

## VISUOMENĖS SVEIKATA

### Onkologinėmis ligomis sergančių vaikų gyvenimo kokybė Lietuvoje\*

Joana Makari<sup>1,2</sup>, Apolinaras Zaborskis<sup>2</sup>, Liutauras Labanauskas<sup>1</sup>, Lina Ragelienė<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Kauno medicinos universiteto Vaikų ligų klinika, <sup>2</sup>Biomedicininų tyrimų institutas,

<sup>3</sup>Vilniaus universiteto vaikų ligoninė

**Raktažodžiai:** vaikai, onkologinės ligos, gyvenimo kokybė.

**Santrauka.** Lietuvoje per metus onkologinėmis ligomis suserga apie 80 vaikų. Nuo 2005 metų Lietuvoje pradėtas vaikų, sergančių onkologinėmis ligomis, gyvenimo kokybės tyrimas. Tiriamieji – nuo 2005 m. kovo iki 2006 m. kovo mėnesio Lietuvoje onkologine liga susirgę 2–18 metų vaikai bei jų tėvai. Tyrimui naudotos PedsQL (Pediatric Quality of Life Inventory™) anketos, skirtos su sveikata susijusios 2–18 metų vaikų ir paauglių gyvenimo kokybės tyrimams. PedsQL anketos parengtos pagal vaikų pažintinės veiklos raidą ir skirstomos į 2–4, 5–7, 8–12 ir 13–18 metų grupes. Anketas savarankiškai pildė 8–18 metų vaikai ir paaugliai bei visų amžiaus grupių vaikų tėvai. 2005–2006 metais tyrime dalyvavo 63 šeimos, kuriose vaikas susirgo onkologine liga. Anketas užpildė 44 vaikai bei paaugliai, kurių amžius – nuo 5 iki 18 metų, ir 53 tėvai (motina, tėvas ar kitas artimas vaikui asmuo), kurie slaugė sergantį vaiką. Analizuojant gautus duomenis, paaiškėjo, kad onkologinėmis ligomis sergantys visų amžiaus grupių vaikai ir jų tėvai fizinę sveikatą vertino prasčiau nei psichosocialinę. Tėvų nuomone, visų amžiaus grupių vaikai patyrė neigiamų emocijų: mažesniems vaikams didžiausią baimę kelia kraujo ėmimas tyrimams, o vyresnieji – nerimauja dėl ateities. Vyriausios amžiaus grupės (13–18 metų) paaugliai dažniau nei jaunesni jautė nuovargį, susijusį su liga.

#### Įvadas

Lietuvoje per metus onkologinėmis ligomis suserga apie 80 vaikų. Vaikų sergamumas onkologinėmis ligomis Lietuvoje yra 11,7 iš 100 tūkst. gyventojų. 1998–2002 metais dažniausiai vaikai sirgo leukemijomis (3,68 iš 100 tūkst. gyventojų), centrinės nervų sistemos navikais (2,41 iš 100 tūkst. gyventojų), limfomomis (1,41 iš 100 tūkst. gyventojų) ir inkstų navikais (0,97 iš 100 tūkst. gyventojų) (1).

Remiantis Lietuvos vėžio registro duomenimis, 2000 m. Lietuvoje užregistruoti nauji piktybiniai navikai 98 vaikams, 2001 m. – 80, 2002 m. – 66, 2003 m. – 80, 2004 m. – 60, 2005 m. – 65 vaikams (2). 1998–2002 metais Lietuvoje mirštamumas nuo vaikų piktybinių navikų buvo 4,16 iš 100 tūkst. gyventojų (1).

Lietuvoje, kaip ir kitose šalyse, vaikai dažniausiai serga ūminėmis limfoblastinėmis leukemijomis ir centrinės nervų sistemos (CNS) navikais (3). Tai dažniausia mirties nuo ligos priežastis šioje amžiaus grupėje.

Vaikų ir suaugusiųjų onkologinės ligos skiriasi savo kilme (prigimtimi), paplitimu ir prognoze. Suau-

gusiųjų dažniausios ligos – ūminės ir lėtinės mielo-leukemijos, lėtinės limfocitinės leukemijos ir įvairių lokali-zacijų karcinomos (4).

**Gyvenimo kokybės samprata.** Kiekvienas individas skirtingai suvokia gyvenimo kokybę. Tai priklauso nuo jo dabartinio gyvenimo būdo, ankstesnės patirties, ateities vilčių, pasiekimų ir ambicijų. Remiantis Pasaulinės sveikatos organizacijos (PSO) apibrėžimu, gyvenimo kokybė yra kiekvieno individo subjektyvus savęs suvokimas kultūros ir kitų vertybių sistemoje, kurioje gyvena turėdamas tikslų, lūkesčių, rūpesčių ir vadovaudamasis gyvenimo standartais (5). PSO nustatė šešias plačias sritis, kurios padeda apibrėžti gyvenimo kokybę skirtingų šalių gyventojams: 1) fiziniai gebėjimai (pavyzdžiui, energija, nuovargis); 2) psichologinė būklė (pvz., pozityvūs jausmai); 3) nepriklausomumo laipsnis (pvz., mobilumas); 4) socialiniai ryšiai (pvz., socialinė parama); 5) aplinka (pvz., sveikatos priežiūros prieinamumas); 6) tikėjimas/dvasin-gumas (pvz., gyvenimo prasmė).

Gyvenimo kokybę taip pat apibrėžiama kaip fizinę, socialinę, emocinę paciento gerovę. Šis apibrėžimas

Adresas susirašinti: J. Makari, KMU Biomedicininų tyrimų institutas, Eivenių 4, 50009 Kaunas

El. paštas: joanamakari@gmail.com

\* The full-length article in English can be found at <http://medicina.kmu.lt>

yra multidimensinė sveikatos samprata (5). Tačiau reikia žinoti, kaip „sveikatą“ suvokia vaikai. Teigiama, kad vaikų sveikata yra vaiko gebėjimas dalyvauti veiklose, kurioms reikalinga fizinė, psichologinė ir socialinė energija (6). Taigi sveikatos ir gyvenimo kokybės sąvokos iš dalies sutampa, bet kartu ir papildo viena kitą (5).

