

FENILKETONURIJA SERGANČIŲ VAIKŲ EMOCIJŲ IR ELGESIO PROBLEMOS

Roma Jusienė

Doktorantė
Klinikinės ir socialinės psichologijos katedra
Filosofijos fakultetas, Vilniaus universitetas
Didlaukio g. 47, LT-2057 Vilnius
Tel. 76 25 71

Rasa Bieliauskaitė

Socialinių mokslų daktarė, docentė
Klinikinės ir socialinės psichologijos katedra
Filosofijos fakultetas, Vilniaus universitetas
Didlaukio g. 47, LT-2057 Vilnius
Tel. 76 25 71

Loreta Cimbališienė

Medicinos mokslų daktarė, docentė
Žmogaus genetikos centras
Medicinos fakultetas, Vilniaus universitetas
Santariškių g. 2, LT-2006 Vilnius
Tel. 36 51 98

Ankstyvas ir tinkamas fenilketonurijos gydymas yra būtinas norint užtikrinti normalią psichinę ir fizinę šia liga sergančių vaikų raidą. Net tinkamai gydomi fenilketonurija sergantys vaikai turi elgesio problemų, tiesiogiai nekeliančių dėl pačios ligos. Mūsų tyrimo tikslas buvo įvertinti fenilketonurija sergančių ir nuo jos gydomų vaikų elgesio problemas ir tai, kaip jos susijusios su psichologiniu ligos poveikiu šeimai bei tai, kaip tėvai reagavo į vaiko ligą, kokie yra jų santykiai su sergančiu vaiku. Tyrimo rezultatai parodė, kad sergantys fenilketonurija vaikai turi daugiau emocijų ir elgesio problemų nei sveiki jų bendraamžiai. Patikimiausiai fenilketonurija sergančių vaikų internalios, socialinės ir dėmesio bei visos emocijų ir elgesio problemos siejosi su mamų reagavimu į vaiko ligą kaltės ir pykčio jausmais, į emocijas orientuotų streso įveikos strategijų naudojimu, nuolaidžiaujančiais santykiais su sergančiu vaiku.

Fenilketonurija (FKU) – tai autosominiu recesyviniu būdu paveldima medžiagų apykaitos liga, kai fermentas fenilalaninhidroksilazė (FAH) praranda savo funkciją ir nebegali katalizuoti aminorūgšties fenilalanino (Phe) virtimo aminorūgštimi tirozinu (Kučinskas, 2001). Dėl to organizme kaupiasi metabolitai, trikdoma kitų aminorūgščių apykaita, kas ypač kenkia centrinės nervų sistemos raidai (Cimbališienė, 2000).

Negydoma FKU jau pirmaisiais gyvenimo metais lemia psichinės ir fizinės raidos trūku-

mus. Maždaug 96 procentų negydytų FKU pacientų intelekto koeficientas yra mažesnis nei 60 balų; be to, jiems būdingi traukuliai, kiti neurologiniai simptomai (Eiser, 1985). Lietuvoje, kaip ir daugelyje kitų pasaulio šalių, visi naujagimiai tikrinami šiai ligai nustatyti, kad dar pirmąjį gyvenimo mėnesį būtų pradėti gydyti. Lietuvoje FKU nustatoma vidutiniškai 1 iš 9000 naujagimių (Cimbališienė, 2000).

Pagrindinis FKU gydymo metodas yra speciali dieta, kurios tikslas – riboti daug fenilala-

nino (Phe) turinčius maisto produktus. Negali ma valgyti mėsos, žuvies, kiaušinių, sūrio, ankštinių daržovių, kruopų, šokolado, miltinių produktų. Sergantiems FKU skiriama specialių aminorūgščių mišinių, kuriuose beveik nėra Phe. P. Burgard (2000) nurodo, kad svarbiausi gydymo nuo fenilketonurijos parametrai yra:

- Gydymo pradžia: kuo anksčiau pradedama gydyti, tuo geresnė psichinė ir fizinė sergančiųjų raida;
- Phe koncentracijos kraujyje kontrolės kokybė: daugiausia ji priklauso nuo kasdienės vaiko mitybos, už kurią atsakingi tėvai;
- Phe koncentracijos kraujyje kontrolės trukmė: specialios dietos patariama laikytis nuo gimimo bent iki 10 metų; pageidautina ir ilgiau, ypač paauglystėje ar netsuaugus, vengti baltyminio maisto.

FKU poveikis sergančiam vaikui. Kadangi fenilketonurija buvo pirmasis atrastas ir aprašytas medžiagų apykaitos sutrikimas, susijęs su protiniu atsilikimu, ilgą laiką vienas svarbiausių gydymo efektyvumo parametru buvo sergančiųjų intelekto koeficientas (IQ). Daugumos psichologinių, medicininių ir biocheminių tyrimų išvada – kad anksti ir tinkamai gydyti vaikai yra normalaus intelekto; tai yra vaikų, sergančių FKU, intelektas atitinka vidutinių lygį, tačiau paprastai yra šiek tiek žemesnis nei bendros populiacijos, tėvų, seserų / brolių ar sveikų bendraamžių (Burgard, Link, Schweitzer-Krantz, 2000; Burgard, 2000; Waisbern, 2000).

Intensyvi pastaruosius porą dešimtmečių daryta sergančių FKU pažintinių funkcijų analizė rodo, kad šie vaikai, paaugliai ir net suaugusieji turi tam tikrų neuropsichologinių trūkumų. Labiausiai nukenčia jų psichomotorinis greitis, aritmetiniai, lingvistiniai ir vizualiniai-motoriniai gebėjimai (Chang, Gray, O'Brien, 2000; Waisbern ir kt., 1994; Stererdink ir kt., 1999). Šie trūkumai siejami su neurocheminiais kaktinės

smegenų srities, kuri atsakingiausia už vykdomąsias funkcijas, pakitimais (Ris ir kt., 1997). Dėlšios priežasties kai kurie FKU sergantys vaikai gali turėti mokymosi sunkumų (Kalverboer ir kt., 1994). Be to, pažeidimai kaktinėje srityje iš dalies gali paaiškinti didesnę FKU vaikų aktyvumą ir impulsyvumą (Smith ir kt., 1988).

Neuropsichologiniai trūkumai ir bendras sergančiųjų IQ siejami su jau minėtais gydymo parametrais, tai yra jie labiausiai priklauso nuo gydymo pradžios, Phe koncentracijos kontrolės kokybės bei trukmės. Nustatytas statistškai reikšmingas ryšys tarp sergančių FKU pradinės, vidutinės ar dabartinės Phe koncentracijos ir bendrųjų gebėjimų testų rezultatų (Burgard ir kt., 1996; Kalverboer ir kt., 1994; Waisbern ir kt., 1994; Chang, Gray, O'Brien, 2000).

Tuo tarpu veiksniai, turintys įtakos emociinei ir socialinei nuo FKU gydymų vaikų raidai nėra gerai žinomi, bet greičiausiai jie ne tokie patys, kaip veikiantys intelekto raidą (Waisbern, 2000). Apibendrinant pastarųjų dešimtmečių nuo FKU gydymų vaikų ir paauglių psichologines studijas daroma išvada, kad jie sudaro didesnės psichopatologijos rizikos grupę (Burgard, 2000; Weglage ir kt., 2000; Smith, Knowles, 2000). Nuo gimimo nuolat gydomi FKU pacientai turi maždaug 1,5–1,9 karto daugiau emocijų ir elgesio sutrikimų nei sveiki jų bendraamžiai (Burgard ir kt., 1996). Paprastai nustatoma, kad sergantys FKU turi daugiau internalių problemų (tai yra vidiniais išgyvenimais pasireiškiančių sunkumų): nerimastingumo, baimių, prislėgtumo, uždarumo, jie jaučiasi vienišesni, prasčiau vertina save (Smith ir kt., 1988; Weglage ir kt., 2000; Sullivan, Chang, 1999). Eksternalių problemų (elgesio sunkumų) nėra daugiau, o agresyvumas net gali būti mažesnis, nei sveikų bendraamžių (pgl. Sullivan, Chang, 1999).

