



VILNIAUS UNIVERSITETAS
FILOSOFIJOS FAKULTETAS
PSICHOLOGIJOS INSTITUTAS

Irina Kuznetsova

Lėtinė liga sergančio vaiko šeimos psichosocialinė situacija

Magistro darbas

Sveikatos psichologijos studijų programa

Darbo vadovas: Dr. prof. Albinas Bagdonas

Vilnius, 2018

TURINYS

SANTRAUKA	4
SUMMARY	5
PRATARMĖ	6
1. ĮVADAS.....	8
1.1. Lėtinės ligos samprata	8
1.2. Lėtinė ligos pasėkmes vaiko funkcionavimui.....	11
1.3. Vaiko lėtinės ligos poveikis šeimai	12
1.3.1. Šeimos psichologinis funkcionavimas.....	12
1.3.2. Socioekonominis šeimos funkcionavimas.....	14
1.4. Tyrimo tikslas uždaviniai.....	17
2. TYRIMO METODIKA.....	19
2.1. Tyrimo dalyviai.....	19
2.2. Tyrimo priemonės.....	19
2.3. Tyrimo eiga.....	22
2.4. Duomenų tvarkymas	22
3. REZULTATAI.....	24
3.1. Bendra rezultatų apžvalga.....	24
3.2. Tarpgrupiniai skirtumai	25
3.2.1. Mieste ir kaime gyvenančių šeimų skirtumai.....	25
3.2.2. Jaunesnių ir vyresnių tėvų skirtumai	27
3.2.3. Šeimų, turinčių skirtingą pasitenkinimą pajamomis, skirtumai	28
3.2.4. Vieno iš tėvų ir abiejų tėvų šeimų skirtumai	30
3.2.5. Dirbančių ir nedirbančių respondentų šeimų skirtumai.....	32
3.2.6. Skirtingo išsilavinimo respondentų šeimų skirtumai	33
3.2.7. Neurologine ir kita letine liga sergantį vaiką turinčių šeimų skirtumai	35
3.3. Koreliacinė analizė	38

3.4. Regresinė analizė	40
4. REZULTATŲ APTARIMAS	44
4.1. Lėtine liga sergantį vaiką auginančios šeimos esminiai sunkumai.....	44
Tirtų kintamųjų sąsajos: koreliacinė ir regresinė analizė.....	51
IŠVADOS.....	55
LITERATŪRA	56
PRIEDAI	62
1 priedas. Tėvų psichologinių sunkumų skalės tiriamosios faktorių analizės su <i>Varimax</i> sukiniu teiginių faktorių svoriai.....	62
2 priedas. Sveikatos priežiūros pagalbos skalės tiriamosios faktorių analizės su <i>Varimax</i> sukiniu teiginių faktorių svoriai.....	63
3 priedas. Retrospektyvios reakcijos į diagnozę skalės tiriamosios faktorių analizės su <i>Varimax</i> sukiniu teiginių faktorių svoriai	64
4 priedas. Vaiko ligos poveikio šeimai skalės tiriamosios faktorių analizės su <i>Varimax</i> sukiniu teiginių faktorių svoriai.....	66
5 priedas. Kitų šeimos vaikų sunkumų skalės tiriamosios faktorių analizės su <i>Varimax</i> sukiniu teiginių faktorių svoriai.....	68
6 priedas. Ligos poveikio vaiko mokymuisi skalės tiriamosios faktorių analizės su <i>Varimax</i> sukiniu teiginių faktorių svoriai	69
7 priedas. Sąlygų ugdymo įstaigoje skalės tiriamosios faktorių analizės su <i>Varimax</i> sukiniu teiginių faktorių svoriai.....	70
8 priedas. Leidimas atlikti tyrimą	71

SANTRAUKA

Lėtine liga sergančio vaiko šeimos psichosocialinė situacija, Irina Kuznetsova, Vilnius, VU, 2018, 72 pslp.

Didėjant sergamumo lėtinėmis ligomis mastui, didėja ir našta tiek sergantiesiems, tiek jų šeimoms, tiek sveikatos sistemai ir visuomenei. Tad, šios problematikos tolesnių mokslinių tyrimų poreikis ir svarba akivaizdūs. Tikėtina, kad geresnis lėtinių ligų ir su jomis susijusių veiksnių supratimas paskatins naujų intervencijų, skirtų padėti sergantiems vaikams ir jų šeimoms, tobulinimą ir diegimą, o tai savo ruožtu padėtų sukurti lėtinių ligų psichosocialinio valdymo strategiją, sumažinti socialinę ir ekonominę tokių asmenų ir jų šeimų atskirtį. Šiuo tyrimu siekiama paanalizuoti šeimų, auginančių lėtinėmis ligomis sergančius vaikus, situaciją psichologiniu, socioekonominiu, paramos ir kitais aspektais. Tyrime dalyvavo 95 respondentai, kurie augina lėtine liga sergantį vaiką, iš jų 94,7% moterų, 5,3% vyrų. Kadangi tyrime ženkliai dažniau dalyvavo vaikų motinos, negu jų tėvai, tad pagrindiniai tyrimo duomenys atspindi motinų vertinimus. Tyrime naudotas lėtinėmis ligomis sergančių vaikų (LLSV) klausimynas, kuris skirtas vertinti vaikų, sergančių lėtinėmis ligomis, šeimos psichosocialinę situaciją remiantis tėvų savistata. Apibendrinant gautus rezultatus galima teigti, kad pagrindiniai sunkumai, su kuriais susiduria tėvai auginami sergantį vaiką, yra socialinio pobūdžio (netenkinamos sąlygos vaiko ugdymo įstaigoje, visuomenėje vyraujančios nepalankios nuostatos, nedarbas dėl vaiko priežiūros, psichologinės pagalbos ir socialinės paramos trūkumas), taip pat ekonominio (materialinis nepriteklus, ypač vaikui susirgus), ir psichologinio pobūdžio (nuovargis, emocinė įtampa). Tarpgrupinė duomenų analizė atskleidė, kad tik kai kurie socioekonominiai ir demografiniai veiksniai (gyvenamoji vieta, šeiminė ir darbinė padėtis, išsilavinimas) bei vaiko lėtinės ligos pobūdis dalinai turi įtakos lėtine liga sergančio vaiko šeimos funkcionavimui. Taip pat atskleista, kad socioekonominiai šeimos veiksniai neturi įtakos tėvų psichologinė būklei, tačiau pati psichologinė būseną yra bene svarbiausias visos šeimos funkcionavimą prognozuojantis veiksnys.

Raktiniai žodžiai: lėtine liga, vaikas, šeima, šeimos psichosocialinė situacija.

SUMMARY

Psychosocial Situation of Family Having Child with Chronic Disease, Irina Kuznetsova, Vilnius, VU, 2018, 72 p.

As the incidence of chronic diseases is rising, the burden on those affected, their families, the health system and the society is also increasing. Thus, the need and importance of further research into this problem are clear. It is likely that a better understanding of chronic diseases and their related factors will stimulate the development and introduction of new interventions to help the affected children and their families, which in turn would help in creating a strategy for psychosocial management of chronic diseases and reduce the social and economic exclusion of such persons and their families. This study aims to analyse the situation of families raising children with chronic diseases in psychological, socioeconomic, demographic and other aspects. The study involved 95 respondents who have a child suffering from chronic disease: 94.7% were women and 5.3% – men. Since the proportion of mothers participating in the research was considerably larger than that of fathers, the main findings of the research represent the assessment of mothers. A questionnaire for children with chronic diseases (QCCD) was used in the research. The questionnaire is intended to assess the psychosocial situation of families with chronically ill children based on self-report of the parents. Summarizing the findings, it can be concluded that the main difficulties faced by parents raising a chronically ill child are social by nature (the conditions at the child's education institution are not met, unfavourable attitudes of the society, unemployment due to care of the child, lack of psychological and social support) as well as economic (material deprivation, especially if the child is sick) and psychological (fatigue, emotional stress). Intergroup analysis of the data revealed that only some socioeconomic factors, such as the dwelling, family and work situation, education and the type of chronic disease of the child, partially affected the functioning of the family of a chronically ill child. It also showed that socioeconomic factors do not affect the psychological condition of the parents; however, the latter is probably the most important factor predicting the functioning of the whole family.

Keywords: chronic disease, child, family, psychosocial situation of a family.

PRATARMĖ

Lėtinės ligos – XXI amžiaus ryškė ir jau kelis dešimtmečius yra pagrindinė Lietuvos žmonių sveikatos problema. Sveikatos apsaugos ministerijos duomenimis gyventojų mirčių struktūroje lėtinės neinfekcinės ligos lemia tris ketvirtadalius visų mirčių. PSO duomenimis, lėtinės neinfekcinės ligos Europoje lemia didžiausią dalį – 86% visų mirčių. Nacionalinės sveikatos tarybos metiniame pranešime (2008) lėtinės ligos įvardytos kaip ypač svarbios ir strateginę reikšmę sveikatos bei kitiems ūkio sektoriams ir visos šalies ekonomikai turinčios ligos. Pagal Europos Sąjungos (ES) tarybos metinę ataskaitą (Council of The European Union, 2013) tik ES nuo 70% iki 80% sveikatos priežiūros išlaidos skiriamos lėtinėms ligoms gydyti. Tai atitinka maždaug 700 milijardų eurų, ir prognozuojama, kad ateityje šis skaičius didės iki 97%. Šiuo metu biudžeto lėšos skiriamos gydymui, o tik 3% yra investuojama į prevenciją. Neabejojama kad, nesuvaldžius esamos situacijos, nerealu tikėtis ženklesnio nacionalinių sveikatos rodiklių pagerėjimo.

Dėl didelio paplitimo ir sveikatos sutrikdymo masto lėtinės ligos ir su jomis susijusios problemos plačiai tyrinėjamos visame pasaulyje, tačiau lietaratūros analizė leidžia pastebėti, kad Lietuvoje didžioji dalis tyrimų atliekama medikų, o pagrindinis dėmesys skiriamas biologinei ligos prigimčiai. Vis didėjantis lėtinių ligų progresavimas ir dėl to atsirandanti naštą sergantiesiems ir jų šeimoms, sveikatos sistemos ir visuomenei rodo, kad medicininė pagalba neatitinka sergančiųjų poreikių ir neužtikrina sėkmingo klinikinio ligos valdymo, reikiamos psichologinės ir socialinės paramos ir nepaisant šiuolaikiškų ir inovatyvių gydymo metodų, vis dar išlieka opi nepakankamos lėtinių ligų kontrolės problema. Akivaizdu, kad remiantis vien tik biologiniu požiūriu nepavyksta pasiekti gerų gydymo rezultatų, todėl šiuo metu ypatingas dėmesys skiriamas psichologiniams ir socialiniams ligos aspektams.

2014 metų Lietuvos respublikos sveikatos apsaugos ministro įsakymu (Įsakymas dėl sveikatos netolygumų mažinimo Lietuvoje 2014–2023 m. veiksmų plano patvirtinimo) atkreipiamas dėmesys į vieną svarbiausių problemų šalyje – Lietuvos gyventojų sveikatos netolygumas tarp regionų, kaimo ir miesto bei kaimyninių vietovių. Didėjanti socialinė praraja tarp aukštas pajamas turinčių gyventojų ir tarp mažai bei nereguliariai uždirbančių, tarp šeimoje gyvenančių ir vienišų žmonių, tarp žmonių, gyvenančių mieste ir kaime lemia ir sveikatos skirtumų didėjimą. Lietuvos statistikos departamento duomenimis iš visų amžiaus grupių, didžiausioje rizikoje dažniausiai atsiduria vaikai. Lietuvos regionuose gyvenantiems vaikams daug sudėtingiau gauti visuomenės sveikatos priežiūros paslaugas, nei didžiuosiuose miestuose gyvenantiems vaikams. Sveikatos priežiūros prieinamumo vaikams problemos turi neigiamos įtakos ne tik vaikų sveikatai, bet ir jų šeimų socialinei, psichologinei ir ekonominei gerovei, todėl tėvų socialiniai ir demografiniai veiksniai, tokie kaip gyvenimo ir darbo

sąlygos, išsilavinimas, užsiėmimas ir pajamos, galimybė naudotis viešosiomis sveikatos priežiūros ir panašiai reikalauja ypatingo tyrėjų dėmesio, norint sukurti lėtinių ligų psichosocialinio valdymo strategiją. ES komisijos (2009) duomenimis – sveikatos priežiūros skirtumų vertinimas būtų pirmasis veiksmingas žingsnis. Mokslinių tyrimų trūkumas tampa kliūtimi vertinant dabartinę padėtį, trūksta informacijos apie įvairių sveikatą lemiančių veiksnių poveikį bei svarbą, kad būtų galima imtis efektyvių veiksmų konkrečių gyventojų grupių bei veiksnių atžvilgiu.

Mūsų manymu, viena svarbiausių praktinės sveikatos apsaugos krypčių ir sveikatos psichologų užduočių – prisidėti prie sveikatos apsaugos politikos plėtojimo ir tobulinimo, įvairių projektų, iniciatyvų ir mokslinių tyrimų dėka išryškinti svarbiausias problemas, dėsningumus, tendencijas ir ieškoti naujų šių problemų sprendimo būdų, kuriomis būtų siekiama pagerinti socialinės ir ekonominės padėties neturintiems vaikams ir jų šeimoms teikiamų medicininių ir psichologinių paslaugų prieinamumą bei jų naudojimą ir tokiu būdu padėti švelninti sveikatos netolygumus šalyje, gerinti vaikų, sergančių lėtinėmis ligomis, ir jų šeimų psichosocialinę situaciją (Didsbury et al., 2016). Stankunienė, Edukienė ir Gruževskis (2001) teigia, kad siekiant pastebimų lėtinių ligų ir jų rizikos veiksnių valdymo pokyčių, būtina sujungti visų sveikatos priežiūros specialybių, įvairių institucijų bei visuomenės pastangas, iškelti ir analizuoti pagrindines šeimos problemas, kurti veiksmingą paramos šeimai sistemą. Šiam tikslui pasiekti būtina vertinti šalies gyventojų socialinę, ekonominę, demografinę padėtį. Lyginant su kitų šalių patirtimi Lietuvoje pastarieji aspektai santykinai mažai tyrinėti. Šiuo konstatuojamuoju tyrimu siekiama paanalizuoti šeimų, auginančių lėtinėmis ligomis sergančius vaikus situaciją, psichologiniu, socioekonominiu ir demografiniu aspektais.

1. ĮVADAS

1.1. Lėtinės ligos samprata

Lėtinė liga yra medicininė diagnozė, kuriai būdingi lėtai progresuojantys ir ilgą laiką besitęsiantys simptomai, pasikartojantys paūmėjimai ir remisijos, ko pasekoje nukenčia individo adaptyvus elgesys, psichologinis ir socialinis funkcionavimas (Notaras, et al, 2002; Barlow & Ellard, 2006; PSO: neurology disorders, 2006; Favlo & Holland, 2018). Terminas „lėtinės ligos“ apima įgyntas ir įgytas ligas, taip pat somatinės ir psichinės prigimties negalias, kurias galima suskirstyti į šias pagrindines grupes: širdies ir kraujagyslių sistemos ligos, piktybiniai augliai, kvėpavimo sistemos ligos, virškinimo sistemos ligos, kaulų ir sąnarių, nervų sistemos ir jutimo organų ligos, endokrininės, mitybos ir medžiagų apykaitos ligos, psichikos ir elgesio sutrikimai, kitos lėtinės infekcinės ligos (TLK-10, Knecht, Hellmers & Metzing, 2015; Kish, Newcombe & Haslam, 2017).

Kai kurių lėtinių būklių eiga nekinta arba kinta santykinai mažai ir per visą gyvenimą beveik neatsiliepia asmens funkcionavimui, tačiau kai kurie lėtiniai sutrikimai gali sukelti pastebimą fizinį ir psichosocialinį sutrikimą, o sunkiais atvejais – visą gyvenimą trunkančią negalią (Miller, Scharf, Mathews & Shlomo, 2014). Sąvokos „lėtinė liga“, „negalia“ ir „lėtinė būklė“ naudojamos viena kitai pakeisti ir dažnai skiriasi tik veiklos dalyvumo apribojimo ar varžymo laipsniu (Reichman, Corman & Noonan, 2008). Paprastai lėtinių ligų sukelti negalumai skirstomi į tris grupes:

1. lengvas (neriboja aktyvumo);
2. vidutinio sunkumo (tam tikros veiklos apribojimas);
3. sunkias (dažnai apriboja veiklą, varžo dalyvumą) ir apima tokias ligas kaip astmą, vėžį, lėtinio nuovargio sindromą, diabetą, jaunatvinį idiopatinį artritą ir didžiąją dalį neurologinių sutrikimų.

Be tinkamo gydymo, lėtinės ligos sukelia daugybę problemų, kaip antai stiprias komplikacijas ir gretutines ligas, todėl ši vis sudėtingesnė sritis reikalauja nuolatinės integruotos ir tarpdisciplininės priežiūros (Europos komisija, 2014).

Iš psichosocialinės perspektyvos negalia nėra tik individo savybė, tai daugiau sudėtingas sąlygų derinys, kurį sukuria socialinė aplinka, todėl kiekvieno individo ligos patirtis yra visiškai unikali ir dinamiška. Tai priklauso ir nuo ligos pobūdžio, ir nuo individualių asmenybės savybių, artimos aplinkos (šeimos, draugų), bendruomenės socialinės paramos ir be abejo nuo šalies, kurioje gyvena individas, kultūrinės, ekonominės ir politinės situacijos (Notaras, et al, 2002; Barlow & Ellard, 2006; PSO: Neurology disorders, 2006; Falvo & Holland, 2017). Anot mokslininkų (Jacoby, Snape & Baker, 2005) kai kurioms lėtinėms būklėms socialinė prognozė gali būti netgi mažiau optimistiška nei klinikinė, nes liga dažnai siejama su socialinės vertės praradimu ir stigma, kuri lemia

tiesioginį ir netiesioginį diskriminuojantį elgesį, gali žymiai sumažinti stigmatizuotų žmonių galimybes ir vaidina svarbų vaidmenį formuojant sutrikimų turinčių žmonių socialinę prognozę (Falvo & Holland, 2017, PSO: Neurological disorders, 2006, Rao et al, 2009).

Stigma apibrėžiama kaip giliai diskredituojantis požymis, kuris menkina asmenį, kuris yra kažkuo išskirtinis, kitoks ir todėl gali būti atstumtas. Tai paplitusi problema, kuri daro reikšmingą įtaką asmens sveikatai visame pasaulyje, jo psichinei ir fizinei gerovei. Kai kuriose bendruomenėse stigmatizacija lemia pagrindinių žmogaus teisių neigimą, didina socialinę atskirtį ir diskriminaciją. Kartais susigyventi su sutrikimu siejama stigma yra sunkiau nei gyventi su bet kuriuo paties sutrikimo sukeltu apribojimu. Stigma sukelia neužtikrintumo jausmą, nepasitikėjimą savimi, kas savo ruožtu lemia žemą savigarbą, didina socialinį vengimą ir izoliaciją. Stigmatizuoti asmenys dažnai jaučiasi atstumti kaimynų, bendruomenės, kenčia nuo vienatvės ir depresijos. Autoriai teigia, kad stigmatizavimą patyrusiam asmeniui pasekmės dažnai yra negrįžtamos, net jei išnyksta diskriminuojantis elgesys ar fiziniai ligos požymiai, individą ir toliau slegia kitų ir jo paties neigiamas savęs suvokimas. Pagal tai kiek ligos sukelti fiziniai požymiai yra akivaizdūs ir kiek liga sukelia asmeniui socialinių padarinių, autoriai išskiria lėtines nestigmatizuojančias ir lėtines stigmatizuojančias ligų grupes, prie pastarosios, dėl itin didelės stigmatizacijos, dažniausiai priskiriami neurologiniai sutrikimai (Falvo & Holland, 2017; Jacoby, Snape & Baker, 2005).

Neurologiniai sutrikimai visame pasaulyje yra nuolat didėjanti ekonominė ir socialinė našta, daugelius šių ligų sukelia visą gyvenimą trunkančią negalią, reikalauja ilgalaikio medikamentinio gydymo, nuolatinės artimųjų slaugos ir gydytojų priežiūros, ilgos reabilitacijos (PSO: Neurological disorders, 2006, Deepa Rao et al, 2009, PSO Atlas, 2006) Pasaulinės Sveikatos Organizacijos leidinyje (PSO Atlas, 2006) neurodegeneracinės ligos apibrėžiamos kaip paveldimos ir atsitiktinės būklės, kurioms būdinga progresuojanti nervų sistemos disfunkcija. Autoriai pabrėžia, kad neurologinės būklės dažnai apriboja kasdienę sergančio asmens veiklą, varžo dalyvumą ir kontaktą su aplinka. Reikšmingas šių sutrikimų palydovas yra skausmas, kuris smarkiai padidina fizines ir emocines sergančiojo kančias. Funkciniai ir kognityviniai apribojimai, mokymosi sunkumai ir komunikacijos sutrikimai, susiję su kalbos problemomis, elgesio problemos, tokios kaip prasta impulsų kontrolė ir nekontroliuojamas pyktis, visa tai tik keletas ligos nulemtų pasekmių, kurie turi įtakos asmens gebėjimui įsitraukti į visuomeninį gyvenimą, riboja jo galimybę dirbti ir mokytis, būti socialiai priimtam. Visos šios problemos neišvengiamai paveikia žmogaus emocinę būseną, santykius šeimoje, su draugais ir iš esmės pakeičia sergančiojo gyvenimą.

