

TEŠTINĖS MEDICINOS STUDIJS

Gyvenimo kokybės samprata ir sveikatos nulemtos vaikų gyvenimo kokybės tyrimai

Eglė Vaitkaitienė, Joana Makari, Apolinaras Zaborskis
Kauno medicinos universiteto Biomedicininių tyrimų institutas

Raktažodžiai: gyvenimo kokybė, klausimynai, vaikai.

Santrauka. Įvertinti ligos ir gydymą poveikį pacientui, sergančiam lėtine liga, yra svarbu. Jeigu visiškai pasveikimas yra abejotinas arba negalimas, pacientai ir jų artimiausi giminaičiai turi susitaikyti su galimais gyvenimo būdo pokyčiais, kurie, laikui bėgant, kinta. Sveikatos specialistai mano, kad klinikinių simptomų nebuvimas lemia geresnę gyvenimo kokybę. Gyvenimo kokybės tyrimai jungia ne tik ligos ir gydymą poveikį fizinei savijautai, bet veikia ir gyvenimo būdo pokyčius bei emocinę gerovę. Gyvenimo kokybės tyrimai yra gana sudėtingi: funkcinis pažeidimas veikia ir kasdienį gyvenimą, pvz., vaiko galėjimas eiti į mokyklą ar žaisti, nulemia jo emocijas. Šio straipsnio tikslas – pateikti gydytojui praktikui (tyrėjui) gyvenimo kokybės sampratą ir tokių tyrimų galimybę. Kiekvienas tyrėjas turi savęs paklausti, kas yra sveikatos nulemta gyvenimo kokybė ir, prieš planuodamas tokį tyrimą, teisingai atsakyti į šį klausimą.

Dabar tyrėjai ypač daug dėmesio skiria pacientų, ypač sergančių lėtinėmis ligomis, gyvenimo kokybės vertinimui. Terminas „gyvenimo kokybė“ dažnai vartojamas gydytojų praktikų pasisakymuose vertinant ligos poveikį pacientui, stebint vartojamų vaistų poveikį ir kt. Dažnai klausant tokių pasisakymų, kyla klausimas, ar visuomet mes teisingai vartojame gyvenimo kokybės terminą? Ar nepiktinaudžiaujame juo?

Sveikata, liga ir gyvenimo kokybė

Žmogaus gyvenimą ir jo pilnatvę lemia daugelis veiksnių. Svarbiausia jų yra sveikata, materialinė gerovė, kuri sudaro sąlygas patenkinti būtinus gyvenimo poreikius ir užtikrinti sveikatą, paslaugas ir santykius su aplinka, kuri turi įtakos sveikatai. Sveikata – tai normalus organizmo būvis esant optimaliai suderintai organų veiklai ir pusiausvyrai tarp jų funkcijų ir išorinės aplinkos. Vaiko sveikata – tai vaiko gebėjimas normaliai fiziškai ir protiška vystytis bei dalyvauti visaverčiame gyvenime (1).

Liga pasireiškia sutrikus vieno ar kito organo funkcijai, jų fiziologinei sistemai, kai sutrinka ryšys tarp atskirų organų ir pagaliau – pusiausvyra tarp organizmo ir jį supančios aplinkos. Taigi sąvokos „sveikata“ ir „gyvenimo kokybė“ yra labai artimos.

Terminas „gyvenimo kokybė“ pradėtas minėti po Didžiosios depresijos JAV ir po Antrojo pasaulinio

karo. Moksliniuose straipsniuose šis terminas pradėtas vartoti nuo 1973 m. Tuo metu MEDLINE duomenų bazėje terminas „gyvenimo kokybė“ buvo paminėtas vos penkiuose straipsniuose, kas keleri metai jų vis daugėjo, atitinkamai – 195, 273, 490, 1252 ir 2007 m. jau rasta per 74 000. „Medicinos“ žurnale prieš penkerius metus išspausdinti tik pavieniai straipsniai, analizuojantys gyvenimo kokybės aspektus (2). Peržvelgus paskutinių metų „Medicinos“ leidinio duomenų bazę, pavyko rasti 15 šaltinių, nagrinėjusių gyvenimo kokybės problemą (3–16). Žodis „kokybė“ reiškia kieno nors apibūdinimą.

Sveikata ir žmogaus funkcinė būklė – tai tik du gyvenimo kokybės kriterijai. Sveikatos būklė veikia gyvenimo kokybę, bet jos nelemia (17). PSO 1948 m. sveikatą apibrėžė kaip fizinę, psichinę ir socialinę gerovę, o ne tik ligos ar negalios nebuvimą (18). Šis apibrėžimas tapo modeliu pradedant tyrinėti gyvenimo kokybę medicinoje.

Gyvenimo kokybė. Kas tai? Kaip ją apibrėžti? Gyvenimo kokybė kasdienėje kalboje ir mokslinėje literatūroje plačiai vartojama sąvoka. Siūloma daug apibrėžimų, tačiau iki šiol nėra visuotinai priimtino susitarimo, kas yra gyvenimo kokybė. Iš tikrųjų gyvenimo kokybės sąvokos negalima sutapatinti, ją reikia analizuoti kaip daugelio kintamųjų sąveiką. Jeigu sveikatą būtų galima apibūdinti kaip fizinę, psichinę

ir socialinę gerovę, tai liga visa tai pažeidžia. Tuomet gyvenimo kokybę galėtume vertinti kaip skirtumą tarp norų ir galimybių (19).

Gyvenimo kokybės 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 žmogaus gyvenimo kokybės įverčiai. Tačiau vertinti tik subjektyvias aplinkybes buvo sudėtinga, nes didelę įtaką turėjo žmogaus asmenybė, gyvenamoji aplinka.

Gyvenimo kokybės klausimus nagrinėja daugelis specialistų: medikai, psichologai, sociologai, filosofai. *Socialiniai mokslai gyvenimo kokybę apibrėžia dviem reikšmėmis: materialia ir nematerialia gerove.* Pragyvenimo lygis (turėjimas) – pasitenkinimo (subjektyvu) materialiais poreikiais (objektyvu) laipsnis; gerovė (mylėjimas ir buvimas) suvokiama kaip individų pasitenkinimas nematerialiais poreikiais bendraujant su kitais žmonėmis, visuomene, gamta. *Psichologija gyvenimo kokybę apibrėžia kaip objektyvią psichinę gerovę. Medicininio aspektu gyvenimo kokybę taip pat apibrėžiama daugiareikšmiškai, tačiau dėmesys sutelkiamas į sveikatos kriterijus.* Taigi paciento gyvenimo kokybę galima apibūdinti šiomis sąvokomis: turtingumas, pilnatvė, laimė. Pacientas jausis daug geriau, jeigu turės pakankamą šeimos palaikymą, stiprų tikėjimą, o finansinės galimybės leis užtikrinti visus poreikius.

