TĖVŲ, AUGINANČIŲ CEREBRINIŲ PARALYZIŲ SERGANČIŲ MOKYKLINIO AMŽIAUS VAIKUS, PSICHOEMOCINĖS BŪKLĖS IR GYVENIMO KOKYBĖS SĄSAJOS

Rūta Dadelienė¹, Evelina Bartoševič¹, Jonas Kairys^{1,2}, Rasa Barčytė^{1,2}, Juozas Raistenskis^{1,2}

¹*Vilniaus universiteto Medicinos fakulteto Sveikatos mokslų institutas,*

²*Vaikų ligoninė, Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikų filialas*

Raktažodžiai: vaikai su cerebriniu paralyžiumi, tėvai, gyvenimo kokybė, psichoemocinė būklė, sąsajos.

Santrauka

Darbo tikslas – atskleisti tėvų, auginančių cerebriniu paralyžiumi sergančius mokyklinio amžiaus vaikus, psichoemocinę būklę ir gyvenimo kokybės sąsajas. Tyrimo metodai. Tyrime dalyvavo 68 tėvai, auginantys cerebriniu paralyžiumi sergančius mokyklinio amžiaus vaikus. Taikytas Šeimų gyvenimo kokybės klausimynas ir Nuotaikos profilio skalės klausimynas. Duomenų analizei naudotas statistinės analizės R paketas ir Excel 2010 programa.

Rezultatai ir išvados. Tėvų, auginančių cerebriniu paralyžiumi sergančius mokyklinio amžiaus vaikus, psichoemocinė būklė buvo stabili. Nei vienam iš tėvų nebuvo nustatytas stiprus psichoemocinės būsenos sutrikimas. Nustatyta, kad tėvų, auginančių cerebriniu paralyžiumi sergančius mokyklinio amžiaus vaikus, gyvenimo kokybė buvo patenkinama. Geriausiai tėvai vertino savo šeimos tarpusavio sąveikos sritį, o blogiausiai – emocinės gerovės sritį. Nustatytos silpnos teigiamos tiesinės statistiškai reikšmingos sąsajos tarp tėvų, auginančių cerebriniu paralyžiumi sergančius vaikus, materialinės gerovės ir gyvenimo kokybės ($r=0,37$, $p=0,002$), šeimos tarpusavio sąveikos ir didesnės gaunamos paramos ($r=0,30$, $p=0,010$) ($p \leq 0,05$) bei emocinės gerovės ir šeimos tarpusavio sąveikos ($r=0,31$) ($p \leq 0,05$).

Išvadas

Vienas iš labiausiai paplitusių vaikų nervų sistemos susirgimų, sukeliančių neįgalumą net 88,7 proc. atvejų, yra vaikų cerebrinis paralyžius (toliau – VCP). Nustatyta, kad šios patologijos paplitimas pasaulyje sudaro 2-2,5 atvejų iš 1000 naujagimių. Lietuvoje vaikų sergamumas VCP sudaro

2,3 atvejų iš 1000 naujagimių [1, 2]. Labiausiai paplitusios spazminės šios patologijos formos, kurioms tenka iki 80-85 proc. visų VCP atvejų [3].

VCP sukelia specifinį judesio koordinacijos ir pažintinių funkcijų sutrikimų simptomų kompleksą, kuris gali stipriai paveikti vaiko protinius, socialinius, komunikacinius gebėjimus ir visos šeimos gyvenimo kokybę [4-6]. Tėvai ir jų cerebriniu paralyžiumi sergantys vaikai patiria įvairaus pobūdžio specialiųjų poreikių tenkinimo sunkumų bei problemų. Šiuo atveju iš esmės pasikeičia vidinis ir socialinis šeimos gyvenimas, įprastinis gyvenimo ritmas, psichologinis klimatas, blogėja tėvų emocinė būklė [7,8]. Tėvai patiria psichinę įtampą, kurią kai kurie tyrėjai įvardina kaip „tėvų stresą“, kuris trunka ilgus metus – tampa lėtiniu [9]. Yra atlikta mokslinių tyrimų, nagrinėjančių specialiuosius cerebriniu paralyžiumi sergančių vaikų poreikius, tačiau trūksta mokslinės literatūros, nagrinėjančios tėvų, auginančių cerebriniu paralyžiumi sergančius mokyklinio amžiaus vaikus, gyvenimo kokybę ir psichoemocinę būseną.