Vis dažniau literatūroje minima ir sąvoka „su sveikata susijusi gyvenimo kokybė“ (arba „sveikatos sąlygota“), kuri rodo ligos poveikį gyvenimui ir gerovei (5).

Suaugusiųjų gyvenimo kokybės vertinimas jau nustatėjęs ar reguliariai taikomas klinikinuose tyrimuose. Vaikų gyvenimo kokybės tyrimai pradėti tik 1980 m. Vaikų ir paauglių gyvenimo kokybės tyrimai yra sudėtingesni nei suaugusiųjų, nes neapibrėžtos vaikų atliekamos funkcijos. Gyvenimo kokybės tyrimai gali suteikti informacijos ne tik apie tai, kaip liga paveikia gyvenimą, bet ir gydymo įtaką sveikatai (7, 8).

Vaikų gyvenimo kokybės tyrimų anketos skirstomos į bendrąsias ir specifines ligai. Specifinės ligai anketos yra „jautresnės“ ir gali aptikti mažus, bet itin svarbius skirtumus, kurie būdingi atskiroms ligoms (9). Bendrosios anketos ne tokios jautrios nežymiems sveikatos pokyčiams, tačiau, naudojant bendrąsias anketas, galima lyginti su sveikata susijusią gyvenimo kokybę tarp skirtingų ligų ar pacientų. Bendrosios anketos taip pat naudojamos lyginant tos pačios amžiaus grupės sergančiųjų ir sveikų vaikų gyvenimo kokybę (10). Sergančiųjų vaikų tėvai palankiau vertina bendrąsias anketas, nes jiems įdomiau žinoti, kaip, palyginus su sveikais vaikais, vertinama jų sergančio vaiko gyvenimo kokybė (10, 11). Yra įvairių autorių parengtos specifinės anketos vaikų astmai, onkologinėms ligoms, cukriniam diabetui, epilepsijai, skausmui ir reumatinėms ligoms. Parengta kur kas daugiau bendrųjų anketų, skirtų vaikų gyvenimo kokybės tyrimams (12).

Anketos, skirtos tirti vaikų gyvenimo kokybę, turi būti multidimensinės ir apimti fizinius, psichinius ir socialinius sveikatos aspektus, kuriuos apibrėžia PSO (13). Anketos vaikų gyvenimo kokybei tirti turi būti derinamos prie vaikų pažintinių gebėjimų, kurie daugiausia priklauso nuo vaiko amžiaus. Apklaunami turėtų būti tiek vaikai, tiek jų tėvai.

*Vaikų, sergančių onkologinėmis ligomis, gyvenimo kokybės tyrimai Lietuvoje.* Lietuvoje visai neseniai pradėta tirti lėtinėmis ligomis sergančių vaikų gyvenimo kokybė. 2002 m. J. Grigonienė apgynė daktaro disertaciją, kurioje buvo nagrinėjama epilepsija sergančių vaikų gyvenimo kokybė (14). Tais pačiais me-

tais S. Gradeckienė apgynė disertaciją, kurioje analizuojama neigiamų vaikų ir jų šeimos narių gyvenimo kokybė (15). 2006 m. E. Vaitkaitienė apgynė disertaciją tema: „Vaikų, sergančių bronchų astma, gyvenimo kokybė“ (16).

Iki 2005 m. Lietuvoje vaikų, sergančių onkologinėmis ligomis, gyvenimo kokybė buvo bandoma tirti, tačiau iki šiol nebuvo atlikta išsami apklausa ir analizė.

Šio straipsnio tikslas – įvertinti 2005–2006 metais onkologinėmis ligomis susirgusių 2–18 metų amžiaus vaikų gyvenimo kokybę.

### Tiriamųjų kontingentas ir tyrimo metodai

Tiriamųjų kontingentą sudarė – nuo 2005 metų kovo iki 2006 metų kovo mėnesio Lietuvoje onkologine liga susirgę 2–18 metų vaikai bei jų tėvai. Sutikę tyrime dalyvauti vaikai ir jų tėvai apklausti Vilniaus universiteto vaikų ligoninėje Vaikų Onkohematologijos skyriuje ir Kauno medicinos universiteto klinikų Vaikų ligų klinikos II Vaikų ligų skyriaus Onkohematologijos poskyryje. Apklausa vyko hospitalizavimo laikotarpiu, praėjus 2–4 savaitėms nuo chemoterapijos pradžios.

2005 m. vasario 22 d. Lietuvos bioetikos komitetas leido vykdyti tyrimą (leidimas Nr. 12).

Per vienerius metus anketas užpildė 44 vaikai bei paaugliai, jų amžius – nuo 5 iki 18 metų ir 53 tėvai (motina, tėvas ar kitas artimas vaikui asmuo), kurie slaugė sergantį vaiką. Devynias anketas užpildė vyresnio amžiaus sergantys vaikai, kurie buvo gydomi stacionare be juos slaugančių tėvų, keturias anketas dėl sunkios vaiko būklės užpildė tik vienas iš tėvų. Duomenis apie 2–4 metų vaikus pateikė tik tėvai (1 lentelė).

Pagal ligą vaikai buvo suskirstyti į šias grupes: 1) sergantys hematoblastozėmis (leukemijos ir limfomos) (n=33); 2) CNS navikais (n=9); 3) kitos lokalizacijos solidiniais navikais (sarkomomis, neuroblastomomis, nefroblastomomis ir kt.) (n=21). Pacientų pasiskirstymas pagal diagnozę pateikiamas paveiksle.

