

Vilniaus universitetas  
Filosofijos fakultetas  
Klinikinės ir organizacinės psichologijos katedra

**Augė Niedvaraitė**

Klinikinės psichologijos studijų programa

Magistro darbas

**Astma sergančių paauglių nerimo sąsaja su jų pačių ir tėvų  
suvokiamu ligos patyrimu**

Darbo vadovas: doc. dr. R. Bieliauskaitė

Vilnius 2008

SANTRAUKA .....	3
SUMMARY .....	4
Pratarmė.....	5
1. ĮVADAS .....	6
1.1. Lėtiniai susirgimai ir prisitaikymas prie jų.....	6
1.1.1. Lėtinių susirgimų apibrėžimas ir epidemiologija.....	6
1.1.2. Ligos patyrimo stadijos .....	6
1.1.3. Paauglio prisitaikymas (adaptacija) prie ligos .....	9
1.1.4. Tėvų prisitaikymas prie vaiko ligos .....	11
1.1.5. Psichopatologijos rizika esant lėtiniam susirgimui.....	12
1.2. Ligos suvokimas.....	16
1.2.1. Paauglio ligos suvokimo įtaka ligos eigai .....	16
1.2.2. Tėvų ligos suvokimo įtaka ligos eigai.....	19
1.3. Astma.....	22
1.3.1. Astmos apibrėžimas, simptomai ir epidemiologija.....	22
1.3.2. Astmos klasifikacija.....	23
1.3.3. Astmos kontrolė.....	25
1.3.4. Psichologinės astmą aiškinančios teorijos.....	27
1.4. Nerimas ir astma.....	30
1.4.1. Astmos ir nerimo sutrikimų sąsajos.....	30
1.4.2. Tikslai, uždaviniai ir hipotezės .....	34
2. METODIKA .....	36
2.1. Tiriamieji.....	36
2.2. Metodai .....	36
2.2.1. Paauglio ligos suvokimo skalė (Perceived illness experience scale, Eiser, 1995) ir jos naudojimo teorinis pagrindimas.....	36
2.2.2. Multidimensinė nerimo skalė vaikams (Multidimensional anxiety scale for children, March, 1997). Naudojimo teorinis pagrindimas. ....	37
2.2.3. Tėvų suvokto vaiko ligos patyrimo skalė (Parent experience of childhood illness scale, Bonner, Hardy, Guill, McLaughlin, Schweitzer, Cartier, 2006) ir jos naudojimo teorinis pagrindimas .....	40
2.2.4. Standartizuotas 7 klausimų astmos kontrolės testas (AKT) .....	41
2.3. Tyrimo eiga .....	42
2.4. Duomenų apdorojimas. ....	42
2.4.1. Duomenų apdorojimas siekiant patikrinti 1 – 4 hipotezes.....	42
2.4.2. Duomenų apdorojimas siekiant patikrinti 5 – 7 hipotezes.....	43
2.4.3. Duomenų apdorojimas siekiant patikrinti 8 – tą hipotezę .....	43
3. REZULTATAI .....	45
3.1. Teigiamo ryšio tarp negatyvaus paauglio ligos suvokimo ir bendro nerimo lygio įvertinimas.....	46
3.2. Teigiamo ryšio tarp mamų suvokto negatyvaus ligos patyrimo ir paauglių negatyvaus ligos suvokimo įvertinimas.....	47
3.3. Ryšio tarp mamų suvokto negatyvaus ligos patyrimo ir paauglių jaučiamo bendro nerimo įvertinimas .....	48
3.4. Neigiamo ryšio tarp mamų suvokto paauglių ligos negatyvumo ir mamų suvokiamų jų pačių emocinių resursų įvertinimas.....	49
3.4. Kontroliuojančių ir nekontroliuojančių astmos paauglių nerimo lygio palyginimas .....	50
3.6. Kontroliuojančių ir nekontroliuojančių astmos paauglių negatyvaus ligos suvokimo palyginimas .....	50
3.7. Kontroliuojančių ir nekontroliuojančių astmos paauglių mamų suvokto ligos negatyvumo vidurkių palyginimas .....	51
3.8. Ryšio tarp paauglio patiriamo nerimo lygio bei astmos sunkumo ir ryšio tarp suvokiamo ligos patyrimo ir astmos sunkumo įvertinimas.....	51
4. REZULTATŲ APTARIMAS .....	53
5. IŠVADOS .....	68
LITERATŪRA .....	69
Priedai .....	77

## **Astma sergančių paauglių nerimo sąsaja su jų pačių ir tėvų suvokiamu ligos patyrimu**

### **SANTRAUKA**

Dabartiniai gydytojai bronchinei astmai gydyti turi tikrai veiksmingų bei patikrintų medikamentų, visgi dažnai išlieka nesėkmingo gydymo ar nepakankamai geros šios ligos kontrolės problema. Šiuolaikiniai tyrimai rodo, jog vien tik biologiniai, medicininiai ar ekonominiai faktoriai nepaaiškina nesugebėjimo pasiekti ligos kontrolės priežasčių, todėl ypatingą dėmesį, susijusį su nesugebėjimu pasiekti astmos kontrolės, skiria psichosocialiniams faktoriams. Taigi šiuo tyrimu siekėme analizuoti psichologinių veiksnių sąsajas su astmos kontrole: bandėme įvertinti ir aprašyti kaip astma sergantys paaugliai bei jų mamos suvokia ligą ir kaip ligos suvokimas (tiek pačių sergančių vaikų, tiek jų mamų) yra susijęs su paauglių jaučiamu nerimo lygiu; taip pat bandėme analizuoti kaip sergančių paauglių ir jų mamų ligos suvokimas, paauglių nerimo lygis yra susijęs su astmos kontrole. Tyrime naudojome Eiser (1995) sukurtą paauglio ligos suvokimo skalę, March (1997) multidimensinę nerimo skalę vaikams, standartizuotą astmos kontrolės klausimyną bei Bonner, Hardy, Guill, McLaughlin, Schweitzer, Cartier (2006) tėvų suvokto vaiko ligos patyrimo skalę.

Tyrimo dalyvavo 60 astma sergančių paauglių ir jų mamų. Paauglių amžius svyruoja nuo 11 iki 18 metų.

Mūsų tyrimo rezultatai rodo, kad kuo negatyviau paauglys suvokia savo ligą, tuo jo nerimo lygis yra aukštesnis. Taip pat rezultatai parodė, kad kuo mama arba paauglys suvokia negatyviau astmą, tuo ir kitas iš dviejų linkęs negatyviau ją suvokti.

Šio tyrimo rezultatai leidžia daryti prielaidą, kad sunkumai bandant pasiekti astmos kontrolę gali būti susiję su paauglių aukštu nerimo lygiu ir negatyviu ligos suvokimu. Taip pat sunkumai bandant pasiekti astmos kontrolę gali būti susiję su mamų jaučiamais negatyviais su vaiko liga susijusiais jausmais (pykčiu, nerimu, liūdesiu, baime ir kalte).

# **Asthmatic adolescent anxiety relation to the experience of illness by them and their parents**

## **SUMMARY**

Nowadays doctors have really effective and certified medicament to cure bronchial asthma. However, the problem of unsuccessful treatment and insufficient control of this illness still remains. Recent research shows that only biological, medical and economic factors do not explain the inability to control the cause of the illness, thus special attention is paid to psychosocial factors. The link between psychological aspects and asthma control was analyzed in this research. An attempt was made to evaluate and describe the way teenagers suffering from this illness and their mothers perceive the illness and the way this perception (both of sick children and their mothers) is connected with the level of anxiety felt by teenagers. The illness perception both of sick teenagers and their mothers and the connection between the level of anxiety and asthma control also were studied in the research. Perceived illness experience scale created by Eiser (1995), multidimensional anxiety scale for children by March (1997), standardized asthma control questionnaire and parent experience of childhood illness scale by Bonner, Guill, McLaughlin, Schweitzer, Cartier (2006) were used in the research.

60 teenagers ill with asthma and their mothers were involved in the research. The age of teenagers ranged from 11 to 18.

The results of our research proved the connection between two factors: the more negative perception of illness of teenager is, the higher level of anxiety becomes. The research also proved that the more negative perception of the child, so is the corresponding negative perception of his mother.

A conclusion can be drawn from the results of this research that difficulties in asthma control can be linked with high level of teenagers' anxiety and their negative perception of the illness, also their mothers' negative feelings caused by the illness (anger, concern, sorrow, fear and guilt).

## Pratarmė

Lietuvoje astma diagnozuojama 1 iš 50 vaikų. Vaikui/ paaugliui susirgus astma keičiasi jo santykiai su aplinka ir savimi. Atsiradusi liga sergančiajam dažnai sukelia daug sunkumų - pablogėja ne tik savijauta, galimybė, mokytis, bet ir santykiai su šeima, bendraamžiais. Manoma, jog nepaisant šių astmą lydinčių sunkumų, dauguma vaikų visgi gali gyventi pilnavertį gyvenimą, tačiau tinkamu gydymu reikia jiems padėti tai pasiekti. Svarbiausia astmos gydymo procese – astmos kontrolė. Tačiau problema yra ta, kad nepaisant to, jog dabartiniai gydytojai bronchinei astmai gydyti turi tikrai veiksmingų bei patikrintų medikamentų, visgi dažnai išlieka nesėkmingo gydymo ar nepakankamai geros šios ligos kontrolės problema. Gydytojai teigia, jog vaistai parinkti teisingai, jų dozės pakankamos, tačiau laukiamo rezultato nėra – išlieka nekontroliuojamos astmos problema. Išsivysčiusios šalys astmos gydymui skiria 1-2 proc. visų sveikatos priežiūros išlaidų, visgi sergamumas ir mirtingumas dėl bronchinės astmos nuolat didėja. Taigi gydytojams kyla klausimas, susijęs su nesėkmingo gydymo problema. Šiuolaikiniai tyrimai rodo, jog vien tik biologiniai, medicininiai ar ekonominiai faktoriai jau nepaaiškina šio reiškinio priežasčių, todėl ypatingą dėmesį, susijusį su astmos vis didėjančiu sergamumu ir mirtingumu, skiria psichosocialiniams faktoriams. Tyrimai rodo, jog egzistuoja labai stiprus ryšys tarp astmos simptomų kontrolės ir psichologinio astma sergančio vaiko funkcionavimo bei šeimos prisitaikymo prie vaiko ligos. Ypatingai svarbus šios ligos aspektas yra lydintis nerimo jausmas, susijęs tiek su galimų astmos priepuolių laukimu, pačia ligos eiga, tiek su santykiais su tėvais/ globėjais. Tyrimai rodo, kad stiprus nerimas labai stipriai sąlygoja ligos eigą, gali ją apsunkinti, bei gali būti vienas iš veiksnių, susijęs su nesugebėjimu įgyti kontrolės simptomų atžvilgiu. Studijose taip pat galime pastebėti mokslininkų susidomėjimą vaikų bei jų tėvų ligos suvokimu. Tyrimai rodo, jog tai, kaip patys vaikai bei tėvai suvokia ligą, kokius jausmus, susijusius su liga jie išgyvena, labai stipriai įtakoja vaiko psichologinius sunkumus, sugebėjimą prisitaikyti prie ligos ir galbūt netgi ligos kontrolę.

Taigi psichologinių veiksnių įtakos astmos eigai tyrimai yra neabejotinai naudingi bei aktualūs tiek gydytojams, tiek tėvams bei patiems sergantiems vaikams. Šie tyrimai turi praktinę naudą kuriant prevencines strategijas, perteikiančias žinias ir įgūdžius, susijusius su galimybėmis patiems tėvams ir vaikams įtakoti ligos eigą, išvengti su dideliu nerimu susijusių papildomų sunkumų, siekiant pagerinti astma sergančių vaikų/ paauglių ligos kontrolę, psichosocialinį prisitaikymą, o tuo pačiu ir gyvenimo kokybę. Išmokus stebėti savo savijautą ir kontroliuoti su liga susijusius simptomus, išmokus mažinti nerimo simptomus sergantysis turi galimybę greičiau tapti savarankiškesnis, labiau pasitikintis savimi bei mažiau priklausomas nuo tėvų.

# 1. ĮVADAS

## 1.1. Lėtiniai susirgimai ir prisitaikymas prie jų.

### 1.1.1. Lėtinių susirgimų apibrėžimas ir epidemiologija.

Lėtinis susirgimas – tai nepagydomas susirgimas, tačiau gydymas gali pagerinti ligos pasekmes arba apsaugoti nuo pablogėjimo (tam tikru metu galima gyventi be simptomų). Eiser (1990) apibrėždamas lėtinius susirgimus akcentuoja tai, kad nors lėtiniai susirgimai gali tęstis visą gyvenimą, tačiau jie turi tam tikrus pasireiškimo periodus. Simptomų pasireiškimo metu esančius simptomus galima sumažinti, tačiau jų negalima išgydyti (pvz. palengvinti astmos priepuolius arba sumažinti skausmą). Į šį lėtinių ligų apibrėžimą neįeina fizinis neįgalumas (Eiser, 2000, cit. pg. Boekarts, Roder, 1999). Vessey (1999) teigia, kad lėtiniam susirgimams būdinga triada – tai ilga trukmė, jie apsunkina kasdienį funkcionavimą, ir pats vaikas jaučia, kad jis skiriasi nuo kitų (Vessey, 1999). Didžiosios Britanijos Nacionalinio sveikatos tyrimo išvadoje teigiama, jog lėtiniai susirgimai trunka nuo trijų mėnesių ir daugiau (Kosky ir kt., 2000, p.1).

Skirtingi šaltiniai nurodo skirtingus lėtinių susirgimų paplitimo skaičius, tačiau manoma, kad vidutiniškai apie 20% - 25% vaikų kenčia nuo šių susirgimų (Boekaerts, Roder, 1999, Wenar, Kerig, 2005; Melnyk, Feinstein, Moldenhouer, Small, 2001, p. 548; Melnyk, Feinstein, Moldenhouer, Small, 2001, p. 548).

### 1.1.2. Ligos patyrimo stadijos.

Tėvų bei pačių vaikų reakcija į vaiko ligą yra sudėtingas besitęsiantis procesas. Liga keičia įprastą gyvenimo būdą bei požiūrį į ateitį. Teigiama, kad pirmieji metai, sužinojus apie vaiko diagnozę yra patys sunkiausi, tuomet pasireiškia daugiausiai psichologinių sunkumų (Coffey, 2006, p. 57).

McCubbin (1998) teigia, kad ligos patyrimas - tai stadijomis besireiškiantis procesas. Šis, stadijomis besireiškiantis procesas būdingas tiek vaikams, tiek tėvams.

Maes (1996) išskyrė keturias su liga susijusias stadijas, kurias išgyvena vaikai/ paaugliai, sužinoję apie savo ligą:

- 1) neaiškumo stadija, kurioje vaikai stengiasi suvokti savo ligą;
- 2) siekimo išgyti stadija;
- 3) žlugimo stadija, kurioje jie suvokia, jog tai gali varginti juos visą jų likusį gyvenimą;
- 4) geros savijautos stadija (Maes, 1996, cit. pg. Boekarts, Roder, 1999).

Sergančio vaiko/ paauglio tėvai taip pat patiria taip vadinamą prisitaikymo (adjustment) periodą, kurio metu pasireiškia pirmosios tėvų reakcijos į ligą, pastangos įveikiant stresą, galimi įvairūs šeimoje pasikeitimai, pavyzdžiui, vieno iš tėvų darbo metimas. Šiuo laikotarpiu visai šeimai, kaip ir pačiam sergančiajam, būdingas nenoras pripažinti ligos, dažnai pasireiškia pyktis, nežinomybė kaip toliau elgtis, šeimoje kyla įvairūs konfliktai (Melnyk ir kt., 2001, p. 549). Sužinoję apie vaiko ligą tėvai išgyvena tarsi gedėjimo procesą. Bowlby (1978) teigia, kad tėvai turi atsisveikinti su „tobulo vaiko“ idėja ir priimti bei susitaikyti su nauja, ligos įtakota situacija (Bowlby, 1978, cit. pg. Bornstein, 2002, p. 335).

Analizuojant literatūrą, susijusią su ligos patyrimo stadijomis, daugumos autorių požiūriu *ligos priėmimas*, susitaikymas su ja yra galutinė ligos patyrimo stadija, kuri suprantama kaip adaptyvi būseną. Taigi susidaro įspūdis, kad ligos priėmimas ir susitaikymas su ja yra ta siekiamybė, kuri reiškia prisitaikymą prie ligos ir adaptyvų psichologinį funkcionavimą. Kyla klausimas, ką reiškia priimti ligą ar su ja susitaikyti? Kuo pasireiškia sergančių vaikų ir jų tėvų ligos priėmimas? Johnson (1988), Aukštakalnienė (2006) apibrėžia, kad kai vaikai/ paaugliai priima ligos keliamus apribojimus ir visgi stengiasi gyventi normalų, amžių atitinkantį gyvenimo būdą, tuomet galime teigti, kad jie priima savo ligą ir yra prie jos prisitaikę (Johnson, 1988, cit. pg. Bornstein, 2002, p. 332; Aukštakalnienė, 2006, p. 82). Negebėjimas susitaikyti su liga reiškiasi aukštu nerimo lygiu, pykčiu ir frustracija, taip pat galima depresija (Harrison, 1998, p. 522).

Tėvams vaiko ligos priėmimas pasireiškia teigiamais santykiais su aplinkiniais, gyvenimo prasmės jautimu, susidorojimu su aplinkos keliamais reikalavimais, sugebėjimu vadovautis vaiko gydymo nurodymais, pajėgumu patenkinti vaiko vystimosi keliamus uždavinius, taip pat pajėgumu patenkinti kitų šeimos narių bei savo pačių poreikius (Lazarus, Folkman, 1984, cit. pg. Hentinen, Kyngas, 1998, p. 317; Meijer & Oppenheimer, 1995, cit. pg. Reichenberg, Broberg, 2005; Melnyk, 2001, p. 550). Vaiko ligos priėmimas taip pat pasireiškia ir tuo, kad tėvų požiūris į savo sergantį vaiką nesiskiria nuo požiūrio į sveiką vaiką (tiek sergantis, tiek sveikas vaikas šeimoje turi tas pačias pareigas ir teises).

Canam (1993) išskiria emocijas ir gebėjimą jas išreikšti kaip vieną iš esminių faktorių, susijusių su vaiko ligos priėmimu (Canam, 1993, cit. pg. Hentinen, Kyngas, 1998, p. 317). Slopinamos emocijos suprantamos kaip nesėkmingos įveikos bruožas. Slopinamos emocijos gali vesti prie psichikos sutrikimų, šeimyninių konfliktų (Austin, 1991, cit. pg. Mussatto, 2006, p.111). Nesugebėjimas priimti vaiko ligos, daugumos autorių nuomone, reiškiasi tėvų aukštu kaltės jausmu, vengimu pripažinti esamą situaciją, skirtingu požiūriu į sergantį ir į sveiką vaiką (Hentinen, Kyngas, 1998, p. 321; Reichenberg, Broberg, 2005). Šiuolaikiniai tyrimai, analizuojantys religijos įtaką vaiko

ligos priėmimui rodo, kad tie tėvai, kurie kaltina patį likimą arba Dievą dėl vaiko ligos, yra labiau prisitaikę, geriau adaptavęsi prie vaiko ligos nei tie, kurie kaltina patys save arba vaiką (Nierenberg, Sheldon, 2001, p. 15; McCubbin, 1996, cit. pg. Mussato, 2006, p. 111).

Tyrimais įrodyta, jog kuo mamos labiau priima vaiko diagnozę, tuo vaikai jaučiasi saugesni, tuo mažiau patiria nerimo, susijusio su liga (Pinkerton, 1967, cit. pg. Lask, Kirk, 1979, p. 34; Bornstein, 2002, p. 335).

Vaiko ligos *neigimas* reiškiasi tokiais tėvų samprotavimais: “jis naudojasi savo liga, kad gautų tai, ko nori” arba “jis savo ligą tiesiog išsigalvoja” (Lask, Kirk, 1979, p. 36). Neigiantys vaiko ligą tėvai yra ypatingai nerimastingi ir linkę elgtis tarsi liga neegzistuoja arba lyg ji būtų visiškai nereikšminga.

Įdomu tai, kad šiuolaikinėje literatūroje galima rasti nuomonių, paneigiančių tradicinį požiūrį į prisitaikymo prie ligos sampratą. Tarkim, Kingsbury (2000) nesutinka su nusistovėjusiu požiūriu, kad ligos neigimas yra susijęs su blogu prisitaikymu prie ligos, o ligos priėmimas, susitaikymas su ja yra teigiamas ir adaptyvus aspektas. Autorius teigia, kad ligos metu pasireiškiantis žmogaus nerealistiškas, optimistiškas požiūris į ligą (kuris tradiciniu požiūriu interpretuojamas kaip neigimas) yra vertingas, adaptyvus ir „sveikas“ žmogaus psichologijos aspektas. Toks pozityvus požiūris į ligą yra tam tikras įveikos mechanizmas, padedantis žmogui geriau jaustis, skatinantis palaikyti socialinius santykius bei motyvuojantis mokytis/ dirbti (Kingsbury, 2000, cit. pg. Tilford, Kralik ir Koch, 2006, p. 460).

Ankstesniuose (aštunto – devinto dešimtmečio) moksliniuose tyrimuose prisitaikymas prie ligos suprantamas kaip linijinis procesas, kuris reiškia, kad ligos patyrimo stadijos reiškiasi viena paskui kitą. Tačiau šiuolaikiniuose tyrimuose atsispindi nauja samprata apie prisitaikymo prie ligos procesą. Naujausiuose tyrimuose galima rasti nuomonių atspindinčių tai, kad adaptacija prie ligos nėra linijinis procesas, einantis nuo vienos stadijos prie kitos, tai gali būti ir cikliškas procesas, kuris labai priklauso nuo tuo metu esančių aplinkybių, situacijos. Šių tyrimų autoriai teigia, kad prisitaikymas prie ligos – tai nuolat besitęsiantis procesas, kurio metu patiriama daug įvairių svyravimų, susijusių su ligos keliamomis emocijomis, dėmesiu skiriamu ligai, įsitikinimais, požiūriu į ligą ir jos patyrimu. Tiek sergančio žmogaus, tiek jo šeimos narių emocijos, su liga susiję išgyvenimai nuolat kinta – atsiranda nauji bei yra grįžtama prie senųjų (Tilford, Kralik ir Koch, 2006, p. 462; Stanton ir kt., 2007, p. 568). Stresinės situacijos nėra stabilios, laikui bėgant jos keičiasi. Taip yra todėl, kad pati ligos dinamika gali keistis, vaikas laikui bėgant gali kitaip suvokti savo ligą. Laikui bėgant liga gali kelti mažiau streso dėl susiformavusių įgūdžių tinkamai spręsti įvairias su liga susijusias problemas, taip pat suvokus situacijos kintamumą (Stanton ir kt., 2007, p. 568). Taigi ligos



neigimas arba susitaikymas su ja mažai ką pasako apie tai, ką iš tiesų patiria sergantis žmogus, nes kiekvieno žmogaus patyrimas yra individualus, kaip ir individuali bei specifinė jį supanti aplinka. Paterson (2001) teigia, kad nei vienas požiūris į ligą, tuo metu esančios emocijos ar ligos patyrimas tam tikru metu nėra nei teisingas, nei klaidingas. Tai tik nurodo, koks konkrečiu metu konkrečioje socialinėje situacijoje ir esant konkrečioms tarpusavio santykiams yra žmogaus atsakas į ligą (Paterson, 2001, cit. pg. Tilford, Kralik ir Koch, 2006, p. 463).

Taigi apibendrinant galime teigti, kad tradiciniu požiūriu tiek vaiko, tiek tėvų reakcija į ligą yra sudėtingas, linijinis, stadijomis besireiškiantis procesas, kurio siekiamybė – susitaikymas su liga, ligos priėmimas. Naujausiuose tyrimuose galima rasti nuomonių apie tai, kad taikymasis su liga – tai nuolat besitęsiantis, cikliškas procesas, turintis savo pakilimus ir nuosmukius, kurie labai priklauso nuo konkretaus žmogaus bei konkrečių jį supančių aplinkybių. Taip pat tyrimuose galime rasti nuomonių, kritikuojančių tradicinį požiūrį į užsitęsusį ligos neigimą kaip į neadaptyvų psichikoje vykstantį procesą. Taigi autorių samprata apie psichikoje vykstančius procesus, jų naudą žmogaus prisitaikymui, susijusiam su liga, skiriasi. Nepaisant to, autoriai prieina prie bendros išvados, jog kiekvienas šeimos narys savaip reaguoja į jų šeimoje sergantį vaiką, ir nepaisant to, kad šeimos nariai skirtingai reaguoja į ligą, visgi žinią apie ligą visi šeimos nariai išgyvena kaip tam tikrą krizę (Kocaman, kt., 2007, p. 7). Šios krizės metu svarbūs tėvų gebėjimai įveikti ligos keliamą stresą, priimti svarbius su liga susijusius sprendimus, taip pat patenkinti naujai iškilusius šeimos poreikius.

### *1.1.3. Paauglio prisitaikymas (adaptacija) prie ligos*

Teigiama, jog lėtiniai susirgimai vaikystėje (pvz. astma, diabetas, artritai) gali smarkiai sutrikdyti normalų vaiko vystymąsi. Miller ir Wood (1991) apibrėžia specifines šiems vaikams keliamas užduotis: jie turi išmokti laikytis gydytojų nurodymų, priprasti prie tėvų nerimo bei rūpesčio, taip pat prie savo pačių pasikeitusio savęs (kaip sergančio) vaizdo (Miller, Wood, 1991, cit. pg. Boekarts, Roder, 1999). Kocaman ir kt. (2007) teigia, kad sergančio paauglio prisitaikymas prie ligos reikalauja įveikos, susijusios su intrapsichiniais procesais (nerimu ir depresija) bei susidorojimo su socialiniais reikalavimais.

Jau dešimtmečius atliekami psichologiniai tyrimai susiję su vaikų ir paauglių lėtinėmis ligomis bei prisitaikymu prie jų. Mokslininkams kyla klausimas – kodėl vieni paaugliai, kurie patiria ilgalaikį stresą, susijusį su jų liga, prisitaiko gerai, o kiti ne – jiems pasireiškia emociniai sutrikimai, tarpusavio santykių sunkumai? Atlikta nemažai studijų, bandančių apibrėžti, ką reiškia prisitaikymas prie ligos, kurie faktoriai įtakoja prisitaikymą.

Dauguma tyrimų, analizuojančių ligos keliamų sunkumų įveiką, naudojami Lazarus ir Folkman (1984) sukurtu **transakciniu modeliu**. Pagrindinė Lazarus – Folkman modelio prielaida yra ta, kad individas, susidūręs su stresu, įvertina jo galimas pasekmes ir šis įvertinimas įtakoja žmogaus emocines reakcijas bei elgesį. Lazarus ir Folkman (1984) teigia, kad nėra universalių adaptyvių įveikos strategijų, kurios tiktų visiems vaikams. Autoriai teigia, kad esant skirtingiems ligos epizodams, naudojamos skirtingos stresinių situacijų įveikos. Autoriai teigia, kad į klausimą „kurių įveikos strategijų yra efektyvios, o kurios ne?“ neįmanoma atsakyti. Geriau kelti klausimą: „kuriems individams ir kokioms esant sąlygoms įveikos strategijos yra efektyvios?“.

Pagal šį autorių modelį, streso, susijusio su liga įveika reiškia: a) sugebėjimą kontroliuoti su liga susijusias emocijas; b) sugebėjimą spręsti praktines su liga susijusias problemas (Lazarus, Folkman, 1984, cit. pg. Melnyk ir kt., 2001, p. 550).

Taigi remiantis Lazarus ir Folkman (1984) modeliu, prisitaikymas prie ligos yra labai individualus procesas, kuris yra susijęs tiek su intrapsichiniais procesais (emocijų kontrole), tiek su išoriškai stebimu elgesiu (sugebėjimu patenkinti ligos keliamas užduotis). Miller ir Wood (1991) pritaria šių autorių nuomonei, jie taip pat pabrėžia, kad tik išmokę susidoroti su įvairiomis ligos keliamomis emocijomis bei naujomis praktinėmis užduotimis, vaikai bei paaugliai gali sėkmingai prisitaikyti prie ligos keliamų reikalavimų, įgyti tokias savybes kaip atsakingumas, savęs priežiūra, taip pat suvokti, jog jie veikia efektyviai (Miller, Wood, 1991, cit. pg. Boekarts, Roder, 1999).

Literatūra nepateikia vienareikšmių tyrimų išvadų, analizuojančių faktorius, susijusius su vaikų prisitaikymu prie ligos. Problema yra ta, kad analizuodami psichosocialinį prisitaikymą skirtingi autoriai pabrėžia skirtingus jo aspektus, tarkim, vieni autoriai kaip sėkmingo prisitaikymo kriterijų laiko akademinis pasiekimas ir depresijos nebuvimą (Reid, Dubov, Carey, 1995), kiti socialinį prisitaikymą (Grey, Cameron, Thurber, 1991), savęs vertinimą, laimės jausmą, sugebėjimą jausti teigiamas emocijas, gyvenimo prasmės pajautimą (Ebata, Moss, 1991; Stanton, 2001, cit. pg. Stanton ir kt., 2007p. 567). Visgi analizuojant gausią literatūrą, galima pastebėti, kad dažniausiu prisitaikymo prie ligos kriterijumi moksliniuose tyrimuose yra psichologinių simptomų/ sutrikimų nebuvimas (dažniausiai matuojami depresija ir nerimo sutrikimai) (Stanton ir kt., 2007, p. 568).

Taigi apibendrinant galime sakyti, kad literatūroje yra gausu tyrimų, analizuojančių vaikų prisitaikymą prie ligos, tačiau sunku apibendrinti gautų tyrimų rezultatus, nes skirtingi autoriai akcentuoja skirtingus kriterijus, kurie reikštų geresnę ar blogesnę vaikų adaptaciją. Galime tik pastebėti, kad visgi dauguma tyrimų fokusuojasi ties psichologinių sutrikimų buvimu arba sugebėjimu jų išvengti, kaip prisitaikymo prie ligos kriterijų. Taip pat aišku yra tai, kad prisitaikymas

prie ligos yra labai individualus procesas, todėl apibrėžti faktorius, įtakojančius geresnį ar blogesnį vaikų prisitaikymą yra gana keblu.

#### *1.1.4. Tėvų prisitaikymas prie vaiko ligos*

Šiuolaikiniai tyrimai kreipia didelį dėmesį į tėvų prisitaikymą prie ligos kaip į specifinę su vaiko liga susijusią patirtį. Tyrimai rodo, jog lėtinėmis ligomis sergančių vaikų tėvai, sužinoję apie vaiko diagnozę, patiria žymiai daugiau nerimo, pykčio, liūdesio, beviltiškumo, streso nei sveikų vaikų tėvai. Šie tėvai taip pat patiria daugiau socialinių sunkumų, jų laisvalaikio praleidimas tampa ribotas (Mussatto, 2006, p. 112; LoBiondo – Wood, Williams, McGhee, 2004, p. 59; Kuster, Merkle, 2004, p. 261). Tyrimai, analizuojantys tėvų vaidmenį, svarbūs tuo, kad nuo jų priklauso aplinka, kurioje vaikas auga bei bando prisitaikyti prie iškylančių sunkumų. Nuo vyraujančios aplinkos (taigi ir nuo tėvų) priklauso vaiko adekvačios arba neadekvačios ligos įveikos strategijos (Boekaerts, Roder, 1999). Tėvai tarsi turi atlikti dvejopą funkciją: užjausti vaiką dėl jo patiriamo streso, tačiau tuo pačiu ir skatinti jo amžių atitinkantį elgesį, skatinti naudoti tinkamas įveikos strategijas (Wenar, Kerig, 2005) bei mažinti vaiko esamą nerimą (Garralda, 2004, p. 148). Tyrimai, susiję su tėvų prisitaikymu prie vaiko ligos, fokusuojasi į tokias sritis kaip vaiko ligos įtaka bendram šeimos funkcionavimui, potrauminis stresas, tėvų įsitikinimai, požiūris į vaiko ligą, subjektyvus tėvų patiriamas stresas (Bonner ir kt., 2006, p. 311). Apskritai, tam, kad įvertintume tėvų prisitaikymą prie vaiko ligos, Melnyk (2001) su bendraautorais teigia, jog kaip ir vaikų tyrimuose, taip ir tėvų, vienas iš svarbių kriterijų – tai psichologinių sutrikimų buvimas arba nebuvimas.