Manoma, kad nuo FKU gydymų vaikų psichologinių problemų profilis nėra specifinis, būdingas tik šiai ligai, o panašus į kitomis nuolati-

nėmis ligomis sergančių vaikų (Sullivan, Chang, 1999; Weglage, 2000; Wenar, 1990; Eiser, 1985). Tačiau, kaip minėjome, šių problemų priežastys vis dar neaiškios.

FKU sergančių ir nuolat gydomų vaikų psichologinio prisitaikymo kokybė aiškinama remiantis dviem požiūriais: biologiniu ir psichologiniu (Weglage ir kt., 2000). Biologiniu požiūriu, dėl padidėjusios fenilalanino (Phe) koncentracijos kraujyje trikdoma svarbių neurotransmiterių – dopamino ir serotonino – sintezė ir tai gali lemti kai kuriuos psichikos sutrikimus (Sullivan, Chang, 1999; Weglage ir kt., 2000). Emocijų ar elgesio problemos gali būti paaiškintos ir prastesniais pažintiniais gebėjimais, lemtais minimalių centrinės nervų sistemos pažeidimų, kurių būna net ir gydant FKU. Taigi nors tiesioginio ryšio tarp Phe koncentracijos ir elgesio problemų paprastai nerandama, kaip tik prastesni pažintiniai gebėjimai ar mažesnis intelekto koeficientas, sąlygotas didesnės Phe koncentracijos, gali paaiškinti prastesnį FKU sergančių vaikų psichologinį prisitaikymą (Jusienė ir kt., atiduota spaudai; Smith, Knowles, 2000; Sullivan, Chang, 1999).

Laikantis psichologinio požiūrio sergančių FKU emocijų ir elgesio problemos aiškinamos pabrėžiant, kad svarbų vaidmenį atlieka stresinis pačios ligos pobūdis ir jos psichologinis poveikis visai šeimai (Eiser, 1985; Smith, Knowles, 2000; Sullivan, Chang, 1999; Weglage ir kt., 2000).

Fenilketonurijos įtaka šeimai. Dauguma tėvų, kurių vaikui diagnozuojama FKU, patiria psichologinį šoką, ypač turint omenyje tai, kad liga yra reta (taigi nežinoma, nesuprantama); be to, aiškinant tėvams apie FKU akcentuojama protinio atsilikimo galimybė, jei liga negydoma. Psichologinės tėvų reakcijos į ligą gali būti panašios kaip ir kitais vaiko neįgalumo atvejais: pykčio ir kaltės jausmai, pasimetimas, nerimas, nusivylimas (Jackson, 1981).

Nuo pat kūdikystės daug problemų kelia dietinio gydymo reikalavimai. Vaikų, sergančių FKU, tėvų apklausos rodo, kad mitybos problemų iškyla labai anksti, dar pirmaisiais gyvenimo metais ir jos yra bene svarbiausias streso šaltinis ankstyvoje vaiko raidoje (Awiszus, Unger, 1990; MacDonald ir kt., 1994; Eiser, 1985). Maistas bei valgymas yra svarbūs kasdienio gyvenimo ir socialinių įvykių atributai, todėl viena svarbesnių problemų dietos laikymasis lieka ir vėliau, ypač kai vaikas ima lankyti mokyklą (MacDonald, 2000). Vaikui pradėjus lankyti mokyklą tai gali lemti ligos slėpimą, dietos nesilaikymą arba riboti socialinį gyvenimą.

Ir maitinimo, ir kitose situacijose pastebima, kad jau nuo kūdikystės tėvai labiau linkę kontroliuoti savo FKU sergantį vaiką, be to, būna prie jo labiau prisirišę (Awiszus, Unger, 1990; MacDonald ir kt., 1994). Manoma, kad ribojantis ir kontroliuojantis auklėjimo pobūdis yra FKU vaikų psichologinių problemų rizikos veiksnys (Weglage, 2000).

Iš tiesų duomenų (ir atitinkamai studijų) apie tai, kaip fenilketonurijos diagnozė veikia šeimą, kokių psichologinių problemų joje sukelia ir kaip tai savo ruožtu gali būti susiję su psichologine vaiko raida, yra gana mažai. Todėl, apžvalginių studijų autorių (Sullivan, Chang, 1999; Waisbern, 2000) nuomone, tolesni tyrimai turėtų teikti daugiau aiškumo apie aplinkos veiksnių įtaką pacientų psichologiniam funkcionavimui.

Nuolatinė vaiko liga visada veikia visą šeimą (Eiser, 1985). Ypač tai tinka FKU situacijai: vaiko liga diagnozuojama labai anksti, tai yra pirmaisiais gyvenimo metais, ir reikalauja nuolatinio gydymo. Todėl ankstyvas tėvų gebėjimas priimti vaiko ligą šiuo atveju tampa esminiais sveikos vaiko asmenybės raidos veiksniais (Mattson, 1972).

Remdamasi I. Pless ir P. Pinkerton (1975) integruotu prisitaikymo prie nuolatinės ligos

modeliu, Ch. Fiser (1985) teigia, kad psichologinis sergančiojo funkcionavimas – geras ar prastas prisitaikymas – priklauso nuo reagavimo į ligą ir naudojamų streso įveikimo strategijų. Kalbant apie nuolatinę vaikų ligą, diagnozuojamą nuo gimimo, svarbiausi čia turėtų būti kaip tik tėvų prisitaikymas, jų reakcijos į ligą, naudojami įveikų būdai, savo ruožtu turintys įtakos vaiko psichologiniam prisitaikymui.

Lietuvoje FKU sergančių vaikų emocijų ir elgesio problemos iki šiol nebuvo tyrinėtos. Tuo tarpu užsienio tyrimų duomenys apie šiuos vaikus ir kitomis nuolatinėmis ligomis sergančių vaikų psichologinio prisitaikymo analizė leistų daryti prielaidą, kad svarbu ieškoti psichologinių priežasčių, greičiausiai susijusių su tėvų psichologiniu prisitaikymu, jų reakcijomis į vaiko ligą, santykiais su sergančiu vaiku.

Šio mūsų tyrimo tikslai ir yra:

1. Įvertinti FKU sergančių ir nuo jos gydomų vaikų emocijų ir elgesio problemas.
2. Nustatyti, kaip tėvų reakcijos į ligą, naudojami įveikų būdai ir santykiai su vaiku susiję su sergančiųjų elgesio problemomis.

Metodika

Tiriamieji yra 37 fenilketonurija sergantys ir nuo gimimo nuolat gydomi 4–14 metų (vidurkis 9 metai, standartinis nuokrypis 2,84; 20 mergaičių, 17 berniukų) vaikai ir 37 jokia nuolatinė liga nesergantys vaikai (pagal amžių, lytį, gyvenamąją vietą ir tėvų išsilavinimą atitinkantys sergančiųjų grupę).

Įvertinimo būdai. Vaikų emocijų ir elgesio problemos buvovertinamos *Vaikų elgesio klausimynu 4/18*, skirtu pildyti tėvams (*Child Behavior Checklist 4/18*), kurį sudarė T. M. Achenbachas (1991). Į lietuvių kalbą šis klausimynas išverstas R. Žukauskienės (1997, 2001) ir J. Misiūnaitės bei R. Bieliauskaitės (2000). Savo tyrime naudojome šį klausimyno vertimą.