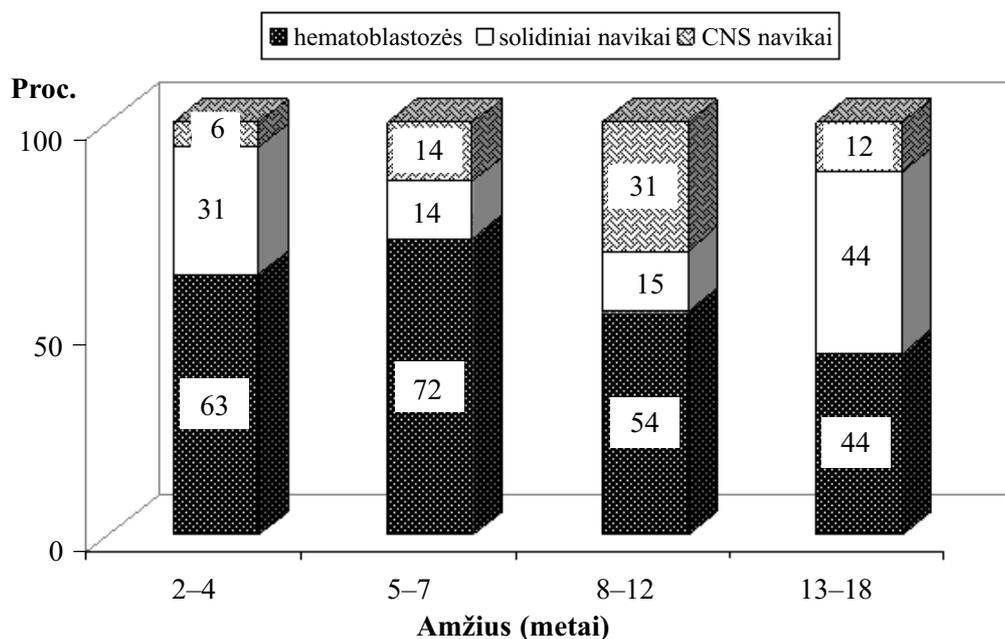
Tyrimui naudotos PedsQL (*Pediatric Quality of Life Inventory*<sup>TM</sup>) anketos, skirtos su sveikata susijusios 2–18 metų vaikų ir paauglių gyvenimo kokybės tyrimams.

PedsQL anketos autorius Dr. James W. Varni. Už anketų naudojimą atsakingas Mapi Research Institutas, esantis Lione, Prancūzijoje. Pagal autoriaus Dr. James W. Varni ir Mapi Research Instituto reikalavimus PedsQL anketos išverstos iš anglų kalbos į lietuvių kalbą ir patvirtintos.

PedsQL anketa susideda iš trumpų bendrųjų skalių, kurios gali būti taikomos tiriant sveikus vaikus ir vaikus, sergančius ūminėmis arba lėtinėmis ligomis.

1 lentelė. Pacientų pasiskirstymas pagal amžių ir lytį

Amžius, metai	Apklausta vaikų			Apklausta tėvų		
	berniukai	mergaitės	iš viso	berniukai	mergaitės	iš viso
2–4	–	–	–	9	6	15
5–7	4	4	8	5	2	7
8–12	4	8	12	7	8	15
13–18	10	14	24	7	9	16
Iš viso	18	26	44	28	25	53



Pav. Pacientų pasiskirstymas pagal diagnozę

Siekiant geriau ištirti sergančių onkologinėmis ligomis vaikų gyvenimo kokybę, kartu su PedsQL 4.0 bendrąja skale naudotas specifinis PedsQL 3.0 piktybinių navikų modulis ir PedsQL daugiamatė nuovargio skalė.

Tėvų anketos papildytos Dr. James W. Varni parengta anketa, kurioje atsispindi informacija apie šeimą, ir PedsQL sveikatos priežiūros darbuotojų darbo kokybės vertinimo moduliui.

PedsQL anketos sudarytos pagal vaikų pažintinius gebėjimus ir skirstomos į 2–4, 5–7, 8–12, ir 13–18 metų grupes. Anketas savarankiškai pildė 8–18 metų vaikai ir paaugliai bei visų amžiaus grupių vaikų tėvai.

*PedsQL 4.0 bendroji skalė* yra daugiamatė (plataus profilio). Joje atsispindi fizinę, psichinę ir socialinę gerovę apibūdinantys veiksniai. Šioje anketoje yra ir tokių klausimų, kurių atsakymais remiantis galima vertinti vaikų gebėjimą susikaupti, mokytis.

Bendrąją PedsQL skalę sudaro 23 klausimai, iš ku-

rių aštuoni skirti įvertinti fizinę, 5 – emocinę, 5 – socialinę gerovę, 5 – gebėjimą mokytis.

*PedsQL 3.0 piktybinių navikų modulis* skirtas analizei tų sunkumų, kuriuos sukelia onkologinė liga ir šaltiniai vaistų reiškiniai. Piktybinių navikų modulis sudarytas iš 26 klausimų, iš kurių du klausimai skirti skausmui, 5 – šleikštuliui ir pykinimui, 3 – procedūrai, 3 – gydymo sukeliams sunkumams apibūdinti, 3 – nerimui, 5 – pažinimo sunkumams, 3 – išvaizdai, 3 – bendravimo su medicinos darbuotojais sunkumams apibūdinti.

*PedsQL daugiamatė nuovargio skalė* sudaro 18 klausimų. Šeši klausimai skirti bendrajam nuovargiui, 6 – nevisaverčiam poilsiui, 6 – pažinimo nuovargiui.

PedsQL bendrosios skalės, PedsQL piktybinių navikų modulio ir PedsQL daugiamatės nuovargio skalės alfa koeficientas – 0,70 (17).

Respondentų atsakas vertintas penkių balų R. Likert skale, kur: 1 – „niekada to nebuvo“, 2 – „kai

kada“, 3 – „kartais“, 4 – „dažnai“, 5 – „beveik visada“. Tyrimo metu apskaičiuotas kiekvieno klausimo atsakymų vidurkis, skalės balų sumos vidurkis bei mediana ( $p < 0,05$ ).

