinės sveikatos, taip pat labai nerimauja ir dėl jo emocinės gerovės ir 70,00 % (7) respondentų, kuriems visiškai nekelia nerimo vaiko fizinė sveikata, taip pat visiškai nejaučia nerimo ir dėl vaiko emocinės gerovės.

Vidutinio stiprumo tiesioginis statistiškai reikšmingas ryšys ir tarp jaučiamo nerimo dėl sergančio vaiko fizinės sveikatos bei nerimo dėl bendrojo ugdymo ( $r_s=0,604$ ,  $p<0,05$ ). 55,71 % (39) respondentų, labai nerimaujančių dėl vaiko fizinės sveikatos, taip pat labai nerimauja ir dėl vaiko bendrojo ugdymo. 50,00 % (5) tėvų, kurie visiškai nejaučia nerimo dėl vaiko fizinės sveikatos, taip pat nejaučia nerimo ir dėl jo bendrojo ugdymo.

Tarp respondentų jaučiamo nerimo dėl širdies ir kraujagyslių liga sergančio vaiko emocinės gerovės ir nerimo dėl bendrojo ugdymo – stiprus tiesioginis statistiškai reikšmingas ryšys ( $r_s=0,754$ ,  $p<0,05$ ). 76,67 % (46) apklaustųjų, jaučiančių labai daug nerimo dėl sergančio vaiko emocinės gerovės, taip pat labai nerimauja ir dėl bendrojo ugdymo. 72,73 % (8) respondentai, kurie visiškai nejaučia nerimo dėl sergančio vaiko emocinės gerovės, taip pat visai nejaučia nerimo ir dėl jo bendrojo ugdymo.

Apibendrinant šiuos duomenis galima daryti išvadą, kad respondentai, kurie labai nerimauja dėl širdies ir kraujagyslių liga sergančio vaiko fizinės sveikatos, taip pat nerimauja ir dėl savo atžalos emocinės gerovės bei bendrojo ugdymo. Ir atvirkščiai – respondentai, nejaučiantys nerimo dėl vieno iš šių aspektų, dažniausiai nejaučia jo ir dėl dviejų likusių.

Respondentams buvo pateiktas klausimas, padedantis geriau įvertinti psichologinę gyvenimo kokybės sritį. 9,22 % (19) apklaustųjų retai jaučia gyvenimo pilnatvę. 27,67 % (57) respondentų dažnai ar net visada būna labai nervingi. 11,65 % (24) tėvų dažnai jaučiasi tokios blogos nuotaikos, kad niekas negali jų pralinksminti. 16,99 % (35) apklaustųjų teigė retai ar net visai niekada neturintys daug energijos. 23,79 % (49) atsakiusių dažnai ar visada jaučiasi išsisėmę. Retai jaučiasi laimingi 10,19 % (21) respondentų. 3,40 % (7) – apklaustųjų visada, o 31,55 % (65) – dažnai jaučiasi pavargę (3 lentelė).

3 lentelė. Respondentų pasiskirstymas pagal atsakymus į kai kuriuos psichologinės gyvenimo kokybės srities klausimus

Kaip dažnai:	Visada	Dažnai	Kartais	Retai	Niekada	Iš viso
Jaučia gyvenimo pilnatvę	32 15,53 %	92 44,66 %	63 30,58 %	19 9,22 %	0 0,00 %	260 100,00 %
Būna labai nervingas	5 2,43 %	52 25,24 %	106 51,46 %	42 20,39 %	1 0,49 %	260 100,00 %
Jaučiasi tokios blogos nuotaikos, kad niekas negali pralinksinti	0 0,00 %	24 11,65 %	86 41,75 %	80 38,83 %	16 7,77 %	260 100,00 %
Jaučiasi ramus ir taikus	26 12,62 %	95 46,12 %	59 28,64 %	24 11,65 %	2 0,97 %	260 100,00 %
Turi daug energijos	11 5,34 %	91 44,17 %	69 33,50 %	34 16,50 %	1 0,49 %	260 100,00 %
Jaučiasi nuliūdes ir niūrus	1 0,49 %	48 23,30 %	97 47,09 %	55 26,70 %	5 2,43 %	260 100,00 %
Jaučiasi išsisėmęs	2 0,97 %	47 22,82 %	94 45,63 %	58 28,16 %	5 2,43 %	260 100,00 %
Būna laimingas	14 6,80 %	96 46,60 %	75 36,41 %	21 10,19 %	0 0,00 %	260 100,00 %
Jaučiasi pavargęs	7 3,40 %	65 31,55 %	112 54,37 %	21 10,19 %	1 0,49 %	260 100,00 %

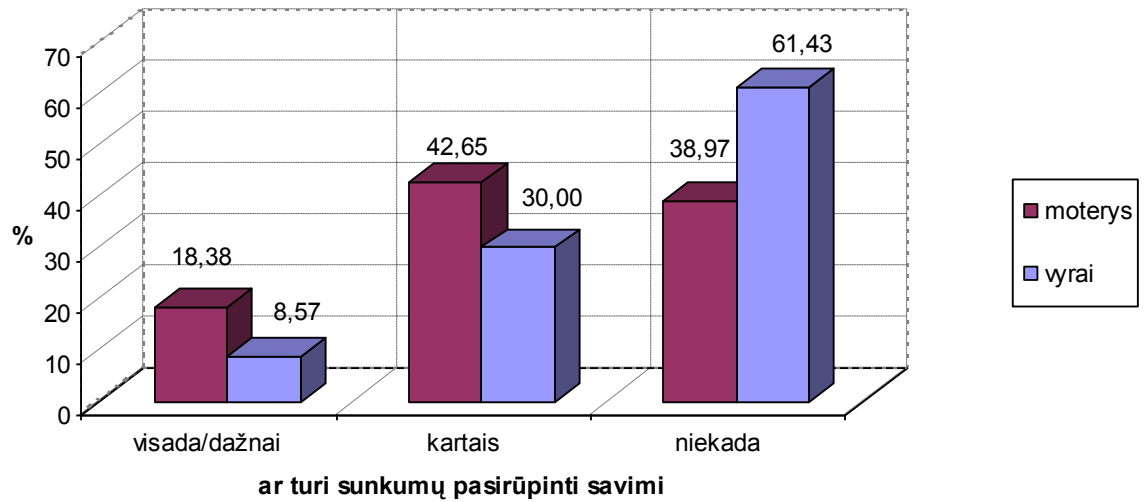
Subjektyvus respondentų sveikatos būklės vertinimas statistiškai reikšmingai skiriasi atsižvelgiant į respondentų atsakymus į klausimus, pateiktus 3 lentelėje ( $p < 0,05$ ). Asmenys, kurie į šiuos psichologinę gyvenimo kokybės sritį apibūdinančius klausimus atsakė pozityviau, savo sveikatos būklę vertina geriau, o tų, kurių atsakymai negatyvesni, sveikatos būklės vertinimas blogesnis. Pavyzdžiui, 60,00 % (6) respondentų, vertinančių savo sveikatą puikiai, visada jaučia gyvenimo pilnatvę, ir 45,95 % (34) teigusių, kad jų sveikata vidutiniška, kartais jaučia gyvenimo pilnatvę. 60,00 % (6) apklaustųjų, kurių sveikatos būklė puiki, retai jaučiasi nuliūde, 43,24 % (32) – kurių sveikata vidutiniška, dažnai būna nuliūde.

Neretai žmonės, norėdami palengvinti emocinę būseną, sumažinti stresą, įtampą, atsipalaiduoti ar užsimiršti, pradeda vartoti alkoholį ar rūkyti. Norint geriau įvertinti respondentų psichologinę gyvenimo kokybės sritį, buvo klausiama, ar vaikui susirgus jie įgijo kokių nors žalingų įpročių. 90,78 % (187) respondentų į šį klausimą atsakė neigiamai, t. y. jie neigijo žalingų įpročių. 7,77 % (16) respondentų pradėjo rūkyti, 0,45 % (1) – vartoti alkoholį, 0,97 % (2) įgijo kitokių žalingų įpročių. Statistiškai reikšmingo skirtumo tarp moterų ir vyrų atsakymų nėra ( $p > 0,05$ ).