Darbo tikslas – atskleisti tėvų, auginančių cerebriniu paralyžiumi sergančius mokyklinio amžiaus vaikus, psichoemocinę būklę ir gyvenimo kokybės sąsajas.

Tyrimo organizavimas ir metodika

Tyrimas atliktas viešosios įstaigos Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikų filialo Vaikų fizinės medicinos ir reabilitacijos skyriuje, Vilniaus dienos socialinės globos centre „Čiauškutis“, Vilniaus miesto vaikų ir jaunimo pensionate, Vilniaus „Šilo“ specialiojoje mokykloje, Vilniaus „Vilties“ specialiojoje mokykloje ir daugiafunkciniame centre bei Kauno specialiojoje mokykloje. Tyrime dalyvavo 68 tėvai, auginantys 12-17 metų vaikus, sergančius spastine cerebrinio paralyžiaus forma. Vaikų gebėjimai pagal TLK-10-AM diagnostinius kriterijus atitinka vidutinį lygį (> 6 balai). Tiriamųjų amžiaus vidurkis – $38,02 \pm 7,98$ metai. Iš jų 61 motina (90 proc.) ir 7 tėčiai (10 proc.). Dauguma tyrime

dalyvavusių tėvų (68,1 proc.) turėjo darbą.

Gyvenimo kokybei įvertinti buvo taikomas Šeimų gyvenimo kokybės klausimynas (angl. Family quality of life scale, FQOL), sudarytas iš 25 uždarų klausimų [10]. Kiekvienas klausimas vertintas pagal Likert 5 balų skalę, nuo „Tikrai ne“ (1 balas) iki „Tikrai taip“ (5 balai). Uždaro tipo klausimai padalinti į 5 gyvenimo kokybės sritis: šeimos tarpusavio sąveika (santykiai), (1, 7, 10-12, 18 klausimai); auklėjimas, (2, 5, 8, 14, 17, 19 klausimai); emocinė gerovė, (3, 4, 9, 13, klausimai); fizinė(materialioji) gerovė (6, 15, 16, 20, 21 klausimai); parama neįgaliam šeimos nariui (22-25 klausimai).

Psichoemocinė būklė buvo vertinama pagal Nuotaikos profilio skalės klausimyną (angl. Profile of mood state, toliau –POMS) [11]. Skalė apima tiriamojo 65 ypatybių įvertinimą balais (nuo 0 iki 4) pagal tos ypatybės stiprumą. Gaunami emocinės būklės įvertinimai pagal šešis aspektus: įtampa-nerimas, depresiškas-liūdesys, pyktis-priešiškumas, energija-aktyvumas, nuovargis-inercija, sumišimas-suglumimas. Kuo daugiau balų surenkama, tuo labiau išryškėjęs požymis.

Duomenų analizė buvo atliekama naudojant statistinės analizės R paketą ir Excel 2010 programą. Buvo skaičiuojama: imties vidurkis (X), vidurkio standartinis nuokrypis ($\pm$ SN), duomenų procentinė išraiška (%). Normalumo skirstinys buvo skaičiuojamas Shapiro-Wilk testu. Imtys buvo lyginamos naudojantis Wilcoxon ženklų kriterijumi, kai duomenys netenkino normalumo sąlygos ir Student t-kriterijumi, kai duomenys normalumo sąlygą tenkino. Koreliacijos

ryšiui nustatyti buvo skaičiuojamas Spearman ir Pearson koreliacijos koeficientas (r). Statistinių hipotezių tikrinimui pasirinktas reikšmingumo lygmuo ($p \leq 0,05$).

