

<https://doi.org/10.15388/vu.thesis.590>

<https://orcid.org/0000-0003-1755-0677>

VILNIAUS UNIVERSITETAS

Marija Turlinskienė

Onkohematologinių pacientų psichologinės savijautos kismas taikant agresyvų gydymą

DAKTARO DISERTACIJA

Socialiniai mokslai,
psichologija (S 006)

VILNIUS 2024

Disertacija rengta 2018–2023 metais Vilniaus universitete.

Mokslinė vadovė – doc. dr. Rūta Sargautytė (Vilniaus universitetas, socialiniai mokslai, psichologija – S 006).

Gynimo taryba:

Pirmininkė – prof. dr. Roma Jusienė (Vilniaus universitetas, socialiniai mokslai, psichologija – S 006).

Nariai:

doc. dr. Valdas Pečeliūnas (Vilniaus universitetas, medicinos ir sveikatos mokslai, medicina – M 001);

prof. dr. Monika Rucińska (University of Warmia and Mazury in Olsztyn, Lenkija, medicinos ir sveikatos mokslai, medicina – M 001);

prof. dr. Paulius Skruibis (Vilniaus universitetas, socialiniai mokslai, psichologija – S 006);

prof. dr. Nida Žemaitienė (Lietuvos sveikatos mokslų universitetas, medicinos ir sveikatos mokslai, visuomenės sveikata – M 004).

Disertacija ginama viešame Gynimo tarybos posėdyje 2024 m. kovo 7 d. 15:00val. Vilniaus universiteto Filosofijos fakulteto 201 auditorijoje. Universiteto g. 9 / 1, 01513 Vilnius, Lietuva; tel. + 370 5 266 7610; el. paštas info@fsf.vu.lt.

Disertaciją galima peržiūrėti Vilniaus universiteto bibliotekoje ir Vilniaus universiteto interneto svetainėje adresu:

<https://www.vu.lt/naujienos/ivykiu-kalendorius>

<https://doi.org/10.15388/vu.thesis.590>

<https://orcid.org/0000-0003-1755-0677>

VILNIUS UNIVERSITY

Marija Turlinskienė

The Changes in Oncohematological Patients' Psychological Well-Being during Aggressive Treatment

DOCTORAL DISSERTATION

Social Sciences,
Psychology (S 006)

VILNIUS 2024

The dissertation was prepared between 2018 and 2023 at Vilnius University.

Academic supervisor – Assoc. Prof. Dr. Rūta Sargautytė (Vilnius University, Social Sciences, Psychology – S 006).

This doctoral dissertation will be defended in a public meeting of the Dissertation Defence Panel:

Chairperson – Prof. Dr. Roma Jusienė (Vilnius University, Social Sciences, Psychology – S 006).

Members:

Assoc. Prof. Dr. Valdas Pečeliūnas, (Vilnius University, Medical and Health Sciences, Medicine – M 001);

Prof. Dr. Monika Rucińska (University of Warmia and Mazury in Olsztyn, Poland, Medical and Health Sciences, Medicine – M 001);

Prof. Dr. Paulius Skruibis (Vilnius University, Social Sciences, Psychology – S 006);

Prof. Dr. Nida Žemaitienė (Lithuanian University of Health Sciences, Medical and Health Sciences, Public Health – M 004).

The dissertation will be defended at a public meeting of the Dissertation Defence Panel at 15:00 (hour)/ on 7 March 2024 in Room 201 of Vilnius University, Faculty of Philosophy. Address: Universiteto str. 9 / 1, 01513 Vilnius, Lithuania; tel. +370 5 266 7610; e-mail: info@fsf.vu.lt.

The text of this dissertation can be accessed at the library of Vilnius University, as well as on the website of Vilnius University:

www.vu.lt/lt/naujienos/ivykiu-kalendorius

SANTRUMPOS

KKLT – kamieninių kraujodaros ląstelių transplantacija.

Auto KKLT – autologinė kamieninių kraujodaros ląstelių transplantacija.

Alo KKLT – alogeninė kamieninių kraujodaros ląstelių transplantacija.

ECOG – (angl. *Eastern Cooperative Oncology Group Note*).

M – vidurkis (angl. *mean*).

SD – standartinis nuokrypis (angl. *standart deviation*).

CAT – pacientų ir gydytojų bendravimo vertinimo įrankis (angl. *Communication Assessment Tool*).

DT – Distreso termometras (angl. *DistressThermometer*).

BDI-II – Becko depresijos skalė (angl. *The The Beck Depression Inventory*).

BAI – Becko nerimo skalė (angl. *The Beck Anxiety Inventory*).

BHS – Becko nevilties skalė (angl. *The Beck Hopelessness Scale*).

HES – Sveikatos įgalinimo skalė (angl. *Health Empowerment Scale*).

BFS – Privalumų radimo skalė (angl. *Benefit Finding Scale*).

FACT-BMT – Gyvenimo kokybės skalė, KKLT subskalė (angl. *Functional Assessment Cancer Therapy scale – Bone Marrow Transplantation*).

FACT-G – Gyvenimo kokybės skalė, pagrindinė (angl. *Functional Assessment Cancer Therapy scale – General*).

PE – psichologinis įgalinimas (angl. *psychological empowerment*).

PSO – Pasaulio sveikatos organizacija.

TURINYS

SAVOKOS.....	8
IVADAS.....	10
1. TYRIMŲ APŽVALGA	15
1.1. Onkohematologinės ligos, jų paplitimas ir gydymas.....	15
1.1.1. Kamieninių kraujodaros ląstelių transplantacija kaip novatoriškas ir itin agresyvus onkohematologinių ligų gydymo būdas	18
1.1.2. KKLT patiriančių pacientų psichologinės savijautos ir fizinės būklės sąsajos	20
1.1.3. Gyvenimo kokybė po KKLT.....	25
1.2. Teorijos, aiškinančios prisitaikymą onkologinės ligos situacijoje	29
1.2.1. Biopsichosocialinė paradigma ir į pacientą orientuota medicina: istorinis kontekstas.....	29
1.2.2. Konceptualus adaptacijos lėtinių ligų kontekste modelis	31
1.2.3. Socialinė-kognityvinė, savideterminacijos ir humanistinė teorijos, paaiškinančios adaptaciją sergant onkologine liga	38
1.2.4. Psichologinių veiksnių vaidmuo adaptacijos procese	43
1.3. Apibendrinimas, tyrimo tikslas ir uždaviniai.....	53
2. METODIKA.....	56
2.1. Tyrimo procedūra	56
2.2. Tyrimo dalyviai	58
2.3. Tyrimo kintamieji ir instrumentai.....	62
2.4. Medicininiai kintamieji.....	68
2.5. Duomenų analizė	73
3. REZULTATAI.....	76
3.1.1. Psichologinių kintamųjų bei gyvenimo kokybės prieš KKLT skirtumai ir pasiskirstymas pagal medicininius ir sociodemografinius kintamuosius.....	76
3.1.2. Pacientų patiriamo depresiškumo, nerimo ir beviltiškumo prieš KKLT aprašymas.....	80

3.1.3. Psichologinių ir gyvenimo kokybės kintamųjų pokytis po KKLT bei pasiskirstymas pagal medicininius kintamuosius.....	81
3.2. Ryšių tarp psichologinių kintamųjų ir gyvenimo kokybės analizė prieš KKLT ir po jos.....	89
3.3. Komunikacijos su gydytojais kintamojo analizė	93
3.4. Gyvenimo kokybę iki KKLT nuspėjančių veiksnių modelis	95
3.5. Gyvenimo kokybę po KKLT nuspėjančių veiksnių modelis	99
3.6. Gyvenimo kokybę po KKLT medijuojančių veiksnių modelis	102
4. REZULTATŲ APTARIMAS	104
4.1. Nerimo, depresiškumo ir beviltiškumo prognostinė reikšmė KKLT pacientų gyvenimo kokybei.....	105
4.2. Psichologinis įgalinimas ir privalumų radimas kaip gyvenimo kokybę prognozuojantys ir moderuojantys veiksniai	110
4.3. Komunikacijos su gydytojais ir gyvenimo kokybę medijuojančių veiksnių analizė	118
4.4. Tyrimo ribotumai ir tolesnių tyrimų gairės	123
4.5. Praktinės rekomendacijos	126
IŠVADOS.....	132
SUMMARY	134
LITERATŪROS SĄRAŠAS.....	163
PRIEDAI	178
PUBLIKACIJŲ SĄRAŠAS	198
CURRICULUM VITAE	200

SAVOKOS

Biopsichosocialinė paradigma (angl. *biopsychosocial paradigm*) – dinamiškas, išplėstinis biomedicininio modelio variantas, apimantis fizinius, psichologinius, socialinius ligų aspektus bei pabrėžiantis gydytojo ir paciento bendravimo svarbą gydymo procese (Engel, 1978).

Onkohematologinė liga – piktybinė kraujo liga, tokia kaip ūminė ar lėtinė leukemija, limfoma, mielominė liga.

Kamieninių kraujodaros ląstelių transplantacija (KKLT) (angl. *Hematopoietic stem cell transplantation, HSCT*) – periferinio kraujo ar kaulų čiulpų ląstelių infuzija į organizmą, kurios tikslas yra pakeisti ligos pažeistas kamienines ląsteles. Kamieninių kraujodaros ląstelių transplantacijos gali prireikti sutrikus kaulų čiulpų veiklai ir jiems negebant pagaminti pakankamo kiekio sveikų kamieninių ląstelių. Kamieninių ląstelių transplantacija taip pat atliekama, kai taikoma didelių dozių chemoterapija leukemijoms, limfomoms ar mielominei ligai gydyti (<https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms>).

Gyvenimo kokybė (angl. *quality of life*) onkologijoje yra apibrėžiama kaip dinaminis, daugiafaktoris konstruktas, susijęs su fiziniu, kognityviniu, emociniu, socialiniu funkcionavimu ir gerove (Devins et al., 2018; Pidala et al., 2009).

Distresas (angl. *distress*) – daugiafaktorė nemaloni emocinė patirtis, apimanti fizinius, psichologinius, socialinius ir dvasinius išgyvenimus bei sutrikdanti paciento prisitaikymą prie ligos situacijos, apsunkinanti gydymąsi ir sveikimą (Moretz, 2002).

Beviltiškumas (angl. *hopelessness*) – psichologinis konstruktas, kurį sudaro vilties trūkumas (afektinis komponentas), ateities lūkesčių stoka (kognityvinis komponentas) ir pasidavimas (motyvacinis komponentas) (Kylma, 2001).

Psichologinis įgalinimas (angl. *psychological empowerment*) – dinaminis intrapersonalinis ir interpersonalinis konstruktas, susiejantis paciento stiprybes ir kompetencijas, natūralias pagalbos sistemas ir aktyvų elgesį (Castro et al., 2016).

Pacientų įgalinimas – tai procesas, kurio metu pacientai jaučiasi įgaunantys didesnę įtaką su sveikata susijusiems sprendimams ir veiksams, turi galimybę ugdytis gebėjimus, gauti informacijos, plėtoti turimus ir naujus išteklius, kurie veikia jų sveikatą ir gerovę ((pagal Pasaulio sveikatos organizaciją (angl. *World Health Organisation, WHO*, 2012)).

Pacientų ir gydytojų bendravimas (angl. *patient-clinician communication*) – procesas, kurio metu laikydamiesi abipusės pagarbos ir pasitikėjimo principų gydytojai gali taikyti protingas strategijas, tinkamai

rinktis kalbą, elgtis empatiškai, suprantamai aiškinti pacientui esminę informaciją, kuri būtų ne tik perduodama pacientui, bei ir „integruojama“, kad pacientas galėtų panaudoti ją sveikimui (Pene & Kissane, 2019).

Privalumų radimas (angl. *benefit finding*) - procesas, kurio metu žmogus iš naujo įvertina įvykį, remdamasis jo naudingumu sau, gali sąmoningai ieškoti privalumų, taikyti tai kaip apgalvotą strategiją dorodamasis su gyvybei grėsminga situacija, arba teigti apie naudą, kurią jau sukaupė įgijęs ligos patirties. Privalumų radimas pagerina ankstyvą fizinę ir emocinę adaptaciją po trauminės patirties ir numato potrauminį augimą, kuris pasireiškia kaip savęs suvokimo (didesnis atsparumas, pasitikėjimas savimi), tarpasmeninių santykių (didesnis artumas su kitais, empatija), gyvenimo filosofijos (požiūrio į pasaulį, dvasingumo) pokyčiai (Sears et al., 2003).

IVADAS

Darbo aktualumas

Piktybinės onkohematologinės ligos (leukemija, limfoma, mielominė liga) yra siejamos su daugybe baimių ir neapibrėžtumu, nors pastarųjų metų medicinos pažanga gerokai sumažino mirties nuo šių ligų riziką. Pacientus gąsdina ne tik gyvybei pavojingas onkohematologinių ligų pobūdis, bet ir labai sudėtingas, negalią bei mirties riziką sukeliantis gydymas (Holland, 2010). Anksčiau šios ligos buvo mirtinos arba labai blogai kontroliuojamos. Onkohematologinių ligų gydymui taikomos didelės citotoksinės chemoterapijos dozės, po kurių dažnai atliekama kamieninių kraujodaros ląstelių transplantacija (KKLT). Kamieninių kraujodaros ląstelių transplantacija (kraujo ar kaulų čiulpų) yra kamieninių ląstelių infuzija į organizmą, kurios tikslas – pakeisti ligos pažeistas kamienines ląsteles. Nors KKLT suteikia šansą pasveikti, bet dėl gydymo agresyvumo ir jo sukeltų komplikacijų (infekcijos, komplikacijos, imuninės sistemos slopinimas) yra didelė mirties po gydymo ar ilgalaikio neįgalumo rizika (Danahauer, 2013; Juozaitytė, 2014). Pastaraisiais dešimtmečiais KKLT atliekama vis didesniai pacientų skaičiui – kasmet pasaulyje jų atliekama daugiau kaip 90 000 (Dufour, 2019).

KKLT ją patiriantiems pacientams sukelia didelį nuolatinį distresą. Pasaulyje atliekamų tyrimų rezultatai sudaro pagrindą pažvelgti į onkohematologinių pacientų patiriamą distresą per biopsichosocialinės paradigmos prizmę. Biopsichosocialinė paradigma, pasiūlyta G. E. Engel (1978) kaip išplėstinis vyravusio biomedicininio modelio variantas, apima ne tik fizinius, bet ir psichologinius, socialinius, kultūrinius paciento būklės aspektus (Borell-Carrió et al., 2004), o pastaraisiais metais ji papildyta ir dvasiniais (egzistencinis matmuo, vertybės, tikėjimas), kognityviniais (ligos suvokimas, ligos ir gydymo poveikio suvokimas) aspektais (Bredle et al., 2011). Pastaraisiais dešimtmečiais, padidėjus KKLT skaičiui, pradėti tyrinėti pacientų, kuriems atliekama transplantacija, psichologiniai išgyvenimai, kuriuos sukelia onkohematologinė liga ir agresyvus gydymas: depresija, nerimas, adaptacijos sutrikimai, trauminiai išgyvenimai ir kt. Taip pat atsirado tyrimų, analizuojančių ligos įveikos (angl. *coping*) būdus, kurie rodė, kad „kovos dvasia“ ir „neigimas“ susiję su geresne adaptacija ligos situacijoje ir ilgesniu išgyvenamumu, o „staiškas priėmimas“ ir „bejėgiškumas ir (ar) beviltiškumas“ susiję su onkologinių pacientų trumpesniu išgyvenamumu (Andrykowski et al., 1994; Salmon & Hall, 2003). Yra mokslininkų, kurie teigia, kad bejėgiškumo ir beviltiškumo išgyvenimas „išjungia“ imuninę

sistemą ir tai susiję su blogesniu gydymo chemoterapija efektyvumu ir trumpesniu išgyvenamumu (Watson et al., 1999). Manoma, kad bejėgiškumo termino antagonistu onkopsichologijoje galima laikyti pacientų saviveiksmingumo, informuotumo, situacijos kontrolės ir įgalinimo jausmą.

Įgalinimas laikomas vienu svarbiausių mechanizmų, padedančių onkologine liga sergantiems pacientams palaikyti tam tikrą jų ligos patirties kontrolę (Bulsara et al., 2004). Jis yra daugialypis konstruktas, susidedantis iš inter- ir intrapersonalinių komponentų. **Pacientų įgalinimas** gali būti laikomas įgalinančiu procesu, kai pacientai gali kontroliuoti savo ligą, gydymąsi ar priežiūrą. Pacientų įgalinimas onkologijos srityje yra, pavyzdžiui, lengvai prieinama ligos informacija, medicinos personalo emocinė parama ir pacientų įtraukimas į sprendimų dėl gydymo priėmimą. Tai interpersonalinis įgalinimo komponentas, kurį lemia sąveika tarp paciento ir jo aplinkos (įgalinančios ar nugalinančios). O intrapersonalinis komponentas reiškia paties žmogaus suvokimą apie savo kompetencijas ir motyvaciją – kiek jis jaučiasi galintis kontroliuoti ligos situaciją, kiek jaučiasi kompetentingas prisiimti atsakomybę už savo sveikatą ir gydymąsi (Holmström & Röing, 2010). Vienu iš svarbiausių įgalinančios aplinkos kūrimo veiksmų onkopsichologijoje yra įvardijami **santykiai su medicinos personalu**.

Gydytojo ir paciento bendravimas – tai vienas iš svarbiausių veiksnių, nulemiančių paciento emocinę savijautą (Grassi et al., 2017; Kirschenbaum & Jourdan, 2005; Salmon & Hall, 2003; Zachariae et al., 2003). Tvirti, produktyvūs gydytojo ir paciento santykiai remiasi pasitikėjimu, empatija, klausymusi ir keitimusi informacija. Empiriniai tyrimai patvirtina šių santykinių savybių svarbą gydymosi rezultatams, pacientų suvokiamai medicininių paslaugų kokybei ir pasitenkinimui jomis. Atvirumas pacientų emocijoms ir empatiškas reagavimas į jas siejasi ne tik su geresniu pacientų prisitaikymu gydymosi metu, gydymo režimo laikymusi bei simptomų kontrole, bet ir su sustiprėjusiu savęs įgalinimo jausmu ligos situacijoje. Pacientų, kurie jaučiasi galintys dalyvauti priimant sprendimus dėl gydymo ir galintys įveikti ligą, yra geresni prisitaikymo ir gyvenimo kokybės rodikliai (Lelorain et al., 2012; Merluzzi et al., 2019; Zachariae et al., 2003).

Transplantaciją patyrusių pacientų **gyvenimo kokybė** pirmiausia yra susijusi su jų fizine ir funkcinė būkle (Devins et al., 2018; Pidala et al., 2009). Onkopsichologinių tyrimų rezultatai rodo, kad psichologinės ir emocinės gydymo pasekmės taip pat veikia pacientų gyvenimo kokybę. Gydymo metu atsiradęs psichologinis nuovargis, nuolat jaučiamas netikrumas dėl ligos atkryčio ir abejotinos ilgalaikio išgyvenimo galimybės kelia didžiulį stresą, dauguma pacientų patiria nerimą ir turi depresijos simptomų, kurie nebūtinai išnyksta, kai fizinių simptomų sunkumas mažėja (Amonoo, Massey, et al.,

2019; Bevans et al., 2014; El-Jawahri et al., 2016; Knight et al., 2013; Majhail, 2023; Simon & Pralong, 2021). Tačiau nemaža dalis transplantaciją patyrusių pacientų išgyvena, grįžta į visavertį gyvenimą, džiaugiasi gera gyvenimo kokybe ir įvardija teigiamas ligos ir gydymo patirtis, t. y. patiria potrauminį augimą (Andrykowski et al., 2017; Arnedo et al., 2019; Jeon et al., 2015).

Nors nuolat didėja mokslininkų noras suprasti gyvenimą keičiančių ligų (onkologinių, lėtinių, agresyvių ir kt.) poveikį pacientų gyvenimo kokybei ir išanalizuoti, kokie psichologiniai veiksniai padeda prisitaikyti, kamieninių kraujodaros ląstelių transplantaciją patiriančių pacientų imties tokių tyrimų maža. Nemažai tyrinėti KKLT patyrusių pacientų psichologinės savijautos (nerimo, depresiškumo, distreso) pokyčiai gydymo metu ir jų sąsajos su gyvenimo kokybe, tačiau beveik nėra tyrimų, plačiau analizuojančių kitų psichologinių konstrukto (įgalinimo, beviltiškumo, bendravimo su medikais) ryšių su pacientų adaptacija gydymosi metu ir po jo ir poveikio jai, taip pat galimų sąsajų su mediciniais rodikliais. Šiuo disertaciniu tyrimu ir bus siekta išanalizuoti, kokie psichologiniai mechanizmai moderuoja adaptacijos procesą ir prognozuoja gyvenimo kokybę ankstyvuoju laikotarpiu po KKLT.

Mokslinis naujumas ir praktinė reikšmė

Didėjant KKLT skaičiui ir ilgėjant pacientų išgyvenamumui po transplantacijos, vis daugiau dėmesio skiriama tyrimams, kurie galėtų padėti išsiaiškinti ir suprasti ryšius tarp psichologinių veiksnių ir ligos gydymo rezultatų.

Dalis tyrimų atskleidžia, kad neigiamas pacientų emocinis profilis (nerimo ir depresijos simptomai, didelis distresas) iki transplantacijos yra susijęs su blogesniais išgyvenamumo rodikliais ilgesnėje perspektyvoje, o prieš transplantaciją deklaruojamas optimizmas susijęs su geresniu išgyvenamumu iš karto po transplantacijos (Hoodin et al., 2006). Tačiau vis dar maža mokslinių tyrimų, kurie atskleistų psichologinius veiksnius ir mechanizmus, sąlygojančius geresnius gyvenimo kokybės rodiklius po KKLT.

Nėra tyrinėtas prognozuojantis ar moderuojantis tokių psichologinių konstrukto kaip beviltiškumas, privalumų radimas, įgalinimas, poveikis pacientų psichologinei būklei ir gyvenimo kokybei agresyvaus gydymo (tokio kaip KKLT) metu ir ankstyvuoju laikotarpiu po jo, nors yra žinoma, kad ankstyvieji tiek psichologiniai, tiek fiziniai rodikliai turi įtakos išgyvenamumui bei pacientų gyvenimo kokybei ilgalaikėje perspektyvoje (Bevans et al., 2017; El-Jawahri et al., 2017; El-Jawahri et al., 2015a; Lee et al., 2005; Liang et al., 2019; Mosher et al., 2009; Park et al., 2019).

Išgalinimo tyrimai ateina iš organizacinės psichologijos srities. Medicinoje pacientų išgalinimo tyrimų galime aptikti tam tikrose srityse, pavyzdžiui, sergančių psichinėmis, reumatoidinėmis, kardiologinėmis ligomis. Yra tyrimų ir kuriuose dalyvauja onkologiniai pacientai, tačiau kaulų čiulpų transplantacijos srityje tokių tyrimų nėra. Šiuo ilgalaikiu tyrimu bus siekiama nustatyti psichologinio išgalinimo ryšius su pacientų patiriamu nerimu, depresiskumu, distresu ir jų pokyčiais (vertinant prieš kamieninių kraujodaros ląstelių transplantaciją ir po jos), taip pat moderuojantį psichologinio išgalinimo poveikį pacientų gyvenimo kokybei ir jo sąsajas su kitais psichologiniais konstruktais (beviltiškumu, privalumų radimu). Taip pat bus siekiama atsakyti į klausimą, kaip ir ar išgalinimas yra reikšmingai susijęs su pacientų ir gydytojų bendravimu. Psichologiniai duomenys bus analizuojami kartu su mediciniais ir klinikiniais kintamaisiais, susijusiais su liga ir gydymu (diagnoze, funkcionavimo statusu EQOG, KKLT tipu (autologinis ar alogeninis), komplikacijomis gydymo metu, komorbidiškumo indeksu ir kt.).

Bendravimo su gydytojais komponentas KKLT patiriančių pacientų imtyje taip pat nėra plačiai tyrinėtas. Tai šiek tiek yra lemta istorinio konteksto, kai ilgą laiką KKLT laikyta per daug sudėtinga procedūra, kad pacientai galėtų suprasti, juolab aktyviai ir sąmoningai dalyvauti priimant sprendimus dėl šio gydymo būdo (Bulsara et al., 2004). Tai susiję tiek su pačių pacientų mažu saviveiksmingumu, tiek su medicinos personalo požiūriu, tiek su bendra biomedicine atmosfera medicinos sistemoje. Kultūrinis kontekstas irgi vaidina svarbų vaidmenį – išgalintas pacientas gali kelti problemų gydytojams. Kaip išlaikyti ribą tarp partnerystės ir gydytojo autoriteto? Ar gali būti, kad dalis gydytojų visiškai nėra motyvuoti išgalinti pacientus, nes nenori ar neturi pakankamai laiko arba nesupranta, kam to reikia? Tokiais atvejais gali kilti rimtų abejonių išgalinimo pagrįstumu ir išgalinimas gali atrodyti visiškai iliuzinis (Grassi, 2019).

Nors Lietuvoje, Vilniaus universiteto ligoninėje Santaros klinikose, Hematologijos, onkologijos ir transfuziologijos centre kamieninių kraujodaros ląstelių transplantacija atliekama jau 20 metų ir atlikta daugiau kaip 2000 transplantacijų, psichologinė pacientų būklė iki šiol nebuvo tirta. Šio tyrimo metu gauti duomenys papildytų pasaulinių onkopsichologinių tyrimų, atliekamų kaulų čiulpų transplantacijos srityje, rezultatus, leistų palyginti ir analizuoti juos platesniame kontekste.

Taip sutapo, kad šis disertacinis tyrimas vyko COVID-19 pandemijos metu. Pandemija kuriam laikui sutrikdė KKLT atlikimo tvarką (apsunkino galimybes atlikti alo KKLT dėl logistinių sprendimų gabenti donorines kamienines ląsteles iš kitų šalių) ir kartu didino nerimą ne tik dėl pačios KKLT, bet ir dėl jos atidėjimo rizikos (laukimo laikas nepalankus dėl

onkohematologinės ligos grįžimo ar paūmėjimo grėsmės). Nerimą kėlė ir grėsmės, susijusios su COVID-19 liga, – jos pasekmėmis sveikatai ir gyvybei sergant onkohematologine liga. Pasaulyje atliekami KKLT patiriančių pacientų tyrimai atskleidė, kad pacientų nerimo lygis iš tikrųjų buvo aukštesnis negu prieš pandemiją (Romito et al., 2020; Zomerdijs et al., 2021). Taigi ir šio tyrimo metu buvo vertinamas ir COVID-19 ligos aspektas, kiek jis galėjo sietis su pacientų patiriamu nerimu, depresiškumu, distresu.

Taigi, apibendrinant teorines žinias ir ankstesnių tyrimų rezultatus, – yra žinoma, kad KKLT patyrimas kelia pacientams distresą; psichologinės būklės pokyčiai gali būti susiję su pacientų fizine savijauta ir mediciniais rodikliais po transplantacijos, tačiau nėra žinoma, ar tokie psichologiniai konstruktai kaip įgalinimas, beviltiškumas, privalumų radimas gali būti reikšmingai susiję su psichologinės būklės pokyčiais ir bendra gyvenimo kokybe po KKLT.

Manome, kad šio disertacinio tyrimo metu gauti rezultatai leis labiau suprasti agresyvų gydymą patiriančių pacientų psichologinius sunkumus bei mechanizmus, padedančius geriau adaptuotis gydymosi situacijoje bei praturtins onkopsichologijos žinias. Praktinė šių tyrimų nauda būtų neabejotina integruojant gautus tyrimų rezultatus, kuriant mokymosi programas tiek pacientams, tiek medikams bei medicinos psychologams, tiek plačiai formuojant sveikatos priežiūros politiką ir organizuojant visapusišką pacientų priežiūrą agresyvaus gydymo metu.

1. TYRIMŲ APŽVALGA

Tyrimų apžvalgos skyrių sudaro dvi dalys. Pirmoje dalyje aprašytos onkohematologinės ligos, jų paplitimas, taip pat jų gydymo būdas – kamieninių kraujodaros ląstelių transplantacija (KKLT) ir jos poveikis pacientų psichologinei savijautai bei gyvenimo kokybei. Antroje dalyje pateikiamas konceptualus adaptacijos agresyvių ligų situacijoje modelis, kuris struktūriškai apibūdina adaptacijos proceso rėmus ir galimus reikšmingus veiksnius, lemiančius adaptacijos procesą. Taip pat yra apžvelgiamos teorijos, aiškinančios prisitaikymą susirgus onkologine liga, ir psichologiniai konstruktai, kurie atlieka svarbų vaidmenį pacientų prisitaikymo procese. Remdamiesi konceptualiu adaptacijos agresyvių ligų situacijoje modeliu ir psichologinėmis teorijomis, padedančiomis suprasti žmonių išgyvenimus susirgus, mėginome susisteminti ir susieti teorinius konstruktus, taip pat suformuluoti šio disertacinio tyrimo idėją bei rėmus.

1.1. Onkohematologinės ligos, jų paplitimas ir gydymas

Šį skyrių pradedame nuo pagrindinių onkohematologinių ligų ir jų gydymo, kartu ir kamieninių kraujo ląstelių transplantacijos (KKLT), medicininių aspektų aprašymo, kad būtų galima suprasti psichologinį, emocinį ir socialinį šių ligų ir jų gydymo poveikį. Aptarimas bus grindžiamas mokslinės literatūros ir onkopсихologinių tyrimų duomenimis.

Kasmet Lietuvoje registruojama apie 18 000 naujų susirgimo onkologine liga atvejų, apie 1000 jų sudaro onkohematologinės ligos (Vėžio registras, 2015 m. – naujausi prieinami duomenys). Hematologiniai piktybiniai navikai sudaro maždaug 15 % visų vėžio atvejų – suaugusiųjų ir vaikų. Onkologinių ligų medicininis gydymas tampa vis pažangesnis, modernesnis, leidžiantis kontroliuoti ir suvaldyti daugelį anksčiau laikytų mirtinomis onkologinių ligų. Tačiau onkohematologinių ligonių gydymas tebėra agresyvus, ilgalaikis, sukeliantis daug šalutinių trumpalaikių ir ilgalaikių pasekmių pacientams, dažnai sukeliantis neįgalumą, reikalaujantis daug tiek pacientų, tiek jų artimųjų pastangų, taip pat efektyvaus ir konstruktyvaus gydytojų ir pacientų bendradarbiavimo gydymo proceso metu (Ehrlich et al., 2016; Knight et al., 2013; Pidala et al., 2009; Tzelepis et al., 2018; Wingard et al., 2011).

Onkohematologinės ligos – piktybinės kraujo ligos, tokios kaip ūminė ar lėtinė leukemijos, limfomos, mielominė liga. Ūminės leukemijos yra dažniausia suaugusiųjų leukemija, rizika susirgti šia liga didėja su amžiumi. Ūminė mieloblastinė leukemija (ŪML) ir ūminė limfoblastinė leukemija (ŪLL) sudaro mažiau nei 3 % visų vėžinių ligų, tačiau, pavyzdžiui, Jungtinėse

Amerikos Valstijose būtent leukemija yra pagrindinė jaunesnių nei 35 metų onkologinių pacientų mirties nuo vėžio priežastis (Fife, 2010). Lietuvoje kasmet diagnozuojama apie 450 naujų leukemijos atvejų, apie pusę pacientų neišgyvena (Vėžio registras, 2015 m. – naujausi prieinami duomenys). Leukemijos priežastys yra nežinomos, tačiau radiacija, ankstesnis gydymo chemoterapija poveikis, tam tikrų cheminių medžiagų poveikis ir genetiniai veiksniai prisideda prie sergamumo šia piktybine kraujo liga rizikos. Pastarąjį dešimtmetį padaryta didelė pažanga gydant ūmines leukemijas – daugiau pacientų buvo išgydyti arba gydymas pratęsė jų gyvenimą. Įvairių autorių duomenimis, visišką remisiją po gydymo pasiekia maždaug 65–85 % pacientų, tačiau jeigu liga paveikia CNS, tada dvejų metų išgyvenamumas yra tik 50 % pacientų (Dufour, 2019). Lėtinė leukemija pagal paplitimą yra dažniausia leukemija Vakarų Europoje, jos etiologija yra nežinoma.

Piktybinės limfomos sudaro 56 % visų onkohematologinių ligų, serga įvairaus amžiaus žmonės, didelio piktybiškumo limfomomis dažniau serga jauni žmonės. Limfomos yra kategorizuojamos į ne Hodžkino limfomas (NHL) ir Hodžkino limfomas. Sergamumas NHL didėja 3–4 % kiekvienais metais, o šios diagnozės nustatymo amžiaus mediana yra 48 metai. Hodžkino limfoma yra vyraujanti tarp vaikams nustatomų piktybinių onkohematologinių ligų. Limfomos atsiradimo priežastys nėra tiksliai nustatytos, tačiau žinoma, kad kai kurie virusai yra susiję su šios ligos etiologija (Juozaitytė, 2014; Passweg et al., 2016). Lietuvoje suaugusiems pacientams kasmet diagnozuojama daugiau kaip 400 limfomos atvejų (Vėžio registras, 2015 m. – naujausi prieinami duomenys).

Daugybinė mieloma sudaro 1 % visų vėžinių ligų ir 15 % hematologinių piktybinių navikų. Mielominės ligos yra antra pagal dažnį onkohematologinė liga, Lietuvoje kasmet užregistruojama iki 166 naujų ML atvejų, dažniau serga vyresni nei 50 m. žmonės, dažniau vyrai (Vėžio registras, 2015 m. – naujausi duomenys). Šiuo metu ji tebėra nepagydoma liga, tačiau gerai kontroliuojama. Vidutinis amžius diagnozės nustatymo metu yra 71 m. Maždaug 70 % pacientų liga pasireiškia kauluose, o tai sukelia didelius skausmus (Juozaitytė, 2014; Dufour, 2019).

Tiek onkologinės ligos diagnozė, tiek onkologinių ligų gydymas gali būti labai sukrečianti, traumuojanti, didelių sunkumų kelianti patirtis, kurios poveikis kiekvienam žmogui skirtingas. Nelengva atskirti, kas tampa didesniu psichologiniu išbandymu – diagnozės sužinojimas ar ilgai trunkantis, varginantis ir sekinantis onkologinės ligos gydymas. Yra bandoma išskirti ir aprašyti specifinius ypatumus, kurie būdingesni įvairiais ligos ir gydymo tarpsniais – laukiant biopsijos rezultatų, patvirtinus vėžio diagnozę, vykstant aktyviam gydymui, pasiekus remisiją, recidyvo metu, paliatyvioje stadijoje

(Dinapoli, 2021). Toks skirstymas svarbus praktiškai, nes leidžia suprasti, su kokiais psichologiniais išbandymais susiduria pacientas ir kokios pagalbos reikalauja. Jis svarbus ir mokslininkams, siekiantiems suprasti onkologinės ligos ir jos gydymo poveikį pacientų gyvenimui. Yra žinoma, kad sužinojus diagnozę pacientus gali ištikti šokas, didžiulis emocinis sukrėtimas gali trukti nuo kelių valandų iki kelių savaičių, atsiranda baimės, nerimo, pasimetimo, netikrumo jausmai. Susiduriama su gyvenimo baigtinumo suvokimu ir mirties baime, kyla egzistenciniai klausimai. Pacientai išgyvena netikrumą dėl ligos prognozių ir būtinybės priimti sprendimus dėl gydymo taktikos, o tai gali dar labiau padidinti stresą. O pradėjus gydymą, kad ir koks jis būtų (chirurginis, chemoterapija, radioterapija, ar šių gydymo būdų kombinacija), pirminis ligos diagnozės sukeltas sukrėtimas mažėja, tačiau atsiranda naujų sunkumų. Ligos gydymas dažnai turi šalutinį poveikį (skausmas, nuovargis, pykinimas, vėmimas, apetito praradimas, plaukų netekimas ir kt.), kuris smarkiai paveikia kasdienį gyvenimą. Gydymosi metu dažnai tenka išgyventi ne tik fizinio pobūdžio sunkumus, bet ir prisitaikyti prie pakitusio profesinio, šeimyninio, socialinio gyvenimo. Visa tai veikia žmogaus psichologinę savijautą, ypač jeigu gydymas ilgalaikis ir intensyvus, trunkantis kelis mėnesius ar metus, arba jeigu ligos prognozės yra nepalankios ir gydymas, deja, neveiksmingas. Gydymui pasibaigus dažnai paradoksaliai kartu su palengvėjimo jausmu ateina ligos grįžimo baimė.

Taigi yra gana sunku atskirti, kas labiau psichologiškai paveikia pacientą – pati onkologinės ligos diagnozė, kuri dabartiniais laikais jau nebėra mirties nuosprendis, ar ilgalaikis, intensyvus, sekinantis gydymas. Dar sunkiau tai padaryti onkohematologinių ligų atveju. Kraujo vėžys yra laikomas viena agresyviausių ir pavojingiausių onkologinės ligos diagnozių, mirtingumas nuo šios ligos siekia iki 30 %. Piktybinės kraujo ligos gydomos chemoterapija – didelių dozių toksiškais citostatinais vaistais, kurie sukelia įvairų trumpalaikį ir ilgalaikį šalutinį poveikį (kraujo rodiklių pablogėjimą, imuninės sistemos nusilpimą, plaukų, svorio netekimą, infekcines komplikacijas ir kt.), po gydymo ilgą laiką taikomas palaikomasis gydymas. Tam tikrais atvejais, siekiant pailginti pacientų išgyvenamumą arba siekiant juos išgydyti, yra taikoma kamieninių kraujo ląstelių arba kaulų čiulpų transplantacija (KKLT/KČT).

KKLT yra modernus, viltį teikiantis, tačiau agresyvus ir invazinis gydymo būdas, kuris sukelia rimtą trumpalaikį ir ilgalaikį šalutinį poveikį paciento sveikatai. KKLT taikoma pacientams tada, kai yra pasiekta ligos remisija, t. y. pacientai jau yra perėję pradinį gydymą chemoterapija, jau yra praėję šiek tiek laiko nuo diagnozės sužinojimo ir jie jau šiek tiek apsipratę su ligos diagnoze bei gydymu. Tačiau prieš priimant sprendimą atlikti KKLT,

pacientai yra supažindinami su pačia procedūra, jiems paaiškinami galimi šio gydymo būdo privalumai (ligos kontrolė, gyvenimo pailginimas be recidyvo, ilgalaikė remisija), tačiau ir visos galimos trumpalaikės ir ilgalaikės komplikacijos ir rizikas, taip pat mirties rizika gydymo metu. KKLT negarantuoja visiško pasveikimo, ji tik suteikia šansą įveikti ar suvaldyti ligą. Taigi, prieš apsisprendamas dėl šio gydymo, pacientas dažnai susiduria su dilema: jeigu nesutinka su KKLT, gali labai greitai numirti nuo kraujo vėžio, o jeigu sutinka, turi išverti sudėtingą ilgalaikį gydymą, kuris tik suteikia šansą (ne garantiją) įveikti ligą, bet pareikalaus milžiniškų tiek medikų komandos, tiek paciento, tiek jo artimųjų pastangų.

Šiame moksliniame darbe labiau susikoncentruosime į pačios KKLT poveikį pacientų psichologinei būklei, nes tirsime pacientų psichologinius išgyvenimus šio sudėtingo ir agresyvaus gydymo kontekste.

1.1.1. Kamieninių kraujodaros ląstelių transplantacija kaip novatoriškas ir itin agresyvus onkohematologinių ligų gydymo būdas

Kamieninių kraujo ląstelių transplantacija (KKLT) – tai modernus, efektyvus ir agresyvus onkohematologinių ligų gydymas, daugelio kraujo ligų atveju – vienintelis galimas pasirinkimas bandant išgydyti mirtiną ligą (Copelan, 2006). Pacientams ir gydytojams sprendimas rinktis KKLT nėra lengvas, nes toks gydymo metodas reikalauja milžiniškų ir vienių, ir kitų pastangų. Pacientas praleidžia ligoninėje izoliacinėje palatoje nuo 5 iki 14 savaičių, išėjęs iš ligoninės dar turi ilgą laiką lankytis ligoninėje kontroliniams tyrimams, bent kelis kartus dėl pablogėjusios fizinės savijautos (pablogėjimus nulemia ilga imunosupresija ir jos sąlygotos infekcijos, posttransplantacinės komplikacijos, transplanto prieš šeimininką liga) ir vėl patirti hospitalizaciją – visa tai reikalauja ne tik laiko, ištvermės, pagalbos, bet ir paveikia pacientų gyvenimą visais lygiais – emociškai, fiziškai, dvasiškai, socialiai.

Kaip jau minėta tekste anksčiau, KKLT yra kamieninių ląstelių infuzija į organizmą, kurios tikslas – pakeisti ligos pažeistas kamienines ląsteles. KKLT gali būti skirtinga, ypač transplantuotų ląstelių šaltinio atžvilgiu. Paprastai būna dviejų rūšių: autologinė ir aloginė.

Autologinė kamieninių kraujo ląstelių transplantacija (auto KKLT) – tai toks gydymo būdas, kai po chemoterapijos pasiekus ligos remisiją ar kontrolę, paties paciento kamieninės ląstelės stimuliuojamos GCS (specialūs preparatai, skatinantys kamieninių ląstelių gamybą bei išskyrimą į periferinį kraują) faktoriumi ir aferezės procedūros metu surenkamos bei užšaldomos. Vėliau pacientui taikoma didelių dozių chemoterapija ar radiacija, po kurios kamieninės ląstelės sugrąžinamos atgal pacientui. Šis transplantacijos būdas

sukelia nuo 1 iki 10 % mirštamumo tikimybę ankstyvuojų laikotarpiu dėl galimų gydymo komplikacijų (infekcijų, nukraujavimo rizikos, sepsio ir kt.), tačiau jo metu nebūna imunologinio konflikto ar ląstelių atmetimo. Prigijus suleistoms ląstelėms (maždaug per 2–3 savaites, kurias pacientai praleidžia ligoninėje specialioje izoliuotoje palatoje) pacientai išleidžiami iš ligoninės į namus, tačiau jiems vis dar išlieka didelė komplikacijų rizika. Apskaičiuota, kad normalios imuninės sistemos funkcionavimas atsikuria tik po pusės metų (Copelan, 2006; Passweg et al., 2016). Auto KKLTL susijusi su mažesniu mirštamumu gydymo metu, tačiau dažniau pasireiškiančiu ligos atkryčiu. Auto KKLTL dažniausiai taikoma limfomų, mielominės ligos, germinacinių navikų gydymui ir leidžia pasiekti ilgalaikę ligos remisiją. Dažniausiai auto KKLTL galima taikyti pacientams iki 70 m.

Alogeninė kamieninių kraujo ląstelių transplantacija (alo KKLTL) yra kur kas sudėtingesnis gydymo būdas, kai pacientui transplantuojamos donoro kamieninės kraujodaros ląstelės. Donoras gali būti giminingas (t. y. sibilingas, dažniausiai tų pačių tėvų vaikų tinkamumas siekia tik 25 %) arba negiminingas (rastas Pasauliniame potencialių kaulų čiulpų donorų registre). Kai sveiko donoro kamieninės kraujo ląstelės persodinamos pacientui po abliacinės chemoterapijos (kondicionavimo režimo, t. y. paruošimo transplantacijai), mirtingumo tikimybė ankstyvuojų laikotarpiu siekia apie 20% dėl galimų alo KKLTL sukeltų komplikacijų (imuninės sistemos slopinimas, bakterinės komplikacijos, sepsis, ląstelių atmetimas, ankstyva transplanto prieš šeimininką liga ir kt.). Alo KKLTL yra problemiškesnės nei auto KKLTL, nes joms reikia stipresnio imuninės sistemos slopinimo po transplantacijos, kad būtų išvengta transplanto atmetimo ir transplanto prieš šeimininką ligos (TPŠL, angl. *Graft Versus Host Disease (GVHD)*) (Dufour, 2019; Passweg et al., 2016). TPŠL yra donorinių T ląstelių ataka prieš šeimininko audinius ir yra pagrindinė alogeninės transplantacijos komplikacija. Paprastai ūmi TPŠL išsivysto per pirmąsias 100 dienų po transplantacijos ir pasižymi aloreaktyvių donorų T ląstelių, kurios puola odą, kepenis, skrandį ir žarnyną, puolimu. Lėtinė TPŠL paprastai atsiranda po 100 dienų po transplantacijos ir pasižymi T limfocitų disbalansu. Ūmi ir lėtinė TPŠL yra vienos sunkiausių komplikacijų po alogeninės transplantacijos, paveikiančios paciento sveikatą ir gyvenimo kokybę, – 20–50 % pacientų patiria ūmią TPŠL ir 60–70 % besivystančią lėtinę TPŠL. Daugiausia mirčių įvyksta per pirmuosius dvejus metus po transplantacijos, jos yra susijusios su ligos atkryčiu ar su KKLTL nulemtomis komplikacijomis, įskaitant gydymo toksiškumą ir transplanto prieš šeimininką ligą (Copelan, 2006; Dufour, 2019; Passweg et al., 2016). Su didesne mirties rizika susiję veiksniai yra vyresnis amžius ir lėtinė transplanto prieš šeimininką liga. Tų, kurie išgyveno

pirmuosius dvejus metus po transplantacijos, išgyvenamumas gali siekti ir daugiau kaip 10 metų (Wingard et al., 2011). Alo KKLТ taikoma gydant ūmines mieloleukemijas, ūmines limfoleukemijas, mielodisplastinius sindromus, geriausi rezultatai pasiekiami tada, kai pacientams transplantacija atliekama pirmosios remisijos metu. Alo KKLТ tikslas – suformuoti naują, sveiką kamieninių ląstelių populiaciją, kuri gamintų sveiką kraują ir kartu atkurtų sveiką imuninę sistemą, kuri kovotų su vėžinėmis ląstelėmis (transplanto prieš leukemiją poveikis). Penkerių metų išgyvenimo tikimybė yra 15–55 %, tai priklauso nuo transplantacijos ir donoro tipo, taip pat TPŠL pasireišimo (CIBMTR, 2009).

Transplantacija teikia vilties gydant piktybines hematologines ligas, kurios anksčiau buvo nepagydomos, tačiau tai yra nepaprastai invazinis gydymas, kuris ir toliau susijęs su dideliu netikrumu, stresu ir mirties grėsme. Tikimasi, kad hematologiniais piktybiniais navikais sergantys žmonės ištvers kelis mėnesius (ar metus) trunkantį gydymą, o kai kurie iš jų pasveiks, visgi yra rizika, kad dalis pacientų neišgyvens arba gyvens su potransplantacinėmis komplikacijomis, kurios taps lėtinėmis ligomis.

1.1.2. KKLТ patiriančių pacientų psichologinės savijautos ir fizinės būklės sąsajos

Dėl pirmiau įvardytos KKLТ procedūros specifikos ir galimų komplikacijų šis gydymo būdas veikia pacientus tiek fiziniu, tiek emociniu lygmeniu, paveikia pacientų gyvenimo kokybę tiek trumpuoju laikotarpiu, tiek ilgalaikėje perspektyvoje (Danhauer et al., 2013; Majhail, 2023; Pidala et al., 2009; Simon & Pralong, 2021). Adelstein ir kitų (2014) apžvalgoje aprašyti tyrimai, teigiantys, kad fiziniai simptomai, susiję su KKLТ, tokie kaip nuovargis, skausmas, alopecija, kognityviniai sunkumai, šalutinis vaistų poveikis ir seksualinio gyvenimo trikdžiai, yra labiau kankinantys nei psichologiniai simptomai. Tačiau daugiau tyrimų vis dėlto nurodo, kad fiziniai simptomai yra antraeiliai, palyginti su psichosocialiniais ir dvasiniais sunkumais, kuriuos kelia KKLТ patirtis. Kontrolės praradimo, mirties grėsmės ir neapibrėžtumo jausmai buvo dažniausiai nurodomi kaip varginantys ir kankinantys (Adarve & Osorio, 2019; Andrykowski et al., 1994; Gray et al., 2021; Lee et al., 2018; Rodrigue et al., 1999; Widows et al., 2005). Socialinės izoliacijos jausmai (santykių praradimas, socialinio vaidmens pokyčiai, darbo praradimas) taip pat buvo dažnai minimi kaip trikdančios ir bloginančios gyvenimo kokybę (Gerhart et al., 2018; Prieto et al., 2005). Wingard ir kiti (2011) nustatė, kad pirmaisiais metais po KKLТ pacientai susiduria su problemomis trijose srityse: a) fizinėje – įskaitant

nuovargį, išvaizdos pokyčius, apetito sutrikimus ir funkcinį sunkumą; b) psichologinėje – baimė dėl ateities, kontrolės praradimas, nerimas ir depresija; c) socialinėje – integracija į bendruomenę, įskaitant grįžimą prie buvusių vaidmenų, atskyrimas nuo namų, šeimos ir draugų, sunkumai atnaujinti socialinius ryšius, susitvarkyti su stigmatizavimu, šeimos ir vaikų problemos bei finansiniai ir užimtumo sunkumai. Mosher ir kt. (2009) apžvalgoje nurodoma, kad apie 80 % pacientų, kuriems atliekama KKL, patiria psichologinį distresą, įskaitant potrauminius streso simptomus, tokius kaip pasikartojantys gydymo įvykių išgyvenimai, vengimas su transplantacija susijusių prisiminimų, padidėjęs jautrumas (Mosher et al., 2009). Daugelis studijų rodo, kad pacientai, kuriems atliekama transplantacija, patiria psichoemocinių sunkumų, kaip antai miego sutrikimai, distresas, nerimas, įtampa, adaptacijos sunkumai, depresinė simptomatika, ažitacija, apatija, kartais haliucinacijos, delirys (Bevans et al., 2017; El-Jawahri et al., 2015b, 2016; Knight et al., 2013; Kuba et al., 2017; Lee et al., 2018; Nakamura et al., 2019; Park et al., 2019; Prieto et al., 2005; Seo et al., 2019; Simon & Pralong, 2021; Warchala et al., 2019).

1.1.2.1. Psichologinės būklės pokyčiai ir emociniai sunkumai, kuriuos sukelia KKL

Per pastaruosius 20 metų atlikta nemažai tyrimų, siekiančių įvardyti ir aprašyti KKL poveikį pacientų emocinei savijautai. Daugelio tyrimų rezultatai rodo, kad psichologinės ir emocinės problemos trukdo visiškai pasveikti. Nuolat jaučiamas netikrumas dėl atkryčio ir abejotinos ilgalaikio išgyvenimo galimybės kelia didžiulį stresą, didelė dalis pacientų patiria nerimą ir depresijos simptomus, kurie nebūtinai išnyksta, kai fizinių simptomų sunkumas mažėja (Bevans et al., 2017; Knight et al., 2013; Majhail, 2023; S. Park et al., 2019).

Įvairių tyrimų duomenimis, apskritai onkohematologinių pacientų depresijos ir nerimo paplitimas yra nuo 33 % iki 70 %, tai priklauso ne tik nuo medicininių aspektų, tokių kaip ligos diagnozė, stadija, gydymo intensyvumas bei prognozės, bet ir nuo įvairių psichosocialinių (pvz., emocinė parama) ir sociodemografinių (pvz., lytis ar amžius) kintamųjų (Holland, 2010; Amonoo et al., 2019; Ehrlich et al., 2016; A. R. El-Jawahri et al., 2015b, 2016). Nerimo ir depresijos simptomai yra dažniausiai pasitaikančios psichiatrinės problemos KKL metu. Nerimas paprastai būna didžiausias prieš transplantaciją ir palaipsniui mažėja stacionarinio gydymo metu ir po išrašymo iš ligoninės (Prieto et al., 2005). Įvairių studijų duomenimis, 15–40 % pacientų patiria depresiją prieš, per KKL arba po jos (Amonoo, Massey, et al., 2019; A. El-

Jawahri et al., 2017; Mosher et al., 2009). Depresijos paplitimas yra sunkiau įvertinamas, nes pacientų patiriami prislėgtumo, apatijos, liūdesio, psichinio nuovargio jausmai onkologinio gydymo metu traktuojami įvairiai ir gali būti diagnozuoti kaip klinikinė depresija, adaptacijos sutrikimas, nuotaikos sutrikimas somatinės ligos fone (Miller et al., 2010). Čia ir toliau tekste KKLT pacientų depresiškumo paplitimą vertiname labiau kaip onkopsichologinių tyrimų metu naudotomis depresiškumo vertinimo skalėmis (HADS, BDI-II ir kt.) gautų rezultatų duomenis, o ne depresijos diagnozę. KKLT patiriančių pacientų depresija paprastai būna mažiau paplitusi nei nerimas prieš transplantaciją, bet vėliau, hospitalizacijos metu, didėja ir gali išlikti padidėjusi daugelį metų (Kuba et al., 2017). Depresijos simptomai gali išlikti ir tada, kai fizinė būklė po KKLT yra gera, o klinikinės depresijos diagnozė susijusi su suprastėjusia gyvenimo kokybe po KKLT ir padidėjusia mirties rizika (Amonoo, Massey, et al., 2019; Bevans et al., 2017; El-Jawahri et al., 2017; Lee et al., 2005, 2018; Mosher et al., 2009; Wingard et al., 2011).

Pacientų patiriamas distresas – kaip platesnis konstruktas, kuris taip pat apima pažeidžiamumo jausmą, socialinę izoliaciją ir dvasinę krizę – gali būti patiriamas dar kelerius metus po transplantacijos (Mosher et al., 2009). Taip pat nustatyti keli rizikos veiksniai, kurie didina pacientų patiriamą distresą ilgesnėje perspektyvoje po KKLT – moteriškoji lytis, lėtinė TPŠL, lėtinis skausmas ir blogesnė bendra funkcinė būklė (Bevans et al., 2017; Jim & Jacobsen, 2008). Kuba ir kitų (2017) ilgalaikiame tyrime matavo pacientų, kuriems buvo atlikta KKLT, ligos ir gydymo nulemtą distresą ir jo poveikį potrauminio streso sutrikimo (PTSS) simptomams. Rezultatai parodė, kad bendras distreso dėl ligos ir gydymo balas didžiausias prieš KKLT. Neapibrėžtumas, našta šeimai ir sveikatos sutrikimai yra labiausiai distresą keliantys aspektai KKLT metu ir yra PTSS prediktoriai 12 mėnesių po KKLT. Sustiprėjęs neapibrėžtumo jausmas prieš KKLT gali būti susijęs su pacientų gaunama informacija apie transplantacijos sudėtingumą, kompleksiskumą, agresyvumą, prieš pasirašant sutikimą šiai procedūrai. Neapibrėžtumo jausmas sumažėja praėjus 3 ir dar labiau – 12 mėnesių po KKLT (Kuba et al., 2017).

Psichologinių reakcijų dinamika labai priklauso nuo gydymo etapo. Transplantacija labiausiai emociškai paveikia pacientus tuoj prieš gydymo pradžią ir iš karto po transplantacijos (Watson et al., 2004). Iki KKLT dominuoja nerimas, baimė dėl gydymo eigos ir viltis, kad procedūra pasiseks ir pacientas pasveiks. Kaip labiausiai stresinę pacientai apibūdina būtent pirmą gydymosi pusę, kondicionavimo fazę, kai leidžiama intensyvi chemoterapija, o daugiausia nerimo jie patiria antroje pusėje, laukdami kamieninių ląstelių prigijimo (Dunn et al., 2016). Prieš transplantaciją

pasireiškusi depresija buvo susijusi su mažesne išgyvenimo trukme (bendras išgyvenusiųjų skaičius) ir didesne ūminės TPŠL rizika alogeninės KKLT recipientams, taip pat su ilgesne hospitalizacijos trukme – didesniu skaičiumi dienų, praleistų ligoninėje per pirmąsias 100 dienų po KKLT (El-Jawahri et al., 2017). Iš karto po KKLT (0–7 dienos) dominuoja fizinis silpnumas. Po savaitės sustiprėja emocinės reakcijos, kurios labiausiai susijusios su hospitalizacijos ir izoliacijos režimu (3–4 savaitės), nuolatine transfuzine terapija (kraujo komponentų infuzijos, antibiotikoterapija). Gali atsirasti ir kognityvinių sutrikimų – dėmesio koncentracijos, atminties, mąstymo sulėtėjimas (Nakamura et al., 2019). Kai ligonis išleidžiamas iš ligoninės į namus (3–4 savaitės po ląstelių perpylimo, t. y. po KKLT), emocinės reakcijos tampa labiau individualizuotos. Tam tikras emocinis pagerėjimas prasideda paleidžiant iš ligoninės stacionaro po transplantacijos (23–100 dieną). Vieniems dominuoja palengvėjimas ir atsargus džiaugsmas, kitiems – stiprus nerimas dėl savo savijautos, atsakomybės jausmas už savo sveikatą, dar kitiems – nusivylimas, kad sveikata nėra tokia gera, kokios norėtusi. Kai kuriems būna stiprūs pykčio jausmai ir noras įrodyti sau ir kitiems, kad „esu sveikas“, per jėgą stengiamasi gyventi normalų gyvenimą (grįžtama į darbus, keliaujama, kraštutiniu atveju – savarankiškai pasireguliuojamas medikamentų vartojimo režimas) (de Walden-Galuszko, 2014).

Ilgalaikiai tyrimai rodo, kad emocinės savijautos gerėjimas vyksta dar 2–4 metus po KKLT. Apskritai klinicistų pastebėta, jog transplantaciją patyrę pacientai gali tikėtis pasiekti tokį emocinės savijautos lygį, koks buvo iki transplantacijos, jeigu fizinis sveikimas vyksta sėkmingai (Amonoo, Barclay, et al., 2019; Bevans et al., 2017; Raphael et al., 2019; Simon & Pralong, 2021; Watson et al., 2004). Hoodin ir kt. (2006) literatūros apžvalga teigia, kad nerimastingumas, depresijos simptomai, nepakankama socialinė parama ir prastesnė funkcinė gyvenimo kokybė siejami su prastesniu išgyvenamumu po KKLT (Hoodin et al., 2006). El-Jawary (2017) studijos duomenimis, depresija prieš transplantaciją buvo susijusi su trumpesniu bendru išgyvenamumu po KKLT ir didesne ūminės TPŠL rizika alo KKLT recipientams, taip pat su ilgesne hospitalizacija per pirmas 100 dienų po autologinės ir alogeninės KKLT. Tokius duomenis patvirtina ir nemažai kitų tyrimų autorių (Hoodin et al., 2006; Liang et al., 2018a; Pereira et al., 2010; Pidala et al., 2009; Simon et al., 2021; Thiele et al., 2020; Wingard et al., 2011) – depresija iki KKLT yra trumpesnio išgyvenamumo, blogesnės gyvenimo kokybės ir įvairių fizinių komplikacijų išsivystymo prediktorius.

Pacientams, kuriems pasireiškia depresijos simptomai ir hospitalizacijos metu labai pablogėja gyvenimo kokybė, kyla rizika patirti gydymą kaip „traumuojantį įvykį“ ir vėliau patirti potrauminio streso sutrikimo simptomus.

Tyrimų rezultatai teigia, kad 13–28 % pacientų, kuriems atliekama KKLT, patiria PTSS simptomus, atitinkančius DSM-5 klasifikaciją, ir šis skaičius yra didesnis nei bendroje populiacijoje ir panašus į bendrą onkologinių pacientų imtyje fiksuojamą PTSS paplitimą (Liang et al., 2018a; Mosher et al., 2009). PTSS išsivystymo rizikos veiksniai taip pat yra ribota socialinė parama arba įtempti ar konfliktiniai santykiai šeimoje, psichologinis distresas iki ligos, finansiniai sunkumai, bloga bendra sveikatos būklė.

Taigi, toliau nagrinėsime psichologinės būklės įtaką pacientų fizinei savijautai po KKLT.

1.1.2.2. Psichologinių veiksnių poveikis KKLT rezultatams

Jei depresijos simptomai gali paveikti KKLT rezultatus, tai koks to poveikio mechanizmas? Poveikis gali būti netiesioginis: depresiją patiriantys pacientai turi mažiau ryžto ir jėgų aktyviai dalyvauti sveikime, blogiau laikosi gydymosi režimo ir medikų rekomendacijų, ne taip efektyviai ieško pagalbos, tiek medicininės, tiek psichosocialinės. Yra ir tiesioginis depresijos poveikio mechanizmas: pacientų, kuriems yra padidėjęs priešųždegiminio citokino kiekis, atsakas į infekciją yra mažiau veiksmingas (Fife, 2010).

KKLT sąlygoja visišką arba beveik visišką kaulų čiulpų abliaciją, todėl potencialiai palieka pacientus ilgą laiką be imuninės sistemos, be to, KKLT procesas turi įvairių radikalių medicininių intervencijų ir komplikacijų, įskaitant invazines diagnostikos ir gydymo procedūras, taip pat infekcijas ir TPŠL. Taigi gydymas dažnai gali būti labiau varginantis nei kiti onkologinių ligų gydymo būdai. Sėkmingai KKLT gali prireikti ilgai trunkančio fizinio izoliavimo ligoninės palatoje. Pakeista endokrininė aplinka, susijusi su psichologiniu distresu, gali turėti svarbią reikšmę imuniteto atkūrimo stabilumui ar greičiui po transplantacijos. Laikas iki ląstelių prigijimo – tas laikas, kai psichologinių faktorių įtaka fiziniams rodikliams yra neabejotina. Tiek auto, tiek alo KKLT pacientų imtyse aukštesnis optimizmo ir žemesnis nerimo lygis buvo susiję su greitesniu neutrofilų atsikūrimu (Sannes, 2018). O prieš transplantaciją aukštesnis nerimo ir depresijos lygis buvo susiję su lėtesniu baltųjų kraujo kūnelių atsigavimu mieloabliacinį režimą gavusiems pacientams prieš alo KKLT (McGregor et al., 2013).

Gydymo rezultatai po kamieninių ląstelių transplantacijos priklauso nuo įvairių biomedicininės veiksmų, tokių kaip pagrindinės ligos diagnozė, ligos stadija transplantacijos metu, paruošimo transplantacijai režimas (mieloabliacija ar ne), kamieninių ląstelių šaltinis (giminingo ar negiminingo donoro ląstelės, pacientas pats sau donoras), HLA skirtumai ir demografinės charakteristikos. Psichologiniai kintamieji taip pat įtraukiami į veiksmus,

turinčius įtakos KKLT rezultatams. Ilgalaikis pacientų atsigavimas po kamieninių kraujodaros ląstelių transplantacijos gali priklausyti ne tik nuo tradicinių klinikinių, bet ir nuo elgsenos veiksnių. Taip pat svarbu su sveikata susijęs elgesys (mityba, miegas, mankšta, rūkymas), kuris nukenčia esant depresijos simptomams (Moynihan, 2014).

Vis dar neaišku, ar apskritai psichosocialiniai kintamieji, visų pirma su transplantacija susijęs stresas ar ankstesnių psichologinių ypatumų paūmėjimai gali turėti įtakos klinikiniams rezultatams (Hoodin et al., 2006).

1.1.3. Gyvenimo kokybė po KKLT

Gyvenimo kokybė (angl. *quality of life*) onkopsichologijoje apibrėžiama kaip dinaminis, daugiafaktoris konstruktas, susijęs su fiziniu, kognityviniu, emociniu, socialiniu funkcionavimu ir geroje (Devins et al., 2018; Pidala et al., 2009). Pastaraisiais metais KKLT recipientų gyvenimo kokybė plačiai tyrinėjama (Seo et al., 2019). Tačiau tyrimų rezultatai labai nevienodi, nes skiriasi tyrimų planai, tiriami skirtingų tipų pacientai, naudojami skirtingi gyvenimo kokybės vertinimo metodai ir laiko momentai, kuriais buvo tiriami KKLT recipientai. Nedaug autorių dėmesio skyrė gyvenimo kokybei ankstyvaisiais transplantacijos etapais (Liang et al., 2018). Nors pacientai po KKLT gyvena ilgiau, tačiau didelė jų dalis nurodo blogą gyvenimo kokybę dėl įvairių ligos ir gydymo fizinių ir psichologinių pasekmių. Pacientų gyvenimo kokybė po transplantacijos pirmiausia yra susijusi su jų fizine ir funkcinė būkle. Įvairių studijų duomenimis (Devins et al., 2018; Islam, 2018; Watson et al., 2004; Fife, 2010), hematologinių pacientų po KKLT su sveikata susijusi gyvenimo kokybė pagal daugelį dimensijų yra blogesnė. Dauguma tirtų pacientų turi emocinių sunkumų (75 % jų nurodo depresiją, nerimą, ligos atsinaujinimo baimę), socialinių problemų (56 % – bendravimo sunkumus, socialinę izoliaciją, profesinio gyvenimo apribojimus, finansinius sunkumus), kognityvinių sunkumų (53 % – dėmesio ir atminties sutrikimus), fizinių problemų (41 % energijos, fizinių jėgų nebuvimą, nuovargį, anoreksiją), santykių sunkumus (35 % seksualinio gyvenimo sutrikimus, vaisingumo problemą). Besitęsiančios potransplantacinės komplikacijos susijusios su fiziniais simptomais (skonio ir (ar) uoslės praradimas, apetito dingimas, nuovargis, silpnumas, alopecijos ir kt.) paveikia ir sutrikdo kasdienį pacientų gyvenimą, apsunkindami readaptaciją po hospitalizacijos (Kroemeke et al., 2019). Užsitęsios komplikacijos po KKLT turi socialinių ir psichologinių (emocinių) pasekmių, tačiau jos dažnai ne taip lengvai atpažįstamos. Pacientai susiduria su tarpasmeninių santykių ir socialinių kontaktų sunkumais, vaidmenų pokyčiais. 62 % vieno tyrimo dalyvių nurodė, kad tai buvo

problema praėjus keliems mėnesiams po išrašymo iš ligoninės, o 48 % nurodė, kad tai tebėra problema praėjus 12 mėnesių po hospitalizacijos (Fife, 2010).

Emociškai pacientus paveikia ir gydymo pradžioje patirtas atsiskyrimas nuo šeimos ir draugų. KKLT skyriuose nuolat bandoma kiek įmanoma trumpinti hospitalizavimo laikotarpį, tačiau jis vis tiek užtrunka mažiausiai iki 3–4 savaitių. Be to, dėl imunosupresijos išlieka infekcijų tikimybė grįžus į namus, tad socialiniai ryšiai ir bendravimas turi būti ribojami, o tai sustiprina izoliacijos jausmą. Pacientams, kuriems reikalinga ilgalaikė izoliacija, atsiranda daug psichologinių sunkumų, įskaitant depresiją ir nerimą (Akaho et al., 2003; Amonoo et al., 2019; El-Jawahri et al., 2015b; Simon & Pralong, 2021). Negatyvios emocijos taip pat veikia gyvenimo kokybę po transplantacijos. Ilgalaikėje studijoje (dalyvavo 319 pacientų, kuriems buvo atlikta transplantacija, laikotarpis iki penkerių metų) 94 išgyvenusių pacientų klinikinė depresija prieš transplantaciją buvo reikšmingai susijusi su lėtesniu fiziniu atsigavimu ir didesnėmis komplikacijomis. Depresijos simptomai 6 mėnesiai po transplantacijos buvo labiau tikėtini, jeigu pacientai ir toliau turėjo vartoti specifinius vaistus dėl KKLT pasekmių ir įvertino savo sveikatą kaip nepatenkinamą, o savo gyvenimą kaip nenormalų (Hoodin et al., 2006).

Išgyvenusieji po KKLT susiduria su įvairiais fiziniais sunkumais, kurių dažnas nesitikėjo prieš sutikdami gydytis. Pacientai gyvena tikėdamiesi „išgyti“ ir stengiasi grįžti į gyvenimą, koks buvo prieš ligą (Fife, 2010; Amonoo et al., 2019). Išgyvenusieji KKLT nurodo laikui bėgant gerėjančią bendrą gyvenimo kokybę po transplantacijos. Prasčiausiai gyvenimo kokybę vertina iš karto po KKLT, praėjus 100 dienų po KKLT bendra gyvenimo kokybė pradeda stabilizuotis ir gerėjimas vyksta toliau. Praėjus 6 mėnesiams gyvenimo kokybę kaip gerą apibūdina 41 % pacientų, po metų – 66 % pacientų, po dvejų metų – 71 % išgyvenusiųjų po KKLT (Amonoo et al., 2019; Pidala et al., 2009).

Lyginant pacientų po autologinės KKLT ir po alogeninės KKLT gyvenimo kokybę, taip pat randama prieštaringų rezultatų (Cohen et al., 2012; Grulke & Bailer, 2010; Jim et al., 2016; Pidala et al., 2009). Vienų studijų rezultatai neaptinka esminio skirtumo tarp bendro gyvenimo kokybės rodiklio praėjus 90 dienų pacientams tiek po auto KKLT, tiek po alo KKLT. O kitų studijų rezultatai rodo, kad pacientai po alo KKLT sveiksta lėčiau, tik po transplantacijos šie pacientai nurodo didelį gyvenimo kokybės pablogėjimą ir jis iki pradinio lygio sugrįžta tik praėjus maždaug 6–8 mėnesiams po alo KKLT. O pacientams po auto KKLT bazinis funkcionavimas ir bendra gyvenimo kokybė iki pradinio lygio (kaip iki transplantacijos) sugrįžta jau po 2–4 mėnesių. Prieštaringi duomenys ir apie ilgalaikį funkcionavimą (Cohen et al., 2012; Grulke & Bailer, 2010; Jim et al., 2016; Pidala et al., 2009). Vienų

studijų rezultatai teigia, kad praėjus trejiems–penkeriems metams po transplantacijos alogeninių ir autologinių pacientų gyvenimo kokybės ir bendro funkcionavimo rodikliai nesiskiria. Tačiau yra studijų, kurios nurodo blogesnį alogeninių pacientų funkcionavimą praėjus metams ir daugiau po transplantacijos, palyginti su autologiniais pacientais. Yra studijų, kurios nurodo visai kitaip: alogeninių pacientų kognityvinis ir socialinis funkcionavimas praėjus penkeriems metams po transplantacijos yra geresnis negu autologinių pacientų. Galimos to priežastys: autologinė transplantacija dažniau atliekama vyresnio amžiaus pacientams (mielominė liga, CNS limfoma), alogeninė – jaunesniems pacientams (ŪML). Autologiniai pacientai linkę recidyvuoti – ypač jautrus laikotarpis yra iki penkerių metų, todėl gyvenimo kokybė natūraliai gali blogėti vėl pradėjus gydymą. Alogeniniai pacientai dėl KKLT komplikacijų – TPŠL, infekcijų, turi praleisti daugiau laiko ligoninėje, ilgiau vartoti medikamentus, ilgesnį jų medicininę priežiūrą ir kontrolę, o tai ir sąlygoja ilgesnį atsigavimo laikotarpį.