Dažniausios vaikų neurologinės ligos yra cerebrinis paralyžius ir epilepsija – joms tenka didžiausios vaikų ir jaunuolių hospitalizavimo bei mirtingumo priežastys (Jarvis, Livingston, Child & Fraser, 2018). Lėtinių neurologinių sutrikimų įtaka vaikų gyvenimo kokybei tyrinėjusios autorės (Kiušaitė ir Kuodytė, 2013) teigia, kad viena aktualiausių lėtinių neurologinių sutrikimų turinčių

vaikų problemų – neįgaliųjų atžvilgiu visuomenėje vyraujančios nepalankios nuostatos. Tokie vaikai patiria judėjimo, bendravimo, motyvacijos apribojimų, jų tėvai neretai skundžiasi sveikatos priežiūros specialistų abejingumu, dažna šeima dėl finansinių sunkumų neįperka neįgaliųjų priežiūrai reikalingų priemonių. Švietimo sistemoje sunku rasti mokyklą, skirtą normalaus intelekto vaikams, turintiems fizinę negalią. Pedagogai dažnai nepaiso specialiųjų ugdymo programų reikalavimų, pasigendama psichologinės pagalbos, kuri labai reikalinga tėvams ir neįgalius vaikus ugdančioms pedagogams.

Pagal PSO (2004) daugelyje besivystančių šalių reabilitacijos paslaugos neurologinį sutrikimą turintiems asmenims yra ribotos ar jų iš viso nėra. Tai reiškia, kad daugelis žmonių su negalia visiškai priklauso nuo kitų žmonių kasdienės, sudėtingos, intensyvios paramos ir pagalbos, paprastai nuo šeimos narių, o kasdienėms veikloms atlikti nuolat reikalingi pagalbinais prietaisais, šią padėtį sunkina nepriteklis ir skurdas (Deepa Rao, 2009; PSO, 2006; Tong, Lowe, Sainsbury & Craig, 2009). Neurologijos asociacija kartu su PSO pateikia reikšmingus faktus ir dokumentus kur pabrėžia didžiulę sveikatos priežiūros nelygybę Europos regionuose, Lietuva ne išimtis. Neurologijos atlasas iliustruoja dabartinę neurologinių būklių paplitimą ir didžiulę su jomis susijusią socialinę ir ekonominę naštą. Atliktų tyrimų duomenimis turimi sveikatos priežiūros išteklių, skiriami neurologiniams sutrikimams daugumoje pasaulio šalyje nepakankami, todėl daugumos sergančiu žmonių kasdienybė išties liūdna. Lietuvoje yra trys specializuoti vaikų neurologijos skyriai: Vilniuje, Kaune ir Klaipėdoje. Daugumoje didžiųjų miestų poliklinikų ir ligoninių dirba vaikų neurologai, tačiau jų trūksta, o kai kuriuose rajonuose jų visai nėra arba tai tampa žymia medicinine bei socialine problema. (Usonis, 2005).

Kaip matome, psichologiniai ir socialiniai veiksniai užima svarbią vietą lėtinės ligos genezėje, visokeriopai atsiliepia sergančiojo raidai ir jo psichosocialiniam funkcionavimui, juolab jeigu sergantysis yra vaikas, kurie dabar ir ateityje susidurs su dar didesnėmis pasekmėmis.

1.2. Lėtinė ligos pasėkmes vaiko funkcionavimui

Vaikystė – spartus augimo periodas, kuomet formuojasi pagrindiniai kalbiniai, emociniai, socialiniai ir elgesio įgūdžiai, kurie savo ruožtu formuoja vaiko funkcionavimo ateityje pamatą, todėl nenuostabu, kad lėtinės ligos patirtis vaikystėje, nepriklausomai nuo ligos pobūdžio, turi didžiulę įtaką vaiko vystymuisi. Autoriai teigia, kad sergantiems vaikams yra potencialiai didesnė tikimybė susidurti su socialiniais sunkumais ir atsirasti psichikos sveikatos problemoms, nei sveikiems jų bendraamžiams (Bennett, Shafran, Coughtrey, Walker & Heyman, 2015; Mcquaid, Kopel, Nassau & Jack, 2001; Bell, Bayliss, Glauert, Harrison & Ohan, 2016;).

Denny su bendraautorais (2014) atiktas tyrimas leido pažvelgti į letine liga sergančių paauglių funkcionavimo ypatumus jų pačių akimis ir pamatyti kaip liga atsiliepia jų veiklai, socializacijai ir emocinei gerovei. Rezultatai parodė, kad tarp sergančių paauglių žymiai daugiau nei tarp sveikų jų bendraamžių, pasireiškė didelis depresijos simptomų lygis, sergantieji dažniau išgyveno emocinę kančią, daugelis jų nurodė, kad liga ar negalia varžo jų kasdienę veiklą, laisvalaikį ir galimybę bendrauti. Gannoni ir Shute (2009) kokybinis tyrimas padėjo išryškinti pagrindines sergantiems vaikams ir jų šeimoms susirūpinimą keliančias sritis, kaip antai ligos nulemtas „kitoniškumas“, kuris reikšmingai atsiliepia vaiko savigarbai, socialiniams santykiams. Ligos poveikis fizinei gerovei – klinikinių simptomų ir skausmingų procedūrų keliamas diskomfortas. Su diagnoze ir gydymu susiję emociniai išgyvenimai ir su gyvenimo būdu susiję apribojimai: dalyvavimo įprastose veiklose, kelionėse, stovyklose ir t.t. varžymas, nes tokiems vaikams neretai reikalinga griežta dienotvarkė, speciali dieta, vaistų vartojimo režimo laikymasis ir t.t. Vaitkaitienė, Makaris ir Zaborskis (2007) teigia, kad tokie vaikai neretai patiria socialinę izoliaciją, o tai savo ruožtu neigiamai atsiliepia jų psichologinei gerovei. Minėtų mokslininkų tyrime, apie sveikatos nulemtą gyvenimo kokybę, dalyvavę vaikai taip pat išsakė problemas susijusias su fizinės veiklos apribojimu, bendravimu su bendraamžiais, mokyklos lankomumu. Pastarasis aspektas sulaukia daugelio tyrėjų dėmesio. Pavyzdžiui, Shaw ir McCabe (2013) manymu su letine liga susijusios sveikatos problemos, nuolatinis medicininės pagalbos poreikis, lemia prastesnę šių vaikų prisitaikymą ir nepaisant to, kad chroniškos ligos pasireiškia skirtingais sunkumais, dažnas jų susiduria su mokyklos lankomumo problemomis. Moonie, Sterlin, Figgs ir Castro (2006) savo tyrime palygino sergančių ir sveikų vaikų praleistas dienas mokykloje skaičių ir jų pasiekimus. Rezultatai parodė, kad sergantiems vaikams dėl ligos paūmėjimo tenka dažniau praleisti pamokas, o tai sutrikdo mokymąsi ir neigiamai atsiliepia jų pažangumui. Bell ir kolegos (2016) teigia, kad lėtinė vaiko liga gali reikšmingai atsiliepti mokinio akademiniam pasiekimams ir tapti žemo pažangumo priežastimi. Panašius rezultatus rado Quach ir Barnett (2015). Savo longitiudiniame tyrime, kuriame dalyvavo net 4983 vaikų, mokslininkai analizavo vaiko lėtinės ligos, mokymosi ir elgesio sunkumų sąsajas.

Rezultatai parodė, kad vaikų lėtinių susirgimų laikas ir tęstinumas bei pradinės mokyklos įstojimo laikotarpis buvo reikšmingai susijęs su žymiai prastesniais vaikų elgesio ir mokymosi rezultatais. Tačiau teigti, kad sergančio vaiko mokymosi sunkumai ir nepažangumas priklauso tik nuo ligos keliamų apribojimų, būtų klaidinga ir vienpusiška. Galkienė (2006) nagrinėjusi Lietuvos mokinių, turinčių specialiųjų poreikių, integruoto ugdymo aspektus teigia, kad remiantis Lietuvos švietimo ir mokslo ministerijos duomenimis, 90,4% specialiųjų poreikių turinčių mokinių lanko įprastas vidurines mokyklas, kuriose taikomas visiškas ar dalinis integravimas. Integruoto ugdymo paradigma apibrėžia sudėtingą socialinį ir pedagoginį reiškinį, tarp jų tarpasmeninius santykius tarp pedagogų ir išsilavinusio, švietimo turinio ir švietimo aplinkos. Todėl, kalbant apie nevienalyčių grupių švietimo kokybę, reikia atsižvelgti į visą švietimo sistemos realybę. Mokslininkė teigia, kad kai kurie Lietuvoje vykdomi moksliniai tyrimai, kuriuose nagrinėjama integruoto švietimo organizavimo kokybė, kelia susirūpinimą, kaip antai pedagogų nežinojimas ir profesinis bejėgiškumas pasikeitusioje švietimo realybėje, ko pasekoje vaikai su specialiais poreikiais neretai susiduria su izoliacija bendroje švietimo erdvėje, taigi vaiko ligos pasekmės mokymuisi ir priklauso ne tik nuo ligos pobūdžio, bet didžiąja dalimi – nuo socialinės aplinkos. Apibendrinant galima teigti, vaiko lėtinė liga visokeriopai atsiliepia vaiko fizinei, psichologinei ir socialinei gerovei ir atvirkščiai. Tad, tikėtina, kad šeimos, auginančios sergančius vaikus neišvengiamai susiduria su sunkumais.

1.3. Vaiko lėtinės ligos poveikis šeimai

1.3.1. Šeimos psichologinis funkcionavimas

Gyvenimas su vaiko liga yra unikali, visa apimanti patirtis, kuri paveikia visus šeimos funkcionavimo aspektus ir turi didelį poveikį visai šeimai, tiek tėvams, tiek broliams ir seserims, o tai savo ruožtu lemia ir neįgalaus vaiko sveikatą ir gerovę. (Reichman et al., 2007; Knecht et al., 2015; Falvo & Holland, 2017).

Literatūroje vyrauja nuomonė, kad vienas sudėtingiausių momentų kiekvienos šeimos gyvenime būna susidūrimas su vaiko ligos diagnoze (Сергиенко, 2018; Hartling et al, 2014; Wachtel & Carter, 2008; Urbutienė, Grumulaitienė, Turlinskienė ir Birbilaitė, 2014). Autoriai teigia, kad žinia apie vaiko diagnozę tėvams būna itin skaudi ir sukrečianti. Apie ligą sužinoję tėvai neretai susiduria su sunkiais jausmais ir skaudžiais išgyvenimais, ypač jeigu liga sukelia sunkią negalią, nes tokiu atveju šeimos neišvengiamai laukia kardinalios gyvenimo permainos – šeimos vaidmenų ir veiklos reorganizavimas, išteklių perskirstymas, gyvenimo tikslų ir vertybių pokyčiai. Tong su bendraautoriais (2009) atlikto tyrimo duomenimis dauguma tėvų, sužinoję apie savo vaiko ligą,

patyrė stiprų sukrėtimą, šoką ir sumišimą. Kiti tyrėjai teigia, kad daugumai tėvų pasireiškė ūminio streso sutrikimo, vidutinio sunkumo ar sunkūs depresijos ir nerimo simptomai (Muscara et al, 2015; Khanna, Prabhakaran, Patel, Ganjiwale & Nimbalkar, 2015).

Nepaisant individualių kiekvienos šeimos skirtumų ir streso įveikos strategijų, egzistuoja tam tikri tėvų reakcijų susitaikant su vaiko liga etapai. Šie etapai neretai lyginami su netekties išgyvenimais. Butkienė, Gailienė ir Endzinienė (2004) atliko tyrimą kuriuo siekė atskleisti tėvų, auginančių neurologinį sutrikimą turinčius vaikus, išgyvenimus ir patirtį. Rezultatai parodė, kad respondentų pasakojimuose iš tiesų atsispindėjo netektį išgyvenančių žmonių reakcijos. Priblokšti, šoko ištikti tėvai nenorėjo tikėti ir neigė diagnozę. Daugelis įvardijo panašius juos lydinius jausmus – įtampą, pyktį neviltį, baimę, kaltinimą, nuolatinį liūdesį, kartais net suicidines nuotaikas.

Geru atveju, perėjus tam tikras sunkių išgyvenimų stadijas, pagaliau artėjama prie priėmimo ir susitaikymo, tačiau ne visi tėvai sėkmingai susidoroja su užplūstančiais išgyvenimais ir priėmimo stadija ne visada ir ne kiekvieno pasiekama (Urbutienė et al, 2014). Kartais dėl vaiko ligos patiriama kančia bei neišspręstų problemų liūnas virsta destruktivia, griauančia jėga, o tai itin neigiamai paveikia tiek vaiko psichosocialinę raidą, tiek visos šeimos situaciją (Сергиенко, 2018). Popp, Robinson, Britner ir Blank (2014) teigia, kad nesusitaikę ir savo sielvarte įstrigę tėvai gali gyventi nuolatinėje baimėje ir įtampoje dėl ligos prognozių. Jų atlikto tyrimo duomenimis, tokios šeimos pasižymėjo mažesniu sutelktumu ir didesniu konfliktiškumu tarp kitų šeimos vaikų ir tarp sutuoktinių.

Pasak kai kurių autorių (Urbutienė et al., 2014; Gannoni & Shute, 2009) ligos išbandymas sukelia daugybę praradimų ir atradimų tiek patiems sergantiesiems, tiek šeimai, tiek šeimos draugams. Teigiama prasme liga gali sutelkti šeimą, sustiprinti ryšius su artimais žmonėmis, draugais, bendruomenę, praturtinti asmenybės vidinį pasaulį, padėti tapti brandesniu ir pan., iš kitos pusės, finansinės išlaidos, didžiuliai fiziniai ir emociniai poreikiai, kurie reikalingi vaiko priežiūrai, gali turėti neigiamų padarinių. Kiek stipriai vaiko liga paveiks šeimos gyvenimą priklauso nuo būklės ir ligos sunkumo tipo, taip pat nuo fizinių, emocinių ir finansinių šeimos išteklių, socialinės paramos ir palaikymo (Сергиенко, 2018; Reichman et al., 2007; Butkienė et al., 2004). Pavyzdžiui, Smith, Cheater ir Bekker (2013) tyrimo duomenimis vaiko liga turėjo mažiau neigiamų padarinių šeimai kai visi šeimos nariai buvo linkę bendradarbiauti, pasidalinti atskomybe ir su liga susijusiais rūpesčiais, namų ruošos ir kitais šeiminiiais reikalais. Be to, nepaisant vaiko diagnozės, stengėsi sukurti įprastą šeiminių aplinką, teigiamai žiūrėti į gyvenimą su vaiko liga. Kitose šeimose, kur vyravo įtampa, nesutarimai dėl įsipareigojimų, atsakomybės pasidalijimo ir laiko skirto vaiko priežiūrai, liga sukėlė daugiau neigiamų padarinių šeimai ir net gi gresmę santuokai. Reichman ir kiti (2007) teigia, kad sunkumai ir neviltis, su kuriais susidūria tėvai prižiūrėdami sergantį vaiką, gali paveikti jų sprendimus dėl kitų vaikų turėjimo ateityje, paskatinti palikti darbą ir visiškai liautis siekti savo ankstesnių tikslų,

nebekreipti dėmesio į kitus šeimos funkcionavimo aspektus ir sutelkti visas jėgas į sergančio vaiko poreikių tenkinimą. Medicininės priežiūros ir kitų paslaugų išlaidos gali būti didžiulės, tai gali lemti nevienodą šeimos finansinių išteklių paskirstymą, dėl ko kitų šeimos narių poreikiai gali būti nustumti į antrą planą, tapti antraeiliais. Visi šie galimi padariniai gali turėti įtakos tėvų, brolių ir seserų gyvenimo būdai bei šeimos santykių kokybei. Knecht ir kiti (2015) teigia, kad sergančio vaiko ligos poveikis kitiems šeimos vaikams yra neginčijamas. Tokioje šeimoje augantys broliai ir seserys neišvengiamai susiduria su įvairiais jausmais ir išgyvenimais, tačiau neretai dėl tėvų laiko ir dėmesio stokos, paliekami nuošalyje. Galimai, dėl to, tokiems vaikams yra didesnė internalizuotų elgesio ir emocijų sutrikimų bei somatinių nusiskundimų atsiradimo tikimybė. Kiti autoriai teigia, kad visi šeimos nariai neišvengiamai turės prisitaikyti prie neįgalaus vaiko globos naštos, nuolatinio streso ir nerimo, tokioje šeimoje kiti vaikai kenčia dėl neigiamo psichologinio poveikio, todėl sergančių vaikų broliai ir seserys turi didesnę psichologinių problemų atsiradimo riziką (Rossiter & Sharpe 2002; Inledon et al., 2015). Pagal Feiro ir Boyle (2015) vaiko lėtinė liga reikšmingai susiję su didesniu motinos depresiškumu ir disfunkciniais santykiais šeimoje, kas savo ruožtu lemia žemą sergančio vaiko savigarbą, didina jo nerimo ir depresijos simptomus. Kaip matome, tėvų psichologiniai sunkumai, šeimos disfunkciniai santykiai ir vaiko psichologine gerove yra susiję. Autoriai vieningai sutaria, kad lėtinė liga paveikia visus šeimos gyvenimo aspektus ir iš esmės pakiečia jų narių gyvenimą. Pokyčiai gali būti tiek teigiami, tiek neigiami ir tai didžiaja dalimi priklauso nuo šeimos psichologinių ir socialinių ekonominių išteklių.

Pasak Reichman ir kitų (2007) vis dar mažai žinoma apie vaiko negalios poveikį šeimai, ypač menkai yra duomenų apie šeimų demografinę ir ekonominę padėtį. Vienas svarbiausių išteklių poreikis tenka sveikatos priežiūrai. Vaikams su negalia reikalinga ne tik aukštos kokybės pirminė sveikatos priežiūra, bet ir daugialypė, specializuota priežiūra ilgo gydymo stacionare metu. Idealiu atveju vaikas su negalia visą reikiamą pagalbą galėtų gauti pagal gyvenamą vietą, tačiau jei būklė yra reta arba sunkiai diagnozuojama, šeimai gali prireikti vežioti vaiką į didmiesčių ligonines, tuomet net ir paprastas transportavimas gali tapti rimta problema, ypač sunkiai materialiai besiverčiančioms šeimoms, kurios naudojami viešuoju transportu. Dar viena problema – šeimos būstas neretai būna nepritaikytas neįgaliam vaikui ir jo šeimai pilnavertiškai gyventi. Be to, vaikams su negalia dažnai reikalingas ramos sutrikimų ankstyvoji rehabilitacija, specifiniai švietimo ir priežiūros poreikiai, kurių yra mažai arba iš viso nėra mažuose miesteliuose, kaimuose. Tad socioekonominiai ir demografiniai veiksniai daro reikšmingą įtaką lėtine liga sergančio vaiko šeimos funkcionavimui.

1.3.2. Socioekonominis šeimos funkcionavimas

2009 metų ES komisijos pranešime teigiama, jog visoje Europos Sąjungoje pastebimas sveikatos būklės ir socioekonominių veiksnių ryšys. Skirtingų gyventojų grupių sveikatos skirtumus lemia įvairūs sveikatai poveikį darantys veiksniai, kaip antai, gyvenimo sąlygos, sveikatos būklę lemianti elgsena, išsilavinimas, užsiėmimas ir pajamos, sveikatos priežiūros, ligų profilaktikos ir sveikatinimo paslaugos, o taip pat valstybės politika, veikianti šių veiksnių apimtį, kokybę ir paplitimą.

Sveikatos skirtumų atsiranda vos žmogui gimus ir lieka iki senatvės. Gyvenimo pradžioje patirti sunkumai, susiję su išsilavinimo, darbo ir sveikatos priežiūros paslaugų pasiekiamumu, žmonėms gali daryti didelį poveikį visą jų gyvenimą. Skurdo ar kitų būklių derinys kuomet žmogus yra pažeidžiamiausias, kaip antai vaikystė ir lėtinė liga, dar labiau didina pavojų sveikatai. Ekonominės sąlygos gali lemti daug gyvenimo sąlygų aspektų, o šie daro poveikį sveikatai. Kultūriniai veiksniai, darantys įtaką gyvenimo būdui ir sveikatą veikiančiai elgsenai, įvairiuose regionuose ir gyventojų grupėse irgi labai skirtingi. Kai kurie tyrimai leidžia manyti, kad neturtingesnių socialinių grupių atstovai tiems patiems medicinos poreikiams tenkinti rečiau naudojami sveikatos priežiūros paslaugomis, negu labiau pasiturinčių grupių atstovai. Bagdonas, 2001) teigia, kad socioekonominė šeimos padėtis yra pagrindinis išorinis socialinių problemų šaltinis. Mokslininkai vieningai sutaria, kad aplinkos veiksniai vaidina svarbų vaidmenį ligos genezėje, o socialiniai ir ekonominiai veiksniai, tokie kaip santuoka, išsilavinimas, socialinis statusas, ypač skurdas, yra reikšmingai susiję su sveikatos būkle (Miller et al, 2014, Cukor et al, 2007).