Tyrimo rezultatai

Nei vienam iš tėvų nebuvo nustatytas stiprus psichoemocinės būsenos sutrikimas. Sudėjus įtampas– nerimo, depresiško–liūdesio, pykčio–priešiškumo, nuovargio–inercijos, sumišimo-suglumimo būsenų vidurkius ir atėmus energijos–aktyvumo vidurkį, buvo apskaičiuotas bendras psichoemocinės būklės balas. Gautų balų vidurkis $38,71 \pm 2,56$ pagal POMS testą leidžia teigti, kad respondentų psichoemocinė būklė yra pakankamai stabili.

Nustatyta, kad negalių turinčių vaikų šeimos dažnai susiduria su daugeliu sunkumų, kurie daro įtaką ir tėvų tarpusavio santykiams. Pilnoje šeimoje gyvenantys tėvai, lyginant su tais, kurie augina neįgalų vaiką gyvendami atskirai, yra linkę skirstyti atsakomybę už vaiko ugdymą tarpusavyje. Mūsų tyrime 25 proc. respondentų, dalyvavusių apklausoje, buvo išsiskyrę, vieniši arba našliai. Tyrimo rezultatai parodė, kad psichoemocinė būklė neženkiai dažniau buvo sutrikusi vienišiesiems tėvams, auginantiesiems neįgalų vaiką, skirtumas tarp tyrimo duomenų yra nepatikimas (1 lentelė).

Depresiško–liūdesio būseną vienišiesiems tėvams pasireiškė reikšmingai dažniau ($14,88 \pm 0,31$ balų) nei tėvams, kurie vaiką augino poroje ($8,94 \pm 0,40$ balai), ($p \leq 0,05$). Pyktis–priešiškumas taip pat pasireiškė dažniau vienam iš tėvų auginant neįgalų vaiką ($11,65 \pm 0,28$ balų), nei poroje ($7,53 \pm 0,33$ balai), ($p \leq 0,05$). Kitų emocijų būsenų skirtumai skyrėsi statistiškai nereikšmingai.

Tyrimo metu buvo atskleista, kad nėra statistiškai reikšmingo skirtumo tarp tėvų, gyvenančių kaimo ar miesto vietovėse, psichoemocinės būklės. Mieste gyvenančių tėvų psichoemocinė būklė nėra reikšmingai stabilesnė nei tėvų, gyvenančių kaime.

Įvertinus cerebriniu paralyžiumi sergančių mokyklinio amžiaus vaikų

1 lentelė. Psichoemocinės būklės vertinimas, priklausomai nuo šeimos sudėties (balais)

Psichoemocinė būseną	Intervalas	Šeimoje yra vienas iš tėvų (X $\pm$ SN)	Šeimoje yra abu tėvai (X $\pm$ SN)	Skirtumas	p reikšmė
Įtampa-nerimas	0-36	11,53 $\pm$ 0,74	10,76 $\pm$ 0,73	0,78	0,362
Depresiškas–liūdesys	0-60	14,88 $\pm$ 0,31	8,94 $\pm$ 0,40	5,95	0,007
Pyktis–priešiškumas	0-48	11,65 $\pm$ 0,28	7,53 $\pm$ 0,33	4,12	0,012
Energija–aktyvumas	0-32	14,71 $\pm$ 0,52	14,76 $\pm$ 0,90	0,06	0,528
Nuovargis–inercija	0-28	10,12 $\pm$ 0,86	8,29 $\pm$ 0,82	1,72	0,749
Sumišimas–suglumimas	0-28	8,06 $\pm$ 0,49	6,00 $\pm$ 0,39	2,05	0,122
Bendras	0-200	39,59 $\pm$ 2,64	35,24 $\pm$ 3,06	2,45	0,179

3 lentelė. Skirtingos šeiminių sudėties tėvų gyvenimo kokybės sričių tyrimo rezultatai (X $\pm$ SN)

