

VAIKŲ, SERGANČIŲ CEREBRINIŲ PARALYZIUMI, ELGESIO IR EMOCIJŲ ĮTAKA JŲ KASDIENĖS VEIKLOS ĮGŪDŽIAMS BEI TĖVŲ GYVENIMO KOKYBEI

Aušra Jasaitytė, Daiva Petruševičienė, Eglė Lendraitienė

Lietuvos sveikatos mokslų universiteto Reabilitacijos klinika

SANTRAUKA

Tyrimo pagrindimas. Cerebrinis paralyžius – judesio ar padėties sutrikimas, atsirandantis dėl nesubrendusių galvos smegenų defekto ar pažeidimo. Vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, savarankiškumo ir elgesio bei emocijų įgūdžių lygmuo yra vienas pagrindinių socialinės raidos rodiklių. Labai svarbus yra ir psichologinis veiksnys. Savarankiško judėjimo sutrikimai ir specialistų pagalbos trūkumas paauglystėje vaikui sukelia nemažai psichologinių problemų (depresiją, nervinį susijaudinimą) tada, kai jis pradeda suprasti, jog skiriasi nuo savo bendraamžių. Kita vertus, patiriami sunkumai nėra trumpalaikiai, kuriuos galima būtų įveikti sutelkus jėgas ir turimus vidinius išteklius, todėl vaiko gyvenimo visavertiškumas labai priklauso ir nuo tėvų gyvenimo kokybės.

Tikslas – įvertinti vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, elgesio ir emocijų įtaką jų kasdienės veiklos įgūdžiams bei tėvų gyvenimo kokybei.

Metodai. Tyrimas buvo atliekamas 2014 metų gegužės–balandžio mėnesiais Kauno miesto gydymo įstaigose, kuriose teikiamos reabilitacijos paslaugos vaikams. Buvo tiriama 30 vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, ir šių vaikų tėvai. Tirtų vaikų amžiaus vidurkis tarp mergaičių ir berniukų reikšmingai nesiskyrė ir siekė $11,6 \pm 2,1$ metų.

Rezultatai. Įvertinus vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, elgesio ir emocijų funkcijas paaiškėjo, kad geriausiai jiems sekėsi neatsikalbinėti ir nesikeikti prie suaugusiųjų. Blogiausiai įvertintas vaikų rūpinimasis ne vien savo, bet ir kitų poreikiais. Įvertinus vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, kasdienės veiklos įgūdžius gauta, kad geriausiai vaikams sekėsi bendrauti, blogiausiai – gaminti valgi, atlikti vonios ir dušo bei namų ruošos veiklas. Tėvų gyvenimo kokybės vertinimas parodė, kad geriausiai tėvai įvertino savo galimybes atlikti tai, kas, jų nuomone, yra reikalinga kasdienėje veikloje, blogiausiai – fizinės aplinkos palankumą jų sveikatai. Vertinant vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, elgesio ir emocijų įtaką jų kasdienės veiklos įgūdžiams, gautas statistiškai reikšmingas ryšys ($p < 0,05$). Tarp vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, elgesio bei emocijų funkcijų ir tėvų gyvenimo kokybės rodiklių gautas statistiškai reikšmingas ryšys ($p < 0,05$). Tyrimo metu nenustatyta statistiškai reikšmingo skirtumo tarp vaikų amžiaus ir ligos formos.

Išvados. Vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, elgesys ir emocijos reikšmingai veikė jų kasdienės veiklos įgūdžius ($p < 0,05$). Vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, elgesys ir emocijos labiausiai siejosi su jų gebėjimu naudotis tualetu, mažiausiai – su rengimosi įgūdžiais. Vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, elgesys ir emocijos reikšmingai turėjo įtakos tėvų gyvenimo kokybei ($p < 0,05$). Vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, elgesys ir emocijos daugiausiai turėjo įtakos tėvų fizinės aplinkos poveikiui jų sveikatai, mažiausiai – tėvų neigiamoms emocijoms.

Raktažodžiai: cerebrinis paralyžius, elgesys, emocijos, gyvenimo kokybė.

ĮVADAS

Cerebrinio paralyžiaus diagnozė sunkia našta užgula vaiko, jo tėvų ir artimųjų pečius. Ši diagnozė, kaip ir visos kitos, susijusios su visą gyvenimą trunkančiais

raidos sutrikimais, sutrikdo normalų vaiko ir jo šeimos gyvenimą. Tėvai, išgirę cerebrinio paralyžiaus diagnozę, dažnai sutrinka, ima ieškoti kaltų dėl vaiko ligos, bando rasti „stebuklingą“ gydymą, kuris pagelbės. Jiems itin stinga žinių, kad galėtų objektyviai vertinti savo neįgalaus vaiko raidos perspektyvas, kuo anksčiau parinkti jam tinkamiausią ugdymo įstaigą ir tapti specialistų sąjungininkais vaiko reabilitacijos procese (Prasauskienė, 2011).