Elgesio sindromų dalį sudaro 120 teiginių apie vaiko elgesį, kuriuos tėvai vertina nuo 0 iki 2 pagal tai, kiek tai tinka jų vaikui. Analizuojant klausimyno atsakymus, visi teiginiai skirstomi į aštuonias elgesio sindromų skales: uždarumas (arba nusišalinimas); somatiniai skundai (be aiškios medicininės priežasties); nerimas / depresija; socialinės problemos; mąstymo problemos; dėmesio problemos; delinkventinis elgesys; agresyvumas. Naudodamasis faktorine analize, taip pat remdamasis empiriniais tyrimais ir atvejų analize, T. M. Achenbachas (1991) tris pirmašias skales (uždaramą, somatinius skundus ir nerimą / depresiją) jungia į bendrą internalių problemų faktorių, o delinkventinį elgesį ir agresyvumą – į eksternalių problemų faktorių. Bendras elgesio problemų įvertinimas skaičiuojamas sumuojant visų aštuonių sindromų skalių įvertinimus.

Tėvų naudojamos streso įveikimo strategijos buvo vertinamos *Įveikimo strategijų klausimynu (Stress Coping Strategies Questionnaire)*, sudarytu A. Elklito (1996). Į lietuvių kalbą jį išvertė ir moksliniams tyrimams naudojo V. Domanskaitė ir D. Gailienė (1998). Klausimynas sudarytas iš 37 teiginių, kurie atspindi 4 streso įveikimo strategijas: racionalią (arba į problemą orientuotą, kaip antai „Planuoju, kaip elgtis susidariusioje situacijoje“, „Bandau rasti logišką problemos paaiškinimą“), emocionalią (arba į emocijas orientuotą, kaip antai „Jaučiuosi prislėgtas ir nelaimingas“, „Kritikuoju ar kaltinu save“), vengimo (arba pasyvaus bėgimo nuo problemos sprendimo, kaip antai „Bandau viską pamiršti“, „Svajoju apie praeitį, kai viskas klostėsi gerai“) ir atsitraukimo (arba emocinio atsiribojimo, sutelkiant dėmesį į problemą, kaip antai „Jaučiuosi nepriklausomas nuo aplinkybių“, „Išsprendžiu problemą, išlaikydamas atstumą su ja“). Racionali ir atsitrauki-

mo įveikimo strategijos yra vadinamos adaptyvomis, o emocionali ir vengimo – neadaptyvomis. Atsakydami į teiginius tiriamieji gali pasirinkti vieną iš keturių galimų atsakymų: „visada“ (skiriami 3 balai), „dažnai“ (2 balai), „kartais“ (1 balas), „niekada“ (0 balų).

Ligos poveikis šeimai vertinamas *straipsnio autorių sudarytu klausimynu*, remiantis L. Čėčauskienės ir G. Gintilienės (1996, 1998) darbu. Į uždarus klausimus apie reakcijas į vaiko ligą (kaip antai „Buvo baisu, nes neturėjome žinių apie vaiko ligą“), kaip liga atsiliepė santykiams su vaiku (kaip antai „Iš sergančio vaiko nereikalaujame drausmės ir tvarkos“) ir panašiai tėvų prašoma atsakyti „taip“, „ne“ arba įrašyti kitokį atsakymą.

Tyrimo eiga. Visi fenilketonurija sergantys vaikai yra Vilniaus universitetinės ligoninės „Santariškių klinikos“ Žmogaus genetikos centro pacientai. Atvykusių pas gydytojus genetikus tėvų prašėme užpildyti minėtus klausimynus. Kai kuriems tėvams klausimynai buvo išsiųsti paštu, pridėjus paaiškinamąjį laišką. Į pateiktus klausimynus atsakė 37 FKU sergančių vaikų 32 motinos (4 iš jų pateikė informaciją apie savo du FKU sergančius vaikus) ir 1 tėvas. Kontrolinės grupės tiriamųjų buvo ieškoma individualiai arba apklausiant trumpa anketa (kurioje atsispindi minėti demografiniai duomenys) ir šitaip atsirenkant tiriamuosius. Kadangi šios grupės tiriamieji turėjo atitikti sergančių vaikų grupę pagal gyvenamąją vietą (tai yra didmiestis, rajono centras ar kaimo vietovė), tai jų buvo ieškoma įvairiose Lietuvos vietovėse. Šios grupės tiriamuosius apklausti padėjo psichologijos specialybės studentės R. Eiduevičiūtė, S. Simanauskaitė, J. Valiukevičiūtė, G. Milienė, L. Pakalkaitė, L. Bagdonaitė, V. Narkūnienė ir V. Platkevičiūtė.

Statistinė duomenų analizė atlikta statistinio paketo SPSS 9-ąja versija.

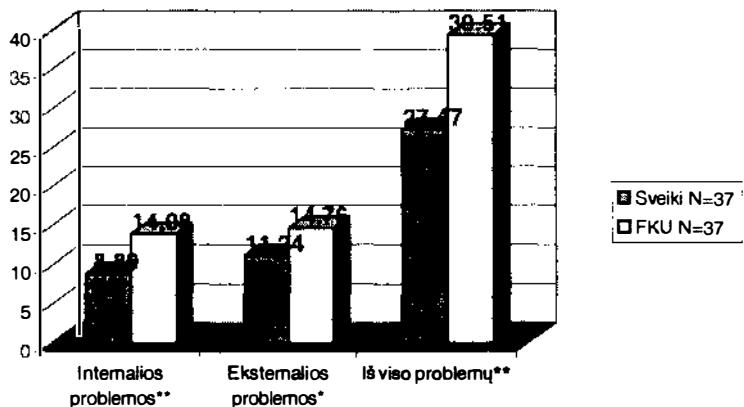
Rezultatai

Pirmiausia palyginome FKU sergančių vaikų elgesio problemų įverčius su sveikų vaikų grupės įverčiais. Matome (žr. 1 lentelę ir 1 pav.), kad bendras fenilketonurija sergančių vaikų elgesio problemų įvertis, taip pat internalių bei eksternalių problemų įverčiai statistiškai reikšmingai didesni nei kontrolinės grupės vaikų. Analizuojant tam tikrų elgesio sindromų įverčius, abi vaikų grupės statistiškai reikšmingai skiriasi uždaru, somatiniais skundais, nerimu / depresija, agresyvumu, dėmesio ir socialinėmis problemomis (žr. 1 lentelę). Mąstymo problemomis ir delinkventiniu elgesiu FKU sergantys ir sveiki vaikai nesiskiria. FKU sergančių ir sveikų mergaičių ir berniukų emocijų bei elgesio problemų vidurkius ir standartinius nuokrypius pateikiame 2 lentelėje. Palyginę vidurkius su Mann-Whitney U kriterijumi, statistiškai reikšmingų skirtingos lyties vaikų skirtumų neradome.

Palyginę abiejų tiriamųjų grupių tėvų naudojamas įveikimo strategijas matome, kad sveikus vaikus auginančios mamos statistiškai reikšmingai dažniau naudoja atsitraukimo (adaptyvią) strategiją. Sergančių FKU mamos šiek tiek dažniau, tačiau statistiškai nereikšmingai, naudoja į emocijas orientuotą (neadaptyvią) strategiją (žr. 2 pav.). Atlikę koreliacinę duomenų analizę nustatėme, kad abiejų tiriamųjų grupių tėvų naudojami įveikimo būdai skirtingai siejasi su vaikų emocijų ir elgesio problemomis. Sveikus vaikus auginančių tėvų emocionali įveikimo strategija teigiamai koreliavo tik su delinkventiniu vaikų elgesiu, Pearson $r = 0,387$, $p < 0,05$. Sergančių FKU vaikus auginančių mamų emocionali įveikimo statistiškai reikšmingai teigiamai koreliavo su vaikų nerimu / depresyvumu ($r = 0,392$, $p < 0,05$), somatiniais skundais ($r = 0,44$, $p < 0,01$) ir su bendru internalių problemų įverčiu ($r = 0,441$, $p < 0,01$).

