



VILNIAUS UNIVERSITETAS
FILOSOFIJOS FAKULTETAS
PSICHOLOGIJOS INSTITUTAS

Akvilė Siaurukaitė

Tėvų auginančių raidos sutrikimų turintį vaiką, ligos suvokimo veiksniai

Magistro darbas

Sveikatos psichologijos studijų programa

Darbo vadovė: doc. Dr. Olga Zamalijeva

Vilnius, 2018

TURINYS

SANTRAUKA.....	4
SUMMARY.....	5
SVARBIAUSIOS SAŲVOKOS	6
PRATARMĖ.....	7
1. ĮVADAS	8
1.1.1. Vaiko raida ir jos ypatumai	8
1.1.2. Raidos sutrikimai.....	9
1.1.3. Protinis atsilikimas ir kiti raidos sutrikimai.....	9
1.1.4. Protinis atsilikimas ir autizmas.....	10
1.1.5. Autizmo spektro sutrikimai	11
1.1.6. Elgesio ir emocijų sutrikimų vystymosi perspektyva.....	12
1.1.7. Neurologinis ryšys tarp elgesio ir emocijų sutrikimų, protinio atsilikimo bei raidos sutrikimų.....	13
1.2.1. Tėvų ligos suvokimas	14
1.2.2. Leventhal ligos suvokimo modelis.....	15
1.2.3. Tėvų psichikos sveikata auginant raidos sutrikimų turintį vaiką	16
1.2.4. Motinų ir tėvų vaiko ligos suvokimo skirtumai.....	17
1.2.5. Vaikų ligos suvokimas.....	18
1.2.6. Tėvų ligos suvokimo reikšmė gydymo procesui ir ligos kontrolei	19
1.2.7. Ligos suvokimo įtaka vaiko ligos priėmimui	23
1.3.1. Tyrimo tikslai ir uždaviniai	25
2. TYRIMO METODIKA	26
2.1. Tyrimo dalyviai.....	26
2.2. Tyrimo instrumentai.....	26
2.2.1. Galių ir sunkumų klausimynas SDQ	26
2.2.2. Ligos suvokimo klausimynas IPQ – RA	28
2.2.3. Gydymo rekomendacijų laikymasis	32
2.3. Tyrimo eiga	33
2.4. Duomenų analizė.....	34
3. REZULTATAI.....	35
3.1. Ryšys tarp tėvų ligos suvokimo ir demografinių kintamųjų	35
3.2. Ligos suvokimo skalių ryšys su galių ir sunkumų klausimynu.....	38
3.3. Tėvų ligos suvokimą prognozuojantys veiksniai	38
3.4. Ryšys tarp tėvų ligos suvokimo ir gydymo nurodymų laikymosi.....	41
4. REZULTATŲ APTARIMAS.....	43
4.1. Ryšys tarp tėvų ligos suvokimo bei sociodemografinių kintamųjų	43
4.2. Ryšys tarp tėvų ligos suvokimo bei vaiko galių ir sunkumų.....	45
4.3. Tėvų ligos suvokimą prognozuojantys veiksniai	47
4.4. Tėvų ligos suvokimas ir gydymo nurodymų laikymasis.....	50
4.5. Praktinės rekomendacijos.....	50
4.6. Tyrimo ribotumai, tolesnių tyrimų perspektyvos.....	51

5. IŠVADOS	53
LITERATŪROS SĄRAŠAS	54
PRIEDAI.....	63
1 priedas. Ligos suvokimo klausimynas	63
3 priedas. Gydomo nurodymų laikymosi klausimynas	65
4 priedas. Kreipimasis į tėvus	66
5 priedas. Informuotas sutikimas	67
6 priedas. Demografiniai klausimai	68
7 priedas. Faktoriinės analizės rezultatai.....	70
8 priedas. Duomenų normalumai	72
9 priedas. Sutrikimo suvokimą prognozuojančių veiksnių modeliai	75

SANTRAUKA

Tėvų auginančių raidos sutrikimų turintį vaiką, ligos suvokimo veiksniai

Akvilė Siaurukaitė, Vilnius, VU, 2018, 75 p.

Šiame darbe stengiamasi išanalizuoti tėvų auginančių raidos sutrikimų turintį vaiką, ligos suvokimo veiksnius. Atliktame tyrime dalyvavo 46 tėvai ir globėjai auginantys raidos ir kitų sutrikimų turinčius vaikus. Tiriamųjų amžius svyravo nuo 21 iki 58 metų. Šio tyrimo metu buvo naudotas galių ir sunkumų klausimynas (SDQ) (Goodmano 1997), revizuotas ligos suvokimo klausimynas (IPQ – RA) (Anbar, Dardennes ir kt., 2010) ir tyrimo autorės sudarytas ligos suvokimo klausimynas. Gauti rezultatai atskleidė, jog egzistuoja ryšys tarp tėvų išsilavinimo ir suvokiamų sutrikimo pasekmių bei chroniškumo. Tėvai, kurie sumažino darbo krūvį vaiko sutrikimą suvokia, kaip labiau kontroliuojamą. Vaiko hiperaktyvumas, emociniai ir bendri sunkumai siejasi su tėvų suvokiamu sutrikimo ciklišku, chronišku, gydymo kontrole ir pasekmėmis. Remiantis demografiniais rodikliais bei vaiko galių ir sunkumų klausimyno rezultatais galima prognozuoti tėvų suvokimą apie sutrikimo cikliškumą, chroniškumą, asmeninę kontrolę, emocijas ir pasekmes.

Raktiniai žodžiai: tėvų ligos suvokimas, raidos sutrikimai, gydymo nurodymų laikymasis

SUMMARY

The Factors of Illness Perception among Parents of Children with Developmental Disorder

Akvilė Siaurukaitė, Vilnius, VU, 2018, 45 p.

The aim of this study is to determine the main factors of illness perception among parents of children with developmental disorder. 46 respondents, aged 21 – 58, took part in the research. During this study, Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) (Goodman 1997) was applied as well as The Revised Illness – Perception Questionnaire (IPQ – RA) (Anbar, Dardennes ir kt., 2010) and Adherence to Treatment Questionnaire to assess the factors of illness perception among parents. The results revealed that there is a statistically significant correlation between the education of parents, consequences, and chronic illness perception. Parents who are out of work due to the children illness tend to perceived it as more controlled. The hyperactivity, emotional, and main difficulties of children with correlates with parents perception about consequences, treatment control, chronic, and cyclical illness. It was also found that demographics variables and some results of Strengths and Difficulties Questionnaire could be prognostic variables about parents illness perception.

Keywords: Parents illness perception, developmental disorders, adherence to treatment

SVARBIAUSIOS SAŲOKOS

Ligos suvokimas – procesas, kurio metu per įvairias išorines situacijas atsiskleidžia emocinės ir kognityvinės reprezentacijos apie sveikatą, suvokimas apie ligos rimtumą (O'Connor ir kt., 2008).

Gydymo nurodymų laikymasis – tai išreikštumo lygis atsiskleidžiantis per tai, kaip pacientas laikosi gydančių specialistų siūlymų susijusių su sveikatos gerinimu ligos kontekste. Tai apibrėžiama ne vien taisyklingai vartojant medikamentus, bet ir kalbant apie kitus gydymo būdus, asmeninius elgesio pokyčius, taip pat įtraukiami ir reguliarūs apsilankymai pas gydančius specialistus (Horwitz ir Horwitz, 1993).

Raidos sutrikimai – sutrikimai prasidedantys tik kūdikystėje arba vaikystėje. Funkcijų, glaudžiai susijusių su centrinės nervų sistemos biologine branda, vystymosi sutrikimais arba sulėtėjimais. Stebima stabili eiga (TLK – 10 – AM sisteminis ligų sąrašas, 2008).

PRATARMĖ

Šiuolaikinėje visuomenėje pastebimi vis didesni skaičiai vaikų, kuriems diagnozuojami įvairaus pobūdžio raidos sutrikimai. Jų gydymui, ugdymui, socializavimuisi visuomenėje skiriamas didelis dėmesys, siekiant užtikrinti sergančiam vaikui tokias pačias galimybes, kaip likusiems vaikams. Tačiau reiktų nepamiršti, kad į visuomenę vaikas ateina iš šeimos, todėl išlieka esminis klausimas, ar šeimos nariai savo ruožtu padaro viską ką galėjo dėl savo vaiko, turinčio įvairių raidos sutrikimų? Adekvatus ligos suvokimas gali padėti išvengti ar susilpninti nepageidaujamą vaiko elgesį, padėti jam lengviau adaptuotis visuomenėje. Nuoseklumas auklėjant, bendradarbiavimas su gydančiais specialistais padėtų patiems tėvams lengviau priimti savo vaiką, jo diagnozę. Objektivus ligos suvokimas taip pat gali būti veiksnys užtikrinantis sveiką tėvų santykių dinamiką tiek tarpusavyje, tiek visoje šeimoje. Norint žinoti kas formuoja ligos suvokimą, kas yra pagrindiniai trikdžiai neleidžiantys susiformuoti teisingam ligos suvokimui, svarbu gilintis į kasdienes sunkumus, vaiko simptomatiką, norint visa tai geriau suprasti. Visgi šiuolaikiniai tyrimai didesnę dėmesį skiria tam, kaip tėvai laikosi gydymo rekomendacijų, dažnai pamiršdami, kad būtent tai lemia ligos suvokimas. Taigi nežinant pagrindinių ligos suvokimo veiksnių tolesnė analizė tampa mažiau prasminga ir apsunkinta. Dėl to yra svarbu ieškoti tėvų ligos suvokimą prognozuojančius veiksnius.

1. ĮVADAS

1.1.1. Vaiko raida ir jos ypatumai

Nors ir egzistuoja nemažas dėmesys vaiko raidai, sutrikimams susijusiems su juo, išlieka nemažai neatsakytų klausimų. Gydomo rekomendacijos dažnai yra generalizuotos, mažai gilinamasi į atskirų šeimų charakteristiką, sunkumus kylančius konkrečiai šeimai. Dažnai nėra gilinamasi į tėvų ligos suvokimą, jo įtaką tolesniam gydymo procesui. Visgi vaiko raida yra sudėtingas procesas apimantis visas sritis. Taigi pradžioje svarbu suvokti vaiko raidos ypatumus ir kaip tai geba daryti įtaką tėvų psichosocialiniam funkcionavimui.

Remiantis Žukauskienės (2012) pateiktu apibrėžimu, vaiko raidą galima suskirstyti į tris pagrindines sferas: 1. Fizinė ir psichomotorinė, apimanti sensorinių sistemų pokyčius, savo kūno kontrolė, mokantis šliaužioti, vaikščioti, bei smegenų vystymasis. 2. Pažintinė raida – procesai susiję su mąstymu, pažinimu, dėmesys, atmintis, vaizduotė, intelektas, problemų sprendimas ir kalba. 3. Socioemocinė raida, kuri apima emocinės sferos pokyčius, savęs vertinimą, meilę, temperamentą, asmenybę, moralės jausmą, ryšiai su kitais žmonėmis.

Egzistuoja daug skirtingų raidos apibrėžimų ir paaiškinimų. Visus juos susiteminus išryškėja tam tikri bruožai, kuriuos yra būtina paminėti kalbant apie raidą. Raida gyvenimo eigoje keičiasi dėl vykstančių sąveikų tarp asmens biologinių, psichologinių ir sociokultūrinių procesų, kurie turi įtakos vienas kito kismui. Raidos pokyčiai reiškiasi skirtingais lygiais – tiek kiekybiškai, tiek kokybiškai. Įprastai vaiko raida vystosi nuosekliai, dėl šios priežasties čia ir dabar esančios funkcijos yra glaudžiai susietos tiek su praeities, tiek su ateities asmens funkcionavimu. Tačiau šis raidos kompleksiskumas ankstyvame amžiuje yra daug paslankesnis ir linkęs siaurėti su amžiumi (Wicks – Nelson ir Israel, 2006).

Šiuolaikinėje literatūroje keliamas klausimas, kur yra riba tarp normalios vaiko raidos, o kada galima teigti, kad vaiko raida sutrikusi. Kajokienė ir Žukauskienė (2007) teigia, kad kartais elgtis netinkamai, neįprastai, yra normalios, sveikos raidos bruožas. Yra autorių (Rutter, 1999 cit. Pg. Kajokienė ir Žukauskienė, 2012) kalbančių apie tai, kad nuokrypį nuo normos vertinti, kaip sutrikimą, galima tik tais atvejais, kai jis trikdo vaiko pagrindinę pažintinę ir patirties kaupimo veiklą, bei ilgai apima vis daugiau veiklos sferų. Toliau analizuojant vaiko raidos sutrikimus ir kas tai yra Wenar ir Kerig (2000) laikosi pozicijos, jog siekiant įvertinti ar vaiko elgesys normalus ar jau stebima psychopatologija, svarbiausia akcentuoti aplinkybes, vaiko amžių ir jo suvokimą; pavyzdžiui priešmokyklinio amžiaus vaikui yra normalu jausti nerimą tėvams išėjus, likus su svetimais žmonėmis, tačiau jei tai reiškiasi vėlyvoje vaikystėje, tai neturėtų būti priimama, kaip normalus elgesys.

Nors toks požiūris į vaiką atrodo teisingas, nesistengiama neigiamo elgesio paversti patologija, ieškoma racionalių priežasčių aplinkoje, šeimos ar individualiame kontekste, išlieka stiprus subjektyvumo faktorius. Siekiant to išvengti šiame darbe tirti tėvai, kurių vaikai turi gydytojų psichiatrų ar kitų specialistų nustatytus įvairius raidos ar elgesio ir emocijų sutrikimus. Visgi raidos vertinimas, psichodiagnostika yra nemažas iššūkis net patiemis specialistams, kadangi sutrikimų apibrėžimai, klasifikacija kinta dėl priklausomai nuo paradigmos, kurią pasirinko gydytojas.

1.1.2. Raidos sutrikimai

Kaip jau buvo minėta, raidos sutrikimų diagnostika yra sudėtingas procesas dėl nuomonių ir požiūrių įvairovės. Neturėtų būti keista, kad šiame procese tėvai susiduria su stipriu neapibrėžtumo jausmu, kyla sunkumai diferencijuoti vaiko simptomus. Visa tai ženkliai paveikia ir ligos suvokimo aspektus. Įvairūs psichologinės raidos sutrikimai vaikystėje, Dešimtojoje Tarptautinėje ligų klasifikacijoje apima sutrikimus nuo F80 iki F89 (TLK – 10 – AM sisteminis ligų sąrašas, 2008). Į šią kategoriją patenkantys sutrikimai: specifinis tarimo ir kalbos raidos sutrikimas, specifiniai mokymosi sugebėjimų raidos sutrikimai, specifiniai judesių raidos sutrikimai, mišrūs specifiniai raidos sutrikimai, įvairiapusiai raidos sutrikimai, kiti psichologinės raidos sutrikimai, nepatikslingas psichologinės raidos sutrikimas. Taip pat svarbu paminėti, kad visus raidos sutrikimus vienija tas pats bruožas, šie sutrikimai prasideda tik kūdikystėje arba vaikystėje. Funkcijų, glaudžiai susijusių su centrinės nervų sistemos biologine branda, vystymosi sutrikimas arba sulėtėjimas, stabili eiga be remisijų ir paūmėjimų. Dažniausiai pažeidžiama kalba, vizualinis erdvės suvokimas ir judesių koordinacija (TLK – 10 – AM sisteminis ligų sąrašas, 2008). Kalbant apie raidos sutrikimus, dažnai taip pat yra minimi kalbos ir tarimo sutrikimai, kuriuos yra svarbu skirti. Tarimo sutrikimai dažniausiai reiškiasi sutrikusiu kalbos sklandumu, garsumu, neintonavimu, to priežastis dažniausiai yra neurologinė. Tuo tarpu kalbos sutrikimai dažniausiai siejasi su kitais komorbidiniais sutrikimais, tokiais, kaip autizmas, epilepsija ar selektyvus mutizmas (Rutter, Bishop, Pine ir kt., 2008). Matant kiek daug įvairių raidos sutrikimų egzistuoja, ir kaip skirtingai jei paveikia vaiką, normalu, kad tėvų ligos suvokimas taip pat yra labai skirtingas, nors iš pirmo žvilgsnio pažiūrėjus visų jų vaikai turi tą patį sutrikimą.

1.1.3. Protinis atsilikimas ir kiti raidos sutrikimai

Literatūroje yra diskutuojama ar protinis atsilikimas yra psichikos negalia ar vaiko raidos sutrikimo pasekmė. Keliamas klausimas ar žemo intelekto turėjimas yra svari priežastis šį sutrikimą

laikyti psichikos negalia. Visgi, Amerikos protinio atsilikimo asociacija pateikia aiškinimą, jog protinio atsilikimo paveiktos kognityvinės funkcijos, savo ruožtu paveikia vaiko prisitaikymą prie aplinkos ir lemia tai, kaip jam sekasi funkcionuoti visuomenėje, o ši funkcija dažnai būna apsunkinta, atsiranda gretimi sutrikimai (Wenar ir Kerig, 2000). Dėl šių priežasčių, vaikai su protiniu atsilikimu ir yra priskiriami prie kitų psichinių sutrikimų.

Protinis atsilikimas, kaip ir visi kiti šiame darbe aptarinėjami sutrikimai, pasižymi tuo, jog sutrikimo eiga, pasekmės, priklauso nuo išreikštumo, sutrikimo intensyvumo. Remiantis ligų klasifikacijos sistemomis (TLK – 10 ir DSM – IV cit. iš Rutter, Bishop, Pine ir kt., 2011), protinis atsilikimas gali būti silpnas, vidutinis, žymus ir sunkus. Kalbant apie sutrikimo kilmę, dažniausiai yra minimi smegenų sutrikimai, kuriems įtaką padarė aplinka arba genetiniai faktoriai (Rutter, Bishop, Pine ir kt., 2011). Dažnais atvejais protinis atsilikimas, nėra vienintelis sutrikimas, su juo reiškiasi ir įvairios kitos diagnozės. Maždaug 30 proc. vaikų, kurie gimsta su protiniu atsilikimu serga ir epilepsija. Taip pat tarp vaikų su protiniu atsilikimu yra dažni ir specifiniai judesių raidos sutrikimai ar sensomotoriais sutrikimai susiję su suprastėjusia klausa ar rega. Vaikams su šiuo sutrikimu, taip pat nuo dviejų iki keturių kartų dažniau, nei sutrikimų neturintiems vaikams, yra būdinga ir kitokios psichopatologijos pasireiškimas (Rutter, Bishop, Pine ir kt., 2011). atvejai kada vaikas turi daugiau nei vieną sutrikimą yra sudėtingi tėvams, nes jiems reikia ne tik aiškiai suvokti visus komorbidiškus sutrikimus, tačiau taip pat pasirinkti ir gydymo strategiją, kuri būtų efektyvi visų sutrikimų kontekste. Nenuostabu, kad tokios aplinkybės iš tėvų pareikalauja didelių tiek asmeninių, tiek finansinių, tiek adekvataus suvokimo resursų.

1.1.4. Protinis atsilikimas ir autizmas

Dažnas atvejis – protinio atsilikimo komorbidiškumas su autizmu. Vaikai turintys šiuos sutrikimus yra apibūdinami, kaip turintys rimtesnių kognityvinių, kalbos ir adaptyvumo prie aplinkos sunkumų, nei vaikai tik su intelekto sutrikimais. Nors nėra tikslaus paaiškinimo apie stiprų šių sutrikimų ryšį, yra ieškoma tam paaiškinimų. Tai yra aiškinama tuo, jog reikšmingiausi funkcijų suprastėjimai yra stebimi komunikuojant su aplinka, elgesyje, kalboje, o taip pat paveikia vaiko kognityvinius gebėjimus, kurie ir yra atsakingi dėl protinio atsilikimo susiformavimo (Pandolfi, Magyar ir Dill, 2018). Ayres (1979 cit. iš Swami ir Vaidya, 2015) išskyrė tris pagrindinius aspektus, kuriais siejasi autizmas ir protinis atsilikimas, kodėl šie sutrikimai galėtų būti vertinami, kaip raidos sutrikimai. 1. Neadekvatus stimulų registravimas smegenyse, kuris lemia, tai, kad vaikas ignoruoja sąlyginai svarbius stimulus ateinančius iš aplinkos. 2. Klaidingas moduliavimas turi įtakos suvokimo iškraipymui, kuris ir lemia padidintą arba sumažintą aktyvumą aplinkos atžvilgiu. 3. Sensorinės sistemos įvestis negeba nustatyti teigiamų pastiprinimų iš aplinkos ir dėl to vaikas

vengia visų naujų sensomotorinių pastiprinimų iš aplinkos (Swami ir Vaidya, 2015). Yra matoma, kad vaikai turintys protinį atsilikimą taip pat patiria daug gretutinių sunkumų susijusių su elgesiu ir emocijomis, dėl to yra svarbu analizuoti tėvų patiriamus sunkumus ir jų turimą suvokimą apie gydymą.

1.1.5. Autizmo spektro sutrikimai

Analizuojant raidos sutrikimus, bene dažniausiai moksliniuose straipsniuose minimi ir analizuojami yra autizmo spektro sutrikimai. Tikėtina, kad didelis susidomėjimas šio spektro sutrikimais yra dėl ankstyvos jo diagnostikos, ilgaamžiškumo ir ženkliai suprastėjusių su sutrikimu susijusių funkcijų (Simonoff, Pickles, Charman ir kt., 2008). Dauguma epidemiologinių tyrimų analizuojančių šį sutrikimą koncentruojasi ties kategoriniais – diagnostiniais metodais ir per ilgus metus pateikė daug skirtingų autizmą apibrėžiančių kriterijų. Dažniausiai šio sutrikimo apibrėžimas apima sunkius sutrikimus susijusius su bendravimu, kalba, socialine interakcija, stebimus kitokius žaidimo ir elgesnos būdus (Fombonne, 2003).

Siekiant vaikus turinčius įvairių sutrikimų, atskirti nuo suaugusių patiriančių panašius simptomus buvo suformuluota nauja savoka – įvairiopi raidos sutrikimai (Bagdonas, Rimkutė, 2013) (*angl.* pervasive developmental disorders). Šis apibrėžimas nurodo heterogeniškų simptomų grupę, kurią vienija sutrikimų triada. Tai yra kokybiniai pakitimai abipusėje socialinėje sąveikoje su aplinka, sutrikusi verbalinė ir neverbalinė komunikacija ir pasikartojantys, stereotipiški elgesio ir pomėgių paternai (Sverd, Dubey ir kt., 2003). Į šio sutrikimo kategoriją patenka Aspergerio sindromas, pasižymintis socialinės interakcijos trūkumu, emociniu neišraiškingumu bendraujant. Taip pat šiam sutrikimui priklauso įvairiopi raidos sutrikimai, neklasifikuojami niekaip kitaip, kuriems būdinga sutrikusi socialinė komunikacija. Paskutinis patenkantis į šia grupę, yra ypač retas sutrikimas, apibūdinamas, kaip desintegracinis vaikystės sutrikimas, kurio simptomai išryškėja vėlyvoje vaikystėje, prieš tai vykus normaliai raidai (Lungnegard, Hallerback, Gillberg, 2012). Ši sutrikimų klasifikacija sudaryta remiantis DSM – IV (Amerikos psichiatrų asociacija, 2000).