Dabar sparčiai auga visuomenės susidomėjimas gyvenimo kokybe, todėl būtų tiksliau sudėtinės jos dalis sieti su sveikata ir vadinti „sveikatos nulemta

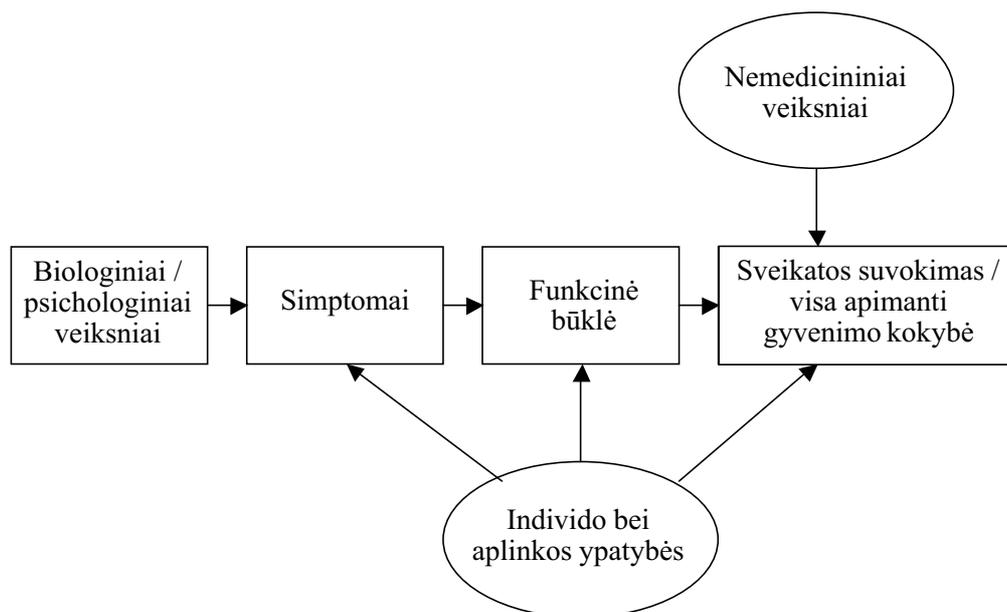
gyvenimo kokybe“ (angl. *health-related*) (20). Prof. Ramunė Kalėdienė taip pat išskiria bendrąją (apimančią fizinę sveikatą, pragyvenimo lygį, socialinius santykius, funkcionavimą, padėtį visuomenėje) ir sveikatos nulemtą gyvenimo kokybę.

Sveikatos nulemta gyvenimo kokybė – tikslesnė sąvoka, nes rodo ligos poveikį gyvenimui ir gerovei (WHO-QOL) (21). Sveikatos nulemta gyvenimo kokybė apima ir ligos, ir gydymo įtaką paciento gyvenimui, kaip jis tai suvokia. Sveikatos nulemta gyvenimo kokybė – tai dalis, kuriai įtakos turi sveikata ir sveikatos priežiūra. Ją galima apibrėžti kaip ligos, jos suvokimo ir simptomų visumą. *Tiriamą gyvenimo kokybę, iš esmės siekiama dvejopos informacijos: sužinoti apie paciento funkcinę būklę (fizinį pajėgumą, gebėjimą bendrauti ir emocinę būseną) ir kokia sveikatos reikšmė jo gyvenimo kokybei* (22, 23). Subjektyvūs veiksniai turi apimti tokias sritis, kaip darba, mokymąsi, laisvalaikį, socialinius santykius.

Pasak H. Schipper ir kt., gyvenimo kokybę sudaro keturi pagrindiniai komponentai:

- fizinė ir psichologinė būseną;
- supanti aplinka;
- visuomeninis bendravimas;
- somatinė būseną (problemos, susijusios su simptomais) (24).

I. Wilson ir P. Cleary išskyrė kelis sveikatos vertinimo kriterijus (25). Jų manymu, svarbūs biologiniai ir psichologiniai, emociniai ir psichologiniai veiksniai (pav.). Be to, būtina suprasti ryšį tarp veiksmų, nes tai svarbu diagnozuojant, skiriant gydymą, numatant



Pav. Teoriniai ryšiai tarp biologinių ir psichologinių veiksmų ir sveikatos nulemtos gyvenimo kokybės (pagal I. Wilson ir P. Cleary, 1995)

kitas gydymo bei alternatyvias priemones.

Taigi sveikatos nulemta gyvenimo kokybė yra ypatingas kompleksas, įvertinantis tiek objektyvius, tiek subjektyvius veiksnius, kurie visi suteikia svarbios informacijos apie paciento gyvenimą.

Šiuo metu daugėja naujos krypties gyvenimo kokybės studijų, kuriose tyrinėjama sveikatos ir jos išteklių įtaka žmogaus gyvenimo kokybei. Analizuojamas žmonių sugebėjimas išsaugoti sveikatą esant nepalankioms gyvenimo aplinkybėms: gebėjimas suvokti situaciją (pažintinis komponentas), gebėjimas kontroliuoti poelgius (elgsenos komponentas), gebėjimas prasmingai gyventi (motyvacijos komponentas) ir kt. (26). Pavyzdžiui, E. Werner ir R. Smith nustatė, kad socialiai apleistų vaikų gyvenimo sėkmei (gerai sveikatai, mokymuisi, prisitaikymui visuomenėje ir kt.) didelę reikšmę turėjo apsauginiai veiksniai (socialinis palaikymas, gebėjimas aplinkiniams sukelti ir pačiam pajusti teigiamas emocijas ir kt.) (27). Šie apsauginiai, atsparumo, arba *salutogenezės*, veiksniai teigiamai veikia žmogaus gyvenimo kokybę (28).

B. Haas nurodo, kad gyvenimo kokybės tyrimai yra sveikatos priežiūros kokybės, gydymo veiksmingumo ir ligonių gydymo tikslingumo įvertinimo priemonė (29). M. Chren pastebi, kad gyvenimo kokybės tyrimai pasitarnauja racionaliai paskirstant sveikatos priežiūros lėšas, kuriant naujus medikamentus (30).