Didsbury su bendraautorais (2016) atliko tyrimą, kurio pagrindinis tikslas buvo įvertinti ryšį tarp socialinių ir ekonominių sunkumų ir lėtinėmis ligomis sergančių vaikų gyvenimo kokybės, bei nustatyti konkrečius socialinius ir ekonominius veiksnius, kurie labiausiai nulemia vaikų gyvenimo kokybę. Tyrime dalyvavo 6957 pacientai. Rezultatai parodė statistiškai reikšmingą socialinio ir ekonominių determinantų ir gyvenimo kokybės ryšį. Tėvų išsilavinimas, profesija, šeiminė padėtis, pajamos buvo reikšmingai susiję su lėtinėmis ligomis sergančių vaikų gyvenimo kokybe. Nenuostabu, kad vaikų, kurių socialinė ir ekonominė padėtis buvo prastesnė, gyvenimo kokybės rodikliai buvo prastesni nei tų vaikų, kurių socialinė ir ekonominė situacija buvo geresnė. Miltinienė (2004) teigia, kad tėvų socioekonominiai veiksniai reikšmingai prognozuoja jų požiūrį į vaiko ugdymą. Remiantis atlikto tyrimo duomenimis mokslininkė padarė išvadą, kad tėvai, kurių menkas išsilavinimas ir nepalanki ekonominė bei socialinė situacija (materialinis nepriteklus, nedarbas, nepilna šeima ir kt.), dažniau nei kiti išreiškė nenorą dalyvauti vaiko ugdymo procese. Tikėtina, kad tokiose šeimose augantys ir negalę turintys vaikai, sulaukia mažiau tėvų dėmesio, turi mažiau galimybių gauti visokeriopas ugdymo ir lavinimo paslaugas, mokytis ir dalyvauti kultūrinėje veikloje. Beliauskaitės ir kitų (2009) atliktame tyrime taip pat atsiskleidė svarbus motinos išsilavinimo vaidmuo. Lėtinė liga sergančių vaikų grupėje menkesnis motinų išsilavinimas buvo susijęs su

didesniais jų vaikų elgesio ir emociniais sunkumais. ES komisijos duomenimis (ES, 2011) – vaiko, kurio tėvai turi pradinį išsilavinimą, patiriama rizika neįgyti formaliojo išsilavinimo, yra 23 kartus didesnė nei asmens, kurio tėvai turi aukštąjį išsilavinimą. Taip pat mažiau tikėtina, kad nepriteklyje augančių vaikų rezultatai mokykloje bus tokie geri kaip turtingesnių šeimų vaikų, kad jie bus geros sveikatos, neįsitrauks į nusikalstamą veiklą ir užaugę įsitvirtins darbo rinkoje ir visuomenėje plačiaja prasme.

Neabejojama, jog vienas svarbiausių šeimos socialinės gerovės, jos narių savijautos determinantas yra materialinė būklė. Europos ekonomikos ir socialinių reikalų komiteto pranešime (ES, 2011) teigiama, kad materialinis nepriteklius milijonams vaikų trukdo pradėti gyvenimą geriausiomis sąlygomis, be to, iš dalies stabdo ir asmenybės raidą. Net 33% mūsų imties respondentų neigiamai įvertino savo finansinę būklę ir pažymėjo, kad jiems nuolat trūksta pajamų. Jeigu prie šio liūdnoko savo situacijos vertinimo pridėsime tai, kad 38% procentų respondentų nedirbo, gausime tikrai itin nepalankų sergančio vaiko raidos materialinį foną. Pasak Virbalienės, Žebrauskaitės, Virbalio ir Jurkutaitytės (2016) nedarbas sukelia daugybę psichologinių problemų, ir šios problemos tuo didesnės, kuo mažesni yra socialiniai ištekliai (išsilavinimas, santykiai šeimoje, socialiniai ryšiai, neprofesiniai interesai). Europos komisijos duomenimis (ES, 2011), beveik visose šalyse didžiausioje rizikoje atsiduria neįgalūs vaikai ir vaikai, gyvenantys su vienu iš tėvų arba daugiavaikėse šeimose. Kanopienė (2002) teigia, kad mažėjant santuokų ir didėjant ištuokų skaičiui Lietuvoje gausėja nepilnų šeimų. Mokslininkė atliko tyrimą apie vienišų motinų socialinę, ekonominę ir demografinę padėtį Lietuvoje. Anot autorės, nepaisant to, kad mūsų šalies įstatymuose yra numatytos specialios nepilnose šeimose augančių vaikų ekonominė apsaugos priemonės, atlikti tyrimai rodo, kad vienišų motinų šeimos daug dažniau priskiriamos neturtingųjų ar net skurstančiųjų kategorijai (Lazutka, 1999, cit. iš Kanopienė, 2002). Visų apklaustųjų nuomone, pagrindiniai sunkumai su kuriomis susiduria vienišos motinos yra materialiniai sunkumai ir neigiama aplinkinių nuostata, dėl ko dažniausiai, jos gyvena uždara gyvenimą, o materialinių išteklių stoka riboja jų laisvalaikį. Materialiniai nepritekliai skaudžiausiai atsiliepia vaikams, kurių gyvenimo sąlygos ir išsilavinimo galimybės dažnai yra prastesnės nei tų, kurie turi abu tėvus. Sawyer ir kitų (2000) atlikto tyrimo rezultatai parodė, kad vienišų tėvų šeimoje gyvenantys ir lėtine liga sergantys vaikai turėjo blogesnę fizinę ir psichinę sveikatą bei socialinį funkcionavimą nei tie vaikai, kurie auga su abiem tėvais. Kitų tyrimų duomenimis, nepilnų šeimų vaikai, labiau nei kiti, yra linkę į agresyvų bei delinkventišką elgesį ir dažniau turi vidinės adaptacijos problemų (Kondrotaitė ir Butvilas, 2007). Kaip matome tėvų socioekonominiai ir demografiniai veiksniai vienaip ar kitaip susiję su šeimos funkcionavimo aspektais.

Apibendrinant galima teigti, kad gimus neįgaliam vaikui ar vėliau jam susirgus lėtine liga ir įgijus negalią, šeima nukenčia visokeriopai: padidėja išlaidos, neretai vienam iš tėvų (dažniausiai

motinai) tenka atsisakyti darbinės karjeros arba ją smarkiai apriboti, sutrinka šeimos socialinis funkcionavimas, nukenčia psichologinis šeimos klimatas, todėl lėtines ligos kontekste svarbu kalbėti ne tik apie medicininę būklę ir biologinę ligos apraišką, bet ir apie psichologinius ir socioekonominius veiksnius, kurie vaidina svarbų vaidmenį tiek ligos genezėje, tiek vaiko, tiek visos šeimos gyvenime. Moklininkai vieningai pabrėžia tolesnių tyrimų svarbą. Tikėtina, kad geresnis lėtinių ligų ir su jomis susijusių veiksnių supratimas paskatins naujų intervencijų, skirtų padėti sergantiems vaikams ir jų šeimoms, tobulinimą ir diegimą, o tai savo ruožtu padėtų sukurti lėtinių ligų psichosocialinio valdymo strategiją, sumažinti socialinę ir ekonominę tokių asmenų ir jų šeimų atskirtį.

1.4. Tyrimo tikslas uždaviniai

Iš pateiktos literatūros apžvalgos matome, jog šeimoms, auginančioms lėtine liga sergantį vaiką kyla daug įvairaus pobūdžio problemų: socialinių (bendravimo, pagalbos gavimo, šeimos sutelktumo), materialinių (ligoto vaiko auginimas ženkliai brangesnis nei sveiko), psichologinių (išgyvenimų, susijusių su vaiko funkcionavimo trūkumais, atsiradusių kliūčių realizuoti savo siekius, pervargimu). Visapusiškam tokių problemų nustatymui ir įvertinimui reikalingas didelio skaičiaus šeimų, auginančių sergančius vaikus, ilgalaikis tyrimas (panašus į ilgalaikius namų ūkio tyrimus). Deja, kol kas tokio tyrimo atlikti Lietuva neįgali finansiškai.

Kol kas Lietuvoje panašūs tyrimai dažniausiai vykdomi pasirinkus vieną kurį nors tokios šeimos funkcionavimo aspektą, ar vieną specifinę lėtinę diagnozę, kaip antai Pukinskaitė ir Praninskienė (2008) nagrinėjo motinų psichologinius ypatumus auginant sutrikusios raidos vaikus. Beliauskaitė, Garckija ir Jusienė (2009) nagrinėjo bronchine astma sergančių vaikų psichologinio prisitaikymo ir jų tėvų konfliktiškumo ir auklėjimo būdų sąsajas. Makaris ir kiti (2007) atliko vaiku, sergančiu onkologinėmis ligomis gyvenimo kokybes tyrimą. Butkevičienė ir bendraautorai (2004) tyrė epilepsija sergančius vaikus auginančių šeimų funkcionavimo ypatumus. Socioekonomiškų veiksnių svarbą savo tyrimuose pabrėžė Alifanovienė, Kepalaitė ir Striškienė (2014), jos nagrinėjo daugiavaikių šeimų situaciją. Mes pamėginsime aprėpti platesnę lėtine liga sergančio vaiko šeimos problemų ratą ir pažvelgti į šeimos problemas pačių tėvų akimis, paanalizuoti kokios finansinės, socialinės, psichologinės problemos kyla. Tokio tyrimo Lietuvoje mums nepavyko aptikti. Mes manome, kad atsižvelgiant į nuolat besikeičiančią šalies ir sveikatos priežiūros politinę, ekonominę ir socialinę situaciją, tokie tyrimai turi būti atliekami periodiškai tam, kad būtų galima kritiškai vertinti realią šeimų ir jų sergančių vaikų padėtį, stebėti vykstančius pokyčius visuomenėje, ir tokiu būdu imtis efektyvių veiksmų konkrečių gyventojų grupių bei veiksnių atžvilgiu.

Tyrimo tikslas – remiantis tėvų savistata įvertinti šeimos, auginančios lėtine liga sergantį vaiką, funkcionavimo ypatumus. Tyrimu sieksime paanalizuoti šeimų, auginančių lėtinėmis ligomis sergančius vaikus, psichosocialinę situaciją, psichologiniu, socioekonominiu, demografiniu aspektais. Siekdami šio nevienakrypčio tikslo, keliame tokius konkretesnius uždavinius:

1. Konstatuoti bendrą lėtine liga sergančio vaiko šeimos psichosocialinę situaciją.
2. Palyginti galimus socioekonominių ir demografinių veiksnių tėvų, vaiko ir apskritai šeimos funkcionavimo skirtumus.
3. Koreliacinės analizės pagalba nustatyti galimas sąsajas tarp matuojamų kintamųjų (šeimos funkcionavimo skalių).
4. Regresinės analizės pagalba išskirti kintamuosius, leidžiančius nuspėti šeimos, auginančios lėtine liga sergantį vaiką, problemas.

2. TYRIMO METODIKA

2.1. Tyrimo dalyviai

Tyrime dalyvavo 95 respondentai. 94,7 % moterų, 5,3 % vyrų. Tad, galima sakyti, jog duomenys apie šeimą, vaiką ir kitus dalykus buvo gauti daugiausiai iš motinų ir atspindi jų vertinimus. Pagal amžių respondentai buvo suskirstyti į dvi grupes: jaunesni iki 39 metų – 51,1% ir 40 metų bei vyresni – 48,9%. Pagal gyvenamą vietą: 48,9% respondentų pažymėjo, jog gyvena mieste, 51,1% – kaime. Pagal išsilavinimą respondentai buvo suskirstyti į tris grupes: vidurinis/profesinis – 37%, aukaukštasis ne universitetinis – 32,6 % ir aukštasis universitetinis - 30,4 %. Lėtinės ligos suskirstytos į dvi grupes: lėtinė neurologinė 29,5%, kitos lėtinės ligos 70,5%.

Taikyti tokie tiriamųjų atrankos kriterijai:

- Suaugę (18 metų ir vyresni) asmenys, auginantys vaiką, kuriam yra nustatyta lėtine liga-trukusi daugiau kaip 3 mėnesius, arba specifinė diagnozė, kuri buvo nustatyta kaip lėtinė, nepriklausomai nuo trukmės.
- Asmenys, gebantys perskaityti/suprasti anketos klausimus ir į juos atsakyti;
- Lietuvos Respublikos gyventojai kalbantys lietuvių kalba;
- Savanoriškai sutikę dalyvauti tyrime.

2.2. Tyrimo priemonės

Lėtinėmis ligomis sergančių vaikų (LLSV) anketa buvo parengta VU specialiosios psichologijos laboratorijoje. Šis klausimynas skirtas vertinti vaikų, sergančių lėtinėmis ligomis, šeimos situaciją ir patiriamus sunkumus remiantis tėvų savistata. Klausimyną iš viso sudaro 185 klausimai. Jame yra 91 atskiri klausimai apie demografiją, materialinę būklę, vaiką ir jo ligą, gydymo būdą, vaiko priežiūrą, psichologinę, socialinę ir ugdymo pagalbą bei atviri klausimai papildomiems komentarams prie skalių. Šie klausimai turi skirtingus atsakymų variantus ir atsakymų skaičių. Kiti, probemas įvardijantys 94 klausimai sudaro skales: vaiko priežiūros/globos, sveikatos priežiūros pagalbos, retrospektyvios reakcijos į diagnozę, dabartinės situacijos šeimoje, vaiko ligos poveikio šeimai, ligos pasekmių vaiko mokymuisi ir sąlygų ugdymo įstaigoje. Šios skalės yra Likerto tipo, kur 1 – tikrai, 2 – ne, 3 – beveik ne, 4 – beveik taip, 5 – taip, 6 – tikrai taip. Klausimynas buvo naudotas pirmą kartą, tad tikrinome jo validumą ir patikimumą. Atlikta pirminė faktorių analizė pareikalavo loginio klausimų blokų struktūros įvertinimo ir restruktūrizavimo, tad kai kuriuos klausimų blokus apjungėme, pvz. dalis klausimų iš „Dabartiniu metu“ klausimų bloko buvo perkelta į „Tėvų

psichologinių sunkumų“ klausimų grupę, dalis į „Kitų šeimos vaikų sunkumų“ klausimų grupę, dalis į „Ligos pasekmės vaiko mokymuisi“ klausimų grupę. Taigi, „Dabartiniu metu“ klausimų grupės kaip atskiros nebeliko. Logiškai sudarytoms klausimų grupėms pakartotinai tikrinome validumą ir patikimumą.

Galutiniame variante gavome šias skales:

Tėvų psichologinių sunkumų skalę sudaro 12 teiginių apie sunkumus, su kuriais susiduria tėvai/globėjai, augindami lėtine liga sergantį vaiką. Atlikta principinių komponentių faktorių analizė su *Varimax* sukiniu parodė, kad yra 1 faktorius ir duomenys tinka faktorių analizei: $KMO = 0,85$, duomenų sklaidos paaiškinamumas 41,25%. Teiginių svoriai faktoriuje buvo nuo 0,81 iki 0,42 (1 priedas). Bendras skalės patikimumas $\alpha = 0,87$. Darbe naudotas visų klausimų vidurkinis balas, kuris galėjo svyruoti nuo 1 iki 6, kai didesnis balas reiškia aukštesnį patiriamų sunkumų lygmenį. Skalės vidurkiniai balai buvo pasiskirstę normaliai (Kolmogorovo-Smirnovo suderinamumo kriterijaus $p = 0,07$).

Sveikatos priežiūros pagalbos skalę sudaro 11 teiginių apie tėvų/globėjų pasitenkinimą teikiamų sveikatos priežiūros paslaugų kokybe bei gydytoju elgesiu. Atlikta principinių komponentių faktorių analizė su *Varimax* sukiniu parodė, kad yra 1 faktorius ir duomenys tinka faktorių analizei: $KMO = 0,92$, duomenų sklaidos paaiškinamumas 50,54%. Teiginių svoriai faktoriuje buvo nuo 0,84 iki 0,5 (2 priedas), o patikimumas $\alpha = 0,89$. Darbe naudotas visų klausimų vidurkinis balas, kuris galėjo svyruoti nuo 1 iki 6, kur didesnis balas reiškė didesnę pasitenkinimą sveikatos priežiūros kokybe ir gydytoju elgesiu. Skalės vidurkiniai balai buvo pasiskirstę normaliai (Kolmogorovo-Smirnovo suderinamumo kriterijaus $p = 0,2$).

Retrospektyvios reakcijos į diagnozę skalę sudaro 18 teiginių apie tai, su kokias sunkumais susidurė tėvai/globėjai, sužinoję apie vaiko ligą. Atlikta principinių komponentių faktorių analizė su *Varimax* sukiniu parodė, kad yra 2 faktoriai ir duomenys tinka faktorių analizei: $KMO = 0,76$, duomenų sklaidos paaiškinamumas 41,18%. Teiginių svoriai pirmame faktoriuje buvo nuo 0,79 iki 0,36, antrame – nuo 0,73 iki 0,32 (3 priedas). Pirmąjį faktorių sudarė iš 12 teiginių, kuriuos apibendrinant būtų galima pavadinti „Šoko reakcijos“ ($\alpha = 0,87$), o kitą, kurį sudaro 6 klausimai „Orientacija į sprendimą“ ($\alpha = 0,57$). Bendras skalės patikimumas $\alpha = 0,83$. Darbe naudotas atskirų subskalių vidurkiniai balai, kurie galėjo svyruoti nuo 1 iki 6, kai didesnis balas reiškia stipresnes šoko reakcijas arba didesnę orientaciją į sprendimą lygmenį. Šoko reakcijos vidurkiniai balai buvo pasiskirstę normaliai (Kolmogorovo-Smirnovo suderinamumo kriterijaus $p = 0,18$), o orientacijos į sprendimą – ne (Kolmogorovo-Smirnovo suderinamumo kriterijaus $p = 0,01$).

Vaiko ligos poveikio šeimai skalę sudaro 29 teiginiai apie vaiko lėtinės ligos pasekmes šeimai. Atlikta principinių komponentių faktorių analizė su *Varimax* sukiniu parodė, kad yra 2 faktoriai ir duomenys tinka faktorių analizei: $KMO = 0,64$, duomenų sklaidos paaiškinamumas

34,4%. Teiginių svoriai pirmame faktoriuje buvo nuo 0,75 iki 0,5, antrame – nuo 0,69 iki 0,32 (4 priedas). 6 klausimai („Santykiai šeimoje nuo diagnozės sužinojimo nepasikeitė“, „Manote, jog užtekinai palaikote savo sergantį vaiką emociškai“, „Norite įrodyti, kad vaikas nesiskiria nuo kitų“, „Tikite, kad Jūsų vaikas pasveiks“, „Gyvenimas su vaiko liga tapo įprastu dalyku“, „Vaikas gana lengvai priima su liga / gydymu susijusius apribojimus ir reikalavimus“) buvo atmesti, nes net ir pabandžius juos perkoduoti, jie neatitiko bent minimalaus faktorių svorio reikalavimų (t. y. 0,25) ir negalėjo būti priskirti prie kurio nors faktoriaus. Tad, pirmąjį faktorių susidarė 11 teiginių, kuriuos apibendrinant būtų galima pavadinti „Neigiamos pasekmės“ ($\alpha = 0,85$), antrąjį sudarė 12 klausimų, pavadinome „Teigiamos pasekmės“ ($\alpha = 0,74$). Bendras skalės patikimumas $\alpha = 0,79$. Darbe naudotas atskirų klausimų vidurkiniai balas, kurie galėjo svyruoti nuo 1 iki 6, kai didesnis balas reiškia aukštesnį šeimoje patiriamų neigiamų arba teigiamų pasekmių lygmenį. Abiejų subskalių vidurkiniai balai nebuvo normaliai pasiskirstę (Kolmogorovo-Smirnovo suderinamumo kriterijaus $p = 0,02$ – neigiamų pasekmių ir $p = 0,004$ – teigiamų pasekmių).

Kitų šeimos vaikų sunkumų skalę sudaro 5 teiginiai apie sergančio vaiko brolių /seserų patiriamus sunkumus. Atlikus principinių komponentų faktorių analizę su *Varimax* sukiniu, rezultatai atskleidė, kad yra 1 faktorius ir duomenys tinka faktorių analizei: KMO = 0,72, duomenų sklaidos paaiškinamumas 65,01%. Vienas klausimas („Broliai, seserys noriai globoja sergantįjį“) buvo pašalintas, nes net ir pabandžius jį perkoduoti, jis neatitiko bent minimalaus faktorių svorio reikalavimų (t. y. 0,25) ir negalėjo būti priskirtas prie faktoriaus. Teiginių svoriai faktoriuje buvo nuo 0,92 iki 0,65 (5 priedas), o patikimumas $\alpha = 0,81$. Darbe naudotas visų klausimų vidurkinis balas, kuris galėjo svyruoti nuo 1 iki 6, kai didesnis balas reiškia aukštesnį kitų šeimos vaikų patiriamų sunkumų lygmenį. Skalės vidurkiniai balai nebuvo normaliai pasiskirstę (Kolmogorovo-Smirnovo suderinamumo kriterijaus $p < 0,001$).