Visgi, tokia sutrikimų klasifikacija palieka daug neaiškumų – yra autorių, teigiančių, jog savo raiška į autizmą panašių sutrikimų yra sutinkama daug dažniau, nei paties autizmo, todėl svarbu yra juos detaliau klasifikuoti. Taip pat autoriai yra įsitikinę, kad į autizmą panašūs sutrikimai, turėtų būti vadinami „švelnesne autizmo forma“, kadangi tai yra atskiras sutrikimas. Autoriai teigia, kad yra keturios, skirtingos, empiriškai pagrįstos kategorijos: klasikinis vaikystės autizmas, vaikystės autizmas su protiniu atsilikimu, atipiškas vaikystės autizmas su organiniais sutrikimais ir vaikystės autizmas su stipriai išreikštais emociniais sunkumais (Jansen, Gispén – de Wied ir kt., 2003). Siekiant atskirti vaikus turinčius įvairiopus raidos sutrikimus, nuo vaikų taip pat turinčių raidos sutrikimų, tačiau taip pat kenčiančių nuo stiprus nerimo, emocijų sutrikimų, buvo

įvesta nauja sutrikimų klasifikacija, tai Cohen ir kt. (cit. iš Jansen, Gispen – de Wied ir kt., 2003) suformuluota daugiakompleksinio raidos sutrikimo sąvoka (*angl.* Multiple Complex Developmental Disorder). Šio sutrikimo simptomatika pasižymi stipriais emocijų sutrikimais, išreiškiama agresija, aukštu nerimo lygiu ir psichotiniu mąstymu (Sprong, Becker, Schothorst ir kt., 2007).

Būtent dėl to yra svarbu aptarti ir nagrinėti emocijų ir elgesio sutrikimus, jų kilmę, pasekmes tolesnei vaiko raidos eigai. Tyrimai pateikia išvadą, kad vaikai kenčiantys nuo įvairių raidos sutrikimų, dažnai turi sunkumų su elgesiu ir emocijomis, dažnai nurodomas stiprus ryšys tarp šių sutrikimų. Ankstesni tyrimai pateikia išvadas, jog autizmo sutrikimas daug dažniau yra komorbidiškas su elgesio ir emocijų sutrikimais, negu tarp vaikų neturinčių kitokių sutrikimų, apart minėtų (Tonge ir Einfeld, 2003 cit. iš Herring, Gray, Taffe ir kt., 2006). Žinia tėvams, jog jų vaikas turi autizmo sutrikimą yra sudėtinga, tačiau žinia, kad greta jo reiškiasi ir kiti sunkumai dažnai gali būti sunkiai pakeliama. Tam ypač svarbi yra parama iš aplinkos, psichologinės konsultacijos ne tik vaikui, bet ir tėvams, padedant geriau suvokti ligą, mokantis ją teisingai kontroliuoti.

1.1.6. Elgesio ir emocijų sutrikimų vystymosi perspektyva

Stengiantis suprasti elgesio ir emocijų sutrikimus, yra svarbu atsiminti, kad šie sutrikimai dažnai yra kompleksinės kilmės ir vaikai kenčiantys nuo sutrikimo simptomų patiria sunkumus mokantis, reiškiant savo jausmus, būdami socialinėse situacijose. Taip pat, kaip ir kiti raidos sutrikimai, šie sunkumai tęsiasi visą gyvenimą, reikšdamiesi kitokio pobūdžio sutrikimais (Clinton, 2016).

Wicks–Nelson ir Israel (2006) remdamiesi kitų autorių darbais, suformulavo esminius faktorius turinčius įtakos elgesio ir emocijų sutrikimų atsiradimui. 1. organizmo konstitucija, į kurią įtraukiama paveldimumas, genetiniai sutrikimai, gimdymo komplikacijos, ligos ankstyvoje kūdikystėje, mityba, prasta sveikatos priežiūra. 2. Šeima, kaip konstruktas – skurdas, smurtas, psichopatologija, didelis šeimos narių skaičius. 3. Emociniai ir tarpasmeniniai faktoriai, į kurios įtraukiama žemas savęs vertinimas, emocinis nebrandumas, bendraamžių atmetimas, žemas socialumas. 4. intelektas ir akademiniai pasiekimai – žemesnis nei vidutinis intelektas, mokymosi negalia, žemi akademiniai pasiekimai. 5. Ekologiniai veiksniai, į kuriuos yra įtraukiami tokie niuansai, kaip rasė, lytis, aplinka, kurioje gyvenama. 6. Ne norminiai, stresą keliantys gyvenimo įvykiai – tėvų mirtis, tėvų skyrybos, netikėti, stiprų stresą sukėlę patyrimai (Wicks–Nelson ir Israel, 2006). Kaip matome, šie sutrikimai kyla tiek dėl genetinių priežasčių, sunkiau kontroliuojamų priežasčių, tačiau taip pat šio sutrikimo radimuisi įtakos turi ir išoriniai veiksniai, kurie gali būti kontroliuojami. Natūralu, kad šiame kontekste, tėvų ligos suvokimas yra faktorius, kurį geriau suvokiant galima būtų efektyviau padėti vaikams su sutrikimais, o taip pat tėvams, gyventi su tuo.

Gilinantį į sunkumus susijusius su emocijomis, sutrikimas reiškiasi tuomet, kai vaikui nepavyksta emocinės būsenos susieti su adaptyviu elgesiu būtinu tam tikroje, svarbioje situacijoje. Emocijų sutrikimai dažniausiai apibūdinami, kaip emocinis impulsyvumas, kuris pasireiškia žemu frustracijos toleravimo lygiu, greitu susierzinimu. Taip pat sunkumai kontroliuojant kylančias emocijas ir sunkumai išlaikant pozityvias emocijas, tinkamą nuotaiką (Barkley, 2010; Bunford, Evans ir Wymbs, 2015; Barkley ir Fischer, 2010 cit. iš Graziano ir Gracia, 2016). Į elgesio sutrikimų kategoriją yra įtraukiama daug įvairių sutrikimų, tai gali būti prieštaraujantis nepaklusnus elgesys (*angl.* oppositional defiant disorder), elgesio sutrikimas (*angl.* conduct disorder), dėmesio stokos ir hiperaktyvumo sutrikimas (*angl.* attention deficit – hyperactivity disorder) šie sutrikimai, taip pat panašūs į visus anksčiau minėtus sutrikimus, kad paveikia daugumą gyvenimo sričių, o sutrikimo pasekmės yra ilgalaikės (Adhikari, Upadhaya, Satinsky ir kt., 2018). Elgesio problemos, tai yra kompleksiška sąveika biologinių, aplinkos ir patyriminių faktorių (Bywater, Hutchings, Daley ir kt., 2005; Sheldrick, 1995. cit. iš Adhikari, Upadhaya, Satinsky ir kt., 2018). Taip pat šie sutrikimai su kitais įvairiopais raidos sutrikimais siejasi tuo, kad simptomų išreikštumo lygis yra apibrėžiamas dažnumo ir intensyvumo kontinume (Wenar ir Kerig, 2000). Matome, kad nors klasifikavimo sistemose šie sutrikimai ir yra skirtingi, tačiau jų sukeltos pasekmės, tėvų įtaka siekiant palengvinti vaiko sutrikimo simptomus yra neišvengiamai labai panaši.

1.1.7. Neurologinis ryšys tarp elgesio ir emocijų sutrikimų, protinio atsilikimo bei raidos sutrikimų

Bet kokią sutrikimų grupę būtų galima suskirstyti daugiau nei į vieną kategoriją. Sutrikimų klasifikacijos nurodo taisykles, pagal kurias sutrikimai yra klasifikuojami – tai vadinama kategoriniu metodu (*angl.* categorical approach) kuomet yra stebima, konkretus sutrikimas pateiktas tam tikroje kategorijoje, ar ne. Kaip alternatyva šiam būdai, yra pateikiamas dimensinis metodas (*angl.* dimensional approach), šis metodas reprezentuoja vaiko simptomų išreikštumą tam tikrame kontinuumo (Kerig, Ludlow ir Wenar, 2012). Daug metų sutrikimus yra stengiamasi suskirstyti į organinės kilmės ir funkcinius, tačiau šie sutrikimai, tarpusavyje turi daugiau bendrumų, nei skirtumų, taip pat yra pastebima, kad skirtingos vaiko sutrikimo diagnozės, dažnai turi pas pačias pasekmes, stebimas panašus elgesys. Taigi Rutter, Bishop, Pine ir kt. (2008) siūlo naują požiūrio tašką į sutrikimus, vartodami neuro–vystymosi sutrikimų (*angl.* neurodevelopmental disorders) sąvoką. Šis apibūdinimas galioja visiems vaikystės sutrikimams, kurie 1. Prasidėjo kūdikystėje ar ankstyvoje vaikystėje. 2. Įvairių funkcijų sutrikimai ar ženklus vėlavimas susijęs su biologiniu centrines nervų sistemos vystymusi, suprastėjusi psichikos raida.. 3. Sutrikimai nuosekliai reiškiasi gyvenime, nebūna remisijų ar staigių atkryčių. Taip pat autoriai išsako kategorišką kritiką terminui protinis atsilikimas, vietoj jo, yra siūloma naudoti minėtą, neuro–vystymosi sutrikimo apibrėžimą

(Rutter, Bishop, Pine ir kt., 2008). Normalu, kad kai kurios sąvokos yra populiarnesnės, priimtose ir vartojamos plačiau, vis dėlto, platesniam konteksto suvokimui reikalinga žinoti egzistuojančią nuomonių įvairovę.

Remiantis šiuo skirstymu, galima daryti išvadą, jog raidos sutrikimai, emocijų ir elgesio sutrikimai, protinis atsilikimas, patenka į tą pačią klasifikaciją ir dažnu atveju juos vertinti reiktų, kaip labiau panašius nei skirtingus. Pagrindinė priežastis, kodėl autoriai šiuos sutrikimus jungia į vieną grupę – daugiafaktorinė jų kilmė, tai, kad atsiranda vaikystėje, reiškiasi sutrikusiu elgesiu, su laiku simptomų išreikštumas lengvėja, bet niekada pilnai neišnyksta. Taip pat, gilinantis į genetinius faktorius, rasta, jog jie turi vienodai svarbią atsakomybę, kalbant apie šių sutrikimų formavimąsi (Rutter, Bishop, Pine ir kt., 2008). Matant, kad šių sutrikimų kilmė, išreikštumas yra glaudžiai tarpusavyje susiję faktoriai, neturėtų stebinti ir tai, kad tėvų ligos suvokimas šiame kontekste yra labai panašus ir keliantis panašius sunkumus, vertus tolesnio aptarimo.

1.2.1. Tėvų ligos suvokimas

Tėvų suvokimas sužinojus apie vaiko diagnozę, dažniausiai yra emociškai ir psichologiškai sudėtingas procesas. Yra normalu, kad žinių apie vaiko sutrikimą tėvai sutinka labai sunkiai, jiems kyla daug prieštarų jausmų, reikia daug laiko su tuo susitaikyti. Vaiko turimas sutrikimas dažniausiai pakeičia įprastą gyvenimo stilių, o taip pat ir tėvų suvokiamą ateities vertinimą. Tiesa ta, kad auginti, auklėti sveiką vaiką dažnai yra iššūkius keliantis, reikalaujantis daug resursų uždavinys. Tėvai visų pirma turi priimti šį faktą, susitaikyti su vaiko diagnoze, o tada dėti visas pastangas, siekiant kiek įmanoma sumažinti sutrikimo daromą įtaką tiek pačiam vaikui, tiek jiems patiems. Tėvai taip pat yra esminė visų psichosocialinių intervencijų ašis (Myers, Johnson ir kt., 2007). Tėvams krenta didelis iššūkis patiems susitaikyti, priimti vaiko ligą, o taip pat stengtis, padėti vaikui, kurti kiek įmanoma palankesnes sąlygas tolesnei vaiko raidai.

Hastings ir Brown (2002) yra įsitikinę, kad A. Banduros sukurta saviveiksmingumo teorija ypač reikšminga analizuojant ir bandant suprasti tėvus, jų elgesį ir jauseną, auginant raidos sutrikimų turintį vaiką. A. Bandura saviveiksmingumą apibrėžė kaip labai specifiską, priklausomą nuo situacijos konstrukta, kuris kitokioje situacijoje ir esant kitoms aplinkybėmis gali reikštis skirtingai, kadangi kognityviniai ir socialiniai veiksniai kas kartą sąveikauja skirtingai. Tikėjimas savo gebėjimais vienoje situacijoje nebūtinai gali būti perkeltas į kitas situacijas. Remiantis šia teorija, saviveiksmingumas yra nuolat kintantis, priklausomai nuo aplinkybių, konstruktas (Bandura, 2012). Saviveiksmingumą vertinant, kaip savo įgūdžius tam tikroje srityje, svarbu tampa tai, kad saviveiksmingumas gali varijuoti priklausomai nuo išreiškiamo elgesio, skirtinguose kontekstuose. Laikantis šio požiūrio, autoriai siūlo vaikų sutrikimo simptomus laikyti specifine

socialine sritimi, kurios kontekste būtų galima vertinti tėvų elgesį pagal jų įsitikinimus apie turimus gebėjimus (Hastings ir Brown, 2003). Vis dėlto vaiko sutrikimo eiga, atsirandantys elgesio ir emocijų sunkumai laiko perspektyvoje yra linkę kisti. To priežastis yra besikeičiančios socialinės aplinkybės ir tėvų kognityviniai procesai, įsitikinimai, kurie smarkiai varijuoja ir suvoktą saviveiksmingumą, nesulaukiant pagalbos, gali pakeisti beviltiškumo jausmas. Apibendrinant šį modelį, kyla išvada, jog vaiko elgesys yra konstruktas, kuris taip pat formuoja tėvų ligos suvokimą. Kitaip sakant pagerėjęs vaiko elgesys gali gerinti ir tėvų savęs vertinimą, kaip ir dėl aplinkybių prastėjantis elgesys – mažina tėvų suvoktą saviveiksmingumą. Labai svarbu kalbėti apie tėvų patiriamus iššūkius, kadangi tai, kaip jie priima ir supranta vaiko sutrikimą, lemia, kokioje aplinkoje vaikas augs, ar bus užtikrintas pilnavertis gydymas. Literatūroje yra išskiriamos pagrindinės priežastys keliančios tėvams didžiausią stresą: artimųjų paramos nebuvimas, įveikos technika, susijusių su nerimo mažinimu, nemokėjimas, tėvų patiriamas depresyvumas, vaiko turimo sutrikimo sunkumas, vaiko elgesio problemos, taip pat nejautimas gydymo rezultatų (Zaidman – Zait, Mirenda, Zumbo ir kt., 2011). Kiti autoriai nurodo stiprią, teigiamą koreliaciją tarp patiriamo streso ir vaiko sutrikimo sunkumo, bei ryšį su sutrikimą lydinčiomis elgesio problemomis (Hastings, 2003). Taip pat dažnai yra išskiriami finansiniai sunkumai, sutrikdytas šeimos socialinis gyvenimas, asmeninės laisvės apribojimas, laisvalaikio netekimas (Brannan ir Heflinger, 2001). Tėvai susiduriantys su šiomis problemomis patenka į aukštos rizikos grupę susirgti psichikos ligomis, taip pat, tokiose šeimose, ženkliai padidėja skyrybų tikimybė ar netgi smurto prieš vaiką galimybė (Miller ir Brooker, 2017). Įvertinus šiuos veiksnius, nėra keista, jog tėvams auginantiems vaiką su tam tikrais sutrikimais nėra svetimas beviltiškumo, izoliacijos jausmas, visa tai juos izoluoja nuo išorinio pasaulio, ženkliai sumažina pagalbos siekį. Taip pat dažna problema yra ta, kad tėvai neįvertina, jog ir jiems yra reikalinga psichologinė pagalba, emocinė parama tiek iš artimųjų, tiek iš tam paruoštų specialistų – vis dar vyrauja požiūris, kad pagalbos yra ieškoma tik konkrečios ligos atveju, kad yra gydomi tik jų sergantys vaikai, bet ne patys tėvai. Nieko neturėtų stebinti tai, jog šių gyvenimo kokybių prastėjimas mažina tėvų adekvatumą priimant sprendimus apie vaiko gydymą ir keičia bendrą vaiko ligos suvokimą, bei patį santykį su sergančiu vaiku.

1.2.2. Leventhal ligos suvokimo modelis

Tęsiant temą apie tėvų ligos suvokimą, reikėtų paminėti H. Leventhal ir kolegų sukurtą ligos suvokimo, savireguliacijos modelį (1996). Šis autorius pirmasis pradėjo kalbėti apie ligos suvokimo veiksnius – ką šiame darbe ir stengiamasi įvertinti. Šis modelis naujas yra tuo, jog jame išskiriamos dvi pagrindinės kryptys, nuo kurių priklauso ligos suvokimas, tai kognityvinis ligos suvokimas, siejamas su ligos priėmimo strategijomis. Kita šio modelio pusė – ligos priėmimo strategijų sukeltos

emocijos. Kognityvinės ir emocinės atribucijos lemia tolimesnį suvokimą apie ligos gydymo efektyvumą ir kiek tai bus efektyvu ir ateityje. Šį modelį galima naudoti siekiant paaiškinti, kaip seksis laikytis gydymo rekomendacijų, kurios orientuotos į simptomų gydymą susijusių su medikamentų vartojimu arba rekomendacijomis keisti gyvenimo būdą, kurioms aiškinamos, kaip į emocijas orientuotas sprendimo mechanizmas (O'Connor ir kt., 2008). Yra penki pagrindiniai komponentai, pasak šio modelio, sudarantys ligos suvokimą. 1. Tapatumas – siejamas su simptomais. 2. Priežastis – kilmės suvokimas. 3. Ilgalaikiškumas – suvokimas, kiek laiko truks sutrikimas. 4. pasekmės 5. Sutrikimo kontroliavimas, išgydymas. (O'Connor ir kt., 2008). Vėliau, kitų autorių šis modelis buvo papildytas sutrikimo cikliškumu, nuoseklumu, bei emocijomis, kurios yra siejamos su sutrikimu. Taigi, remiantis šiuo modeliu ir yra stengiamasi įvertinti, kas lemia tėvų ligos suvokimą.

1.2.3. Tėvų psichikos sveikata auginant raidos sutrikimų turintį vaiką

Šiame darbe jau buvo užsiminta apie tai, kad vaiko sutrikimas daro įtaką ir tėvų psichikos gerovei. Neturėtų stebinti, kad prastėjanti psichikos sveikata kenkia savęs vertinimo jausmui, suvokiamam saviveiksmingumui, kaip asmens galinčio kažką pakeisti vaiko ligos kontekste. Tėvai auginantys raidos sutrikimų turinčius vaikus, literatūroje yra išskiriami, kaip imtis ypač dažnai kenčianti nuo ilgalaikio, visa apimančio liūdesio Tėvai nurodo ilgai besitęsiantį sielvartą, nusivylimą ir baimę dėl ateities ir ką dar teks prarasti ar paaukoti, vaiko ligos kontekste (Bonner, Hardy, Guill ir kt., 2006). Svarbus veiksnys, turintis įtakos tėvų psichinei sveikatai, vaiko sutrikimo lygis, taip pat įtakos turi ir tai ar kartu su raidos sutrikimu reiškiasi kiti psichologiniai sunkumai ar somatinės ligos.

Taip pat nemažą vietą, šalia pakitusio savęs vaizdo, užima ir stiprus kaltės jausmas, sau kaip atsakingam už vaiką asmeniui. Ankstesni tyrimai rodo, jog dauguma tėvų netiki, jog vaikų turimų sutrikimų kilmė yra biologinė ir jų priežastį aiškina remdamiesi prastais tėvystės įgūdžiais ar per dideliu vaiko išlepinimu (Ghanizadeh, 2007). Šis suvokimas, taip pat yra vienas iš veiksmų, formuojančių tėvų ligos suvokimą, kuris tikėtina, skirsis nuo kitų tėvų ligos suvokimo, dėl jaučiamos kaltės ir žemo savęs vertinimo. Žinoma, yra atvejų, kada vaikai auga nepalankiomis sąlygomis, jų emociniai ir fiziologiniai poreikiai nėra patenkinti, atsiranda didelė rizika, kad šios aplinkybės sukurs prielaidas psichopatologijos atsiradimui. Natūralu, kad įvairių nuostatų turėjimas tėvams kelia didelį kaltės, nusivylimo ir nepasitikėjimo savimi jausmą ir neskatina ieškoti profesionalios pagalbos. Tačiau yra autorių, kurie nepalankias sąlygas apibrėžia ne tik kaip skurdą, nepriežiūrą, bet ir menką tėvų išsilavinimą, tėvų psichopatologiją, šeimos nestabilumą, neigiami gyvenimo įvykiai taip pat yra traktuojami kaip rizika (Giedraitytė, Bieliauskaitė, 2006). Visgi

nepaisant objektyvių rizikos faktorių yra nemažai ir subjektyvių veiksnių turinčių įtakos tėvų ligos suvokimui.

1.2.4. Motinų ir tėvų vaiko ligos suvokimo skirtumai

Egzistuoja stereotipinis įsitikinimas, kad auginant sergantį vaiką, mama yra tas žmogus, kuri jei reikalauja aplinkybės, dėl vaiko meta darbą, užsiima vaiko priežiūra, gydymo procesu, bendrauja su mokytojais, tuo tarpu tėvas lieka nuošalyje su pagrindine užduotimi – išlaikyti šeimą. Tačiau tiek motinos, tiek tėvai patiria vienodą nerimo lygį susijusį su vaiko ateitimi, savarankiškumu, kaip jam seksis adaptuotis visuomenėje, ar bus priimtas (Weiss, 2002). Tikėtina, kad tai, kaip tėvams seksis išpildyti visus reikalavimus susijusius su vaiko priežiūra, siejasi su emocinėmis reprezentacijomis susijusiomis su ligos suvokimu bei gydymo ir savo, kaip atsakingo asmens efektyvumu.