### 3.3.2.3. Nepriklausomumo gyvenimo kokybės srities kai kurie aspektai

Nepriklausomumo gyvenimo kokybės sritį padeda atskleisti respondentams pateiktas klausimas „ar laikas, skiriamas sergančiam vaikui, sukelia sunkumų pasirūpinti savimi (pvz., nueiti į kirpyklą, pas kosmetologą ir pan.)“ ir klausimas „ar turite kasdienės veiklos problemų (namų ruošą ir kt.)“.

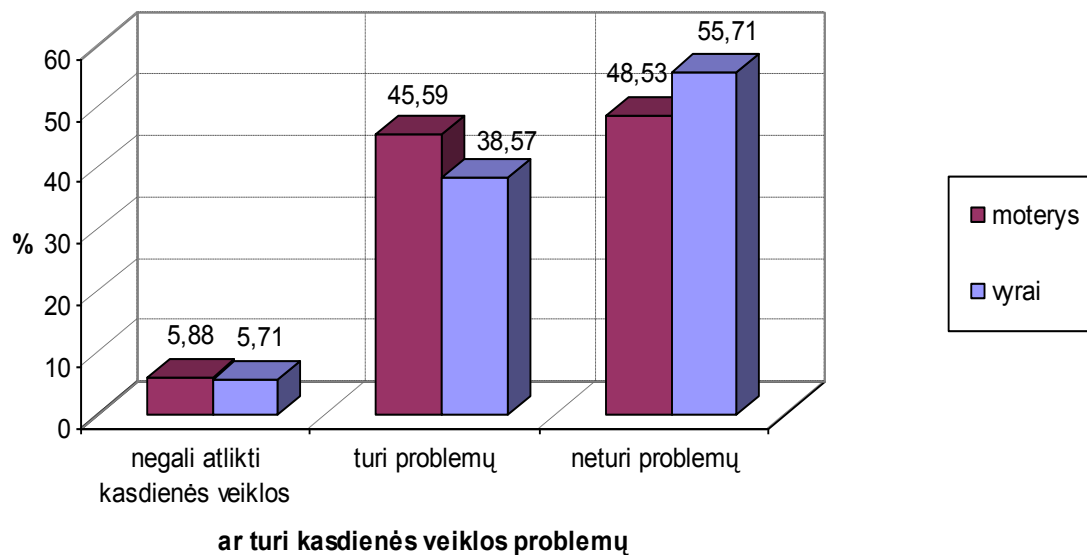
Iš visų 206 (100 %) respondentų 46,61 % (96) – laikas, skiriamas širdies ir kraujagyslių liga sergančiam vaikui, nesukelia sunkumų pasirūpinti savimi, 38,35 % (79) – kartais sukelia, 12,14 % (25) – dažnai sukelia, 2,91 % (6) – visada sukelia sunkumų. Statistiškai reikšmingai skiriasi moterų ir vyrų nuomonė, ar sergančio vaiko priežiūra sukelia sunkumų pasirūpinti savimi ( $\chi^2=11,127$ ,  $lls=3$ ,  $p < 0,05$ ). Net 18,38 % (25) moterų sergančio širdies ir kraujagyslių liga vaiko priežiūra visada ar dažnai sukelia sunkumų pasirūpinti savimi, vyrų tik 8,57 % (6). Tačiau net 61,43 % (43) vyrų visiškai nepatiria sunkumų pasirūpinti savimi, o moterų tik 38,97 % (53) (20 pav.).



20 pav. Respondentų pasiskirstymas pagal tai, ar vaiko priežiūra sukelia sunkumų pasirūpinti savimi, atsižvelgiant į lytį

( $\chi^2=11,127$ ,  $lfs=3$ ,  $p<0,05$ )

Neturintys problemų kasdienėje veikloje nurodė 50,97 % (105) respondentų iš visų 206 (100 %) apklaustųjų, 43,20 % (89) nurodė turintys problemų, o 5,83 % (12) – sakė negalintys atlikti kasdienės veiklos. Kasdienės veiklos problemų turi 45,59 % (62) moterų ir 38,57 % (27) vyrų, visiškai negali atlikti kasdienės veiklos 5,88 % (9) moterų ir 5,71 % (4) vyrų. Tačiau šis skirtumas nėra statistiškai reikšmingas ( $p<0,05$ ) (21 pav.).



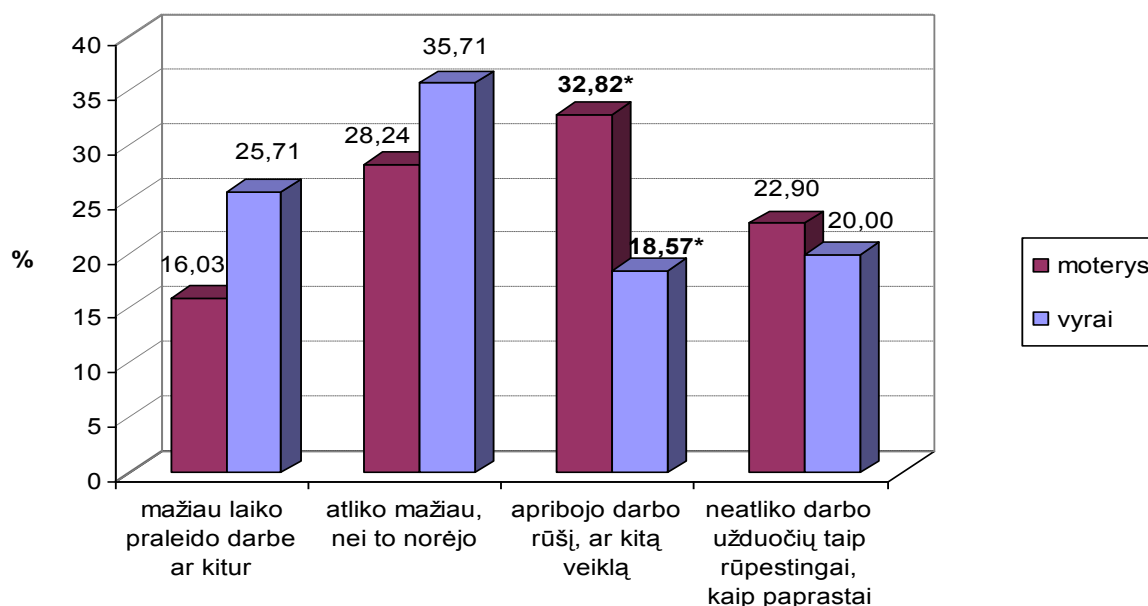
21 pav. Respondentų pasiskirstymas pagal tai, ar turi kasdienės veiklos problemų, atsižvelgiant į lytį  
 $(\chi^2=0,997, IIs=2, p>0,05)$

Respondentų atsakymai į klausimą „ar turite kasdienės veiklos problemų (namų ruošą ir kt.)“ reikšmingai skiriasi atsižvelgiant į tai, ar laikas, skiriamas sergančiam vaikui, sukelia jiems sunkumų pasirūpinti savimi (pvz., nueiti į kirpyklą, pas kosmetologą ir pan.) ( $p<0,05$ ). Net 81,25 % (78) respondentų, kuriems vaiko, sergančio širdies ir kraujagyslių liga, priežiūra nesukelia sunkumų pasirūpinti savimi, neturi kasdienės veiklos problemų. 64,56 % (51) respondentų, kuriems kartais kyla sunkumų pasirūpinti savimi, turi kasdienės veiklos problemų. 76,0 % (19) apklaustųjų, kuriems dažnai kyla sunkumų pasirūpinti savimi, dėl vaiko, sergančio širdies ir kraujagyslių liga priežiūros, turi problemų, ir net 12,00 % (3) tokių tėvų negali atlikti kasdienės veiklos. 66,67 % (4) respondentų, kuriems sergančio vaiko priežiūra visada sukelia sunkumų pasirūpinti savimi, turi kasdienės veiklos problemų ir net 33,33 % (3) jų neįgali atlikti kasdienės veiklos, kai tėvų, kuriems laikas, skiriamas sergančiam vaikui, nesukelia sunkumų pasirūpinti savimi, tik 3,13 % (3) negali atlikti kasdienės veiklos.

Kuo laikas, skiriamas širdies ir kraujagyslių liga sergančiam vaikui, tėvams sukelia mažiau sunkumų pasirūpinti savimi, tuo mažiau problemų jie turi ir kasdienėje veikloje.