Gyvenimo kokybės vertinimas paciento ir gydytojo požiūriu

Lėtine liga sergančio paciento vizitinė kortelė – puiki gyvenimo kokybė. „Aš gyvenu gerai, kai jaučiuosi gerai“ – tai paciento žodžiai. Tačiau to paties žmogaus gyvenimo kokybės suvokimas nėra nekintamas, laikui bėgant jis gali pasikeisti (31). Pasitaiko, kad sunkiai sergantys ar neįgalūs žmonės savo gyvenimo kokybę nebūtinai apibūdina blogai. 1997 m. atlikta bandomoji Paciento galimybių klausimyno (angl. *Patient Enablement Instrument*) studija, kurios tikslas – ištirti, ar pacientai geba suprasti ir tikėtis pagerėjimo, kontroliuodami savo ligą (32). Pastebėta, kad, analizuodami gyvenimo kokybę, pacientai labiau linkę vertinti psichinę sveikatą nei fizinę, o sveikatos būklė yra dažniau siejama su fizinėmis funkcijomis.

Klinikinėje praktikoje gyvenimo kokybės vertinimas dažniau apsiriboja objektyviais tiriamųjų sveikatos vertinimo kriterijais, nes gydytojams ir medicinos personalui nesvarbūs kiti gyvenimo kokybės aspektai (pvz., šeimos sudėtis, pajamos, išsilavinimas, psichologinė savijauta ir kt.).

Vadinasi, paciento gyvenimo kokybė nėra vien tik pačios ligos suvokimas ir, kaip rodė klinikiniai tyrimai,

netgi sirgdamas lėtine liga, kuri neabejotinai pažeidžia fizines funkcijas, pacientas gali būti patenkintas savo gyvenimu (33). Nereikia pamiršti ir tokios sergančiųjų grupės, kurie daugiau linkę akcentuoti savo neigiamas emocijas, pesimistines nuostatas, o tai neišvengiamai atsispindi vertinant jų gyvenimo kokybę. Tokių žmonių gyvenimo kokybės vertinimas bus *klaidingai neigiamas*.

Pastebėta, kad gydytojų ir pacientų gyvenimo kokybės vertinimas skiriasi. Gydytojams svarbu išvengti mirčių nuo ligos ir (ar) suretinti paūmėjimų dažnį, o pacientai akcentuoja galėjimą normaliai gyventi.

Kaip žinoma, sveikatos nulemtai gyvenimo kokybei yra svarbūs šie komponentai (34):

- Simptomai, jų stiprumas ir dažnumas.
- Nuotaikos, jų svyravimai.
- Veiklumas, funkcijos, galimybės ir apribojimai.
- Sveikatos ir gyvenimo suvokimas, lūkesčiai.
- Požiūris į ligą bei santykis su ja.

Sveikatos nulemtos vaikų gyvenimo kokybės tyrimai

Sveikatos nulemtos gyvenimo kokybės koncepcija pirmiausia buvo plėtojama suaugusiųjų populiacijoje ir atspindėjo specifinį poveikį ligai, traumai, gydymui, sveikatos priežiūros politikai ar paties tiriamojo gyvenimo kokybei (35, 36). Šių tyrimų tikslas suaugusiųjų populiacijoje – įvertinti sergančiųjų skaičių, sumažinti medicininius kaštus (37).

Analizuojant suaugusiųjų ir vaikų požiūri į tokią lėtine ligą, kaip bronchų astma, suaugusiųjų ir vaikų gyvenimo kokybės vertinimas skiriasi nedaug. Dauguma suaugusiųjų išsako problemas, susijusias su fiziniu aktyvumu, pvz., sportas, lipimas laiptais, pirkinių nešimas. Alergija riboja jų buvimą tam tikroje aplinkoje, poilsį, visuomeninį bendravimą. Astmos simptomai trikdo miegą, pacientai jaučia nuolatinį nuovargį. Be to, nuolat turi vartoti vaistus. Šie nuolatiniai apribojimai neigiamai veikia pacientų, ypač moterų, psichinę būseną ir kartu gyvenimo kokybę. Pastebėta, kad pacientų, kurių astmos eigą veikia aplinkos veiksniai, gyvenimo kokybė yra blogesnė (38).

Vaikus vargina tokie patys klinikiniai simptomai bei fizinės veiklos ribojimas (39). Žaisti, lankyti mokyklą, aktyviai bendrauti – tai tik normalaus kasdienio funkcionavimo pavyzdžiai. Vaikai labai nerimauja, jeigu negali bendrauti su bendraamžiais, jaučiasi atskirti, sudirgę ir pikti.

E. Juniper, vieno iš dažniausiai naudojamo astmos gyvenimo kokybės klausimyno, skirto vaikams ir tėvams, autorė, pastebėjo tam tikras vaikų astmos ypatybes (1 lentelė). Tuo tarpu suaugusiesiems šie ligos

1 lentelė. Apribojimai, pastebėti bronchų astma sergantiems vaikams
(pagal E. F. Juniper, 1995)

Simptomai	Emocijos	Aktyvumas
Kvėpavimo pokyčiai Krūtinės spaudimo-sunkumo pojūtis Kosulys Švokštimas Nuovargis	Jaučiasi kitoks nei visi Susierzinęs, nusivylęs Piktas Liūdnas Išsigandęs / sunerimęs	Ribotas sportas ir žaidimai Ribotas buvimas su draugais Ribotas žaidimas su gyvūnais Ribotas mokyklos renginių lankymas Sutrikęs miegas

2 lentelė. Apribojimai, pastebėti bronchų astma sergantiems suaugusiesiems
(pagal E. F. Juniper, 1995)

Simptomai	Emocijos	Aktyvumas	Aplinka
Kvėpavimo pokyčiai Krūtinės spaudimo-sunkumo pojūtis Kosulys Švokštimas Nuovargis Dusulio baimė	Išsigandęs, kad kažko negali daryti Rūpestis dėl nuolatinio vaistų vartojimo Nusivylimas	Riboti fiziniai pratimai / sportas Ribotas socialinis aktyvumas Ribotas gyvūnų laikymas Ribotas darbas / namų ruoša	Rūkymas Aplinkos tarša Šaltas oras Žiedadulkės

sukelti nepatogumai kiek skiriasi (2 lentelė). Jos požiūris nesutapo su vaikų specialistų nuomone, kad bronchų astmos nulemtą gyvenimo kokybę galima įvertinti nustačius klinikinius simptomus: kvėpavimo funkciją ir vaistų vartojimą (40). Tačiau atlikti tyrimai rodo, kad statistiškai reikšmingo skirtumo tarp vaikų savijautos ir šių veiksnių nėra.