1 lentelė. Visų fenilketonurija sergančių ir sveikų vaikų elgesio problemų įverčių vidurkių palyginimas

Elgesio problemų skalės	Įverčių vidurkiai		Stjudento t kriterijus	Patikimumo lygmuo
	Sveiki N = 37	FKU N = 37		
Visos emocijų ir elgesio problemos	27,47	39,51	3,673	0,000
Internaliai problemos	8,89	14,08	3,588	0,001
Eksternalios problemos	11,24	14,76	2,363	0,021
Uždarumas	3,11	4,68	2,960	0,004
Somatiniai skundai	1,84	2,97	2,450	0,017
Nerimas / depresija	4,3	6,89	3,265	0,002
Socialinės problemos	2,81	4,11	2,642	0,010
Mąstymo problemos	0,46	0,89	1,527	0,131
Dėmesio problemos	4,51	7,35	3,893	0,000
Delinkventinis elgesys	2,64	3,19	1,154	0,252
Agresyvumas	8,6	11,57	2,535	0,013



1 pav. FKU sergančių ir sveikų vaikų internalių, eksternalių ir visų emocijų bei elgesio problemų vidurkiai

Pastaba. * pažymėti statistiškai reikšmingi skirtumai, kai $p < 0,05$; ** kai $p < 0,01$

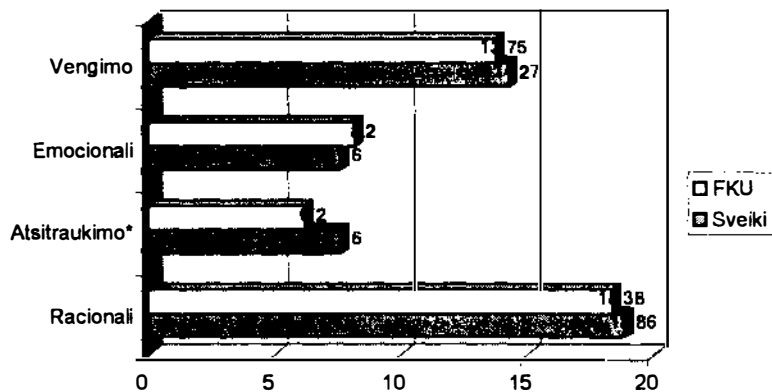
Fenilketonurija sergančius vaikus auginantys tėvai reakcijas į vaikai diagnozuotą ligą dažniausiai apibūdina pasimetimo, sumišimo, baimės dėl nežinomybės jausmais (žr. 3 lentelę). Du trečdaliai tėvų (68 proc.) teigia, kad ilgai negalėjo apsibrasti su mintimi, jog vaikai diagnozuota genetinė liga. Daugiau nei trečdalis tėvų (38 proc.) jautė didelį pyktį sau, Dievui / likimui arba sutuoktiniui, daugiau nei ketvirtadalis

tėvų (27 proc.) kaltino save. Trečdalis tėvų slėpė diagnozę nuo aplinkinių žmonių.

Dauguma tėvų, nurodydami ligos įtaką santykiams su sergančiu vaiku, teigė, kad nori nuolat būti šalia savo vaiko (78 proc., žr. 3 lentelę). Daugiau nei pusė tėvų (59 proc.) dažniau nuolaidžiuoja vaikui, kuriam diagnozuota fenilketonurija, ir mažiau nei pusė (41 proc.) sako nereikalaujantys drausmės ir tvarkos. Beveik treč-

2 lentelė. *Sergančių fenilketonurija bei sveikų mergaičių ir berniukų elgesio problemų įvėrcių vidurkiai ir standartiniai nuokrypiai*

Emocijų ir elgesio problemų skalės	FKU sergančios mergaitės N = 20		FKU sergantys berniukai N = 17		Sveikos mergaitės N=20		Sveiki berniukai N = 17	
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD
Visos elgesio problemos	39,65	11,15	39,35	20,09	26,47	11,41	28,59	13,04
Internalios problemos	14,7	6,65	13,35	8,06	9	5,13	8,77	4,93
Eksternalios problemos	15,1	6,18	14,35	7,57	10,7	6,31	11,88	5,73
Uždarumas	4,8	2,44	4,52	3	3,2	1,99	3	1,58
Somatiniai skundai	3,35	2,48	2,53	1,74	1,7	1,66	2	1,97
Nerimas / depresija	7	3,61	6,76	4,47	4,5	2,91	4,06	2,63
Socialinės problemos	4	1,95	4,24	2,66	2,95	1,99	2,65	1,93
Mąstymo problemos	0,5	0,69	1,35	2,09	0,3	0,57	0,65	0,93
Dėmesio problemos	6,65	3,1	8,18	4,36	4,05	1,96	5,06	2,7
Delinkventinis elgesys	3,25	1,89	3,12	2,57	2,2	1,47	3,18	2,07
Agresyvumas	11,85	4,92	11,24	5,89	8,5	5,37	8,71	4,07



2 pav. *FKU sergančius ir sveikus vaikus auginančių tėvų naudojamų streso įveikimo strategijų vidurkiai*

Pastaba. * pažymėtas statistiškai reikšmingas skirtumas, kai $p < 0,05$

3 lentelė. FKU sergančių vaikų elgesio problemų įverčių palyginimas pagal motinų reagavimą į vaiko ligą ir santykius su juo

Vaikų elgesio problemų skalės	Įverčių vidurkiai		Reikšmin- gumo lygmuo	Įverčių vidurkiai		Reikšmin- gumo lygmuo	Įverčių vidurkiai		Reikš- min- gumo lygmuo
	Nuolai- džiauja N = 22	Nenuo- laidžiau- ja N=14		Jautė pyktį N = 14	Nejautė pykčio N = 23		Kaltino save N = 10	Nekaltino savęs N = 26	
Uždarumas	5,59	2,86	p < 0,01	6,1	3,92	p < 0,01	6,21	3,74	p < 0,05
Somatiniai skundai	3,59	2	Sk. n.	4,3	2,46	Sk. n.	3,29	2,78	Sk. n.
Nerimas / depresija	8,14	4,86	p < 0,05	9,4	5,89	p < 0,05	8,71	5,78	p < 0,05
Socialinės problemos	4,82	3,07	p < 0,05	5,6	3,58	p < 0,05	5,21	3,43	p < 0,05
Mąstymo problemos	1,23	0,43	Sk. n.	1,4	0,73	Sk. n.	1,57	0,48	Sk. n.
Dėmesio problemos	8,41	5,86	p < 0,05	9,3	6,69	p < 0,01	9,5	6,04	Sk. n.
Delinkventinis elgesys	2,77	3,93	Sk. n.	3,5	3,12	Sk. n.	3,5	3	Sk. n.
Agresyvumas	12,62	10,5	Sk. n.	13,1	11,31	Sk. n.	12,93	10,74	Sk. n.
Internališios problemos	16,86	9,29	p < 0,01	19,2	11,89	p < 0,05	17,71	11,87	p < 0,01
Eksternalios problemos	15,41	14,43	Sk. n.	16,6	14,42	Sk. n.	16,43	13,74	Sk. n.
Visos emocijų ir elgesio problemos	46,73	33,07	p < 0,05	52,1	37,31	p < 0,01	50,43	35,57	p < 0,01
Amžiaus vidurkis	9,15	8,63	Sk. n.	8,7	9,19	Sk. n.	8,71	9,56	Sk. n.

Pastaba. Sk. n. – skirtumas statistškai nereikšmingas

dalį mamų (30 proc.) tvirtina, kad dažnai konfliktuoja su sergančiu vaiku.