### Rezultatai ir jų aptarimas

Remiantis vaikų apklausos duomenimis, taikant bendrąją PedsQL skalę, paaiškėjo, kad visose amžiaus grupėse vaikai blogiau vertino savo fizinę sveikatą nei psichosocialinę. Apskaičiavus vieno klausimo balų vidurkį bei medianą, nustatyta, kad blogiausiai savo fizinę sveikatą vertino 8–12 metų grupės vaikai. Šios amžiaus grupės vaikai, atsakydami į klausimus apie gebėjimą vaikščioti, bėgioti, atlikti fizinius pratimus, išsimaudyti ir bendrąjį energijos trūkumą, dažniau už kitus vaikus rinkosi atsakymus „dažnai“ ir „beveik visada“. Panašiai elgėsi ir 13–18 metų vaikai. Atsakydami į šios grupės klausimus, savo fizinę ir psichosocialinę sveikatą geriausiai vertino jauniausi – 5–7 metų vaikai.

Palyginus atskirų amžiaus grupių vaikų atsakymus į psichosocialinei vaikų sveikatai vertinti skirtas poskales, paaiškėjo, kad 5–7 metų vaikai, skirtingai nei kitų amžiaus grupių vaikai, neišskyrė pagal svarbą sun-

kumų dėl blogų emocijų, socialinės adaptacijos arba gebėjimo mokytis.

8–12 metų grupės vaikai dažniau už kitus teigė jautimą išsigandę, liūdni, pikti ir nerimavo dėl to, kas su jais atsitiks ateityje (2 lentelė).

Savo vaikų fizinę sveikatą geriausiai vertino jauniausios amžiaus grupės (2–4 metų) vaikų tėvai. Šių tėvų atsakymų į vieną klausimą balų vidurkis buvo 2,8, tačiau vyresnėse amžiaus grupėse, tėvų nuomone, fizinė sveikata palaiapsniui buvo vertinama blogiau ir 13–18 metų vaikų grupėje atitinkamas vidurkis jau siekė 3,6. Visų amžiaus grupių tėvų, vertinusių savo vaikų psichosocialinę sveikatą, nuomonė reikšmingai nesiskyrė.

Tėvai savo vaikų fizinę sveikatą vertino prasčiau nei psichosocialinę.

Išanalizavus psichosocialinę sveikatą, kuri apima emocijas, socialinę adaptaciją ir mokymąsi, paaiškėjo, kad daugiausia sunkumų, visų amžiaus grupių tėvų nuomone, vaikai turėjo dėl neigiamų emocijų. Visų amžiaus grupių tėvai panašiai vertino savo vaikų socialinės adaptacijos galimybes (3 lentelė).

Išanalizavus onkologinėms ligoms pritaikytos anketos vaikų atsakymus, pastebėta, kad visoms amžiaus

2 lentelė. Vaikų apklausos rezultatai taikant bendrąją PedsQL skalę

Skalės	Klausimų skaičius	Balų sumos vidurkis (SN)	Vieno klausimo balų vidurkis	Mediana (Q1, Q3)
5–7 metų vaikai				
Visa skalė	23	37,3 (7,0)	1,6	37,0 (30,3; 44,5)
Fizinė sveikata	8	14,0 (3,5)	1,8*	15,5 (10,3; 16,8)
Psichosocialinė sveikata	15	23,3 (4,0)	1,6*	22,5 (19,5; 27,8)
emocijos	5	7,3 (1,7)	1,5*	7,0 (6,0; 8,8)
socialinė adaptacija	5	8,0 (1,5)	1,6	7,5 (7,0; 9,8)
pažintinė veikla	5	8,0 (1,9)	1,6	8,0 (6,0; 10,0)
8–12 metų vaikai				
Visa skalė	23	55,3 (13,6)	2,4	54,5 (47,8; 70,3)
Fizinė sveikata	8	24,9 (8,7)	3,1*	27,0 (17,5; 32,5)
Psichosocialinė sveikata	15	30,4 (7,6)	2,0*	32,5 (24,5; 35,5)
emocijos	5	12,0 (2,7)	2,4*	12,0 (11,0; 14,0)
socialinė adaptacija	5	9,8 (3,2)	2,0	9,5 (7,3; 12,8)
mokymasis	5	8,6 (2,9)	1,7	8,0 (6,3; 10,5)
13–18 metų vaikai				
Visa skalė	23	53,4 (12,7)	2,3	52,0 (41,8; 59,8)
Fizinė sveikata	8	22,0 (8,4)	2,8*	20,0 (15,3; 28,0)
Psichosocialinė sveikata	15	31,4 (6,6)	2,1*	30,0 (27,0; 36,5)
emocijos	5	11,3 (2,6)	2,3*	11,0 (10,0; 13,0)
socialinė adaptacija	5	9,1 (2,7)	1,8	9,0 (6,0; 11,0)
mokymasis	5	11,0 (3,2)	2,2*	10,0 (9,0; 12,0)

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

\* $p < 0,05$ .