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

Vaikų sveikatos nulemtos gyvenimo kokybės vertinimas atskleidžia išsamią informaciją apie tai, ko reikia vaikui ar paaugliui, sergančiam lėtine liga arba patyrus traumą; leidžia pažinti vaiko sveikatos būklę ir palyginti savijautą skirtingų ligos stadijų metu, be to, galima įvertinti gydymo veiksmingumą (41). Pavyzdžiui, ligai specifinis sveikatos nulemtas gyvenimo kokybės tyrimas, naudojant Ped Oncology QL skalę, rodo skirtumus tarp tuo metu aktyviai gydomų vaikų ir jau stabilizavus ligos eigą (42).

Tiriant vaikų gyvenimo kokybę, būtina įvertinti ne tik vaiko funkcinę, klinikinę sveikatos būklę, bet ir psichologinę savijautą (43).

Pastebėta, kad vaikų gyvenimo kokybės tyrimai yra riboti. S. A. Klarke ir kt. anglų kalba duomenų bazėse atkakliai ieškojo ir per 1994–2003 m. rado tik

18 vaikų gyvenimo kokybės tyrimų, atitikusių gyvenimo kokybės vertinimo kriterijus (44). Astma ir alerginis rinitas – dažniausios studijos palyginus su vėžiu ar cistine fibroze. Pastebėta, kad daugumos vaikų gyvenimo kokybės tyrimų tikslas – įvertinti medikamentinio gydymo veiksmingumą (45).

Vaikų gyvenimo suvokimas ir pažinimo būdai skirtingi, todėl tyrimai turi būti specialiai planuojami. Vaikų gyvenimo kokybės klausimynuose dažnai analizuojamos tokios sritys, kurios suaugusiesiems neaktualios (pvz., raidos, augimo sutrikimai) (46). Reikėtų paminėti ir sunkumus, kuriuos reikia įvertinti planuojant ir jau pradėjus vaikų gyvenimo kokybės tyrimus.

Sunkumai, kurie iškyla atliekant vaikų gyvenimo kokybės tyrimus:

- paciento radimo ir apklausos laikas;
- tėvų sutikimas ir sugaištas laikas;
- kartais sudėtingas klausimynų pildymas;
- sudėtingas tyrimų pakartojimas (dažnai tuos pačius instrumentus rekomenduojama pildyti po tam tikro laiko, pvz., po 2 ar 4 savaitių, po 1 mėn. ar po metų);
- tyrimo kaina.

Jeigu vaikas mažas, klausimyną pildo tėvai ar kiti artimieji, tačiau kyla klausimas, ar tėvai sugeba objektyviai įvertinti vaiko sveikatos būklę (47, 48). Suaugusiesiems sunku suprasti, kaip jaučiasi lėtine liga

sergantis vaikas mokykloje, žaisdamas su bendramžiiais, miego metu ir t. t. Kokia bebūtų priežastis, yra vienas būdas – pats vaikas turi įvertinti savo gyvenimo kokybę (49).

R. D. Annett ir kt., tirdami vaikus, sergančius lengva ir vidutine bronchų astma, nustatė, kad stipriausi nepriklausomieji gyvenimo kokybės veiksniai, veikiantys sveikatos nulemtą gyvenimo kokybę, yra nerimas, amžius ir lytis (50). Todėl gyvenimo kokybės vertinimas labai priklauso nuo sergančiojo amžiaus, pvz., fiziniai pokyčiai, kaip plaukų slinkimas, sąlygotas chemoterapijos, gali kelti nerimą paaugliui, o mažesni vaikai jautresni skausmui.

Tyrimas, skirtas tam tikrai vaikų amžiaus grupei, taip turi būti ir atliekamas, pvz., klausimynas, skirtas trejų metų vaikui, turinčiam fizinę negalią, netinka penkerių metų vaikui (51). Tačiau aišku, kad vaikai iki šešerių metų negali atidžiai ir patikimai užpildyti sveikatos nulemtos gyvenimo kokybės klausimynų (pasirodo, maži vaikai linkę „išbarstyti“ atsakymus kaip „konfeti“, nes jiems taip gražiau). Vyresni nei 11 metų vaikai klausimynus gali pildyti be jokios pagalbos. Galimas vienintelis ribojantis veiksnys – skaitymo įgūdžių ir dėmesio koncentracijos stygius.

Tinkamo gyvenimo kokybės tyrimo klausimyno (instrumento) pasirinkimas

Kiekvienas tyrėjas pasirenka tokį klausimyną, kuris, jo manymu, yra pakankamai informatyvus, lengvai suprantamas tiriamajam ir neužima daug laiko. Be to, klausimyno ir tyrimo metodo pasirinkimas priklauso nuo tyrimo trukmės, tikslų, tiriamųjų amžiaus, nuo iškelto hipotezės.

Gyvenimo kokybės tyrimo instrumentai

Skiriami šie gyvenimo kokybės tyrimo instrumentų (klausimynų) tipai:

- *Bendrieji* (angl. *generic*). Gali būti naudojami apklausti ir sveikus tiriamuosius, ir turinčius įvairių negalavimų (pvz., SF-36, Nottingham Health Profile). Šis gyvenimo kokybės tyrimo tipas užtikrina platesnę gyvenimo kokybės aspektų apimtį.
- *Skirti atitinkamai organų sistemai*. Sudaryti tam tikros organų sistemos sutrikimų tyrimui ir įvertinimui (pvz., St. Georges Respiratory Questionnaire).
- *Naudingumo* arba *pasirinktinių* (angl. *utility*). Sudaryti ekonominiams ligos ir gydymo aspektams tirti (pvz., Rand Health Insurance Measure).
- *Specifiniai ligai* (angl. *disease specific*). Naudojami tik atitinkamai ligai (pvz., Childhood Asthma Q, Juvenile Arthritis Q, Ped Oncology QL ir kt.).

Pavyzdžiui, sergančiųjų bronchų astma gyvenimo kokybės tyrimui parengti bendrieji ir specifiniai ins-

trumentai (52, 53). Bendrieji ir sveikų, ir sergančiųjų gyvenimo kokybės vertinimai gali būti naudingi, kai norima palyginti tiriamųjų grupes ir nuspręsti skirstant lėšas sveikatos priežiūrai, lavinimui ir socialinėms reikmėms. Jie dažniausiai naudojami stebėti populiacijos sveikatos būklę ir ją tirti epidemiologiškai. Tirdami vaikus, naudojama daugiau kaip 10 bendrųjų klausimynų (3 lentelė).

Tyrimui pritaikius tinkamus bendruosius klausimynus, paaiškėja ligos poveikis kasdieniam gyvenimui. Be to, galima palyginti sergančių ir sveikų asmenų gyvenimo kokybės duomenis. Tačiau *bendrieji instrumentai nenaudotini mažų sveikatos būklių pokyčių vertinimui* (54, 55).