Tyrimai rodo ir reikšmingus skirtumus, lyginant bendros populiacijos gyvenimo kokybės rodiklius su transplantaciją patyrusių pacientų rodikliais. Pacientų, kurie yra 5–10 m. po KKLT, gyvenimo kokybė yra prastesnė pagal visus tiriamus parametrus – bendrą fizinį funkcionavimą, socialinį gyvenimą ir psichinę sveikatą (Amonoo et al., 2019; Pidala et al., 2009). Viena paskutinių studijų, atlikta Jungtinėje Karalystėje (Islam, 2018), vykdžiusi ilgalaikį 718 tiriamųjų, išgyvenusių po KKLT, tyrimą, 15 % jų aptiko reikšmingą psichologinio distreso lygį, 18 % didelį nuovargį, 10 % funkcinis sutrikimus. Šita grupė tiriamųjų pasižymėjo ir prastesne bendra gyvenimo kokybe. Bendrą gyvenimo kokybę veikia ir psichologiniai veiksniai: depresija, ligos grįžimo baimė, taip pat socialiniai aspektai, tokie kaip nedarbas, izoliacija. Kelių studijų rezultatai teigia, kad gyvenimo kokybė po transplantacijos maždaug po vienerių metų grįžta į prieš transplantaciją buvusį lygį (Bevans et al., 2017; Pidala et al., 2009). Prastesnės gyvenimo kokybės rizikos veiksniai: jaunas amžius, moteriškoji lytis, žemas išsilavinimo lygis, ribota socialinė parama, fiziniai simptomai ir depresija, taip pat ūmi ir lėtinė TPŠL (Bevans et al., 2017). Lėtinė TPŠL yra pagrindinė pablogėjusios alogeninės KKLT išgyvenusiujų gyvenimo kokybės priežastis (Gray et al., 2021). Pacientai, kurių gyvenimo kokybė prastesnė, turi didesnę riziką išreikšti apgailestavimą dėl savo sprendimo atlikti alo KKLT (Baliouis et al., 2017; Cusatis, 2020). Tokie rezultatai gali būti nulemti įvairių kintamųjų: pacientų amžiaus, pagrindinės ligos diagnozės, fizinės būklės iki KKLT, didesnio skaičiaus recidyvų (ligos atsinaujinimo) po autologinės KKLT. Tačiau be išlygų vertinti gautus rezultatus yra nelengva, nes organizuojant tyrimus sudėtinga kontroliuoti šiuos papildomus kintamuosius, galinčius

reikšmingai paveikti rezultatus. Turime nepamiršti finansinių, socialinių ir kultūrinių kintamųjų, kurie taip pat turi svarbų vaidmenį tiriant gyvenimo kokybę.

1.1.3.1. Sociodemografiniai kintamieji

Įvairių tyrimų rezultatai gana prieštaringi. Demografiniai veiksniai, pavyzdžiui, jaunesnis amžius ir moteriškoji lytis, yra siejami su prastesne gyvenimo kokybe, o santykiai šeimoje, atrodo, yra svarbūs veiksniai, lemiantys fizinę ir emocinę gerovę (Mosher et al., 2009). Taip pat tiriamos pacientų socioekonominio statuso sąsajos su KKLТ rezultatais. Žemesnis socioekonominis statusas paprastai padidina su transplantacija susijusį mirtingumą. Ekonominė įtaka yra daugialypė, apimanti ne tik gydymo išlaidas, bet ir mitybos ir higienos sąlygas, gydymo režimo laikymąsi (Janicsák et al., 2021). Mažos pajamos ir nedarbas siejami su prastesne gyvenimo kokybe įvairiose srityse po KKLТ (Pidala et al., 2009). Pillay ir kt. (2016) tyrimo duomenimis, lytis, amžius, transplantacijos tipas ir laikas nuo diagnozės neturi statistiškai reikšmingų ryšių su PTSS (Pillay et al., 2016). Tai patvirtina ir ankstesnių tyrėjų duomenys (Prieto et al., 2005; Rodrigue et al., 1999). Fiziniai gyvenimo kokybės aspektai taip pat ne kartą tirti KKLТ imtyje. Daugiau negatyvių fizinių simptomų, blogesnė gyvenimo kokybė reikšmingai susiję su didesniais vengimo, sujaudinimo ir invazijos rodikliais (Pillay et al., 2016). Didesnio potrauminio augimo rodikliai būdingi moterims ir tokie rezultatai aiškinami tuo, kad moterys labiau linkusios siekti socialinės paramos, lengviau reiškia emocijas, yra ekspresyvesnės, linkusios į teigiamą ligos situacijos perversinimą (Car¹ et al., 2012; Helgeson et al., 2006; Jeon et al., 2015; Jim & Jacobsen, 2008; Schroevers et al., 2010). Jaunesnio amžiaus onkologiniai ligoniai patiria didesnę potrauminę augimą, tai interpretuojama taip, kad jie būna labiau ligos sukrėsti, bet ir lankstesni, lengviau prisitaiko, lengviau atranda naujų galimybių ir drąsiau jomis naudojasi, labiau sulaukia socialinės paramos (Oginska-Bulik, 2010; Jim & Jacobsen, 2008; Widows et al., 2005). Yra tyrimų duomenų, kad gyvenantys susituokę, priklausantys etninių mažumų grupėms, turintys žemą išsilavinimą turi didesnių galimybių patirti potrauminę augimą (Jim & Jacobsen, 2008; Widows et al., 2005). Apibendrinami KKLТ poveikį paciento gyvenimui, galime teigti, kad nerimo, depresijos simptomai ir prastesnė funkcinė gyvenimo kokybė siejami su prastesniu išgyvenamumu po KKLТ. Tačiau, nepaisant gydymo agresyvumo ir visų galimų sunkumų, visgi didesnis skaičius pacientų išgyvena. Vis daugiau tyrinėjama, bandoma suprasti ir paaiškinti, kas padeda išgyventi, kokie mechanizmai veikia, kaip pacientai prisitaiko, kaip vyksta

adaptacija ligos ir gydymosi metu, kas padeda išgyventi ir gyventi toliau. Siekdami geriau suprasti, kaip vyksta pacientų adaptacija ligos ir agresyvaus gydymo metu, panagrinėsime psichologines teorijas, aiškinančias prisitaikymą onkologinės ligos ir gydymo situacijoje.

1.2. Teorijos, aiškinančios prisitaikymą onkologinės ligos situacijoje

Mokslininkų dėmesys onkologinių pacientų adaptacijai ligos ir gydymosi situacijoje padidėjo praeito amžiaus antroje pusėje. Kai onkologijoje kilo susidomėjimas streso poveikiu vėžio ligos atsiradimui ar gydymo efektyvumo rezultatams, dėmesys pakrypo į Engelio siūlomą biopsichosocialinę paradigmą, vietoj ilgą laiką medicinoje vyravusios biomedicininės (Holland, 2010).

1.2.1. Biopsichosocialinė paradigma ir į pacientą orientuota medicina: istorinis kontekstas

Vakarų medicina ilgą laiką buvo grindžiama dualizmu ir redukcionizmu. Dualizmas numato proto atskyrimą nuo kūno, psichinių procesų nuo somatinių ir nesuteikia jokios konceptualios sistemos, išskyrus redukcionizmą, pagal kurį šie du konceptai (*psiche* ir *soma*) galėtų būti susiję. Dogmatiškas biomedicininio modelio, kaip vienintelio galinčio paaiškinti visus ligų ir sveikatos aspektus, laikymasis buvo galingas veiksnys, nukreipiantis mokslinį susidomėjimą ir dėmesį nuo problemų, kurioms biomedicininis požiūris nėra lengvai pritaikomas. Šios problemos buvo asmeniškesnės, žmogiškesnės, apimančios psichologinius ir socialinius sveikatos ir ligos aspektus, kurie, biomedicinos požiūriu, nėra prieinami griežtam moksliniam vertinimui (Engel, 1978). Biomedicininis modelis yra orientuotas į ligą, o ne į pacientą. Kad būtų orientuotas į pacientą, modelis turi apimti psichosocialinius aspektus. Engelio pasiūlytas biopsichosocialinis modelis, grindžiamas bendrąja sistemų teorija, kuri siekia konceptualizuoti visas esančias natūralias sistemas ir visus lygmenis, susijusius su sveikata ir ligomis, pradedant nuo molekulių, ląstelių, audinių, organų ir jų funkcijų ir baigiant asmeniu, šeima, bendruomene ir kultūra. Biopsichosocialiniame modelyje atsisakoma moksliniu požiūriu archajiškų dualizmo ir redukcionizmo principų (tiesinio priežastingumo) ir jie pakeičiami abipusiais priežastiniais ryšiais (Borell-Carrió et al., 2004; Bensing, 2000).

Taigi sveikata, liga ir negalia konceptualizuojamos atsižvelgiant į santykinius abipusius priežastinius ryšius. Bendroji sveikata atspindi aukštą vidinės ir tarp sisteminės darnos lygį. Tokia darna gali būti sutrikdyta bet

kuriuo lygmeniu: ląstelinio, organų sistemos, asmens ar bendruomenės. Ar atsiradęs sutrikimas suvaldomas tame lygmenyje, kuriame jis prasidėjo, ar į jį įsitraukia kiti lygmenys, priklauso nuo tos sistemos gebėjimo prisitaikyti prie pokyčių. Pavyzdžiui, individo socialinės aplinkos pokyčiai, pirmiausia darantys poveikį psichologinėms suvokimo ir vertinimo funkcijoms, gali būti sėkmingai pritaikyti psichologiniu lygmeniu ir todėl nesukelia jokių pastebimų atgarsių kitur. Panašiai į organizmą patekusi molekulinė medžiaga gali būti suskaidyta, suardyta, neutralizuota ar inaktyvinta, nesukeliant jokių kitų padarinių. Abiem atvejais susijusios sistemos gali nesutrikdomai susidoroti su įvykusiais pokyčiais. Tačiau kitomis aplinkybėmis arba kitam asmeniui, turinčiam kitokią istoriją, tas pats socialinis pokytis ar tos pačios molekulės gali sukelti rimtų padarinių ir sutrikdyti daugelį hierarchijos sistemų. Tokie kontrastai yra pagrindas, kuriuo grindžiama sveikata, ligos, sutrikimai ir negalia. Svarbiausia šioje perspektyvoje yra ne tik dinaminiai tarpusavio ryšiai, kurie lemia santykinius vidinius ir tarpsisteminius sutrikimus, bet ir tai, kad kiekvienas pokytis tampa sistemos dalimi, dėl kurios ji tampa kitokia kiekvienu vėlesniu laiko momentu. Remiantis biopsichosocialiniu modeliu, negalima grįžti prie *status quo*. Sveikatos atkūrimas nėra buvusi sveikatos būklė, bet reiškia kitokią tarpsisteminę harmoniją nei egzistavo prieš ligą, o jos savybės pagrįstos visais sistemos pokyčiais, atsiradusiais ligos metu. Dėl ligos pasikeičia ne tik individas kaip asmuo, bet gali pasikeisti ir jo artimieji, šeima ir bendruomenė (Engel, 1978).

Pastarųjų 30-ies metų tyrimai įrodė, kad bet kokia sudėtinga lėtinė liga ir jos gydymas yra daugelio kintamųjų: biologinių, psichologinių, socialinių bei dvasinių, sąveikos rezultatas. Biopsichosocialinė paradigma, siekdama suprasti tiek žmogaus ligą, tiek sveikatą, grindžiama ar paremta poreikiu skatinti kiekvieno žmogaus savarankiškumą, vertybes ir orumą, taip pat priimti pacientų įvairovę jų skirtingose sociokultūrinėse aplinkose (Grassi et al., 2017). Vienas reikšmingiausių biopsichosocialinės paradigmos pradininko G. Engel (1978) atradimų buvo į pacientą orientuoto bendravimo (angl. *patient-centered*) aspektas, kurio idėjinio pradininku laikomas C. Rogers (1942) ir jo į asmenį orientuota psichoterapija (angl. *person-centered therapy*). Vėliau C. Rogerso mintis palaikė nemažai reikšmingų mąstytojų, mokslininkų, gydytojų ir psichikos sveikatos specialistų, pavyzdžiui, Karlas Jaspersas, Paulas Tournieris, Zbigniewas J. Lipowskis, Michaelis Balintas ir kt. Jie teigė, kad vienintelė galimybė kalbėti apie į asmenį orientuotą mediciną – tai pasiremti dviem „stulpais“ – mokslu ir tikėjimu, ir tai yra viso žmogaus gydymas, įskaitant biologinius, psichologinius, socialinius ir dvasinius sveikatos problemų aspektus. Gydant žmogų svarbu atrasti jo stiprybes, jo išteklius ir išnaudoti juos gydymo ir sveikimo procese. Todėl psichosomatinė

medicina turėtų būti apibrėžiama kaip holistinis medicinos ir mokslo modelis, kuriuo siekiama: a) tirti psichologinių ir socialinių reiškinių sąsajas su fiziologinėmis funkcijomis, normaliomis ar patologinėmis; taip pat sąveikas biologinių ir psichosocialinių veiksnių, kurie daro įtaką ligos atsiradimui, vystymuisi bei rezultatams; b) holistinio (arba biopsichosocialinio) požiūrio į pacientų priežiūrą skatinimą ir metodų, paremtų žiniomis iš elgsenos mokslų, taikymą žmonių sergamumo prevencijai ir gydymui (Grassi et al., 2017, Bensing, 2000).

Psichologinės paradigmos (kognityvinė per onkologinės ligos įsisąmoninimo, ligos įveikos konstruktus bei humanistinė paradigma – per galimą potrauminį augimą bei santykių su gydytojais aspektus), kurios iškėlė paciento reikšmę sveikatos priežiūros sistemoje ir tapo svarbiu biopsichosocialiniu modelio komponentu, neabejotinai yra į pacientą orientuotos medicinos šerdis. Tačiau nepaisant ideologinio pagrindo bei pacientų emocinės savijautos tyrimų bendravimo su gydytojais kontekste, į pacientą orientuota medicina vis dar nėra laikoma pakankamai „moksliška“, o Engelio biopsichosocialinis modelis kritikuojamas dėl savo neapibrėžtumo, nepatikimumo ir neatitikties moderniems medicinos mokslo standartams (Borell-Carrió et al., 2004).

Didėjant mokslininkų siekiui suprasti gyvenimą keičiančių ligų (lėtinių, agresyvių ir kt.) poveikį pacientų gyvenimui, daugėjant mokslinių tyrimų šia tema ir apimant daugiadalykį ir komandinį pacientų priežiūros aspektus, buvo kuriamos sistemos bei modeliai, mėginantys paaiškinti pacientų adaptaciją ligos situacijoje ir padėti tiek praktikams, tiek teoretikams. Dauguma tyrėjų ir gydytojų sutikdavo, kad psichosocialinė adaptacija ligos situacijose yra ilgalaikė, vyksta dinamiškai, nuolat vystosi, jos eiga sudėtingai ir šiek tiek nenuspėjama. Vienas plačiausiai žinomų yra *psichosocialinės adaptacijos lėtinių ligų ir negalios kontekste modelis*, kuris taikomas ir onkologinių ligų tyrimų lauke.

1.2.2. Konceptualus adaptacijos lėtinių ligų kontekste modelis

2001 m. H. Livneh pasiūlė konceptualų psichosocialinės adaptacijos lėtinių ligų ir negalios kontekste modelį, kuris aiškino adaptaciją kaip trijų tarpusavyje susijusių veiksnių sąveiką: prielaidų (reikšmingo įvykio, pvz., ligos diagnozė ar traumuojantis įvykis), paties dinaminio prisitaikymo proceso (visos reakcijos ir procesai, kuriuos įvykis sukelia) ir atsako ar rezultato (pvz., gyvenimo pokyčiai, gyvenimo kokybės pasikeitimas ir kt.) (Livneh, 2001).

Siekdami geriau apibūdinti modelį nagrinėsime jį onkohematologinės ligos, kuriai būtinai agresyvus gydymas, kontekste.

A – Pirmas modelio veiksnys – prielaidos (angl. *antecedents*) – yra suprantamas pasitelkus dvi kategorijas:

A.1. reikšmingi (provokuojantys, stresiniai) įvykiai (angl. *triggering events*), kurie paveikia žmogaus gyvenimą, tai gali būti: a) genetiniai sutrikimai ar predispozicijos; b) gimimo trauma; c) operacijos, avarijos; d) lėtinė ar ūminė liga; e) senėjimo sukelti pokyčiai. Ir

A.2. aplinkybių kintamieji (angl. *contextual variables*): fiziologiniai (sveikatos būklė, amžius, lytis ir kt.), psichosocialiniai (asmenybė, kognityviniai, emociniai aspektai, šeiminė padėtis) ir aplinkos (socialinė, ekonominė, kultūrinė).

Onkohematologinė ligos diagnozė yra laikoma stresiniu įvykiu, ypač jeigu tai yra itin agresyvi liga, pavyzdžiui, ūminė leukemija (ŪML) ar šiandien dar nepagydoma, tik kontroliuojama, mielominė liga (ML) (Fife, 2010; Adukauskienė, 2014). Kontekstiniai kintamieji, kurie gali sustiprinti šio stresinio gyvenimo įvykio poveikį, yra jaunas amžius (ypač ŪML atvejais) arba vyresnio amžiaus pacientų vienišumas (ML serga daugiausia vyresni negu 60 m. žmonės), arba gyvenimas toli nuo gydymo įstaigos (Knight et al., 2013; Mosher et al., 2009; Pidala et al., 2009; Wingard et al., 2011).

B – Antras veiksnys – psichosocialinės adaptacijos procesas. Autorius siūlo jį nagrinėti taip pat pasitelkus du kintamuosius:

B1. trumpalaikes ir ilgalaikes psichosocialines reakcijas į reikšmingą įvykį;

B2. aplinkybių kintamuosius (labiau dinaminiai ir kintantys, nepastovūs kintamieji, vertinami kitaip negu prielaidos).

B1. Reakcijos gali būti: a) laikinos, bet nebūtinai universalios, visiems bendros reakcijos į ligą ar negalią; b) ankstyvosios arba trumpalaikės (iš karto po diagnozės nustatymo, pvz., nerimas ir neigimas); taip pat tarpinės reakcijos (pvz., depresija, agresyvumas, pyktis) ir vėlyvosios arba ilgalaikės reakcijos (t. y. reakcijos, nutolusios nuo diagnozės pradžios, pvz., pasyvus ar aktyvus susitaikymas, prisitaikymas, emocinis stabilumas ir ligos integracija); c) supratimas, kad reakcijos gali sudaryti platų spektrą pradedant adaptyviomis, tokiomis kaip prisitaikymas prie aplinkos poreikių ir subjektyvių poreikių, naujos patirties integravimu į naujasias savęs, pasaulio suvokimo schemas, iki neadaptivių reakcijų, tokių kaip bejėgiškumas ar beviltiškumo jausmas, ligos ar jos pasekmių neigimas); d) numanoma prielaida, kad šios reakcijos dažniausiai yra vidinės kilmės, t. y. psichodinaminio pobūdžio, tačiau gali būti veikiamos fizinės ir socialinės aplinkos.

B2. Antrojo veiksnio kontekstiniai, aplinkybių kintamieji yra laikomi moderuojančiais, tarpininkaujančiais arba sąveikaujančiais kintamaisiais, kurie tiesiogiai ar netiesiogiai veikia adaptacinių reakcijų pobūdį, išraišką,

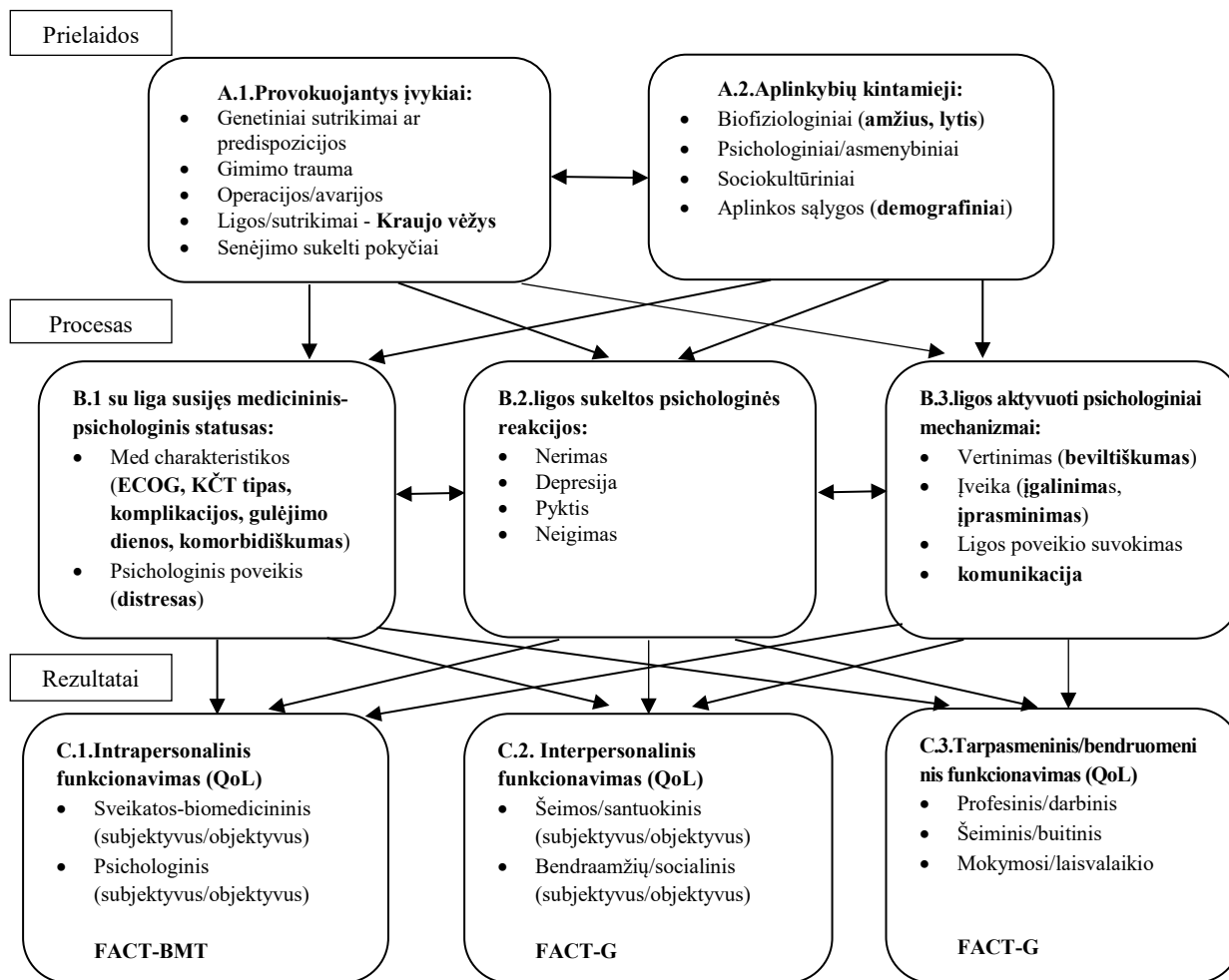
tempą ir seką. Tai kintamieji, kurie tiesiogiai susiję su a) ligos ir (ar) negalios pobūdžiu, pavyzdžiui, ligos ir (ar) negalios tipas, simptomų išreikštumas, trukmė, šalutinių gydymo poveikių buvimas ir išreikštumas ir kt.; b) sociodemografiniai, kurie apima tiek organizmo kintamuosius, tiek asmens biografines savybes: dabartinis amžius, lytis ir lyties vaidmens identifikavimas, etninė kilmė, socialinis ir ekonominis statusas, religija, išsilavinimo lygis, šeiminė padėtis ir profesinė arba darbo kvalifikacija; c) kintamieji, susiję su asmenybės ar psichologinėmis savybėmis, pavyzdžiui, psichologinės savybės, kurios sėkmingai prognozuoja prisitaikymą prie ligos ir (ar) negalios, yra savigarba, saviveiksmingumas, suvokiama kontrolė arba meistriškumas (įskaitant kontrolės lokusą), atsparumas, darnos jausmas, ego stiprumas, optimizmas, tolerancija skausmui, kognityviniai gebėjimai, ypač ligos įveikos stiliai ir strategijos (pvz., į emocijas orientuoti, į problemą orientuoti); d) kintamieji, susiję su išorinės aplinkos savybėmis, tokie kaip socialinė izoliacija, socialinės stigmos, hospitalizacijos dažnumas ir trukmė, turimos socialinės paramos sistemos, turima ekonominė ir institucinė parama (medicinos paslaugos, švietimo programos ir technologinė parama, politinės ir religinės grupės), finansiniai ištekliai, gyvenimo sąlygos ir kt.

Galime aptikti tyrimų, kuriuose tyrinėjami onkohematologinėmis ligomis sergančių pacientų psichosocialinės adaptacijos proceso kintamieji, tiek ankstyvieji, tiek vėlyvieji, pavyzdžiui, nerimas, depresija arba distresas (Dunn et al., 2016; El-Jawahri et al., 2016; Jim & Jacobsen, 2008; Knight et al., 2013; Kuba et al., 2017; Majhail, 2023; Mosher et al., 2009; Prieto et al., 2005; Simon & Pralong, 2021; Watson et al., 2004), taip pat PTSS arba potrauminis augimas, kurie gali būti vertinami kaip ilgalaikės reakcijos (Liang et al., 2018b; Mosher et al., 2009). Taip pat yra tyrimų, kuriuose nagrinėjami kontekstiniai kintamieji, moderuojantys psichosocialinės adaptacijos reakcijas: specifiniai šalutiniai reiškiniai po chemoterapijos, radioterapijos ar kaulų čiulpų transplantacijos, tokie kaip kognityviniai sutrikimai, funkciniai sutrikimai, skausmas, alopecija (Antoni et al., 2001; Sannes, 2018), taip pat sociodemografiniai kintamieji (Holland, 2010; Ehrlich et al., 2016; Janicsák et al., 2021). Daug tyrinėjamos socialinės paramos sąsajos su adaptacijos proceso kintamaisiais. Socialinė parama yra vienas pagrindinių „buferių“, padedančių sumažinti trauminio patyrimo poveikį KKLT proceso metu (Gerhart et al., 2018), nes pacientai paprastai priklauso nuo paramos teikėjų emociškai ir praktiškai. Tyrimai parodė, kad adekvati socialinė parama prieš KKLT yra susijusi su geresniu psichologiniu prisitaikymu, žemesniu nerimu ir PTSS lygiu (Fife et al., 2010; Bergkvist et al., 2020; Hobfoll et al., 2016; Jim & Jacobsen, 2008). Taip pat galima aptikti saviveiksmingumo, kontrolės

lokuso, įprasminimo konstrukto analizę, tačiau tokių tyrimų vis dar stinga būtent KKLTL patiriančių pacientų imtyje.

C – Trečiasis psichosocialinės adaptacijos modelio veiksnys yra rezultatai (angl. *outcomes*). Bendrų rezultatų kategorija apima platų gyvenimo kokybės esant ligai ir (ar) negaliai kintamąjį. Gyvenimo kokybė suprantama kaip platus ir daugialypis konstruktas, apimantis įvairias gyvenimo sritis subjektyviu ir objektyviu lygmeniu: a) intrapersonalinis funkcionavimas (pvz., psichologinė sveikata, subjektyvi gerovė, pasitenkinimas gyvenimu, savęs suvokimas, savigarba); b) tarpasmeninis funkcionavimas (pvz., šeimininis gyvenimas, santuoka, draugystė ir santykiai su bendraamžiais, socialinė veikla); c) interpersonalinis funkcionavimas (pvz., darbinė veikla, laisvalaikio užsiėmimai, mokymasis, finansai). Sėkmingas prisitaikymas arba adaptacija atspindi žmogaus gebėjimą veiksmingai atkurti ir valdyti tiek išorinę aplinką, tiek savo vidinius išgyvenimus (mintis, jausmus, elgesį) ir galiausiai užtikrina geresnę gyvenimo kokybę.

Šiame modelyje psichosocialinės adaptacijos rezultatus galima vertinti vadovaujantis hierarchine trijų lygių gyvenimo kokybės paradigma: aukštesniame (makroanalitiniame) lygmenyje ji vertinama pagal funkcinės sritis (intrapersonalinę, tarpasmeninę ir interpersonalinę). Tarpiniame lygmenyje kiekvieną iš šių sričių dar galima susiaurinti iki konkretaus turinio: intrapersonalinę sritį sudaryta iš sveikatos (biomedicininė sritis) ir psichologinės gerovės (subjektyvi sritis); tarpasmeninę sritį sudaryta iš šeimos ir santuokos bei bendraamžių ir socialinių santykių; interpersonalinę sritį sudaryta iš darbo veiklos, gyvenamosios aplinkos, laisvalaikio veiklos ir mokymosi. Remiantis sukauptais mokslinių tyrimų duomenimis ir nuolat didėjančiomis tiek teorinėmis, tiek praktinėmis žiniomis psichosocialinės adaptacijos modelis yra papildytas naujomis išvalgomis, kurios daugiau mokslinio dėmesio siūlo skirti pačiam adaptacijos procesui ir jį moderuojantiems veiksniams (proceso kintamiesiems).



1 pav. Psichosocialinės adaptacijos modelis pagal Livneh, 2022

Taigi onkohematologinės ligos atveju, kai gydymui taikoma kamieninių kraujodaros ląstelių transplantacija, adaptacijos procesą pagal psichosocialinės adaptacijos modelį sudarytų trys blokai moderuojančių rezultatą veiksnių:

B.1. Su liga susijusi sveikatos būklė. Šioje srityje yra dvi subkategorijos. Pirmąją subkategoriją (B.1.a) sudaro mediciniškai nustatomos charakteristikos: grėsmės gyvybei laipsnis ir mirtingumo tikimybė (komorbidiskumo laipsnis), funkciniai apribojimai (ECOG), judėjimo sutrikimai (ECOG), ligos eiga ir greitis (diagnozė), prognozė, būklės trukmė ir sunkumas, skausmo buvimas ir laipsnis, nuovargio buvimas, simptomų matomumas (distreso termometras), gydymo režimas ir šalutinis gydymo poveikis (KKLT tipas, komplikacijos, hospitalizacijos trukmė).

Antrąją subkategoriją (B.1.b) sudaro labiau ligos pobūdžio nulemti psichologiniai aspektai, pavyzdžiui, suvokiamas netikrumas ir dviprasmiškumas (dėl ateities – beviltiškumas), nenuspėjamumas (dėl dabarties ir ateities), gyvenimo įvykių nekontroliuojamumas ir suvokiama stigma. Ligos sukeliamas poveikis nuolat sąveikauja su bendraisiais psichologiniais mechanizmais (B.3) ir specifinėmis psichologinėmis reakcijomis (B.2), kylančiomis dėl ligos diagnozės ir gydymo.

B.2. Specifinės ligos sukeltos psichologinės reakcijos. Tai yra individualiai patiriamos psichodinaminės reakcijos, kurios gali sukelti poveikį žmogaus sveikatos būklei. Tai nėra psichiatrinės diagnozės, greičiau „normalios“ reakcijos į traumuojančią ligos patirtį, tokios kaip nerimas, depresija, distresas, kurios kartais tampa ūmios. Svarbu žinoti, kad šios reakcijos sąveikauja su antecedentiniais kintamaisiais (sukeliančiais įvykiais, t. y. ligos diagnoze (A.1) ir aplinkybių, konteksto kintamaisiais (A.2), taip pat adaptacijos procesu pagrįstais komponentais – sveikatos būkle (B.1) ir psichologiniais mechanizmais bei ligos įveikos strategijomis (B.3). Šios sąveikos taip pat gali būti laikomos filtravimo mechanizmais, kurie padeda sušvelninti psichosocialinių padarinių raidą ir (arba) jai tarpininkauja. Depresija ir nerimas tradiciškai buvo traktuojami kaip rezultato kintamieji. Tačiau šio modelio kontekste jų tinkamumas būti ilgalaikiais, stabiliais rezultato (*outcomes*) kintamaisiais yra abejotinas ir jiems yra priskiriamas proceso kintamųjų statusas.

B.3. Bendrieji dėl ligos aktyvinami psichologiniai mechanizmai (angl. *generic illness-elicited psychological modalities*). Šie bendrieji mechanizmai atspindi įvairius psichologinius (psichodinaminius) gynybinius mechanizmus, vertinimo būdus ir įveikos strategijas, kurios apima ir į bruožus panašius, ir į būseną panašius procesus. Jie padeda sušvelninti, medijuoti tarpininkauti ir filtruoti psichologinį poveikį, patiriamą po stresą keliančių gyvenimo įvykių,

traumuojančių išgyvenimų ir, konkrečiai kalbant apie šį modelį, onkologinės ligos diagnozę. Šie mechanizmai dar smulkiau skirstomi į vertinimą, įveikos strategijas ir ligos įtakos suvokimą. Apie juos kiek plačiau rašoma toliau:

B.3.a – vertinimas ir ikiįveika. B.3.a. B.3.a.i. Pirminis vertinimas – ligos traumuojančios patirties reikšmingumo ar dydžio, galimos grėsmės ar žalos (gyvybei pavojingos diagnozės ir gydymo, pvz., KKLT laukimas); B.3.a. ii. Antrinis vertinimas – asmeninių išteklių arba, konkrečiau, įveikimo galimybių, kurias būtų galima pasitelkti stresui įveikti, ir tikimybę, kad kiekviena iš šių galimybių padės įveikti traumos sukeltą stresą. Taip pat įvertinamos įvykio charakteristikos, pavyzdžiui, jo kontroliuojamumas, kintamumas, neapibrėžtumas ir išplitimas. B.3.a.iii tretinis vertinimas skirtas įvertinti susijusioms su ligos pradžia neišsipildžiusioms viltims ir sugriautiems įsitikinimams. Jei į juos nekreipiama dėmesio, jie daro žalingą įtaką asmens prielaidoms dėl pasaulio, gyvenimo ir savęs, kyla beprasmybės, betikslisškumo ir sutrumpinto asmeninio augimo jausmai. Autoriai įvardija privalumų radimą (angl. *benefit findings*), prasmės kūrimą (angl. *meaning making*) kaip moderuojančius veiksnius, adaptacijos proceso kintamuosius, kurie yra dinaminiai ir labiau atspindi procesą, o ne psichosocialinės adaptacijos rezultatą. Tačiau manoma, kad BF ir MM atsiranda vėliau nei pirminiai ir antriniai vertinimai ir paprastai veikia, kai po traumuojančio įvykio pasiekama geresnė pusiausvyra. Teigiamas BF ir MM poveikis prognozuoja geresnius psichosocialinės adaptacijos rezultatus.

B.3.b. Įveikimo strategijos paprastai klasifikuojamos pagal jų funkcionalumą (išlaikyti tokį pat aktyvumą ir teigiamą psichologinę gerovę kaip iki ligos), struktūrą (išitraukimo, o ne vengimo), prisitaikymo lygį ir laikinumą (prevencinis įveikimas ir reaktyvus įveikimas). Į problemą orientuotos, aktyvios, planingos, kognityvinio restruktūrizavimo ir pozityvaus pervertinimo strategijos, kurios apima ir saviveiksmingumą bei savęs ir emocijų valdymą, yra susijusios su geresniu prisitaikymu. Į vengimą, atsitraukimą, atsiribojimą, emocinį sprendimą, socialinį pasitraukimą, išgyvenimus, kaltinimą, savikritiką ir psichoaktyviųjų medžiagų vartojimą orientuotos strategijos yra susijusios su prastesniu prisitaikymu. Atskira įveikos strategijų grupė apima suvokiamos ir gaunamos (ieškomos ir randamos) socialinės paramos strategijas. Taip pat nustatyta, kad socialinės paramos ieškojimo strategijos siejamos su geresne adaptacija.

B.3.c. Ligos įtakos suvokimas. Apibrėžiamas kaip ligos įkyrumas ir ligos centriškumas įsitikinimų sistemoje. Lyginat šiuos du konstruktus su B.3.a BF ir MM galima teigti, kad jie prognostiškai susiję su blogesniais adaptacijos rezultatais, o BF ir MM yra labiau adaptyvūs, prognozuoja geresnę adaptaciją.

Psichosocialinės adaptacijos rezultatai yra analizuojami gyvenimo kokybės aspektais – intrapersonaliniiais, interpersonaliniais bei tarpasmeniniais ir (ar) bendruomeniškumo. Onkohematologinė liga ir jos gydymas, ypač toks agresyvus kaip KKLT, paveikia pacientų gyvenimo kokybę. Daugelis įvairiausių tyrimų pateikia gyvenimo kokybės po KKLT rezultatus. Tačiau vis dar nedaug yra žinoma apie gyvenimo kokybę moderuojančius psichologinius veiksnius. Remiantis Livneh (2001, 2022) modeliu, KKLT patiriančių onkohematologinių pacientų gyvenimo kokybę moderuojantys veiksniais gali būti pacientų emocinės reakcijos – nerimas, depresija, distresas; taip pat psichologiniai konstruktai, tokie kaip privalumų radimas, beviltiškumas, įgalinimas; taip pat komunikacijos bei palaikymo mechanizmai. Toliau siekiame pasižiūrėti nuodugniau, kaip psichologinės teorijos aiškina žmogaus elgesį atsidūrus stresinėje situacijoje ir kas gali būti pritaikyta onkologinės situacijos kontekste. Plačiau aptarsime socialinę-kognityvinę, savideterminacijos ir humanistinę teorijas, paaiškinančias būtent pasitelkus socialinės adaptacijos modelį nagrinėjamus pacientų adaptaciją veikiančius dinامينius kintamuosius, tokius kaip privalumų radimas, beviltiškumas, įgalinimas bei komunikacija su gydytojais.

1.2.3. Socialinė-kognityvinė, savideterminacijos ir humanistinė teorijos, paaiškinančios adaptaciją sergant onkologine liga

Socialinė kognityvinė teorija (SKT) paaiškina su vėžiu susijusių įveikos strategijų, saviveiksmingumo, asmenybės bruožų ir aplinkos paramos sąsajas su prisitaikymu ir psichologine gerove sergant onkologine liga (Hoffman et al., 2013).

SKT pripažįsta svarbų dinamišką ir abipusį ryšį tarp elgesio, asmeninės ir aplinkos įtakos elgesiui ir siūlo būdus, kaip žinias apie šiuos veiksnius paversti veiksmingomis elgesio keitimo skatinimo strategijomis (Bandura, 2004). Pasak Banduros (2004), pagrindiniai veiksniai, darantys įtaką individo elgsenai, yra žinios apie riziką ir naudą sveikatai (tai yra būtina sąlyga pokyčiams), saviveiksmingumas (asmens pasitikėjimas savo kontrole, kuris atlieka pagrindinį vaidmenį keičiant elgseną), rezultato lūkesčiai dėl tikėtinų elgesio sąnaudų ir naudos (tai turi įtakos motyvacijai), žmonių užsibrėžti tikslai ir jų planai, kaip pasiekti užsibrėžtus tikslus (tai skatina juos pačius ir skatina veikti), taip pat suvokiamos elgesio keitimo lengvinančios ir trukdančios aplinkybės, kurios gali būti elgesio, asmeninio ir (arba) aplinkos pobūdžio (Bandura, 2004).

Tačiau ši teorija taip pat teigia, kad asmenys, įgydami patirties, bendraudami ir stebėdami susiformuoja tam tikrus įsitikinimus ir suvokimą

apie save ir aplinką, taip pat aktyviai kuria savo realybę pasitelkę savo mintis, įsitikinimus ir patirties interpretacijas. Susidūrę su traumuojančiu ar sunkiu įvykiu, asmenys gali įsitraukti į kognityvinius procesus, kurie padeda jiems rasti teigiamą prasmę ar naudą arba išsiugdyti neigiamą savęs suvokimą ir įsitikinimus, dėl kurių mano, kad nesugeba pakeisti savo padėties ar pasiekti savo tikslų. Pavyzdžiui, norėdami rasti sunkios patirties prasmę ar naudą, asmenys gali naudoti pozityvųjį perversinimą, t. y. kognityvinę strategiją, kuri apima situacijos permąstymą kaip pozityvesnės. Jie taip pat gali taikyti socialinio palyginimo metodą, kai lygina savo situaciją su kitų, kurių padėtis yra blogesnė, kad pajustų dėkingumą už tai, ką vis dar turi.

Socialinė kognityvinė teorija suteikia pagrindą suprasti, kaip žmogus keičia mąstymą, siekdamas rasti teigiamą prasmę ar naudą, susidūręs su sunkumais. Atpažindamas ir naudodamas šiuos mąstymo procesus, žmogus gali būti geriau pasirengęs susidoroti su traumuojančia patirtimi ir atsigauti po jos. Kai asmuo interpretuoja situaciją kaip nekontroliuojamą arba mažai tikėtiną, kad ji pasikeis, tai gali sukelti beviltiškumo ir bejėgiškumo jausmus. Nustatydamas ir kvestionuodamas šiuos neigiamus įsitikinimus, žmogus gali įveikti beviltiškumo jausmą ir pozityviau žvelgti į savo ateitį. Be to, socialinė kognityvinė teorija pabrėžia saviveiksmingumo vaidmenį formuojant žmonių reakciją į nelaimę. Asmenys, kurių saviveiksmingumo lygis aukštesnis, gali būti labiau linkę įsitraukti į naudos paieškas, nes jie tiki savo gebėjimu susidoroti su sunkumais ir juos įveikti.

A. Bandura įdiegė saviveiksmingumo terminą. Saviveiksmingumas – tai asmens įsitikinimas savo gebėjimu atlikti tam tikrą veiksmą ar pasiekti tam tikrą rezultatą. Anot A. Banduros, saviveiksmingumas atlieka lemiamą vaidmenį nustatant, ar asmenys imsis veiksmų savo tikslams pasiekti. Vėžį išgyvenusių žmonių saviveiksmingumas apima įsitikinimus, kad geba susidoroti su daugybe vėžio sukeltų sunkumų, pavyzdžiui, susidoroti su šalutiniu gydymo poveikiu, ieškoti medicininės informacijos ir ją suprasti, priimti pagalbą ir palaikymą (Hoffman et al., 2013). Banduros socialinę kognityvinę teoriją galima taikyti vėžio priežiūros kontekste. Vėžiu sergantys pacientai susiduria su daugybe užduočių, įskaitant simptomų valdymą, gydymo režimo laikymąsi ir emocinio streso įveikimą. Socialinė kognityvinė teorija siūlo išvalgas, kaip padėti pacientams geriau įveikti šiuos sunkumus. Pavyzdžiui, ši teorija teigia, kad pacientams gali būti naudinga stebėti ir modeliuoti kitų asmenų, kurie sėkmingai susidorojo su vėžio gydymu ir įveikė ligą, elgesį. Sveikatos priežiūros paslaugų darbuotojai taip pat gali padėti pacientams išsiugdyti saviveiksmingumo įsitikinimus suteikdami jiems žinių ir informacijos apie simptomų valdymą, gydymo režimo laikymąsi ir kitus svarbius ligos įveikimo įgūdžius. Be to, Banduros teorija pabrėžia socialinės

paramos svarbą skatinant sveikatos elgseną ir įveikos strategijas. Sveikatos priežiūros sistemos darbuotojai gali palengvinti socialinę paramą skatindami pacientus bendrauti su paramos grupėmis, šeimos nariais ir draugais.

Socialinė kognityvinė teorija teigia, kad įsitikinimas savo efektyvumu ir (ar) veiksmingumu vaidina svarbų vaidmenį laikantis motyvacinio reguliacinio elgesio. Graves ir kt. (2003) metaanalizės duomenimis, tos psichologinės intervencijos, kurios apima tokius socialinės-kognityvinės teorijos veiksnius kaip saviveiksmingumas ir savireguliacija, yra kur kas veiksmingesnės onkologine liga sergantiems pacientams ir labai pagerina jų gyvenimo kokybę (Graves, 2003).

Remiantis **savideterminacijos teorija** (SDT) (angl. *Self-determination theory*, Ryan & Deci, 2000), asmens gerovė ir sėkmingas funkcionavimas priklauso nuo jo socialinės aplinkos sąlygų, kurios gali skatinti asmenybės augimo ir sveiko psichologinio vystymosi procesus arba, priešingai, užkirsti jiems kelią. Siekiant užtikrinti asmens gerovę ir sėkmingą socialinį funkcionavimą, svarbu, kad asmens socialinė aplinka sudarytų sąlygas patenkinti tris universalius psichologinius poreikius: kompetencijos – poreikis kontroliuoti ir valdyti aplinką, gebėti efektyviai atliepti aplinkos iššūkius, susietumo (angl. *relatedness*) – poreikis turėti prasmingus socialinius ryšius ir autonomijos – poreikis turėti įtaką gyvenimą veikiantiems sprendimams, kontroliuoti gyvenimo eigą. Svarbu paminėti, kad šioje teorijoje autonomija nereiškia nepriklausomybės, ji apima laisvą valią (angl. *free will*) veikti remiantis savo interesais ir vertybėmis. Ryan ir Deci (2000) teigimu, asmuo negali patirti gerovės jausmo, jei negali patenkinti visų trijų poreikių. Tad socialinė aplinka, kuri atveria galimybes kompetencijos poreikio raiškai, bet neužtikrina susietumo poreikio patenkinimo, ilgainiui prives prie gerovės lygio smukimo. Ribojanti socialinė aplinka sutrikdo saviraiškos galimybes, o tai gali ne tik lemti asmens iniciatyvumo ir atsakomybės stygių, bet ir vesti prie streso bei psichopatologijos atsiradimo. Skirtinga socialinė aplinka suteikia skirtingas galimybes autonomijos, kompetencijos ir susietumo poreikiams tenkinti, taigi ir gerovei užtikrinti (Ryan & Deci, 2000).

Kai asmenys mano, kad negali kontroliuoti savo gyvenimo, jaučiasi nekompetentingi arba stokoja ryšio su kitais, jie gali patirti beviltiškumą. SDT teigia, kad šių pagrindinių psichologinių autonomijos, kompetencijos ir susietumo poreikių patenkinimas yra būtinas psichologinei gerovei ir optimaliam funkcionavimui. Tačiau susidūrę su sunkiomis ar sudėtingomis situacijomis, žmonės gali pasinaudoti savo vidiniais ištekliais, tokiais kaip autonomijos, kompetencijos ir susietumo jausmu, kad susidorotų su sunkumais, prisitaikytų prie jų ar juos įveiktų. Šis procesas gali sustiprinti jų kompetencijos ir savarankiškumo jausmą, o tai lemia didesnę gerovę.

SDT yra naudinga sistema, padedanti suprasti psichologinius procesus, kuriais grindžiamas žmonių prisitaikymas sudėtingomis, komplikuotomis ir stresinėmis sąlygomis. SDT tyrimai sveikatos srityje atitinkamai daugiausia dėmesio skiria pacientų suvokimui apie gydytojų paramą jų savarankiškumui, taip pat kitiems pagrindiniams psichologiniams poreikiams – kompetencijos ir susietumo. Ryano ir kitų autorių (2008) siūlomas šių trijų pagrindinių psichologinių poreikių patenkinimas lemia geresnę psichikos sveikatą, pavyzdžiui, mažesnę depresijos, nerimo raišką ir geresnę gyvenimo kokybę, taip pat sveikatai palankesnę elgesį ir geresnę fizinę savijautą (Ng et al., 2012). Šią teoriją galima taikyti vėžio gydymo kontekste, siekiant skatinti pacientų įgalinimą ir įsitraukimą į gydymo procesą. SDT teigia, kad asmenys turi įgimtą polinkį ieškoti veiklos, skatinančios asmeninį augimą, pasitenkinimą ir gerovę. Vėžio gydymo kontekste sveikatos priežiūros specialistai gali palaikyti pacientų vidinę motyvaciją skatindami autonomiją, kompetenciją ir susietumą. Skatindami savarankiškumą, kompetenciją ir susietumą, sveikatos priežiūros darbuotojai gali palaikyti pacientų vidinę motyvaciją ir įsitraukimą į gydymo procesą. Tai gali lemti geresnius vėžiu sergančių pacientų gydymo rezultatus ir gyvenimo kokybę. SDT yra naudinga sistema, padedanti suprasti vėžiu sergančių pacientų psichologinius poreikius ir skatinti pacientų įgalinimą bei įsitraukimą į gydymo procesą.

Humanistinė paradigma pabrėžia į pacientą orientuotą bendravimą, kurio idėjinis pradininkas buvo C. Rogersas, išryškinęs gydytojo ir paciento bendravimo aspektą kaip vieną iš svarbiausių veiksnių, nulemiančių paciento emocinę savijautą (Zachariae et al., 2003). Gydytojo ir paciento bendravimas – tai vienas iš pamatinių veiksnių, nulemiančių paciento emocinę savijautą: psichologinę gerovę, pasitenkinimą gydymu, viltį (Grassi et al., 2017; Kirschenbaum & Jourdan, 2005; Salmon & Hall, 2003; Zachariae et al., 2003). Tvirti, produktyvūs gydytojo ir paciento santykiai remiasi pasitikėjimu, empatija, klausymusi ir keitimusi informacija. Empiriniai tyrimai patvirtina šių santykinių savybių svarbą gydymosi rezultatams, pacientų suvokiamai medicininių paslaugų kokybei ir pasitenkinimui jomis. Pasitikėjimas tarp gydytojo ir paciento teigiamai susijęs su tokiais aspektais kaip gydymo režimo laikymasis, suvokiamas gydymo efektyvumas ir net geresnė gyvenimo kokybė (Berry et al., 2008; Thomas et al., 2021). Efektyvus bendravimas teigiamai veikia paciento supratimą apie gydymo planą, sumažina tikimybę, kad pacientai pateiks kaltinimus dėl medicininių klaidų. Veiksmingas bendravimas ir tarpasmeniniai santykiai bei pasitikėjimas yra teigiamai susijęs su medicininių paslaugų kokybės gerinimu gydant lėtines ligas. Galiausiai, dalinimasis informacija gali palengvinti abiejų suinteresuotųjų šalių bendrą supratimą, kaip pagerinti diagnostikos tikslumą ir gydymo efektyvumą (Hoff

& Collinson, 2017). Atvirumas pacientų emocijoms ir empatiškas reagavimas į jas siejasi ne tik su geresniu pacientų prisitaikymu gydymosi metu, gydymo režimo laikymusi bei simptomų kontrole (Braun et al., 2019; Butow et al., 2002; Lelorain et al., 2012; Pollak et al., 2007), bet ir su sustiprėjusiu įgalinimo jausmu ligos situacijoje. Pacientų, kurie jaučiasi galintys dalyvauti priimant sprendimus dėl gydymo ir galintys įveikti ligą, yra geresni prisitaikymo ir gyvenimo kokybės rodikliai (Merluzzi et al., 2019; Zachariae et al., 2003).

Apibendrinant – tiek Bandura (2004) socialinės-kognityvinės teorijos, tiek Ryan ir Deci (2000) savideterminacijos teorijos, tiek humanistinės paradigmos pritaikomumą siekiant suprasti onkologinių pacientų adaptaciją galima išskirti kelis svarbiausius veiksnius:

- Tiek socialinė-kognityvinė teorija, tiek savideterminacijos teorija svarbią reikšmę teikia žmogaus kognityviniams procesams vertinant trauminę ligos patirtį. Remiantis šiomis teorijomis, asmenys aktyviai kuria savo realybę pasitelkę savo mintis, įsitikinimus ir patirties interpretacijas. Susidūrę su traumuojančiu ar sunkiu įvykiu, asmenys gali ištraukti į kognityvinius procesus, kurie padeda jiems rasti teigiamą prasmę ar naudą arba sukelti beviltiškumą ir bejėgiškumą.
- Socialinė-kognityvinė ir savideterminacijos teorijos akcentuoja paties žmogaus įsitikinimą savo galia įveikti sunkumus (saviveiksmingumas – pagal socialinę-kognityvinę teoriją ir kompetencija – pagal savideterminacijos teoriją), kuri apima tokius reikšmingus veiksnius kaip kontrolės jausmo atgavimas, gebėjimas priimti iššūkius ir juos suvaldyti, įveikti, išmokti naujų dalykų ir šitaip pagerinti savo psichologinę savijautą ir gyvenimo kokybę. Mokslinėje literatūroje galime aptikti įvairių tokio paciento įsitikinimo savo gebėjimais įveikti su onkologine liga ir gydymu susijusius sunkumus apibrėžimų: sveikatos raštingumas, įgalinimas, saviveiksmingumas, savikontrolė.
- Visos pirmiau išvardytos teorijos (socialinė-kognityvinė, savideterminacijos ir humanistinė) nurodo reikšmingą ir dinamišką asmens ir aplinkos ryšį. Aplinka turi galios ir daro įtaką žmogaus kompetencijos jausmui ir saviveiksmingumui. Aplinka gali būti suprantama plačiai – tai ir artimiausia aplinka (šeimos nariai, artimieji, draugai), medicinos personalas, bet taip pat socialinė aplinka, visuomenė, kuri gali įgalinti pacientą, didinti jo kompetencijas ir saviveiksmingumą, bet gali taip pat nugalinti, infantilizuoti. Onkologinių ligų kontekste nemažai tyrinėjamas

artimiausios aplinkos ir jos teikiamos paramos onkologiniams pacientams poveikis, ypač sutuoktinių, kitų šeimos narių parama. Humanistinė paradigma išryškina gydytojų ir pacientų tarpusavio komunikaciją ir jos reikšmę pacientams. Būtent gydytojams yra suteikiamas svarbiausias vaidmuo didinant pacientų kompetencijas ir saviveiksmingumą, juos įgalinant, t. y. suteikiant informacijos apie ligas ir gydymą, įtraukiant į sprendimų priėmimo procesą, rūpinantis paciento emocine savijauta.

Taigi psichologinės teorijos paaiškina psichologinius veiksnius, kurie glaudžiai ir dinamiškai tarpusavyje susiję ir yra svarbūs prisitaikant sunkios ligos situacijoje: bendravimas su medikais, įgalinimas, kognityviniai procesai (beviltiškumas, privalumų matymas ir kt.). Toliau plačiau aprašysime tuos psichologinius konstruktus, kurie, remiantis teoriniu pagrindu, gali būti reikšmingi KKLT patiriančių pacientų adaptacijos procese.

1.2.4. Psichologinių veiksnių vaidmuo adaptacijos procese

1.2.4.1. KKLT patiriančių pacientų ir gydytojų bendravimas

Nėra daug KKLT imties tyrimų, kuriuose būtų nagrinėtas pacientų ir medikų bendravimo specifiškumas ir jo poveikis pacientų psichologinei būklei tiek gydymosi metu, tiek jam pasibaigus. Atsiranda tyrimų, analizuojančių tam tikrus atskirus bendravimo aspektus, pavyzdžiui, pasiruošimo KKLT etapą ir pacientų informavimą (Gray et al., 2021). Vieni pirmųjų tyrimų šioje srityje teoriniu lygmeniu kėlė klausimus dėl įgalinančio gydytojo bendravimo ir jo prieštaringo poveikio pacientui, pavyzdžiui, Bulsara (2004) svarsto, ar, atsižvelgiant į didžiulį stresą ir baimę, kurią lemia onkologinė liga ir jos gydymas, verta įtraukti pacientus į sprendimų dėl gydymo taktikos priėmimą, šitaip sukeliant jiems dar didesnę stresą? Arba pagarbos paciento sprendimams išlaikymas, kai jo sprendimai nesutampa su gydytojų požiūriu (Aujoulat et al., 2008). KKLT – agresyvaus ir ilgalaikio gydymosi – metu komunikacija su gydytojais tampa ypač svarbi: tiek priimant sprendimą pasiryžti šiam sudėtingam gydymo būdai, tiek koreguojant lūkesčius jo atžvilgiu (daugelis pacientų laukia daug pozityvesnio gydymo rezultato negu juos gydantys medikai (Grulke & Bailer, 2010), tiek komunikuojant gydymosi metu. Yra ribotas kiekis tyrimų, kurie gilintųsi į onkohematologinių pacientų požiūrio į pacientą orientuotos priežiūros kokybę ir paciento įgalinimo konstrukto panaudojimą. Arba atliekamų tyrimų rezultatai yra mažai optimistiški, pavyzdžiui, Noteboom ir kt. (2021) teigė, kad hematologiniai pacientai linkę

būti pasyvūs, nes jaučiasi išsekę dėl agresyvaus gydymo ir nemotyvuoti būti aktyviai įsitraukiusiais gydymo proceso dalyviais. Tačiau žinoma, kad geriau medikų priežiūrą ir informavimo kokybę vertina aukštesnio išsilavinimo, jaunesnio amžiaus ir geresnės fizinės būklės hematologiniai pacientai (Oerlemans et al., 2020; Tzelepis et al., 2018). KKLT atveju bendravimas, pasitikėjimas, pakankamas informuotumas nuo pat pradžių tampa lemiami, nes dar prieš transplantaciją, vykstant pokalbiui ir paaiškinimui apie gydymo metodą, pacientas turi pakankamai suprasti ir įvertinti KKLT specifiką: pavojus fizinei sveikatai, gyvenimo kokybei, mirties riziką, savo turimus lūkesčius, bet kartu ir viltį, kokią teikia šis gydymo metodas grėsmingos ligos akivaizdoje (Grulke & Bailer, 2010). Jacoby (1999) vienas pirmųjų tyrimų apie informuotą sutikimą KKLT kelia mintį, kad gydytojai prisiima visą atsakomybę, nes „saugo“ pacientus nuo baisios informacijos, liečiančios gydymo riziką, o tas trukdo sąmoningai apsispręsti, todėl gydytojas savarankiškai priima sprendimus dėl gydymo. Informuotas sutikimas dėl KKLT procedūros turėtų būti priemonė, padedanti valdyti paciento pažeidžiamumą prasmingos naudos, pacientų ir gydytojų sąveikos, pacientų švietimo ir pasitikėjimo kūrimo kontekste. Kartu gydytojas gerbia pacientų autonomiją ir taip padidina paciento įgalinimą. Tokia perspektyva verčia pasiūlyti, kad KKLT ir panašaus pobūdžio procedūrose būtų reikalinga sintezė tarp etiškumo, naudos principų ir pacientų autonomijos, kaip pagrindas informuotam sutikimui (Jacoby et al., 1999). Viename naujesnių hematologinių pacientų tyrime (Gray et al., 2021) nustatyta, kad 74 % pacientų nori žinoti ligos ir gydymo prognozes, 88 % pacientų ši informacija yra „labai svarbi“, o 77 % pacientų turi kur kas optimistiškesnių lūkesčių ir prognozių dėl savo gydymo efektyvumo ir sėkmės negu jų gydytojai. Tačiau toks neadekvatus optimistinis prognozės vertinimas susijęs su blogesne pacientų gyvenimo kokybe ir didesniais depresijos po KKLT, kai pacientų lūkesčiai nepasiteisina, rodikliais (Gray et al., 2021).

Pacientai gali tapti pasyvesni agresyvaus gydymo metu dėl fiziškai ar emociškai varginančio gydymo, o užbaigus gydymą, kai pradeda jaustis geriau fiziškai, jiems natūraliai atsiranda noras savarankiškai valdyti su vėžio gydymu ir priežiūra susijusius reikalavimus (McCorkle et al., 2011). Tyrimai rodo, kad vėžiu sergantys pacientai, kurie nurodo didesnę saviveiksmingumą ir gebėjimus susidoroti su onkologine liga ir jos gydymu, pasižymi geresne gyvenimo kokybe nei pacientai, kurie jaučiasi mažiau veiksmingi (Merluzzi et al., 2019; O’Sullivan, 2017; Zachariae et al., 2003). Tinkama komunikacija padeda palaikyti paciento saviveiksmingumą ir įgalina jį būti aktyviu gydymosi proceso dalyviu. Paciento įgalinimas (angl. *empowerment*) apibrėžiamas kaip procesas, kurio tikslas yra suteikti pacientams išteklius

kontroliuoti, valdyti savo būklę ir priimti pagrįstus sprendimus dėl jų gydymo ir (ar) priežiūros (Cerezo et al., 2016), taip pat apima informuotumą, atsakomybę ir autonomiją (Marzorati et al., 2018). Taigi A. Banduros, socialinio išmokymo paradigmos atstovo, pasiūlytas saviveiksmingumo terminas, pirmą kartą pavartotas sveikatos psichologijos atsiradimo pradžioje, tampa ryškus ir aktualus būtent dabar, kai medicinoje siekiama sukurti įgalinančią aplinką (Grassi et al., 2017).

1.2.4.2. Psichologinis įgalinimas kaip į pacientą orientuotos medicinos šerdis

Pasaulio sveikatos organizacija (PSO, 1998) apibrėžia įgalinimą sveikatos priežiūros kontekste kaip „procesą, kai labiau kontroliuojami žmonių sprendimai ir veiksmai, turintys įtakos jų sveikatai, ir tai turėtų būti vertinama kaip individualus ir bendruomeninis procesas“. Todėl šiame procese pagrindinis vaidmuo tenka pacientų dalyvavimui ir bendrų sprendimų priėmimui: jeigu žmonės, kuriems diagnozuotas vėžys, yra informuojami ir įsitraukę į visus etapus, jie bus labiau linkę laikytis gydymo režimo ir turės daugiau išteklių netikrumo jausmui mažinti (Cutica et al., 2014).

Kad pacientai būtų įgalinami, būtinas platesnis konteksto suvokimas, t. y. sveikatos priežiūroje iš principo mažinamas atotrūkis tarp biomedicininio modelio ir į pacientą orientuotos (angl. *patient-centered*) priežiūros. Tai reiškia, kad dėmesys turi būti kreipiamas ne tik į medicines, technines žinias, bet ir į emocinį bendravimo aspektą. Raktinis, esminis elementas yra bendravimas, sąveika tarp paciento ir mediko (Castro et al., 2016). Šiuo požiūriu pacientai skatinami aktyviai dalyvauti gydymosi procese, būti informuoti ir atsakingi, rinkti svarbią informaciją ir taikyti lėtinių ligų valdymo strategijas. Nepaisant dešimtmečių trukmės studijų, aprašytų literatūroje, visuotinai priimtas įgalinimo sąvokos apibrėžimas dar nepasiūlytas. Bet sutariama, kad šį konstruktą sudaro keli elementai, t. y. dalyvavimas, žinios ir sąmoningumas, išreiškiantis bendrą įgalinimo proceso tikslą, suteikiant pacientams išteklių kontroliuoti, valdyti savo būklę ir priimti pagrįstus sprendimus dėl jų gydymo ir (ar) priežiūros (Cerezo et al., 2016).

Įgalinimo terminas onkopsichologiniuose tyrimuose yra vartojamas gana painiai, kartais sinonimiškai su kitomis įvairiomis sąvokomis, kartais tik tam tikru vienu įgalinimo aspektu, kartais kaip įgalinimo ištaka arba rezultatas. Dažniausiai pasitaiko tokie terminai: saviveiksmingumas (angl. *self-efficacy*), savikontrolė (angl. *self-management*), įgaliojimas (angl. *enablement*); naujausiuose onkopsichologiniuose tyrimuose, analizuojančiuose įgalinimą, galime rasti ir tokius terminus kaip informuotas sutikimas (angl. *informed consent*), sveikatos raštingumas (angl. *health literacy*).

Galime rasti įvairių įgalinimo apibrėžimų, tokių kaip:

- gebėjimas valdyti ligos keliamus sunkumus ir kontroliuoti savo gyvenimą (Aujoulat, 2007);
- procesas, kurio tikslas – suteikti pacientams išteklių kontroliuoti, valdyti savo būklę ir priimti pagrįstus sprendimus dėl savo gydymo ir (ar) priežiūros ir kuris apima informuotumą, atsakomybę ir autonomiją (Marzorati et al., 2018);
- konstruktas, susiejantis individualias stiprybes ir kompetencijas, turimas pagalbos sistemas ir aktyvų elgesį (Perkins & Zimmerman, 1995, cit. pagal Eskildsen et al., 2017);
- tai į pacientą orientuotas, bendradarbiavimu paremtas požiūris, pritaikytas taip, kad atitiktų esmines medicininės priežiūros realijas. Pacientų įgalinimas apibrėžiamas kaip pagalba pacientams atrasti ir išsiugdyti prigimtinių gebėjimų būti atsakingiems už savo gyvenimą (Anderson & Funnell, 2010).

Visi šie apibrėžimai yra naudojami tyrimuose, analizuojančiuose paciento įgalinimą onkologinės ligos situacijoje. Ir visi šie apibrėžimai daugiau ar mažiau atspindi kokius nors subjektyvius komponentus (pvz., turimus sprendimo priėmimo įgūdžius, turimus vidinius išteklius), taip pat bendravimo, sąveikos su aplinka (medicinos personalu) komponentus.

Įgalinimas gali būti apibūdinamas kaip procesas tarp mediko ir paciento arba kaip paties paciento subjektyvi būseną, bet kartu gali apimti abu šiuos aspektus (Eskildsen et al., 2017). Pacientai gali būti įgalinti tik tuo atveju, jei sveikatos priežiūros specialistai atvers jiems galimybę tapti įgalintiems. Taigi įgalinimo koncepcija turi atsižvelgti į profesionalo ir paciento „galios pusiausvyrą“ (Eskildsen et al., 2017). Viena vertus, kai vertiname įgalinimą kaip sąveiką tarp mediko ir paciento, jis suvokiamas kaip ugdymas, kurio metu dalijamasi žiniomis, vertybėmis ir pacientui suteikiama „galia“. Kita vertus, įgalinimas yra interaktyvus ir asmeninio proceso rezultatas, kai „galios“ (arba potencialo) atsiradimą palengvina rūpestingas, empatiškas, pagarbus ryšys. Kitaip tariant, paciento potencialo atsiradimas dėl galios suteikimo proceso gali būti vertinamas kaip „bendras kūrinys tikroje partnerystėje“ (Aujoulat et al., 2008).

Įgalinanti sąveika yra orientuota į pacientą ir daugelyje onkopsichologinių tyrimų remiasi informuotumo ir mokymosi principais. Be to, yra akcentuojama pasirinkimų galimybė ir atsakomybė už savo pasirinkimus, galimybė dalyvauti konsiliumuose (gydymo metodo pasirinkimo aptarimuose) ir sprendimų priėmimo procese (Aujoulat et al., 2008). Pavyzdžiui, tų onkologinių pacienčių, kurios turėjo pasirinkimą dėl krūties

operacijos (radikali ar tausojanti), psichologinės savijautos rodikliai buvo gersni negu tų, kurios neturėjo pasirinkimo. Tačiau be išlygų teigti negalime, galbūt, intervencijos, kurios didina kontrolės jausmą, yra susijusios ne tik su gydymo pasirinkimo galimybe, bet ir su bendravimo su medikais aspektu, su pasitikėjimu medicinos personalu arba palaikymo jausmu (Salmon & Hall, 2003).

Kadangi sprendimų priėmimo procesą lemia ne tik ligos ir su gydymu susiję klausimai, bet ir įvairūs psichosocialiniai gyvenimo su lėtinėmis ligomis aspektai, medikai turėtų žinoti, kad pacientų asmeniniai tikslai gali skirtis nuo to, kaip šie tikslai atrodo medikams. Vis dar gausu situacijų, kai tikimasi, kad pacientai elgsis taip, kaip jiems nurodo medicinos personalas, o dalyvavimas priimant sprendimus yra formalus ir teorinis. Tai susiję tiek su pačių pacientų mažu saviveiksmingumu, tiek su medicinos personalo požiūriu, tiek su bendra biomedicinine atmosfera medicinos sistemoje. Kitas svarbus klausimas – kaip vertinti įgalinimą, kai pacientai išreiškia norą perduoti atsakomybę už sprendimų priėmimą medikams? Yra autorių, teigiančių, kad tie pacientai, kurie laisvai nusprendžia perduoti atsakomybę, vis dar turėtų būti laikomi įgalintais. Tokiu atveju jie yra atsakingi už savo pasirinkimą, kad ir koks jis būtų. Įgalinti pacientai neturėtų būti griežtai laikomi aktyvintų pacientų sinonimu (Aujoulat et al., 2008). Yra nuomonių, kad gydytojų raginimus „būti aktyviems, stipriems ir pozityviems, nepasiduoti ligai“ pacientai gali suvokti kaip spaudimą nerodyti emocijų, kurias kelia onkologinės ligos diagnozė ir gydymas, ir tai tik „nugalina“ pacientus, prieštarauja įgalinimui (Salmon & Hall, 2003).

Holmstorm ir kt. (2010) paciento įgalinimo reiškinio apžvalgoje pateiktas puikus visapusiškas įgalinimo konstrukto paaiškinimas onkologinių ligų situacijoje, holistiškai aprašantis įgalinimo prielaidas, požymius ir pasekmes (Holmström & Röing, 2010).

Įgalinimo prielaidos yra susijusios su pačiu pacientu ir su jį gydančiu medicinos personalu. Susijusios su pacientu: lėtinė liga (taip pat onkologinė); bloga fizinės savijauta, kurią norėtų keisti; motyvacija imtis pokių; elgesio pokyčių naudos suvokimas. Įgalinimo prielaidos, kurios susijusios su medicinos personalu: pagarba paciento įsitikinimams, kontrolės ir sprendimų priėmimų teisės suteikimas pacientams; informacijos ir paramos teikimas pacientams. Taip pat svarbi atmosfera, kurioje vyksta komunikacija tarp paciento ir medicinos personalo – ji turi būti paremta abipuse pagarba ir pasitikėjimu.

Įgalinimo požymiai taip pat aprašomi tiek iš paciento (vidiniai, asmeniniai), tiek iš interakcijos su medikais (išoriniai, bendravimo) perspektyvos. Įgalintas pacientas yra autonomiškas ir gerbiamas, o medikai

gerbia ir palaiko paciento savarankiškumą. Pacientas turi žinių, o medikai yra motyvuoti suteikti daugiau informacijos ir žinių pacientui. Pacientas turi psichosocialinių ir elgesio įgūdžių, o medicinos personalas padeda juos ugdyti. Svarbus išorinis įgalinimo požymis yra ir šeimos, draugų, bendruomenės palaikymas. Kaip dar vienas vidinis įgalinimo požymis aprašomas paciento reikalingumo jausmas tiek profesinėje, tiek tarpasmeninėje sferoje.