Taigi kyla klausimas kas įtakoja sėkmingą ir nesėkmingą tėvų adaptaciją, kurie faktoriai gali būti susiję su šiuo reiškiniu? Teigiama, jog tai gali būti susiję su paties sergančio vaiko psichologine būseną bei demografiniais faktoriais, tokiais kaip sergančio vaiko lytimi, amžiumi, tėvų amžiumi ir išsilavinimu, gaunamomis šeimos pajamomis. Tėvai, pasižymintys pakankamais vidiniais ir socialiniais resursais, aukštesniu išsilavinimu bei didesnėmis pajamomis, turintys vieną vaiką sėkmingiau adaptuojasi prie vaiko ligos nei turintys mažiau vidinių ir socialinių resursų, turintys daugiau nei vieną vaiką, žemesnį išsilavinimą bei žemesnes pajamas. Vaikų skaičius šeimoje svarbus tuo, jog pastebima, kad vienintelis vaikas šeimoje linkęs turėti geresnius santykius su tėvais. Esant daugiau nei vienam vaikui šeimoje dažnai esti konfliktų tarp likusių sveikų vaikų, tėvų ir sergančiojo dėl natūraliai skiriamo didesnio dėmesio sergančiajam, mažesnių nei sveikiems vaikams keliamų reikalavimų, suteikiamų didesnių privilegijų sergančiajam.

Duvall (1988) pasiūlyta teorija akcentuoja šeimos, kaip sistemos evoliuciją laiko eigoj. Autorius teigia, kad laikui einant, susiduriant su įvairiais išskylančiais klausimais, sunkumais šeima keičiasi, ilgainiui juos vienu ar kitu būdu stengiasi įveikti, prisitaiko prie pokyčių. Vaiko liga neišvengiamai gali kelti įtampą tėčio ir mamos tarpusavio santykiams, todėl autorius akcentuoja, jog šis, prisitaikymo prie pokyčių gebėjimas, labai priklauso nuo šeimos narių amžiaus, nuo laiko trukmės kiek tėvai kartu gyvena, tėvų šeimyninės padėties, šeimos konfliktiškumo, kelintas vaikas šeimoje yra sergantis vaikas.

Apibendrinant tai, ką galima rasti tyrimuose, analizuojančiuose tėvų reakcijas bei prisitaikymą prie vaiko ligos, galime teigti, kad vaiko liga šeimoje gali kelti tiek praktinių, tiek asmeninių bei šeimos tarpusavio santykių pasikeitimų. Visa tai reikalauja daug fizinių bei emocinių tėvų resursų. Taigi įvertinant šeimos prisitaikymą prie vaiko ligos, svarbu atsižvelgti į tai, kaip šeima išsprendžia normalius, įprastinius šeimos vystimosi keliamus uždavinius, kaip tėvai patenkina savo pačių ir vaiko poreikius, kokios tėvų emocinės reakcijos lydi sergantį vaiką. Tačiau bene svarbiausias kriterijus, atspindintis tėvų prisitaikymą prie vaiko ligos yra vaiko ligos priėmimas.

Apskritai analizuojant tiek vaikų, tiek tėvų prisitaikymą prie vaiko ligos, yra sudėtinga atskirti galimus faktorius, kurie yra susiję su vaiko, o kurie su tėvų palankesne adaptacija prie ligos. Ir čia, turbūt, sunkumai kyla dėl to, kad visgi šeima yra kaip sistema, kur vienas šeimos narys veikia kitą, todėl sunku analizuoti atskirai – kurie faktoriai susiję su vaiku, o kurie su tėvų prisitaikymu. Vienu atveju vaiko pakankamai gera psichologinė ir fizinė savijauta gali paskatinti tėvų geresnį prisitaikymą prie vaiko ligos, kitu atveju gali būti priešingai – tėvų emocinės reakcijos bei tam tikri demografiniai faktoriai gali palengvinti vaiko prisitaikymą. Paskutinius du dešimtmečius moksliniuose tyrimuose galima pastebėti tendenciją analizuoti ryšius tarp vaiko/ paauglio prisitaikymo prie ligos, jo psichologinės savijautos bei tėvų reakcijų, susijusių su vaiko ligos patyrimu, suvokimu.

#### *1.1.5. Psichopatologijos rizika esant lėtiniam susirgimui.*

Tyrimai, analizuojantys ar lėtiniai susirgimai yra predispozicija psichopatologijai, yra prieštaringi. Ypatingai ankstesni (septinto dešimtmečio tyrimai) ir nemažai naujesnių tyrimų (Bowman & Gerralda, 1993; Meltzer, 2000; Ford & Goodman, 2003, cit. pg. Garralda, 2004; Glazebrook ir kt., 2003, p. 141; Gontard ir kt., 2002, p. 949), analizuojančių ryšį tarp šių susirgimų ir psichopatologijos rodo, kad sergantiems vaikams yra labai žymiai (netgi dvigubai, kai kuriuose šaltiniuose trigubai) padidėjusi rizika susirgti tam tikra psichikos liga (ypač depresija ir nerimo

sutrikimais). Gordon (2002) bei Jessup ir Stein (1996) pateikti lėtinių susirgimų apibrėžimai netgi nurodo, kad lėtiniai susirgimai yra ilgalaikė liga, kuri sutrikdo normalų fizinį, psichologinį ir socialinį funkcionavimą, taip pat reikalauja prisitaikymo prie ligos (Gordon, 2002, cit. pg. Goble, 2004, p. 153; Jessup, Stein, 1996, cit. pg. Coffey, 2006, p. 51).

Visgi naujausiuose tyrimuose galime atrasti daugėjančių įrodymų, nepatvirtinančių hipotezių apie lėtinėmis ligomis sergančiųjų didesnę riziką susirgti psichikos sutrikimais. Teigiama, kad šie tyrimų rezultatų pasikeitimai gali būti susiję su tuo, jog šiandieniniai vaikai turi žymiai daugiau galimybių mokytis, gyventi aktyvų socialinį gyvenimą, jų fizinės sveikatos problemos žymiai anksčiau aptinkamos ir nepaisant to, kad tam tikros ligos yra neišgydomos, visgi šiuo metu jau galima pasiekti tam tikrą ligos simptomų kontrolės lygį.

Taigi matome, kad tyrimai, analizuojantys ar lėtiniai susirgimai yra predispozicija psichopatologijai, yra nevienareikšmiai. Tačiau, manau, kad negalime ignoruoti fakto, jog chroniškomis ligomis sergantys vaikai/ paaugliai iš tiesų susiduria su kasdieniais ligos įtakotais sunkumais, šie vaikai turi įveikti ne tik raidos jiems keliamus uždavinius (kognityvinius, fizinius, psichosocialinius), tačiau jie taip pat turi išmokti susidoroti su liga. Taigi nepaisant to, kad daug šiandieninių vaikų bei paauglių gydomi naujausiais medikamentais, turi daugiau galimybių gyventi normalų socialinį gyvenimą, visgi dauguma mokslinių tyrimų rodo, kad lėtinėmis ligomis sergantys vaikai bei paaugliai dažniau nei sveiki vaikai pasižymi įvairiais psichologiniais sunkumais.

Moksliniuose tyrimuose galima rasti daugybę bandymų identifikuoti faktorius, kurie yra susiję su didesne psichopatologijos rizika. Vieni autoriai teigia, kad vaiko psichosocialinis funkcionavimas ir adaptavimasis prie ligos priklauso nuo to, kurie vaiko funkcionavimo aspektai pažeisti. Pirmoje lentelėje nurodyti aspektai, kurių pagalba įvertinamos medicininės ligos, ir atsižvelgiant į šiuos aspektus (kriterijus) mokslininkai bando diferencijuoti, kurios ligos yra susiję su didesne psichopatologijos rizika. Pavyzdžiui, socialinis prisitaikymas gali smarkiai skirtis cerebriniu paralyžiumi sergančio berniuko (kurio liga įtakoja jo komunikacijos, fizinio aktyvumo gebėjimus) ir mergaitės, sergančios cukriniu diabetu (kuris neįtakoja komunikacijos sutrikimo, judrumo) (Wenar, Kerig, 2005, p. 415). Kiti tyrimai rodo, kad fizinės ligos charakteristikos nėra esminiai faktoriai, įtakojantys galimą su liga susijusią psichopatologiją: Weiland, Pless ir Roghmann (1992) teigia, kad psichopatologijos atsiradimui svarbiau pati ligos forma (kad ji yra lėtinė) ir to įtaka kasdieniam vaiko gyvenimui, o ne fizinės ligos charakteristikos (Weiland, Pless, Roghmann, 1992, p. 445; Merikallio ir kt., 2005, p. 332).

1 Lentelė. Lėtinių ligų įvertinimo aspektai.

<b>Ligos trukmė</b>	trumpalaikė.....ilga, užsitęsusi
<b>Ligos pradžia</b>	įgimta.....įgyta
<b>Aktyvumo apribojimai</b>	nėra.....neįgalus
<b>Ligos pastebimumas</b>	nepastebima.....labai pastebima
<b>Galima gyvenimo trukmė</b>	įprastinė gyvenimo trukmė.....didelis pavojus
<b>Judrumas</b>	nesumažėjęs.....labai sumažėjęs
<b>Fiziologinis funkcionavimas</b>	nesutrikęs.....labai sutrikęs
<b>kognicijos</b>	nesutrikę.....labai sutrikę
<b>Emocijos/socialinis funkcionavimas</b>	nesutrikę.....labai sutrikę
<b>Sensorinis funkcionavimas</b>	nesutrikęs.....labai sutrikęs
<b>Komunikacija</b>	nesutrikus.....labai sutrikus
<b>Ligos eiga</b>	stabili.....progresuojanti
<b>Stigma</b>	nėra.....labai stigmatizuojama
<b>Skausmas</b>	neskausminga.....labai skausminga

*Perrin, 1993, šaltinis iš Wenar, Kerig, 2005, p. 415.*

Literatūroje vyrauja nuomonė, kad šiuolaikiniuose moksliniuose tyrimuose, analizuojančiuose vaikų prisitaikymą prie ligos, vertėtų visgi daugiausiai dėmesio skirti ne įvairiems fiziniams ligos faktoriams, tačiau reikėtų kelti klausimą, *kaip pats vaikas patiria, supranta ir išgyvena savo ligą*, kaip tai įtakoja jo emocijas, tarpasmeninius santykius (ypač šeimoje), asmenybę. Taip pat tyrėjus domina klausimas, kaip visi šie kintamieji keičiasi bėgant laikui, kokie yra rizikos ir apsauginiai psichopatologijos faktoriai.

Nors tyrimų rezultatai ir autorių nuomonės dėl įvairių ligos charakteristikų įtakos galimai psichopatologijai prieštaringos, šiame darbe astma bus analizuojama pagal Vessey (1999) pateiktus penkis faktorius, kuriuos jis išskiria kaip galinčius įtakoti lėtinėmis ligomis sergančių vaikų/ paauglių psichologinį funkcionavimą. Šiame darbe bus remiamasi šiuo autoriumi, nes jo klasifikacijoje atsispindi tiek fiziniai (pvz. ligos sunkumas, trukmė), tiek psichologiniai (ligos suvokimas, santykiai šeimoje) ligos aspektai, kurie, manome, atspindi ligos ir prisitaikymo prie jos visumą.

Taigi Vessey (1999) išskiria penkis faktorius, kurie yra susiję su galima vaikų psichopatologija. Pirmiausiai, išskiriami fiziniai ligos aspektai - *ligos sunkumas*, jos *trukmė*. Tačiau koreliacijos tarp šių faktorių ir psichopatologijos nėra labai aukštos (Vessey, 1999, p. 357). Nėra rasta ryšio tarp tam tikros ligos sunkumo ir psichologinio prisitaikymo, išskyrus, centrinės nervų sistemos sutrikimus, kurių atveju vaikai turi daugiau elgesio bei emocinių problemų, sunkumų mokykloje ir bendraujant su bendraamžiais nei tie, kurių susirgimai nėra susiję su CNS (Weiland, Pless, Roghmann, 1992, p. 447). Stipresnis koreliacinis ryšys yra tarp prisitaikymo ir ligos trukmės: kuo ilgiau vaikas serga, tuo daugiau prisitaikymo sunkumų jis turi (Wenar, Kerig, 2005). Vessey (1999)

teigia, kad pats fizinis neįgalumas turi mažai įtakos psichopatologijos atsiradimui, jeigu nėra socialinės izoliacijos (Vessey, 1999, p. 348).

Antrasis faktorius yra ligos *kontrolė*. Čia svarbu yra tai, kiek ligos eiga, simptomų pasireiškimas yra kontroliuojami. Jeigu pačio vaiko kontrolės siekis stipriai išreikštas, o vaikas serga liga, kurios pablogėjimas yra neprognozuojamas (pvz., astma), tuomet prisitaikymas prie ligos gali reikalauti labai daug pastangų ir vesti prie įvairių sutrikimų.

Trečioji faktorių grupė – tai ligos *suvokimas*. Vaiko prisitaikymas prie ligos daugiau priklauso nuo to, kaip vaikas pats suvokia savo ligą, o ne nuo objektyvių fizinių ligos charakteristikų. Jeigu vaikas suvokia, kad jo liga sužlugdė jam galimybę padaryti kažką svarbaus, arba jo liga labai liūdina jo tėvus, tuomet yra didesnė rizika atsirasti psichopatologijai (Vessey, 1999, p. 350; Kosy ir kt., 2000, p. 3).

Ketvirtoji grupė – *šeimų funkcionavimas*. Susirgimas gali sutrikdyti ne tik pačio vaiko kasdienį funkcionavimą, tačiau ir visą šeimą. Šeimų funkcionavimą atspindi daug charakteristikų, tai – šeimų konfliktiškumas, atskirų šeimų narių kontrolės siekis, sugebėjimai organizuoti veiklą, vertybės, laisvalaikio pomėgiai, kiek šeimų nariai orientuoti į pasiekimus, intelektas, socialinis statusas, tėvų psichopatologija (ypatingai dažnai pasireiškiantys nerimo sutrikimai bei depresija). Labai svarbus tėvų išsilavinimas, aukštas savęs vertinimas, socialinis palaikymas. Aukštas tėvų savęs vertinimas, išsilavinimas bei gaunama emocinė parama iš aplinkinių padeda sergančiam vaikui prisitaikyti prie jo esamos būklės (Major, 2003, p. 46). Išsiskyrusios šeimos yra didesnėje rizikos grupėje patirti įvairius psichologinius sunkumus, susijusius su prisitaikymu prie vaiko ligos (Melnik ir kt., 2001, p. 554).

Vienas iš bene svarbiausių šeimų funkcionavimo aspektų yra *vaiko ligos suvokimas* (kaip tėvai mato ir įsivaizduoja vaiko ligą, jos įtaką šeimų gyvenimui). Garralda ir Rangel (1999) teigia, jog šis faktorius svarbus tuo, kad yra susijęs su sergančių vaikų galimais emociniais sutrikimais. Kuo labiau tėvai suvokia savo vaiką kaip „sergantį“, tuo daugiau tėvai jaučia nerimo, susijusio su vaiko sveikata, tuo labiau vaikai linkę pasižymėti nerimo sutrikimais bei depresija (Garralda, Rangel, 1999, cit. pg. Garralda, 2004, p. 148).

Penktasis faktorius – *lytis*. Mergaitėms labiau būdingi internalizuoti (nerimas, depresija) sutrikimai, o berniukams elgesio sutrikimai (Vessey, 1999, p. 353; Rydstrom, Englund, Rasmtissen, Moller, Sandman, 2005, p. 739).

Taigi įvardinti galimos psichopatologijos rizikos veiksnius yra gana sunku. Labai svarbūs visi išvardinti faktoriai, kurie įtakoja vaiko prisitaikymą, o tuo pačiu ir galimą psichopatologijos atsiradimą, tačiau dauguma autorių, analizuodami tiek fizines ligos charakteristikas, tiek

psichologines, visgi teigia, kad pati liga nėra tas faktorius, kuris lemia psichopatologiją. Kaip liga susijusi su vienu ar kitu psichikos sutrikimu - pernelyg siauras klausimas. Veikiant įvairiems faktoriams vienu atveju psichopatologijos rizika padidėja, kitu atveju ji yra mažesnė. Taigi šiame darbe, atsižvelgiant į Vessey (1999) išskirtus faktorius, kurie yra reikšmingi galimai ligos įtakotai psichopatologijai, bandysime analizuoti, kaip astma sergantys paaugliai bei jų tėvai suvokia ligą ir kaip ligos suvokimas (tiek pačių sergančių vaikų, tiek jų tėvų) yra susijęs su galimais paauglio emociniais sunkumais (t.y. aukštu nerimo lygiu); taip pat bandysim analizuoti kaip sergančių paauglių ir jų tėvų ligos suvokimas, paauglių nerimo lygis yra susiję su ligos kontrole.

## **1.2. Ligos suvokimas**

### *1.2.1. Paauglio ligos suvokimo įtaka ligos eigai*

Tyrimai rodo, jog nepaisant to, kad dažnai sergančiųjų astma ligos būklė būna panaši, liga labai panašiai riboja jų fizinį aktyvumą, visgi segantieji skiriasi tarpusavyje savo elgesiu, psichologiniu ir socialiniu funkcionavimu. Taigi šiuo metu tyrėjus labiausiai domina klausimas, kurie gi faktoriai įtakoja ta pačia liga sergančiųjų vienu nesugebėjimą prisitaikyti prie ligos, o kitų gerą adaptaciją. Ankstesni moksliniai tyrimai (Lask, Kirk, 1979) analizavo netgi specifinius astma sergančių paauglių asmenybės bruožus. Autoriai teigė, kad astma sergantys paaugliai labiau pasižymi tokiomis savybėmis kaip drovumas, pasitikėjimo savimi stoka, padidėjęs emocinis jautrumas, jie sau kelia didesnius reikalavimus nei sveiki vaikai (Hilliard, 1985, p. 588), jiems dažniau būdingos obsesijos nei sveikiems paaugliams, (Lask, Kirk, 1979, p. 33). Dabar jau yra žinoma, jog visgi nėra jokių specifinių astma sergančių paauglių asmenybės struktūrų ypatumų, tačiau egzistuoja astma sergančių vaikų/ paauglių savitas požiūris į savo ligą.

Tyrimai rodo, jog labai svarbus aspektas ligos eigai, prognozei, galimiems komorbidiniams psichiatriniais sutrikimams, prisitaikymui prie ligos yra ligos suvokimas. Groarke, Curtis, Coughlan, Gsel (2004) teigia, kad būtent ligos suvokimas paaiškina tuos sergančiųjų prisitaikymo skirtumus, taigi autoriai teigia, kad psichologiniai faktoriai žymiai stipriau nei fiziniai ligos aspektai įtakoja prisitaikymą prie ligos (Groarke, Curtis, Coughlan, Gsel, 2004, p. 1146; Stanton ir kt., 2006, p. 574).

Ligos suvokimas yra multidimensinis konstruktas, apimantis įvairias gyvenimo sritis. Autoriai, nagrinėjantys ligos suvokimo įtaką pačiai ligos eigai ir paciento gyvenimo kokybei, dažniausiai, išskiria šias sritis: objektyvią ligos būklę ir fizinius jos simptomus; taip pat subjektyvias ligos charakteristikas (subjektyvios reiškia kaip vaikas pats suvokia savo ligą). Subjektyvus ligos



suvokimas įtakoja psichologinį ir socialinį paciento funkcionavimą (Kiernan, Gormley, MacLachlan, 2004, p. 23; Hentinen, Kyngas, 1998, p. 316).

Edgar, Skinner (2003) ligos suvokimo konstrukta vadina *ligos reprezentacijomis*. Ligos reprezentacijos reiškia individo kognityvinį ir emocinį ligos supratimą.

Autoriai išskiria penkias dimensijas, susijusias su ligos reprezentacijomis:

- 1) identifikacija su liga. Čia turima omeny fokusavimasis ties ligos simptomais, simptomų pasireiškimo dažnis. Svarbus yra pats paauglio galvojimas apie ligą, su liga susijusios emocinės reakcijos bei besireiškiančios reakcijos, kuomet jie yra klausiami kitų apie jų patiriamą ligą (Kernan ir kt., 1995, p. 28).
- 2) ligos suvokta priežastis, įvairūs įsitikinimai susiję su liga, pavyzdžiui, „mano astma yra susijusi su tuo, kaip aš elgiuosi“;
- 3) sergančiojo suvokimas apie ligos trukmę, jos eigą (cikliškumą ir t.t.). Mullins ir kt. (2007) teigia, jog dėl laukiamo ligos paūmėjimo, gydymo eigos, vaistų vartojimo dažnai sergantiesiems sužadinas aukštas nerimo lygis (Mullins, Wolfe – Christensen, Pai, Carpentier, Gillapsy, Cheek, Page, 2007, p. 974; Lester, 2007, p. 177);
- 4) suvokiamos ligos pasekmės, kurios nurodo individo suvoktus ligos keliamus fizinius, socialinius, ekonominius, psichologinius padarinius. Čia svarbu tai, kiek liga suvokiama kaip kliūtis, kuri apriboja tikslų pasiekimą, trukdo ištraukti į tam tikrą veiklą. Taip pat svarbu kaip paauglys jaučiasi būdamas tarp sveikų bendraamžių, ar patiria socialinę izoliaciją (Stanton ir kt., 2006, p. 574). Teigiama, kuomet liga suvokiama kaip faktorius, kuris trukdo įgyvendinti tam tikrus tikslus, apriboja trokštamos veiklos galimybes, žymiai padidėja rizika galimiems nerimo sutrikimams bei depresijai (Carver, Scheier, 1998, cit. pg. Stanton ir kt., 2006, p. 574; Lester ir kt., 2007, p. 179). Suvokiant ligos keliamas pasekmes svarbūs ne tik tikslų, veiklos apribojimai, tačiau svarbu ir tai, kaip paauglys suvokia savo tėvų reakcijas į jį, jo ligą, ar paauglys linkęs manipuliuoti savo liga, kad gautų tam tikrų privilegijų (Kernan ir kt., 1995, p. 27).
- 5) suvoktas gydymo efektyvumas, kuris nurodo, kaip individas suvokia galimybes kontroliuoti savo gydymą (Edgar, Skinner, 2003, p. 486). Astma sergantiems paaugliams gydymo efektyvumą nurodo astmos kontrolės lygis. Tyrimai rodo, kad egzistuoja stiprus ryšys tarp suvoktos ligos kontrolės bei nerimo jausmo (Lester ir kt., 2007, p. 179).

Taigi autoriai teigia, kad kuo sergantis labiau identifikuoja save su liga (kuo dažniau fokusuojasi ties ligos simptomais), kuo labiau mano, kad liga trukdo svarbių tikslų įgyvendinimui, fokusuojasi ties ligos paūmėjimo neišvengiamumu (suvoktos ligos pasekmės ir eiga) ir kuo labiau suvokia, kad liga yra mažai kontroliuojama, tuo dažniau šiems sergantiesiems gali būti būdingi

įvairūs su liga susiję emociniai sunkumai (nerimo sutrikimai bei depresija) (Groarke, Curtis, Coughlan, Gsel, 2004, p. 1143).

Analizuojant ligos suvokimo, patyrimo įtaką prisitaikymui prie ligos, labai svarbu atkreipti dėmesį į vaiko raidos etapą ir jo kognityvinį išsivystymo lygį, nes nuo šių aspektų priklauso ligos priežasties suvokimas, įvairios reakcijos į ligą, į gydymą (Wenar, Kerig, 2005; Fritz, 2006, p. 348).

Raidos teoretikai, analizuodami šiuos klausimus, analizuoja skirtingus raidos etapus ir su tuo etapu susijusius ligos sukeltus sunkumus:

*Kūdikystė ir ankstyva vaikystė:* lėtiniai susirgimai gali sąlygoti atsiskyrimus nuo tėvų bei dažnas skausmingas medicines procedūras. Visa tai susiję su prierašumo, saugumo ir tarpasmeninio pasitikėjimo, savireguliacijos kokybe. Svarbu, kad šiuo amžiaus tarpsniu tėvai būtų su vaiku darant įvairias procedūras, tačiau nesuvoktų savo vaiko kaip ypatingai trapią, silpną. Svarbu, kad reiškiantis vaiko negatyvizmui tėvai visgi nustatytų leistino ir neleistino elgesio ribas (Fritz, 2006, p. 348).

*Vidurinioji vaikystė:* šiuo laikotarpiu didžiausia rizika yra santykiams su bendraamžiais (dėl negalėjimo dalyvauti įprastinėje veikloje su bendraamžiais), ir akademiniams pasiekimams (dėl epizodinio mokyklos nelankymo). Labai svarbiu veiksniu šiame amžiaus tarpsnyje yra bendraamžių priėmimas ir palaikymas. Šio amžiaus vaikai jau yra pajėgūs suvokti savo ligą bei jos gydymą. Liga šiuo metu gali sutrikdyti pasitikėjimo savo jėgomis bei savarankiškumo jausmą. Tėvai šiame amžiaus tarpsnyje turėtų skatinti vaiką eiti į mokyklą, dalyvauti įvairiose veiklose.

*Paauglystė.* Paauglystės metu labai svarbi tampa autonomija, pradedama save suvokti kaip atskirą nuo šeimos, taigi šiuo metu ypatingai aktualus yra teigiamas savęs vaizdas, bendraamžiai, romantiniai santykiai, fizinė išvaizda. Svarbu tai, kad liga gali paskatinti paauglį galvoti, kad jis yra kitoks nei bendraamžiai, taip pat fizinė išvaizda gali sutrikdyti romantinius santykius. Ypatingai rizika atsiranda tuomet, jeigu paauglys pradeda neigti savo ligą ir atsisako vykdyti gydytojų nurodymus (Wenar, Kerig, 2005, p. 415). Taip pat šiame amžiaus tarpsnyje svarbus tėvų elgesys: svarbu yra paskatinti paauglį tapti savarankišku, skatinti imtis atsakomybės už save, tačiau tuo pačiu ir prižiūrėti vaiką, palaikyti jį, suteikti jam reikiamos pagalbos. Perdėta motinos globa bei didelis jos nerimas slopina paauglio privatumo poreikį bei savarankiškumo siekį (Bornstein, 2002, p. 334; Melnyk ir kt., 2001, p. 550; Fritz, 2006, p. 348).

Taigi apibendrinant galima teigti, kad ta pačia liga sergantys vaikai savo fiziniu, socialiniu ir psichologiniu funkcionavimu gali smarkiai tarpusavy skirtis. Vaikų požiūris į savo ligą tarsi išsidėsto tam tikrame kontinuume, kur viename gale yra „pasidavimas ligai“, pasireiškiantis su liga susijusiu

dideliu nerimu, ligos paūmėjimo metu dideliu regresu, kuriam būdingi aukšti reikalavimai tėvams, globos iš tėvų siekis; kitame kontinuumo gale yra vaikai, kuriais nuolatos „žavimasi“ dėl jų atsisakymo pasiduoti ligai, sugebėjimo „didvyriškai“ kovoti net ir besireiškiant labai sunkiai simptomatikai (Lask, Kirk, 1979, p. 37). Žinoma, šiuose kontinuumo poliuose išreikštos kraštutinės elgesio formos, tačiau tyrimai rodo, jog apskritai vaikų/ paauglių elgesio, susijusio su ligos keliamomis pasekmėmis, tarpusavio skirtumai (kurie pasireiškia įvairios veiklos vengimu, mokyklos nelankymu, pernelyg dažnais vizitais pas gydytojus), kurie yra kaip ligos kontrolės pasekmė, yra susiję ne su ligos sunkumu, o su tuo, kaip vaikai/ paaugliai suvokia savo ligą. Taigi galima prieiti prie išvados, kad ligos suvokimas turi didelę įtaką vaiko/ paauglio kasdieniams užsiėmimams, atitinkamiems įveikos mechanizmas, susidorojimui su kasdienybės keliamais reikalavimais, ateities planams (Hill, Dziedzic, Baker, Croft, 2007, p. 944). Taigi ligos suvokimas yra ta svarbi sritis į, kurią turėtų būti nukreiptos intervencinės priemonės (Hill, Dziedzic, Baker, Croft, 2007, p. 949; Kocama ir kt., 2007, p. 13; Stanton ir kt., 2007, p. 574).

### *1.2.2. Tėvų ligos suvokimo įtaka ligos eigai*

Dauguma teoretikų, analizuodami vaiko prisitaikymą prie ligos, akcentuoja tėvų įtaką šiame sudėtingame procese. Bandant atsakyti į klausimą apie sergančiųjų prisitaikymo skirtumus (kodėl vieni prisitaiko geriau, kiti blogiau), būtina paminėti tai, kad prisitaikymą prie ligos gali įtakoti ne tik pačių vaikų ligos suvokimas, tačiau labai didele dalimi tai yra susiję ir su tuo, kaip sergančiojo tėvai suvokia ligą, prisitaiko prie jos. Sergančiojo tėvų ligos suvokimą nagrinėja *transakcinis streso ir įveikos modelis*, kuris lėtinę ligą apibrėžia kaip stresorių, prie kurio turi adaptuotis tiek sergantysis vaikas, tiek šeima. Šis modelis ypatingai akcentuoja vaiko – tėvų tarpusavio santykius, socialinius kintamuosius. Modelyje pabrėžiamas tėvų prisitaikymas, tėvų gaunama socialinė parama, jaučiamas stresas bei kognicijos, susijusios su vaiko liga ir vaiko vystimusi (Anthony, Gil, Schanberg, 2003, p. 185). Kognicijos, susijusios su vaiko liga yra bene svarbiausias aspektas šiame modelyje. Autoriai teigia, kad būtent nuo to, kaip tėvai suvokia ligą, priklauso vaiko prisitaikymas prie ligos.

Astma sergantis vaikas šeimoje užima „sergančio šeimos nario“ rolę. Tam tikrais atvejais ši vaiko rolė yra ypatingai sureikšminama, tarsi visas šeimos gyvenimas orientuojasi ties sergančiuoju. Teigiama, jog tokiu atveju dažnai tėvams didelį nerimą kelia sergančio vaiko prisitaikymas mokykloje. Neretai jautrios mamos neleidžia savo vaikų į mokyklą, jei šie bent šiek tiek sloguoja ar kažkas klasėje tuo metu kosėja. Vaikai dažnai praleidžia daug pamokų vien dėl didelio savo tėvų patiriamo nerimo ir tai rodo, kad tėvai nesugeba veiksmingai kontroliuoti situacijos, susijusios su

vaiko liga. Taip pat tėvai dažnai būna susirūpinę, kad fizinis aktyvumas gali labai pakenkti vaikui ir nepagrįstai reikalauja, kad jų vaikai nedalyvautų aktyvioje fizinėje veikloje. Kai bronchinė astma nėra susijusi su fiziniu krūviu, t.y. kai vaikas serga ne fizinio krūvio sukeliama astma, toks tėvų griežtas elgesys ir apribojimai yra visiškai nereikalingi ir tik didina vaikų patiriamą nerimą bei sunkina socialinę ir emocinę adaptaciją, apriboja socialinius kontaktus ir santykius su bendraamžiais. Taip pat toks tėvų požiūris į vaiko ligą gali skatinti pačius vaikus vengti atsakomybės už savo elgesį, vengti disciplinos, manipuliuoti tėvais „gašdinant“ juos įvairiais simptomais (Lask, Kirk, 1978, p. 39).

Mokslininkų susidomėjimą tėvų ligos suvokimu paskatino tyrimų rezultatai, rodantys, jog tai, kaip tėvai suvokia vaiko ligą, kokius jausmus, susijusius su vaiko liga jie išgyvena (pvz. didelį nerimą, depresiją), labai stipriai įtakoja pačio vaiko ligos suvokimą ir su tuo susijusius jo psichologinius sunkumus (atsiradusį didelį nerimą, depresiją), jo sugebėjimą prisitaikyti prie ligos (Wagner, Chaney, Hommel, Page, Mullins, White, Jarvis, 2003, p. 458; Mullins, Wolfe – Christensen, Pai, Carpentier, Gillapsy, Cheek, Page, 2007, p. 974; Melnyk ir kt., 2001, p. 550; Prochownik, Kovacs, 2000, p. 37). Tačiau autoriai pažymi, kad šie veiksniai tarpusavyje yra susiję abipusiu ryšiu, jie įtakoja vienas kitą, taigi tėvų suvokimą apie vaiko ligą gali įtakoti pačių vaikų įsivaizdavimai, ligos suvokimas. Tėvų ligos suvokimo tyrimai įdomūs dar ir tuo, kad iš tiesų tai, kaip tėvai suvokia vaiko ligą mažai priklauso nuo objektyvių fizinių ligos charakteristikų. Tai, kaip tėvai suvokia vaiko ligą, labiau priklauso nuo emocinės paramos, kurią tėvai gauna iš aplinkinių, nuo vidinių tėvų emocinių resursų, tėvų asmenybinių charakteristikų (Katz, 2002, p. 453).

Šiuolaikiniai tyrimai, analizuodami tai, kaip tėvai suvokia vaiko ligą ir tos ligos suvokimo įtaką vaiko bei jų pačių prisitaikymui prie ligos, išskiria šiuos svarbius konstruktus: tai tėvų, susijusių su vaiko liga patiriamą *nežinomybę* (uncertainty), ilgai besitęsiantį *sielvartą* (sorrow), patiriamus *kaltės ir pykčio* jausmus bei *emocinius resursus*.