Respondentų buvo klausiama, ar jie turi kokių nors problemų, susijusių su darbu ar kita reguliaria veikla. 30,85 % (62) apklaustųjų atliko darbe mažiau, nei to norėtų, 27,86 % (56)

respondentų apribojo darbo rūšį ar kitą veiklą, 21,89 % (44) – neatliko darbo užduočių taip rūpestingai, kaip paprastai, 19,40 % (39) – mažiau laiko praleido darbe. Moterų, apribojusių darbo rūšį ar kitą veiklą, buvo 32,82 % (43), o vyrų – 18,57 % (13). Šis skirtumas statistiškai reikšmingas ( $\chi^2=6,200$ ,  $lfs=1$ ,  $p<0,05$ ) (22 pav.).



22 pav. Respondentų pasiskirstymas pagal problemas, susijusias su darbu ar kita reguliaria veikla, atsižvelgiant į lytį

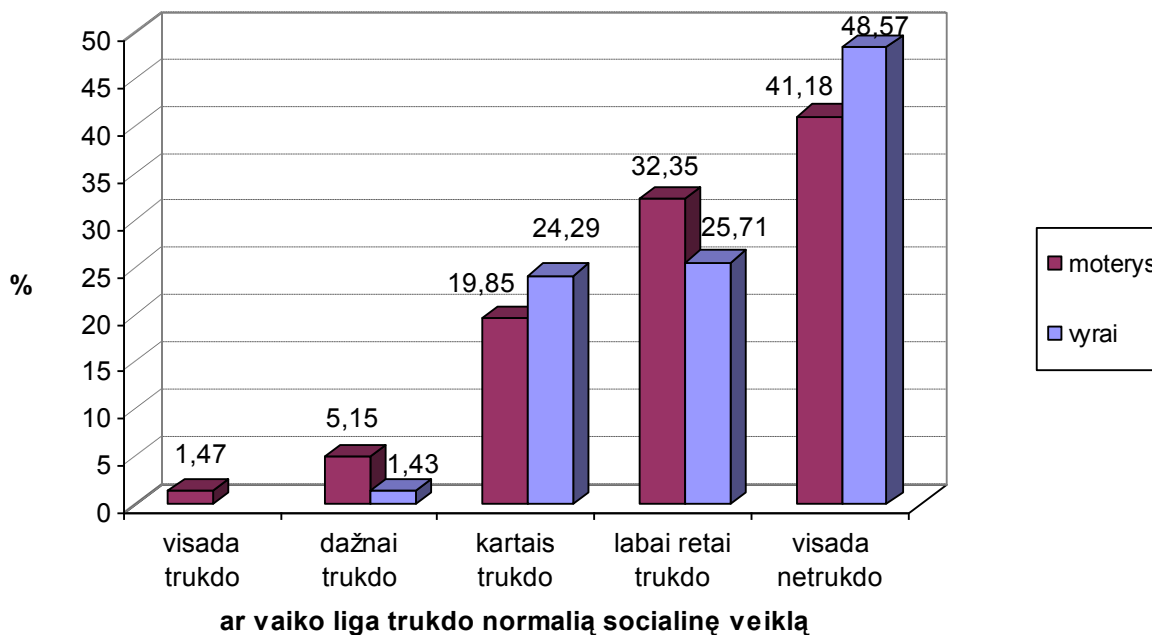
\* ( $\chi^2=6,200$ ,  $lfs=1$ ,  $p<0,05$ )

Ne tik vaiko priežiūros atostogų jam gimus, bet ir slaugos – jam susirgus, dažniausiai išeina moterys. Būtent todėl jos dažniau nei vyrai apriboja savo darbo rūšį ar kitą reguliarią veiklą.

#### 3.3.2.4. Socialinių santykių gyvenimo kokybės srities kai kurie aspektai

Respondentų buvo klausama, ką jie mano, ar problemos dėl vaiko ligos trukdo normalią socialinę veiklą su šeima, draugais, kaimynas ar grupėmis. 43,69 % (90) respondentų mano, kad vaiko liga visiškai netrukdo normalios socialinės veiklos, 30,10 % (62) – mano, kad labai retai trukdo, 21,36 % (44) – kartais, 3,88 % (8) – dažnai trukdo, 0,97 % (2) – mano, kad visada trukdo. Nors ir 48,57 % (43) vyrų teigė, kad vaiko liga visiškai netrukdo normalios socialinės

veiklos, o moterų tai teigė – 41,18 % (56), kad visada trukdo – 1,47 % (2) moterų ir nė vienas vyras. Tačiau statistiškai reikšmingo skirtumo tarp vyrų ir moterų atsakymų į šį klausimą nėra ( $p>0,05$ ) (23 pav.).



23 pav. Respondentų pasiskirstymas pagal tai, ką jie mano, ar vaiko liga trukdo normalią socialinę veiklą, atsižvelgiant į lytį

( $\chi^2=4,355$ ,  $lfs=4$ ,  $p>0,05$ )

Į klausimą „ar vaiko liga turėjo įtakos vedybiniam santykiams“, 70,87 % (146) respondentų atsakė, kad neturėjo, 16,50 % (34) – turėjo neigiamos įtakos, 12,62 % (26) apklaustųjų sakė, jog turėjo teigiamos įtakos. Statistiškai reikšmingo skirtumo tarp vyrų ir moterų atsakymų nėra ( $p>0,05$ ).

Norint išsiaiškinti respondentų socialinių santykių gyvenimo kokybės sritį, buvo pateiktas klausimas, ar jie patenkinti santykiais su šeimos nariais.

Pusė apklaustųjų, net 50,00 % (103), visada patenkinti santykiais su šeimos nariais, 37,38 % (77) – dažnai, 11,65 % (25) – kartais, ir tik 0,97 % (2) – labai retai. Skirtumas tarp vyrų ir moterų atsakymų statistiškai nereikšmingas ( $p>0,05$ ).

Klausimas, ar respondentai patenkinti savo šeimos narių pagalba buityje, taip pat padeda atskleisti apklaustųjų socialinių santykių gyvenimo kokybės sritį. 42,72 % (88) apklaustųjų



atsakė esantys visada tuo patenkinti, 32,04 % (66) – dažnai, 21,36 % (44) – kartais patenkinti, 3,40 % (7) – labai retai patenkinti, ir tik 0,49 % (1) – visada nepatenkinti. Tarp vyrų ir moterų atsakymų į klausimą, ar jie patenkinti savo šeimos narių pagalba buityje, reikšmingų skirtumų nėra ( $p>0,05$ ).

Tarp atsakymų į klausimus „ar patenkinti šeimos narių pagalba buityje“ ir „ar patenkinti santykiais su šeimos nariais“ nustatytas statistiškai reikšmingas stiprus tiesioginis ryšys ( $r_s=0,749$ ,  $p<0,05$ ). Net 88,64 % (78) apklaustųjų, kurie visada patenkinti šeimos narių pagalba buityje, taip pat visada patenkinti santykiais su šeimos nariais. 62,12 % (41) respondentų, dažnai ir 54,55 % (24) kartais patenkintų šeimos narių pagalba buityje, yra dažnai patenkinti santykiais su šeimos nariais. Didžioji dalis apklaustųjų – 57,14 % (4), labai retai patenkintų šeimos narių pagalba buityje, yra kartais patenkinti santykiais su šeimos nariais. Ir tik 1 (100,00 %) respondentas nurodė esantis visada nepatenkintas šeimos narių pagalba, tačiau kartais patenkintas santykiais su šeimos nariais (4 lentelė).

4 lentelė. Respondentų pasiskirstymas pagal tai, ar patenkinti šeimos narių pagalba buityje ir ar patenkinti santykiais su šeimos nariais

Ar patenkinti savo šeimos narių pagalba buityje	Ar patenkinti santykiais su šeimos nariais				Iš viso
	Visada patenkinti	Dažnai patenkinti	Kartais patenkinti	Labai retai patenkinti	
Visada patenkinti	78 88,64 %	10 11,36 %	0 0,00 %	0 0,00 %	88 100,00 %
Dažnai patenkinti	23 34,85 %	41 62,12 %	1 1,52 %	1 1,52 %	66 100,00 %
Kartais patenkinti	2 4,55 %	24 54,55 %	18 40,91 %	0 0,00 %	44 100,00 %
Labai retai patenkinti	0 0,00 %	2 28,57 %	4 57,14 %	1 14,29 %	7 100,00 %
Visada nepatenkinti	0 0,00 %	0 0,00 %	1 100,00 %	0 0,00 %	1 100,00 %
Iš viso	103 50,00 %	77 37,38 %	24 11,65 %	2 0,97 %	206 100,00 %

( $r_s=0,749$ ,  $p<0,05$ )

Kuo dažniau respondentai džiaugiasi šeimos narių pagalba buityje, tuo dažniau jie yra patenkinti santykiais su šeimos nariais.