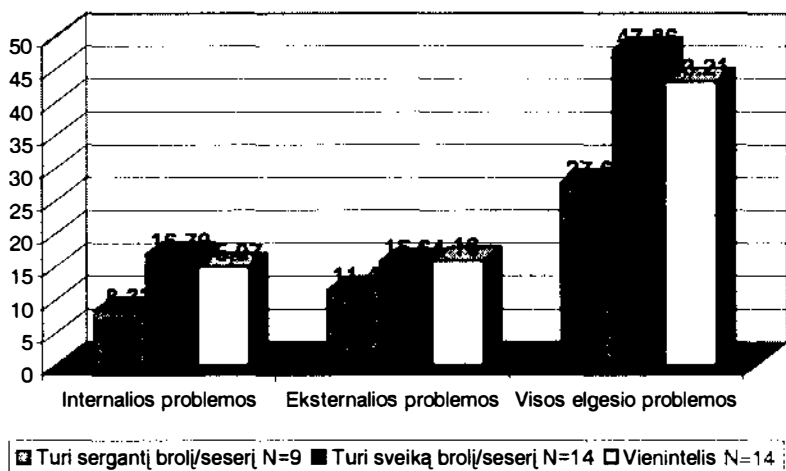
Vidurkių palyginimui taikydami Mann-Whitney U kriterijų ir tikrindami, kaip minėtos tėvų reakcijos į ligą susijusios su vaikų emocijų ir elgesio problemomis nustatėme, kad labiausiai su jomis siejasi kaltės ir pykčio jausmai. Palyginę tarpusavyje FKU vaikų elgesio sindromų įverčius pagal tai, ar jų tėvai reagavo į vaiko ligą pykčiu, ar ne, matome, kad statistškai reikšmingai šios dvi FKU vaikų grupės skiriasi uždarumu, socialinėmis ir dėmesio problemomis (žr. 4 lentelę). Pykčiu reagavusių tėvų sergančių vaikų visų emocijų ir elgesio problemų bei internalių problemų įverčiai yra statistškai reikšmingai di-

desni nei kitų FKU vaikų. Analogiškai palyginę save kaltinusių ir nekaltinusių tėvų vaikų elgesio įverčius matome, kad šie vaikai irgi statistiškai reikšmingai skiriasi uždarumu, nerimu / depresija, socialinių problemų įverčiu. Savęs kaltinimu į vaiko ligą reagavusių tėvų vaikai turi statistiškai reikšmingai daugiau iš viso ir internalių problemų (žr. 4 lentelę). Lyginamų grupių vaikų amžiaus vidurkiai statistiškai reikšmingai nesiskiria.

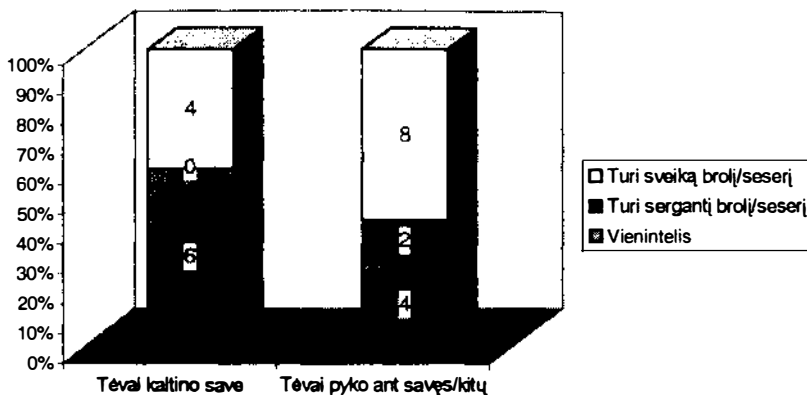
Išanalizavę vaikų emocijų ir elgesio problemų ryšį su tėvų ir vaikų santykių ypatumais nustatėme, kad patikimai su elgesio problemomis siejasi nuolaidžiavimas sergančiam vaikui (žr. 4 lentelę). FKU sergančių vaikų, kuriems tėvai

4 lentelė. FKU sergančius vaikus auginančių tėvų reagavimas į vaiko ligą ir santykiai su sergančiu vaiku

Teiginiai apie reakcijas į vaiko ligą ir santykius su sergančiu vaiku	Teigiamas atsakymas		Neigiamas atsakymas		Neatsakė	
	Skaičius	Procentai	Skaičius	Procentai	Skaičius	Procentai
Ilgai negalėjo apsiprasti su mintimi apie vaiko ligą	25	67,6	10	27	2	5,4
Jautėsi pasimėtę ir sumišę	35	94,6	2	5,4	0	0
Jautė didelį pyktį sau / kitiems	14	37,8	23	62,2	0	0
Slėpė diagnozę nuo aplinkinių	13	35,1	23	62,2	1	2,7
Kaltino save	10	27	26	70,3	1	2,7
Buvo baisu, nes neturėjo žinių apie vaiko ligą	30	81,1	6	16,2	1	2,7
Nori visą laiką būti šalia vaiko	29	78,4	7	18,9	1	2,7
Vaikui dažniau nuolaidžiauja	22	59,4	14	37,8	1	2,7
Dažnai konfliktuoja su vaiku	11	29,7	25	67,6	1	2,7
Nuolat galvoja apie vaiko ligą	18	48,6	18	48,6	1	2,7
Iš vaiko nereikalauja drausmės ir tvarkos	15	40,5	21	56,8	1	2,7



3 pav. Vienintelių šeimoje, turinčių sergantį brolių / seserį ir turinčių sveiką brolių / seserį FKU sergančių vaikų internalių, eksternalių ir visų emocijų bei elgesio problemų vidurkiai



4 pav. Tėvų savęs kaltinimo bei pykčio jausmų ir FKU sergančių vaikų statuso šeimoje ryšys

dažniau nuolaidžiauja, internalių ir visų elgesio problemų įverčiai statistiškai reikšmingai didesni nei nenuolaidžiuojančių. Statistiškai reikšmingai šios dvi vaikų grupės skiriasi uždarumu, nerimu / depresija, socialinėmis ir dėmesio problemomis. Paanalizavę, kaip minėti veiksniai (tėvų naudojami įveikų būdai, kaltė ir (arba) pykčio jausmai ir nuolaidžiavimas vaikui) susiję tarpusavyje, nustatėme, kad save kaltinę ir (arba) pykę tėvai statistiškai reikšmingai dažniau naudoja neadaptivias įveikos strategijas (Spearman rho yra 0,339, $p < 0,05$). Pritaikius Mann-Whitney U kriterijų, save kaltinusių ir nekaltinusių, pykusių ir nepykusių tėvų emocionalių ir bendrai neadaptivių įveikų vidurkiai skiriasi statistiškai reikšmingai ($p < 0,05$). Reakcija į vaiko ligą pykčio ir kaltės jausmais savo ruožtu susijusi su nuolaidžiaujančiais santykiais su sergančiu vaiku (skaičiuota taikant Chi-kvadrato kriterijų, $p < 0,01$).

Vertus dėmesio rezultatus gavome palyginę fenilketonurija sergančių vaikų elgesio įverčius pagal tai, su koku broliu / seserimi – tai yra sergančiu ta pačia liga ar sveiku – jie auga. Šias dvi vaikų grupes lyginome ir su vieninteliais šeimoje sergančiais FKU. Ta pačia liga (FKU) ser-

gantį brolių / seserį turintiems vaikams kyla mažiausiai emocijų ir elgesio problemų (žr. 3 pav.). Šių trijų vaikų grupių vidurkiams palyginti taikę Kruskal-Wallis'o kriterijų nustatėme, kad statistiškai reikšmingai skiriasi uždarumu ($p < 0,01$), nerimo / depresijos ($p < 0,01$), socialinių ($p < 0,01$) ir dėmesio problemų ($p < 0,01$) bei agresyvumo ($p < 0,05$) skalių įverčiai. Sveiką brolių / seserį turinčių ir vienintelių šeimoje FKU sergančių vaikų minėtų skalių įverčiai yra aukštesni, nei turinčių sergantį brolių / seserį. Be to, pritaikę Chi-kvadrato kriterijų nustatėme, kad tik vieną FKU sergantį vaiką auginantys tėvai dažniau linkę reaguoti į jo ligą kaltės ir pykčio jausmais, nei du FKU sergančius vaikus auginantys tėvai ($p < 0,01$). Nė vienas pastarųjų tėvų nekaltino savęs dėl vaiko ligos ir tik du jautė pyktį (žr. 4 pav.).