Gyvenimo kokybės sritys	Šeimoje yra vienas iš tėvų (balai)	Šeimoje yra abu tėvai (balai)	Skirtumas (balais)	p reikšmė
Šeimos tarpusavio sąveikia	3,79 $\pm$ 0,19	4,25 $\pm$ 0,16	0,46	0,006
Auklėjimas	3,83 $\pm$ 0,19	4,2 $\pm$ 0,19	0,34	0,024
Emocinė gerovė	2,99 $\pm$ 0,53	3,09 $\pm$ 0,61	0,10	0,885
Fizinė gerovė	3,87 $\pm$ 0,20	4,14 $\pm$ 0,20	0,27	0,071
Parama	3,97 $\pm$ 0,22	3,87 $\pm$ 0,15	0,10	0,380

2 lentelė. Tėvų gyvenimo kokybės sričių tyrimo rezultatai

Gyvenimo kokybės sritys	X $\pm$ SN
Šeimos tarpusavio sąveikia	4,04 $\pm$ 0,10
Auklėjimas	4,02 $\pm$ 0,11
Emocinė gerovė	3,14 $\pm$ 0,45
Fizinė gerovė	3,99 $\pm$ 0,10
Parama	3,92 $\pm$ 0,11

1 pav. Tėvų emocinės gerovės ir šeimos tarpusavio sąveikos priklausomybė

2 pav. Tėvų gaunamos paramos ir šeimos tarpusavio sąveikos priklausomybė

tėvų gyvenimo kokybę, gauti rezultatai parodė, jog jų gyvenimo kokybė buvo patenkinama (vidutinė). Geriausiai tėvai įvertino savo šeimos tarpusavio sąveiką ($4,04 \pm 0,10$ balai) ir vaikų auklėjimą ($4,02 \pm 0,11$ balai). Prasčiausiai ($3,14 \pm 0,45$ balo) tėvai įvertino emocinės gerovės sritį (2 lentelė).

Šeimos tarpusavio sąveika ir auklėjimas statistiškai reikšmingai skiriasi skirtingose sudėties šeimų grupėse ($p \leq 0,05$) (3 lentelė). Fizinė, emocinė gerovė ir parama tarp šių tiriamųjų grupių statistiškai reikšmingai nesiskiria.

Išanalizavus tėvų, gyvenančių skirtingose vietovėse, gyvenimo kokybės sritis, gauti rezultatai rodo, kad šeimų tarpusavio sąveikos, auklėjimo ir fizinės gerovės duomenų vidurkiai mieste gyvenančių tiriamųjų buvo statistiškai reikšmingai ($p \leq 0,05$) didesni, nei kaime gyvenančių tiriamųjų.

Buvo apskaičiuoti koreliacijos koeficientai tarp tėvų gyvenimo kokybės subskalių. Įvertinus sąsajas tarp šių skalių nustatyta, kad tėvų, auginančių cerebriniu paralyžiumi sergančius mokyklinio amžiaus vaikus, emocinė gerovė statistiškai reikšmingai koreliuoja su šeimos tarpusavio sąveika ($r=0,31$) ($p \leq 0,05$) (1 pav).

3 pav. Tėvų gaunamos paramos ir vaikų auklėjimo sąsajos

4 pav. Tėvų gaunamos paramos ir vaikų auklėjimo priklausomybė

Silpna teigiama koreliacija ir statistiškai patikimas ryšys gautas tarp šeimos tarpusavio sąveikos ir didesnės gaunamos paramos ($r=0,30$) ($p \leq 0,05$) (2 pav).

Silpnos teigiamos tiesinės statistiškai reikšmingos sąsajos buvo tarp tėvų emocinės gerovės ir vaikų auklėjimo ($r=0,25$) ($p \leq 0,05$) ir tarp didesnės teikiamos paramos ir vaikų auklėjimo ($r=0,29$) ($p \leq 0,05$) (3 pav).