Atskirai analizuojant motinų ir tėvų suvokiamus sunkumus gydant sergantį vaiką, tyrimai atskleidžia, kad motinos patiria daugiau streso susijusio su vaiko turimu sutrikimu (Taylor – Richardson, 2006). Lyginant motinų ir tėvų patiriamą stresą, yra rasta jog auginant vaiką su raidos sutrikimu, elgesio problemos ankstyvame amžiuje, yra tikslus prognostinis rodiklis apsprendžiantis motinų streso išreikštumo lygį, tačiau visiškai nenuspėja tėvų patiriamo streso lygio. Tačiau tėvai yra labiau paveikūs, patiria daugiau streso negu mamos, tais atvejais, kai greta vaiko raidos sutrikimo pasireiškia ir emocijų ar elgesio sutrikimai (Herring, Gray, Taffe ir kt., 2006). Taip pat būtų neteisinga vienareikšmiškai teigti, kad jie yra mažiau jautrūs stresui susijusiam su vaiko sunkumais. Hastings (2003) teigia, kad tėvai lygiai taip pat, kaip ir mamos patiria daug streso, tiesiog vertinant tėvų patiriamą stresą dažniau naudojami konstruktai, kurie labiau siejasi su motinų pareigomis ir joms kelia didesnę stresą, tuo tarpu vis dar egzistuoja kita grupė stresą keliančių kintamųjų, kurie tėvų imtyje yra labiau išreikšti.

Visgi tyrimai labiau koncentruojasi ties motinų sunkumais ir teigia, jog visose socialinėse situacijose motinos yra ženkliai labiau įsitempusios lyginant su sutrikimų neturinčių vaikų motinomis. Ypatingai ryškus stresas pastebimas tarp mamų auginančių ikimokyklinio amžiaus vaikus, turinčius įvairių raidos sutrikimų. Tai sudaro rimtus sunkumas kuriant mamų – vaikų pilnavertišką santykį, saugų prisirišimą. Taip pat turi neigiamą įtaką ateities tarpusavio kokybiškiems santykiams (Bromley, Hare, Davison ir kt., 2004). Ankstesni tyrimai pateikia rezultatus, jog motinos, auginančios sutrikimų turinčius vaikus, paprastai būna labiau vadovaujančios, mažiau linkusios skatinti, apdovanoti ar netgi bendrauti su vaiku (Yousefia, Far ir Abdolahian, 2011). Tikėtina, kad vaiko sutrikimo sunkumas, taip pat yra vienas iš faktorių, keliančių neigiamas emocijas tėvams, ir tokiu būdu formuojantis ligos suvokimą. Yra natūralu, kad to pasekmė – mažiau paklusnus ar saugiai prisirišęs, daugiau neigiamų emocijų turintis vaikas. Visgi nėra aišku, kas įvyksta pirmiau – ar mamos išgąsdintos diagnozės tampa labiau įsitempusios

ir nebesugeba rodyti adekvataus prielankumo vaikui, ar vaikai išmoksta vis daugiau neigiamų elgesio modelių vien dėl to, kad mama labai kontroliuojanti ir dažniau baudžianti nei skatinanti.

Svarbu paminėti, kad auginant sergantį vaiką yra paveikiama visa šeimos sistema, tai turi stiprios įtakos pačių tėvų tarpusavio santykiams, santykiams su kitais šeimos nariais, žinoma tai turi įtakos ir sutrikimų turinčio vaiko gerovei. Ilgametė, atliktų tyrimų patirtis rodo, kad tai, kaip šeima funkcionuoja, kokie santykiai tarp šeimos narių, reikšmingai sąlygoja vaiko sutrikimo eigą, jo psichologinę gerovę. Šeimos santykių dinamika geba ženkliai sumažinti arba padidinti vaiko simptomų išreikštumą (Bonner, Hardy, Guill ir kt., 2006).

1.2.5. Vaikų ligos suvokimas

Literatūroje nemažai dėmesio yra skiriama raidos sutrikimų turinčių vaikų ir tėvų santykiams, tėvų psichologinei gerovei, tačiau sutrikimų turinčių vaikų santykiai su broliais ar seserimis taip pat yra svarbus lėmėjas vaiko ligos eigoje, turintis įtakos vaiko socialiniai raidai. Vaikų tarpusavio santykių kokybė priklauso nuo to, kaip sveikas vaikas priima brolio ar sesers diagnozę, susitaiko su žinia (Ross ir Kuskelly, 2006). Sėkmingai priėmus brolio ar sesers diagnozę, vaikai yra linkę daug dažniau demonstruoti prosocialų, brandų elgesį, nei vaikai iš šeimų, kuriose nėra sutrikimų turinčių vaikų (Kaminsky ir Dewey, 2001). Vienas iš simptomų, vaikų, turinčių raidos sutrikimų, tai apsunkinta socialinė interakcija, todėl tokiems vaikams labai svarbu savo aplinkoje turėti bendraamžių, su kuriais galėtų komunikuoti, žaisti ir tokiu būdu lavinti savo socialinius gebėjimus. Ross ir Kuskelly (2006) kalba apie kitą svarbų momentą susijusį su sveikų ir sutrikimų turinčių vaikų santykį; jų teigimu, išmokus tinkamai atpažinti vaikų naudojamas įveikas, tai būtų efektyvi strategija aiškinant ir geriau suprantant, kaip veikia vaikų psichologinis susitaikymas su liga, kokius procesus tai apima. Buvo nustatyta, kad vaikai, kurių brolis ar sesuo turi raidos sutrikimą, naudoja keturias pagrindines strategijas – į aplinką nukreiptas suvokimas, į save nukreiptas suvokimas, į aplinką nukreiptas elgesys ir į save nukreiptas elgesys. Forma, kurie siejasi su įveika nukreipta į aplinkinius, stipriausiai asocijuojasi su silpnu ligos priėmimu ir teigiamai koreliuoja su depresija ir nerimu (Ross ir Cuskelly, 2006). Tikėtina, kad sutrikimų turinčio vaiko bendravimas su kitais vaikais, taip pat formuoja tėvų ligos suvokimą. Matydami vaiko elgesį su kitais vaikais, tėvai formuoja savo suvokimą apie vaiko sunkumų išreikštumą, kiek tai paveikia socialumą, santykius su bendraamžiais. Šis vertinimo kriterijus taip pat yra svarbus diagnostinis konstruktas ir ligos suvokimo aspektas.

Svarbu yra nepamiršti, kad šeima nėra vienintelė erdvė, kurioje laiką leidžia sutrikimų turintis vaikas, ne tik šeimos dinamika turi įtakos vaiko asmenybės formavimuisi ar simptomų eigai. Draugai, kiti vaikai su kuriais yra susipažįstama darželyje ar mokykloje dažniausiai yra tie žmonės

su kuriais vaikas mokosi socializacijos viešose erdvėse, šie išmokti elgesio modeliai vėliau gali būti perkelti ir stebimi su vėlesniuose santykiuose. Taip pat yra rasta įrodymų, kad draugų vertinimas daug tiksliau prognozuoja tolesnį vaiko psichologinį funkcionavimą, nei mokytojų vertinimai, pastabos apie blogą elgesį pamokų metu, pažymiai ar psichologinio vertinimo rezultatai (Hoza, 2007). Mokykloje, vaikai turintys raidos sutrikimų dažnai yra ta imtis, kuri susilaukia patyčių, dėl savo elgesio sunkumų, sunkiai užmezga naujus santykius, jaučiasi vieniši. Vaikų adaptavimasis kitose erdvėse yra kompleksiškas procesas, kuriam įtakos turi tiek šeima, tiek mokytojai, tiek kiti vaikai. Tai dar kartą įrodo, kad vaikų su raidos sutrikimais ligos suvokimas yra svarbus ne tik tiesiogiai su tuo susiduriant, tačiau ir socialiniame kontekste yra neišvengiamai reikšmingas abiem pusėms.

1.2.6. Tėvų ligos suvokimo reikšmė gydymo procesui ir ligos kontrolei

Siekiant įvertinti, kaip tėvams auginantiems raidos sutrikimų turintį vaiką sekasi laikytis gydymo rekomendacijų, svarbu yra aptarti kas tai yra. Plačiąja prasme gydymo rekomendacijų laikymąsi galima apibrėžti, kaip visa apimančią asmens elgesį sutampantį su medikų ir sveikatos specialistų rekomendacijomis (Horwitz ir Horwitz, 1993). Visgi, didelis šiuolaikinių tyrimų dėmesys šiam klausimui, atskleidžia, jog egzistuoja opi problema, susijusi su neteisingu gydymo rekomendacijų laikymusi. Philip Ley (cit. iš Žemaitienė, Bulotaitė, Jusienė ir kt., 2011) išskyrė pagrindines medikamentinio gydymo rekomendacijų nesilaikymo priežastis, tai yra: vartojamas nepakankamas medikamentų kiekis, medikamentų vartojama daugiau, nei yra paskirta, nepaisoma rekomenduotųjų intervalų tarp paskirtų medikamentų dozių, savarankiškai sutrumpinamas arba pratęsiamas gydymosi laikas, vartojami ne tik paskirti, bet ir kitokie, ne gydytojo paskirti medikamentai (Žemaitienė, Bulotaitė, Jusienė ir kt., 2011). Visgi, gydymo rekomendacijos apima daug platesnį, ne vien, medikamentinį gydymą. Green, Keenan, Pituch ir kt. (2004) apklausę tėvus, išskyrė pagrindines kategorijas, kokiais būdais tėvai gydo raidos ir kitokių sutrikimų turinčius vaikus. Tai buvo – 1. medikamentinis gydymas. 2. Vitaminų papildai. 3. Specialios dietos. 4. Medicininės procedūros. 5. Edukaciniai užsiėmimai, įvairios terapijos. 6. Alternatyvi medicina. Iš šių kategorijų įvairovės yra matoma, kad tėvai ieško efektyviausių būdų, kaip padėti savo vaikui, tačiau raidos ir panašūs sutrikimai yra ilgalaikiai, todėl ir gydymas reikalauja ilgos trukmės, nuoseklumo – vien efektyvaus metodo radimas nieko neužtikrina, viskas priklauso nuo to, kiek tėvai pasiryžę kokybiškai laikytis gydymo rekomendacijų, bei kaip suvokia vaiko sutrikimą.

Įprastai, žmonėms daug sunkiau laikytis rekomendacijų susijusių su elgesio, įpročių keitimu, ar tiesiog nepamiršti reguliariai lankytis pas gydytoją, tęsti gydymo programą sumažėjus ligos simptomams. Normalu, kad visi šie, su gydymo nurodymų laikymusi susiję iššūkiai aktualūs ir tėvams auginantiems raidos sutrikimų turinčius vaikus, ypač kai kalbama yra ne tik apie

medikamentinį gydymą, bet ir visapusę psichosocialinę pagalbą, kuri svarbi siekiant sukurti kuo palankesnes sąlygas sutrikimų turinčiam vaikui. Kadangi vaikai nėra laisvi priimti sprendimus ir savimi pilnai pasirūpinti, didžioji to atsakomybė krenta tėvams.

Analizuojant literatūrą kalbančia apie gydymo nurodymų laikymąsi, kuris yra susijęs ne vien su medikamentiniu gydymu, bet ir gyvenimo būdo pokyčiais, yra pateikiama statistika, jog tokiu atveju rekomendacijų nesilaikymas išauga iki 70% (Chesney, 2000). Paprastai, gydymo rekomendacijų, kurios apima tik medikamentinį gydymą, nesilaikymas siekia 24,8%. Yra reikalinga ieškoti priežasčių, kaip užtikrinti, jog tėvai pilnavertiškai laikytųsi gydytojų rekomendacijų, kadangi raidos sutrikimų turinčių vaikų gydymas apima didelę metodų įvairovę, tai yra tinkamo elgesio ugdymas, medikamentinis gydymas, tinkama dieta, aplinkos, užimtumo terapijos (Green, Pituch, Itchon ir kt., 2006, cit. iš Hock, Kinsman ir Ortaglia, 2015). Šioje situacijoje prasminga būtų atskirai analizuoti visus faktorius, apimančius gydytojų rekomendacijas ir tokiu būdu išskirti problematiškiausias, daugiausiai sunkumų tėvams sudarančias sritis ir taikyti pagalbinius metodus konkrečiai sferai. Dauguma tėvų pripažįsta, kad nors ir yra anksčiau girdėję apie elgesio ir emocijų sutrikimus, visgi jaučiasi neturintys pakankamai informacijos apie tai ir būtent dėl to dažnai yra nepatenkinti gydymu skirtu jų vaikui (Ghanizadeh, 2007). Šioje vietoje yra susiduriama su ribotomis tėvų žiniomis ir įsitikinimais apie vaiko ligos etiologinę kilmę. Normalu, kad tėvai nebus patenkinti gydymu ar jo rezultatais, kai nėra tikri, koks tas rezultatas turėtų būti. Akivaizdu, kad problema yra ne neigiamoje tėvų nuostatoje, bet žinių stygiuje, kuris yra žalingas tiek jiems patiems, tiek vaiko gerovei, o be to formuoja neteisingą ligos kontrolės suvokimą.

Dažnas atvejis, jog raidos sutrikimų turinčiam vaikui greta tiesioginės diagnozės, taip pat pasireiškia elgesio, emocijų ar kitokie sutrikimai. Kartais ši simptomatika gali būti taip stipriai išreikšta, kad psichologinis konsultavimas ar tėvų edukavimas apie elgesio vertinimą ir kontroliavimą yra bejėgis, tuo atveju yra pasitelkiamas ir medikamentinis gydymas. Nėra lengva tėvams priimti sprendimą, vaiko elgesio ar emocijų sunkumus gydyti medikamentiniu būdu. Tokiais momentais ypač svarbi tampa specialistų teikiama edukacija apie vaiko sunkumus, kurioje vietoje yra ta riba, kada elgesio kontrolės ar psichologinės pagalbos nebepakanka.

Tėvų sprendimas, sutrikimų turintį vaiką gydyti vaistais, dažnai nėra galutinis – tėvai nuolat sveria teigiamus ir neigiamus tokio gydymo aspektus. Tampa natūralu, kad čia ir dabar priimtas sprendimas tai daryti apibrėžia tik šio momento subjektyvias kliūtis bei naudas atnešamas medikamentinio gydymo. Vertinant tik tai, ar tėvai laikosi gydytojų nurodymų, kaip teisingai savo vaikui duoti skirtus vaistus, tyrimai pateikia keletą skirtingų priežasčių lemiančių šio elgesio buvimą, arba ne. Anksčiau atlikti tyrimai pateikia apibendrintas išvadas, jog geriausiai gydytojų rekomendacijų laikosi vyresnio amžiaus tėvai, taip pat randamas ryšys, jog kuo aukštesnis išsilavinimo lygis, tuo geriau laikomasi rekomendacijų, o taip pat buvimas santuokoje (Moore,

2009; DiMatteo, 2004; Reyno, McGrath, 2006, cit. iš. Hock, Kinsman, Ortaglia, 2015). Tėvų nusivylimas vaistų poveikiu ypač dažnai yra siejamas su nežinojimu, kaip konkrečiai vaistai turėtų veikti. Vyrauja įsitikinimas, kad jų vartojimas ateityje gali sukelti vaikų piktnaudžiavimą jais ar netgi priklausomybę nuo narkotinių medžiagų. Taip pat svarbu tai, kad tėvai tikintys, kad vaiko sutrikimai yra grynai fiziologiniai, daug dažniau renkasi medikamentinį gydymą ir jo laikosi. Tėvai, kurie sutrikimą suvokia, kaip patvarią vaiko asmenybės savybę, dažniausiai renkasi alternatyvius, mažiau empiriškai pagrįstus gydymo būdus (Charach, Volpe ir kt., 2008). Naujesni tyrimai atskleidžia, kad tėvai vis dažniau renkasi alternatyvius, specialistų nepatvirtintus gydymo būdus, vietoj gydytojų išrašytų medikamentų (Green, Pituch ir kt., 2008). Hanson ir kt. (2007) pateikė apibendrintas išvadas, kodėl tėvai dažniau renkasi alternatyvų gydymą, vietoj medikamentinio: standartinio gydymo neefektyvumas, sudėtingos sąlygos gauti reabilitacijos programą, nesutarimas tarp specialistų, kuris gydymas yra efektyviausias, lengvesnis pateikimas, pas asmenis aprūpinančius alternatyvaus gydymo priemonėmis, tėvai teikia pirmenybę, jų manymu natūraliems produktams, o ne medicininėms invazijoms, nepasitenkinimas gydymo įstaigų aptarnavimu (Hanson, Kalish ir kt., 2007). Iš šių išvadų matome, jog argumentai rinktis nepatikimą alternatyvų gydymo būdą yra susiję su išorinėmis priežastimis, susijusiomis su specialistų atsainumu. Panašu, kad šioje situacijoje reikėtų tolesnės analizės, tyrimų, apie gydančių specialistų požiūrį į tėvus, o taip pat atidžiau įvertinti sveikatos priežiūros sistemą, jos paslaugų prieinamumą.

Dar viena svari priežastis, kodėl tėvai renkasi nutraukti gydymą, tai yra vaistų keliamas šalutinis poveikis. Priežastys dėl kurių tėvai pasiryžę tęsti gydymą, nepaisant žalingo vaistų poveikio vaikui, dažniausiai siejasi su akademinėms pasiekimų ženkliai pagerėjimu, taip pat daug lemia stipri tėvų viltis, kad ateityje bus daug geriau, vaiko turimi simptomai išnyks (Charach, Volpe ir kt., 2008). Tampa akivaizdu, kad pakankamas informacijos neturėjimas, neobjektyvus ligos suvokimas užkerta kelią vaikui gauti tinkamą gydymą, o tėvų sprendimai grįsti nusivylimu praeityje ar naivia viltimi, kad viskas pagerės, nėra labai patikimas sprendimo priėmimo metodas.

Kitas aspektas trukdantis tėvams užtikrinti pilnavertį, teisingą gydymą yra iš aplinkos jaučiamas spaudimas, kuris neduoda jokios naudos ir verčia tėvus elgtis gynybiškai arba sukuria neigimo poziciją. Tėvai išsako nuomonę, jog dažnai jaučia, kad vaiko simptomai yra hiperbolizuojami mokytojų vien dėl to, kad jie galėtų pašalinti iš grupės daugiausia iššūkių keliantį vaiką, pasilengvintų sau darbą. Tėvai jaučiasi spaudžiami vesti savo vaikus pas specialistus, ieškoti jų nuomone nesančios diagnozės, duoti vaistus, kuriais netiki (Douglass ir Mehra, 2016). Jei tėvai pasirenka perkelti vaiką į specialiąją grupę ar pradeda duoti jam vaistus – dažniausiai tai yra atliekama iš nerimo, kad jų vaikas bus diskriminuojamas, mokytojai tyčia rašys žemesnius balus ar kitaip engs vaiką, kol tėvai susipras jį perkelti kitur (Wakelin, cit. iš Douglass ir Mehra, 2016). Taigi nieko nestebina, kad per baimę sukurta išorinė motyvacija yra neefektyvi ir negarantuojanti

ilgalaikio gydytojų nurodymų laikymosi, kadangi dėl sudaryto išorinio spaudimo tėvai atsisako tikėti, kad gydymas jų vaikui yra reikalingas. Panašu, kad tėvų ligos suvokimą formuoja ne tik jų pačių matomi vaiko sunkumai, tačiau aplinkinių komentarai, taip pat formuoja suvokimą apie sutrikimo stiprumą, jo eigą.

Taip pat reikėtų nepamiršti, kad raidos sutrikimų turinčių vaikų gydymas neapsiriboja vien medikamentiniu, gydymu, tačiau didesniai efektyvumui užtikrinti yra reikalingos gydytojų konsultacijos, elgesio keitimo terapijos. Daugumoje literatūros šaltinių, kaip pagrindinė priežastis, kodėl tėvai neužtikrina savo vaikams tinkamos pagalbos yra stigmatizacijos baimė. Dauguma tėvų teigia, kad jaučia stigmatizaciją iš aplinkos, ypač, kai vaikui reiškiasi elgesio sunkumai, jis yra agresyvus. To pasekėjo tėvai pasirenka izoliuoti save, savo šeimą nuo likusios visuomenės, dėl vaiko asocialaus elgesio (Woodgate, Ateah ir Secco, 2008). Tačiau gydant vaikus turinčius psichologinių sunkumų, ypatingai svarbu yra atsižvelgti į biopsichosocialinį modelį. Ne veltui autoriai nagrinėdami raidos sutrikimus kalba apie skirtingus simptomų išraiškos būdus ir patiriamus sunkumus. Taigi jei simptomai reiškiasi visose srityse, tėvai turėtų būti drąsinami suteikti savo vaikui visapusę pagalbą.

Kaip matoma iš aptartų tyrimų, yra dalis tėvų turinčių neteisingą požiūrį į vaiko sutrikimą, kuris blokuoja galimybę suteikti vaikui pilnavertę pagalbą. Bijodami stigmatizacijos baimės, tėvai dažnai pasirenka izoliuoti nuo pasaulio savo šeimą ir sergantį vaiką, nežinodami tikslios kilmės, pasirenka ne tokius efektyvius gydymo būdus. Tačiau tai nėra tik šeimos problema, kadangi vaikas taip pat lanko mokyklą, būrelius, bendrauja su aplinkiniais, dėl šių priežasčių reiktų atsižvelgti, kad ne vien tėvai gali padėti sergančiam vaikui, bet tai taip pat yra ir gydytojų, bei kitų specialistų uždavinys – suteikti tėvams, aiškiai ir lengvai prieinamą informaciją.

Dažnai tėvai turi motyvaciją gydyti savo vaiką, tačiau nėra aišku, ar motyvacija yra sukurta aplinkos gąsdinimų ir reikalavimų, ar vidinio tėvų poreikio, kiek įmanoma daugiau padėti savo vaikui. Bet kuriuo atveju, tėvų vidinė motyvacija daug svarbesnė ir efektyvesnė. Dėl šios priežasties tėvai taip pat turi gauti pagalbą, kuri padėtų tai pasiekti. Trans – teorinis pokyčio modelis (*angl.* Trans – theoretical model of change) (Prochaska ir kt., 1992) kalba apie tai, kaip asmuo juda nuo to, kaip priima, įvertina gydymo rekomendacijas, iki konkretaus momento, kada pradeda jų laikytis arba nebūtinai. Nuo kitų, anksčiau aptartų modelių jis skiriasi tuo, jog pirmoji iliustruoja asmens rekomendacijų laikymąsi čia ir dabar, duotuoju momentu. Šis modelis yra labiau procesionalus. Trans – teorinio pokyčio modelio efektyvumas yra grįstas motyvacija, taigi autoriai labiausiai siūlo taikant šį modelį naudoti motyvacinį interviu. Tai yra lygiavertiškas į asmenį nukreiptas pokalbis bendradarbiaujant, kurio metu siekiama išryškinti ir sustiprinti vidinę motyvaciją pokyčiams (Miller ir Rollnick 2009). Naudinga yra tai, kad šis modelis geba identifikuoti asmenis įvairiuose pasiruošimo gydytis etapuose, nuo diagnozės sužinojimo iki pasiruošimo priimti gydymą.