Specifiniai klausimynai, kurie išsamiai apibūdina pacientų sunkumus, sukeltus specifinių ligų, padeda įvertinti gyvenimo kokybės pokyčius, priklausomai nuo bendrosios sveikatos būklės. Jie skirti vienos ligos, būklės (pvz., kosulio, dusulio, skausmo) arba funkcijos sutrikimo (pvz., miego) įvertinimui. *Norint įvertinti paciento suvokiamą ligos poveikį jo sveikatai, moksliniams tyrimams rekomenduojama naudoti ligai specifinius klausimynus. Šie instrumentai jautresni reaguoja į sveikatos būklės pokyčius* (56). Specifiniai klausimynai parengti šioms ligoms: suaugusiųjų ir vaikų bronchų astmai, slogai su prienosinių ančių uždegimu (rinosinusitui), plaučių vėžiui, lėtinei obstrukcinei plaučių ligai, cistinei fibrozei, sarkoidozei, miego sutrikimui, epilepsijai, cukriniam diabetui, odos ligoms, juveniliniam artritui, Krono ligai, migrenai, plautinei hipertenzijai, stuburo patologijai tirti. Specifiniai instrumentai yra jautresni sveikatos būklės pokyčiams (57).

Gyvenimo kokybės klausimynų ypatybės

Pasitaiko atvejų, kai tyrėjas, radęs, jo manymu, tinkamą instrumentą, neįvertina jo patikimumo. Prieš numatomo instrumento naudojimą būtina įvertinti keletą klausimynams būdingų savybių.

Tai:

1. *Instrumento formos ir turinio pagrįstumas* (angl. *face and contents validity*). Pasirenkant instrumentą, pirmiausia reikia įsitikinti, ar jo forma ir turinys yra pagrįsti. Tai reiškia, kad instrumentas turi atitikti tyrimo tikslą (angl. *face validity*), o instrumento sritis (angl. *domains*) turi būti sugrupuotos taip, kad apimtų visas pacientui svarbiausias sritis (angl. *contents validity*). *Instrumentai, kurių sritis sudaro gydytojai, retai pasižymi turinio pagrįstumu*. Gydytojų įvardyti pažeidimai ar sutrikimai nebūtinai turi būti svarbūs pacientui, be to, į klausimyną gali būti neįtraukti pacientui reikšmingi klausimai.

3 lentelė. Vaikų populiaciniams tyrimams dažniausiai naudojami bendrieji klausimynai

<i>Child Health Questionnaire</i> (pagal M. Jeanne). Yra ilgoji (CHQ-PF50) ir trumpoji (CHQ-PF28) šio klausimyno versija, skirta vaiko tėvams, ir CHQ-CF87 versija, skirta vaikams nuo 10 metų
<i>Child Health and Illness Profile-Adolescent Edition</i> (CHIP-AE) (pagal B. Starfield ir A. Riley) – klausimynas skirtas 11–17 metų amžiaus paauglių sveikatos vertinimui. Šį klausimyną sudaro 205 klausimai. Tikslas – ištirti paauglių sveikatą ir jos pokyčius
<i>Impact of Childhood Illness Scale</i> (pagal Hoare ir Russell) – klausimynas skirtas tėvams, kurių vaikai serga lėtinėmis ligomis. Visi klausimai suformuluoti taip, kad būtų galima suprasti, kokius sunkumus patiria vaikas ar šeima dėl ligos
<i>Child Attitude Toward Illness Scale</i> (CATIS) (pagal J. K. Austin) – tai trumpas, sudarytas iš 13 klausimų klausimynas, skirtas lėtinėmis ligomis sergančių vaikų sveikatos būklei įvertinti
<i>Duke Health Profile</i> (DUKE) (pagal G. Parkerson) – klausimyną sudaro 17 klausimų. Tikslas – įvertinti 18 metų ir vyresnių žmonių funkcinę sveikatos būklę ir sveikatos nulemtos gyvenimo kokybės pokyčius per vieną savaitę
<i>SF-36 Health Survey</i> (pagal J. E. Ware) – skirtas bendrosios populiacijos ir asmenų, turinčių sveikatos būklės pokyčių, tyrimui. Galima naudoti nuo 14 metų ir vyresniems
<i>SF-12 Health Survey</i> (pagal J. E. Ware) – tai trumpoji SF-36 versija
<i>KINDL</i> (pagal U. Ravens-Sieberer, M. Bullinger) – tai bendrasis gyvenimo kokybės tyrimo klausimynas, skirtas 8–16 metų vaikams, sudarytas iš 40 klausimų
<i>Stein Functional Status Scale</i> – bendrasis sergančiųjų lėtinėmis ligomis funkcinės būklės vertinimo klausimynas
<i>How Are You?</i> (pagal E. M. le Coq, V. T. Colland) – tai mišrus klausimynas, skirtas 8–12 metų paaugliams, sergantiems bronchų astma. Klausimyną sudaro 40 specifinių klausimų apie bronchų astmą ir 32 bendrieji klausimai

2. Patikimumo nustatymas pakartotinio testavimo metodu (angl. *test-retest reliability*). Du kartus, po neilgo laikotarpio, įvertinus kokį nors požymį, jis turi išlikti nepakitęs. Nustatant patikimumą pakartotinio testo metodu, apskaičiuojama koreliacija tarp pirmojo ir pakartotinio testo reikšmių. Koreliacijos koeficiento reikšmė turi būti lygi arba didesnė už 0,85. Tokia koreliacijos koeficiento reikšmė rodytų mažą matavimo paklaidą. Žinant tai, kad antrasis testas gali pakisti, jeigu apklausą vykdysime po ilgesnio laiko (pvz., vertiname gyvenimo kokybę ligai paūmėjus ir po kurio laiko jau, nurimus jos požymiams, aišku, kad pirmosios ir antrosios apklausos reikšmės skirsis, o tai turės įtakos koreliacijos koeficiento reikšmėms).

3. Įvertinamosios ir skiriamosios savybės (angl. *evaluative and discriminative properties*). Instrumentai, naudojami klinikinėse studijose, turi turėti geras skiriamąsias ir įvertinimo savybes. Šiais instrumentais galima įvertinti pažeidimo laipsnį tarp atskirų pacientų ar (ir) pacientų grupių konkrečiu laiku. Patikimumas – tai galimybė nustatyti skirtumus tarp pacientų tuo pačiu metu (signalas=dispersija tarp subjektų (angl. *between-subject variance*), triukšmas=dispersija vi-

duje subjektų (angl. *within-subject variance*)). Nustatyti, ar testas reikšmingas, apskaičiuojamas vidinės koreliacijos koeficientas (angl. *ICC – intraclass correlation coefficient*), kuris rodo subjekto dispersijos santykį su bendrąja dispersija. Šis vidinės koreliacijos koeficientas rodo klausimyno klausimų homogeniškumą. Jeigu koreliacija nestipri, galima matavimo paklaida.