### 3.3.2.5. Aplinkos gyvenimo kokybės sritys kai kurie aspektai

Respondentų aplinkos gyvenimo kokybės sritys kai kuriuos aspektus padeda atskleisti klausimai:

- Ar atostogų vietos, į kurias saugiai vyktumėte su šeima, yra ribojamos dėl vaiko ligos?
- Ar turite galimybių leisti laisvalaikį taip, kaip norite?
- Ar Jums užtenka pinigų savo poreikiams patenkinti? Ar neriboja išlaidos dėl vaiko ligos?
- Ar turite galimybių gauti Jums reikiamą informaciją apie vaiko širdies ir kraujagyslių ligą?

27,67 % (57) respondentų sakė, kad atostogų vietos, į kurias saugiai vyktų su šeima, yra visada neribojamos dėl vaiko ligos, 25,73 % (53) apklaustųjų nurodė, kad labai retai ribojamos, 26,21 % (54) – kartais ribojamos, 13,59 % (28) – dažnai ribojamos, ir net 6,80 % (14) – visada ribojamos.

Į klausimą, ar turi galimybių leisti laisvalaikį taip, kaip nori, 48,06 % (99) respondentų atsakė, kad kartais, 30,10 % (62) – dažnai, 11,17 % (23) – labai retai, 7,28 % (15) – visada ir tik 3,40 % (7) – niekada.

39,32 % (81) tėvų dažnai užtenka pinigų savo poreikiams patenkinti ir jų neriboja išlaidos dėl vaiko ligos. 14,08 % (29) respondentų nurodė, kad visada užtenka, 17,48 % (36) – kartais, 17,96 % (37) – labai retai, 11,17 % (23) – pinigų savo poreikiams visiškai neužtenka.

54,37 % (112) respondentų teigė, kad informacijos apie vaiko ligą nepakanka, ir 45,63 % (94) sakė, jog jos pakanka.

Statistiškai reikšmingų skirtumų tarp moterų ir vyrų atsakymų į šiuos keturis aplinkos gyvenimo kokybės sritys klausimus nėra ( $p > 0,05$ ).

Respondentų galimybės leisti laisvalaikį taip, kaip nori, statistiškai reikšmingai skiriasi atsižvelgiant į tai, kiek grynujų pajamų tenka vienam jų šeimos nariui ( $p < 0,05$ ). 77,78 % (7) apklaustųjų, kurių šeimose vienam asmeniui tenka nuo 1 500 Lt, visada ar dažnai gali praleisti

laisvalaikį taip, kaip nori, tačiau 63,64 % (14) respondentų, kurių šeimos vienam asmeniui tenka mažiau nei 500 Lt – tik kartais gali laisvalaikį leisti pagal savo norus.

77,27 % (17) apklaustųjų, kurių šeimos pajamų vienam asmeniui tenka mažiau nei 500 Lt, pinigų savo poreikiams tenkinti užtenka tik kartais arba visai neužtenka ir juos riboja išlaidos dėl vaiko ligos. Tai reikšmingai skiriasi ( $p < 0,05$ ) nuo tėvų, kurių vienam šeimos nariui tenka 1 500 Lt ir daugiau. Net 66,67 % (6) sakė, kad jiems visada užtenka pinigų savo poreikiams tenkinti ir jų neriboja išlaidos dėl vaiko ligos.

Respondentų galimybės leisti laisvalaikį taip, kaip nori, taip pat reikšmingai skiriasi, atsižvelgiant į tai, ar jų nuomone, jiems užtenka pinigų savo poreikiams tenkinti, ar jų neriboja išlaidos dėl vaiko ligos ( $p < 0,05$ ). 48,28 % (14) respondentų, kuriems visada pakanka pinigų savo poreikiams patenkinti, dažnai turi galimybių leisti laisvalaikį taip, kaip nori. 41,98 % (34) respondentų, kuriems dažnai užtenka pinigų savo poreikiams, dažnai turi galimybių leisti laisvalaikį taip, kaip nori. Net 61,11 % (22) apklaustųjų, kuriems kartais užtenka pinigų, 67,57 % (25) – kuriems labai retai ir 56,52 % (13) – kuriems visiškai neužtenka pinigų savo poreikiams, kartais turi galimybių leisti laisvalaikį taip, kaip nori.

Nebuvo nė vieno respondento, kuris būtų teigęs, kad išlaidos dėl vaiko ligos neriboja išlaidų jų asmeniniams poreikiams tenkinti, tačiau visiškai negali leisti laisvalaikio taip, kaip nori. Ir atvirkščiai, nė vienas apklaustasis neteigė, kad jam neužtenka pinigų savo poreikiams patenkinti, juos riboja išlaidos dėl vaiko ligos, tačiau jis visada turi galimybių leisti laisvalaikį taip, kaip nori (5 lentelė).

5 lentelė. Respondentų pasiskirstymas pagal tai, ar užtenka pinigų savo poreikiams tenkinti, ar jų neriboja išlaidos dėl vaiko ligos ir ar turi galimybių leisti laisvalaikį taip, kaip nori

Ar užtenka pinigų savo poreikiams tenkinti, ar jų neriboja išlaidos dėl vaiko ligos	Ar turi galimybių leisti laisvalaikį taip, kaip nori					Iš viso
	Visada	Dažnai	Kartais	Labai retai	Niekada	
Visada užtenka	7 24,14 %	14 48,28 %	7 24,14 %	1 3,45 %	0 0,00 %	29 100,00 %
Dažnai užtenka	7 8,64 %	34 41,98 %	32 39,51 %	6 7,41 %	2 2,47 %	81 100,00 %
Kartais užtenka	1 2,78 %	6 16,67 %	22 61,11 %	4 11,11 %	3 8,33 %	36 100,00 %
Labai retai užtenka	0 0,00 %	6 16,22 %	25 67,57 %	6 16,22 %	0 0,00 %	37 100,00 %
Ne, neužtenka	1 4,35 %	1 4,35 %	13 56,52 %	6 26,09 %	2 8,70 %	23 100,00 %
Iš viso	16 7,77 %	61 29,61 %	99 48,06 %	23 11,17 %	7 3,40 %	206 100,00 %

( $p < 0,05$ )

Kuo mažiau išlaidos dėl vaiko ligos riboja tėvų asmenines išlaidas, tuo dažniau respondentai turi galimybių leisti laisvalaikį taip, kaip nori.

## 4. IŠVADOS IR PASIŪLYMAI

### Išvados

1. Dauguma (45,15 %) tėvų, kurių vaikai serga širdies ir kraujagyslių ligomis, savo sveikatą vertina gerai. Moterys savo sveikatą vertina blogiau nei vyrai ( $\chi^2=11,397$ ,  $l/s=4$ ,  $p<0,05$ ). Žemesnio išsilavinimo respondentai savo sveikatą vertina blogiau nei turintys aukštesnį išsilavinimą ( $p<0,05$ ). Subjektyvus sveikatos būklės vertinimas taip pat reikšmingai skiriasi priklausomai ir nuo respondentų profesijos prestižo ( $p<0,05$ ). Net 46,67 % darbdavių savo sveikatą vertino puikiai ir labai gerai, o darbininkų puikiai ir labai gerai įvertino savo sveikatą tik 13,11 %. Reikšmingai skiriasi subjektyvus respondentų savo sveikatos būklės vertinimas atsižvelgiant į tai, kokios pajamos tenka vienam jų šeimos nariui ( $p<0,05$ ). Kuo didesnė grynujų pinigų suma tenka vienam šeimos nariui, tuo geriau respondentai vertina savo sveikatą.