Profesionalo pagalba einant iki to sprendimo, susitaikant su žinia, gali labai padėti priimant adekvatų sprendimą (Charach ir kt., 2008). Šio modelio koncepcija galėtų būti efektyvi dirbant su tėvais, kurių vaikai turi įvairių raidos sutrikimų, kadangi tai yra lėtinė liga ir efektyviai tęsti gydymą ilgalaikėje perspektyvoje gali tapti sunku, o kas kartą naujai randama vidinė motyvacija galėtų būti raktas leidžiantis tai daryti. Yra natūralu, kad šeimoms dažnai reikia laiko susitaikyti, jog jų vaikui reikės specialiai jam pritaikytos aplinkos, ugdymo ar medikamentinio gydymo. Šiuo modeliu paremta profesionalų pagalba gali būti efektyvi tame etape, kada tėvai vis dar ieško alternatyvių gydymo metodų. Taip pat šio modelio pagalba galima stebėti, kaip formuojasi tėvų ligos suvokimas, kuriame etape jis yra ir padėti formuoti objektyviam ligos suvokimui.

Ne kartą minėta, jog tiek sergantis vaikas, tiek tėvai yra socialiai aktyvūs ir daug sprendimų, bei įsitikinimų yra išsivystę dėl socialinių normų laikymosi. Ligos – karjeros modelis (*angl.* *Illness – Career Model*) (Pescosolido, 1992; Costello ir kt., 1998) kalba apie sprendimo priėmimą socialiniame – aplinkos kontekste. Modelis aiškina kodėl kai kurie pacientai sveikatos specialistų elgesį dažnai interpretuoja, kaip nereikalingą ir neracionalų. Kodėl kai kurie tėvai nutraukia gydytojų skirtą gydymą jų vaikams ir vietoje to, pasirenka alternatyvius, medikų nepatvirtintus, gydymo metodus. Natūralu, kad iš sveikatos apsaugos specialistų jie sulaukia neigiamos reakcijos. Dažnai medikai yra linkę tokius tėvus traktuoti, kaip nemotyvuotus ar netinkamus rūpintis savo vaikais. Tačiau šis modelis tokį pobūdžio tėvų pagalbos ieškojimą aiškina, kaip procesą įsiterpantį į asmens socialinį kontekstą. Natūralu, kad tėvai sulaukia daug patarimų, rekomendacijų iš artimųjų, televizijos ar kitų medijų ir dažnai net nekvestionuoja šaltinių kompetencijos (Charach ir kt., 2008). Šio modelio autoriai kalba apie bendradarbiavimo svarbą tarp šeimos ir mokyklos ar gydymo institucijos, gebėjimą atpažinti vaiko rodomus simptomus. Pagalbos ieškojimas tėvams įprastose socialinėse erdvėse turi dar vieną neigiamą aspektą – taip yra prailginamas laikas kada vaikas bus pradėtas gydyti ar bus tinkamai pritaikyta individuali maksimali pagalba (Charach ir kt., 2008). Taigi šio modelio rėmuose labai svarbu mažinti atskirtį tarp aplinkos konteksto, gydančiojo sektoriaus vertinimų ir tėvų ligos suvokimo, kuris ir yra pagrindinis lėmėjas priimant sprendimus.

1.2.7. Ligos suvokimo įtaka vaiko ligos priėmimui

Išanalizavus atvejus, kada tėvai jaučia mažiausią įtampą ir atsakomybę, yra rasta, jog efektyviausiai padeda didelis šeimos narių skaičius, sutuoktinio buvimas. Tai sukuria jausmą, jog nesi paliktas vienas, turi su kuo dalintis užduotimis. Taip pat suvoktos naštos svorį, ženkliai gali sumažinti, asmeniškai ugdomi vidiniai resursai – kaip nepalūžti ir dorotis su sudėtingomis kasdienėmis situacijomis (Taylor-Richardson, Heflinger ir Brown, 2006). Siekiant koncentruotis ties pagalba, geriau suprasti, kas padeda tėvams augintiems raidos sutrikimų turintį vaiką, buvo

išskirtos esminės kategorijos, kurios tėvams yra pačios svarbiausios: poreikis pasitikėti vaiką gydančiais specialistais, aplinkinių pasitikėjimas tėvais, lengvai prieinama informacija apie vaiką, teikiama parama ir konsultacijos, žmogiškųjų ir fizinių poreikių patenkinimas, kai to reikia, poreikiai, kurie yra susiję su kitais šeimos nariais, jų laime (Kristensson-Hallström ir O'callaghan2003). Joseph (2009) nurodo, kad savybes, kurios yra svarbiausios siekiant padėti tėvams priimant vaiko sutrikimą. Jis įtraukia aukštą išsilavinimą, ryžtingumą, lankstus požiūris į aplinkybes, atvirumas, aukštas sutarumas, sąžiningumas bendraujant su gydytojais, emocinis stabilumas, optimizmas, gebėjimas kreiptis pagalbos, jos ieškoti, pozityvus ateities vertinimas. Praktika paremta vien gilinimusi į tėvų klaidas ar kritika dėl klaidingo vaiko ligos suvokimo, gali sukurti gynybišką tėvų poziciją. Dėl šios priežasties svarbu nuolatos akcentuoti tėvų stipriąsias puses, siūlyti pagalbą orientuotą į sferas, kurios tėvams ypač aktualios. Taigi, nors yra matoma, kad tėvams krenta didžiulė našta, kaip tinkamai išugdyti sutrikimų turintį vaiką, tačiau išlieka galimybių, kaip sau padėti ir palengvinti atsiradusią našta.

Kalbant apie pagalbos būdus tėvams, dažnai tarp rekomendacijų yra minima psichoedukacija. Koncentruojantis ties mokymais apie žalą, kuri gali kilti atsisakius gydyti vaiką turintį raidos sutrikimų (Charach, Volpe, Boydell ir kt., 2008). Kiti autoriai psichoedukaciją apibrėžia, kaip specifinę terapiją, kuri yra paremta didaktine komunikacija siekiant suteikti informacijos ir išmokyti tėvus adekvačios įveikos strategijų. Autoriai teigia, kad tokio pobūdžio terapijos pagerina tėvų žinias, suteikia pozityvią nuostatą ligos atžvilgiu, performuoja elgesio modelius į labiau efektyvius. Psichoedukacija padeda sumažinti suvokiamus barjerus, kurie trukdo laikytis gydytojų nurodymų. (Bai ir kt., 2015). Tėvų pozityvus mokymas, taip pat orientuojasi į pozityvesnę situacijos priėmimą ir mažiną jautrumą dėl turimos stigmatizacijos baimės, blokuojančios imtis tam tikrų veiksmų. Kai kurie autoriai apie tėvų edukaciją kalba, kaip apie jų turimų gebėjimų kokybiškesnę įgalinimą sergančio vaiko kontekste. Iš tokių tėvų yra tikimasi, kad jie adekvačiai supras ir įvertins vaiko diagnozę, gebės kritiškai reflektuoti savo veiksmus ir situaciją, kurioje atsidūrė dėl sutrikimų turinčio vaiko, bei mobilizuos savo gebėjimus ir resursus. O taip pat prisiims atsakomybę už pilnavertę vaiko priežiūrą ir gydymą, išmoks tinkamai bendradarbiauti su įvairių sričių specialistais, išmanys sveikatos sistemą, gydymo metodais leis pasirūpinti daktarui. Taip pat svarbu, kad tėvai išlaikytų vidinę motyvaciją visame gydymo procese, atkakliai siektų optimaliausio rezultato dėl vaiko gerovės (Olin ir kt., 2009). Pagrindiniu psichoedukacijos tikslu tampa, lūkestis, kad tėvai turės adekvatų vaiko ligos suvokimą.

Tyrimų, kuriuose būtų galima aptikti išsamiau aptariant minėtus sutrikimus ir tėvų ligos suvokimą apie tai, nepavyko rasti. Dauguma autorių kalba tik apie siaurą sutrikimų grupę ir tai, kaip tėvai laikosi gydymo nurodymų. Tačiau vis dar mažai yra kalbama apie ligos suvokimo veiksnius, jų svarbą visa vaiko sutrikimo kontekste. Taip pat nėra atsižvelgiama į sutrikimų panašią raišką ir

tai, kad tėvai patiria panašius sunkumus. Dėl šių priežasčių nėra atsakymų į daugybę klausimų ir lieka galimybė tęsti tyrinėjimus šia tema.

1.3.1. Tyrimo tikslai ir uždaviniai

Šio darbo tikslas – išanalizuoti tėvų auginančių raišos sutrikimų turinčių vaikų, ligos suvokimo veiksniai.

Darbo tikslai:

1. Įvertinti tėvų ligos suvokimo sąsajas su sociodemografiniais veiksniais.
2. Įvertinti tėvų ligos suvokimo sąsajas su vaiko patiriamais emociniais, elgesio ir tarpasmeniniais sunkumais.
3. Nustatyti tėvų ligos suvokimą prognozuojančius veiksniai.
4. Įvertinti tėvų ligos suvokimo sąsajas su gydymo rekomendacijų laikymusi.

2. TYRIMO METODIKA

2.1. Tyrimo dalyviai

Atliktame tyrime dalyvavo vaikų turinčių raidos sutrikimų tėvai mamos bei vaikų namų auklėtojos. Iš viso buvo išdalinta 60 anketų, iš kurių užpildyta 46. Anketas užpildė 37 mamos (80,4%), 3 tėvai (6,5%), 6 globėjos (13,1%). Mamų amžius svyravo nuo 21 iki 50 metų ($M= 34,6$; $SD = 7$), tuo tarpu tėvų amžius: nuo 25 iki 58 ($M= 38,1$; $SD = 7,6$). Vaikų apie kuriuos buvo pildyti klausimynai nurodytas amžius: nuo 2 iki 14 ($M= 7,41$; $SD = 3,38$), atskirai berniukų ($n = 34$) amžius nuo 3 iki 14 ($M= 7,56$; $SD = 3,22$), mergaičių ($n = 12$): 2 – 14 metų ($M= 7$; $SD = 3,93$). Klausimynuose tėvų nurodyti vaikų sutrikimai buvo apibendrinti ir suskirstyti į siauresnes grupes siekiant užtikrinti kokybiškesnę, tolesnę rezultatų analizę. Sutrikimų grupės: Autizmo spektro sutrikimai ($n = 15$), emocijų ir elgesio sutrikimai ($n = 10$), protinis atsilikimas su kitais psichologiniais sutrikimais ($n = 6$), protinis atsilikimas be komorbidinių sutrikimų ($n = 8$), kalbos raidos ir mokymosi sutrikimai sutrikimas ir elgesio sutrikimas ($n = 4$). Trys tyrimo dalyviai nenurodė vaiko turimo sutrikimo. Svarbu yra paminėti, kad diagnozės nurodytos pačių tėvų, dėl to nėra žinomas sutrikimo sunkumo laipsnis, diagnozių tikslumas nėra užtikrintas. Tyrimas buvo atliekamas 2018 metų pavasarį.

Naudojantis patogiaja atranka, tiriamieji buvo apklausti Utenos vaikų lopšelyje – darželyje. Šioje įstaigoje klausimyną užpildė 10 mamų. Taip pat tyrimas atliktas Alytaus mokykloje – darželyje, kur klausimyną užpildė 16 mamų. Alytaus pagrindinėje mokykloje apklausti tėvai, kurių vaikai turintys raidos ir sutrikimų mokosi atskirose grupėse arba yra integruoti į bendras klases. Klausimyną užpildė 7 tėvai. Taip pat klausimynai buvo išdalinti Vaikų ligoninėje, VšĮ Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikų filialo Vaiko raidos centre. Klausimyną užpildė 8 respondentai, kurių vaikai tuo metu buvo gydomi Vaiko raidos centre, dienos stacionare. Vilniaus vaikų socialinės globos namuose buvo apklaustos 6 globėjos, nuo mažens, auginančios raidos ar elgesio ir emocijų sutrikimų turinčius vaikus.

2.2. Tyrimo instrumentai

2.2.1. Galių ir sunkumų klausimynas SDQ

Siekiant gauti informaciją iš tėvų ar juos pakeičiančių asmenų apie vaikams būdingas elgesio ir emocines problemas tyrime naudojamas R. Goodman (1997) sukurtas SDQ (*angl.* Strengths and Difficulties Questionnaire) galių ir sunkumų klausimynas. Klausimynas taikomas vaikų emocinių simptomų, elgesio bei hiperaktyvumo problemų ir santykių su bendraamžiais ir

socialumo, formalizuotai atrankai. Galių ir sunkumų klausimynas turi tėvų, vaikų ir mokytojų versijas. Šiame tyrime naudota – tėvų versija. Tėvams auginantiems vaikus iki 4 metų išdalinta versija, kuri yra naudojama 2 – 4 metų vaikų galioms ir sunkumams vertinti, tuo tarpu vyresnių vaikų tėvams pateikta versija nuo 4 iki 17 metų vaikams vertinti. Lietuvoje šį instrumentą adaptavo G. Gintilienė, S. Girdzijauskienė, D. Černiauskaitė, S. Lesinskienė, R. Povilaitis ir D. Pūras.

Galių ir sunkumų klausimyną sudaro 25 teiginiai apie teigiamas ir neigiamas vaiko savybes – 10 iš jų apie vaiko galias ir 15 teiginių apie vaiko sunkumus. Instrumentą sudaro 5 skalės: 1. Socialumo (pvz., „Atsižvelgia į kitų žmonių jausmus“)

2. Hiperaktyvumo (pvz., „Nenustygsa vietoje, pernelyg aktyvus (–i), nurimsta neilgam“)
3. Emocinių simptomų (pvz., „Dažnai skundžiasi galvos galvos ar pilvo skausmais, būna bloga“)
4. Elgesio problemų (pvz., „Dažnai pratrūksta pykčiu ar nesusivaldo“)
5. Problemų su bendraamžiais (pvz., „Geriau sutaria su suaugusiais nei su vaikais“).

Bendros sunkumų skalės rezultatas gaunamas susumavus visų kitų, išskyrus socialumo, skalių rezultatus. Teiginius tėvai gali vertinti „Netiesa“, „Iš dalies tiesa“ ir „Tiesa“. Siekiant įvertinti specialistų pagalbos poreikį, klausimynas papildytas poveikio skale, kurioje tėvai klausiami apie vaiko patiriamus simptomus, trukmę ir tai, kaip jie juos vertina. Į šiuos klausimus atsakant „Ne“, „Taip, nedidelių“, „Taip, tam tikrų“, „Taip, labai didelių“ (Gintilienė, Girdzijauskienė ir kt., 2004). Adaptuoto lietuviško galių ir sunkumų klausimyno autoriai pateikia adekvačius skalių vidinio suderinamumo rezultatus, kurie yra pateik 1 lentelėje. Instrumento tėvų versija, taip pat turi normas, pagal kurias galima įvertinti vaiko galias ir sunkumus.

Socialumas; norma tarp 7 – 10, riba – 6, nuokrypis nuo 0 iki 5.

Hiperaktyvumas; norma nuo 0 iki 5, riba – 6, nuokrypis nuo 7 – 10.

Emociniai simptomai; norma nuo 0 iki 4, riba – 5, nuokrypis nuo 6 iki 10.

Elgesio problemos; norma nuo 0 iki 2, riba – 3, nuokrypis nuo 4 iki 10.

Problemos su bendraamžiais; norma 0 – 2, riba – 3, nuokrypis nuo 4 iki 10.

Bendri sunkumai; norma nuo 0 iki 15, riba nuo 16 iki 18, nuokrypis nuo 19 iki 40 (Gintilienė, Girdzijauskienė ir kt., 2004).

1 lentelė. *Galių ir sunkumų klausimyno skalių vidinis suderinamumas.*

Skalės	Cronbach α
Socialumas	0,67
Hiperaktyvumas	0,69
Emociniai simptomai	0,68
Elgesio problemos	0,59
Problemos su bendraamžiais	0,48
Bendri sunkumai	0,79

Kadangi instrumentas yra standartizuotas Lietuvoje, šiame darbe faktorinė analizė nebuvo atlikta, o buvo remiamasi autorių rekomendacijomis. Vertindami instrumento konstrukto validumą, autoriai pateikia pagrindinių komponentų tiriamąją faktorių analizę su Varimax sukiniu. Visi penki faktoriai kartu paaiškina 44,5 proc. tėvų SDQ versijos duomenų išsibarstymo. Teiginių svoriai svyravo nuo 0,7 iki 0,26. Šiame darbe gautas vidinis skalių patikimumas pateikiamas 2 lentelėje.

2 lentelė. *Galių ir sunkumų klausimyno skalių vidinis suderinamumas*

Skalės	Cronbach α
Socialumas	0,78
Hiperaktyvumas	0,52
Emociniai simptomai	0,73
Elgesio problemos	0,7
Problemos su bendraamžiais	0,29
Bendri sunkumai	0,66

2.2.2. Ligos suvokimo klausimynas IPQ – RA

Norint įvertinti, kaip sergantis asmenys suvokia savo turimą ligą, naudojamas penkis skirtingus ligos aspektus atspindintis revizuotas ligos suvokimo klausimynas (*angl.* Revised Illness – Perception Questionnaire) (IPQ – R) (Moss-Morris, Weinman, Petrie, 2002), kuris yra paremtas H. Leventhal ir kolegų sukurtu savireguliacijos modeliu (1998). Šiame darbe naudotas Anbar, Dardennes ir kt. (2010) patobulintas bei modifikuotas šio instrumento variantas IPQ – RA (1 priedas) skirtas tėvams auginantiems vaikus turinčius autizmo ar kitokį raidos sutrikimą, kurio gydymas yra kompleksinis, reikalaujantis įvairiapusiško gydymo. Susisiekius su instrumento autoriais, buvo suteiktas leidimas instrumentą naudoti šiame tyrime.

Klausimyną sudaro 38 teiginiai, kuriuos tiriamieji turi įvertinti 5 balų Likerto sėklėje: 1 – „visiškai nesutinku“, 2 – „iš dalies nesutinku“, 3 – „nei sutinku, nei nesutinku“, 4 – „iš dalies sutinku“, 5 – „visiškai sutinku“. Šį instrumentą sudaro 7 subskalės.

1. Pasekmių subskalė, kurią sudaro 6 teiginiai (pvz., „Mano vaiko sutrikimas turi rimtų finansinių pasekmių“), vertina suvoktą vaiko sutrikimo sunkumą ir įtaką psichologiniam, socialiniam ir ekonominiam funkcionavimui.
2. Sutrikimo chroniškumo/ ūmumo subskalė reprezentuoja ilgalaikio sutrikimo suvokimą, šią subskalę sudaro 6 teiginiai (pvz., „Mano vaiko sutrikimas truks neilgai“).
3. Sutrikimo cikliškumo subskalė nurodo įsitikinimus apie sutrikimo epizodus, ją sudaro 4 teiginiai (pvz., „Mano vaiko sutrikimai, laikas nuo laiko, sistemingai kartojasi“).
4. Asmeninės kontrolės subskalę sudaro 6 teiginiai (pvz., „Mano vaiko būklė priklauso nuo manęs“).
5. Gydymo kontrolės (5 teiginiai) (pvz., „Gydymas yra efektyvus, gydant vaiko sutrikimą“) subskalės atspindi H. Leventhal modelyje minimą savireguliaciją susijusią su gydymu.
6. Sutrikimo nuoseklumo subskalė, kurią sudaro 5 teiginiai (pvz., „Mano vaiko sutrikimas man yra mįslingas“) atstovauja svarbiausius faktorius kalbančius apie tai, kaip tėvai supranta savo vaiko sutrikimą, nuosekliai gydo jį.
7. Emocinės būsenos subskalė (6 teiginiai) (pvz., „Mano vaiko sutrikimas man sukelia baimę“) taip pat yra paremta H. Leventhal modeliu apie tai, kaip tėvai suvokia sutrikimą kognityviškai ir emociškai, kokią tai įtaką turi konkrečiam gydymo pasirinkimui (Anbar, Dardennes, Prado-Netto ir kt., 2010).

Aukšti rezultatai pasekmių, sutrikimo chroniškumo/ ūmumo ir cikliškumo laike, indikuoja įsitikinimus apie sutrikimo simptomų stiprų išreikšumą, suvokimą, kad tokia vaiko būklė yra ilgalaikė, suvokiamos ligos pasekmės yra neigiamos. Aukšti skalių rezultatai gydymo kontrolės, asmeninės kontrolės ir sutrikimo nuoseklumo subskalėse, rodo tiriamųjų teigiamą požiūrį į sutrikimą, suvoktą gebėjimą jį kontroliuoti, o taip pat aiškų suvokimą apie vaiko sutrikimą (Moss-Morris, Weinman, Petrie ir kt., 2002).

Instrumento autoriai pateikia pakankamai aukštus subskalių vidinio suderinamumo rezultatus, kurie yra pateikia 3 lentelėje.

3 lentelė. *Ligos suvokimo klausimyno skalių vidinis suderinamumas*

Skalės	Cronbach α
Sutrikimo chroniškumas	0,69
Sutrikimo cikliškumas	0,73
Pasekmės	0,71
Asmeninė kontrolė	0,73
Gydymo kontrolė	0,62
Emocijos	0,73
Sutrikimo nuoseklumas	0,81

Šio tyrimo imčiai taip pat buvo apskaičiuoti subskalių patikimumai, kurie yra pateikiami 4 lentelėje.

4 lentelė. *Ligos suvokimo klausimyno skalių vidinis suderinamumas*

Skalės	Cronbach α
Sutrikimo chroniškumas	0,83
Sutrikimo cikliškumas	0,78
Pasekmės	0,79
Asmeninė kontrolė	0,77
Gydymo kontrolė	0,78
Emocijos	0,77
Sutrikimo nuoseklumas	0,75

Sutrikimo chroniškumo/ ūmumo subskalės Cronbach $\alpha = 0,83$; sutrikimo cikliškumo laike subskalės Cronbach $\alpha = 0,78$; pasekmių subskalės Cronbach $\alpha = 0,79$; asmeninės kontrolės

subskalės Cronbach $\alpha = 0,77$; gydymo kontrolės subskalės Cronbach $\alpha = 0,78$; sutrikimo nuoseklumo subskalės Cronbach $\alpha = 0,75$; emocinės būsenos subskalės Cronbach $\alpha = 0,77$.

Šiame darbe, atlikti pagrindinių komponentių tiriamąją faktorių analizę nebuvo įmanoma, dėl per mažos tyrimo imties, o gautas KMO kriterijus = 0.24 atskleidė, kad duomenys faktorių analizei nėra tinkami (Pakalniškienė, 2012). Autoriai nurodo, jog jų atlika faktorių analizę paaiškina 55 procentus tiriamųjų rezultatų, kurie sudaro 7 faktorius. Teiginių svoriai svyruoja nuo 0.84 iki 0,41 (faktorių svoriai pateikiami 7 priede 1 lentelėje).