*Nežinomybės* konstruktas suprantamas kaip stiprus nuolatinis nerimas dėl ateities, baimė ir nesugebėjimas suprasti ligos eigos bei tam tikrų galimų ligos pasekmių (pvz. mirties, ligos pasikartojimo, gydymo pasekmių) (Stewart & Mishel, 2000, cit. pg. Bonner ir kt. 2006, p. 311; Pelt, Mullins, Carpentier, Wolf – Christensen, 2006, p. 840; Pai ir kt., 2007, p. 288; Melnyk ir kt., 2001, p. 550; Goble, 2004, p. 155; Coffey, 2006, p. 54; Kuster, Merkle, 2004, p. 261). Kiti autoriai (Anthony, Gil, Schanberg, 2003) šį konstruktą vadina tėvų suvoktu „vaiko pažeidžiamumu“, tačiau abu pavadinimai atspindi esminį aspektą – tėvų jaučiamą su vaiko liga susijusį esamą nerimą bei nerimą dėl ateities. Mishel (1990) teigė, kad nežinomybės konstruktas yra sudarytas iš keleto atskirų komponentų: nežinomybės, susijusios su ligos stoviu; negalėjimo nuspėti ligos eigos ir jos keliamų

pasekmių; sudėtingų ir neaiškių gydymo procedūrų bei žinių, susijusių su liga trūkumo (Mishel, 1990, cit. pg. Pai ir kt., 2007, p. 288).

Tyrimai rodo, jog yra ryšys tarp tėvų jaučiamos nežinomybės, susijusios su vaiko liga bei pačių vaikų prisitaikymo prie ligos, jų galimų emocinių sunkumų. Autoriai teigia, jog aukštas su vaiko liga susijęs tėvų nerimas (nežinomybė) yra susijęs su pačio sergančio vaiko aukštu nerimo lygiu (Mullins, Chaney, Pace, Hartman, 1997, p. 872; Anthony, Gil, Schanberg, 2003, p. 185; Pai ir kt., 2007, p. 288; Major, 2003, p. 46; LoBiondo – Wood, Williams, McGhee, 2004, p. 60). Nerimastingi tėvai dažnai labai įdėmiai stebi vaiko simptomus, draudžia jiems eiti į mokyklą, riboja jų veiklą, perdėtai globoja ir tokiu būdu mažina jų galimybes prisitaikyti prie ligos. Astma, jos nekontroliuojami simptomai yra būtent ta liga, kuri dažnai ir kelia nežinomybę bei su tuo susijusį nerimą tiek tėvams, tiek patiems sergantiems vaikams. Pelt, Mullins, Carpentier, Wolf – Christensen (2006) tyrimas parodė, kad nežinomybės jausmas skatina astma sergančius paauglius perdėtai fokusuotis ties savo kūno pojūčiais, galimais simptomais, skatina suvokti situaciją kaip nekontroliuojamą ir tai yra susiję su didesniu nei sveikų paauglių nerimo lygiu.

*Sielvarto* sąvoka mokslinėje literatūroje atsirado 1962 metais kartu su Olshansky pavarde, kuris sielvartą apibūdino kaip ciklišką/ pasikartojantį liūdesį (kuris pasiekia savo piką, vėliau susilpnėja ir esant tam tikroms sąlygoms vėl pasireiškia) kaip įveikos mechanizmą, o ne nuolat besitęsiantį procesą (Olshansky, 1962, cit. pg. Melnyk ir kt., 2001, p. 549). Taigi sielvartas suprantamas kaip ilgai užsitęsęs periodiškai pasireiškiantis liūdesys, nusivylimas. Nors pats terminas „ilgai besitęsiantis sielvartas“ yra atsiradęs tiriant suaugusius pacientus, visgi sielvartas būdingas ir lėtinėmis ligomis sergančių vaikų tėvams. Sielvarto reakcija, priešingai nei depresija, nelaikoma patologine būseną. Sielvarto reakcija yra laikoma normalia reakcija į sudėtingą situaciją. Tėvai dažniausiai sielvartauja dėl to, jog pastebi, kad jų vaikui yra sudėtinga atlikti jo amžių atitinkančias užduotis, jis negali užsiimti tokia veikla, kuria norėtų arba turėtų (Melnyk ir kt., 2001, p. 549).

Labai svarbus aspektas yra tėvų jaučiamas *kaltės* jausmas, susijęs su vaiko liga. Tėvai dažnai jaučiasi kalti dėl ligos perdavimo vaikui, dėl to, kad tokiu būdu tėvai privertė vaiką kentėti. Taip pat tėvai dažnai jaučiasi atsakingi už tai, kad net ir vartojant vaistus, liga vis dėlto išlieka ir reiškiasi simptomais, dažnai jie mano, kad ne taip vykdo gydytojų nurodymus arba, kad kažkuriuo kitu būdu yra atsakingi už ligos paūmėjimus (Lask, Kirk, 1979, p. 36; Coffey, 2006, p. 54).

Dažnai vaiko ligos atveju tėvams būdingi stiprūs *pykčio* jausmai. Tėvai pyksta, kad gydytojai „nesugeba“ išgydyti jų vaiko. Esant stipriems tėvų kaltės, gėdos, pykčio jausmams, kurie yra slopinami, gali formuotis neigiami vaiko – tėvų santykiai ir būtent šie tarpusavio santykiai gali vesti prie vaiko galimos psichopatologijos. Tėvai, kurie turi galimybę išreikšti neigiamus jausmus, baime

dėl ateities, susijusią su vaiko liga, greičiau prisitaiko prie pasikeitusios šeimoje situacijos (Vessey, 1999, p. 352; Bornstein, 2002, p. 335; Coffey, 2006, p. 54).

*Emociniai resursai* apibrėžiami kaip kompetencijos ir efektyvumo jausmas. Turimi emociniai resursai reiškiasi jausmu, kad tėvai yra pasirengę sutikti būsimus su liga susijusius sunkumus, jie pasitiki savimi, kad yra pajėgūs išverti esamą su vaiko liga susijusią situaciją. Taip pat į emocinių resursų sąvoką įeina žinojimas, kad aplinkoje yra žmonių, kurie gali suteikti emocinį palaikymą bei pagalbą (Bonner ir kt., 2006, p. 315). Sistemų teorija, prisitaikant prie vaiko ligos, ypatingai akcentuoja socialinio konteksto svarbą, t.y. kiek šeima gauna palaikymo iš aplinkos (Duvall, 1988, cit. pg. Mussatto, 2006, p. 111). Socialinė parama apibrėžiama kaip resursai, kuriuos žmonės gauna vieni iš kitų. Čia svarbūs ne tik tėvų tarpusavio santykiai, tačiau svarbus ir palaikymas iš aplinkos (ne šeimos narių). Pastebėta, jog labai prasmingas emocinis palaikymas yra kitų šeimų, turinčių ta pačia liga sergantį vaiką (Hentinen, Kyngas, 1998, p. 318). Iš aplinkos jaučiama emocinė parama turi įtakos konfliktų mažinimui šeimoje, skatina labiau susitaikyti su vaiko liga, mažina liūdesį bei nerimą. Socialinė izoliacija, emocinės paramos trūkumas iš situotinio ir aplinkinių yra susiję su žymiai padidėjusiu mamų nerimu bei depresine simptomatika (Hentinen, Kyngas, 1998, p. 320; Melnyk ir kt., 2001, p. 554; Tak, McCubbin, 2002, p. 190; Kuster, Merkle, 2004, p. 261). Teigiama, jog kuo mamos turi daugiau vidinių resursų, tuo ligos suvoktas negatyvumas yra žemesnis.

Taigi apibendrinant galima paminėti, kad paauglio prisitaikymas prie ligos yra susijęs ne tik su pačio paauglio ligos suvokimu, tačiau labai didele dalimi tai yra susiję ir su tuo, kaip sergančiojo tėvai suvokia ligą. Tėvų ligos suvokimas suprantamas kaip konstruktas į kurį įeina tėvų jaučiamas nerimas (nežinomybės jausmas), sielvartas, pyktis, kaltė. Šie išvardinti aspektai atspindi subjektyvų tėvų jaučiamą stresą, taip pat galima teigti, kad jie atspindi negatyvų su liga susijusį patyrimą. Tačiau su ligos suvokimu susiję ne tik šie aspektai, labai svarbūs ligos suvokimo procese yra tėvų turimi emociniai resursai, nuo kurių dažnai ir priklauso anksčiau minėtas negatyvusis ligos patyrimas. Tai reiškia, kad tam tikrais atvejais tėvų ligos suvokimas labai priklauso nuo emocinės paramos, kurią tėvai gauna iš aplinkinių, nuo vidinių tėvų emocinių resursų.

### **1.3. Astma.**

#### *1.3.1. Astmos apibrėžimas, simptomai ir epidemiologija.*

Šiuo metu *astma apibrėžiama* kaip lėtinė uždegiminė kvėpavimo takų liga, kurios pagrindinis požymis yra bronchų spazmas (Valiulis, 2005, p. 7). Astmos simptomus sukelia kvėpavimo takų uždegimas ir jo nulemtas bronchų susiaurėjimas ar jaudrumas. Astmai būdingas dusulys, apsunkintas

kvėpavimas, kosulys, sunkumo (veržimo) jautimas krūtinėje, švokštimas (švilpimas), rečiau skrepliavimas (Astmos kontrolė, 2006), taip pat padidėjęs širdies plakimas (Hajjar, 1999). Daugeliui pacientų dusulio ar kosulio priepuoliai pasireiškia staiga naktį arba ankstyvą rytą. Ligoniai tarp priepuolių dažniausiai jaučiasi gerai. Dusulys gali stiprėti, varginti kelias dienas ar savaites. Priepuoliai dažniausiai trumpalaikiai (trunka tik kelias minutes ar valandas), tačiau gali kartotis keletą kartų per parą. Šie negalavimai gali pasireikšti tik tam tikrais metų laikais arba nepriklausyti nuo metų laikų – būti visus metus.

Labai stiprūs ir užsitęsę priepuoliai gali kelti grėsmę gyvybei, todėl gali būti reikalinga skubi medicininė pagalba. Bronchinė astma – svarbi sergamumo ir mirtingumo priežastis daugelyje pasaulio šalių. Astmos susirgimų priežastys gali būti įvairios. Autoriai išskiria genetinius faktorius, perinatalinį rūkymą, virusines kvėpavimo infekcijas, įvairias alergijas, įgimtus mažesnius plaučius, kūdikio mažą svorį (Brown, 2004, p. 150; Sterling, El – Dahr, 2006, p. 28).

Epidemiologiniai tyrimai rodo, kad įvairiose Lietuvos vietovėse šia liga serga apie 2,5% gyventojų (Balbieris, 2002, p.2). Lietuvoje astma diagnozuojama 1 iš 50 vaikų. JAV tyrėjų duomenimis, nuo astmos kenčia 7,5% JAV gyventojų, tarp kurių 1/3 sudaro vaikai iki 18 metų (Weinar, 2003, p. 100). Astma yra vienas dažniausių lėtinių susirgimų. Teigiama, jog pasaulyje astma serga apie 100 milijonų žmonių (Stirling, Chung, 2001, p. 826). Moterys bronchine astma serga beveik du kartus dažniau nei vyrai. Šio reiškinio priežastis kol kas nėra aiški – mat vaikams šis santykis yra kaip tik priešingas: maži berniukai bronchine astma serga dažniau nei mažos mergaitės. Lytinio brendimo periodui pasibaigus, šis santykis išsilygina (Cernaj, 1998, p. 23).

Astmos simptomai gali atsirasti bet kokiame amžiuje, visgi daugeliui pacientų bronchų astmos simptomų atsiranda vaikystėje, dažniausiai iki 2 – 5 metų amžiaus (Brown, 2004, p. 150; Sterling, El – Dahr, 2006, p. 27). Tyrimai rodo, kad vienam trečdaliui šių vaikų astmos simptomų išliks visą gyvenimą, o ilgalaikių simptomų riziką didina alerginė šeimos anamnezė ir prasti kvėpavimo funkcijos rodikliai. Bronchinė astma gali praeiti savaime, tačiau taip nutinka tik maždaug trečdaliui vaikų, o likęs trečdalis gali turėti hiperjautrią bronchų sistemą dėl kurios liga gali pasireikšti bet kuriuo metu, nors iš esmės atrodo, kad vaikas neseraga (Cernaj, 1998, p. 26). Astmos priepuolių gali padaugėti arba sumažėti lytinio brendimo laikotarpiu.

### *1.3.2. Astmos klasifikacija*

Astma klasifikuojama trejopai, pagal :

- Formą (alerginė, nealerginė, mišri)
- Sunkumą (lengva epizodinė arba nuolatinė, vidutinio sunkumo, sunki)

- Klinikinę išraišką tyrimo metu (remisija, nepilna remisija, paūmėjimas) (Valiulis, 2005, p. 7).

Taigi pagal *formą* astma yra alerginė, nealerginė ir mišri. Alerginės astmos metu ligos simptomus provokuoja įvairūs alergenai. Alergenai – kasdienėje aplinkoje esančios medžiagos, kurios nealergiškiems žmonėms neturi jokio poveikio, o alergiškiems gali sukelti rimtų nemalonumų. Alergiško žmogaus kūnas audringai reaguoja į kontaktą su alergenu. Dažniausi astmos alergenai – dulkės, kreidos dulkės, medžio dulkės, pelėsiai, cheminiai valikliai ir jų kvapas, maistas (pienas, kiaušiniai, riešutai, šokoladas) ir jo priedai, namų dulkių erkės, naminių gyvūnų ir paukščių, žiedadulkių, pelėsių, tarakonų ir kt. Astmos priepuolius gali išprovokuoti ir nealerginiai dirgikliai – tai kvapai, šaltas oras, fizinis krūvis, stiprus emocinis susijaudinimas ir pan. Tiek alerginės, tiek nealerginės astmos atveju nustatomas lėtinis uždegimas kvėpavimo takuose, sergančiųjų bronchai yra padidintai jautrūs įvairiems aplinkos ar patalpų dirgikliams, kurie gali provokuoti priepuolius (Astmos kontrolė, 2006). Astma taip pat paūmėja, kai susergama virusinėmis infekcijomis.

Pagal *sunkumą* astma gali būti lengvos, vidutinio sunkumo ir sunkios eigos. Lengvos eigos astma pagal klinikinius požymius skirstoma į epizodinę ir nuolatinę. Epizodinei astmai būdinga lengva eiga, sezoniškumas, ilgi remisijos periodai. Simptomai tokį pacientą vargina labai retai (pavyzdžiui, vieną – du kartus per metus), tačiau paūmėjimai gali būti lengvi arba sunkūs. Nuolatinei astmai būdingi įvairaus sunkumo kasdieniniai arba dažnai pasikartojantys simptomai.

Vidutinio sunkumo astma reiškiasi paūmėjimais daugiau nei 2 kartus per savaitę, gali užtrukti keletą dienų; naktiniai simptomai reiškiasi daugiau nei kartą per savaitę. Vidutinio sunkumo astmos paūmėjimas riboja fizinį aktyvumą, gali sutrikdyti miegą. Sunki astma reiškiasi pastoviais dieniniais ir dažnais naktiniais simptomais, ribotu fiziniu aktyvumu, paūmėjimai yra dažni ir sunkūs (Valiulis, 2005, p. 10).

Tyrimų, atsižvelgiančių į astmos sunkumo ir psichiatrinių simptomų ryšį rezultatai yra dviprasmiški: vieni tyrimai rodo, jog sunkia astmos forma sergantys vaikai pasižymi dažniau pasireiškiančiais psichiatriniais simptomais (depresija, nerimo sutrikimais) nei sergantys vidutine ar lengva astma (Brown, 2004, p. 154; Weiner, 2003, p.105), kita labai didelė dalis tyrimų rodo, jog astmos sunkumas nėra tas faktorius, kuris gali būti susijęs su aukštesniu nerimo ar depresijos lygiu (Bender, 2000, cit. pg. Brown, 2004, p. 160; Hill, Dziedzic, Baker, Croft, 2007, p. 944; Groake, Curtis, Coughlan, Gsel, 2004, p. 1142; Anthony, Gil, Schanberg, 2003, p. 188; Kocaman ir kt., 2007, p. 13; Lavigne, Ryan, 1979, p. 616; Stirling, Chung, 2001, p. 830). Tyrėjai nerado ryšių ir tarp astmos sunkumo bei vartojamų vaistų dažnumu, polinkio stebėti savo simptomus bei vizitų pas gydytojus



(Feldman, Lehrer, Burson, Hallstrand, Siddique, 2005, p. 180); taip pat nerado ryšių tarp ligos trukmės bei aukšto nerimo lygio ar depresiškumo (Kocaman ir kt., 2007, p. 13).

Pagal *klinikinę išraišką* astma skirstoma į remisiją (tai reiškia būklę tarp paūmėjimų, astmos simptomų nėra arba jie labai reti ir išnyksta be papildomo gydymo); nepilną remisiją (astmos simptomai labai reti, juos išprovokuoja nekasdieninio intensyvumo ar kilmės dirgiklis, pavyzdžiui, stiprus fizinis krūvis, išnyksta savaime arba papildomai skiriant vaistus); paūmėjimą (būdingi palaipsniui arba staiga stiprėjantys astmos simptomai, blogėjantys kvėpavimo funkcijos rodikliai, didėjantis vaistų poreikis) (Valiulis, 2005, p. 12).

### *1.3.3. Astmos kontrolė.*

Vaikui/ paaugliui susirgus astma keičiasi jo santykiai su aplinka ir savimi. Dėl ligos gali pablogėti ne tik savijauta (dėl naktimis besireiškiančių simptomų, nemigos gali atsirasti dirglumas, nuovargis), galimybė veikti (sportuoti, žaisti su bendraamžiais), mokytis (astma yra dažniausia mokyklos nelankymo priežastis), bet ir santykiai su šeima, bendraamžiais. Liga daro įtaką kasdienei fizinei, socialinei, emocinei, intelektualinei ir kt. veiklai. Paauglystės periodas, gyvenimas tik su vienu iš tėvų, mažos šeimos pajamos apibūrinami kaip rizikos faktoriai, galintys įtakoti dėl astmos pasireiškiantį tam tikro lygio neįgalumą (Balbieris, 2002, p. 2; Brown, 2004, p. 154). Dauguma vaikų, sergančių astma, visgi gali gyventi pilnavertį gyvenimą, tačiau tinkamu gydymu reikia jiems padėti tai pasiekti.

Pasaulinės astmos gydymo rekomendacijose (GINA, 2004) yra suformuluotas astmos gydymo tikslas – beveik visiška arba visiška astmos simptomų kontrolė. Taigi svarbiausia astmos gydymo procese – astmos kontrolė (Stirling, Chung, 2001, p. 825). Pasiiekti kontrolę reiškia gyventi be simptomų. Kontroliuojant astmą nereikia skubios medicininės pagalbos/stacionarinio gydymo dėl astmos paūmėjimų, astmos simptomai neriboja normalios kasdieninės veiklos, fizinio aktyvumo (Aukštakalnienė, 2005).

*Astmos kontrolės lygiai* yra trys: kontroliuojama astma, iš dalies kontroliuojama ir nekontroliuojama (Sakalauskas, 2007, p. 956). Tačiau praktikoje įvertinant vaikų astmos kontrolės lygį (naudojant standartizuotą 7 klausimų astmos testą (AKT), kuris padeda patikimai įvertinti astmos kontrolės kokybę ir gydymo efektyvumą), astmą dažniausiai gydytojai skirsto į kontroliuojamą (kuri nustatoma surinkus 20 ir daugiau balų) ir nepakankamai kontroliuojamą (surinkus 19 arba mažiau balų).

Apskritai gydant bronchų astmą, būtų galima išskirti dvi gydymo fazes. Pradžioje skiriamas gydymas astmos kontrolei pasiekti – tai pradinis gydymo etapas, duodamos didesnės dozės IKS (inhaliuojami kortikosteroidai, kurie slopina kvėpavimo takų uždegimą). Tinkamai gydant, vaikams kontrolė paprastai pasiekama per 2 – 3 mėn. Pasiekus astmos kontrolę, galima pereiti į kitą gydymo etapą – mažinti IKS dozę ir tęsti palaikomąjį gydymą ligos kontrolei išlaikyti išvengiant simptomų paūmėjimo. Šis etapas gali trukti ilgą laiką, kartais daugelį metų. Gydymo procese svarbiausia išlaikyti maksimalią ligos kontrolę kuo mažesnėmis IKS dozėmis (Vaidelienė, 2006, p. 41; Aukštakalnienė, 2006, p. 82).

Kontroliuojama astmos eiga yra gydytojo, tėvų ir vaiko tarpusavio sąveikos rezultatas (Godding, Kruth, Jamart, 1997, p. 256). Tam, kad astmos simptomai būtų kontroliuojami, būtina sąlyga yra tėvų ir pačio vaiko/ paauglio atsakomybės prisiėmimas už gydymą, geri vaiko – tėvų tarpusavio santykiai (Bornstein, 2002, p. 330). Kaip svarbiausi rizikos faktoriai, įtakojantys galimą negebėjimą kontroliuoti astmos simptomų yra vaiko – tėvų tarpusavio konfliktai, įvairios namuose patiriamos stresinės situacijos, provokuojančios vaiko stiprias emocines reakcijas, konfliktai su gydytojais, bei su visu tuo susijęs vaikui pasireiškiantis stiprus nerimas (Brown, 2004, p. 160). Stiprus nerimas svarbus tuo, kad stiprios emocinės reakcijos veikia ligos eigą – baimė, nerimas skatina dusulio atsiradimą (Cenkeris, 1988, p. 98; Weinar, 2003, p. 104). Dalis tyrimų rodo, jog astmos priepuolius išprovokuoja bet koks stiprus emocinis sužadėjimas (Afleck, 2000), kiti tyrimai (Apter, 1997) rodo, jog būtent neigiamos emocijos paskatina astmos priepuolių pasireiškimą (Afleck, 2000; Apter, 1997, cit. pg. Weinar, 2003, p. 105).

Nepaisant to, kad šiuo metu astmai gydyti yra veiksmingų bei patikrintų medikamentų, visgi dažnai išlieka nesėkmingo gydymo ar nepakankamai geros šios ligos kontrolės problema (tik apie 3 – 4% astma sergančiųjų gyvena nepatirdami simptomų) (Aukštakalnienė, 2006, p. 82). Tyrimai rodo, jog egzistuoja labai stiprus ryšys tarp astmos simptomų kontrolės ir psichologinio astma sergančio vaiko funkcionavimo bei šeimos prisitaikymo prie vaiko ligos (Brown, 2004, p. 155). Koks yra ryšys tarp astmos kontrolės ir psichologinio funkcionavimo nėra aiškus. Viena vertus, tai gali reikšti, jog kuo labiau kontroliuojami astmos simptomai, tuo mažiau psichologinių sunkumų patiria tiek pats sergantis vaikas, tiek tėvai (globėjai); kita vertus, tyrimai rodo, kad ligos kontrolei pasiekti vien tik gerų medikamentų jau nebepakanka, o stiprus nerimas labai stipriai sąlygoja ligos eigą, gali ją apsunkinti, bei gali būti vienas iš veiksnių, susijusių su nesugebėjimu įgyti kontrolės simptomų atžvilgiu (Godding, Kruth, Jamart, 1997, p. 257; Brown, 2004, p. 154; Lask, Kirk, 1979, p. 34; Pelt, Mullins, Carpentier, Wolf – Christensen, 2006, p. 840; Major, 2003, p. 46; Stanton ir kt., 2006, p. 574; Lester ir kt., 2007, p. 179; Stirling, Chung, 2001, p.830).

Apibendrinant galime teigti, kad astmos gydymo tikslas – simptomų kontrolė, kuri priklauso ne tik nuo gydytojo paskirtų vaistų, bet yra ir stipriai susijusi su sergančiojo emociniais veiksniais. Būtent emociniai veiksniai (aukštas nerimo lygis) gali būti susiję su nesėkmėmis bandant pasiekti ligos kontrolę.

#### 1.3.4. Psichologinės astmą aiškinančios teorijos

Samprata, kad astmos eiga susijusi su emociniais bei socialiniais veiksniais nėra nauja. Jau XX a. pradžioje astma buvo laikoma psichosomatinės ligos prototipu ir tai reiškė, kad egzistuoja priežastinis ryšys tarp psichologinių faktorių ir astmos fizinių simptomų (Weinar, 2003, p. 100). Per pastaruosius 30 – 40 metų pasaulyje buvo atlikta daug psichologinių ir socialinių tyrimų, kuriuose analizuojama bronchų astma sergančių vaikų ir paauglių asmenybė, elgesys, emociniai ypatumai, tėvų – vaikų tarpusavio santykiai. Teigiama, kad psichosocialiniai kintamieji yra susiję su pačia ligos eiga (paūmėjimais), o psichologinė pagalba gydyme yra naudojama kaip gretutinė priemonė gydant vaistais (Weinar, 2003, p. 100).

- Psichoanalitinė teorija.

Psichologinių faktorių svarba astmos sutrikimui buvo pradėta tyrinėti psichoanalitinės teorijos rėmuose, taigi bene vienuose iš pirmųjų astmos ir psichologinių veiksnių tyrimuose buvo minimos dvi svarbiausios sąvokos: *aleksitimija\** bei *išstūmimas\**. Psichoanalitinės pakraipos autoriai teigė, jog astma sergantiems pacientams išstūmimas būdingas kaip gynybinė reakcija, kurios dėka labai stiprios emocinės reakcijos virsta į astmos simptomus (Weinar, 2003, p. 103). Taigi astma atsiranda kaip nuslopintų poreikių bei emocijų pasekmė. Pacientai nesąmoningai astmos simptomų pagalba (jie tai nesąmoningai suvokia kaip socialiai priimtina būda) bando išreikšti savo nuslopintus jausmus bei poreikius. Taigi astma sergantys pacientai renkasi netiesioginį būdą jausmams išreikšti. Astma sergantiems pacientams psichoterapijoje reikėtų padėti identifikuoti savo jausmus, mokinti atpažinti emocinio sujaudinimo būseną, išmokyti atskirti emocines reakcijas nuo astmos simptomų (Weinar, 2003, p. 103).

- Biheivioristinė teorija.

Biheivioristinė teorija taip pat nagrinėja su astma susijusius psichologinius veiksnius. Dauguma tyrimų analizuoja laukimų, susijusių su galimu astmos priepuoliu, įtaką ligos eigai.

---

\*aleksitimija apibrėžiama kaip nesugebėjimas įvardinti bei išreikšti emocijų.

\*išstūmimas apibrėžiamas kaip nerimą keliančių norų, minčių ar išgyvenimų pašalinimas iš sąmonės (Andriekienė, Laurinaitis, Milašiūnas, 2004, p. 70).

Laukimai įtakoja simptomų suvokimą bei jų pasireiškimo dažnį. Tokie tyrimų rezultatai interpretuojami kaip klasikinio sąlygojimo sukeliama efektai, ir tai reiškia, kad dusulio priepuolis (ar bet kuris kitas astmos požymis) astma sergantiems pacientams kelia asociacijas, susijusias su astmos pasireiškimu, ir tai reiškia, kad dėmesio sutelkimas ties astma didina dusulio tikimybę, o dusulys interpretuojamas kaip astmos priepuolis (Weinar, 2003, p. 101). Taigi elgesio terapijos šalininkai teigia, jog klasikinio sąlygojimo mechanizmas astma sergantį pacientą „įtraukia“ tarsi į uždara ratą: kuo labiau laukiama astmos priepuolių, tuo didesnė tikimybė, kad tam tikri astmos priepuoliai pasireikš, o tie pasireiškiantys simptomai (nebūtinai astmos) bus suvokiami kaip priepuoliai.

- *Kognityvinė teorija.*

Šis modelis tyrimuose didžiausią dėmesį skiria astma sergančių pacientų įsitikinimams, požiūriui susijusiam su liga, lyginimams tarp suvokiamos ir objektyviais matavimais išmatuotos kvėpavimo funkcijos. Kognityvinės teorijos šalininkai ypatingai svarbiu aspektu laiko ligos bei simptomų stiprumo suvokimą. Autoriai teigia, kad būtent nuo to priklauso ligos kontrolė ir su ja susijęs medikamentų vartojimas. Tyrimai (Kendrick, Higgs, Laszlo, 1993; Reitveld, 1998) rodo, jog tarp subjektyvaus simptomų suvokimo ir objektyvaus simptomų stiprumo egzistuoja tik menkas ryšys (Kendrick, Higgs, Laszlo, 1993; Reitveld, 1998, cit. pg. Weinar, 2003, p. 102). Tai reiškia, kad astmos simptomų stiprumo suvokimas ir su tuo susijęs vaistų vartojimas yra susiję su tuo metu esama paciento emocine savijauta. Ir čia kognityvinės teorijos šalininkai teigia, jog toks netikslus kvėpavimo funkcijų suvokimas yra susijęs su specifiniu įveikos stiliumi, t.y. tuo, ką psichoanalitikai vadina išstūmimu.

- *Šeimos sistemų teorija. Šeimos tarpusavio santykių įtaka astmos eigai.*

Tyrinėti šeimos tarpusavio santykių dinamiką astma sergančiose šeimose paskatino tyrimų rezultatai, kurie parodė, kad astma sergančių vaikų atsiskyrimas nuo tėvų/ globėjų sumažina astmos simptomus (Peshkin, 1930; Purcell, 1973; Long, 1958, cit. pg. Hilliard ir kt., 1985, p.587). Taigi tyrėjai priėjo prie išvados, kad iš tiesų astma sergančių vaikų šeimose tėvų – vaikų santykiai gali smarkiai koreguoti ligos eigą, simptomų pasireiškimo dažnį. Mokslinėje literatūroje atsirado straipsnių analizuojančių, kas gi įtakoja specifinius vaikų – tėvų tarpusavio santykių ypatumus astma sergančių vaikų šeimose.

Astmos eigos bei šeimos tarpusavio sąveikų ryšį tyrinėjo Minuchin (1978), Gustafsson (1987), Onnis (1986), kurie teigė, kad astma sergančių vaikų šeimose iš tiesų dažnai susiklostydavo ypatingi vaikų – tėvų santykiai. Minuchin, Rosman ir Baker (1978), analizuodami šių susirgimų įtaką šeimoms, kaip sistemos, dinamiškai teigia, jog šioms šeimoms būdingas rigidiškumas, bendravime pasireiškiantis nelankstumas, susipainiojimas vaidmenų pasiskirstyme ir vengimas spręsti tarpusavio

konfliktus (Minuchin, Rosman, Baker, 1978, cit. pg. Godding, Kruth, Jamart, 1997). Autoriai teigia, kad tokios ligos atlieka konfliktų išsklaidymo ir homeostazės palaikymo šeimoje funkciją. Turima omeny tai, kad tarp tėvų tvyranti įtampa gali paskatinti vaikų astmos priepuolius ir tokiu būdu sergančio vaiko astmos priepuoliai atitraukia tėvus nuo besitęsiančio tarpusavio konflikto, t.y. leidžia atitraukti tėvų dėmesį nuo santuokinių sunkumų ir tokiu būdu palaiko šeimos, kaip sistemos pusiausvyrą.

Minuchin, Rosman, Baker (1978) taip pat teigia, jog astma sergančių vaikų motinos yra labiau linkę būti kritiškos savo vaikams nei sveikų vaikų mamos (Minuchin, Rosman, Baker, 1978, cit. pg. Weinar, 2003, p. 104). Taigi atsirado ir tyrimų, bandančių atrasti tėvų (ypatingai mamų) specifinių asmenybinių skirtumų nuo sveikus vaikus auginančių mamų. Alexander ir French (1948) savo psichoanalitinėje studijoje teigė, kad astma sergančių vaikų mamos dažnai yra narcisistinės asmenybės, dažnai atstumiančios ir per daug anksti skatinančios vaikų savarankiškumą/nepriklausomybę, jos taip pat linkusios daugiau reikalauti iš savo vaikų nei sveikų vaikų mamos (Alexander, French, 1948, cit. pg. Hilliard ir kt., 1985, p. 587).

Labai įdomu tai, kad kai kurie šiandieniniai šiuolaikiniai tyrimai pateikia visiškai priešingas nei ankstesnių tyrimų pateiktas išvadas. Šie naujieji tyrimai rodo, jog vaikų bronchinė astma veikia glaudų motinos ir vaiko tarpusavio ryšį: dažniausiai esant tokioms sąlygoms šių vaikų motinos būna perdėtai globojančios, o vaikai savu ruožtu tampa per daug priklausomi nuo motinų. Tokiais atvejais bet kokia atsiskyrimo nuo motinos galimybė gali labai pasunkinti ligos eigą ir net tiesiogiai sukelti bronchinės astmos priepuolį (Bonner ir kt., 2006, p. 310; Mullins, Wolfe – Christensen, Pai, Carpentier, Gillapsy, Cheek, Page, 2007, p. 975). Taigi ankstesnių tyrimų rezultatai prieštarauja šiandieniniams. Įdomu būtų panagrinėti su kuo yra susiję šie pasikeitimai – su tyrimų metodologiniais skirtumais ar su tam tikrais esminiais mamos – vaiko santykių supratimo pasikeitimais, tačiau tai jau yra kita tema, kurios šiame darbe nenagrinėsime.