Įgalinimo pasekmės yra labai visapusiškos ir plačios: didesnė savigarba, kompetencijos jausmas, išsamesnės žinios apie ligą ir gydymąsi, geresnis saviveiksmingumas, stipresnis kontrolės jausmas (Boveldt et al., 2014; Holmström & Röing, 2010; Merluzzi et al., 2019); geresnis emocijų valdymas, konstruktyvus bendradarbiavimas su medicinos personalu, geresnis savęs valdymas, geresnė sveikatos būklė ir aukštesnė gyvenimo kokybė, daugiau pasitenkinimo savimi ir gyvenimu (Aujoulat et al., 2008; Holmström & Röing, 2010; Lev & Owen, 1997).

Šiame darbe įgalinimo konstrukta vertinsime pasitelkę paciento subjektyvų, intrapersonalinį komponentą, dėl kurio pacientas jaučiasi veiksmingas spręsti sunkumus, kylančius dėl ligos ir gydymosi situacijos.

Kitas svarbus humanistinės paradigmos konstruktas yra įprasminimas arba privalumų matymas ligos situacijoje.

1.2.4.3. Privalumų radimas kaip įveikos strategija

Grėsmę gyvybei keliančios onkohematologinės ligos diagnozė ir sudėtingas agresyvus gydymas, toks kaip KKLТ, kurį pats potrauminio augimo konstrukto atradėjas Tedeschi apibūdino kaip trauminę patirtį (pagal Andrykowski et al., 1994), gali paskatinti pacientus pamatyti ir teigiamų aspektų šioje patirtyje. Apibendrinami įvairių onkopsichologinių tyrimų duomenis galime teigti, kad daugelis onkologinių pacientų, sergančių įvairiausių formų vėžiu (krūties, prostatos, žarnyno ir kt.), sugeba atrasti teigiamų dalykų ligos patirtyje (Holland, 2010).

KKLT patirtis gali turėti teigiamų psichologinių, psichosocialinių ar dvasinių padarinių, neatsižvelgiant į gydymo fizinės pasekmes, kurių po transplantacijos gali būti labai daug. Tiek literatūroje, tiek moksliniuose tyrimuose, kuriuose nagrinėjami teigiami pokyčiai po KKLТ, galime aptikti sinonimiškai vartojamų apibrėžimų: privalumų radimas (angl. *benefit finding*) (Lechner et al., 2003; Sears et al., 2003; Thornton, 2002; Urcuyo et al., 2005), prasmės kūrimas (angl. *meaning making*) (Adelstein et al., 2014; Johnson et al., 2001), potrauminis augimas (angl. *post-traumatic growth*) (Andrykowski et al., 2005, 2017; Arnedo et al., 2019; Jeon et al., 2015; Schwartz et al., 2022;

Tedeschi & Calhoun, 2004). Augimą po trauminės patirties patiriantys asmenys labiau rūpinasi kasdieniais, paprastais dalykais, nesureikšmindami svarbių gyvenimiškų įvykių. Šeima, draugai, smulkūs kasdieniai malonumai suvokiami kaip kur kas reikšmingesni negu tie, dėl kurių iki traumos pergyvenama labiausiai. Įveikęs trauminę patirtį, žmogus suvokia savo vidinę stiprybę, meistriskumą, didesnę pasitikėjimą savimi ir savo galimybėmis, taip pat, galvojant apie ateitį, ir galimą susidūrimą su naujais sunkumais. Tokie žmonės mato savo didesnes galimybes išverti sudėtingomis sąlygomis, suvokia savo kompetenciją ir išsikelia sau naujus tikslus. Traumos patirtis taip pat gali nulemti dvasingumo pokyčius. Žmogus pradeda labiau vertinti gyvenimą, sąmoningiau jį išgyventi. Traumą išgyvenusieji žmonių gyvenimo filosofija tampa brandesnė, labiau juos tenkinanti. Tačiau labiau gilindamiesi į tarsi sinonimiškai vartojamus privalumų radimo, prasmės kūrimo ar potrauminio augimo onkologinės ligos situacijoje konstruktus, tyrėjai vis dėlto randa esminių skirtumų. Kaip pabrėžia Thornton (2002), nors tokios sąvokos kaip privalumų radimas ir prasmės kūrimas yra vartojamos beveik sinonimiškai, siekiant apibūdinti procesus, kuriuose išgyvenusieji randa teigiamų elementų, kad galėtų susidoroti su trauminiu įvykiu, visgi reikėtų jas atskirti.

Privalumų radimas yra procesas, kurio metu žmogus iš naujo įvertina įvykį, remdamasis jo naudingumu sau. Šis procesas padeda atkurti asmens savivertę, kuriai trauminis įvykis kėlė grėsmę. Priešingai nei prasmės radimas, čia pagrindinis elementas yra ne tiek įvykis ir jo poveikis žmogaus įsitikinimais, kiek paties žmogaus vidinės savybės, pavyzdžiui, prigimtinis optimizmas. Ką reiškia rasti privalumų ligos situacijoje? Vieniems tai reiškia išlaikyti teigiamą savęs vertinimą, kuris buvo iki ligos, arba lyginant save su kitais sergančiaisiais („jam dar blogiau“). Sergantysis gali sąmoningai ieškoti privalumų, taikyti tai kaip apgalvotą strategiją susidorodamas su gyvybei grėsminga situacija, arba teigti apie naudą, kurią jau sukaupe per ligos patirtį. Sears ir kt. (2003) nustatė, kad aktyvus bandymas dorotis su ligos situacija (pvz., „Aš ieškau ko nors gero šitoje ligos situacijoje“) numatė su vėžiu susijusį augimą, taip pat geresnę nuotaiką ir suvokiamą fizinę sveikatą. Priešingai, pasyvus konstatavimas apie ligos naudą neprognozavo geresnio prisitaikymo po metų, todėl autoriai teigia, kad būtent aktyvus naudojimas kognityviniais konstruktais, aktyvus kryptingas elgesys (pvz., praleidžiant daugiau laiko su artimais draugais) prognozuoja stabilesnius teigiamus pokyčius (Sears et al., 2003). Thornton (2002) teigimu, privalumų radimas taip pat gali būti laikomas „teigiama iliuzija“ ligos situacijoje, kuri gali trukdyti spręsti su liga ir gydymu susijusias problemas, klaidingai kelti lūkesčius, skatinti atsiribojimą (Thornton, 2002). Summala ir kt. (2009)

apžvalgoje randame iliuzinio augimo ligos situacijoje aprašymą. Streso ir augimo koegzistavimas pradinėse vėžio stadijose (diagnozavimas ir gydymas) buvo siejami su iliuziniu augimo pobūdžiu, vertinamu kaip kognityvinio vengimo ir trumpalaikės įveikimo strategijos pasireiškimas, kuris laikui bėgant prarandamas. Iliuzinis augimas labiau yra gynybinis ir laikinai sukuria teigiamą emocinę būseną bei sumažina distresą ankstyvuoju ligos ir gydymo laikotarpiu. Tačiau tik aktyvus, konstruktyvus, į prasmės paieškas orientuotas kognityvinis įveikos mechanizmas lemia gilesnius ir stabilesnius požiūrio į save, kitus ir pasaulį pokyčius, tai yra skatina potrauminį augimą (Sumalla et al., 2009).

Visgi viena iš priežasčių, kodėl sparčiai didėja susidomėjimas ankstyvais privalumų ir prasmės radimo aspektais, yra tyrimų rezultatai, atskleidžiantys, kad privalumų pamatymas ankstyvais diagnozės ir gydymo laikotarpiais gali būti geresnės gyvenimo kokybės prediktoriai ir potrauminio augimo moderatoriai ilgalaikėje perspektyvoje. Matome tokius krūties vėžiu sergančių moterų (Urcuyo et al., 2005), taip pat kitomis onkologinėmis ligomis sergančių pacientų duomenis (Helgeson et al., 2006). Antoni ir kt. (2001), tirdami 96 tiriamųjų imtį, tvirtina, kad pirminiai privalumų radimo procesai pranašauja geresnę gyvenimo kokybę, didesnę teigiamų emocijų buvimą ir depresinės simptomatikos sumažėjimą pacientams praėjus septyneriems metams nuo diagnozės nustatymo (Antoni et al., 2001).

Savo tyrime pasirinkome naudoti būtent privalumų radimą, suprantamą kaip kognityvinę strategiją, siekiant susidoroti su ligos keliamais sunkumais (Sears et al., 2003). Taip pat remdamiesi tuo, kad laiko prasme privalumai gali būti aptikti gana greitai po ligos diagnozės ar dar gydymo metu (Antoni et al., 2001; Danhauer et al., 2013).

1.2.4.4. Beviltiškumas sergant onkologine liga

Dar vienas svarbus aspektas onkologinės ligos adaptacijos procese yra viltis. Arba neviltis ir (ar) beviltiškumas, kurį tarsi provokuoja pati onkologinės ligos diagnozė, nesąmoningai aktyvindama stereotipinį gydymo ribotumo, mirties neišvengiamumo ir egzistencinės grėsmės suvokimą. Toliau tekste vartosime beviltiškumo sąvoką, remdamiesi A. Bagdono (2013) „Anglų–lietuvių kalbų psichologijos žodyno“ vertimu angl. *hopelessness* – beviltiškumas (Bagdonas, 2013).

Remiantis Beck (1993) mintimis, beviltiškumas atspindi kognityvines schemas apie save, pasaulį ir ateitį. Neigiamos ir iškreiptos mintys gali paskatinti kurti ir išlaikyti beviltiškumą. Dėl šios hipotetinės neigiamos

schemos asmenys, apimti beviltiškumo idėjos, puoselėja nuostatas ir įsitikinimus, kurie yra disfunkcinio pobūdžio. Jie selektyviai suvokia ir apdoroja informaciją, susijusią su savimi, pasauliu ir ateitimi, neigiamai ir iškreiptai (Beck et al., 1993). Mirtinai pavojingos ligos akivaizdoje beviltiškumas yra egzistencinės kančios dalis. Egzistencinė kančia kyla dėl stresoriaus (onkologinės ligos), kuris kvestionuoja pagrindinius lūkesčius, susijusius su saugumu, teisingumu, galimybe kontroliuoti, tikrumu ir viltimi, kad gyvenimas bus ilgas ir vaisingas. Ir tai sukelia daugybę kankinančių emocijų, įskaitant beviltiškumą, baimę, pasipiktinimą ir siaubą dėl mirties galimybes; taip pat susirūpinimą dėl autonomijos, kančios ar buvimo našta kitiems; gilios vieatvės, beprasmybės ir sielvarto; apgailestavimą, dvasinės kančios ir greitesnės mirties troškimą (Care & Chochinov, 2006; Vehling & Kissane, 2018). Beviltiškumas kartu su depresiškumu bei demoralizacija onkologinės ligos akivaizdoje padidina suicidinių minčių ir ketinimų riziką (Pene & Kissane, 2019).

Kognityvinėje paradigmoje beviltiškumas buvo įvardytas kaip konstruktas, kurį sudaro vilties trūkumas (afektinis komponentas), ateities lūkesčių stoka (kognityvinis komponentas) ir pasidavimas (motyvacinis komponentas) (Kylma, 2001). Šis beviltiškumo apibūdinimas panašus į Becko beviltiškumo skalėje nustatytas dimensijas, kur viltis ir beviltiškumas pateikiami kaip du teoriškai skirtingi, bet dialektiškai sąveikaujantys konstruktai (Gil & Gilbar, 2001). Remiantis Becko ir jo kolegų modeliu, vienas iš svarbių kintamųjų, susijęs su beviltiškumu, yra depresija (Beck et al., 1993). Žmonės, turintys pataloginį beviltiškumo jausmą, susijusį su klinicine depresija, sulėtėja ir vis mažiau ir mažiau daro. Depresijos simptomai iš tikrųjų turi įtakos gebėjimui suvokti viltį; kai depresija gydoma, žmogus jaučiasi viltingesnis (Gil & Gilbar, 2001). Atskirti depresijos ir beviltiškumo sąvokas ypač sunku, sergant nepagydomomis ligomis. Breitbart ir kt. (2003) tyrė terminalinius onkologinius pacientus, siekdami suprasti, kaip susiję beviltiškumas ir depresija su noru pagreitinti savo mirtį. Tyrimo rezultatai parodė, kad pacientai dažnai išlaiko viltį paskutinėmis gyvenimo savaitėmis ir kad jų viltis gali keistis artėjant mirčiai. Iš tiesų tik mažiau nei pusė imties respondentų turėjo aukštą beviltiškumo lygį. O jų jaučiamas beviltiškumas tik šiek tiek koreliavo su depresijos rodikliais. Tyrėjai nustatė, kad tiek depresija, tiek beviltiškumas nepriklausomai prisideda prie noro pagreitinti mirtį (McClain et al., 2003). Kito tyrimo rezultatai atskleidė, kad pacientai, sergantys didesnio piktybiškumo laipsnio smegenų navikais, turi tiek pat vilties, kiek pacientai, sergantys žemesnio laipsnio piktybiškumo smegenų navikais, nors jų depresijos lygis yra aukštesnis, o gydymo sėkmės tikimybė – mažesnė. Tai dar labiau stebina, nes įvertinimas taip pat atskleidė,

kad depresija yra neigiamai susijusi su vilties jausmu. Atrodo tikėtina, kad viltis didėja ir tada, kai žinia yra bloga, jei ją palaiko pasitikėjimas gydančia komanda. Tiek vilties, tiek gyvenimo kokybės atveju, tikėtina, galioja paradoksas, kad rimta liga gali net padidinti viltį ar pagerinti gyvenimo kokybę, nes pasikeičia situacijos vertinimas (Zipfel et al., 2021). Kokybiniam ŽIV pacientų tyrime buvo analizuojama jų patiriama viltis ir beviltiškumas. Pacientai apibrėžė viltį kaip tikėjimą, kad verta gyventi šiuo metu ir ateityje. Jie nurodė aktyvų vilties komponentą, pabrėždami, kad ji padeda lengviau susidoroti su ligos keliamu stresu. Tyrimo dalyviai apibūdino viltį kaip aktyvią priemonę apsisaugoti nuo egzistencinės grėsmės, tai yra beviltiškumo. Viltis yra dinamiškas veiksnys ir pacientų apibūdinama kaip įveikos mechanizmas. Priešingai nei viltį, beviltiškumą tyrimo dalyviai apibūdino kaip išsklaidytą, nuolatinę, tamsią būseną, kuri gali kelti grėsmę gebėjimui susidoroti su sunkumais ar stresoriais. Viltis ir beviltiškumas atrodo dialektiškai susiję vienas su kitu, kai viltis atsiranda kaip prisitaikymo mechanizmas įveikti beviltiškumui. Ir kas įdomiausia, abu šiuos konstruktus pacientai galėjo patirti vienu metu (Sachs et al., 2012).

Galime rasti tyrimų, kuriuose beviltiškumas tiriamas ir onkohematologinių pacientų imtyse. Onkohematologinės ligos dažniausiai yra didelio piktybiškumo, neaiški pasveikimo nuo jų prognozė ir didelė mirties grėsmė. Tyrimų rezultatai rodo, kad onkohematologiniu pacientų beviltiškumas susijęs su depresiškumu, vyresniu amžiumi, žemesne saviverte (Gheihman et al., 2015), blogesne su sveikata susijusia gyvenimo kokybe, didesne mirties rizika po gydymo reanimacijos skyriuose (Orwelius et al., 2017), su suicidinėmis mintimis (Liu et al., 2020). Tačiau nepavyko rasti beviltiškumo tyrimų KKLTLT pacientų imtyje.

Beviltiškumas ir potrauminis augimas. Nors vėžio diagnozė gali sukelti beviltiškumo jausmą, tyrimai parodė, kad kai kurie asmenys taip pat patiria potrauminį augimą (Snyder, 2009). Sutariama, kad beviltiškumo konstrukto ir potrauminio augimo ryšiai vis dar nėra aiškūs, kad vis dar reikia daugiau tyrimų, kad būtų galima visapusiškai suprasti vėžiu sergančių pacientų potrauminio augimo ir beviltiškumo ryšį. Dalis tyrimų parodo statistiškai teigiamą ryšį tarp PTG ir vilties – kuo daugiau vilties turi pacientai, tuo aukštesnis jų PTG (Arpawong et al., 2013; Baglama & Erdem, 2015; Heidarzadeh et al., 2016), taip pat statistiškai reikšmingą neigiamą ryšį tarp beviltiškumo ir PTG, kai teigiami psichologiniai pokyčiai, pavyzdžiui, padidėjusi asmeninė stiprybė, dvasinis augimas ar didesnis gyvenimo vertinimas, gali padėti neutralizuoti beviltiškumo jausmą (McClain et al., 2003; Seiler & Jenewein, 2019). Tačiau yra tyrimų, kurie atskleidžia, kad kai kuriems pacientams potrauminis augimas ir beviltiškumas gali koegzistuoti

kartu. Terminalinių pacientų arba pacientų, kuriems onkologinė liga progresuoja, kokybinių tyrimų rezultatai atskleidžia, kad dalis pacientų nebekuria ateities planų, nebeturi vilties dėl ateities, bet kartu išgyvena dėkingumo, pirmenybės kitokioms vertybėms teikimo, gyvenimo prasmingumo jausmus, puoselėja dvasingumą (Breitbart et al., 2015; Ellis et al., 2015; Sachs et al., 2012).

1.3. Apibendrinimas, tyrimo tikslas ir uždaviniai

Apibendrinami teorinę dalį ir numatydami šio tyrimo prielaidas galime teigti, kad agresyvus, bet šansus pasveikti suteikiantis gydymas KKLТ yra sudėtinga tiek fizine, tiek psichologine prasme patirtis onkohematologine liga sergantiems pacientams. KKLТ yra laikoma vienu šiuolaikiškiausių ir efektyviausių gydymo būdų, siekiant suvaldyti didelio piktybiškumo onkologines kraujos ligas. Gydymo pažanga taip pat verčia holistiškai vertinti medicinos priežiūros, teikiamos pacientams, visapusiškumą. Tiek gydymo metu, tiek ankstyviausiu laikotarpiu po jo svarbūs tampa ne tik medicininiai (gydymo trukmė, komplikacijos, KKLТ tipas ir kt.), bet ir psichologiniai aspektai (distresas, nerimas, depresija), kurie veikia pacientų adaptaciją, gyvenimo kokybę, netgi išgyvenamumo šansus pasibaigus gydymui. Nors onkologinių pacientų adaptacijos procesai ligos ir gydymosi metu yra plačiai tiriami, KKLТ imtyje nepavyko rasti tyrimų, detaliau nagrinėjančių galimus psichologinius veiksnius, veikiančius pacientų adaptaciją ir prognozuojančius gyvenimo kokybės rodiklius gydymosi metu ir jam pasibaigus.

Taigi šio tyrimo **tikslas** yra įvertinti KKLТ patiriančių pacientų gyvenimo kokybę prognozuojančius ir moderuojančius psichologinius faktorius prieš transplantaciją ir ankstyvuoju laikotarpiu po jos, remiantis Livneh (2022) pasiūlytu konceptuali adaptacijos modeliu.

Tyrimo tikslo įgyvendinimui keliami šie **uždaviniai**:

- Įvertinti bei aprašyti pacientų depresiškumą, nerimą, distresą, beviltiškumą, privalumų radimą, psichologinį įgalinimą bei gyvenimo kokybę prieš KKLТ ir šių konstrukto pokyčius po KKLТ.
- Įvertinti ir aprašyti depresiškumo, nerimo, distreso, beviltiškumo, privalumų radimo, psichologinio įgalinimo, gyvenimo kokybės ir komunikacijos su medikais sąsajas prieš KKLТ ir po KKLТ.
- Patikrinti gyvenimo kokybę prieš KKLТ ir po KKLТ prognozuojančius modelius, įvertinti moderuojančias ir medijuojančias įgalinimo, privalumų radimo, beviltiškumo ir

komunikacijos su gydytojais reikšmės gyvenimo kokybei prieš KKLT ir po KKLT.

Remdamiesi išanalizuota teorija ir kitų mokslininkų tyrimų duomenimis, keliame **prielaidas**, kad KKLT pacientų adaptacijos procesą moderuojantys ir gyvenimo kokybę prognozuojantys veiksniai galėtų būti šie psichologiniai konstruktai:

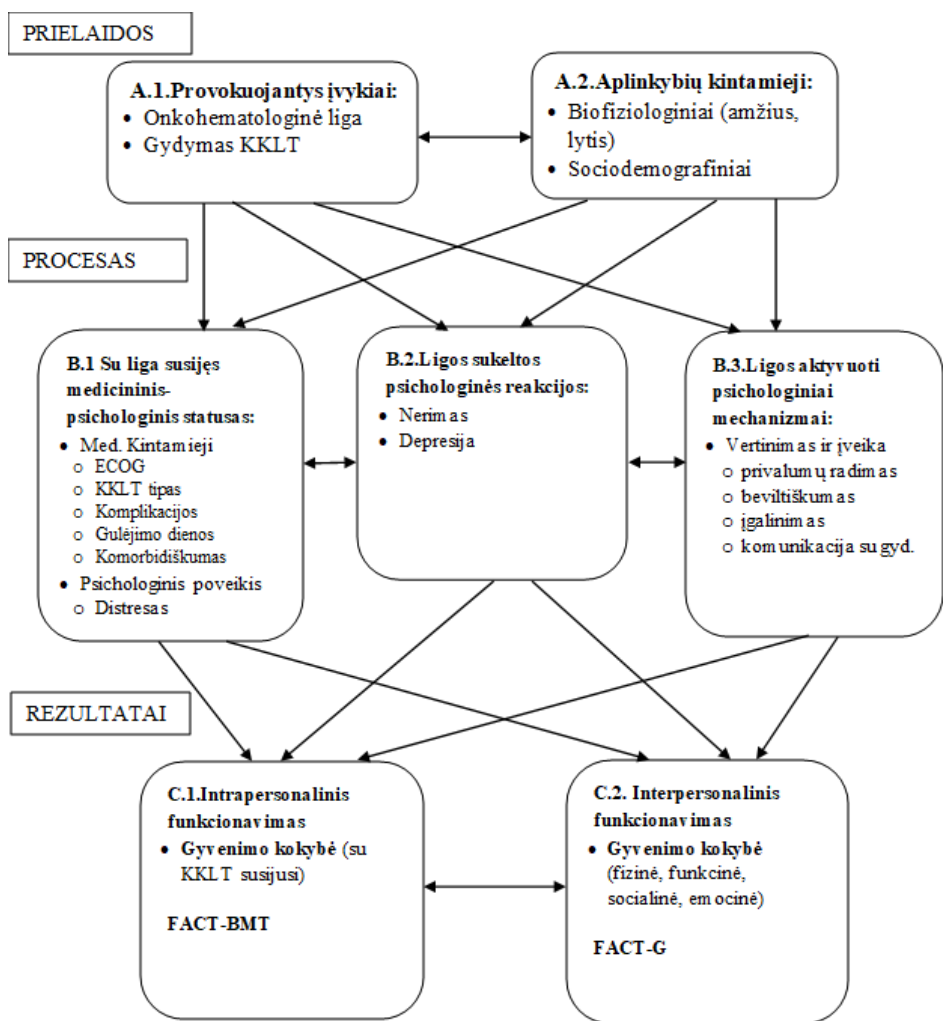
- Pacientų įgalinimas kaulų čiulpų transplantacijos metu gali lemti geresnius pacientų rezultatus, pavyzdžiui, didesnę pacientų aktyvumą ir savarankiškumą, mažesnę nerimą ir depresiją, geresnę gyvenimo kokybę po KKLT.

- Privalumų radimas kaip kognityvinis procesas, kurio metu pacientai, nepaisant su kaulų čiulpų transplantacija susijusių sunkumų ir streso, sugeba nustatyti teigiamus savo patirties aspektus, gali būti susijęs su mažesniais depresiškumo ir nerimo rodikliais bei geresne gyvenimo kokybe tiek prieš KKLT, tiek po jos.

- Beviltingumas, kuriam būdingas motyvacijos ar tikėjimo teigiamų rezultatų galimybe trūkumas, KKLT metu gali būti susijęs su didesniais depresiškumo, nerimo ir blogesniais gyvenimo kokybės rodikliais.

- Gydytojų ir pacientų bendravimas gali turėti reikšmingą įtaką geresnei pacientų psichologinei savijautai (mažesniems depresiškumo, nerimo rodikliams), geresnei gyvenimo kokybei po KKLT, taip pat gali padėti sumažinti beviltingumo jausmą, paskatinti privalumų radimą ir įgalinti pacientus.

Tyrimo struktūrinė schema pateikiama 2 pav. Jame pateikiami ryšiai tarp adaptacijos prielaidų, proceso ir rezultatų, operacionalizuojant juos mediciniais bei psichologiniais kintamaisiais KKLT patiriančių pacientų situacijoje.



2 pav. Struktūrinė tyrimo modelio schema (pagal Livneh, 2022)

2. METODIKA

2.1. Tyrimo procedūra

Siekiant atsakyti į tyrimo metu išsikeltus klausimus buvo pasirinktas ilgalaikis, dviejų etapų anketinės apklausos tyrimas. Tyrimas vyko Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikose (VULSK), Hematologijos, onkologijos ir transfuziologijos centre (HOTC) – didžiausiame hematologijos, onkologijos diagnostikos, gydymo, mokymo bei mokslo tyrimų centre Lietuvoje, kuriame gydomi Lietuvos ir užsienio kraujo bei įvairiomis onkologinėmis ligomis sergantys pacientai. VULSK HOTC Kaulų čiulpų transplantacijos skyriuje KKLT atliekamos nuo 2000 m. Nuo 2000 m. šių transplantacijų skaičius nuolat didėjo ir nuo 2012 m. vidutiniškai atliekama 160–180 KKLT per metus. HOTC atliekamos negiminingo donoro KKLT ir ne Lietuvos piliečiams. Per 2005–2022 m. atlikta 116 alogeninių transplantacijų Latvijos respublikos piliečiams (2022 m. – 7 Latvijos piliečiams).

2020 m. atliktos 159 KKLT: 110 autologinių ir 49 alogeninės. Pasaulinė COVID-19 pandemija sukėlė sunkumų organizuojant negiminingų donorų kamieninių kraujodaros ląstelių transportą iš užsienio, tačiau dėl karantino transplantacijos nebuvo stabdomos. 2021 m. atliktos 163 KKLT: 112 autologinių ir 51 alogeninė; 2022 m. atlikta 170 KKLT: 103 autologinės ir 67 alogeninės (iš HOTC ataskaitos, pateikiamos CIBMTR – *Center for International Blood and Marrow transplant research*).

Šis disertacinis tyrimas vyko dviem etapais: pirmas etapas 2020 m. rugsėjo–2022 m. balandžio mėnesiais, antras etapas – 2020 m. gruodžio–2022 m. birželio mėnesiais. Per šį laikotarpį atlikta 247 KKLT: 76 alogeninės ir 171 autologinė.

Visi pacientai, kurie atvykdavo į KČT skyrių transplantacijai, t. y. 1–2 hospitalizacijos dieną, buvo supažindinami su psichologiniu tyrimu. Tyrėja ateidavo pas kiekvieną pacientą individualiai, paaiškino tyrimo tikslus ir atsakydavo į iškilančius klausimus. Potencialūs tyrimo dalyviai turėjo atitikti šiuos reikalavimus: 1. pakankamai gerai mokėti lietuvių kalbą, kad galėtų suprasti klausimynuose pateiktus teiginius ir pažymėti atsakymus; 2. neturėti kognityvinių sutrikimų, kuriuos sukelia liga (remiantis onkohematologinės ligos etiologija, pvz., CNS limfoma); 3. savanoriškai sutikti dalyvauti ilgalaikiame tyrime. Jeigu pacientas sutikdavo tapti tyrimo dalyviu, jis pasirašydavo informuoto sutikimo formą (Informuoto sutikimo forma pateikta Prieduose, 1 priedas). Šioje formoje nurodytas tyrimo aktualumas, paaiškintas tiriamų psichologinių veiksmų poveikis gydymo eigai ir sveikimo procesui.

Asmens informavimo formoje pateikta informacija, kad tyrimas nėra žalingas ar rizikingas, tačiau jeigu kultų psichologinis diskomfortas atsakant į klausimus, bus sudarytos sąlygos ir galimybė psichologo konsultacijai HOTC. Taip pat informuojama, kad dalyvis galės bet kada atsisakyti dalyvauti tyrime. Iškilus neaiškumų ar ieškant papildomos informacijos, visada bus galimybė kreiptis į pagrindinę tyrėją. Pasirašiusiam sutikimo formą pacientui tyrėja paduodavo užpildyti popierinės formos klausimynus, kuriuos užpildęs tyrimo dalyvis grąžindavo tą pačią ar kitą dieną užklijuotame voke. Atskiras informuoto asmens sutikimo formų ir anketų surinkimas ir saugojimas labiau užtikrindavo tyrimo dalyvių pasitikėjimą anonimiškumu. Tyrimo dalyviui grąžinus pirmojo etapo anketas, buvo sutariama dėl dalyvavimo antrame tyrimo etape, t. y. jau po KKLT praėjus 10–12 savaitių, kai pacientas atvyks kontroliniams tyrimams į HOTC. Koduotose anketose buvo pažymima preliminarini data, kai pacientui reikės pildyti antro etapo klausimynus. Pirmo susitikimo laikas vidutiniškai užtrukdavo apie 45–60 min.

Antrame tyrimo etape pacientai užpildydavo tyrimo klausimynus praėjus 10–12 savaitių po KKLT, tai yra tada, kai jie jau buvo išrašyti iš ligoninės ir atvykdavo kontroliniams tyrimams pas gydytojus. Popierinės formos anketas pacientui pateikdavo HOTC koordinatoriai, kurie koordinuoja pacientų, kuriems atlikta transplantacija, kontrolinius vizitus pas medikus. Anketos buvo pateikiamos neužklijuotame voke, jas užpildęs pacientas grąžindavo užklijuotame voke.

10–12 savaitių laiko intervalas tarp pirmojo ir antrojo tyrimo etapų pasirinktas dėl kelių priežasčių. Po 10 savaitių pakartotinai būdavo tiriami autologinę KKLT patyrę pacientai, po 12 savaitių – alogeninę KKLT patyrę pacientai. Tokiu metu jau visi pacientai yra išleisti iš ligoninės ir atvažiuoja į ligoninę tik kontroliniams tyrimams. Bėgant laikui ir daugėjant KKLT, pacientai išleidžiami iš stacionaro vis anksčiau tam, kad galėtų sveikti ir atsigauti namuose, kad greičiau reabilituotųsi ir readaptuotųsi po gydymo. Ankstesnių onkopsichologinių tyrimų rezultatai teigia, kad pacientų bendros savijautos pagerėjimas prasideda paleidžiant iš ligoninės stacionaro po transplantacijos 23–100 dieną (Pidala et al., 2009). Ilgalaičiuose tyrimuose atsiranda sunkumų dėl pasirinktų laiko intervalų, kurie susiję su tiriamosios grupės specifiškumu, t. y. pacientų natūraliu gana dideliu nubyrėjimu vis ilgesniais laiko tarpais po KKLT (pacientų nubyrėjimas sudarydavo nuo 30 iki 50 %). Dažniausiai nubyrėjimas vyko dėl pacientų mirties, pablogėjusios fizinės ar psichologinės būklės (Campo et al., 2017; Kuba et al., 2017; Pillay et al., 2016). 10-12 savaitių laiko intervalas pakartotiniam matavimui pasirinktas siekiant įvertinti, ar keičiasi ankstyvuoju laiku po KKLT pacientų depresiškumas, nerimas, bevitiškumas. Taip pat buvo siekta patikrinti

prognostinį psichologinio įgalinimo, privalumų radimo, beviltiškumo ir komunikacijos su gydytojais poveikį pacientų gyvenimo kokybei po KKLТ, kartu stebint, ar patys tiriami konstruktai nesikeičia po KKLТ.

Tyrimui atlikti gautas Vilniaus regioninio bioetikos komiteto leidimas Nr. 2020/3-1217-699, šis leidimas buvo papildytas dėl tyrimo pratęsimo, susijusio su COVID-19 pandemijos sukeltu hospitalizuojamų pacientų KKLТ sumažėjimu 2020–2021 m. (leidimas tęsti tyrimą Nr. 2021-LP-98). Taip pat gautas Vilniaus universiteto Psichologijos instituto Etikos komiteto leidimas 2020-06-30, Nr. 49. VUL Santaros klinikų Klinikinių tyrimų Bioetikos komiteto leidimu pasirašytas PRADA dokumentas, siekiant apsaugoti pacientų medicininius duomenis.

2.2. Tyrimo dalyviai

Kaip jau minėta (2.1. *Tyrimo procedūra*), per tyrimo laikotarpį VUL SK HOTC atliktos 247 KKLТ. Disertacinio tyrimo pirmame etape sutiko dalyvauti 150 (61 %) transplantacijai atvykusių pacientų. Iš likusiųjų 97 (39 %) pacientų: 39 (40,2 %) negalėjo dalyvauti dėl kalbos barjero (12 iš jų buvo Latvijos piliečiai, 27 – Lietuvos piliečiai, tačiau nepakankamai mokantys lietuvių kalbą); 16 (16,5 %) negalėjo dalyvauti dėl medicininių priežasčių (pvz., ligos diagnozė buvo CNS limfoma ir buvo sutrikusios kognityvinės funkcijos) ir 42 (43,3 %) pacientai nesutiko dalyvauti.

Sutikusių dalyvauti tyrime ir nesutikusių dalyvauti tyrime skirtumai pagal lytį ir ir KKLТ tipą buvo įvertinti pritaikius chi kvadrato homogeniškumo kriterijų. Gauta, kad jie statistiškai reikšmingai nesiskiria pagal lytį ($\chi^2 = 0,38$, $df = 1$, $p > 0,05$) ir pagal KKLТ tipą ($\chi^2 = 3,16$, $df = 1$, $p > 0,05$). Statistiškai reikšmingas skirtumas buvo tarp amžiaus – daugiau atsisakiusiųjų buvo vyresnio amžiaus pacientai, dalyvavusių tyrime amžiaus vidurkis (*SD*) buvo lygus 54,96 (11,87), o atsisakiusių – 59,76 (8,49), $p = 0,015$.

Pirmame tyrimo etape dalyvavo 150 onkohematologine liga sergančių pacientų, kuriems atliekama kamieninių kraujodaros ląstelių transplantacija. Tyrimo dalyvių amžiaus vidurkis buvo 54,96 metų (*SD* = 11,87; tarp 19–71 metų). Pagal lytį pacientai buvo pasiskirstę beveik vienodai: vyrų buvo 74 (49,3 %), o moterų 76 (50,7 %). Didžioji dauguma tyrimo dalyvių gyveno santuokoje (59,3 %), turėjo aukštąjį išsilavinimą (66 %), iki ligos buvo dirbantys (57,3 %) ir savo finansinę būklę vertino kaip vidutinę (82 %). Pusės tyrimo dalyvių (50 %) funkcinės būklės statusas pagal ECOG (*Eastern Cooperative Oncology Group*) buvo vertinamas kaip visiškai aktyvus, o 40 % kaip aktyvus, t. y. beveik visi tyrime dalyvaujantys pacientai prieš KKLТ

pasižymėjo gera funkcinė būklė, tik 4,7 % buvo reikalinga minimali pagalba apsitarnaujant, o 1,3 % reikėjo maksimalios pagalbos. Pagal onkohematologinės ligos diagnozę, didesnė dalis pacientų (47,3 %) sirgo mielomine liga, ūminė leukemija buvo diagnozuota 18,7 % pacientų, limfomomis sirgo 17,3 % pacientų, lėtinę leukemiją turėjo 4,7 % pacientų, o likusiems 17 % tyrimo dalyvių diagnozuota kokia nors kita onkohematologinė liga (pvz., anaplastinė anemija ar mielodisplazinis sindromas, ar kt.). Autologinė transplantacija buvo atliekama 64 % pacientų, o alogeninė KKLТ – 36 %.

Antrame tyrimo etape dalyvavo 121 (80,7 %) pacientas, 29 (19,3 %) pacientai išskirti iš antrojo etapo dėl įvairių priežasčių: 12 pacientų negalėjo dalyvauti tyrime dėl medicininės būklės (5 pacientai patyrė recidyvą, 7 – mirė), 17 pacientų atsisakė tęsti. Pritaikius chi kvadrato homogeniškumo kriterijų, palyginti atsisakiusiųjų dalyvauti antrame etape ir dalyvavusiųjų, gauta, kad yra statistiškai reikšmingi skirtumai pagal lytį ($\chi^2 = 5,73$, $df = 1$, $p < 0,05$) – labiau linkę antrame etape atsisakyti vyrai ($N = 13$, 76,5 %) negu moterys ($N = 4$, 23,5 %) ir auto KKLТ patyrę pacientai ($N = 17$, 100 %; $\chi^2 = 9,69$, $df = 1$, $p < 0,001$). Pirmojo ir antrojo etapo tyrimo dalyvių sociodemografinės ir medicininės charakteristikos pateiktos 2 lentelėje.

1 lentelė. Tyrimo dalyvių sociodemografinės ir medicininės charakteristikos I etape, prieš KKLТ ($N = 150$) ir II etape, po KKLТ ($N = 121$)

Charakteristikos		Prieš KKLТ N (%)	Po KKLТ N (%)
Amžius			
Vidurkis (SD)		54,96 (11,87)	55,31 (11,83)
Lytis (%)			
Vyrai		74 (49,3)	55 (45,5)
Moterys		76 (50,7)	66 (54,5)
Šeiminė padėtis (%)			
Santuoka	Su	89 (59,3)	108(72)
Partnerystė	Partneriu	19 (12,7)	
Išsiskyre	Be	16 (10,7)	42(28)
Našliai	partnerio	17 (11,3)	
Vieniši		9 (6,0)	35 (28,9)
Išsilavinimas (%)			
Pagrindinis		4 (2,7)	4 (3,3)
Vidurinis ar profesinis		45 (30,0)	35 (28,9)
Aukštasis		99 (66,0)	80 (66,1)
Neatsakė		2 (1,3)	2 (1,7)

Charakteristikos	Prieš KKL N (%)	Po KKL N (%)
Darbinė padėtis (%)		
Dirbantys	86 (57,3)	68 (56,2)
Nedirbantys	22 (14,7)	16 (13,2)
Studentai	4 (2,7)	4 (3,3)
Pensininkai	35 (23,3)	30 (24,8)
Neatsakė	3 (2,0)	3 (2,5)
Finansinė padėtis (%)		
Geresnė už vid.	16 (10,6)	11 (9,1)
Vidutinė	123 (82,0)	101 (83,5)
Blogesnė už vid.	11 (7,4)	9 (7,4)
Gyvenamoji vieta		
Didmiestis	56 (37,7)	45 (37,2)
Raj. centras	42 (28,0)	35 (28,9)
Miestelis	32 (21,3)	27 (22,3)
Kaimas	20 (13,3)	14 (11,6)
Diagnozė (%)		
Mielominė liga	71 (47,3)	57 (47,1)
Limfoma	26 (17,3)	23 (19,0)
Ūminė leukemija	28 (18,7)	24 (19,8)
Lėtinė leukemija	7 (4,7)	5 (4,1)
Kita	18 (12,0)	12 (9,9)
KČT tipas (%)		
Autologinė	96 (64,0)	75 (62,0)
Alogeninė	54 (36,0)	46 (38,0)
ECOG statusas (%)		
Visiškai aktyvus	58 (38,7)	44 (36,4)
Aktyvus	79 (52,7)	67 (55,4)
Min pagalba	11 (7,3)	8 (6,6)
Max pagalba	2 (1,3)	2 (1,7)

Išanalizavome skirtumus tarp antrame etape dalyvavusių ir nubyėjusių (atsisakusių, mirusių, recidyvavusių) grupių vidurkių pagal skales. Statistiškai reikšmingų skirtumų neradome, nors pagal depresiškumą matome tendenciją, kad recidyvavusių pacientų pirmame tyrimo etape depresiškumo vidurkis didžiausias, palyginti su kitomis grupėmis.

2 lentelė. Antrame etape (po KKLT) dalyvavusių ir nubyrėjusių grupių vidurkių skirtumai pagal skales (Kruskalo ir Walliso testas)

Skalės	II etapas, po KKLT				Kruskalo ir Walliso chi kvadratas	df	p
	Pildė	Atsisakė	Mirė	Recidyvas			
	N = 121 Vidutinis rangas	N = 17 Vidutinis rangas	N = 7 Vidutinis rangas	N = 5 Vidutinis rangas			
DT	75,20	82,62	66,50	71,20	0,824	3	0,844
BDI-II	76,75	56,53	81,79	100,90	5,328	3	0,149
BAI	73,83	78,59	101,64	68,80	2,925	3	0,403
BHI	75,65	53,10	83,36	55,70	5,206	3	0,157
HES	77,24	79,79	40,93	67,20	4,990	3	0,173
BFS	74,05	88,91	62,14	83,80	2,603	3	0,457
FACT-BMT	76,69	82,97	43,7	65,70	4,583	3	0,205
FACT-G	75,79	81,93	86,59	77,90	5,313	3	0,150

DT – Distreso termometras; BDI-II – Becko depresijos skalė; BAI – Becko nerimo skalė; BHI – Becko beviltiškumo skalė; HES – Sveikatos įgalinimo skalė; BFS – Privalumų matymo skalė; FACT-BMT – gyvenimo kokybės skalė, KKLT – subskalė; FACT-G – gyvenimo kokybės skalė, bendra.

Analizuojant galėjusias nulemti nedalyvavimą antrame tyrimo etape priežastis išaiškėjo, kad pirminis beviltiškumas, depresiškumas ar nerimas nenulėmė tikimybės dalyvauti antrame tyrimo etape. Taip pat neradome statistiškai patikimų ryšių su tikimybe dalyvauti antrame tyrimo etape atsižvelgiant į gyvenimo kokybę iki KKL, pirminį įgalinimą ar privalumų radimą.

2.3. Tyrimo kintamieji ir instrumentai

Tyrimo metu buvo renkami sociodemografiniai ir medicininiai duomenys, vertinti psichologiniai konstruktai ir gyvenimo kokybė. Pirmame tyrimo etape pacientai, užpildydami tyrimo anketas, tai pat turėjo pažymėti savo šiuos **sociodemografinius duomenis**: amžius, lytis, gyvenamoji vieta (didmiestis, rajono centras, miestelis, kaimas), darbinė padėtis (dirbantis, bedarbis, studentas, pensininkas), šeiminė padėtis (vedęs / išteikėjusi, gyvena su partneriu (-e), išsiskyręs (-usi), našlys (-ė), nevedęs / netekėjęs), išsilavinimas (pradinis, pagrindinis, vidurinis / profesinis, aukštasis neuniversitetinis / aukštesnysis, aukštasis universitetinis), finansinė padėtis (labai gera, geresnė nei daugumos Lietuvos gyventojų, vidutinė, panaši į daugumos Lietuvos gyventojų, prastesnė nei daugumos Lietuvos gyventojų, labai prasta). Analizuojant gautus duomenis išsilavinimo kategorija sujungta į dvi: be aukštojo išsilavinimo (pradinis, pagrindinis, vidurinis / profesinis) ir su aukštojo išsilavinimu (aukštasis neuniversitetinis ar aukštesnysis ir universitetinis); finansinė padėtis – į tris kategorijas: geresnė už vidutinę, vidutinė ir prastesnė už vidutinę; šeiminė padėtis: vienišiai (išsiskyrę, našliai, nevedę) ir gyvenantys su partneriu (santuokoje, su partneriu).

Emocinės būklės vertinimas: remiantis rekomendacijomis, pateiktomis Pirl (2010) vadovėlyje *Psycho-oncology*, onkologinių pacientų emocinės būklės tyrimui pasirinkti Distreso termometras ir Becko skalės: Becko depresijos aprašas II (angl. *Beck Depression Inventory II, BDI-II*), Becko nerimo aprašas (angl. *Beck Anxiety Inventory, BAI*), Becko nevilties skalė (angl. *Beck Hopelessness Scale, BHS*) (Holland, 2010).

Distreso termometras (angl. *Distress Thermometer (DT)*) – tai savarankiškai pildoma vizualioji skalė, sukurta J. Hollando ir tobulinta NCCN (*National Comprehensive Cancer Network*, 2016), sudaryta iš dviejų dalių: pirmoje pacientas apibrėžia skaičių nuo 0 (nėra) iki 10 (max), kuris geriausiai atspindi jo patiriamą distreso lygį per paskutinę savaitę; antroje pacientas pažymi distresą sukeliančias problemas iš pateiktų 35 problemų sąrašo, suskaidyto į 5 kategorijas: praktines, šeimos, emocines, dvasines, fizines. 42 mokslinių studijų (tiriamųjų skaičius 14 000) metaanalizė parodė didelį DT

jautrumą nustatant onkologinių pacientų psichologinį distresą (NCCN, 2016). Leidimą naudoti Distreso termometrą tyrime suteikė nccn.org

Becko skalės yra vienos dažniausiai pasaulyje moksliniuose tyrimuose ir klinikinėje praktikoje naudojamų skalių. Jos apibūdinamos kaip lengvai administruojamos, lengvai suskaičiuojami jas naudojant gauti rezultatai, jos pagrįstos moksliniais tyrimais ir kliniškai jautrios (Beck Family of Assessment, 2022). Lietuvoje BDI-II, BAI ir BHS versijos buvo išverstos, parengtos ir testuotos Vilniaus universiteto Taikomosios psichologijos laboratorijoje, nustatyti klinikinės ir norminės imties įverčiai (Grigutytė et al., 2022). BDI-II, BAI ir BHS dažnai naudojami ir psichoonkologiniuose tyrimuose (Ke et al., 2017; Massie, 2004; Van Laarhoven et al., 2011). Sutikimą naudoti šiuos įrankius disertacijos tyrime suteikė Vilniaus universiteto Taikomosios psichologijos laboratorija.

Becko depresijos aprašas (angl. *The Beck Depression Inventory* (BDI-II)), Beck, 1993) yra vienas plačiausiai naudojamų įrankių depresijai nustatyti ir jos intensyvumui įvertinti (Beck et al., 1993). BDI-II yra savianalizės klausimynas, sudarytas iš 21 teiginio, kuriame prie kiekvieno teiginio yra keturi atsakymo variantai (nuo 0 iki 3). BDI-II teiginiai susiję su įvairiais depresijos simptomais, tokiais kaip liūdesys, beviltiškumas, savęs kaltinimas, kaltė, nuovargis, apetito praradimas ir kt. Dalyvių prašoma pasirinkti teiginį, kuris geriausiai apibūdina jų požiūrį į šiuos punktus. BDI-II balai gali svyruoti nuo 0 iki 63 ir dažnai klasifikuojami taip: 0–13 nėra depresijos, 14–19 lengva depresija, 20–28 vidutinio sunkumo depresija ir 29–63 sunki depresija. BDI-II pasižymi dideliais patikimumo ir validumo rodikliais, šiame tyrime Cronbacho alfa (angl. *Cronbach's alpha*) buvo pirmame etape – 0,9, o antrame etape – 0,89.

Becko nerimo aprašas (angl. *The Beck Anxiety Inventory* (BAI)) – tai standartizuotas įrankis, kurį sudaro 21 teiginys ir kuriuo vertinamas įprastų nerimo simptomų – tiek psichologinių (pvz., nerimas, baimė), tiek fizinių (pvz., širdies plakimas, rankų drebinimas) – buvimas ir stiprumas. Vertinimui naudojama 4 balų skalė (nuo 0 = nėra / visai netrikdo iki 3 = vos galiu išverti); įverčiai sumuojami, o bendras balų skaičius svyruoja nuo 0 iki 63. Nuo 0 iki 7 balų – nerimo nėra, nuo 8 iki 15 balų – lengvas nerimas, nuo 16 iki 25 balų – vidutinis nerimas, o 26 ir daugiau balų – stiprus nerimas (Beck et al., 1988). BAI pasižymi dideliais patikimumo ir validumo rodikliais, šiame tyrime Cronbacho alfa pirmame ir antrame etape buvo 0,88.

Becko nevilties skalę (angl. *Beck Hopelessness Scale* (BHS)) sudaro 20 teiginių, kuriais vertinamas pesimizmo ir beviltiškumo laipsnis. BHS vertina neigiamus lūkesčius dėl ateities. Beviltiškumas apima suvokimą, kad niekas nepasiseks, kad asmeniui niekada nepavyks padaryti to, ką jis ar ji bando

padaryti, kad svarbūs tikslai niekada nebus pasiekti ir kad niekada nebus išspręstos didžiausios problemos. Kiekvienas iš 20 teiginių vertinamas balais 1 arba 0. Įverčiai sumuojami ir gaunamas bendras balas, kuris gali svyruoti nuo 0 iki 20 balų. Kuo didesnis balas, tuo didesnę beviltiškumą jis rodo: 0–3 balai – minimalus beviltiškumas, 4–8 balai – lengvas beviltiškumas, 9–14 balų – vidutinis beviltiškumas, 15 balų ir daugiau – didelis beviltiškumas (Beck et al., 1977). BHI pasižymi dideliais patikimumo ir validumo rodikliais, šiame tyrime Cronbacho alfa buvo pirmame etape 0,74, o antrame etape – 0,84. Šiame tyrime BHS buvo naudotas siekiant ištirti beviltiškumą kaip kognityvinį konstruktą, remiantis įvairių onkopsichologinių tyrimų, nagrinėjančių depresiškumo, vilties ir beviltiškumo ryšius onkologinių pacientų imtyse, gautais rezultatais (Kylma, 2001; McClain et al., 2003).

Gyvenimo kokybės vertinimas (FACT skalės)

Savo tyrime pasirinkome tirti pacientų suvokiamą gyvenimo kokybę po kaulų čiulpų transplantacijos **Vėžio gydymo funkcinio įvertinimo skalėmis FACT-G ir FACT-BMT** (angl. *Functional Assessment Cancer Therapy scale – General and Bone Marrow Transplantation*) – tai nuo 1987 m. tobulinamos, daugelyje šalių validuotos ir adaptuotos, didelio jautrumo, savarankiškai pildomos, skirtos įvertinti gaunančių specifinį onkologinį gydymą pacientų gyvenimo kokybę 4 lygmenimis: fiziniu, socialiniu, emociniu ir funkciniu (Cella et al., 1993). Leidimą naudoti skales moksliniuose tyrimuose suteikė FACIT.org.

Tai klausimynų sistema, kuri kuriama nuo 1987 m. ir skirta matuoti gyvenimo kokybę. Pradžioje buvo sukurtas bendrasis CORE klausimynas pavadinimu „Bendrasis vėžio terapijos funkcinis įvertinimas“ (angl. *Functional Assessment of Cancer Treatment-General*). FACT-G (dabar 4 versija) yra 27 teiginių rinkinys, kuriame pateikiami bendrieji klausimai, suskirstyti į keturias pagrindines sritis: fizinė gerovė, socialinė ir šeimos gerovė, emocinė gerovė ir funkcinė gerovė. Klausimynas yra tinkamas tirti bet kokia onkologine liga sergančių pacientų gyvenimo kokybę, jis taip pat buvo naudojamas ir patvirtintas tirti sergantiesiems kitoms lėtinėms ligoms (pvz., ŽIV/AIDS ir išsėtine skleroze) bei plačiai visuomenei (naudojant šiek tiek pakeistą versiją). Pagrindinio klausimyno validavimas leido parengti ir sukurti atskiras skales tirti įvairiems atskiriems onkologinės ligos aspektams.

FACT skales pacientas užpildo savarankiškai. Paprastai jos nesunkiai užpildomos, nes yra sudarytos orientuojantis į 4 klasės skaitymo lygį ir yra specialiai suformuotos, kad būtų galima lengvai ir greitai užpildyti (vidutinis laikas yra 5–10 minučių).

FACT skalė šiame tyrime pasirinkta ne tik dėl savo patikimumo tiriant onkologinių pacientų gyvenimo kokybę, bet ir dėl specialios subskalės KKLТ pacientams – FACT-BMT. FACT-BMT skalę sudaro 23 teiginiai ir iki transplantacijos matuoja fizinius, funkcinis ir specifinius simptomus, pavyzdžiui, „aš lengvai pavargstu“ ar „mane trikdo pasikeitęs maisto skonis“, ir pacientų lūkesčius, susijusius su transplantacija, pavyzdžiui, „jaudinuosi, kad kaulų čiulpų persodinimas nebus sėkmingas“, „šalutinis gydymo poveikis pasireikš sunkiau, nei įsivaizduoju“, „gailiuosi, kad man reikia atlikti kaulų čiulpų persodinimą“. Po transplantacijos ši skalė matuoja specifinius simptomus ir paciento patirtį po KKLТ, pavyzdžiui, „gailiuosi, kad man atliktas kaulų čiulpų persodinimas“, „šalutinis gydymo poveikis pasireiškia sunkiau, nei įsivaizdavau“, „jaudinuosi, kad kaulų čiulpų persodinimas nebuvo sėkmingas“ ir kt. Kiekvienas teiginys vertinamas balais nuo 0 iki 4 (0 = visiškai ne; 1 = labai nedaug; 2 = iš dalies; 3 = gana daug; 4 = labai daug), bendras balas sumuojamas, ir kuo didesni balai, tuo geresnė gyvenimo kokybė. Bendras įvertinimas pagal FACT-G skalę gali svyruoti tarp 0 ir 108, o FACT-BMT skalę – tarp 0 ir 96. Vidinio suderinamumo rodiklis (Cronbacho alfa), šiame tyrime buvo pirmame etape 0,89, o antrame etape – 0,92.

Komunikacijos su gydytojais vertinimas pagal CAT skalę

Makoul ir kt. (2007) sukurta komunikacijos vertinimo priemonė (angl. *Communication Assessment Tool* (CAT)) padeda įvertinti pacientų suvokimą apie gydytojų bendravimo ir komunikavimo įgūdžius, tai yra „pacientų patirties“ matas, skirtas gydytojo ir paciento santykiams įvertinti (Makoul et al., 2007). CAT – tai 15 teiginių skalė, kurią lengva užpildyti pieštuku popieriuje. CAT prašoma įvertinti įvairius gydytojo bendravimo ir tarpasmeninius įgūdžius (teiginiai nuo 1 iki 14, pvz., „suprato, kas man kelia didžiausią nerimą dėl mano sveikatos“, „suteikė tiek informacijos, kiek norėjau“, „padrąsino mane užduoti klausimus“, „buvo atidus ir rūpestingas“ ir kt., o 15 teiginys skirtas bendrai sveikatos priežiūrai įvertinti: „kaip įvertintumėte Jūsų gydytojo suteiktą sveikatos priežiūrą?“, naudojant 5 balų Likerto tipo vertinimo skalę (1 = blogai, 2 = patenkinimai, 3 = gerai, 4 = labai gerai, 5 = puikiai), kur 5 balai reiškia geriausią įvertinimą, o didesnis bendras balų skaičius reiškia geresnius bendrus komunikavimo įgūdžius. Makoul ir kt. (2007) originaliame straipsnyje psichometrinė analizė parodė, kad „puikiai“ atitinka „taip“, o visi kiti atsakymų variantai atitinka „nepuikiai“. CAT teiginių įverčių „puikiai“ procentinė išraiška buvo prasmingesnė nei apibendrinti balus, naudojant vidurkius. Šio tyrimo duomenys buvo analizuojami naudojant procentinę dalį teiginių, įvertintų „puikiai“. Detaliau nagrinėjant komunikacijos su gydytojais konstrukta, galima atskirai tikrinti

kiekvieną skalės teiginį, jo ryšius su kitais tyrimo metu analizuojamais kintamaisiais, ar, atsižvelgiant į komunikacijos su gydytoju atskirus aspektus (informacijos suteikimo, empatijos, domėjimosi paciento požiūriu, išreiškiamos pagarbos ir kt.), skiriasi psichologinių ir gyvenimo kokybės kintamųjų vidurkiai.

Iš kitų bendravimą su medikais vertinančių instrumentų CAT buvo pasirinktas dėl to, kad ji buvo išbandyta daugelyje mokslinių studijų, dalyvaujant gydytojams, dirbantiems įvairiose medicinos srityse, taip pat onkologijoje (Myerholtz et al., 2010; Scala et al., 2016; Schumm et al., 2021). CAT privalumas tas, kad ji leidžia įvertinti bendravimą esamuoju laiku su konkrečiu gydytoju, o ne apibendrintai vertinti patirtį su visais medikais. Leidimą naudoti CAT suteikė jos kūrėjas prof. Gregory Makoulas. Skalė buvo išversta į lietuvių kalbą dviejų nepriklausomų vertėjų (klinikinių psichologų), paskui vertimų variantai buvo aptarti ir pakoreguoti bendru sutarimu. Vertimo kokybei užtikrinti buvo atliktas atgalinis vertimas į anglų kalbą. Vidinio suderinamumo (Cronbacho alfa) šiame tyrime buvo 0,97.

Įgalinimo vertinimas

Sveikatos įgalinimo skalė (angl. *Health Empowerment Scale (HES)*) (Park & Park, 2013) yra plačiai sveikatos psichologijos tyrimuose naudojama skalė, pasižyminti aukštu vidiniu suderinamumu (Cronbacho alfa = 0,89–0,90). HES buvo išversta ir modifikuota remiantis Diabeto įgalinimo skale (angl. *Diabetes-Empowerment Scale-SF*).

Skalės trumpoji versija apima esminius įgalinimo konstruktus, tokius kaip saviveiksmingumas, savikontrolė, problemų sprendimas, palaikymas, psichosocialinė įveika, motyvacija, sprendimų priėmimas. Trumpąją skalės versiją sudaro tik 8 teiginiai (pvz., „Žinau, kaip įveikti stresą, kurį patiriu dėl sveikatos“, „Žinau, kas man padeda išlaikyti motyvaciją rūpintis savo sveikata“), o tai labai svarbu tiriant sunkesnės somatinės būklės tyrimo dalyvius. Teiginiai vertinami naudojant 5 balų Likerto tipo skalę nuo 1 (visiškai nesutinku) iki 5 (visiškai sutinku), o bendras įgalinimo balas gaunamas sudėjus visų atskirų teiginių balus. Didesni įgalinimo balai rodo, kad dalyviai suvokia aukštesnę su sveikata susijusio įgalinimo lygį. HES yra gerai žinoma skalė, dažnai naudojama sveikatos psichologijoje ir išversta į ispanų, korėjiečių, vokiečių ir prancūzų kalbas (Bravo et al., 2015; Park & Park, 2013). HES skalė buvo išversta į lietuvių kalbą dviejų nepriklausomų vertėjų (klinikinių psichologų, kurių anglų kalbos įgūdžiai puikūs), paskui vertimų variantai buvo aptarti ir pakoreguoti bendru sutarimu. Kad būtų užtikrinta vertimo kokybė, buvo atliktas atgalinis vertimas į anglų kalbą.

Vidinio suderinamumo (Cronbachos alfa) šiame tyrime buvo pirmame etape 0,83, o antrame etape – 0,79.

Privalumų radimo vertinimas

Privalumų radimui tirti pasirinkome **Privalumų radimo skalę (angl. *Benefit Finding Scale (BFS)*)** (Antoni ir kt., 2001). Ši skalė buvo specialiai sukurta ir patvirtinta krūties vėžiu sergančių moterų tyrimams (Antoni et al., 2001; Helgeson et al., 2006), vėliau adaptuota ir kitoms onkologinių pacientų grupėms. Buvo nustatyta, kad originali 17 elementų BFS skalės versija turi aukštą vidinį suderinamumą – 0,95. BFS teiginiai prasideda sakiniu „Turėdamas (-a) vėžį...“, ir įvertinama galima nauda, sukaupia įgyjant tokios patirties, pavyzdžiui, pagerėję šeimos ir socialiniai santykiai, padidėjęs pripažinimas, asmeninis augimas ir pasikeitusi pasaulėžiūra. Atsakymo galimybės svyruoja nuo „visiškai ne“ (1) iki „tikrai taip“ (5). Leidimą išversti ir naudoti skalę šiame tyrime suteikė prof. M. Antoni. BFS skalė buvo išversta į lietuvių kalbą dviejų nepriklausomų vertėjų (klinikinių psichologų, kurių anglų kalbos įgūdžiai puikūs), paskui vertimų variantai buvo aptarti ir pakoreguoti bendru sutarimu. Kad būtų užtikrinta vertimo kokybė, buvo atliktas atgalinis vertimas į anglų kalbą. Vidinis suderinamumas (Cronbacho alfa) šiame tyrime buvo pirmame etape 0,92, o antrame etape – 0,93.

Bandomojo tyrimo rezultatai

Siekiant įvertinti Privalumų radimo skalės (BFS), Sveikatos įgalinimo skalės (HES) psichometrinės charakteristikas, vyko apklausa internetu (2020 m. gegužės 22–30 d.), kurioje buvo pakviesti dalyvauti onkologinių pacientų organizacijų bei virtualių forumų dalyviai, t. y. buvę onkologine liga sergantys pacientai arba dabar besigydantys onkologiniai pacientai. Iš viso apklausoje sudalyvavo 75 respondentai, 73 moterys (97,3 %) ir 2 vyrai (2,7 %). Vidutinis respondentų amžius 48,62 metų (SD = 10,1; nuo 28 m. iki 68 m.). Iš jų 26 % gydosi šiuo metu, 6,8 % po gydymo praėjo mažiau nei metai, 42,5 % po gydymo yra 1–5 metai, 17,8 % po gydymo praėjo nuo 5 iki 10 metų, 5,5 % – nuo 10 iki 15 metų ir 1,4 % po gydymo jau yra daugiau nei 15 metų.

3 lentelė. *Privalumų radimo skalės (BFS), Sveikatos įgalinimo skalės (HES) vidinis suderinamumas (Cronbacho alfa) bandomajame ir originaliame tyrime*

	Originaliame tyrime	Bandomajame tyrime
Privalumų radimo skalė (BFS, Antoni ir kt., 2006a)	0,95	0,90
Sveikatos įgalinimo skalė (HES, Park, 2013)	0,89	0,85

Bandomojo tyrimo metu gauti duomenys parodė, kad Privalumų radimo skalės ir Sveikatos įgalinimo skalės vidinio suderinamumo rodikliai yra aukšti ir šios skalės yra tinkamos naudoti pagrindiniame tyrime.

4 lentelė. *Tyrime naudojamų instrumentų vidinis suderinamumas (Cronbacho alfa) pirmame ir antrame etape*

		Pirmas etapas, Antras etapas,	
		iki KKLT	po KKLT
Skalės	Becko depresijos skalė (BDI, 1993)	0,90	0,89
	Becko nerimo skalė (BAI, 1988)	0,88	0,88
	Becko beviltiškumo skalė (BHI, 1977)	0,74	0,84
	Psichologinio įgalinimo skalė (HES, 2013)	0,83	0,79
	Privalumų radimo skalė (BFS, 2001)	0,92	0,93
	Gyvenimo kokybės skalė (FACT-G, 1993)	0,86	0,91
	Gyvenimo kokybės skalė (FACT-BMT, 1993)	0,83	0,88
	Komunikacijos matavimo skalė (CAT, 2007)	–	0,97

Visos tyrimo metu naudotos skalės yra gana paprastos, trumpos, nesudėtingai užpildomos, pasirinktos atsižvelgiant į atliekamo tyrimo specifiškumą, kai skales prašome užpildyti sergančius žmones.

2.4. Medicininiai kintamieji

Objektyvūs klinikiniai duomenys apie pacientų ligos situaciją rinkti iš paciento elektroninės ligos istorijos (tam gautas VUL SK Klinikinių tyrimų organizavimo ir priežiūros tarnybos leidimas, pasirašytas duomenų apsaugos dokumentas PRADA).

Medicininiai ir klinikiniai kintamieji, kuriuos gavome iš pacientų ELI (elektroninės ligos istorijos):

1. Su liga susiję:

1.1. **diagnozė** (ūminė leukemija, lėtinė leukemija, limfoma, mielominė liga ir kt.). Šiame tyrime analizuojant duomenis ūminės leukemijos ir lėtinės leukemijos diagnostikos priskirtos vienai kategorijai, nes abi šios ligos yra gydomos alo KKL. Kategorija „kitos ligos“ apima kitas piktybines kraujos ligas, tokias kaip anaplastinė anemija, mielodisplazinis sindromas, refrakterinė anemija, kai yra blastų perteklius, ir kt., kurių gydymui taip pat atliekama KKL.

1.2. **ECOG statusas** apibūdina paciento funkcionavimo lygį, atsižvelgiant į jo sugebėjimą pasirūpinti savimi, kasdienę veiklą ir fizinius sugebėjimus (vaikščiojimas, darbas ir kt.). Skalę sukūrė *Eastern Cooperative Oncology Group* ir išleido 1982 m. (Oken, 1982). ECOG įvertinimas:

0 – Visiškai aktyvus, be apribojimų galintis gyventi įprastą gyvenimą ir atlikti visą darbą kaip ir prieš ligą.

1 – Atribota fiziškai įtempta veikla, tačiau savarankiškas ir nevaržomai gebantis atlikti lengvo ar sėslaus pobūdžio darbus, pavydžiui, lengvus namų darbus, biuro darbą.

2 – Ambulatorinis režimas. Gali savarankiškai rūpinti savimi, tačiau negali vykdyti jokios darbinės veiklos; iki 50 % sau įprasto aktyvumo.

3 – Geba tik ribotai rūpintis savimi; daugiau nei 50 % sau įprasto aktyvumo laiko praleidžiantis lovoje ar kėdėje.

4 – Visiškai neįgalus; negali savarankiškai rūpintis savimi; aktyvumas visiškai atribotas lova ar kėde.

5 – miręs.

Šiame tyrime pacientai pagal ECOG statusą yra grupuojami į 4 kategorijas: visiškai aktyvūs, aktyvūs, min pagalba, max pagalba.

1.3. **Komorbidiškumo indeksas** KKL imtims sukurtas Seattle 2005 m., adaptavus Charlson gretutinių ligų indeksą, kurį 1987 m. sukūrė Mary Charlson ir kolegės kaip svertinį indeksą, skirtą numatyti mirties riziką per 1 metus nuo hospitalizavimo pacientams, sergantiems specifinėmis gretutinėmis ligomis. Tai yra galimo mirtingumo rizikos indeksas, kurį sudaro 17 skirtingų organų disfunkcijos kategorijų, kurios sumuojamos į bendrą balą. Komorbidiškumo indeksas suteikia informacijos apie bendrą mirtingumo riziką, kurią pacientas gali patirti po kraujodaros ląstelių transplantacijos, nesusijusią su ligos atsinaujinimu. Pagal šį indeksą pacientai gali būti klasifikuojami į tris skirtingos rizikos grupes: 0–3 balai – maža rizika, 4–5 balai – vidutinė rizika, daugiau nei 5 balai – didelė rizika (Dufour, 2019). Šiame

tyrime analizuojant duomenis buvo naudotos šios trys rizikos kategorijos.

2. Su gydymu susiję:

2.1. **KKLT tipas** (autologinė, alogeninė). Šiame tyrime analizuojant duomenis KKLT pagal tipą yra skirstoma į dvi kategorijas – autologinė ir alogeninė KKLT. Alogeninė KKLT neskirstoma pagal donoro tipą (giminingas ar negiminingas donoras), taip pat neišskiriama haplotransplantų grupė.

2.2. **Komplikacijos KKLT** gydymo metu. Komplikacijų gydymo metu gali sudaryti nemažai įvairiausio laipsnio fizinių sunkumų, kuriuos patiria pacientai tiek trumpalaikėje, tiek ilgalaikėje perspektyvoje. Remiantis paskutiniu atnaujintu The EBMT klasifikatoriumi (Dufour, 2019), dažniausios ankstyvosios komplikacijos po KKLT apima:

Agranulocitozė arba neutropenija – tai būklė, kai pavojingai sumažėja baltųjų kraujo ląstelių (leukocitų), kurios dalyvauja kovojant su infekcija. Febrilinė neutropenija pasireiškia karščiavimu virš 38 °C su šaltkrėčiu ir yra labai pavojinga. Esant karščiavimui ir agranulocitozei imami pasėliai iš žaizdų, kraujo, šlapimo ir bet kurios kitos įtartinos vietos, pradedamas gydymas plataus spektro antibiotikais.

Mukozitas – tai gleivinės (epitelio ir poepitelinio gleivinės sluoksnių) uždegimas ir išopėjimas, sukeltas chemoterapijos ir (ar) spindulinio gydymo. Tai yra dažna komplikacija po kaulų čiulpų transplantacijos. Pacientų, kuriems išsivysto mukozitas, skaičius labai įvairus, jis priklauso nuo taikomo gydymo agresyvumo ir paties paciento savybių. Po didelių dozių mieloabliacinės chemoterapijos, kuri taikoma prieš alogeninę kaulų čiulpų transplantaciją, mukozitas išsivysto beveik 100 % atvejų. Mukozitas dažniausiai atsiranda praėjus 5–10 dienų nuo chemoterapijos pradžios ir trunka 7–14 dienų. Gydant simptominį mukozitą svarbiausia yra malšinti skausmą. Jei vietiškai veikiantys analgetikai nenumalšina skausmo, skiriami sisteminiai intraveniniai opioidai, dažniausiai morfinas.

Narkotiniai analgetikai dirgina opioidinius receptorius, slopina skausmo impulsų sklaidimą nugaros ir galvos smegenyse, mažina kitus nemalonius pojūčius, pavyzdžiui, dusulį.

Parenterinis maitinimas – tai maitinimo būdas, kai maisto komponentai skiriami tiesiai į veninę sistemą per kateterį, įleistą į periferinę ar centrinę veną. Parenterinis maitinimas po KKLT skiriamas tada, kai dėl mukozito yra sutrikusios virškinimo trakto

funkcijos, yra ryškus mitybos nepakankamumas ir pacientas pats negali valgyti.

Transplanto prieš šeimininką liga (TPŠL) (angl. *Graft Versus Host Disease* (GVHD)) – tai yra donorinių T ląstelių ataka prieš šeimininko audinius ir pagrindinė alogeninės KKLТ komplikacija. Paprastai ūminis TPŠL išsivysto per pirmąsias 100 dienų po transplantacijos ir pasižymi aloreaktyvių donorinių T ląstelių puolimu. Šios ląstelės puola odą, kepenis, skrandį ir žarnyną (Dufour, 2019; Passweg et al., 2016). Lėtinis TPŠL paprastai atsiranda praėjus 100 dienų po transplantacijos ir pasižymi T limfocitų disbalansu. Ūmus TPŠL yra viena sunkiausių komplikacijų po alo KKLТ, apie 20–50 % pacientų turi riziką patirti ūminį TPŠL, apie 40 % jų numirti dėl jo ir 60–70 % pacientų po alogeninės KČТ išsivysto lėtinis TPŠL.