Prieš pradėdant analizuoti gautus duomenis, tyrėjas turi apskaičiuoti *Cronbach'o alpha* koeficientą, kuris rodo skalės vidinį konsistentiškumą (nuoseklumą), t. y. klausimų panašumą. Šis koeficientas nerodo ryšio tarp atskirų klausimų (Pearsono koreliacijos koeficientas nustato ryšio stiprumą tarp nuoseklių vertinimų, tačiau neišvengiama sisteminių paklaidų). Žinotina tai, kad skalė yra labai patikima, jeigu *Cronbach'o alfa* koeficientas yra lygus arba didesnis už 0,8 ir pakankamai reikšminga, jei $\alpha > 0,7$.

Kartais galima įvertinti, ar instrumentas matuoja tai, kam yra skirtas (instrumento pagrįstumas) lyginant jį su „auksiniu standartu“ (pagrįstumo kriterijumi). Taip gali nutikti, kai sutrumpinta gerai žinomo instrumento versija pritaikoma tokiam pat tyrimui kaip ir

originalioji versija. Naujas instrumentas turi gerai koreliuoti su kitais, nagrinėjančiais panašią sritį, gyvenimo kokybės instrumentais (pvz., naujai sukurtas AAQOL-D su anksčiau sukurtu PAQLQ ir pan.). Instrumentas, kuris naudojamas tirti ilgalaikius pokyčius, turi būti jautrus (angl. *responsiveness*). Jautrumas – tai instrumento galimybė reaguoti į mažus, bet kliniškai svarbius pokyčius, kurių atsiranda tyrimo metu.

Instrumentams, kurie vertina pokyčius, reikalingas ilgalaikis pagrįstumas (angl. *validity*). Ilgalaikis pagrįstumas rodo, kad naujai sukurtas instrumento pokyčiai tarp sričių (angl. *domains*) koreliuoja su ankstesnių instrumentų panašiomis sritimis.

4. *Kultūrinė adaptacija / lingvistinis pritaikymas.* Tarkime, problemos svarbios bronchų astma sergantiems ligoniams yra beveik vienodos įvairiose kultūrose, bet yra ir skirtumų, kuriuos reikia žinoti, pvz., „jaustis susierzinusiam“ – šis teiginys svarbus visiems pacientams, bet portugalai sako, kad jie tokių emocijų

nepatiria, nes bronchų astmą ir jos sukeltus nepatogumus priima kaip gyvenimo būdą. Vaikų, sergančių bronchų astma, tėvai iš Šiaurės Amerikos jautėsi pikti, nes jų vaikai sirgo bronchų astma, o kiti buvo labiau nuliūdę nei pikti. Klausimyno pritaikymo metu problema, kuri svarbi vietinei pacientų grupei, įtraukiama į klausimyną (angl. *contents validity*). Klausimyno pritaikymui būtinas dviejų nepriklausomų vertėjų vertimas iš originalo į numatytą kalbą, ar atvirkščiai. Jeigu lingvistinis pritaikymas atliktas gerai, tai instrumento atskirų sričių vidinis stabilumas yra labai panašus į originalą.

Sveikatos nulemtos gyvenimo kokybės duomenų interpretacija

Būtina įvertinti, kokie skirtumai ar pakitimai skalese gali būti kliniškai reikšmingi. Šie įverčiai rodo minimalius reikšmingus skirtumus (angl. *MID – minimal important difference*). Tai „maži pokyčiai skalese, paciento įvertinti teigiamai“. Minimalūs reikš-

4 lentelė. Tyrimo metodų pranašumai ir trūkumai (pagal E. F. Juniper, G. H. Guyatt, 1997)

Apklauso būdas	Pranašumai	Trūkumai
Pildo pacientas (<i>self-completed in clinic – paper version</i>)	Įprastas, galima užpildyti atidžiai, lengva ir pigu, sąžiningas atsakas, nėra praleistų klausimų, yra laiko pagalvoti	Reikalingi skaitymo ir matematiniai įgūdžiai Reikia būti sveikatos įstaigoje
Pildo pacientas (kompiuterinė versija) (<i>self-completed in clinic – computer version</i>)	Sąžiningas atsakas, nėra praleistų klausimų, yra laiko pagalvoti, nėra perrašymo-spausdinimo klaidų	Sunku suprogramuoti, aukštas klaidų rodiklis (kas nedirba, tas neklysta), reikia turėti kompiuterį, personalas turi mokėti naudotis kompiuteriu ir programa, brangus
Tyrėjo administruojamas (<i>interviewer-administered</i>)	Į visus klausimus atsakyta, neaiškius klausimus galima paaiškinti, reikia minimalių skaičiavimo įgūdžių (idealus vaikams ir suaugusiesiems, turintiems menkus skaitymo įgūdžius)	Reikia samdyti ir mokyti tyrėją, interpretacijos rizika ir (ar) tyrėjo vadovavimas, varžymasis ar noras patikti gali turėti įtakos atsakymams, blogas tyrėjo paaiškinimas gali sąlygoti klaidas
Telefoninė apklausa	Nėra praleistų klausimų, nereikia būti sveikatos įstaigoje, daugiau sąžiningų atsakymų nei siunčiant paštu (minimali šeimos narių įtaka)	Reikia telefono, samdyti ir mokyti tyrėją, prieš skambinant reikia parengti atsakymo variantus, niekas negali garantuoti, ar respondentas yra pacientas
Siuntimas paštu	Nereikia būti ar atvykti į sveikatos įstaigą, pildant yra laiko pagalvoti	Duomenų praradimas ir klausimynų negražinimas, reikia skaitymo ir matematinių įgūdžių, šeimos nariai gali turėti įtakos atsakymams, klausimynai gali būti prarasti pašto tarnyboje
Mišrus (<i>surrogate</i>)	Geriau nei nieko	Netikslu, atsakas nebūtinai gali atspindėti paciento patirtį (ypač emociinę)

mingi skirtumai gali padėti nustatyti skalės pokyčius, kurie, pacientų nuomone, yra svarbūs (58).

Tyrimo metodikos pasirinkimas

Atlikdamas tyrimą, tyrėjas pasirenka ne tik tyrimo instrumentą, bet ir metodiką.