2.2.3. Gydymo rekomendacijų laikymasis

Gydymo rekomendacijų laikymasis buvo vertinamas naudojant tyrimo autorės sudarytą klausimyną, kuris buvo paremtas kitų autorių rekomendacijomis (3 priedas). Klausimyne tėvų atsakymai vertinami 5 balų Likerto skalėje nuo 1 – visiškai nesutinku, iki 5 – visiškai sutinku, kuri sudaro 11 klausimų. Klausimyne klausiama, kaip tėvai laikosi gydymo rekomendacijų, susijusių su tinkamu medikamentų vartojimu (pvz., „Pasitaiko, kad tiesiog pamirštu duoti vaikui paskirtus vaistus“). Instrumento tikslas išsiaiškinti tėvų rekomendacijų laikymąsi, ligos suvokimo kontekste. Ankstesni autoriai, analizavę šį klausimą, kėlė prielaidą, jog įsitikinimai apie medikamentus, iš esmės daro įtaką tėvų pradiniam gydymo pasirinkimui, kuris yra stipriai susijęs su asmeniniais įsitikinimais (Charch, Volpe, Boydell ir kt., 2008).

Tyrimo metu buvo apskaičiuotas instrumento patikimumas, gauta Cronbach $\alpha = 0,88$, kuri atskleidžia aukštą teiginių vidinį patikimumą.

Su šiuo instrumentu atlikta paaiškinančioji komponentių faktorių analizė. Instrumento KMO = 0,74; Bartlett sferiškumo testo $p < 0,01$, tai patvirtina, jog duomenys yra tinkami faktorių analizei. Teiginiai sukrito į vieną faktorių ir kartu paaiškina 56,23 procentus tyrimo imties, faktorių svoriai pateikti 6 lentelėje. Taip pat 4 teiginiai susiję su apsilankymais pas gydytoją (pvz., „Kuomet vaiko savijauta ar elgesys pagerėja, nenuvedu jos/ jo numatytam vizitui pas gydytoją“) ir elgesio taisyklėmis namuose (pvz., „Namuose labiau yra laikomasi tėvų nustatytų taisyklių, o ne pasiūlytų gydytojo“), tolesnėje rezultatų analizėje naudojami, kaip atskiri teiginiai.

6 lentelė. Gydytojų rekomendacijų laikymosi skalės tiriamosios faktorių analizės teiginių svoriai

Teiginiai	Gydymo nurodymų laikymasis
Pasitaiko, kad išvykstant iš namų ilgesniam laikui, pamirštu pasiimti vaikui paskirtus vaistus.	0,85
Būna, jog pamirštu laiku pasirūpinti nauju vaistų receptu	0,84
Pasitaiko, kad neduodu vaikui paskirtų vaistų ne dėl to, kad pamirštu, bet dėl kitų priežasčių.	0,83
Pasitaiko, kad tiesiog pamirštu duoti vaikui paskirtus vaistus.	0,82
Kuomet vaiko savijauta/elgesys pagerėja, duodu mažesnę dozę vaistų, nei buvo paskirta.	0,77
Jei vaiko savijauta/elgesys nesikeičia, nustoju duoti vaistus.	0,74
Kai vaiko savijauta/elgesys pagerėja, nebeduodu jam paskirtų vaistų.	0,71
Pasitaiko, jog paskirtą medikamentinį gydymą, remiantis savo pastebėjimais, pakeičiu efektyvesniais metodais.	0,58
Pasitaiko, jog būname tiek užsiėmę, kad vaikas neišgeria vaistų numatytu laiku	0,54

2.3. Tyrimo eiga

Tyrimo pradžioje, kiekvienas tiriamasis buvo supažindintas su atliekamu tyrimu, jo tikslu (4 priedas), taip pat visi tėvai sutinkantys dalyvauti tyrime pasirašė informuotą sutikimą apie tai (5

priedas). Sutikusiems dalyvauti tyrime tėvams buvo išdalintos anketos, supažindinta su klausimynų instrukcijomis, paprašyta kiekvieną teiginį įvertinti remiantis savo patirtimi auginant raidos sutrikimų turintį vaiką. Tėvams taip pat buvo pateikta trumpa anketa siekiant surinkti socialinius – demografinius duomenis apie juos (6 priedas). Pačios darbo autorės sudaryta anketa apie šeimos sudėtį, abiejų tėvų išsilavinimą, darbo pobūdį bei jo trukmę. Pastarieji klausimai suskirstyti į intervalus ir tėvams reikia pažymėti, kuris intervalas atitinka šeimos situaciją. Po supažindinimo su tyrimo instrukcijomis, tėvams leista anketas parsinešti namo ir užpildyti jiems patogiu laiku.

2.4. Duomenų analizė

Tyrimo metu gauti rezultatai buvo suvesti ir apdoroti naudojantis SPSS Statistics 23 programa. Buvo skaičiuojami vidurkiai, standartiniai nuokrypiai. Skalių konstrukčių validumai buvo tikrinami principinių komponentų faktorių analize. Įvertinus duomenų pasiskirstymą nustatyta, kad galių ir sunkumų klausimyno hiperaktyvumo, elgesio sunkumų ir bendrų sunkumų skalės, bei ligos suvokimo klausimyno chroniškumo, pasekmių, gydymo kontrolės ir emocijų skalės – pasiskirstę normaliai, dėl to buvo naudoti statistiniai parametriniai kriterijai. Tuo tarpu galių ir sunkumų klausimyno socialumo, emocinių sunkumų ir santykių su bendraamžiais, bei ligos suvokimo klausimyno nuoseklumo, cikliškumo ir asmeninės kontrolės duomenys nutolę nuo normaliojo skirstinio, todėl vertinant šiuos konstruktus naudoti neparametriniai statistiniai kriterijai (8 priedas, 2, 3, 4 lentelės).

Siekiant palyginti tėvų darbo pokyčius, skirtingą išsilavinimą ir šeimos sudėtį buvo naudotas Student t – testas ne porinėms imtims ir Mann – Whitney U testu vidurkių rangams palyginti. Vertinant tėvų ligos suvokimo sąsajas su vaiko galiomis ir sunkumais buvo naudojama Pearson ir Spearman koreliacijų koeficientai, tos pačios koreliacijos taip pat buvo naudotos ieškant ryšių tarp šių konstrukčių ir sociodemografinių kintamųjų. Taip pat buvo ieškota veiksnių, gebančių prognozuoti tėvų ligos suvokimą. Tam buvo naudota tiesinė regresija. Paskutiniame tyrimo etape, naudojantis Spearman koreliacija buvo naudota ieškant ryšių taro ligos suvokimo ir gydymo rekomendacijų laikymosi.

3. REZULTATAI

3.1. Ryšys tarp tėvų ligos suvokimo ir sociodemografinių kintamųjų

Šio darbo rezultatų analizė pradėta nuo vidurkių lyginimo skirtingose grupėse pagal demografinius kintamuosius, taip pat ieškota reikšmingų ryšių tarp vaiko demografinių rodiklių, tėvų/ globėjų demografinių rodiklių ir jų ligos suvokimo aspektų. Vidurkių palyginimui naudotasi nepriklausomų imčių Student t – testu ir Man – Whitney U testu lyginant vidurkių rangus. Koreliacijų koeficientai apskaičiuoti naudojantis Spearman ir Perason koreliacijų koeficientais.

Pradžioje buvo lyginami tėvai/ globėjai, kurie dėl vaiko sutrikimo sumažino darbo krūvį ir tėvai, kurių darbo pobūdis dėl šios priežasties nepakito (7 lentelė). Rasta, jog pagal darbo pobūdžio aspektą statistiškai reikšmingai skiriasi gydymo kontrolė ir patiriamos emocijos. Tėvai, kurie sumažino savo darbo krūvį, yra linkę vaiko ligą matyti, kaip labiau kontroliuojamą, bei pasižymi labiau išreikšta emocine reakcija į ligą. Kitų ligos suvokimo aspektų reikšmingai besiskiriančių tarp grupių nebuvo nustatyta.

7 lentelė. *Ligos suvokimo konstruktyvų vidurkių palyginimas tarp skirtingo užimtumo tėvų grupių*

	Darbo pobūdis nepasikeitė (n = 27)	Pradėjo dirbti mažiau (n = 18)					
	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	<i>Z</i>	<i>p</i>
Nuoseklumas	21,63	25,06				-0,86	0,38
Cikliškumas	22,2	24,19				-0,5	0,61
Kontrolė	20,57	26,64				-1,52	0,12
Gydymo kontrolė	17,29(4,42)	20,38(3,68)	-2,245	43	0,18		
Pasekmės	19,33(5,34)	21,11	-1,07	43	0,28		
Emocijos	19,55(5,48)	22,66(4)	-2,06	43	0,04		
Chroniškumas	19,96(5,14)	21,61(7,14)	-0,9	43	0,37		

Pastaba: *M* – vidurkis, *SD* – standartiniai nuokrypiai. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti paryškintu šriftu. Nepriklausomų imčių Student t – testo vidurkiai bei ^aMann – Whitney U testo vidurkiniai rangai

Šiame darbe taip pat buvo palygintas ligos suvokimas skirtingą išsilavinimą turinčių tėvų/ globėjų grupėse (8 lentelė). Rezultatai parodė, kad tėvai turintys aukštąjį universitetinį arba aukštąjį neuniversitetinį išsilavinimą, yra labiau linkę vaiko sutrikimo pasekmes vertinti, kaip rimtas, lyginant su tėvais turinčiais vidurinį arba žemesnį išsilavinimą. Taip pat ši grupė tėvų/ globėjų reikšmingai skiriasi nuo pagrindinį ar žemesnį išsilavinimą turinčių tėvų, vaiko sutrikimo chroniškumo vertinimu, kitaip sakant jie vaiko sutrikimą labiau suvokia, kaip ilgalaikį, lyginant su tėvais turinčiais vidurinį ar žemesnį išsilavinimą.

8 lentelė. *Ligos suvokimo konstruktyvų vidurkių palyginimas tarp skirtingų grupių pagal išsilavinimą*

	Vidurinis arba žemesnis išsilavinimas (n = 17)	Aukštasis universitetinis/ aukštasis neuniversitetinis išsilavinimas (n = 28)	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	<i>Z</i>	<i>p</i>
	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>					
Nuoseklumas	22a	23,61a				-0,4	0,69
Cikliškumas	23,35a	22,79a				-0,14	0,89
Kontrolė	20,85a	24,3a				-0,86	0,39
Gydymo kontrolė	18,5(3,5)	18,56(4,9)	-0,07	43	0,94		
Pasekmės	17,7(5,63)	21,46(4,89)	-2,36	43	0,02		
Emocijos	19,76(5,27)	21,42(5,04)	-1,05	43	0,29		
Chroniškumas	18,17(5,63)	22,11(5,82)	-2,22	43	0,03		

Pastaba: *M* – vidurkis, *SD* – standartiniai nuokrypiai. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti paryškintu šriftu. Nepriklausomų imčių Student t – testo vidurkiai bei ^aMann – Whitney U testo vidurkiniai rangai

Lyginat ligos suvokimą tarp tėvų/ globėjų skirtingose grupėse pagal šeimos sudėtį (9 lentelė), rasta, jog pilnos sudėties šeimose vaiko sutrikimas suvokiamas, kaip nuoseklesnis, lyginant su vienišų tėvų/ globėjų atsakymais. Tėvai/ globėjai vieni auginantys vaiką, jo sutrikimą linkę vertinti, kaip labiau cikliška lyginant su tėvais, kurie gyvena pilnoje šeimoje. Kontrolė, gydymo kontrolė, pasekmės, emocijos ir chroniškumas tarp šių dviejų grupių statistiškai reikšmingai nesiskyrė.

9 lentelė. *Ligos suvokimo konstrukty vidurkių palyginimas tarp pilnos šeimos ir vaikų gyvenančių su vienu iš tėvų/ globėju*

	Gyvena pilnoje šeimoje (n = 30)	Gyvena su vienu iš tėvų (n = 16)	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	<i>Z</i>	<i>p</i>
	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>					
Nuoseklumas	26,63	17,63				-2,18	0,03
Cikliškumas	20,73	28,69				-1,93	0,05
Kontrolė	24,23	22,13				-0,51	0,61
Gydymo kontrolė	18,33(4,79)	18,68(3,53)	-0,26	44	0,8		
Pasekmės	19,4(5,03)	21,06(6,04)	-0,99	44	0,33		
Emocijos	20,27(5,33)	21,31(5,04)	-0,65	44	0,52		
Chroniškumas	20,1(5,84)	21,25(6,39)	-0,62	44	0,54		

Pastaba: *M* – vidurkis, *SD* – standartiniai nuokrypiai. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti paryškintu šriftu. Nepriklausomų imčių Student *t* – testo vidurkiai bei ^aMann – Whitney U testo vidurkiniai rangai

Ieškant ryšių tarp respondentų ligos suvokimo ir vaiko demografinių kintamųjų, rastas reikšmingas ryšys tarp sutrikimo cikliškumo ir vaiko amžiaus ($r = 0,3; p < 0,05$), taip pat ieškoti ryšiai tarp tėvų/ globėjų ligos suvokimo ir vaiko lyties, bei metų skaičiaus, kiek trunka sutrikimas, tačiau šie ryšiai nebuvo reikšmingi, koreliacijų koeficientai nuo $-0,11$ iki $0,18$ ($p > 0,05$). Taip pat buvo ieškota ryšių, tarp respondentų demografinių kintamųjų ir ligos suvokimo. Rasta jog reikšmingai siejasi tėvų/ globėjų išsilavinimas ir pasekmės ($r = 0,34, p < 0,05$), bei bei išsilavinimas ir sutrikimo chroniškumas ($r = 0,32, p < 0,05$). Kiti ligos suvokimo konstruktai su išsilavinimu reikšmingų ryšių neturėjo, o koreliacijų koeficientai svyravo nuo $-0,02$ iki $0,16, p > 0,05$. Tuo tarpu tėvų/globėjų amžius neigiamai siejosi su suvokiama gydymo kontrole ($r = -0,36, p < 0,05$).

Kitaip sakant, kuo vyresni yra tėvai/ globėjai, tuo gydymo kontrolė vaiko sutrikimo atžvilgiu yra suvokiama, kaip silpnesnė.

3.2. Ligos suvokimo skalių ryšys su galių ir sunkumų klausimynu

Tolesniame etape, buvo skaičiuojamos koreliacijos tarp ligos suvokimo konstrukto bei tėvų/globėjų vertinamų vaiko galių ir sunkumų. Siekiant nustatyti ar tarp visų šių konstrukto yra ryšys buvo naudotasi Spearman ir Pearson koreliacijų koeficientais. Peržvelgus gautus rezultatus (10 lentelė) yra matoma, jog reikšmingai tarpusavyje, teigiamu ryšiu siejasi pasekmės ir bendri vaiko sunkumai, neigiamas ryšys yra tarp pasekmių ir vaiko socialumo. Taip pat neigiamas ryšys rastas tarp sutrikimo chroniškumo ir vaiko socialumo. Dar rezultatai parodė, jog egzistuoja ryšys tarp gydymo kontrolės, tėvų suvoktos kontrolės ir hiperaktyvumo, bei tėvų emocijų ir vaiko hiperaktyvumo. Taip pat teigiamai tarpusavyje koreliuoja ir sutrikimo cikliškumas bei vaiko emociniai sunkumai. Daugiau reikšmingų ryšių nebuvo nustatyta.

10 lentelė. Tėvų ligos suvokimo bei vaiko galių ir sunkumų ryšys

Subskalės	Gydymo nurodymų laikymasis	Emociniai sunkumai	Santykiai su bendraamžiais	Hiperaktyvumas	Socialumas	Bendri sunkumai
Nuoseklumas	-0,07	-0,24	0,1	0,05	-0,11	-0,05
Cikliškumas	0,28	0,39**	0,06	0,22	-0,2	0,42**
Kontrolė	0,15	0,02	-0,14	0,33*	0,13	0,12
Gydymo kontrolė	0,01	-0,1	-0,24	0,29*	0,13	0,01
Pasekmės	0,13	0,23	0,28	0,18	0,37*	0,329*
Emocijos	0,11	0,16	0,03	0,35*	-0,1	0,26
Chroniškumas	0,08	-0,03	0,15	0,28	-0,32*	0,16

Pastaba. * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; Pearsono ir ^aSpearmano koreliacijos koeficientai

3.3. Tėvų ligos suvokimą prognozuojantys veiksniai

Šiame darbe buvo siekta rasti veiksnius geriausiai nuspėjančius visus septynis tėvų ligos suvokimo veiksnius. Tam tikslui įgyvendinti buvo naudota tiesinė regresija. Tikrinant, kas geriausiai prognozuoja tėvų/globėjų suvokiamą sutrikimo cikliškumą (11 lentelė), rasta, jog tai

geriausiai geba nuspėti galių ir sunkumų klausimyne pateiktas atsakymas, jog vaiko sunkumai slegia visą šeimą, taip pat vaiko lytis ir tėvų/globėjų darbo pokytis. Pradinis tiesinės regresijos modelis neatitiko tinkamumo kriterijų ir iš jo buvo pašalinti veiksniai negebantys prognozuoti sutrikimo cikliškumo suvokimo.

11 lentelė. *Sutrikimo cikliškumą prognozuojantys veiksniai*

Nepriklausomi kintamieji	Priklausomas kintamasis				
	Sutrikimo cikliškumas				
	Beta (β)	p	F	p	R^2
Sunkumai slegia šeimą	0,37	0,008	5,48	0,001	0,35
Vaiko lytis	0,31	0,01			
Respondento darbo pokytis	0,23	0,05			

Iš pirminio modelio pašalinus veiksnius, kurie neprognozuoj sutrikimo chroniškumo buvo gauta (12 lentelė), jog šį ligos suvokimo geriausiai nuspėja tėvų/ globėjų vertinimas, jog sutrikimas slegia visa šeimą, taip pat respondento išsilavinimas ir vaiko hiperaktyvumas.

12 lentelė. *Sutrikimo chroniškumą prognozuojantys veiksniai*

Nepriklausomi kintamieji	Priklausomas kintamasis				
	Sutrikimo chroniškumas				
	Beta (β)	p	F	p	R^2
Sunkumai slegia šeimą	0,43	0,001	8,7	<0,001	0,39
Respondento išsilavinimas	0,35	0,02			
Hiperaktyvumas	0,29	0,006			

Didžiausią tyrimo imties pricentą apie emocijų suvokimą (13 lentelė) šiame darbe prognozuoja tėvų/ globėjų vertinimas, jog vaiko sunkumai slegia visą šeimą, dar vaiko lytis ir respondento darbo pokytis yra prognostiniai veiksniai. Iš šio modelio taip pat buvo pašalinti tie konstruktai, kurie nereikšmingi kintamieji.

13 lentelė. *Emocijas prognozuojantys veiksniai*

Nepriklausomi kintamieji	Priklausomas kintamasis				
	Emocijos				
	Beta (β)	<i>p</i>	<i>F</i>	<i>p</i>	R^2
Sunkumai slegia šeimą	0,37	0,008	5,48	0,001	0,35
Vaiko lytis	0,31	0,01			
Respondento darbo pokytis	0,23	0,05			

Bandant rasti prognostinius, suvokiamos asmens kontrolės veiksniai (14 lentelė), nustatyta, jog respondento amžius šį kintamąjį veikia neigiamai, tai reiškia, kad vyresni tėvai/ globėjai asmeninę kontrolę suvokia, kaip mažiau efektyvią. Taip pat statistiškai reikšmingai suvokimą apie asmeninę kontrolę prognozuoja gydymo nurodymų laikymasis. Šis modelis paliktas, kaip veikiantis prieš tai iš jo pašalinus konstruktus, kurie neatitiko reikalavimų.

14 lentelė. *Asmens kontrolę prognozuojantys veiksniai*

Nepriklausomi kintamieji	Priklausomas kintamasis				
	Asmeninė kontrolė				
	Beta (β)	<i>p</i>	<i>F</i>	<i>p</i>	R^2
Respondento amžius	-0,43	0,009	5,31	0,01	0,23
Gydymo nurodymų laikymasis	0,39	0,02			

Tai, kaip vaiko patiriami sunkumai slegia visą šeimą, paaiškina didžiausią procentą tyrimo imties, ieškant veiksnių, geriausiai nuspėjančių pasekmių suvokimą (15 lentelė). Vaiko bendri sunkumai, respondento išsilavinimas, gydymo nurodymų laikymasis, taip pat prognozuoja tėvų pasekmių suvokimą. Vaiko elgesio sunkumai, šį suvokimą prognozuoja neigiamai. Prieš randant šiuos prognostinius veiksnius, iš modelio buvo pašalinti nereikšmingi kintamieji.

15 lentelė. *Pasekmes prognozuojantys veiksniai*

Nepriklausomi kintamieji	Priklausomas kintamasis				
	Pasekmės				
	Beta (β)	p	F	p	R^2
Sunkumai slegia šeimą	0,48	<0,001	8,26	<0,001	0,56
Bendri sunkumai	0,45	0,02			
Respondento išsilavinimas	0,32	0,01			
Gydymo nurodymų laikymasis	0,32	0,02			
Elgesio sunkumai	-0,42	0,04			

Šiame darbe nepavyko nustatyti kokie veiksniai geriausia prognozuoja suvokiamą gydymo kontrolę bei nuoseklumą. Modeliai pateikti 8 priedo 1 ir 2 lentelėse.

3.4. Ryšys tarp tėvų ligos suvokimo ir gydymo nurodymų laikymosi

Peržvelgus ligos suvokimo ir gydymo rekomendacijų tarpusavio ryšį (16 lentelė) rasta, jog su gydymo rekomendacijų laikymusi statistiškai reikšmingai siejasi sutrikimo chroniškumas ir pasekmės. Tai reiškia, kad tėvai, kurie vaiko sutrikimą vertina, kaip labiau ilgalaikį ir turėsiantį stiprias pasekmes ateityje yra linkę geriau laikytis gydytojų rekomendacijų. Reikšmingų ryšių tarp gydymo rekomendacijų laikymosi ir kitų ligos suvokimo veiksnių nerasta. Ryšiai apskaičiuoti naudojantis Spearman koreliacijų koeficientais.

16 lentelė. Tėvų ligos suvokimo ir gydymo rekomendacijų laikymosi ryšys

Subskalės	Gydymo nurodymų laikymasis
Nuoseklumas	-0,06
Cikliškumas	0,06
Kontrolė	0,38*
Gydymo kontrolė	0,13
Pasekmės	0,11
Emocijos	0,25
Chroniškumas	0,39*

Pastaba. * $p < 0,05$; ^aSpearmano koreliacijos koeficientai

4. REZULTATŲ APTARIMAS

4.1. Ryšys tarp tėvų ligos suvokimo bei sociodemografinių kintamųjų

Prieš pradėdant išsamų konstrukto aptarimą analizuojant ryšius tarp jų ir prognozuojant, kas galėtų formuoti tėvų turimą vaiko ligos suvokimą; pirmiausia – šiame tyrime buvo ieškotas ryšys tarp tėvų ligos suvokimo bei sociodemografinių kintamųjų.