Fizinė (materialioji) gerovė taip pat susijusi su tėvų, auginančių cerebriniu paralyžiumi sergančius mokyklinio amžiaus vaikus, emocine gerove ($r=0,25$) ($p \leq 0,05$). Silpna, teigiama, statistiškai reikšminga sąsaja nustatyta tarp fizinės gerovės ir gaunamos paramos ($r=0,29$) ($p \leq 0,05$) (4 pav).

Šis tyrimas neatskleidė reikšmingų sąsajų tarp psichoe-mocinės būklės ir gyvenimo kokybės.

Rezultatų aptarimas

Autorių duomenimis, motina dažniau prisiima pirmąją naštą, atsakomybę už vaikų su negalia priežiūrą, negu tėvas [12,13]. Tokia tėvų, auginančių cerebriniu paralyžiumi sergančius mokyklinio amžiaus vaikus, pasiskirstymo pagal lytį tendencija buvo ir mūsų tyrime: motinų buvo daugiau (90 proc.), nei tėčių (10 proc.). Viena iš labiausiai paplitusių cerebrinio paralyžiaus formų, kuri sutinkama maždaug 40 proc. visų VCP spastinių formų, yra spazminė diplegija, tuo

tarpu spazminis hemipleginis cerebrinis paralyžius užima antrą vietą pagal paplitimą po pirmaujančios formos ir sudaro 32 proc. VCP atvejų [14]. Mūsų tyrimo metu taip pat dominavo spazminio cerebrinio paralyžiaus formos: spazminė diplegija buvo nustatyta 56 proc., o spazminė hemiplegija – 46 proc. vaikų.

Vaiko, sergančio cerebriniu paralyžiumi, gimimas susijęs su sunkiais tėvų ir artimųjų emociniais išgyvenimais. T. Krstić ir kt. (2016) savo moksliniame darbe nustatė, kad ketvirtadaliui motinų, auginančių cerebriniu paralyžiumi sergančius vaikus, nustatytas didelis depresijos laipsnis (nuo sunkios iki labai sunkios) [15, 16]. Mūsų tyrimo apklausoje dalyvavę tėvai buvo emociškai stabilios būklės. Nei vienam iš jų nebuvo nustatytas stiprus psichoemocinės būsenos sutrikimas. Panašią tendenciją rodo ir Ž. Rympo [17] atliktas tyrimas, parodęs, kad didesnė dalis (89 proc.) tėvų, auginančių neįgalų vaiką, nesijaučia vieniši, nejaučia baimės dėl vaiko ateities (78 proc.). Diagnozuota vaiko negalia nesumenkino tėvų savivertės (91 proc.) ir gyvenimo prasmės jausmo (90 proc.). Dauguma mūsų tiriamųjų nurodė, kad jiems nebūdinga depresija (78 proc.), kad jie (84 proc.) nepyksta ant aplinkinių dėl vaiko sveikatos būklės. Mūsų tyrimo metu buvo siekiama išsiaiškinti, ar mieste gyvenančių tėvų psichoemocinė būklė yra reikšmingai stabilesnė, nei gyvenančių kaime. V. Antonovo [18] tyrimo rezultatai parodė, kad didžioji dalis tėvų (apie 70 proc.), gyvenančių kaimo vietovėse, patiria daugiau problemų tenkindami vaikų poreikius, nei mieste gyvenantys tėvai ($p \leq 0,05$). Mūsų tyrimo rezultatai psichoemocinės būklės skirtumo tarp mieste ir kaime gyvenančių tėvų neparodė.