Pastaraisiais metais stengiamasi sutrikusios funkcijos asmenis skatinti pritaikyti ir gyventi visavertį gyvenimą, integruotis į visuomenę. Gyvenimo visavertiškumą, jo kokybę lemia savitvarkos (savarankiškumo) įgūdžių lygmuo (Prasauskienė, 2003).

Pasaulinei sveikatos organizacijai (PSO) parengus Tarptautinę funkcionavimo klasifikaciją (TFK), buvo pagrįsta nuomonė, kad svarbiausia ne pakeisti, bet siekti geresnio funkcionavimo ir gyvenimo kokybės. Tai leidžia naujai pažvelgti į skiriamą gydymą, metodus, jų intensyvumą. Kiekviena terapinė programa turi turėti aiškų, individualų, vaikui ir tėvams priimtina terapinį tikslą. Labai svarbu, kad vaikas ir tėvai būtų aktyvūs terapinės programos dalyviai (Prasauskienė, 2011).

Vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, savitvarkos (savarankiškumo) ir elgesio bei emocijų įgūdžių lygmuo yra vienas pagrindinių socialinės raidos rodiklių (Schenker et al., 2005). Labai svarbus yra ir psichologinis veiksnys. Savarankiško judėjimo sutrikimai ir specialistų pagalbos trūkumas sukelia vaikui paauglystėje nemažai psichologinių problemų (depresiją, nervinį susijaudinimą) tada, kai jis pradeda suprasti, kad skiriasi nuo savo bendraamžių. Taigi labai svarbus mobilumo gerinimas, kuris lemia vaiko protinį vystymąsi ir aplinkinio pasaulio supratimą, taip pat specialių gydomųjų programų, kurios leistų išvengti psichologinių problemų, kūrimas (Malinauskas, 2007).

Neįgalaus vaiko gimimas šeimoje visuomet sukelia psichologinę krizę, kai kilę sunkumai viršija tėvų arba kitų šeimos narių galimybes įveikti ją įprastais būdais. Šią krizę, dažnai prilyginamą dideles permainas gyvenime sukeliančioms arba netekties krizėms, išgyvenantys tėvai patiria ir vidinių sunkumų, susijusių su kalte, baime, bejėgiškumu, savęs nuvertinimu, išorinių sunkumų, susijusių su vaiko priežiūros specifiniais reikalavimais, socialine stigmatizacija, ir pan. Kita vertus, patiriami sunkumai nėra trumpalaikiai, kuriuos galima būtų įveikti sutelkus jėgas ir turimus vidinius išteklius, todėl vaiko visavertis gyvenimas labai priklauso ir nuo tėvų gyvenimo kokybės (Jusienė, Bagdonaitė, 2004).

Tyrimo tikslas – įvertinti vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, elgesio ir emocijų įtaką jų kasdienės veiklos įgūdžiams bei tėvų gyvenimo kokybei.

METODAI

Tyrimas buvo atliekamas 2014 metų gegužės–balandžio mėnesiais Kauno miesto gydymo įstaigose, kuriose teikiamos reabilitacijos paslaugos vaikams. Buvo tiriama 60 asmenų, iš jų – 30 vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, ir 30 šių vaikų tėvų.

Iš cerebriniu paralyžiumi sergančių vaikų ($n = 30$) berniukai sudarė 80% ($n = 24$), mergaitės – 20% ($n = 6$). Tiriamieji buvo suskirstyti į 2 amžiaus grupes: 9–11 m. vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, tirta 43% ($n = 13$), 12–14 m. – 57% ($n = 17$). Vaikams, sergantiems cerebriniu paralyžiumi, daugiausia nustatyta spazminės diplegijos forma, ją turėjo 33% ($n = 10$), 23% ($n = 7$) – diskinezinę ligos formą. Tiek spazminės hemiplegijos, tiek spazminės kvadraplegijos ligonių buvo 17% ($n = 5$). Mažiausiam skaičiui vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, nustatyta ataksinė forma – 10% ($n = 3$).

Tyrimas buvo atliekamas keliais etapais:

- Pirmuoju tyrimo etapu vertinome tėvų, auginančių cerebriniu paralyžiumi sergančius vaikus, gyvenimo kokybę. Taip pat tėvai užpildė anketą, skirtą išsiaiškinti vaikų amžių, lytį bei ligos formą, ir sutikimo dalyvauti tyrime formą.
- Antruoju etapu vertinome vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, kasdienės veiklos, elgesio ir emocijų funkcijas.