2. Kuo geriau tėvai vertina savo sveikatą, tuo didesnė jų dalis teigia, kad vaiko širdies ir kraujagyslių liga neturi įtakos jų sveikatai ( $p<0,05$ ).

3. Didžioji dalis tėvų savo gyvenimo kokybę vertina gerai (38,35 %) arba vidutiniškai (37,86 %). Daugiau vyrų nei moterų savo gyvenimo kokybę vertina labai gerai ( $\chi^2=5,057$ ,  $l/s=1$ ,  $p<0,05$ ). Žemesnio išsilavinimo respondentai savo gyvenimo kokybę vertina blogiau nei turintys aukštesnį išsilavinimą ( $p<0,05$ ). Gyvenimo kokybės vertinimas atsižvelgiant į profesijos prestižą statistiškai reikšmingai skiriasi ( $p<0,05$ ). Daugiau nei pusė darbdavių, t. y. 73,33 %, savo gyvenimo kokybę vertina puikiai ar labai gerai, o darbininkų, taip įvertinusių savo gyvenimo kokybę, buvo vos 6,56 %. Kuo didesnė grynujų pinigų suma tenka vienam šeimos nariui, tuo geriau respondentai vertina savo gyvenimo kokybę ( $p<0,05$ ). Santuokoje gyvenantys apklaustieji savo gyvenimo kokybę vertina geriau, nei gyvenantys su antra puse, bet nesusituokę ( $\chi^2=28,038$ ,  $l/s=16$ ,  $p<0,05$ ).

4. Kuo geresnė respondentų sveikatos būklė, tuo geriau jie vertina savo gyvenimo kokybę ( $r_s=0,506$ ,  $p<0,05$ ).

5. Tėvai kai kuriuos savo gyvenimo kokybės aspektus sieja su vaiko širdies ir kraujagyslių liga: 84,47 % – ne visada sugeba atsipalaiduoti ir džiaugtis savimi; 53,39 % respondentų laikas, skiriamas sergančiam vaikui, sukelia sunkumų pasirūpinti savimi; 49,03 % – turi kasdienės veiklos sunkumų; 72,33 % – atostogų vietas, į kurias galėtų saugiai vykti su šeima, dažniau ar rečiau yra ribojamos dėl vaiko ligos; 92,72 % – negali laisvalaikio visada leisti taip, kaip nori; 85,92 % – ne visada užtenka pinigų savo poreikiams patenkinti, juos riboja išlaidos dėl vaiko ligos; 79,61 % – jaučia nerimą/depresiją.

6. Kaip ir subjektyviam tėvų sveikatos būklės vertinimui, taip ir gyvenimo kokybės vertinimui širdies ir kraujagyslių liga sergančio vaiko amžius bei lytis įtakos neturi.

### **Pasiūlymai**

1. Kadangi 2–3 % įgimtų širdies ydų sukelia išorės veiksniai, tai nėštumo metu svarbu sudaryti saugią nėščiosios sveikatai gyvenamąją ir darbo aplinką.
2. Gerinti ankstyvą širdies ir kraujagyslių ligų diagnostiką bei optimizuoti medicinos pagalbos teikimą sergantiesiems.
3. Organizuoti tikslią psichologinę pagalbą tėvams.

## LITERATŪROS SĄRAŠAS

1. Hack M. Consideration of the use of health status, functional outcomes, and quality of life to monitor neonatal intensive care practice. *Pediatrics* 1999; 103 (1 Sppl E): 319-28.
2. Constitution of the World Health Organization. Handbook of basic documents. Geneva: Palais des Nations, World Health Organization; 1952, p. 3 – 20.
3. Rustoen T. et al. Validity of the Norwegian version of the Ferrans and Powers Quality of Life Index. *Scand J. Caring Sci* 1999: 96-101.
4. Yarbo CH, Ferrans DE. Quality of life of patients with prostate cancer treated with surgery or radiation therapy. *ONF* 1998; 25: 685-693.
5. Kalėdienė R., Petrauskienė J., Rimpela A. Šiuolaikinės visuomenės sveikatos mokslo teorija ir praktika. Kaunas: Šviesa. 1998.
6. Novik AA, Ionova TI, Kaind P. Koncepcija issledovanija kachestva zhizni v medicine. Elbi, Moskva; 1999.
7. Alekna V, Tamulaitienė M, Būtėnaitė V. Sergančiųjų osteoporozė kaulų lūžių įtaka gyvenimo kokybei. (Influence of bone fractures on the quality of life of women with osteoporosis). *Sveikatos mokslai*. 2003; 7:22-5.
8. Aspinal F, Addington-Hall J, Hughes R, Higginson I. Using satisfaction to measure the quality of palliative care: a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing* 2003;42:324-339.
9. Brasiūnienė B. Kasos vėžio kombinuoto gydymo įtaka ligonių gyvenimo trukmei ir gyvenimo kokybei. Daktaro disertacija. Kaunas, 2006.
10. Bulotienė G, Pralėikienė L, Vesėliūnas J. Krūties vėžiu sergančių ligonių gyvenimo kokybės vertinimas. *Sveikatos mokslai*. 2003; 7:26- 30.
11. Bulotienė G, Raskatov D, Ostapenko V, Vesėliūnas J. Nerimas, depresija ir gyvenimo kokybė po I-II stadijos krūties vėžio chirurginio gydymo. *Sveikatos mokslai*. 2005; 1:51-55.
12. Fallowfield L. Quality of life: a new perspective for Cancer patients. *Nat Rev Cancer* 2002;2:873-879.
13. Garratt A, Schmidt L, Mackintosh A, Fitzpatrick R. Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures *BMJ* 2002;324:1417-22.

14. Gustavsson-Lilius M, Julkunen J, Hietanen P. Quality of life in cancer patients: The role of optimism, hopelessness, and partner support. *Quality of Life Research* 2007;16:75-87.
15. Juozulynas A, Čeremnych E, Kurtinaitis J. Gyvenimo kokybė ir sveikata. *Sveikatos mokslai*. 2005; 1:71-74.
16. Makari J. Lietuvos vaikų, sergančių onkologinėmis ligomis, gyvenimo kokybė. Daktaro disertacija; 2008.
17. Malcienė L, Kazlauskaitė M. Išsėtine skleroze sergančių ligonių gyvenimo kokybės tyrimas. *Lietuvos bendrosios praktikos gydytojas* 2004;8:1-6.
18. Malcienė L. Išsėtinė sklerozė: epidemiologija ir sergančiųjų gyvenimo kokybė Kauno mieste. Daktaro disertacija; 2004.
19. Rėklaitienė R, Juozulynas A. Sergančių išemine širdies liga gyvenimo kokybės įvertinimas. *Sveikatos mokslai*. 2003;13:2-7.
20. Šumskienė J. Sergančiųjų kepenų cirozės klinikinės ypatybės, gyvensena ir gyvenimo kokybė bei ligonių, atrinktų kepenų transplantacijai, išgyvenamumo įvertinimas. Daktaro disertacija. Kaunas; 2004.
21. Furmonavičius T. Su sveikata susijusios gyvenimo kokybės tyrimų metodologiniai aspektai. *Medicina (Kaunas)* 2004;40.
22. Glenda A. Quality of life: concept analysis. *Journal of Advances Nursing*. 1993; 18:32-38.
23. Donner CF, Carone M, Bertolotti G. Methods of assessment of quality of life. *Eur Respir Review* 1997;7: 43 – 5.
24. Haas BK. A multidisciplinary concept analysis of quality of life. *Western Journal of Nursing Research* 1999; 21 ; 728 – 742.
25. Matulionis A. *Sociologija. Homo Liber*, Vilnius; 2003.
26. Ferris AL. A Theory of Social Structure and the Quality of Life. *Applied Research in Quality of Life* 2006;1:117-123.
27. Quality-of-life index. The Economist Intelligence Unit, 2005. Internetinė prieiga: <<http://www.eiu.com/2005eReadinessRankings>> [žiūrėta: 2009-03-10].
28. Ivanov T. *Ekonomika i issledovaniya kachestva zhizni v medicine*. Slovo, Moskva, 2001.
29. Billingham LJ. Methods of analysis of quality of life and survival data in health technology assessment. *Health Technol Assess* 1999;3:55-63.
30. Jahoda M. *Current concept of positive e mental health*. Basic Book: New York; 1958.