Autoriai nustatė reikšmingą neigiamą ryšį tarp didesnio tėvų streso lygio ir nepasitenkinimo socialine parama ($r = -0,37$) ($p \leq 0,05$) [19]. Mūsų tyrimo rezultatai parodė, kad buvo gauta silpna teigiama koreliacija ir statistiškai patikimas ryšys tarp šeimos tarpusavio sąveikos ir didesnės gaunamos paramos ($r = 0,30$) ($p \leq 0,05$). Buvo nustatyta silpna, teigiama tiesinė, statistiškai reikšminga priklausomybė tarp fizinės (materialiosios) gerovės ir tėvų, auginančių cerebriniu paralyžiumi sergančius mokyklinio amžiaus vaikus, emocinės gerovės ($r = 0,25$) ($p \leq 0,05$). Kiti autoriai gavo vidutiniškai stiprų teigiamą ryšį tarp tėvų, auginančių ikimokyklinio amžiaus vaikus, fizinės (materialiosios) ir emocinės gerovės ($r = 0,49$) ($p \leq 0,05$) [10].

Išvados

1. Tėvų, auginančių cerebriniu paralyžiumi sergančius mokyklinio amžiaus vaikus, psichoemocinė būklė buvo stabili. Nei vienam iš tėvų nebuvo nustatytas stiprus psichoemocinės būsenos sutrikimas.

2. Nustatyta, kad tėvų, auginančių cerebriniu paralyžiumi

sergančius mokyklinio amžiaus vaikus, gyvenimo kokybė buvo patenkinama. Geriausiai tėvai vertino savo šeimos tarpusavio sąveikos sritį, blogiausiai – emocinės gerovės sritį.

3. Nustatytos silpnos teigiamos tiesinės statistiškai reikšmingos sąsajos tarp tėvų, auginančių cerebriniu paralyžiumi sergančius vaikus, materialiosios gerovės ir gyvenimo kokybės ($r = 0,37$, $p \leq 0,05$), emocinės gerovės ir šeimos tarpusavio sąveikos ($r = 0,31$, $p \leq 0,05$) bei šeimos tarpusavio sąveikos ir didesnės gaunamos paramos ($r = 0,30$, $p \leq 0,05$).

Literatūra

1. Maestro-Gonzalez A, Bilbao-Leon MC, Zuazua-Rico D, Fernandez-Carreira JM, Baldonado-Cernuda RF, Mosteiro-Diaz MP. Quality of life as assessed by adults with cerebral palsy. *PLoS One* 2018;13(2):29401489.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0191960>
2. Mikulėnaitė L., Petrulytė J., Žernakova A. Vaikų, sergančių cerebriniu paralyžiumi, ilgalaikio gydymo botulino toksinu poveikis čiurnos sąnario judesio amplitudei ir vaikų mobilumui. *Sveikatos mokslai*, 2015;25(1):58-65.
<https://doi.org/10.5200/sm-hs.2015.010>
3. Higienos instituto Sveikatos informacijos centras. Lietuvos gyventojų sveikata ir sveikatos priežiūros įstaigų veikla. <http://www.hi.lt/lt/lietuvos-gyventoju-sveikata-ir-sveikatos-prieziuros-istaigu-veikla-2013-m.html>
4. Shamsoddini A, Amirsalari S, Hollisaz MT, Rahimnia A, Khatibi-Aghda A. Management of spasticity in children with cerebral palsy. *Iran J Pediatr* 2014;24(4):345-51.
5. Diaman II, Chuyko YA. Correction of movement disorders of children with cerebral palsy with the help of innovative techniques. *TSPU Bulletin* 2014;142(1):136-40.
6. Jusienė R, Bagdonaitė L. Socialinės paramos ryšys su neįgalius vaikus auginančių tėvų psichologiniu prisitaikymu. *Socialinis darbas*, 2004;3(1):105-115.
7. Ribeiro MMF, Sousa AL, Vandenbergh L, Porto CC. Parental stress in mothers of children and adolescents with cerebral palsy. *Rev Lat Am Enfermagem* 2014;22(3):440-447.
<https://doi.org/10.1590/0104-1169.3409.2435>
8. Ustilaitė S, Kuginytė-Arlauskienė I, Cvetkova L. Šeimų, auginančių neįgalius vaikus, vidinio ir socialinio gyvenimo pokyčiai. *Socialinis darbas*, 2011;10(1):20-26.
9. Epifanio MS, Genna V, De Luca C, Roccella M, La Grutta S. Paternal and maternal transition to parenthood: the risk of postpartum depression and parenting stress. *Pediatric Reports* 2015;7(2):5872.
<https://doi.org/10.4081/pr.2015.5872>
10. Malkin MB. Šeimų, auginančių ikimokyklinio ir mokyklinio amžiaus vaiką su autizmo spektro sutrikimu, specialieji poreikiai ir gyvenimo kokybė. *Magistro baigiamasis darbas*, 2016.
11. Renger R. A review of the profile of mood states (POMS) in the prediction of athletic success. *J of Appl Sport Psych*