Taigi šiuolaikiniai tyrimai visgi akcentuoja ne mamų polinkį atstumti ir per anksti skatinti vaikų savarankiškumą, tačiau priešingą šiandienai būdingą aspektą – tai, kad astma sergančių vaikų/paauglių šeimose, kaip ir bet kurioje kitoje šeimoje, auginančioje sergantį vaiką, tėvai dažnai suvokia savo vaiką kaip labai pažeidžiamą, kitokį nei sveiki jo bendraamžiai, todėl jį linkę perdėtai globoti. Perdėta globa, dažniausiai būdinga mamoms, reiškiasi mamos dideliu nerimu dėl mažiausio simptomo, taip pat vengimu leisti vaiką į mokyklą ligos paūmėjimo metu, nenoru vaiko palikti vieno namuose, labai dažniais vizitais pas gydytojus, nesugebėjimu priimti jokių sprendimų be gydytojo pagalbos. Dažnai tokios mamos kartoja panašias į šias frazes: „aš niekada negaliu palikti jo vieno“ arba „niekada sau neatleisčiau, jeigu jam kažkas atsitiktų“.

Šiuolaikinėje psichologijos teorijų sampratoje įsivyravo **integracinis požiūris**, kuris reiškia, jog šiuo metu stengiamasi atsižvelgti į skirtingas teorijas, nagrinėjančias astma sergančių vaikų/ paauglių asmenybinius, emocinius, santykių su tėvais ypatumus ir atspindėti tarsi visuminį astma sergančių paauglių „vaizdą“. Turima omeny tai, kad šiuolaikinė psichologijos samprata rekomenduoja nebesikoncentruoti tik specifiskai ties astma sergančių paauglių gynybiniais mechanizmais, elgesiu ar tik išskirtinai kognicijomis, jų pačių ar mamų asmenybiniais ypatumais, santykių šeimoje specifiskumu. Integracinis požiūris leidžia iš visų šių perspektyvų nagrinėti astma sergančius paauglius, matyti astma sergančių paauglių visumą – tiek asmenybinius, emocinius, kognityvinius, elgesio ar santykių šeimoje ypatumus.

Taigi apibendrinant galima pasakyti tai, kad psichologinės teorijos nagrinėja astma sergančių vaikų/ paauglių, jų tėvų, tarpusavio santykių psichologinius ypatumus. Sergančiųjų asmenybės, emocinės reakcijos, kognicijos, tėvų – vaikų santykiai gali smarkiai koreguoti ligos eigą, simptomų pasireiškimo dažnį. Šeimos (tėvų) vaidmuo svarbus tuo, kad, vienu atveju tėvų elgesys su vaiku gali apsunkinti, o kitu atveju palengvinti vaiko ligos eigos įtaką gyvenime. Remiantis pateiktų tyrimų rezultatais kuriamos pagalbos formos astma sergantiems vaikams bei šeimos nariams, kreipiant didžiausią dėmesį į vaiko bei šeimos tarpusavio santykius, į vaiko ir šeimos narių emocijas, jausmus, susijusius su liga. Tyrimai rodo, jog tėvų emocinis įsitraukimas ir pokalbiai susiję su ligos keliamais sunkumais yra susiję su mažesniais vaikų/paauglių patiriamais psichologiniais sunkumais.

## **1.4. Nerimas ir astma**

### *1.4.1. Astmos ir nerimo sutrikimų sąsajos*

Norėdami diagnozuoti vaikui ar paaugliui nerimo sutrikimą, turime atskirti normalų nerimą nuo psichopatologijos. Tai, kas normalu viename amžiaus tarpsnyje, gali būti nenormalu kitame. Vaikas raidos procese dažnai patiria nerimą. Nerimo šaltiniai yra labai įvairūs ir priklauso nuo vaiko amžiaus. Tarkim natūralu, kad 6 – 9 mėnesių vaikas bijo nepažįstamųjų arba vienerių – dvejų metų vaikas bijo išsiskyrimo su mama. Kūdikystėje dar yra dažnos garsaus triukšmo, fizinio sužeidimo baimės. Mokyklinio amžiaus vaikų baimės persikelia į vertinimo ir socialinius rūpesčius ir tada vėl kinta link abstrakčių baimių paauglystėje (Giedraitytė, 2004, p.7). Dauguma šių baimių laikui bėgant dingsta savaime ir tai nereikalauja gydymo (Johnson, Rasbury, Siegel, 1986, p. 345).

Psichiatrijoje nerimas laikomas patologinio lygio tik tuomet, kai esantys simptomai atitinka tam tikrą diagnostinę kategoriją, peržengia ribą atsižvelgiant į situaciją, raidos tarpsnį ir kai trukdo

veiklai ir raidai (nerimo lygis yra tiek stiprus, kad sutrikdo vieną ar kelias funkcionavimo sritis). Psichologijoje nerimas vertinamas kiekybiškai. Čia gali būti vertinamas nerimo simptomų kiekis, jų stiprumas, išreikštumo laipsnis ar trukmė. Klausimynais įvertinus patiriamą nerimą, asmenis galima grupuoti į patiriančius mažiau ar daugiau nerimo problemų, tačiau pačios problemos čia kokybiškai nesiskiria. Vaikų ir paauglių nerimo sutrikimai yra vieni iš dažnesnių, tarp visų psichikos sutrikimų. Epidemiologiniai vaikų ir paauglių nerimo sutrikimų tyrimai rodo, kad jų pasireiškimo dažnumas yra 7,3 – 11 proc. populiacijos. (Diomšina B., Vyčinienė D., 2002, p. 467).

Tyrimai rodo, jog lyginant sveikus ir astma sergančius vaikus, kad astma sergančių vaikų nerimo lygis žymiai aukštesnis nei sveikų vaikų bei astma sergantiems vaikams žymiai dažniau pasireiškia nerimo sutrikimai nei sveikiems vaikams (Hilliard, 1985, p.588; Vaitkaitienė, 2006, p. 37; Brown, 2004, p. 663; Lask, Kirk, 1979, p. 40; Prochownik, Kovacs, 2000, p. 38;), nors žymesnių elgesio skirtumų tarp astma sergančių ir sveikų vaikų daugelis tyrinėtojų neužfiksavo (Dumčius, 2006, p. 62; Lask, Kirk, 1979, p. 40). Lask ir Kirk (1979) teigia, jog neaišku koks yra ryšys tarp astma sergančių vaikų/ paauglių ir jų aukšto nerimo lygio: neaišku, ar nerimastingi vaikai labiau linkę sirgti astma, ar astma, pati kaip liga, įtakoja šių vaikų aukštesnį nei sveikų vaikų nerimo lygį (Lask, Kirk, 1979, p. 40). Visgi tyrėjai kelia hipotezę, kad astma sergantys vaikai/ paaugliai yra didesnėje internalizuotų sutrikimų rizikos grupėje (Cadman, Boyle, Szatmari, Offord, 1987; Boekaerts, Roder, 1999, p. 324).

Dažniausiai astma sergančių vaikų ir jų tėvų nerimą sąlygoja keli klausimai:

- 1) ligos priežastis ir jos prognozė;
- 2) astmos įtaka bendrai vaiko sveikatai, mokslui, socialiniam gyvenimui;
- 3) dusulio priepuolių galimybė, nesugebėjimas jų kontroliuoti, veiksmai tokios situacijos metu (ką daryti, kaip elgtis, kada kreiptis pagalbos į medikus ir t.t.);
- 4) tėvų rūpestis, susijęs su būtinybe ilgai naudoti medikamentus, jų šalutinį veikimą, perdozavimą (Dumčius, 2006, p. 62).

Neretai baiminamasi, kad vaiko ligos prognozė bloga, tėvai bei sergantys vaikai jaučia perdėtą nerimą dėl dusulio priepuolių, kurie, jų manymu, gali pažeisti širdį, plaučius. Taip pat nerimaujama, kad vaikas gali uždusti, kausto mirties baimė. Tėvų didelis rūpestis, perdėta globa gali dar labiau didinti ir taip aukštą vaiko nerimo lygį, kuris savo ruožtu dar labiau sustiprina ligos simptomus – didina astmos priepuolių dažnumą (Wenar, Kerig, 2005, p. 418).

Taigi bronchinės astmos diagnozė visada yra susijusi su išreikštu šeimos narių nerimu ir stresu. Astmos ir nerimo tyrimai yra svarbūs ir tuo, kad aukštas nerimo lygis kartais yra labai susijęs su pačiais fiziniiais ligos simptomais (šiuo atveju dusulio priepuoliais). Svarbiausia problema,

apskritai paskatinusi mokslininkus atkreipti dėmesį į astma sergančių paauglių aukštą nerimą yra ta, jog tyrimai rodo, kad aukštas nerimo lygis didina astmos priepuolių dažnumą (Weinar, Kerig, 2005; Major, 2003, p. 46; (Rushford, Tiller, & Pain, 1998, cit. pg. Weinar, 2003, p. 110). Žmogus gali atsidurti tarsi uždarame rate – laukiamas/ numatomas astmos priepuolis gali sukelti labai stiprų nerimą bei baimę, o baimė savo ruožtu taip pat gali būti pakankamas naują astmos priepuolį sukeliantis veiksnys (Cernaj, 1998, p. 92).

Nerimo įtaka astmos simptomų suvokimui aiškinama trijų faktorių galima įtaka:

1) klaidingas simptomų suvokimas gali būti įtakojamas jau esančio psichiatrinio sutrikimo (pvz. vieno iš nerimo sutrikimų). Kosulys, švokštimas, oro trūkumas – tai simptomai, kurie yra dažniausiai siejami su astmos paūmėjimu, tačiau dažnai šiuos simptomus įtakoja ne pats astmos priepuolis, o nerimo sutrikimai. Kalbant apie nerimo sutrikimus, panikos sutrikimas yra vienas dažniausiai diagnozuojamų nerimo sutrikimų tarp lėtinėmis ligomis sergančių paauglių (Feldman, Lehrer, Burson, Hallstrand, Siddique, 2005, p. 179). Nerimo sutrikimų tyrimai liudija, jog sergantys astma yra labiau linkę sirgti panikos sutrikimu nei astma nesergantys. Apie 6,5 – 24% sergančiųjų astma yra kamuojami panikos sutrikimo, nors bendroje populiacijoje panikos sutrikimo yra kamuojami 2 – 3 % žmonių (Feldman, Lehrer, Burson, Hallstrand, Siddique, 2005, p. 179; Weinar, 2003, p. 107).

2) astmos simptomai gali būti panašūs į tam tikros psichiatrinės ligos simptomus ir tai įtakoja pacientų pasimetimą įvertinant simptomų šaltinį (pvz. sunku diferencijuoti astmos priepuolį nuo panikos sutrikimo). Panikos priepuolių simptomai (pvz. dusulys) persidengia su astmos simptomais, taip pat panikos sutrikimas ir astma gali kartu sąveikauti ir taip padidinti abiejų (vienas kito) sutrikimų intensyvumą. Tai reiškia, kad su nerimu susijusi hiperventiliacija gali iššaukti astmos priepuolį, o pati astmos liga, kuri sukelia hipoventiliaciją, padidina panikos priepuolio tikimybę (Weinar, 2003, p. 107). Panikos simptomai gali būti klaidingai suvokiami ir vertinami kaip astmos priepuoliai, ir atvirkščiai, astmos priepuolio metu (esant bronchų spazmui) simptomai gali būti suvokiami kaip panikos priepuolis. Atliekant tokio tipo tyrimus labai svarbu tinkamai diferencijuoti panikos priepuolius nuo tikrųjų astmos simptomų. Tam tyrimuose yra būtina stebėti plaučių funkciją galimo panikos arba astmos priepuolio pasireiškimo metu. Pastebima, jog lyginant astma sergančius pacientus be panikos sutrikimo ir pacientus, kuriems pasireiškia panikos sutrikimas, pacientai su panikos sutrikimu yra linkę dažniau vartoti vaistus, labiau linkę stebėti savo simptomus bei dažniau kreiptis į gydytojus. Pacientai su panikos sutrikimu taip pat labiau linkę riboti savo aktyvumą bei patiria didesnę emocinį sujaudinimą, susijusį astma, nei pacientai be panikos sutrikimo. Tyrimai taip



pat rodo, jog tarp pacientų kenčiančių panikos sutrikimus apie 90% kenčia dar ir nuo agorafobijos, kuri žymiai apriboja jų aktyvumą.

3) klaidingas simptomų suvokimas arba psichiatrinis sutrikimas gali veikti vienas kitą: t.y. sustiprinti esamo arba įsivaizduojamo priepuolio metu emocinius ir somatinius pojūčius (Weinar, 2003, p. 110).

Kai kurie tyrimai, analizuojantys sąsajas tarp nerimo ir astmos, fokusuojasi ties dviem nerimo aspektais: 1) astmos pacientų jaučiamu generalizuotu nerimu ir baime; bei 2) specifiniu su astma susijusiu nerimu bei baime (Kinsman, Luparello, Banion & Spector, 1973). Tyrimai parodė, kad nepriklausomai nuo astmos sunkumo, tiek generalizuotas, tiek specifinis su astma susijęs nerimas/baimė yra susiję su didesniu medikamentų vartojimu (Dirks, Fross & Evans, 1977, cit. pg. Weinar, p. 110). Generalizuotas astma sergančiųjų nerimas nuo specifinio, su astmos priepuoliais siejamo nerimo skiriasi tuo, kad aukštas generalizuotas nerimas tiesiog paskatina pacientų didesnę reaktyvumą, tačiau ne supratimą apie esamos simptomatinės būsenos sunkumą, tuo tarpu specifinis nerimas/baimė, susijusi astmos priepuoliu, aktyvizuoja taip vadinamą katastrofinę situacijos matymą ir tai paskatina pacientus skubiai imtis medikamentų. Priešingas galimas variantas yra pažemintas specifinis su astma susijęs nerimas/baimė, ir tai ypatingai pavojinga pacientams, nes tai skatina ignoruoti svarbius simptomus pranešančius apie būtinumą vartoti medikamentus. Optimaliausias variantas tokiu atveju būtų vidutinio lygio su astma susijęs nerimas/baimė, kurie padeda teisingai identifikuoti (signalizuoja) apie realiai iškilusią grėsmę sveikatai ir skatina imtis vaistų (Weinar, 2003, p. 110). Taigi tam tikras su astma susijęs specifinis nerimas/baimė yra adaptyvūs mechanizmai, kurie leidžia pacientui tinkamai stebėti savo būklę bei reikiamu laiku pasinaudoti medikamentine pagalba. Kita vertus labai aukštas nerimas susijęs su astmos priepuoliais gali priešingai paveikti ligos kontrolę ir tapti ne adaptyviu mechanizmu, o priešingai, gali tik pabloginti paciento būklę.

Apibendrinant galima teigti, kad nepaisant to, jog nerimas gali būti adaptyvus mechanizmas astmos pacientams, visgi neabejojama, kad pernelyg aukštas nerimo lygis neigiamai veikia astma sergančių pacientų savijautą - gali sustiprinti esamų simptomų pasireiškimą, susirūpinimą esamais simptomais, prisidėti prie pacientų dažnesnio (ir ne visada reikalingo) vizito pas gydytojus. Dažnai jaučiamas nerimas yra neišsakomas, ilgainiui jis gali būti generalizuojamas į daugelį gyvenimo sričių ir taip gali būti labai ribojamas sergančiojo socialinis bei fizinis aktyvumas, apskritai, pasitenkinimas gyvenimu.

Taigi apibendrinant visą įvadinę darbo dalį, galime teigti, kad astmą šiame darbe analizavome atsižvelgiant į Vessey (1999) išskirtus faktorius, kurie yra reikšmingi lėtinės ligos (kaip šiuo atveju

astmos) įtakotai galimai psichopatologijai (šiam darbe aukštam nerimo lygiui). Visų pirma, analizavome paauglių ir tėvų prisitaikymą prie ligos, taip pat gilinomės į skirtingų autorių išskiriamus kriterijus, leidžiančius kelti prielaidas apie vaikų ir tėvų prisitaikymą prie ligos arba priešingai, nesugebėjimą prisitaikyti ir su tuo susijusius sunkumus; lyginome ankstesnių bei šiuolaikinių ligos patyrimo stadijų sampratą. Remiantis gausia literatūra, bandėme išskirti faktorius, įtakojančius geresnį ir ne tokį palankų prisitaikymą. Išsiaiškinome, kad dauguma mokslininkų teigia, jog lėtinėmis ligomis sergantys vaikai/ paaugliai dažniau nei sveiki vaikai pasižymi įvairiais psichologiniais sunkumais. Svarbu paminėti ir tai, kad ne tik paaugliams, tačiau ir jų tėvams kyla įvairūs su vaiko liga susiję tiek emociniai, tiek praktiniai sunkumai, kurie gali būti susiję su paauglio patiriamais psichologiniais sunkumais. Daugelio autorių nuomone, vaiko prisitaikymas prie ligos daugiau priklauso nuo to, kaip paauglys suvokia savo ligą, kaip jis mato su liga susijusių savo tikslų įgyvendinimo ribotumus, kaip jis suvokia, kiek liga jam trukdo kasdieniame jo funkcionavime, o ne nuo objektyvių fizinių ligos charakteristikų. Taip pat literatūroje teigiama, kad paauglio prisitaikymas prie ligos yra susijęs ne tik su pačio paauglio ligos suvokimu, tačiau labai didele dalimi tai yra susiję ir su tuo, kaip sergančiojo tėvai suvokia ligą. Taigi remiantis šiais teiginiais analizavome literatūrą, susijusią su tėvų suvokiamu ligos patyrimu, nagrinėjome emocines reakcijas ir jausmus, kurie slypi su vaiko liga susijusiuose kasdieniauose išgyvenimuose.

Analizavome šiandien ypatingai aktualią astmos kontrolės problemą, bandėme išskirti literatūroje pateikiamus psichologinius veiksnius, susijusius su nesugebėjimu pasiekti astmos kontrolės. Analizuojant šią literatūrą, susidarė įspūdis, kad galimybė kontroliuoti astmą yra susijusi su nerimo patyrimu. Nerimo vaidmuo astmos eigoje svarbus tuo, kad auštas nerimo lygis gali smarkiai koreguoti astmos simptomų pasireiškimo dažnumą bei intensyvumą.

#### *1.4.2. Tikslai, uždaviniai ir hipotezės*

Tyrimo tikslas yra įvertinti ir aprašyti kaip astma sergantys paaugliai bei jų mamos suvokia ligą ir kaip ligos suvokimas (tiek pačių sergančių vaikų, tiek jų mamų) yra susijęs su paauglio jaučiamu nerimo lygiu; taip pat bandysim analizuoti kaip sergančių paauglių ir jų mamų ligos suvokimas, paauglių nerimo lygis yra susiję su astmos kontrole.

Tyrimo uždaviniai:

1. išsiaiškinti kaip astma sergančių paauglių ir jų mamų ligos suvokimas yra susijęs su paauglių jaučiamu nerimo lygiu;

2. analizuoti ar skiriasi ir kaip skiriasi paauglių ligos suvokimas, kurie kontroliuoja ir, kurie nekontroliuoja astmos;
3. analizuoti ar skiriasi ir kaip skiriasi paauglių nerimo lygis, kurie kontroliuoja ir, kurie nekontroliuoja astmos;
4. išsiaiškinti, ar astmos sunkumas yra susijęs su paauglio patiriamu nerimo lygiu;

Tyrimo hipotezės:

1. Egzistuoja teigiamas ryšys tarp negatyvaus paauglio ligos suvokimo ir bendro nerimo lygio;
2. Egzistuoja teigiamas ryšys tarp negatyvaus mamų suvokto ligos patyrimo ir paauglių negatyvaus ligos suvokimo;
3. Mamų suvoktas negatyvus ligos patyrimas yra susijęs su paauglių jaučiamu bendru nerimu;
4. Egzistuoja neigiamas ryšys tarp mamų suvokto paauglių ligos negatyvumo ir mamų suvokiamų jų pačių emocinių resursų;
5. Nekontroliuojančių astmos paauglių nerimo lygis aukštesnis už kontroliuojančių astmą;
6. Nekontroliuojantys astmos paaugliai ligą suvokia negatyviau nei kontroliuojantys astmą;
7. Nekontroliuojančių astmos paauglių mamos negatyviau suvokia savo vaiko ligą nei mamos, kurių vaikai kontroliuoja ligą;
8. Paauglio nerimo lygis bei suvoktas negatyvus ligos patyrimas nėra susiję su astmos sunkumu.

## 2. METODIKA

### 2.1. Tiriamieji

Iš viso tyrime dalyvavo 60 astma sergančių paauglių ir 60 mamų. Tyrimas buvo vykdomas Alytaus apskrities S. Kudirkos ligoninėje, Vilniaus miesto Antakalnio vaikų poliklinikoje, Vilniaus miesto vaikų sanatorijoje „Pušyno kelias“ bei Vilniaus miesto alergiškų ir bronchine astma sergančių vaikų klube „Pienės pūkas“.

Visoms šioms įstaigoms buvo iš viso išdalinta 100 klausimynų, atgal grįžo 65. 5 iš gražintų klausimynų buvo ne iki galo užpildyti, todėl skaičiuojant tyrimo rezultatus, šių dešimties respondentų (penkių paauglių ir penkių mamų) atsakymai nebuvo įtraukti į skaičiuojamus rezultatus.

Paauglių grupę sudarė 34 berniukai (56,7%) ir 26 mergaitės (43,3%). Paauglių amžius svyruoja nuo 11 iki 18 metų, amžiaus vidurkis 13,6 (standartinis nuokrypis 2,18).

Tam, kad galėtume išmatuoti vieno iš tėvų suvoktą su vaiko liga susijusį patyrimą, pasirinkome mamas, nes tyrimai rodo, jog būtent motinos kognityviniai bei emociniai procesai veikia sergančio vaiko fizinę bei emocinę savijautą (Thompson, 1996, cit. pg. Bonner, 2006, p. 311; Brown, 2004, p. 662; Eiser, Kopel, Cool, Grimer, 1999, p. 179; Katz, 2002, p. 453), o mamų reakcijos į vaiko ligą gali netgi koreguoti astmos ligos eigą (Bornstein, 2002, p. 336).

Taigi tyrime dalyvavo 60 mamų, kurių amžiaus vidurkis yra 40 metų.

### 2.2. Metodai

Kiekvienas paauglys pildė 3 anketas: pirmoji anketa buvo skirta įvertinti paauglio ligos suvokimą (ligos suvokimo klausimynas), antrasis – nerimo klausimynas (multidimensinė nerimo skalė vaikams), trečiasis – dalis astmos kontrolės testo klausimų (AKT).

Paauglių mamos pildė 2 anketas: pirmoji anketa buvo skirta įvertinti su vaiko liga (astma) susijusį patyrimą (vaiko ligos suvokimą), antroji – dalis astmos testo klausimų (AKT).

#### 2.2.1. Paauglio ligos suvokimo skalė (*Perceived illness experience scale, Eiser, 1995*) ir jos naudojimo teorinis pagrindimas

Ši skalė yra skirta matuoti vaikų/ paauglių suvokiamą ligos patyrimą. Šią skalę tyrime naudosime todėl, kad tai kol kas yra vienintelė skalė, kuri matuoja suvoktą ligos patyrimą (Eiser, 1999, p. 186). Skalė atspindi vaikų/ paauglių susirūpinimą savo funkcionavimu, kuris susijęs su liga. Ši skalė šio darbo autorių iš anglų kalbos buvo verčiama į lietuvių kalbą ir po to buvo daromas

atgalinis vertimas į anglų kalbą. Gautas autoriaus sutikimas naudoti skalę. Skalę sudaro 24 teiginiai, kuriuos sudaro 6 faktoriai (subskalės):

1. suvoktas bendraamžių atstūmimas (atspindi vaikų/ paauglių suvokimą kaip jų liga įtakoja santykius su bendraamžiais);
2. galvojimas apie ligą (atspindi vaikų/ paauglių svarstymus apie jų ligą, susirgimo priežastis, reakcijas, kuomet jie yra klausiami kitų apie jų patiriamą ligą);
3. suvokta fizinė išvaizda (atspindi suvokimą kaip liga veikia tai, kaip jie išoriškai atrodo);
4. suvoktas veiklos suvaržymas (atspindi suvokimą apie tai, kaip liga trukdo įsitraukti ar užsiimti tam tikra norima veikla);
5. suvokta tėvų reakcija (atspindi vaikų/ paauglių suvokimą apie tai, kaip jie mato savo tėvų požiūrį į ligą, į juos pačius);
6. manipuliacija (atspindi kaip vaikai/ paaugliai pasinaudoja savo liga tam, kad išsisukti nuo nenorimos veiklos);

Vaikai/ paaugliai kiekvieną teiginį įvertina penkių balų skalėje (kur visiškai nesutinku atitinka 1; nesutinku – 2; nei sutinku, nei nesutinku – 3; sutinku – 4; visiškai sutinku – 5). Kiekvienos subskalės balai susumuojami. Tuomet sumuojamas visų subskalių bendras balas ir tokiu būdu gaunamas bendras suvoktas ligos patyrimo įvertinimas. Kuo gauti balai aukštesni, tuo negatyviau suvokiama liga.

Mes paskaičiavome anketos lietuviško varianto vidinį suderinamumo rodiklį t.y Cronbach Alfa, kuris yra lygus 0,878. Atskirų subskalių vidinis suderinamumas: suvoktas bendraamžių atstūmimas – 0,81; galvojimo apie ligą subskalė – 0,64; suvoktos fizinės išvaizdos subskalė – 0,51; suvokto veiklos suvaržymo subskalė – 0,65; suvoktos tėvų reakcijos subskalė – 0,64; manipuliacijos subskalė – 0,62.

### *2.2.2. Multidimensinė nerimo skalė vaikams (Multidimensional anxiety scale for children, March, 1997). Naudojimo teorinis pagrindimas.*

Tyrėjai, analizuojantys vaikų ir paauglių internalizuotus sutrikimus pripažįsta, jog šiandieniniuose moksliniuose tyrimuose yra aktuali nerimo bei depresijos tyrimų metodologinė problema. Dalis autorių teigia, jog nerimas ir depresija yra taip vienas su kitu tarpusavyje susiję konstruktai, kad galima teigti, jog tai vienas ir tas pats konstruktas. Autoriai teigia, jog labai sunku atskirti nerimą nuo depresijos, nes egzistuoja taip vadinamas nerimo bei depresijos simptomų persidengimas (dėmesio koncentracijos sunkumai, nemiga, nuovargis, dirglumas). Frances, Widiger

& Fyer (1990) šį simptomų persidengimą sieja su bendrais abiejų sutrikimų etiologiniais faktoriais (Frances, Widiger & Fyer, 1990, cit.pg., Seligman, Goza, Byrd, Singh, 2003, p.169). Kiti autoriai aiškina, jog šis persidengimas siejamas su priežastiniais nerimo ir depresijos ryšiais, t.y. negydomi nerimo sutrikimai ilgainiui pereina į depresiją. Aišku yra tai, kad tiek nerimo sutrikimai, tiek depresija turi tam tikrų bendrų simptomų (elgsenos būdų), ir visgi nerimas ir depresija turi ir tam tikrų tik nerimui ir tik depresijai būdingų simptomų. Šią išvadą patvirtina ir Watson & Tellegen (1985), Murphy, Marelich, Hoffman (2000) tyrimai (Watson & Tellegen, 1985, cit.pg. Stark, Laurent, 2001, p. 554; Murphy, Marelich, Hoffman, 2000, p. 389).

Šiandieniniai nerimo bei depresijos tyrimai rodo, jog dažniausiai naudojami instrumentai visgi nepakankamai diferenciuoja šiuos du konstruktus. Turima omeny tai, jog tyrimams naudojamus nerimo bei depresijos instrumentus sudaro beveik tapatūs teiginiai ir tai reiškia, kad remdamiesi tais pačiais simptomais ar elgesiu mes diagnozuojame du skirtingus sutrikimus.

Mokslinėse publikacijose gausu tyrimų, analizuojančių kurie mokslininkų siūlomi modeliai (ar instrumentai) geriausiai atspindi ir įvertina nerimo bei depresijos konstruktus.

Myers (2002) remdamasi 25 metų sukauptais nerimo tyrimų rezultatais siūlo moksliniuose tyrimuose nerimą matuoti March (1997) sukurta “Vaikams skirta multidimensine nerimo skale“ (Multidimensional anxiety scale for children), kuri įvertina visą spektrą nerimo simptomų. Ši metodika matuoja keturis faktorius: fizinius nerimo simptomus, socialinį nerimą, skriaudos (harm) vengimą bei išsiskyrimo nerimą. Taigi galima teigti, kad MASC matuoja aiškų nerimo konstrukta, kurį sudaro fiziniai nerimo simptomai bei elgesio vengimas. Autorės nuomone, ši metodika šiuo metu geriausiai įvertina paauglių nerimą, jos matuojamas nerimo konstruktas mažai koreliuoja su depresija. Taigi šiame tyrime naudosis būtent šią metodiką, nes ji geriausiai išsprendžia literatūroje nagrinėjamą nerimo bei depresijos konstrukto persidengimo problemą – t.y. geriausiai atspindi nerimo konstrukta.

Ši skalė šio darbo autorių kartu su Giedraityte M. iš anglų kalbos buvo verčiama į lietuvių kalbą ir po to buvo daromas atgalinis vertimas į anglų kalbą. Gautas autoriaus sutikimas naudotis skale.

Skalė diskriminuoja vaikų ir paauglių įvairių galimų nerimo sutrikimų simptomus bei įvertina šių simptomų lygį. Ji gali būti naudojama diagnostiniais tikslais (diagnozuojant nerimo sutrikimus) bei tyrimų tikslais, kuomet siekiama įvertinti tam tikro nerimo lygį. Skalė skirta naudoti 8 – 19 metų respondentams. Jaunesni nei 10 metų vaikai skalės teiginius turi įvertinti padedant tyrėjui.

Skalę sudaro 39 teiginiai, kurie matuoja 4 skales:

1. *fizinių simptomų* (kurią sudaro dvi subskalės: įtampos simptomų subskalė; somatinių simptomų subskalė); aukšti šios skalės balai rodo, jog paauglys jaučia įtampą, galvos svaigimą, jam būdingi skrandžio skausmai. Taip pat tai gali reikšti, jog paaugliui gali būti būdingas prakaitavimas, drebulys, smarkus širdies plakimas.
2. *skriaudos (harm) vengimo* skalė (kurią sudaro dvi subskalės: perfekcionizmo subskalė; nerimastingos įveikos subskalė); aukšti skalės balai rodo, kad paauglys labai dažnai linkęs paklusti tėvams, mokytojams, siekia daryti viską ypatingai teisingai, nesuklysti.
3. *socialinio nerimo* skalė (kurią sudaro: pažeminimo/atstūmimo baimės subskalė ir viešo pasirodymo baimė); aukšti skalės balai rodo, jog paauglys nerimauja dėl galimo bendraamžių tyčiojimosi iš jo, nerimauja, kad gali būti kviečiamas klasėje atsakinėti, nerimauja prieš viešus pasirodymus.
4. *atsiskyrimo/ panikos* skalė. Aukšti skalės balai rodo baimę būti vienam nepažįstamoje situacijoje bei siekį likti namuose ar būti šalia šeimos nario (-ių).

Skalės išskirtos remiantis DSM – IV išskirtais vaikų nerimo sutrikimais:

- a. generalizuotu nerimo sutrikimu (kuris pasireiškia vaikų perfekcionizmu ir dažnu nerimastingumu, pasireiškiančiu nuolatiniu siekiu gauti iš aplinkinių patvirtinimus dėl atliekamos veiklos). Generalizuoto nerimo sutrikimo simptomus apibūdina antra skalė.
- b. socialine fobija (kuri pasireiškia perdėtu susirūpinimu savęs vaizdu, baime padaryti arba pasakyti kažką kvailo, gėdinančio, atstūmimo baime). Socialinės fobijos simptomus matuoja trečioji skalė.
- c. atsiskyrimo nerimo sutrikimu, kuris pasireiškia didele baime, kad kažkas gali nutikti blogo prieraišumo figūroms. Nors atsiskyrimo nerimo sutrikimas dažnai suprantamas kaip santykių tarp vaiko ir tėvų /globėjų sutrikimas, visgi nauji tyrimai rodo, jog atsiskyrimo nerimo sutrikimas vaikystėje gali būti suprantamas kaip panikos sutrikimas (Black, 1995, cit. pg. March, 1997, p. 1). Kaip ir panikos sutrikimui, taip ir atsiskyrimo nerimo sutrikimui būdingi somatiniai simptomai; panikos metu pasireiškia siekimas ištrūkti į saugią vietą, taip ir atsiskyrimo nerimo metu siekiama kuo greičiau būti kartu su prieraišumo figūra. Remiantis šiais teiginiais tiek panikos sutrikimą, tiek atsiskyrimo nerimo sutrikimą matuoja viena, t.y. ketvirtoji skalė.