Tyrimo metu buvo naudota:

- Tyrėjų sudaryta anketa, skirta išsiaiškinti vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, lytį, amžių bei ligos formą. Šią anketą pildė tėvai.
- Tyrėjų sudarytas sutrumpintas elgesio ir emocijų klausimynas remiantis R. Pakrosnio ir V. Čepukienės (2009) sukurtu vaiko psichologinio funkcionavimo sunkumų klausimynu (PPFSK). Šis klausimynas skirtas įvertinti vaiko psichologinio-socialinio funkcionavimo sunkumus, su kuriais kasdien natūraliai susiduria vaikas, prisitaikydamas prie vykstančių biologinių, psichologinių ir socialinių pokyčių (Nasvytienė, 2005). Tyrimo metu naudojome sutrumpintą versiją, kurioje vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, elgesio ir emocijų funkcijos vertintos pagal 13 klausimyno teiginių. Vaikų elgesio ir emocijų funkcijos buvo vertinamos nuo 1 iki 5 balų. Surinktas didesnis balų skaičius rodė geresnes elgesio ir emocijų funkcijas. Didžiausias balų skaičius – 65 balai.
- Tiriamųjų vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, savarankiškumui vertinti buvo pasirinktas „Kasdienės veiklos vertinimo“ testas (ADL). Šio testo dėka buvo galima įvertinti vaikų savarankiškumą ir išsiaiškinti, kokia pagalba jiems reikalinga. Šis tyrimas sudarytas iš 12 punktų. Kiek-

vienas testo punktas vertinamas nuo 0 iki 3 balų. Didžiausias balų skaičius – 36 balai.

- Tėvų gyvenimo kokybei vertinti taikėme Pasaulio sveikatos organizacijos gyvenimo kokybės vertinimo klausimyno trumpąją versiją (PSO_GK). Ši metodika yra gana plačiai naudojama gyvenimo kokybei vertinti, kai atliekami tiek populiacijos, tiek klinikiniai tyrimai (Ustilaitė, 2011). Pasaulinės sveikatos organizacijos gyvenimo kokybės vertinimo trumpojoje versijoje (PSO_GK) yra pateikti nurodymai, kad gyvenimo kokybės apibrėžimas turi apimti tiriamųjų suvokimą apie gyvenimo padėtį, vertybių sistemą, kultūrinius dalykus, esamus tikslus, viltis, kasdienius rūpesčius. Vertinimas remiasi pačių tiriamųjų suvokimu apie jų gyvenimo kokybę (Vazonienė, 2010). Šią klausimyno (PSO_GK) versiją sudaro 26 klausimai, kurie yra suskirstyti į 4 sritis: kasdienės fizinės sveikatos (fizinė skalė), psichinės sveikatos (psichinė skalė), socialinių ir asmeninių santykių (socialinė skalė) ir aplinkos bei materialinių išteklių (aplinkos skalė) skales. Didžiausia balų suma – 130. Kuo daugiau balų tiriamasis surenka, tuo geriau vertina savo gyvenimo kokybę.
- Statistinė duomenų analizė atlikta standartiniais programinės įrangos paketais: „Microsoft Office Excel 2010“ ir „SPSS 17“. Programomis buvo apskaičiuojami kiekybinių požymių statistiniai vidurkiai (\bar{x}), standartiniai nuokrypiai (S), statistinis reikšmingumas, sudaromos diagramos ir lentelės. Ryšiui tarp požymių nustatyti taikytas Spirmeno koreliacijos koeficientas (r). Duomenų skirtumas laikytas statistiškai reikšmingu, kai $p < 0,05$.

TYRIMO REZULTATAI

Įvertinus vaikų elgesį ir emocijas tyrėjų sudarytu testu, paaiškėjo kad visose vertintose elgesio ir emocijų veiklose vaikai turėjo problemų. Uždavus vaikams klausimą, ar jie atsikalbinėja, paaiškėjo, kad dažnai atsikalbinėja 5 vaikai, kartais – 7, retai – 5, niekada neatsikalbinėja 13 vaikų. Prie suaugusiųjų dažnai keikiasi 4 vaikai, kartais – 7, retai – 5, niekada nesikeikia 14 vaikų. Su aplinkiniais visada mandagiai kalba 2 vaikai, dažnai – 4, kartais – 9, retai – 2, niekada – 13 vaikų. Visada įsiklauso į aplinkinius 2 vaikai, dažnai – 3, kartais – 9, retai – 3, niekada – 13 vaikų. Visada sutinka padėti 2 vaikai, dažnai – 3, kartais – 7, retai – 6, niekada – 12 vaikų. Visada padeda kasdienėje veikloje 2 vaikai, dažnai – 2, kartais – 7, retai – 8, niekada – 11 vaikų. Visada rūpinasi kitų poreikiais 1 vaikas, dažnai – 8, kartais – 8,