Rezultatų aptarimas

Fenilketonurija sergantys vaikai emocijų ir elgesio problemomis statistiškai reikšmingai skiriasi nuo sveikų vaikų. Labiausiai FKU sergantys vaikai skiriasi internaliomis, dėmesio ir so-

cialinėmis problemomis. Šie mūsų duomenys sutampa su kitų FKU ar kitomis nuolatinėmis ligomis sergančių vaikų psichologinių problemų tyrėjų išvadomis, teigiančiomis, kad šie vaikai turi daugiau internalių ir dėmesio (Weglage et al., 2000; Weglage, 2000; Smith, Knowles, 2000; Smith et al, 1988; Sullivan, Chang, 1999; Weglage ir kt., 1992; Burgard ir kt., 1994) bei socialinių problemų (Meijer ir kt., 2000). Kitaip negu minėti autoriai, mes taip pat nustatėme, kad FKU sergantys vaikai pasižymi ir didesniu nei sveikieji agresyvumu. Tačiau išskyrus tai, kad didesnis agresyvumas galbūt siejasi su kitomis emocijų ir elgesio, ypač dėmesio, problemomis, pagrįstai paaškininti šio rezultato kol kas negalime. Juolab kad, kitaip nei internalios, socialinės ir dėmesio problemos bei visos elgesio ir emocijų problemos, agresyvumas nėra reikšmingai susijęs nė su vienu mūsų darbe analizuotu elgesio problemais aiškinančiu veiksniumi.

Mūsų rezultatų analizė parodė, kad patikimiausiai FKU vaikų elgesio problemos, kurioomis jie skiriasi nuo sveikų bendraamžių, siejasi su mamų reagavimu į ligą kaltės ir pykčio jausmais, emocionalių streso įveikimo strategijų naudojimu, nuolaidžiaujančiais santykiais su sergančiu vaiku ir faktu, kad FKU sergantis vaikas yra vienintelis šeimoje arba turi sveiką brolių / seserį.

Taigi mūsų rezultatai iš esmės patvirtina FKU sergančių vaikų psichopatologijos tyrėjų prielaidas (Weglage, 2000; Sullivan, Chang, 1999), kad emocijų ir elgesio sunkumai turėtų būti aiškinaami atsižvelgiant į psichologinių artimiausios vaiko aplinkos veiksnių (tėvų ir vaikų santykiai, atmosfera šeimoje, tėvų psichologinis prisitaikymas ir pan.) įtaką vaiko raidai.

Tai, kad įgimta ar paveldėta liga daro vaiką savotiškai „kitokiu“, ypač skirdama jį nuo kitų – šia liga nesergančių – asmenų, iš dalies parodo rezultatai, gauti palyginus FKU sergančius vaikus pagal tai, su koku – sergančiu ar sveiku – broliu / seserimi jie auga. Kai vienoje šeimoje au-

ga du FKU sergantys vaikai, jų elgesio problemos faktiškai nesiskiria nuo kontrolinės grupės vaikų ir yra kur kas mažesnės nei FKU sergančių vaikų, kurie auga su sveiku broliu ar seserimi arba yra vieninteliai vaikai šeimoje. Šie rezultatai mums patiems yra netikėti ir kol kas sunkiai paaškinami. Kadangi kalbama apie FKU sergančius vaikus, kuriems svarbu kasdieną laikytis dietos, atrodytų, kad logiškiausia būtų ši vaikų skirtumą priklausomai nuo šeimoje esančio brolio / sesers aiškinti sunkumais dėl dietos. Kai šeimoje FKU serga abu vaikai, tai jie ir maitinami vienodai. Tuo tarpu kai vienas serga, kitas – ne, iškyla papildomų rūpesčių dėl jų maitinimo, skirtingų patiekalų gamavimo ir panašiai. Tačiau vargu ar šis aiškinimas labai pagrįstas kalbant apie vienintelius vaikus, kurie savo problemomis irgi susilygina su turinčiais sveiką brolių / seserį.

Esmė tikriausiai yra ne patys sunkumai, susiję su specialaus maisto gaminiu, draudžiamo maisto ribojimu, net slėpimu nuo sergančio vaiko, o tai, kaip jaučiasi kitokiu maistu nei visi maitinamas vaikas ir tikriausiai kaip jaučiasi tėvai, negalėdami vaikui duoti to, ką duoda kitiems vaikams ar valgo patys.

Tendencija lyginti save su žmonėmis, susijusiais su mūsų socialine situacija, yra bendražmogiška: vaikai, kaip ir suaugusieji, yra jautrūs favoritizmui arba išnaudojimui, jie linkę pastebėti, ar su jais elgiamasi blogiau, ar geriau nei su kitais (Caprara, Rutter, 1997). Tikėtina, kad pirmiausia vaikai lygina save ir elgesį su jais šeimoje stebėdami kitus šeimos narius, kitus ten esančius vaikus. Sergantis fenilketonurija vaikas, taip lygindamas, be kitų įmanomų subtilių skirtumų, akivaizdžiausiai mato, kad gauna kitokį maistą, o tai gali interpretuoti kaip jam daromą skriaudą.

Tikriausiai „skriaudžiantys“ savo vaiką jaučiasi ir tėvai, kai negali jam duoti maisto, kurį valgo patys ar kiti šeimos nariai: maistas ir jo davimas psichologine prasme yra prilyginami rū-

pesčiui, meilei. Dėl šios priežasties tėvai gali būti linkę lepinti sergantį vaiką, pataikauti jam ar labiau nuolaidžiau kitose veiklos srityse ar situacijose.

Kaip tik šis tėvų santykių su sergančiu vaiku aspektas – tai yra nuolaidžiavimas jam, – mūsų tyrimo duomenimis, labai reikšmingai siejasi su FKU sergančių vaikų emocijų ir elgesio sunkumais, internaliomis problemomis (uždarumu, nerimu / depresija), be to, socialinėmis ir dėmesio problemomis. Kiti autoriai (Weglage 2000; Sullivan, Chang, 1999) nurodo, sakytume, kiek kitokią tendenciją: FKU sergančių vaikų elgesio problemos siejamos su griežtai kontroliuojančiu tėvų auklėjimo stiliumi. Tačiau bendrai kalbant apie nuolatinėmis ligomis sergančių vaikų psichologiją, jų ypatinga globa ir pataikavimas jiems, arba lepinimas, priskiriami prie rizikos veiksnių, galinčių lemti sergančiųjų elgesio problemas (Eiser, 1985; Meijer ir kt., 2000).

Ir vienu (nuolaidžiavimo), ir kitu (griežto kontroliavimo) atveju toks tėvų elgesys gali būti nulemtas jų pačių vidinių išgyvenimų, priimant vaiko ligą ir įveikiant kasdien iškylančius sunkumus. Šią prielaidą patvirtino ir mūsų tyrimo rezultatai: tėvų nuolaidžiavimas savo sergančiam vaikui statistiškai reikšmingai siejosi su jų kaltės jausmais, pykčiu, neadaptiviais streso įveikų būdais.