Taigi antroji skalė atspindi generalizuoto nerimo lygį, trečioji – socialinio nerimo lygį, o ketvirtoji – tiek atsiskyrimo nerimą, tiek galimą panikos sutrikimą.

Mes paskaičiavome skalės lietuviško varianto vidinio suderinamumo rodiklį t.y Cronbach Alfa, kuris yra lygus 0,907. Atskirų skalių vidinis suderinamumas: fizinių simptomų skalė – 0,83; skriaudos vengimo skalė – 0,64; socialinio nerimo skalė – 0,84; atsiskyrimo/ paniko skalė – 0,69.

Tiriamieji kiekvieną iš 39 teiginių remiantis savo patyrimu turi įvertinti keturių balų sistema, kur 0 reiškia – „man visiškai nebūdinga“; 1 – „retai man būdinga“; 2 – „kartais man būdinga“; 3 – „dažnai man būdinga“.

Kiekvienos skalės balai sumuojami. Rezultatus galima vertinti atskirai imant kiekvienos skalės balus arba skaičiuoti bendrą nerimo balą sudedant kiekvienos skalės reikšmes. Didesnis skaičius atspindi didesnę bendrą nerimo lygį.

### *2.2.3. Tėvų suvokto vaiko ligos patyrimo skalė (Parent experience of childhood illness scale, Bonner, Hardy, Guill, McLaughlin, Schweitzer, Cartier, 2006) ir jos naudojimo teorinis pagrindimas*

Šią skalę sudaro 25 teiginiai ir ji yra skirta įvertinti tėvų prisitaikymą prie vaiko ligos, įvertinti tėvų jausmus bei emocijas, susijusias su vaiko liga. Nuo kitų panašių matavimo instrumentų ši skalė skiriasi tuo, kad ji fokusuojasi ties subjektyviu tėvų jaučiamu stresu ir suvoktais emociniais resursais. Tyrime naudosime būtent šią metodiką remiantis tuo, kad šio darbo tikslas yra nagrinėti mamų ir vaikų subjektyvų su liga susijusį vidinį patyrimą, o ši skalė būtent atspindi ir fokusuojasi ties tėvų intrapsichiniais aspektais (jausmais, emocijomis) susijusiais su vaiko ligos suvokimu.

Ši skalė šio darbo autorių iš anglų kalbos buvo verčiama į lietuvių kalbą ir po to buvo daromas atgalinis vertimas į anglų kalbą. Gautas autorių sutikimas naudotis skale.

Skalę sudaro 4 subskalės:

1. *tėvų jaučiama kaltė ir nerimas*. Subskalę sudaro 13 teiginių ir ji atspindi tėvų susirūpinimą dabartine ir būsima vaiko sveikata (pvz. „aš nerimauju, kad mano vaiko liga pablogės/atsinaujins“) bei jaučiamą kaltę susijusią su vaiko liga (pvz. „aš nerimauju, kad kažkaip galiu būti atsakinga už savo vaiko ligą“). Aukšti šios subskalės balai atspindi didelį tėvų nerimą, susijusį su vaiko liga, jos etiologija, prognoze, sprendimais susijusiais su gydymu, su sugebėjimu susidoroti su keliamais reikalavimais.
2. *besitęsiantis sielvartas (sorrow) ir pyktis*. Skalę sudaro 3 teiginiai, kurie atspindi tėvų jaučiamą liūdesį/širdgėlą ir pyktį susijusius su vaiko liga (pvz. „man sunku bendrauti su žmonėmis, kurie nesupranta ką reiškia būti mano vaiko mama“; „aš jaučiu pyktį kuomet galvoju apie savo vaiko ligą“). Aukšti subskalės balai atspindi tėvų jaučiamą besitęsiantį su liga susijusį praradimo jausmą. Praradimo jausmas čia svarbus ta prasme, kad tėvai jaučiasi praradę sveiką tiek psichologine, tiek medicinine prasme vaiką bei praradę savo pačių laimingą, lengvą ir sąlyginai „normalų“ gyvenimą. Aukšti šios skalės balai taip pat atspindi



galimas įkyrias mintis bei emocinę įtampą, susijusius su vaiko liga. Ši subskalė koreliuoja su kitomis skalėmis, matuojančiomis depresiją.

3. *nežinomybė (uncertainty)*. Skalę sudaro 4 teiginiai, kurie atspindi tėvų susirūpinimą sergančio vaiko ateitimi bei tėvų samprotavimus apie tai, koks vaiko gyvenimas galėtų būti, jeigu jis būtų nesusirgęs (pvz. "aš nerimauju dėl savo vaiko ateities"). Aukšti skalės balai atspindi susirūpinimą vaiko ateitimi.
4. *suvokti emociniai resursai*. Skalę sudaro 5 teiginiai, kurie atspindi tėvų suvoktus savo emocinius resursus - jų pačių kompetenciją ir efektyvumą (pvz. "aš jaučiuosi pasirengusi ateityje sutikti iššūkius, susijusius su mano vaiko gerove"). Aukštesni subskalės balai atspindi didesnius tėvų emocinius resursus.

Taigi pirmos trys subskalės atspindi negatyvius tėvų jausmus, susijusius su vaiko ligos suvokimu. Ketvirtoji subskalė atspindi suvoktus teigiamus vidinius tėvų emocinius resursus.

Mes paskaičiavome anketos lietuviško varianto vidinio suderinamumo rodiklį t.y Cronbach Alfa, kuris yra lygus 0,89. Atskirų subskalių vidinis suderinamumas: kaltės ir nerimo subskalė – 0,74; sielvarto ir pykčio subskalė – 0,87; nežinomybės subskalė – 0,64; emocijų resursų subskalė – 0,65.

Kiekvienas teiginys yra vertinamas 5 balų skalėje, kur 0 - reiškia, jog teiginys visiškai neatitinka respondento jausmų ir minčių; 1 – retai atitinka; 2 – kartais atitinka; 3 – dažnai; 4 – visada. Skaičiuojant suvoktą tėvų su vaiko liga susijusį patyrimą, reikia subskalės balus susumuoti ir padalinti iš tos subskalės teiginių skaičiaus. Pirmų trijų subskalių balų suma atspindi tėvų suvoktą negatyvų ligos patyrimą. Didesni balai atspindi negatyvesnį ligos suvokimą. Aukštesni ketvirtosios subskalės balai atspindi didesnius emocinius resursus.

#### 2.2.4. Standartizuotas 7 klausimų astmos kontrolės testas (AKT)

Standartizuotas astmos kontrolės testas yra naujas (sukurtas 2005 metais Kopenhagoje vykusiame Europos respiratologų draugijos kongrese) šiuolaikiškas ir originalus standartizuotas metodas, kuris padeda patikimai įvertinti astmos kontrolės kokybę ir gydymo efektyvumą. AKT yra jautresnis astmos kontrolės vertinimo kriterijus nei plaučių funkcijos tyrimas (spirometrija) ir reikšmingai koreliuoja su plaučių funkciją atspindinčiais duomenimis, todėl gydytojui kaskart nereikia atlikinėti plaučių funkcijos vertinimo tyrimo. Astmos kontrolės klausimynas yra patvirtintas ir naudojamas atliekant astmos klinikinius tyrimus. Tyrėjų nuomone, AKT dabar yra geriausia kasdienė astmos kontrolės vertinimo strategija (Aukštakalnienė, 2006, p. 84).

Astmos kontrolės testas ir jo balų skaičiavimo sistema pateikiama 4 priede.

Metodas yra skirtas naudoti ir gydytojams, ir pacientams. Pacientas testą pildo savarankiškai. Naudojant AKT, astma skirstoma į kontroliuojamą (kuri nustatoma surinkus 20 ir daugiau balų) ir nepakankamai kontroliuojamą (surinkus 19 arba mažiau balų).

### *2.3. Tyrimo eiga*

Atskirai paaugliui ir mamai paruošti klausimynai buvo sudedami į vokus (vieną paketą sudarė klausimynas mamai ir paaugliui) ir padalinti Alytaus apskrities S. Kudirkos ligoninės, Vilniaus miesto Antakalnio vaikų poliklinikos gydytojams – pulmonologams, Vilniaus miesto vaikų sanatorijos „Pušyno kelias“ vyriausiajai auklėtojai bei Vilniaus miesto alergiškų ir bronchine astma sergančių vaikų klubo „Pienės pūkas“ pirmininkei. Šių įstaigų darbuotojai sutiko šiuos klausimynus padalinti ir vėliau juos surinkti sutinkantiems tyrime dalyvauti astma sergantiems paaugliams bei jų mamoms. Tiriamieji klausimynų nesinešdavo namo, klausimynai buvo pildomi šiose išvardintose įstaigose.

Pirmiausiai paaugliai pildė ligos suvokimo skalę, multidimensinę nerimo skalę ir galiausiai dalį astmos kontrolės testo klausimų (skalės ir jų pildymo instrukcijos, kurias gavo paaugliai pateikiamos 1 ir 2 prieduose).

Mamos visų pirma atsakė į klausimus apie šeimyninę padėtį, išsilavinimą, vaiko sirgimo metų skaičių, astmos sunkumą. Vėliau atsakė į dalį astmos kontrolės testo klausimų ir galiausiai užpildė suvokto vaiko ligos patyrimo skalę (skalė ir kitos instrukcijos, kurias gavo mamos pateikiamos 3 priede).

### *2.4. Duomenų apdorojimas.*

#### *2.4.1. Duomenų apdorojimas siekiant patikrinti 1 – 4 hipotezes*

Siekiant nustatyti, ar:

1) tarp negatyvaus paauglio ligos suvokimo ir jo patiriamo bendro nerimo lygio egzistuoja teigiamas ryšys;

2) tarp negatyvaus mamų suvokto ligos patyrimo ir paauglių negatyvaus ligos suvokimo egzistuoja teigiamas ryšys;

3) tarp mamų suvokto negatyvaus ligos patyrimo ir paauglių jaučiamo bendro nerimo egzistuoja statistiškai reikšmingas ryšys;

4) tarp mamų suvokto paauglių ligos negatyvumo ir mamų suvokiamų jų pačių emocinių resursų egzistuoja neigiamas ryšys, taikoma Pearsono koreliacija. Kiekvienu atveju atskirai keliamos šios statistinės hipotezės: nulinė hipotezė, kuri teigia, jog tarp dviejų kintamųjų nėra koreliacijos; pirminė hipotezė, kuri teigia, jog du kintamieji koreliuoja. Pearsono koreliacija leidžia įvertinti, ar tarp dviejų intervalinių kintamųjų egzistuoja statistiškai reikšmingas ryšys. Gavus  $p$  – reikšmę, kuri yra mažesnė nei 0.05, nulinė hipotezė apie koreliacijos nebuvimą tarp dviejų kintamųjų atmetama, ir priimama pirminė hipotezė, teigianti, jog du kintamieji statistiškai reikšmingai koreliuoja.

#### *2.4.2. Duomenų apdorojimas siekiant patikrinti 5 – 7 hipotezes*

Siekiant nustatyti, ar:

1) tų paauglių, kurie astmos nekontroliuoja nerimo lygis yra aukštesnis už tų, kurie kontroliuoja astmą;

2) nekontroliuojantys astmos paaugliai ligą suvokia negatyviau nei kontroliuojantys astmą;

3) nekontroliuojančių astmos paauglių mamos negatyviau suvokia savo vaiko ligą nei mamos, kurių vaikai kontroliuoja ligą, taikomas Stjudento kriterijus 2 nepriklausomoms imtims. Kiekvienu atveju atskirai keliamos šios statistinės hipotezės: nulinė hipotezė, kuri teigia, kad abiejų grupių vidurkiai yra lygūs; pirminė hipotezė, kuri teigia, kad grupių vidurkiai skiriasi. Gavus  $p$  – reikšmę, kuri yra mažesnė nei 0.05, nulinė hipotezė apie vidurkių lygybę atmetama, ir priimama pirminė hipotezė, teigianti, kad tarp vidurkių egzistuoja statistiškai reikšmingas skirtumas. Stjudento kriterijus, taikomas nepriklausomoms imtims, leidžia įvertinti ar egzistuoja statistiškai reikšmingas skirtumas tarp dviejų nepriklausomų grupių (paauglių, kurie kontroliuoja astmą ir, kurie jos nekontroliuoja) tam tikro kintamojo, šiuo atveju 1) nerimo lygio; 2) paauglio ligos suvokimo 3) mamos ligos suvokimo) atžvilgiu.

#### *2.4.3. Duomenų apdorojimas siekiant patikrinti 8 – tą hipotezę*

Siekiant nustatyti, ar astmos sunkumas yra susijęs su paauglio patiriamu nerimu, ir ar astmos sunkumas yra susijęs su paauglio ligos suvokimu, taikoma Spearmano koreliacija. Abiem atvejais keliamos šios statistinės hipotezės: nulinė hipotezė, kuri teigia, jog tarp dviejų kintamųjų nėra koreliacijos; pirminė hipotezė, kuri teigia, jog du kintamieji koreliuoja. Spearmano koreliacija leidžia įvertinti, ar tarp intervalinio ir ranginio kintamojo egzistuoja statistiškai reikšmingas ryšys. Gavus  $p$  – reikšmę, kuri yra mažesnė nei 0.05, nulinė hipotezė apie koreliacijos nebuvimą tarp dviejų kintamųjų

atmetama, ir priimama pirminė hipotezė, teigianti, jog du kintamieji statistiškai reikšmingai koreliuoja.

### 3. REZULTATAI

Atlikus tyrimą, mes visus klausimyną užpildžiusius paauglius suskirstėme į dvi grupes – *kontroliuojančius* astmą ir *astmos nekontroliuojančius*: kontroliuojančių astmą paauglių grupę sudarė 35 (58,3%) paaugliai, tarp jų: 20 (57%) berniukų ir 15 (42,9%) mergaičių; nekontroliuojančių astmos paauglių grupę sudarė 25 (41,7%) paaugliai, tarp jų: 14 (56%) berniukų, 11 (44%) mergaičių.

Atlikus tyrimą mes taip pat paskaičiavome vidutinę paauglių *sirgimo trukmę* (vidutinė paauglių sirgimo trukmė yra 7,5 metų (standartinis nuokrypis 3,9; mažiausia reikšmė 1; didžiausia reikšmė 17);

Surinkome duomenis ir apie tyrime dalyvavusių paauglių pasiskirstymą pagal *astmos sunkumą* (jis pateikiamas 2 lentelėje).

2 Lentelė. Paauglių astmos sunkumas, respondentų skaičius bei procentinė išraiška.

Astmos sunkumas	Respondentų skaičius	Procentinė išraiška
Lengva epizodinė	13	21,7%
Lengva nuolatinė	16	26,7%
Vidutinio sunkumo	21	35%
Sunki	7	11,7%
Nežino	3	5%

Antroje lentelėje matome, kad didžiąją tyrime dalyvavusių paauglių grupę sudarė paaugliai, kuriems yra vidutinio sunkumo astma (35%), mažiausią dalį sudarė tie, kuriems yra sunki astma (11,7%), o likusiems būdinga lengva epizodinė, lengva vidutinė bei tie, kurie nežino apie astmos sunkumą.

Tyrime dalyvavusių mamų buvo klausama apie jų *išsilavinimą* (mamų pasiskirstymas pagal išsilavinimą pateikiamas 3 lentelėje) bei apie jų *šeimyninę padėtį* (mamų pasiskirstymas pagal šeimyninę padėtį pateikiamas 4 lentelėje).

3 Lentelė. Mamų išsilavinimas, respondenčių skaičius ir procentinė išraiška.

Išsilavinimas	Respondentų skaičius	Procentinė išraiška
Vidurinis	9	15%
Profesinis	11	18,3%
Nebaigtas aukštasis	2	3,3%
Aukštasis neuniversitetinis	10	16,7%
Auštasis universitetinis	23	38,3%
Kita	5	8,3%

Trečioje lentelėje matome, kad didžiausią tyrime dalyvavusių mamų grupę sudaro turinčios aukštąjį universitetinį išsilavinimą (38,3%), mažiausią grupę sudarė tos, kurių aukštasis mokslas dar

nepabaigtas (3,3%). Likusią dalį sudaro tos, kurios turi vidurinį, profesinį, aukštąjį neuniversitetinį ir kitą išsilavinimą.

4 Lentelė. Mamų šeimyninė padėtis, respondenčių skaičius ir procentinė išraiška.

Šeimyninė padėtis	Respondentų skaičius	Procentinė išraiška
Netekėjus	1	1,7%
Ištekėjus	41	68,3%
Našlė	1	1,7%
Išsiskyrus	14	23,3%
Gyvena partnerystėje	3	5%

Ketvirtojoje lentelėje matome, kad didžiausią tyrime dalyvavusių mamų grupę sudaro ištekėjusios mamos (68,3%), mažiausią grupę - našlės (1,7%) ir netekėjusios (1,7%). Likusią dalį sudarė išsiskyrusios ir gyvenančios partnerystėje.

### 3.1. Teigiamo ryšio tarp negatyvaus paauglio ligos suvokimo ir bendro nerimo lygio įvertinimas

Suskaičiavome, kad tarp negatyvaus paauglio ligos suvokimo ir bendro nerimo lygio egzistuoja teigiamas statistiškai reikšmingas ryšys, koreliacijos koeficientas yra lygus 0,542\*\* (kai,  $p$  – reikšmė yra 0,000). Tai reiškia, kad kuo negatyviau paauglys suvokia savo ligą, tuo jo nerimo lygis yra aukštesnis. Mes taip pat paskaičiavome, kuris konkretus paauglio ligos suvokimo aspektas yra susijęs su konkrečiu nerimo aspektu (gautos  $p$  – reikšmės pateikiamos 5 priede, pirmoje lentelėje).

1 Lentelė. Paauglio atskirų ligos suvokimo aspektų ir atskirų nerimo aspektų koreliacijos

Ligos suvokimo aspektai	Nerimo aspektai			
	Fiziniai nerimo simptomai	Skriaudos vengimas	Socialinis nerimas	Atsiskyrimo nerimas/panika
Bendraamžių atstūmimas	0,544*	0,253	0,556*	0,484*
Galvojimas apie ligą	0,296*	0,2	0,390*	0,214
Išvaizda	0,286*	0,327*	0,272*	0,224
Veiklos suvaržymas	0,215	0,104	0,289*	0,400*
Tėvų reakcija	0,104	0,185	0,244	0,219
Manipuliacija	-0,064	-0,222	-0,039	-0,033

\* - statistiškai reikšmingos koreliacijos.

Nors ir tarp negatyvaus ligos suvokimo ir paauglio nerimo lygio egzistuoja statistiškai reikšmingas ryšys (koreliacijos koeficientas 0,542) visgi tyrimo rezultatai rodo (žr. 1 lentelę), kad ne tarp visų ligos suvokimo aspektų bei atskirų nerimo aspektų egzistuoja reikšmingos koreliacijos.

Statistiškai reikšmingi ryšiai egzistuoja tik tarp: a) paauglių suvokto bendraamžių atstūmimo ir fizinių nerimo simptomų, socialinio nerimo bei atsiskyrimo nerimo/ panikos (tai reiškia, kad kuo paauglys labiau suvokia, jog dėl savo ligos jis yra bendraamžių atstumiamas, tuo jo jis daugiau jaučia fizinių nerimo simptomų, tuo jo socialinio nerimo lygis yra aukštesnis bei tuo stipriau jam reiškiasi atsiskyrimo nerimas/ panika); b) paauglių galvojimo apie ligą ir fizinių nerimo simptomų bei socialinio nerimo (tai reiškia, kad kuo daugiau paauglys yra linkęs galvoti apie savo ligą, susirgimo priežastis, tuo jis dažniau jaučia fizinius nerimo simptomus ir jo socialinio nerimo lygis yra aukštesnis); c) paauglių suvokto ligos įtakotos išvaizdos pasikeitimo ir fizinių nerimo simptomų, skriaudos vengimo ir socialinio nerimo (tai reiškia, kad kuo paauglys labiau linkęs suvokti, kad jo liga įtakoja jo išvaizdą, tuo jam daugiau reiškiasi fizinių nerimo simptomų, tuo jis labiau linkęs nerimauti ar elgtis teisingai (linkęs galvoti apie galimą skriaudą) bei jo socialinio nerimo lygis yra aukštesnis); d) paauglių suvokto ligos įtakotos veiklos suvaržymo ir socialinio nerimo bei atsiskyrimo nerimo/ panikos (tai reiškia, kad kuo paauglys labiau linkęs galvoti apie tai, kad jam liga trukdo užsiimti norima veikla, tuo jo socialinio nerimo lygis yra aukštesnis bei jam labiau būdingas išsiskyrimo nerimas/ panika).

Matome, kad paauglių suvokta tėvų reakcija į juos, jų ligą nėra susiję nei su paauglio patiriamais fiziniais nerimo simptomais, nei su paauglių pastangomis išvengti galimos skriaudos, nei su socialiniu nerimu bei atsiskyrimo nerimu/ panika. Galime pastebėti įdomią tendenciją: nors ir statistiškai reikšmingų ryšių nerasta, tačiau matome, kad visgi egzistuoja *neigiamas* ryšys tarp paauglio polinkio manipuliuoti savo liga ir atskirų nerimo aspektų. Tai reikštų, kad kuo paauglys linkęs labiau manipuliuoti savo liga, tuo jo nerimo lygis yra žemesnis. Tačiau kaip ir minėjome, tarp šių kintamųjų statistiškai reikšmingo ryšio neradome, tai galėtume vertinti tik kaip galimą tendenciją.

### *3.2. Teigiamo ryšio tarp mamų suvokto negatyvaus ligos patyrimo ir paauglių negatyvaus ligos suvokimo įvertinimas*

Suskaičiavome, kad tarp mamų suvokto negatyvaus ligos patyrimo ir paauglių negatyvaus ligos suvokimo egzistuoja teigiamas statistiškai reikšmingas ryšys (koreliacijos koeficientas yra lygus 0,374\*, o p – reikšmė yra lygi 0,003). Vadinasi, kad tai, kaip mama ir kaip paauglys suvokia astmą, yra susiję - kuo negatyviau vienas iš jų (mama arba pats paauglys) suvokia ligą, tuo ir kitas linkęs ją negatyviau suvokti (gautos p – reikšmės pateiktos 5 priede, antroje lentelėje).

2 Lentelė. Paauglio atskirų ligos suvokimo aspektų ir mamos atskirų ligos suvokimo aspektų koreliacijos

Paauglio ligos suvokimo aspektai	Mamų ligos suvokimo aspektai		
	Kaltė ir nerimas	Sielvartas/pyktis	Nežinomybė
Bendraamžių atstūmimas	0,359*	0,343*	0,321*
Galvojimas apie ligą	0,309*	0,145	0,199
Išvaizda	0,33*	0,22	0,242
Veiklos suvaržymas	0,157	0,186	0,146
Tėvų reakcija	0,158	0,031	0,035
Manipuliacija	-0,146	-0,091	-0,092

\* - statistiškai reikšmingos koreliacijos.

Mes paskaičiavome kurie konkrečiai paauglio ir mamos ligos suvokimo aspektai yra tarpusavyje susiję. Tyrimo duomenys rodo (žr. 2 lentelę), kad iš tiesų ne visi mamos ir paauglio ligos suvokimo aspektai tarpusavyje yra susiję statistiškai reikšmingais ryšiais. Statistiškai reikšmingi ryšiai egzistuoja tarp: a) paauglių suvokto su liga susijusio bendraamžių atstūmimo ir mamos jaučiamos kaltės, nerimo, sielvarto, pykčio bei nežinomybės (tai reiškia, kad kuo paauglys labiau linkęs manyti, kad jo liga yra susijusi su tuo, jog bendraamžiai jį atstumia, tuo paauglio mama linkusi daugiau jausti kaltės, nerimo, sielvarto, pykčio bei nežinomybės, susijusių su vaiko liga); b) paauglių galvojimo apie ligą, ir mamos jaučiamos kaltės ir nerimo (tai reiškia, kad kuo paauglys linkęs daugiau mąstyti apie savo ligą, jos atsiradimo priežastis, tuo mamos daugiau jaučia su vaiko liga susijusios kaltės ir nerimo); c) paauglių suvokto ligos įtakotos išvaizdos pasikeitimo ir mamos jaučiamos kaltės bei nerimo (tai reiškia, kad kuo paaugliai labiau linkę manyti, kad jų liga įtakoja jų išvaizdos pokyčius, tuo jų mamos daugiau jaučia su liga susijusios kaltės ir nerimo).

Matome, kad tiek paauglio suvoktas jo ligos įtakotas veiklos suvaržymas, tiek paauglio suvokta tėvų reakcija, susijusi su jo liga, tiek ir paauglio polinkis manipuliuoti liga nėra susiję su tuo, kaip paauglio mama suvokia jo ligą.

### 3.3. Ryšio tarp mamų suvokto negatyvaus ligos patyrimo ir paauglių jaučiamo bendro nerimo įvertinimas

Paskaičiavome, kad tarp to, kaip mamos suvokia savo vaiko ligą ir paauglio jaučiamo nerimo, nėra statistiškai reikšmingo ryšio (koreliacijos koeficientas lygus 0,198, p - reikšmė lygi 0,130). Tai reiškia, kad taip, kaip mamos suvokia savo vaiko ligą nėra susiję su paauglio jaučiamu bendru nerimo lygiu (gautos p – reikšmės pateiktos 5 priede, trečioje lentelėje).



3 Lentelė. Mamų ligos suvokimo ir paauglio jaučiamo nerimo koreliacijos.

Mamų ligos suvokimo aspektai	Nerimo aspektai			
	Fiziniai nerimo simptomai	Skriaudos vengimas	Socialinis nerimas	Atsiskyrimo nerimas/panika
Kaltė ir nerimas	0,235	0,028	0,242	0,195
Sielvartas ir pyktis	0,297*	-0,136	0,135	0,163
Nežinomybė	0,178	-0,011	0,188	0,179

\* - statistiškai reikšmingos koreliacijos.

Mes paskaičiavome, ar iš tiesų nei vienas mamų ligos suvokimo aspektas nėra susijęs su atskirais paauglio nerimo aspektais. Tyrimo metu gauti rezultatai rodo (žr. 3 lentelę), kad egzistuoja viena, nors ir nelabai stipri, tačiau reikšminga koreliacija tarp mamos jaučiamo sielvarto ir pykčio, susijusio su vaiko liga bei paauglio jaučiamų fizinių nerimo simptomų. Tai reiškia, jog kuo mama jaučia daugiau su vaiko liga susijusio sielvarto ir pykčio, tuo paauglys daugiau jaučia fizinių nerimo simptomų.

#### 3.4. Neigiamo ryšio tarp mamų suvokto paauglių ligos negatyvumo ir mamų suvokiamų jų pačių emocinių resursų įvertinimas

Paskaičiavome, kad neigiamo statistiškai reikšmingo ryšio tarp negatyvaus mamos ligos suvokimo ir to, kiek pačių mamų suvokimu jos turi emocinių resursų, nėra (koreliacijos koeficientas yra lygus 0,062, o  $p$  – reikšmė lygi 0,637). Tai reiškia, kad mamos suvoktas ligos negatyvumas nėra susijęs su tuo, kiek mama mano turinti vidinių emocinių resursų (gautos  $p$  – reikšmės pateiktos 5 priede, ketvirtoje lentelėje).

4 Lentelė. Mamų negatyvaus ligos suvokimo ir jų pačių emocinių resursų koreliacijos

	Mamų ligos suvokimo aspektai		
	Kaltė ir nerimas	Sielvartas/pyktis	Nežinomybė
<b>Mamų emociniai resursai</b>	0,135	-0,039	0,106

Gauti rezultatai (žr. 4 lentelę) mums iš tiesų patvirtina, kad mamų suvokti jų pačių vidiniai emociniai resursai nėra susiję nei su vienu mamų suvokto ligos patyrimo aspektu. Tai reiškia, kad mamų emociniai resursai nėra susiję nei su mamų su vaiko liga susijusia jaučiama kalte ir nerimu, nei su sielvartu ar pykčiu, nei su nežinomybe.

### 3.4. Kontroliuojančių ir nekontroliuojančių astmos paauglių nerimo lygio palyginimas

Paskaičiavome, kad iš tiesų nekontroliuojančių astmos ir kontroliuojančių astmą paauglių nerimo lygio vidurkiai statistiškai reikšmingai skiriasi.

5 Lentelė. Kontroliuojančių ir nekontroliuojančių astmos paauglių nerimo lygio vidurkių palyginimas.

Astmos kontrolė	Nerimo lygis		
	Nerimo lygio vidurkis	Standartinis nuokrypis	p - reikšmė
Kontroliuojama astma	29,2	15,6	0,012*
Nekontroliuojama astma	40,44	17,6	

Paaiškinimas: tarp kontroliuojančių ir nekontroliuojančių astmą paauglių nerimo lygio vidurkių egzistuoja statistiškai reikšmingas skirtumas, kai p – reikšmė yra mažesnė už 0.05.

\*- statistiškai reikšmingi vidurkių skirtumai.

Tyrimo rezultatai (žr. 5 lentelę) rodo, kad nekontroliuojančių astmos paauglių nerimo lygio vidurkis yra žymiai aukštesnis už kontroliuojančių astmą paauglių nerimo vidurkį.

### 3.6. Kontroliuojančių ir nekontroliuojančių astmos paauglių negatyvaus ligos suvokimo palyginimas

Paskaičiavome, kad kontroliuojančių ir nekontroliuojančių astmą paauglių ligos suvokimo vidurkiai statistiškai reikšmingai skiriasi.

6 Lentelė. Kontroliuojančių ir nekontroliuojančių astmos paauglių negatyvaus ligos suvokimo vidurkių palyginimas

Astmos kontrolė	Negatyvus paauglių ligos suvokimas		
	Negatyvaus suvokimo vidurkis	Standartinis nuokrypis	p - reikšmė
Kontroliuojama astma	46,22	14,3	0,002*
Nekontroliuojama astma	57,8	13,4	

Paaiškinimas: tarp kontroliuojančių ir nekontroliuojančių astmą paauglių negatyvaus ligos suvokimo vidurkių egzistuoja statistiškai reikšmingas skirtumas, kai p – reikšmė yra mažesnė už 0.05.

\*- statistiškai reikšmingi vidurkių skirtumai.

Rezultatai rodo (žr. 6 lentelę), kad nekontroliuojančių astmos paauglių negatyvaus ligos suvokimo vidurkis yra žymiai aukštesnis nei tų paauglių, kurie kontroliuoja astmą. Tai reiškia, kad tie paaugliai, kurie nekontroliuoja astmos, žymiau negatyviau suvokia savo ligą nei tie, kurie astmą kontroliuoja.

3.7. *Kontroliuojančių ir nekontroliuojančių astmos paauglių mamų suvokto ligos negatyvumo vidurkių palyginimas*

Paskaičiavome, kad kontroliuojančių ir nekontroliuojančių astmos paauglių mamų suvokto ligos negatyvumo vidurkių reikšmės statistiškai reikšmingai skiriasi.

7 Lentelė. *Kontroliuojančių ir nekontroliuojančių astmos paauglių mamų suvokto negatyvaus ligos patyrimo vidurkių palyginimas*

Astmos kontrolė	Negatyvus mamų suvoktas ligos patyrimas		
	Negatyvaus ligos suvokimo vidurkis	Standartinis nuokrypis	p - reikšmė
Kontroliuojama astma	3,7	1,5	0,004*
Nekontroliuojama astma	5,69	2,9	

Paaiškinimas: tarp kontroliuojančių ir nekontroliuojančių astmos paauglių mamų suvokto negatyvaus ligos patyrimo vidurkių egzistuoja statistiškai reikšmingas skirtumas, kai p – reikšmė yra mažesnė už 0.05.

\*- statistiškai reikšmingi vidurkių skirtumai.

Gauti rezultatai rodo (žr. 7 lentelę), kad nekontroliuojančių astmos paauglių mamų ligos suvokimo vidurkiai yra statistiškai reikšmingai aukštesni. Tai reiškia, kad paauglių, nekontroliuojančių astmos, mamos žymiau negatyviau suvokia savo vaiko ligą nei tos mamos, kurių vaikai kontroliuoja astmą.

3.8. *Ryšio tarp paauglio patiriamo nerimo lygio bei astmos sunkumo ir ryšio tarp suvokiamo ligos patyrimo ir astmos sunkumo įvertinimas*

Paskaičiavome, kad tarp astmos sunkumo ir paauglio patiriamo nerimo lygio statistiškai reikšmingo ryšio nėra. Statistiškai reikšmingo ryšio nėra ir tarp astmos sunkumo bei paauglio ligos suvokimo (gautos p – reikšmės pateiktos 5 priede, 5 lentelėje).