Ligos pasekmės vaiko mokymuisi skalę sudaro 15 teiginių apie tai, kaip lėtinė liga paveikė vaiko elgesį, emocinę būklę ir prisitaikymą mokymo įstaigoje. Atlikus principinių komponentų faktorių analizę su *Varimax* sukiniu, rezultatai atskleidė, kad yra 1 faktorius ir duomenys tinka faktorių analizei: KMO = 0,84, duomenų sklaidos paaiškinamumas 46,59%. Vienas klausimas („Turi mokyklos lankumumo problemų“) buvo pašalintas, nes net ir pabandžius jį perkoduoti, jis neatitiko bent minimalaus faktorių svorio reikalavimų (t. y. 0,25) ir negalėjo būti priskirtas prie faktoriaus. Teiginių svoriai faktoriuje buvo nuo 0,82 iki 0,39 (6 priedas), o patikimumas $\alpha = 0,91$. Darbe naudotas visų klausimų vidurkinis balas, kuris galėjo svyruoti nuo 1 iki 6, kai didesnis balas reiškia aukštesnį mokykloje patiriamų sunkumų lygmenį. Skalės vidurkiniai balai nebuvo normaliai pasiskirstę (Kolmogorovo-Smirnovo suderinamumo kriterijaus $p = 0,003$).

Sąlygos ugdymo įstaigoje skalė – klausimų dalis, kurią sudaro 5 teiginiai apie vaiko mokymosi aplinką. Atlikta principinių komponentų faktorių analizė su *Varimax* sukiniu parodė, kad

yra 1 faktorius ir duomenys tinka faktorių analizei: KMO = 0,67, duomenų sklaidos paaiškinamumas 58,55%. Vienas klausimas („Liga skatina vaiką pasitempti“) buvo pašalintas, nes net ir pabandžius jį perkoduoti, jis neatitiko bent minimalaus faktorių svorio reikalavimų (t. y. 0,25) ir negalėjo būti priskirtas prie faktoriaus. Teiginių svoriai faktoriuje buvo nuo 0,82 iki 0,67 (7 priedas), o patikimumas $\alpha = 0,91$. Kaip ir kitų skalių atveju naudotas visų klausimų vidurkinis balas, kuris galėjo svyruoti nuo 1 iki 6, kai didesnis balas reiškia geresnes sąlygas ugdymo įstaigoje. Skalės vidurkiniai balai nebuvo normaliai pasiskirstę (Kolmogorovo-Smirnovo suderinamumo kriterijaus $p < 0,001$).

Dalis klausimų po faktorizacijos atkrito. Prie skalių papildomiems komentarams skirti klausimai ir kai kurie atskiri klausimai apie gydymo būdą ir t.t. nebuvo analizuojami, apsiribojome tik šio tyrimo kontekste svarbiausiais aspektais.

2.3. Tyrimo eiga

Šis tyrimas yra Vilniaus Universiteto specialiosios psichologijos laboratorijoje pradėto tyrimo dalis. Pirmoji apklausa vyko neįgaliųjų ir jų tėvų bei globėjų asociacijų ir savipagalbos grupių organizuojamose sąskrydžiuose, rajonų poliklinikose. Tyrimas buvo pratęstas šio darbo autorės vaikų ligoninėje (Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikų filiale) pediatrijos centre: pulmonologijos ir neurologijos skyriuose ir apklausiant žmones ne gydymo įstaigoje. Tyrimui gydymo įstaigoje atlikti buvo gautas įstaigos administracijos leidimas (8 priedas). Gydymo įstaigoje tiriamieji buvo atrenkami su skyriaus gydytojų pagalba. Gydantys gydytojai su tyrėju informavo potencialius tiriamuosius apie tyrimą ir pacientų tėvams sutikus dalyvauti tyrime, buvo duotos pildyti anketos. Ne gydymo įstaigoje apklausiamiems tiriamiesiems, anketos buvo siunčiamos elektroniniu paštu arba duodamos pildyti namuose, susitarus, kaip anketa bus grąžinta tyrėjui. Visi respondentai buvo informuoti apie tyrimo tikslą, duomenų konfidencialumą, supažindinti su anketos pildymo instrukcija. Kadangi anketą pildė vaikų tėvai/globėjai, tėvų raštiškas sutikimas nebuvo reikalingas.

2.4. Duomenų tvarkymas

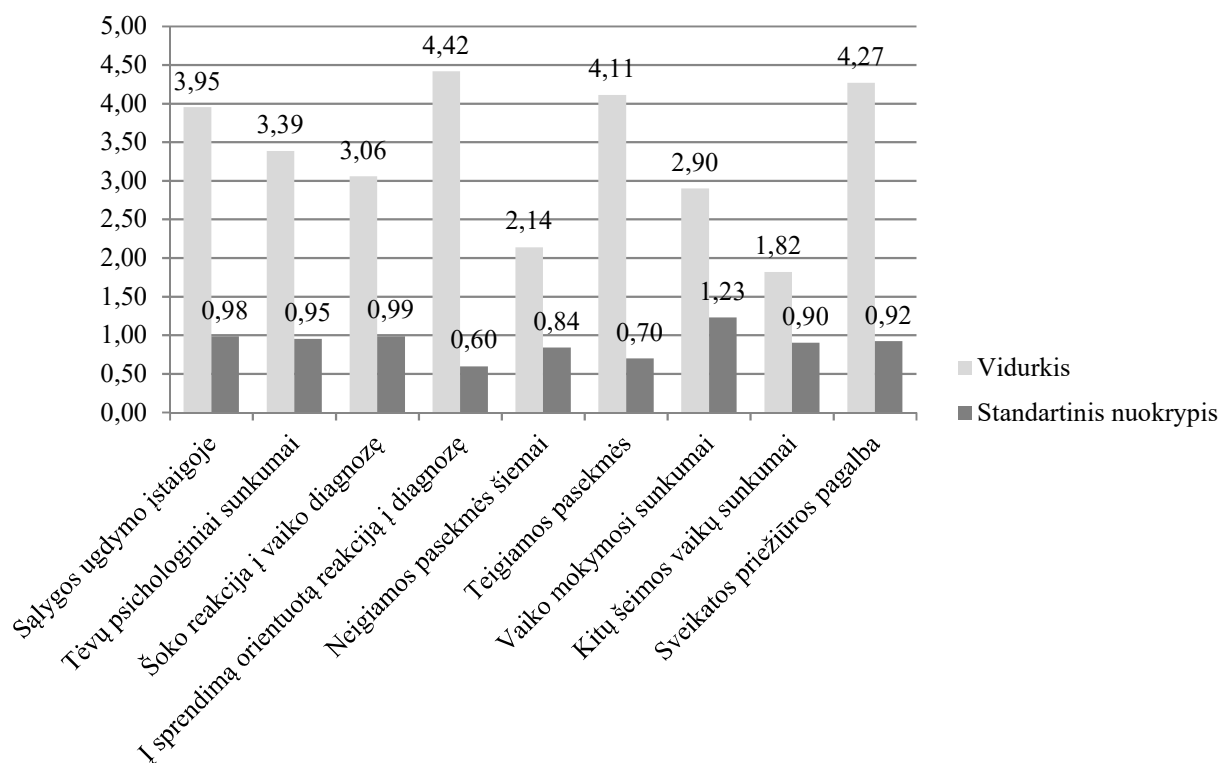
Statistinę duomenų analizę atlikome su SPSS 24 programa. Šia programa skaičiuota aprašomoji statistika (vidurkiai, standartiniai nuokrypiai), skalių ir testų patikimumas vidinio suderintumo būdu (Cronbach α). Skalių konstrukto validumas tikrintas atlikus principinių komponentų faktorių analizę su *Varimax* sukiniu. Kaip jau minėta, tėvų psichologinių sunkumų, sveikatos priežiūros skalės ir šoko reakcijų subskalės buvo normaliai pasiskirsčiusios, o kitos – ne.

Taip pat nenormaliai pasiskirstęs buvo patiriamos diskriminacijos klausimas. Tėvų amžius (iki 39 metų, 40 ir daugiau metų), šeiminė padėtis (gyvena santuokoje, gyvena vienas), gyvenamoji vieta (gyvena mieste, gyvena kaime), darbinė padėtis (dirba ir nedirba), pajamų pakankamumas (pakanka pajamų, nepakanka pajamų) buvo kategorizuoti į dvi grupes, o išsilavinimas – į tris (vidurinis/profesinis, ne universitetinis, universitetinis). Dviejų skirtingų grupių skalių ir subskalių vidurkiniams balams palyginti buvo pritaikytas *Student t*-testas nepriklausomoms imtims arba Mann-Whitney kriterijus, o lyginant trijų ir daugiau grupių vidurkius taikytas *ANOVA* arba Kruskal Wallis testas. Ryšiams tarp kintamųjų nustatyti taikytas *Spearman* koreliacijos koeficientas. Homogeniškumo kriterijumi (χ^2) patikrinta kaip skiriasi psichologinės pagalbos prieinamumas ir patiriama diskriminacija tarp kelių grupių. Tiesinė regresija naudota tam tikrų skalių prognoziniais veiksniais nustatyti.

3. REZULTATAI

3.1. Bendra rezultatų apžvalga

Viena iš pirmųjų mūsų tyrimo užduočių buvo konstatuoti bendrą letine liga sergačio vaiko šeimos psichosocialinę situaciją, tad 1 paveikslėlyje pateikti svarbiausi, tyrimo metu išryškėję psichologiniai, materialiniai, socialiniai, mokymosi, medicininių paslaugų aspektai, iš kurių matosi bendras problemų vaizdas, būdingas visai imčiai. Žemas standartinis nuokrypis rodo, kad duomenų išsibarstymas mažas, tad galima manyti, jog sunkumai gan panašūs. Sveikatos priežiūros skalė vaizduoja pasitenkinimą sveikatos priežiūros pagalba, visos kitos skalės – daugumai būdingas problemas. Kaip matome, sveikatos priežiūros paslaugas tėvai vertina teigiamai. Pakankamai aštri tema ir didelį susirūpinimą kelianti sritis yra sąlygos ugdymo įstaigoje, taip pat psichologiniai sunkumai, su kuriais susiduria tėvai, prižiūrėdami sergantį vaiką. Didžioji dalis tėvų sužinoję apie vaiko diagnozę linkę veikti ir ieškoti sprendimo, tačiau nemažai tėvų patiria stiprius neigiamus išgyvenimus. Daugiau šeimų nurodo, kad vaiko liga santykių šeimoje nepakeitė ir net gi sutelkė šeimą, mažiau šeimų patyrė neigiamą poveikį šeimai. Nemaža dalis šeimų nurodo, kad vaikas patiria mokymosi sunkumus, kitų šeimos vaikų sunkumai yra mažiau probleminė sritis.



1 pav. Visos tiriamųjų imties pagrindinės sunkumus įvardijančios skalės – balų vidurkių stulpelinės diagramos (teorinis vidurkis 2,5 balo)

3.2. Tarpgrupiniai skirtumai

Antroji mūsų tyrimo užduotis buvo išsiaiškinti kaip skiriasi skirtingą socioekonominį statusą turinčių tėvų, auginančių lėtine ar lėtine neurologinę ligą sergantį vaiką tėvų psichologiniai sunkumai, sveikatos priežiūros vertinimas, reakcija į vaiko diagnozę, vaiko ligos poveikis šeimai, kitų šeimos vaikų sunkumai, ligos pasekmės vaiko mokymuisi ir sąlygų ugdymo įstaigoje vertinimas bei tarp kai kurių grupių patikrinome kaip skiriasi psichologinės pagalbos prieinamumas, visuomenės palaikymas ir patiriama diskriminacija.

3.2.1. Mieste ir kaime gyvenančių šeimų skirtumai

Kadangi tik tėvų psichologinių sunkumų ir sveikatos priežiūros skalės bei šoko reakcijos subskalės rezultatai buvo normaliai pasiskirstę, tad tam naudojome *Student-t* testą. Kaip matome 1 lentelėje, gyvenančių mieste ir kaime psichologiniai sunkumai, sveikatos priežiūros vertinimas bei šoko reakcijos statistiškai reikšmingai nesiskiria.

1 lentelė. Tėvų psichologinių sunkumų, sveikatos priežiūros skalių bei šoko reakcijos subskalės skirtumai tarp gyvenančių mieste ir kaime

	Gyvenantys mieste (n = 46)	Gyvenantys kaime (n = 48)	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>			
Tėvų psichologiniai sunkumai	3,54 (0,91)	3,26 (0,98)	1,41	92	0,16
Sveikatos priežiūra	4,08 (0,86)	4,42 (0,95)	-1,79	91	0,08
Šoko reakcija	3,27 (1,1)	2,87 (0,83)	1,96	83,9	0,05

Orientacijos į sprendimą, teigiamų ir neigiamų pasekmių subskalių, kitų šeimos vaikų sunkumų, ligos pasekmių ugdymui ir sąlygų ugdymo įstaigoje skalių rezultatai nebuvo normaliai pasiskirstę, tad pasitelkėme Mann-Whitney kriterijų. 2 lentelėje matome, jog orientacija į sprendimą, teigiamos pasekmės, kitų šeimos vaikų sunkumai, ligos pasekmės ugdymui ir sąlygos ugdymo

įstaigoje statistiškai reikšmingai nesiskiria. Vis gi, šeimos gyvenančios mieste statistiškai reikšmingai patiria daugiau neigiamų pasekmių nei gyvenančios kaimiškoje vietovėje.

2 lentelė. *Orientacijos į sprendimą, teigiamų ir neigiamų pasekmių subskalių, kitų šeimos vaikų sunkumų, ligos pasekmių ugdymui ir sąlygų ugdymo įstaigoje skalių skirtumai tarp gyvenančių mieste ir kaime*

	Gyvenantys mieste (n = 46)	Gyvenantys kaime (n = 48)	U	Z	p
	<i>Vidurkiniai</i> <i>rangai</i>	<i>Vidurkiniai</i> <i>rangai</i>			
Skalės arba subskalės					
Orientacija į sprendimą	43,7	51,15	929	-1,33	0,18
Neigiamos pasekmės	53,47	41,78	829,5	-2,08	0,04
Teigiamos pasekmės	48	47,02	1081	-0,17	0,86
Kitų šeimos vaikų sunkumai	50,65	44,48	959	-1,11	0,27
Ligos pasekmės ugdymui	52,78	42,44	861	-1,84	0,07
Sąlygos ugdymo įstaigoje	44,08	50,78	946,5	-1,2	0,23

Pastaba. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti paryškintu šriftu.

Psichologinės pagalbos prieinamumo klausimas buvo kategorinis, tad skirtumus tikrinome pasitelkdami Chi kvadrato (χ^2) homogeniškumo kriterijų. Gauti rezultatai atskleidė (3 lentelė), jog psichologinės pagalbos prieinamumas statistiškai reikšmingai nesiskiria tarp gyvenančių mieste ir kaime, tačiau galima pastebėti, kad daugiau mieste gyvenančių šeimų psichologinę pagalbą mato kaip lengvai arba pusėtinai preinamą.

3 lentelė. *Psichologinės pagalbos prieinamumo skirtumai pagal gyvenamąją vietą*

	Gyvenantys	Gyvenantys	<i>N</i>	χ^2	<i>df</i>	<i>p</i>
	mieste	kaime				
	%	%				
Lengvai prieinama	27,5	20,9				
Pusėtinai prieinama	50	44,2	83	1,62	2	0,45
Sunkiai prieinama	22,5	34,9				

3.2.2. Jaunesnių ir vyresnių tėvų skirtumai

Kadangi tik tėvų psichologinių sunkumų ir sveikatos priežiūros skalės bei šoko reakcijos subskalės rezultatai buvo normaliai pasiskirstę, tad tam naudojome *Student-t* testą. Kaip matome 4 lentelėje, jaunesnių ir vyresnių tėvų psichologiniai sunkumai, sveikatos priežiūros vertinimas bei šoko reakcijos statistiškai reikšmingai nesiskiria.

4 lentelė. *Tėvų psichologinių sunkumų, sveikatos priežiūros skalių bei šoko reakcijos subskalės skirtumai tarp jaunesnių ir vyresnių tėvų*

	Jaunesni	2) Vyresni	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
	(<i>n</i> = 48)	(<i>n</i> = 46)			
Skalės arba subskalės	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>			
Tėvų psichologiniai sunkumai	3,54 (0,91)	3,24 (0,98)	1,55	92	0,12
Sveikatos priežiūra	4,14 (0,85)	4,38 (0,97)	-1,3	92	0,2
Šoko reakcija	3,14 (1,04)	2,98 (0,93)	0,79	92	0,43

Orientacijos į sprendimą, teigiamų ir neigiamų pasekmių subskalių, kitų šeimos vaikų sunkumų, ligos pasekmių ugdymui ir sąlygų ugdymo įstaigoje skalių rezultatai nebuvo normaliai pasiskirstę, tad pasitelkėme Mann-Whitney kriterijų. Rezultatai pateikti 5 lentelėje atskleidžia, jog

orientacija į sprendimą, neigiamos ir teigiamos pasekmės, kitų šeimos vaikų sunkumai, ligos pasekmės ugdymui ir sąlygos ugdymo įstaigoje statistiškai reikšmingai nesiskiria.

5 lentelė. *Orientacijos į sprendimą, teigiamų ir neigiamų pasekmių subskalių, kitų šeimos vaikų sunkumų, ligos pasekmių ugdymui ir sąlygų ugdymo įstaigoje skalių skirtumai tarp jaunesnių ir vyresnių tėvų*

	2) Jaunesni	2) Vyresni	<i>U</i>	<i>Z</i>	<i>p</i>
	(n = 48)	(n = 46)			
Skalės arba subskalės	<i>Vidurkiniai rangai</i>	<i>Vidurkiniai rangai</i>			
Orientacija į sprendimą	44,53	50,6	961,5	-1,08	0,28
Neigiamos pasekmės	50,19	44,7	975	-0,98	0,33
Teigiamos pasekmės	45,92	49,15	1028	-0,58	0,57
Kitų šeimos vaikų sunkumai	47,98	47	1081	-0,18	0,86
Ligos pasekmės ugdymui	48,76	46,18	1043,5	-0,46	0,65
Sąlygos ugdymo įstaigoje	45,05	50,05	986,5	-0,89	0,37

3.2.3. Šeimų, turinčių skirtingą pasitenkinimą pajamomis, skirtumai

Kadangi tik tėvų psichologinių sunkumų ir sveikatos priežiūros skalės bei šoko reakcijos subskalės rezultatai buvo normaliai pasiskirstę, tad tam naudojome *Student-t* testą. Kaip matome 6 lentelėje, turinčių ir neturinčių pakankamai pajamų tėvų psichologiniai sunkumai, sveikatos priežiūros vertinimas bei šoko reakcijos statistiškai reikšmingai nesiskiria.

6 lentelė. Tėvų psichologinių sunkumų, sveikatos priežiūros skalių bei šoko reakcijos subskalės skirtumai tarp tėvų turinčių ir neturinčių pakankamai pajamų

Skalės arba subskalės	Turintys pakankamai pajamų (n = 62)	Neturintys pakankamai pajamų (n = 31)	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>			
Tėvų psichologiniai sunkumai	3,36 (0,94)	3,49 (0,96)	-0,66	91	0,51
Sveikatos priežiūra	4,26 (0,96)	4,31 (0,83)	-0,26	91	0,8
Šoko reakcija	3,11 (1,05)	2,99 (0,84)	0,53	91	0,6

Orientacijos į sprendimą, teigiamų ir neigiamų pasekmių subskalių, kitų šeimos vaikų sunkumų, ligos pasekmių ugdymui ir sąlygų ugdymo įstaigoje skalių rezultatai nebuvo normaliai pasiskirstę, tad pasitelkėme Mann-Whitney kriterijų. Rezultatai pateikti 7 lentelėje atskleidžia, jog orientacija į sprendimą, neigiamos ir teigiamos pasekmės, kitų šeimos vaikų sunkumai, ligos pasekmės ugdymui ir sąlygos ugdymo įstaigoje statistiškai reikšmingai nesiskiria.

7 lentelė. Orientacijos į sprendimą, teigiamų ir neigiamų pasekmių subskalių, kitų šeimos vaikų sunkumų, ligos pasekmių ugdymui ir sąlygų ugdymo įstaigoje skirtumai tarp turinčių ir neturinčių pakankamai pajamų tėvų

Skalės arba subskalės	Turintys pakankamai pajamų (n = 62)	Neturintys pakankamai pajamų (n = 31)	<i>U</i>	<i>Z</i>	<i>p</i>
	<i>Vidurkiniai rangai</i>	<i>Vidurkiniai rangai</i>			
Orientacija į sprendimą	48,16	44,68	889	-0,59	0,56
Neigiamos pasekmės	45,2	50,6	849,5	-0,91	0,36

Teigiamos pasekmės	44,92	51,16	832	-1,05	0,29
Kitų šeimos vaikų sunkumai	47,49	46,02	930,5	-0,25	0,8
Ligos pasekmės ugdymui	46,41	48,18	924,5	-0,3	0,77
Sąlygos ugdymo įstaigoje	44,87	51,26	829	-1,08	0,28

3.2.4. Vieno iš tėvų ir abiejų tėvų šeimų skirtumai

Kadangi tik tėvų psichologinių sunkumų ir sveikatos priežiūros skalės bei šoko reakcijos subskalės rezultatai buvo normaliai pasiskirstę, tad tam naudojome *Student-t* testą. Kaip matome 8 lentelėje, gyvenančių pilnoje šeimoje ir vienišų tėvų psichologiniai sunkumai, sveikatos priežiūros vertinimas bei šoko reakcijos statistiškai reikšmingai nesiskiria.