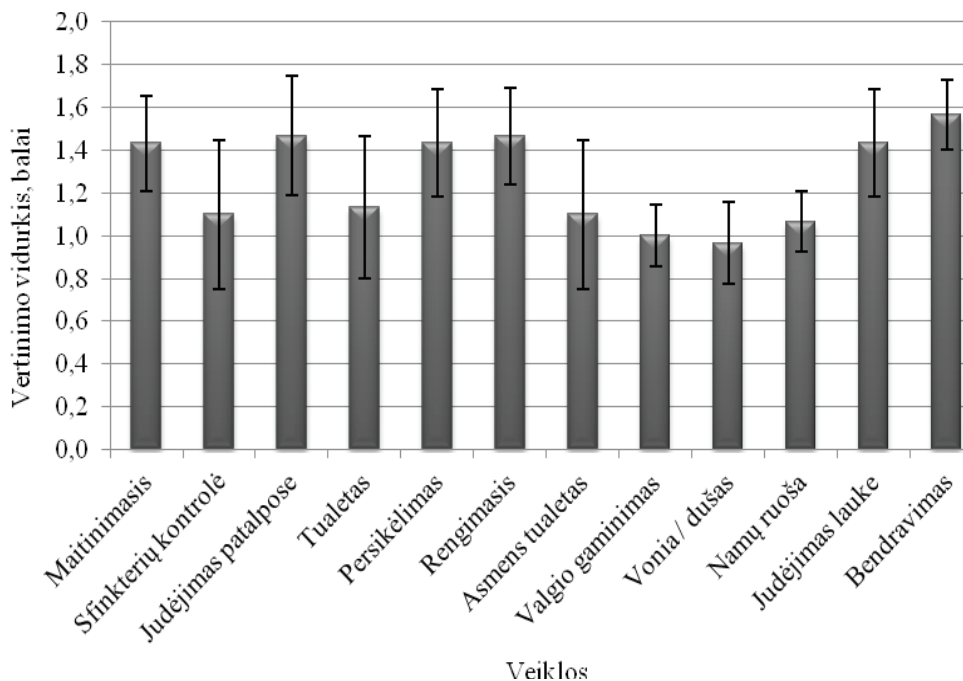
Vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, elgesio ir emocijų įtaka jų kasdienės veiklos įgūdžiams bei tėvų gyvenimo kokybei

retai – 10, niekada – 3 vaikai. Visada laikosi namuose nustatytų taisyklių 1 vaikas, dažnai – 7, kartais – 8, retai – 11, niekada – 3 vaikai. Visada sako tiesą 1 vaikas, dažnai – 5, kartais – 10, retai – 9, niekada – 5 vaikai. Visada atsargiai elgiasi su kitų daiktais 1 vaikas, dažnai – 7, kartais – 11, retai – 6, niekada – 5 vaikai. Visada laikosi duotų pažadų 2 vaikai, dažnai – 7, kartais – 10, retai – 5, niekada – 6 vaikai. Visada elgiasi priimtina 1 vaikas, dažnai – 8, kartais – 7, retai – 8, niekada – 6 vaikai. Visada elgiasi apgalvotai 1 vaikas, dažnai – 9, kartais – 8, retai – 7, niekada – 5 vaikai (žr. lent.).

Lentelė. Cerebriniu paralyžiumi sergančių vaikų PPFSK testu vertinamų elgesio ir emocijų funkcijų veiklų rezultatai

Klausimai	Atsakymai / Vaikai				
	Visada	Dažnai	Kartais	Retai	Niekada
1. Atsikalbinėju	0	5	7	5	13
2. Prie suaugusiųjų keikiuosi	0	4	6	6	14
3. Su aplinkiniais kalbu mandagiai, pagarbiai	2	4	9	2	13
4. Įsiklausau į tai, ką man sako aplinkiniai	2	3	9	3	13
5. Paprašytas pagalbos, sutinku padėti	2	3	7	6	12
6. Kasdienėje veikloje esant reikalui siūlau savo pagalbą	2	2	7	8	11
7. Rūpinuosi ne vien savo, bet ir kitų žmonių poreikiais	1	8	8	10	3
8. Laikau namuose nustatytų taisyklių	1	7	8	11	3
9. Sakau tiesą	1	5	10	9	5
10. Atsargiai elgiuosi su aplinkinių daiktais	1	7	11	6	5
11. Laikau duotų pažadų	2	7	10	5	6
12. Mano elgesys viešose vietose yra priimtinas aplinkiniams	1	8	7	8	6
13. Elgiuosi apgalvotai, įvertinu galimas pasekmes	1	9	8	7	5

Vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, ADL testu vertinamų kasdienės veiklos funkcijų rezultatų vidurkis siekė $15,2 \pm 1,4$ balo iš galimų 36 balų. Nustatytas dalinis vaikų savarankiškumas atliekant kasdienės veiklos funkcijas. Vaikams, sergantiems cerebriniu paralyžiumi, buvo reikalinga vidutinė pagalba. Geriausiai įvertintos bendravimo funkcijos, blogiausiai – valgio gaminimas, naudojimasis dušu ir vonia bei namų ruošos įgūdžiai (1 pav.).