- 1993;5(1):78-84.
<https://doi.org/10.1080/10413209308411306>
12. Epifanio MS, Genna V, De Luca C, Roccella M, La Grutta S. Paternal and maternal transition to parenthood: the risk of postpartum depression and parenting stress. *Pediatric Reports* 2015;7(2):38-44.
<https://doi.org/10.4081/pr.2015.5872>
 13. Chiarello LA, Palisano RJ, Maggs JM, Orlin MN, Almasri N, Kang LJ, Chang HJ. Family priorities for activity and participation of children and youth with cerebral palsy. *Physical Therapy* 2010;90(9):1254-1264.
<https://doi.org/10.2522/ptj.20090388>
 14. Jauhari P, Singhi P, Sankhyan N, Sankhyan N. A comparison of spastic diplegia in term and preterm born children. *Journal of Child Neurology* 2018;33(5):333-339.
<https://doi.org/10.1177/0883073817754175>
 15. Krstić T, Mihić L, Mihić I. Stress and resolution in mothers of children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities* 2016;51:188.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.02.002>
 16. Lee MH, Matthews AK, Park C. Determination of health related quality of life among mothers of children with cerebral palsy. *J Pediatr Nurs* 2019;44:1-8.
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.10.001>
 17. Rympo Ž. Šeimų, auginančių neįgalų vaikų, psichosocialiniai poreikiai ir problemos. *Magistro baigiamasis darbas*, 2011.
 18. Антонов ВЛ. Потребности семей с детьми с ограниченными возможностями в процессе социальной реабилитации. VII Международная студенческая научная конференция, 2015.
<https://scienceforum.ru/2015/article/2015014469>
 19. Al-Gamal E, Long T. Psychological distress and perceived support among Jordanian parents living with a child with cerebral palsy: a cross-sectional study. *Scand J Caring Sci* 2013; 27:624-631.
<https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01071.x>

RELATIONSHIP BETWEEN PSYCHOEMOTIONAL STATE AND QUALITY OF LIFE IN PARENTS RAISING SCHOOL AGED CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY

R. Dadelienė, E. Bartoševič, J. Kairys, R. Barčytė, J. Raistenskis

Keywords: children with cerebral palsy, parents, special needs, quality of life, psychoemotional state.

Summary

The aim of research work: Reveal the relation between psychoemotional state and quality of life of parents, raising school aged children with cerebral palsy.

Material and methods: Were tested 68 parents raising school aged children with cerebral palsy. Methods used in the study: Family quality of life questionnaire; Profile of Mood States questionnaire. Statistics analysis R software and MS Excel 2010 were used for the statistical analyzation of the data in the study.

Results and conclusion: Psychoemotional status of the parents raising school age children with cerebral palsy was stable. None of the parents was diagnosed a strong psychoemotional disorder. It was determined that life quality of the parents raising school-age children with cerebral palsy was satisfactory. The parents assessed mutual interaction within their family the best, and emotional welfare – the worst. An analysis of the survey data revealed weak statistically significant linear correlations between material well-being of the parents raising children with cerebral palsy and quality of life ($r=0,37$, $p\leq 0,05$), material welfare and visiting public places ($r=0,30$, $p\leq 0,05$), emotional welfare and mutual interaction within one's family ($r=0,31$, $p\leq 0,05$).

Correspondence to: ruta.dadeliene@mf.vu.lt

Gauta 2020-01-23