Komplicacijos po KKLТ esant febriliai agranulocitozei, mukozitui, kai reikalingi narkotiniai analgetikai ir parenterinis maitinimas, vertinamos kaip sunkios – 2; vidutinės komplikacijos, kai yra bent du iš pirmiau išvardytų faktorių – 1. KKLТ eiga lengva, be komplikacijų, kai nebėra nė vieno iš pirmiau išvardytų faktorių – 0. Kai išsivysto ankstyvas ūmus TPŠL po alogeninės KKLТ – 3. Šiame tyrime analizuojant duomenis komplikacijos yra skiriamos į dvi kategorijas: nėra komplikacijų (kai jų nėra arba komplikacijos yra lengvos) ir yra komplikacijų (vidutinės ar sunkios ir ankstyvas TPŠL po alo KKLТ).

2.3. Engraftmentas – procesas, kurio metu persodintos kamieninės ląstelės per kraują patenka į kaulų čiulpus, kur pradeda gaminti naujus baltuosius kraujo kūnelius, raudonuosius kraujo kūnelius ir trombocitus. Paprastai tai įvyksta per 2–4 savaites po kamieninių ląstelių transplantacijos. Engraftmentas nustatomas tą dieną, kai periferiniame kraujyje pastovus neutrofilų skaičius yra daugiau nei $500 \times 10^6/L$. Autologinės KKLТ atveju ankstyvas ląstelių prigijimas arba engraftmentas įvyksta 10–15 dieną po transplantacijos, o alogeninės KKLТ atveju tai įvyksta 12–18 dieną (Dufour, 2019).

2.4. COVID-19 statusas – kadangi tyrimas vyko COVID-19 pandemijos metu (2020 – 2022 m.), buvo vertinamas pacientų COVID-19 statusas: sirgimo faktas iki KKLТ (sirgta ar nesirgta iki KKLТ) ir skiepavimo istorija (skiepytas ar neskiepintas iki KKLТ, skiepintas po KKLТ iki antrojo tyrimo etapo). Onkohematologinių pacientų skiepijimas nuo COVID-19 ligos prasidėjo prioritetine tvarka, nuo 2021 m. vasario mėnesio, nes dėl specifinio gydymo šių pacientų

imuninė sistema yra supresuota ir jiems rizika susirgti sunkia COVID-19 forma buvo labai didelė.

Ūminės ir lėtinės leukemijos dažniausiai yra gydomos alo KKLТ, po alo KKLТ yra ilgesnis ląstelių prigijimo laikas (engraftmentas) ir didesnė tikimybė patirti sunkias komplikacijas. Limfomų ir mielominės ligos atvejais taikoma auto KKLТ, po auto KKLТ yra greitesnis ląstelių prigijimo laikas ir mažesnė sunkių komplikacijų rizika. Tiek ECOG, tiek komorbidiškumas gali svyruoti nuo žemiausio iki aukščiausio ir tai nepriklauso nuo diagnozės bei transplantacijos tipo (auto ar alo). 6 lentelėje pateikiamas tiriamų medicininių kintamųjų tikėtinas pasiskirstymas pagal pacientų diagnozę.

5 lentelė. *Medicininų kintamųjų (ECOG, KKLТ tipo, komplikacijų, komorbidiškumo, engraftmento) galimas pasiskirstymas pagal onkohematologinės ligos diagnozę.*

Diagnozė	Ūminė leukemija	Lėtinė leukemija	Limfoma	Mielominė liga
ECOG iki KKLТ	0–4	0–4	0–4	0–4
KKLТ tipas	Alogeninė	Alogeninė	Autologinė	Autologinė
Komplikacijos	1–3	0–3	0–2	0–2
Komorbidiškumas	0–2	0–2	0–2	0–2
Engraftmentas	12–18 dienų	12–18 dienų	10–15 dienų	10–15 dienų

Kadangi tyrimas atliekamas medicininiame kontekste, objektyvūs duomenys renkami siekiant suprasti bei įvertinti jų ryšius su kitais tiriamais komponentais: pacientų nerimu, depresiškumu, beviltiškumu, psichologiniu įgalinimu, privalumų radimu, komunikacija su gydytojais bei gyvenimo kokybe.

6 lentelėje pateikiamas matuojamų kintamųjų ir naudojamų skalių pirmajame ir antrajame tyrimo etapuose sąrašas. Pirmajame etape, prieš atliekant KKLТ, buvo matuojami sociodemografiniai kintamieji (amžius, lytis, gyvenamoji vieta, darbinė padėtis, šeiminė padėtis, išsilavinimas, finansinė situacija); tokie medicininiai kintamieji kaip diagnozė, KKLТ tipas, ECOG, komorbidiškumas; taip pat buvo matuoti distresas (DT), depresiškumas (BDI-II), nerimas (BAI), beviltiškumas (BHI), psichologinis įgalinimas (HES), privalumų radimas (BFS), gyvenimo kokybė (FACT skalės).

Antrajame tyrimo etape, po KKLТ, iš medicininių kintamųjų buvo matuoti komplikacijos, engraftmentas, hospitalizacijos dienos, COVID statusas; taip pat pakartotinai buvo matuoti distresas (DT), depresiškumas (BDI-II), nerimas (BAI), beviltiškumas (BHI), psichologinis įgalinimas (HES),

privalumų radimas (BFS), gyvenimo kokybė (FACT skalės) ir komunikacijos su gydytojais konstruktas (CAT).

6 lentelė. *Matuojamų kintamųjų ir naudotų instrumentų pirmajame ir antrajame tyrimo etape sąrašas.*

		Pirmas etapas, iki KKLT	Antras etapas, po KKLT
Sociodemografiniai kintamieji	Amžius, lytis, gyvenamoji vieta, darbinė padėtis, šeiminė padėtis, išsilavinimas, finansinė padėtis	✓	-
Medicininiai kintamieji	Diagnozė	✓	—
	ECOG	✓	—
	KČT tipas	✓	—
	Komorbidiškumas	✓	—
	Komplikacijos	—	✓
	Hospitalizacijos dienos	—	✓
	Psi. pagalba	—	✓
	Engraftmentas	—	✓
	COVID statusas	—	✓
Psichologiniai kintamieji	Distresas (DT)	✓	✓
	Depresiškumas (BDI-II)	✓	✓
	Nerimas (BAI)	✓	✓
	Beviltiškumas (BHI)	✓	✓
	Psichologinis įgalinimas (HES)	✓	✓
	Privalumų radimas (BFS)	✓	✓
	Gyvenimo kokybė (FACT)	✓	✓
	Komunikacija su gydytojais (CAT)	—	✓

2.5. Duomenų analizė

Tyrimo duomenys buvo apdorojami ir analizuojami naudojant statistinės duomenų analizės paketą „IBM SPSS Statistics 26.0“. Pirmiausia imčiai apibūdinti buvo apskaičiuota aprašomoji statistika: vidurkis ir standartinis nuokrypis (SD, kai kintamieji yra kiekybiniai), skaičiai ir procentai (kai kintamieji yra dichotominiai). Neatsakytų bet kurios skalės teiginių skaičius buvo mažiau nei 5 %, tie įverčiai buvo pakeisti visos imties vidurkiu (Pallant, 2010).

Prieš atliekant statistinius skaičiavimus buvo patikrintas tyrime naudojamų skalių ir duomenų normalusis pasiskirstymas, Kolmogorovo ir Smirnov, Shapiro ir Wilco testai, vertintos pasiskirstymo diagramos, tikrinamos išskirtys,

apskaičiuoti asimetrijos ir eksceso koeficientai. Asimetrijos ir eksceso koeficientų reikšmės nuo -1 iki $+1$ buvo vertinamos kaip tinkamos normaliajam skirstiniui patvirtinti, kai reikšmė buvo iki 2, paliekama spręsti pačiam tyrėjui. Tyrimo pirmame ir antrame etapuose naudojamų skalių FACT-G ir FACT-BMT duomenys buvo vertinami kaip normaliai pasiskirstę, HES ir BFS skalių Kolmogorovo ir Smirnov ir Shapiro ir Wilko kriterijus rodė statistiškai reikšmingus skirtumus nuo normaliojo pasiskirstymo ($p < 0,05$), tačiau asimetrijos ir eksceso koeficientai neviršijo 1 ir tai buvo vertinta kaip artimas normaliajam skirstiniui duomenų išsidėstymas. Tačiau BDI-II, BAI, BHI asimetrijos ir eksceso koeficientai buvo arti 2, todėl siekiant dar geresnio skirstinio, duomenys buvo transformuoti atliekant kvadratinės šaknies (angl. *square root*) transformaciją BDI-II ir BAI skalėms ir logaritminę (angl. *logarithm*) transformaciją BHI skalei (Pallant, 2010) (1 lentelė Prieduose).

Naudojamų skalių patikimumas buvo vertinamas pasitelkus vidinio suderinamumo Cronbacho alfa koeficientą. Idealiu atveju Cronbacho alfa turi būti daugiau kaip 0,7, tada skalė laikoma patikima. Šio tyrimo metu naudotų skalių patikimumas tiek pirmajame tyrimo etape, tiek antrajame buvo daugiau kaip 0,74 (5 lentelė).

Pirmojo ir antrojo tyrimo etapų skirtumų tarp grupių palyginimai buvo atlikti naudojant Stjudento t kriterijų priklausomoms imtims. Vienfaktorinė dispersinė analizė (ANOVA) taikyta įvertinti psichologinių kintamųjų ir gyvenimo kokybės vidurkių skirtumus tarp grupių. Grupių vidurkiams palyginti, kai grupės buvo mažos (ECOG), taikytas neparametrinis Kruskalo ir Walliso (angl. *Kruskal–Wallis*) kriterijus. Tikrinant, ar auto KKLT ir alo KKLT patyrusių pacientų vienodai pasiskirstę komplikacijos ir sergamumo COVID-19 dažniai, taikytas chi kvadrato homogeniškumo kriterijus.

Parametrinis Pearsono koreliacijos koeficientas buvo naudojamas ryšiams tarp psichologinių ir gyvenimo kokybės kintamųjų nustatyti. Ryšiams tarp ranginių duomenų (med. kintamieji: ECOG, komorbidiškumas, komplikacijos) taikytas Spearmano koreliacijos koeficientas. Koreliacijos reikšmių stiprumas interpretuojamas remiantis pateiktais intervalais: nuo 0,1 iki 0,29 – silpna, nuo 0,3 iki 0,49 – vidutinė, nuo 0,5 iki 1,0 – stipri koreliacija (Pallant, 2010), pasirinktas statistinio reikšmingumo lygmuo $p < 0,05$.

Vienfaktorinė tiesinė regresija buvo pritaikyta ištirti demografinių kintamųjų (amžius, lytis, gyvenamoji vieta, išsilavinimas, šeiminių padėtis), medicininių kintamųjų (ECOG, diagnozė, KKLT tipas, komorbidiškumas, komplikacijos, hospitalizacijos dienos), psichologinių kintamųjų (nerimas, depresiškas, beviltiškas, privalumų radimas, psichologinis įgalinimas, komunikacija su gydytojais) reikšmę nuspėjant gyvenimo kokybę po KKLT. Visi kintamieji, kurių reikšmė $p < 0,05$, vėliau buvo įtraukti į daugialypės

tiesinės regresijos modelius, siekiant nustatyti jų santykinę įtaką gyvenimo kokybei. Patikrinti du modeliai – minėtų kintamųjų prognostinė reikšmė gyvenimo kokybei, susijusiai su KKLТ (FACT-BMT), ir bendrai gyvenimo kokybei (funkcinė, fizinė, emocinė, socialinė ir (ar) visuomeninė subskalės, FACT-G). Prognostinė reikšmė buvo vertinama atsižvelgiant į koreguotą determinacijos koeficientą (R^2_{adj}) (Čekanavičius, 2003).

Toliau buvo atlikta moderavimo analizė SPSS makroprograma PROCESS siekiant nustatyti, kaip įgalinimas ir privalumų radimas (W) moderuoja ryšį tarp depresiško, nerimo, beviltiškumo (X) ir gyvenimo kokybės (Y) tiek prieš, tiek po KKLТ. Moderuojanti daugialypė regresija, apimanti dvipusę nepriklausomų kintamųjų sąveiką, pasirinkta atlikti siekiant patikrinti (W) kintamojo prognostinį poveikį rezultato kintamajam (Y). O (X) kintamasis yra laikomas pagrindiniu nepriklausomu kintamuoju. Remiantis pagrindinės „simetrijos moderavimo srityje“ (Hayes, 2018), X ir W kintamųjų priskyrimas pagrindiniam nepriklausomam kintamajam arba moderatoriui yra labiau konceptualus ar teorinis, o ne statistinis klausimas. Šio tyrimo metu pasirinkti moderatoriai remiantis konceptualiu modeliu, tačiau ir statistiškai reikšmingi pagal vienfaktorinės regresijos rezultatus.

SPSS makroprograma PROCESS taip pat analizuotas paralelinės mediacijos modelis (Hayes, 2018), tikrinantis įgalinimo ir privalumų radimo mediacinius ryšius tarp komunikacijos su gydytojais ir gyvenimo kokybės po KKLТ. Komunikacijos su gydytojais konstruktas turėjo statistiškai reikšmingą vertę prognozuojant gyvenimo kokybę pagal vienfaktorinę regresiją, tačiau daugialypės regresijos modelyje jis neišliko reikšmingas. Remiantis teoriniu modeliu ir šio kintamojo stipriais koreliaciniais ryšiais tiek su gyvenimo kokybe, tiek su įgalinimu bei privalumų radimais, patikrintas mediacinis modelis. Analizuotas paralelinės mediacijos modelis, kai komunikacijos su gydytoju konstruktas laikytas nepriklausomu kintamuoju, prognozuojančiu gyvenimo kokybę po KKLТ (priklausomas kintamasis). Įgalinimas ir privalumų radimas laikyti mediaciniais kintamaisiais, medijuojančiais ryšį tarp komunikacijos su gydytojais ir gyvenimo kokybės. Buvo analizuojamas tiesioginis efektas – kelias tarp nepriklausomo ir priklausomo kintamojo, taip pat netiesioginis efektas – kelias nuo nepriklausomo kintamojo per mediatorius į priklausomą kintamąjį. Taip pat analizuotas bendras efektas – tiesioginis ir netiesioginis nepriklausomo kintamojo efektas priklausomam. Netiesioginis ir bendrasis modelio efektas tikrinamas naudojant *bootstrap* imtis (5000). Numatytasis pasikliautinių intervalų nustatymas yra 95 %. Mediacinis ryšys laikytas reikšmingu tada, kai į 95 % pasikliautinį intervalą nepatenka 0 (Hayes, 2018).

3. REZULTATAI

Rezultatai analizuojami ir pateikiami tokia seka:

1. Pirmiausia pateikiama aprašomoji depresiškumo, nerimo, beviltiškumo, psichologinio įgalinimo, privalumų radimo ir gyvenimo kokybės statistika, jų pasiskirstymas pagal medicininius ir sociodemografinius kintamuosius prieš KKLT ir jų pokyčius po KKLT.
2. Toliau aprašomi kintamųjų ryšiai pirmajame tyrimo etape, prieš KKLT ir antrajame tyrimo etape, po KKLT.
3. Atskirai analizuojamas komunikacijos su gydytojais konstruktas, jo ryšiai su depresiškumu, nerimu, beviltiškumu, psichologiniu įgalinimu ir privalumų radimu bei gyvenimo kokybe po KKLT.
4. Analizuojami trys prognostiniai modeliai: gyvenimo kokybę prieš KKLT ir po KKLT moderuojančių ir prognostinių veiksnių modeliai ir gyvenimo kokybę po KKLT medijuojančių veiksnių modelis.

3.1.1. Psichologinių kintamųjų bei gyvenimo kokybės prieš KKLT skirtumai ir pasiskirstymas pagal medicininius ir sociodemografinius kintamuosius

Pirmajame tyrimo etape, prieš KKLT, buvo analizuojama, kokiems pacientams daroma transplantacija, kaip distresas, depresiškumas, nerimas, įgalinimas, privalumų radimas, gyvenimo kokybė skiriasi pagal diagnozes, ECOG, komorbidiskumą, lytį ir sociodemografinius kintamuosius. Taip pat buvo palygintas pacientų depresiškumas, nerimas ir beviltiškumas su norminės ir klinikinės imčių šiais rodikliais.

7 lentelėje pateikti pacientų distreso, depresiškumo, nerimo, beviltiškumo, psichologinio įgalinimo, privalumų radimo ir gyvenimo kokybės, susijusios su KKLT (FACT-BMT) ir bendros gyvenimo kokybės (FACT-G) vidurkių skirtumai pagal diagnozes (ANOVA). Kaip matome iš lentelės, yra tendencija, kad leukemija sergančių pacientų bendra gyvenimo kokybė ($M(SD) = 102,97(11,25)$, $p = 0,053$), palyginti su tų, kuriems nustatyta kita diagnozė, yra geresnė, tačiau statistiškai reikšmingo skirtumo nepavyko gauti, tam įtakos galėjo turėti palyginti mažas imties dydis. Statistiškai reikšmingų skirtumų neradome.

7 lentelė. Pirmame etape (prieš KKLT) dalyvavusių pacientų distreso, depresiškumo, nerimo, beviltiškumo, psichologinio įgalinimo, privalumų radimo ir gyvenimo kokybės (FACT-BMT ir FACT-G) vidurkių skirtumai pagal diagnozes (ANOVA)

Skalės	Diagnozė				F	df	p
	Leukemija M (SD)	Limfoma M (SD)	Mielominė liga M (SD)	Kita M (SD)			
DT	3,91 (2,51)	3,84 (2,69)	4,35 (2,69)	3,44 (2,5)	0,711	3	0,547
BDI-II	13,03 (1,22)	3,08 (0,84)	3,25 (1,32)	3,42 (1,57)	0,523	3	0,667
BAI	2,905 (1,267)	2,850 (1,177)	3,498 (1,171)	3,173 (1,577)	2,633	3	0,052
BHI	0,596 (0,291)	0,572 (0,228)	0,655 (0,273)	0,618 (0,337)	0,676	3	0,568
HES	29,97 (6,53)	30,19 (6,72)	29,88 (6,46)	28,53 (6,67)	0,268	3	0,849
BFS	66,99 (10,5)	62,30 (13,25)	64,68 (11,39)	60,47 (17,87)	1,356	3	0,259
FACT-G	102,97 (11,25)	99,65 (12,25)	95,66 (14,29)	96,47 (13,10)	2,627	3	0,053
FACT-BMT	74,10 (9,22)	70,64 (5,63)	74,39 (8,83)	71,36 (6,65)	1,001	3	0,412

Pastaba. M – vidurkis; SD – standartinis nuokrypis. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti paryškintu šriftu. DT – Distreso termometras; BDI-II – Becko depresijos skalė; BAI – Becko nerimo skalė; BHI – Becko beviltiškumo skalė; HES – Sveikatos įgalinimo skalė; BFS – Privalumų radimo skalė; FACT-G – bendra gyvenimo kokybė; FACT-BMT – su transplantacija susijusi gyvenimo kokybė.

8 lentelėje matome pacientų distreso, depresiškumo, nerimo, beviltiškumo, psichologinio įgalinimo, privalumų radimo ir gyvenimo kokybės, susijusios su KKLT (FACT-BMT) ir bendros gyvenimo kokybės (FACT-G) vidurkių skirtumus pagal jų funkcinę būklę (ECOG). Statistiškai reikšmingų skirtumų tarp kintamųjų neradome.

8 lentelė. *Pirmame etape (prieš KKLT) dalyvavusių pacientų distreso, depresiškumo, nerimo, beviltiškumo, psichologinio įgalinimo, privalumų radimo ir gyvenimo kokybės (FACT-G ir FACT-BMT) vidurkių skirtumai pagal funkcinę būklę ECOG (Kruskalo ir Walliso testas)*

ECOG							
	Visiškai aktyvūs (N = 58)	Pakankamai aktyvūs (N = 79)	Min pagalba (N = 11)	Max pagalba (N = 2)			
Skalės	Vidutinis rangas	Vidutinis rangas	Vidutinis rangas	Vidutinis rangas	Kruskalo ir Walliso chi kvadratas	df	p
DT	74,81	75,06	80,50	85,25	0,273	3	0,965
BDI-II	66,84	81,02	74,64	113,15	5,244	3	0,155
BAI	67,20	78,98	88,27	108,50	4,741	3	0,192
BHI	68,42	77,8	57,50	100,25	4,066	3	0,254
HES	72,26	79,26	73,14	34,00	2,780	3	0,427
BFS	68,00	78,48	98,91	46,60	6,192	3	0,103
FACT-G	79,40	74,56	70,50	27,25	3,119	3	0,374
FACT-BMT	83,42	71,12	75,91	16,50	6,427	3	0,093

Pastaba. DT – Distreso termometras; BDI-II – Becko depresijos skalė; BAI – Becko nerimo skalė; BHI – Becko beviltiškumo skalė; HES – Sveikatos įgalinimo skalė; BFS – Privalumų radimo skalė; FACT-G – Bendra gyvenimo kokybės skalė; FACT-BMT – su transplantacija susijusi gyvenimo kokybė.

Toliau analizavome pacientų distreso, depresijos, nerimo, beviltiškumo, psichologinio įgalinimo, privalumų radimo ir gyvenimo kokybės, susijusios su KKLT (FACT-BMT), ir bendros gyvenimo kokybės (FACT-G) vidurkių skirtumai pagal komorbiditiškumą (ANOVA), tačiau statistiškai reikšmingų skirtumų tarp žemo, vidutinio ir aukšto komorbiditiškumo lygio grupių neradome (9 lentelė).

9 lentelė. Pirmame etape (prieš KKLТ) dalyvavusių pacientų distreso, depresiškumo, nerimo, beviltiškumo, psichologinio įgalinimo, privalumų radimo ir gyvenimo kokybės (FACT-BMT ir FACT-G) vidurkių skirtumai pagal komorbidiškumą (ANOVA)

Skalės	Komorbidiškumas			F	df	p
	Žemas	Vidutinis	Aukštas			
	M (SD)	M (SD)	M (SD)			
DT	3,94 (2,79)	4,42 (2,48)	3,93 (2,48)	0,445	2	0,642
BDI-II	2,88 (1,52)	3,35 (1,32)	3,39 (1,19)	1,718	2	0,184
BAI	3,08 (1,37)	3,06 (1,22)	3,48 (1,17)	0,687	2	0,505
BHI	0,57 (0,32)	0,67 (0,26)	0,96 (0,25)	0,578	2	0,211
HES	30,71 (5,78)	30,52 (6,28)	27,43 (7,8)	1,805	2	0,169
BFS	65,24 (12,51)	63,1 (12,18)	67,43 (9,97)	0,831	2	0,438
FACT-G	100,31 (14,14)	97,44 (13,94)	97,12 (9,77)	0,693	2	0,502
FACT-BMT	79,08 (5,66)	78,99 (4,98)	77,31 (5,98)	1,070	2	0,497

Pastaba. M – vidurkis; SD – standartinis nuokrypis. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti paryškintu šriftu. DT – Distreso termometras; BDI-II – Becko depresijos skalė; BAI – Becko nerimo skalė; BHI – Becko beviltiškumo skalė; HES – Sveikatos įgalinimo skalė; BFS – Privalumų radimo skalė; FACT-G – Bendra gyvenimo kokybės skalė; FACT-BMT – su transplantacija susijusi gyvenimo kokybė.

Analizuodami pacientų sociodemografinės charakteristikas prieš KKLТ (10 lentelė), radome, kad pacientai nesiskiria pagal gyvenamąją vietą, darbinę patirtį, šeiminių padėčių, tačiau yra statistiškai reikšmingas skirtumas (ANOVA) tarp skirtingos finansinės padėties pacientų – savo finansinę padėtį apibūdinantys kaip prastesnę nei vidutinišką pacientai pasižymi didesniu depresiškumu ($M (SD) = 18,93 (10,37), p = 0,03$). Taip pat lygindami distresą, depresiškumą, nerimą, įgalinimą, privalumų radimą bei gyvenimo kokybę pagal lytį, radome tam tikrų statistiškai reikšmingų skirtumų. Tyrimo rezultatai parodė, kad prieš KKLТ bendra vyrų gyvenimo kokybė ($M (SD) = 100,45 (12,52)$) yra geresnė negu moterų ($M (SD) = 95,92 (3,86), p = 0,037$), o moterų yra didesnis distresas ($M (SD) = 4,72 (2,39), p = 0,001$) ir nerimas ($M (SD) = 3,62 (1,12), p = 0,000$), moterys taip pat mato daugiau privalumų negu vyrai ($M (SD) = 66,5 (10,31)$ ir $M (SD) = 62,04 (14,12), p = 0,029$).

10 lentelė. *Pirmame etape (prieš KKLТ) dalyvavusių pacientų distreso, depresiškumo, nerimo, beviltiškumo, psichologinio įgalinimo, privatumų radimo ir gyvenimo kokybės (FACT-G) vidurkių skirtumai pagal lytį (T-test nepriklausomoms imtims)*

Skalės	Vyrai (N = 74)	Moterys (N = 76)	t	df	p
	M (SD)	M (SD)			
DT	3,36 (2,69)	4,72 (2,39)	–3,27	148	0,001
BDI-II	3,01 (1,35)	3,37 (1,13)	–1,754	148	0,081
BAI	2,78 (1,27)	3,62 (1,12)	–4,304	148	0,000
BHI	0,61 (0,26)	0,63 (0,29)	–0,488	143	0,626
HES	29,06 (7,01)	30,51 (5,91)	–1,369	148	0,173
BFS	62,04 (14,12)	66,5 (10,31)	–2,211	148	0,029
FACT-G	100,45 (12,52)	95,92 (3,86)	2,101	148	0,037
FACT-BMT	85,53 (10,47)	79,98 (11,78)	3,078	148	0,002

Pastaba. M – vidurkis; SD – standartinis nuokrypis. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti paryškintu šriftu. DT – Distreso termometras; BDI-II – Becko depresijos skalė; BAI – Becko nerimo skalė; BHI – Becko beviltiškumo skalė; HES – Sveikatos įgalinimo skalė; BFS – Privatumų radimo skalė; FACT-G – Bendra gyvenimo kokybės skalė; FACT-BMT – su transplantacija susijusi gyvenimo kokybė.

3.1.2. Pacientų patiriamo depresiškumo, nerimo ir beviltiškumo prieš KKLТ aprašymas

Kadangi dar vykstant šiam disertacijos tyrimui mokslininkai iš Vilniaus universiteto Taikomosios psichologijos laboratorijos nustatė klinikinės ir norminės imčių depresiškumo, nerimo ir beviltiškumo įverčius (Grigutytė, 2021), palyginome gautus rezultatus su transplantacijai ruošiamų pacientų rezultatais. Gavome statistiškai reikšmingus skirtumus pagal visas skales ir lygindami su normine, ir su klinicine imtimis. Transplantacijai ruošiamų pacientų depresiškumo ir nerimo įverčiai yra didesni negu norminės imties ($p = 0,000$), bet mažesni negu klinikinės ($p = 0,000$). Tačiau pacientų beviltiškumo įverčiai prieš KKLТ yra didesni ($p = 0,000$) ir už norminės, ir už klinikinės imties įverčius (11 ir 12 lentelės). Gautus duomenis reikėtų vertinti atsargiai, nes naudojome BDI-II, BAI ir BHI skalių duomenis iki transformacijos, kad būtų galima juos palyginti su bendros populiacijos duomenimis.

11 lentelė. Pirmame etape (prieš KKLT) dalyvavusių pacientų depresiškumo, nerimo ir beviltiškumo vidurkių palyginimas su normine imtimi (vienos imties *t* kriterijus, KKLT imties duomenys iki transformacijos)

	Norminė imtis (N = 231)	KKLT imtis (N = 150)			
Skalės	<i>M</i> (<i>SD</i>)	<i>M</i> (<i>SD</i>)	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
BDI-II	5,65 (7,39)	11,74 (7,39)	10,103	149	0,000
BAI	6,33 (7,39)	11,87 (8,83)	8,140	149	0,000
BHI	4,06 (3,87)	15,68 (3,12)	45,579	149	0,000

Pastaba. *M* – vidurkis; *SD* – standartinis nuokrypis. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti paryškintu šriftu. *BDI-II* – Becko depresijos skalė; *BAI* – Becko nerimo skalė; *BHI* – Becko nevilties skalė.

12 lentelė. Pirmame etape (prieš KKLT) dalyvavusių pacientų depresiškumo, nerimo ir beviltiškumo vidurkių palyginimas su klinicine imtimi (vienos imties *t* kriterijus, KKLT imties duomenys iki transformacijos)

	Klinikinė imtis (N = 231)	KKLT imtis (N = 150)			
Skalės	<i>M</i> (<i>SD</i>)	<i>M</i> (<i>SD</i>)	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
BDI-II	25,45 (12,42)	11,74 (7,39)	–22,702	149	0,000
BAI	19,92 (11,88)	11,87 (8,83)	–11,798	149	0,000
BHI	7,83 (5,40)	15,68 (3,12)	30,804	149	0,000

Pastaba. *M* – vidurkis; *SD* – standartinis nuokrypis. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti paryškintu šriftu. *BDI-II* – Becko depresiškumo skalė; *BAI* – Becko nerimo skalė; *BHI* – Becko nevilties skalė.

3.1.3. Psichologinių ir gyvenimo kokybės kintamųjų pokytis po KKLT bei pasiskirstymas pagal medicininius kintamuosius

Antras tyrimo etapas ir pakartotinis vertinimas vyko praėjus 10–12 savaičių po pirminio įvertinimo, kai pacientai po KKLT jau buvo išleisti į namus ir atvykdavo kontroliniams tyrimams. Antrame tyrimo etape pacientai ir vėl pildė BDI-II, BAI, BHI, DT, HES, BFS, FACT-G ir FACT-BMT, taip pat komunikacijos su gydytojais vertinimo įrankį CAT.

13 lentelėje pateikti skalių vidurkių skirtumai lyginant pirmojo ir antrojo etapo metu gautus duomenis (*T*-test priklausomoms imtims). Po KKLT statistiškai reikšmingai skiriasi pacientų gyvenimo kokybė, susijusi su KKLT – po KKLT ji reikšmingai pablogėjo (prieš KKLT *M* (*SD*) = 83,12 (11,76), po KKLT *M* (*SD*) = 80,64 (14,21), *t*(*df*) = 2,064(115), *p* = 0,041). Taip pat po KKLT statistiškai reikšmingai sumažėjo pacientų beviltiškumas (prieš KKLT

M (*SD*) = 15,64 (2,94), po KKL M (*SD*) = 10,63 (2,51), $t(df) = 0,942(113)$, $p = 0,001$ ir distresas (prieš KKL M (*SD*) = 4,04 (2,60), po KKL M (*SD*) = 2,96 (2,53), $t(df) = 4,308 (122)$, $p = 0,000$). Kitų skalių pokyčiai buvo nereikšmingi. Kadangi lyginome netransformuotus BDI-II, BAI ir BHI duomenis, patikrinome skirtumus tarp skalių pritaikydami taip pat *neparametrinį Wilcoxon kriterijų priklausomoms imtims*. Gavome tuos pačius statistiškai reikšmingus skirtumus (2 lentelė pateikta 2 priede).

13 lentelė. Skalių vidurkių palyginimas – pirmo etapo prieš KKL ir antro etapo po KKL

	Prieš KKL	Po KKL			
Skalės	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
DT	4,04 (2,60)	2,96 (2,53)	4,308	122	0,000
BDI-II	11,71 (8,46)	10,22 (8,48)	1,517	89	0,133
BAI	11,76 (8,74)	11,76 (8,47)	0,000	117	1,000
BHI	15,64 (2,94)	10,63 (2,51)	0,942	113	0,001
HES	30,09 (6,5)	29,54 (5,82)	0,995	114	0,322
BFS	63,95 (12,55)	62,23 (13,72)	1,785	116	0,077
FACT-BMT	83,12 (11,76)	80,64 (14,21)	2,064	115	0,041
FACT-G	98,31 (13,80)	96,48 (15,75)	1,413	115	0,160

Pastaba. *M* – vidurkis; *SD* – standartinis nuokrypis. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti paryškintu šriftu. *DT* – *Distreso termometras*; *BDI-II* – *Becko depresijos skalė*; *BAI* – *Becko nerimo skalė*; *BHI* – *Becko beviltiškumo skalė*; *HES* – *Sveikatos įgalinimo skalė*; *BFS* – *Privalumų radimo skalė*; *FACT-BMT* – *Gyvenimo kokybės skalė*, *KKL subskalė*; *FACT-G* – *Bendra gyvenimo kokybės skalė*.

Nors iš 13 lentelės matome, kad pacientų psichologinis įgalinimas ir privalumų radimas antrame tyrimo etape nesikeičia (o tai reiškia, kad šie psichologiniai kintamieji išlieka stabilūs gydymo metu, tiek prieš KKL, tiek po jos), mums yra įdomūs jų prognostiniai ryšiai su pacientų gyvenimo kokybe. Toliau pateikiame detalesnę šių psichologinių konstrukto analizę antrame tyrimo etape (pirmojo etapo psichologinio įgalinimo ir privalumų radimo ANOVA analizės pateiktos 2 priede, 18–19 lentelės).

14 lentelėje pateikti antrojo etapo, po KKL, pacientų patiriamos depresijos, nerimo, beviltiškumo, privalumų radimo ir gyvenimo kokybės vidurkių skirtumai pagal psichologinį įgalinimą po KKL, kai įgalinimo lygis yra aukštesnis už vidutinį, vidutinis ir žemesnis už vidutinį. Gauti rezultatai rodo, kad yra statistiškai reikšmingi pacientų depresijos, privalumų radimo ir gyvenimo kokybės skalių (bendros ir susijusios su KKL) skirtumai, kurie priklauso nuo jų psichologinio įgalinimo po KKL. Pacientai, kurių psichologinio įgalinimo lygis žemesnis negu vidutinis, pasižymi statistiškai reikšmingai aukštesniu depresijos

lygiu, palyginti su aukštesnį nei vidutinį psichologinio įgalinimo lygį turinčiais pacientais ($p = 0,000$), taip pat skiriasi nuo vidutiniu įgalinimo lygiu pasižyminčių pacientų ($p = 0,001$). Vidutinį įgalinimo lygį turinčių pacientų depresiškumo lygis taip pat statistiškai reikšmingai skyrėsi nuo aukštesnio įgalinimo lygio pacientų depresiškumo ($p = 0,020$). Privalumų radimo vidurkiai taip pat skyrėsi ir priklausė nuo įgalinimo lygio. Aukštesnio nei vidutinio įgalinimo lygio pacientų privalumų radimo vidurkiai taip pat buvo aukštesni ($M (SD) = 70,08 (7,21)$) ir statistiškai reikšmingai skyrėsi nuo vidutinio lygio psichologinio įgalinimo ($M (SD) = 62,56 (11,46)$, $p = 0,011$) ir žemesnio įgalinimo lygio ($M (SD) = 55,08 (14,05)$, $p = 0,00$) pacientų vidurkių. Taip pat visų gyvenimo kokybės skalių vidurkių skirtumai statistiškai reikšmingai skyrėsi pagal pacientų psichologinio įgalinimo lygį. Kuo aukštesnis psichologinio įgalinimo lygis, tuo geresne bendra ir susijusia su KKLT gyvenimo kokybe pasižymi pacientai po transplantacijos. Aukštesnio nei vidutinio psichologinio įgalinimo lygio pacientų gyvenimo kokybė, susijusi su KKLT, yra geresnė ($M (SD) = 86,08 (14,51)$) ir statistiškai reikšmingai skiriasi nuo žemesnio įgalinimo lygio pacientų ($M (SD) = 75,83 (16,93)$, $p = 0,00$), bet nesiskiria nuo vidutinio įgalinimo lygio ($M (SD) = 81,19 (10,61)$, $p = 0,198$) pacientų gyvenimo kokybės. Tai reiškia, kad tik labiausiai įgalinti pacientai, kurių psichologinio įgalinimo lygis yra aukščiau už vidutinį, pasižymi geresne gyvenimo kokybe, susijusia su KKLT. Tačiau bendrajai gyvenimo kokybei užtenka ir vidutinio psichologinio įgalinimo lygio. Pacientų patiriamo nerimo skirtumų pagal įgalinimą nerasta.

14 lentelė. *Antro etapo (po KKLT) pacientų depresiškumo, nerimo, beviltiškumo, privalumų radimo ir gyvenimo kokybės po KKLT (FACT-G, FACT-BMT) vidurkių skirtumai pagal psichologinį įgalinimą (ANOVA)*

Psichologinis įgalinimas						
	Mažesnis nei vidutinis	Vidutinis	Didesnis nei vidutinis			
Skalės	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>F</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
BDI-II	3,45 (1,15)	3,07 (1,07)	2,08 (1,54)	9,251	2	0,000
BAI	3,49 (1,26)	3,15 (1,01)	3,13 (1,49)	0,828	2	0,439
BHI	3,18 (0,36)	3,25 (0,36)	3,32 (0,52)	0,807	2	0,449
BFS	55,08 (14,05)	62,56 (11,46)	70,08 (7,21)	10,435	2	0,000
FACT-G	89,20 (16,24)	97,01 (12,16)	103,91 (15,69)	7,172	2	0,001
FACT-BMT	75,83 (16,93)	81,19 (10,61)	86,08 (14,51)	3,990	2	0,021

Pastaba. *M* – vidurkis; *SD* – standartinis nuokrypis. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti paryškintu šriftu. *BDI-II* – Becko depresijos skalė; *BAI* – Becko nerimo skalė; *BHI* – Becko beviltiškumo skalė; *BFS* – Privalumų radimo skalė; *FACT-BMT* – Gyvenimo kokybės skalė, KKLT subskalė; *FACT-G* – Gyvenimo kokybės skalė, bendra.

15 lentelėje pateikti antrojo etapo, po KKLТ, pacientų patiriamos depresijos, nerimo, beviltiškumo, psichologinio įgalinimo ir gyvenimo kokybės vidurkių skirtumai pagal privalumų radimą po KKLТ, kai privalumų radimo lygis yra aukštesnis už vidutinį, vidutinis ir žemesnis už vidutinį. Gauti rezultatai rodo, kad statistiškai reikšmingi yra tik pacientų psichologinio įgalinimo ir bendros gyvenimo kokybės (FACT-G) skirtumai. O depresijos, nerimo ir gyvenimo kokybės, susijusios su KKLТ (FACT-BMT subskalė), p reikšmės yra didesnės nei 0,05.

Mažiau nei vidutiniškai privalumų po KKLТ randantys pacientai pasižymi ir žemesniu psichologinio įgalinimo lygiu ($M (SD) = 24,33 (6,98)$). Jie statistiškai reikšmingai skiriasi nuo vidutiniškai privalumų matančių pacientų ($M (SD) = 29,79 (3,91)$, $p = 0,00$) ir nuo daugiau nei vidutiniškai privalumų randančių pacientų ($M (SD) = 32,82 (5,80)$, $p = 0,00$). Taigi bent vidutinis privalumų po KKLТ radimas susijęs ir su didesniu psichologinio įgalinimo jausmu po transplantacijos. Su KKLТ susijusios gyvenimo kokybės skirtumų pagal privalumų radimą neaptikome ($p = 0,168$), tačiau bendra gyvenimo kokybė yra geriausia tų, kurių privalumų radimas po KKLТ yra didesnis nei vidutinis ($M (SD) = 104,10 (12,89)$, $p = 0,03$).

15 lentelė. Antro etapo (po KKLТ) pacientų depresijos, nerimo, beviltiškumo, psichologinio įgalinimo ir gyvenimo kokybės po KKLТ (FACT-G, FACT-BMT) vidurkių skirtumai pagal privalumų radimą (ANOVA)

	Privalumų radimas			F	df	p
	Mažesnis nei vidutinis	Vidutinis	Didesnis nei vidutinis			
Skalės	$M (SD)$	$M (SD)$	$M (SD)$			
BDI-II	2,85 (1,25)	3,03 (1,24)	2,80 (1,24)	0,396	2	0,674
BAI	2,68 (1,63)	3,29 (1,10)	3,16 (1,18)	2,069	2	0,130
BHI	3,31 (0,35)	3,24 (0,36)	3,22 (0,55)	0,262	2	0,770
HES	24,33 (6,98)	29,79 (3,91)	32,82 (5,80)	13,661	2	0,000
FACT-G	93,61 (17,94)	96,03 (13,17)	104,10 (12,89)	3,602	2	0,030
FACT-BMT	80,94 (18,36)	80,23 (11,48)	85,94 (12,74)	1,806	2	0,168

Pastaba. M – vidurkis; SD – standartinis nuokrypis. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti paryškintu šriftu. BDI-II – Becko depresijos skalė; BAI – Becko nerimo skalė; BHI – Becko beviltiškumo skalė; HES – Sveikatos įgalinimo skalė; FACT-BMT – Gyvenimo kokybės skalė, KKLТ subskalė; FACT-G – Gyvenimo kokybės skalė, bendra.

Antrame tyrimo etape taip pat vertintas psichologinių ir gyvenimo kokybės kintamųjų pasiskirstymas pagal medicininius kintamuosius: KKLТ tipą, komplikacijas, hospitalizacijos trukmę, engraftmentą bei ECOG'ą. Taip pat buvo įvertintas COVID-19 (sirgo ar nesirgo) veiksnys.

Vertinant pacientų distreso, depresiškumo, nerimo, beviltiškumo, psichologinio įgalinimo, privalumų radimo ir gyvenimo kokybės (FACT-BMT, FACT-G) po KKLТ vidurkių skirtumus pagal KKLТ tipą – ar ji autologinė, ar alogeninė, statistiškai reikšmingai skiriasi pacientų beviltiškumas (16 lentelė) – auto KKLТ patyrusių pacientų beviltiškumas didesnis ($M (SD) = 3,32 (0,41)$) negu alo KKLТ pacientų ($3,14 (0,35)$), $t(df) = -2,357 (113)$, $p = 0,002$). Kitų statistiškai reikšmingų skirtumų neradome. Taip pat vertintas pasiskirstymas pagal medicininius kintamuosius – engraftmentą ir hospitalizacijos trukmę (dienomis). Gauti rezultatai atskleidė, kad engraftmentas yra ilgesnis alo KKLТ pacientų imtyje ($M (SD) = 17,82 (4,05)$), $t(df) = 14,809 (149)$, $p = 0,000$), taip pat alo KKLТ patyrusių pacientų hospitalizacijos trukmė buvo ilgesnė negu auto KKLТ pacientų ($M (SD) = 43,19 (21,07)$), $t(df) = 7,784 (148)$, $p = 0,000$).

16 lentelė. Antro etapo (po KKLТ) pacientų distreso, depresiškumo, nerimo, beviltiškumo, psichologinio įgalinimo, privalumų radimo ir gyvenimo kokybės (FACT-BMT, FACT-G) vidurkių skirtumai pagal KKLТ tipą (T-test nepriklausomoms imtims)

	Alo KKLТ (N = 54)	Auto KKLТ (N = 96)			
Skalės	$M (SD)$	$M (SD)$	t	df	p
DT	3,17 (2,66)	2,82 (2,46)	0,723	121	0,471
BDI-II	3,11 (1,03)	2,90 (1,33)	1,018	148	0,310
BAI	3,19 (1,21)	3,21 (1,19)	-0,106	148	0,925
BHI	3,14 (0,35)	3,32 (0,41)	-2,357	113	0,002
HES	28,57 (5,38)	30,11 (4,91)	-1,783	148	0,055
BFS	62,53 (14,13)	62,58 (10,82)	-0,022	148	0,983
FACT-BMT	81,87 (13,34)	80,69 (12,39)	0,546	148	0,586
FACT-G	95,66 (17,60)	93,30 (18,18)	0,764	148	0,446
Medicininiai kintamieji					
Engraftmentas	17,82 (4,05)	10,37 (1,39)	14,809	149	0,000
Hospitalizacijos trukmė (dienos)	43,19 (21,07)	22,91 (10,85)	7,784	148	0,000

Pastaba. M – vidurkis; SD – standartinis nuokrypis. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti paryškintu šriftu. DT – Distreso termometras; BDI-II – Becko depresijos skalė; BAI – Becko nerimo skalė; BHI – Becko beviltiškumo skalė; HES – Sveikatos įgalinimo skalė; BFS – Privalumų radimo skalė; FACT-BMT – Gyvenimo kokybės skalė, KKLТ subskalė; FACT-G – Bendra gyvenimo kokybės skalė.

Pritaikius chi kvadrato homogeniškumo kriterijų (17 lentelė) gauta, kad statistiškai reikšmingai skiriasi auto KKLТ ir alo KKLТ patyrusių pacientų komplikacijų ($\chi^2 = 10.94$, $df = 1$, $p < 0,01$) ir COVID-19 sergamumo ($\chi^2 = 7,11$, $df = 1$, $p < 0,01$) raiška: auto KKLТ patyrę pacientai turėjo daugiau vidutinių ir mažesnių komplikacijų, o tarp patyrusių alo KKLТ buvo daugiau sirgusių COVID-19 liga gydymo metu. COVID-19 ligos ir kitų kintamųjų pasiskirstymas pateiktas 2 priede, 3 lentelėje.

17 lentelė. *Auto KKLТ ir alo KKLТ patyrusių pacientų komplikacijų ir sergamumo COVID-19 raiška*

Komplikacijos	N	Transplantacijos tipas	
		Alo KKLТ (%)	Auto KKLТ (%)
Vidutinės ir mažesnės	77	18 (23,4 %)	59 (76,6 %)
Sunkios	73	36 (49,3 %)	37 (50,7 %)
COVID			
Nesirgo	129	41 (31,8 %)	88 (68,2 %)
Sirgo	21	13 (61,9 %)	8 (38,1 %)

Toliau analizavome, kaip pagal pirminę funkcinę būklę (ECOG), tai yra pagal tai, kokie pacientai atėjo į transplantaciją, pasiskirsto jų psichologiniai ir gyvenimo kokybės kintamieji po KKLТ (18 lentelė). Išaiškėjo, kad yra statistiškai reikšmingų skirtumų tarp skirtingų pagal funkcinę būklę grupių ir depresiškumo bei gyvenimo kokybės, susijusios su transplantacija (FACT-BMT), įverčių. Pacientai, kurių ECOG statusas prasčiausias (reikalinga max pagalba), statistiškai reikšmingai pasižymi didesniu depresiškumu ($p = 0,023$), palyginti su kitomis grupėmis. Taip pat šitų pacientų blogesnė su transplantacija susijusi gyvenimo kokybė ($p = 0,034$), palyginti su kitų grupių pacientų. Statistiškai reikšmingų skirtumų tarp kitų kintamųjų neradome.

18 lentelė. Antro etapo (po KKLТ) pacientų distreso, depresiškumo, nerimo, beviltiškumo, psichologinio įgalinimo, privalumų radimo ir gyvenimo kokybės (FACT-BMT, FACT-G) vidurkių skirtumai pagal funkcinę būklę ECOG (Kruskalo ir Walliso testas)

Skalės	ECOG				Kruskalo ir Walliso chikvadratas	df	p
	Visiškai aktyvūs (N = 58) Vidutinis rangas	Pakankamai aktyvūs (N = 79) Vidutinis rangas	Min pagalba (N = 11) Vidutinis rangas	Max pagalba (N = 2) Vidutinis rangas			
DT	56,1	55,41	64,3	73	2,112	3	0,547
BDI-II	62,95	82,78	81,86	117,00	9,503	3	0,023
BAI	69,61	77,57	84,86	113,00	3,273	3	0,351
BHI	62,32	54,23	52,86	105,75	6,015	3	0,111
HES	80,36	71,37	82,68	58	2,090	3	0,554
BFS	70,52	76,65	95,09	66,75	3,169	3	0,366
FACT-G	79,49	75,10	67,91	17,25	4,465	3	0,215
FACT-BMT	85,4	70,3	71,41	11,5	8,689	3	0,034

Pastaba. M – vidurkis; SD – standartinis nuokrypis. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti paryškintu šriftu. DT – Distreso termometras; BDI-II – Becko depresijos skalė; BAI – Becko nerimo skalė; BHI – Becko beviltiškumo skalė; HES – Sveikatos įgalinimo skalė; BFS – Privalumų radimo skalė; FACT-BMT – Gyvenimo kokybės skalė, KKLТ subskalė; FACT-T – Gyvenimo kokybės skalė, bendra.

Vertindami pacientų, patyrusių KKLТ, distreso, depresiškumo, nerimo, beviltiškumo, psichologinio įgalinimo, privalumų radimo ir gyvenimo kokybės (FACT-BMT, FACT-G) vidurkių skirtumus pagal komplikacijas (ANOVA), statistiškai reikšmingų skirtumų tarp grupių neradome (19 lentelė).

19 lentelė. Antro etapo (po KKLТ) pacientų distreso, depresišumo, nerimo, beviltiškumo, psichologinio įgalinimo, privalumų radimo ir gyvenimo kokybės (FACT-BMT, FACT-G) vidurkių skirtumai pagal komplikacijas (ANOVA)

Skalės	Komplikacijos				F	df	p
	Nėra M (SD)	Vidutinės M (SD)	Sunkios M (SD)	TPŠL M (SD)			
DT	3,16 (2,51)	2,73 (2,54)	2,87 (2,58)	3,36 (2,58)	0,337	3	0,798
BDI-II	3,04 (1,51)	2,85 (1,23)	2,94 (1,27)	3,23 (0,74)	0,545	3	0,652
BAI	3,14 (1,54)	3,03 (1,12)	3,32 (1,11)	3,40 (1,07)	0,761	3	0,518
BHI	3,29 (0,38)	3,28 (0,38)	3,28 (0,42)	3,06 (0,38)	1,629	3	0,187
HES	29,56 (6,04)	30,23 (5,36)	29,88 (4,12)	27,40 (5,15)	1,738	3	0,162
BFS	61,56 (11,57)	63,54 (12,22)	61,20 (11,60)	64,57 (13,56)	0,590	3	0,622
FACT-BMT	82,49 (15,86)	81,47 (12,59)	80,60(10,51)	79,84 (13,87)	0,219	3	0,883
FACT-G	91,31 (23,90)	91,02 (16,90)	89,61 (15,22)	88,19 (16,39)	0,190	3	0,903

Pastaba. M – vidurkis; SD – standartinis nuokrypis. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti paryškintu šriftu. DT – Distreso termometras; BDI-II – Becko depresijos skalė; BAI – Becko nerimo skalė; BHI – Becko beviltiškumo skalė; HES – Sveikatos įgalinimo skalė; BFS – Privalumų radimo skalė; FACT-BMT – Gyvenimo kokybės skalė, KKLТ subskalė; FACT-G – Gyvenimo kokybės skalė, bendra.

3.2. Ryšių tarp psichologinių kintamųjų ir gyvenimo kokybės analizė prieš KKLТ ir po jos

Ryšiai tarp pirmo etapo (iki KKLТ) psichologinių kintamųjų (depresiškumo, nerimo, distreso, įgalinimo, privalumų radimo, beviltiškumo) ir gyvenimo kokybės buvo vertinami pasitelkus Pearsono koreliaciją (sąsajos pateikiamos 20 lentelėje). Kaip matyti iš pateiktų rezultatų, nerimas ir depresiškumas teigiamai koreliuoja tarpusavyje ($r = 0,452, p < 0,01$), taip pat matyti teigiamos nerimo koreliacijos su pacientų distresu ($r = 0,420, p < 0,01$), depresiškumo ir distreso koreliacija yra reikšminga, nors silpna ($r = 0,176, p < 0,05$). Beviltiškumas iki KKLТ reikšmingai teigiamai susijęs su pacientų depresiškumu ($r = 0,303, p < 0,01$), nerimu ($r = 0,333, p < 0,01$) ir distresu ($r = 0,194, p < 0,05$). Emociniai komponentai reikšmingai koreliuoja su gyvenimo kokybe prieš KKLТ – kuo didesni depresiškumo ($r = -0,422, p < 0,01$), nerimo ($r = -0,572, p < 0,01$) ir distreso ($r = -0,317, p < 0,01$) rodikliai, tuo blogesnė pacientų bendra gyvenimo kokybė iki KKLТ. Gyvenimo kokybė susijusi su KKLТ taip pat turi reikšmingą ryšį su nerimu, distresu ir depresiškumu – kuo jie didesni, tuo blogesnė su KKLТ susijusi gyvenimo kokybė prieš transplantaciją. Kuo mažesnis pacientų beviltiškumo jausmas prieš KKLТ, tuo geresnė jų bendra ($r = -0,397, p < 0,01$) ir su KKLТ susijusi gyvenimo kokybė ($r = -0,333, p < 0,01$). Psichologiniai konstruktai – psichologinis įgalinimas ir privalumų radimas – tarpusavyje susiję ($r = 0,493, p < 0,01$), o kiekvienas iš jų silpnai, bet reikšmingai koreliuoja su pacientų gyvenimo kokybe, tiek bendrąja ($r = 0,353, p < 0,01, r = 0,386, p < 0,01$), tiek su KKLТ susijusia ($r = 0,284, p < 0,01, r = 0,254, p < 0,01$). Įgalinimas taip pat silpnai, bet neigiamai susijęs su pacientų nerimu ir depresiškumu ($r = -0,190, p < 0,05, r = -0,178, p < 0,05$), o tai reiškia, kad kuo labiau įgalinti pacientai, tuo geresnė jų emocinė savijauta prieš KKLТ. Mažesnis beviltiškumas taip pat susijęs su didesniu įgalinimu ($r = -0,267, p < 0,01$) ir radimu daugiau privalumų ($r = -0,228, p < 0,05$) prieš KKLТ.

Taikant Spearmano koreliacijos koeficientą patikrinti ryšiai tarp ECOG, komorbidiškumo (ranginiai medicininiai kintamieji) ir psichologinių bei gyvenimo kokybės kintamųjų. Rastas silpnas teigiamas ryšys tarp blogesnės funkcinės būklės (ECOG) ir didesnių pacientų nerimo rodiklių ($r = 0,170, p < 0,05$), o komorbidiškumas (mirties grėsmės rodiklis) teigiamai susijęs su depresiškumu ($r = 0,237, p < 0,05$).

20 lentelė. *Psichologinių kintamųjų (distreso, depresiškumo, nerimo, beviltiškumo, psichologinio įgalinimo, privalumų radimo) ir gyvenimo kokybės (bendros FACT-G, su KKLt susijusios FACT-BMT) sąsajos pirmame etape, prieš KKLt – Pearsono koreliacijos*

	1	2	3	4	5	6	7
1.DT	1						
2.BDI-II	0,176*	1					
3.BAI	0,420**	0,452**	1				
4.BHI	0,194*	0,303**	0,333**	1			
5.HES	–0,040	–0,190*	–0,178*	–0,267**	1		
6.BFS	0,040	–0,105	0,019	–0,228**	0,493**	1	
7.FACT-G	–0,317**	–0,422**	–0,572**	–0,397**	0,353**	0,386**	1
8.FACT-BMT	–0,231*	–0,439**	–0,607**	–0,333**	0,284**	0,254**	0,901**

Pastaba. * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti paryškintu šriftu. DT – Distreso termometras; BDI-II – Becko depresijos skalė; BAI – Becko nerimo skalė; BHI – Becko beviltiškumo skalė; HES – Sveikatos įgalinimo skalė; BFS – Privalumų radimo skalė; FACT-BMT – Gyvenimo kokybės skalė, KKLt subskalė; FACT-G – Gyvenimo kokybės skalė, bendra.

Antrame tyrimo etape, po KKLТ, vertinome ryšius tarp psichologinių kintamųjų (depresiškumo, nerimo, distreso, įgalinimo, privalumų radimo, beviltiškumo) ir gyvenimo kokybės – bendros (FACT-G) ir susijusios su transplantacija (FACT-BMT). Pearsono koreliacijų rezultatai pateikiami 21 lentelėje.

Gauti tyrimo rezultatai rodo, kad bendra pacientų gyvenimo kokybė po KKLТ (FACT-G) reikšmingai susijusi su pacientų emocinės būklės kintamaisiais – kuo mažesni distreso ($r = -0,351, p < 0,01$), depresiškumo ($r = -0,525, p < 0,01$) ir nerimo ($r = -0,585, p < 0,01$) rodikliai, tuo geresnė jų gyvenimo kokybė. Bendra gyvenimo kokybė taip pat turi silpną, bet reikšmingą ryšį su psichologiniu įgalinimu ($r = 0,260, p < 0,01$). Analizuodami pacientų distreso, nerimo ir depresiškumo ryšį matome, kad jie glaudžiai teigiamai tarpusavyje susiję, tačiau beviltiškumas po KKLТ koreliuoja tik su nerimu ir ta koreliacija yra neigiama ($r = -0,211, p < 0,05$). Psichologiniai konstruktai – įgalinimas ir privalumų radimas – taip pat tarpusavyje susiję ($r = 0,449, p < 0,01$) ir turi reikšmingų sąsajų su emocine pacientų būkle. Labiau įgalintų pacientų depresiškumo rodikliai mažesni, nors koreliacija nėra stipri ($r = -0,256, p < 0,01$). Taip pat matome reikšmingą koreliaciją tarp mažesnio depresiškumo ir geresnės komunikacijos su gydytojais ($r = -0,312, p < 0,01$). Pasitenkinimas komunikacija su gydytojais taip pat teigiamai susijęs su geresne bendra ir su KKLТ susijusia gyvenimo kokybe.

Vertindami medicininius ir su gydymu susijusių ranginių kintamųjų ryšius (Spearmano koreliacijos koeficientas), radome, kad pirminis funkcinės būklės statusas (ECOG) turi reikšmingas koreliacijas su pacientų depresiškumu po KKLТ ir gyvenimo kokybe, susijusia su transplantacija. Blogesnė funkcinė būklė susijusi su didesniu depresiškumu po KKLТ ($r = 0,233, p < 0,01$) ir blogesne gyvenimo kokybe, susijusia su KKLТ ($r = -0,193, p < 0,05$). Taip pat radome, kad ilgiau ligoninėje išbuvę pacientai patyrė daugiau distreso ($r = 0,185, p < 0,05$). Engraftmentas (ląstelių prigijimo greitis) koreliuoja su komplikacijomis ir gulėjimo dienomis – kuo ilgiau nevyksta prigijimas, tuo daugiau komplikacijų ($r = 0,635, p < 0,01$) ir ilgesnė hospitalizacijos trukmė ($r = 0,418, p < 0,01$). Blogesnio komorbiditškumo ($r = 0,207, p < 0,05$), sunkesnes komplikacijas patyrę ($r = 0,302, p < 0,01$) ir ilgiau ligoninėje išbuvę ($r = 0,465, p < 0,01$) pacientai gavo daugiau psichologinių konsultacijų. Psichologinės pagalbos skaičius taip pat susijęs su amžiumi ir distresu – daugiau psichologinių konsultacijų gydymo metu gavo jaunesni ($r = -0,332, p < 0,01$) ir didesnę distresą ($r = 0,214, p < 0,01$) jaučiantys pacientai.

21 lentelė. Psichologinių kintamųjų (distreso, depresiškumo, nerimo, beviltiškumo, psichologinio įgalinimo, privalumų radimo) ir gyvenimo kokybės (FACT-G, FACT-BMT) ryšiai antrame etape, po KKLТ – Pearsono koreliacijos

	1	2	3	4	5	6	7	8
1. DT	1							
2. BDI-II	0,416**	1						
3. BAI	0,438**	0,535**	1					
4. BHI	–0,082	–0,117	–0,211*	1				
5. HES	0,042	–0,256**	–0,042	0,136	1			
6. BFS	0,056	0,083	0,083	–0,072	0,449**	1		
7. FACT-G	–0,351**	–0,525**	–0,585**	0,094	0,260**	0,198*	1	
8. FACT-BMT	–0,358**	–0,529**	–0,635**	0,142	0,166*	0,068	0,909**	1
9. Komunik. su gyd.	–0,026	–0,302**	–0,026	0,024	0,355*	0,263**	0,210**	0,155

Pastaba. * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti paryškintu šriftu. DT – Distreso termometras; BDI-II – Becko depresijos skalė; BAI – Becko nerimo skalė; BHI – Becko beviltiškumo skalė; HES – Sveikatos įgalinimo skalė; BFS – Privalumų radimo skalė; FACT-BMT – Gyvenimo kokybės skalė, KKLТ subskalė; FACT-G – Gyvenimo kokybės skalė, bendra.

Apibendrinami galime teigti, kad ir prieš KKLT, ir po KKLT pacientų nerimo, depresiškumo, distreso kintamieji susiję tiek su mediciniais (ligos ir gydymo sąlygotais) kintamaisiais, tiek su gyvenimo kokybe, tiek su įgalinimu ir privalumų radimu.

3.3. Komunikacijos su gydytojais kintamojo analizė

Antrame tyrimo etape, po KKLT, buvo vertintas komunikacijos su gydytojais kintamasis (CAT). 22 lentelėje pateikiami patenkintų ir nepatenkintų komunikacija su gydytojais pacientų distreso, depresiškumo, nerimo, beviltiškumo, psichologinio įgalinimo, privalumų radimo ir gyvenimo kokybės (FACT-BMT, FACT-G) vidurkių skirtumai tiek pirmajame, tiek antrajame tyrimo etapuose. Gauti rezultatai parodė, kad tie pacientai, kurių prieš KKLT didesni įgalinimo ($M (SD) = 31,61 (5,34)$, $t(df) = -2,952(148)$, $p = 0,004$) ir privalumų radimo rodikliai ($M (SD) = 67,98 (10,45)$, $t(df) = -3,115(148)$, $p = 0,002$), yra labiau patenkinti komunikacija su gydytojais po transplantacijos. Taip pat, nors nėra statistiškai reikšmingo skirtumo, bet matome tendenciją, kad tie pacientai, kurių bendra gyvenimo kokybė prieš KKLT yra geresnė, taip pat labiau patenkinti komunikacija su gydytojais po transplantacijos ($M (SD) = 100,64 (13,39)$, $t(df) = -1,931(148)$, $p = 0,055$).

Panašiai reikšmingi išlieka rezultatai ir po transplantacijos. Pacientų, kurių didesnis įgalinimas ($M (SD) = 31,51 (4,40)$, $t(df) = -4,121(148)$, $p = 0,000$) ir kurie randa daugiau privalumų ($M (SD) = 66,97 (8,81)$, $t(df) = -3,932(148)$, $p = 0,000$) po KKLT, labiau patenkinti komunikacija su gydytojais. Didesniais depresiškumo rodikliais pasižymintys pacientai po KKLT ($M (SD) = 3,21 (1,00)$, $t(df) = 2,839 (148)$, $p = 0,005$), mažiau patenkinti komunikacija su gydytojais. O gyvenimo kokybė, tiek su transplantacija susijusi (FACT-BMT) ($M (SD) = 83,92 (12,65)$, $t(df) = -2,301(148)$, $p = 0,023$), tiek bendra (FACT-G) ($M (SD) = 101,22 (17,49)$), $t(df) = -2,095(148)$, $p = 0,004$), yra geresnė tų, kurie labiau patenkinti komunikacija su gydytojais po KKLT. Tiek nerimo, tiek distreso skirtumų tarp patenkintų ir nepatenkintų komunikacija pacientų nei pirmame, nei antrame etape neradome. Šitie tyrimo radiniai toliau plačiau bus analizuojami vertinant moderacijos bei mediacijos modelius (skyrelis 3.4.3).

22 lentelė. Pirmo etapo (prieš KKLТ) ir antro etapo (po KKLТ) pacientų distreso, depresiškumo, nerimo, beviltiškumo, psichologinio įgalinimo, privalumų radimo ir gyvenimo kokybės (FACT-BMT, FACT-T) vidurkių skirtumai pagal pasitenkinimą komunikacija su gydytojais (T-test nepriklausomoms imtims)

	Patenkinti komunikacija su gydytojais (N = 62)	Nepatenkinti komunikacija su gydytojais (N = 88)			
Skalės	M (SD)	M (SD)	t	df	p
DT (I)	3,81 (2,59)	4,38 (2,65)	-1,310	148	0,192
DT (II)	3,22 (2,81)	2,68 (2,21)	-1,175	121	0,242
BDI-II (I)	3,01 (1,41)	3,32 (1,13)	1,484	148	0,140
BDI-II (II)	2,64 (1,45)	3,21 (1,00)	2,839	148	0,005
BAI (I)	3,02 (1,23)	3,34 (1,29)	1,502	148	0,135
BAI (II)	3,04 (1,32)	3,31 (1,09)	1,386	148	0,168
BHI (I)	0,58 (0,28)	0,65 (0,28)	1,452	143	0,149
BHI (II)	3,24 (0,39)	3,25 (0,41)	0,146	113	0,884
HES (I)	31,61 (5,34)	28,51 (6,95)	-2,952	148	0,004
HES (II)	31,51 (4,40)	28,18 (5,17)	-4,121	148	0,000
BFS (I)	67,98 (10,45)	61,71 (13,21)	-3,115	148	0,002
BFS (II)	66,97 (8,81)	59,46 (13,09)	-3,932	148	0,000
FACT-BMT (I)	84,38 (11,68)	81,50 (11,22)	-1,552	148	0,130
FACT-BMT (II)	83,92 (12,65)	79,14 (12,44)	-2,301	148	0,023
FACT-G (I)	100,64 (13,39)	96,40 (13,15)	-1,931	148	0,055
FACT-G (II)	101,22 (17,49)	95,58 (17,70)	-2,095	148	0,004

Pastaba. M – vidurkis; SD – standartinis nuokrypis. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti paryškintu šriftu. DT – Distreso termometras; BDI-II – Becko depresijos skalė; BAI – Becko nerimo skalė; BHI – Becko beviltiškumo skalė; HES – Sveikatos įgalinimo skalė; BFS – Privalumų radimo skalė, FACT-BMT – Gyvenimo kokybės skalė; KKLТ subskalė; FACT-G – Bendra gyvenimo kokybės skalė. (I) – pirmas etapas, iki KKLТ, (II) – antras etapas, po KKLТ.

Detaliau nagrinėdami komunikacijos su gydytojais konstrukta, atskirai tikrinome kiekvieną skalės teiginį, ar, priklausomai nuo komunikacijos su gydytoju atskirų aspektų (informacijos suteikimo, empatijos, domėjimosi paciento požiūriu, išreiškiamos pagarbos ir kt.), skiriasi psichologinių ir gyvenimo kokybės kintamųjų vidurkiai. Apibendrindami gautus rezultatus gavome, kad gydytojo pagarba, domėjimasis paciento požiūriu į sveikatą, supratimas, kas pacientui kelia nerimą, dėmesingumas, informacijos suteikimas, padaršinimas užduoti klausimus, įtraukimas į sprendimus,

atidumas ir pakankamas laiko skyrimas siejasi su didesniu įgalingumu (visuose klausimuose $p < 0,005$), taip pat su pacientų didesnių privalumų radimu (p reikšmingas ir svyruoja tarp $p < 0,000$ ir $p < 0,032$). Gydytojo domėjimasis, ką pacientas galvoja apie savo sveikatą ($p = 0,001$), taip pat supratimas, kas pacientui kelia nerimą ($p = 0,002$), gydytojo dėmesingumas ($p = 0,002$), leidimas kalbėti nepertraukiamai ($p = 0,006$), laiko skyrimas ($p = 0,026$), įtraukimas į sprendimų priėmimą ($p = 0,005$), padėsinimas užduoti klausimus ($p = 0,001$), atidumas ir rūpestingumas ($p = 0,026$), skyrimas pakankamai laiko ($p < 0,001$) siejami su mažesniu pacientų depresiskumu po KKL. O su transplantacija susijusi gyvenimo kokybė yra geresnė tų pacientų, kurių gydytojas rūpinosi, ką pacientas galvoja apie savo sveikatą ($p = 0,02$), domėjosi, kas labiausiai jam kelia nerimą ($p = 0,028$), aptarė tolesnius priežiūros žingsnius ir planą ($p < 0,05$), skyrė pakankamai laiko ($p = 0,004$). Detalesnis rezultatų pateikimas pagal kiekvieną skalės teiginį yra pateiktas 2 priede, 4–17 lentelėse.

3.4. Gyvenimo kokybę iki KKL nuspėjančių veiksmų modelis

Kad atsakytume į tyrimo metu keltą uždavinį ištirti gyvenimo kokybę prognozuojančių veiksmų modelį, pirmiausia buvo pritaikyta vienfaktorinė tiesinė regresija ištirti demografinių kintamųjų (amžius, lytis, gyvenamoji vieta, šeiminė padėtis, finansinė situacija), medicininių kintamųjų (ECOG, diagnozė, KKL tipas, komorbidiskumas, engraftmentas, komplikacijos, hospitalizacijos trukmė) ir psichologinių kintamųjų (beviltskumas, privalumų radimas, psichologinis įgalingumas, komunikacija su gydytojais) reikšmę nuspėjant bendrą ir su transplantacija susijusią gyvenimo kokybę pirmajame etape, prieš KKL. Visi kintamieji, kurie vienfaktorinėje regresinėje analizėje buvo reikšmingi pagal alfa 0,05, buvo įtraukti į daugialypės tiesinės regresijos modelius, siekiant nustatyti jų santykinę įtaką gyvenimo kokybei (vienfaktorinės regresijos rezultatai pateikiami 2 priede, 20 lentelėje). Patikrinti du modeliai – minėtų kintamųjų reikšmė gyvenimo kokybei, susijusiai su transplantacija pirmajame etape (prieš KKL) – FACT-BMT skalė, kurią sudaro funkcinė, fizinė ir lūkesčių, susijusių su transplantacija, subskalės. Ir bendrai gyvenimo kokybei – FACT-G skalė, kurią sudaro funkcinė, fizinė, emocinė bei socialinė subskalės. Prieš KKL statistškai reikšmingi vienfaktorinėje regresijoje veiksniai pacientų gyvenimo kokybei, susijusiai su transplantacija, buvo pacientų lytis, finansinė situacija, jų patiriamas depresiskumas, nerimas, beviltskumas ir įgalingumo jausmas. Šie veiksniai vienu metu buvo įtraukti į daugialypę regresiją (koreguotas $R^2 =$

0,426, $F(df) = 18,817$, $p < 0,001$; 23 lentelė). VIF nesiekė 2 slenksčio, o tai rodo, kad multikolinearumo problema nekilo. Finansinė situacija, depresiškumas, nerimas ir psichologinis įgalinimas išliko reikšmingi, bendrai paaiškindami 45 % gyvenimo kokybės, susijusios su transplantacija prieš KKLT, pasiskirstymo.