8 lentelė. *Tėvų psichologinių sunkumų, sveikatos priežiūros skalių bei šoko reakcijos subskalės skirtumai tarp gyvenančių pilnoje šeimoje ir vienišų tėvų*

Skalės arba subskalės	Gyvenantys pilnoje šeimoje (n = 76)	Vieniši (n = 19)	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>			
Tėvų psichologiniai sunkumai	3,41 (0,93)	3,31 (1,05)	0,39	93	0,7
Sveikatos priežiūra	4,2 (0,92)	4,56 (0,9)	-1,54	93	0,13
Šoko reakcija	3,11 (0,95)	2,82 (1,12)	1,15	93	0,25

Orientacijos į sprendimą, teigiamų ir neigiamų pasekmių subskalių, kitų šeimos vaikų sunkumų, ligos pasekmių ugdymui ir sąlygų ugdymo įstaigoje skalių rezultatai nebuvo normaliai pasiskirstę, tad pasitelkėme Mann-Whitney kriterijų. Rezultatai pateikti 9 lentelėje atskleidžia, jog orientacija į sprendimą, neigiamos ir teigiamos pasekmės, kitų šeimos vaikų sunkumai, ligos pasekmės ugdymui ir sąlygos ugdymo įstaigoje statistiškai reikšmingai nesiskiria.

9 lentelė. *Orientacijos į sprendimą, teigiamų ir neigiamų pasekmių subskalių, kitų šeimos vaikų sunkumų, ligos pasekmių ugdymui ir sąlygų ugdymo įstaigoje skirtumai skalių tarp gyvenančių pilnoje šeimoje ir vienišų tėvų*

Skalės arba subskalės	Gyvenantys pilnoje šeimoje (n = 76)	Vieniši (n = 19)	U	Z	p
	<i>Vidurkiniai rangai</i>	<i>Vidurkiniai rangai</i>			
Orientacija į sprendimą	46,27	54,92	590,5	-1,23	0,22
Neigiamos pasekmės	46,26	54,97	589,5	-1,23	0,22
Teigiamos pasekmės	45,43	58,26	527	-1,82	0,07
Kitų šeimos vaikų sunkumai	48,27	46,92	701,5	-0,19	0,85
Ligos pasekmės ugdymui	47,91	48,37	715	-0,07	0,95
Sąlygos ugdymo įstaigoje	48,75	45	665	-0,53	0,59

Rezultatai rodo (10 lentelė), kad suvokiamas visuomenės dėmesys statistiškai reikšmingai nesiskiria tarp gyvenančių pilnoje šeimoje ir vienišų tėvų, tačiau galima pastebėti, jog mažiau vienišų tėvų sulaikia pakankamai palaikymo ir daugiau jų susiduria su neigiamomis nuostatomis.

10 lentelė. *Suvokiamo visuomenės dėmesio skirtumai tarp skirtingą šeiminių padėtį turinčių tėvų*

	Gyvenantys pilnoje šeimoje	Vieniši tėvai	N	χ^2	df	p
	%	%				
Sulaukiate pakankamai palaikymo	36,2	22,2	95	2,12	2	0,35

Susiduriate su neigiamomis nuostatomis	40,4	66,7
Kita	23,4	11,1

3.2.5. Dirbančių ir nedirbančių respondentų šeimų skirtumai

Kadangi tik tėvų psichologinių sunkumų ir sveikatos priežiūros skalės bei šoko reakcijos subskalės rezultatai buvo normaliai pasiskirstę, tad tam naudojome *Student-t* testą. Kaip matome 11 lentelėje, dirbančių ir nedirbančių tėvų psichologiniai sunkumai, sveikatos priežiūros vertinimas bei šoko reakcijos statistiškai reikšmingai nesiskiria.

11 lentelė. Tėvų psichologinių sunkumų, sveikatos priežiūros skalių bei šoko reakcijos subskalės skirtumai tarp dirbančių ir nedirbančių tėvų

Skalės arba subskalės	Dirbantys	Nedirbantys	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
	(<i>n</i> = 59)	(<i>n</i> = 36)			
	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>			
Tėvų psichologiniai sunkumai	3,26 (1,01)	3,58 (0,81)	-1,61	93	0,11
Sveikatos priežiūra	4,21 (0,88)	4,36 (0,99)	-0,75	93	0,46
Šoko reakcija	2,99 (1,01)	3,17 (0,94)	-0,86	93	0,39

Orientacijos į sprendimą, teigiamų ir neigiamų pasekmių subskalių, kitų šeimos vaikų sunkumų, ligos pasekmių ugdymui ir sąlygų ugdymo įstaigoje skalių rezultatai nebuvo normaliai pasiskirstę, tad pasitelkėme Mann-Whitney kriterijų. Rezultatai pateikti 12 lentelėje atskleidžia, jog orientacija į sprendimą, neigiamos pasekmės, kitų šeimos vaikų sunkumai, ligos pasekmės ugdymui ir sąlygos ugdymo įstaigoje statistiškai reikšmingai nesiskiria. Vis gi, nedirbantys tėvai statistiškai reikšmingai patiria daugiau teigiamų pasekmių nei dirbantys.

12 lentelė. *Orientacijos į sprendimą, teigiamų ir neigiamų pasekmių subskalių, kitų šeimos vaikų sunkumų, ligos pasekmių ugdymui ir sąlygų ugdymo įstaigoje skalių skirtumai tarp dirbančių ir nedirbančių tėvų*

	Dirbantys	Nedirbantys	<i>U</i>	<i>Z</i>	<i>p</i>
	(n = 59)	(n = 36)			
Skalės arba subskalės	<i>Vidurkiniai rangai</i>	<i>Vidurkiniai rangai</i>			
Orientacija į sprendimą	44,6	53,57	861,5	-1,55	0,12
Neigiamos pasekmės	44,42	53,88	850,5	-1,62	0,1
Teigiamos pasekmės	43,03	56,15	768,5	-2,25	0,02
Kitų šeimos vaikų sunkumai	44,92	53,06	880	-1,41	0,16
Ligos pasekmės ugdymui	43,75	54,97	811	-1,93	0,05
Sąlygos ugdymo įstaigoje	46,25	50,86	959	-0,79	0,43

Pastaba. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti paryškintu šriftu.

3.2.6. Skirtingo išsilavinimo respondentų šeimų skirtumai

Kadangi tik tėvų psichologinių sunkumų ir sveikatos priežiūros skalės bei šoko reakcijos subskalės rezultatai buvo normaliai pasiskirstę, tad tam naudojome *ANOVA*. Kaip matome 13 lentelėje tėvų psichologiniai sunkumai ir sveikatos priežiūros vertinimas statistiškai reikšmingai nesiskiria tarp skirtingą išsilavinimą turinčių tėvų, o šoko reakcijos – skiriasi. Aposteriori testai parodė, kad tėvai, turintys aukštąjį universitetinį išsilavinimą, patiria stipresnes šoko reakcijas nei tėvai, turintys aukštąjį neuniversitetinį išsilavinimą (*Tukey HSD p = 0,03*), o tarp kitų grupių skirtumų nėra.

13 lentelė. Tėvų psichologinių sunkumų, sveikatos priežiūros skalių ir šoko reakcijos subskalės skirtumai tarp skirtingą išsilavinimą turinčių tėvų

Skalė ar subskalė	Aukštasis universitetinis išsilavinimas (n = 28)	Aukštasis neuniversitetinis išsilavinimas (n = 30)	Vidurinis/ profesinis išsilavinimas (n = 34)	F	df	p
	M (SD)	M (SD)	M (SD)			
Tėvų psichologiniai sunkumai	3,53 (0,98)	3,39 (0,86)	3,26 (1,03)	0,61	91	0,55
Sveikatos priežiūra	4,16 (0,88)	4,33 (0,99)	4,3 (0,91)	0,26	91	0,77
Šoko reakcija	3,46 (1,06)	2,81 (0,92)	3,02 (0,88)	3,25	91	0,03

Pastaba. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti paryškintu šriftu.

Orientacijos į sprendimą, teigiamų ir neigiamų pasekmių subskalių, kitų šeimos vaikų sunkumų, ligos pasekmių ugdymui ir sąlygų ugdymo įstaigoje skalių rezultatai nebuvo normaliai pasiskirstę, tad pasitelkėme Kruskal Wallis testą. Rezultatai pateikti 14 lentelėje atskleidė, jog orientacija į sprendimą, neigiamos ir teigiamos pasekmės, kitų šeimos vaikų sunkumai, ligos pasekmės ugdymui ir sąlygos ugdymo įstaigoje statistiškai reikšmingai nesiskiria tarp tėvų turinčių skirtingą išsilavinimą.

14 lentelė. Orientacijos į sprendimą, neigiamų ir teigiamų pasekmių subskalių bei kitų šeimos vaikų sunkumų, ligos pasekmių ugdymui ir sąlygų ugdymo įstaigoje skalių skirtumai tarp skirtingą išsilavinimą turinčių tėvų

Skalės arba subskalės	Aukštasis universitetinis išsilavinimas (n = 28)	Aukštasis neuniversitetinis išsilavinimas (n = 30)	Vidurinis/ profesinis išsilavinimas (n = 34)	χ^2	df	p
	Vidurkiniai rangai	Vidurkiniai rangai	Vidurkiniai rangai			

Orientacija į sprendimą	44,39	48,1	46,82	0,29	2	0,87
Neigiamos pasekmės	51,96	44,1	44,12	1,69	2	0,43
Teigiamos pasekmės	41,27	50,95	46,88	1,92	2	0,38
Kitų šeimos vaikų sunkumai	47,32	46,58	45,75	0,06	2	0,97
Ligos pasekmės ugdymui	48,11	45	46,5	0,2	2	0,91
Sąlygos ugdymo įstaigoje	43,52	46,42	49,03	0,66	2	0,72

3.2.7. Neurologine ir kita lėtine liga sergantį vaiką turinčių šeimų skirtumai

Kadangi tik tėvų psichologinių sunkumų ir sveikatos priežiūros skalės bei šoko reakcijos subskalės rezultatai buvo normaliai pasiskirstę, tad tam naudojome *Student-t* testą. Kaip matome 15 lentelėje, tėvų, turinčių lėtine ir neurologine liga sergantį vaiką, psichologiniai sunkumai ir sveikatos priežiūros vertinimas statistiškai reikšmingai nesiskiria, tačiau tėvai, turintys neurologine liga sergantį vaiką, statistiškai reikšmingai daugiau patiria šoko reakcijų.

15 lentelė. Tėvų psichologinių sunkumų, sveikatos priežiūros skalių ir šoko reakcijos subskalės skirtumai tarp tėvų turinčių lėtine ir neurologine liga sergantį vaiką.

Skalės arba subskalės	Kita lėtine liga	Neurologinė liga	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
	(n = 67)	(n = 28)			
	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>			
6) Tėvų psichologiniai sunkumai	3,32 (0,93)	3,54 (1)	1,01	93	0,32

Sveikatos priežiūra	4,3 (0,95)	4,19 (0,85)	-0,57	93	0,57
Šoko reakcija	2,79 (0,91)	3,69 (0,88)	4,47	93	<0,001

Pastaba. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti paryškintu šriftu.

Orientacijos į sprendimą, teigiamų ir neigiamų pasekmių subskalių, kitų šeimos vaikų sunkumų, ligos pasekmių ugdymui ir sąlygų ugdymo įstaigoje skalių rezultatai nebuvo normaliai pasiskirstę, tad pasitelkėme Mann-Whitney kriterijų. Rezultatai pateikti 16 lentelėje atskleidžia, jog orientacija į sprendimą, neigiamos pasekmės, kitų šeimos vaikų sunkumai, ligos pasekmės ugdymui ir sąlygos ugdymo įstaigoje statistiškai reikšmingai nesiskiria. Vis gi, nedirbantys tėvai statistiškai reikšmingai patiria daugiau teigiamų pasekmių nei dirbantys.

16 lentelė. *Orientacijos į sprendimą, neigiamų ir teigiamų pasekmių subskalių bei kitų šeimos vaikų sunkumų, ligos pasekmių ugdymui ir sąlygų ugdymo įstaigoje skalių skirtumai tarp tėvų, turinčių lėtinę ir neurologinę ligą sergantį vaiką*

Skalės arba subskalės	Lėtinė liga (n = 67)	Neurologinė liga (n = 28)	U	Z	p
	<i>Vidurkiniai rangai</i>	<i>Vidurkiniai rangai</i>			
Orientacija į sprendimą	47,25	49,79	888	-0,41	0,68
Neigiamos pasekmės	44,46	56,46	701	-1,94	0,05
Teigiamos pasekmės	42,26	61,73	553,5	-3,14	0,002
Kitų šeimos vaikų sunkumai	42,95	60,09	599,5	-2,79	0,01
Ligos pasekmės ugdymui	40,93	64,91	464,5	-3,87	< 0,001
Sąlygos ugdymo įstaigoje	46,17	52,38	815,5	-1,01	0,32

Pastaba. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti paryškintu šriftu.

Taip pat siekėme išsiaiškinti kaip skiriasi suvokiamas visuomenės dėmesys bei patiriama diskriminacija tarp tėvų turinčių lėtine ir neurologine liga sergantį vaiką. Tam pasitelkėme Chi kvadrato (χ^2) homogeniškumo kriterijų (17 lentelė) ir Mann-Whitney kriterijų (18 lentelė). Gauti rezultatai rodo, kad suvokiamas visuomenės dėmesys statistiškai reikšmingai nesiskiria tarp tėvų turinčių skirtingu ligos tipu sergantį vaiką, tačiau galima pastebėti, jog daugiausia tėvų, turinčių neurologine liga sergantį vaiką, susiduria su neigiamomis nuostatomis. Be to, šie tėvai statistiškai reikšmingai patiria daugiau diskriminacijos nei lėtine liga sergantį vaiką turintys tėvai.

17 lentelė. *Suvokiamo visuomenės dėmesio skirtumai tarp tėvų turinčių lėtine ir neurologine liga sergantį vaiką*

	Lėtine liga	Neurologine liga	N	χ^2	df	p
	%	%				
Sulaukiate pakankamai palaikymo	33,3	35	95	2,65	2	0,27
Susiduriate su neigiamomis nuostatomis	38,9	55				
Kita	27,8	10				

18 lentelė. *Patiriamos diskriminacijos skirtumai tarp tėvų turinčių lėtine ir neurologine liga sergantį vaiką*

	Lėtinė liga (n = 67)	Neurologinė liga (n = 28)	U	Z	p
	<i>Vidurkiniai rangai</i>	<i>Vidurkiniai rangai</i>			
Patiriama diskriminacija	34,83	51,16	396	-3,12	0,002

Pastaba. Statistiškai reikšmingi skirtumai pažymėti paryškintu šriftu.

3.3. Koreliacinė analizė

Mūsų tyrimu mėginome apriepti daug šeimos, auginančios lėtine liga sergantį vaiką, funkcionavimo aspektų: tėvų psichologinius sunkumus, sveikatos priežiūros vertinimą, reakciją į vaiko ligą, orientaciją į sprendimą, patirtas neigiamas bei teigiamas vaiko ligos pasekmes, kitų šeimos vaikų sunkumus, ligos pasekmes ugdymui, sąlygas ugdymo įstaigoje. Analizuoti tokie nepriklausomi kintamieji kaip gyvenamoji vieta, tėvų amžius, pajamų pakankamumas, šeiminė bei darbo padėtis ir ligos rūšis tarpusavyje. Turint tokią aibę kintamųjų, gautų tėvų savistatos (subjektyvaus vertinimo) būdu, kilo noras pasitikrinti, o kaip tie subjektyvūs atsakymai, paversti vertinimų skalėmis, koreliuoja tarpusavyje. Šiam klausimui išsiaiškinti taikėme *Spearman* koreliaciją (19 lentelė). Kaip matome, tėvų psichologiniai sunkumai didėja, kai gerėja sveikatos priežiūros vertinimas, daugiau patiriama neigiamų pasekmių šeimai, didėja kitų šeimos vaikų sunkumai, liga labiau paveikia vaiko mokymąsi, tačiau blogėja ugdymo sąlygos mokykloje. Sveikatos priežiūros vertinimas gerėja, kai daugiau patiriama teigiamų pasekmių šeimai ir gerėja sąlygos ugdymo įstaigoje, tačiau tuo pačiu metu mažiau patiriama šoko reakcijų, neigiamų pasekmių šeimai ir mokymosi sunkumų. Šoko reakcijos stiprėja, kai daugiau patiriama neigiamų bei teigiamų pasekmių šeimai, kitų šeimos vaikų sunkumų ir ligos pasekmių ugdymui, tačiau vaikas turi neurologinę ligą. Patirtos neigiamos pasekmės stiprėja, kai stiprėja kitų šeimos vaikų sunkumai ir ligos pasekmės ugdymui, tačiau gyvenama kaime. Patirtos teigiamos pasekmės stiprėja, kai stiprėja kitų šeimos vaikų sunkumai, ligos pasekmės ugdymui ir tėvai neturi darbo, tačiau vaikas turi neurologinę ligą. Kitų šeimos vaikų sunkumai stiprėja, kai stiprėja ligos pasekmės vaiko ugdymuisi ir vaikas turi neurologinę ligą. Ligos pasekmės vaiko ugdymuisi didėja, kai vaikas turi neurologinę ligą. Gyvenimas kaime susijęs su didesniu tėvų amžiumi ir vienišumu. Pajamų pakanka, kai gyvenama pilnoje šeimoje, o tokia padėtis susijusi su darbo turėjimu. Geresnis išsilavinimas siejasi su gyvenimu mieste, pajamų pakankamumu bei darbo turėjimu. Kitos skalės ar subskalės bei demografinės charakteristikos statistiškai reikšmingai nekoreliuoja tarpusavyje.

19 lentelė. Tėvų psichologinių sunkumų, sveikatos priežiūros vertinimo, šoko reakcijų, orientacijos į sprendimą, patirtų neigiamų bei teigiamų pasekmių, kitų šeimos vaikų sunkumų, ligos pasekmių ugdymui, sąlygų ugdymo įstaigoje, gyvenamosios vietos, tėvų amžiaus, pajamų pakankamumo, šeiminių bei darbo padėties, ligos rūšies ir tėvo išsilavinimo tarpusavio sąsajų

Pastaba. 1 – tėvų psichologiniai sunkumai, 2 – sveikatos priežiūros vertinimas, 3 – šoko reakcijos, 4 – orientacija į sprendimą, 5 – patirtos

2															
3	0,63***	-0,3**	-												
4	0,04	0,01	0,09	-											
5	0,49***	-0,33**	0,53***	-0,09	-										
6	0,17	0,29**	0,34**	0,16	0,1	-									
7	0,26*	-0,09	0,32**	-0,01	0,46***	0,22*	-								
8	0,52***	-0,3**	0,63***	0,14	0,63***	0,22*	0,36***	-							
9	-0,22*	0,31**	-0,08	-0,12	-0,08	0,04	0,08	-0,09	-						
10	-0,17	0,17	-0,19	0,14	-0,23*	-0,02	-0,12	-0,19	0,12	-					
11	0,17	0,14	0,09	0,01	-0,1	0,06	-0,02	-0,05	0,09	0,24*	-				
12	0,06	0,01	-0,04	-0,06	0,01	0,11	-0,03	0,03	0,11	0,12	-0,09	-			
13	-0,03	0,13	-0,14	0,13	0,13	0,19	-0,02	0,01	-0,06	0,23*	0,09	0,21*	-		
14	0,15	0,12	0,09	0,16	0,17	0,23*	0,15	0,2	0,08	0,16	-0,16	0,08	0,21*	-	
15	-0,13	0,06	-0,42***	-0,04	-0,2	-0,32**	-0,29**	-0,4***	-0,1	0,13	0,06	0,02	0,15	-0,11	-
16	0,13	-0,05	0,14	-0,03	0,12	-0,08	-0,02	-0,05	-0,09	-0,4***	0,11	-0,38***	-0,09	-0,24*	-0,02

neigiamos pasekmės, 6 – patirtos teigiamos pasekmės, 7 – kitų šeimos vaikų sunkumai, 8 – ligos pasekmės ugdymui, 9 – sąlygos ugdymo įstaigoje, 10 – gyvenamoji vieta, 11 – tėvų amžius, 12 – pajamų pakankamumas, 13 – šeiminių padėties, 14 – darbo padėties, 15 – ligos rūšis, 16 tėvo išsilavinimas. * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$.

3.4. Regresinė analizė

Siekėme sužinoti kaip socioekonominiai tėvų rodikliai (amžius, gyvenamoji vieta, šeiminė ir darbinė padėtis, pajamos, išsilavinimas) ir vaiko lėtinės ligos pobūdis nuspėja tėvų patiriamus psichologinius sunkumus, ligos poveikį šeimai, kitų šeimos vaikų sunkumus, ligos pasekmes vaiko mokymuisi. Šiam klausimui išsiaiškinti pasitelkėme tiesinės regresijos metodą. Kaip matome 20 lentelėje, regresijos modelis netinka duomenims ir tėvų psichologinių sunkumų statistiškai reikšmingai nenuspėja nei vienas socioekonominis rodiklis. Tad, lieka neaišku, kas galėtų prognozuoti tėvų psichologinius sunkumus.