3 lentelė. Tėvų apklausos rezultatai taikant bendrąją PedsQL skalę

Skalės	Klausimų skaičius	Balų sumos vidurkis (SN)	Vieno klausimo balų vidurkis	Mediana (Q1, Q3)
2–4 metų vaikų tėvai				
Visa skalė	21	54,5 (17,5)	2,6	54,0 (37,0; 67,0)
Fizinė sveikata	8	22,2 (9,1)	2,8	23,0 (13,0; 28,0)
Psichosocialinė sveikata	13	32,3 (9,4)	2,5	34,0 (24,0; 40,0)
emocijos	5	14,3 (5,4)	2,9	15,0 (10,0; 18,0)
socialinė adaptacija	5	9,9 (3,8)	2,0	10,0 (6,0; 12,0)
pažintinė veikla	3	8,2 (1,9)	2,7	8,0 (8,0; 9,0)
5–7 metų vaikų tėvai				
Visa skalė	23	58,9 (19,8)	2,6	63,0 (34,0; 77,0)
Fizinė sveikata	8	24,1 (11,3)	3,0	23,0 (11,0; 35,0)
Psichosocialinė sveikata	15	34,7 (9,6)	2,3	38,0 (23,0; 43,0)
emocijos	5	12,3 (4,5)	2,5	11,0 (9,0; 17,0)
socialinė adaptacija	5	10,7 (3,8)	2,1	11,0 (6,0; 14,0)
pažintinė veikla	5	11,7 (3,9)	2,3*	12,0 (9,0; 15,0)
8–12 metų vaikai				
Visa skalė	23	59,5 (17,0)	2,6	58,0 (44,0; 73,0)
Fizinė sveikata	8	26,7 (10,4)	3,3	31,0 (16,0; 36,0)
Psichosocialinė sveikata	15	32,8 (8,2)	2,2	30,0 (28,0; 38,0)
emocijos	5	13,0 (4,0)	2,6	13,0 (10,0; 16,0)
socialinė adaptacija	5	10,1 (2,9)	2,0	9,0 (8,0; 13,0)
mokymasis	5	9,7 (3,2)	1,9	9,0 (8,0; 12,0)
13–18 metų vaikai				
Visa skalė	23	65,8 (20,6)	2,9	70,5 (51,3; 82,0)
Fizinė sveikata	8	28,4 (10,2)	3,6	32,0 (19,0; 36,5)
Psichosocialinė sveikata	15	37,3 (12,1)	2,5	37,5 (27,8; 44,5)
emocijos	5	13,5 (3,6)	2,7	13,0 (11,0; 15,0)
socialinė adaptacija	5	10,8 (5,3)	2,2	11,0 (6,0; 12,8)
mokymasis	5	13,1 (5,4)	2,6*	12,0 (9,3; 16,5)

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

\* $p \leq 0,05$ .

grupėms būdingiausia procedūrų baimė. Pastebėta, kad ši baimė jaunesnio amžiaus vaikams mažiau būdinga nei vyresniems.

5–7 metų grupėje po procedūrų baimės nustatyti sunkumai bendraujant su medicinos personalu, pykinimas ir išgyvenimai dėl išvaizdos pokyčių. Šiai amžiaus grupei mažiausiai būdingi sunkumai dėl skausmo, gydymo baimė, nerimas ir pažinimo sunkumai.

8–12 metų grupei taip pat būdingiausia procedūrų baimė. Labiau nei jauniausiajai grupei buvo būdingas nerimas dėl savo ateities. Mažiausiai sunkumų buvo bendraujant su medicinos personalu.

13–18 metų grupėje paaugliams daugiausia sunkumų kilo dėl procedūrų baimės. Šiai amžiaus grupei, lyginant su jauniausio amžiaus grupe, būdingiausias nerimas dėl savo ateities. Vienodai būdingi sunkumai dėl pykinimo (skirta chemoterapija), gydymo baimė

ir sunkumai mokantis (4 lentelė).

Išanalizavus tėvų atsakymus į onkologinėms ligoms pritaikytą PedsQL skalę, paaiškėjo, kad visose amžiaus grupėse, išskyrus 13–18 metų vaikų tėvus, aktualiausias problemos buvo susijusios su procedūrų baime. Kraujo ėmimas tyrimams buvo vertinamas kaip sunkiausias išbandymas 2–4 metų vaikams, tačiau kuo vaikai vyresni, tuo, jų tėvų nuomone, mažėjo ši problema. 13–18 metų vaikų tėvai kraujo ėmimo tyrimams jau nepriskyrė prie pačios opiausias problemos.

2–4 metų vaikų tėvų nuomone, jų vaikai patyrė daugiau sunkumų dėl kraujo ėmimo tyrimams ir bendravimo su gydytojais bei kitu medicinos personalu nei dėl onkologinės ligos eigoje atsiradusių skausmų arba pykinimo, atsiradusio dėl chemoterapijos. Šioje amžiaus grupėje, tėvų nuomone, vaikai neturi rūpesčių galvodami apie savo ateitį, ir šiems vaikams mažiau-

4 lentelė. Vaikų apklausos rezultatai taikant vaikų onkologinėms ligoms pritaikytą PedsQL skalę

Skalės	Klausimų skaičius	Balų sumos vidurkis (SN)	Vieno klausimo balų vidurkis	Mediana (Q1, Q3)
5–7 metų vaikai				
Skausmas	2	3,3 (1,2)	1,7	3,5 (2,0; 4,0)
Pykinimas	5	8,8 (2,7)	1,8	8,5 (6,3; 10,5)
Procedūrų baimė	3	6,0 (1,5)	2,0	6,0 (5,3; 7,0)
Gydymo baimė	3	5,0 (0,8)	1,7	5,0 (4,3; 5,8)
Nerimas	3	5,0 (1,1)	1,7	5,0 (4,3; 6,0)
Pažinimo sunkumai	4	6,5 (1,1)	1,6	7,0 (5,3; 7,0)
Išvaizda	3	5,4 (1,7)	1,8	5,5 (4,0; 6,8)
Bendravimas	3	5,6 (1,4)	1,9	5,5 (5,0; 7,0)
8–12 metų vaikai				
Skausmas	2	3,8 (1,4)	1,9	4,0 (2,3; 5,0)
Pykinimas	5	10,7 (4,6)	2,1	9,0 (8,0; 11,8)
Procedūrų baimė	3	8,8 (4,7)	2,9	7,0 (5,0; 13,0)
Gydymo baimė	3	6,7 (3,2)	2,2	6,0 (4,3; 9,0)
Nerimas	3	7,0 (4,4)	2,3	6,0 (3,3; 10,0)
Pažinimo sunkumai	5	8,9 (3,7)	1,8	8,0 (6,0; 12,8)
Išvaizda	3	5,3 (3,1)	1,8	4,0 (3,0; 7,5)
Bendravimas	3	4,5 (1,9)	1,5	3,5 (3,0; 6,5)
13–18 metų vaikai				
Skausmas	2	4,1 (1,8)	2,1	4,0 (3,0; 5,0)
Pykinimas	5	12,4 (4,4)	2,5*	11,5 (9,0; 15,8)
Procedūrų baimė	3	9,0 (4,1)	3,0	8,5 (6,0; 12,5)
Gydymo baimė	3	7,6 (2,7)	2,5	7,0 (6,0; 9,0)
Nerimas	3	8,0 (3,3)	2,7*	7,5 (5,0; 11,0)
Pažinimo sunkumai	5	12,5 (3,6)	2,5	12,0 (9,3; 15,0)
Išvaizda	3	6,0 (2,5)	2,0*	5,0 (4,0; 7,0)
Bendravimas	3	5,3 (2,0)	1,8	5,0 (3,3; 7,0)

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

\* $p < 0,05$ .

siai reikšminga jų pakitusi išvaizda dėl intensyvaus onkologinės ligos gydymo.