O bendrą gyvenimo kokybę prieš KKLT nuspėjantys reikšmingi veiksniai, įtraukti į daugialypės regresijos modelį, buvo pacientų patiriamas beviltiškumas, psichologinis įgalinimas ir privalumų radimas (koreguotas $R^2 = 0,255$, $F(df) = 17,388$, $p < 0,001$; 24 lentelė). Beviltiškumas ir privalumų radimas išliko reikšmingi, paaiškindami 27 % bendros gyvenimo kokybės prieš KKLT pasiskirstymo.

23 lentelė. *Daugialypės tiesinės regresijos modeliai, įvertinantys veiksnius, reikšmingus su transplantacija susijusiai ir bendrai gyvenimo kokybei prieš KKLT*

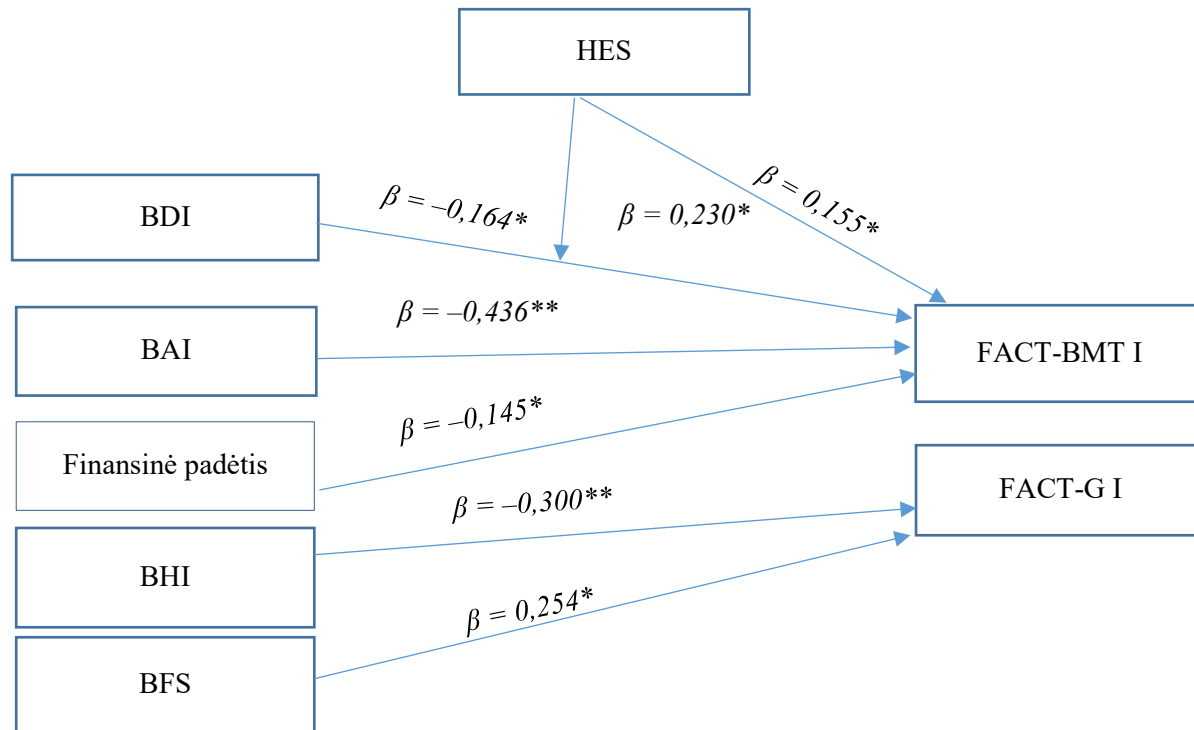
Kintamieji	B [95 % CI]	SE	β	p	R^2
Gyvenimo kokybė, susijusi su KKLT (FACT-BMT I)					0,45
Lytis	-1,415	1,56	-0,062	0,367	
Finansinė situacija	-3,844	1,70	-,0145	0,025	
Depresiškumas	-1,482	0,65	-0,164	0,025	
Nerimas	-3,929	0,69	-0,436	< 0,001	
Beviltiškumas	-3,221	2,88	-0,078	0,265	
Įgalinimas	0,269	0,117	0,155	0,023	
R²	0,450				
R²adj	0,426				
F	18,817, $p < 0,001$				
Gyvenimo kokybė, bendra (FACT-G I)					0,27
Beviltiškumas	-14,549	3,640	-0,300	< 0,001	
Įgalinimas	0,295	0,172	0,144	0,088	
Privalumų radimas	0,270	0,088	0,254	0,003	
R²	0,27				
R²adj	0,255				
F	17,388, $p < 0,001$				

B - nestandartizuotas regresijos koeficientas; CI - pasikliautinis intervalas; SE - standartinė paklaida; β - standartizuotas regresijos koeficientas.

Atlikta moderavimo analizė SPSS makroprograma PROCESS siekiant nustatyti, kurie kintamieji modeliuose moderuoja ryšį tarp statistiškai

reikšmingų veiksmų ir gyvenimo kokybės. Vertinant galimą moderavimo reikšmę su transplantaciją susijusiai gyvenimo kokybei, analizė atskleidė, kad lytis ir finansinė padėtis neturi moderuojančio poveikio depresiškumui, nerimui ir gyvenimo kokybei prieš KKLT, tačiau įgalinimas moderuoja ryšį tarp depresiškumo ir gyvenimo kokybės ($B = 0,23$, 95 % s. e. = $0,11$, $t = -2,18$, $p < 0,05$). Psichologinis įgalinimas sustiprina ryšį tarp mažesnio depresiškumo ir geresnės gyvenimo kokybės (1 modelis). Vertinant galimą moderavimo reikšmę bendrai gyvenimo kokybei iki KKLT, reikšmingų moderatorių nebuvo rasta.

Pacientų gyvenimo kokybę iki KKLT (bendrą ir su transplantacija susijusią) prognozuojančių bei juos moderuojančių veiksmų ryšiai pavaizduoti 1 modelyje.



1 modelis. Gyvenimo kokybę prieš KKLТ prognozuojančių veiksnių modelis

3.5. Gyvenimo kokybę po KKLT nuspėjančių veiksnių modelis

Pagal vienfaktorinės tiesinės regresijos rezultatus, vertinant demografinių kintamųjų (amžius, lytis, gyvenamoji vieta, šeiminė padėtis, finansinė padėtis), medicininių kintamųjų (ECOG, diagnozė, KKLT tipas, komorbidiškumas, engraftmentas, komplikacijos, hospitalizacijos trukmė), taip pat gyvenimo kokybę iki KKLT (FACT-BMT ir FACT-G), psichologinių kintamųjų (nerimas, depresiškumas, beviltiškumas, privalumų radimas, psichologinis įgalinimas, komunikacija su gydytojais) reikšmę nuspėjant gyvenimo kokybę po KKLT – bendrą (FACT-G) ir su transplantacija susijusią (FACT-BMT), visi reikšmingi pagal alfa 0,05 lygį kintamieji buvo įtraukti į daugialypės tiesinės regresijos modelius, siekiant nustatyti jų santykinę įtaką gyvenimo kokybei. Patikrinti du modeliai – minėtų kintamųjų reikšmė gyvenimo kokybei, susijusiai su transplantacija (FACT-BMT, vertinant funkcinę, fizinę ir transplantacijos sukeltų simptomų subskales) ir bendrai (FACT-G, vertinant funkcinę, fizinę, emocinę ir socialinę subskales). Su transplantacija susijusiai gyvenimo kokybei pagal vienfaktorinės regresijos rezultatus statistiškai reikšmingi veiksniai buvo pacientų gyvenimo kokybė iki KKLT, ECOG, lytis, jų patiriamas depresiškumas, nerimas, taip pat privalumų radimas, psichologinio įgalinimo jausmas ir pasitenkinimas komunikacija su gydytojais. Šie veiksniai vienu metu buvo įtraukti į daugialypę regresiją (modelio koreguotas $R^2 = 0,508$, $F(df) = 18,064$, $p < 0,001$; 24 lentelė). VIF nesiekė 2 slenksčio, o tai rodo, kad multikolinearumo problema nekilo. Depresiškumas, nerimas (iki KKLT ir po KKLT), taip pat gyvenimo kokybė iki KKLT (FACT-BMT) išliko reikšmingi bendrai paaiškindami 54 % su transplantacija susijusios gyvenimo kokybės po KKLT pasiskirstymo. Nereikšmingų bendrame modelyje (privalumų radimas, įgalinimas, pasitenkinimas bendravimu su gydytojais) kintamųjų ryšiai su gyvenimo kokybe toliau buvo analizuojami pasitelkus moderuojančią daugialypę regresiją.

O bendrą gyvenimo kokybę po KKLT nuspėjantys reikšmingi veiksniai, įtraukti į daugialypės regresijos modelį, buvo pacientų beviltiškumas (matuotas pirmajame ir antrajame etapuose), privalumų radimas, psichologinis įgalinimas (matuotas pirmajame ir antrajame etapuose), pasitenkinimas bendravimu su gydytojais, taip pat bendra gyvenimo kokybė iki KKLT (FACT-G) (modelio koreguotas $R^2 = 0,271$, $F(df) = 13,894$, $p < 0,001$; 25 lentelė). VIF nesiekė 2 slenksčio, o tai rodo, kad multikolinearumo problema nekilo. Statistiškai reikšmingi modelyje išliko pacientų įgalinimas ir gyvenimo kokybė iki KKLT ir paaiškino 29 % bendros gyvenimo kokybės po KKLT pasiskirstymo.

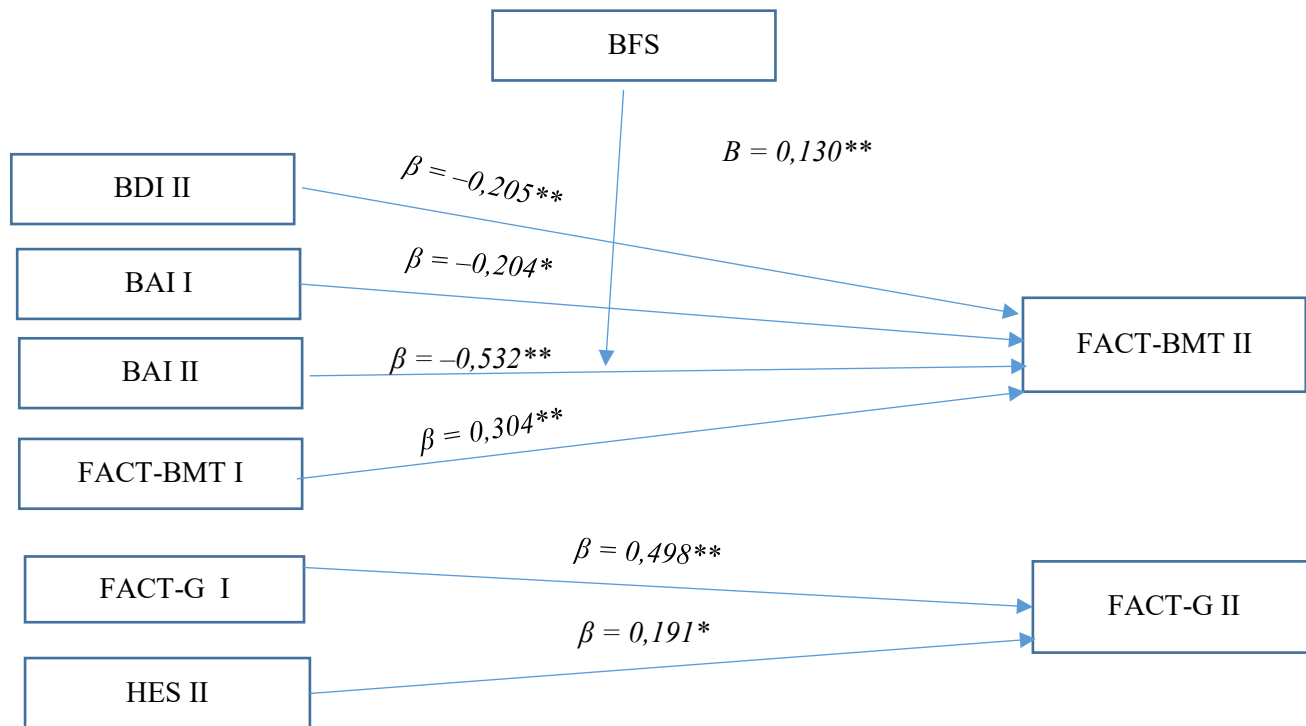
24 lentelė. *Daugialypės tiesinės regresijos modeliai, įvertinantys veiksnius, reikšmingus su transplantacija susijusiai ir bendrai gyvenimo kokybei po KKL*

Kintamieji	B [95 % CI]	SE	β	<i>p</i>	<i>R</i> ²
Gyvenimo kokybė, susijusi su KKL (FACT-BMT II)					0,54
ECOG	–1,824	1,17	–0,095	0,124	
Lytis	–0,612	1,65	–0,024	0,711	
Depresiškumas II	–0,211	0,749	–0,205	0,005	
Nerimas I	2,047	0,895	–0,204	0,024	
Nerimas II	–5,673	0,866	–0,523	< 0,001	
Privalumų radimas II	0,065	0,07	0,061	0,384	
Išgalinimas II	–0,008	0,07	–0,003	0,963	
Pasitenkinimas bendravimu su gydytojais	1,213	1,63	0,047	0,569	
Gyvenimo kokybė FACT-BMT I	0,337	0,084	0,304	< 0,001	
R²	0,537				
R²adj	0,508				
F	18,064,	<i>p</i> < 0,001			
Gyvenimo kokybė, bendra (FACT-G II)					0,29
Gyvenimo kokybė FACT-G I	0,523	0,083	0,498	< 0,001	
Privalumų radimas II	–0,025	0,009	–0,022	0,799	
Išgalinimas I	–0,108	0,189	–0,051	0,568	
Išgalinimas II	0,516	0,234	0,191	0,029	
R²	0,292				
R²adj	0,271				
F	13,894,	<i>p</i> < 0,001			

B - nestandartizuotas regresijos koeficientas; *CI* - pasikliautinis intervalas; *SE* - standartinė paklaida; β - standartizuotas regresijos koeficientas.

Atlikus moderavimo analizę SPSS makroprograma PROCESS, nustatyta, kad po KKL psichologinis išgalinimas ir pasitenkinimas komunikacija su gydytojais nebuvo reikšmingi moderatoriai tarp pacientų su transplantacija susijusios gyvenimo kokybės (FACT-BMT) ir depresiškumo bei nerimo. Tačiau privalumų radimas reikšmingai patiprina ryšį tarp nerimo ir gyvenimo kokybės ($B = 0,13$, 95 % s. e. = 0,047, $t = 2,79$, $p = 0,006$). Mažesnių nerimo rodiklių po KKL bei geresnės gyvenimo kokybės ryšį stiprina privalumų pamatymas po KKL (2 modelis). Vertinant galimą moderavimo reikšmę bendrai gyvenimo kokybei po KKL, reikšmingų moderatorių nebuvo rasta.

Pacientų gyvenimo kokybę po KKL (bendrą ir su transplantacija susijusią) prognozuojančių bei juos moderuojančių veiksnių ryšiai pavaizduoti 2 modelyje.



2 modelis. Gyvenimo kokybę po KKLТ prognozuojančių veiksnių modelis

3.6. Gyvenimo kokybę po KKLТ medijuojančių veiksmų modelis

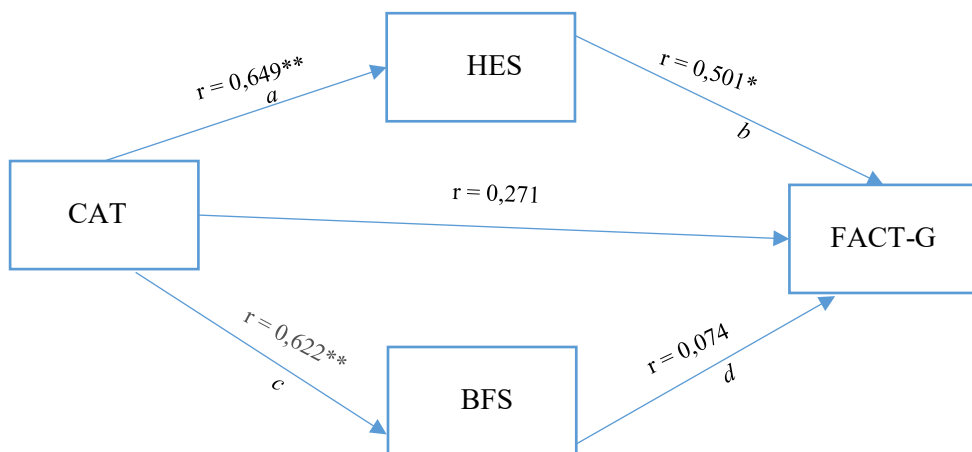
Paralelinės mediacijos modelis (Hayes, 2018) buvo pritaikytas tikrinant dviejų kintamųjų – įgalinimo ir privalumų radimo, mediacinius ryšius tarp komunikacijos su gydytojais ir gyvenimo kokybės po KKLТ. Komunikacijos su gydytojais konstruktas turėjo statistiškai reikšmingą vertę prognozuojant gyvenimo kokybę pagal vienfaktorinę regresiją, tačiau daugialypės regresijos modelyje jis neišliko reikšmingas. Remiantis teoriniu modeliu ir šio kintamojo stipriais koreliaciniais ryšiais tiek su gyvenimo kokybe, tiek su įgalinimu bei privalumų radimu, patikrintas mediacinis modelis. Analizuotas paralelinės mediacijos modelis, kai komunikacijos su gydytoju konstruktas laikytas nepriklausomu kintamuoju, prognozuojančiu gyvenimo kokybę po KKLТ (priklausomas kintamasis). Įgalinimas ir privalumų radimas laikyti mediaciniais kintamaisiais, medijuojančiais ryšį tarp komunikacijos su gydytojais ir gyvenimo kokybės. Buvo analizuojamas tiesioginis efektas – kelias tarp nepriklausomo ir priklausomo kintamojo, taip pat netiesioginis efektas – kelias nuo nepriklausomo kintamojo per mediatorius į priklausomą kintamąjį. Taip pat analizuotas bendras efektas – tiesioginis ir netiesioginis nepriklausomo kintamojo efektas priklausomajam. Netiesioginis ir bendrasis modelio efektas tikrintas naudojant *bootstrap* imtis (5000). Numatytasis pasikliautų intervalų nustatymas yra 95 %.

Pasitenkinimas komunikacija su gydytoju (CAT) tiesiogiai teigiamai veikia įgalinimą HES ($b = 3,328$, s. e. = $0,807$, $p < 0,001$, stand.koef. = $0,649$) ir tiesiogiai teigiamai veikia privalumų radimą BFS ($b = 7,515$, s. e. = $1,911$, $p < 0,001$, stand.koef. = $0,622$). Tikrinant visų trijų kintamųjų modelio tiesioginį efektą gyvenimo kokybei (FACT-G) rasta, kad tik įgalinimas HES veikia statistiškai tiesiogiai FACT-G ($b = 0,501$, s. e. = $0,247$, $p < 0,044$, stand.koef. = $0,183$), o nei privalumų radimas, nei pasitenkinimas komunikacija su gydytoju tiesioginio efekto neturi ($b = 0,086$, s. e. = $0,104$, $p < 0,414$, stand.koef. = $0,074$; $b = 3,802$, s. e. = $2,408$, $p < 0,116$, stand.koef. = $0,271$). Taigi pasitenkinimas komunikacija su gydytojais neturi tiesioginio efekto gyvenimo kokybei po KKLТ.

Toliau tirdami netiesioginį nestandartizuotą pasitenkinimo komunikacija su gydytojais efektą per mediatorius – įgalinimą ir privalumų radimą, gavome, kad netiesioginis poveikis per įgalinimą buvo lygus $1,668$ ir buvo statistiškai nereikšmingas (0 patenka tarp pasikliautinių intervalų $-0,112$ ir $3,906$), taip pat netiesioginis poveikis per privalumų radimą buvo lygus $0,647$ ir taip pat buvo statistiškai nereikšmingas (0 patenka tarp pasikliautinio intervalo $-1,57$ ir $2,553$). Tačiau skaičiuodami bendrą nestandartizuotą netiesioginį efektą

gauname, kad jis buvo lygus 2,315 ir statistiškai reikšmingas (0 nepatenka tarp pasikliautinio intervalo 0,23 ir 4,661). Taigi modelis parodė, kad pasitenkinimas komunikacija su gydytojais turi nestandartizuotą netiesioginį efektą gyvenimo kokybei po KKLТ per medijuojančius jį veiksnius – įgalinimą ir privalumų radimą.

Pasitenkinimo komunikacija su gydytojais medijuojančių įgalinimo ir privalumų radimo efektas pacientų bendrai gyvenimo kokybei po KKLТ pavaizduotas 3 modelyje.



3 modelis. *Gyvenimo kokybę po KKLТ medijuojančių veiksnių modelis*

1. $1IE\ a*b* = 1,668, CI [-0,112; 3,906]$
2. $2IE\ c*d = 0,647, CI [-1,57; 2,553]$
3. $3IE = 1IE + 2IE = 2,315, CI [0,23; 4,661]$

4. REZULTATŲ APTARIMAS

Šio disertacinio tyrimo pagrindinis tikslas buvo patikrinti pacientų gyvenimo kokybę prognozuojančių faktorių modelius prieš kamieninių kraujodaros ląstelių transplantaciją ir po jos. Buvo vertinama bendra gyvenimo kokybė ir su transplantacija susijusi gyvenimo kokybė. Remdamiesi konceptuali Livneh (Livneh, 2001, 2022) pasiūlytu adaptacijos lėtinių ligų kontekste modeliu, kuriame tarp prielaidų (onkologinės ligos diagnozės ir agresyvaus gydymo) ir rezultatų (gyvenimo kokybės) vyksta dinaminis adaptacijos procesas, patvirtinome pagrindines tyrimo metu keliamas prielaidas, kad psichologiniai kintamieji, tokie kaip depresiškumas, nerimas, beviltiškumas, psichologinis įgalinimas, privalumų radimas ir komunikacija su gydytojais iš tikrųjų atlieka svarbų vaidmenį prognozuojant pacientų gyvenimo kokybę šio agresyvaus gydymo metu. Analizuojant ilgalaikio, dviejų etapų tyrimo metu gautus rezultatus, buvo vertinama ne tik galimų prognostinių veiksnių reikšmė, bet ir juos moderuojantys bei medijuojantys veiksniai, kurie buvo teoriškai išskirti remiantis konceptualiomis žiniomis apie onkologinėmis ligomis sergančių pacientų gyvenimo kokybę. Gauti rezultatai parodė, kad bendrą gyvenimo kokybę prieš KKLT prognozuoja mažesnis pacientų beviltiškumas ir gebėjimas matyti privalumus gydymosi situacijoje, o su transplantacija susijusią geresnę gyvenimo kokybę numato mažesnis depresiškumas ir nerimas, stipresnis psichologinio įgalinimo jausmas, kai įgalinimas dar yra svarbus ryšio tarp depresiškumo ir gyvenimo kokybės moderatorius. Po transplantacijos modelis atrodo kiek kitaip, nes bendrą gyvenimo kokybę numato pacientų gyvenimo kokybė iki transplantacijos ir įgalinimo jausmas, o su transplantacija susijusią geresnę gyvenimo kokybę numato pacientų gyvenimo kokybė iki KKLT, taip pat mažesnis depresiškumas ir nerimas (ir jaučiamas prieš KKLT, ir jaučiamas po KKLT), o nerimo poveikį gyvenimo kokybei moderuoja privalumų radimas. Įgalinimas ir privalumų radimas taip pat turi reikšmingą netiesioginį medijuojantį efektą tarp komunikacijos su gydytojais ir pacientų gyvenimo kokybės po KKLT. Tyrimo rezultatai atskleidė įdomius ryšius tarp tokių psichologinių konstrukto kaip beviltiškumas, psichologinis įgalinimas, privalumų radimas, taip pat leido giliau paanalizuoti agresyvų gydymą gaunančių pacientų patiriamą depresiškumą, nerimą bei jų dinamiškus ryšius su gyvenimo kokybe tiek prieš kamieninių kraujodaros ląstelių transplantaciją, tiek ankstyvuoju laikotarpiu po jos. Toliau išsamiau aptarsime reikšmingiausius ir įdomiausius šio tyrimo radinius.

4.1. Nerimo, depresiškumo ir beviltiškumo prognostinė reikšmė KKLT pacientų gyvenimo kokybei

Onkohematologinėmis ligomis sergantys pacientai prieš KKLT dažniausiai jau yra perėję tam tikrą gydymą chemoterapija. Gydymo ir ligos patirtis paveikia jų tiek fizinę, tiek psichologinę savijautą. Daugelis tyrėjų (Devins et al., 2018; El-Jawahri et al., 2015b; Liang et al., 2018a; Prieto et al., 2005) sutaria, kad pacientų fizinės ir psichologinės būklės įvertinimas iki KKLT yra labai svarbus, nes turi įtakos gyvenimo kokybei, komplikacijų atsiradimui ir net išgyvenamumui po KKLT.

Tiriant pacientų emocinę būklę prieš KKLT, yra nustatyta, kad depresiškumas prieš transplantaciją susijęs su blogesniu išgyvenamumu po KKLT ir didesne rimtų komplikacijų (tokių kaip TPŠL) rizika tarp alo KKLT recipientų (El-Jawahri et al., 2017), o didelis nerimas iki KKLT susijęs su emocinės būklės pablogėjimu transplantacijos metu, ypač izoliacijos laikotarpiu (Seo et al., 2019). Mūsų tyrimo metu gauti rezultatai atskleidė, kad onkohematologinių pacientų depresiškumo ir nerimo lygis prieš KKLT didesnis nei norminės, bet mažesnis nei klinikinės imties, lyginant duomenis su Vilniaus universiteto Taikomosios laboratorijos mokslininkų atliktos Lietuvos gyventojų imties studijos duomenimis (Grigutyte et al., 2022).

Įvairių tyrimų rezultatais, depresijos ir nerimo simptomų paplitimas onkohematologinių pacientų imtyje vertinamas nuo 33 % iki 70 %. KKLT atveju, įvairių tyrimų duomenimis, 26–36 % pacientų, kuriems atliekama transplantacija, patiria klinikinę depresiją, kuri susijusi su suprastėjusia gyvenimo kokybe ir padidėjusia mirties rizika (Lee et al., 2005; Liang et al., 2019; Mosher et al., 2009). Be to, depresijos simptomai gali išlikti ir tada, kai fizinė būklė po KKLT yra gera (Bevans et al., 2017; Ehrlich et al., 2016). Pacientai po KKLT ir pacientai, gydyti nuo kitų onkologinių ligų, nurodo panašų depresijos simptomų lygį, tačiau, palyginti su bendrąja populiacija, KKLT pacientų depresijos simptomai yra labiau išreikšti (Devins et al., 2018). Tai patvirtina ir šio disertacinio tyrimo metu gauti rezultatai. Jie atskleidė, kad depresiškumas ir nerimas nekinta ankstyvuoju laikotarpiu po KKLT, t. y. išlieka toks pats gana aukštas tiek prieš KKLT, tiek po KKLT praėjus 10–12 savaičių, tačiau reikšmingai sumažėja pacientų distresas. Kitų autorių tyrimų rezultatai šiuo klausimu gana prieštaringi. Yra tyrėjų, kurie rado, kad nerimas yra didžiausias prieš pat KKLT, o jau praėjus dviem savaitėms (maždaug tokiu metu ir vyksta engraftmentas, t. y. kamieninių ląstelių prigijimas po transplantacijos) nerimo lygis mažėja, bet depresiškumas gali išlikti gana stabilus – jeigu paciento depresiškumo lygis prieš transplantaciją buvo

aukštesnis, jis liks nepakitęs ir po KKLТ (Hobfoll et al., 2016; Seo et al., 2019). Kiti autoriai nurodo, kad didesnis pagerėjimas prasideda paleidus iš stacionaro po transplantacijos 23–100 dieną (Pidala et al., 2009). Iš tikrųjų, sumažėjęs distresas po KKLТ gali būti siejamas su tuo, kad antras emocinės būklės matavimas mūsų tyrime vyko praėjus 10-12 savaičių po transplantacijos, kai pacientai jau buvo išleisti iš ligoninės, kai buvo jau gana stabilūs jų medicininiai rodikliai, jau buvo praėjęs pats baisiausias ir intensyviausias gydymo etapas (KKLT). Tyrimo rezultatai parodė reikšmingus nerimo ir distreso ryšius su gydymo ypatumais. Ilgesnė hospitalizacijos trukmė, ilgesnis engraftmentas (ląstelių prigijimas po KKLТ), daugiau komplikacijų po gydymo turėjo reikšmingas koreliacijas su pacientų distresu.

Įdomu ir tai, kad mūsų tyrime didesnę nerimą patyrė tie pacientai, kurie iki KKLТ nebuvo persirgę COVID-19 liga. Kadangi šis disertacinis tyrimas vyko COVID-19 pandemijos laikotarpiu, tai galėjo turėti įtakos pacientų emocinei būklei ir sustiprinti nerimą dėl transplantacijos. Mūsų tyrime nerimas didesnis tų, kurie nebuvo sirgę COVID-19 liga iki KKLТ. Pacientai suprato, kad susirgti KKLТ metu ar po jos yra labai pavojinga, nes dėl onkohematologinės ligos pobūdžio ir imunosupresinio gydymo jie sudaro didelės rizikos grupę, jų imunitetas dar silpnesnis, galima dar didesnė komplikacijų ir mirties rizika. Panašius rezultatus gavo Zomerdijs su kolegomis (2021). Jie apklausė daugiau kaip 300 hematologinių pacientų ir trečdalis jų nurodė padidėjusį nerimą bei baimę užsikrėsti COVID-19. Taip pat trečdalis apklaustų pacientų nurodė padidėjusį distresą dėl pasunkėjusios galimybės gauti medicininę pagalbą pandemijos metu, o tai didina baimę dėl ligos grįžimo (Zomerdijs et al., 2021). Panašius duomenis gavo ir italų mokslininkai, tyrinėdami onkohematologinius pacientus pirmuoju pandemijos sukeltu izoliacijos laikotarpiu 2020 m. Jų tyrimo rezultatai atskleidė, kad 43 % pacientų patyrė PTSS, daugiau nei 30 % depresijos ir nerimo, išprovokuotų COVID-19 ligos baimės, simptomus (Romito et al., 2020). O Amonoo (2021) tyrime, įvertinę 205 pacientų, kuriems buvo atliekama KKLТ pandemijos metu, nustatė, kad jų depresijos, nerimo, potrauminio streso, nuovargio ar gyvenimo kokybės simptomai neturėjo reikšmingų skirtumų, palyginti su tų pacientų, kuriems transplantacija buvo atlikta iki COVID-19 pandemijos (Amonoo et al., 2021). Toks duomenų nesutapimas gali būti dėl to, kad sudėtinga atskirti, kas vis dėlto kelia didesnę nerimą ir distresą – COVID-19 ar KKLТ?

Daugelio studijų duomenimis, neigiamas pacientų emocinis profilis (dideli depresiškumo, nerimo, distreso rodikliai) yra susijęs su pacientų blogesne gyvenimo kokybe, ilgesne hospitalizacija per pirmas 100 dienų po autologinės

ir alogeninės KKLT, didesne sunkių komplikacijų rizika ir su trumpesniu bendru išgyvenamumu po KKLT (El-Jawahri et al., 2016; Hoodin et al., 2006; Liang et al., 2018a; Pereira et al., 2010; Pidala et al., 2009; Wingard et al., 2011).

Mūsų tyrimo metu gauti rezultatai parodo reikšmingas neigiamas koreliacijas tarp depresiškumo, nerimo ir gyvenimo kokybės tiek prieš KKLT, tiek po KKLT. Kuo didesni depresiškumo ir nerimo rodikliai, tuo blogesnė pacientų gyvenimo kokybė. Tyrimas taip pat parodė, kad emocinės būklės kintamieji yra reikšmingi gyvenimo kokybės, susijusios su transplantacija, prognostiniai veiksniai. Tai galime interpretuoti taip: iki transplantacijos yra didelės nežinios jausmas, nerimas dėl transplantacijos sėkmingumo (būtent šiuos pacientų nuogastavimus, lūkesčius dėl KKLT ir matuoja su transplantacija susijusi gyvenimo kokybės skalė FACT-BMT šalia fizinių ir funkcinų simptomų), tad bazinis nerimo jausmas gali iš tikrųjų didinti nerimą dėl transplantacijos ir gyvenimo po jos. Tai, kad emocinės būklės kintamieji išlieka prognostiškai svarbūs ir po KKLT, yra kiek netikėtas rezultatas, nes daugelis tyrimų rodo stiprius koreliacinius, bet ne priežastinius ryšius tarp emocinių kintamųjų ir gyvenimo kokybės po KKLT. Pavyzdžiui, Adelstein ir kitų (2014) apžvalgoje aprašyti tyrimai, teigiantys, kad fiziniai simptomai, susiję su KKLT, tokie kaip nuovargis, skausmas, alopecija, kognityviniai sunkumai, šalutinis vaistų poveikis, yra labiau kankinantys ir paveikiantys gyvenimo kokybę nei psichologiniai simptomai. Ir mūsų tyrime, antrame etape, po KKLT, tarp gyvenimo kokybę prognozuojančių veiksnių atsiranda ir gyvenimo kokybės iki KKLT rodiklis – tai yra paciento fizinė, funkcinė ir socialinė gerovė dar iki transplantacijos. Mūsų tyrimo rezultatai atskleidė, kad kuo blogesnė funkcinė būklė iki transplantacijos, tuo didesni pacientų depresiškumo rodikliai ir blogesnė jų gyvenimo kokybė, susijusi su KKLT po transplantacijos. Tai patvirtina kitų tyrimų – pacientų, kuriems atliekama transplantacija, imties, – duomenis, tačiau nauja yra tai, kad nerimas ir depresiškumas išlieka nepakitę ir prognostiškai reikšmingi ir po KKLT. Tokie tyrimo radiniai patvirtina, kad dėmesingumas paciento emocinei būklei iš tikrųjų yra būtinas tiek iki sudėtingo gydymo, tiek po jo. Geriausi medicinos laimėjimai ir geriausia sveikatos apsaugos priežiūra nepasiekia optimalaus rezultato, jeigu pacientų gyvenimo kokybė nukenčia dėl depresiškumo, nerimo, ar patiriamo distreso. Daugiau praktinių rekomendacijų, kurias inspiruoja šie tyrimo radiniai, pateikta skyriuje „Praktinės rekomendacijos“.

Toliau aptarsime dar vieną įdomų fenomeną, kuris išryškėjo tyrinėjant pacientų gyvenimo kokybės prognostinius faktorius. Šalia depresiškumo ir nerimo reikšmingu prognostiniu veiksniu galima laikyti pacientų patiriamą

beviltiškumą. Beviltiškumas turi reikšmingų sąsajų su gyvenimo kokybe ir numato bendrą gyvenimo kokybę iki KKLT, tačiau jo reikšmė gerokai sumažėja po KKLT. Pacientų patiriamas beviltiškumo jausmas prieš KKLT yra statistiškai reikšmingai didesnis, palyginti su Lietuvos populiacijos tiek normine, tiek klinikiškai imtinis (Grigutytė et al., 2022). Po transplantacijos, antrame tyrimo etape, jis reikšmingai sumažėja, tačiau vis tiek išlieka didelis. Tokie rezultatai iš dalies sutampa su kitų autorių gautais duomenimis tiriant onkologinę ligą sergančius pacientus, kurių beviltiškumo rodikliai iš tikrųjų didesni nei bendroje populiacijoje (Breitbart et al., 2015; Gil & Gilbar, 2001).

Laikantis kognityvinės paradigmos, beviltiškumas apibrėžiamas kaip kognityvinis konstruktas, kurį sudaro vilties trūkumas (afektyvinis komponentas), ateities lūkesčių stoka (kognityvinis komponentas) ir pasidavimas (motyvacinis komponentas) (Kylma, 2001). Šis beviltiškumo apibūdinimas panašus į Becko beviltiškumo skalėje nustatytas dimensijas, kur viltis ir beviltiškumas pateikiami kaip du teoriškai skirtingi, bet dialektiškai sąveikaujantys konstruktai (Gil & Gilbar, 2001). Remiantis Becko, Steerio ir Newmano (1993) mintimis, beviltiškumas atspindi kognityvines schemas apie save, pasaulį ir ateitį, kai lūkesčiai ar nuostatos dėl ateities yra neigiami. Remiantis Becko ir jo kolegų modeliu, vienas iš svarbių kintamųjų, susijęs su beviltiškumu, yra depresija, nes, pagal Becko depresijos triadą, tai apibūdina vieną iš trijų svarbių komponentų – beviltiškumą dėl ateities (Beck et al., 1993). Mūsų tyrime iš tikrųjų beviltiškumas ir kiti emocinės būklės kintamieji (depresiškas, nerimas, distresas) prieš KKLT yra reikšmingai tarpusavyje susiję. Nors KKLT yra novatoriškas, viltį pasveikti teikiantis gydymas, tačiau kartu pats gydymas yra agresyvus, sukeliantis daug trumpalaikių ir ilgalaikių šalutinių poveikių, kurie labai apsunkina žmogaus gyvenimą visose srityse, o kartais gali baigtis mirtimi. Prieš pasirašydamas sutikimą dėl šio gydymo, pacientas informuojamas apie visas galimas rizikas, tad nenuostabu, kad pasirinkimas daryti KKLT yra viena iš dviejų rizikingų ir sunkių alternatyvų: nedarant KKLT faktiškai be abejo išlieka rizika gana greitai numirti nuo onkohematologinės ligos, pasirinkus KKLT, yra šansas pasveikti ar suvaldyti ligą, bet kartu yra grėsmė ilgą laiką kentėti KKLT sukeltą šalutinį poveikį arba neatlaikyti gydymo. Taigi suprantama, kad prieš KKLT beviltiškumas (kaip ateities nematymas ir vilties trūkumas) reikšmingai siejasi su nerimu ir depresiškumu.

Atskirti depresijos ir beviltiškumo sąvokas ypač sunku sergančiųjų nepagydomomis ligomis tyrimuose. Breitbart ir kt. (2003) apklausė terminalinius onkologinius pacientus, siekdami suprasti, kaip susiję beviltiškumas ir depresija. Tyrimo rezultatai parodė, kad pacientai dažnai

išlaiko viltį paskutinėmis gyvenimo savaitėmis ir kad jų viltis gali keistis artėjant mirčiai. Iš tiesų tik mažiau nei pusės imties respondentų beviltiškumo lygis buvo aukštas. O jų jaučiamas beviltiškumas tik šiek tiek koreliavo su depresijos rodikliais. Tiek vilties, tiek gyvenimo kokybės atžvilgiu tikėtinas paradoksas, kad rimta liga gali net padidinti viltį ar gyvenimo kokybę, nes pasikeičia situacijos vertinimas (Zipfel et al., 2021).

Mūsų tyrimo rezultatai atskleidė, kad beviltiškumas reikšmingai susijęs su pacientų įgalinimu ir privalumų radimu. Kuo labiau įgalinti jaučiasi pacientai, kuo labiau geba matyti privalumus iki KKLТ, tuo mažesnis jų beviltiškumo jausmas. Bendrą gyvenimo kokybę iki KKLТ taip pat prognozuoja mažesnis beviltiškumas kartu su didesniu privalumų radimu. Nepavyko rasti tyrimų, nagrinėjančių beviltiškumo ir privalumų radimo ryšius sergant onkologinėmis ligomis, tačiau yra tyrimų, nagrinėjančių beviltiškumo ir potrauminio augimo ryšius (jeigu laikomės požiūrio, kad privalumų matymas yra prognostinis veiksnys atsirasti potrauminiam augimui pasibaigus trauminei situacijai, remiantis Antoni ir kt.(2004), Urcuyo ir kt. (2005), Sumalla ir kt. (2009) tyrimais). Tačiau vis dar nėra aišku, kaip būtų galima visapusiškai suprasti vėžiu sergančių pacientų potrauminio augimo ir beviltiškumo ryšį. Dalis tyrimų parodo statistiškai teigiamą ryšį tarp PTG ir vilties – kuo daugiau vilties turi pacientai, tuo didesnis jų PTG (Arpawong et al., 2013; Baglama & Erdem, 2015; Heidarzadeh et al., 2016), taip pat statistiškai reikšmingą neigiamą ryšį tarp beviltiškumo ir PTG, kai teigiami psichologiniai pokyčiai, pavyzdžiui, padidėjusi asmeninė stiprybė, dvasinis augimas ar didesnis gyvenimo vertinimas, gali padėti neutralizuoti beviltiškumo jausmą (McClain et al., 2003; Seiler & Jenewein, 2019). Tačiau yra tyrimų, kurie atskleidžia, kad kai kuriems pacientams potrauminis augimas ir beviltiškumas gali koegzistuoti. Terminalinių pacientų arba pacientų, kuriems progresuoja onkologinė liga, kokybinių tyrimų rezultatai atskleidžia, kad dalis pacientų nebekuria ateities planų, nebeturi vilties dėl ateities, bet kartu išgyvena dėkingumo, vertybių persikirstymo pagal svarbą, gyvenimo prasmingumo jausmus, puoselėja dvasingumą (Breitbart et al., 2015; Ellis et al., 2015; Sachs et al., 2012). Panašu, kad mūsų tyrimo rezultatai patvirtina būtent pastarąjį teiginį – pacientų tiek prieš, tiek po KKLТ mažesni beviltiškumo rodikliai koreliuoja su didesniais privalumų radimo rodikliais – gebėjimas pamatyti teigiamas sunkios patirties (agresyvaus gydymo) puses, gebėjimas nesitelkti į ateitį tarsi neutralizuoja beviltiškumo jausmą.

Po transplantacijos beviltiškumas reikšmingai sumažėja, neberandame reikšmingų jo koreliacijų su depresija ar stresu. Tai galėtume atsargiai interpretuoti kaip tam tikrą ateities matymą ir viltį – pacientas gali galvoti, kad

ištvėrus sunkųjį gydymą bei komplikacijas visgi yra daugiau vilties sveikti toliau. Tačiau po KKLТ randame paradoksaliai neigiamas beviltiškumo sąsajas su nerimu – kuo mažesnis beviltiškumas, tuo didesnis nerimas. Remiantis egzistencine paradigma, toks beviltiškumo jausmas gali sietis su egzistencine kančia, kurią provokuoja gydymosi situacija. Mažesnis beviltiškumas po KKLТ gali reikšti daugiau atsirandančių vilčių dėl ateities (juk gydymą pacientas ištvėrė), bet ateitis po KKLТ yra labai miglota, neaiški, gali visai neatitikti žmogaus lūkesčių, todėl kelia didelį nerimą, nes supurtyti pagrindiniai saugumo ir gyvenimo kontrolės jausmai. Ką reiškia beviltiškumas transplantacijos situacijoje? Galbūt tai kažkoks sunkiai išmatuojamas dalykas, kurį pagavome būtent tokiu momentu, kai pacientas mano ar jaučia, kad jau nebeturi ateities, arba tai ne tokia ateitis, kokios jis norėjo, planavo, ar tikėjosi, gal mėgina nemąstyti, nesisieti su ateitimi, gal visai atsiriboja ir lieka „čia ir dabar“, pakibęs šiame momente? Taip pat negalėtume atmesti galimybės, kad Becko nevilties skalė, kuria šio tyrimo metu buvo vertinamas pacientų beviltiškumo jausmas, nebūtinai matuoja „beviltiškumą“ (ar vilties neturėjimą) KKLТ patiriančių pacientų imtyje. Galbūt klinikinėje ar norminėje imtyje „vilties neturėjimas“ onkohematologinių pacientų gali būti vertinamas kaip realybės suvokimas, neturint nepagrįstų lūkesčių dėl ateities? Tokie tyrimo rezultatų inspiruoti klausimai gali tapti tolesnių tyrimų, analizuojančių transplantaciją patiriančių pacientų psichologinius išgyvenimus, gairėmis.

4.2. Psichologinis įgalinimas ir privalumų radimas kaip gyvenimo kokybę prognozuojantys ir moderuojantys veiksniai

Gyvenimo kokybės prognostinis modelis iki KKLТ. Tyrimo metu gauti rezultatai atskleidė dar vieną įdomų radinį – pacientų gyvenimo kokybę prieš KKLТ prognozuoja žemesnis depresiskumo ir nerimo lygis, finansinė situacija bei didesnis psichologinis įgalinimas. Trumpai primename, kad psichologinis įgalinimas šiame tyrime yra vertinamas per pacientų subjektyvų komponentą, dėl kurio pacientas jaučiasi veiksmingas spręsti sunkumus, kylančius dėl ligos ir gydymosi situacijos.

Taigi šio tyrimo metu gauti rezultatai atskleidžia, kad su transplantacija susijusią gyvenimo kokybę numato įgalinimas, taip pat jis dar turi moderuojantį poveikį depresijos ir gyvenimo kokybės ryšiui. Tirdami įgalinimo ir depresiskumo iki KKLТ ryšius, nustatėme, kad žemesniu depresiskumo lygiu pasižyminčių pacientų buvo aukštesnis įgalinimo lygis, o jau vidutiniškai ir labiau nei vidutiniškai įgalinti pacientai pasižymėjo geresne

gyvenimo kokybe, susijusia su transplantacija iki KKLT. Susijusi su transplantacija gyvenimo kokybė apima ne tik fizinius ir funkcinis gyvenimo aspektus, bet ir pacientų lūkesčius dėl savo savijautos po KKLT. Galime daryti išvadą, kad geresnės emocinės savijautos, labiau įgalinti, t. y. besijaučiantys aktyviai dalyvaujantys gydymo procese, pakankamai informuoti ir žinantys, kaip sau padėti, pacientai pasižymi geresne gyvenimo kokybe ir taip pat tikisi geresnės savijautos po KKLT, taip pat jie mažiau nuogąstauja dėl galimų komplikacijų ar kad transplantacija nepasiseks. Koreliaciniai ryšiai taip pat rodo reikšmingas, nors ir silpnas neigiamas sąsajas tarp įgalinimo ir pacientų depresiškumo bei nerimo iki KKLT. Po transplantacijos įgalinimas koreliuoja tik su pacientų depresiškumu. Tai reiškia, kad įgalintų pacientų emocinė būklė tiek prieš KKLT, tiek po jos yra geresnė.

Toks tyrimų radinys patvirtina kitų autorių rezultatus, gautus tiriant onkologinėmis ligomis sergančius pacientus. Iš tikrųjų įgalinti pacientai patiria daug teigiamų įgalinimo efektų: jų didesnė savigarba, stipresnis kompetencijos jausmas, išsamesnės žinios apie ligą ir gydymąsi, geresnis saviveiksmingumas, stipresnis kontrolės jausmas (Boveldt et al., 2014; Holmström & Röing, 2010; Merluzzi et al., 2019); taip pat geresnis emocijų valdymas, konstruktyvus bendradarbiavimas su medicinos personalu, geresnis savęs valdymas, geresnė sveikatos būklė ir aukštesnė gyvenimo kokybė, daugiau pasitenkinimo savimi ir gyvenimu (Aujoulat et al., 2008; Holmström & Röing, 2010). Ilgą laiką mokslininkai diskutavo, ar apskritai pacientai, kuriems atliekama transplantacija, gali būti įgalinti? Pavyzdžiui, Bulsara (2004) svarsto, ar, atsižvelgiant į didžiulį stresą ir baimę, kurią kelia gydymas, verta įtraukti pacientus į sprendimų priėmimą dėl gydymo taktikos, arba Noteboom (2021) teigė, kad hematologiniai pacientai linkę būti pasyvūs, nes jaučiasi išsekę dėl agresyvaus gydymo ir nemotyvuoti būti aktyviai įsitraukę gydymo proceso dalyviai (Noteboom et al., 2021). Tačiau naujausių tyrimų rezultatai paneigia tokias prielaidas. O tas niuansas, kad labiau įsigalina žemesniu depresiškumu pasižymintys pacientai, verčia atkreipti dėmesį į pacientų emocinės būklės įvertinimą dar iki KKLT. Kad galėtume skatinti pacientų įgalinimą (aktyvumą, įsitraukimą į sprendimus, savigalbą, motyvaciją sveikti ir kt.), turime pirmiausia užtikrinti prieinamas intervencijas emocinės būklės korekcijai. Tokias išvadas padaro ir kiti autoriai, tiriantys onkologinių pacientų emocinę būklę. Pavyzdžiui, Seo ir kt. (2019) transplantaciją patyrusių pacientų tyrimas atskleidė, kad daliai pacientų, kurių pradinis depresiškumo lygis iki KKLT buvo žemesnis, bet padidėdavo gydymo metu, pasibaigus intensyviai gydymo etapui nesumažėdavo (o

nerimas turėjo tendenciją kisti, pvz., buvo didesnis iki transplantacijos, dar šoktelėdavo 7–14 dieną, laukiant ląstelių prigijimo, o vėliau ir vėl sumažėdavo). Autorius pateikė rekomendacijas ruošti ir edukuoti pacientus iki KKLT apie galimus emocinės būklės pokyčius gydymo metu ir galimas pagalbos priemones, nes gydymo metu dėl fizinių ir medicininių aplinkybių tai daryti yra tiesiog per daug sudėtinga.

Vienas iš prognostinių faktorių, numatančių su KKLT susijusią gyvenimo kokybę, yra ir pacientų finansinė situacija. Tyrimo metu gauti rezultatai parodė, kad geresnė finansinė situacija prognozuoja blogesnę su KKLT susijusią gyvenimo kokybę prieš transplantaciją, tačiau neturi prognostinio poveikio bendrai gyvenimo kokybei. Siekdami surasti tokius netikėtus rezultatus peržiūrėjome skalės klausimus ir atsargiai galime interpretuoti šiuos radinius taip, kad geresnė finansinė situacija neužtikrina geresnės transplantacijai besiruošiančių pacientų gyvenimo kokybės, nes net pakankami finansai nepadedą apsaugoti nuo galimo šalutinio gydymo poveikio (fizinės skalės teiginys „Dėl savo fizinės būklės man bus sunku patenkinti savo šeimos poreikius“), negarantuoja KKLT sėkmingumo (pvz., lūkesčių skalės teiginys „Jaudinuosi, kad kaulų čiulpų persodinimas nebus sėkmingas“). Dėl infekcijų rizikos ruošiantis transplantacijai pacientams yra rekomenduojamas gana izoliuotas gyvenimo būdas ir kontaktų su kitais žmonėmis vengimas, o tai dar iki KKLT sukelia įprasto gyvenimo pokyčius (pvz., funkcinės skalės teiginys „Džiaugiuosi tuo, kuo paprastai užsiimu laisvalaikio“). Visa tai iš tikrųjų gali lemti blogesnę su KKLT susijusią gyvenimo kokybę, nes didesnes galimybes gyvenime turintys pacientai labiau jaučia apribojimus, kuriuos sukelia KKLT, tikėtina, labiau dėl jų jaudinasi ir jaučia didesnę sunkumą prisitaikydami prie pakitusios realybės. Tačiau mūsų tyrime finansinė padėtis neturėjo sąsajų su bendra pacientų gyvenimo kokybe tiek prieš KKLT, tiek po KKLT. Lygindami šiuos rezultatus su kitų tyrėjų gautais rezultatais, galime teigti, kad situacija nėra vienoda. Pavyzdžiui, yra tyrimų, kurie parodė, kad finansiniai sunkumai, žemesnis išsilavinimo lygis ir apskritai žemesnis socioekonominis statusas yra susiję su blogesne gyvenimo kokybe ir lemia didesnę polinkį atsirasti emociniams sunkumams po KKLT (Amonoo, 2019). Panašius rezultatus gauna ir Liang ir kt. (2018) – geresnė gyvenimo kokybė buvo susijusi su didesnėmis pajamomis ir pacientų po KKLT vyresniu amžiumi (Liang et al., 2018). Tačiau yra tyrimų, kurie rado, kad aukštąjį išsilavinimą ir geresnes pajamas turinčių pacientų gyvenimo kokybė blogėjo po KKLT labiau nei mažiau išsilavinusių ir mažesnes pajamas gaunančių pacientų. Tikėtina, kad pacientų geresnis socioekonominis statusas

ir išsilavinimas gali turėti įtakos jų ligos suvokimui, prognozės supratimui, simptomų naštai ir (arba) transplantacijos patirčiai (El-Jawahri ir kt., 2015).

O bendrą gyvenimo kokybę iki KKLТ prognozuoja mažesnis beviltiškumas ir didesnis privalumų radimas. Privalumų radimas yra vienas iš tų konstruktyvų, kurie numato bendrą gyvenimo kokybę, t. y. pacientų emocinę, socialinę, fizinę ir funkcinę gerovę iki KKLТ. Tai, kaip pacientai sugeba vertinti savo dabartinę ligos ir gydymosi situaciją, sugeba pamatyti joje ir teigiamų aspektų bei patirčių, numatydavo jų bendrą gerovę. Panašius atradimus daro ir Danhauer (2013), tyrinėjęs ūmine leukemija sergančiųjų potrauminį augimą. Jų PTG rodikliai didėjo per kelias savaites po diagnozės nustatymo ir indukcinės chemoterapijos, o tai rodo, kad kai kurie pacientai jaučia pagerėjimą įvairiais savo gyvenimo aspektais dar net nepasibaigus intensyvaus gydymo laikotarpiui. Kiti autoriai, tyrinėję onkologine liga sergančius pacientus, atrado, kad privalumų radimas ankstyvais diagnozės ir gydymo laikotarpiais susijęs su geresne emocine būkle, žemesniu depresiškumo lygiu ir geresne bendra gyvenimo kokybe (Andrykowski et al., 2005; Antoni et al., 2001; Helgeson et al., 2006; Lechner et al., 2003; Sears et al., 2003). Privalumų radimas taip pat gali būti geresnės gyvenimo kokybės ir potrauminio augimo ilgalaikėje perspektyvoje prediktorius (Urcuyo, 2005, Sumalla, 2009). Iš tikrųjų ir mūsų tyrime, kuriame dalyvavo transplantaciją patiriantys pacientais, matome, kad privalumų radimas iki KKLТ teigiamai susijęs su jų gyvenimo kokybe tiek prieš KKLТ, tiek po jos. Tačiau koreliacinių ryšių su depresiškumu, nerimu bei distresu neaptikome. Atsižvelgdami į tyrimo specifiškumą, kai pacientai tirti sudėtingo gydymo metu (ruošiantis transplantacijai ir gana ankstyvu laikotarpiu po jos), galime kelti prielaidą, kad yra gana sudėtinga sugebėti matyti teigiamus šios situacijos aspektus arba to nepakanka, kad amortizuotų nerimą. Taip pat matome statistiškai reikšmingus neigiamus privalumų radimo ryšius su kitu kognityviniu konstruktu – beviltiškumu. Tokius duomenis galėtume interpretuoti taip, kad turėdami vilties (KKLТ bus sėkminga ir padės nugalėti ligą) ir stengdamiesi koncentruotis ir matyti esamos situacijos teigiamus aspektus (privalumų radimas) pacientai šitaip sąmoningai išlaiko gana gerą gyvenimo kokybę, nors tai neprieštarauja ir distreso bei nerimo buvimui. Būtent tokius beviltiškumo ir privalumų matymo ryšius bei prognostinį poveikį bendrajai gyvenimo kokybei matome 1 modelyje.

Taigi iki KKLТ pacientų su transplantacija susijusią gyvenimo kokybę prognozuoja depresiškumas, nerimas ir įgalinimas, kuris dar turi stiprinantį efektą depresiškumo ir gyvenimo kokybės ryšiui. O bendrą gyvenimo kokybę prognozuoja beviltiškumas ir privalumų matymas (kintamųjų, moderuojančių

efektą šiame ryšyje, nėra). Apibendrinami galime teigti, kad ruošiantis transplantacijai labai svarbi yra pacientų emocinė būklė, kuri tiesiogiai veikia jų gyvenimo kokybę bei lūkesčius, susijusius su transplantacija. Taip pat reikšmingi yra pacientų gebėjimai matyti teigiamus šios situacijos aspektus (privalumų radimas), turėti vilties ir jausti savo sugebėjimus ar galią tvarkytis su gydymosi situacija (įgalinimas) veiksniai.

Gyvenimo kokybės po KKLТ prognostinis modelis. Po KKLТ matome, kad pacientų su transplantacija susijusi gyvenimo kokybė statistiškai reikšmingai pablogėja. Tai nėra koks netikėtas radinys, nes ir kiti autoriai pastebi tokius pokyčius (Cohen et al., 2012; Grulke & Bailer, 2010; Jim et al., 2016; Pidala et al., 2009). Išgyvenusieji po KKLТ susiduria su įvairiais fiziniais sunkumais, apie kuriuos buvo informuoti, tačiau tikriausiai jų nelaukė arba nesitikėjo („man taip nebus“). Panašu, kad pacientai visgi gyvena tikėdamiesi „išgyti“ ir stengiasi grįžti į gyvenimą, koks buvo prieš ligą, o tai gali lemti nusivylimą, jeigu fiziniai simptomai ar komplikacijos vis dėlto apsunkina šį procesą (Fife, 2010; Amonoo, 2019). Bendra gyvenimo kokybė tuo tarpu nesikeičia. Kitų autorių tyrimo duomenimis, patyrusieji KKLТ nurodo gerėjančią bendrą gyvenimo kokybę laikui bėgant po transplantacijos. Prasčiausiai gyvenimo kokybę vertina iš karto po KKLТ, tačiau praėjus 100 dienų po KKLТ bendra gyvenimo kokybė pradeda stabilizuotis ir gerėjimas vyksta toliau. Kiek žinome iš kitų autorių atliktų transplantaciją patyrusių pacientų tyrimų, praėjus 6 mėnesiams gyvenimo kokybę kaip gerą apibūdina 41 % pacientų, po metų – 66 % pacientų, po dvejų metų – 71 % išgyvenusiujų (Pidala et al., 2009).

Analizuodami alogeninę KKLТ ir autologinę KKLТ patyrusių pacientų gyvenimo kokybės skirtumus po transplantacijos, reikšmingų skirtumų neradome, tačiau matome, kad alo KKLТ pacientai patyrė daugiau komplikacijų, jų engraftmentas (ląstelių prigijimas) užtruko ilgiau, jie daugiau dienų praleido ligoninėje ir dažniau sirgo COVID-19. Pagal depresiškumą ir nerimą taip pat neišryškėjo statistiškai reikšmingų skirtumų, bet matyti tendencija, kad auto KKLТ patyrusių pacientų įgalinimo rodikliai buvo didesni. Kitų autorių, lyginančių pacientų gyvenimo kokybę po autologinės KKLТ ir po alogeninės KKLТ, gauti rezultatai taip pat gana prieštaringi (Cohen et al., 2012; Grulke & Bailer, 2010; Jim et al., 2016; Liang et al., 2018a; Pidala et al., 2009). Vienų studijų rezultatai neranda esminio skirtumo tarp bendro gyvenimo kokybės rodiklio praėjus 90 dienų pacientams tiek po auto KKLТ, tiek po alo KKLТ. Bet yra studijų, teigiančių, kad pacientai po alo KKLТ sveiksta lėčiau, iš karto po transplantacijos šie pacientai nurodo didelį gyvenimo kokybės pablogėjimą ir jis iki pradinio lygio sugrįžta tik

praėjus maždaug 6–8 mėnesiams po alo KKLТ (su sąlyga, kad nėra ilgalaikių komplikacijų, pvz., lėtinės transplantato prieš šeimininką ligos (TPŠL)). Alogeniniai pacientai dėl KKLТ komplikacijų – TPŠL, infekcijų, turi praleisti daugiau laiko ligoninėje, jų ilgesnė medikamentų vartojimo trukmė, ilgesnė medicininė priežiūra ir kontrolė, o tai ir sąlygoja ilgesnį atsigavimo laikotarpį. Pacientai, kurių gyvenimo kokybė prastesnė, turi didesnę riziką išreikšti apgailėstąvimą dėl savo sprendimo atlikti alo KKLТ (Cusatis, 2020). O pacientams po auto KKLТ bazinis funkcionavimas ir bendra gyvenimo kokybė iki pradinio lygio (kaip iki transplantacijos) sugrįžta jau po 2–4 mėnesių. Vertinant pacientų emocinės būklės kintamuosius, statistiškai reikšmingų skirtumų tarp depresiškumo ir nerimo tarp auto ir alo KKLТ recipientų neradome, nors yra tyrimų, teigiančių, kad auto KKLТ pacientų emocinė būklė po KKLТ yra geresnė (Prieto et al., 2005). Mosher (2009) pacientų tyrimų po KKLТ apžvalgoje formuluojama išvada, kad pacientų fizinė būklė po KKLТ atsistato kur kas greičiau nei emocinė (Mosher et al., 2009). Ilgalaikiai tyrimai teigia, kad emocinės savijautos pagerėjimas vyksta dar 2–4 metus po KKLТ. Apskritai klinacistų pastebėta, jog transplantaciją patyrę pacientai gali tikėtis pasiekti tokį emocinės savijautos lygį, kokį turėjo iki transplantacijos, jeigu fizinis sveikimas vyksta sėkmingai (Amonoo et al., 2019; Bevans et al., 2017; Simon & Pralong, 2021; Watson et al., 2004).

Taigi, siekdami įvertinti, kas prognozuoja mūsų pacientų gyvenimo kokybę po KKLТ, ištyrėme prognostinius ir moderuojančius veiksnus. Po transplantacijos gyvenimo kokybę prognozuojantis modelis atrodo kiek kitaip negu iki transplantacijos. Kalbant apie gyvenimo kokybę, susijusią su transplantacija, – fizinės, funkcinės būklės ir specifinių simptomų po KKLТ vertinimo matas, tai emocinės būklės kintamieji – depresiškumas ir nerimas (tiek iki KKLТ, tiek po KKLТ), vis dar išlieka svarbiausi prognostiniai veiksniai, tačiau įsiterpia ir pacientų gyvenimo kokybės iki KKLТ kintamasis (FACT-BMT I), t. y. fizinės ir funkcinės būklės rodiklis, taip pat pacientų lūkesčiai dėl transplantacijos. Privalumų radimas tampa ryšio tarp nerimo, patiriamo po KKLТ, ir gyvenimo kokybės po KKLТ moderatoriumi. O bendrą gyvenimo kokybę po KKLТ numato bendra pacientų gyvenimo kokybė iki KKLТ ir psichologinis įgalinimas. Su transplantacija susijusią gyvenimo kokybę reikšmingai numato pacientų turėta fizinė ir funkcinė būklė iki KKLТ. Tokius duomenis patvirtina ir kitų autorių tyrimų rezultatai, kur pacientų fizinė būklė iki KKLТ yra reikšmingai susijusi ir numato pacientų bendrą gyvenimo kokybę po KKLТ (Cohen et al., 2012; O’Sullivan et al., 2018). Nors į transplantaciją pacientai ateina gana geros funkcinės būklės, mūsų tyrime 38,7 % pacientų pagal ECOG buvo vertinami kaip „visiškai aktyvūs“, 52,7 %

kaip „aktyvūs“, tačiau visi pacientai prieš transplantaciją jau yra gavę vienokį ar kitokį agresyvų gydymą chemoterapija, siekiant pasiekti ligos remisiją. Nors prieš transplantaciją pacientai dažniausiai turi šiek tiek laiko pailsėti ir atsigauti, tas laikas nėra ilgas. KKLT metu ir po jos atsiradę fiziniai sunkumai dažniausiai susikaupia ir veikia pacientų bendrą savijautą. Kaip dažniausiai pasitaikantys fiziniai sunkumai pačios transplantacijos metu, kurie sukelia daugiausia diskomforto pacientams ir veikia jų bendrą gyvenimo kokybę, nurodomi bendras silpnumas, nuovargis, skausmas, pykinimas ir apetito sutrikimai, miego sutrikimai (Cohen et al., 2012). Besitęsiančios potransplantacinės komplikacijos susijusios su fiziniiais simptomais (skonio ir (ar) uoslės praradimas, apetito dingimas, nuovargis, silpnumas, alopecijos ir kt.) paveikia ir sutrikdo kasdienį pacientų gyvenimą, apsunkindami readaptaciją po hospitalizacijos (Kroemeke et al., 2019).

Taigi po KKLT su transplantacija susijusią gyvenimo kokybę prognozuoja pacientų fizinė būklė ir jų depresiškumo bei nerimo rodikliai, o privalumų radimas stiprina tą ryšį. Tie, kurie mažiau nerimauja tiek prieš KKLT, tiek po jos ir turi mažesnius depresiškumo rodiklius, pasižymi ir geresne gyvenimo kokybe, o ryšį tarp mažesnio nerimo po KKLT ir geresnės gyvenimo kokybės pastiprina privalumų radimas. Tie, kurie sugeba pamatyti po tokio agresyvaus gydymo kaip KKLT teigiamų patirties aspektų, išvelgti ligos patirtyje kokią nors prasmę, pasižymi geresne tiek emocine būkle, tiek gyvenimo kokybe. Tai siejasi su pasauliniais tyrimo duomenimis, kad įprasminimas gerina sergančiųjų gyvenimo kokybę ir sumažina emocinius sunkumus. (Andrykowski et al., 2017; Antoni et al., 2001; Helgeson et al., 2006; Lechner et al., 2003; Sears et al., 2003)–Bendrą gyvenimo kokybę po KKLT taip pat nuspėja pacientų gyvenimo kokybė iki KKLT ir psichologinis įgalinimas. Kaip matome, įgalinimas po KKLT vis dar turi reikšmingą prognostinę galią pacientų gyvenimo kokybei. Analizuodami koreliacijas matome, kad jau bent vidutiniškai įgalintų pacientų gyvenimo kokybė po KKLT geresnė, palyginti su mažiau įgalintų. Nors įgalinimo konstruktas nebuvo tyrinėtas anksčiau transplantuojamų pacientų imtyje, bet randame tyrimų, kuriuose įgalinimui artimų konstrukto, pavyzdžiui, saviveiksmingumo, reikšmė buvo analizuojama siejant su pacientų gyvenimo kokybe prieš KKLT ir po KKLT. Mokslininkė O’Sullivan (2018) tyrė pacientų, kuriems atliekama transplantacija, saviveiksmingumo ryšius su skausmu ir su gyvenimo kokybe ir nustatė, kad prieš transplantaciją buvęs saviveiksmingumas susijęs ne tik su geresniu pacientų skausmo valdymu, bet ir su gyvenimo kokybe po transplantacijos visose srityse – emocinėje, socialinėje, fizinėje ir funkcinėje. Pacientai, kurių saviveiksmingumas buvo mažesnis, praėjus metams po

transplantacijos patyrė prastesnę fizinę, funkcinę, emocinę ir socialinę gerovę, kontroliuodami prieš transplantaciją patirtą skausmą ir kitus medicininius bei demografinius kintamuosius. Tai leidžia manyti, kad saviveiksmingumas gali savarankiškai prisidėti prie KKLTL pacientų gyvenimo kokybės, o ne tik prie skausmo poveikio gyvenimo kokybei. Tokie rezultatai iš tikrųjų atitinka ir mūsų tyrimo metu gautus rezultatus bei patvirtina įgalinimo poveikį gyvenimo kokybei kitose onkologinių pacientų grupėse rezultatus (Castro et al., 2016; Marzorati et al., 2018; Park & Park, 2013).

Psichologinis įgalinimas ir privalumų radimas ne tik yra prognostiškai svarbūs pacientų gyvenimo kokybei, turi moderuojantį poveikį, bet ir tarpusavyje susiję abiejuose tyrimo etapuose, ir prieš KKLTL, ir po KKLTL. Jau vidutiniškai įgalinti pacientai po KKLTL pasižymi geresne bendra gyvenimo kokybe po KKLTL. Privalumų radimas po KKLTL bent vidutiniškai susijęs ir su didesniu psichologinio įgalinimo jausmu po transplantacijos. Tokius šių konstrukto tarpusavio ryšius galime interpretuoti remdamiesi traumų teorijos koncepcija. Tokią sąveiką būtų galima paaiškinti Tedeschi ir Calhoun (2004) iškelta teorija, kad aktyvus įveikimas gali palengvinti potrauminį augimą, kai individas įsitraukia į kognityvinę situacijos apdorojimą, kad atkurtų pagrindines prielaidas ir sukurtų naujus tikslus, schemas ir reikšmes. Jie iškėlė hipotezę, kad augimas vyksta ne dėl pačios stresinės situacijos, o dėl paciento prielaidų apie situaciją ir pasaulį perkaliibravimo (Tedeschi & Calhoun, 2004). Schwartz (2022) tyrime, kuriame tirtas pacientų po KKLTL potrauminis augimas, rasta, kad aktyvių įveikos strategijų taikymas ir emocinių išgyvenimų dėl stresinės ligos patirties išgyvenimas yra prognostiniai veiksniai atsirasti potrauminiam augimui po KKLTL. Veiksmingos aktyvios įveikimo strategijos siejamos su prasmės formavimu, kai dar iki KKLTL pacientai taiko teigiamą ligos situacijos perversinimą tam, kad surastų transplantacijos patirties prasmę, sumažintų su netikrumu susijusių kančių ir veiksmingiau valdytų fizinius simptomus (Schwartz et al., 2022). Aujoulat (2008) kokybiniame tyrime, kuriame dalyvavo lėtinėmis ligomis sergantys žmonės, nustatyta, kad svarbus įgalinimo aspektas yra ne tik kontrolė, bet ir prasmės kūrimas, nes dauguma tyrimo dalyvių išreiškė poreikį ne tik žinoti apie savo ligą ir gydymą, bet ir suteikti savo ligos patirčiai prasmę, kad savo gyvenimą suvoktų kaip prasmingą, nuoseklų ir vertą gyventi. Svarbus įgalinimo proceso aspektas – išlaikyti prasmės jausmą, kuris nesugriauna savęs ir leidžia asmeniui išlaikyti asmeninio vientisumo jausmą.