20 lentelė. *Tėvų psichologinių sunkumų prognoziniai veiksniai*

Nepriklausomi kintamieji	Priklausomas kintamasis				
	Tėvų psichologiniai sunkumai		F	p	R ²
	Beta (β)	p			
Amžius	-0,12	0,27	1,45	0,2	0,11
Gyvenamoji vieta	-0,11	0,36			
Šeiminė padėtis	-0,08	0,49			
Darbinė padėtis	0,2	0,08			
Pajamų pakankamumas	0,14	0,22			
Išsilavinimas	0,16	0,23			
Ligos tipas	-0,04	0,74			

Neigiamų pasekmių skalės vidurkiniai balai buvo nenormaliai pasiskirstę, todėl duomenis transformavome, norėdami tiesinės regresijos metodu nustatyti prognozinius veiksnius. 21 lentelėje pateikti rezultatai rodo, jog neigiamas pasekmes šeimai statistiškai reikšmingai prognozuoja šeiminė padėtis, ligos tipas ir tėvų psichologiniai sunkumai.

21 lentelė. *Neigiamų pasekmių šeimai prognoziniai veiksniai*

Nepriklausomi kintamieji	Priklausomas kintamasis				
	Neigiamos pasekmės		F	p	R ²
	Beta (β)	p			
Amžius	-0,02	0,85	5,2	<0,001	0,34

Gyvenamoji vieta	-0,12	0,26
Šeiminė padėtis	0,23	0,02
Darbinė padėtis	-0,02	0,85
Pajamų pakankamumas	0,06	0,59
Išsilavinimas	0,1	0,39
Ligos tipas	-0,21	0,03
Tėvų psichologiniai sunkumai	0,44	<0,001

Pastaba. Statistiškai reikšmingi rezultatai pažymėti paryškintu šriftu.

Teigiamų pasekmių skalės vidurkiniai balai taip pat buvo nenormaliai pasiskirstę, todėl duomenis transformavome, norėdami tiesinės regresijos metodu nustatyti prognozinčius veiksnius. 22 lentelėje pateikti rezultatai rodo, jog modelis netinka duomenims, tačiau teigiamas pasekmes šeimai statistiškai reikšmingai nuspėja tik tėvų psichologiniai sunkumai.

22 lentelė. *Teigiamų pasekmių šeimai prognoziniai veiksniai*

Nepriklausomi kintamieji	Priklausomas kintamasis				
	Teigiamos pasekmės		<i>F</i>	<i>p</i>	<i>R</i> ²
	<i>Beta</i> (β)	<i>p</i>			
Amžius	-0,13	0,26	1,95	0,06	0,16
Gyvenamoji vieta	0,08	0,51			
Šeiminė padėtis	-0,16	0,16			
Darbinė padėtis	-0,16	0,15			
Pajamų pakankamumas	0,02	0,86			
Išsilavinimas	0,14	0,26			
Ligos tipas	0,16	0,13			
Tėvų psichologiniai sunkumai	-0,22	0,049			

Pastaba. Statistiškai reikšmingi rezultatai pažymėti paryškintu šriftu.

Kitų šeimos vaikų sunkumų skalės vidurkiniai balai taip pat buvo nenormaliai pasiskirstę, todėl duomenis transformavome, norėdami tiesinės regresijos metodu nustatyti prognozinčius veiksnius. 23

lentelėje pateikti rezultatai rodo, jog kitų šeimos vaikų sunkumus statistiškai reikšmingai nuspėja ligos tipas ir tėvų psichologiniai sunkumai.

23 lentelė. *Kitų šeimos vaikų sunkumų prognoziniai veiksniai*

Nepriklausomi kintamieji	Priklausomas kintamasis				
	Kitų šeimos vaikų sunkumai		F	p	R ²
	Beta (β)	p			
Amžius	0,07	0,52	2,69	0,01	0,21
Gyvenamoji vieta	-0,16	0,17			
Šeiminė padėtis	0,08	0,44			
Darbinė padėtis	0,09	0,43			
Pajamų pakankamumas	-0,09	0,45			
Išsilavinimas	-0,04	0,77			
Ligos tipas	-0,32	0,003			
Tėvų psichologiniai sunkumai	0,22	0,04			

Pastaba. Statistiškai reikšmingi rezultatai pažymėti paryškintu šriftu.

Ligos pasekmių ugdymui skalės vidurkiniai balai taip pat buvo nenormaliai pasiskirstę, todėl duomenis transformavome, norėdami tiesinės regresijos metodu nustatyti prognozinis veiksnis. 24 lentelėje pateikti rezultatai rodo, jog ligos pasekmes ugdymui statistiškai reikšmingai ligos tipas ir tėvų psichologiniai sunkumai.

24 lentelė. *Ligos pasekmės ugdymui prognoziniai veiksniai*

Nepriklausomi kintamieji	Priklausomas kintamasis				
	Ligos pasekmės ugdymui		F	p	R ²
	Beta (β)	p			
Amžius	0,08	0,39	6,94	<0,001	0,41
Gyvenamoji vieta	-0,18	0,08			
Šeiminė padėtis	0,03	0,72			
Darbinė padėtis	0,1	0,3			
Pajamų pakankamumas	-0,01	0,96			

Išsilavinimas	-0,08	0,44
Ligos tipas	-0,33	<0,001
Tėvų psichologiniai sunkumai	0,45	<0,001

Pastaba. Statistiškai reikšmingi rezultatai pažymėti paryškintu šriftu.

4. REZULTATŲ APITARIMAS

4.1. Lėtine liga sergantį vaiką auginančios šeimos esminiai sunkumai

Apibendrinant visos imties rezultatus galima teigti, kad pagrindiniai sunkumai, su kuriais susiduria tėvai augindami sergantį vaiką, yra socialinio pobūdžio (netenkinamos sąlygos vaiko ugdymo įstaigoje, visuomenėje vyraujančios nepalankios nuostatos, taip pat nedarbas, socialinės paramos trūkumas), taip pat ekonominio pobūdžio (materialinis nepriteklus, ypač vaikui susirgus), psichologinio pobūdžio (nuovargis, emocinė įtampa). Nepaisant to, kad tėvai gana teigiamai vertina sveikatos priežiūros pagalbą, dauguma jų susiduria su psichologinės pagalbos prieinamumo problema. Tai pat tyrimo rezultatai leidžia pastebėti teigiamą vaiko ligos poveikio šeimos funkcionavimui tendenciją, t. y. susidūrę su vaiko diagnoze, tėvai linkę nepasiduoti ir ieškoti sprendimo ir teigia, jog liga tik dar labiau sutelkė šeimą. Atlikus tarpgrupinę analizę paaiškėjo, kad tam tikrų skalių rezultatai skiriasi pagal skirtingą ligos tipą, gyvenamąją vietą, darbinę padėtį ir išsilavinimą, o kitus skirtingus socioekonominius rodiklius turintys tėvai panašiai suvokia savo, vaiko ar šeimos situaciją. Taip pat buvo rasta, jog tėvų psichologiniai sunkumai, sveikatos priežiūros vertinimas, reakcijos į diagnozę, ligos pasekmės šeimai, kitų šeimos vaikų sunkumai, ligos pasekmės vaiko ugdymui siejasi tik su ligos tipu, gyvenamąja vieta, darbine padėtimi ir tėvu išsilavinimu. Be to, egzistuoja tam tikri ryšiai ir tarp socioekonominių rodiklių. Rezultatai taip pat atskleidė, kad psichologinių sunkumų nenuspėja socioekonominiai sunkumai, tačiau jie yra bene pagrindinis prognoziniis veiksnys bandant nuspėti pasekmes šeimai, kitų šeimos vaikų sunkumus ir ligos pasekmes vaiko ugdymui. Be tėvų psichologinių sunkumų, neigiamas pasekmes šeimai nuspėja dar ir šeiminei padėtis bei ligos tipas, o kitų šeimos vaikų sunkumus ir ligos pasekmes ugdymui ligos tipas.

Kaip jau matėme dauguma mūsų respondentų (51%) gyvena rajonuose arba kaimo vietovėse, taip pat yra vienišų (20%) ir vidurinę ar žemesnę išsilavinimą turinčių tėvų (37%). Mokslininkai (Jasilionis, Stankūnienė, 2011; Nacionalinės sveikatos tarybos metinis pranešimas. Lietuvos sveikatos programa: rezultatai ir išvados, 2011) vienišus, rajonuose ir atokiose vietovėse gyvenančius asmenis priskiria prie socialinės rizikos grupės ir žemą socialinį statusą turinčių asmenų, kurie patiria daugiau psichologinių ir socialinių problemų. Ne mažiau svarbus socialinės būklės indikatorius yra darbinė padėtis, nemaža mūsų respondentų dalis (38%) nurodė, kad dėl vaiko ligos negali dirbti, dalis respondentų sutuoktinių (7%) taip pat nedirba. Kaip jau minėjome, nedarbas sukelia daugybę psichologinių problemų, ir šios problemos tuo didesnės, kuo mažesni yra socialiniai ištekliai: išsilavinimas, šeimoje palaikymas, socialiniai ryšiai,

neprofesiniai interesai (Virbalienė et al., 2016). Tikėtina, kad nedarbas reikšmingai atsiliepia ir šeimos materialinei būklei, galimai dėl to 33,3% mūsų respondentų pažymėjo, kad jiems nuolat trūksta pajamų, o vaikui susirgus su materialiniais sunkumais susiduria net 62,4% respondentų, o neįgalus vaiko auginimui ir ugdymui materialinės sąnaudos yra didesnės (reikalinga daug papildomų priemonių, vežiojimas, prižiūrėjimas, medicininė priežiūra, vaistai ir pan.). Žinoma, tos šeimos, kurių neįgalus vaikas turi oficialiai nustatytą invalidumą, gauna papildomą valstybės paramą. Mūsų imtyje neįgalumas nustatytas 45,5% vaikų, tačiau specialieji poreikiai nustatyti tik 26,7% vaikų. Valstybės išmokas gauna 42,9%, kompensuojamus vaistus 66,7%. Matome, jog lėtinė diagnozė nebūtinai užtikrina valstybės paramą. Panašu, kad šeimoms, kurių vaikai neturi tų klasikinių invalidumo bruožų, už kuriuos suteikiama invalidumo grupė ir gaunama materialinė paspirtis, gauti valstybės paramą nėra taip jau paprasta, nors jų vaikai ir visa šeima irgi turi daug papildomų problemų.

Įdomu tai, jog socialinių darbuotojų pagalba sulaukia tik 4,8% mūsų respondentų. Virbalienė su bendraautorias (2016) teigia, kad sergantiesiems ir jų šeimoms socialinis palaikymas yra nepaprastai svarbus. Būtent socialinis darbuotojas galėtų padėti optimizuoti sergančiųjų dalyvavimą visuomenėje dėl patiriamų nesaugumo, atskirtumo jausmų, didėjančio nepasitikėjimo savo galimybėmis ir kitais žmonėmis. Be to, kaip jau minėjome, lėtinė liga neretai siejama su socialinės vertės praradimu ir stigma, kuri lemia tiesioginį ir netiesioginį diskriminuojantį elgesį, gali žymiai sumažinti stigmatizuotų žmonių galimybes ir vaidina svarbų vaidmenį formuojant sutrikimų turinčių žmonių socialinę prognozę (Falvo & Holland, 2017, PSO: Neurological disorders, 2006, Rao et al., 2009). Net 44,6% mūsų respondentų susiduria su neigiamomis nuostatomis, o 19% patiria diskriminaciją. Nuovargis, nerimas, įtampa, kaltės jausmas ir kiti psichologiniai sunkumai, susiję su vaiko priežiūra, neretai tampa nuolatiniais tėvų gyvenimo palydovais, tačiau taip reikalinga psichologinė pagalba ne visiems ir ne visuomet prieinama, tai atspindi ir mūsų tyrimo rezultatai. Tik 25% tirtų tėvų pažymėjo, kad psichologinė pagalba jiems prieinama lengvai, 46,4% pažymėjo, kad pusėtinai ir 28,6% – sunkiai. Taigi socialinės ir psichologinės paramos stoka yra labai aktuali problema letine liga serganti vaikų auginančioms šeimoms.

Paaiškėjo, kad pakankamai aštri ir didelį susirūpinimą tėvams kelianti sritis yra sąlygos ugdymo įstaigoje ir sergančio vaiko patiriami mokymosi sunkumai. Tai iš dalies patvirtina ir Kiušaitės ir Kuodytės (2013) tyrimas, kuriame teigiama, jog Lietuvos švietimo sistemoje sunku rasti mokyklą, skirtą normalaus intelekto vaikams, turintiems fizinę negalią. Pedagogai dažnai nepaiso specialiųjų ugdymo programų reikalavimų, pasigendama psichologinės ir socialinės pagalbos, kuri labai reikalinga tėvams ir neįgalius vaikus ugdantiems pedagogams. Nepaisant to, kad dar 1998 m. gruodį buvo priimtas specialiojo ugdymo įstatymas, kuriame išreiškiamos nuostatos į dar didesnę neįgalių vaikų integraciją, didesnės

paramos ugdymo srityje teikimą, vis dar esama švietimo neįgaliesiems organizavimo spragų. Galkienė (2006) teigia, kad nors vidurinės mokyklos mokytojai žino Europos ir kitų demokratinių valstybių švietimo politiką, kurioje mokyklos bendruomenė priima specialiųjų poreikių mokinius, dėl pedagogų profesinio bejėgiškumo ir įgūdžių stokos pasikeitusioje švietimo realybėje vaikai su specialiais poreikiais neretai susiduria su izoliacija bendroje švietimo erdvėje. Tad galime kelti prielaidą, kad sąlygos ugdymo įstaigoje ir pedagogų įgūdžių stoka yra svarbūs veiksniai vaiko mokymosi sunkumams atsirasti.

Lėtine liga sergantį vaiką auginančios šeimos problemų veiksniai

Mūsų tyrime išskirti tik keletas socioekonominio ir demografinio pobūdžio veiksnių, galinčių vienaip ar kitaip paveikti šeimos funkcionavimą. Čia aptarsime juos plačiau.

Miesto ir kaimo šeimos. Pagal šeimos gyvenamąją vietą tėvų patiriami psichologiniai sunkumai, susiję su sergančio vaiko priežiūra, reakcija, sužinojus vaiko diagnozę ir tai, kaip vaiko liga paveikė kitų šeimos vaikų gyvenimą, nesiskiria. Tad, galima sakyti jog, tiek mieste, tiek kaime, lėtine liga sergantį vaiką auginančių šeimų problemos yra panašios. Taip pat kaime ir mieste gyvenantys tėvai panašiai vertina ligos pasekmes sergančio vaiko ugdymui ir sąlygas ugdymo įstaigoje, nors Ministro įsakyme dėl sveikatos netolygumų mažinimo Lietuvoje (2014), kur minimi Sveikatos mokymo ir ligų prevencijos centro kartu su Vilniaus universiteto Medicinos fakulteto Visuomenės sveikatos institutu atlikto tyrimo rezultatai, pabrėžiami reikšmingi miesto ir kaimo vaikų ugdymo bei mokymosi sąlygų skirtumai. Tikriausiai, toks prieštaravimas gali būti dėl to, jog mūsų tyrimo rezultatai paremti tik tėvų subjektyviais vertinimais, o didesni, visos valstybės mastu ir iš skirtingų perspektyvų (ugdymo įstaigų darbuotojų, iš vaikų ir jų tėvų) atlikti tyrimai rodo platesnį vaikų ir jų šeimų problemų ratą.

Taip pat radome, kad kaime ir mieste gyvenantys tėvai skirtingai vertina tai, kaip vaiko liga paveikė šeimą, susidaro toks įspūdis, jog kaimo vietovėse gyvenančios šeimos yra labiau sutelktos, nes mieste gyvenantiems šeimoms vaiko liga sukėlė daugiau neigiamų padarinių. Sveikatos priežiūros pagalbą ir psichologinės pagalbos prieinamumą tėvai gyvenantys mieste ir kaime vertina panašiai, vis dėl to galima pastebėti, kad tarp mieste gyvenančių šeimų yra daugiau tokių, kurie psichologinę pagalbą mato kaip lengvai arba pusėtinai preinamą. Tai gali būti susiję su dabartiniu specialistų trūkumu rajonuose ir kaimo vietovėse, tai patvirtina ir Higienos instituto ir Lietuvos sveikatos mokslų universiteto duomenys (2016), kur teigiama, jog kaimo vietovėse nepakankamai prieinamos sveikatos priežiūros paslaugos, netolygus yra sveikatos specialistų pasiskirstymas. Tad galime kelti prielaidą, kad tėvų gyvenamoji vieta turi įtakos šeimos socialiniam ir psichologiniam funkcionavimui.

Jaunesnių ir vyresnių tėvų šeimos. Tėvų amžius neturėjo reikšmės tėvų šeimos funkcionavimo aspektų vertinimui. Ir jaunesni, ir vyresni tėvai panašiai suvokia savo, vaiko ar šeimos situaciją. Tai iš dalies patvirtina Khanna ir bendraautorių (Khanna et al, 2015) gautus rezultatus. Ju tyrimo duomenimis tėvų ir globėjų, kurie augina lėtinėmis ligomis sergančių vaikus, patiriama psichologinis diskomfortas, susijęs su vaiko priežiūra, niekaip nebuvo susijęs su respondentų amžiumi. Tikriausiai, nepriklausomai nuo tėvų amžiaus, tokios šeimos susiduria su labai panašiomis problemomis.

Skirtingo pasitenkinimo pajamomis šeimos. Mes neradome skirtumų tarp šeimos finansinės būklės ir kitų funkcionavimo aspektų. Nepriklausomai nuo to, ar šeimai pakanka pajamų, tėvai vienodai teigiamai vertina sveikatos priežiūros pagalbą, nors pasak Jasiulionio ir Stankūnaitės (2015) mažas pajamas ir žemą socialinį statusą turintys asmenys patiria daugiau psichologinių ir socialinio problemų. Be to, dėl sunkios socialinės ir materialinės padėties sveikatos priežiūros paslaugos tokiems asmenims sunkiai prieinamos, nepakankamos. Tikriausiai, pasitenkinimas sveikatos priežiūros pagalba nebūtinai susijęs tik su tam tikrų paslaugų prieinamumu, tikėtina, kad nemažai priklauso ir nuo pacientų lūkesčių gydytojų atžvilgiu ir pasak, Grigės, Simanausko ir Kasiulevičio (2011) nuo gydytojų gebėjimo įgyvendinti pacientų lūkesčius. Minėti mokslininkai teigia, kad bendrą pacientų pasitenkinimą labiausiai lemia gydytojų draugiškumo ir supratingumo komponentas.

Taip pat pagal pasitenkinimą pajamomis nesiskiria tėvų dėl vaiko priežiūros patiriamos psichologinės problemos, reakcija į vaiko diagnozę, vaiko ligos poveikis šeimai, kitų šeimos vaikų sunkumai, ligos pasekmės vaiko mokymuisi ir sąlygų vaiko ugdymo įstaigoje vertinimas. Tai, iš dalies prieštarauja Khanna su bendraautoriais (2015) atlikto tyrimo duomenim, mokslininkai rado, kad materialinis nepriteklus, šeimose kur auga lėtine liga sergantis vaikas, reikšmingai susijęs su šeimos santykių disfunkcija. Tai gali reikšti, jog finansinis aspektas emocinei atmosferai namuose gali būti labai svarbus. Be to, McConnell su bendraautoriais (2015) tyrė teigiamus vaiko ligos poveikio šeimai aspektus. Mokslininkai rado, kad tėvų finansiniai sunkumai reikšmingai susiję su neigiamesnėmis pasekmėmis šeimos funkcionavimui, o šeimos sutelktumas su finansais neturi sąsajų. Tad, tikėtina, kai šeimos yra labiau sutelktos, tuomet finansinis aspektas nėra toks reikšmingas. Mūsų rezultatuose stebima didesnė teigiamo ligos poveikio šeimai tendencija, galimai dėl to nerasta skirtumų ir pagal finansinę šeimos būklę, tad tokiems rezultatams galėjo turėti įtakos maža imtis ar respondentų nenoras atskleisti tam tikros informacijos. Bendrai galima daryti prielaidą, kad tėvų finansinė padėtis nebūtinai yra svarbus šeimos ir vaiko funkcionavimo veiksnys.

Vieno iš tėvų ar abiejų tėvų šeimos. Mūsų tyrimo rezultatai neišryškino šeimyninės padėties svarbos, galbūt dėl to, kad didžioji respondentų dalis gyvena pilnoje šeimoje ir dėl mažo tirimųjų

skaičiaus tarpgrupinė analizė neparodė reikšmingų skirtumų. Nepriklausomai nuo to, ar respondentas gyvena su partneriu ar be jo, tirti tėvai vienodai vertina su vaiko priežiūra patiriamas psichologines problemas, sveikatos priežiūros pagalbą, nuo tėvų šeiminės padėties nepriklauso ir tėvų reakcija į vaiko diagnozę, ir vaiko ligos poveikis šeimai, kitų šeimos vaikų sunkumai, ligos pasėkmes vaiko mokymuisi ir sąlygų ugdymo įstaigoje vertinimas. Tikėtina, kad tiek vieniši tėvai, tiek gyvenantys su partneriu, augindami sergantį vaiką susiduria su panašiomis problemomis. Ir nors vieniši tėvai priskiriami prie aukšto lygio socialinės rizikos grupės ir turi didesnę tikimybę susidurti su psichologinio ir socialinio pobūdžio problemomis (Kondrotaitė, Butvilas, Jasiulionis ir Stankunienė, 2011), vis dėl to galima daryti prielaidą, jog gyvenimas su partneriu arba be jo, ne būtinai yra susijęs su teigiamesniu ar neigiamesniu šeimos ir sergančio vaiko funkcionavimu. Tikėtina, kad tiek vieniši, tiek pilnoje šeimoje gyvenantys tėvai ir jų vaikai, gali puikiai funkcionuoti arba susidurti su įvairiais psichologinio ar socialinio pobūdžio sunkumais ir tai, kaip jau minėjome, nemaža dalimi priklauso nuo pačių tėvų socialinių, ekonominių, psichologinių išteklių ir kitų veiksnių (Сергиенко, 2018; Reichman et al., 2007).