31. Maslow AH. A Theory of Human Motivation. *Psychological Review* 1962;50;370-396.
32. Aristotelis. *Nikomacho etika (Pirma knyga)*. Kn. *Rinktiniai raštai*. Vilnius: Mintis, 1990.
33. Trochim WMK. Quality of life compendium. Concweptualizing quality of life (research method knowledge base) 2001. Internetinė prieiga:  
<<http://www.atomicdogpublishing.com>> [žiūrėta: 2009-03-10].
34. Andersen E, Meyer AR. Health – related Quality of life outcomes measures *Archives of physical medicine and rehabilitation* 2000; 81: 142-150.
35. Ferrans CE, Zerwic JJ, Willbur JE, Larson JK. Coneceptual Model of Health-Related Quality of Life. *Journal of Nursing Scholarship* 2005;37:336-342.
36. Calman KC. Quality of life in cancer patients an hypothesis. *J Med Ethics* 1984;10:124-127.
37. Hall GD. et al. *Key topics in oncology*. – Trowbridg, UK: Redwood Books 1998: 155-59.
38. Curtis J.R., Martin D.P., Martin T.R. Patient-assessed health outcomes in chronic lung disease: what are they, how do they help us, and where do we go from here. *Am. J. Respir. Crit. Care Med.* 1997, 156, 1032-9.
39. Carr A.J., Gibson B., Robinson P.G. Is quality of life determined by expectations or experience? *B.M.J.* 2001, 322, 1204-3.
40. Carr A.J., Higginson I.J. Are quality of life measures patient centered? *B.M.J.* 2001, 322, 1357-60.
41. Juozulynas A., Jurgelėnas A., Arcijonas A., Šurkienė G., Gocentas A., Butikis M. Visuomenės sveikatos darbuotojų gyvenimo kokybė // *Sveikatos mokslai*. 2005; 2 (15).
42. Pasaulio sveikatos pranešimas 2001. *Psichikos sveikata: naujas supratimas, nauja viltis*. Valstybinis psichikos sveikatos centras. 2002, p. 43.
43. Badura B., Waltz M. Social support and quality of life following myocardial infraction. *Social Indicators Research* 1984; 14: 295-311.
44. Wood-Dauphinee S. Assessing quality of life in clinical research: from where have we come and where are we going? *J Clin Epidemiol* 1999;52:355-63.
45. Chren MM. Understanding research about quality of life and other health outcomes. *J Cutan Med Surg* 1999;3:312-6.
46. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med* 1993;118:622-9.

47. Furmonavičius T. Gyvenimo kokybės tyrimai biomedicinoje. *Biomedicina*. 2001. Nr. 2, p. 128-132.
48. Gulbinienė J. Pacientų, kuriems suformuota stoma, priežiūros ypatumai (Mokslinės konferencijos pranešimų medžiaga). *KMU*, 2002.
49. Kučinskienė D., Kalėdinė R., Petrauskienė J., Šumskas L. Pasaulio sveikatos organizacijos klausimyno tinkamumo įvertinimas studentų gyvenimo kokybei tirti. *Sveikatos mokslai*. 2002; 3:53-58.
50. Higginson IJ, Carr AJ. Measuring quality of life: Using quality of life measures in the clinical setting. *BMJ* 2001;322:1297-300.
51. Kazlauskaitė M, Rėklaitienė R. Vidutinio amžiaus Kauno gyventojų gyvenimo kokybė. (Assessment of quality of life in the middle-aged Kaunas population.) *Medicina (Kaunas)* 2005;41:155-61.
52. Basevičienė M. Vidutinio amžiaus Kauno gyventojų gyvenimo kokybė, subjektyvusis sveikatos vertinimas ir jo reikšmė prognozuojant mirtį. *Daktaro disertacija*. Kaunas; 2005.
53. Furmonavičius T. Gyvensenos, biologinių ir socialinių veiksnių įtaka vyresnio amžiaus vyrų su sveikata susijusiai gyvenimo kokybei. *Daktaro disertacija*. Kaunas; 2003.
54. Gradeckienė S. Lietuvos neįgaliųjų vaikų ir jų šeimų gyvenimo kokybė. *Daktaro disertacija*. Kaunas; 2002.
55. Grigonienė J., Vaičienė N., Endzinienė M. Epilepsijos poveikis sergančio vaiko ir jo šeimos narių gyvenimo kokybei. *Lietuvos bendrosios praktikos gydytojas*. 2000;4:593-598.
56. Jatulienė N., Čepienė J., Kalibatas J., Juozulynas A. Sveikatos ir aplinkos ryšys su gyvenimo kokybe. *Sveikatos mokslai*. 2003; 7:8-10.
57. Malcienė L. Išsėtinė sklerozė: epidemiologija ir sergančiųjų gyvenimo kokybė Kauno mieste. *Daktaro disertacija*. Kaunas; 2004.
58. Puzaras P., Ančerytė D., Martinkėnas A., Varoneckas G. Katalikiškasis tikėjimas ir gyvenimo kokybė. *Sveikatos mokslai*. 2000; 2:28-35.
59. Varoneckas G., Blavieščiūnienė L., Čepukienė L., Duobinis D., Gadeikis E., Jocienė I. ir kt. Ligonių su miego sutrikimais ir depresija gyvenimo kokybė. *Sveikatos mokslai*. 2003; 7:39- 44.

60. Logminienė Z. Su liga susijusios tiesioginės ir netiesioginės išlaidos darbingo amžiaus sergantiesiems I tipo cukriniu diabetu bei jų gyvenimo kokybė Lietuvoje. Daktaro disertacija. Kaunas; 2004.
61. Valeikienė V., Juozulynas A., Alekna V., Čeremnych E. Pagyvenusių pacientų gyvenimo kokybė esant judėjimo sutrikimams. Sveikatos mokslai. 2003; 7:14-17.
62. Čeremnych E. Naujas klausimynas pagyvenusių žmonių gyvenimo kokybei įvertinti (EU FRAME V WHOQOL-OLD programa). Sveikatos mokslai. 2003; 7:52-4.
63. Čeremnych J. Health-related quality of life in older males and females of Vilnius (results of a pilot study) *Asta Medica Lituanica* 2004;3:56-61.
64. Rugienė R, Dadonienė J, Venalis A. Gyvenimo kokybės klausimyno adaptavimas, jo tinkamumo kontrolinei grupei ir reumatoidiniu artritu sergantiems ligoniams įvertinimas. *Medicina*. 2005;3:232-39.
65. Asadauskienė J, Raškauskienė N, Varoneckas G, Janušonis V. Poinšultinės depresijos paplitimas ir sąsajos su persirgusių galvos smegenų insultu funkcinė būklė ir gyvenimo kokybė. *Sveikatos mokslai*. 2006; 3:33-39.
66. Raškėlienė V., Babarskienė M. R., Msacijauskienė J. Širdies ir kraujagyslių ligų rizikos veiksnių sąsajos su gyvenimo kokybe. *Sveikatos mokslai*. 2008; 6:2045-2049
67. Kažukauskienė N., Brožaitienė J. Sergančiųjų išemine širdies liga fizinio pajėgumo įtaką su sveikata susijusiai gyvenimo kokybei. *Sveikatos mokslai*. 2008; 6:2130-2133
68. Norkienė S., Račkauskienė N. Su sveikata susijusi gyvenimo kokybė: praėjus vieneriems metams po širdies stimulatoriaus implantavimo. *Sveikatos mokslai*. 2009; 2:2277-2283.
69. Andriulis E., Kviklys V. Vaiko fiziologija ir mokyklinė higiena. Vilnius: Mintis. 1974; p. 229.
70. Health-EU. The public health portal of the European Union. . Internetinė prieiga: <[http://ec.europa.eu/health-eu/health\\_problems/cardiovascular\\_diseases/](http://ec.europa.eu/health-eu/health_problems/cardiovascular_diseases/)> [žiūrėta: 2009-12-15].
71. Šimulis P. Vaikų kardiologija. Vilnius: Mokslas. 1992; p. 236.
72. Raugalė A., Bačiulis V., Bakšienė D. Vaikų ligos 2 tomas. Vilnius: Gamta. 2003; p. 381-541.
73. Hoffman JIE, Kaplan S. The incidence of congenital heart disease. *J Am Coll Cardiol* 2002; 39(12):1890-900.