Ilgai buvo manyta, kad onkohematologine liga sergantys pacientai yra linkę rinktis pasyvų vaidmenį priimant sprendimus dėl gydymo, palyginti su pacientais, sergančiais kitų rūšių vėžiu. Tai gali būti dėl sudėtingo gydymo

plano ir gydytojo kaip vienintelio eksperto suvokimo, o tai trukdo pacientui tapti aktyvesniam ir daugiau dalyvauti (Noteboom et al., 2021). Tačiau mūsų tyrimo metu gauti rezultatai atskleidžia, kad tie pacientai, kurie visgi jaučiasi įgalinti, atranda daugiau privalumų šioje gydymosi situacijoje tiek iki KKLT, tiek po KKLT ir tai teigiamai veikia jų gyvenimo kokybę.

4.3. Komunikacijos su gydytojais ir gyvenimo kokybę medijuojančių veiksnių analizė

Tyrimo metu gauti rezultatai parodė, kad pasitenkinimas komunikacija su gydytojais teigiamai susijęs su pacientų įgalinimu, privalumų radimu ir bendra gyvenimo kokybe. Taip pat aptinkama neigiama, reikšminga, nors silpna, koreliacija su depresiškumu po KKLT. Kai palyginome patenkintus komunikacija su gydytojais pacientus ir nepatenkintus, išaiškėjo, kad patenkintų komunikacija yra didesni įgalinimo, privalumų radimo, gyvenimo kokybės rodikliai ir mažesni – depresiškumo. Susiję ir pirmojo etapo kintamieji, tai reiškia, kad mažiau depresiški pacientai iki transplantacijos yra labiau patenkinti komunikacija su gydytojais, o tie, kurie labiau patenkinti po KKLT, jaučia mažiau depresiškumo po transplantacijos. Taip pat tie pacientai, kurie iki KKLT jautėsi labiau įgalinti, rado daugiau privalumų ir jų gyvenimo kokybė buvo geresnė, taip pat jie buvo labiau patenkinti komunikacija su gydytojais negu tie, kurių įgalinimo, privalumų radimo ar gyvenimo kokybės rodikliai mažesni. Taip pat ir po KKLT – labiau patenkintų komunikacija su gydytojais buvo didesni įgalinimo, privalumų radimo ir gyvenimo kokybės rodikliai. Tokie abipusiai ryšiai parodo, kad komunikacija su gydytojais yra reikšmingas veiksnys transplantuojamų pacientų imtyje, bet susijusi su jau pacientų turimu įgalinimo jausmu ir sugebėjimu matyti teigiamus ligos situacijos aspektus. Tokį radinį galėtume aiškinti remdamiesi ir kitų tyrėjų duomenimis. Pavyzdžiui, Oerlemans ir kt. (2012), tirdami hematologinius pacientus, nustatė, kad geriau medikų priežiūrą ir informavimo kokybę vertina aukštesnio išsilavinimo, jaunesnio amžiaus ir geresnės fizinės būklės hematologiniai pacientai (Oerlemans et al., 2020). Dar vienas tyrimas, kuriame dalyvavo hematologiniai pacientai, atskleidė, kad geriau medikų komunikaciją ir priežiūrą vertina ir pastebi jaunesnio amžiaus, darbingi, turintys trumpesnį ligos stažą pacientai, tačiau depresiški ar distresą patiriantys pacientai blogiau vertino priežiūros kokybę (Tzelepis et al., 2018).

Norėdami nuodugniau patikrinti komunikacijos su gydytojais poveikį transplantuojamiems pacientams, tikrinome prognostinius, moderacinius bei mediacinius šio kintamojo ryšius su pacientų įgalinimu, privalumų matymu ir

gyvenimo kokybe. Prognostiškai vienfaktorinėje analizėje pasitenkinimas komunikacija su gydytojais turi reikšmingą poveikį pacientų gyvenimo kokybei – tiek su transplantacija susijusiai, tiek bendrai. Tačiau daugiafaktorinės regresijos modelyje kartu su kitais kintamaisiais jis tampa nebereikšmingas prognozuojant gyvenimo kokybę po transplantacijos. Taip pat tikrindami galimą moderuojantį jo poveikį kitiems reikšmingiems konstrukts (depresiskumui, nerimui, įgalinimui, privalumų radimui) ir gyvenimo kokybei, reikšmingo efekto neaptikome. Mediacijų modelis parodė, kad pasitenkinimas komunikacija su medikais statistiškai teigiamai veikia įgalinimą, o įgalinimas savo ruožtu statistiškai teigiamai veikia bendrą gyvenimo kokybę. Pasitenkinimas komunikacija veikia teigiamai privalumų radimą, bet privalumų radimas tiesiogiai neveikia bendros gyvenimo kokybės. Interpretuodami šio modelio rezultatus galime teigti, kad pasitenkinimas komunikacija su medikais turi netiesioginį poveikį bendrai gyvenimo kokybei per įgalinimą – bendravimas su medikais didina įgalinimą, o įgalinimas gerina bendrą gyvenimo kokybę po KKLT (tą, kuri susijusi su emociniais, socialiniais, fiziniais ir funkciniais aspektais, tik neapima specifinių su KKLT susijusių aspektų). Galime apibendrinti, kad pacientams po KKLT labai svarbus bendravimas su medikais, nes didina jų įgalinimo jausmą ankstyvajame laikotarpyje po agresyvaus gydymo, kai situacija dar labai neapibrėžta ir neaiški, tačiau jis nėra reikšmingas vertinant su transplantacija susijusius aspektus. Tai gali reikšti ir tai, kad su transplantacija susiję aspektai yra per daug sudėtingi, per daug neaiškūs ir gąsdinantys, kad pacientai nelabai juos supranta arba nori gilintis. Tokia interpretacija atitiktų ir kitų autorių gautus duomenis apie KKLT pacientų gana atsargų norą būti aktyviai įsitraukusiems į sprendimų dėl gydymo priėmimą ir informacijos siekimą (Noteboom al., 2021; Sak et al., 2017). Tai galime matyti ir analizuodami pacientų atsakymus į atskirus klausimus apie komunikaciją su medikais, ne visur gydytojų paaiškinimas ar informacijos suteikimas buvo susijęs su pacientų gyvenimo kokybe, susijusia su KKLT, o reikšmingai koreliavo su bendra gyvenimo kokybe.

Išsamiau nagrinėdami komunikacijos su gydytojais konstrukta, atskirai tikrinome kiekvieną skalės teiginį, ar priklausomai nuo komunikacijos su gydytoju atskirų aspektų (informacijos suteikimo, empatijos, domėjimosi paciento požiūriu, išreiškiamos pagarbos ir kt.) skiriasi psichologinių ir gyvenimo kokybės kintamųjų vidurkiai. Apibendrindami gautus rezultatus, gavome, kad gydytojo pagarba, domėjimasis paciento požiūriu į sveikatą, supratimas, kas pacientui kelia nerimą, dėmesingumas, informacijos suteikimas, padėrinimas užduoti klausimus, įtraukimas į sprendimus,

atidumas ir pakankamas laiko skyrimas siejasi su didesniu įgalinimu, taip pat su pacientų didesniu privalumų radimu. Gydytojo domėjimasis, ką pacientas galvoja apie savo sveikatą, taip pat supratimas, kas pacientui kelia nerimą, gydytojo dėmesingumas, leidimas kalbėti nepertraukiamai, laiko skyrimas, įtraukimas į sprendimų priėmimą siejamas su mažesniu pacientų depresiskumu po KKLT. Tačiau neradome reikšmingų skirtumų tarp depresiskumo, nerimo, distreso ir „tolesnio priežiūros plano aptarimo“ – tolesnės medicininės priežiūros aptarimas įgalina, siejasi su privalumų radimu, su geresne gyvenimo kokybe, tačiau nesisieja su depresiskumu, nerimu, distresu. Tai galėtume interpretuoti taip: pacientams, ar jų emocinė būklė būtų blogesnė, ar geresnė, rūpi ir svarbu žinoti, kas jų laukia toliau, kokia medicininė priežiūra bus toliau, ar jie gali jaustis saugūs, nes lieka prižiūrimi medikų; taip pat ir gydytojų atidumas bei rūpestingumas siejasi su įgalinimu ir privalumų radimu ir bendra gyvenimo kokybe, tačiau neturi ryšio su depresiskumu ir nerimu – arba galime daryti prielaidą, kad depresiški pacientai nepastebi gydytojų atidumo ir nepakankamai jį įvertina, kas sutaptų su ankstesnių tyrimų duomenimis (Tzelepis, 2018), arba gydytojai, dirbantys onkologijos srityje, iš tikrųjų yra mažiau atidūs pacientų emocinei būklei, arba gydytojų atidumas yra suvokiamas kaip nekvestionuojama duotybė? Gydytojai hematologai atneša ramybės sveikstantiems pacientams patikrindami jų kraujo rodiklius, stebėdami jų sveikatą ir konstatuodami, kad liga negrįžta. Tačiau kai kurių tyrimų duomenimis, gydytojai hematologai nėra tie specialistai, su kuriais pacientai linkę aptarti savo psichosocialinius sunkumus, net jeigu ir išsako emocinės paramos poreikį (Merluzzi et al., 2019; Pereira et al., 2020).

Pasitenkinimas komunikacija su gydytojais susijęs su įgalinimu beveik visai aspektais, o emocinių komponentų – depresiskumo ir nerimo – ryšys gali kisti, nes jis priklauso nuo komunikacijos aspekto (informuotumas, empatija, įtraukimas į sprendimus ir t. t), tačiau tai tik patvirtina prielaidą, kad geresnė komunikacija susijusi su geresne gyvenimo kokybe, net ir esant depresiskumui ir nerimui, ypač pacientams, sergantiems gyvybei pavojingomis ligomis. Kai pacientai suvokia, kad jų gydytojas supranta jų prioritetus ir bendradarbiauja su jais, pacientai patiria teigiamų sveikatos rezultatų, įskaitant geresnę gyvenimo kokybę (Thomas et al., 2021). Šio tyrimo rezultatai rodo, kad tiek informuotumas, tiek gydytojų empatija yra reikšmingi pacientų geresnei emocinei būklei ir gyvenimo kokybei. Dabartiniais laikais informacijos poreikius gali patenkinti interneto paslaugos, šiuolaikinės technologijos, specializuotos informacinės programos pacientams, ir toks informacijos prieinamumas turi teigiamų efektų pacientų

ligos ir gydymosi proceso supratimui, geresniam gydymo režimo laikymuisi ir kt. (Groen et al., 2015; McCorkle et al., 2011). Tačiau „gyvo kontakto“ su gydytojais svarbą dar labiau išryškino COVID-19 pandemijos situacija. Tyrinėdami onkohematologinių pacientų psichologinę būklę pandemijos situacijoje, Australijos mokslininkai rado, kad pagrindinė distreso priežastis pacientams buvo tiesioginių kontaktų su medikais apribojimas ir trikdžiai gauti medicinos pagalbą. Dėl pandemijos metu sukeltų apribojimų trys labiausiai stresą keliantys aspektai pacientams buvo „galimybė gauti profesionalią konsultaciją“, „kuo greičiau gauti informaciją apie tyrimų rezultatus“ ir „būti traktuojamam kaip asmuo“. Apie šiuos nepatenkintus poreikius kalbėjo bent vienas iš penkių (21 %) respondentų (Zomerdijs, 2021). Mūsų tyrimo rezultatai parodė, kad susidūrę su COVID-19 pacientai (persirgę iki KKLT) buvo labiau patenkinti komunikacija su gydytojais, negu tie pacientai, kurie iki KKLT nesirgę COVID-19. Galbūt medicininė pagalba padedant įveikti COVID-19 virusą, vėliau – išverti sudėtingą transplantacijos procedūrą paskatino pacientų pasitikėjimą gydytojais, leido įvertinti jų pastangas ir atsidavimą gydant šias sudėtingas ligas, padėjo jaustis saugiai profesionalų rankose.

Empatija yra svarbi gydytojų kompetencijos dalis. Empatija gali padidinti pacientų pasitenkinimą ir psichologinį prisitaikymą. Butow ir kt. (2002) tyrimai parodė, kad medikai – onkologai yra jautrūs pacientų informaciniais poreikiams ir gerai juos patenkina, tačiau neatliepia pacientų emocijų; kituose onkopsichologiniuose tyrimuose Pollak ir kt. (2011) rado, kad tik 29 % gydytojų empatiškai reaguoja į pacientų reiškiamas neigiamas emocijas (Braun et al., 2019; Butow et al., 2002; Pollak et al., 2007). Spaudimas gydytojams būti dėmesingiams ir empatiškiems irgi neturi peržengti adekvatumo ribos. Vis daugiau naujesnių tyrimų rodo, kad medicinos personalas naudoja pagarbią komunikaciją tiek su pacientais, tiek su jų artimaisiais. Bendravimas yra į pacientą orientuotas, pagarbus, informacija pateikiama aiškiai ir taip, kad pacientai suprastų. Mūsų tyrimo rezultatai rodo, kad gydytojų atidumas, rūpestingumas, pagarba ir empatiškas bendravimas susiję ir didina įgalinimo jausmą, privalumų radimą bei teigiamai veikia bendrą gyvenimo kokybę po KKLT.

O analizuodami su transplantacija susijusios gyvenimo kokybės ir komunikacijos su gydytojais sąsajas gavome, kad gyvenimo kokybė, susijusi su KKLT, yra geresnė tų pacientų, kurių gydytojas rūpinosi, ką pacientas galvoja apie savo sveikatą, domėjosi, kas kelia didžiausią nerimą, aptarė tolesnius priežiūros žingsnius ir planą, skyrė pakankamai laiko. Tačiau nebuvo reikšmingų skirtumų vertinant įtraukimą į sprendimų priėmimą – šis

tyrimas parodė, kad mūsų pacientai linkę sprendimus, susijusius su transplantacija, palikti gydytojų nuožiūrai arba pacientai nepakankamai supranta specifinius medicininius, su transplantacija susijusius aspektus. Tai galime sieti ir su atsakymais į dar vieną klausimą, kai medicininė komunikacija (8 kl. „gydytojas kalbėjo vartodamas man suprantamus žodžius“) neturėjo reikšmingų skirtumų būtent su transplantacija susijusiai gyvenimo kokybei, bet buvo reikšminga bendrai gyvenimo kokybei, įgalinimui ir privalumų radimui. Tokį radinį galėtume manyti esant ne tik pacientų nenorą suprasti sudėtingą informaciją, gynybinę reakciją į gąsdinančią informaciją arba iš tikrųjų medicininių aspektų palikimą gydytojų atsakomybei, bet galbūt kaip tik pacientų pasitikėjimą gydytojais ir atsakomybės už sudėtingus medicininius sprendimus perdavimą jiems, kaip profesionalams. Tokie specifiniai, su transplantacija susiję radiniai patvirtina ankstesnių tyrėjų svarstymus apie agresyvų gydymą, t. y. KKLТ patiriančių pacientų pasiruošimą įsitraukti į sprendimų priėmimą ar aktyvesnį vaidmenį. Yra tyrimų, atskleidžiančių, kad ligos sunkumas prognozuoja pacientų norą dalyvauti priimant bendrus sprendimus. Kuo liga laikoma pavojingesne gyvybei, tuo mažiau pacientas nori dalyvauti priimant sprendimus dėl gydymo (Sak et al., 2017). Vienomis tokių ligų laikomos būtent onkohematologinės ligos. Onkohematologine liga sergantys pacientai dažniau pageidauja pasyvaus vaidmens priimant sprendimus dėl gydymo, palyginti su kitomis onkologinėmis ligomis sergančiais pacientais (Noteboom et al., 2021). Bet kadangi mūsų tyrimo rezultatai parodo, kad pacientų bendrajai gyvenimo kokybei po KKLТ vis dar svarbu jaustis įtrauktiems į sprendimus, pacientai nori informacijos ir aktyvesnio dalyvavimo, galime manyti, kad tik sudėtinga, specifinė, su KKLТ susijusi medicininė informacija yra paliekama gydytojų atsakomybei. Remdamiesi gautais tyrimo rezultatais ir analizuodami komunikacijos su gydytojais aspektą, siedami jį su pacientų įgalinimu, privalumų radimu bei gyvenimo kokybe, galime teigti, kad pasitvirtinome įgalinto paciento supratimą šiuolaikinėje sveikatos priežiūros sistemoje, kur įgalintas pacientas renkasi būti aktyvus, sąmoningai ir aktyviai dalyvaujantis gydymo procese, nors nebūtinai įsitraukiantis į sprendimų dėl savo sveikatos priėmimą. Visa tai turi reikšmingą ryšį su geresne emocine būkle ir gyvenimo kokybe ankstyvuojų laikotarpiu po kamieninių kraujodaros ląstelių transplantacijos.

Šis disertacinis dviejų etapų ilgalaikis tyrimas neabejotinai atskleidė reikšmingus tiek onkopsichologijai, tiek praktiniam klinikiniam darbui su pacientais fenomenus, taip pat atskleidė dinaminį adaptacijos procesą ankstyvuojų laikotarpiu po KKLТ, patvirtinantį conceptualų Livneh (2022)

pasiūlytą adaptacijos lėtinių ir agresyvių ligų situacijoje modelį. KKLT patiriantys pacientai paradoksaliai sugeba rasti privalumų ligos situacijoje dar tebevykstant agresyviam gydymui, ir gebėjimas matyti privalumus siejasi su jų geresne gyvenimo kokybe bei stipresniu psichologinio įgalinimo jausmu. Psichologinis onkohematologinių pacientų įgalinimas yra nuolat kvestionuojamas onkopsichologų moksliniuose tyrimuose ir diskusijose. Šio tyrimo rezultatai parodė, kad KKLT patiriančių pacientų psichologinis įgalinimas visgi reikšmingai susijęs su geresne gyvenimo kokybe ir netgi yra vienas iš gyvenimo kokybę prognozuojančių veiksnių po KKLT. Pacientų patiriamas nerimas, depresiškumas ir beviltiškumas yra reikšmingi faktoriai, numatantys gyvenimo kokybę ir susiję su pacientų įgalinimu ir privalumų radimu. Depresiškumas ir nerimas yra gana stabilūs gydymo metu, jų išreikštumas nesikeičia po KKLT, ir tai verčia atidžiai stebėti pacientų emocinę savijautą dar iki KKLT, nes ji yra svarbus prognostinis gyvenimo kokybės po KKLT veiksnys. Komunikacija su gydytojais netiesiogiai veikia pacientų gyvenimo kokybę per įgalinimą ir privalumų radimo stiprinimą ir yra susijusi su pacientų mažesniais depresiškumo ir nerimo rodikliais. Nors specifiniai, su transplantacija susiję aspektai vis dėlto paliekami gydytojų kompetencijai ir neturi reikšmingo poveikio pacientų emocinei savijautai ir gyvenimo kokybei. Nepaisant šių įdomių atradimų, šis tyrimas turi ir tam tikrų ribotumą ir galėtų inspiruoti tolesnius tyrimus.

4.4. Tyrimo ribotumai ir tolesnių tyrimų gairės

Pirmiausia, tyrimo strategija yra koreliacinė. Psichologiniai kintamieji – įgalinimas, privalumų radimas, beviltiškumas, depresiškumas ir nerimas – taip pat turi prognostinių ryšių ir moderuojantį ar medijuojantį poveikį priklausomam kintamajam, tai yra pacientų gyvenimo kokybei prieš KKLT ar po KKLT. Tačiau gautus duomenis turime vertinti atsargiai ir išvengti priežastinių interpretacijų.

Nors tyrimas buvo ilgalaikis, antrasis vertinimo etapas vyko praėjus gana trumpam laikui, po 10–12 savaičių. Vertinant pagal gydymosi situaciją, tai dar gana intensyvios medicininės priežiūros etapas po KKLT. Tai, kad matuoti psichologiniai kintamieji (depresiškumas, nerimas, įgalinimas, privalumų matymas) išliko gana stabilūs, viena vertus, patvirtina jų prognostinę reikšmę pacientų gyvenimo kokybei po KKLT, tačiau kelia mokslinį smalsumą, ar kistų jų reikšmės bėgant laikui. Ypač įdomu būtų toliau patyrinėti beviltiškumą, kuris sumažėjo ankstyvuoju laikotarpiu po KKLT, jo nebeliko

tarp gyvenimo kokybę prognozuojančių faktorių, nebeliko jo teigiamų sąsajų su depresiškumu, bet atsirado neigiamas ryšys su nerimu.

Šis tyrimas buvo remtas savistaba, tai yra pacientai pildė tyrimo klausimynus apie savo subjektyvų kintamųjų supratimą. Nors buvo renkama ir objektyvi medicininė informacija (diagnozė, ECOG, komplikacijos, engraftmentas, hospitalizacijos trukmė, komorbiditškumo indeksas), pagrindinis tyrimo dėmesys visgi buvo skirtas psichologiniams kintamiesiems, kurie buvo vertinti subjektyviai, taigi galėjo pasireikšti šališkumas ir socialinio pageidaujiamumo efektas.

Psichologinis įgalinimas šiame tyrime buvo vertinamas kaip subjektyvus paciento supratimas apie jo įgalinimą ligos situacijoje. Onkopsichologijoje atsiranda tyrimų, kuriuose taikomos įgalinimo intervencijos ir matuojamas tiesioginis šių intervencijų poveikis paciento emocinei savijautai ligos situacijoje. Iki šiol tokių intervencinių KKLT patiriančių pacientų imties tyrimų nebuvo atlikta, tačiau tai galėtų būti idėja tolesniems tyrimams, remiantis šio tyrimo metu gautais duomenimis, kad net subjektyviai išgyvenamas įgalinimo jausmas susijęs su geresne pacientų emocine savijauta ir gyvenimo kokybe po KKLT.

Gydytojai hematologai transplantologai, skaitydami šį darbą, neabejotinai atkreiptų dėmesį į imties sudarymo nehomogeniškumą. Tyrimo metu buvo vertinami skirtingomis kraujo ligomis ir autologinę bei alogeninę KKLT patyrusių pacientų psichologiniai kintamieji, neskiriant jų pagal diagnozę ar transplantacijos tipą į grupes. Tai neabejotinai galėjo turėti reikšmės gautiems rezultatams, nes transplantacijos tipai turi tam tikrų svarbių skirtumų pacientams, pavyzdžiui, išgyvenamumo ar visiško pasveikimo tikimybė, ilgalaikių komplikacijų (TPŠL) rizika, ligos recidyvo po KKLT rizika ir kt. Tačiau remiantis kitose šalyse atliktų tyrimų KKLT pacientų imtyse patirtimi (daugelyje onkopsichologinių tyrimų sudaroma viena auto KKLT ir alo KKLT pacientų imtis dėl gana nedidelio tiriamųjų skaičiaus ir potencialaus nubyrėjimo kituose ilgalaikio tyrimo etapuose (dėl fizinės būklės pokyčių ar mirties) ir gana prieštariniais gaunamais rezultatais, vertinant auto ir alo KKLT patyrusių gyvenimo kokybės skirtumus. Tiriant psichologinius kintamuosius toks atskyrimas tikrai galėtų būti labai įdomus ir naudingas, o turint omenyje, kad transplantacijų skaičius nuolat didėja, gali būti visai įgyvendinamas. Tad tai irgi galėtų būti idėja tolesniems tyrimams – visgi skirti skirtingų hematologinių diagnozių ir skirtingą KKLT tipą patiriančių pacientų psichologinių kintamųjų vertinimus. Šio tyrimo metu skirtumų tarp alo ir auto KKLT nepavyko rasti, tačiau tam įtakos galėjo turėti sąlyginai maža imtis, kad būtų galima skirstyti į grupes.

Planuojant šį tyrimą buvo ilgai svarstyta, ar įtraukti dar du veiksniai šalia kitų psichologinių kintamųjų – asmenybės savybių dimensiją ir artimųjų socialinę paramą. Artimųjų teikiamos socialinės paramos matavimo buvo atsisakyta dėl to, kad tai yra vienas plačiausiai ir dažniausiai matuojamų veiksnių, tiriant KKLT patiriančių pacientų emocinius išgyvenimus ir gyvenimo kokybę. Yra nemažai tyrimų, patvirtinančių reikšmingą teigiamą ryšį su artimųjų teikiama parama ir geresne KKLT pacientų gyvenimo kokybe bei emocine savijauta (Fife et al., 2010; Bergkvist et al., 2020; Hobfoll et al., 2016; Jim & Jacobsen, 2008). Drąsiai teigiama, kad artimųjų parama iš tikrųjų yra tam tikras „buferis“, kuris labiausiai apsaugo nuo emocinių sutrikimų agresyvaus gydymo metu ir po jo. O šio tyrimo tikslas buvo tirti mažiau žinomus (pvz., privalumų radimas, beviltiškumas) arba prieštaringai vertinamus (pvz., įgalinimas) psichologinius veiksniai. Kalbant apie asmenybės savybių dimensiją, neteko rasti KKLT pacientų imties tyrimų, analizuojančių asmenybinių savybių ryšius su kitais psichologiniais kintamaisiais ar gyvenimo kokybe. Paskutiniame praėto šimtmečio dešimtmetyje onkopsichologijoje buvo gana populiarūs asmenybės tyrimai, buvo keliamos įvairios hipotezės ir dėl ligos etiologijos ryšių su asmenybės skirtumais, ir su reakcijomis ligos situacijoje bei įveikos stiliumi. Pastaraisiais metais tokių tyrimų atliekama kur kas mažiau. Vienas didesnių tyrimų, nagrinėjančių asmenybės profilio sąsajas su rizika susirgti onkologine liga arba nebepasveikti susirgus, atliktas Švedijoje 2010 m. vadovaujant Nakaya (Nakaya et al., 2010). Šio kohortinio tyrimo, apimančio beveik 60 000 tiriamųjų imtį, rezultatai atskleidė, kad neurotiškumas (stereotipiškai laikomas rizikos veiksniu) nėra susijęs su rizika susirgti onkologine liga ar nuo jos numirti. Tačiau, pavyzdžiui, galime rasti tyrimų, kuriuose neurotiškumas yra susijęs su blogesne onkologine liga sergančių pacientų gyvenimo kokybe bei didesniais depresiškumo ir nerimo rodikliais (Ízci et al., 2018; Wintraecken et al., 2022). Taigi duomenys yra priešaringi. Mūsų apsisprendimą netirti asmenybinio profilio KKLT pacientų imtyje nulėmė prielaida, kad KKLT gydymas yra krizinė situacija, kuri sukrečia pacientą giluminiu lygmeniu ir mirties akivaizdoje galimos psichologinės reakcijos tampa universalios. Kitas argumentas, nulėmęs tokį sprendimą, buvo labiau praktinis – siekiant geriau suprasti psichologinius KKLT pacientų išgyvenimus ir kartu žiūrėti praktiškai, kokie aspektai yra susiję su gyvenimo kokybe ir kokią pagalbą būtų realistiškiausia teikti pacientams. Įgalinimo ar privalumų radimo konstruktai reikšmingai susiję su gyvenimo kokybe, ir intervencijos orientuotos į KKLT pacientų psichologinį įgalinimą atrodo greičiau įgyvendinamos negu giluminė psichoterapija, orientuota į asmenybinius pokyčius. Tačiau KKLT patiriančių

pacientų asmenybinio profilio tyrimai neabejotinai labai praturtintų supratimą apie agresyvų gydymą gaunančių pacientų išgyvenimus ir padėtų dar rūpestingiau organizuoti pagalbą bei priežiūrą ruošiantis KKLT, gydymo metu ir jam pasibaigus.

4.5. Praktinės rekomendacijos

Nuolat didėjant KKLT skaičiui tiek visame pasaulyje, tiek Lietuvoje, džiugina tai, kad vis daugiau onkohematologine liga sergančių pacientų pasveiksta. KKLT vis dar yra labai agresyvus ir sudėtingas gydymo būdas, sukeliantis daug sunkumų, komplikacijų, paveikiantis žmogaus savijautą tiek fiziškai, tiek psichologiškai. Šio disertacinio tyrimo metu pasitvirtinome kitų onkopsichologinių tyrimų radinius, susijusius su pacientų psichologine savijauta ruošiantis KKLT ir ankstyvuoju laikotarpiu po KKLT, taip pat atradome naujų, mažai literatūroje aprašomų dalykų. Remdamiesi šiais radiniais siekiame suformuluoti praktines rekomendacijas pacientams, medikams, medicinos psychologams ir sveikatos priežiūros sistemai.

Pacientams:

- Šis tyrimas parodė, kad KKLT besiruošiantys pacientai pasižymi didesniais nei Lietuvos populiacija depresiškumo ir nerimo rodikliais, o tai ligos situacijoje adekvatu. Tačiau tyrimo rezultatai taip pat rodo, kad depresiškumas ir nerimas yra susiję su blogesne gyvenimo kokybe ne tik prieš gydymą, bet ir po jo. Kitose šalyse atliktų ilgalaikių tyrimų rezultatai rodo, kad nekoreguojamas depresiškumas ir nerimas linkę užsitęsti iki kelerių metų, net ir praėjus KKLT sukeltoms fizinėms komplikacijoms. Todėl norėtusi paraginti pacientus būti dėmesingus savo emocinei savijautai, neignoruoti nerimo ir depresijos simptomų ir drąsiai kreiptis psichologinės pagalbos.
- Tyrimo rezultatai atskleidė, kad ta KKLT patiriančių pacientų dalis, kuri pasižymi psichologiniu įgalinimu, t. y. sugeba įsigalinti, jaustis aktyvūs, atsakingi, informuoti, sąmoningai įsitraukę į gydymo procesą dalyviai, taip pat pasižymi geresne gyvenimo kokybe tiek prieš KKLT, tiek po jos; taip pat pasižymi mažesniais depresiškumo ir nerimo rodikliais bei sugeba pamatyti ir teigiamų dalykų (privalumų) gydymosi situacijoje. Todėl labai norėtusi padrąsinti onkohematologine liga sergančius pacientus būti aktyvesnius, nebijoti

domėtis, siekti informacijos, klausti medikų, pasiruošti gydymui ir kreiptis pagalbos bet kuriuo gydymo etapu, kai iškyla sunkumų. Tokia įgalinanti pozicija padeda sugrąžinti kontrolės jausmą, kurį neišvengiamai sudrebina onkologinės ligos diagnozė ir sudėtingas gydymas.

- Tyrimo metu atrasti KKLT pacientų išgyvenami stiprūs beviltiškumo jausmai taip pat gali tapti tam tikru paradoksaliu būdu psichologiškai dorotis su sudėtinga gydymosi situacija. Stereotipiškai onkologinės ligos situacijoje pacientai yra raginami „mąstyti pozityviai“, „nepergyventi ir nestresuoti, nes tai kenkia kūnui sveikti“, „galvoti apie ateitį, kai visa tai pasibaigs“, ir pan., ir toks priverstinis skatinimas galvoti pozityviai iš tikrųjų gali tik didinti įtampą ir nerimą, nes ligos situacija labai neapibrėžta, sunku prognozuoti ateitį ar kurti ilgalaikius planus. Taigi gebėjimas nesisieti su ateitimi, nedėti daug vilčių, nesikoncentruoti į ateitį, o gyventi „čia ir dabar“ gali tapti tam tikra įveikos strategija agresyvaus gydymo metu ir kartu leidimu sau būti su visokiais jausmais, taip pat ir su sunkiais, neigiamais.
- Iš praktinio klinikinio darbo su pacientais yra žinoma, jog pacientai dažnai baiminasi, kad jų patiriamos emocijos (nerimas, depresija, distresas) pakenks ląstelių prigijimui (engraftmentui), paskatins komplikacijas, tačiau atliktas tyrimas paneigė šį mitą. Tad pacientai neturėtų baimintis jausti ir nemalonius jausmus, verksti, išgyventi dėl pasikeitusio gyvenimo ritmo, ligos atsiradimo, gydymosi. Tai natūralūs, adekvatūs jausmai gydymo situacijoje. Rekomenduojama neslopinti savo jausmų, o apie juos kalbėti su artimaisiais ar psichologais.
- Įgalinimas siejasi ir su privalumų radimu ligos situacijoje. Paradoksalu, bet sugebėjimas pamatyti ir įsivardyti teigiamus dalykus atrodytų labai tam nepalankioje situacijoje – agresyvaus gydymo metu, padeda geriau jaustis ir yra susijęs su geresne bendra gyvenimo kokybe.
- Tyrimo metu atradome, kad po KKLT patenkinti bendravimu su gydytojais pacientai pasižymi geresne gyvenimo kokybe, mažesniais depresiškumo rodikliais, jaučiasi labiau įgalinti ir gebantys atrasti privalumų gydymosi situacijoje. Tai įrodo, koks svarbus yra gydytojų vaidmuo bendraujant su pacientu KKLT metu. Tačiau tyrimo rezultatai verčia atkreipti dėmesį ir į pačių pacientų vaidmenį komunikuojant su medikais – dar iki KKLT labiau įgalinti pacientai yra labiau patenkinti komunikacija su gydytojais. Tai įrodo, kad pačių

pacientų aktyvumas, domėjimasis, informacijos siekimas padeda kurti patenkinamus santykius su gydytojais. Taigi labai norėtusi padrašinti pacientus megzti lygiaverčius santykius su gydančiais medikais, nebijoti užduoti klausimų, domėtis savo gydymosi situacija.

Gydytojams:

- Tyrimo metu gauti rezultatai patvirtina, koks svarbus yra dėmesys pacientų emocinei būklei – depresiškumui, nerimui, distresui, beviltiškumui dar iki KKLT. Didesni depresiškumo, nerimo, beviltiškumo ir distreso rodikliai susiję su blogesne pacientų gyvenimo kokybe tiek prieš KKLT, tiek po jos. Labai svarbu yra identifikuoti tuos pacientus, kurie pasižymi dideliais nerimo, distreso rodikliais dar iki KKLT pradžios, nes, remiantis tiek šiuo tyrimu, tiek kitų autorių tyrimo rezultatais, didesni nerimo ir depresiškumo rodikliai po KKLT nėra linkę mažėti (šio tyrimo metu nebuvo statistiškai reikšmingo skirtumo tarp nerimo ir depresiškumo rodiklių prieš KKLT ir po jos), kitų autorių duomenimis, didesni nerimo ir depresiškumo rodikliai prieš KKLT yra rizikos veiksnys atsirasti potrauminio streso sutrikimui ilgalaikėje perspektyvoje po KKLT (El-Jawahri et al., 2016; Gerhart et al., 2018; Seo et al., 2019). Gydytojai yra vieni pirmųjų, kurie sugeba atpažinti, kad pacientui reikia psichologinės pagalbos. Psichologinės pagalbos gavimas transplantacijos metu, švietimo intervencijos prieš transplantaciją, suteikiančios pacientui kontrolės jausmą ir simptomų valdymo informaciją, prognozuoja geresnius emocinius rodiklius KKLT metu ir po jos.
- Tyrimo metu analizuotas gyvenimo kokybę po KKLT medijuojančių faktorių modelis parodė, kad komunikacija su gydytojais tiesiogiai veikia pacientų įgalinimo jausmą, o įgalinimo jausmas gerina pacientų gyvenimo kokybę po KKLT. Taigi gydytojai yra tie autoritetai, kurie gydymosi situacijoje geba įgalinti pacientus jaustis geriau. Gydytojai gali taikyti (ir daugeliu atvejų jau taiko) šiuos įgalinimo veiksnus: pagarba pacientui, palaikančios bendravimo atmosferos kūrimas, emocinė parama, motyvavimas laikytis gydymo režimo ir padėti sau sveikti, informacijos, susijusios su ligos ir gydymo situacija, teikimas, padrašinimas užduoti klausimų.

- Bendravimo su medikais aspektas yra visapusiškai svarbus, nes susijęs tiek su geresne pacientų emocine būkle, tiek su geresne gyvenimo kokybe. Tyrimo metu gauti rezultatai padėjo geriau suprasti, kokie komunikacijos aspektai yra svarbūs KKLT pacientams. Apibendrinant gautus rezultatus – gavome, kad gydytojo pagarba, domėjimasis paciento požiūriu į sveikatą, supratimas, kas pacientui kelia nerimą, dėmesingumas, informacijos suteikimas, padaršinimas užduoti klausimų, įtraukimas į sprendimus, atidumas ir pakankamas laiko skyrimas siejasi su didesniu įgalinimu, taip pat su pacientų didesniu privalumų matymu. Gydytojo domėjimasis, ką pacientas galvoja apie savo sveikatą, supratimas, kas pacientui kelia nerimą, gydytojo dėmesingumas, leidimas kalbėti nepertraukiamai, pakankamas laiko skyrimas, įtraukimas į sprendimų priėmimą siejamas su mažesniu pacientų depresiškumu po KKLT. Gydytojams svarbu žinoti ir tai, kad komunikacija susijusi su geresne gyvenimo kokybe, net ir esant depresijos ir nerimo rodikliams, ypač pacientams, sergantiems gyvybei pavojingomis ligomis. O su transplantacija susijusi gyvenimo kokybė yra geresnė tų pacientų, kurių gydytojas rūpinosi, ką pacientas galvoja apie savo sveikatą, domėjosi, kas jam kelia didžiausią nerimą, aptarė tolesnius priežiūros žingsnius ir planą, skyrė pakankamai laiko, tačiau sprendimų dėl gydymo priėmimas po KKLT pacientams nebuvo jau toks reikšmingas.

Medicinos psichologams:

- Šis tyrimas atskleidė, kad KKLT patiriantys pacientai išgyvena depresiją, nerimą, distresą, beviltiškumą, kurie yra susiję su KKLT specifika ir nekinta trumpalaikėje perspektyvoje gydymo metu, tad medicinos psichologų turi būti daugiadalykėje sveikatos priežiūros specialistų komandoje, kad jie galėtų laiku ir profesionaliai teikti psichologinę pagalbą pacientams.
- KKLT skyriuose dirbantiems medicinos psichologams svarbu išmanyti ne tik psichologinės pagalbos intervencijas (krizių terapijos, palaikomosios psichoterapijos, kognityvinės-elgesio terapijos principus, relaksacijos pratimus), bet ir rekomenduojama suprasti pagrindinius onkohematologinių ligų bei gydymo KKLT aspektus ir būti su jais susipažinus. Tyrimo metu gauti rezultatai parodė, kad pacientų patiriamas didelis distresas susijęs su ilgesne hospitalizacijos trukme, ilgesniu engraftmentu ir su patiriamomis gydymo komplikacijomis. Tad tam, kad medicinos psichologas galėtų teikti

adekvačią situacijai psichologinę pagalbą, jis taip pat turėtų išmanyti gydymo KKLT specifiškumą.

- Tyrimo metu gauti rezultatai parodė, kad labiau įgalinti pacientai pasižymi geresne gyvenimo kokybe ir mažesniais depresiškumo, nerimo ir distreso rodikliais tiek prieš KKLT, tiek po jos. Yra žinoma, kad psichologinio įgalinimo jausmą stiprina psichologinės intervencijos, tokios kaip streso valdymo įgūdžių lavinimas, kognityvinės-elgesio terapijos technikos, minčių valdymas, relaksacijos ir kvėpavimo pratimų mokymasis, sąmoningas ir aktyvus dalyvavimas gydymo procese (Boveldt et al., 2014; Gessler et al., 2019; McCorkle et al., 2011). Medicinos psichologai turėtų kartu su KKLT besiruošiančiu pacientu dar prieš gydymo pradžią aptarti jo žinomus ir taikomus savigalbos metodus bei išmokyti naujų, taip pat gydymo metu dėmesingai reaguoti į pacientų išsakomus jausmus, stiprinti paciento įgalinimą.
- Šio tyrimo rezultatai taip pat parodė, kad tų pacientų, kurie sugeba rasti privalumų gydymosi situacijoje, geresnė gyvenimo kokybė, privalumų radimas sustiprina ryšį tarp mažesnių depresiškumo ir nerimo rodiklių ir gyvenimo kokybės po KKLT. Tai yra dar viena potenciali tema, kurios svarbu nepamiršti, konsultuojant KKLT patiriančius pacientus. KKLT patirties aptarimas, jausmų „ventiliavimas“, kartu atrandant galimų teigiamų šios patirties aspektų, padeda geriau adaptuotis nelengvo gydymo metu. Yra žinoma, kad gebėjimas atrasti privalumų dar tebevykstant gydymui sumažina PTSD atsiradimo riziką ir yra susijęs su potrauminiu augimu ilgalaikėje perspektyvoje (Antoni et al., 2001; Helgeson et al., 2006; Urcuyo et al., 2005).
- Tyrimo rezultatai parodė, kad komunikacijos su medikais aspektai yra reikšmingai susiję su paciento psichologine savijauta ir gyvenimo kokybe. Medicinos psichologų pagalba gali būti naudinga padedant tiek pacientams, tiek medikams gerinti tarpusavio bendravimą tam, kad jis būtų kuo sklandesnis, efektyvesnis bei lengvesnis. Medicinos psichologai turėtų proaktyviai išsiaiškinti, kaip sekasi pacientams bendrauti su gydančiais gydytojais, padrašinti juos domėtis, užduoti klausimų medikams. Taip pat medikams padėti kurti pasitikėjimu grįstą komunikaciją su KKLT patiriančiais pacientais.

Sveikatos apsaugos politikos formuotojams:

- Vystantis onkologijai, onkohematologijai ir transplantologijai, vis daugiau pacientų pasveiksta, tačiau jie vis dar turi daug sunkumų tiek dėl gydymo pasekmių sveikatai, tiek dėl gydymo sąlygotų psichologinių sunkumų. Profesionalios, specializuotos onkopsichologinės pagalbos prieinamumas turi tapti viena prioritetinių sričių formuojant sveikatos priežiūros politiką onkologijos srityje.
- Komandinio darbo principas ir reikšmė onkologiniuose skyriuose. Medicinos psichologų (ar onkopsichologų) įtraukimas į daugiadalykes medikų komandas atlaisvintų gydytojus nuo atsakomybės rūpintis išskylančiais pacientų emociniais sunkumais ruošiantis agresyviai gydymui ir gydymo metu. Taip pat svarbu rūpintis psichologinės pagalbos prieinamumu ir tęstinumu pasibaigus onkologiniam gydymui, kai pacientai išvyksta iš ligoninės į namus. Yra tyrimų, rodančių, kad pagrindinis trukdis psichologinei gerovei po onkologinio gydymo yra informacinės spragos apie psichosocialinės pagalbos prieinamumą (Raphael et al., 2019; Tzelepis et al., 2018).
- Tyrimo rezultatai atskleidė, kokia svarbi pacientų emocinei savijautai ir gyvenimo kokybei yra komunikacija su gydytojais. Tinkamai bendrauti su agresyvų gydymą gaunančiais onkologiniais pacientais gali būti nelengva ir profesionaliausiam medikui. Užsienio šalių patirtis ir tyrimai, kuriuose tyrinėtas medikų pasirengimas dirbti onkologiniuose skyriuose, ypač tokiuose sudėtinguose kaip transplantacijų, parodo, kad trūksta specializuotų bendravimo įgūdžių tobulinimo programų, paruošiančių, kaip bendrauti su pacientais, išgyvenančiais didelį nerimą, nesaugumą, neužtikrintumą ir baimę dėl ligos (Amonoo et al., 2019). Nors tyrimai rodo ir tai, kad medicinos personalas naudoja pagarbią komunikaciją tiek su pacientais, tiek su jų artimaisiais; medikai sugeba pateikti informaciją aiškiai ir taip, kad pacientai suprastų (Raphael et al., 2019; Tzelepis et al., 2018). Tik vienas niuansas – be specialaus pasiruošimo medikai įdėdą labai daug savęs ir perdegą. Todėl taip svarbu rūpintis tinkamu medikų paruošimu ir pagalba jiems, kad vėliau jie galėtų tinkamai bendrauti su pacientais.

IŠVADOS

Remdamiesi gautais tyrimo duomenimis galime formuluoti tokias išvadas:

1. Pacientų, kuriems bus atliekama transplantacija, patiriami depresiškumo ir nerimo rodikliai yra reikšmingai didesni negu Lietuvos bendrojoje populiacijoje, tačiau mažesni nei klinikinėje imtyje. Pacientų patiriamas beviltiškumas prieš transplantaciją yra didesnis negu Lietuvos populiacijos bendrojoje ir klinikinėje imtyse, tačiau reikšmingai sumažėja po transplantacijos. Didesni nerimo, depresiškumo ir beviltiškumo rodikliai prieš transplantaciją susiję su blogesne pacientų gyvenimo kokybe – tiek bendrąja, tiek susijusia su transplantacija.
2. Psichologinis įgalinimas ir privalumų radimas prieš transplantaciją tarpusavyje susiję, o kiekvienas iš jų reikšmingai susijęs su pacientų gyvenimo kokybe prieš KKLT – kuo labiau įgalinti pacientai, kuo labiau randa privalumų gydymosi situacijoje, tuo geresnė jų gyvenimo kokybė. Psichologinis įgalinimas taip pat neigiamai susijęs su pacientų nerimu, depresiškumu ir beviltiškumu, o tai reiškia, kad kuo pacientai labiau įgalinti, tuo geresnė jų emocinė savijauta prieš KKLT.
3. Po transplantacijos stebimas sumažėjęs distresas, beviltiškumas ir blogesnė gyvenimo kokybė, susijusi su KKLT. Bendra gyvenimo kokybė po KKLT reikšmingai susijusi su pacientų išgyvenamais distresu, depresiškumu ir nerimu – kuo jie mažesni, tuo geresnė gyvenimo kokybė po KKLT. Po transplantacijos taip pat išlieka reikšmingi ryšiai tarp didesnio psichologinio įgalinimo ir mažesnio depresiškumo – labiau įgalinti pacientai jaučiasi mažiau depresiški, ir tai siejasi su jų geresne bendra gyvenimo kokybe po KKLT.
4. Vertindami medicininių ir psichologinių kintamųjų ryšius aptikome, kad ilgiau ligoninėje po KKLT išbuvę pacientai patyrė daugiau distreso. Ilgesnis ląstelių prigijimas (engraftmentas) susijęs su komplikacijomis ir hospitalizacijos trukme – kuo ilgiau nevyko prigijimas, tuo daugiau komplikacijų patyrė ir ilgiau ligoninėje užsibuvo pacientai po KKLT. Taip pat radome, kad nesirgę COVID-19 pacientai labiau nerimauja po KKLT.
5. Analizuodami psichologinio įgalinimo, privalumų radimo ir komunikacijos su gydytojais ryšius, galime daryti išvadą, kad labiau patenkinti komunikacija su gydytojais pacientai jautėsi labiau įgalinti ir sugebėjo rasti daugiau privalumų tiek prieš KKLT, tiek po jos.

Labiau depresiški pacientai po KKLT mažiau patenkinti komunikacija su gydytojais. Gyvenimo kokybė po KKLT, tiek su transplantacija susijusi, tiek bendra, taip pat yra geresnė tų pacientų, kurie labiau patenkinti komunikacija su gydytojais.

6. Analizuodami gyvenimo kokybę prognozuojančius modelius galime teigti, kad:

- a) Iki KKLT bendrą geresnę gyvenimo kokybę numato mažesnis pacientų beviltiškumo jausmas ir didesnis privalumų radimas. O su transplantacija susijusią gyvenimo kokybę prognozuoja pacientų depresiškumas, nerimas, finansinė situacija ir psichologinis įgalinimas – kuo mažesni depresiškumo, nerimo jausmai ir kuo didesnis įgalinimo jausmas, tuo geresnė su transplantacija susijusi gyvenimo kokybė. Įgalinimas taip pat yra moderuojantis mažesnę depresiškumą ir geresnę pacientų gyvenimo kokybę faktorius – mažesniais depresiškumo rodikliais pasižymintys pacientai labiau įsigalina ir jų geresnė su transplantacija susijusi gyvenimo kokybė.
- b) Po KKLT bendrą gyvenimo kokybę numato pacientų turėta iki transplantacijos gyvenimo kokybė bei įgalinimo jausmas – kuo geresnė bendra gyvenimo kokybė buvo iki KKLT ir kuo labiau pacientai jaučiasi įgalinti, tuo geresnė jų bendra gyvenimo kokybė po gydymo. O su transplantacija susijusią gyvenimo kokybę numato mažesni depresiškumo ir nerimo (tiek iki KKLT, tiek po KKLT) jausmai bei geresnė gyvenimo kokybė iki KKLT. Mažesnio nerimo poveikį gyvenimo kokybei stiprina privalumų radimas – kuo labiau pacientai geba matyti teigiamus aspektus po KKLT, tuo mažesnis jų nerimas ir geresnė su transplantacija susijusi gyvenimo kokybė.
- c) Komunikacija su gydytojais taip pat turi netiesioginį efektą pacientų gyvenimo kokybei – stiprina pacientų įgalinimo jausmą ir daro poveikį jų gebėjimui rasti privalumų ligos situacijoje.

SUMMARY

INTRODUCTION

Problem and relevance of the research

Malignant hematological diseases (leukaemia, lymphoma, myeloma) are associated with a lot of fear and uncertainty, although recent medical advances have significantly reduced the risk of mortality from these diseases. Patients are frightened not only by the life-threatening nature of hematological diseases, but also by the very complex, disabling and deadly treatment (Holland, 2010). Hematological diseases are treated with high doses of cytotoxic chemotherapy, often followed by hematopoietic stem cell transplantation (HSCT). Although HSCT offers a chance of recovery, the aggressiveness of the treatment and the complications it causes (infections, complications, immune suppression) is associated with a high risk of death after treatment and a long-term disability (Danhauer, 2013, Juozaitytė, 2014). In recent decades, with the increase in the number of HSCT, research has begun to explore the psychological experiences of transplant patients, which were caused by aggressive treatments: depression, anxiety, maladjustment, traumatic experiences, etc. In a deeper psychological approach to depression in cancer patients, several authors have found links to feelings of hopelessness (McClain et al., 2003; Sachs et al., 2012). In psycho-oncological research, the most common definition conceptualized by Kylmä and his colleagues consists of a lack of hope (affective component), a lack of expectations for the future (cognitive component), and giving up (motivational component) (Kylmä, 2001). Studies suggest that experiencing hopelessness "switches off" the immune system and is associated with poorer chemotherapy efficacy and shorter survival (Watson et al., 2004). The antagonist of hopelessness in psycho-oncology is thought to be patients' sense of empowerment.

Empowerment is considered to be one of the most important mechanisms for cancer patients to maintain some control over their illness experience (Bulsara et al., 2004). Patient empowerment can be seen as an enabling process through which patients can take control of their illness, treatment or care. Patient empowerment in oncology includes, for example, easily accessible disease information, emotional support from medical staff, and patient involvement in treatment decisions (Holmström & Röing, 2010). One of the most important factors in the creation of an empowering environment in psycho-oncology is identified as the relationship with medical staff.

Doctor-patient communication is one of the cornerstones of a patient's emotional well-being (Grassi et al., 2017; Kirschenbaum & Jourdan, 2005; Salmon & Hall, 2003; Zachariae et al., 2003). A strong, productive doctor-patient relationship is based on trust, empathy, listening and information sharing. Patients who feel empowered to participate in treatment decisions and to cope with their illness have better adjustment and quality of life indicators (Lelorain et al., 2012; Merluzzi et al., 2019; Zachariae et al., 2003).

The quality of life of transplant patients is primarily related to their physical and functional status (Devins et al., 2018; Pidala et al., 2009). Psycho-oncological studies show that the psychological and emotional consequences of treatment also affect patients' quality of life. Quality of life (QoL) is defined in psycho-oncology as a dynamic, multifactorial construct related to physical, cognitive, emotional, social functioning, and well-being (Devins et al., 2018; Pidala et al., 2009). Many HSCT patients have worse QoL in the short and long term (Amonoo, Massey, et al., 2019; Bevans et al., 2014; El-Jawahri et al., 2016; Knight et al., 2013; Majhail, 2023; Simon & Pralong, 2021). However, a significant proportion of transplant patients survive, return to a full-fledged life, and identify positive experiences of the disease and treatment (Andrykowski et al., 2017; Arnedo et al., 2019; Jeon et al., 2015).

Although there is a growing interest among researchers to understand the impact of life-changing illnesses (oncological, chronic, aggressive, etc.) on patients' QoL and to analyse which psychological factors contribute to the adjustment, there is little research in a sample of hematopoietic stem cell transplant patients. There is a large body of research on the changes in psychological well-being (anxiety, depression, distress) during treatment and their relationship to QoL in patients with HSCT, but there is a paucity of studies further analysing the relationship and impact of other psychological constructs (empowerment, hopelessness, benefit finding, and communication with medical staff) on patients' adaptation during and after treatment, and their possible associations with medical outcomes.

Scientific and practical novelty of the study

H. Livneh (2001, 2022) proposed a conceptual model of psychosocial adaptation in the context of chronic diseases and disability, which potentially explains the factors that influence QoL in patients with a diagnosis of a serious illness. The adaptation is interpreted as the interaction of three interrelated factors: *antecedents* of a significant event (e.g., a diagnosis of an oncological

disease), the dynamic *process* of adaptation (all reactions and processes caused by the diagnosis), and a *response* or outcome (e.g., life changes, QoL) (Livneh, 2022). The first factor, antecedents, can be recognized by two concepts: first, triggering events, cancer, or aggressive treatment; second, contextual variables of individuals: physiological (health status, age, gender), psychosocial (emotional aspects and family situation), and environmental (social, cultural, economic). The second factor of the process of psychosocial adaptation is also conceptualized by two aspects: 1. short-term and long-term psychosocial responses to the antecedents and 2. circumstantial variables that are dynamic and changing. Meanwhile, circumstantial variables include moderating, mediating, or interacting variables that directly or indirectly affect adaptive responses. The third factor of the Livneh's model refers to outcomes, which focuses on QoL in the context of illness/disability.

The predictive or moderating effects of psychological constructs such as hopelessness, benefit finding, and empowerment on patients' QoL during HSCT have not been studied, although it is well known that early psychological indicators have an impact on survival and patients' QoL in the long-term (Bevans et al, 2017; El-Jawahri et al., 2017; El-Jawahri et al., 2015a; Lee et al., 2005; Liang et al., 2019; Mosher et al., 2009; Park et al., 2019).

Although hematopoietic stem cell transplantation has been performed for 20 years and over 2000 transplants have been performed at the Centre for Hematology, Oncology and Transfusiology, at Vilnius University Hospital, Santaros Clinics, in Lithuania, the psychological state of patients has not been investigated until now. The data obtained in this study would complement the results of global psycho-oncological studies in the field of bone marrow transplantation, and would allow comparison and analysis in a broader context.

Coincidentally, this study took place during the COVID-19 pandemic. The pandemic disrupted for some time the HSCT procedure, while at the same time increasing anxiety not only about the HSCT itself, but also about the risk of delaying the HSCT procedure (the waiting time was unfavourable due to the threat of relapse or flare-ups of the onco-haematological disease). The risks associated with COVID-19 were also a cause for concern, as were the health and life consequences in the context of hematological disease. Thus, the present study has also assessed the disease aspect of COVID-19 in relation to its possible association with anxiety, depression and distress experienced by patients.

Thus, to summarise the theoretical knowledge and the results of previous studies, it is known that the experience of HSCT is distressing for patients; changes in psychological state may be related to patients' physical well-being and post-transplant medical outcomes, but it is not known whether psychological constructs such as empowerment, hopelessness, and benefit finding may be significantly related to the changes in psychological state and overall QoL post-HSCT.

The practical benefits of this research would undoubtedly lie in the integration of the findings into the development of learning programmes for patients, clinicians and medical psychologists, as well as in the broader development of health care policy and the organisation of comprehensive care for patients during aggressive treatment.

Research model, aim, and objectives of the study

The aim of this study is to assess the psychological factors that predict and moderate QoL in HSCT patients before and early after transplantation, based on the conceptual model of adaptation proposed by Livneh (2021).

To achieve the aim of the study, **the following objectives were set:**

- To assess and describe patients' depression, anxiety, distress, hopelessness, benefit finding, psychological empowerment and QoL before HSCT and changes in these constructs after HSCT;
- To assess and describe the associations between depression, anxiety, distress, hopelessness, benefit finding, psychological empowerment, QoL, and communication with physicians before and after HSCT;
- To test predictive models of QoL before and after HSCT, and to assess the moderating and mediating effects of empowerment, benefit finding, hopelessness and communication with physicians on QoL before and after HSCT.

Based on the theory analysed and findings of other researchers, we hypothesise that the following psychological constructs could moderate the adaptation process of HSCT patients and predict QoL:

- Patient empowerment during bone marrow transplantation may lead to better patient outcomes, such as increased activity and independence, reduced anxiety and depression, and improved QoL after HSCT;
- Benefit finding as a cognitive process whereby patients are able to identify positive aspects of their experience despite the challenges and stresses of HSCT, may be associated with lower rates of depression and anxiety, and a better QoL, both before and after HSCT:

- Hopelessness, characterised by a lack of motivation or belief in the possibility of a positive outcome, may be associated with higher rates of depression, anxiety and poorer QoL during HSCT

- Doctor-patient communication can have a significant impact on patients' psychological well-being (lower depression, anxiety), QoL after HSCT, as well as on the reduction of the feeling of hopelessness, and the encouragement to find benefits and empowerment.

The structural design of the study is illustrated in Figure 1 and shows the relationships between the antecedents, process and outcomes of adaptation, operationalising them in terms of medical and psychological variables in the situation of patients undergoing HSCT

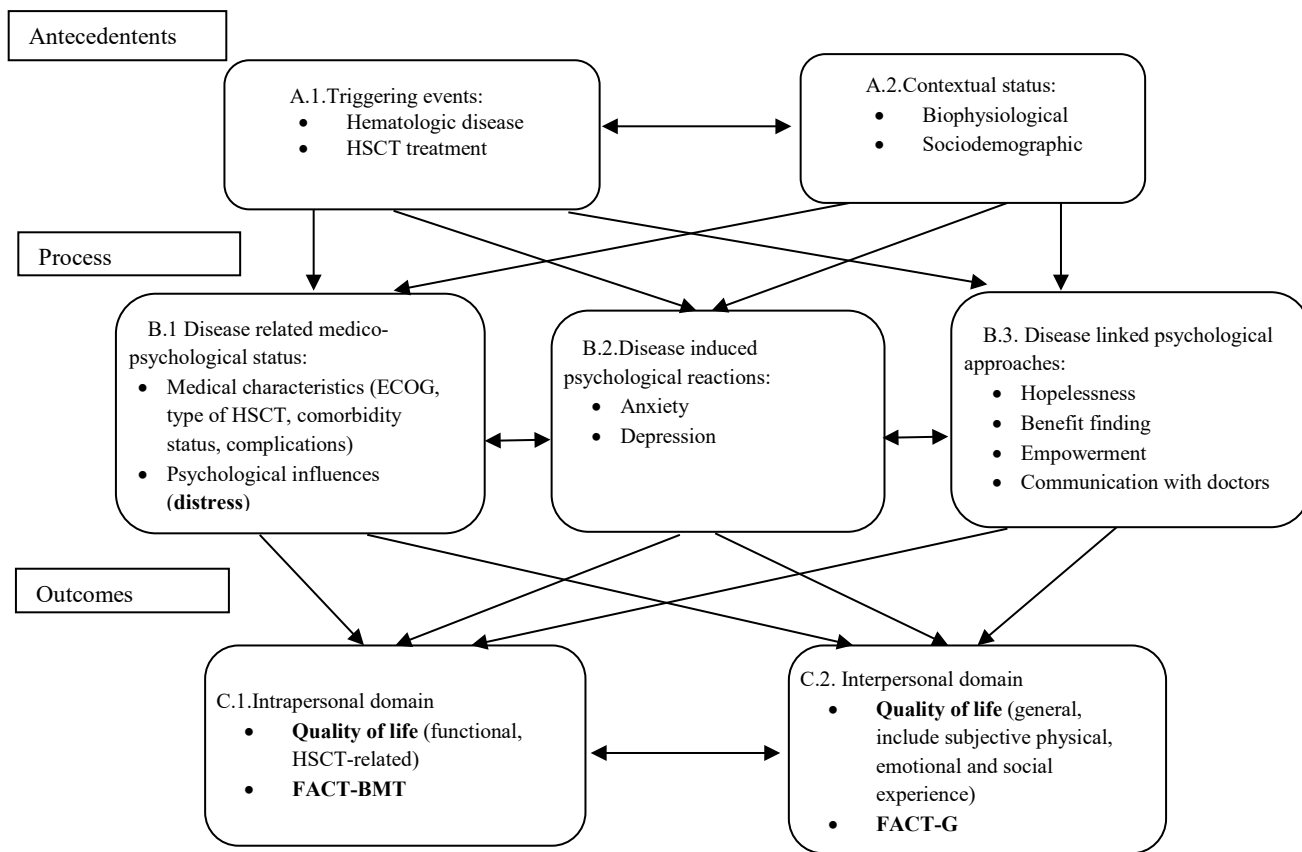


Figure 1. Structural design of the study (based on Livneh (2022)) conceptual model of psychosocial adaptation to chronic illness and disabilities.

METHOD

Research procedure

This longitudinal prospective study was designed to examine hopelessness, depression, anxiety, psychological empowerment, benefit finding, communication with doctors and QoL of HSCT patients pre- and post-HSCT for 10–12 weeks following the transplant. The patients were treated at the Vilnius University Hospital Santaros Klinikos, Hematology, Oncology, and Transfusion Medicine Department between September 2020 and April 2022. In the first stage, during the admission to the Bone Marrow Transplantation Unit, the patients were introduced to the research (i.e., they were introduced to the aims and presented the demographic questions). The patients, who agreed to participate in the research study, had to sign a consent form and complete the questionnaires (BDI-II, BAI, BHI, FACT-G, FACT-BMT, HES, BFS, CAT). The second stage was 10–12 weeks after the HSTC, once patients were discharged from the hospital, 10 weeks after the autologous HSTC, and 12 weeks after the allogeneic HSTC.

Ethical considerations. The study was approved by the Lithuanian Bioethics Committee (Nr.2020/3-1217-699) and Vilnius University Ethics Committee (2020-06-30 Nr. 49). The participation was voluntary, and the participants signed informed consent forms prior to their involvement.

Participants of the study

Phase I of the study involved as many as 150 patients with hematological diseases undergoing HSCT. The average age of the participants was 54.96 years (SD=11.87; range 19-71 years). The gender distribution was almost equal, with 74 men (49.3%) and 76 women (50.7%). The vast majority of the participants were married (59.3%), had a university degree (66%), were employed before the illness (57.3%) and rated their financial situation as average (82%). Half of the study participants (50%) had an ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group) functional status of fully active and 40% active. In terms of hematological diagnosis, the majority of patients had myeloma (47.3%), 18.7% had acute leukemia, 17.3% had lymphomas, 4.7% had chronic leukemia, and the remaining 17% had some other hematological diagnosis (e.g. anaplastic anemia or myelodysplastic syndrome, etc.). Autologous transplantation was performed in 64% of patients and allogeneic HSCT in 36%.

As many as 121 (80.7%) patients participated in Phase II of the study; 29 (19.3%) patients dropped out during the Phase II for various reasons: 12 patients were unable to participate in the study due to a medical condition (5 relapsed, 7 died), whereas 17 people refused to continue. The Chi-square homogeneity criterion applied to the comparison between those who refused to participate in Phase II and those who did it, showed statistically significant differences by gender ($\chi^2 = 5.73$, $df = 1$, $p < 0.05$), with males being more likely to refuse to participate in Phase II ($N = 13$, 76.5%.) than women ($N=4$, 23.5%), and patients who had undergone auto HSCT ($N=17$, 100%; $\chi^2 = 9.69$, $df = 1$, $p < 0.001$). The sociodemographic and medical characteristics of the participants in Phase I and Phase II studies are presented in table 1 below.

Table 1. *Sociodemographic and medical characteristics of the study participants in Phase I, before CKD (N=150) and Phase II, after CKD (N=121).*

Characteristics		Before HSCT N (%)		After HSCT N (%)
Age				
Average (SD)		54,96(11,87)		55,31(11,83)
Gender (%)				
Men		74(49,3)		55(45,5)
Women		76(50,7)		66(54,5)
Marital status (%)				
Marriage	With Partner	89(59,3)	108(72)	86(71,1)
Partnerships		19(12,7)		
Divorced	Without a partner	16(10,7)	42(28)	35(28,9)
Widows		17(11,3)		
Alone		9(6,0)		
Education (%)				
Home		4(2,7)		4(3,3)
Secondary/vocational		45(30,0)		35(28,9)
Higher education		99(66,0)		80(66,1)
No answer		2(1,3)		2(1,7)
Employment status (%)				
Available at		86(57,3)		68(56,2)
Not working		22(14,7)		16(13,2)
Students		4(2,7)		4(3,3)
Retired		35(23,3)		30(24,8)
No answer		3(2,0)		3(2,5)
Financial situation (%)				
Better than average		16(10,6)		11(9,1)
Medium		123(82,0)		101(83,5)

Characteristics	Before HSCT N (%)	After HSCT N (%)
Worse than average	11(7,4)	9(7,4)
Place of residence		
A Big City	56(37,7)	45(37,2)
District	42(28,0)	35(28,9)
Town	32(21,3)	27(22,3)
Village	20(13,3)	14(11,6)
Diagnosis (%)		
Myelomic disease	71(47,3)	57(47,1)
Lymphoma	26(17,3)	23(19,0)
Acute leukaemia	28(18,7)	24(19,8)
Chronic leukaemia	7(4,7)	5(4,1)
Other	18(12,0)	12(9,9)
Type of CTU (%)		
Autologous	96(64,0)	75(62,0)
Allogeneic	54(36,0)	46(38,0)
ECOG status (%)		
Fully active	58(38,7)	44(36,4)
Active	79(52,7)	67(55,4)
Min aid	11(7,3)	8(6,6)
Max aid	2(1,3)	2(1,7)

Research variables

The study collected **socio-demographic** and medical data, assessed psychological constructs and the QoL. In Phase I of the study, patients were asked to tick the following socio-demographic data when completing the survey questionnaires: age, sex, place of residence, employment status, marital status, education, financial situation.

Emotional state assessment:

The Distress Thermometer (DT) is a self-administered visual scale, when the patient defines a number from 0 (none) to 10 (max) that best reflects the level of distress he/she has experienced in the previous week; in part II, the patient marks the distressing problems from a list of 35 problems, divided into 5 categories: practical, family, emotional, spiritual, and physical. The permission to use the Distress Thermometer in the study was granted by nccn.org

The Beck Depression Inventory (BDI-II) (Beck, 1993) is a self-assessment questionnaire consisting of 21 statements with four response options (0 to 3) for each statement. The BDI-II has high reliability and validity, with a Cronbach's alpha of 0.9 in Phase I and 0.89 in Phase II in this study.

The Beck Anxiety Inventory (BAI) is a 21-item standardised instrument that assesses the presence and severity of common anxiety symptoms, both psychological (e.g. anxiety, fear) and physical (e.g. heart palpitations, hand tremors). The BAI has high reliability and validity, with a Cronbach's alpha of 0.88 in Phase I and 0.88 in Phase II in this study.

The Beck Hopelessness Scale (BHS) consists of 20 statements measuring the degree of pessimism and hopelessness. The BHS assesses negative expectations about the future. The BHS has high reliability and validity, with a Cronbach's alpha of 0.74 in Phase I and 0.84 in Phase II in this study.

Quality of life assessment (FACT scales)

Functional Assessment Cancer Therapy scale – General and Bone Marrow Transplantation (FACT-G and FACT-BMT) – were chosen in this study not only because of its reliability in investigating the quality of life in oncology patients, but also because of its specific subscale for HSCT patients, the FACT-BMT, to investigate specific aspects related to transplantation. The FACT consists of 50 statements, 27 general statements covering physical, functional, emotional and social issues (FACT-G scale), and 23 specific statements related to HSCT (FACT-BMT scale). The total score on the FACT-G scale can vary between 0 and 108, while on the FACT-BMT scale it ranges between 0 and 96. The internal consistency (Cronbach's alpha) in this study was 0.89 in Phase I and 0.92 in Phase II.

Assessment of communication with doctors with CAT scale

The Communication Assessment Tool (CAT), developed by Makoul et al. (2007), assesses patients' perceptions of physicians' communication and communication skills, and is a measure of the 'patient experience' of the physician-patient relationship (Makoul et al., 2007). The CAT is a 15-item scale that is easy to administer in a paper and pencil format. The internal consistency (Cronbach's alpha) in this study was 0.97.

Empowerment assessment

The Health Empowerment Scale (HES) (Park & Park, 2013) is a scale includes key empowerment constructs such as self-efficacy, self-control, problem solving, support, psychosocial coping, motivation, and decision making. The short version of the scale consists of only 8 statements, and the statements are scored on a 5-point Likert-type scale ranging from 1 (strongly disagree) to 5 (strongly agree), the overall empowerment score being obtained by summing the scores of all the individual statements. The internal consistency (Cronbach's alpha) in this study was 0.83 in Phase I and 0.79 in Phase II.

Assessment of the benefit finding

Benefit Finding Scale (BFS) (Antoni et al., 2001) was specifically developed and validated in the studies of women with breast cancer (Antoni et al., 2001; Helgeson et al., 2006), and has since been adapted for other oncology patient groups. The original version of the 17-item BFS scale was found to have a high internal consistency of 0.95. The statements from the BFS begin with the sentence "Having cancer ... ", and assesses the potential benefits of the experience, such as improved family and social relationships, increased acceptance, personal growth and a changed worldview. The response options range from "absolutely not" (1) to "definitely yes" (5). The internal consistency (Cronbach's alpha) in this study was 0.92 in Phase I and 0.93 in Phase II.

Medical data. To collect objective clinical data on the patients' disease situation, the patient's Electronic Medical Record was used (permission obtained from the Clinical Trials Organisation and Supervision Service of VUL SK, signed data protection document PRADA). Disease-related data (diagnosis, ECOG status, comorbidity index), treatment-related data (type of HSCT, complications after HSCT, engraftment, COVID-19 status, and length of hospital stay) was collected.

Data analysis

The data was processed and analysed using the statistical data analysis package IBM SPSS Statistics 26.0. First, descriptive statistics was used to describe the sample: mean and standard deviation (SD for quantitative variables), numbers and percentages (for dichotomous variables). The number of unanswered statements for any scale was less than 5% and these estimates were replaced by the mean of the whole sample (Pallant, 2010). Comparisons of differences between groups in Phase I and Phase II were made using the Student's t criterion for dependent samples. One-factor analysis of variance (ANOVA) was used to assess the differences in mean scores on psychological variables and quality of life between the groups. The parametric Pearson correlation coefficient was used to determine the association between psychological and QoL variables. Spearman's correlation coefficient was used for the associations between rank data (medical variables: ECOG, comorbidity, complications). Univariate linear regression was applied to investigate the role of demographic variables, medical variables, and psychological variables in predicting the QoL following HSCT. All variables with $p < 0.05$ were subsequently included in multivariate linear regression

models to determine their relative influence on the QoL. Two models were tested: the prognostic significance of these variables for HSCT-related quality of life (FACT-BMT) and for overall quality of life (functional, physical, emotional, social/community subscales, FACT-G). Next, a moderation analysis using the SPSS macro PROCESS was performed to determine how empowerment and benefit finding moderated the relationship between depression, anxiety, hopelessness and QoL both before and after HSCT. The SPSS macro PROCESS was also used to analyse the parallel mediation model (Hayes, 2018), testing the mediational relationships of empowerment and benefit finding between communication with physicians and QoL after HSCT.