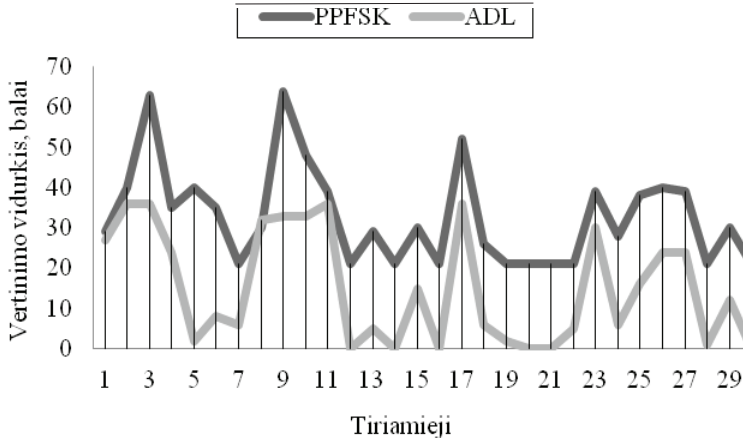


1 pav. Cerebriniu paralyžiumi sergančių vaikų ADL testu vertinamų kasdienės veiklos funkcijų rezultatų vidurkiai

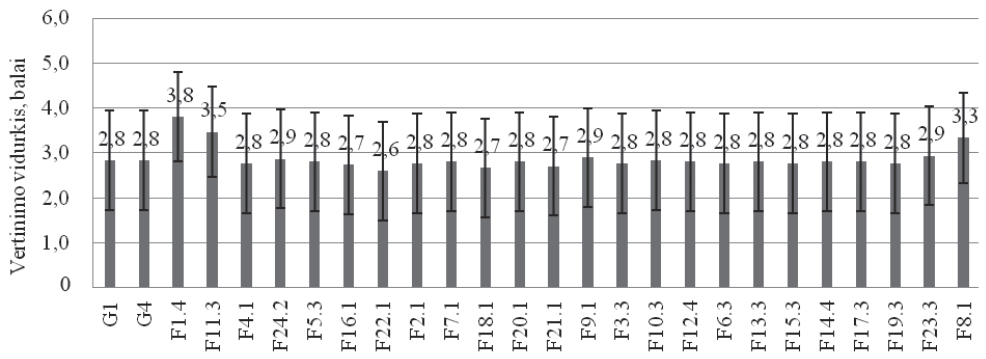
Nustatytas vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, stiprus tiesioginis ($r = 0,797$) elgesio bei emocijų funkcijų ir kasdienės veiklos įgūdžių ryšys ($p < 0,05$) (2 pav.). Vaikų elgesio ir emocijų vertinimo rezultatai buvo susiję su jų kasdienės veiklos vertinimo rezultatais. Kuo geresni vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, elgesio ir emocijų vertinimo rezultatai, tuo geresni ir kasdienės veiklos vertinimo rezultatai, ir atitinkamai atvirkščiai – blogesni elgesio ir emocijų vertinimo rezultatai lėmė blogesnius kasdienės veiklos vertinimo rezultatus.

Tėvų, auginančių cerebriniu paralyžiumi sergančius vaikus, PSO_GK testu vertinamos gyvenimo kokybės rezultatų vidurkis siekė $74,7 \pm 24,7$ balo iš galimų 130. Tėvų, auginančių cerebriniu paralyžiumi sergančius vaikus, gyvenimo kokybė buvo įvertinta patenkinamai. Geriausiai tėvai įvertino savo galimybes atlikti tai, kas, jų nuomone, yra reikalinga kasdieniame gyvenime (F1.4), blogiausiai tėvai įvertino fizinės aplinkos palankumą jų sveikatai (F22.1) (3 pav.).

Vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, elgesio ir emocijų įtaka jų kasdienės veiklos įgūdžiams bei tėvų gyvenimo kokybei



2 pav. Cerebriniu paralyžiumi sergančių vaikų vertinimo sąsajos tarp PPFSK testu vertintų elgesio bei emocijų funkcijų ir ADL testu vertintų kasdienės veiklos įgūdžių rezultatų ($p < 0,05$)



3 pav. Tėvų, auginančių cerebriniu paralyžiumi sergančius vaikus, PSO_GK testu vertinamų gyvenimo kokybės veiklų rezultatų vidurkiai

Tyrimo metu buvo ieškoma sąsajų tarp vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, elgesio ir emocijų bei tėvų gyvenimo kokybės. Nustatytas vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, stiprus tiesioginis ($r = 0,743$) elgesio bei emocijų funkcijų ir tėvų gyvenimo kokybės ryšys ($p < 0,05$). Geresni ar blogesni vaikų elgesio ir emocijų funkcijų vertinimo rezultatai atitinkamai lėmė ir tėvų gyvenimo kokybės vertinimo rezultatus.