5–7 metų vaikų ir jauniausio amžiaus grupės vaikų tėvai turėjo labai panašią nuomonę apie savo vaikų išgyvenimus pradėjus gydymą. Kaip ir 2–4 metų vaikų grupės tėvai, taip pat ir 5–7 metų vaikų tėvai manė, kad daugiausia sunkumų jų vaikai turėjo dėl kraujo ėmimo tyrimams, bendravimo su medicinos personalu. Šioje amžiaus grupėje vaikus, tėvų nuomone, rečiau pykino, jie lengviau bendravo su savo gydytoju. Tėvams atrodė vienodai reikšmingas vaikų skausmas, sunkumai mokantis, atsiradę išvaizdos pokyčiai. Vertinant šią skalę mažiausiai reikšminga šios amžiaus grupės tėvams buvo jų vaikų nerimas dėl gydymo šalutinių reiškinių ir savo ateities.

Kaip ir jaunesnio amžiaus vaikų tėvams, taip ir 8–12 metų vaikų tėvai manė, kad jų vaikai daugiausia patiria sunkumų dėl kraujo ėmimo tyrimams arba

intraveniškai atliekamų procedūrų (kraujo ėmimas tyrimams, vaistų leidimas į veną ir t. t.). Vienodai tėvai vertino savo vaikų patiriamą skausmą, gydymo eigoje atsiradusį pykinimą arba šleikštulį. Kiek mažiau būdingi sunkumai, kuriuos, tėvų nuomone, jų vaikai patirdavo bendraudami su gydančiu gydytoju arba medicinos personalu. Kaip ir jaunesnio amžiaus vaikų grupės, taip ir šios amžiaus grupės tėvai mažiausiai svarbiais manė esant vaikų rūpesčius dėl pablogėjusių mokymosi rezultatų ir pakitusios išvaizdos.

13–18 metų vaikų tėvai manė, kad jų vaikai daugiau problemų turėjo dėl pykinimo, atsiradusio chemoterapijos metu. Panašiai 13–18 metų vaikų tėvai vertino ir savo vaikų sunkumus dėl patiriamo skausmo ir nerimo dėl savo ateities (5 lentelė).

Palyginus atskirų amžiaus grupių vaikų atsakymus į nuovargio skalės klausimus, paaiškėjo, kad mažiausi vieno klausimo balų vidurkiai buvo jauniausioje –

5 lentelė. Tėvų apklausos rezultatai taikant vaikų onkologinėms ligoms pritaikytą PedsQL skalę

Skalės	Klausimų skaičius	Balų sumos vidurkis (SN)	Vieno klausimo balų vidurkis	Mediana (Q1, Q3)
2–4 metų vaikų tėvai				
Skausmas	2	4,9 (2,2)	2,5	5,0 (3,0; 6,0)
Pykinimas	5	10,6 (5,0)	2,1	10,0 (7,0; 12,0)
Procedūrų baimė	3	12,8 (3,1)	4,3	14,0 (11,0; 15,0)
Gydymo baimė	3	9,5 (4,0)	3,2	9,0 (6,0; 13,0)
Nerimas	3	5,0 (3,1)	1,7	5,0 (3,0; 5,0)
Pažinimo sunkumai	3	6,3 (2,2)	2,1	6,0 (5,0; 7,0)
Išvaizda	3	4,3 (2,5)	1,4	3,0 (3,0; 5,0)
Bendravimas	3	8,4 (3,9)	2,8	8,0 (5,0; 12,0)
5–7 metų vaikų tėvai				
Skausmas	2	3,9 (1,2)	2,0	4,0 (3,0; 5,0)
Pykinimas	5	11,0 (4,8)	2,2	11,0 (7,0; 13,0)
Procedūrų baimė	3	10,0 (4,2)	3,3	9,0 (6,0; 15,0)
Gydymo baimė	3	6,6 (1,5)	2,2	7,0 (6,0; 7,0)
Nerimas	3	5,0 (2,1)	1,7	5,0 (3,0; 7,0)
Pažinimo sunkumai	4	7,9 (2,3)	2,0	8,0 (5,0; 10,0)
Išvaizda	3	5,7 (3,5)	1,9	5,0 (3,0; 6,0)
Bendravimas	3	7,9 (3,2)	2,6	8,0 (5,0; 11,0)
8–12 metų vaikų tėvai				
Skausmas	2	4,9 (1,4)	2,5	5,0 (4,0; 6,0)
Pykinimas	5	12,4 (3,8)	2,5	12,0 (10,0; 15,0)
Procedūrų baimė	3	8,3 (3,6)	2,8*	9,0 (6,0; 12,0)
Gydymo baimė	3	7,0 (3,6)	2,3	6,0 (5,0; 10,0)
Nerimas	3	5,9 (2,0)	2,0	6,0 (4,0; 7,0)
Pažinimo sunkumai	5	8,4 (2,6)	1,7	9,0 (6,0; 10,0)
Išvaizda	3	5,7 (3,1)	1,9	5,0 (3,0; 7,0)
Bendravimas	3	6,9 (4,5)	2,3	5,0 (3,0; 11,0)
13–18 metų vaikų tėvai				
Skausmas	2	5,5 (2,4)	2,8	5,0 (4,0; 7,0)
Pykinimas	5	14,4 (5,0)	2,9*	14,5 (11,0; 18,0)
Procedūrų baimė	3	7,9 (3,8)	2,6*	8,5 (4,3; 10,8)
Gydymo baimė	3	8,2 (3,6)	2,7	7,0 (5,3; 10,8)
Nerimas	3	8,5 (3,7)	2,8	8,0 (5,0; 12,0)
Pažinimo sunkumai	5	11,9 (5,6)	2,4*	11,0 (7,3; 14,0)
Išvaizda	3	6,1 (3,8)	2,0	4,0 (3,0; 10,3)
Bendravimas	3	6,8 (4,0)	2,3	6,0 (3,0; 9,0)

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

\* $p \leq 0,05$ .