MAIN RESULTS

Description of depression, anxiety and hopelessness before HSCT

Since during the course of this research, researchers from the Applied Psychology Laboratory at Vilnius University measured depression, anxiety and hopelessness in clinical and normative samples (Grigutytė, 2021), we compared the results with those of patients who were being prepared for transplantation. We obtained statistically significant differences on all scales when comparing both the normal and clinical samples. The depression and anxiety scores of HSCT patients were higher than the normative sample ($p=0.000$) but lower than the clinical sample ($p=0.000$). However, hopelessness in patients before HSCT is higher ($p=0.000$) than both the normative and the clinical sample.

Table 2. Comparison of mean scores for depression, anxiety and hopelessness in patients who participated in Phase I (before HSCT) with the normal sample (One-sample t-test)

	Reference sample (N=231)	HSCT sample (N=150)			
Scales	<i>M</i> (<i>SD</i>)	<i>M</i> (<i>SD</i>)	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
BDI-II	5,65(7,39)	11,74(7,39)	10,103	149	0,000
BAI	6,33(7,39)	11,87(8,83)	8,140	149	0,000
BHI	4,06(3,87)	15,68(3,12)	45,579	149	0,000

Note: *M* - mean, *SD* - standard deviations. Statistically significant differences are marked in bold. *BDI-II*-Beck Depression Scale, *BAI*-Beck Anxiety Scale, *BHI*-Beck Hopelessness Scale

Table 3. Comparison of mean scores for depression, anxiety and hopelessness in patients who participated in Phase I (before HSCT) with the clinical sample (One-sample t-test)

	Clinical sample (N=231)	HSCT sample (N=150)			
Scales	<i>M</i> (<i>SD</i>)	<i>M</i> (<i>SD</i>)	t	df	p
BDI-II	25,45(12,42)	11,74(7,39)	-22,702	149	0,000
BAI	19,92(11,88)	11,87(8,83)	-11,798	149	0,000
BHI	7,83(5,40)	15,68(3,12)	30,804	149	0,000

Note: *M* - mean, *SD* - standard deviations. Statistically significant differences are marked in bold. *BDI-II*-Beck Depression Scale, *BAI*-Beck Anxiety Scale, *BHI*-Beck Hopelessness Scale

Changes in psychological and quality of life variables after HSCT

Table 4 shows the differences in the means of the scales comparing data from Phase I and Phase II (T-Test for dependent samples) . Patients' QoL related to HSCT was statistically significantly different after HSCT, with a significant decrease in quality of life after HSCT (pre-HSCT *M*(*SD*)=83.12(11.76), post-HSCT *M*(*SD*)=80.64(14.21), *t*(*df*)=2.064(115), *p*=0.041). There were also a statistically significant reduction in hopelessness after HSCT (pre-HSCT *M*(*SD*)=15.64(2.94), post-HSCT *M*(*SD*)=10.63(2.51), *t*(*df*)=0942(113), *p*=0,001) and distress (pre-HSCT *M* (*SD*) = 4,04 (2,60), post-HSCT *M* (*SD*) = 2,96 (2,53), *t*(*df*) = 4,308 (122), *p* = 0,000).

Table 4. Comparison of mean scores for Phase I before HSCT and Phase II after HSCT.

	Before the HSCT	After HSCT			
Scales	<i>M</i> (<i>SD</i>)	<i>M</i> (<i>SD</i>)	t	f	p
DT	4,04 (2,60)	2,96 (2,53)	4,308	122	0,000
BDI-II	11,71(8,46)	10,22(8,48)	1,517	89	0,133
BAI	11,76(8,74)	11,76(8,47)	0,000	117	1,000
BHI	15,64(2,94)	10,63(2,51)	0,942	113	0,001
HES	30,09(6,5)	29,54(5,82)	0,995	114	0,322
BFS	63,95(12,55)	62,23(13,72)	1,785	116	0,077
FACT-BMT	83,12(11,76)	80,64(14,21)	2,064	115	0,041
FACT-G	98,31(13,80)	96,48(15,75)	1,413	115	0,160

Note: *M* - mean, *SD* - standard deviations. Statistically significant differences are marked in bold. *DT*-Distress Thermometer, *BDI-II*-Beck Depression Scale, *BAI*-Beck Anxiety Scale, *BHI*-Beck Hopelessness Scale, *HES*-Health Empowerment Scale, *BFS*-Benefit finding Scale, *FACT-BMT*-Quality of Life Scale, *HSCT* subscale, *FACT-G*-general Quality of Life Scale

Relationship between psychological, medical and QoL variables before and after HSCT

The relationships between the psychological variables (depression, anxiety, distress, empowerment, benefit finding, hopelessness) and QoL in Phase I (before HSCT) were assessed using Pearson correlation and are presented in Table 5. As can be seen from the results, anxiety and depression are positively correlated ($r=0.452, p<0.01$), – anxiety is positively correlated with distress ($r=0.420, p<0.01$), and the correlation between depression and distress is also significant ($r=0.176, p<0.05$). Hopelessness before HSCT is significantly positively correlated with depression ($r=0.303, p<0.01$), anxiety ($r=0.333, p<0.01$) and distress ($r=0.194, p<0.05$). Emotional components are significantly correlated with the QoL before HSCT: the higher the depression ($r=-0.422, p<0.01$), anxiety ($r=-0.572, p<0.01$) and distress ($r=-0.317, p<0.01$) scores, the worse the overall QoL before HSCT. HSCT-related QoL is also significantly related to anxiety, distress and depression, with higher scores indicating a lower pre-transplant HSCT-related QoL. The lower the patients' feelings of hopelessness before HSCT, the better their overall ($r=-0.397, p<0.01$) and HSCT-related QoL ($r=-0.333, p<0.01$). Psychological empowerment and benefit finding are interrelated ($r=0.493, p<0.01$), and each of them is weakly but significantly correlated with patients' QoL, both overall ($r=0.353, p<0.01$; $r=0.386, p<0.01$) and HSCT-related ($r=0.284, p<0.01$, $r=0.254, p<0.01$). Empowerment was also weakly but negatively associated with patients' anxiety and depression ($r=-0.190, p<0.05$, $r=-0.178, p<0.05$, respectively), suggesting that the more empowered the patients are, the better their emotional well-being before HSCT. Lower hopelessness was also associated with more empowerment ($r=-0.267, p<0.01$) and more benefit finding ($r=-0.228, p<0.05$) before HSCT.

The Spearman correlation coefficient was used to test the associations between ECOG, comorbidity (ranked medical variables) as well as psychological and QoL variables. A weak positive association was found between poorer functional status (ECOG) and higher anxiety scores ($r=0.170, p<0.05$), while comorbidity (a measure of risk of death) was positively associated with depression ($r=0.237, p<0.05$).

Table 5. *Associations between psychological variables (distress, depression, anxiety, hopelessness, psychological empowerment, benefit finding) and QoL (overall FACT-G, HSCT-related, FACT-BMT) at stage I, before HSCT - Pearson correlations.*

	1	2	3	4	5	6	7
1.DT	1						
2.BDI-II	0,176*	1					
3.BAI	0,420**	0,452**	1				
4.BHI	0,194*	0,303**	0,333**	1			
5.HES	-0,040	-0,190*	-0,178*	-0,267**	1		
6.BFS	0,040	-0,105	0,019	-0,228**	0,493**	1	
7. FACT-G	-0,317**	-0,422**	-0,572**	-0,397**	0,353**	0,386**	1
8.FACT-BMT	-0,231*	-0,439**	-0,607**	-0,333**	0,284**	0,254**	0,901**

Remark. *p < 0.05, **p < 0.01. Statistically significant differences are marked in bold. DT-Distress Thermometer, BDI-II-Beck Depression Scale, BAI-Beck Anxiety Scale, BHI-Beck Hopelessness Scale, HES-Health Empowerment Scale, BFS-Benefit finding Scale, FACT-BMT-Quality of Life Scale, HSCT subscale, FACT-G- general Quality of Life Scale

In the second phase of the study, after HSCT, correlation analysis shows that patients' overall QoL after HSCT (FACT-G) is significantly related to patients' emotional state variables: the lower the scores of distress ($r=-0.351$, $p<0.01$), depression ($r=-0.525$, $p<0.01$), and anxiety ($r=-0.585$, $p<0.01$), the better the QoL. Overall QoL also has a weak but significant relationship with psychological empowerment ($r=0.260$, $p<0.01$). Hopelessness after HSCT correlates only with anxiety, and this correlation is negative ($r=-0.211$, $p<0.05$). Empowerment and benefit finding are also correlated with each other ($r=0.449$, $p<0.01$) and have a significant correlation with the patients' emotional state. More empowered patients have lower rates of depression, although the correlation is not strong ($r=-0.256$, $p<0.01$). There is also a significant correlation between lower depression and better communication with doctors ($r=-0.312$, $p<0.01$). Satisfaction with communication with doctors is also positively associated with better overall and HSCT-related QoL.

Looking at the relationships between medical and treatment-related covariates (Spearman's correlation coefficient), we found that primary functional status (ECOG) has significant correlations with patients' depression after HSCT and transplant-related QoL. Worse functional status was associated with higher depression after HSCT ($r=0.233$, $p<0.01$) and worse HSCT-related QoL ($r=-0.193$, $p<0.05$). We also found that patients with longer hospital stays experienced more distress ($r=0.185$, $p<0.05$). Engraftment correlates with complications and length of hospital stay: the longer the engraftment time, the more complications ($r=0.635$, $p<0.01$), and the longer the length of hospital stay ($r=0.418$, $p<0.01$). Patients with worse comorbidity ($r=0.207$, $p<0.05$), more severe complications ($r=0.302$, $p<0.01$) and longer hospital stay ($r=0.465$, $p<0.01$) received more psychological consultations. The number of psychological consultations was also related to the age and distress: younger patients ($r=-0.332$, $p<0.01$) and those with higher levels of distress ($r=0.214$, $p<0.01$) were receiving more psychological consultations during treatment.

Table 6. Associations between psychological variables (distress, depression, anxiety, hopelessness, psychological empowerment, benefit findings) and QoL (FACT-G, FACT-BMT) at stage II, after HSCT - Pearson's correlations

	1	2	3	4	5	6	7	8
1. DT	1							
2. BDI-II	0,416**	1						
3. BAI	0,438**	0,535**	1					
4. BHI	-0,082	-0,117	-0,211*	1				
5. HES	0,042	-0,256**	-0,042	0,136	1			
6.BFS	0,056	0,083	0,083	-0,072	0,449**	1		
7.FACT-G	-0,351**	-0,525**	-0,585**	0,094	0,260**	0,198*	1	
8.FACT-BMT	-0,358**	-0,529**	-0,635**	0,142	0,166*	0,068	0,909**	1
9. CAT	-0,026	-0,302**	-0,026	0,024	0,355*	0,263**	0,210**	0,155

Remark. *p < 0.05, **p < 0.01. Statistically significant differences are marked in bold. DT-Distress Thermometer, BDI-II-Beck Depression Scale, BAI-Beck Anxiety Scale, BHI-Beck Hopelessness Scale, HES-Health Empowerment Scale, BFS-Benefit finding Scale, FACT-BMT-Quality of Life Scale, HSCT subscale, FACT-G- general Quality of Life Scale

In conclusion, we can say that both before and after HSCT, patients' anxiety, depression and distress variables are related to medical (disease and treatment-related) variables, QoL, empowerment and benefit finding.

Communication with doctors analysis

Table 7 shows the differences between the mean scores of patients who were satisfied and those dissatisfied with communication with their doctors in terms of distress, depression, anxiety, hopelessness, psychological empowerment, benefit finding and QoL (FACT-BMT, FACT-G) in both Phase I and Phase II of the study. The results showed that the patients with higher empowerment ($M(SD)=31.61(5.34)$, $t(df)=-2.952(148)$, $p=0.004$) and benefit finding ($M(SD)=-67.98(10.45)$, $t(df)=-3.115(148)$, $p=0.002$) scores prior to HSCT had higher satisfaction with communication with their physicians post-transplant.

Similarly, significant results are observed after transplantation. Patients with higher empowerment ($M(SD)=31.51(4.40)$, $t(df)=-4.121(148)$, $p=0.000$) and benefit finding ($M(SD)=-66.97(8.81)$, $t(df)=-3.932(148)$, $p=0.000$) after HSCT were more satisfied with communication with their doctors. Patients with higher depression scores ($M(SD)=3.21(1.00)$, $t(df)=-2.839(148)$, $p=0.005$) after HSCT were less satisfied with the communication. In contrast, both transplant-related (FACT-BMT) ($M(SD)=83.92(12.65)$, $t(df)=-2.301(148)$, $p=0.023$) and overall (FACT-G) ($M(SD)=101.22(17.49)$, $t(df)=-2.095(148)$, $p=0.004$) QoL is better for those who are more satisfied with their communication with their doctors after HSCT. We did not find differences in both anxiety and distress between patients satisfied and dissatisfied with the communication in either Phase I or Phase II. These findings will be further elaborated in the evaluation of moderation and mediation models.

Table 7. *Differences in mean scores for distress, depression, anxiety, hopelessness, psychological empowerment, benefit finding, and QoL (FACT-BMT, FACT-T) between patients at Stage I (pre-HSCT) and Stage II (post-HSCT) according to their satisfaction with communication with their doctors (T-test for independent samples)*

	Satisfied with communication with doctors (N=62)	Dissatisfied with communication with doctors (N=88)			
Scales	<i>M(SD)</i>	<i>M(SD)</i>	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
DT (I)	3,81(2,59)	4,38(2,65)	310	148	0,192

	Satisfied with communication with doctors (N=62)	Dissatisfied with communication with doctors (N=88)			
Scales	<i>M(SD)</i>	<i>M(SD)</i>	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
DT (II)	3,22(2,81)	2,68(2,21)	175	121	0,242
BDI-II (I)	3,01(1,41)	3,32(1,13)	184	148	0,140
BDI-II (II)	2,64(1,45)	3,21(1,00)	139	148	0,005
BAI (I)	3,02(1,23)	3,34(1,29)	102	148	0,135
BAI (II)	3,04(1,32)	3,31(1,09)	186	148	0,168
BHI (I)	0,58(0,28)	0,65(0,28)	152	143	0,149
BHI (II)	3,24(0,39)	3,25(0,41)	146	113	0,884
HES (I)	31,61(5,34)	28,51(6,95)	952	148	0,004
HES (II)	31,51(4,40)	28,18(5,17)	121	148	0,000
BFS (I)	67,98(10,45)	61,71(13,21)	115	148	0,002
BFS (II)	66,97(8,81)	59,46(13,09)	932	148	0,000
FACT-BMT (I)	84,38(11,68)	81,50(11,22)	552	148	0,130
FACT-BMT (II)	83,92(12,65)	79,14(12,44)	301	148	0,023
FACT-G (I)	100,64(13,39)	96,40(13,15)	931	148	0,055
FACT-G (II)	101,22(17,49)	95,58(17,70)	095	148	0,004

Note: *M* - mean, *SD* - standard deviations. Statistically significant differences are marked in bold. *DT*-Distress Thermometer, *BDI-II*-Beck Depression Scale, *BAI*-Beck Anxiety Scale, *BHI*-Beck Hopelessness Scale, *HES*-Health Empowerment Scale, *BFS*-Benefit Finding Scale, *FACT-BMT*-QoL Scale, *HSCT* subscale, *FACT-G*- general QoL scale. (I)-first stage, before HSCT, (II)-second stage, after HSCT

To examine the construct of communication with doctors in more detail, we separately tested each item of the scale to see whether the means of the psychological and QoL variables differed according to the individual aspects of communication with the doctor (information, empathy, interest in the patient's point of view, respect, etc.). Summarizing the results, we found that the respect, interest in the patient's health, understanding of the patient's concerns, attentiveness, providing information, encouragement to ask questions, involvement in decision-making, and sufficient time given by the physician are associated with higher empowerment ($p < 0.005$ for all questions) and with patients finding greater benefits (p significant and ranging between $p < 0.000$ and $p < 0.032$). Doctor's interest in what the patient thinks about his/her health ($p = 0.001$), as well as understanding what worries the patient ($p = 0.002$), doctor's attentiveness ($p = 0.002$), letting the patient talk uninterrupted ($p = 0.006$), giving time ($p = 0.026$), involving the patient in the decision making ($p = 0.005$), encouraging the patient to ask questions

($p=0.001$), being attentive and caring ($p=0.026$), and allowing sufficient time ($p<0.001$) were associated with lower depression in patients after HSCT. Meanwhile, HSCT-related QoL was better in patients whose physician cared about what the patient thought about his/her health ($p=0.02$), was interested in what was most worrying ($p=0.028$), discussed the next steps and plan of care ($p<0.05$), and gave the patient enough time ($p=0.004$).

A model of predictors of QoL before HSCT

In order to answer the challenge of the study to investigate the pattern of predictors of QoL, firstly, a linear regression was applied to investigate the pattern of demographic variables (age, sex, place of residence, marital status, financial situation), medical variables (ECOG, diagnosis, type of HSCT, comorbidity, engraftment, complications, length of hospital stay) and psychological variables (hopelessness, benefit finding, empowerment, communication with doctors) in predicting overall and HSCT-related QoL at stage I, before HSCT. All variables that were significant at alpha 0.05 in univariate regression analysis were included in multivariate linear regression models to determine their relative influence on QoL. Two models were tested: the significance of the above variables for HSCT-related QoL at stage I (pre-HSCT), the FACT-BMT scale, which consists of functional, physical and transplant-related expectation subscales. And for overall QoL, the FACT-G scale, and the one consisting of functional, physical, emotional and social subscales. Before HSCT, statistically significant factors in univariate regression for patients' HSCT-related QoL were patients' gender, financial situation, depression, anxiety, hopelessness and empowerment. These factors were simultaneously included in a multivariate regression (adjusted $R^2=0.426$, $F(df)=18.817$, $p<0.001$; table 8). The VIF did not reach a threshold of 2, indicating that multicollinearity was not an issue. Financial situation, depression, anxiety and empowerment remained significant, collectively explaining 45% of the distribution of HSCT-related QoL.

Meanwhile, the significant predictors of overall QoL before HSCT included in the multiple regression model were patients' hopelessness, empowerment, and benefit finding (adjusted $R^2=0.255$, $F(df)=17.388$, $p<0.001$; table 24). Hopelessness and benefit finding remained significant, explaining 27% of the distribution of overall QoL before HSCT.

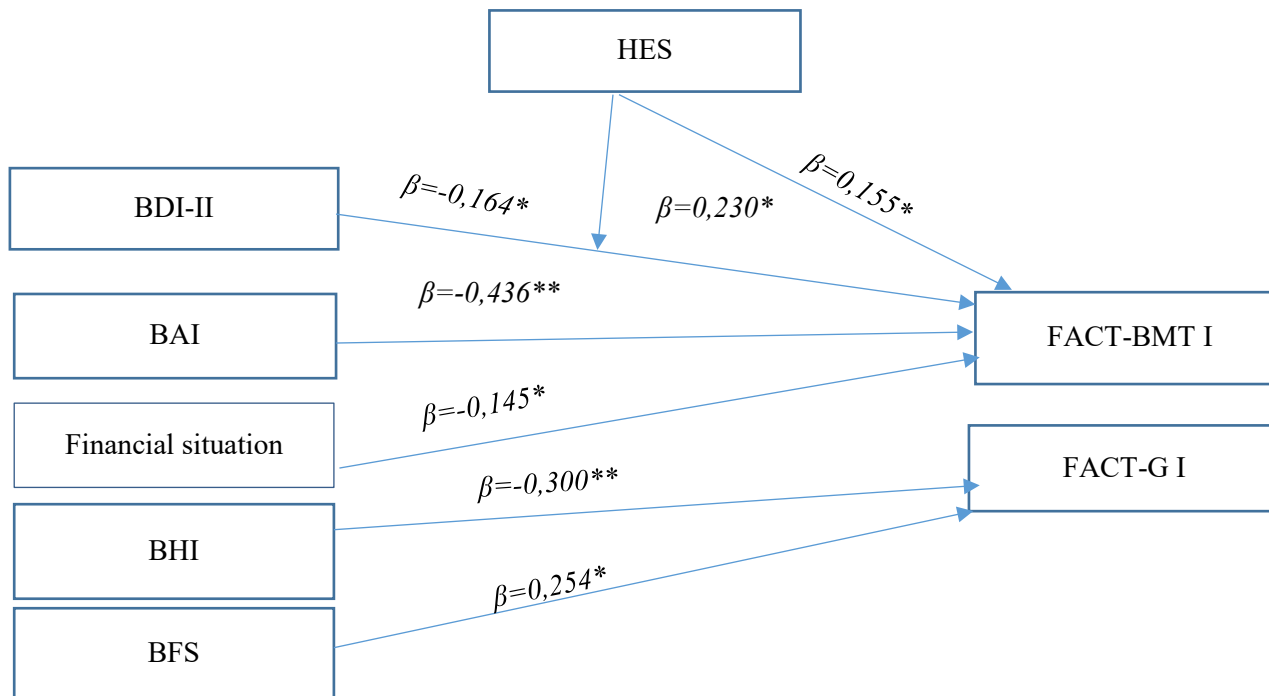
Table 8. *Multivariate linear regression models estimating factors significant for transplant-related and overall QoL before HSCT.*

Variables	B [95% CI]	SE	β	p	R^2
HSCT-related QoL (FACT-BMT I)					0,45
Gender	-1,415	1,56	-0,062	0,367	
Financial situation	-3,844	1,70	-,0145	0,025	
Depression	-1,482	0,65	-0,164	0,025	
Anxiety	-3,929	0,69	-0,436	<0,001	
Hopelessness	-3,221	2,88	-0,078	0,265	
Empowerment	0,269	0,117	0,155	0,023	
R² 0,450					
R² adj 0,426					
F 18,817, $p < 0,001$					
Overall QoL (FACT-G I)					0,27
Hopelessness	-14,549	3,640	-0,300	<0,001	
Empowerment	0,295	0,172	0,144	0,088	
Benefit finding	0,270	0,088	0,254	0,003	
R² 0,27					
R² adj 0,255					
F 17,388, $p < 0,001$					

B, unstandardised regression coefficient; CI, confidence interval; SE, standard error; β , standardised regression coefficient.

A moderation analysis using the SPSS macro PROCESS revealed that empowerment moderates the association between depression and QoL ($B=0.23$, 95% s.e.=0.11, $t=-2.18$, $p<0.05$). Empowerment strengthens the association between lower depression and better HSCT-related QoL (model 1). No significant moderators were found when assessing the potential moderating role of empowerment on overall QoL before HSCT.

The relationships between predictors and moderators of patients' QoL before HSCT (overall and transplant-related) are shown in model 1.



1 Model. *Model of predictors of quality of life before HSCT*

A model of predictors QoL after HSCT

In the second stage, the statistically significant factors for transplant-related QoL according to the univariate regression results were patients' QoL before HSCT, ECOG, gender, depression, anxiety, as well as benefit finding, empowerment, and satisfaction with the communication with the physicians. These factors were simultaneously included in a multivariate regression (model-adjusted $R^2=0.508$, $F(df)=18.064$, $p<0.001$; table 9). The VIF did not reach a threshold of 2, indicating that multicollinearity was not an issue. Depression, anxiety (pre- and post-HSCT), and QoL before HSCT (FACT-BMT) remained significant in jointly explaining 54% of the distribution of transplant-related QoL after HSCT. Meanwhile, significant predictors of overall QoL after HSCT included in the multiple regression model were hopelessness of the patient (measured at stages I and II) and benefit finding, empowerment (measured at stages I and II), satisfaction with communication with doctors, and overall QoL before HSCT (FACT-G) (model-adjusted $R^2=0.271$, $F(df)=13.894$, $p<0.001$; Table 9). The VIF did not reach threshold 2, indicating that multicollinearity was not an issue. Empowerment and QoL before HSCT remained statistically significant in the model, explaining 29% of the distribution of overall QoL after HSCT.

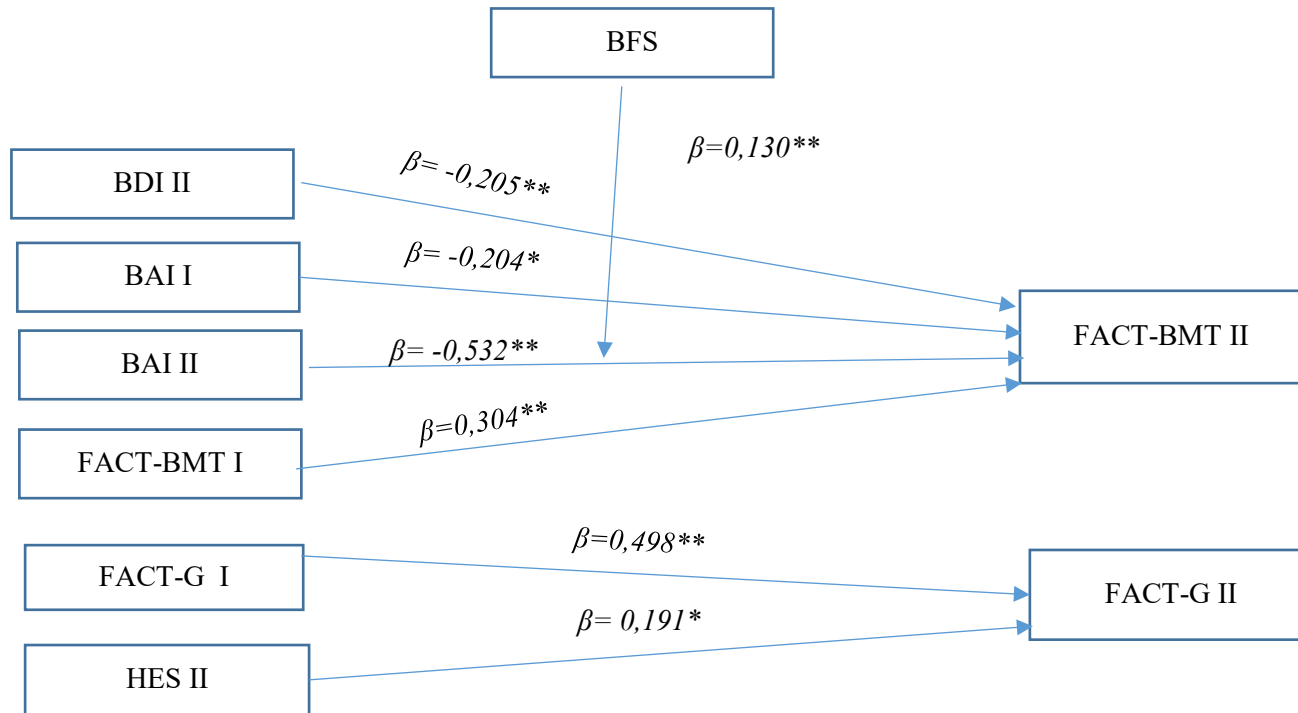
Table 9. *Multivariate linear regression models estimating factors significant for transplant-related and overall QoL after HSCT.*

Variables	B [95% CI]	SE	β	p	R^2
HSCT-related QoL (FACT-BMT II)					0,54
ECOG	-1,824	1,17	-0,095	0,124	
Gender	-0,612	1,65	-0,024	0,711	
Depression II	-0,211	0,749	-0,205	0,005	
Anxiety I	2,047	0,895	-0,204	0,024	
Anxiety II	-5,673	0,866	-0,523	<0,001	
Benefit finding II	0,065	0,07	0,061	0,384	
Empowerment II	-0,008	0,07	-0,003	0,963	
Satisfaction with communication with doctors	1,213	1,63	0,047	0,569	
QoL FACT-BMT I	0,337	0,084	0,304	<0,001	
R^2	0,537				
R^2 adj	0,508				
F	18,064				$p<0,001$

Variables	B [95% CI]	SE	β	p	R^2
Overall QoL (FACT-G II)					0,29
QoL FACT-G I	0,523	0,083	0,498	<0,001	
Benefit finding II	-0,025	0,009	-0,022	0,799	
Empowerment I	-0,108	0,189	-0,051	0,568	
Empowerment II	0,516	0,234	0,191	0,029	
R^2	0,292				
R^2 adj	0,271				
F	13,894			$p < 0,001$	

B, unstandardised regression coefficient; CI, confidence interval; SE, standard error; β , standardised regression coefficient.

A moderation analysis using the SPSS macro PROCESS found that benefit finding significantly strengthens the association between anxiety and HSCT-related QoL ($B=0.13$, 95% s.e.=0.047, $t=2.79$, $p=0.006$). No significant moderators were found when assessing the potential moderating role of anxiety on overall QoL after HSCT. The relationships between predictors and moderators of patients' QoL after HSCT (overall and transplant-related) are shown in model 2.



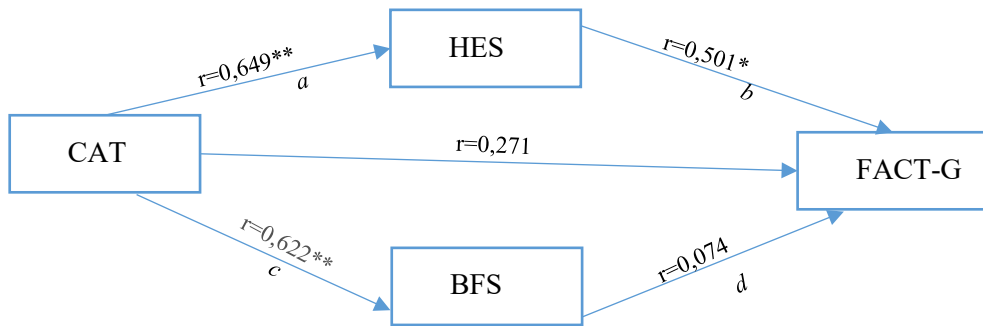
Model 2. Model of predictors of QoL after HSCT

A model of mediating factors on QoL after HSCT

The parallel mediation model (Hayes, 2018) was applied to test the mediational relationships between the two variables, empowerment and benefit-finding, and communication with physicians and QoL after HSCT. Satisfaction with communication with the doctor (CAT) has a direct positive effect on empowerment ($b=3.328$, $s.e.=0.807$, $p<0.001$, $stand.coef.=0.649$) and a direct positive effect on benefit finding ($b=7.515$, $s.e.=1.911$, $p<0.001$, $stand.coef.=0.622$). Testing for a direct effect of all three variables in the model on overall QoL (FACT-G), we find that only empowerment has a statistically direct effect on FACT-G ($b=0.501$, $s.e.=0.247$, $p<0.044$, $stand.coef.=0.183$), whereas neither finding benefits nor satisfaction with communication with the doctor has a direct effect ($b=0.086$, $s.e.=0.104$, $p<0.414$, $stand.coef.=0.074$; $b=3.802$, $s.e.=2.408$, $p<0.116$, $stand.coef.=0.271$). Thus, satisfaction with communication with physicians has no direct effect on QoL after HSCT.

Further examination of the indirect unstandardized effect of satisfaction with communication with doctors through the mediators empowerment and benefit finding, led us to the conclusion that the indirect effect through empowerment was equal to 1,668 and was statistically insignificant (0 falling between the confidence intervals -0.112 and 3.906), and the indirect effect through benefit finding amounted to 0.647 and was also statistically insignificant (0 falling between the confidence intervals -1.57 and 2.553). However, the total unstandardized indirect effect was 2.315 and proved to be statistically significant (0 not falling between the confidence interval of 0.23 and 4.661). Thus, the model showed that satisfaction with communication with doctors has an unstandardized indirect effect on QoL after HSCT through mediating factors such as empowerment and benefit finding.

The effect of empowerment and benefit finding mediated by satisfaction with communication with physicians on patients' overall QoL after HSCT is illustrated in Model 3.



Model 3. *Model of factors mediating QoL after HSCT*

1. 1IE $a*b^* = 1.668$, CI [-0.112; 3.906]
2. 2IE $c*d = 0.647$, CI [-1.57; 2.553]
3. 3IE = 1IE+2IE = 2,315, CI [0,23; 4,661]

This longitudinal study undoubtedly revealed phenomena of relevance for both psycho-oncology and practical clinical work with patients and showed a dynamic process of adaptation in the early period after HSCT, confirming the conceptual model proposed by Livneh (2022) of adaptation in chronic and aggressive disease settings. HSCT patients are paradoxically able to find benefits in the disease situation while aggressive treatment is still ongoing, and the ability to see benefits is associated with their improved QoL and a greater empowerment. Empowerment among hematology patients is continuously questioned in psycho-oncology research and debate. The results of this study showed that empowerment in HSCT patients is, however, significantly associated with a QoL and is even one of the predictors of QoL after HSCT. Patients' experience of anxiety, depression and hopelessness are significant predictors of QoL and are related to patients' empowerment and benefit finding. Depression and anxiety remain relatively stable over the course of treatment and do not change in severity after HSCT, which calls for a close monitoring of patients' emotional well-being before HSCT, as it is an important prognostic factor for QoL after HSCT. Communication with physicians indirectly influences patients' QoL through empowerment and benefit finding and is associated with lower rates of depression and anxiety. Although specific aspects of transplant-related communication are left to the competence of the doctors, they do not have a significant impact on patients' emotional well-being and QoL.

CONCLUSIONS

Based on the data obtained in this study, we can draw the following conclusions:

1. HSCT patients rates of depression and anxiety are significantly higher than in the general population in Lithuania but lower than in the clinical sample. Patients' pre-transplant hopelessness is higher than in the general population and clinical samples, but decreases significantly after transplantation. Higher pre-transplant rates of anxiety, depression and hopelessness are associated with poorer QoL, both overall and HSCT-related.

2. Pre-HSCT empowerment and benefit-finding are interrelated, and each is significantly related to patients' QoL before HSCT: the more empowered patients are, the more benefits they find, the better QoL they have. Empowerment is also negatively associated with patients' anxiety, depression and hopelessness, which means that the more empowered patients are, the better is their emotional well-being before HSCT.

3. After transplantation, we observe reduced distress, hopelessness and significantly worse HSCT-related QoL. Overall QoL after HSCT is significantly related to patients' distress, depression and anxiety, – the lower the distress, the better the QoL after HSCT. Significant associations also persist after transplantation between higher empowerment and lower depression, with less depressed patients feeling more empowered, which is associated with their better overall Qo after HSCT.

4. Patients who stayed longer in hospital after HSCT experienced more distress. Longer engraftment was associated with complications and the length of hospital stay: the longer the engraftment did not occur, the more complications patients experienced and the longer the hospital stay after HSCT was. We also found that patients free of COVID-19 before treatment were more anxious after HSCT.

5. Analysing the relationships between empowerment, benefit finding and communication with doctors, we can conclude that patients who were more satisfied with communication with doctors felt more empowered and were able to find more benefits both before and after HSCT. More depressed patients were less satisfied with their communication with doctors after HSCT. Both transplant-related and overall QoL after HSCT is also better for patients who are more satisfied with communication with their doctors.

6. Analysing the models predicting QoL, we can state that:

- a) Before HSCT, overall better QoL is predicted by patients' lower feelings of hopelessness and higher benefit finding. In between, depression, anxiety, financial situation and empowerment predict

transplant-related QoL: the lower the feelings of depression and anxiety and the higher the empowerment, the better the HSCT-related QoL. Empowerment is also a moderating factor between lower depression and better QoL for patients, – patients with lower depression scores have more empowerment and better transplant-related QoL;

- b) After HSCT, overall QoL is predicted by patients' pre-transplant QoL and feelings of empowerment. The better the overall QoL before HSCT and the more empowered patients feel, the better their overall QoL after treatment. Meanwhile, transplant-related QoL is predicted by lower feelings of depression and anxiety (both before and after HSCT) and better QoL before HSCT. The effect of lower anxiety on QoL is reinforced by benefit finding – the more patients are able to see the positive aspects of post-HSCT, the lower their anxiety and the better their transplant-related QoL;
- c) Communication with doctors also has an indirect effect on patients' QoL through enhancing patients' sense of empowerment and influencing their ability to find the benefits.

LITERATŪROS SĄRAŠAS

- Adarve, S. E., & Osorio, J. H. (2020). Factors associated with uncertainty in patients scheduled to undergo hematopoietic stem cell transplantation. *Cancer Nursing*, 43(6), E335-E341.
<https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000773>
- Adelstein, K. E., Anderson, J. G., & Taylor, A. G. (2014). Importance of meaning-making for patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation. *Oncology Nursing Forum*, 41(2).
<https://doi.org/10.1188/14.ONF.E172-E184>
- Akaho, R., Sasaki, T., Mori, S. I., Akiyama, H., Yoshino, M., Hagiya, K., Nakagome, K., & Sakamaki, H. (2003). Psychological factors and survival after bone marrow transplantation in patients with leukemia. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 57(1), 91–96.
<https://doi.org/10.1046/j.1440-1819.2003.01084.x>
- Amonoo, H. L., Barclay, M. E., El-Jawahri, A., Traeger, L. N., Lee, S. J., & Huffman, J. C. (2019). Positive psychological constructs and health outcomes in hematopoietic stem cell transplantation patients: A systematic review. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 25(1), e5–e16.
<https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2018.09.030>
- Amonoo, H. L., Longley, R. M., & El-Jawahri, A. (2021). The COVID-19 pandemic: Unmasking challenges and vulnerability in the HSCT population. *Journal of Psychosocial Oncology*, 39(3), 309–312.
<https://doi.org/10.1080/07347332.2020.1868647>
- Amonoo, H. L., Massey, C. N., Ph, D., Freedman, M. E., El-jawahri, A., Vitagliano, H. L., Sci, M., Pirl, W. F., & Huffman, J. C. (2019). Review article psychological considerations in hematopoietic stem cell transplantation. *Psychosomatics*, 60(4), 331–342.
<https://doi.org/10.1016/j.psych.2019.02.004>
- Anderson, R. M., & Funnell, M. M. (2010). Patient empowerment: Myths and misconceptions. *Patient Education and Counseling*, 79(3), 277–282.
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.07.025>
- Andrykowski, M. A., Brady, M. J., & Henslee-Downey, P. J. (1994). Psychosocial factors predictive of survival after allogeneic bone marrow transplantation for leukemia. *Psychosomatic Medicine*, 56(5), 432–439.
<https://doi.org/10.1097/00006842-199409000-00008>
- Andrykowski, Michael A., Bishop, M. M., Hahn, E. A., Cella, D. F., Beaumont, J. L., Brady, M. J., Horowitz, M. M., Sobocinski, K. A., Rizzo, J. D., & Wingard, J. R. (2005). Long-term health-related quality of life, growth, and spiritual well-being after hematopoietic stem-cell transplantation. *Journal of Clinical Oncology*, 23(3), 599–608.
<https://doi.org/10.1200/JCO.2005.03.189>
- Andrykowski, Michael A., Steffens, R. F., Bush, H. M., & Tucker, T. C. (2017). Posttraumatic growth and benefit-finding in lung cancer survivors: The benefit of rural residence? *Journal of Health Psychology*, 22(7), 896–905.

- <https://doi.org/10.1177/1359105315617820>
- Antoni, M. H., Lehman, J. M., Kilbourn, K. M., Boyers, A. E., Culver, J. L., Alferi, S. M., Yount, S. E., McGregor, B. A., Arena, P. L., Harris, S. D., Price, A. A., & Carver, C. S. (2001). Cognitive-behavioral stress management intervention decreases the prevalence of depression and enhances benefit finding among women under treatment for early-stage breast cancer. *Health Psychology, 20*(1), 20–32. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.20.1.20>
- Arnedo, C. O., Sánchez, N., Sumalla, E. C., & Casellas-Grau, A. (2019). Stress and growth in cancer: Mechanisms and psychotherapeutic interventions to facilitate a constructive balance. *Frontiers in Psychology, 10*(FEB), 1–12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00177>
- Arpawong, T. E., Oland, A., Milam, J. E., Ruccione, K., & Meeske, K. A. (2013). Post-traumatic growth among an ethnically diverse sample of adolescent and young adult cancer survivors. *Psycho-Oncology, 22*(10), 2235–2244.
- Aujoulat, I., Marcolongo, R., Bonadiman, L., & Deccache, A. (2008). Reconsidering patient empowerment in chronic illness: A critique of models of self-efficacy and bodily control. *Social Science and Medicine, 66*(5), 1228–1239. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.11.034>
- Baglama, B., & Erdem, I. (2015). Posttraumatic growth and related factors among postoperative breast cancer patients. *Procedia – Social and Behavioral Sciences, 190* (November 2014), 448–454. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2015.05.024>
- Baliouis, M., Rennoldson, M., Dawson, D. L., Mills, J., & Das Nair, R. (2017). Perceptions of hematopoietic stem cell transplantation and coping predict emotional distress during the acute phase after transplantation. *Oncology Nursing Forum, 44*(1), 96–107. <https://doi.org/10.1188/17.ONF.96-107>
- Bandura, A. (2004). Health promotion by social cognitive means. *Health Education and Behavior, 31*(2), 143–164. <https://doi.org/10.1177/1090198104263660>
- Beck, A. T., Steer, R. A., Beck, J. S., & Newman, C. F. (1993). Hopelessness, depression, suicidal ideation, and clinical diagnosis of depression. *Suicide and Life-Threatening Behavior, 23*(2), 139–145.
- Bensing, J. (2000). Bridging the gap.: The separate worlds of evidence-based medicine and patient-centered medicine. *Patient education and counseling, 39*(1), 17–25.
- Bergkvist, K., Winterling, J., & Kisch, A. M. (2020). European Journal of Oncology Nursing Support in the context of allogeneic hematopoietic stem cell transplantation – the perspectives of family caregivers. *European Journal of Oncology Nursing, 46* (September 2019), 101740. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101740>
- Berry, L. L., Parish, J. T., & Rayburn, W. L. (2008). Physician and why it matters. *Annals of Family Medicine, 6*–13.

- <https://doi.org/10.1370/afm.757.2>
- Bevans, M., El-jawahri, A., Tierney, D. K., Wiener, L., Wood, W. A., Hoodin, F., Kent, E. E., Jacobsen, P. B., Lee, S. J., Hsieh, M. M., Denzen, E. M., & Syrjala, K. L. (2017). Biology of blood and marrow transplantation national institutes of health hematopoietic cell transplantation late effects initiative: The Patient-Centered Outcomes Working Group Report. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 23(4), 538–551. <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2016.09.011>
- Bevans, M., Wehrle, L., Castro, K., Prince, P., Shelburne, N., Soeken, K., Zabora, J., & Wallen, G. R. (2014). A problem-solving education intervention in caregivers and patients during allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *Journal of Health Psychology*, 19(5), 602–617. <https://doi.org/10.1177/1359105313475902>
- Borell-Carrió, F., Suchman, A. L., & Epstein, R. M. (2004). The biopsychosocial model 25 years later: Principles, practice, and scientific inquiry. *Annals of Family Medicine*, 2(6), 576–582. <https://doi.org/10.1370/afm.245>
- Boveldt, N. Te, Vernooij-Dassen, M., Leppink, I., Samwel, H., Vissers, K., & Engels, Y. (2014). Patient empowerment in cancer pain management: An integrative literature review. *Psycho-Oncology*, 23(11), 1203–1211. <https://doi.org/10.1002/pon.3573>
- Braun, L. A., Zomorodbakhsch, B., Keinki, C., & Huebner, J. (2019). Information needs, communication and usage of social media by cancer patients and their relatives. *Journal of Cancer Research and Clinical Oncology*, 145(7), 1865–1875. <https://doi.org/10.1007/s00432-019-02929-9>
- Bravo, P., Edwards, A., Barr, P. J., Scholl, I., Elwyn, G., & McAllister, M. (2015). Conceptualising patient empowerment: A mixed methods study. *BMC Health Services Research*, 15(1), 1–14. <https://doi.org/10.1186/s12913-015-0907-z>
- Bredle, J. M., Salsman, J. M., Debb, S. M., Arnold, B. J., & Cella, D. (2011). Spiritual well-being as a component of health-related quality of life: The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being Scale (FACIT-Sp). *Religions*, 2(1), 77–94. <https://doi.org/10.3390/rel2010077>
- Breitbart, W., Rosenfeld, B., Pessin, H., Applebaum, A., Kulikowski, J., & Lichtenthal, W. G. (2015). Meaning-centered group psychotherapy: an effective intervention for improving psychological well-being in patients with advanced cancer. *Journal of clinical oncology*, 33(7), 749. <https://doi.org/10.1200/JCO.2014.57.2198>
- Bulsara, C., Ward, A., & Joske, D. (2004). Haematological cancer patients: Achieving a sense of empowerment by use of strategies to control illness. *Journal of Clinical Nursing*, 13(2), 251–258. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2003.00886.x>
- Butow, P. N., Brown, R. F., Cogar, S., Tattersall, M. H. N., & Dunn, S. M. (2002). Oncologists' reactions to cancer patients' verbal cues. *Psycho-*

- Oncology*, 11(1), 47–58. <https://doi.org/10.1002/pon.556>
- Campo, R. A., Wu, L. M., Austin, J., Valdimarsdottir, H., & Rini, C. (2017). Personal resilience resources predict post-stem cell transplant cancer survivors' psychological outcomes through reductions in depressive symptoms and meaning-making. *Journal of Psychosocial Oncology*, 35(6), 666–687. <https://doi.org/10.1080/07347332.2017.1342306>
- Car¹, J., Życińska², J., Lasota³, & Piersiowej, K. (2012). Ocena dystresu i depresji u osób chorych na nowotwory złośliwe. Assessment of psychological distress and depression in cancer patients. *Przegląd Epidemiologiczny*, 66, 689–695.
- Care, P. E., & Chochinov, H. M. (2006). Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care 1. *CA: a cancer journal for clinicians*, 56(2), 84–103.
- Castro, E. M., Van Regenmortel, T., Vanhaecht, K., Sermeus, W., & Van Hecke, A. (2016). Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: A concept analysis based on a literature review. *Patient Education and Counseling*, 99(12), 1923–1939. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.07.026>
- Cella, B. D. F., Tulskey, D. S., Gray, G., Sarafian, B., Linn, E., Bonomi, A., Silberman, M., Yellen, S. B., Winicour, P., Brannon, J., Eckberg, K., Lloyd, S., Purl, S., Blendowski, C., Goodman, M., Barnicle, M., Stewart, I., Mchale, M., Bonomi, P., ..., Harris, J. (1993). Development and validation of the general measure. *Journal of Clinical Oncology*, 11(3), 570–579.
- Cerezo, P. G., Juvé-Udina, M. E., & Delgado-Hito, P. (2016). Concepts and measures of patient empowerment: A comprehensive review. *Revista Da Escola de Enfermagem*, 50(4), 664–671. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000500018>
- Cohen, M. Z., Rozmus, C. L., Mendoza, T. R., Padhye, N. S., Neumann, J., Gning, I., Aleman, A., & Giral, S. (2012). Symptoms and Quality of Life in Diverse Patients Undergoing Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44(2), 168–180. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.08.011>
- Copelan, E. A. (2006). Hematopoietic stem-cell transplantation. *New England Journal of Medicine*, 354(17), 1813–1826.
- Cusatis, R. N., Tecca, H. R., D'Souza, A., Shaw, B. E., & Flynn, K. E. (2020). Prevalence of decisional regret among patients who underwent allogeneic hematopoietic stem cell transplantation and associations with quality of life and clinical outcomes. *Cancer*, 126(11), 2679–2686. <https://doi.org/10.1002/cncr.32808>
- Cutica, I., Mc, G., & Pravettoni, G. (2014). European Journal of Internal Medicine Personalised medicine: The cognitive side of patients. *European Journal of Internal Medicine*, 25(8), 685–688. <https://doi.org/10.1016/j.ejim.2014.07.002>
- Danhauer, S. C., Russell, G. B., Tedeschi, R. G., Jesse, M. T., Vishnevsky, T.,

- Daley, K., Carroll, S., Triplett, K. N., Calhoun, L. G., Cann, A., & Powell, B. L. (2013). A longitudinal investigation of posttraumatic growth in adult patients undergoing treatment for acute leukemia. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 20(1), 13–24. <https://doi.org/10.1007/s10880-012-9304-5>
- Devins, G. M., Mah, K., Messner, H. A., Xenocostas, A., Gauvin, L., & Lipton, J. H. (2018). Quality of life trajectories during the first year following hematopoietic cell transplantation: an inception cohort study. *Supportive Care in Cancer*, 26(7), 2379–2386. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4059-7>
- Dufour, C. (2019). The EBMT Handbook. In *The EBMT Handbook*. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-02278-5>
- Dunn, E., Arber, A., & Gallagher, A. (2016). The Immediacy of Illness and Existential Crisis: Patients' lived experience of under-going allogeneic stem cell transplantation for haematological malignancy. A phenomenological study. *European Journal of Oncology Nursing*, 21, 90–96. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.01.001>
- Ehrlich, K. B., Miller, G. E., Scheide, T., Baveja, S., Weiland, R., Galvin, J., Mehta, J., & Penedo, F. J. (2016). Pre-transplant emotional support is associated with longer survival after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *Nature Publishing Group, November 2015*, 1–5. <https://doi.org/10.1038/bmt.2016.191>
- El-Jawahri, A., Chen, Y. Bin, Brazauskas, R., He, N., Lee, S. J., Knight, J. M., Majhail, N., Buchbinder, D., Schears, R. M., Wirk, B. M., Wood, W. A., Ahmed, I., Aljurf, M., Szer, J., Beattie, S. M., Battiwalla, M., Dandoy, C., Diaz, M. A., D'Souza, A., ..., Saber, W. (2017). Impact of pre-transplant depression on outcomes of allogeneic and autologous hematopoietic stem cell transplantation. *Cancer*, 123(10), 1828–1838. <https://doi.org/10.1002/cncr.30546>
- El-Jawahri, A., LeBlanc, T., VanDusen, H., Traeger, L., Greer, J. A., Pirl, W. F., ... & Temel, J. S. (2016). Effect of inpatient palliative care on quality of life 2 weeks after hematopoietic stem cell transplantation: a randomized clinical trial. *Jama*, 316(20), 2094–2103. <https://doi.org/10.1001/jama.2016.16786>
- El-Jawahri, A. R., Traeger, L. N., Kuzmuk, K., Eusebio, J. R., Vandusen, H. B., Shin, J. A., Keenan, T., Gallagher, E. R., Greer, J. A., Pirl, W. F., Jackson, V. A., Ballen, K. K., Spitzer, T. R., Graubert, T. A., McAfee, S. L., Dey, B. R., Chen, Y. B. A., & Temel, J. S. (2015a). Quality of life and mood of patients and family caregivers during hospitalization for hematopoietic stem cell transplantation. *Cancer*, 121(6), 951–959. <https://doi.org/10.1002/cncr.29149>
- El-Jawahri, A. R., Vandusen, H. B., Traeger, L. N., Fishbein, J. N., Keenan, T., Gallagher, E. R., Greer, J. A., Pirl, W. F., Jackson, V. A., Spitzer, T. R., Chen, Y. B. A., & Temel, J. S. (2016). Quality of life and mood predict posttraumatic stress disorder after hematopoietic stem cell transplantation.

- Cancer*, 122(5), 806–812. <https://doi.org/10.1002/cncr.29818>
- Ellis, J., Cobb, M., Connor, T. O., Dunn, L., Irving, G., & Lloyd-williams, M. (2015). The meaning of suffering in patients with advanced progressive cancer. *Chronic illness*, 11(3), 198–209. <https://doi.org/10.1177/1742395314565720>
- Engel, G. L. (1978). The biopsychosocial model and the education of health professionals†. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 310(1), 169–181. <https://doi.org/10.1111/j.1749-6632.1978.tb22070.x>
- Eskildsen, N. B., Joergensen, C. R., Thomsen, T. G., Ross, L., Dietz, S. M., Groenvold, M., & Johnsen, A. T. (2017). Patient empowerment: A systematic review of questionnaires measuring empowerment in cancer patients. *Acta Oncologica*, 56(2), 156–165. <https://doi.org/10.1080/0284186X.2016.1267402>
- Gerhart, J. I., Asvat, Y., Lillis, T. A., Fung, H., Grosse, J., & Hobfoll, S. E. (2018). The impact of posttraumatic stress symptoms on social support and social conflict during hematopoietic stem cell transplant. *Journal of Psychosocial Oncology*, 36(3), 304–318. <https://doi.org/10.1080/07347332.2018.1425793>
- Gessler, D., Juraskova, I., Sansom-Daly, U. M., Shepherd, H. L., Patterson, P., & Muscat, D. M. (2019). Clinician-patient-family decision-making and health literacy in adolescents and young adults with cancer and their families: A systematic review of qualitative studies. *Psycho-Oncology*, 28(7), 1408–1419. <https://doi.org/10.1002/pon.5110>
- Gheihman, G., Zimmermann, C., Deckert, A., Fitzgerald, P., Mischitelle, A., Rydall, A., Schimmer, A., Gagliese, L., Lo, C., & Rodin, G. (2015). Depression and hopelessness in patients with acute leukemia: the psychological impact of an acute and life-threatening disorder. *Psycho-Oncology*, 25(8), 979–989.
- Gil, S., & Gilbar, O. (2001). Hopelessness among cancer patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 19(1), 21–33. https://doi.org/10.1300/J077v19n01_02
- Grassi, L., Spiegel, D., & Riba, M. (2017). Advancing psychosocial care in cancer patients. *F1000Research*, 6(0). <https://doi.org/10.12688/f1000research.11902.1>
- Graves, K. D. (2003). Social cognitive theory and cancer patients' quality of life: A meta-analysis of psychosocial intervention components. *Health Psychology*, 22(2), 210–219. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.22.2.210>
- Gray, T. F., Temel, J. S., & El-jawahri, A. (2021). Blood Reviews Illness and prognostic understanding in patients with hematologic malignancies. *Blood Reviews*, 45(April 2020), 100692. <https://doi.org/10.1016/j.blre.2020.100692>
- Grigutytė, N., Mikuličiūtė, V., & Petraškaitė, K. (2022). Becko skalių (BDI-II, BAI, BHS, BSS ir CBOCI) norminės ir klinikinės imčių įverčių palyginimas ir klinikai svarbių atskirties įverčių nustatymas. *Psichologija/Psychology*, 67, 89–111.
- Groen, W. G., Kuijpers, W., Oldenburg, H. S. A., Wouters, M. W. J. M., Aaronson, N. K., & Van Harten, W. H. (2015). Empowerment of cancer survivors through information technology: An integrative review.

- Journal of Medical Internet Research*, 17(11), 1–17.
<https://doi.org/10.2196/jmir.4818>
- Grulke, N., & Bailer, H. (2010). Facing haematopoietic stem-cell transplantation: Do patients and their physicians agree regarding the prognosis? *Psycho-Oncology*, 19(10), 1035–1043.
<https://doi.org/10.1002/pon.1671>
- Heidarzadeh, M., Dadkhah, B., & Gholchin, M. (2016). Post-traumatic growth, hope, and depression in elderly cancer patients. *International Journal of Medical Research & Health Sciences*, 5(9), 455–461.
- Helgeson, V. S., Reynolds, K. A., & Tomich, P. L. (2006). A meta-analytic review of benefit finding and growth. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 74(5), 797–816. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.74.5.797>
- Hobfoll, S. E., Gerhart, J. I., Zalta, A. K., Wells, K., Fung, H., Blood, C. F., Marrow, B., Program, T., & Chase, F. (2015). Posttraumatic stress symptoms predict impaired neutrophil recovery in stem cell transplant recipients. *Psycho-Oncology*, 24(11), 1529–1535.
- Hoff, T., & Collinson, G. E. (2017). How do we talk about the physician-patient relationship? What the nonempirical literature tells us. In *Medical Care Research and Review* (Vol. 74, Issue 3).
<https://doi.org/10.1177/1077558716646685>
- Hoffman, M. A., Lent, R. W., & Raque-bogdan, T. L. (2013). A social cognitive perspective on coping with cancer: Theory, research, and intervention. *The counseling psychologist*, 41(2), 240–267..
<https://doi.org/10.1177/0011000012461378>
- Holland, J. C. (2018). Psycho-oncology: Overview, obstacles and opportunities. *Psycho-Oncology*, 27(5), 1364–1376.
<https://doi.org/10.1002/pon.4692>
- Holmström, I., & Röing, M. (2010). The relation between patient-centeredness and patient empowerment: A discussion on concepts. *Patient Education and Counseling*, 79(2), 167–172.
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.08.008>
- Hoodin, F., Uberti, J. P., Lynch, T. J., Steele, P., & Ratanatharathorn, V. (2006). Do negative or positive emotions differentially impact mortality after adult stem cell transplant? *Bone Marrow Transplantation*, 38(4), 255–264. <https://doi.org/10.1038/sj.bmt.1705419>
- Islam, M. S. (2018). Treat patient, not just the disease: Holistic needs assessment for haematological cancer patients. *Oncology Reviews*, 12(2), 83–89. <https://doi.org/10.4081/oncol.2018.374>
- İzci, F., Sarsanov, D., Erdogan, Z. İ., İlğün, A. S., Çelebi, E., & Alço, G. (2018). Impact of personality traits, anxiety, depression and hopelessness levels on quality of life in the patients with breast cancer. *European journal of breast health*, 14(2), 105–111.
<https://doi.org/10.5152/ejbh.2018.3724>
- Jacoby, L. H., Maloy, B., Cirenza, E., Shelton, W., Goggins, T., & Balint, J.

- (1999). The basis of informed consent for BMT patients. *Bone Marrow Transplantation*, 23(7), 711–717. <https://doi.org/10.1038/sj.bmt.1701631>
- Janicsák, H., Ungvari, G. S., & Gazdag, G. (2021). Psychosocial aspects of hematopoietic stem cell transplantation. *World journal of transplantation*, 11(7), 263. <https://doi.org/10.5500/wjt.v11.i7.263>
- Jeon, M., Yoo, I. Y., Kim, S., & Lee, J. (2015). Post-traumatic growth in survivors of allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *Psycho-Oncology*, 24(8), 871–877. <https://doi.org/10.1002/pon.3724>
- Jim, H. S. L., & Jacobsen, P. B. (2008). Posttraumatic stress and posttraumatic growth in cancer survivorship: A review. *Cancer Journal*, 14(6), 414–419. <https://doi.org/10.1097/PPO.0b013e31818d8963>
- Jim, H. S. L., Sutton, S. K., Jacobsen, P. B., Martin, P. J., Flowers, M. E., & Lee, S. J. (2016). Risk factors for depression and fatigue among survivors of hematopoietic cell transplantation. *Cancer*, 122(8), 1290–1297. <https://doi.org/10.1002/cncr.29877>
- Johnson Vickberg, S. M., Duhamel, K. N., Smith, M. Y., Manne, S. L., Winkel, G., Papadopoulos, E. B., & Redd, W. H. (2001). Global meaning and psychological adjustment among survivors of bone marrow transplant. *Psycho-Oncology*, 10(1), 29–39. [https://doi.org/10.1002/1099-1611\(200101/02\)10:1](https://doi.org/10.1002/1099-1611(200101/02)10:1)
- Ke, Y., Ng, T., Yeo, H. L., Shwe, M., Gan, Y. X., & Chan, A. (2017). Psychometric properties and measurement equivalence of the English and Chinese versions of the Beck Anxiety Inventory in patients with breast cancer. *Supportive Care in Cancer*, 25(2), 633–643. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3452-3>
- Kirschenbaum, H., & Jourdan, A. (2005). The current status of Carl Rogers and the person-centered approach. *Psychotherapy*, 42(1), 37–51. <https://doi.org/10.1037/0033-3204.42.1.37>
- Knight, J. M., Lyness, J. M., Sahler, O. J. Z., Liesveld, J. L., & Moynihan, J. A. (2013). Psychosocial factors and hematopoietic stem cell transplantation: Potential biobehavioral pathways. *Psychoneuroendocrinology*, 38(11), 2383–2393. <https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2013.06.016>
- Kroemeke, A., Kwissa-Gajewska, Z., & Sobczyk-Kruszelnicka, M. (2019). Fluctuation in physical symptoms, coping, and mood in patients following hematopoietic stem cell transplantation: assessing mediation effects using a daily diary approach. *Journal of Behavioral Medicine*, 42(2), 224–233. <https://doi.org/10.1007/s10865-018-9968-x>
- Kuba, K., Esser, P., Scherwath, A., Schirmer, L., Schulz-Kindermann, F., Dinkel, A., Balck, F., Koch, U., Kröger, N., Götze, H., & Mehnert, A. (2017). Cancer-and-treatment-specific distress and its impact on posttraumatic stress in patients undergoing allogeneic hematopoietic stem cell transplantation (HSCT). *Psycho-Oncology*, 26(8), 1164–1171. <https://doi.org/10.1002/pon.4295>
- Kylmä, J., Vehviläinen-Julkunen, K., & Lähdevirta, J. (2001). Hope, despair

- and hopelessness in living with HIV/AIDS: a grounded theory study. *Journal of Advanced Nursing*, 33(6), 764-775
- Lechner, S. C., Zakowski, S. G., Antoni, M. H., Greenhawt, M., Block, K., & Block, P. (2003). Do sociodemographic and disease-related variables influence benefit-finding in cancer patients? *Psycho-Oncology*, 12(5), 491-499. <https://doi.org/10.1002/pon.671>
- Lee, S. J., Loberiza, F. R., Antin, J. H., Kirkpatrick, T., Prokop, L., Alyea, E. P., Cutler, C., Ho, V. T., Richardson, P. G., Schlossman, R. L., Fisher, D. C., Logan, B., & Soiffer, R. J. (2005). Routine screening for psychosocial distress following hematopoietic stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 35(1), 77-83. <https://doi.org/10.1038/sj.bmt.1704709>
- Lee, S. J., Onstad, L., Chow, E. J., Shaw, B. E., Jim, H. S. L., Syrjala, K. L., Baker, K. S., Buckley, S., & Flowers, M. E. (2018). Patient-reported outcomes and health status associated with chronic graft-versus-host disease. *Haematologica*, 103(9), 1535-1541. <https://doi.org/10.3324/haematol.2018.192930>
- Lelorain, S., Brédart, A., Dolbeault, S., & Sultan, S. (2012). A systematic review of the associations between empathy measures and patient outcomes in cancer care. *Psycho-Oncology*, 21(12), 1255-1264. <https://doi.org/10.1002/pon.2115>
- Lev, E. L., & Owen, S. V. (1997). Principles Developed by Albert Bandura. *Perspectives in Psychiatric Care*, 131-138.
- Liang, J., Lee, S. J., Storer, B. E., Shaw, B. E., Chow, E. J., Flowers, M. E., Krakow, E. F., Bar, M., Syrjala, K. L., Salit, R. B., Kurukulasuriya, C. E., & Jim, H. S. L. (2019). Rates and risk factors for post-traumatic stress disorder symptomatology among adult hematopoietic cell transplant recipients and their informal caregivers. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 25(1), 145-150. <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2018.08.002>
- Liang, Y., Wang, H., Niu, M., Zhu, X., Cai, J., & Wang, X. (2018a). Health-related quality of life before and after hematopoietic stem cell transplant: Evidence from a survey in Suzhou, China. *Hematology*, 23(9), 626-632. <https://doi.org/10.1080/10245332.2018.1457199>
- Liang, Y., Wang, H., Niu, M., Zhu, X., Cai, J., & Wang, X. (2018b). Longitudinal Analysis of the Relationships Between Social Support and Health-Related Quality of Life in Hematopoietic Stem Cell Transplant Recipients. 00(0), 1-7. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000616>
- Liu, S. T., Wu, X., Wang, N., Qian, Q., Fang, C. K., Yu, Y., Mei, D., Li, L., Zhang, L., & Xiao, L. (2020). Serial multiple mediation of demoralization and depression in the relationship between hopelessness and suicidal ideation. *February*, 1321-1328. <https://doi.org/10.1002/pon.5439>
- Livneh, H. (2001). Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: A conceptual framework. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 44(3), 151-160. <https://doi.org/10.1177/003435520104400305>
- Livneh, H. (2022). Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: An updated and expanded conceptual framework. *Rehabilitation Counseling*

- Bulletin*, 65(3), 171–184. <https://doi.org/10.1177/00343552211034819>
- Majhail, N. S. (2023). Long-term complications after hematopoietic cell transplantation. *Hematology/Oncology and Stem Cell Therapy*, 10(4), 220–227. <https://doi.org/10.1016/j.hemonc.2017.05.009>
- Makoul, G., Krupat, E., & Chang, C. H. (2007). Measuring patient views of physician communication skills: Development and testing of the Communication Assessment Tool. *Patient Education and Counseling*, 67(3 SPEC. ISS.), 333–342. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2007.05.005>
- Marzorati, C., Bailo, L., Mazzocco, K., & Pravettoni, G. (2018). Empowerment from patient's and caregiver's perspective in cancer care. *Health Psychology Open*, 5(2), 1–7. <https://doi.org/10.1177/2055102918815318>
- Massie, M. J. (2004). Prevalence of depression in patients with cancer. *Journal of the National Cancer Institute. Monographs*, 10021(32), 57–71. <https://doi.org/10.1093/jncimonographs/lgh014>
- McClain, C. S., Rosenfeld, B., & Breitbart, W. (2003). Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *Lancet*, 361(9369), 1603–1607. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(03\)13310-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(03)13310-7)
- McCorkle, R., Ercolano, E., Lazenby, M., Schulman-Green, D., Schilling, L. S., Lorig, K., & Wagner, E. H. (2011). Self-management: Enabling and empowering patients living with cancer as a chronic illness. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 61(1), 50–62. <https://doi.org/10.3322/caac.20093>
- McGregor, B. A., Syrjala, K. L., Dolan, E. D., Langer, S. L., & Redman, M. (2013). Brain , Behavior , and Immunity The effect of pre-transplant distress on immune reconstitution among adult autologous hematopoietic cell transplantation patients. *Brain Behavior and Immunity*, 30, S142–S148. <https://doi.org/10.1016/j.bbi.2012.07.020>
- Merluzzi, T. V., Pustejovsky, J. E., Philip, E. J., Sohl, S. J., Berendsen, M., & Salsman, J. M. (2019). Interventions to enhance self-efficacy in cancer patients: A meta-analysis of randomized controlled trials. *Psycho-Oncology*, 28(9), 1781–1790. <https://doi.org/10.1002/pon.5148>
- Moretz, C. S. (2002). The Distress Thermometer: Validity in a General Cancer Population. *PCOM Psychology Dissertations*, 1–167.
- Mosher, C. E., Redd, W. H., Rini, C. M., Burkhalter, J. E., & DuHamel, K. N. (2009). Physical, psychological, and social sequelae following hematopoietic stem cell transplantation: A review of the literature. *Psycho-Oncology*, 18(2), 113–127. <https://doi.org/10.1002/pon.1399>
- Moynihan, J. A. (2014). *Transplantation: Potential Biobehavioral Pathways*. 38(11), 1–19. <https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2013.06.016>
- Myerholtz, L., Simons, L., Felix, S., Nguyen, T., Brennan, J., Rivera-Tovar, A., Martin, P., Hepworth, J., & Makoul, G. (2010). Using the communication assessment tool in family medicine residency programs. *Family Medicine*, 42(8), 567–573.
- Nakamura, Z. M., Nash, R. P., Quillen, L. J., Richardson, D. R., McCall, R. C., & Park, E. M. (2019). Psychiatric care in hematopoietic stem cell transplantation. *Psychosomatics*, 60(3), 227–237.