REZULTATŲ APTARIMAS

Atlikome tyrimą, kurio tikslas buvo įvertinti vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, elgesio ir emocijų įtaką jų kasdienės veiklos įgūdžiams bei tėvų gyvenimo kokybei. Buvo tiriami vaikai, sergantys cerebriniu paralyžiumi ($n = 30$), ir jų tėvai ($n = 30$). Tirtų vaikų amžiaus vidurkis siekė $11,6 \pm 2,1$ metų. Tyrimo metu vertinome vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, elgesio ir emocijų funkcijas, kasdienės veiklos įgūdžius. Taip pat buvo atliekamas tėvų, auginančių cerebriniu paralyžiumi sergančius vaikus, gyvenimo kokybės vertinimas.

Analizuojant vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, elgesio ir emocijų vertinimo rezultatus PPFSSK testu paaiškėjo, kad vaikai turėjo problemų visose vertintose srityse. Visų tirtų vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, PPFSSK testo rezultatų balų vidurkis siekė $32,8 \pm 12,1$ balo iš galimų 65 balų. PPFSSK testu įvertinus cerebriniu paralyžiumi sergančius vaikus paaiškėjo, kad geriausiai jiems sekėsi neatsikalbinėti ir nesikeikti prie suaugusiųjų. Blogiausiai įvertintas vaikų rūpinimasis ne vien savo, bet ir kitų asmenų poreikiais.

A. Majnemer ir kt. 2008 m. atliktas tyrimas taip pat parodė, kad vaikai, sergantys cerebriniu paralyžiumi, turi elgesio ir emocijų problemų. Tyrimo metu buvo vertinamos mokyklinio amžiaus vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi ($n = 95$), motorinės, elgesio ir emocijų funkcijos. Rezultatai parodė, kad vaikai, kurie buvo integruoti į įprastines mokyklas ir nuolat atlikdavo reabilitacijos procedūras, *turėjo mažiau problemų* ir vertintose veiklose. Tik ketvirtadalis vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, neturėjo intelekto deficito ir elgesio problemų, motorinės veiklos apribojimų (Majnemer et al., 2008).

Vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, ADL testu vertinamų kasdienės veiklos įgūdžių rezultatų vidurkis siekė $15,2 \pm 1,4$ balo iš galimų 36 balų. Nustatytas dalinis vaikų savarankiškumas, t. y. atliekant kasdienės veiklos funkcijas vaikams, sergantiems cerebriniu paralyžiumi, buvo reikalinga vidutinė pagalba. Geriausiai įvertintos bendravimo funkcijos, blogiausiai vaikams sekėsi gaminti valgį, naudotis vonia ir dušu bei atlikti namų ruošos darbus.

Turkijos mokslininkai 2005 metais taip pat atliko tyrimą, kurio metu buvo vertinamos vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi ($n = 49$), kasdienės veiklos funkcijos. Rezultatai parodė, kad vaikai turėjo problemų visose vertinimo srityse. Tyrėjų teigimu, nebuvo statistiškai reikšmingo vertinimų skirtumo tarp vaikų amžiaus ir ligos formos (Erkin et al., 2005).

Išanalizavus vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, elgesio ir emocijų įtaką jų kasdienės veiklos įgūdžiams, nustatytas tiesioginis ryšys ($p < 0,05$). Vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, elgesio ir emocijų funkcijos didžiausią įtaką turėjo tualetu įgūdžiams ($r = 0,777$), mažiausiai veikė vaikų rengimosi įgūdžius

Vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, elgesio ir emocijų įtaka jų kasdienės veiklos įgūdžiams bei tėvų gyvenimo kokybei

($r = 0,707$). Vaikų elgesio ir emocijų funkcijų vertinimai atitinkamai lėmė ir jų kasdienės veiklos įgūdžių vertinimo rezultatus ($p < 0,05$).

Norėdami palyginti rezultatus, neradome kitų mokslininkų darbų, vertinančių vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, elgesio ir emocijų sąsajas su kasdienės veiklos įgūdžiais.

Tėvų, auginančių cerebriniu paralyžiumi sergančius vaikus, PSO_GK testu vertinamos gyvenimo kokybės rezultatų vidurkis siekė $74,7 \pm 2,4$ balo iš galimų 130 balų. Tėvų, auginančių cerebriniu paralyžiumi sergančius vaikus, gyvenimo kokybė buvo įvertinta patenkinamai. Geriausiai tėvai įvertino savo galimybes atlikti tai, kas, jų nuomone, yra reikalinga kasdieniame gyvenime, blogiausiai – fizinės aplinkos poveikį jų sveikatai.