Tiek šiame darbe tiek ankstesniuose tyrimuose yra randami reikšmingi ryšiai tarp ligos suvokimo ir šių kintamųjų. Šiame darbe buvo rastas neigiamas ryšys tarp mamų amžiaus ir suvokiamos gydymo kontrolės. Tai reiškia, kad kuo mamai daugiau metų, tuo gydymo kontrolė yra suvokiama, kaip mažiau efektyvi. Šį rezultatą galima sieti su tuo, jog šio tyrimo rezultatai taip pat parodė, jog vaiko amžius neigiamai siejasi su suvokiama tėvų kontrole. Vyresnių vaikų tėvai, ilgesnį laiką kovojantys su vaiko sutrikimo pasekmėmis yra daug stipriau neigiamai paveikti, nei jaunesnių, ne taip seniai diagnozuotų vaikų tėvai (Tomanik, Harris ir kt., 2004). Tikėtina, kad tėvai ilgainiui vaiko auginimo procesą labiau vertina, kaip našta, patiria beviltiškumą nepastebėdamos reikšmingų teigiamų pokyčių vaiko raidoje. Tai kelia nusivylimą tiek gydytojais, jų siūlymais, kaip padėti vaikui, tiek savimi, kaip asmeniu galinčiu reikšmingai kontroliuoti vaiko sutrikimo eigą. Žinoma, tai tik viena iš teorijų, kodėl metų skaičius, kiek trunka sutrikimas, ir tėvų amžius lemia sumažėjusią kontrolę ir gydymo rekomendacijų laikymosi prastėjimą. Norint patikrinti šią hipotezę – reikalingi tolesni tyrimai.

Svarbus demografinis kriterijus, atskleidžiantis vaiko sutrikimo įtaką šeimos funkcionavimui, yra tėvų darbo pokytis. Ypač tai dažnas reiškinys tarp mamų, kurios pasirenka dirbti mažiau, dirbti namuose arba iš vis nutraukia darbinę veiklą. Šiame darbe nustatyta, kad tėvų/globėjų darbo sumažėjimas siejasi su stipriau suvokta gydymo kontrole. Šis rezultatas neturėtų stebinti, kadangi yra normalu, kad mama meta darbą arba jį sumažina dėl pasirinkimo daugiau laiko skirti vaikui ir jo sutrikimo gydymui. Visgi iš šio darbo rezultatų galime tik teigti, jog egzistuoja ryšys tarp tėvų darbinės veiklos sumažinimo ir asmeninės kontrolės suvokimo. Tačiau nėra žinoma ar tėvai sumažinę darbo krūvį pradeda suvokti didesnę asmeninę atsakomybę vaiko sutrikimo atžvilgiu, ar nutraukia darbinę veiklą dėl to, kad asmeninės kontrolės jausmą suvokia, kaip stiprų ir taip nori padėti savo vaikui. Siekiant atsakyti į šiuos klausimus, reikalingi detalesni tyrimai.

Tačiau darbinės veiklos sumažinimas turi ir kitą pusę, tai reiškia, kad mama dar labiau apriboja savo socialines veiklas, daugiau laiko būna su sergančiu vaiku, o tai savo ruožtu gali padidinti depresyvumą. Didesnė mamų depresijos rizika yra siejama su tuo, kad jos dažniau nutraukia darbinę veiklą, daugiau laiko leidžia su vaiku, prisiima daugiau atsakomybės susijusios su praktine vaiko priežiūra ir gydymu (Olsson ir Hwang 2001). Akivaizdu, kad mamų pasirinkimas

nebedirbti dėl vaiko gerovės tiesiogiai paveikia ir tėvus, nes jiems krenta visa atsakomybė finansiškai išlaikyti šeimą. Įvairios medicininės, psichologinės ar ugdymo procedūros, raidos sutrikimų turintiems vaikams, reikalauja nemažai finansinių išlaidų, kas tėvams kelia papildomą nerimą ir stresą, kaip išlaikyti visą šeimą kartu su sutrikimų turinčiu vaiku (Haney, Houser ir kt., 2018). Yra natūralu, kad tėvams susidūrus su finansiniais sunkumais keičiasi ir vaiko sutrikimo suvokimas. Tokiais atvejais, tikėtina, kad vaiko sutrikimo pasekmės yra vertinamos, kaip rimtesnės, labiau neigiamos ir laiko perspektyvoje truksiančios ilgiau. Tai dar vienas aspektas formuojantis tėvų ligos suvokimą.

Šiame tyrime buvo vertinamas klausimynus pildžiusių tėvų/ globėjų išsilavinimas ir kaip tai siejasi su ligos suvokimu. Nustatyta, kad tėvų išsilavinimas siejasi su suvokiamu sutrikimo chroniškumu ir pasekmėmis. Aukštesnį išsilavinimą turintys tėvai vaiko sutrikimą linkę suvokti, kaip ilgalaikį ir turėsiantį rimtas pasekmes vaiko gyvenimui. Tėvai, turintys vidurinį ar žemesnį išsilavinimą, vaiko sutrikimą dažniau suvokia, kaip mįšlingą, nesuprantamą, o savo galimybes daryti jam įtaką, kaip beprasmes (Haney, Houser ir kt., 2018). Aukštesnį išsilavinimą turintys tėvai, taip pat aiškiau suvokia vaiko elgesio pasekmes, raidos ypatumus, kas galėtų paskatinti ankstesnę sutrikimo diagnostiką ir efektyvesnę pagalbą (Moh ir Magiati, 2012). Vaiko sutrikimo, kaip chroniško ir darančio įtaką tolesniam jo gyvenimui suvokimas, yra reikalingas ir svarbus, kadangi, tėvai, kurie vaiko elgesio, emocijų ar raidos sutrikimus suvokia labiau, kaip trumpalaikius ar praeisiančius savaime, nėra linkę ieškoti specialistų pagalbos. Toks suvokimas auginant vaiką su tokio pobūdžio sutrikimais yra ganėtinai žalingas.

Kitas svarbus sociodemografinis kintamasis yra šeimos sudėtis. Vaikai augantys tik su vienu iš tėvų/globėjų daug dažniau yra apibūdinami, kaip turintys stipriau išreikštus elgesio ir emocijų sunkumus. Tuo tarpu vaikai iš pilnų šeimų, jų tėvų nuomone neturi tokių intensyvių gretutinių sunkumų (Haney, Houser ir kt., 2018). Šiame darbe, lyginant vidurkius, rastas reikšmingas skirtumas vertinant suvoktą sutrikimo nuoseklumą – vaikų gyvenančių pilnose šeimose, tėvai linkę vaiko sutrikimo eigą vertinti, kaip nuoseklesnę, nei vieniši tėvai ar globėjai.

Šiame darbe nebuvo rastas reikšmingas ryšys tarp vaiko lyties ir tėvų/globėjų ligos suvokimo, tam įtakos galėjo turėti nedidelė tyrimo imtis ar nelygiavertis santykis tarp berniukų ir mergaičių imties. Vis dėlto daugelis autorių tai pateikia, kaip svarbų konstrukta kalbėdami apie tėvų ligos suvokimą. Apibendrinant tėvų atsakymus išryškėja tendencija, jog berniukų sutrikimai dažniausiai yra apibrėžiami, kaip eksternalūs, tuo tarpu mergaičių – internalūs (Mandy ir kt., 2012). Kaip buvo minėta anksčiau, tėvai yra linkę labiau kontroliuoti vaiko išorinius sunkumus, lengvai pastebimus aplinkinių. Tai gali būti dar viena priežastis, kodėl nurodant vaiko sunkumus, berniukų elgesio problemos yra labiau akcentuojamos nei mergaičių ar tiesiog mergaičių emociniai sunkumai nėra vertinami, kaip sutrikimas, kuriam reikalinga atskira pagalba. Mergaičių sunkumai dažniau

apibrėžiami, kaip emociniai, tuo tarpu berniukų sunkumai siejami su apsunkintais santykiais su kitais vaikais, elgesio problemomis. Dažnas atvejis, kad mergaičių raidos sutrikimai su gretutiniais emociniais sunkumais yra diagnozuojami vėliau nei berniukų, dėl silpniau išreikštų elgesio problemų. Taip pat nurodoma, kad mokytojai geriau identifikuoja vaiko elgesio sunkumus nei tėvai (Mandy ir kt., 2012). Tai taip pat yra priežastis kodėl mergaičių sutrikimai dažniau nėra pastebėti

4.2. Ryšys tarp tėvų ligos suvokimo bei vaiko galių ir sunkumų

Dar vienas šio darbo tikslas, tai įvertinti ryšius tarp tėvų ligos suvokimo ir vaiko patiriamų sunkumų bei galių. Šiame darbe gautas ryšys tarp vaiko hiperaktyvumo ir tėvų suvoktos kontrolės jausmo. Tai nurodo, jog tėvai matydami stipriai išreikštą vaiko hiperaktyvumą, suvokia, kad sutrikimas gali būti labiau kontroliuojamas. Kiti autoriai analizavę mamų, auginančių autizmo sutrikimą turintį vaiką, kuriam taip pat reiškiasi emocijų ir elgesio sutrikimai, rado ryšį, jog mamos su labiau suvoktu kontrolės jausmu yra daug labiau linkę ieškoti prasmės vaiko sutrikime ir jaučia daug didesnę prasmę jį kontroliuodamos (Haney, Houser ir Cullen, 2018). Taip pat tikėtina, kad tėvai daug dažniau vaiko sutrikimą suvokia, kaip kontroliuojamą, kai yra stebimas hiperaktyvus elgesys. Tam įtakos turi jaučiamas spaudimas iš visuomenės. Tėvai dažnai mini stigmatizaciją iš aplinkos, auginant elgesio ir emocijų sutrikimą turintį vaiką. Todėl, vaiko hiperaktyvumas gali būti stiprios sutrikimo kontrolės priežastis, bandant, kiek įmanoma labiau vaiko simptomus padaryti visuomenei nepastebimus. Šią teoriją pagrindžia ir Ibrahim (2002) atliktas tyrimas, kurio metu nustatyta, jog tėvai auginantys vaikus su hiperaktyvumu ypač laikosi rekomendacijų ir turi stipriai suvoktą kontrolės jausmą apie vaiko sutrikimą, dėl jo trikdančio, prieštaraujančio, agresyvaus, sunkiai sukontroliuojamo elgesio. Mokyklos daromas spaudimas tėvams, dažnai yra prediktorius galintis paskatinti tėvų ryžtingumą kontroliuoti vaiko sutrikimą. Anbar, Dardennes ir kt. (2010) atliko tyrimą ir nurodo teigiamą ryšį tarp suvoktos asmens kontrolės ir medikamentinio gydymo. Visgi yra autorių konfrontuojančių šiuos rezultatus ir teigia, jog tėvų suvokiamą aukštesnę asmeninę kontrolę lemia sumažėjęs arba visiškai panaikintas medikamentinis gydymas, vaikams su autizmo sutrikimu bei elgesio ir emocijų problemomis (Haney, Houser ir Cullen, 2018). Tokius rezultatus galima aiškinti remiantis tuo, jog dingus medikamentiniam gydymui tėvai sąmoningiau suvokia, jog vaiko gerovė visiškai priklauso nuo jų elgesio ar pasirinktos auklėjimo strategijos, nes nebėra kitų sutrikimą kontroliuojančių priemonių. Tikėtina, kad tokia padėtis tėvams sukuria nemažai papildomo streso, kuris taip pat yra reikšmingas prognostinis veiksnys, vertinant vaiko sutrikimo stiprumą, cikliškumą.

Peržvelgę šio darbo rezultatus matome, jog vaiko hiperaktyvumas taip pat siejasi su tėvų emociniu suvokimu. Pagrindinės emocijos, kurias išskiria tėvai gyvenantys su vaikais turinčiais

hiperaktyvumo sutrikimų, tai yra nuolatinė frustracija ir beviltiškumo jausmas, gailestis, dažnai šie jausmai panašūs į gedėjimą. To pasekoje, vaiko auginimą tėvai reikšmingai dažniau suvokia, kaip našta. Savo ruožtu, šis suvokimas tėvams kelia kaltę, nusivylimą savimi ir mažina bendrą gyvenimo kokybę (Mofokeng ir van der Wath, 2017). Dėl neigiamų tėvų emocijų labiausiai kenčia auklėjimo stilius, tokie tėvai daug labiau nepasitiki savimi, rečiau rodo teigiamas emocijas, šiltus jausmus, sutrikimų turinčiam vaikui, mažiau yra įsitraukę į vaiko veiklas, rečiau teigiamai skatina, taip pat dažniau naudoja fizines bausmes (Alizadeh ir kt., 2007). Natūralu, kad toks tėvų elgesys ir emocinė būseną stipriai paveikia ir sutrikimų turinčio vaiko savęs vertinimą, saugumo jausmą, neminint fakto, kad hiperaktyvumo problemų turintys vaikai patenka į rizikos grupę dėl fizinio smurto prieš juos naudojimo.

Šiame darbe rastas ryšys tarp vaikų emocinių sutrikimų ir tėvų/ globėjų suvokto sutrikimo cikliškumo. Tai indikuoja, jog tėvai sutrikimą labiau linkę suvokti, kaip stiprų ir ilgalaikį. Hambrick (2011 cit. Iš Haney, Houser ir Cullen, 2018) rado teigiamą ryšį tarp tėvų sergamumo depresija ir vaiko sutrikimų stiprumo. Tačiau aukštas tėvų stresas, kitos neigiamos emocijos, tuo metu kai vaiko simptomai yra nežymūs, dažniausiai siejasi su tėvų ambivalecija vaiko diagnozės klausimu, netiksliu simptomų vertinimu (Rivard, Terroux ir kt., 2014; cit. iš Haney, Houser ir Cullen, 2018). Taip pat šiame darbe rastas ryšys tarp tėvų/ globėjų suvokiamo simptomų cikliškumo ir bendrų vaiko sunkumų, kurie apima elgesio, emocijų, bendravimo problemas. Matson, Wilkins ir kt. (2009) pateikė išvadą, jog vaikai su sunkiau išreikštu autizmo sutrikimu daug dažniau turi emocijų ir elgesio problemų lyginant su vaikais turinčiais lengvesnių formų autizmo sutrikimą. Taip pat yra rasta stipri koreliacija tarp autizmo sutrikimo sunkumo ir elgesio problemų, į šią imtį taip pat pateko vaikai su protiniu atsilikimu, kadangi autorių nuomone, šie elgesio paternai yra būdingi ir šiai vaikų imčiai (Jang, Dixon ir kt., 2011). Visgi, šiame darbe nebuvo gilinamasi į vaikų sutrikimo stiprumą ir dėl šios priežasties daryti gilesnes išvadas, kaip tai paveikia tėvų ligos suvokimą, yra sudėtinga.

Reikšmingas momentas paveikiantis tiek tėvų, tiek sutrikimų turinčio vaiko gyvenimą, yra patiriami socialiniai sunkumai. Tai yra svarbi sritis, apibrėžianti šeimos gyvenimo kokybę, o vaiko socialumo buvimas arba ne, yra konstruktas lemiantis šią kokybę. Šio darbo rezultatai tai taip pat pagrindžia. Tikėtina, kad vaiko socialiniai sunkumai, ženkliai sumažina ir tėvų socialinę interakciją su aplinka. Nauja yra tai, kad tėvų neigiamas sutrikimo ir jo atneštų pasekmių vertinimas, dažnai verčia tėvus pačius izoliuoti vaiką nuo išorinio pasaulio, bijant didesnių pasekmių. Tačiau tai dažnai sukelia dar didesnes elgesio problemas, kurios yra kildinamos iš socialinių santykių nebuvimo (Matson, Wilkins ir Macken 2008). Yra normalu, kad tėvai, kurie nuo mažens augina vaiką turintį įvairių raidos ir elgesio sutrikimų dažnai neigiamai suvokia jo pasekmes, išgyvena nuolatinį stresą tiek dėl vaiko būklės, tiek dėl jo elgesio problemų viešumoje. Tačiau apibendrinant išvadą, kad

vaiko izoliavimas nuo visuomenės kelia dar didesnes elgesio problemas, yra svarbu kalbėti apie tėvų elgesio ir suvokimo keitimo modelius.

4.3. Tėvų ligos suvokimą prognozuojantys veiksniai

Vienas iš pagrindinių šio darbo tikslų – rasti prognostinius veiksnius, galinčius prognozuoti tėvų ligos suvokimą. Ieškant šių veiksnių buvo naudojama tėvų sociodemografinė informacija bei tėvų nurodyta informacija apie jų vaiką, galias ir sunkumus.

Ieškant, kas geriausiai prognozuoja tėvų suvoktą sutrikimo ciklišumą, buvo rasta, jog tai reikšmingai nuspėja vaiko lytis, suvokimas ir vertinimas, kad turimas sutrikimas slegia visą šeimą, vaiko emociniai sunkumai, ir pasikeitusi mamos darbo trukmė. Visgi šiame darbe vaiko emociniai sunkumai yra prognostinis veiksnys. Schniering ir kt. (2000; cit. Iš Mandy ir kt., 2012) teigia, jog yra gerai žinomas faktas, kad tėvai greičiau ir kokybiškiau geba identifikuoti vaiko emocinius sunkumus, negu tai gali padaryti mokytojai. Tai gali paaiškinti, kodėl vaiko emociniai sunkumai yra sutrikimo cikliškumo suvokimą prognozuojantis konstruktas. Anksti pastebėta problema, kuri taip greitai ir aiškiai neatsiskleidžia kitose erdvėse, kuria suvokimą apie sutrikimo ciklišumą atsikartojantį tam tikroje erdvėje. Taip pat tėvai, kurie vaiko elgesį ir emocijas įvardina, kaip rimtą problemą, daug dažniau teigia, jog dėl to turėjo apriboti savo darbo valandas, lyginant su tėvais, kurie nemato tokių problemų pas savo vaiką (Sayal, Taylor ir kt., 2003). Normalu, kad mamos pasirenka dirbti mažiau, siekdamas kontroliuoti sutrikimo eigą, jo ciklišumą. Dar viena priežastis, dėl kurios mamos renkasi dirbti mažiau, yra minėtas faktas, kad tai paveikia likusią šeimą. Taigi darbo trukmės sumažinimas gali būti ir dėl kitų vaikų, siekiant jiems skirti pakankamai dėmesio, tuo pačiu stipriau kontroliuojant sergančio vaiko sutrikimą. Žinoma šiai hipotezei patvirtinti arba paneigti yra reikalingi tolesni tyrimai. Taip pat svarbu paminėti, kad ieškant cikliškumą prognozuojančių konstrukčių buvo tikrinama ar yra įmanoma rasti, kas prognozuoja sutrikimo chroniškumo suvokimą. Atlikta analizė atskleidė, jog suvokimą apie chroniškumą, kitaip sakant jo suvokiamą ilgą trukmę, geba prognozuoti išsilavinimas, tai jog vaiko sutrikimas tėvų vertinimu slegia likusius šeimos narius bei vaiko hiperaktyvumas. Yeh (2003 cit. iš Cousino ir Hazen 2013) teigia, jog tėvai auginantys vaikus su ilgalaikiais, chroniškais sutrikimais geba mobilizuoti savo turimus, vidinius įveikos mechanizmus. Visgi kiti autoriai kalba, jog mokėjimas apsisaugoti nuo neigiamų emocijų susijusių su vaiko sutrikimu apsaugo nuo papildomo nerimo. Vengimas vaiko sutrikimo pasekmių, neadekvatus jų vertinimas, ateityje gali sukelti dar didesnių problemų, tokių, kaip netinkamas gydymo rekomendacijų laikymasis (Cousino ir Hazen 2013). Chroniškumo suvokimo vienas iš nuspėjančių veiksnių yra vaiko hiperaktyvumo problemos, kurios šiame

kontekste reikalauja priežiūros ir tinkamo gydymo, taigi aptarta pozicija apie tėvų vengimą gydyti vaiką sergant chroniška liga, šioje vietoje nėra teisinga.

Tėvų/globėjų suvokiamas sutrikimo pasekmes, rasta jog geriausiai gali prognozuoti vaiko bendri sunkumai, mamos išsilavinimas, gydymo nurodymų laikymasis, kitų šeimos narių vaiko sutrikimo, kaip slegiančio, vertinimas. Vaiko elgesio sunkumai šį suvokimą veikia neigiamai. Šiame kontekste, tėvų išsilavinimas yra konstruktas, užtikrinantis ankstyvą vaiko sutrikimo diagnozavimą, kadangi, kuo tėvų išsilavinimas aukštesnis, tuo greičiau jie geba atpažinti vaiko sutrikimą ir kreiptis pagalbos (Moh ir Magiati, 2012). Šiuo atveju buvo vertinamas mamų išsilavinimas, kadangi dalyvavusių šiame tyrime, daugumą sudarė mamos. Tikėtina, kad ankstyva diagnostika sukuria tėvų suvokimą, kad sutrikimas yra sunkus, kadangi pradėjo reikštis nuo ankstyvų dienų. Kyla įsivaizdavimas, kad jis turės rimtas psichologines, socialines ar finansines pasekmes tolesniame, tiek jų pačių, tiek vaiko gyvenime. Tikėtina, kad dėl neigiamų pasekmių suvokimo, kyla poreikis ir tikslas kokybiškai laikytis visų gydymo nurodymų. Tinkamam rekomendacijų laikymuisi didelę įtaką turi specialistų bendradarbiavimas su tėvais, tai, kaip jie pateikia vaiko diagnozę, kaip formuluoja gydymo tikslus. Tėvai dažniausiai nurodo, kad lengviausiai sekasi laikytis tų nurodymų, kurie dera su jų pačių turimais lūkesčiais ir poreikiais, taip pat tėvai sėkmingiau laikosi tų nurodymų, kuriuos jaučiasi patys pasirinkę iš specialistų pateiktų kelių galimų alternatyvų (Moh ir Magiati, 2012). Taip pat tėvai dažniausiai yra linkę rinktis tą gydymą apie kurį jaučiasi išmanantys daugiausiai (Call, Delfs ir kt., 2015). Galima daryti išvadą, jog gydymo pasirinkimas, jo suvokimas dažniausiai yra susijęs su tėvų suvokimu ir ne būtinai su gydymo efektyvumu. Kalbant toliau apie sutrikimo suvokiamas pasekmes ir gydymo nurodymų laikymąsi, tėvams yra ypač svarbus greitas sutrikimo diagnozavimas, konkretaus atsakymo apie vaiko sutrikimą pateikimas (Siklos ir Kerns, 2007). Tėvams yra svarbu turėti konkretų atsakymą apie vaiko sutrikimo eigą, kadangi kitu atveju, pasekmių suvokimas gali tapti labai neigiamas, neatspindintis realybės ir žalingas tiek tėvams tiek vaikui. Tęsiant analizę, taip pat sutrikimo pasekmes reikšmingai prognozuoja tiek vaiko bendri sunkumai, tiek tai, jog tėvai supranta, kad vaiko sunkumai paliečia ir kitus šeimos narius. Šiuos vaiko sutrikimus objektyviai vertinantys tėvai keturis kartus dažniau ieško specialistų pagalbos, nei tėvai, kurie patys nemato vaiko sunkumų, o tik girdi aplinkinių rekomendacijas (Sayal ir Taylor ir kt., 2003). Taip pat rasta, jog vaiko elgesio sunkumai neigiamai veikia pasekmių suvokimą. Iš pirmo žvilgsnio toks rezultatas atrodo netikėtas. Tačiau šiame darbe buvo tirtas tėvų ligos suvokimas, o kaip buvo minėta anksčiau, tėvai geriausiai geba atpažinti vaiko emocinius sunkumus, kai tuo tarpu elgesio sunkumus geriausiai pastebi mokytojai. Tai gali būti šio rezultato priežastis.