5–7 metų grupėje, tačiau vyresnėse amžiaus grupėse vieno klausimo balų vidurkis didėjo. Remiantis 6 lentelės duomenimis, būdingiausias nuovargis 13–18 metų vaikams.

5–7 metų vaikams būdingiausias pažinimo nuovargis. Ši klausimų grupė atspindi vaiko gebėjimą susikaupti, mąstyti, įsiminti. Šios amžiaus grupės vaikai mažiausiai sunkumų turėjo dėl miego ir poilsio.

8–12 metų vaikams buvo būdingiausi sunkumai,

susiję su miegu ir poilsiu. Šios amžiaus grupės vaikai dažniau už jaunesnius vaikus teigė, kad labai daug miega, naktimis dažnai pabunda, rytą pabudę jaučia nuovargį arba daugiausia laiko praleidžia lovoje.

13–18 metų vaikai kaip ir 8–12 metų daugiausia, vertinant nuovargį, sunkumų turėjo dėl miego ir poilsio sutrikimų (6 lentelė).

Visų amžiaus grupių vaikų tėvai panašiai vertino savo vaikų nuovargį. Palyginus atskirų amžiaus grupių

**6 lentelė. Vaikų apklausos rezultatai taikant PedsQL nuovargio skalę**

Skalės	Klausimų skaičius	Balų sumos vidurkis (SN)	Vieno klausimo balų vidurkis	Mediana (Q1, Q3)
5–7 metų vaikai				
Nuovargis	18	29,1 (5,6)	1,6	30,0 (24,0; 33,0)
bendras nuovargis	6	9,5 (2,3)	1,6	10,0 (7,0; 11,0)
nevisavertis poilsis	6	9,1 (1,8)	1,5*	9,0 (8,3; 10,5)
pažinimo nuovargis	6	10,5 (1,8)	1,8	11,0 (8,5; 11,8)
8–12 metų vaikai				
Nuovargis	18	37,6 (12,4)	2,1	38,0 (27,3; 46,0)
bendras nuovargis	6	13,3 (5,0)	2,2	14,0 (9,3; 16,8)
nevisavertis poilsis	6	14,1 (4,7)	2,4*	13,0 (11,0; 17,5)
pažinimo nuovargis	6	10,3 (4,9)	1,7	8,5 (7,3; 11,5)
13–18 metų vaikai				
Nuovargis	18	43,9 (11,6)	2,4*	46,0 (33,5; 51,5)
bendras nuovargis	6	15,7 (5,9)	2,6*	15,0 (10,3; 19,5)
nevisavertis poilsis	6	16,5 (5,0)	2,8*	17,5 (12,3; 20,8)
pažinimo nuovargis	6	11,7 (4,4)	2,0	11,0 (8,0; 14,8)

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

\* $p \leq 0,05$ .**7 lentelė. Tėvų apklausos rezultatai taikant PedsQL nuovargio skalę.**

Skalės	Klausimų skaičius	Balų sumos vidurkis (SN)	Vieno klausimo balų vidurkis	Mediana (Q1, Q3)
2–4 metų vaikų tėvai				
Nuovargis	18	46,7 (16,1)	2,6	47,0 (34,0; 57,0)
bendras nuovargis	6	18,1 (6,7)	3,0	19,0 (14,0; 23,0)
nevisavertis poilsis	6	15,6 (5,7)	2,6	15,0 (12,0; 21,0)
pažinimo nuovargis	6	12,9 (5,9)	2,2	13,0 (8,0; 15,0)
5–7 metų vaikų tėvai				
Nuovargis	18	41,3 (12,8)	2,3	43,0 (25,0; 53,0)
bendras nuovargis	6	15,4 (5,2)	2,6	15,0 (9,0; 21,0)
nevisavertis poilsis	6	13,7 (5,2)	2,3	13,0 (10,0; 19,0)
pažinimo nuovargis	6	12,4 (3,8)	2,1	14,0 (9,0; 15,0)
8–12 metų vaikų tėvai				
Nuovargis	18	42,3 (14,6)	2,4	46,0 (26,0; 54,0)
bendras nuovargis	6	18,2 (7,3)	3,0	20,0 (10,0; 24,0)
nevisavertis poilsis	6	15,3 (6,2)	2,6	17,0 (8,0; 21,0)
pažinimo nuovargis	6	8,8 (3,2)	1,5*	8,0 (7,0; 10,0)
13–18 metų vaikų tėvai				
Nuovargis	18	45,3 (14,7)	2,5	45,5 (34,3; 54,8)
bendras nuovargis	6	17,9 (6,4)	3,0	17,0 (13,3; 22,8)
nevisavertis poilsis	6	16,5 (5,1)	2,8	16,0 (13,3; 21,0)
pažinimo nuovargis	6	10,9 (6,0)	1,8	8,0 (7,0; 14,3)

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

\* $p \leq 0,05$ .

vaikų tėvų atsakymus į poskalių klausimus, paaiškėjo, kad visose amžiaus grupėse tėvai manė, kad jų vaikai daugiausia sunkumų turėjo dėl bendrojo nuovargio. Atsakydami į šios poskalės klausimus, tėvai dažniau rinkosi atsakymus „dažnai“ arba „beveik visada“, vertindami savo vaikų patirtus sunkumus dėl fizinio silpnumo: negalėjo daugiau laiko leisti su draugais, imtis naujo darbo ar pabaigti jau pradėtą darbą.