Kiti autoriai (Aran et al., 2007) taip pat atliko tyrimą, kurio tikslas buvo įvertinti tėvų ir visos šeimos, auginančios cerebriniu paralyžiumi sergančius vaikus, gyvenimo kokybę. Tyrimo metu tėvų gyvenimo kokybė buvo vertinama gyvenimo kokybės vertinimo anketa PSO-100. Buvo tirti tiek tėvai, tiek ir kiti artimieji ($n = 49$), auginantys cerebriniu paralyžiumi sergančius vaikus. Rezultatai parodė, kad tėvai visas vertinamas sritis apibūdino kaip patenkinamas, išskyrus savo sveikatos funkcinę būklę, fizinės funkcijas, jaučiamą skausmą, diskomfortą ir laimės jausmą. Autorių teigimu, sunkesnė cerebrinio paralyžiaus forma lėmė blogesnius tėvų gyvenimo kokybės vertinimo rezultatus.

Išanalizavus vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, elgesio ir emocijų įtaką tėvų gyvenimo kokybei, gautas statistiškai reikšmingas tiesioginis ryšys ($p < 0,05$). Vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, elgesio ir emocijų funkcijos didžiausios įtakos turėjo tėvų fizinės aplinkos poveikiui jų sveikatai ($r = 0,761$), mažiausiai lėmė tėvų neigiamas emocijas ($r = 0,612$). Vaikų elgesio ir emocijų funkcijų vertinimai atitinkamai lėmė ir tėvų gyvenimo kokybės vertinimo rezultatus ($p < 0,05$). Visgi tarp vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, elgesio bei emocijų funkcijų, tėvų skausmo atliekant kasdienes darbus bei medicinos pagalbos poreikio statistiškai reikšmingas ryšys nenustatytas.

2008 metais Europoje buvo atliktas tyrimas, skirtas išanalizuoti 8–12 metų amžiaus vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, psichologinius simptomus ir išnagrinėti jų poveikį vaikui, jo šeimai. Buvo tiriami vaikai ($n = 818$), sergantys cerebriniu paralyžiumi, kurių amžius 8–12 m., ir jų tėvai ($n = 818$) aštuoniose Europos šalyse. Tyrimo rezultatai parodė, kad ketvirtadalis vaikų turėjo labai didelių psichologinių sunkumų, o daugiau nei pusei vaikų nustatyti vidutinio sunkumo psichologiniai sutrikimai. Geriausiai įvertintos buvo vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, bendros motorinės funkcijos, blogiausiai – intelektas. Autorių teigimu, blogi vaikų psichologinio vertinimo rezultatai turėjo įtakos nepatenkinamiems tėvų gyvenimo kokybės vertinimo rezultatams (Parkes et al., 2008).

Apibendrinant atlikto tyrimo ir literatūros duomenis galima teigti, kad pastebimi vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, elgesio ir emocijų funkcijų bei kasdienės veiklos įgūdžių sutrikimai, kurie turi įtakos tiek jų pačių, tiek tėvų ir artimųjų gyvenimo kokybei.

IŠVADOS

Vaikams, sergantiems cerebriniu paralyžiumi, nustatyti elgesio ir emocijų funkcijų sutrikimai. Geriausiai jiems sekėsi neatsikalbinėti ir nesikeikti prie suaugusiųjų. Blogiausiai įvertintas vaikų rūpinimasis ne vien savo, bet ir kitų asmenų poreikiais.

Vaikams, sergantiems cerebriniu paralyžiumi, nustatytos kasdienės veiklos įgūdžių problemos, jiems buvo reikalinga vidutinė kito asmens pagalba. Geriausiai vaikams sekėsi bendrauti, blogiausiai – gaminti valgį, naudotis vonia ar dušu bei atlikti namų ruošos darbus.

Vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, elgesys ir emocijos reikšmingai lėmė jų kasdienės veiklos įgūdžius ($p < 0,05$). Vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, elgesys ir emocijos labiausiai siejosi su jų gebėjimu naudotis tualetu, mažiausiai – su rengimosi įgūdžiais.

Tėvų, auginančių cerebriniu paralyžiumi sergančius vaikus, gyvenimo kokybė buvo patenkinama. Geriausiai tėvai vertino savo galimybes atlikti tai, kas, jų nuomone, yra reikalinga kasdieniame gyvenime, blogiausiai – fizinės aplinkos poveikį vaikų sveikatai.

Vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, elgesys ir emocijos reikšmingai paveikė tėvų gyvenimo kokybę ($p < 0,05$). Vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, elgesys ir emocijos dažniausiai įtakos turėjo tėvų fizinės aplinkos poveikiui jų sveikatai, mažiausiai – tėvų neigiamoms emocijoms.