Pereinant prie to, kas geriausiai gali prognozuoti tėvų suvoktą asmeninę kontrolę, šio tyrimo rezultatai parodė, jog tai yra gydymo rekomendacijų laikymasis, mamos amžius kontrolę nuspėja

neigiamai – kuo mama vyresnė, tuo mažiau linkusi kontroliuoti vaiko sutrikimą. Tėvų suvokta kontrolė vaiko gydymo kontekste priklauso nuo to, kaip sėkmingai tėvai bus įtraukti į vaiko gydymą ir ugdymą drauge su specialistais. Žinoma, tėvai turi suprasti, kad jų įsitraukimas reikšmingai nepakeis vaiko būklės, tačiau jų kontrolės jausmas, kokybiškas bendradarbiavimas su specialistais labiau naudingas yra patiems tėvams. Svarbu yra tai, kuriame lygmenyje tėvai įgyvendina teorinius ugdymo modelius, kurie gali pastebimai pagerinti vaiko elgesį, adaptaciją (Clarke ir kt., 2015). Tačiau visa tai gali reikšmingai pagerinti tėvų suvoktą kontrolės jausmą. Tyrimai taip pat mini dažną atvejį, jog tėvai prastai laikosi gydymo nurodymų dėl per mažo įsitraukimo, nes specialistai nėra suinteresuoti bendradarbiauti (Clarke ir kt., 2015). Tai įrodo, jog tėvų kontrolės suvokimas gali būti stiprinamas ir iš išorės, o ne vien paremtas asmeninėmis savybėmis. Bandant rasti priežastis, kodėl mamų amžius neigiamai veikia vaiko sutrikimo kontrolę, galima pasiremti Duarte ir kt. (2005) pateiktu paaiškinimu: paprastai vyresnės mamos patiria daug daugiau nerimo, jų emocijos apie ligos suvokimą yra labiau neigiamos, taip pat tokios mamos dažnai dirba daugiau, negali sutrumpinti savo darbo laiko, kad galėtų labiau kontroliuoti vaiko sutrikimą, tuo tarpu pasak autorių, jaunos mamos dažniau geba rasti darbus, kuriuos galėtų dirbti namuose ir taip daugiau laiko praleisti su vaiku. Visa tai apibendrinant, kad galima susidaryti išvadą, kad vyresnėms mamoms sunkiau laviruoti tarp karjeros ir vaiko priežiūros, kas ir paveikia ligos kontrolės suvokimą.

Paskutinyasis faktorius lemiantis tėvų ligos suvokimą yra emocijos. Šiame darbe nustatyta, jog tėvų/globėjų emocijų suvokimą, kuris susijęs su visu gydymo procesu, geriausiai prognozuoja respondentų darbo pokytis, vaiko hiperaktyvumas ir likusių šeimos narių patiriami sunkumai dėl vaiko sutrikimo. Normalu, kad kai vaikas turi įvairių raidos sutrikimų pakinta visos šeimos įprastas gyvenimo būdas: tėvai išgyveną stiprų nerimą dėl vaiko sutrikimo, turi sumažinti darbo krūvį, kad galėtų daugiau dėmesio skirti sutrikimų turinčiam vaikui, žinoma tai turi finansinių pasekmių, tuo tarpu kiti šeimoje esantys asmenys turi apriboti savo socialinį gyvenimą dėl vaiko elgesio problemų ar kitų atsiradusių pasekmių. Problema kyla tada, kai tėvų emocijos dėl vaiko sutrikimo tampa pernelyg intensyvios, kada tėvai pasiduoda panikai ir yra įsitikinę, kad neturi pakankamai laiko ilgoms terapijoms, savistabai ir naujų taisyklių namuose kūrimui, kas kartais yra ypač svarbu. Tėvai nori greito, dažniausiai neegzistuojančio būdo, kaip sukontroliuoti vaiko eksternalius sunkumus (Rao ir Beidel, 2009). Visgi, visų pirma, šioje vietoj būtų svarbu sukontroliuoti tėvų emocijas, grąžinti jas į adekvatų lygį, kitaip joks vaiko gydymas nebus efektyvus, nes be šeimos įsitraukimo, tai yra neįmanoma.

4.4. Tėvų ligos suvokimas ir gydymo nurodymų laikymasis

Paskutinis šio darbo tikslas buvo susijęs su ryšiais tarp tėvų ligos suvokimo ir gydymo rekomendacijų laikymosi. Buvo rasta, jog vaiko sutrikimo chroniškumas, sutrikimo kontroliavimas, jo pasekmės ir tėvų emocijos, reikšmingai siejasi su gydymo rekomendacijų laikymusi ir reguliariais vizitais pas gydančius specialistus. Tėvai, rimčiausiai vertinantys vaiko sutrikimo pasekmes, suvokiantys jas, kaip ilgalaikes ir neišvengiamas daug dažniau yra linkę reguliariai su vaiku lankytis pas specialistus. Psichoedukacija – yra populiariausia gydymo strategija, su vaiku lankantis pas aplinkos/ elgesio terapeutus, ugdant naujus įgūdžius, būtinus raidos sutrikimų turinčiam vaikui. Tačiau tai visiškai negalioja tėvams su stipriomis neigiamomis emocijomis, tokie tėvai labai retai psichoedukaciją, elgesio terapiją, renkasi, kaip gydymo būdą savo vaikui (Anbar, Dardennes ir kt., 2010). Tokį rezultatą galima aiškinti remiantis, tuo, jog tėvai patiriantys daug streso, neigiamų emocijų nebeturi motyvacijos gilintis į terapinį vaiko gydymą, tikėjimas, kad tai yra efektyvu yra ženkliai sumažėjęs dėl patiriamo beviltiškumo jausmo.

Taip pat šio tyrimo rezultatai parodo ir tai, kad tėvai/ globėjai suvokiantys kontrolės jausmą, kaip aukštesnį yra labiau linkę pasikliauti savo auklėjimo stiliumi ir namuose laikytis savų taisyklių, nei pasiūlytų gydančių specialistų. Tėvų suvokiamas kontrolės jausmas yra siejamas su efektyviais įveikos mechanizmais, adekvačiu situacijos vertinimu, visa tai sukuria stiprų vidinį savi kontrolės jausmą (Law, Tolgyesi ir Howard 2014). Visa tai sukuria tėvams įsitikinimą, kad jų pasirinkti auklėjimo metodai yra efektyvesni nei pasiūlyti gydytojų. Tokia tėvų motyvaciją ir ryžtas patiems kontroliuoti vaiko sutrikimo eigą yra sveikintina, tačiau visgi raidos sutrikimai paveikia ne tik vaiko elgesį, tačiau ir kitas sritis, kurių kokybiškam ugdymui reikalinga specialistų pagalba.

4.5. Praktinės rekomendacijos

Norint spręsti šią problemą yra svarbi kokybiška psichoedukaciją tėvams, atviras specialistų bendradarbiavimas. Nesvarbu, koks efektyvus, mokliškai patvirtintas metodas yra siūlomas vaikui, tačiau jei tėvai nesijaus pilnai suvokiantys, kaip konkrečiai tai turėtų padėti jų vaikui, kokį rezultatą tai turėtų atnešti, tėvai nesijaučia nusimanantys apie jį – rekomendacijų laikymasis bus minimalus (Call, Delfs, Reavis ir kt., 2015). Psichoedukacija – yra populiariausia gydymo strategija, su vaiku lankantis pas aplinkos/ elgesio terapeutus, ugdant naujus įgūdžius, būtinus raidos sutrikimų turinčiam vaikui. Tačiau tai visiškai negalioja tėvams su stipriomis neigiamomis emocijomis, tokie tėvai labai retai psichoedukaciją, elgesio terapiją, renkasi, kaip gydymo būdą savo vaikui (Anbar,

Dardennes ir kt., 2010). Taigi dirbant su tėvų suvokimu apie emocijas, kurios yra susijusios su vaiko sutrikimu būtų galima pasiekti prasmingų rezultatų. Pastebima, jog paskutiniu metu, informacija apie vaiko gydymą tapo lengvai prieinama, tėvai visus atsakymus gali rasti internete, spaudoje, bendraudami tarpusavyje, gali pasirinkti iš daugybės alternatyvių gydymo metodų, kurie nebūtinai yra veiksmingi, gal net žalingi vaiko sveikatai. Problema kyla dėl to, jog informacija apie pagalbą vaikui nėra kontroliuojama, nėra tikrinamas šaltinių patikimumas. Taip pat šis lengvas priėjimas ženkliai sumažina tėvų su vaiku lankymąsi pas medicinos specialistus. Atlikti tyrimai pateikia statistiką, kad tik mažiau nei pusė, sutrikimų turinčių vaikų tėvų, renkasi tyrimais pagrįstus, gydymo įstaigų darbuotojų pasiūlytus metodus (Miller, Schreck ir kt., 2012). Taigi ir šiame kontekste galima išvelgti psichoedukacijos tėvams prasmę, gilinant sutrikimo nuoseklumo ir kitų apskėtų suvokimą.

4.6. Tyrimo ribotumai, tolesnių tyrimų perspektyvos

Peržvelgus atliktą tyrimą ir tiriamųjų imtį, yra sudėtinga prognozuoti ar ji reprezentuoja visą tėvų populiaciją, kadangi sutrikimai yra pakankamai heterogeniški, grupės nėra lygios. Norint tęsti pradėtą tyrimą, būtų naudinga didinti tiriamųjų skaičių. Pradžioje, tėvų ligos suvokimą palyginti grupių viduje. Šiame darbe nepavyko nustatyti prognostinių veiksnių gebančių nuspėti tėvų suvokimą apie sutrikimo nuoseklumą ir gydymo kontrolę. Tikėtina, kad didesnėje imtyje tai pavyktų padaryti. Taip pat atliekant tolesnius tyrimus rekomenduojama bendradarbiauti su vaikus gydančiais specialistais, tai suteiktų galimybę iš kitos perspektyvos pamatyti tėvų ligos suvokimą, jo objektyvumą. Taip pat rekomenduojama vertinti ne tik vaiko diagnozę, tačiau ir jos sunkumą, išreikštumo lygį. Taip pat įtraukti klausimus apie naudotus ar vis dar naudojamus tyrimo metodus. Iš teorinės dalies apžvalgos yra matoma, kad gydymo būdo pasirinkimas atskleidžia labai daug apie tėvų ligos suvokimą ir vertinimą. Vertinant žmogiškąjį faktorių, tyrimo rezultatams įtakos galėjo turėti tėvų gynybiškumas, vertinti vaiko sutrikimą, gali būti emociškai sudėtingas procesas. Kad tėvams sunku dalyvauti tyrimuose susijusiuose su jų ligos vertinimu galima spręsti ir iš nedidelio kiekio atgal sugrįžusių užpildytų klausimynų. Taip pat iš trijų naudotų instrumentų, nors jie visi ir yra validūs, tik vienas yra standartizuotas Lietuvos tiriamųjų imčiai, tai taip pat gali turėti įtakos galutiniams tyrimo rezultatams. Tokių tyrimų tęsimas yra reikalingas, kadangi matome, jog tėvai susiduria su įvairiais sunkumais susijusias su diagnozių komorbidiškumu, gydymo būdų įvairove, o taip pat patys patiria psichologinių sunkumų augindami sutrikimų turintį vaiką. Kai kuriuose šaltiniuose yra užsimenama, jog tėvų suvokimas apie sutrikimo pasekmes turi glaudų ryšį su suvokimo kilme. Šie aspektai ir lemia kokį gydymą pasirinks tėvai, kaip jie laikysis gydymo

nurodymų. Kalbant konkrečiai apie autizmą, tėvai, kurie tiki, kad sutrikimas yra alerginės kilmės ar dėl cheminio disbalanso, dažniausiai vaiką gydo vitaminais ar specialiomis dietomis, taip pat tokie tėvai neieško specialistų pagalbos ir kitų vaiko psichologinių sunkumų nėra linkę gydyti medikamentais, net jei tai yra rekomenduojama (Dardennes ir kt. 2011). Alternatyvios medicinos pasirinkimas, yra pagrindinė priežastis, kodėl tėvai nereaguoja į gydančių specialistų siūlymus ir medikamentines rekomendacijas (Jose ir kt., 2007). Egzistuoja neigiamas ryšys tarp tėvų suvokimo, kad sutrikimas atsirado dėl ankstyvų vaikystės traumų ir tarp lankymosi elgesio terapijoje. Tuo tarpu suvokimas, kad autizmas yra genetinės kilmės siejasi su stipriu tėvų poreikiu lankyti psichoedukacinius užsiėmimus. Tėvai, kurie mano, kad tai yra rimtų pasekmių turintis psichinis sutrikimas reikšmingai dažniau renkasi grynai farmakologinį gydymą ir su juo susijusias intervencijas (Dardennes ir kt. (2011). Tėvai, autizmo suvokimas, kaip ligų ir komplikacijų pasekmės nėštumo periodu reikšmingai siejasi su medikamentiniu vaiko gydymu, reguliariu lankymusi pas gydančius specialistus. Nordeng ir kt., 2010 (cit. iš Dardennes, 2011) nuomone, tėvų pasirinkimas gydyti vaiką grynai medikamentais yra keistas ir netikėtas, vertinant tai, kad nėštumo metu serganti mama rinkosi nenaudoti vaistų. Tokį elgesį mėginama aiškinti, jog motinos save kaltina ir gailisi, kad nėštumo metu ligų negydė jokiais medikamentais. Šiuo atveju vaiko sutrikimo pasekmės yra suvokiamos, kaip klaidos padarytos pačios mamos ir keliančios neigiamas emocijas, bei skatinančios kompensuoti tėvų įsitikinimu padarytas klaidas. Iš tėvų pasirinkimų, kaip gydyti sutrikimų turintį vaiką, bei suvokimo apie ligos kilmę, matome, koks stiprus ryšys yra tarp suvokto ligos chroniškumo, kontrolės jausmo, emocijų ir to kuriamų pasekmių. Visa tai galėtų būti rekomendacijos ateities tyrimams.

5. IŠVADOS

1. Tėvai/ globėjai nutraukę arba sumažinę darbinę veiklą dėl vaiko sutrikimo, yra linkę vaiko sutrikimą vertinti, kaip labiau kontroliuojamą, taip pat jie pasižymi labiau išreikšta emocine reakcija į vaiko sutrikimą.
2. Tėvai/ globėjai turintys aukštąjį universitetinį arba aukštąjį neuniversitetinį išsilavinimą vaiko sutrikimo pasekmes suvokia, kaip rimtesnes, o sutrikimo trukmę, kaip ilgesnę, lyginant su tėvais turinčiais vidurinį ar žemesnį išsilavinimą.
3. Respondentai, gyvenantys pilnoje šeimoje vaiko sutrikimą suvokia, kaip nuoseklesnį, lyginant su tėvais/ globėjais, kurie vieni augina sutrikimų turintį vaiką.
4. Rastas ryšys, jog kuo vyresni yra sutrikimą turinčio vaiko tėvai, tuo silpniau yra suvokiamas gydymo kontrolės efektyvumas.
5. Vaiko patiriami emociniai sunkumai reikšmingai siejasi su tėvų/ globėjų suvokiamu sutrikimo cikliškumu; vaiko hiperaktyvumas siejasi su tėvų/ globėjų suvokiama asmenine ir gydymo kontrole bei emocijomis. Vaiko socialumas teigiamai siejasi su tėvų/ globėjų suvokiamomis sutrikimo pasekmėmis bei turi neigiamą ryšį su suvoktu sutrikimo chroniškumu. Bendri vaiko sunkumai siejasi suvokiamu sutrikimo cikliškumu ir sutrikimo pasekmėmis.
6. Remiantis demografiniais rodikliais bei vaiko galiomis ir sunkumais galima prognozuoti tėvų suvokimą apie sutrikimo cikliškumą, chroniškumą, asmeninę kontrolę, emocijas ir pasekmes
7. Tėvų/ globėjų gydymo nurodymų laikymasis reikšmingai siejasi su suvokiama asmenine kontrole ir sutrikimo chroniškumu.

LITERATŪROS SĄRAŠAS

- Adhikari, R. P., Upadhaya, N., Satinsky, E. N., Burkey, M. D., Kohrt, B. A., & Jordans, M. J. (2018). Feasibility study of a family-and school-based intervention for child behavior problems in Nepal. *Child and adolescent psychiatry and mental health*, 12(1), 20.
- Al Anbar, N. N., Dardennes, R. M., Prado-Netto, A., Kaye, K., & Contejean, Y. (2010). Treatment choices in autism spectrum disorder: The role of parental illness perceptions. *Research in Developmental Disabilities*, 31(3), 817-828.
- Alizadeh, H., Applequist, K. F., & Coolidge, F. L. (2007). Parental self-confidence, parenting styles, and corporal punishment in families of ADHD children in Iran. *Child abuse & neglect*, 31(5), 567-572.
- Bagdonas, A., ir Rimkutė, E. (2013). Anglų-lietuvių kalbų psichologijos žodynas. *Vilnius: Vilniaus universiteto leidykla*, 192.
- Bai, G. N., Wang, Y. F., Yang, L., & Niu, W. Y. (2015). effectiveness of a focused, brief psychoeducation program for parents of aDhD children: improvement of medication adherence and symptoms. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 11, 2721.
- Bandura, A. (2012). On the Functional Properties of Perceived Self-Efficacy Revisited. *Journal of Management*, 38 (1), 9-44
- Bonner, M. J., Hardy, K. K., Guill, A. B., McLaughlin, C., Schweitzer, H., & Carter, K. (2005). Development and validation of the parent experience of child illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(3), 310-321.
- Brannan, A., & Heflinger, C. (2001). Distinguishing caregiver strain from psychological distress: Modeling the relationships among child, family, and caregiver variables. *Journal of Child and Family Studies*, 10(4), 405-418.
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8(4), 409-423.

- Call, N. A., Delfs, C. H., Reavis, A. R., & Mevers, J. L. (2015). Factors influencing treatment decisions by parents for their children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders, 15*, 10-20.
- Charach, A., Volpe, T., Boydell, K. M., & Gearing, R. E. (2008). A theoretical approach to medication adherence for children and youth with psychiatric disorders. *Harvard review of psychiatry, 16*(2), 126-135.
- Chesney, M. A. (2000). Factors affecting adherence to antiretroviral therapy. *Clinical Infectious Diseases, 30*(Supplement_2), S171-S176.
- Clarke, A. T., Marshall, S. A., Mautone, J. A., Soffer, S. L., Jones, H. A., Costigan, T. E., ... & Power, T. J. (2015). Parent attendance and homework adherence predict response to a family-school intervention for children with ADHD. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology, 44*(1), 58-67.
- Clinton, E. (2016). A meta-analysis of video modeling interventions for children and adolescents with emotional/behavioral disorders. *Educational Research Quarterly, 40*(2), 67.
- Cousino, M. K., & Hazen, R. A. (2013). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. *Journal of pediatric psychology, 38*(8), 809-828.
- Dardennes, R. M., Al Anbar, N. N., Prado-Netto, A., Kaye, K., Contejean, Y., & Al Anbar, N. N. (2011). Treating the cause of illness rather than the symptoms: Parental causal beliefs and treatment choices in autism spectrum disorder. *Research in developmental disabilities, 32*(3), 1137-1146.
- Differentiation between autism and multiple complex developmental disorder in response to psychosocial stress. *Neuropsychopharmacology, 28*(3), 582.
- Duarte, C. S., Bordin, I. A., Yazigi, L., & Mooney, J. (2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism, 9*(4), 416-427.

- Fishbein, M., & Ajzen, I. (2005). Theory-based behavior change interventions: comments on Hobbis and Sutton. *Journal of Health Psychology, 10*(1), 27-31.
- Fombonne, E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *Journal of autism and developmental disorders, 33*(4), 365-382.
- Ghanizadeh, A. (2007). Educating and counseling of parents of children with attention-deficit hyperactivity disorder. *Patient Education and Counseling, 68*(1), 23-28.
- Giedraitytė, M., & Bieliauskaitė, R. (2006). Psichologinis atsparumas vaikystėje: sampratos problematika. *Psychology, 34*.
- Gintilienė, G., Girdzijauskienė, S., Černiauskaitė, D., Lesinskienė, S., Povilaitis, R., ir Pūras, D. (2004). Lietuviškas SDQ–standartizuotas mokyklinio amžiaus vaikų „Galių ir sunkumų klausimynas“. *Psichologija, 29*, 88-105.
- Graziano, P. A., & Garcia, A. (2016). Attention-deficit hyperactivity disorder and children's emotion dysregulation: A meta-analysis. *Clinical psychology review, 46*, 106-123.
- Green, V. A., Pituch, K. A., Itchon, J., Choi, A., O'Reilly, M., & Sigafos, J. (2006). Internet survey of treatments used by parents of children with autism. *Research in developmental disabilities, 27*(1), 70-84.
- Haney, J. L., Houser, L., & Cullen, J. A. (2018). Parental Perceptions and Child Emotional and Behavioral Problems in Autism. *Journal of autism and developmental disorders, 48*(1), 12-27.
- Hanson, E., Kalish, L. A., Bunce, E., Curtis, C., McDaniel, S., Ware, J., & Petry, J. (2007). Use of complementary and alternative medicine among children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders, 37*(4), 628-636.
- Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of intellectual disability research, 47*(4-5), 231-237.

- Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American journal on mental retardation*, 107(3), 222-232.
- Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D., & Einfeld, S. (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 874-882.
- Hock, R., Kinsman, A., & Ortaglia, A. (2015). Examining treatment adherence among parents of children with autism spectrum disorder. *Disability and health journal*, 8(3), 407-413.
- Horwitz, R. I., & Horwitz, S. M. (1993). Adherence to treatment and health outcomes. *Archives of internal medicine*, 153(16), 1863-1868.
- Hoza, B. (2007). Peer functioning in children with ADHD. *Academic Pediatrics*, 7(1), 101-106.
- Ibrahim, E. S. R. (2002). Rates of adherence to pharmacological treatment among children and adolescents with attention deficit hyperactivity disorder. *Human Psychopharmacology: Clinical and Experimental*, 17(5), 225-231.
- Yousefia, S., Far, A. S., & Abdollahian, E. (2011). Parenting stress and parenting styles in mothers of ADHD with mothers of normal children. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 30, 1666-1671.
- Jang, J., Dixon, D. R., Tarbox, J., & Granpeesheh, D. (2011). Symptom severity and challenging behavior in children with ASD. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(3), 1028-1032.
- Jansen, L. M., Gispen-de Wied, C. C., van der Gaag, R. J., & van Engeland, H. (2003).
- Johnson, C. P., & Myers, S. M. (2007). Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 120(5), 1183-1215.