Mes neatmetame galimybės, kad FKU sergančių vaikų psichologinės problemos gali sietis su jų didesniu organiniu pažeidžiamumu, pavyzdžiui, dėl galimų neuropsichologinių trūkumų, kurie, manoma, didina elgesio problemų riziką (Ris ir kt., 1997; Weinland ir kt., 1992). Kaip tik dėl organinio ligos poveikio sergantys, o ne sveiki vaikai gali būti labiau pažeidžiami ir įvairių aplinkos rizikos veiksnių (Caprara, Rutter, 1997; Wenar, 1990). Galbūt tai yra viena iš priežasčių, kodėl į emocijas orientuotas streso įveikimo būdas, mūsų tyrimo duomenimis, reikšmingiau siejosi su FKU sergančių vaikų, o

ne sveikųjų, elgesio problemomis. Apskritai tolesni tyrimai turėtų teikti daugiau aiškumo apie tai, kaip tarpusavyje sąveikauja genetiniai / organiniai ir aplinkos veiksniai, sąlygodami nuolatinę ligą sergančių vaikų psichologinį prisitaikymą.

Galima daryti prielaidą, kad tikriausiai neigiamiau reaguojantys į vaiko ligą tėvai tiesiog „mato“ daugiau paties vaiko elgesio problemų. Panašių tendencijų neišvengia ir kai kurios tėvų emocijų sutrikimų ryšį su vaikų internaliomis problemomis nagrinėjančios studijos (Mesman, Kotot, 2000). Pavyzdžiui, Canning ir bendraautorių (1993) tyrimo rezultatai rodo, kad motinų distresas (nusivylimas, neigiamas ligos priėmimas) koreliavo su nuolatinėmis ligomis sergančių vaikų psichopatologija, kurią įvardijo pati mama, o ne vaikas (apskritai vaiko ir mamos pateiktamų vertinimų sutarimas buvo pakankamai mažas). Norint išvengti tokio rezultatų aiškinimo vienpusiškumo, ateityje reikėtų remtis ne tik tėvų, bet ir kitų respondentų (paties vaiko, mokytojų, kitų specialistų) teikiama informacija.

Vis dėlto, net ir darydami prielaidą, kad į emocijas, o ne į problemos sprendimą orientuoti, save kaltinantys ar pykstantys ant kitų tėvai tiesiog aptinka daugiau (nei jų yra iš tikrųjų ar jų nurodytų kiti respondentai) savo vaikų emocijų ir elgesio problemų, negalime atmesti fakto, patvirtinto ir mūsų tyrimo duomenimis, kad tėvų požiūris į vaiką ir jo ligą veikia santykius su sergančiu vaiku.

Streso įveika paprastai atspindi prisitaikymo procesą (Compas ir kt., 2001). Konkrečiau atveju – prisitaikymą prie vaiko ligos. Todėl kaltės ir pykčio jausmus, kuriuos nurodė mūsų tiriamųjų mamos, reikšmingai susijusius su neadaptyviomis įveikomis ir rodančius didesnę vaikų elgesio problemišumą, mes linkę laikyti trikdančiais vaiko ligos priėmimą, prisitaikymą prie jos ir atitinkamai efektyvų ligos įveikimą. Tėvų depresiškumas (apie kurį savo tyri-

me tik netiesiogiai galime spręsti iš kaltės jausmų ir emocionalių įveikų) gali riboti jų galimybes tenkinti socialinius ir emocinius vaiko poreikius (Goodman, Gotlib, 1999). Be to, tai gali pasunkinti ir kasdienių stresinių situacijų, susijusių su dietos kontrole, sprendimą. Taigi vaikų psichopatologijos rizika didėja ilgainiui kaupiantis nepalankioms situacijoms (Capra, Rutter, 1997).

Manome, kad jau nuopat pradžių, gimus vaikui, sergančiam FKU ar kita įgimta liga, galima išvengti tokių grandinių neigiamų poveikių vaiko psichinei sveikatai teikiant psichologinę paramą tėvams. Būtina kuo anksčiau konsultuoti tėvus, aptariant jų reagavimą į vaikui diagnozuotą ligą, gydymo reikalavimų laikymąsi, pagaliau vaiko elgesio ypatumus įvairiais raidos etapais. Nuolat turėtų būti stebima ir vertinama vaiko psichosocialinė raida bei tėvų požiūrio į tą raidą aspektai, labiausiai atsiskleidžiantys per santykius su sergančiu vaiku.

Išvados

1. Fenilketonurija sergantys ir nuo jos gydomi 4–14 metų vaikai turi daugiau emocijų ir elgesio problemų nei jų sveiki bendraamžiai. Šia liga sergantys vaikai būna uždaresni, nerimastingesni / depresiškesni, agresyvesni, turi dau-

giau socialinių ir dėmesio problemų nei sveikieji.

2. Fenilketonurija sergančių vaikų internacijos, socialinės ir dėmesio problemos statistiškai reikšmingai susijusios su jų tėvų reagavimu į vaiko ligą kaltės ir (arba) pykčio jausmais.

3. Fenilketonurija sergančių vaikų internacijos elgesio problemos statistiškai reikšmingai susijusios su jų tėvų naudojama į emocijas orientuota streso įveikimo strategija.

4. Nuolaidžiau jantys sergančiam vaikui tėvai nurodė statistiškai reikšmingai daugiau fenilketonurija sergančių vaikų internalių elgesio problemų, dėmesio ir socialinių problemų nei nenulaidžiau jantys tėvai. Nuolaidžiau jantys sergančiam vaikui tėvai, be to, statistiškai reikšmingai dažniau reagavo į vaiko ligą kaltės ir pykčio jausmais.

5. Fenilketonurija sergantys vaikai, kurie auga su sergančiu ta pačia liga broliu / seserimi, turi statistiškai reikšmingai mažiau internalių, socialinių ir dėmesio problemų ir yra mažiau agresyvūs nei fenilketonurija sergantys vaikai, kurie auga su sveiku broliu / seserimi ar yra vieninteliai šeimoje. Sveiką brolį / seserį turinčių ir vienintelių šeimoje vaikų tėvai statistiškai reikšmingai dažniau reagavo į vaiko ligą kaltės ir pykčio jausmais nei turinčių sergantį brolį / seserį.

LITERATŪRA

Achenbach T. M. Manual for the Child Behavior Checklist 4–18 and 1991 Profile. Burlington, VT: University of Vermont Department of Psychiatry, 1991. 295 p.

Awiszus D., Unger I. Coping with PKU: results of narrative interviews with parents // Eur. J. Pediatr. 1990, vol. 149, suppl. 1, p. 45–51.

Burgard P. Development of intelligence in early treated phenylketonuria // Eur. J. Pediatr. 2000, vol. 159, suppl. 2, p. S74–S79.

Burgard P., Armbruster M., Schmidt E., Rupp A. Psychopathology of patients treated early for phenylketonuria: Results of the German collaborative study of phenylketonuria // Acta Paediatrica. 1994, vol. 407, suppl. 1, p. S108–S110.

Burgard P., Link R., Schweitzer-Krantz S. Introduction to behavior and intelligence in early treated phenylketonuria // Eur. J. Pediatr. 2000, vol. 159, suppl. 2, p. S69.