74. Rychik J. Impact of anomalies other than congenital heart disease on the fetal cardiovascular system. *Prog Pediatr Cardiol* 2006;22:109-19.
75. Bebbington M, Wilson RD, Johnson MP. Detection of congenital heart disease in the first trimester of pregnancy. *Prog Pediatr Cardiol* 2006;22:3-8.
76. Latos-Bielenska A, Materna-Kiryluk A, PRCM Working Group. Polish Registry of Congenital Malformations - aims and organization of the registry monitoring 300000 births a year. *J Appl Genet* 2005;46(4):341-8.
77. Wren C, Richmond S, Donaldson L. Temporal variability in birth prevalence of cardiovascular malformations. *Heart* 2000; 83:414-9.
78. Wren C, O'Sullivan JJ. Survival with congenital heart disease and need for follow up in adult life. *Heart* 2001;85:438-43.
79. Donaghue D., Rychik J. The fetal heart program: a multidisciplinary practice model for the fetus with congenital heart disease. *Prog Pediatr Cardiol* 2006;22:129-33.
80. Mc Crindle B. The prevalence of congenital cardiac lesions. In: Freedom R, editor. *The natural and modified history of congenital heart disease*. MD: Blackwell Publishing; 2004. p. 8-15.)
81. Tennstedt C, Chaoui R, Korner H, Dietel M. Spectrum of congenital heart defects and extracardiac malformations associated with chromosomal abnormalities: results of a seven year necropsy study. *Heart* 1999;82:34-9.
82. Grinkevičienė O. M., Ostrauskienė S., Bakšienė N., Visokinckienė G. Vaikų širdies kraujagyslių tyrimai bei ligos. Lietuvos TSR aukštojo ir specialiojo vidurinio mokslo ministerijos leidybinė redakcinė tarnyba. Vilnius 1979.
83. Sakalauskas J. Įgimtos širdies ydos ir jų chirurginis gydymas I dalis. Kaunas: KMU leidykla, 2005. p. 5-8.
84. Sirvydis V. J. VU širdies chirurgija – istorija, darbai ir ateities uždaviniai. Internetinė prieiga: <<http://ausis.gf.vu.lt/mg/nr/99/10/10sird.html>> [žiūrėta: 2009-04-20].
85. Lietuvos sveikatos informacijos centras 2008. Internetinė prieiga: <<http://www.lsic.lt>> [žiūrėta: 2010-04-15].
86. Žaliūnas R. Širdies ligos: universiteto vadovėlis. Kaunas: Kardiologijos projektai. 2009; p. 528.
87. Ruškus J. Negalės fenomenas. Šiaulių universitetas, 2002.

88. Vaškelytė A. Neišnešioti naujagimio gimimas. Šeimos perspektyva. Lietuvos bendrosios praktikos gydytojas. 2005; 9 (5) 351-354.
89. Palvo D. R. Medical and Psychosocial Aspects of Chronic Illness and Disability, 3<sup>rd</sup> ed. Sudbury: Jones & Bartlett Publishers, 2005.
90. Ališauskienė S. Ankstyvoji intervencija vaikystėje: monografija. VŠĮ Šiaulių universiteto leidykla, 2005.
91. Reichenberg K. Bendravimas su alergiškus vaikus auginančiomis šeimomis. – V. – 2000.
92. Statistikos departamentas prie Lietuvos Respublikos Vyriausybės. Internetinė prieiga: <<http://www.stat.gov.lt>> [žiūrėta: 2010-04-15].
93. Ašmenskas J., Baubinas A., Obelenis V., Šimkūnienė B., parengta vad. Baubinui A. Aplinkos medicina. V.: Avicena, 1997; p. 420-426.
94. Grabauskas V., Klumbienė J., Petkevičienė J., ir kt. Suaugusių Lietuvos žmonių gyvenamos tyrimas, 2006. Publications of the National Public Health Institute. B7 / 2007. Helsinki, Finland 2007.
95. Patrick D.L., Erickson P. Health Status and Health Policy. Quality of life in health care evaluation and resource allocation. – Oxford, 1993; p. 32-33.
96. Ovretveit J. Health Service Quality An Introduction to Quality Methods for Health Service. – Oxford Ltd, 1992, p. 46-48.
97. Carlson P. Risk behaviours and self rated health in Russia 1998. J Epidemiol Community Health 2001; 55:806-17.
98. Szende A., Nemeth R. Health-related quality of life of the Hungarian population. Orv Hetil 2003; 144:1667-74.
99. Ferrans C.E. Development of life index for patients with cancer. Oncology Nursing Forum. 1990; 17(3), 15-19.

## PRIEDAI

1 PRIEDAS. Tyrimo „Tėvų, kurių vaikai serga širdies ir kraujagyslių ligomis, gyvenimo kokybė“ anketa

Klausimyno užpildymo data: \_\_\_\_\_

### Tyrimo „Tėvų, kurių vaikai serga širdies ir kraujagyslių ligomis, gyvenimo kokybė“ anketa

Mielas Respondente,

šiuo tyrimu siekiama įvertinti vaiko ligos įtaką tėvo ar motinos sveikatai, kai kuriems jų gyvenimo kokybės aspektams.

Anketoje pateikti klausimai apie Jūsų sveikatą, kaip Jūs jaučiatės ir kaip Jūs galite atlikti kasdienę veiklą. Neskirkite daug laiko atsakymo apmąstymams, nes greitas atsakymas dažnai ir būna teisingas.

Anketos anonimiškumas garantuojamas. Nei pavardės, nei vardo rašyti nereikia.

Dėkojame.

Vilniaus Universiteto Medicinos fakulteto Visuomenės sveikatos instituto mokslininkai.

Jūsų nuomonę atitinkantį atsakymą pažymėkite kryželiu, t. y. taip:

1. Jūsų lytis:

- 1) Moteris   
2) Vyras

2. Jūsų amžius (įrašyti): \_\_\_\_\_

3. Jūsų išsilavinimas:

- 1) Aukštasis (įskaitant kolegiją)   
2) Aukštesnysis   
3) Specialusis (technikumas)   
4) Vidurinis (gimnazija)   
5) Profesinis   
6) Kita (įrašyti) \_\_\_\_\_

4. Pagal profesiją esate:

- 1) Darbdavys (-ė)   
2) Specialistas (-ė)   
3) Tarnautojas (-a)   
4) Darbininkas (-ė)   
5) Bedarbis (-ė)   
6) Kita (įrašyti) \_\_\_\_\_

5. Jūsų šeiminei padėtis:

- 1) Vedęs / ištekėjusi   
2) Nevedęs / netekėjusi   
3) Išsiskyręs (-usi)

- 4) Našlys (-ė)   
 5) Gyvenate atskirai nuo žmonos / vyro   
 6) Gyvenate kartu nesusituokę

6. Jūsų šeimos pajamos per mėnesį (įrašyti): \_\_\_\_\_

7. Šeimos narių skaičius (įrašyti): \_\_\_\_\_  
 Iš jų vaikų (įrašyti): \_\_\_\_\_

8-10. Sergančio (-ių) vaiko (-ų) duomenys (įrašyti):

8. Lytis	9. Amžius	10. Pirmą kartą liga diagnozuota (nurodykite vaiko amžių):
1) _____	_____	_____
2) _____	_____	_____
3) _____	_____	_____

11. Vaiko gimimo eiliškumas:

- 1) Pirmas   
 2) Antras   
 3) Trečias   
 4) Kitas (įrašyti): \_\_\_\_\_

12. Ar vaiko liga turėjo įtakos Jūsų vedybiniams santykiams?

- 1) Turėjo teigiamos įtakos   
 2) Turėjo neigiamos įtakos   
 3) Neturėjo įtakos

13. Kaip vertintumėte savo sveikatą?

- 1) Puiki   
 2) Labai gera   
 3) Gera   
 4) Vidutiniška   
 5) Bloga   
 6) Labai bloga

14. Kaip pasikeitė Jūsų sveikata vaikui susirgus?

- 1) Pagerėjo   
 2) Pablogėjo   
 3) Nepasikeitė

15. Kaip manote, ar vaiko liga turi neigiamos įtakos Jūsų sveikatai?

- 1) Ne, neturi neigiamos įtakos   
 2) Šiek tiek turi neigiamos įtakos   
 3) Taip, turi labai daug neigiamos įtakos   
 4) Nežinau, neturiu nuomonės