- Jose, V. M., Bhalla, A., Sharma, N., Hota, D., Sivaprasad, S., & Pandhi, P. (2007). Study of association between use of complementary and alternative medicine and non-compliance with modern medicine in patients presenting to the emergency department. *Journal of postgraduate medicine*, 53(2), 96.
- Kajokienė, I., ir Žukauskienė, R. (2007). 6–18 m. vaikų reprezentacinės ir klinikinės imčių emocijų ir elgesio sunkumų sąsajų palyginimas su šeimos socialiniais, ekonominiais ir demografiniais veiksniais. *Psychology*, 36.
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2001). Siblings relationships of children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 31(4), 399-410.
- Kerig, P., Ludlow, A., & Wenar, C. (2012). *Developmental Psychopathology*. 6. McGraw – Hill Education, 87.
- Law, G. U., Tolgyesi, C. S., & Howard, R. A. (2014). Illness beliefs and self-management in children and young people with chronic illness: a systematic review. *Health Psychology Review*, 8(3), 362-380.
- Lugnegård, T., Hallerbäck, M. U., & Gillberg, C. (2012). Personality disorders and autism spectrum disorders: what are the connections?. *Comprehensive Psychiatry*, 53(4), 333-340.
- Mandy, W., Chilvers, R., Chowdhury, U., Salter, G., Seigal, A., & Skuse, D. (2012). Sex differences in autism spectrum disorder: evidence from a large sample of children and adolescents. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(7), 1304-1313.
- Matson, J. L., Wilkins, J., & Macken, J. (2008). The relationship of challenging behaviors to severity and symptoms of autism spectrum disorders. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 2(1), 29-44.
- Miller, C. J., & Brooker, B. (2017). Mindfulness programming for parents and teachers of children with ADHD. *Complementary Therapies in Clinical Practice*.

- Miller, V. A., Schreck, K. A., Mulick, J. A., & Butter, E. (2012). Factors related to parents' choices of treatments for their children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 6*(1), 87-95.
- Miller, W. R., & Rollnick, S. (2009). Ten things that motivational interviewing is not. *Behavioural and cognitive psychotherapy, 37*(2), 129-140.
- Mofokeng, M., & van der Wath, A. E. (2017). Challenges experienced by parents living with a child with attention deficit hyperactivity disorder. *Journal of Child & Adolescent Mental Health, 29*(2), 137-145.
- Moh, T. A., & Magiati, I. (2012). Factors associated with parental stress and satisfaction during the process of diagnosis of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 6*(1), 293-303.
- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K., Horne, R., Cameron, L., & Buick, D. (2002). The revised illness perception questionnaire (IPQ-R). *Psychology and health, 17*(1), 1-16.
- Nacionalinis medicinos klasifikacijos centras. (2008). TLK-10, sisteminis ligų sąrašas. Tarptautinės statistinės ligų ir sveikatos sutrikimų klasifikacijos dešimtasias pataisytas ir papildytas leidimas. Australijos modifikacija.
- O'Connor, S. M., Jardine, A. G., & Millar, K. (2008). The prediction of self-care behaviors in end-stage renal disease patients using Leventhal's Self-Regulatory Model. *Journal of psychosomatic research, 65*(2), 191-200.
- Olin, S. S., Hoagwood, K. E., Rodriguez, J., Ramos, B., Burton, G., Penn, M. ir Jensen, P. S. (2010). The application of behavior change theory to family-based services: Improving parent empowerment in children's mental health. *Journal of child and family studies, 19*(4), 462-470.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of intellectual disability research, 45*(6), 535-543.

- Pakalniškienė, V. (2012). Tyrimo ir įvertinimo priemonių patikimumo ir validumo nustatymas. *Metodinė priemonė. Vilnius: VU leidykla*. 36.
- Pandolfi, V., Magyar, C. I., & Dill, C. A. (2018). Screening for autism spectrum disorder in children with Down syndrome: An evaluation of the Pervasive Developmental Disorder in Mental Retardation Scale. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43(1), 61-72.
- Pescosolido, B. A. (1992). Beyond rational choice: The social dynamics of how people seek help. *American journal of sociology*, 97(4), 1096-1138.
- Rao, P. A., & Beidel, D. C. (2009). The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. *Behavior modification*, 33(4), 437-451.
- Ross, P., & Cuskelly, M. (2006). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(2), 77-86.
- Rutter, M. J., Bishop, D., Pine, D., Scott, S., Stevenson, J. S., Taylor, E. A., & Thapar, A. (2008). *Rutter's child and adolescent psychiatry*. John Wiley & Sons. 821 – 822, 826 – 827, 32 – 33,
- Sayal, K., Taylor, E., & Beecham, J. (2003). Parental perception of problems and mental health service use for hyperactivity. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 42(12), 1410-1414.
- Shields, L., Kristensson-Hallström, I., & O'callaghan, M. (2003). An examination of the needs of parents of hospitalized children: comparing parents' and staff's perceptions. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17(2), 176-184.
- Siklos, S., & Kerns, K. A. (2007). Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with autism spectrum disorders. *Research in developmental disabilities*, 28(1), 9-22.

- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921-929.
- Sprong, M., Becker, H. E., Schothorst, P. F., Swaab, H., Ziermans, T. B., Dingemans, P. M., ... & Van Engeland, H. (2008). Pathways to psychosis: a comparison of the pervasive developmental disorder subtype Multiple Complex Developmental Disorder and the "At Risk Mental State". *Schizophrenia research*, 99(1), 38-47.
- Sverd, J., Dubey, D. R., Schweitzer, R., & Ninan, R. (2003). Pervasive developmental disorders among children and adolescents attending psychiatric day treatment. *Psychiatric Services*, 54(11), 1519-1525.
- Taylor-Richardson, K. D., Heflinger, C. A., & Brown, T. N. (2006). Experience of strain among types of caregivers responsible for children with serious emotional and behavioral disorders. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 14(3), 157-168.
- Tomanik, S., Harris, G. E., & Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(1), 16-26.
- Wenar, C., & Kerig, P. (2000). *Developmental psychopathology: From infancy through adolescence*. McGraw-Hill, 1 – 5.
- Wicks-Nelson, R., & Israel, A. C. (2006). *Behavior disorders of childhood*. Prentice Hall/Pearson Education, 20 – 21, 25.
- Woodgate, R. L., Ateah, C., & Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative health research*, 18(8), 1075-1083.
- Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Zumbo, B. D., Georgiades, S., Szatmari, P., Bryson, S., ... & Volden, J. (2011). Factor analysis of the Parenting Stress Index-Short Form with parents of young children with autism spectrum disorders. *Autism Research*, 4(5), 336-346.

Žemaitienė, N., Bulotaitė, L., Jusienė, R. ir Veryga, A. (2011). Sveikatos psichologija. *Vilnius: Tyto alba*, 220 – 222.

Žukauskienė, R. (2012). Raidos psichologija: integruotas požiūris. *Vilnius: Margi raštai*, 18.

PRIEDAI

1 priedas. Ligos suvokimo klausimynas

Šiame lape pateikiami klausimai apie tai, kaip Jūsų vertinate savo vaiko sunkumus. Ties kiekvienu teiginiu apibraukite skaičių geriausiai apibūdinantį dabartinę situaciją. **1- visiškai nesutinku, 2- iš dalies nesutinku, 3- nei nesutinku, nei sutinku, 4- iš dalies sutinku, 5- visiškai sutinku.**

12 345	Mano vaiko sutrikimas truks neilgai	12 345	Gydymas bus veiksmingas gydant mano vaiko sutrikimą
12345	Mano vaiko sutrikimas greičiau yra ilgalaikis nei trumpalaikis	12 345	Gydymo dėka yra įmanoma išvengti neigiamo sutrikimo poveikio
12345	Mano vaiko sutrikimas tęsis ilgai	12 345	Gydymas gali kontroliuoti mano vaiko sutrikimą
12345	Mano vaiko sutrikimas greitai praeis	12 345	Nėra jokių priemonių, kurios galėtų pagerinti mano vaiko būklę
12345	Aš įtariu, kad mano vaiko sutrikimas tęsis visą gyvenimą	12 345	Mano vaiko sutrikimo simptomai atrodo klaidinantys
12345	Mano vaiko būklė yra labai rimta	12 345	Mano vaiko sutrikimas man yra mįslingas
12345	Mano vaiko sutrikimas turės rimtas pasekmes jo/jos tolesniame gyvenime	12 345	Aš nesuprantu savo vaiko sutrikimo
12345	Mano vaiko sutrikimas neturi didelės įtakos jo/ jos gyvenimui	12 345	Mano vaiko sutrikimas man atrodo nesuprantamas
12345	Mano vaiko sutrikimas turi didelės įtakos tam, kaip jį vertina kiti	12 345	Aš tiksliai žinau, kokia yra mano vaiko būklė
12345	Mano vaiko sutrikimas turi rimtų finansinių pasekmių	12 345	Mano vaiko sutrikimo simptomai, laikas nuo laiko, linkę keistis
12345	Mano vaiko sutrikimas kelia sunkumus jo artimiesiems	12 345	Mano vaiko sutrikimo simptomai, laikas nuo laiko, sistemingai kartojasi
12345	Yra labai daug būdų, kaip aš galėčiau kontroliuoti savo vaiko sutrikimo eigą	12 345	Mano vaiko sutrikimas yra labai nenuspėjamas
12345	Nuo to ką aš darau, priklauso mano	12345	Mano vaiko būklė yra cikliška, po

	vaikui pagerės ar pablogės		pagerėjimo periodo, būna pablogėjimo
12345	Mano vaiko būklė priklauso nuo manęs	12 345	Jaučiuosi prislėgtas (-a), kai galvoju apie vaiko sutrikimą
12345	Kad ir ką bedaryčiau, mano vaiko būklė nepasikeis	12 345	Kai galvoju apie vaiko sutrikimą man darosi liūdna
12345	Aš esu pajėgus kontroliuoti savo vaiko sutrikimo simptomus	12 345	Mano vaiko sutrikimas man kelia pyktį
12345	Mano veiksmai visiškai neturi įtakos vako ligos eigai	12 345	Mano vaiko sutrikimas nekelia man rūpesčių
12345	Mano vaiko sutrikimo simptomai gyvenimo eigoje palengvės	12 345	Mano vaiko sutrikimas man sukelia nerimą
12345	Mažai ką galima padaryti norint pagerinti mano vaiko būklę	12 345	Mano vaiko sutrikima man sukelia baimę

3 priedas. Gydomo nurodymų laikymosi klausimynas

Prie kiekvieno teiginio pažymėkite skaičių pagal tai, kaip Jums pasireiškia žemiau pateiktos situacijos:

1 – visiškai nesutinku; 2 – iš dalie nesutinku; 3 – nei nesutinku nei sutinku; 4 – iš dalies sutinku; 5 – visiškai sutinku

1	2	3	4	5	Pasitaiko, kad tiesiog pamirštu duoti vaikui paskirtus vaistus
1	2	3	4	5	Pasitaiko, kad neduodu vaikui paskirtų vaistų ne dėl to, kad pamirštu, bet dėl kitų priežasčių
1	2	3	4	5	Būna, jog pamirštu laiku pasirūpinti nauju vaistų receptu
1	2	3	4	5	Pasitaiko, jog paskirtą medikamentinį gydymą, remiantis savo pastebėjimais, pakeičiu efektyvesniais metodais
1	2	3	4	5	Kai vaiko savijauta / elgesys pagerėja, nebeduodu jam paskirtų vaistų
1	2	3	4	5	Pasitaiko, kad išvykstant iš namų ilgesniam laikui, pamirštu pasiimti vaikui paskirtus vaistus
1	2	3	4	5	Namuose labiau yra laikomasi tėvų nustatytų taisyklių, o ne pasiūlytų gydytojo
1	2	3	4	5	Kuomet vaiko savijauta / elgesys pagerėja, duodu mažesnę dozę vaistų, nei buvo paskirta
1	2	3	4	5	Pasitaiko, kad būname tiek užsiėmę, kad vaikas neišgeria vaistų numatytu laiku
1	2	3	4	5	Pasitaiko, kad gydytojo rekomendacijų dėl elgesio su vaiku, nėra griežtai laikomasi
1	2	3	4	5	Jei vaiko savijauta / elgesys nesikeičia, nustoju duoti vaistus

4 priedas. Kreipimasis į tėvus

Gerbiamasis (-oji),

Esu Vilniaus universiteto Filosofijos fakulteto Bendrosios psichologijos katedros sveikatos psichologijos magistrantė ir atlieku magistro darbo tyrimą apie tėvų patiriamus sunkumus auginant įvairių sutrikimų turintį vaiką, gydymo procesą bei vaiko turimų sunkumų vertinimą. Tyrime kviečiami dalyvauti tėvai auginantys raidos sutrikimų turinčius vaikus.

Jūsų dalyvavimas tyrime yra labai svarbus, todėl būsiu labai dėkinga, jei užpildysite šį klausimyną, bei raštiškai suteiksite leidimą darbe naudoti Jūsų vaiko elgesio ir emocinių sunkumų įvertinimo rezultatus. Jūsų dėka bus surinkti duomenys, kurie tikimės, jog ateityje padės optimizuoti pagalbą tėvams auginantiems raidos sutrikimų turinčius vaikus.

Jūs turite galimybę bet kada pasitraukti iš tyrimo. Klausimyne nėra klaidingų ar teisingų atsakymų, svarbiausia suprasti Jūsų patirtį bei požiūrį į Jūsų vaiko patiriamus sunkumus ir su jo gydymu susijusius klausimus. Dauguma atvejų reikia pasirinkti ir pažymėti Jums labiausiai tinkantį atsakymą. Klausimyno pildymas vidutiniškai trunka iki 20 min.

Jūsų pateiktų duomenų konfidencialumas yra garantuojamas. Surinkta informacija bus naudojama tik tyrimo tikslais, o tyrimo rezultatai bus pristatomi tik apibendrinti, neatskleidžiant individualių atsakymų ar duomenų. Jums pageidaujant, supažindinsime Jus su pagrindiniais tyrimo rezultatais.

Jeigu Jus sudomino šis tyrimas ar turite su juo susijusių klausimų, susisiekiite žemiau nurodytais kontaktais. Mielai atsakysiu į Jūsų klausimus.

Nuoširdžiai dėkoju už Jūsų pagalbą!

Pagarbiai

Magistrantė Akvilė Siaurukaitė

Vilniaus universiteto Filosofijos fakultetas

Universiteto g. 9/1, LT-01513 Vilnius

Tel. 8 629 97311

El. p. akvile.siaurukaite@fsf.stud.vu.lt

www.fsf.vu.lt

5 priedas. Informuotas sutikimas

Aš _____ sutinku dalyvuti Vilniaus universiteto Filosofijos fakulteto magistrantės Akvilės Siaurukaitės baigiamajame magistro darbe „Tėvų, auginančių raidos sutrikimų turintį vaiką, ligos suvokimo veiksniai“. Sutinku, kad visi duomenys bus naudojami tik apibendrinti, nesuteikiantys jokios identifikuojančios informacijos apie mane ir mano vaiką, bei prižiūrint darbo vadovui. Taip pat aš turiu teisę gauti grįžtamąjį ryšį apie apibendrintus darbo rezultatus.

Parašas _____

Data _____

6 priedas. Demografiniai klausimai

Vaiko lytis: a) mergaitė; b) berniukas

Vaiko amžius: m mėn.

Apklausiamas asmuo yra vaiko: 1. Motina 2.
Tėvas 3. Globėja
4. Globėjas 5. Kita (įrašykite):

Šiuo metu vaikas gyvena: 1. Su abiem tėvais (globėjais) 2.
Tik su motina (globėja) 3. Tik su tėvu (globėju) 4. Kita
(įrašykite):

Kokio amžiaus buvo jūsų vaikas, kai jam
diagnozavo sutrikimą?

..... metai

Jūsų vaiko diagnozė?

(įrašykite):

Kelintas tai vaikas šeimoje

1. 2. 3. Kita (įrašykite):

Kiek iš viso vaikų yra Jūsų šeimoje?

(įrašykite):

Vaiko motinos (globėjos) amžius:

..... metai

Vaiko tėvo (globėjo) amžius:

..... metai

Vaiko motinos (globėjos) išsilavinimas (baigtas):

1. Pradinis ir žemesnis (0-8 kl.)

2. Pagrindinis (9-10 kl.)

3. Vidurinis (11-12 kl.)

4. Aukštasis neuniversitetinis

5. Aukštasis universitetinis

6. Nėra informacijos

Vaiko tėvo (globėjo) išsilavinimas (baigtas):

1. Pradinis ir žemesnis (0-8 kl.)

2. Pagrindinis (9-10 kl.)

3. Vidurinis (11-12 kl.)

4. Aukštasis neuniversitetinis

5. Aukštasis universitetinis

6. Nėra informacijos

Vaiko motinos (globėjos) užimtumas šiuo metu:

1. Dirba visą darbo dieną
2. Dirba ne visą darbo dieną
3. Šiuo metu nedirba

Ar pasikeitė vaiko motinos (globėjos) darbo pobūdis susirgus vaikui:

1. Nepasikeitė
2. Pradėjo dirbti daugiau
3. Pradėjo dirbti namuose
4. Pradėjo dirbti mažiau
5. Nutraukė darbinę veiklą
6. Kita (įrašykite):

Vaiko tėvo (globėjo) užimtumas šiuo metu:

1. Dirba visą darbo dieną
2. Dirba ne visą darbo dieną
3. Šiuo metu nedirba

Ar pasikeitė vaiko tėvo (globėjo) darbo pobūdis susirgus vaikui:

1. Nepasikeitė
2. Pradėjo dirbti daugiau
3. Pradėjo dirbti namuose
4. Pradėjo dirbti mažiau
5. Nutraukė darbinę veiklą
6. Kita (įrašykite):

7 priedas. Faktorinės analizės rezultatai

1 lentelė. *Ligos suvokimo skalės tiriamosios faktorių analizės teiginių svoriai*

Klausimai	Sutrikimo chroniškumas	Pasekmės	Asmens kontrolė	Gydymo kontrolė	Nuoseklumas	Sutrikimo cikliškumas	Emocijos
1 klausimas	0,75						
2 klausimas	0,63						
3 klausimas	0,62						
4 klausimas	0,61						
5 klausimas	0,59						
18 klausimas	0,58						
6 klausimas	0,41						
7 klausimas		0,64					
8 klausimas		0,61					
9 klausimas		0,57					
10 klausimas		0,5					
11 klausimas		0,53					
12 klausimas		0,5					
13 klausimas			0,7				
14 klausimas			0,64				
15 klausimas			0,62				
16 klausimas			0,62				
17 klausimas			0,59				
19 klausimas			0,5				
20 klausimas				0,83			
21 klausimas				0,8			

22 klausimas	0,65	
23 klausimas		0,84
25 klausimas		0,8
26 klausimas		0,7
27 klausimas		0,69
28 klausimas		0,59
24 klausimas		0,79
29 klausimas		0,76
30 klausimas		0,71
31 klausimas		0,61
32 klausimas		0,77
33 klausimas		0,75
34 klausimas		0,68
35 klausimas		0,51
36 klausimas		0,47
37 klausimas		0,42
38 klausimas		0,51

8 priedas. Duomenų normalumai

1 lentelė. *Galiu ir sunkumų klausimyno kintamųjų normalumo rodikliai*

Kintamieji	Shapiro-Wilk kriterijaus p reikšmė	Asimetrijos koeficientas	Eksceso koeficientas
Socialumas	0,04	- 0,4	- 0,7
Hiperaktyvumas	0,14	- 0,32	- 0,49
Emociniai simptomai	0,02	0,6	- 0,2
Elgesio problemos	0,12	0,18	- 0,49
Problemos su bendraamžiais	0,02	0,36	0,35
Bendri sunkumai	0,2	0,03	- 0,92

2 lentelė. Ligos suvokimo klausimyno kintamųjų normalumo rodikliai

Kintamieji	Shapiro-Wilk kriterijaus p reikšmė	Asimetrijos koeficientas	Eksceso koeficientas
Sutrikimo chroniškumas	0,08	- 0,24	- 0,9
Sutrikimo cikliškumas	0,03	- 0,67	0,13
Pasekmės	0,7	- 0,16	- 0,43
Asmeninė kontrolė	0,01	- 0,81	0,06
Gydymo kontrolė	0,16	- 0,33	- 0,39
Sutrikimo nuoseklumas	0,04	- 0,42	0,42
Emocinė būseną	0,29	- 0,1	- 0,62

3 lentelė. Gydomo nurodymų laikymosi klausimyno kintamųjų normalumo rodikliai

Kintamieji	Shapiro-Wilk kriterijaus p reikšmė	Asimetrijos koeficientas	Eksceso koeficientas
Gydymo nurodymų laikymasis	0,08	- 0,24	- 0,9

9 priedas. Sutrikimo suvokimą prognozuojančių veiksnių modeliai

5 lentelė. Sutrikimo nuoseklumo suvokimą prognozuojantys veiksniai

Nepriklausomi kintamieji	Priklausomas kintamasis				
	Nuoseklumas				
	Beta (β)	<i>p</i>	<i>F</i>	<i>p</i>	<i>R</i> ²
Vaiko lytis	-0,32	0,11	1,23	0,34	0,58
Vaiko amžius	0,16	0,63			
Hiperaktyvumas	0,25	0,34			
Emociniai sunkumai	-0,04	0,86			
Santykiai su bendraamžiais	-0,34	0,18			
Gydymo rekomendacijų laikymasis	0,19	0,53			
Elgesio sunkumai	0,06	0,93			
Respondento išsilavinimas	0,88	0,68			
Respondento darbo pokytis	0,24	0,32			
Sunkumai slegia artimuosius	-0,44	0,11			

6 lentelė. Gydomo kontrolės suvokimą prognozuojantys veiksniai

Nepriklausomi kintamieji	Priklausomas kintamasis				
	Gydymo kontrolė				
	Beta (β)	<i>p</i>	<i>F</i>	<i>p</i>	<i>R</i> ²
Vaiko lytis	-0,32	0,11	1,23	0,34	0,58
Vaiko amžius	0,16	0,63			
Hiperaktyvumas	0,25	0,34			
Emociniai sunkumai	-0,04	0,86			
Santykiai su bendraamžiais	-0,34	0,18			
Gydymo rekomendacijų laikymasis	0,19	0,53			
Elgesio sunkumai	0,06	0,93			
Respondento išsilavinimas	0,88	0,68			
Respondento darbo pokytis	0,24	0,32			
Sunkumai slegia artimuosius	-0,44	0,11			