1. *Stebėjimas* – tai tiesioginis reiškinių ar proceso stebėjimas. Tai gali būti klinikinis stebėjimas (EKG, pulso stebėjimas) ir interpretavimas, kvėpavimo funkcijos tyrimas, ligoonio elgesio arba gydymo eigos stebėjimas. Stebėjimo privalumas – galimybė įvertinti proceso dinamiką.

2. *Apklausa* – tai populiariausias informacijos surinkimo būdas. Tai žodinė apklausa arba anketavimas. Žodinė apklausa gali būti atlikta tiesiogiai arba telefonu. Ji geresnė, nes apklausos metu galima gauti išsamesnę ir patikimesnę informaciją nei apklausai naudojant anketą. Pokalbio metu galima įsitikinti, ar klausimai yra teisingai suprasti ir išsamiai į juos atsakyta.

Trūkumas yra tas, kad apklausiantysis gali elgtis subjektyviai (sąmoningai darydamas įtaką atsakymams). Įvairių apklausos metodų privalumai ir trūkumai pateikiami ketvirtoje lentelėje.

Taigi, vykdant tyrimą ir pritaikant instrumentą, visada reikia atsižvelgti į svarbius metodinius reikalavimus, kuriuos įvertinus galima išsamesnė rezultatų analizė. Kiekvienas tyrėjas pasirenka ne tik tyrimo instrumentą, bet ir tyrimo būdą, kuris, jo manymu, suteikia daugiausia informacijos apie tiriamojo sveikatos būklę.

Be to, gyvenimo kokybės tyrimai turi atitikti sąlygą – viskas daroma vaikų gerovei. Nekelia abejonių ir tai, kad didžiausia gerovės sąlyga yra vaiko sveikata. Vaikų gyvenimo kokybės tyrimai vis labiau būtini, nes svarbus ne tik gydymo efektyvumo, bet ir klinikinių pokyčių įvertinimas. Šie tyrimai suteikia daug informacijos apie psichologinę sergančiųjų būseną, socialinius poreikius.

Conception of quality of life and health-related quality-of-life investigations in children population

Eglė Vaitkaitienė, Joana Makari, Apolinaras Zaborskis

Institute for Biomedical Research, Kaunas University of Medicine, Lithuania

Key words: quality of life; questionnaires; children.

Summary. Assessment of the impact of diseases and their treatment on a patient with chronic disease is especially important. When there is no possibility to recover, patients and their closest relatives have to accept changes in lifestyle, which may vary with time. Health professionals assume that improvements in symptoms show better quality of life of patients. Quality-of-life assessments incorporate not only the impact of illness and treatment on physical functions, but also its effect on lifestyle and emotional well-being. Quality of life deals with a higher order of complexity: the impact of functional impairment on other aspects of life, *e.g.* the ability of children to go to school or play, and the emotional effect of these restrictions. The aim of this article is to present measurement tools and how to use them and the application of quality-of-life measurement in pediatric medicine. Every investigator has to raise the question to himself/herself, “What is health-related quality of life,” and before planning the investigation, answer this question correctly.

Correspondence to E. Vaitkaitienė, Institute for Biomedical Research, Kaunas University of Medicine, Eivenių 4, 50009 Kaunas, Lithuania. E-mail: eglev@med.kmu.lt

Literatūra

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 Suppl E):319-28.
2. Furmonavičius T. Impact of physiological factors on some dimensions of health-related quality of life of elder men. *Medicina (Kaunas)* 2003;39(9):896-901.
3. Padaiga Ž, Subata E, Vanagas G. Outpatient methadone maintenance treatment program. Quality of life and health of opioid-dependent persons in Lithuania. *Medicina (Kaunas)* 2007;43(3):235-41.
4. Brasiūnienė B, Brasiūnas V, Juozaitytė E. Effects of combined treatment methods on quality of life in patients with pancreatic cancer. *Medicina (Kaunas)* 2006;42(10):817-22.
5. Rugienė R, Dudonienė J, Venalis A, Stropuvienė S. Comparison of health-related quality of life between patients with rheumatic diseases and control group. *Medicina (Kaunas)* 2005;41(7):561-5.
6. Rugienė R, Dadonienė J, Venalis A. Adaptation of health-related quality of life (SF-36) questionnaire, its validation and assessment of performance for control group and patients with rheumatoid arthritis. *Medicina (Kaunas)* 2005;41(3):232-9.
7. Kazlauskaitė M, Rėklaitienė R. Assessment of quality of life