Suvokiamas visuomenės dėmesys tarp gyvenančių pilnoje šeimoje ir vienišų tėvų, taip pat reikšmingai nesiskiria, tačiau mes pastebėjome, jog mažiau vienišų tėvų sulaukia pakankamai visuomenės palaikymo ir daugiau jų susiduria su neigiamomis visuomenės nuostatomis. Panašius rezultatus gavo Kanopinė (2002), jos atlikto tyrimo duomenimis neigiama aplinkinių nuostata tarp vienišų motinų buvo įvardyta kaip viena pagrindinių problemų, tačiau mūsų vieniši respondentai augina lėtinę liga sergantį vaiką. Kaip jau minėjome, lėtinė liga pati savaime siejama su socialinės vertės praradimu ir stigma, kuri lemia tiesioginį ir netiesioginį diskriminuojantį elgesį ir didina sergančiųjų socialinę atskirtį (Falvo & Holland, 2017, PSO: Neurological disorders, 2006, Deepa Rao et al, 2009). Taigi tikėtina, kad šeiminė padėtis yra svarbus veiksnys psichologinėms ir socialinėms problemoms atsirasti, o vienišiams tėvams, auginantiems sergantį vaiką, yra didesnė tikimybė patirti neigiamą aplinkinių nuostata, sulaukti mažiau visuomenės palaikymo.

Dirbančių ir nedirbančių respondentų šeimos. Nepriklausomai nuo tėvų darbinės padėties, jie vienodai vertina savo šeimos ar vaiko situaciją, ir panašu, kad tiek dirbantys, tiek nedirbantys tėvai, augindami sergantį vaiką susiduria su panašiomis problemais. Tačiau pagal tėvų darbinę padėtį skiriasi vaiko ligos poveikio šeimai vertinimas. Įdomu, jog šeimose, kur tirtasis tėvas nedirbo, vaiko liga turėjo daugiau teigiamų pasekmių šeimai, t. y. liga dar labiau sutelkė šeimą. Tikėtina, taip yra dėl to, kad nedirbantis tėvas gali daugiau laiko skirti tiek sergančio vaiko priežiūrai, tiek kitiems šeimos nariams, ir galimai todėl vaiko liga turi mažiau neigiamų pasėkmių šeimos narių santykiams. Tad, galima kelti

prielaidą, kad tėvų darbinė padėtis yra svarbus veiksnys, kuris galimai užtikrina geresnį lėtine liga sergančio vaiko šeimos funkcionavimą.

Skirtingo išsilavinimo respondentų šeimos. Mūsų tyrimo duomenimis tėvai, kurie turi universitetinį išsilavinimą, sužinoję apie vaiko diagnozę išgyveno daugiau neigiamų jausmų ir emocijų, nei tėvai, turintys aukštąjį neuniversitetinį išsilavinimą. McConnell su bendraautorais (2015) tyrimo duomenimis labiau išsilavinę tėvai buvo linkę matyti mažiau teigiamų vaiko ligos poveikio šeimai aspektų. Galbūt šie rezultatai iš dalies gali paaiškinti ir mūsų gautus rezultatus. Galima kelti prielaidą, kad labiau išsilavinę tėvai turi daugiau žinių, labiau kritiškai apmąsto ir įvertina galimas ligos prognozes, komplikacijas ir pasėkmes vaiko bei šeimos gyvenimui, dėl to daug sunkiau išgyvena žinių apie vaiko diagnozę.

Daugiau mes neradome reikšmingo ryšio tarp tėvų išsilavinimo ir kitų šeimos funkcionavimo aspektų. Skirtingą išsilavinimą turintys tėvai panašiai vertina sveikatos priežiūros pagalbą, sąlygas ugdymo įstaigoje, šeimos ir vaiko problemas. Mūsų tyrimo rezultatai iš dalies prieštarauja kitų mokslininkų gautiems rezultatams. Pavyzdžiui, Williams su bendraautorais (2002) teigia, kad tėvų socioekonominiai veiksniai vaidina svarbų vaidmenį visos šeimos funkcionavime. Jų atlikto tyrimo duomenimis, motinos išsilavinimas buvo reikšmingai susijęs su šeimos socioekonominė padėtimi, kuri savo ruožtu turėjo įtakos šeimos sutelktumui, santykių kokybei ir kitų šeimos vaikų patiriamams sunkumams. Panašiai rado McConnell ir kiti (2015) tėvai, turintys žemesnį išsilavinimą, išreiškė didesnius finansinius ir kitus šeimos funkcionavimo sunkumus. Vliegenthart su bendraautorais (2016) tyrimo duomenimis tėvų išsilavinimas buvo pagrindinių socioekonominės tėvų būklės rodikliu ir turėjo reikšmingą įtaką vaiko savijautai. Panašius rezultatus gavo ir Beliauskaitė, Jusienė bei Garckija (2009). Autorės rado, kad motinų išsilavinimas reikšmingai prognozuoja vaikų, sergančių lėtine liga, psichologinius sunkumus. Ankstesnės mokslininkų išvados leidžia daryti prielaidą, jog tėvų, kurių žemesnis išsilavinimas, šeimos patiria daugiau psichologinių, socialinių ir finansinių sunkumų. Galbūt mūsų rezultatams įtakos turėjo tai, kad mes nenagrinėjome respondentų sutuoktinių išsilavinimo, galimai vieno iš tėvų aukštesnis išsilavinimas gali kompensuoti kito sutuoktinio žemesnį išsilavinimą ir pilnai užtikrinti geresnę vaiko ir šeimos gerovę. Taip pat, kadangi mūsų rezultatai remiasi tik vieno iš tėvų subjektyvais vertinimais, gali būti, jog respondentai tiesiog nenorėjo atskleisti tam tikrų jautrių temų, patiriamų sunkumų ir taip toliau. Be to, įtakos rezultatams galėtų turėti ir nuolat augantis tėvų informavimo ir pedagoginio švietimo sistemos efektyvumas bei populiarumas, kurio dėka tėvai gali kompensuoti savo žinių trūkumą, tobulinti tevystės ir kitus įgūdžius bei tokiu būdu užtikrinti sėkmingą

savo vaiko ir šeimos funkcionavimą. Apibendrinant, galima kelti prielaidą, kad tėvų išsilavinimas yra svarbus tėvų reakciją į diagnozę prognozuojantis veiksnys.

Neurologine liga ir kita lėtine liga sergančio vaiko respondentų šeimos. Atlikta tarpgrupinė analizė, parodė, jog tėvai, turintys neurologine liga sergantį vaiką, sužinoję vaiko diagnozę patiria daugiau neigiamų emocijų. Tam pritaria ir Butkevičienės, Gailienės bei Endzinienės (2004), gauti rezultatai, kurie rodo, jog sutrikimo specifiškumas vienas iš daugelio veiksnių, kuris turi įtakos tėvų reakcijai į diagnozę. Kaip jau minėjome, lėtinės neurologinės ligos dažniausiai siejamos su akivaizdžia fizine ir visą gyvenimą trunkančia negalia, tad tėvai, kurie susiduria su neurologine vaiko diagnoze patiria didesnį sukrėtimą, nei su kitomis lėtinėmis ligomis susidūrę tėvai. Taip pat radome, kad tiek lėtine, tiek lėtine neurologine liga sergantį vaiką turintys tėvai panašiai vertina sveikatos priežiūros pagalbą, sąlygas ugdymo įstaigoje, ligos poveikį šeimos funkcionavimui ir vaiko mokymuisi. Kaip jau minėjome, geras sveikatos priežiūros vertinimas gali būti susijęs su geresniais santykiais su gydytojais ir kitais veiksniais, todėl pagal vaiko ligos pobūdį skirtumų galėjo nebūti. Tačiau McConnell ir Savage (2015) tyrimo duomenimis, tėvai, kurie augino vaikus, turinčius neurologinio pobūdžio sutrikimus, pranešė apie didesnę patiriamą stresą, nerimą ir depresijos simptomus, o prastesnė tėvų psichologinė savijauta siejosi su sutuoktinių ir visos šeimos santykių disfunkcija. Be to, kadangi neurologinius sutrikimus dažnai lydi funkciniai ir kognityviniai apribojimai, mokymosi ir kiti sunkumai (PSO: Neurological disorders, 2006, Deepa Rao et al, 2009, PSO Atlas, 2006) tikėtina, kad tokie vaikai daugiau patiria mokymosi sunkumų, jiems sunkiau prisitaikyti ir pritaikyti sąlygas ugdymo įstaigoje, neretai reikalingi specialūs pagalbinais prietaisai, specifiniai pedagogų įgūdžiai ir t.t. Tad, galima daryti prielaidą, kad neurologinė liga sukelia daugiau neigiamų psichologinių ir socialinių padarinių šeimai, tačiau, galbūt, dėl mažo tiriamųjų skaičiaus ir kitų subtilybių, kaip antai respondentų nenoro atskleisti tam tikros informacijos ar panašiai, mūsų tarpgrupinė analizė neparodė ryškių skirtumų, ir galima būtų kalbėti tik apie tam tikras tendencijas.

Visuomenės dėmesys statistiškai reikšmingai nesiskiria tarp tėvų turinčių skirtingu ligos tipu sergantį vaiką, tačiau galima pastebėti, jog daugiausia tėvų, turinčių neurologine liga sergantį vaiką, susiduria su neigiamomis nuostatomis. Be to, šie tėvai statistiškai reikšmingai patiria daugiau diskriminacijos nei lėtine liga sergantį vaiką turintys tėvai. Tai patvirtina ir kitų mokslininkų išvadas, neurologiniai sutrikimai priskiriami prie itin stigmatizuojančių sutrikimų grupės (Falvo & Holland, 2017; Jacoby, Snape & Baker, 2005). Kiušaitė ir Kuodytė (2013) teigia, kad viena aktualiausių lėtinių neurologinių sutrikimų turinčių vaikų problemų – neįgaliųjų atžvilgiu visuomenėje vyraujančios nepalankios nuostatos, taigi mūsų rezultatai tik patvirtina ankstesnių tyrimų išvadas. Galime daryti

prielaidą, kad vaiko neurologinio pobūdžio sutrikimas yra svarbus veiksnys šeimos socialinėms ir psichologinėms problemoms atsirasti.

Tirtų kintamųjų sąsajos: koreliacinė ir regresinė analizė

Geresnis sveikatos priežiūros vertinimas ir didesnių tėvų psichologinių sunkumų ryšys leidžia kelti prielaidą apie pasikeitusį paciento vaidmenį šiuolaikinės sveikatos priežiūros kontekste. Pasak Giedrikaitės (2008) anksčiau informacijos pateikimas pacientams buvo gana paprastas – tiesiog gydytojas duodavo pacientui nurodymus, o šis turėdavo jiems paklusti ir laikytis paskirto gydymo plano. Šiais laikais gydytojo ir paciento bendravimas yra daug sudėtingesnis ir reikalauja ne tik gydytojų, bet ir pacientų didelės atsakomybės bei pastangų, aktyvaus paciento ar jo šeimos dalyvavimo gydyme bei sprendimų priėmimo procese. Be to, didėjantis lėtinių ligų ir su jomis susijusių veiksnių supratimas, lemia didesnį tėvų informuotumą apie ligos medicininę eigą, prognozę, galimas komplikacijas ir pasekmes. Tad, galima kelti prielaidą, kad aktyvus tėvų įsitraukimas į gydymo procesą, geresnis ligos ir jos pasekmių supratimas, gali tapti tėvų psichologiniu sunkumų priežastimi.

Didesni tėvų psichologiniai sunkumais siejasi su didesniu neigiamu poveikiu šeimai, didesniais kitų šeimos vaikų ir sergančio vaiko mokymosi sunkumais ir blogesniu sąlygų ugdymo įstaigoje vertinimu. Mūsų rezultatai panašūs į Feiro ir Boyle (2015) išvadas, t. y. kad tėvų, kurie augina sergantį vaiką, patiriami psichologiniai sunkumai susiję su disfunkciniais santykiais šeimoje, kurie savo ruožtu lemia prastą sergančio vaiko psichologinę savijautą, o šeimose, kur vyrauja įtampa kiti vaikai taip pat kenčia dėl neigiamo psichologinio poveikio (Rossiter & Sharpe 2002; Inledon et al., 2015). Tikėtina, kad prasta tėvų psichologinė savijauta gali lemti ir tam tikrą socialinį atsiribojimą. Butkevičianė, Gailienė ir Endzinienė (2004) teigia, kad tėvams, kurie augina lėtine liga sergantį vaiką, būdinga izoliacija, paliečianti tiek šeimos vidaus, tiek išorės santykius. Tikėtina dėl to, tėvai mažiau linkę dalyvauti vaiko ugdyme, bendradarbiauti su ugdymo įstaigos darbuotojais, neigiamai vertina sąlygas ugdymo įstaigoje. Remiantis šio ir kitų tyrimų rezultatais, galima daryti prielaidą, jog tėvų psichologiniai sunkumai yra reikšmingas veiksnys, kuris lemia visos šeimos funkcionavimą ir vaiko problemas.

Geresnis sveikatos priežiūros vertinimas siejasi su didesniu šeimose sutelktumu, su mažiau neigiamais išgyvenimais dėl vaiko diagnozės, mažesniu neigiamų poveikiu šeimos funkcionavimui ir vaiko mokymuisi bei geresniu tėvų sąlygų ugdymo įstaigoje vertinimu. Mūsų rezultatus iš dalies galėtų paaiškinti McConnell ir kitų (2015). rastas teigiamas ryšys tarp šeimos sutelktumo, socialinės paramos ir integracijos. Kaip jau minėjome, teigiama prasme liga gali sutelkti šeimą, sustiprinti ryšius su artimais žmonėmis, draugais ir bendruomenę (Сергиенко, 2018; Reichman et al., 2007), tad galima daryti

prielaidą, jog šeimos sutelktumas tam tikra prasme lemia geresnę šeimos ir vaiko susigyvenimą su liga, geresnę adaptaciją ir socializaciją. Tikėtina, kad tokios šeimos daugiau linkusios bendradarbiauti ir pasitikėti gydytojais, vaiko mokytojais ir bendruomene, tad galimai sulaukia daugiau socialinės paramos, ir tokiu būdu sumažina neigiamų ir socialinių padarinių poveikį vaiko ir šeimos gerovei. Tad, galima kelti prielaidą, kad šeimos sutelktumas yra reikšmingas veiksny, kuris lemia geresnę sergančio vaiko ir visos šeimos funkcionavimą.

Vaiko neurologinė liga siejasi su stipresniais tėvų emociniais išgyvenimais dėl diagnozės, su neigiamesniu poveikiu šeimai, didesniais kitų šeimos vaikų ir sergančio vaiko mokymosi sunkumais. Sunkesnius tėvų emocinius išgyvenimus dėl diagnozės galimai lemia neurologinių sutrikimų sveikatos sutrikdymo mąstas ir ligos prognozė, kuri neretai žada visą gyvenimą trunkančią negalią (PSO: Neurological disorders, 2006, Deepa Rao et al, 2009, PSO Atlas, 2006) Lėtinės ligos ir šeimos bei vaiko funkcionavimo sąsajas pastebi McConnell ir Savage (2015). Autoriai teigia, kad tėvai, kurie augino vaikus, turinčius neurologinio pobūdžio sutrikimus, patiria daugiau streso, nerimo ir depresijos simptomų, o prastesnė tėvų psichologinė savijauta neigiamai atsiliepia sutuoktinių ir visos šeimos narių tarpusavio sąveikai. Be to, kadangi neurologinius sutrikimus dažnai lydi funkciniai ir kognityviniai apribojimai, mokymosi ir kiti sunkumai (PSO: Neurological disorders, 2006, Deepa Rao et al, 2009, PSO Atlas, 2006) tikėtina, kad tokie vaikai daugiau patiria mokymosi sunkumų, jiems sunkiau yra pritaikyti sąlygas ugdymo įstaigoje, neretai reikalingi specialūs pagalbieniai prietaisai, specifiniai pedagogų įgūdžiai ir taip toliau. Tad, galima kelti prielaidą, kad neurologinio pobūdžio sutrikimai gali sukelti daugiau neigiamų padarinių šeimos bei vaiko funkcionavimui, nei kitos lėtinės ligos.

Gyvenimas kaime siejasi su neigiamesniu vaiko ligos poveikiu šeimos funkcionavimui, su didesniais kitų šeimos vaikų ir sergančio vaiko sunkumais. Tokie rezultatai galbūt galėtų reikšti tai, jog mažesnėse bendruomenėse vaikas su sutrikimu yra labiau pastebimas, tad ir sergantysis bei kiti šeimos vaikai gali daugiau susidurti su nepalankiu aplinkinių požiūriu. Taip pat kaimo mokykloje dirbančiam personalui gali trūkti įgūdžių darbui su neįgaliu vaiku. Be to, vaikams su negalia dažnai reikalingas ramos sutrikimų ankstyvoji rehabilitacija, specifiniai švietimo ir priežiūros poreikiai, kurių yra mažai arba iš viso nėra mažuose miesteliuose, kaimuose, tad tėvams galimai tenka didesnė finansinė našta dėl vaiko vežiojimo ir taip toliau. Tai patvirtina ir Reichman su bendraautorais (2007) . Be to, tėvų darbinė padėtis (kai nedirba) ir vaiko neurologinė liga siejasi su šeimos sutelktumu, tačiau su didesniais kitų šeimos vaikų ir sergančio vaiko mokymosi sunkumais. Galima kelti prielaidą, kad nedirbantys tėvai, turi sunkiau sergančius vaikus, kuriems reikia daugiau priežiūros, medicininių intervencijų ir rehabilitacijų, dėl ko vaikui gali būti mokyklos lankomumo ir kitų mokymosi sunkumų. Be to, tokiam vaikui paprastai reikia

daugiau dėmesio, psichologinių ir finansų išteklių, todėl kiti šeimos vaikai ir jų poreikiai gali likti nuošalyje. Taip radome, jog gyvenimas kaime susijęs su didesniu tėvų amžiumi ir vienišumu. Ko gero, kuo toliau tuo labiau linkstama gyventi didmiesčiuose, kaimai tuštėja, be to, gali būti jog tėvui su neįgaliu vaiku yra sunkiau surasti gyvenimo partnerį. Gyvenimas pilnoje šeimoje siejasi su pajamų pakankamumu ir darbo turėjimu, o geresnis išsilavinimas siejasi su gyvenimu mieste, pajamų pakankamumu bei darbo turėjimu. Apibendrinant, galima daryti prielaidą, kad kai kurie tėvų socioekonominiai ir demografiniai rodikliai yra svarbūs veiksniai socialinėms ir psichologinėms šeimos problemoms atsirasti.

Mūsų tyrimo duomenimis tėvų psichologinių sunkumų reikšmingai nenuspėja nei vienas socioekonominis ar demografinis rodiklis. Tad, lieka neaišku, kas galėtų prognozuoti tėvų psichologinius sunkumus. Tai iš dalies prieštarauja Williams ir kitų (2002) gautiems rezultatais, mokslininkų atlikto tyrimo duomenimis socioekonominiai veiksniai turėjo reikšmingą tiesioginį poveikį tėvų psichologinei savijautai ir kitų šeimos vaikų problemoms. Vis dėl to, socioekonominių ir demografinių veiksnių įtaką šeimos funkcionavimui Lietuvos kontekste sudėtinga lyginti su kitų šalių patirtimi, tikėtina, kad šie rezultatai visuomet bus skirtingi, priklausomai nuo kiekvienos šalies ekonominės, socialinės, kultūrinės situacijos. Be to, šiems veiksniams įvertinti reikalingas didesnio masto tyrimas.

Neigiamas pasekmes šeimai reikšmingai prognozuoja šeiminė padėtis (gyvenimas nepilnoje šeimoje), neurologinis ligos tipas ir tėvų psichologiniai sunkumai. Tai iš dalies patvirtina Сергиенко (2018) bei Reichman ir kitų (2007) nuomonę – ligos poveikis šeimos gyvenimui priklauso nuo ligos pobūdžio, taip pat nuo tėvų psichologinių, socialinių išteklių ir kitų veiksnių. McConnell ir Savage (2015) duomenimis, tėvai, kurie augino vaikus, turinčius neurologinio pobūdžio sutrikimų turi prastesnę psichologinę savijautą, kuri neigiamai atsiliepia sutuoktinių ir visos šeimos narių tarpusavio sąveikai, o kaip jau minėta, Kanopienė (2002) akcentuoja vienišų tėvų atžvilgių vyraujančias nepalankias nuostatas. Tad, apibendrinant galbūt galima teigti, kad gyvenimas nepilnoje šeimoje ir vaiko neurologinės kilmės sutrikimas labiau apsunkina tėvų ir šeimos psichoemocinę būklę, gali sukelti daugiau neigiamų psichologinių ir socialinių padarinių ir būti prastos šeimos narių sąveikos priežastimi. Teigiamas pasekmes šeimai statistiškai reikšmingai nuspėja tik tėvų psichologiniai sunkumai. Tikėtina, kad gerai nusiteikę ir mažiau nerimaujantys tėvai geriau sutaria, linkę bendradarbiauti ir geriau geba palaikyti teigiamą atmosferą namuose, tad vaiko liga tik dar labiau sutelkia šeimą. Taip patvirtina ir Smith, Cheater bei Bekker (2013). Tai gali reikšti, kad tėvų gera psichologinė savijauta yra svarbus visos šeimos savijautos veiksnys, kuri galbūt gali paveikti visos šeimos funkcionavimą.