- <https://doi.org/10.1016/j.psym.2019.01.005>
- Nakaya, N., Bidstrup, P. E., Saito-Nakaya, K., Frederiksen, K., Koskenvuo, M., Pukkala, E., Kaprio, J., Floderus, B., Uchitomi, Y., & Johansen, C. (2010). Personality traits and cancer risk and survival based on Finnish and Swedish registry data. *American journal of epidemiology*, 172(4), 377-385.. <https://doi.org/10.1093/aje/kwq046>
- Ng, J. Y. Y., Ntoumanis, N., Thøgersen-Ntoumani, C., Deci, E. L., Ryan, R. M., Duda, J. L., & Williams, G. C. (2012). Self-Determination Theory applied to health contexts: A meta-analysis. *Perspectives on Psychological Science*, 7(4), 325–340. <https://doi.org/10.1177/1745691612447309>
- Noteboom, E. A., May, A. M., van der Wall, E., de Wit, N. J., & Helsper, C. W. (2021). Patients' preferred and perceived level of involvement in decision making for cancer treatment: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 30(10), 1663–1679. <https://doi.org/10.1002/pon.5750>
- Noteboom, E. A., May, A. M., Wall, E., Wit, N. J., & Helsper, C. W. (2021). Patients' preferred and perceived level of involvement in decision making for cancer treatment: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 30(10), 1663-1679.. <https://doi.org/10.1002/pon.5750>
- O'Sullivan, M. L., Shelby, R. A., Dorfman, C. S., Kelleher, S. A., Fisher, H. M., Rowe Nichols, K. A., Keefe, F. J., Sung, A. D., & Somers, T. J. (2018). The effect of pre-transplant pain and chronic disease self-efficacy on quality of life domains in the year following hematopoietic stem cell transplantation. *Supportive Care in Cancer*, 26(4), 1243–1252. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3947-6>
- O'Sullivan Madelin. (2017). The effect of pre-transplant pain and chronic disease self-efficacy. *Physiology & Behavior*, 176(5), 139–148. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3947-6>.The
- Oerlemans, S., Husson, O., & Mols, F. (2020). Perceived information provision and satisfaction among lymphoma and multiple myeloma survivors—results from a Dutch population-based study. *Annals of Hematology*, 91, 1587-1595. <https://doi.org/10.1007/s00277-012-1495-1>
- Orwelius, L., Kristenson, M., Fredrikson, M., Walther, S., & Sjöberg, F. (2017). Hopelessness: Independent associations with health-related quality of life and short-term mortality after critical illness: A prospective, multicentre trial. *Journal of Critical Care*, 41, 58–63. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2017.04.044>
- Park, C., & Park, Y. H. (2013). Validity and reliability of Korean version of health empowerment scale (K-HES) for older adults. *Asian Nursing Research*, 7(3), 142–148. <https://doi.org/10.1016/j.anr.2013.07.004>
- Park, S., Choi, E. kyung, Kim, I. R., Cho, J., & Jang, J. H. (2019). Comparison of quality of life and depression between hematopoietic stem cell transplantation survivors and their spouse caregivers. *Blood Research*, 54(2), 137–143. <https://doi.org/10.5045/br.2019.54.2.137>
- Passweg, J. R., Baldomero, H., Bader, P., Bonini, C., Cesaro, S., Dreger, P.,

- Duarte, R. F., Dufour, C., Kuball, J., & Gennery, A. (2016). Hematopoietic stem cell transplantation in Europe 2014 : more than 40 000 transplants annually. *February*, 786–792. <https://doi.org/10.1038/bmt.2016.20>
- Pene, C. T. H., & Kissane, D. (2019). Communication in cancer: Its impact on the experience of cancer care: Communicating with the angry patient and the patient in denial. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 13(1), 46–52. <https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000410>
- Pereira, D. B., Christian, L. M., Patidar, S., Bishop, M. M., Dodd, S. M., Athanason, R., Wingard, J. R., & Reddy, V. S. (2010). Spiritual absence and 1-year mortality after hematopoietic stem cell transplant. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 16(8), 1171–1179. <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2010.03.003>
- Pereira, M. G., Vilaça, M., Pereira, M., Ferreira, G., Monteiro, S., Coelho, H., Geraldes, C., Gonçalves, C., da Costa, F. L., Marques, H., & Bacalhau, R. (2020). The mediator role of unmet needs on quality of life in myeloma patients. *Quality of Life Research*, 29(10), 2641–2650. <https://doi.org/10.1007/s11136-020-02511-8>
- Pidala, J., Anasetti, C., & Jim, H. (2009). Quality of life after allogeneic hematopoietic cell transplantation. *Blood*, 114(1), 7–19. <https://doi.org/10.1182/blood-2008-10-182592>
- Pillay, B., Lee, S. J., Katona, L., De Bono, S., Burney, S., & Avery, S. (2016). Factors associated with post-traumatic stress symptoms experienced in the acute phase following haemopoietic stem cell transplant. *Bone Marrow Transplantation*, 51(3), 435–437. <https://doi.org/10.1038/bmt.2015.259>
- Pollak, K. I., Arnold, R. M., Jeffreys, A. S., Alexander, S. C., Olsen, M. K., Abernethy, A. P., Skinner, C. S., Rodriguez, K. L., & Tulskey, J. A. (2007). Oncologist communication about emotion during visits with patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 25(36), 5748–5752. <https://doi.org/10.1200/JCO.2007.12.4180>
- Prieto, J. M., Atala, J., Blanch, J., Carreras, E., Rovira, M., Cirera, E., Espinal, A., & Gasto, C. (2005). Role of depression as a predictor of mortality among cancer patients after stem-cell transplantation. *Journal of Clinical Oncology*, 23(25), 6063–6071. <https://doi.org/10.1200/JCO.2005.05.751>
- Raphael, D., Frey, R., & Gott, M. (2019). Maintaining psychosocial wellbeing for post-treatment haematological cancer survivors: Strategies and potential barriers. *European Journal of Oncology Nursing*, 38(November 2018), 36–41. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2018.11.011>
- Rodrigue, J. R., Pearman, T. P., & Moreb, J. (1999). Morbidity and mortality following bone marrow transplantation: Predictive utility of pre-BMT affective functioning, compliance, and social support stability. *International Journal of Behavioral Medicine*, 6(3), 241–254. https://doi.org/10.1207/s15327558ijbm0603_3
- Romito, F., Dellino, M., Loseto, G., Opinto, G., Silvestris, E., Cormio, C., Guarini, A., & Minoia, C. (2020). Psychological distress in outpatients with lymphoma during the COVID-19 pandemic. *Frontiers in Oncology*,

- 10(July), 1–6. <https://doi.org/10.3389/fonc.2020.01270>
- Sachs, E., Kolva, E., Pessin, H., Rosenfeld, B., & Breitbart, W. (2012). On sinking and swimming: the dialectic of hope, hopelessness, and acceptance in terminal cancer. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®, 30(2), 121–127.. <https://doi.org/10.1177/1049909112445371>
- Sak, G., Rothenfluh, F., & Schulz, P. J. (2017). Assessing the predictive power of psychological empowerment and health literacy for older patients' participation in health care: A cross-sectional population-based study. *BMC Geriatrics*, 17(1), 1–15. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0448-x>
- Salmon, P., & Hall, G. M. (2003). Patient empowerment and control: A psychological discourse in the service of medicine. *Social Science and Medicine*, 57(10), 1969–1980. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(03\)00063-7](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(03)00063-7)
- Sannes Timothy. (2018). Caregiver sleep and patient neutrophil engraftment in allogeneic hematopoietic cell transplantation. *Cancer Nurse*, 176(3), 139–148. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000447>.
- Scala, D., Menditto, E., Armellino, M. F., Manguso, F., Monetti, V. M., Orlando, V., Antonino, A., Makoul, G., & De Palma, M. (2016). Italian translation and cultural adaptation of the communication assessment tool in an outpatient surgical clinic. *BMC Health Services Research*, 16(1), 1–7. <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1411-9>
- Schroevers, M. J., Helgeson, V. S., Sanderman, R., & Ranchor, A. V. (2010). Type of social support matters for prediction of posttraumatic growth among cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 19(1), 46–53. <https://doi.org/10.1002/pon.1501>
- Schumm, M. A., Ohev-Shalom, R., Nguyen, D. T., Kim, J., Tseng, C. H., & Zanicco, K. A. (2021). Measuring patient perceptions of surgeon communication performance in the treatment of thyroid nodules and thyroid cancer using the communication assessment tool. *Surgery (United States)*, 169(2), 282–288. <https://doi.org/10.1016/j.surg.2020.08.019>
- Schwartz, J. R., Thomas, E. B. K., Juckett, M. B., & Costanzo, E. S. (2022). Predictors of posttraumatic growth among hematopoietic cell transplant recipients. *Psycho-Oncology*, September 2021. <https://doi.org/10.1002/pon.5892>
- Sears, S. R., Stanton, A. L., & Danoff-Burg, S. (2003). The yellow brick road and the emerald city: benefit finding, positive reappraisal coping and posttraumatic growth in women with early-stage breast cancer. *Health Psychology*, 22(5), 487. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.22.5.487>
- Seiler, A., & Jenewein, J. (2019). Resilience in cancer patients. *Frontiers in psychiatry*, 10, 208. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2019.00208>
- Seo, H. J., Baek, Y. G., Cho, B. S., Kim, T. S., Um, Y. H., & Chae, J. H. (2019). Anxiety and depression of the patients with hematological malignancies during hospitalization for hematopoietic stem cell transplantation. *Psychiatry Investigation*, 16(10), 751–758.

- <https://doi.org/10.30773/pi.2019.07.12>
- Simon, S. T., Pralong, A., Hallek, M., Scheid, C., Holtick, U., & Herling, M. (2021). What is known about palliative care in adult patients with allogeneic stem cell transplantation (allo-SCT)? *Annals of Hematology*, 100(6), 1377-1389.
- Snyder, C. R. (2009). Psychological Inquiry : An International Journal for the Advancement of Psychological Theory TARGET ARTICLE : Hope Theory : Rainbows in the Mind Hope Theory : Rainbows in the Mind. *July 2013*, 37–41. <https://doi.org/10.1207/S15327965PLI1304>
- Structures, M. B. (n.d.). *Psycho-oncology*.
- Sumalla, E. C., Ochoa, C., & Blanco, I. (2009). Posttraumatic growth in cancer: Reality or illusion? *Clinical Psychology Review*, 29(1), 24–33. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2008.09.006>
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). TARGET ARTICLE : "Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence" Edited by Foxit Reader Posttraumatic Growth : Conceptual Foundations and Empirical Evidence. *Psychological Inquiry*, 7965(792960661), 15. 1–18. <https://doi.org/10.1207/s15327965pli1501>
- Thiele, S., Goebel, S., Kröger, N., & Pedersen, A. (2020). Fear of disease progression and relevant correlates in acute leukemia patients prior to allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *Psycho-Oncology*, 29(8), 1248–1254. <https://doi.org/10.1002/pon.5397>
- Thomas, T., Althouse, A., Sigler, L., Arnold, R., Chu, E., White, D. B., Rosenzweig, M., Smith, K., Smith, T. J., & Schenker, Y. (2021). Stronger therapeutic alliance is associated with better quality of life among patients with advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 30(7), 1086–1094. <https://doi.org/10.1002/pon.5648>
- Thornton, A. A. (2002). Perceiving benefits in the cancer experience. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 9(2), 153–165. <https://doi.org/10.1023/A:1014996127535>
- Tzelepis, F., Clinton-McHarg, T., Paul, C. L., Sanson-Fisher, R. W., Joshua, D., & Carey, M. L. (2018). Quality of patient-centered care provided to patients attending hematological cancer treatment centers. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(3), 1–16. <https://doi.org/10.3390/ijerph15030549>
- Urcuyo, K. R., Boyers, A. E., Carver, C. S., & Antoni, M. H. (2005). Finding benefit in breast cancer: Relations with personality, coping, and concurrent well-being. *Psychology and Health*, 20(2), 175–192. <https://doi.org/10.1080/08870440512331317634>
- Van Laarhoven, H. W. M., Schilderman, J., Bleijenbergh, G., Donders, R., Vissers, K. C., Verhagen, C. A. H. H. V. M., & Prins, J. B. (2011). Coping, quality of life, depression, and hopelessness in cancer patients in a curative and palliative, end-of-life care setting. *Cancer Nursing*, 34(4), 302–314. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3181f9a040>
- Vehling, S., & Kissane, D. W. (2018). Existential distress in cancer: A

- lleviating suffering from fundamental loss and change. *Psycho-Oncology*, 27(11), 2525-2530. <https://doi.org/10.1002/pon.4872>
- Warchala, A., Krupka-Matuszczyk, I., & Krysta, K. K. (2019). Anxiety and depression in patients with acute leukaemia treated with hematopoietic stem cell transplantation. *Psychiatria Danubina*, 31(suppl 3), 231-236.
- Watson, M., Buck, G., Wheatley, K., Homewood, J. R., Goldstone, A. H., Rees, J. K. H., & Burnett, A. K. (2004). Adverse impact of bone marrow transplantation on quality of life in acute myeloid leukaemia patients: Analysis of the UK Medical Research Council AML 10 Trial. *European Journal of Cancer*, 40(7), 971-978. [https://doi.org/10.1016/S0959-8049\(03\)00628-2](https://doi.org/10.1016/S0959-8049(03)00628-2)
- Watson, M., Haviland, J. S., Greer, S., Davidson, J., & Bliss, J. M. (1999). Influence of psychological response on survival in breast cancer: A population-based cohort study. *Lancet*, 354(9187), 1331-1336. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(98\)11392-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(98)11392-2)
- Widows, M. R., Jacobsen, P. B., Booth-Jones, M., & Fields, K. K. (2005). Predictors of posttraumatic growth following bone marrow transplantation for cancer. *Health Psychology*, 24(3), 266-273. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.24.3.266>
- Wingard, J. R., Majhail, N. S., Brazauskas, R., Wang, Z., Sobocinski, K. A., Jacobsohn, D., Sorrow, M. L., Horowitz, M. M., Bolwell, B., Rizzo, J. D., & Socié, G. (2011). Long-term survival and late deaths after allogeneic hematopoietic cell transplantation. *Journal of Clinical Oncology*, 29(16), 2230-2239. <https://doi.org/10.1200/JCO.2010.33.7212>
- Wintraecken, V. M., Vulik, S., Wild, S. De, Dirksen, C., Koppert, L. B., Vries, J. De, & Smidt, M. L. (2022). A descriptive systematic review of the relationship between personality traits and quality of life of women with non – metastatic breast cancer. *BMC Cancer*, 1-12. <https://doi.org/10.1186/s12885-022-09408-4>
- Zachariae, R., Pedersen, C. G., Jensen, A. B., Ehrnrooth, E., Rossen, P. B., & Von Der Maase, H. (2003). Association of perceived physician communication style with patient satisfaction, distress, cancer-related self-efficacy, and perceived control over the disease. *British Journal of Cancer*, 88(5), 658-665. <https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6600798>
- Zipfel, S., Geiser, F., Reichmann, H., & Falkenburger, B. (2021). *Hope and Distress Are Not Associated With the Brain Tumor Stage*. 12(May), 1-9. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.642345>
- Zomerdijs, N., Jongenelis, M., Short, C. E., Smith, A., Turner, J., & Huntley, K. (2021). Prevalence and correlates of psychological distress, unmet supportive care needs, and fear of cancer recurrence among haematological cancer patients during the COVID-19 pandemic. *Supportive Care in Cancer*, 29(12), 7755-7764. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06369-5>

PRIEDAI

1 priedas. INFORMUOTO ASMENS SUTIKIMO FORMA

Onkopsichologinio mokslinio tyrimo pavadinimas: Onkohematologinių pacientų psichologinės būklės kismas taikant agresyvų gydymą

Protokolo Nr.: 2

Užsakovas: VU Filosofijos fakultetas

Adresas: Universiteto g. 9 Tel.: + 370 526 67 600 El. paštas: fsf@fsf.vu.lt

Užsakovo atstovas: dr. Valdas Pečeliūnas

Atsakingas tyrėjas¹: Marija Turlinskienė

Tyrimo centro pavadinimas: VUL Santaros klinikos, Hematologijos, onkologijos ir transfuziologijos centras

Adresas: Santariškių g. 2, Vilnius. Tel.: + 370 688 62 952 El. paštas: marija.turlinskiene@santa.lt

1. Kokia šio dokumento paskirtis?

Šioje formoje pateikiama Jums skirta informacija apie onkopsichologinį mokslinį tyrimą, aptariamos tyrimo atlikimo priežastys, mokslinio tyrimo procedūros, nauda, rizika, galimi nepatogumai ir kita svarbi informacija. Jei nuspręsite dalyvauti, prašysime Jūsų pasirašyti šią sutikimo formą, kuria sutinkate tyrimo metu vykdyti gydytojo tyrėjo ir tyrimo komandos nurodymus. Pasirašydami šį dokumentą, sutinkate dalyvauti moksliniame tyrime. Neskubėkite ir atidžiai perskaitykite šį dokumentą, jei nesupratote kokio nors žodžio ar teiginio, visus iškilusius klausimus būtinai užduokite tyrėjui ar kitiems tyrimo komandos nariams. Prieš priimdami sprendimą, galite pasitarti su šeimos nariais, draugais ar savo gydytoju. Norėdami dalyvauti tyrime Jūs turite žinoti, kad reikės pateikti tyrėjams savo asmens

¹ Jeigu tyrėjo adresas nesutampa su tyrimo centro adresu – nurodykite abu.

sveikatos duomenis. Jeigu Jūs nesutiksite pateikti asmens sveikatos duomenų, negalėsime įtraukti Jūsų į tyrimą.

2. Kodėl atliekami biomedicininiai tyrimai?

Šio tyrimo metu nebus atliekami jokie biomedicininio / klinikinio vaistinio preparato tyrimai.

Pagrindinis šio onkopsichologinio mokslinio tyrimo tikslas – gauti naujų mokslo žinių, kurios ateityje padėtų kitų kaulų čiulpų transplantaciją patiriančių pacientų psichologinei gerovei. Kitaip tariant, pagrindinis šio tyrimo tikslas nėra tiesioginė nauda Jūsų sveikatai.

3. Kodėl atliekamas šis tyrimas?

Remiantis biopsichosocialine paradigma, t. y. dinamišku, išplėstiniu biomedicininio modelio variantu, apimančiu fizinius, psichologinius, socialinius ligų aspektus ir pabrėžiančiu gydytojo ir paciento bendravimo svarbą gydymo procese, šiuo onkopsichologiniu moksliniu tyrimu siekiame įvertinti psichologinių veiksnių poveikį paciento gyvenimo kokybei, fizinei savijautai ir psichologinei gerovei kaulų čiulpų transplantacijos metu.

4. Kokie asmenys pasirenkami dalyvauti šiame tyrime?

Kviečiame Jus dalyvauti šiame tyrime, nes sergate onkohematologine liga ir atitinkate pagrindinius išvardytus įsitraukimo į tyrimą kriterijus. Pagrindiniai įtraukimo į šį tyrimą kriterijai yra šie: Jums bus taikoma kaulų čiulpų transplantacija, esate vyresnis nei 18 metų, suprantate lietuvių kalbą ir gebate užpildyti tyrimo klausimynus.

5. Kas atlieka / užsako šį onkopsichologinį mokslinį tyrimą?

Šio onkopsichologinio mokslinio tyrimo užsakovas yra Vilniaus universiteto Filosofijos fakultetas (buveinės adresas Universiteto g. 9, Vilnius). Šiam tyrimui atlikti reikalingas lėšas skirs Vilniaus universiteto Filosofijos fakultetas. Tyrimą atlieka VU Psichologijos instituto doktorantė Marija Turlinskienė.

6. Tikimybė patekti į skirtingas tiriamųjų grupes ir dalyvavimo šiose grupėse ypatybės.

Šio tyrimo metu tyrimo dalyviai nebus specialiai suskirstomi į dvi atsitiktines grupes.

7. Kiek truks Jūsų dalyvavimas šiame tyrime?

Bendra tyrimo trukmė tyrimo dalyviui – 2 mėnesiai. Jūs dalyvausite du kartus, t. y. hospitalizacijos į Kaulų čiulpų transplantacijos skyrių dieną, kai pasirašysite šią informuoto asmens sutikimo formą, užpildysite pirmą klausimyną, užpildymo trukmė apie 40 min; antro susitikimo metu, praėjus 6–8 savaitėms po kaulų čiulpų transplantacijos vis dar hospitalizacijos metu, arba Jums atvykus kontroliniams medicininiams tyrimams, užpildysite antrą klausimyną, užpildymo trukmė apie 20 min.

8. Kokiose šalyse bus vykdomas šis tyrimas?

Tyrimas bus atliekamas Lietuvoje, Vilniaus Universiteto ligoninėje Santaros klinikose, Hematologijos, onkologijos ir transfuziologijos centre, Kaulų čiulpų transplantacijos skyriuje – didžiausiame hematologijos, onkologijos diagnostikos, gydymo, mokymo bei mokslo tyrimų centre Lietuvoje ir Baltijos šalyse.

9. Kiek tiriamųjų numatyta apklausti šiame tyrime?

Tikimasi, kad šiame onkopsichologiniame tyrime dalyvaus 150 pacientų.

10. Ką Jums reikės daryti?

Prašysime Jūsų atsakyti į keletą tyrimo klausimyno klausimų apie Jūsų emocinę savijautą, patiriamą distresą ir kasdienį funkcionavimą ligos ir gydymosi situacijoje. Klausimyne užrašyta informacija bus konfidenciali, remiantis ja nebus įmanoma nustatyti Jūsų tapatybės.

Prašome leisti naudotis Jūsų elektronine ligos istorija, iš kurios bus renkami šie duomenys: Jūsų diagnozė, funkcinis statusas (EQOG), kaulų čiulpų transplantacijos tipas bei gydymo eiga. Sutikus dalyvauti tyrime, Jums nereikės atvykti ir papildomai atlikti jokių diagnostinių ar gydomųjų procedūrų.

Prašysime Jūsų tvarkyti Jūsų asmens sveikatos duomenis šio tyrimo tikslu. Jus turite teisę prašyti, kad duomenų valdytojas leistų susipažinti su Jūsų asmens duomenimis, juos ištaisyti arba ištrinti, arba apribotų duomenų tvarkymą, arba teisę nesutikti, kad duomenys būtų tvarkomi, taip pat teisę į duomenų perkeliamumą.

11. Ar dalyvavimas biomedicininiam tyrime Jums bus naudingas? / Kokios naudos galite tikėtis dalyvaudami šiame tyrime?

Tyrimo metu gauta informacija mokslininkams padės geriau suprasti psichologinių ir fizinių (klinikinių) kintamųjų ryšį ir sukurti rekomendacijas tiek pacientams, tiek medikams, kaip būtų galima pagerinti psichologinius veiksnius, kad gydymas kaulų čiulpų transplantacija būtų efektyvesnis.

12. Kokia su dalyvavimu šiame tyrime susijusi rizika ir nepatogumai?

Dalyvaudami tyrime Jūs skirsite jam maždaug 40 min. pirmame etape ir maždaug 20 min. antrame etape. Jeigu atsakydami į tyrimo klausimus pajustumėte psichologinį diskomfortą (nerimą, distresą, liūdesį), Jums bus sudarytos sąlygos ir galimybė pasikalbėti apie tai su Kaulų čiulpų transplantacijos skyriuje dirbančiu psichologu.

Jei dėl nenumatytų aplinkybių (*force majeure* ar nenugalima jėga, trečiųjų asmenų nusikalstamos veikos ir pan.), kurios tyrėjui nėra žinomos ir kurioms įtakos tyrėjas negali daryti, konfidenciali informacija taptų prieinama tretiesiems asmenims, kuriems ją suteikti nebuvote davęs sutikimo, tyrėjas iš karto Jus apie tai informuos. Tačiau tyrėjas visais būdais stengsis užtikrinti,

kad Jūsų asmens duomenys, tvarkomi šio tyrimo tikslu, nebūtų prieinami tretiesiems asmenims, kuriems jos suteikti nebuvote davęs sutikimo ir įgyvendins duomenų saugumo priemonės, skirtas apsaugoti asmens duomenis nuo atsitiktinio ar neteisėto atskleidimo, taip pat nuo bet kokio kito neteisėto tvarkymo.

13. Jei atsitiktų kas nors negero? (Informacija apie draudimą)

Šio onkopsichologinio tyrimo metu bus taikomi tik neintervenciniai tyrimo metodai, kurie nekelia rizikos Jūsų sveikatai, todėl šis tyrimas nėra apdraustas biomedicininio tyrimo užsakovų ir pagrindinių tyrėjų civilinės atsakomybės draudimu.

14. Ar galėsite nutraukti dalyvavimą tyrime?

Jūs galite bet kada atsisakyti dalyvauti tyrime. Atsisakius dalyvauti tyrime, nedelsiant bus nutrauktas informacijos rinkimas ir tyrimo duomenų kaupimas apie Jus.

15. Jūsų dalyvavimo tyrime nutraukimo aplinkybės ir kriterijai

Jeigu nenutrauksite dalyvavimo tyrime savarankiškai, tyrėjai neturėtų argumentų stabdyti

tyrimą ar Jūsų dalyvavimą jame.

16. Kokias pasirinkimo galimybes turėsite, jeigu nesutiksite dalyvauti šiame tyrime arba atšauksite sutikimą jame dalyvauti?

Tyrime dalyvaujate savanoriškai, todėl turite teisę atsisakyti, o pradėjęs galite bet kada iš jo pasitraukti. Jūsų sprendimas atsisakyti dalyvauti ar nutraukti dalyvavimą tyrime nedarys jokios įtakos teikiamai įprastinei sveikatos priežiūrai.

17. Ar dalyvaudami šiame tyrime patirsite kokių nors išlaidų?

Už dalyvavimą šiame onkopsichologiniame moksliniame tyrime atlygis nėra mokamas, dalyvaudami jame negausite finansinės naudos.

18. Ar Jūsų asmens duomenys bus konfidencialūs?

Onkopsichologinį tyrimą atliekant gauta sveikatos informacija, leidžianti nustatyti asmens tapatybę, yra konfidenciali ir gali būti teikiama tik pacientų teisės ir asmens duomenų apsaugą reglamentuojančių įstatymų nustatyta tvarka. Duomenų valdytojas – viešoji įstaiga Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikos (VUL SK), įmonės kodas 124364561, adresas Santariškių g. 2, LT-08661 Vilnius.

Siekiant apsaugoti duomenų konfidencialumą, Jums bus suteiktas specialus kodas, kuris bus nurodomas visuose dokumentuose, išskyrus sutikimo formą ir popierinius klausimynus (šiuose dokumentuose bus nurodyti Jūsų asmeniniai duomenys). Sąrašą, kuriame Jūsų vardas ir pavardė susiejami su kodu, saugos pagrindinis tyrėjas seife, į kurį prieigą turi tik jis ir įgaliotas tyrėjas.

Kompiuteriai, kuriuose saugomi elektroniniai tyrimo dokumentai ir duomenys, apsaugoti slaptažodžiu. Prisijungimo kodus žino tik tyrėjai, šie duomenys atnaujinami kas mėnesį.

Popierinės klausimynų formos saugomi rakinamoje spintoje, kurios raktą turi tik tyrėjai.

19. Kas ir koku tikslu galės susipažinti su Jūsų asmens duomenimis?

Pasirašydami šią formą sutinkate, kad tyrimo centro tyrėjai, tyrimus kontroliuojančios institucijos (tokios kaip etikos komitetai) ir įgalioti tyrimo užsakovo (Vilniaus universitetas) tyrimą prižiūrintys asmenys galės susipažinti tik su užkoduota šio tyrimo tikslais apie Jus surinkta informacija. Kitiems asmenims ar įmonėms bus teikiami tik užkoduoti sveikatos duomenys, neleidžiantys tiesiogiai nustatyti Jūsų tapatybės. („Užkoduoti“ reiškia, kad dokumentuose bus nurodomas ne Jūsų vardas ir pavardė, o specialus numeris, kurį susieti su Jūsų asmeniu galės tik tyrėjas.)

Surinktus duomenis tyrimo tyrėjai naudos tik šio klinikinio tyrimo tikslais. Užsakovas užkoduotus sveikatos duomenis gali naudoti atlikdamas tyrimą, pateikdamas prašymus dėl mokslinio tyrimo, apibendrintų tyrimo duomenų publikavimo moksliniuose leidiniuose ir pristatymo mokslinėse konferencijose.

Jūs turite teisę sužinoti, kokie duomenys buvo surinkti, taip pat galite reikalauti ištaisyti, sunaikinti ar sustabdyti savo asmens duomenų tvarkymo veiksmus, jei nuspręsite pasitraukti iš tyrimo anksčiau numatyto laiko. Tada tyrėjai apie Jus neberinks naujos informacijos ir sunaikins iki tol surinktus duomenis.

20. Kiek laiko bus saugomi tyrimo metu surinkti duomenys ir kas už tai bus atsakingas?

Visa informacija bus užrašoma specialiai šiam tyrimui sudaromuose elektroniniuose ir popieriniuose dokumentuose ir tyrimo centre saugoma iki 5 metų pasibaigus tyrimui. Tiek laiko saugoti duomenis įpareigoja VUL Santaros klinikų dokumentų ir duomenų valdymo procedūra bei Lietuvos mokslo tarybos 2016 m. vasario 29 d. nutarimu Nr. VIII-2 patvirtintos Atvirosios prieigos prie mokslo publikacijų ir duomenų gairės. Vėliau Jūsų asmens duomenys bus sunaikinti tyrimo centro nustatyta tvarka. Už dokumentų saugojimą tyrimo centre bus atsakingas pagrindinis tyrėjas.

21. Kas įvertino šį onkopsichologinį mokslinį tyrimą? / Į ką kreiptis, jeigu iškiltų klausimų?

Dėl savo kaip tyrimo dalyvio teisių galite kreiptis į leidimą atlikti šį biomedicininį tyrimą išdavusį Vilniaus regioninį biomedicininį tyrimų etikos komitetą, M. K. Čiurlionio g. 21 (228 kab.), Vilnius, LT-03101. Tel. (8-5) 268 6998, el. paštas: rbtek@mf.vu.lt.

Jei Jums kils bet kokių klausimų ar neaiškumų dėl Jūsų asmens duomenų naudojimo ir saugojimo, galėsite susisiekti su tyrimą atliekančiu gydytoju, kuris savo ruožtu susisieks su tyrimo užsakovu. Jūs taip pat galėsite susisiekti su atsakinguoju duomenų apsaugos pareigūnu tyrimo centre VUL SK duomenu.sauga@santa.lt.

Skundą dėl duomenų valdytojo veiksmų (neveikimo), kuriais pažeidžiamos teisės aktų, reglamentuojančių asmens duomenų apsaugą, nuostatos, galite pateikti Valstybinei duomenų apsaugos inspekcijai L. Sapiegos g. 17, 10312 Vilnius tel. + 370 5 279 1445, faks. +370 5 261 9494, interneto svetainė <http://www.ada.lt/>

22. Kita svarbi informacija, kuri gali turėti įtakos Jūsų apsisprendimui sutikti ar atsisakyti dalyvauti onkopsichologiniame moksliniame tyrime.

SUTIKIMAS DALYVAUTI ONKOPSICHOLOGINIAME MOKSLINIAME TYRIME

Aš perskaičiau šią Informuoto asmens sutikimo formą ir supratau man pateiktą informaciją.

Man buvo suteikta galimybė užduoti klausimus ir gavau mane tenkinančius atsakymus.

Supratau, kad galiu bet kada pasitraukti iš tyrimo, nenurodydama(s) priežasčių².

Patvirtinu, kad turėjau užtektinai laiko apsvarstyti man suteiktą informaciją apie onkopsichologinį mokslinį tyrimą.

Supratau, kad dalyvavimas šiame tyrime yra savanoriškas.

Patvirtinu, kad sutikimą dalyvauti šiame onkopsichologiniame moksliniame tyrime duodu laisva valia.

Leidžiu naudoti asmens duomenis ta apimtimi ir būdu, kaip nurodyta Informuoto asmens sutikimo formoje.

Patvirtinu, kad gavau Informuoto asmens sutikimo formos egzempliorių, pasirašytą tyrėjo / kito jo įgalioto biomedicininį tyrimą atliekančio asmens.

Asmuo (ar kitas sutikimą turintis teisę duoti asmuo)

:

vardas	pavardė	atstovavimo pagrindas	parašas	pasirašymo data	pasirašymo laikas
--------	---------	--------------------------	---------	--------------------	----------------------

Patvirtinu, kad suteikiau informaciją apie onkopsichologinį mokslinį tyrimą pirmiau nurodytam asmeniui.

Patvirtinu, kad asmeniui (ar kitam sutikimą duoti turinčiam teisę asmeniui) buvo skirta pakankamai laiko apsispręsti dalyvauti onkopsichologiniame moksliniame tyrime, atsižvelgiant į šio tyrimo pobūdį, taip pat įvertinus kitas aplinkybes, galinčias daryti įtaką priimamam sprendimui.

Aš skatinau asmenį (ar kitą sutikimą turintį teisę duoti asmenį) užduoti klausimus ir į juos atsakiau.

Tyrėjas ar kitas jo įgaliotas biomedicininį tyrimą atliekantis asmuo

Tyrėjas

:

vardas	pavardė	pareigos tyrime	parašas	pasirašymo data	pasirašymo laikas
--------	---------	--------------------	---------	--------------------	----------------------

² Jei sutikimą dalyvauti tyrime duoda pats asmuo.

2 priedas

1 lentelė. Tyrime naudojamų skalių normalumo pasiskirstymo tikrinimo ir pokyčio po transformacijos rezultatai

Skalės	N	Kolmogorovo ir Smirnov kriterijus (p)	Shapiro ir Wilko kriterijus (p)	Asimetrijos koeficientas	Eksceso koeficientas
BDI-II (I)	150	0,000	0,000	1,113	1,955
BDI-II (I) SQRT(X)	150	0,000	0,000	-0,694	0,201
BDI-II (II)	121	0,000	0,000	0,982	1,155
BDI-II (II) SQRT(X)	121	0,000	0,000	-0,722	0,918
BAI (I)	150	0,000	0,000	1,216	1,019
BAI (I) SQRT(X)	150	0,000	0,000	-0,097	0,375
BAI (II)	121	0,000	0,000	-1,285	1,547
BAI (II) SQRT(X)	121	0,000	0,000	-0,331	0,909
BHI (I)	145	0,000	0,000	-1,285	1,547
BHI (I) LOG(X)	145	0,000	0,000	-0,125	0,433
BHI (II)	115	0,000	0,000	0,976	1,779
BHI (II) SQRT(X)	115	0,000	0,000	-0,223	0,570
HES	150	0,000	0,000	-0,764	-0,074
BFS	150	0,000	0,000	-0,876	0,610
FACT-G	150	0,200	0,354	0,034	-0,099
FACT-BMT	150	0,200	0,282	0,190	-0,196
CAT	150	0,000	0,000	0,587	-1,393

Pastaba. BDI-II – Becko depresijos skalė; BAI – Becko nerimo skalė; BHI – Becko beviltiškumo skalė; HES – Sveikatos įgalinimo skalė; BFS – Privalumų radimo skalė; FACT-G – Bendra gyvenimo kokybės skalė; FACT-BMT – su transplantacija susijusi gyvenimo kokybė; CAT – Komunikacijos matavimo skalė. (I) – pirmas etapas, iki KKL, (II) – antras etapas, po KKL

2 lentelė. Skalių vidurkių palyginimas – pirmo etapo prieš KKLT ir antro etapo po KKLT (taikant neparametrinį Wilcoxon kriterijų priklausomoms imtims).

Skalės	Etapas	Neg/pos/ties	N	Rangų vidurkis	Rangų suma	z	p
DT	Po KKLT / prieš KKLT	Neg.	68 ^s	48,60	3305,00	-4,323 ^b	0,000
		Pos.	25 ^t	42,64	1066,00		
		Ties	30 ^u				
		Total	123				
BDI-II	Po KKLT / prieš KKLT	Neg.	53 ^p	40,29	2135,50	-1,784 ^b	0,074
		Pos.	30 ^q	45,02	1350,50		
		Ties	7 ^r				
		Total	90				
BAI	Po KKLT / prieš KKLT	Neg.	61 ^a	50,94	3107,50	-0,165 ^b	0,869
		Pos.	49 ^b	61,17	2997,50		
		Ties	8 ^c				
		Total	118				
BHI	Po KKLT / prieš KKLT	Neg.	98 ^v	60,49	5928,00	-8,040 ^b	0,000
		Pos.	14 ^w	28,57	400,00		
		Ties	2 ^x				
		Total	114				
HES	Po KKLT / prieš KKLT	Neg.	52 ^d	50,09	2604,50	-0,822 ^b	0,411
		Pos.	45 ^e	47,74	2148,50		
		Ties	18 ^f				
		Total	115				
BFS	Po KKLT / prieš KKLT	Neg.	55 ^g	52,27	2875,00	-1,397 ^b	0,162
		Pos.	44 ^h	47,16	2075,00		
		Ties	18 ⁱ				
		Total	117				

Skalės	Etapas	Neg/pos/ties	N	Rangų vidurkis	Rangų suma	<i>z</i>	<i>p</i>
FACT-BMT	Po KKLT / prieš KKLT	Neg.	63 ^j	54,13	3410,00	-2,008 ^b	0,045
		Pos.	42 ^k	51,31	2155,00		
		Ties	11 ^l				
		Total	116				
FACT-G	Po KKLT / prieš KKLT	Neg.	60 ^m	55,68	3341,00	-1,786 ^b	0,074
		Pos.	45 ⁿ	49,42	2224,00		
		Ties	11 ^o				
		Total	116				

Pastaba. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti paryškintu šriftu. *DT* – Distreso termometras; *BDI-II* – Becko depresijos skalė; *BAI* – Becko nerimo skalė; *BHI* – Becko beviltiškumo skalė; *HES* – Sveikatos įgalinimo skalė; *BFS* – Privalumų radimo skalė; *FACT-BMT* – Gyvenimo kokybės skalė, *KKLT* subskalė; *FACT-G* – Bendra gyvenimo kokybės skalė.

3 lentelė. Pirmojo (prieš KKLТ) ir antrojo (po KKLТ) etapo pacientų distreso, depresiškumo, nerimo, beviltiškumo, psichologinio įgalinimo, privalumų radimo ir gyvenimo kokybės (FACT-BMT, FACT-G) vidurkių skirtumai pagal sirgimą ar nesirgimą COVID-19 tyrimo metu (T-test nepriklausomoms imtims)

	Sirgusieji COVID-19 (N = 21)	Nesirgusieji COVID-19 (N = 129)			
Skalės	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
DT (I)	3,25 (2,42)	4,18 (2,65)	1,485	147	0,140
DT (II)	2,90 (2,42)	2,97 (2,57)	0,114	147	0,910
BDI-II (I)	3,23 (1,22)	2,91 (1,47)	1,506	147	0,293
BDI-II (II)	3,05 (1,14)	2,71 (1,65)	2,196	147	0,300
BAI (I)	2,72 (0,94)	3,28 (1,30)	1,836	147	0,068
BAI (II)	2,63 (1,18)	3,24 (1,19)	1,071	147	0,030
BHI (I)	0,63 (0,28)	0,55 (0,21)	1,195	142	0,234
BHI (II)	3,23 (0,40)	3,32 (0,34)	-0,891	113	0,375
HES (I)	31,85 (4,55)	29,45 (6,72)	-1,537	147	0,126
HES (II)	31,57 (4,30)	29,25 (5,20)	-1,900	147	0,059
BFS (I)	64,70 (12,07)	64,14 (12,61)	-0,184	147	0,854
BFS (II)	64,77 (10,81)	62,22 (12,30)	-0,876	147	0,382
FACT-BMT (I)	82,60 (11,62)	83,10 (10,96)	-0,179	147	0,858
FACT-BMT (II)	84,45 (7,94)	80,60 (13,29)	-1,260	147	0,210
FACT-G (I)	100,05 (13,76)	97,82 (13,38)	-0,688	147	0,493
FACT-G (II)	102,04 (9,61)	96,06 (14,49)	-1,780	147	0,077
CAT	9,55 (5,56)	4,60 (5,88)	-3,522	147	0,001

Pastaba. *M* – vidurkis; *SD* – standartinis nuokrypis. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti paryškintu šriftu. *DT* – Distreso termometras; *BDI-II* – Becko depresijos skalė; *BAI* – Becko nerimo skalė; *BHI* – Becko beviltiškumo skalė; *HES* – Sveikatos įgalinimo skalė; *BFS* – Privalumų radimo skalė; *FACT-BMT* – Gyvenimo kokybės skalė, KKLТ subskalė; *FACT-G* – Bendra gyvenimo kokybės skalė. (I) – pirmas etapas, iki KKLТ, (II) – antras etapas, po KKLТ.

4 lentelė. Pacientų distreso, depresiškumo, nerimo, beviltiškumo, psichologinio įgalinimo, privalumų radimo ir gyvenimo kokybės (FACT-BMT, FACT-G) vidurkių skirtumai pagal komunikacijos su gydytoju vertinimą: 1. Kl. „gydytojas pasitiko mane taip, kad pasijutau patogiai, jaukiai“ (T-test nepriklausomoms imtims)

Skalės	TAIP M (SD)	NE M (SD)	t	df	p
DT	3,13 (2,76)	2,83 (2,37)	-0,652	121	0,515
BDI-II	2,64 (1,50)	3,14 (1,03)	2,393	148	0,018
BAI	3,07 (1,44)	3,26 (1,04)	0,947	148	0,345
BHI	3,29 (0,37)	3,21 (0,40)	-1,091	113	0,278
HES	31,67 (4,36)	28,47 (5,16)	-3,780	148	0,000
BFS	66,49 (11,40)	60,54 (11,96)	-2,928	148	0,004
FACT-BMT	81,98 (14,35)	80,67 (11,83)	-0,599	148	0,550
FACT-G	99,12 (15,92)	95,70 (15,75)	-1,421	148	0,158

Pastaba. M – vidurkis; SD – standartinis nuokrypis. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti paryškintu šriftu. DT – Distreso termometras; BDI-II – Becko depresijos skalė; BAI – Becko nerimo skalė; BHI – Becko beviltiškumo skalė; HES – Sveikatos įgalinimo skalė; BFS – Privalumų radimo skalė; FACT-BMT – Gyvenimo kokybės skalė, KKLt subskalė; FACT-G – Bendra gyvenimo kokybės skalė.

5 lentelė. Pacientų distreso, depresiškumo, nerimo, beviltiškumo, psichologinio įgalinimo, privalumų radimo ir gyvenimo kokybės (FACT-BMT, FACT-G) vidurkių skirtumai pagal komunikacijos su gydytoju vertinimą: 2. Kl. „gydytojas elgėsi su manim pagarbiai“ (T-test nepriklausomoms imtims)

Skalės	TAIP M (SD)	NE M (SD)	t	df	p
DT	2,93 (2,69)	2,98 (2,40)	0,110	121	0,912
BDI-II	2,64 (1,46)	3,15 (1,02)	2,280	148	0,024
BAI	3,03 (1,37)	3,31 (1,04)	1,394	148	0,165
BHI	3,26 (0,35)	3,23 (0,43)	-0,472	113	0,637
HES	31,49 (4,30)	28,27 (5,24)	-3,939	148	0,000
BFS	65,15 (11,34)	60,84 (12,29)	-2,165	148	0,032
FACT-BMT	82,90 (13,99)	79,92 (11,71)	-1,410	148	0,161
FACT-G	99,79 (15,67)	94,92 (12,50)	-2,108	148	0,037

Pastaba. M – vidurkis; SD – standartinis nuokrypis. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti paryškintu šriftu. DT – Distreso termometras; BDI-II – Becko depresijos skalė; BAI – Becko nerimo skalė; BHI – Becko beviltiškumo skalė; HES – Sveikatos įgalinimo skalė; BFS – Privalumų radimo skalė; FACT-BMT – Gyvenimo kokybės skalė, KKLt subskalė; FACT-G – Bendra gyvenimo kokybės skalė.

6 lentelė. Pacientų distreso, depresiškumo, nerimo, beviltiškumo, psichologinio įgalinimo, privalumų radimo ir gyvenimo kokybės (FACT-BMT, FACT-G) vidurkių skirtumai pagal komunikacijos su gydytoju vertinimą: 3. Kl. „gydytojas domėjosi, ką galvoju apie savo sveikatą“ (T-test nepriklausomoms imtims)

Skalės	TAIP	NE	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>			
DT	2,68 (2,65)	3,11 (2,47)	0,904	121	0,368
BDI-II	2,33 (1,48)	3,23 (1,00)	4,337	148	0,000
BAI	2,95 (1,47)	3,30 (1,04)	1,647	148	0,096
BHI	3,31 (0,37)	3,21 (0,40)	-1,355	113	0,178
HES	31,85 (4,58)	28,61 (5,05)	-3,665	148	0,000
BFS	66,04 (13,41)	61,12 (11,22)	-2,306	148	0,023
FACT-BMT	84,83 (13,78)	79,57 (11,97)	-2,344	148	0,020

Pastaba. *M* – vidurkis; *SD* – standartinis nuokrypis. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti paryškintu šriftu. *DT* – Distreso termometras; *BDI-II* – Becko depresijos skalė; *BAI* – Becko nerimo skalė; *BHI* – Becko beviltiškumo skalė; *HES* – Sveikatos įgalinimo skalė; *BFS* – Privalumų radimo skalė; *FACT-BMT* – Gyvenimo kokybės skalė, KKLt subskalė; *FACT-G* – Bendra gyvenimo kokybės skalė.

7 lentelė. Pacientų distreso, depresiškumo, nerimo, beviltiškumo, psichologinio įgalinimo, privalumų radimo ir gyvenimo kokybės (FACT-BMT, FACT-G) vidurkių skirtumai pagal komunikacijos su gydytoju vertinimą: 4. Kl. „gydytojas suprato, kas mane labiausiai neramina dėl mano sveikatos“ (T-test nepriklausomoms imtims)

Skalės	TAIP	NE	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>			
DT	2,92 (2,87)	2,97 (2,39)	0,111	121	0,912
BDI-II	2,31 (1,57)	3,19 (1,06)	3,965	148	0,000
BAI	3,04 (1,57)	3,25 (1,03)	0,935	148	0,351
BHI	3,31 (0,33)	3,21 (0,40)	-1,165	113	0,247
HES	32,27 (4,54)	28,64 (5,00)	-3,954	148	0,000
BFS	66,89 (11,96)	61,09 (11,80)	-2,606	148	0,010
FACT-BMT	85,02 (14,08)	79,79 (11,98)	-2,220	148	0,028
FACT-G	102,95 (14,87)	94,80 (13,15)	-3,188	148	0,002

Pastaba. *M* – vidurkis; *SD* – standartinis nuokrypis. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti paryškintu šriftu. *DT* – Distreso termometras; *BDI-II* – Becko depresijos skalė; *BAI* – Becko nerimo skalė; *BHI* – Becko beviltiškumo skalė; *HES* – Sveikatos įgalinimo skalė; *BFS* – Privalumų radimo skalė; *FACT-BMT* – Gyvenimo kokybės skalė, KKLt subskalė; *FACT-G* – Bendra gyvenimo kokybės skalė.

8 lentelė. Pacientų distreso, depresiškumo, nerimo, beviltiškumo, psichologinio įgalinimo, privalumų radimo ir gyvenimo kokybės (FACT-BMT, FACT-G) vidurkių skirtumai pagal komunikacijos su gydytoju vertinimą: 5. Kl. „gydytojas buvo dėmesingas (žiūrėjo į mane, atidžiai klausėsi)“ (T-test nepriklausomoms imtims)

Skalės	TAIP	NE	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>			
DT	2,96 (2,67)	2,95 (2,43)	–0,025	121	0,980
BDI-II	2,50 (1,48)	3,26 (0,93)	3,841	148	0,000
BAI	3,07 (1,36)	3,28 (1,66)	1,030	148	0,305
BHI	3,30 (0,32)	3,19 (0,44)	–1,378	113	0,171
HES	30,95 (4,76)	28,68 (5,17)	–2,697	148	0,008
BFS	64,65 (12,34)	61,25 (11,77)	–1,692	148	0,093
FACT-BMT	83,12 (13,70)	79,85 (11,94)	–1,543	148	0,125
FACT-G	99,66 (15,74)	95,11 (12,58)	–1,956	148	0,052

Pastaba. *M* – vidurkis; *SD* – standartinis nuokrypis. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti paryškintu šriftu. *DT* – Distreso termometras; *BDI-II* – Becko depresijos skalė; *BAI* – Becko nerimo skalė; *BHI* – Becko beviltiškumo skalė; *HES* – Sveikatos įgalinimo skalė; *BFS* – Privalumų radimo skalė; *FACT-BMT* – Gyvenimo kokybės skalė, KKL subskalė; *FACT-G* – Bendra gyvenimo kokybės skalė.

9 lentelė. Pacientų distreso, depresiškumo, nerimo, beviltiškumo, psichologinio įgalinimo, privalumų radimo ir gyvenimo kokybės (FACT-BMT, FACT-G) vidurkių skirtumai pagal komunikacijos su gydytoju vertinimą: 6. Kl. „gydytojas leido man kalbėti nepertraukdamas“ (T-test nepriklausomoms imtims)

Skalės	TAIP	NE	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>			
DT	2,84 (2,77)	3,04 (2,36)	0,422	121	0,674
BDI-II	2,38 (1,58)	3,28 (0,84)	4,550	148	0,000
BAI	2,98 (1,47)	3,31 (0,99)	1,606	148	0,491
BHI	3,30 (0,35)	3,20 (0,42)	–1,246	113	0,216
HES	31,35 (4,81)	28,61 (5,05)	–3,214	148	0,002
BFS	64,71 (12,53)	61,43 (11,72)	–1,592	148	0,113
FACT-BMT	83,26 (15,20)	79,97 (11,08)	–1,514	148	0,132
FACT-G	99,82 (17,37)	95,30 (11,65)	–1,899	148	0,059

Pastaba. *M* – vidurkis; *SD* – standartinis nuokrypis. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti paryškintu šriftu. *DT* – Distreso termometras; *BDI-II* – Becko depresijos skalė; *BAI* – Becko nerimo skalė; *BHI* – Becko beviltiškumo skalė; *HES* – Sveikatos įgalinimo skalė; *BFS* – Privalumų radimo skalė; *FACT-BMT* – Gyvenimo kokybės skalė, KKL subskalė; *FACT-G* – Bendra gyvenimo kokybės skalė.

10 lentelė. *Pacientų distreso, depresijos, nerimo, beviltiškumo, psichologinio įgalinimo, privalumų radimo ir gyvenimo kokybės (FACT-BMT, FACT-G) vidurkių skirtumai pagal komunikacijos su gydytoju vertinimą: 7. Kl. „suteikė tiek informacijos, kiek norėjau“ (T-test nepriklausomoms imtims)*

Skalės	TAIP	NE	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>			
DT	2,98 (2,73)	2,94 (2,38)	–0,091	121	0,928
BDI-II	2,68 (1,60)	3,14 (0,91)	2,235	148	0,027
BAI	3,09 (1,45)	3,26 (1,00)	0,852	148	0,395
BHI	3,31 (0,40)	3,19 (0,39)	–1,620	113	0,108
HES	31,66 (4,53)	28,30 (5,06)	–4,082	148	0,000
BFS	65,23 (12,48)	60,98 (11,59)	–2,110	148	0,037
FACT-BMT	82,05 (15,41)	80,56 (10,84)	–0,692	148	0,490
FACT-G	98,80 (17,35)	95,71 (11,53)	–1,308	148	0,193

Pastaba. *M* – vidurkis; *SD* – standartinis nuokrypis. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti paryškintu šriftu. *DT* – Distreso termometras; *BDI-II* – Becko depresijos skalė; *BAI* – Becko nerimo skalė; *BHI* – Becko beviltiškumo skalė; *HES* – Sveikatos įgalinimo skalė; *BFS* – Privalumų radimo skalė; *FACT-BMT* – Gyvenimo kokybės skalė, KKLt subskalė; *FACT-G* – Bendra gyvenimo kokybės skalė.

11 lentelė. *Pacientų distreso, depresijos, nerimo, beviltiškumo, psichologinio įgalinimo, privalumų radimo ir gyvenimo kokybės (FACT-BMT, FACT-G) vidurkių skirtumai pagal komunikacijos su gydytoju vertinimą: 8. Kl. „gydytojas kalbėjo vartodamas man suprantamus žodžius“ (T-test nepriklausomoms imtims)*

Skalės	TAIP	NE	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>			
DT	2,84 (2,60)	3,04 (2,50)	0,426	121	0,671
BDI-II	2,64 (1,65)	3,14 (0,40)	2,411	148	0,017
BAI	3,11 (1,42)	3,24 (1,05)	0,619	148	0,537
BHI	3,31 (1,42)	3,20 (0,41)	–1,431	113	0,155
HES	31,85 (4,95)	28,38 (4,82)	–4,131	148	0,000
BFS	67,96 (8,81)	59,78 (12,61)	–4,133	148	0,000
FACT-BMT	83,43 (15,02)	79,92 (11,23)	–1,606	148	0,110
FACT-G	100,19 (15,99)	95,15 (12,62)	–2,111	148	0,036

Pastaba. *M* – vidurkis; *SD* – standartinis nuokrypis. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti paryškintu šriftu. *DT* – Distreso termometras; *BDI-II* – Becko depresijos skalė; *BAI* – Becko nerimo skalė; *BHI* – Becko beviltiškumo skalė; *HES* – Sveikatos įgalinimo skalė; *BFS* – Privalumų radimo skalė; *FACT-BMT* – Gyvenimo kokybės skalė, KKLt subskalė; *FACT-G* – Bendra gyvenimo kokybės skalė.

12 lentelė. Pacientų distreso, depresiškumo, nerimo, beviltiškumo, psichologinio įgalinimo, privalumų radimo ir gyvenimo kokybės (FACT-BMT, FACT-G) vidurkių skirtumai pagal komunikacijos su gydytoju vertinimą: 9. Kl. „gydytojas pasitiksino, ar viską gerai supratau“ (T-test nepriklausomoms imtims)

Skalės	TAIP <i>M (SD)</i>	NE <i>M (SD)</i>	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
DT	2,73 (2,68)	3,10 (2,44)	0,797	121	0,427
BDI-II	2,53 (1,59)	3,18 (0,45)	3,107	148	0,002
BAI	3,06 (1,34)	3,26 (1,11)	0,999	148	0,319
BHI	3,29 (0,40)	3,21 (0,38)	-1,055	113	0,294
HES	31,58 (4,74)	28,58 (5,03)	-3,480	148	0,001
BFS	67,77 (8,98)	60,04 (12,59)	-3,846	148	0,000
FACT-BMT	83,20 (13,81)	80,10 (12,08)	-1,403	148	0,163
FACT-G	100,39 (14,27)	95,16 (13,63)	-2,168	148	0,032

Pastaba. *M* – vidurkis; *SD* – standartinis nuokrypis. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti paryškintu šriftu. *DT* – Distreso termometras; *BDI-II* – Becko depresijos skalė; *BAI* – Becko nerimo skalė; *BHI* – Becko beviltiškumo skalė; *HES* – Sveikatos įgalinimo skalė; *BFS* – Privalumų radimo skalė; *FACT-BMT* – Gyvenimo kokybės skalė, KKL subskalė; *FACT-G* – Gyvenimo kokybės skalė, bendra.

13 lentelė. Pacientų distreso, depresiškumo, nerimo, beviltiškumo, psichologinio įgalinimo, privalumų radimo ir gyvenimo kokybės (FACT-BMT, FACT-G) vidurkių skirtumai pagal komunikacijos su gydytoju vertinimą: 10. Kl. „gydytojas padrąsino mane užduoti klausimus“ (T-test nepriklausomoms imtims)

Skalės	TAIP <i>M (SD)</i>	NE <i>M (SD)</i>	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
DT	3,00 (2,72)	2,93 (2,44)	-0,137	121	0,892
BDI-II	2,49 (1,62)	3,18 (0,94)	1,937	148	0,001
BAI	2,98 (1,33)	3,29 (1,11)	1,115	148	0,135
BHI	3,34 (0,38)	3,19 (0,34)	-2,867	113	0,045
HES	31,61 (4,62)	28,65 (5,09)	-3,377	148	0,001
BFS	67,69 (10,91)	60,29 (11,91)	-3,596	148	0,000
FACT-BMT	82,78 (13,84)	80,38 (12,17)	-1,065	148	0,289
FACT-G	98,80 (15,84)	96,01 (13,11)	-1,126	148	0,262

Pastaba. *M* – vidurkis; *SD* – standartinis nuokrypis. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti paryškintu šriftu. *DT* – Distreso termometras; *BDI-II* – Becko depresijos skalė; *BAI* – Becko nerimo skalė; *BHI* – Becko beviltiškumo skalė; *HES* – Sveikatos įgalinimo skalė; *BFS* – Privalumų radimo skalė; *FACT-BMT* – Gyvenimo kokybės skalė, KKL subskalė; *FACT-G* – Gyvenimo kokybės skalė, bendra.

14 lentelė. Pacientų distreso, depresiškumo, nerimo, beviltiškumo, psichologinio įgalinimo, privalumų radimo ir gyvenimo kokybės (FACT-BMT, FACT-G) vidurkių skirtumai pagal komunikacijos su gydytoju vertinimą: 11. Kl. „gydytojas įtraukė mane priimant sprendimus tiek, kiek norėjau“ (T-test nepriklausomoms imtims)

Skalės	TAIP	NE	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>			
DT	2,95 (2,78)	2,96 (2,39)	0,326	121	0,745
BDI-II	2,33 (1,66)	3,26 (0,83)	1,504	148	0,000
BAI	2,98 (1,47)	3,30 (1,03)	4,600	148	0,135
BHI	3,31 (0,37)	3,20 (0,40)	-1,459	113	0,147
HES	31,75 (4,63)	28,56 (5,04)	-3,682	148	0,000
BFS	65,80 (12,45)	61,08 (11,65)	-2,251	148	0,026
FACT-BMT	83,59 (15,41)	79,99 (11,17)	-1,619	148	0,107
FACT-G	100,21 (17,78)	95,34 (11,69)	-1,994	148	0,048

Pastaba. *M* – vidurkis; *SD* – standartinis nuokrypis. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti paryškintu šriftu. *DT* – Distreso termometras; *BDI-II* – Becko depresijos skalė; *BAI* – Becko nerimo skalė; *BHI* – Becko beviltiškumo skalė; *HES* – Sveikatos įgalinimo skalė; *BFS* – Privalumų radimo skalė; *FACT-BMT* – gyvenimo kokybės skalė, KKLt subskalė; *FACT-G* – Gyvenimo kokybės skalė, bendra.

15 lentelė. Pacientų distreso, depresiškumo, nerimo, beviltiškumo, psichologinio įgalinimo, privalumų radimo ir gyvenimo kokybės (FACT-BMT, FACT-G) vidurkių skirtumai pagal komunikacijos su gydytoju vertinimą: 12. Kl. „gydytojas aptarė tolesnius žingsnius, įskaitant ir tolesnį priežiūros planą“ (T-test nepriklausomoms imtims)

Skalės	TAIP	NE	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>			
DT	3,15 (2,42)	2,69 (2,67)	0,993	121	0,323
BDI-II	2,55 (1,60)	3,20 (0,89)	3,183	148	0,002
BAI	2,99 (1,48)	3,31 (0,98)	1,567	148	0,119
BHI	3,28 (0,39)	3,22 (0,34)	-0,786	148	0,434
HES	32,12 (4,42)	28,16 (4,95)	-4,847	148	0,000
BFS	66,81 (11,08)	60,24 (12,00)	-3,285	148	0,001
FACT-BMT	83,86 (13,86)	79,61 (11,83)	-1,975	148	0,050
FACT-G	100,13 (14,93)	95,54 (12,98)	-2,817	148	0,008

Pastaba. *M* – vidurkis; *SD* – standartinis nuokrypis. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti paryškintu šriftu. *DT* – Distreso termometras; *BDI-II* – Becko depresijos skalė; *BAI* – Becko nerimo skalė; *BHI* – Becko beviltiškumo skalė; *HES* – Sveikatos įgalinimo skalė; *BFS* – Privalumų radimo skalė; *FACT-BMT* – Gyvenimo kokybės skalė, KKLt subskalė; *FACT-G* – Gyvenimo kokybės skalė, bendra.

16 lentelė. Pacientų distreso, depresiškumo, nerimo, beviltiškumo, psichologinio įgalinimo, privalumų radimo ir gyvenimo kokybės (FACT-BMT, FACT-G) vidurkių skirtumai pagal komunikacijos su gydytoju vertinimą: 13. Kl. „gydytojas buvo atidus ir rūpestingas“ (T-test nepriklausomoms imtims)

Skalės	TAIP M (SD)	NE M (SD)	t	df	p
DT	2,90 (2,69)	3,01 (2,39)	0,246	121	0,806
BDI-II	2,70 (1,56)	3,16 (0,84)	2,256	148	0,026
BAI	3,07 (1,46)	3,29 (0,95)	1,123	148	0,263
BHI	3,26 (0,36)	3,22 (0,36)	-0,557	113	0,578
HES	31,53 (4,61)	28,17 (5,03)	-4,176	148	0,000
BFS	65,91 (10,78)	60,20 (12,42)	-2,925	148	0,004
FACT-BMT	82,65 (14,48)	80,04 (11,26)	-1,241	148	0,217
FACT-G	99,83 (15,55)	94,78 (12,49)	-2,199	148	0,029

Pastaba. M – vidurkis; SD – standartinis nuokrypis. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti paryškintu šriftu. DT – Distreso termometras; BDI-II – Becko depresijos skalė; BAI – Becko nerimo skalė; BHI – Becko beviltiškumo skalė; HES – Sveikatos įgalinimo skalė; BFS – Privalumų radimo skalė, FACT-BMT – Gyvenimo kokybės skalė; KKLt subskalė; FACT-G – Gyvenimo kokybės skalė, bendra.

17 lentelė. Pacientų distreso, depresijos, nerimo, beviltiškumo, psichologinio įgalinimo, privalumų radimo ir gyvenimo kokybės (FACT-BMT, FACT-G) vidurkių skirtumai pagal komunikacijos su gydytoju vertinimą: 14. Kl. „gydytojas skyrė man pakankamai laiko“ (T-test nepriklausomoms imtims)

Skalės	TAIP M (SD)	NE M (SD)	t	df	p
DT	2,55 (2,55)	3,29 (2,49)	1,631	121	0,105
BDI-II	2,50 (1,59)	3,24 (0,85)	3,703	148	0,000
BAI	2,88 (1,45)	3,39 (0,96)	2,576	148	0,011
BHI	3,27 (0,39)	3,22 (0,40)	-0,793	113	0,429
HES	31,88 (4,69)	28,18 (4,89)	-4,552	148	0,000
BFS	65,91 (11,30)	60,57 (12,13)	-2,671	148	0,008
FACT-BMT	84,91 (14,57)	78,85(10,92)	-2,893	148	0,004
FACT-G	101,86 (15,28)	93,89 (12,35)	-3,494	148	0,001

Pastaba. M – vidurkis; SD – standartinis nuokrypis. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti paryškintu šriftu. DT – Distreso termometras; BDI-II – Becko depresijos skalė; BAI – Becko nerimo skalė; BHI – Becko beviltiškumo skalė; HES – Sveikatos įgalinimo skalė; BFS – Privalumų radimo skalė; FACT-BMT – Gyvenimo kokybės skalė, KKLt subskalė; FACT-G –Gyvenimo kokybės skalė, bendra.

18 lentelė. Pirmo etapo (prieš KKLТ) pacientų depresijos, nerimo, beviltiškumo, privalumų radimo ir gyvenimo kokybės prieš KKLТ ir po KKLТ (FACT-G, FACT-BMT) vidurkių skirtumai pagal psichologinį įgalinimą (ANOVA)

Psichologinis įgalinimas						
	Mažesnis nei vidutinis	Vidutinis	Didesnis nei vidutinis			
Skalės	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>F</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
BDI-II	3,58 (1,26)	3,12 (1,20)	3,02 (1,50)	1,654	2	0,195
BAI	3,43 (1,38)	3,18 (1,27)	3,02 (1,12)	0,646	2	0,526
BHI	0,81 (0,21)	0,56 (0,27)	0,69 (0,29)	10,417	2	0,000
BFS	53,62 (11,87)	66,22 (11,65)	69,29 (9,60)	14,741	2	0,00
FACT-G I	90,07 (11,89)	99,78 (12,95)	100,88 (14,12)	6,514	2	0,002
FACT-BMT I	78,59 (11,08)	83,50 (11,30)	84,11 (12,28)	2,159	2	0,119
FACT-G II	90,02 (18,78)	98,40 (11,71)	98,15 (16,10)	4,095	2	0,019
FACT-BMT II	78,26 (16,29)	81,77 (11,26)	81,55 (14,93)	0,831	2	0,438

Pastaba. *M* – vidurkis; *SD* – standartinis nuokrypis. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti paryškintu šriftu. BDI-II – Becko depresijos skalė; BAI – Becko nerimo skalė; BHI – Becko beviltiškumo skalė; BFS – privalumų radimo skalė; FACT-BMT – Gyvenimo kokybės skalė, KKLТ subskalė; FACT-G – gyvenimo kokybės skalė, bendra.

19 lentelė. Pirmo etapo (prieš KKLТ) pacientų depresijos, nerimo, beviltiškumo, psichologinio įgalinimo ir gyvenimo kokybės prieš KKLТ ir po KKLТ (FACT-G, FACT-BMT) vidurkių skirtumai pagal privalumų radimą (ANOVA)

Privalumų radimas						
	Mažesnis nei vidutinis	Vidutinis	Didesnis nei vidutinis			
Skalės	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>F</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
BDI-II	3,27 (1,61)	3,26 (1,21)	2,79 (1,04)	1,375	2	0,256
BAI	2,97 (1,43)	3,24 (1,28)	3,13 (1,08)	0,592	2	0,554
BHI	0,6 (0,33)	0,76 (0,25)	0,45 (0,26)	5,767	2	0,004
HES	25,00 (5,74)	29,83 (6,51)	34,40 (2,86)	14,154	2	0,000
FACT-G I	91,92 (15,74)	97,73 (12,46)	106,29 (11,21)	7,387	2	0,001
FACT-BMT I	79,59 (14,03)	82,00 (10,47)	88,90 (11,28)	4,612	2	0,011
FACT-G II	100,05 (20,44)	95,46 (13,02)	100,05 (9,36)	1,730	2	0,181
FACT-BMT II	84,72 (18,27)	79,76 (11,80)	83,64 (8,90)	1,993	2	0,140

Pastaba. *M* – vidurkis; *SD* – standartinis nuokrypis. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti paryškintu šriftu. BDI-II – Becko depresijos skalė; BAI – Becko nerimo skalė; BHI – Becko beviltiškumo skalė; HES – Sveikatos įgalinimo skalė; FACT-BMT – Gyvenimo kokybės skalė, KKLТ subskalė; FACT-G – Gyvenimo kokybės skalė, bendra.

20 lentelė. Sociodemografinių, medicininių ir psichologinių kintamųjų vienfaktorinės regresinės analizės p reikšmės prognozuojant gyvenimo kokybę pirmajame tyrimo etape iki KKLТ (FACT-BMT ir FACT-G) ir antrajame etape, po KKLТ (FACT-BMT ir FACT-G)

Kintamieji	FACT-BMT I	FACT-BMT II	FACT-G I	FACT-G II
Sociodemografiniai:				
Amžius	0,815	0,975	0,609	0,980
Lytis	0,002	0,013	0,047	0,151
Šeimninė padėtis	0,157	0,756	0,194	0,709
Finansinė padėtis	0,019	0,341	0,118	0,318
Gyvenamoji vieta	0,726	0,559	0,207	0,179
Medicininiai:				
ECOG	0,067	0,014	0,474	0,177
Diagnozė	0,060	0,509	0,128	0,460
Komorbidiškumas	0,482	0,865	0,729	0,660
KKLT tipas	0,195	0,586	0,146	0,437
Engraftmentas	–	0,058	–	0,215
Komplikacijos	–	0,883	–	0,883
Hospitalizacijos trukmė	–	0,800	–	0,779
Psichologiniai:				
Depresiškusmas I	0,012	0,281	0,036	–
Depresiškusmas II	–	< 0,001	–	–
Nerimas I	< 0,001	0,007	< 0,001	–
Nerimas II	–	< 0,001	–	–
Beviltiškusmas I	0,030	0,087	< 0,001	0,005
Beviltiškusmas II	–	0,168	–	0,230
Įgalinimas I	0,006	0,055	0,003	< 0,001
Įgalinimas II	–	0,002	–	0,027
Privalumų radimas I	0,158	0,205	0,010	0,144
Privalumų radimas II	–	< 0,001	–	< 0,001
Komunikacija su medikais	–	0,023	–	0,008
Gyvenimo kokybė FACT-BMT	–	0,009	–	0,085
Gyvenimo kokybė FACT-G	–	0,009	–	< 0,001

PUBLIKACIJŲ SĄRAŠAS

Mokslinės publikacijos disertacijos tema

Turlinskienė M., Sargautytė R. (2019). Onkopsichologinių tyrimų raida hematologijos srityje biopsichosocialinės paradigmos kontekste. *Visuomenės sveikata*, 2(85), 8–14.

Turlinskienė, M., Seniūnaitė-Ramanauskienė, R., Pociūnaitė, J., & Sargautytė, R. (2023). Psychological empowerment and quality of life in haematopoietic stem cell transplantation patients: A quantitative study. *Nursing open*, 10(12), 7611-7621. <https://doi.org/10.1002/nop2.2000>

Spausdinta recenzuota konferencijų medžiaga

Turlinskienė, M., Sargautytė R. (2020). Psichologinis įgalinimas kaip moderuojantis veiksnys kaulų čiulpų transplantaciją patiriančių pacientų gyvenimo kokybei. In *Mokslas be sienų: XVII-oji jaunųjų mokslininkų psichologų konferencija; 2020, gegužės 8 d.: pranešimų santraukų leidinys*. Vilniaus universiteto leidykla.

Turlinskienė, M., Sargautytė R. (2021). Kaulų čiulpų transplantaciją patiriančių pacientų psichologinio įgalinimo sąsajos su gyvenimo kokybe bei emocine būkle. In *Šiuolaikinės psichologijos veidas: XVIII-oji jaunųjų mokslininkų psichologų konferencija; 2021, gegužės 7 d.: pranešimų santraukų leidinys*. Vilniaus universiteto leidykla.

Turlinskienė, M., Sargautytė R. (2022). Kaulų čiulpų transplantacijai ruošiamų pacientų psichologinio įgalinimo ir prasmės atradimo sąsajos su emocine būkle. In *Psichologija 360⁰+1: Lietuvos psichologų kongresas; 2022 balandžio 29–30, Kaunas*.

Turlinskienė, M., Sargautytė R. (2022). Psychological empowerment and emotional well-being in patients before and after hematopoietic stem cells transplantation. Virtual oral presentation in *IPOS-2022 World Congress „Reimagining Psychosocial Oncology: Embracing Voices From Around the World“*; 2022, August 29 – September 1, Toronto, Canada

Kiti pranešimai disertacijos tema

Turlinskienė, M. (2019) „Is it a patient, a doctor, or a person? – The development of psycho-oncological research in the field of hematology“. *Lenkijos Psichoonkologijos konferencija: Ogólnopolska Konferencja Psychoonkologiczna*. 2019 m. gegužės 16–18 d. Gdanskas, Lenkija.

Turlinskienė, M., Sargautytė R. (2021) Psychological empowerment and emotional well-being in the early stages after hematopoietic stem cells transplantation. In *17th Baltic Congress of Hematology: Sharing the experience*; 2021, September 30 – October 2, Vilnius

CURRICULUM VITAE

Marija Turlinskienė

marija.turlinskiene@fsf.vu.lt

+ 370 670 67 377

IŠSILAVINIMAS

2018–2023	Psichologijos doktorantūros studijos Vilniaus universitete
2009–2012	Podiplominės psichodinaminės grupinės psichoterapijos studijos Vilniaus universitete
2001–2003	Klinikinės psichologijos magistrantūros studijos Vilniaus universitete
1997–2001	Psichologijos bakalaro studijos Vilniaus universitete

PROFESINĖ VEIKLA

2021 – iki dabar	Vilniaus universitetas, Psichologijos institutas, jaunesnioji asistentė
2002 – iki dabar	Vilniaus universiteto ligoninė Santaros klinikos, medicinos psichologė
2011–2015	Onkopsichologijos ir komunikacijos centras (OPKC), psichologė psichoterapeutė
2007–2011	Onkohematologinių ligonių bendrija „Kraujas“, psichologė
2003–2005	VšĮ „Jaunimo psichologinės paramos centras“, psichologė
2001–2002	VšĮ reabilitacijos centras „Aušveita“, psichologė

UŽRAŠAMS

UŽRAŠAMS

UŽRAŠAMS

Vilniaus universiteto leidykla
Saulėtekio al. 9, III rūmai, LT-10222 Vilnius
El. p. info@leidykla.vu.lt, www.leidykla.vu.lt
bookshop.vu.lt, journals.vu.lt
Tiražas 15 egz.