- Canning E., Hanser S., Shade K., Boyce W. Maternal distress and discrepancy in reports of psychopathology in chronically ill children // *Psychosomatics*. 1993, vol. 34, p. 506–511.
- Caprara G., Rutter M. Individual development and social change // *Psychosocial disorders in young people: time trends and their causes* / ed. M. Rutter, D. Smith. N. Y.: John Wiley and Sons, 1997. P. 35–67.
- Chang P., Gray R., O'Brien L. Patterns of academic achievement among patient treated early with phenylketonuria // *Eur. J. Pediatr.* 2000, vol. 159, suppl. 2, p. S96–S99.
- Cimbalistienė L. Paveldimosios medžiagų apykaitos ligos // *Vaikų ligos*. I tomas. Vilnius: Gamta, 2000. 637 p.
- Compas B., Connor-Smith J., Saltzman H., Thompson A., Wadsworth M. Coping with stress during childhood and adolescence: problems, progress, and potential in theory and research // *Psychological Bulletin*. 2001, vol. 127, p. 87–127.
- Čečkauskienė L. Paramos šeimoms, turinčioms negalintį vaikų, analizė: Diplominis darbas. Vilniaus universitetas, Bendrosios psichologijos katedra, 1996.
- Domanskaitė V. Studentų psichologinio traumatizmo ypatumai: Bakaluro darbas. Vilniaus universitetas, Bendrosios psichologijos katedra, 1998.
- Eiser C. *The psychology of childhood illness*. New York: Springer-Verlag, 1985. 287 p.
- Gintiliene G., Čečkauskienė L. Support for families with disabled children // III (XI) International Baltic Psychology Conference, Vilnius, June 30–July 3, 1998: Abstr. Vilnius, 1998. P. 43.
- Goodman Sh., Gotlib I. Risk for psychopathology in the children of depressed mothers: a developmental model for understanding mechanisms of transmission // *Psychological Review*. 1999, vol. 106, p. 458–490.
- Jackson E. Environments of high-risk and handicapped infants // *Finding and educating high-risk and handicapped infants* / ed. C. Ramey, P. Trohanis. Baltimore, University Park Press, 1981. P. 53–65.
- Jusienė R., Bieliauskaitė R., Cimbalistienė L., Kučinskas V. Psychological adjustment of children with phenylketonuria // *Journal of Baltic Psychology (atidūta spauda)*, 2002).
- Kalverboer A., Van der Schot L., Hendriks M., Huisman J., Slijper F., Stemerding B. Social behaviour and task orientation in early-treated PKU // *Acta Paediatr.* 1994, vol. 407, p. 104–105.
- Kučinskas V. *Genetika*. Kaunas: Šviesa, 2001. 173 p.
- MacDonald A., Rylance G., Asplin D., Hall K., Harris G., Booth I. Feeding problems in young PKU children // *Acta Paediatr.* 1994, vol. 407, p. 73–74.
- MacDonald A. Diet and compliance in phenylketonuria // *Eur. J. Pediatr.* 2000, vol. 159, suppl. 2, p. S136–S141.
- Mattson A. Review article: long term physical illness in childhood: a challenge to psychosocial adaptation // *Pediatrics*. 1972, vol. 50, p. 801–811.
- Meijer S., Sinnema G., Bijstra J., Mellenbergh G., Wolters W. Social functioning in children with a chronic illness // *J. Child Psychology Psychiatry*. 2000, vol. 41, no. 3, p. 309–317.
- Mesman J., Koot H. Common and specific correlates of preadolescent internalizing and externalizing psychopathology // *J. Abnormal Psychol.* 2000, vol. 109, p. 428–437.
- Misiūnaitė J. Veiksniai, įtakojantys paauglių, sergančių bronchine astma, prisitaikymą: Magistro darbas. Vilniaus universitetas, Klinikinės ir socialinės psichologijos katedra, 2000.
- Rey F., Abadie V., Planguet F., Rey J. Long-term follow up of patients with classical phenylketonuria after diet relaxation at 5 years of age // *Eur. J. Pediatr.* 1996, vol. 155, suppl. 1, p. 39–44.
- Ris M., Weber A., Hunt M., Berry H., Williams S., Leslie N. Adult psychosocial outcome in early-treated phenylketonuria // *J. Inher. Metab. Dis.* 1997, vol. 20, p. 499–508.
- Smith I., Beasley M. G., Wolff O. H., Ades A. E. Behavior disturbance in 8-year-old children with early treated phenylketonuria // *J. Pediatr.* 1988, vol. 112, no. 3, p. 403–408.
- Smith I., Knowles J. Behaviour in early treated phenylketonuria: a systematic review // *Eur. J. Pediatr.* 2000, vol. 159, suppl. 2, p. S89–S93.
- Stevenson J. E., Hawcroft J., Lobascher M., Smith I., Wolff O. H., Graham P. J. Behavioral deviance in children with early treated phenylketonuria // *Arch. Dis. Child.* 1979, vol. 54, p. 14–18.
- Sullivan J., Chang P. Review: emotional and behavioral functioning in phenylketonuria // *J. Ped. Psychol.* 1999, vol. 24., no. 3, p. 281–299.
- Waisbren S. Comments on cognition and intelligence in phenylketonuria // *Eur. J. Paediatr.* 2000, vol. 159, suppl. 2, p. S80–S81.

- Waisbren S. E., Brown M. J., de Sonnevile L. M. J., Levy H. L. Review of neuropsychological functioning in treated phenylketonuria: an information processing approach // *Acta Paediatrica*. 1994, vol. 407, suppl., p. 98–103.
- Weglage J. Comments on behaviour in early treated phenylketonuria // *Eur. J. Pediatr.* 2000, vol. 159, suppl. 2, p. S94–S95.
- Weglage J., Funders B., Wilken B. Psychological and social findings in adolescents with phenylketonuria // *Eur. J. Pediatr.* 1992, vol. 151, p. 522–525.
- Weglage J., Grenzbach M., Pietsch M., Feldmann R., Linnenbank R., Denecke J., Koch H. G. Behavioral and emotional problems in early-treated adolescents with phenylketonuria in comparison with diabetic patients and healthy controls // *J. Inherit. Met. Diseases*. 2000, vol. 23, p. 487–496.
- Weiland S., Pless I., Roghmann K. Chronic illness and mental health problems in pediatric practice: results from a survey of primary care providers // *Pediatrics*. 1992, vol. 89, p. 445–449.
- Wenar C. *Developmental Psychopathology (from infancy through adolescence)*. New York: McGraw-Hill Pub.Comp., 1990. 561 p.
- Žukauskienė R. Agresyvaus jaunesniojo mokyklinio amžiaus vaikų elgesio raidos ypatumai // *Psichologija: Mokslo darbai*. 1997, Nr. 17, p. 76–93.
- Žukauskienė R., Ignatavičienė K. Kai kurie lietuviškos CBCL 4/18 versijos psichometriniai rodikliai // *Psichologija: Mokslo darbai*. 2001, Nr. 24, p. 38–47.

EMOTIONAL AND BEHAVIORAL PROBLEMS OF CHILDREN WITH PHENYLKETONURIA

Roma Jusienė, Rasa Bieliauskaitė, Loreta Cimbališienė

Summary

Phenylketonuria (PKU) is an inherited genetic metabolic disorder in which the enzyme required to digest phenylalanine (Phe) is missing. If untreated, individuals with PKU will develop high levels of Phe in their blood which can affect brain development and function. That's why low protein diet must be introduced as early as possible from the birth. Nevertheless, several studies show higher incidence of behavioral problems, especially internalizing, in early treated PKU children. Parental maladjustment to their child's chronic illness and everyday stress related to the burden of special diet can be reasons for psychological problems of PKU children. The aim of our study is to evaluate the psychological adjustment of PKU children (as compared to healthy controls) and analyze it in the context of psychological impact of PKU on the family.

Parents of 37 early-treated PKU children (age 4–14 years old) and of 37 matched controls answered the Child Behavior Checklist (CBCL, Achenbach, 1991) and questionnaire on stress coping strategies (Elklit, 1996). Parents of PKU children also answered the questionnaire on reactions to child's disease and its impact on the family.

The results of present study indicate that PKU children have significantly more behavioral problems than healthy controls. They are more withdrawn, anxious / depressive, aggressive, have more social and attention problems. The higher rates of internalizing and overall problems are related to parental maladjustment (feelings of guilty and anger) together with maladaptive (emotional) everyday stress coping strategies. Two latter factors further indulging the child, that also predicts the psychological maladjustment of PKU children.

Įteikta 2002-02-01