16. Ar po to, kai sužinojote, kad Jūsų vaikas serga, įgijote žalingų įpročių?

- 1) Rūkymas
- 2) Alkoholio vartojimas
- 3) Narkotikai
- 4) Kita (įrašyti): \_\_\_\_\_
- 5) Žalingų įpročių neįgijau

17. Ar turite judėjimo problemų?

- 1) Neturiu jokių judėjimo problemų
- 2) Turiu judėjimo problemų
- 3) Esu prikaustytas (-a) prie lovos

18. Ar skundžiatės skausmu ar diskomfortu?

- 1) Nesiskundžiu skausmu ar diskomfortu
- 2) Skundžiuosi vidutiniu skausmu ar diskomfortu
- 3) Skundžiuosi stipriu skausmu ir diskomfortu

19. Ar sugebate atsipalaiduoti ir džiaugtis savimi?

- 1) Visada sugebu
- 2) Dažnai sugebu
- 3) Kartais sugebu
- 4) Labai retai sugebu
- 5) Ne, nesugebu

20. Ar jaučiate nerimą ar depresiją?

- 1) Nejaučiu nerimo ar depresijos
- 2) Esu vidutiniškai sunerimęs (-usi) ar prislėgtas (-a)
- 3) Esu labai sunerimęs (-usi) ar prislėgtas (-a)

21-23. Ar daug nerimo Jums kelia?

21. Jūsų vaiko fizinė sveikata:

- 1) Visai ne
- 2) Šiek tiek
- 3) Daug
- 4) Labai daug

22. Jūsų vaiko emocinė gerovė:

- 1) Visai ne
- 2) Šiek tiek
- 3) Daug
- 4) Labai daug

23. Jūsų vaiko bendrasis ugdymas:

- 1) Visai ne
- 2) Šiek tiek
- 3) Daug
- 4) Labai daug

24. Ar laikas, skiriamas sergančiam vaikui, sukelia sunkumų pasirūpinti savimi (pvz., nueiti į kirpyklą, pas kosmetologą ir pan.)?

- 1) Ne, nesukelia sunkumų
- 2) Kartais sukelia sunkumų
- 3) Dažnai sukelia sunkumų
- 4) Visada sukelia sunkumų



25. Ar turite kasdienės veiklos problemų (darbas, studijos, namų ruoša, laisvalaikio užsiėmimai)?

- 1) Neturiu kasdienės veiklos problemų
- 2) Turiu kasdienės veiklos problemų
- 3) Neįgaliau atlikti kasdienės veiklos

(jei atsakymas teigiamas, įrašykite kelis pavyzdžius, kokių turite kasdienės veiklos problemų)

---

26. Ar Jūs patenkintas (-a) savo šeimos narių pagalba buityje?

- 1) Visada patenkintas (-a)
- 2) Dažnai patenkintas (-a)
- 3) Kartais patenkintas (-a)
- 4) Labai retai patenkintas (-a)
- 5) Visada nepatenkintas (-a)

27. Ar esate patenkintas (-a) santykiais su šeimos nariais?

- 1) Visada patenkintas (-a)
- 2) Dažnai patenkintas (-a)
- 3) Kartais patenkintas (-a)
- 4) Labai retai patenkintas (-a)
- 5) Visada nepatenkintas (-a)

28. Kaip manote, ar rūpesčiai, problemos dėl vaiko ligos trukdo Jūsų normalią socialinę veiklą su šeima, draugais, kaimynais ar grupėmis?

- 1) Visada trukdo
- 2) Dažnai trukdo
- 3) Kartais trukdo
- 4) Labai retai trukdo
- 5) Visiškai netrukdo

29. Ar atostogų vietas, į kurias saugiai vyktumėte kaip šeima yra ribojamos dėl vaiko ligos?

- 1) Visada ribojamos
- 2) Dažnai ribojamos
- 3) Kartais ribojamos
- 4) Labai retai ribojamos
- 5) Visada neribojamos

30. Ar Jūs turite kokių nors išvardintų problemų, susijusių su darbu ar kita reguliaria kasdiene veikla, kuriai turėjo įtakos rūpesčiai, problemos dėl vaiko ligos?

- 1) Mažiau laiko praleidžiate darbe ar kitur
- 2) Atlikote mažiau, negu Jūs norėtumėte
- 3) Apribojote darbo rūšį ar kitą veiklą
- 4) Neatlikote darbo ar kitų užduočių taip rūpestingai, kaip paprastai

31. Ar turite galimybių leisti laisvalaikį taip, kaip norite?

- 1) Visada
- 2) Dažnai
- 3) Kartais
- 4) Labai retai
- 5) Niekada

32. Kaip dažnai (pažymėkite vieną langelį kiekvienoje eilutėje)?

	visada	dažnai	kartais	retai	niekada
1) Jaučiate gyvenimo pilnatvę	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2) Būnate labai nervingas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3) Jaučiatės tokios blogos nuotaikos, kad niekas negali Jūsų pralinksminti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4) Jaučiatės ramus ir taikus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5) Turite daug energijos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6) Jaučiatės nuliūdęs ir niūrus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7) Jaučiatės išsisėmęs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8) Būnate laimingas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9) Jaučiatės pavargęs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

33. Ar Jums užtenka pinigų savo poreikiams patenkinti? Ar jų neriboja išlaidos dėl vaiko ligos?

- 1) Visada užtenka
- 2) Dažnai užtenka
- 3) Kartais užtenka
- 6) Šiek tiek užtenka
- 7) Ne, neužtenka

34. Ar turite galimybių gauti Jums reikiamą informaciją apie vaiko ligą?

- 1) Taip, informacijos visiškai pakanka
- 2) Informacijos galėtų būti ir daugiau
- 3) Informacijos nėra pakankamai

(jei atsakymas neigiamas, įrašykite kelis pavyzdžius, kokios to priežastys)

35. Kaip įvertintumėte savo gyvenimo kokybę?

- 1) Puiki
- 2) Labai gera
- 3) Gera
- 4) Vidutiniška
- 5) Bloga
- 6) Labai bloga

Įvertinkite savo gyvenimo kokybę 100-bale sistema (įrašyti): \_\_\_\_\_

**Dėkojame už dalyvavimą apklausoje!**

2 PRIEDAS. VŠĮ VUL Santariškių klinikų generalinio direktoriaus prof. A. Laucevičiaus, leidimas (2009-03-12 Nr. 649)

*A. Laucevičius*

Generalinis direktorius  
Aleksandras Laucevičius



VILNIAUS UNIVERSITETAS  
MEDICINOS FAKULTETAS



Kodas 1195081, M.K.Čiurlionio 21/27, 03101, Vilnius Tel.(85) 2398701, 2398700, faks.2398705, El.p. mf@mf.vu.lt

VŠĮ VUL Santariškių klinikų direktoriui  
prof. A. Laucevičiui

*2009-03-09 Nr. VŠĮ-143*

#### DĖL TYRIMO

Vilniaus universiteto Medicinos fakulteto visuomenės sveikatos studijų programos I kurso magistrantė **Daiva Vinkšnelytė** tiria tėvų, kurių vaikai serga širdies ir kraujagyslių ligomis, gyvenimo kokybę. Tėvų apklausai bus naudojama **anoniminė anketa** (anketa pridedama), sudaryta pagal PSO pasiūlytą trumpąjį gyvenimo kokybės tyrimo klausimą, jį adaptuojant šiam tyrimui. Surinkti ir apibendrinti duomenys bus panaudoti rengiant magistrantūros studijų baigiamąjį darbą. Duomenų konfidencialumas užtikrintas, kadangi apklausos anketa anoniminė. Darbą planuojama baigti 2010m. gegužės mėnesį. Jums pageidaujant, supažindinsime su tyrimo rezultatais.

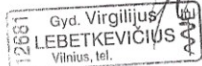
Maloniai prašome sudaryti sąlygas apklausti tėvelius, slaugančius šiomis ligomis sergančius vaikus.

VU Medicinos fakulteto  
Visuomenės sveikatos  
instituto direktorius

prof. R. Stukas

G. Šurkienė, 2398732

*G. Šurkienė*



*gyd. Lebetkevičius*  
*pritarė*  
*2009 03 13*