8 Lentelė. *Astmos sunkumo, paauglio nerimo lygio ir paauglio ligos suvokimo koreliacijos*

	Paauglio nerimo lygis	Paauglio ligos suvokimas
Astmos sunkumas	-0,033	0,012

Taigi gauti rezultatai mums rodo (žr. 8 lentelę), kad astmos sunkumas nėra susijęs su paauglio patiriamo nerimo lygiu. Taip pat astmos sunkumas nėra susijęs su paauglio ligos suvokimu.

*Papildomi tyrimo metu gauti rezultatai (ryšiai tarp: astmos sunkumo ir mamų suvokto ligos negatyvumo; sirgimo trukmės ir paauglio ligos suvokiamo negatyvumo; mamų suvokto ligos negatyvumo ir mamų išsilavinimo; mamų turimų emocinių resursų ir mamų išsilavinimo. Taip pat pateikiami rezultatai, analizuojantys skirtumus tarp astmos kontrolės ir sirgimo trukmės; berniukų ir mergaičių tarpusavio skirtumai, susiję su patiriamu nerimo lygiu bei suvoktu ligos negatyvumu; ištekėjusių ir išsiskyrusių mamų tarpusavio skirtumai, susiję su suvoktu ligos negatyvumu bei turimais emociniais resursais) pateikti 6 priede.*

## 4. REZULTATŲ APTARIMAS

Šio tyrimo rezultatai parodė, kad **kuo negatyviau paauglys suvokia savo ligą, tuo jo nerimo lygis yra aukštesnis**. Šiuos rezultatus norėjome panagrinėti plačiau, taigi paskaičiavome kurie konkrečiai ligos suvokimo ir nerimo aspektai tarpusavyje yra susiję. Išsiaiškinome, kad suvoktas bendraamžių atstūmimas ir suvokti išvaizdos pasikeitimai yra susiję su didžiausiu paauglių jaučiamo nerimo aspektu: suvoktas bendraamžių atstūmimas yra susijęs su fiziniais nerimo simptomais, socialiniu nerimu ir su atsiskyrimo nerimu (arba galimu panikos sutrikimu), o suvokti ligos įtakoti išvaizdos pasikeitimai susiję taip pat su fiziniais nerimo simptomais, socialiniu nerimu bei paauglių siekiu išvengti skriaudos (nerimastingumu, susijusiu su jų atliekama veikla). Taigi matome, kad paaugliai labiausiai nerimauja dėl santykių su bendraamžiais bei dėl savo fizinės išvaizdos. Šiuos rezultatus, turbūt, galima paaiškinti tuo, kad mūsų tiriamųjų imtis yra specifinė amžiaus grupė – tai paaugliai. Neretai paauglystės laikotarpiu bendravimas su už šeimos ribų esančiais žmonėmis (t.y. bendraamžiais) yra labai aktualus, taigi ir santykiai su jais natūraliai paaugliams kelia daugiausiai nerimo. Paauglystei, kaip raidos etapui, būdinga tai, kad jiems labai svarbi tampa draugystė, kuri suteikia emocinį palaikymą, artimumo jausmą. Paaugliams labai svarbu tai, jog jie bendraamžių būtų priimami, jaustų jiems rodomą palankumą. Paaugliams taip pat būdingas priklausomybės siekimas, todėl paaugliai ypatingai jautriai linkę išgyventi baimę būti atstumti (Žukauskienė, 1996, p.322). Žinoma, šiame tyrime dalyvavo tik specifinė paauglių grupė – paaugliai sergantys astma, ir, deja, mes negalime palyginti šių duomenų su kontroline grupe (sveikais paaugliais), tačiau manome, kad visgi šiuos gautus rezultatus galima paaiškinti tuo, kad jau natūraliai pats amžius (paauglystė) gali versti tiek sergančius, tiek nesergančius paauglius nerimauti dėl galimo bendraamžių atstūmimo.

Dar šiuos rezultatus galima aiškinti Turner (1990) samprata apie tai, kad paaugliams apskritai dažnai yra būdingas aukštas socialinio nerimo lygis. Turner (1990) teigia, kad paauglių socialinis nerimas reiškiasi neigiamo įvertinimo baimė (Turner, cit.pg. Cowden, 2002, p. 64), savęs menkinimu ir kaltinimu dėl patiriamų socialinių sunkumų, socialinių situacijų vengimu, aukštu fiziologiniu reaktyvumu - paraudimu, rankų virpėjimu, pykinimu, staigiu poreikiu šlapintis (Turner, cit.pg. International handbook of social anxiety, 2001, p. 12). Baimė socialinėse situacijose kartais gali peraugti į panikos priepuolį. Taigi tai, kas Turner aprašoma kaip socialinio nerimo požymiai, visiškai atitinka mūsų gautus rezultatus: gavome, kad mūsų tiriamiems paaugliams būdingas aukštas socialinis nerimas, dažnai pasireiškiantys fiziniai nerimo simptomai bei būdingas atsiskyrimo nerimas/ panika, ir visus šiuos nerimo pasireiškimo aspektus lydi paauglių požiūris, kad socialinėse situacijose jie linkę nepritapti (suvokia tai kaip bendraamžių atstūmimą) dėl savo ligos. La Greca ir Lopez (1998) atlikto

tyrimo rezultatai rodo, kad paaugliai, kurių aukštas socialinio nerimo lygis, santykius su draugais suvokia kaip mažiau intymius ir palaikančius, nei paaugliai, kurių socialinio nerimo lygis yra žemesnis. Daroma išvada, jog aukštas socialinis nerimas gali paskatinti socialinį užsisklendimą bei socialinių kontaktų vengimą. Taigi remiantis šiais autorių teiginiais, galbūt gautus rezultatus galime interpretuoti taip, kad šiems sergantiems astma paaugliams tiesiog būdingas aukštas socialinio nerimo lygis (kuris yra dažnai būdingas ir sveikiems paaugliams), tačiau paaugliai šias savo sunkumų priežastis dėl negatyvaus ligos suvokimo yra linkę priskirti savo ligai, o ne, tarkim, dėl socialinių įgūdžių trūkumo atsiradusiam socialiniam užsisklendimui, kontaktų vengimui ar kitiems faktoriams.

Tačiau mes negalime pamiršti ir to, kad astma iš tiesų gali riboti kai kurių paauglių tam tikros veiklos, užsiėmimų sritis ir tai gali paskatinti paauglius suvokti šiuos veiklos apribojimus kaip įtakojančius tai, kad jų liga jiems kelia tam tikrų bendravimo su bendraamžiais sunkumų.

Rezultatai parodė ir tai, kad paaugliai labai nerimauja dėl ligos įtakotų jų išvaizdos pasikeitimų. Vėlgi šiuos rezultatus galima aiškinti tuo, kad paauglystėje ypatingai svarbūs ne tik santykiai su bendraamžiais, bet pasitikėjimas savimi bei romantiniai santykiai. Visus šiuos aspektus paaugliai neretai sieja su savo išvaizdos privalumais ir trūkumais, taigi savo išvaizdai paaugliai ypatingai yra jautrūs. Nolen – Hoeksema & Larson (1992), Rosen & Aneshensel (1976) tyrimai rodo, kad paaugliai labiau nei kitos amžiaus grupės linkę susirūpinti tuo, kaip kiti vertina jų išvaizdą, o Hall (1978) tyrimai rodo, kad paaugliai yra ypatingai jautrūs kitų neverbalinėms užuominoms apie tai, ar jie kitiems patinka, ar ne (Hall, cit. pg. La Greca, Kraslow Dandes, Wick, Shaw, Stone, 1987, p.90). Taigi galime pasakyti, kad vėlgi natūraliai paaugliai jautrūs ne tik galimam bendraamžių atstūmimui, bet ir galimiems išvaizdos vertinimams. Žinoma, aiškinant šiuos rezultatus reikėtų atsižvelgti ir į tai, kiek pati astma yra susijusi su paauglių jautrumu išvaizdos pokyčiams. Atsižvelgiant į tai, kaip jau buvo minėta anksčiau, kad astma iš tiesų gali riboti paauglio fizinį aktyvumą, tai savaime suprantama, jog fizinio aktyvumo ribojimas gali būti susijęs su ligos įtakotais išvaizdos pasikeitimais, dėl kurių paaugliai nerimauja.

Įdomu yra tai, kad nors ir statistiškai reikšmingų ryšių tarp paauglių polinkio manipuluoti savo liga bei jaučiamo nerimo jausmo neradome, visgi, atsižvelgę į gautus rezultatus, galime pastebėti tendenciją, kad kuo paaugliai linkę daugiau manipuluoti savo liga, tuo jų jaučiamo nerimo lygis yra žemesnis. Tai reiškia, kad tie paaugliai, kurie linkę daugiau ieškoti ir gauti naudos iš to, kad jie serga (pavyzdžiui, dėl savo ligos jie žino, kad gali išsisukti nuo daugelio pareigų mokykloje arba kitoje veikloje, kurių jie nenori atlikti), tuo jie linkę jausti mažiau nerimo. Labai keblu paaiškinti šiuos tyrimo rezultatus, sunku įvardinti galimus su tuo susijusius faktorius. Galbūt tai gali būti susiję su asmenybiniais, temperamento skirtumais, t.y. mažesniu jautrumu aplinkinių vertinimams, susijusiems

su jų atliekama veikla. Galbūt čia dar būtų galima samprotauti ir apie šių paauglių psichikos gynybinius mechanizmus, kurie būtent ir pasireiškia siekiu rasti tam tikrus būdus, kurie galėtų kompensuoti su liga susijusius sunkumus (kaip šiuo atveju atrasti netgi su liga susijusių privalumų – t.y. išvengti nemėgstamos veiklos, kuri kitiems bendraamžiams yra būtina). Galbūt į šių „linkusių manipuluoti ir neįsijaučiančių nerimo“ paauglių kategoriją įeina Lask ir Kirk (1979) aprašytas paauglių tipas, kuris, nepaisant visų su liga susijusių sunkumų, išoriškai demonstruoja netgi tam tikrus ligos teikiamus privalumus. Šiuos rezultatus dar galime aiškinti ir Edgar bei Skinner (2003) aprašomomis ligos reprezentacijomis, kur nagrinėjamos paauglių suvoktos ligos keliamos pasekmės jų veiklai. Remiantis šiais autoriais, galima manyti, kad šie paaugliai, kurie linkę manipuluoti savo liga tam, kad išvengti įvairių nenorimų pareigų, suvokia savo ligos keliamas pasekmes jų veiklai kaip jau nebe kliūtis, o priešingai – leidžia išvengti nenorimos. Taip pat šio tyrimo rezultatai tam tikra prasme sutampa su Carver, Scheier (1998) bei Lester ir kt. (2007) tyrimų rezultatais, kurie rodo, kad paaugliai linkę daugiau nerimo jausti tuomet, kai jie suvokia, kad jų liga trukdo jiems atlikti trokštamą veiklą (Carver, Scheier, 1998, cit. pg. Stanton ir kt., 2006, p. 574; Lester ir kt., 2007, p. 179). Taigi analogiškai samprotaujant, tie paaugliai, kurie suvokia jų ligos teikiamą tam tikrą naudą, linkę mažiau jausti nerimo.

Apibendrinant galima pasakyti, kad kuo negatyviau paauglys suvokia savo ligą, tuo jo nerimo lygis yra aukštesnis. Ypatingai paauglių nerimas yra susijęs su jų suvokiamu ligos įtakotu bendraamžių atstūmimu bei ligos įtakotu fizinės išvaizdos pasikeitimu. Šiuos tyrimo rezultatus galima aiškinti visiems paaugliams (ne tik sergantiems astma) būdingu dideliu susirūpinimu santykiais su bendraamžiais bei jautrumu išvaizdos vertinimams. Tačiau vertinant šiuos rezultatus negalime pamiršti ir iš tiesų astmos, kaip ligos įtakos: pati liga gali riboti paauglio aktyvumą, norimos veiklos sritis, o tai gali būti susiję su paauglio suvoktu bendraamžių atstūmimu bei suvoktais išvaizdos pokyčiais.

Šio tyrimo rezultatai mums parodė, kad **kuo mama arba paauglys negatyviau suvokia ligą, tuo ir kitas iš dviejų linkęs negatyviau ją suvokti**. Šie gauti rezultatai sutampa su Wagner ir kt. (2003), Mullins ir kt. (2007), Melnyk ir kt., (2001); Prochownik, Kovacs (2000) gautais tyrimų rezultatais, kuriuose teigiama, kad tai, kaip tėvai suvokia vaiko ligą, kokius jausmus, susijusius su vaiko liga jie išgyvena labai stipriai įtakoja pačio vaiko ligos suvokimą ir su tuo susijusius jo jausmus. Kad galėtume plačiau paanalizuoti rezultatus, mes paskaičiavome, kurie konkrečiai mamos ir paauglio ligos suvokimo aspektai tarpusavyje yra susiję.

Gavome, kad paauglio suvoktas su liga susijęs bendraamžių atstūmimas yra susijęs su daugiausiai mamos suvokto negatyvaus ligos patyrimo aspektų. Kuo paauglys labiau jaučia, kad jis dėl savo ligos yra bendraamžių atstumiamas, tuo jo mama daugiau linkusi jausti kaltės, nerimo, pykčio, liūdesio, baimės susijusių su paauglio astma. Įdomu tai, kad būtent paauglio santykiai su bendraamžiais yra labiausiai susiję su mamos negatyviais su liga susijusiais išgyvenimais. Galbūt šiuos rezultatus būtų galima suprasti taip, kaip jau buvo minėta anksčiau, kad paauglystės periodu santykiai su bendraamžiais apskritai yra ypatingai svarbūs, todėl natūraliai su tuo paaugliams išskylantys sunkumai, mamų yra labiausiai pastebimi. Taigi paauglio susirūpinimas bendravimu su bendraamžiais šiuo amžiaus tarpsniu mamoms, turbūt, kelia daugiausiai vidinės emocinės įtampos – tiek kaltės (kad, galbūt, liga neleidžia paaugliui normaliai funkcionuoti kasdieniame gyvenime ir sukelia bendravimo sunkumų), tiek nerimo (galbūt susijusio su tuo, kaip liga įtakos vėlesnius jo santykius su aplinkiniais, kiek paauglys bus pajėgus prisitaikyti prie to), taip pat mamoms kyla liūdesio ir pykčio jausmai, susiję su tuo, kad, jų manymu, sergančiam paaugliui bendravimas su bendraamžiais kelia daugiau sunkumų nei nesergantiems paaugliams.

Kita vertus, remiantis Wagner ir kt. (2003), Melnyk ir kt. (2001), Prochownik ir kt. (2000) bei Mullins ir kt. (2007) šiuos rezultatus mes galime interpretuoti ir iš priešingos pusės. Autoriai teigia, kad tai, kaip tėvai suvokia vaiko ligą, kokius jausmus, susijusius su vaiko liga jie išgyvena (pvz. šiuo atveju nerimą, pyktį, liūdesį), labai stipriai įtakoja pačio vaiko ligos suvokimą ir su tuo susijusius jo psichologinius sunkumus, jo sugebėjimą prisitaikyti prie ligos (kaip šiuo atveju santykius su bendraamžiais). Taigi remiantis šių autorių mintimis, galime manyti, kad būtent mamų jausmai, mintys, t.y. nerimas, liūdesys, kaltė ir pyktis, kurie yra susiję su paauglio liga, gali paskatinti pačio paauglio mintis apie ligą, kaip apie faktorių, įtakojantį jo bendravimo su bendraamžiais sunkumus.

Analizuojant rezultatus galima pastebėti dar vieną įdomią tendenciją: nors statistiškai reikšmingų ryšių tarp šių kintamųjų nėra, tačiau vėlgi galime pastebėti tendenciją, kad kuo paauglys labiau suvokia savo ligą kaip faktorių, kuriuo galima manipuliuoti (pvz., išvengti nenorimos veiklos), tuo mamų suvoktas ligos negatyvumas yra žemesnis. Tai reiškia, kad kuo vaikai labiau linkę manipuliuoti savo liga, tuo jų mamos mažiau jaučia su liga susijusio nerimo, liūdesio, pykčio bei baimės.

Šiuos rezultatus galime interpretuoti remiantis Hentinen, Kyngas (1998) bei Reichenberg, Broberg (2005) samprata apie tai, kad paaugliai, besinaudojantys savo liga tam, kad išvengti nenorimos veiklos, suvokia, jog visgi jie gali veikti efektyviai. Toks paauglių manipuliatyvus elgesys tam tikra prasme rodo, jog jie stengiasi gyventi normalų, amžių atitinkantį gyvenimo būdą (Johnson, 1988, cit. pg. Bornstein, 2002, p. 332; Aukštakalnienė, 2006, p. 82; Miller, Wood, 1991, cit. pg.



Boekarts, Roder, 1999). Galbūt manipuliuojančius savo liga vaikus mamos suvokia kaip mažiau patiriančius įvairių su liga susijusių negatyvių jausmų. Taigi galime spėti, kad mamos, matydamos tokį vaikų elgesį, pačios linkusios mažiau jausti negatyvių su vaiko liga susijusių jausmų.

Kita vertus, šiuos rezultatus galime vertinti ir taip, kad pačių mamų mažiau negatyvus požiūris į ligą skatina patį paauglį kitaip suvokti savo ligą. Galbūt mamų sugebėjimas priimti vaiko ligą (o tai remiantis Hentinen, Kyngas (1998) bei Reichenberg, Broberg (2005) reiškiasi žemesniais kaltės, liūdesio ir pykčio jausmais), įtakoja pačių vaikų tokį savitą požiūrį į savo ligą.

Taigi apibendrinant galima pasakyti, kad tai, kaip mamos suvokia vaiko ligą, kokius jausmus, susijusius su liga jaučia, yra susiję su paauglio mintimis ir jausmais apie savo ligą. Tačiau aišku yra tai, kad gana keblu interpretuoti šiuos rezultatus, nes apskritai analizuojant tiek vaikų, tiek mamų ligos suvokimą ir su liga susijusius jausmus, yra sudėtinga atskirti, ar mamų jausmai labiau susiję su tuo, kaip jausis paauglys, ar pačio paauglio mintys ir jausmai, susiję su liga, paskatina tam tikrą mamų požiūrį į vaiką ir jo ligą. Mokslininkai teigia, jog iš tiesų šie veiksniai (tiek paties paauglio ligos suvokimas, tiek tai, kaip mamos mato paauglio ligą) tarpusavyje yra susiję abipusiu ryšiu, jie įtakoja vienas kitą, nes visgi šeima yra kaip sistema, kur vienas asmuo įtakoja kitą ir atskirti kas yra ko pradžia, turbūt, nėra prasmės, nes vienu atveju (tam tikru periodu) pakankamai gera vaiko psichologinė savijauta gali paskatinti mažiau negatyvius mamų jausmus, kitu atveju priešingai – mamos teigiami jausmai gali paskatinti paauglio panašią savijautą.

Pinkerton (1967), Garralda, Rangel (1999) ir Mullins ir kt. (1997), Anthony ir kt. (2003), Pai ir kt. (2007) Major, (2003), LoBiondo – Wood ir kt. (2004) teigia, kad kuo mamos labiau priima vaiko diagnozę, kuo mažiau jaučia negatyvių jausmų (tokių kaip pyktis, liūdesys, sielvartas, nerimas), susijusių su vaiko liga, tuo patys vaikai jaučiasi saugesni, mažiau patiria nerimo, susijusio su liga. Taigi remiantis šiais autorių teiginiais, mes spėjome, kad ir šiame tyrime turėtų atsispindėti panaši tendencija. Tačiau šio tyrimo rezultatai parodė, kad **mamų mintys, įvairūs išgyvenami jausmai, susiję su paauglio liga, nėra susiję su paauglio jaučiamu nerimu.**

Šiuos rezultatus galima interpretuoti taip, kad, galbūt, paauglių jaučiamas nerimas daugiau siejamas ne su santykiais su tėvais (konkrečiai mamos suvokiamais jausmais), o daugiau susijęs, kaip dažnai paaugliams ir būdinga, su santykiais su bendraamžiais. Diomšina, Vyčienė (2002) teigia, kad paauglių aukštas nerimo lygis dažniausiai siejamas su sunkumu užmezgant bendravimą su bendraamžiais (Diomšina, Vyčiniene, 2002, p. 469). Wenar, Kerig (2005) irgi akcentuoja, kad nepaisant esančios ligos, paauglystės metu labai svarbi tampa autonomija, savęs suvokimas kaip atskiro nuo šeimos, taigi natūraliai, turbūt, dažniausiai paauglių įvairiausių jausmus (tuo pačiu ir

nerimą) skatina santykiai su bendraamžiais, romantiniai jausmai, fizinė išvaizda (Wenar, Kerig, 2005, p. 417). Tokia šių rezultatų interpretacija galima remtis atsižvelgiant ir į anksčiau gautus ir aptartus rezultatus: mes gavome, kad dažniausiai paauglių jaučiamas nerimas yra susijęs su suvokiamu bendraamžių atstūmimu, fizine jų išvaizda. Taigi remiantis tuo, galime nuspėti, kad ir šiuo atveju, gali būti taip, kad visgi paauglių jaučiamas nerimas daugiau siejamas ne su mamų su liga susijusiu liūdesiu, pykčiu, nerimu, baime, kalte, o su tuo, kas šiuo metu jiems aktualiausia – bendraamžiais.

Pilna rezultatų analizė mums parodė, kad visgi kuo vaikai jaučia daugiau fizinių nerimo simptomų, tuo daugiau mamos jaučia sielvarto, liūdesio ir pykčio, susijusių su paauglio astma. Šiuos rezultatus galima interpretuoti remiantis Lask ir Kirk (1978) teigimu, kad sergančių vaikų mamos į paauglį žiūri kaip į „nuolat sergantį šeimos narį“, jos linkusios kreipti itin didelį dėmesį visiems galimiems ligos paūmėjimo signalams. Taigi gali būti taip, kad fizinius nerimo simptomus (tokius kaip sunkumą kvėpuoti, galvos svaigimą, drebinimą, krūtinės skausmus, smarkų širdies plakimą) jos interpretuoja kaip astmos ženklus, ir tai sužadina mamų liūdesį bei pyktį, susijusius su vaiko liga.

Kita vertus, vėl remiantis Lask ir Kirk (1978) šiuos rezultatus galime interpretuoti ir taip, kad pačių mamų aukštas nerimastingumas, liūdesys bei pyktis, kurie yra susiję su vaiko liga, intensyvu dėmesio kreipimas į fizinę vaiko sveikatą (kaip šiuo atveju fizinius nerimo simptomus, manant, kad tai susiję su astmos paūmėjimu) dar labiau sužadina pačio vaiko koncentravimąsi ties savo liga ir skatina tiesiog jaučiamus fizinius nerimo simptomus interpretuoti kaip ligos pasekmę. Tokia šių rezultatų interpretacija siejasi su Feldman, Lehrer, Burson, Hallstrand, Siddique (2005) teiginiais apie klaidingą ligos simptomų suvokimą, kai besireiškiantis nerimas yra interpretuojamas kaip galimas astmos priepuolis.

Taigi apibendrinant galima sakyti, kad mūsų tyrimas parodė, jog tai, kaip mama suvokia savo vaiko ligą nėra susiję su paauglio nerimu. Tokius rezultatus galime aiškinti kaip paauglių polinkį daugiau nerimo išgyventi sąveikose su bendraamžiais nei su santykiais su mamomis. Detalesnė rezultatų analizė parodė, kad visgi mamos jaučiamas liūdesys bei pyktis yra susiję su paauglio jaučiamais fiziniais nerimo simptomais. Šiuos rezultatus galime interpretuoti dvejopai: pirma, tai gali būti susiję su tuo, kad mamų dažnas fokusavimasis ties fizine paauglio savijauta (kaip šiuo atveju fiziniais nerimo simptomais) skatina jų pačių liūdesį ir pyktį, susijusius su paauglio astma; visų antra, šie rezultatai gali būti interpretuojami remiantis mamų aukštu nerimastingumu, liūdesiu dėl paauglio savijautos, kurie savo ruožtu skatina pačio paauglio didesnę dėmesį sutelkti ties fiziniais pojūčiais, juos akcentuoti ir netgi galbūt klaidingai interpretuoti juos kaip galimus astmos simptomus.

Remiantis Duvall (1988), Hentinen, Kyngas (1998), Melnik ir kt. (2001), Tak, McCubbin (2002), Kuster, Merkle, (2004) bei Bonner ir kt. (2006) teiginiais, kad tėvų suvokimas apie jų pačių aukštą kompetencijos ir efektyvumo jausmą bei **galimybė gauti emocinę paramą iš aplinkinių yra susiję su tuo, kad tokie tėvai patiria mažiau su vaiko liga susijusių įvairių neigiamų jausmų**, mes manėme, kad ir šiame tyrime turėtų atsispindėti panaši tendencija. Tačiau šio tyrimo rezultatai parodė, kad visgi mamų suvokimas savęs kaip kompetentingų, efektyvių tvarkantis su vaiko ligos keliamais reikalavimais ir sunkumais, tikėjimas savo jėgomis, kad ateityje pavyks išspręsti su liga kilsiančius sunkumus bei galimybė gauti emocinį palaikymą, pagalbą iš aplinkinių nėra susiję su išgyvenamais neigiamais (t.y. pykčio, liūdesio, nerimo, baimės, kaltės) su paauglio liga susijusiais jausmais. Įdomu tai, kad literatūroje rašoma, jog būtent suvokti tėvų emociniai resursai ypatingai skatina tėvus susitaikyti su vaiko liga, padeda išgyventi neigiamus su liga susijusius jausmus – mažina kaltės, nerimo, liūdesio pykčio jausmus, o emocinės paramos trūkumas siejamas su padidėjusiu mamų nerimu bei liūdesiu (Hentinen, Kyngas, 1998, p. 320; Melnyk ir kt., 2001, p. 554; Tak, McCubbin, 2002, p. 190; Kuster, Merkle, 2004, p. 261).

Taigi bandant paaiškinti, kas galėjo įtakoti tokius šio tyrimo rezultatus, kurie neatitinka literatūroje pateikiamų panašių tyrimų išvadų, galima manyti, jog visgi ne visada emocinė parama iš aplinkinių bei mamų savęs jausmas (vaizdas) kaip efektyvių tvarkantis su ligos dabartiniais ar būsimais sunkumais atsveria neigiamus – pykčio, kaltės, nerimo, baimės bei liūdesio jausmus. Tai gali būti susiję su tuo, ką Bowlby (1978) kalbėjo apie tėvų patiriamus jausmus, susijusius su vaiko liga. Autorius teigė, kad galvodami apie vaiko ligą tėvai išgyvena tarsi ilgą gedėjimo procesą ir tai reiškia, kad tėvai tarsi privalo atsisveikinti su „tobulo ir sveiko vaiko“ idėja. Tas ilgai besitęsiantis gedėjimo procesas skatina daug įvairių jausmų – tiek nerimo, depresijos, pykčio ir t.t. (Bowlby, 1978, cit. pg. Bornstein, 2002, p. 335). Taigi remiantis šiais autoriaus teiginiais galima manyti, kad visgi nepaisant tos „gerosios pusės“ – tai yra mamų pasitikėjimo savimi, susijusio su tikėjimu, kad ateityje pavyks susitvarkyti su įvairiais ligos įtakotais sunkumais, visgi negatyvūs su liga susiję jausmai išlieka. Negalima nepaminėti ir to, kad vaiko liga tam tikrose šeimose galėjo įtakoti ir daug įvairių socialinio šeimos gyvenimo pasikeitimų (galbūt galėjo koreguoti laisvalaikio praleidimo būdą, darbo grafiką ir t.t.), o tai vėlgi, nepaisant turimų emocinių resursų, gali žadinti įvairius negatyvius jausmus, susijusius su vaiko liga (Mussatto, 2006, p. 112; LoBiondo – Wood, Williams, McGhee, 2004, p. 59; Kuster, Merkle, 2004, p. 261).

Tilford, Kralik Koch (2006) bei Stanton ir kt. (2007) teigia, kad tėvų išgyvenimai, emocijos, susiję su vaiko liga dažnai keičiasi, svyruoja, kad jie labai priklauso nuo tuo metu esančių konkrečių gyvenimo aplinkybių, nuo tėvų tarpusavio santykių ir kitų faktorių. Taip keičiasi ir dėmesys skiriamas

ligai, požiūris ir įsitikinimai, susiję su liga, nes ligos eiga gali keistis. Laikui bėgant liga gali kelti mažiau streso dėl susiformavusių įgūdžių tinkamai spręsti įvairias su liga susijusias problemas, arba priešingai, liga gali kelti dar daugiau nerimo ir pasimetimo suvokus situacijos nekintamumą, nesugebėjimą įtakoti ligos eigos (Tilford, Kralik ir Koch, 2006, p. 462; Stanton ir kt., 2007, p. 568). Taigi remiantis šiais autorių teiginiais, galima šio tyrimo metu gautus rezultatus aiškinti tuo, kad visgi mamų suvoktas ligos negatyvumas nebūtinai siejasi su mamų turimais emociniais resursais, o gali būti susijęs su konkrečiai tuo metu esančiomis įvairiomis kitomis aplinkybėmis. Tai reiškia, kad nepaisant to, kad mamos gauna emocinį palaikymą bei pasitiki savimi, visgi gali egzistuoti neigiami su liga susiję jausmai, kuriuos gali įtakoti ligos eiga ir su tuo susiję įvairūs mamų įsitikinimai. Taip pat reikėtų paminėti ir tai, kad gali būti, jog negatyvus mamų ligos suvokimas yra daugiau siejamas ne su emocinių resursų stoka, o su tuo, kaip pats vaikas šiuo metu suvokia savo ligą, kokius jausmus išgyvena. Šiuos rezultatus taip interpretuojam remiantis mūsų pasitvirtinusia hipoteze, kad negatyvus mamų ligos patyrimas yra susijęs su paauglių negatyviu ligos patyrimu.

Taigi apibendrinant galima teigi, kad tyrimo rezultatai parodė, jog šios imties mamų turimi didesni emociniai resursai nėra susiję su mažesniu suvokto ligos patyrimo negatyvumu. Manome, kad tokius rezultatus galime sieti su tuo, kad ne visais atvejais emocinė pagalba iš aplinkinių bei pasitikėjimas savo jėgomis įveikiant esamus ir būsimus su liga susijusius sunkumus atsveria mamų jaučiamus pykčio, nerimo, liūdesio, kaltės jausmus, kurie gali kilti dėl Bowlby (1978) aprašyto ilgai besitęsiančio gedėjimo proceso, susijusio su vaiko liga. Taip pat manome, kad tai galima aiškinti tuo, jog visgi mamų pyktis, nerimas, baimė, liūdesys, kaltė daugiau yra susiję ne su mamų emocinių resursų stoka, o su tuo, kaip mamos mato vaiko šiuo metu su liga išgyvenamus jausmus.

Tyrimas parodė ir tai, **kad nekontroliuojančių astmos paauglių grupei būdingas nerimo lygis yra aukštesnis nei kontroliuojančių astmą.** Tokius gautus tyrimo rezultatus gana sunku interpretuoti, nes viena vertus, tai gali reikšti, jog kuo labiau kontroliuojami astmos simptomai, tuo mažiau nerimo patiria sergantis paauglys. Tačiau kita vertus, Godding, Kruth, Jamart (1997), Brown, (2004), Lask, Kirk (1979); Pelt, Mullins, Carpentier, Wolf – Christensen, (2006), Major (2003), Brown, (2004), Stanton ir kt. (2006), Lester ir kt. (2007), Stirling, Chung (2001) tyrimai rodo, kad ligos kontrolei pasiekti ir ją išlaikyti vien tik gerų medikamentų jau nebepakanka, vien tik biologiniai, medicininiai ar ekonominiai faktoriai jau nebepaaiškina nesugebėjimo pasiekti ligos kontrolės priežasčių, todėl ypatingą dėmesį, susijusį su negebėjimu pasiekti astmos kontrolės skiria psichosocialiniams faktoriams. Konkrečiau autoriai turi omenyje paauglių patiriamą stiprų nerimą. Rushford, Tiller, & Pain (1998), Major (2003), Wenar, Kerig (2005) tyrimai rodo, kad aukštas nerimo

lygis didina astmos priepuolių dažnumą. Šis procesas aiškinamas tuo, kad žmogus atsiduria lyg uždaramame rate – laukiamas/ numatomas astmos priepuolis gali sukelti labai stiprų nerimą bei baimę, o baimė savo ruožtu taip pat gali būti pakankamas naują astmos priepuolį sukeliantis veiksnys (Cernaj, 1998, p. 92). Remiantis šiomis išvadomis, galime teigti, kad nerimas labai stipriai sąlygoja ligos eigą, gali ją apsunkinti, bei gali būti vienas iš veiksnių, susijusių su nesugebėjimu įgyti kontrolės simptomų atžvilgiu. Taigi atsižvelgiant į šių autorių tyrimų rezultatus mes keliame prielaidą, kad nekontroliuojančių astmos paauglių grupėje aukštesnis nerimo lygis yra daugiau susijęs ne su tuo, kad pats negalėjimas kontroliuoti astmos skatina aukštą nerimo lygį, o atvirkščiai – galbūt paauglių aukštas nerimas (susijęs su kitais faktoriais) įtakoja nesugebėjimą įgyti astmos kontrolės.