LITERATŪRA

- Aran, A., Ruth, S., Shalev, M. D. et al. (2007). Parenting style impacts on quality of life in children with cerebral palsy. *The Journal of Paediatrics*, 2 (5), 56–61.
- Erkin, G., Aybay, C., Kurt, M. et al. (2005). The assessment of functional status in Turkish children with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 6 (31), 719–725.
- Jusienė, R., Bagdonaitė, L. (2004). Socialinės paramos ryšys su neįgalius vaikus auginančių tėvų psichologiniu prisitaikymu. *Socialinis darbas*, 3, 105.
- Majnemer, A., Shevell, M., Mary Law, M. et al. (2008). Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 10 (50), 751–758.
- Malinauskas, A. (2007). *Kineziterapijos aktyvumas vaikams, sergantiems cerebrinio paralyžiaus forma – spastine diplegija: magistro baigiamasis darbas*. Kaunas.
- Nasvytienė, D. (2005). *Vaiko elgesio ir emocinės problemos. Kontekstas, psichologinis įvertinimas ir pagalba: metodinis leidinys aukštajai mokyklai*. Vilnius. P. 24.

Vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, elgesio ir emocijų įtaka jų kasdienės veiklos įgūdžiams bei tėvų gyvenimo kokybei

- Parkes, J., White-Koning, M., Odickinson, H. et al. (2008). Psychological problems in children with cerebral palsy: A cross-sectional European study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 4 (49), 405–413.
- Prasauskienė, A. (2011). *Cerebrinis paralyžius: medicininiai, pedagoginiai ir socialiniai aspektai: mokomoji knyga studentams, gydytojams rezidentams, abilitacijos ir reabilitacijos specialistų komandos nariams*. Klaipėda. P. 21–87.
- Prasauskienė, A. (2003). *Vaikų raidos sutrikimai*. Kaunas. P. 463.
- Schenker, R., Coster, W. J., Parush, S. (2005). Neuroimpairments, activity performance, and participation in children with cerebral palsy mainstreamed in elementary schools. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 4, 804–814.
- Ustilaitė, S. (2011). Šeimų, auginančių neįgalius vaikus, vidinio ir socialinio gyvenimo pokyčiai. *Socialinis darbas*, 10, 20–21.
- Vaznonienė, G. (2010). Subjektyvios pagyvenusių žmonių gyvenimo kokybės socialiniai ekonominiai veiksniai. *Sociologija. Mintis ir veiksmai*, 10 (2), 186–204.

THE IMPACT OF BEHAVIOUR AND EMOTIONS OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY ON THEIR SKILLS OF DAILY ACTIVITIES AS WELL AS THEIR PARENT'S QUALITY OF LIFE

Aušra Jasaitytė, Daiva Petruševičienė, Eglė Lendraitienė

Lithuanian University of Health Sciences, Department of Rehabilitation

ABSTRACT

Research background. Cerebral palsy is a disorder of movement or position resulting from the immature encephalon defect or damage. Level of independence, behavioural and emotional skills of children with cerebral palsy are some of the main parameters of social development. Psychological factor is very important, too. Independent movement disorders and lack of professional help cause a lot of psychological problems in adolescence – depression, nervous excitement, at the time when they begin to understand that they are different from their peers. On the other hand, difficulties which they experience are not short-term, which can be overcome by mobilization of forces and the available internal resources, therefore child's adequacy also highly depends on the parents' quality of life.

The goal of research was to evaluate behavioural and emotional impact on children's with cerebral palsy skills of daily activities as well as their parents' quality of life.

Methods. The survey was conducted from May 2014 till April 2015 in Kaunas medical institutions which provided rehabilitation services for children. 30 children with cerebral palsy and their parents participated in the study. Average age of children who participated in the study did not differ significantly depending on gender and was 11.6 ± 2.1 years.

Results. After the assessment of behavioural and emotional functions of children with cerebral palsy it became clear that they were the most successful in not talking back and swearing near adults. After the assessment of daily activity skills for children with cerebral palsy, it was obtained that the task which was performed the best by the children was communication, and the worst – cooking, bathing and taking the shower, as well as housework. Assessment of parents' quality of life showed that the best evaluated by parents was their ability to perform what, in their opinion, was necessary in everyday activities, the worst – favourable physical environment for their health. Assessing the impact of behaviour and emotions on children's with cerebral palsy skills of daily activities, statistically significant association was obtained ($p < 0.05$) between the scales of emotional and behavioural functions and parents' quality of life among children with cerebral palsy. The study did not show statistically significant difference between children's gender, age, and form of the disease.

Conclusions. Children's with cerebral palsy behaviour and emotions had significant influence on their daily living skills ($p < 0.005$). Children's with cerebral palsy behaviour and emotions were mostly connected to their ability to use the toilet; the least connection was related to preparation / dressing skills. Children's with cerebral palsy behaviour and emotions had a significant influence on their parent's quality of life ($p < 0.005$). Children's with cerebral palsy behaviour and emotions affected their parent's environment and health the most, and the least they affected parent's negative emotions.

Keywords: cerebral palsy, behaviour, emotions, quality of life.