Mažiausiai, visų amžiaus grupių vaikų tėvų nuomone, jų vaikai problemų turėjo dėl pažinimo nuovargio (7 lentelė).

### Išvados

1. Onkologinėmis ligomis sergantys visų amžiaus grupių vaikai ir jų tėvai fizinę sveikatą vertino prasčiau nei psichosocialinę.

2. Tėvų nuomone, visų amžiaus grupių vaikai patyrė neigiamų emocijų: mažesniems vaikams didžiausią baimę kelia kraujo ėmimas, o vyresnio amžiaus vaikai nerimauja dėl ateities.

3. Vyriausios amžiaus grupės (13–18 metų) paaugliai dažniau nei jaunesnio amžiaus jautė nuovargį, susijusį su liga.

## The quality of life of children suffering from oncologic diseases in Lithuania

Joana Makari<sup>1,2</sup>, Apolinaras Zaborskis<sup>2</sup>, Liutauras Labanauskas<sup>1</sup>, Lina Ragelienė<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Department of Children's Diseases, <sup>2</sup>Institute for Biomedical Research, Kaunas University of Medicine,

<sup>3</sup>Vilnius University Children's Hospital, Lithuania

**Key words:** children; cancer; quality of life.

**Summary.** Nearly 80 new cases of pediatric cancer are diagnosed in Lithuania each year. Since 2005, we have been conducting a study evaluating the quality of life of children suffering from cancer in Lithuania. The participants were children between the ages of 2 and 18 years, diagnosed with oncologic diseases during the period from March 2005 to March 2006, and their parents. The PedsQL™ (Pediatric Quality of Life Inventory™) was used. This questionnaire is specifically designed for investigating the quality of life in children between the ages of 2 and 18 years. The PedsQL questionnaire is designed according to the level of cognitive activity of children and applied to children of four age groups: 2–4, 5–7, 8–12, and 13–18 years of age. The questionnaires were completed by children between the ages of 8 and 18 years in addition to parents of children from all age groups. The families of 63 children suffering from cancer participated in the study. A total of 44 children and teenagers between the ages of 5 and 18 years and 53 parents (mother, father, close relative) filled out the questionnaire. Data from the study showed that children suffering from cancer (irrespective of their age) in addition to their parents evaluated their physical health as being worse than their psychosocial health. The parents had the opinion that children from all age groups experienced negative emotions: the younger children were afraid of giving blood for tests, whereas the older children were worried about the future. In the oldest age group of participants (13–18 years), children felt disease-related fatigue more often than their younger counterparts.

Correspondence to J. Makari, Institute for Biomedical Research, Kaunas University of Medicine, Eivenių 4, 50009 Kaunas, Lithuania. E-mail: joanamakari@gmail.com

### Literatūra

1. Žukauskaitė R, Satkutė Š, Ragelienė L, Kurtinaitis J. Vaikų piktybiniai navikai Lietuvoje 1988–2002 metais. (Childhood cancer in Lithuania 1988–2002). *Sveikatos mokslai* 2005;1:8–11.
2. Lietuvos vėžio registras. (Lithuanian Cancer Registry.) Available from: URL: <http://www.is.lt/cancer>
3. Ries LA, Eisner MP, Kosary CL, Hankey BF, Miller BA, Clegg LX, et al, editors. SEER cancer statistics review, 1975–2000. Bethesda: National Cancer Institute, 2003. Available from: URL: <http://seer.cancer.gov/csr/1975-2000>
4. Nelson WE. Nelson textbook of pediatrics. 15th edition. Philadelphia: W. B. Saunders Company; 1996. p. 1442–79.
5. The WHO-QOL Group. Health promotion glossary. *World Health Forum* 1986;17:355.
6. Connolly MA, Johnson JA. Measuring quality of life in pediatric patients. *Pharmacoeconomics* 1999;16:605–25.
7. Majani G, Callegari S. A new instrument in quality-of-life assessment. The satisfaction profile (SAT-P). *Int J Ment Health* 1999;28:77–82.
8. Guyatt GH, Bombardier C, Tugwell PX. Measuring disease-specific quality of life in clinical trials. *CMAJ* 1986;134:889–95.
9. Guyatt GH, Deyo RA, Charlson M, Levine MN, Mitchell A. Responsiveness and validity in health-status measurement: a clarification. *J Clin Epidemiol* 1989;42:403–8.
10. Patrick DL, Deyo RA. Generic and disease-specific measures

- in assessing health status and quality of life. *Med Care* 1989;27:5217-32.
11. O'Connor R. Issues in measurement of health-related quality of life. Working paper 30, NHMRC National Center for Health Program Evaluation. Melbourne: Australia; 1993.
  12. Eiser C, Morse R. Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technology Assessment* 2001;5:4.
  13. World Health Organization. Constitution of the World Health Organization basic document. Geneva: World Health Organization; 1948.
  14. Grigonienė J. Epilepsija sergančių vaikų gyvenimo kokybė. (Quality of life in children with epilepsy.) [dissertation]. Kaunas: KMU; 2002.
  15. Gradeckienė S. Lietuvos neįgalių vaikų ir jų šeimų gyvenimo kokybė. (Quality of life of handicapped children and their family.) [dissertation]. Kaunas: KMU; 2002.
  16. Vaitkaitienė E. Vaikų, sergančių bronchų astma, gyvenimo kokybė. (Quality of life in children with asthma.) [dissertation]. Kaunas: KMU; 2006.
  17. Varni JW, Burwinkle TM, Katz ER, Meeske K. The PedsQL™ in pediatric cancer: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ generic core scales, multidimensional fatigue scale, and cancer module. *American Cancer Society. Cancer* 2002;94:2090-106.

*Straipsnis gautas 2007 04 18, priimtas 2007 09 03*

*Received 18 April 2007, accepted 3 September 2007*