Taigi kyla klausimas, su kuo gali būti susiję tai, kad astmos nekontroliuojančių paauglių grupėje nerimo lygis yra aukštesnis nei kontroliuojančių? Wenar, Kerig (2005), Major (2003), Rushford, Tiller, & Pain (1998) teigia, kad tai gali būti susiję su tuo, kad kai kurie tėvai bei sergantys vaikai jaučia perdėtą nerimą dėl dusulio priepuolių, kurie, jų manymu, gali pažeisti širdį, plaučius. Taip pat kai kurie vaikai bei jų tėvai nerimaujama, kad vaikas gali uždusti, kyla mirties baimė. Tėvų didelis rūpestis, perdėta globa gali dar labiau didinti ir taip aukštą vaiko nerimo lygį, kuris savo ruožtu dar labiau sustiprina ligos simptomus – didina astmos priepuolių dažnumą, nes nerimas skatina dusulio atsiradimą (Wenar, Kerig, 2005, p. 418). Taigi aukštas nerimo lygis (kuris gali būti įtakotas tėvų didelio nerimastingumo arba kitų faktorių) paskatina dažnesnius astmos priepuolius, kurie reiškia, jog liga visgi nėra kontroliuojama, todėl galbūt ir gauname tokius rezultatus, kurie rodo, kad nerimo lygis astmos nekontroliuojančių paauglių grupėje yra aukštesnis.

Tyrimo rezultatai parodė, kad ne tik nekontroliuojančių paauglių nerimo lygis yra aukštesnis nei tų, kurie kontroliuoja astmą, bet ir tai, kad **tie paaugliai, kurie nekontroliuoja savo ligos eigos, daug negatyviau suvokia savo ligą** – t.y. jie labiau jaučiasi dėl su liga susijusių veiksnių bendraamžių atstumti, jie daugiau jaučia tėvų, su jų liga susijusio nerimo, jaučiasi tėvų ypatingai prižiūrimi, daugiau linkę galvoti apie ligą, svarstyti kodėl jie susirgo, taip pat jiems daugiau kyla pykčio bei susierzinimo jausmų, kuomet jie yra klausiami arba jiems primenama apie ligą. Šie paaugliai taip pat labiau linkę jaustis, kad jų liga varžo jų veiklą, riboja tam tikrus užsiėmimus bei įtakoja jų fizinės išvaizdos pasikeitimus.

Šiuos tyrimo rezultatus mes vėlgi galime suprasti dvejopai: galime spėti, kad tų paauglių, kurie kontroliuoja ligą, jų ligos suvokimas yra mažiau negatyvus nei tų, kurie ligos nekontroliuoja, nes pati gera ir kontroliuojama ligos eiga įtakoja mažiau negatyvų požiūrį į ją. Kita vertus, kaip jau buvo minėta anksčiau, paauglio bei jo gydytojo galimybės ligos eigą padaryti kontroliuojamą tik nuo

vaistų jau nebeprislauso. Tyrimai taip pat rodo, jog nepaisant to, kad dažnai sergančiųjų astma ligos būklė būna panaši, liga labai panašiai riboja jų fizinį aktyvumą, visgi segantieji skiriasi tarpusavyje sugebėjimu pasiekti ligos kontrolę, skiriasi psichologiniu ir socialiniu funkcionavimu. Taigi peršasi išvada, kad sugebėjimą kontroliuoti astmą veikia labai daug įvairių psichologinių faktorių. Remiantis Brown (2004) teiginiu, kad egzistuoja labai stiprus ryšys tarp astmos simptomų kontrolės ir paauglio psichologinio funkcionavimo bei Groarke, Curtis, Coughlan, Gsel (2004), Stanton (2006) teiginiais, kad ligos eigai ir prognozei labai svarbus ligos suvokimas bei būtent ligos suvokimas paaiškina panašiai sergančiųjų prisitaikymo skirtumus, mes šiuos rezultatus interpretuojame taip, kad negatyvūs paauglio jausmai, susiję su liga, gali įtakoti tai, kad šiems paaugliams yra sunkiau pasiekti astmos kontrolę.

Taigi apibendrintai galime pasakyti, jog turime omeny tai, kad galbūt tiems paaugliams, kurie suvokia, jog jų liga yra susijusi su tuo, kad jie yra bendraamžių atstumiami, tiems, paaugliams, kurie daugiau linkę galvoti apie tai, kodėl jie susirgo, apie tai kaip liga juos varžo bei neleidžia užsiimti jų norima veikla, priverčia jų tėvus stipriai nerimauti bei atidžiai juos stebėti, tiems, kurie mano, jog liga įtakoja jų fizinės išvaizdos pasikeitimus, yra sunkiau pasiekti ligos kontrolę.

Gauti rezultatai leidžia teigti, **kad nekontroliuojančių astmos paauglių mamoms išgyvena žymiai daugiau kaltės bei nerimo, baimės dėl vaiko ateities bei liūdesio ir pykčio, kurie yra susiję su vaiko liga, nei tos mamoms, kurių vaikai kontroliuoja ligą.** Šiuos rezultatus galime suprasti taip, kad iš tiesų priklausomai nuo sugebėjimo kontroliuoti ligą gali priklausyti mamoms suvoktas ligos negatyvumas. Tai reikštų, kad esant lengvai kontroliuojamai paauglio ligos eigai, mamoms patiria mažiau įvairių su vaiko liga susijusių neigiamų jausmų – nerimo, pykčio, liūdesio, kaltės bei baimės. Tačiau šiuos rezultatus, remiantis Katz (2002) teiginiu apie tai, kad tai, kaip tėvai suvokia vaiko ligą mažai priklauso nuo objektyvių fizinių ligos charakteristikų (kaip šiuo atveju nuo to, ar liga kontroliuojama, ar ne), o labiau priklauso nuo tėvų asmenybinių charakteristikų, įvairių jausmų, minčių susijusių su vaiko liga (Katz, 2002, p. 453), mes galime interpretuoti gautus tyrimo rezultatus taip, kad nebūtinai negebėjimas įgyti ligos kontrolės skatina mamų negatyvius jausmus, susijusius su liga. Šią interpretaciją grindžiame ir remiantis Anthony, Gil, Schanberg (2003), Wagner ir kt. (2003), Mullins ir kt. (2007), Melnyk ir kt. (2001), Prochownik, Kovacs (2000) teiginiu, kad vaiko prisitaikymą prie ligos (kaip šiuo atveju ligos kontrolę) gali įtakoti tai, kaip sergančiojo tėvai suvokia ligą, kokius jausmus, susijusius su vaiko liga jie išgyvena. Mes gavome tokius rezultatus, kurie atitinka šių autorių mintis: gavome tai, kad nekontroliuojančių astmos paauglių mamoms žymiai negatyviau suvokia savo vaiko ligą nei tos, kurių vaikai kontroliuoja astmą. Taigi remiantis minėtų

autorių tyrimų išvadamis galime spėti, jog ir šio tyrimo rezultatai gali būti siejami su tuo, kad kuomet mamos išgyvena daug negatyvių jausmų (pykčio, nerimo, liūdesio, baimės, kaltės), susijusių su vaiko liga, tuomet vaikams yra sunkiau pasiekti astmos kontrolę.

**Rezultatai parodė, kad paauglio jaučiamas nerimo lygis nėra susijęs su astmos sunkumu.**

Šie gauti rezultatai sutampa su tuo, ką Ryan (1979), Weiland, Pless ir Roghmann (1992), Vessey, (1999), (Bender, (2000), Lavigne, Stirling, Chung (2001), Anthony ir kt. (2003), Hill ir kt. (2007), Groake ir kt. (2004), Kocaman ir kt. (2007) gavo panašių tyrimų rezultatuose. Visuose šiuose tyrimuose teigiama, jog astmos sunkumas nėra tas faktorius, kuris gali būti susijęs su aukštesniu nerimo lygiu. Taigi galime suprasti, kad iš tiesų fizinės ligos charakteristikos nėra susiję su paauglio ligos ar kitų faktorių įtakotu nerimo lygiu.

Taip pat rezultatai rodo, jog tai, kad **paauglio suvoktas ligos negatyvumas nėra susijęs su astmos sunkumu**. Vadinasi, kiek paauglys jaučiasi dėl savo ligos atstumiamas bendraamžių, kiek paauglys jaučia įvairių savo neigiamų jausmų bei tėvų nerimo susijusio su liga, kiek jaučia, kad liga varžo jį, neleidžia jam užsiimti mėgstama veikla, įtakoja jo fizinės išvaizdos pokyčius nėra susiję su tuo, kokia astmos sunkumo forma jis serga.

Taigi bandant apibendrinti visus šio tyrimo metu gautus rezultatus, galbūt vertėtų pradėti nuo paskutiniųjų rezultatų. Mes gavome, kad kiek paauglys jaučiasi dėl ligos bendraamžių atstumiamas, kiek jaučia, kad liga įtakoja jo išvaizdą, kiek jaučia, kad liga jį varžo, jam trukdo užsiimti mėgstama veikla, kiek jis išgyvena pykčio ir susierzinimo jausmų, susijusių su liga, kiek jis linkęs manipuliuoti savo liga tam, kad išvengtų nenorimos veiklos, nėra susiję su tuo, ar paauglys serga lengva, ar sunkia astmos forma. Šiame tyrime mes bandėme išsiaiškinti koks yra nerimo vaidmuo astmos eigoje, siekiant įgyti astmos kontrolę. Mums paaiškėjo, jog paauglio patiriamas nerimo jausmas vėlgi nėra susijęs su astmos sunkumu. Taigi mums peršasi išvada, kuri sutampa su Weiland, Pless, Roghmann (1992), Merikallio ir kt. (2005) kad iš tiesų ne fizinės ligos charakteristikos yra esminiai faktoriai, įtakojantys galimus su liga susijusius emocinius sunkumus (kaip šiuo atveju aukštą paauglių nerimo lygį) bei apskritai požiūrį į ligą, jausmus, susijusius su liga.

Atsižvelgiant į literatūroje vyraujančią nuomonę, kad šiuolaikiniuose tyrimuose, analizuojančiuose paauglių prisitaikymą prie ligos, vertėtų daugiau dėmesio kreipti ne į fizinius ligos faktorius, o į tai, kaip pats vaikas patiria, supranta ir išgyvena savo ligą, kaip tai įtakoja jo emocijas, kaip tai siejasi su tėvų jausmais ir išgyvenimais, mes šiame tyrime didžiausią dėmesį ir kreipėme į šiuos išvardintus aspektus.

Visų pirma, išsiaiškinome, kad ypatingai paauglių nerimas yra susijęs su jų suvokiamu ligos įtakotu bendraamžių atstūmimu bei ligos įtakotu fizinės išvaizdos pasikeitimu. Mes manome, kad tokius rezultatus galima aiškinti visiems paaugliams (ne tik sergantiems astma) būdingu dideliu susirūpinimu santykiais su bendraamžiais bei jautrumu išvaizdos vertinimams. Tačiau taip pat manome, kad šie rezultatai gali būti siejami ir su ligos įtakotu paauglio ribojamu aktyvumu, kuris gali būti susiję su paauglio suvoktu bendraamžių atstūmimu bei suvoktais išvaizdos pokyčiais. Vėliau mes bandėme išsiaiškinti su kuo dar gali būti susijęs paauglio ligos suvokimas. Kėlėme prielaidą, kad tai gali sietis su tuo, kaip paauglių mamos suvokia jų ligą. Rezultatai patvirtino šį spėjimą. Tačiau vis dar liko neaišku, ar mamų jausmai labiau įtakoja tai, kaip jaučiasi paauglys, ar pačio paauglio mintys ir jausmai, susiję su liga, paskatina tam tikrą mamų požiūrį į vaiką ir jo ligą. Taigi šis sudėtingas klausimas lieka neatsakytas, galbūt ateities tyrimai padės išsiaiškinti šiuos priežastinius mamos ir vaiko ligos suvokiamo negatyvumo ryšius.

Mes taip pat bandėme išsiaiškinti, ar tai, kaip mama suvokia vaiko ligą yra susiję su paauglio jaučiamu nerimu. Gauti rezultatai mums neleidžia teigti, kad paauglių nerimas yra susijęs su mamų išgyvenamais su vaiko liga susijusiais jausmais, ir mes šiuos rezultatus siejome su paauglių polinkiu daugiau nerimo išgyventi sąveikose su bendraamžiais nei su santykiais su mamomis. Rezultatai parodė, kad tik fiziniai nerimo simptomai yra susiję su mamų vaiko ligos sąlygotu liūdesiu ir pykčiu. Manome, kad tai galima sieti su mamų dažnu fokusavimusi ties fizine paauglio savijauta, kuris skatina jų pačių liūdesį ir pyktį; taip pat šiuos rezultatus siejome su mamų aukštu nerimastingumu, liūdesiu dėl paauglio savijautos, kurie skatina pačio paauglio didesnę dėmesį sutelkti ties fiziniais pojūčiais (kaip šiuo atveju fiziniais nerimo simptomais), juos akcentuoti.

Taip pat bandėme išsiaiškinti su kuo siejamas mamos suvoktas ligos negatyvumas. Manėme, kad kuo mamos turi daugiau emocinių resursų, tuo jų ligos suvoktas negatyvumas turėtų būti mažesnis. Šis mūsų spėjimas nepasitvirtino ir manome, kad tai galima sieti su tuo, kad ne visais atvejais emocinė pagalba iš aplinkinių bei pasitikėjimas savo jėgomis įveikiant su liga susijusius sunkumus atsveria mamų jaučiamus pykčio, nerimo, liūdesio, kaltės jausmus, kurie gali kilti dėl Bowlby (1978) aprašyto ilgai besitęsiančio gedėjimo proceso, susijusio su vaiko liga. Manome, kad tokius rezultatus galėjo įtakoti ir tai, kad mamų suvoktas ligos negatyvumas daugiau yra susiję ne su mamų emocinių resursų stoka, o su tuo, kaip mamos mato vaiko šiuo metu su liga išgyvenamus jausmus.

Mes tyrime išsiaiškinom ir tai, kad nekontroliuojančių astmos paauglių grupei būdingas nerimo lygis yra žymiai aukštesnis nei tų, kurie kontroliuoja astmą. Remiantis kitų mokslinių tyrimų išvadomis, mes spėjame, kad ir šiame tyrime nekontroliuojančių astmos paauglių grupėje aukštesnis



nerimo lygis yra daugiau susijęs ne su tuo, kad pats negalėjimas kontroliuoti astmos skatina aukštą nerimo lygį, o atvirkščiai – galbūt paauglių aukštas nerimas (susijęs su kitais faktoriais) įtakoja nesugebėjimą įgyti astmos kontrolės. Rezultatai mums parodė, kad ne tik tiems paaugliams, kuriems būdingas aukštas nerimo lygis gali būti sunkiau pasiekti astmos kontrolę, tačiau astmos kontrolę galbūt sunkiau pasiekti ir tiems paaugliams, kurie suvokia, jog jų liga yra susijusi su tuo, kad jie yra bendraamžių atstumiami, tiems, paaugliams, kurie daugiau linkę galvoti apie tai, kodėl jie susirgo, apie tai kaip liga juos varžo bei neleidžia užsiimti jų norima veikla, tiems, kurie mano, jog liga įtakoja jų fizinės išvaizdos pasikeitimus. Pamatėme ir tai, kad sunkumai, bandant pasiekti astmos kontrolę gali būti būdingi ir tiems paaugliams, kurių mamos išgyvena daug negatyvių jausmų (pykčio, nerimo, liūdesio, baimės, kaltės), susijusių su vaiko liga.

Atsižvelgiant į gautus tyrimo rezultatus, galime teigti, kad psichologiniai veiksniai yra glaudžiai susiję su astmos eiga, su gebėjimu kontroliuoti ligos eigą, taigi psichologinė pagalba gydyme gali būti naudojama kaip gretutinė priemonė gydant vaistais. Taigi šio tyrimo rezultatai gali būti svarbūs paaugliams, jų tėvams bei gydytojams. Šio **darbo praktinė reikšmė** yra ta, kad remiantis gautais rezultatais, galime kurti pagalbos formas astma sergantiems vaikams bei šeimos nariams, kreipiant didžiausią dėmesį į vaiko bei šeimos tarpusavio santykius, į vaiko ir šeimos narių emocijas, jausmus, susijusius su liga. Remiantis šio tyrimo rezultatais galime teigti, kad paauglio ligos suvokimas turi didelę įtaką paauglio kasdieniams užsiėmimams, atitinkamiems įveikos mechanizmas, susidorojimui su kasdienybės keliamais reikalavimais, ateities planams, taigi ligos suvokimas yra ta svarbi sritis, kurią turėtų būti nukreiptos intervencinės priemonės. Naudojantis šiais rezultatais galime kurti rekomendacijas tėvams bei paauglius gydantiems gydytojams, akcentuojančias tai, kad labai svarbu, jog vaikui būtų suteikta galimybė išreikšti visus jam kylančius jausmus, mintis, susijusias su liga. Nereikėtų pamiršti ir pačių tėvų. Jiems taip pat turėtų būti rekomenduojama atkreipti dėmesį į jų pačių mintis ir jausmus, susijusius su vaiko liga, akcentuoti, jog jų patiriami jausmai ypatingai svarbūs šiame sudėtingame mokymosi gyventi su vaiko liga procese, pabrėžti, jog tėvų jausmai gali būti susiję su vaiko išgyvenamais jausmais. Taigi tėvai taip pat turėtų būti skatinami atkreipti dėmesį į jų pačių išgyvenimus, skatinami emociškai atreaguoti į su vaiko liga, jos esama būkle susijusią situaciją.

Pagalba sergančiajam ir šeimai taip pat gali fokusuotis ties mokymu apie astmos simptomus, pačią ligą, jos gydymą. Šio tyrimo rezultatai mums parodė, kad nekontroliuojamos astmos problema gali būti siejama su aukštu nerimo lygiu, kuris yra dažnas sergančio paauglio ir jo tėvų palydovas. Taigi labai svarbu paauglius mokyti nerimo mažinimo metodų; taip pat svarbu mokyti paauglius atskirti ligos įtakojamus kvėpavimo sutrikimus nuo aukšto nerimo ar kitų stiprių emocijų. Taigi tam

tikros intervencinės pagalbos formos galėtų būti kuriamos atskirai vaikams (kuriose būtų mokoma suprasti astmos simptomus bei skirti juos nuo kylančių stiprių emocinių reakcijų, mokoma nerimo mažinimo metodų bei leidžiama įvairių jausmų, susijusių su liga, raiška), tėvams (koncentruojantis ties negatyvių, su vaiko liga susijusių jausmų išreiškimu. Neigiamų jausmų raiška gali pasitarnauti šeimos tarpusavio ir su gydytojais galimų konfliktų mažinimui), kitos pagalbos formos gali apjungti visą šeimą, kaip sistemą.

Šios psichologinės intervencijos gali palengvinti sprendžiant astmos keliamus sunkumus - sumažinti astmos priepuolių dažnumą ir tokiu būdu leisti galbūt lengviau pasiekti simptomų kontrolę, kuri leistų žymiai sumažinti hospitalizacijų skaičių, pagerinti sergančiųjų gyvenimo kokybę. Tokią informaciją galėtų teikti sveikatos specialistai, tėvų savipagalbos grupės.

Gydytojams pulmonologams šio tyrimo rezultatai gali būti svarbūs tuo, kad atkreiptų gydytojų dėmesį į šiuo metu jiems aktualią nesugebėjimo pasiekti astmos kontrolės problemą ir su tuo susijusius psichologinius veiksnius bei galimą psichologinę pagalbą, kuri galėtų tapti papildoma pagalbos forma, bandant padėti paaugliams pasiekti astmos kontrolę.

Taigi apibendrinant galime teigti, kad šio tyrimo rezultatai patvirtina literatūroje vyraujančią nuomonę, jog naudojamos kartu su medikamentiniu gydymu, tokios psichologinės intervencijos kaip streso valdymas, mokymas suprasti astmos simptomus bei skirti juos nuo kylančių stiprių emocinių reakcijų, nerimo mažinimo metodai (pavyzdžiui, relaksacija), psichoterapinė pagalba arba savipagalbos grupės (kuriose būtų galimybė išreikšti tiek paaugliams, tiek tėvams su liga susijusius jausmus, išgyvenimus) gali būti priemonės, padedančios pasiekti astmos simptomų kontrolę, o tuo pačiu gerinti paauglio bei jo šeimos gyvenimo kokybę.

Kalbant apie atlikto **tyrimo trūkumus**, reikia paminėti, jog rezultatams įtakos galėjo turėti imties nereprezentatyvumas. Visų pirma, patikimesnius rezultatus laiduoja didesnis apklaustųjų skaičius. Antra, šiame tyrime dalyvavo tik tie paaugliai ir jų mamos, kurie sutiko dalyvauti tyrime, taigi jie gali nereprezentuoti tikrosios situacijos. Mes galime tik spėti, kad galbūt nesutikę tyrime dalyvauti respondentai gali turėti daugiau įvairių psichologinių sunkumų, taigi ir gauti rezultatai galėtų atspindėti šiek tiek kitokias tendencijas. Kitas svarbus tyrimo trūkumas tas, kad tyrime nedalyvavo kontrolinė grupė – t.y. sveiki (astma nesergantys) paaugliai arba sergantys kitomis lėtinėmis ligomis paaugliai, todėl mes negalėjome palyginti gautų duomenų su nesergančiais arba sergančiais kitomis lėtinėmis ligomis paauglių rezultatais. Taigi kol kas dar liko neatsakytas klausimas, ar tai, kokius rezultatus gavome šiame tyrime yra būdinga tik specifiskai astma sergantiems paaugliams ir jų mamoms, ar šie rezultatai gali būti pritaikomi ir kitomis lėtinėmis ligomis sergantiems paaugliams bei jų mamoms.

Dar vienas svarbus šio tyrimo ribotumas yra tai, kad mes nežinome ir todėl neatsižvelgėme į tai, ar tyrime dalyvavę paaugliai neserga kažkuriais kitais papildomais lėtiniais susirgimais. Svarbu paminėti ir tai, kad neatsižvelgėme į paauglių ir jų mamų santykius su medicinos personalu (gydytojais pulmonologais). Yra žinoma, kad galimybė pasiekti astmos kontrolę yra stipriai susijusi su tuo, kaip tame procese bendradarbiauja gydytojas ir pacientas (paauglys) bei mama, kiek paauglys laikosi gydymo rekomendacijų tam, kad būtų pasiekta astmos kontrolė.

**Ateities tyrimai** galėtų padėti atsakyti į klausimą apie tikrąjį nerimo vaidmenį bandant pasiekti astmos kontrolę. Į tai padėtų atsakyti intervenciniai tyrimai, kurie matuotų nerimo lygį prieš ir po intervencijos, mažinančios sergančiųjų nerimą. Remiantis šio tyrimo metu gautais rezultatais mes taip pat vis dar negalime atsakyti, ar mamų jausmai labiau įtakoja tai, kaip jaučiasi paauglys, ar pačio paauglio mintys ir jausmai, susiję su liga, paskatina tam tikrą mamų požiūrį į vaiką ir jo ligą. Taigi šis sudėtingas klausimas lieka neatsakytas, galbūt būsimi tyrimai padės išsiaiškinti šiuos priežastinius mamos ir vaiko ligos suvokiamo negatyvumo ryšius.

## 5. IŠVADOS

1. Negatyvus paauglio ligos suvokimas ir paauglio nerimo lygis yra susiję;
2. Negatyvus mamų ligos suvokimas ir paauglių negatyvus ligos suvokimas yra susiję;
3. Negatyvus mamų ligos suvokimas ir paauglių jaučiamas nerimas nėra susiję;
4. Negatyvus mamų ligos suvokimas ir mamų suvokiami jų pačių turimi emociniai resursai nėra susiję;
5. Nekontroliuojančių astmos paauglių nerimo lygis aukštesnis už kontroliuojančių astmą;
6. Nekontroliuojantys astmos paaugliai ligą suvokia negatyviau nei kontroliuojantys astmą;
7. Nekontroliuojančių astmos paauglių mamos negatyviau suvokia savo vaiko ligą nei mamos, kurių vaikai kontroliuoja ligą;
8. Paauglio nerimo lygis bei negatyvus ligos suvokimas nėra susiję su astmos sunkumu.

## LITERATŪRA

1. Alt H. L. Psychiatric aspects of asthma - Treatment and Management - The Rising Problems of Asthma: Mechanisms and Management, 1992. [žiūrėta 2006 m. lapkričio 30d.] Prieiga per internetą: [http://findarticles.com/p/articles/mi\\_m0984/is\\_n6\\_v101/ai\\_12407486](http://findarticles.com/p/articles/mi_m0984/is_n6_v101/ai_12407486)
2. Andrikienė L., Laurinaitis E., Milašiūnas R. Psichoanalitinė psichoterapija// *Vaistų žinios, 2004, Vilnius.*
3. Anthony K. K., Gil K. M., Schanberg L. E. Brief report: parental perceptions of child vulnerability in children with chronic illness// *Journal of Pediatric psychology, 2003, Vol. 28, No. 3, p. 185 – 190.*
4. Armavičiūtė V. Kai kurie vyresniųjų mokinių gyvenimo mokykloje aspektai // *Acta Paedagogica Vilnensia, 2004, Nr. 12, p. 2 – 5.*
5. Astmos kontrolė. [žiūrėta 2006 m. lapkričio 30d.] Prieiga per internetą: <http://www.astmoskontrole.lt/simptomai.htm>
6. Aukštakalnierė A. Astmos kontrolės testas – žingsnis paprastumo link// *Gydymo menas, 2005, nr. 10. [žiūrėta 2008 m. gegužės 20d.]. Prieiga per internetą: <http://www.medicine.lt/index.php?pagrid=leidiniai&strid=2488&subid=gm>*
7. Aukštakalnierė A. Ką turėtumėte žinoti apie astmos kontrolę// *Farmacija ir laikas, 2006, nr. 9, p. 82 – 85.*
8. Balbieris A. Sergančiųjų bronchų astma gyvenimo kokybės vertinimas// *Daktaro disertacijos santrauka, Vilnius, 2002, p. 2 – 18.*
9. Boekaerts M., Roder I. Stress, coping, and adjustment in children with a chronic disease: a review of the literature// *Disability and rehabilitation, 1999, Vol. 21, No. 7, p. 311 – 337.*
10. Bonner M.J., Hardy K.K., Guill A.B., McLaughlin C., Schweitzer H., Carter K. Development and validation of the parent experience of child illness// *Journal of pediatric psychology, 2006, No. 31, p. 310 – 321.*
11. Bornstein M. H. Handbook of parenting, Practical Issues in parenting// *Lawrence Erlbaum Associates, publishers Mahwah, New Jersey, 2002, Volume 5, p. 329 – 344.*
12. Brown R.T. Handbook of pediatric psychology in school settings// *Lawrence Erlbaum associates, Publishers Mahwah, New Yersey, 2004, p. 115 – 124; 149 – 167; 617 – 623.*
13. Canning E.M., Hanser S.B., Shade K.A., Boyce W.T.. Mental disorders in chronically ill children: parent – child discrepancy and physician identification// *Pediatrics, 1992, Vol. 90, No. 5, p. 692.*

14. Cenkeris V. Kaip gyventi sergant astma// *Vilnius, Mokslas, 1988, p. 48 – 103.*
15. Cernaj I. Patarimai ir pagalba bronchine astma sergantiems ligoniams// *Avicena, Vilnius, 1998, p. 23 – 29; 53 – 97.*
16. Coffey J. S. Parenting a child with chronic illness: a metasynthesis// *Journal of pediatric nursing, 2006, Vol. 32, No. 1, p. 51 – 59.*
17. Cowden, C.R. Worry and its relationship to shyness // *North American Journal of Psychology, 2002, Vol. 7, No. 1, p. 64.*
18. Dadds M.R., Perrin S., Yule W. Social desirability and self – reported anxiety in children: an analysis of the RCMAS lie scale – Revised children’s manifest anxiety scale// *Journal of abnormal child psychology, 1998, August, p. 487 – 501.*
19. Diomšina D., Vyčiniėnė D. Vaikų ir paauglių nerimo sutrikimai. Psichoterapijos kryptys // *Medicina, 2002, 38 tomas, Nr. 4, p. 466 – 470.*
20. Dumčius S. Vaikų bronchų astma: psichologiniai ir socialiniai aspektai// *Pediatrija, 2006, Nr. 1, p. 61 – 64.*
21. Edgar K. A., Skinner T. C. Illness representations and coping as predictors of emotional well – being in adolescents with type 1 diabetes// *Journal of Pediatric psychology, 2003, Vol. 28, No. 7, p. 485 – 493.*
22. Eiser C., Kopel S., Cool P., Grimer R. The perceived illness experience scale (PIE): reliability and validity revised// *Child: care, health and development, 1999, vol. 25, No. 3, p. 179 – 190.*
23. Feldman J.M., Lehrer P.M., Borson S., Hallstrand T.S., Mahmood I. Siddique. Health care use and quality of life among patients with asthma and panic disorder// *Journal of asthma, 2005, Vol. 42, p. 179 – 184.*
24. Fritz G. K. Living with your child’s chronic health condition// *Journal of child & adolescent behavior, 2006, Vol. 23, No. 4, p. 348 – 354.*
25. Garralda M.E. The interface between physical and mental health problems and medical help seeking in children and adolescents: a research perspective// *Child and adolescent mental health, 2004, Vol. 9, Issue 4, p. 146.*
26. Giedraitytė M. Nerimo sutrikimus turinčių vaikų šeimos santykių ypatumai. // Magistro darbas, 2004, Vilnius.
27. Glazebrook C., Hollis C., Heussler R., Goodman R., Coates L. Detecting emotional and behavioural problems in paediatric clinics// *Child: care, health & development, 2003, Vol. 29, No. 2, p. 141 – 149.*

28. Goble L. A. The impact of a child's chronic illness on fathers// *Journal of pediatric nursing*, 2004, No. 27, p. 153 – 162.
29. Godding V., Kruth M., Jamart J. Joint consultation for high – risk asthmatic children and their families, with pediatrician and child psychiatrist as co – therapist: model and evaluation// *Families & medical care*, 1997, Vol. 36, p. 265 – 280.
30. Gontard A., Backes M., Laufersweiler – Plass C., Wendland C., Lehmkuhl G., Zerres K., Rudnik – Schoneborn S. Psychopathology and familial stress – comparison of boys with fragile X syndrome and spinal muscular atrophy// *Journal of child psychology and psychiatry*, 2002, Vol. 43, No. 7, p. 949 – 957.
31. Greengrass M. Psychological aspects of asthma: 10 years of research // *Psychology in Education*, 2002, Vol. 33, No. 8, p. 13.
32. Groarke A., Curtis R., Coughlan R., Gsel A. The role of perceived and actual disease status in adjustment to rheumatoid arthritis// *Journal of Rheumatology*, 2004, Vol. 43, No. 9, p. 1142 – 1149.
33. Hajjar M. Behavioural interventions as aids for asthmatic patients: a review// *Eastern Mediterranean Health Journal*, 1999, vol. 5, Nr. 3, p. 583-588.
34. Harrison B. D. V. Psychosocial aspects of asthma in adults // *Thorax*, 1998, vol. 53, p. 519-525.
35. Hentinen M., Kyngas H. Factors associated with the adaptation of parents with a chronically ill child// *Journal of clinical nursing*, 1998, No. 7, p. 316 – 324.
36. Hill S., Dziedzic K.T., Baker S. R., Croft P. The illness perceptions associated with health and behavioural outcomes in people with musculoskeletal hand problems: findings from the North Staffordshire osteoarthritis project// *Rheumatology*, 2007, Vol. 46, p. 944 – 951.
37. Hilliard J. P., Fritz G. K., Lewiston N. J. Levels of aspiration of parents for their asthmatic, diabetic, and healthy children// *Journal of clinical psychology*, 1985, Vol. 41, No. 5, p. 587 - 597.
38. Himmelstein B. P. Palliative care for infants, children, adolescents and their families// *Journal of palliative medicine*, 2006, Vol. 9, No. 1, p. 163 – 181.
39. International handbook of social anxiety: concepts, research and interventions relating, 2001, p. 43 – 432.
40. Johnson J.H., Rasbury W.G., Siegel L.J. Approaches to child treatment. Introduction to theory, research, and practice, 1986, Pergamon Press

41. Katz S. When the child's illness is life threatening: impact on the parents// *Journal of pediatric nursing*, 2002, Vol. 28, No. 5, p. 453 – 463.
42. Kiernan G., Gormley M., MacLachlan M. The Revised – perceived illness experience scale (R – PIE): Data from the Barretstown studies// *Behavioral medicine*, 2004, vol. 30, p. 23 – 31.
43. Knafl K. A., Deatrick J. A. Conceptualizing family response to a child's chronic illness or disability// *Family relations*, 1987, Vol. 36, p. 300 – 304.
44. Kocaman N., Kutlu Y., Ozkan M., Ozkan Z. Predictors of psychosocial adjustment in people with physical disease// *Journal compilation, Blackwell publishing*, 2007, p. 6 – 15.
45. Kosky R., O'Holon A., Martin G., Davis C. The psychological adjustment of children with chronic conditions// *Clinical approaches to early intervention in child and adolescent mental health*, Volume 5, 2000, p. 1 – 5.
46. Kuster P., Merkle C. J. Caregiving stress, immune function, and health: implications for research with parents of medically fragile children// *Pediatric nursing*, 2004, Vol. 27, p. 257 – 276.
47. La Greca A, Kraslow Dandes S., Wick P., Shaw K., Stone W. L. Development of the social anxiety scale for children: Reliability and concurrent validity // *Journal of clinical child psychology*, 1987, Vol. 17, No.1, p. 84 – 91.
48. La Greca A., Lopez N. Social anxiety among adolescents: Linkages with peer relations and friendships // *Journal of abnormal child psychology*, 1998, Vol. 26, No. 2, p. 83 – 85.
49. Lask B., Kirk M. Childhood asthma: family therapy as an adjunct to routine management// *Journal of family therapy*, 1979, Vol. 1, p. 33 – 49.
50. Lavigne J. V., Ryan M. Psychologic adjustment of siblings of children with chronic illness// *Pediatrics*, 1979, Vol. 63, No. 4, p. 616 – 627.
51. Lester K., Stepleman L., Hughes M. The Association of Illness Severity, Self-Reported Cognitive Impairment, and Perceived Illness Management with Depression and Anxiety in a Multiple Sclerosis Clinic Population// *Journal of behavioral medicine*, 2007, Vol. 30, No. 2, p. 177 – 186.
52. LoBiondo – Wood G., Williams L., McGhee Ch. Liver transplantation in children: maternal and family stress, coping, and adaptation// *Journal of pediatric nursing*, 2004, Vol. 9, No. 2, p. 59 – 66.
53. Major D. A. Utilizing role theory to help employed parents cope with children's chronic illness// *Health education research. Theory & practice*, 2003, Vol. 18, No. 1, p. 45 – 57.