- in the middle-aged Kaunas population. *Medicina (Kaunas)* 2005;41(2):155-61.
8. Gulbinienė J, Markelis R, Tamelis A, Saladžinskas Z. The impact of preoperative stoma siting and stoma care education on patient's quality of life. *Medicina (Kaunas)* 2004;40(11):1045-53.
 9. Furmonavičius T. Methodological aspects of health-related quality of life assessment. Review. *Medicina (Kaunas)* 2004;40(6):509-16.
 10. Furmonavičius T, Petkevičienė RT. Influence of lifestyle, biological and other factors on subjective evaluation of physical functioning. *Medicina (Kaunas)* 2002;38(12):1224-9.
 11. Jankūnas V, Rimeika R, Jasėnas M, Samsanavičius D. Changes in patient's quality of life comparing conservative and surgical treatment of venous leg ulcers. *Medicina (Kaunas)* 2004;40(8):726-31.
 12. Gradauskas P, Rubikas R, Šaferis V. Changes in quality of life after esophageal resections for carcinoma. *Medicina (Kaunas)* 2006;42(3):187-94.
 13. Degliūtė R, Prankevičius S. Pediatric disability of upper extremity and quality of life questionnaire: reliability, validity and sensitivity to change. *Medicina (Kaunas)* 2006;42(8):635-642.
 14. Krančiukaitė D, Rastenytė D. Measurement of quality of life in stroke patients. *Medicina (Kaunas)* 2006;42(9):709-16.
 15. Alekna V, Tamulaitienė M, Būtėnaitė V. The impact of subclinical vertebral fractures on health-related quality of life in women with osteoporosis. *Medicina (Kaunas)* 2006;42(9):744-50.
 16. Rastenytė D, Krančiukaitė D. Poststroke depression and its impact on quality of life. *Medicina (Kaunas)* 2007;43(1):1-9.
 17. Kalėdinė R, Petrauskienė J, Rimpela A. Šiuolaikinio visuomenės sveikatos mokslo teorija ir praktika. (Theory and praxis of current public health.) Kaunas: Šviesa; 1999.
 18. Constitution of the World Health Organization. Handbook of basic documents. Geneva: Palais des Nations, World Health Organization; 1952. p. 3-20.
 19. Donner CF, Carone M, Bertolotti G. Methods of assessment of quality of life. *Eur Respir Review* 1997;7:43-5.
 20. Juniper EF. Assessing asthma quality of life: its role in clinical practice. *Breathe* 2005;1(3)193-204.
 21. The WHO-QOL Groups. *World Health Forum* 1986;17:355.
 22. Furmonavičius T. Gyvenimo kokybės tyrimai medicinoje. (Quality of life research in medicine.) *Biomedicina* 2001;1(2):128-32.
 23. Muldon MF, Barger SD. What are quality of life measurements measuring? *BMJ* 1998;316:542-45.
 24. Schipper H, Clinch J, Powell V. Definition and conceptual issues. In: Spilker B, editor. *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials*. Philadelphia: Lippincott-Raven; 1996. p. 11-23.
 25. Wilson IB, Cleary PD. Linking clinical variables with health-related quality of life: a conceptual model of patient outcomes. *JAMA* 1995;273(1):59-65.
 26. Lindstrom B. The essence of existence. On the quality of life of children in the Nordic countries. Göteborg: Nordic School of Public Health; 1994.
 27. Werner E, Smidth R. *Vulnerable but invincible. A longitudinal study of resilient children and youth*. New York: McGraw-Hill; 1992.
 28. Muldon MF, Barger SD. What are quality of life measurements measuring? *BMJ* 1998;316:542-45.
 29. Haas BK. A multidisciplinary concept analysis of quality of life. *West J Nurs Res* 1999;21:6:728-42.
 30. Chren MM. Understanding research about quality of life and other health outcomes. *J Cutan Med Surg* 1999;3(6):312-6.
 31. Carr AJ, Higginson IJ. Are quality of life measures patient centered? *BMJ* 2001;322:1357-60.
 32. Howie JG, Heaney DJ, Maxwell M. Measuring quality in general practice. Pilot study of a needs, process and outcome measure. *Occas Pap R Coll Gen Pract* 1997;75(Suppl i-xii):1-32.
 33. 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.
 34. Sergysels R, Killian KJ, Roca J. Exercise testing in the assessment of impairment/disability. *Eur Respir Monograph* 1997;6:115-29.
 35. Aarson NK. Quality of life: what is it? How should it be measured? *Oncology* 1988;2:69-74.
 36. Cella DF. Quality of life: concepts and definition. *J Pain Symptom Manage* 1994;9:186-92.
 37. Bone MR. International efforts to measure health expectancy. *J Epidemiol Community Health* 1992;19:787-805.
 38. Blixen CE, Tilley B, Havstad G, Zoratti E. Quality of life, medication use, and health care utilization of urban African Americans with asthma treated in emergency departments. *Nurs Res* 1997;46:338-41.
 39. Vaitkaitienė E, Zunkienė R, Reichenberg K. Vaikų, sergančių bronchų astma, gyvenimo kokybė. (Quality of life of asthma child.) *Vaikų pulmonologija ir alergologija* 2003;3(1):2034-43.
 40. Juniper EF. How important is quality of life in pediatric asthma? *Pediatr Pulmonol* 1997;Suppl 15:17-21.
 41. Janse AJ, Sinnema G, Uiterwaal CSPM, Kimpen JLL, Gemke RBJ. Quality of life in chronic illness: perception of parents and paediatricians. *Arch Dis Child* 2005;90(5):486-91.
 42. Eiser C. Choices in measuring quality of life in children with cancer: a comment. *Psychooncology* 1995;4:121-31.
 43. Drotar D, editor. *Measuring health-related quality of life in children and adolescents*. Mahwah, New Jersey, London: Lawrence Erlbaum Associates; 1998.
 44. Clarke SA, Eiser C. The measurement of health-related quality of life (QOL) in paediatric clinical trials: a systematic review. *Health Qual Life Outcomes* 2004;2:66.
 45. Gortmaker SL. Demography of chronic childhood diseases. In: Hobbs N, Perrin JM, Ireys HT, editors. *Issues in the care of children with chronic illnesses: a sourcebook on problems, services and policies*. San Francisco, Calif: Jossey-Bass; 1985.
 46. Ware JE. Conceptualizing disease impact and treatment outcomes. *Cancer* 1984;15(S):2316-23.
 47. Eiser C, Morse R. Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technol Assess* 2001;5(4):1-157.
 48. Sawyer MG, Reynolds KE, Couperr JJ, Staugas R. A two-year prospective study of the health-related quality of life of children with chronic illness – the parent's perspective. *Qual Life Res* 2005;14(2):395-405.
 49. Eiser C, Morse R. Can parents rate their child's health related quality of life? Results of a systemic review. *Qual Life Res* 2001;10:347-57.
 50. Annett RD, Bender BG, Lapidus J. Predicting children's quality of life in an asthma clinical trial: what do children's reports tell us? *Pediatrics* 2001;139(6):854-61.
 51. Cadman D, Goldsmith C. Construction of social value or utility based health indices: usefulness of factorial experimental

- design plans. *J Chronic Dis* 1986;39(8):643-51.
52. Juniper EF. Impact of upper respiratory allergic disease on quality of life. *J Allergy Clin Immunol* 1998;101:s386-91.
53. Ware JE Jr, Kemp JP, Buchner DA, Singer AE, Nolen KB, Goss TF. The responsiveness of disease-specific and generic health measures to change in the severity of asthma among adults. *Qual of Life Res* 1998;7:235-44.
54. Liard R, Neukirch F. Questionnaires: a major instrument for respiratory epidemiology. *Eur Respir Mon* 2000;15:154-66.
55. Rutten-van Molken MPMH, Clusters F, van Doorslaer EKA. Comparison of performance of four instruments in evaluating the effects of salmeterol on asthma quality of life. *Eur Respir J* 1995;8:888-98.
56. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Griffith LE, Ferrie PJ. Minimum skills required by children to complete health-related quality of life instruments: comparison of instruments for measuring asthma-specific quality of life. *Eur Respir J* 1997;10:2285-94.
57. Feeny D, Furlong W, Barr RD, Torrance GW, Rosenbaum P, Weitzman S. A comprehensive multi attribute system for classifying the health status of survivors of childhood cancer. *J Clin Oncol* 1992;10:923-28.
58. Juniper EF, Guyatt GH, Willan A, Griffith LE. Determining a minimal important change in a disease-specific quality of life questionnaires. *J Clin Epidemiol* 1994;47:81-7.

Straipsnis gautas 2007 06 20, priimtas 2007 09 10

Received 20 June 2007, accepted 10 September 2007