54. Mancuso C. A., Peterson M. G. E. Charlson M. E. Effects of depressive symptoms on health – related quality of life in asthma patients// *JGIM*, 2000, Vol. 15, p. 301 - 310
55. March J.S. Multidimensional anxiety scale for children. *Technical manual*, 1997, *Multi – Health systems Inc.*
56. McDermott Sales J., Fivush R. Social and emotional functions of mother – child reminiscing about stressful events// *Social cognition*, 2005, Vol. 23, No. 1, p.75 – 87.
57. McNichol K.N., Williams H.E., Allan J., McAndrew I. Spectrum of Asthma in Children – III, Psychological and social components // *British Medical Journal*, 1973, vol. 4, p. 16-20.
58. Meijer S. A., Sinnema G., Bijstra J. O., Mellenbergh G. J., Wolters W. H. G. Social functioning in children with chronic illness// *Journal of child psychology and psychiatry*, 2000, Vol. 41, No. 3, p. 309 – 317.
59. Melnyk B. M, Feinstein N. F., Moldenhouer Z., Small L. Coping in parents of children who are chronically ill: strategies for assessment and intervention// *Pediatric nursing*, 2001, Vol. 27, No. 6, p. 548 – 556.
60. Merikallio V. J., Mustalahti K., Remes S. T., Valovirta E. J., Kaila M. Comparison of quality of life between asthmatic and healthy school children// *Pediatric allergy and immunology*, 2005, Vol. 16, p. 332 – 340.
61. Myers K. Ten year review of rating scales II: scales for internalizing disorders// *Journal of the American academy of child and adolescent psychiatry*, 2002, June.
62. Mullins L. L., Chaney J. M., Pace T., Hartman V. L. Illness uncertainty, attributional style, and psychological adjustment in older adolescents and young adults with asthma// *Journal of Pediatric psychology*, 1997, Vol. 22, No. 6, p. 871 – 880.
63. Mullins L. L., Wolfe – Christensen C., Pai A. L. H., Carpentier M. Y., Gillapsy S., Cheek J., Page M. The relationship of parental overprotection, perceived child vulnerability, and parenting stress to uncertainty in youth with chronic illness// *Journal of Pediatric psychology*, 2007, Vol. 32, No. 8, p. 973 – 982.
64. Murphy D.A., Marelich W.D., Hoffman D. Assessment of anxiety and depression in young children: support for two separate constructs// *Journal of clinical child psychology*, 2000, Vol. 29, No. 3, p. 383 – 391.
65. Mussatto K. Adaptation of the child and family to life with a chronic illness// *Cardiol young*, 2006, No. 16, p. 111 – 115.
66. Nierenberg B., Sheldon A. Psychospirituality and pediatric rehabilitation// *Pediatric rehabilitation*, 2001, Vol. 67, No. 1, p. 15 – 18.

67. Ollendick T.H., Seligman L.D., Goza A.B., Byrd D.A., Singh K. Anxiety and depression in children and adolescents: a factor – analytic examination of the tripartite model// *Journal of child and family studies*, 2003, Vol. 12, No. 2, p. 157 – 170.
68. Pai A. L. H., Mullins L. L., Drotar D., Burant Ch., Wagner J., Chaney J. M. Exploratory and confirmatory factor analysis of the child uncertainty in illness scale among children with chronic illness// *Journal of Pediatric psychology*, 2007, Vol. 32, No. 3, p. 288 – 296.
69. Partenheimer D. Behavior plays key role in disease development and control, according to 10-year prospective review // *American Psychological Association Releases*, 2002. [žiūrėta 2006 m. lapkričio 30d.] Prieiga per internetą: [http://www.apa.org/releases/jccp\\_review.html](http://www.apa.org/releases/jccp_review.html)
70. Pelt J. C., Mullins L. L., Carpentier M. Y., Wolfe – Christensen C. Brief report: illness uncertainty and dispositional self – focus in adolescents and young adults with childhood – onset asthma// *Journal of Pediatric psychology*, 2006, Vol. 31, No. 8, p. 840 – 845.
71. Prochownik D. Ch., Kovacs M. Maternal health – related coping patterns and health and adjustment outcomes in children with type 1 diabetes// *Children's health care*, 2000, Vol. 29, No. 1, p. 37 – 45.
72. Reichenberg K., Broberg A. G. Children with asthma. Few adjustment problems are related to high perceived parental capacity and family cohesion// *Nord J Psychiatry*, 2005, Vol. 59, No. 1, p. 13 – 17.
73. Reynolds C.R., Richmond B.O. Revised children's manifest anxiety scales (RCMAS)// *Journal of personality assessment*, 1978, Vol. 43, Issue 3, p. 403 – 413.
74. Rydstrom I, Englund D., Rasmussen H., Moller B., Sandman P. Asthma – quality of life for Swedish children// *Journal of clinical nursing*, 2005, Vol. 14, No. 6, p. 739 - 749.
75. Sakalauskas R. Lietuvos vaikų ir suaugusiųjų astmos diagnostikos ir gydymo sutarimas// *Gydymo menas*, 2007, Nr. 9, p. 952 – 969.
76. Seligman L.D., Ollendick T.H., Langley A.K., Baldacci H.B. The utility of measures of child and adolescent anxiety: a meta – analytic review of the Revised children's manifest anxiety scale, the State – trait anxiety inventory for children, and the Child behavior checklist// *Journal of clinical child and adolescent psychology*, 2004, Vol. 33, No. 3, p. 557 – 565.
77. Stanton A. L., Revenson T. A., Tennen H. Health psychology: psychological adjustment to chronic disease// *Annual reviews journal of psychology*, 2007, Vol. 58, p. 565 – 592.
78. Stark K.D., Laurent J. Joint factor analysis of the children's depression inventory and the revised children's manifest anxiety scale// *Journal of clinical child psychology*, 2001, Vol. 30, No. 4, p. 552 – 567.

79. Sterling Y. M., El – Dahr J. M. Wheezing and asthma in early childhood: an update// *Pediatric nursing*, 2006, Vol. 32, No. 1, p. 27 – 33.
80. Stirling R. G., Chung K. F. Severe asthma: definition and mechanisms// *Journal of allergy*, 2001, Vol. 56, p. 825 – 840.
81. Šitkauskienė B. Paciento ir gydytojo partnerystė kontroliuojant astmą// *Gydymo menas*, 2006, nr.5 [žiūrėta 2008. gegužės 20d.] Prieiga per internetą: <http://www.medicine.lt/index.php?pagrid=leidiniai&subid=gm&strid=2872>
82. Tak Y. R., McCubbin M. Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease// *Journal of advanced nursing*, 2002, Vol. 39, No. 2, p. 190 – 198.
83. Tannenbaum, Lynne E., Forehand, Rex. *Adolescent self-reported anxiety and depression: Separate constructs or a single entity*// *Child Study Journal*, 1992, Vol. 22, Issue 1, p. 235 – 241.
84. Telford K., Kralik D., Koch T. Acceptance and denial: implications for people adapting to chronic illness: literature review// *Journal of advanced nursing*, 2006, Vol. 55, No. 4, p. 457 – 464.
85. TLK – 10. Psichikos ir elgesio sutrikimai: klinika ir diagnostika. Medicinos leidykla, 1997.
86. Vaidelienė L. Vaikų bronchų astmos gydymas: gera pradžia – pusė darbo// *Pediatrija*, 2006, Nr. 1, p. 41 – 48.
87. Vaitkaitienė E. Vaikų, sergančių bronchų astma, gyvenimo kokybė// *Daktaro disertacijos santrauka, Biomedicinos mokslai, visuomenės sveikata, Kaunas*, 2006, p. 37 – 41.
88. Valiulis A. Lietuvos vaikų bronchų astmos diagnostikos ir gydymo sutarimas. Įrodymais pagrįstos metodinės rekomendacijos gydytojams// Spauda, Vilnius, 2005, p. 7 – 21.
89. Vessey J. Psychological comorbidity in children with chronic conditions// *Pediatric nursing*, 1999, Vol. 25, Issue 2, p. 348 – 359.
90. Wagner J. L., Chaney J. M., Hommel K. A., Page M. C., Mullins L.L., White M. M., Jarvis J. N. The influence of parental distress on child depressive symptoms in juvenile rheumatic diseases: the moderating effect of illness intrusiveness// *Journal of Pediatric psychology*, 2003, Vol. 28, No. 7, p. 453 – 462.
91. Waxler Z.C., Klimes – Dougan B. & Slattery M.J. Internalizing problems of childhood and adolescence: prospects, pitfalls, and progress in understanding the development of anxiety and depression.// *Development and psychopathology*. 2000, Vol. 12, p. 143 – 152.

92. Weiland S. K., Pless I. B., Roghmann K. J. Chronic illness and mental health problems in pediatric practice: results from a survey of primary care providers// *Pediatrics*, 1992, Vol. 89, No. 3, p. 445 – 449.
93. Weinar I.B. Handbook of psychology. *Health psychology*, 2003, Volume 9, p. 99 – 114.
94. Wenar Ch., Kerig P. *Developmental Psychopathology, Fifth Editon*, 2005, p. 414 – 428.
95. Wenar Ch., Graw – Hill M.C. *Developmental psychopathology*, 1994, p. 53 – 242.
96. Žukauskienė R. *Raidos psichologija*, 1996, Vilnius, *Valstybinis leidybos centras*, p. 198 – 324.

## Priedai

*1 Priedas*

### Paauglio ligos suvokimo skalė

Šis klausimynas yra apie Jūsų mintis ir jausmus, susijusius su Jūsų bronchine astma. Perskaitykite kiekvieną teiginį ir nuspręskite kiek jis atitinka Jūsų mintis ir jausmus.

Apibraukite skaičiuką, kuris atspindi Jūsų mintis ir jausmus:

1 – visiškai nesutinku

2 - nesutinku

3 – nei sutinku, nei nesutinku

4 - sutinku

5 – visiškai sutinku

1. man sunku mokytis tam tikrų dalykų dėl mano ligos.....1 2 3 4 5
2. aš ne visada galiu prisijungti prie veiklos, kuria užsiima mano draugai.....1 2 3 4 5
3. jaučiu, kad dėl savo ligos atrodau kitaip.....1 2 3 4 5
4. mano tėvai nerimauja dėl to ką aš valgau.....1 2 3 4 5
5. aš susierzinu kai žmonės klausia apie mano ligą.....1 2 3 4 5
6. aš pasakoju žmonėms apie savo ligą tik tada, kai privalau.....1 2 3 4 5
7. žmonės per daug tikisi iš mano darbo.....1 2 3 4 5
8. aš nekenčiu kai man yra primenama apie ligą.....1 2 3 4 5
9. tėvai naudojasi mano liga, kad neleistų man daryti tam tikrų dalykų.....1 2 3 4 5
10. aplinkiniai mane erzina arba kabinėjasi prie manęs dažniau nei prie kitų žmonių.....1 2 3 4 5
11. aš jaučiu, kad žmonės stengiasi mane pažeminti.....1 2 3 4 5
12. aš jaučiuosi neįtrauktas į mokyklinę/darbinę veiklą .....1 2 3 4 5
13. aš bijau, kad žmonėms nepatiksiu dėl savo ligos.....1 2 3 4 5
14. mano plaukai buvo sugadinti dėl gydymo.....1 2 3 4 5
15. aš stebiuosi kodėl susirgau.....1 2 3 4 5
16. liga man trukdo žaisti ar sportuoti tai, kas man patinka.....1 2 3 4 5
17. dėl savo ligos aš galiu išsisukti nuo daugelio dalykų mokyklos ar kitoje veikloje.....1 2 3 4 5
18. tėvai nerimauja dėl manęs, nes aš sergu.....1 2 3 4 5
19. mano tėvai elgiasi su manimi kaip su kūdikiu.....1 2 3 4 5
20. aš jaučiu, kad esu kaltinamas (-a) už tai, dėl ko nesu kaltas (-a).....1 2 3 4 5
21. dėl ligos ir jos gydymo mano išvaizda pasikeitė.....1 2 3 4 5
22. man baisu užsiimti sportu, kurio metu aš galiu susižeisti.....1 2 3 4 5
23. aš naudojuosi savo liga, kad išsisukčiau nuo veiklos, kurios nenoriu atlikti.....1 2 3 4 5
24. mano liga kelia daug problemų mano šeimai.....1 2 3 4 5

### Multidimensinė nerimo skalė vaikams

Šis klausimynas yra apie tai kaip Jūs paskutiniu metu galvojote, jautėtės ir elgėtės. Kiekvienam teiginiui pasirinkite skaičiuką, kuris parodo kaip dažnai Jūs jautėtės taip, kaip parašyta teiginyje.

Jeigu teiginys Jums visiškai nebūdingas pažymėkite skaičių – 0

jeigu retai būdingas – 1;

jeigu kartais būdingas - 2;

jeigu labai dažnai būdingas - 3;

Atsiminkite, kad čia nėra teisingų ir klaidingų atsakymų, tiesiog atsakykite kaip paskutiniu metu jautėtės.

1. aš jaučiuosi įsitemęs (-usi) arba suirzęs (-usi).....0 1 2 3
2. aš klausiu leidimo ką nors daryti.....0 1 2 3
3. aš nerimauju, kad kiti žmonės juokiasi iš manęs.....0 1 2 3
4. aš išsigąstu kai mano tėvai išeina.....0 1 2 3
5. aš esu nuolat pasiruošęs (-usi) pavojams.....0 1 2 3
6. man sunku kvėpuoti.....0 1 2 3
7. mintis apie važiavimą į stovyklą mane gąsdina.....0 1 2 3
8. aš pradėdau drebtį arba nervintis.....0 1 2 3
9. aš stengiuosi likti šalia mamos arba tėčio.....0 1 2 3
10. aš bijau, kad kiti vaikai pasišaipys iš manęs.....0 1 2 3
11. aš labai stengiuosi paklusti savo tėvams ir mokytojams.....0 1 2 3
12. man svaigsta galva arba jaučiu, kad nualpsiu.....0 1 2 3
13. prieš ką nors darydamas (-a) pirmiausiai pasitikrinu.....0 1 2 3
14. aš nerimauju, kad mane pašauks klasėje atsakinėti.....0 1 2 3
15. aš krūpčioju.....0 1 2 3
16. aš bijau, kad kiti žmonės manys, jog aš kvailas (-a).....0 1 2 3
17. naktį aš palieku įjungtą šviesą .....0 1 2 3
18. krūtinėje jaučiu skausmus .....0 1 2 3
19. aš vengiu išeiti kur nors be savo šeimos.....0 1 2 3
20. aš jaučiuosi keistai, nesuprantamai, netikroviškai.....0 1 2 3
21. aš stengiuosi elgtis taip, kad patiktų kitiems .....0 1 2 3
22. aš nerimauju dėl to, ką kiti žmonės apie mane galvoja.....0 1 2 3
23. aš vengiu žiūrėti baisius filmus ar TV programas.....0 1 2 3
24. mano širdis labai stipriai plaka arba tarsi trumpam nustoja plakusi.....0 1 2 3
25. aš vengiu dalykų, kurie mane liūdina.....0 1 2 3
26. aš miegu šalia kurio nors savo šeimos nario .....0 1 2 3
27. jaučiuosi nenustygstantis (-i) vietoje ir ant ribos.....0 1 2 3
28. aš stengiuosi viską daryti labai teisingai .....0 1 2 3
29. aš nerimauju, kad padarysiu kažką kvailo arba gėdingo.....0 1 2 3
30. aš išsigąstu važiuodamas (-a) mašina arba autobusu.....0 1 2 3
31. man skauda pilvą.....0 1 2 3
32. jeigu nuliūstu arba išsigąstu, apie tai iš karto kam nors pasakau .....0 1 2 3
33. aš nervinuosi, jeigu turiu viešai pasirodyti.....0 1 2 3
34. blogas oras, tamsa, aukštis, gyvūnai arba vabzdžiai gąsdina mane.....0 1 2 3
35. mano rankos dreba.....0 1 2 3
36. aš pasitikrinu, kad įsitikinčiau ar viskas yra saugu.....0 1 2 3
37. man sunku pakviesti kitus vaikus žaisti su manimi.....0 1 2 3
38. mano rankos prakaituoja arba šąla.....0 1 2 3
39. aš jaučiuosi drovus (-i).....0 1 2 3

**Papildomi klausimai mamoms**

Jūsų dabartinė šeimyninė padėtis (*galimi keli atsakymų variantai*):

- a) netekėjusi/ nevedęs
- b) ištekėjusi/ vedęs
- a) našlė/ našlys
- b) išsiskyrusi (-ęs)
- c) gyvenanti partnerystėje
- d) kita

Jūsų išsilavinimas:

- a) pagrindinis
- b) vidurinis
- c) profesinis
- d) nebaigtas aukštasis
- e) aukštasis neuniversitetinis
- f) aukštasis universitetinis
- g) kitas išsilavinimas:\_\_\_\_\_

Kiek metų Jūsų vaikas serga bronchine astma?\_\_\_\_\_

Koks Jūsų vaiko astmos sunkumas?

- a) lengva epizodinė
- b) lengva nuolatinė
- c) vidutinio sunkumo
- d) sunki
- e) nežinau

**Tėvų suvokto vaiko ligos patyrimo skalė**

Šis klausimynas yra apie Jūsų mintis ir jausmus, susijusius su Jūsų vaiko, sergančio bronchine astma, auginimu ir priežiūra. Perskaitykite kiekvieną teiginį ir nuspręskite kiek jis atitinka Jūsų mintis ir jausmus per *pastarąjį mėnesį*.

Apibraukite skaičiuką, kuris atspindi Jūsų mintis ir jausmus:

0 – niekada  
1 - retai  
2 - kartais  
3 - dažnai  
4 – visada

1. man skausminga galvoti apie tai, koks mano vaikas būtų galėjęs.....0 1 2 3 4  
būti, jeigu nebūtų susirgęs.
2. aš esu susitaikiusi (-ęs) su savo gyvenimo padėtimi.....0 1 2 3 4
3. aš jaučiuosi kalta (-as), nes mano vaikas susirgo, o aš likau sveika (-as).....0 1 2 3 4
4. aš nerimauju dėl savo vaiko ateities.....0 1 2 3 4
5. aš jaučiuosi pasirengusi (-ęs) ateityje sutikti iššūkius, susijusius su mano vaiko gerove.....0 1 2 3 4
6. aš nerimauju, kad kažkaip galiu būti atsakinga (-as) už savo vaiko ligą.....0 1 2 3 4
7. aš nerimauju, kad bet kurią minutę viskas gali pakrypti į blogą.....0 1 2 3 4
8. aš nerimauju, ar mano vaikas užaugęs galės gyventi savarankiškai.....0 1 2 3 4
9. aš gailiuosi dėl padarytų sprendimų susijusių su mano vaiko liga.....0 1 2 3 4
10. aš galvoju apie tai, kad mano vaikas gali numirti.....0 1 2 3 4

11. aš suvokiu kaip konkrečiai reaguoju į savo liūdesį ir praradimus. ....0 1 2 3 4
12. aš jaučiu pyktį kuomet galvoju apie savo vaiko ligą.....0 1 2 3 4
13. bijau, kad ta pati diagnozė gali būti nustatyta kitam mano šeimos nariui.....0 1 2 3 4
14. aš pasitikiu savimi, kad susidorosiu su bet kuo, kas nutiks ateityje..... 0 1 2 3 4
15. man sunku bendrauti su žmonėmis, kurie nesupranta ką .....0 1 2 3 4  
reiškia būti mano vaiko mama (tėčiu)
16. kai mano vaikas aktyviai žaidžia, pastebiu, kad pradėtu nerimauti, jog jis/ji susižeis.....0 1 2 3 4
17. aš manau, kad niekada nebebūsiu tokia (-oks) laiminga (-as) ar patenkinta (-as).....0 1 2 3 4  
savo gyvenimu, kokia (-oks) buvau prieš mano vaikui susergant.
18. mano viltys ir svajonės dėl vaiko ateities yra miglotos.....0 1 2 3 4
19. aš pavydžiu tėvams, kurie turi sveikus vaikus..... 0 1 2 3 4
20. aš nerimauju, kad mano vaiko liga pablogės/atsinaujins.....0 1 2 3 4
21. kai matau sveikus vaikus, užsiimančius kasdiene savo veikla, man darosi liūdna.....0 1 2 3 4
22. aš nerimauju, kad kažkas blogo gali nutikti mano vaikui, kai jis nėra mano globoje. ....0 1 2 3 4
23. aš galiu gauti pagalbą ir palaikymą kai man to reikia..... 0 1 2 3 4
24. pabundu naktį ir patikrinu savo vaiką.....0 1 2 3 4
25. kai nesu su savo vaiku, pastebiu, kad galvoju apie tai, ar jam/jai viskas gerai.....0 1 2 3 4



### Astmos kontrolės klausimynas

#### Klausimai pateikiami mamai:

Kiek dienų per pastarąsias 4 savaites Jūsų vaikas patyrė kokius nors astmos simptomus dienos metu?

- a) nė vienos – 5 balai
- b) 1 – 3 dienas – 4 balai
- c) 4 – 10 dienų – 3 balai
- d) 11 – 18 dienų – 2 balai
- e) 19 – 24 dienas – 1 balas
- f) kiekvieną dieną – 0 balų

Kiek dienų per pastarąsias 4 savaites Jūsų vaikas švokštė dėl astmos dienos metu?

- a) nė vienos – 5 balai
- b) 1 – 3 dienas – 4 balai
- c) 4 – 10 dienų – 3 balai
- d) 11 – 18 dienų – 2 balai
- e) 19 – 24 dienas – 1 balas
- f) kiekvieną dieną – 0 balų

Kiek dienų per pastarąsias 4 savaites Jūsų vaikas atsibudo naktį dėl astmos?

- a) nė vienos – 5 balai
- b) 1 – 3 dienas – 4 balai
- c) 4 – 10 dienų – 3 balai
- d) 11 – 18 dienų – 2 balai
- e) 19 – 24 dienas – 1 balas
- f) kiekvieną dieną – 0 balų

#### Šie klausimai pateikiami paaugliui:

Kaip jaučiatės dėl astmos šiandien?

- a) labai blogai – 0 balų
- b) blogai – 1 balas
- c) gerai – 2 balai
- d) labai gerai – 3 balai

Ar astma Jums yra problema, kai bėgiojate, sportuojate arba žaidžiate sportinius žaidimus?

- a) Tai didelė problema, negaliu daryti to, ką noriu – 0 balų
- b) Tai problema ir man tai nepatinka – 1 balas
- c) Tai šiek tiek tokia problema, tačiau viskas gerai – 2 balai
- d) Tai visai ne problema – 3 balai

Ar kosite dėl astmos?

- a) Taip, visą laiką – 0 balų
- b) Taip, labai dažnai – 1 balas
- c) Taip, kartais – 2 balai

d) Ne, niekada – 3 balai

Ar naktį atsibundate dėl savo astmos?

- a) Taip, visą laiką – 0 balų
- b) Taip, labai dažnai – 1 balas
- c) Taip, kartais – 2 balai
- d) Ne, niekada – 3 balai

Paauglio ir mamos įvertinimo balai sudedami. 19 arba mažiau balų rodo, jog astma nėra pakankamai kontroliuojama; 20 balų arba daugiau rodo, jog astma kontroliuojama.

1 Lentelė. P – reikšmės, gautos nustatant ryšius tarp paauglių atskirų ligos suvokimo ir atskirų nerimo aspektų

Ligos suvokimo aspektai	Nerimo aspektai			
	fiziniai nerimo simptomai.	skriaudos vengimas	socialinis nerimas	atsiskyrimo nerimas/panika
bendraamžių atstūmimas	0,000**	0,051	0,000**	0,000**
galvojimas apie ligą	0,022*	0,126	0,002**	0,1
išvaizda	0,027*	0,011*	0,035*	0,085
veiklos suvaržymas	0,099	0,431	0,025*	0,002**
tėvų reakcija	0,431	0,158	0,06	0,093
manipuliacija	0,629	0,089	0,766	0,801

Paaiškinimas: \*\* - Koreliacija tarp kintamųjų statistiškai reikšminga, kai p reikšmė yra mažesnė už 0.01

\* - Koreliacija tarp kintamųjų statistiškai reikšminga, kai p reikšmė yra mažesnė už 0.05

2 Lentelė. P – reikšmės, gautos nustatant ryšius tarp paauglių atskirų ligos suvokimo ir mamų atskirų ligos suvokimo aspektų

Paauglio ligos suvokimo aspektai	Mamų ligos suvokimo aspektai		
	kaltė ir nerimas	sielvartas/pyktis	nežinomybė
bendraamžių atstūmimas	0,005**	0,007**	0,12*
galvojimas apie ligą	0,016*	0,268	0,127
išvaizda	0,010**	0,091	0,063
veiklos suvaržymas	0,23	0,156	0,267
tėvų reakcija	0,227	0,813	0,79
manipuliacija	0,265	0,488	0,483

Paaiškinimas: \*\* - Koreliacija tarp kintamųjų statistiškai reikšminga, kai p reikšmė yra mažesnė už 0.01

\* - Koreliacija tarp kintamųjų statistiškai reikšminga, kai p reikšmė yra mažesnė už 0.05

3 Lentelė. P – reikšmės, gautos nustatant ryšius tarp paauglių nerimo ir mamų suvokto ligos patyrimo

Mamų ligos suvokimo aspektai	Nerimo aspektai			
	fiziniai nerimo simptomai	skriaudos vengimas	socialinis nerimas	atsiskyrimo nerimas/panika
kaltė ir nerimas	0,07	0,831	0,063	0,135
sielvartas ir pyktis	0,021*	0,299	0,305	0,212
nežinomybė	0,175	0,934	0,149	0,172

Paaiškinimas: \* - Koreliacija tarp kintamųjų statistiškai reikšminga, kai p reikšmė yra mažesnė už 0.05

4 Lentelė. P – reikšmės, gautos nustatant ryšius tarp mamų suvokto ligos negatyvumo ir jų emocinių resursų

	<b>Mamų ligos suvokimo aspektai</b>		
	Kaltė ir nerimas	Sielvartas/pyktis	Nežinomybė
<b>Mamų emociniai resursai</b>	0,305	0,769	0,422

5 Lentelė. P – reikšmės, gautos nustatant ryšius tarp astmos sunkumo ir paauglio nerimo lygio bei paauglio ligos suvokimo

	<b>Paauglio nerimo lygis</b>	<b>Paauglio ligos suvokimas</b>
<b>Astmos sunkumas</b>	0,804	0,927

## Papildomi tyrimo metu gauti rezultatai

1 Lentelė. Astmos sunkumo ir mamų suvokto ligos negatyvumo koreliacijos

	Mamos suvoktas ligos negatyvumas	
	koreliacijos koeficientas	p - reikšmė
<b>Astmos sunkumas</b>	0,23	0,071

Astmos sunkumas ir mamų suvoktas ligos negatyvumas nėra susiję.

2 Lentelė. Paauglio ligos suvokimo ir sirgimo trukmės koreliacijos

Paauglio ligos suvokimo aspektai	Sirgimo astma trukmė	
	koreliacijos koeficientas	p - reikšmė
suvoktas bendraamžių atstūmimas	0,108	0,413
galvojimas apie ligą	0,236	0,069
Išvaizda	0,214	0,074
veiklos suvaržymas	0,165	0,208
tėvų reakcija	0,245	0,059
Manipuliacija	0,107	0,415

Paauglio ligos suvokimas ir sirgimo trukmė nėra susiję.

3 Lentelė. Mamos suvokto ligos negatyvumo ir mamos išsilavinimo koreliacijos

	Mamos suvoktas ligos negatyvumas	
	koreliacijos koeficientas	p - reikšmė
<b>Mamos išsilavinimas</b>	-0,112	0,394

Mamos suvoktas ligos negatyvumas ir mamos išsilavinimas nėra susiję.

4 Lentelė. Mamos emocinių resursų ir išsilavinimo koreliacijos

	Mamos emociniai resursai	
	Koreliacijos koeficientas	p - reikšmė
<b>Mamos išsilavinimas</b>	0,014	0,917

Mamos išsilavinimas ir emociniai resursai nėra susiję.

5 Lentelė. Kontroliuojančių ir nekontroliuojančių astmos paauglių sirgimo trukmės palyginimas

Astmos kontrolė	Sirgimo astma trukmė		p - reikšmė
	vidurkis	standartinis nuokrypis	
kontroliuoja astmą	6,9	4,2	<b>0,145</b>
nekontroliuoja astmos	8,4	3,5	

Nėra statistiškai reikšmingo skirtumo tarp astmos kontrolės ir sirgimo trukmės.

6 Lentelė. Berniukų ir mergaičių jaučiamo bendro nerimo lygio palyginimas

Lytis	Bendro nerimo lygis		p - reikšmė
	vidurkis	standartinis nuokrypis	
Berniukai	31,17	16,6	<b>0,167</b>
Mergaitės	37,42	17,7	

Nėra reikšmingų skirtumų tarp berniukų ir mergaičių patiriamo nerimo lygio.

7 Lentelė. Berniukų ir mergaičių suvokto ligos negatyvumo palyginimas.

Lytis	Suvoktas ligos negatyvumas		p - reikšmė
	vidurkis	standartinis nuokrypis	
Berniukai	47,5	14,9	<b>0,035*</b>
Mergaitės	55,7	14	

Paaiškinimas: tarp berniukų ir mergaičių suvokto negatyvaus ligos patyrimo vidurkių egzistuoja statistiškai reikšmingas skirtumas, kai p – reikšmė yra mažesnė už 0.05.

\*- statistiškai reikšmingi vidurkių skirtumai.

Mergaitės negatyviau suvokia ligą nei berniukai.

8 Lentelė. Ištekėjusių ir išsiskyrusių mamų suvokto ligos negatyvumo palyginimas

Šeimyninė padėtis	Mamos suvoktas ligos negatyvumas		p - reikšmė
	vidurkis	standartinis nuokrypis	
ištekėjus	4,26	2,16	<b>0,21</b>
išsiskyrus	5,21	3,08	

Nėra skirtumo tarp ištekėjusių ir išsiskyrusių mamų ir jų suvokiamo ligos negatyvumo.

9 Lentelė. Ištekėjusių ir išsiskyrusių mamų turimų emocinių resursų palyginimas

Šeimyninė padėtis	Mamų turimi emociniai resursai		p - reikšmė
	vidurkis	standartinis nuokrypis	
ištekėjus	2,63	0,89	<b>0,121</b>
išsiskyrus	2,94	0,5	

Nėra skirtumo tarp ištekėjusių ir išsiskyrusių mamų ir jų turimų emocinių resursų.