Kitų šeimos vaikų ir sergančio vaiko mokymosi problemas reikšmingai nuspėja neurologinio pobūdžio sutrikimas bei tėvų psichologiniai sunkumai. Sterlin, Figgs ir Castro (2006), Bell ir kitų (2016),

Quach ir Barnett (2015) tyrimo išvados patvirtina lėtinės ligos įtaką vaiko mokymosi sunkumams, tikėtina, kad neurologinio pobūdžio sutrikimas dėl kognityvinių funkcijų sutrikdymo masto ir kitų sukeltų apribojimų, gali būti didesnių tiek vaiko mokymosi tiek tėvų psichologinių sunkumų priežastimi, kas neigiamai atsiliepia sutuoktinių ir visos šeimos narių tarpusavio sąveikai (McConnell ir Savage, 2015). Tad, galima kelti prielaidą, jog neurologinio pobūdžio sutrikimas ir tėvų psichologiniai sunkumai yra reikšmingas veiksnys vaiko mokymosi ir kitų šeimos vaikų sunkumams atsirasti.

4.2. Tyrimo trūkumai ir rekomendacijos

Nepaisant atlikto tyrimo kompleksiško – šeimos, auginančios lėtine liga sergantį vaiką, situacijos analizės įvairiapusiškumo, jis turi ir ribotumą bei trūkumą. Pirma, tokiai aibei klausimų tyrimo imtis yra perdėm maža. Pavyzdžiui, negalima buvo atlikti išsamesnės analizės pagal ligas (mes palyginome tik neurologinėmis ir kitomis ligomis sergančių vaikų tėvų atsakymus). Tiriamųjų imties dydį riboja ir magistrinio darbo apimtis, bei sunkumai, kylantys renkant empirinę medžiagą: tėvai dėl laiko stokos ir nenoro atskleisti jautrius šeimos sunkumus, vertinti savo socioekonominę padėtį tėvai atsisako dalyvauti tyrime. Antra, didelė anketa skatina atsakinėjimų paviršutiniškumą, dalis teiginių ar klausimų tiesiog praleidžiami. Trečia, tėvų subjektyviems vertinimams kontroliuoti (pvz., klausimai apie pajamų pakankumą), nebuvo fiksuota kokių nors objektyvių materialinio gyvenimo rodiklių.

Atsižvelgiant į tyrimo rezultatus, galima teigti, jog reikia plėtoti tyrimus apie šeimas, kuriose auga lėtinėmis ligomis sergantys vaikai, nes jos susiduria su įvairiomis problemomis. Be to, tolimesniuose tyrimuose būtų svarbu koncentruotis į atskiras lėtinių ligų grupes ir pagrindinius tokių šeimų patiriamus sunkumus (pvz., psichologinius, materialinius). Tai leistų palyginti tam tikrų lėtinių ligų pasekmes šeimoms ir geriau suprasti kaip diagnozės tipas susijęs su mūsų tyrinėtomis charakteristikomis. Nemažiau svarbu aiškintis ne vien tėvų vertinimus, bet ir pačių sergančių vaikų ar jų brolių, seserų, kad būtų galimybė susidaryti objektyvesnį vaizdą apie tokių šeimų patiriamus sunkumus ir tokiu būdu skatinti naujų intervencijų, skirtų padėti sergantiems vaikams ir jų šeimoms, tobulinimą ir diegimą. Taip pat atsižvelgiant į tai, jog dauguma tėvų nurodo didelius sunkumus švietimo sistemoje, galima manyti, jog pedagogams trūksta žinių apie darbą su lėtinėmis ligomis sergančiais vaikais, tad tai galėtų būti dar viena mokyklos psichologų užduotis.

IŠVADOS

1. Pagrindiniai sunkumai, su kuriais susiduria tėvai augindami lėtine liga sergantį vaiką, yra socialinio pobūdžio (netenkinamos sąlygos vaiko ugdymo įstaigoje ir vaiko mokymosi sunkumai, visuomenėje vyraujančios nepalankios nuostatos, nedarbas dėl vaiko priežiūros, socialinės paramos trūkumas), taip pat ekonominio pobūdžio (materialinis nepriteklus, ypač vaikui susirgus), psichologinio pobūdžio (nuovargis, emocinė įtampa).
2. Tėvų gyvenamoji vieta, šeiminei, darbinei padėčiai ir išsilavinimas, o taip pat vaiko neurologinio pobūdžio sutrikimai siejasi su lėtine liga sergančio vaiko šeimos funkcionavimu.
3. Tėvų psichologiniai sunkumai siejasi su neigiamesnėmis pasekmėmis šeimai ir sunkumais mokykloje. Geresnis sveikatos priežiūros vertinimas siejasi su teigiamesnėmis pasekmėmis šeimai ir vaiko mokymuisi. Vaiko neurologinio pobūdžio sutrikimai siejasi su neigiamesnėmis pasekmėmis šeimai ir vaiko mokymuisi. Gyvenimas kaimo vietovėse siejasi su neigiamesnėmis pasekmėmis šeimai ir vaiko mokymuisi.
4. Socioekonominiai šeimos veiksniai nenuspėja tėvų psichologinių sunkumų, tačiau tėvų psichologiniai sunkumai yra svarbiausias visos šeimos funkcionavimą prognozuojantis veiksnys.

LITERATŪRA

- Alifanovienė, D., Kepalaitė, A., Striškienė, O. (2014). Socioekonominė daigiavaikių šeimų situacija ir bendruomenės pagalbos galimybių analizė. *Tiltai*, 68 (3), 53-69. doi: <http://dx.doi.org/10.15181/tbb.v68i3.884>
- Bagdonas, A. (2001). Socialinis darbas Lietuvoje: raidos, praktikos ir akademinis aspektai. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika*, 1, 10-35. doi.org/10.15388/STEPP.2001.0.8494
- Barlow, J. H., & Ellard, D. R. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child: Care, Health & Development*, 32(1), 19–31. doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00591.x
- Bell, M. F., Bayliss, D. M., Glauert, R., Harrison, A., & Ohan, J. L. (2016). Chronic Illness and Developmental Vulnerability at School Entry. *Pediatrics*, 137(5), p. 1-9. doi: 10.1542/peds.2015-2475
- Beliauskaitė, R., Jusienė, R. ir Garckija, R. (2009). Bronchine astma sergančių ikimokyklinio amžiaus vaikų psichologinio prisitaikymo, tėvų konfliktiškumo ir auklėjimo būdų sąsajos. *Psichologija*, 40, 37-52. ISSN 1392-0359
- Bennett, S., Shafran, R., Coughtrey, A., Walker S., Heyman, I. (2015). Psychological interventions for mental health disorders in children with chronic physical illness: a systematic review. *Archives of Disease in Childhood*, 100, 308–316. doi.org/10.1136/archdischild-2014-307474
- Butkuvienė, R., Gailienė, I., Endzinienė, M. (2004). Epilepsija sergančius vaikus auginančių šeimų funkcionavimo ypatumai: tėvų patirtis. *Socialiniai mokslai*, 4, 10-16. Paimta iš: http://www.elibrary.lt/resursai/Ziniasklaida/SAM/Sveikatos%20mokslai/sm_2004_04.pdf#page=10
- Cukor, D., Cohen, S.D., Peterson, R.A., Kimmel, P.L. (2007). Psychosocial Aspects of Chronic Disease: ESRD as a Paradigmatic Illness. *Journal of The American Society of nephology*, 18, 3042–3055. doi: 10.1681/ASN.2007030345
- Denny, S., Silva, M., Fleming, T., Clark, T., Merry, S., Ameratunga, S., Milfont, T., Farrant, B., Fortune, S.A. (2014). The Prevalence of Chronic Health Conditions Impacting on Daily Functioning and the Association With Emotional Well-Being Among a National Sample of High School Students. *Journal of Adolescent health*, 54 (4), 410–415. doi.org/10.1016/j.jadohealth.2013.09.010
- Didsbury, S. M., Kim S., Medway, M. M., Tong, A., McTaggart, J. S., Walker, A. M., White, S., Mackie, F.E., Kara, T., Craig, J.C., Wong, G. (2016). Socio-economic status and quality of life in children with chronic disease: A systematic review. *Journal of Paediatrics and Child Health* 52, 1062–1069. doi.org/10.1111/jpc.13407

Europos bendrijų komisija (2009). *Solidarumas sveikatos srityje. Sveikatos priežiūros skirtumų mažinimas*. Paimta iš: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/LT/TXT/?uri=celex%3A52009DC0567>

Europos Sąjungos (ES) tarybos metinė ataskaita (2013). *General Secretariat of the Council to: Working Party on Public Health at Senior Level. Reflection process: Innovative approaches for chronic diseases in public health and healthcare systems*. Paimta iš: https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/major_chronic_diseases/docs/reflection_process_cd_final_report_en.pdf

Europos komisija (2014). *Lėtinė liga*. Paimta iš: http://ec.europa.eu/chafea/documents/health/hp-infosheets/chronic_diseases_informationsheet_lt.pdf

Favlo, D., & Holland, E. B. (2018). *Medical and Psychosocial aspects of Chronic Illness and Disability*. World Headquarters, Jones&Bartlett Learning, Burlington, MA.

Ferro, A. M., Boyle, M. H. (2015). The Impact of Chronic Physical Illness, Maternal Depressive Symptoms, Family Functioning, and Self-esteem on Symptoms of Anxiety and Depression in Children. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 43, (1), 177–187. Doi: 10.1007/s10802-014-9893-6

Galkienė, E., (2006). Mokinių, turinčių specialiųjų poreikių, iššūkiai integruoto ugdymo paradigmai Lietuvoje. *Pedagogika*, 84, 146-152. Paimta iš: <http://etalpykla.lituanistikadb.lt/fedora/get/LT-LDB-0001:J.04~2006~1367165572245/DS.002.0.01.ARTIC>

Gannoni, A.F., Shute, R.H. (2009). Parental and child perspectives on adaptation to childhood chronic illness: A qualitative study. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 15 (1), 39-53. doi: 10.1177/1359104509338432

Giallo, R., Gavidia-Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of Intellectual Disability*, 50 (12), 937-948. doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00928.x

Giedrikaitė, R. (2008). *Pacientų teisių raiškos įvertinimas per gydytojo ir paciento santykius stacionarinėse asmens sveikatos priežiūros įstaigose* (Daktaro disertacija). Kaunas: Kauno medicinos universitetas. Paimta iš: <https://repository.lsmuni.lt/bitstream/handle/1/60106/DISERTACIJA%202008.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Grigė, J., Simanauskas, K., Kasiulevičius, V. (2011). Vilniaus universiteto ligoninės Santariškių klinikų šeimos medicinos centro gydytojų gebėjimas įgyvendinti pacientų lūkesčius. *Gerontologija*, 12 (1), 41–48. Paimta iš: http://www.gerontologija.lt/files/edit_files/File/pdf/2011/nr_1/2011_41_48.pdf

Hartling, L., Milne, A., Tjosvold, L., Wrightson, D., Gallivan, J., Newton, A.S. (2014). A systematic review of interventions to support siblings of children with chronic illness or disability, 50 (10), 26-38. doi.org/10.1111/j.1440-1754.2010.01771.x

Inclendon, E., William, L., Hazell, T., Heard, T.R., Flowers, A., Hiscock, H. (2015). A review of factors associated with mental health in siblings of children with chronic illness. *Journal of Child Health Care*. 19 (2), 182–194. doi: 10.1177/1367493513503584

Jarvis, S., Livingston, J., Childs, A.M., Fraser, L. (2018). The impact of neurological disorders on hospital admissions for children and young people: a routine health data study. *International Journal for Population Data Science*. (In Press). doi.org/10.23889/ijpds.v3i1.421

Jasiulionis, D., Stankūnienė, V. (2011). Suaugusių Lietuvos gyventojų socioekonominiai mirtingumo skirtumai. Vilnius: LSTC. 108 p. ISBN 978-9955-531-33-3, ISSN 2029-8625.

Jacoby, A., Snape, D., Baker, G. (2005). Epilepsy and social identity: the stigma of a chronic neurological disorder. *The Lancet Neurology*, 4 (3), 171-178. doi.org/10.1016/S1474-4422(05)01014-8

Kanopienė, V. (2002). Vieniųjų motinų padėtis Lietuvoje. Socialiniai, ekonominiai ir demografiniai aspektai. *Socialinis darbas*, 2(2), 6-14. <https://www3.mruni.eu/ojs/social-work/article/view/2214/2014>

Kish, A.M., Newcombe, P.A., Haslam, D. M. (2017). Working and caring for a child with chronic illness: A review of current literature *Child Care Health*, 44, 343–354. doi.org/10.1111/cch.12546

Kiušaitė, J., Kuodytė, V. (2013). Lėtinių neurologinių sutrikimų įtaka vaikų gyvenimo kokybei. *Socialinis ugdymas*, 35 (3), 108-120.

<http://socialinisugdymas.leu.lt/index.php/socialinisugdymas/article/view/70/64>

Khanna, A.K., Prabhakaran, A., Patel, P., Ganjiwale, J.D., Nimbalkar, S.M. (2015). Social, Psychological and Financial Burden on Caregivers of Children with Chronic Illness: A Cross-sectional Study. *Indian J Pediatr*, 82 (11), 1006–1011. doi: 10.1007/s12098-015-1762-y

Knecht, C., Hellmers, C., Metzger, S. (2015). The Perspective of Siblings of Children With Chronic Illness. *Journals of Pediatric Nursing*, 30 (1), 102–116. doi: 10.1016/j.pedn.2014.10.010

Kondrotaitė, G., Butvilas, T. (2007). Socialinės rizikos šeimose gyvenančių vaikų socializacija: patirtos netekties poveikio jų elgesiui analizė. *Socialinis darbas*, 6 (1), 96-103. <https://repository.mruni.eu/handle/007/13046>

Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro įsakymas (2014). *Įsakymas dėl sveikatos netolygumų mažinimo Lietuvoje 2014–2023 M. veiksmų plano patvirtinimo*. Paimta iš: <https://www.e-tar.lt/portal/lt/legalAct/682b6f200d7111e4adf3c8c5d7681e73>

Lietuvos Respublikos Sveikatos apsaugos ministro įsakymas dėl valstybinės lėtinių neinfekcinių ligų profilaktikos (2008). Paimta iš: <https://www.e-tar.lt/portal/lt/legalAct/TAR.E594359F4987>

McConnell, D., Savage A., Sobsey, D., Uditsky B. (2014). Benefit-finding or finding benefits? The positive impact of having a disabled child. *Disability & Society*, 30 (1), 29-45. doi: 10.1080/09687599.2014.984803

McConnell, D., Savage, A. (2015). Stress and Resilience Among Families Caring for Children with Intellectual Disability: Expanding the Research Agenda. *Current Developmental Disorders*, 2 (2), 100–109. doi: 10.1007/s40474-015-0040-z

Miller, L., Scharf, J., Mathews, C., Shlomo, Y. (2014). Tourette syndrome and chronic tic disorder are associated with lower socio-economic status: findings from the Avon Longitudinal Study of Parents and Children cohort. *Development medicine & Child Neurology*. 56, 157–163. doi: 10.1111/dmcn.12318

Miltinienė, L. (2004). Socialinių tinklų kūrimas edukacinėje aplinkoje: tėvų vaidmuo tenkinant specialiuosius ugdymosi poreikius. *Socialinis darbas*, 3 (2), 106-113. Paimta iš: <https://repository.mruni.eu/bitstream/handle/007/13135/2171-4638-1-SM.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Moonie, Sh. A., Sterling, D. A., Figgs, L., Castro, M. (2006). Asthma Status and Severity Affects Missed School Days. *Journal of School Health*, 76 (1), 18-24. doi: 10.1111/j.1746-1561.2006.00062.x

Muscara, F., McCarthy, M.C., Woolf, C., Hearps, S.J.C., Burke, K., Anderson, V.A. (2015). Early psychological reactions in parents of children with a life threatening illness within a pediatric hospital setting. *European Psychiatry*, 30 (5), 555-561. doi.org/10.1016/j.eurpsy.2014.12.008

Nacionalinės sveikatos tarybos metinis pranešimas (2008). *Lietuvos žmonių sveikata ir lėtinių neinfekcinių ligų kontrolė*. Paimta iš: [http://sveikatostaryba.lt/metiniai-pranesimai/Nacionalinės sveikatos tarybos metinis pranešimas](http://sveikatostaryba.lt/metiniai-pranesimai/Nacionalinės_sveikatos_tarybos_metinis_pranešimas) (2011). *Lietuvos sveikatos programa: rezultatai ir išvados*. Paimta iš: <http://sveikatostaryba.lt/wp-content/uploads/2017/01/2011.pdf>

Notaras, E., Keatinge D., Smith, J., Cordwell, J., Cotterell, D., Nunn, E. (2002). Parents' perspectives of health-care delivery to their chronically ill children during school. *International Journal of Nursing Practice*, 8, 297–304. doi: org/10.1046/j.1440-172X.2002.00383.x

Popp, M.J., Robinson, L.J., Britner, A.P., Blank, O.T. (2014). Parent Adaptation and Family Functioning in Relation to Narratives of Children With Chronic Illness. *Journal of Pediatric Nursing*, 29, 58–64. doi:org/10.1016/j.pedn.2013.07.004

Pukinskaitė, R., Praninskienė, R. (2008). Motinų patirtis auginant sutrikusios raidos vaikus: vidinių reprezentacijų ypatybės. *Medicina*, 44 (7), 553-563.

Quach, J., Barnett, T. (2015). Impact of Chronic Illness Timing and Persistence at School Entry on Child and Parent Outcomes: Australian Longitudinal Study. *Academic Pediatrics*, 15 (1), 89-95. doi.org/10.1016/j.acap.2014.08.004

Rao, D., Choi, W.S., Victorson, D., Bode, R., Peterman, A., Heinemann, A., Cella, D. (2009). Measuring stigma across neurological conditions: the development of the stigma scale for chronic illness (SSCI). *Quality of Life Research*, 18 (5), 585–595. doi: 10.1007/s11136-009-9475-1

Reichman, N.E, Corman, H., Noonan, K. (2007). Impact of Child Disability on the Family. *Maternal and Child Health Journal*. 12(6), 679-83. doi : 10.1007/s10995-007-0307-z

Sawyer, M.G., Spurrier, N, Whaites, L., Kennedy, D., Martin, A.J., Baghurst, P. (2000). The Relationship between Asthma Severity, Family Functioning and the Health-Related Quality of Life of Children with Asthma. *Quality of Life Research*, 9 (10), 1105-1115. <https://link.springer.com/article/10.1023/A:1016655511879>

Sharpe, D., Rossiter, L. (2002). Siblings of Children With a Chronic Illness: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27 (8), 699–710. doi: 10.1093/jpepsy/27.8.699

Shaw, S.R., McCabe, P.C. (2007). Hospital-to-school transition for children with chronic illness: Meeting the new challenges of an evolving health care system. *Psychology in the Schools*. 45 (1), 74-87. doi:org/10.1002/pits.20280

Smith, J., Cheater, F., Bekker, H. (2013). Parents' experiences of living with a child with a long-term condition: a rapid structured review of the literature, *Health Expectation*, 18 (4), 452-447. doi.org/10.1111/hex.12040

Stankunienė, V., Edukienė, V., Gruževskis, B. (2001). Paramos šeima politika: samprata ir patyrimas. Kolektyvinė monografija. Knyga. Lietuvos filosofijos ir sociologijos institutas. Paimta iš: http://demografija.lt/download/tekstai/paramos_seimai_politika_turinys.pdf

Tong, A., Lowe, A., Sainsbury, P., Craig, J.C. (2010). Parental perspectives on caring for a child with chronic kidney disease: an in-depth interview study. *Child: care, health and development*. 36, 4, 549–557. doi: 10.1111/j.1365-2214.2010.01067.x.

Urbutienė, E., Grumulaitienė, R., Turlinskienė, M., Birbilaitė, S. (2014). *Sveikimo link: rekomendacijos onkologiniams ligoniams ir jų artimiesiems*. Onkohemtaloginių ligonių bendrija Kraujas. (knygutė)

Usonis, V. (2005). *Vaikų ligų ir vaikų neurologijos: rezidentūros studijų programa*. Vilnius: Vilniaus Universitetas. Paimta iš:

http://www.mf.vu.lt/sites/default/files/docs/Rezidentura/a02_vaiku_ligos_ir_vaiku_neurologija.pdf

Vaitkaitienė, E., Makari, J., Zaborskis, A. (2007). Gyvenimo kokybės samprata ir sveikatos nulemtos vaikų gyvenimo kokybės tyrimai. *Medicina*, 43 (9), 746-755. Paimta iš: <https://publications.lsmuni.lt/object/elaba:6196346/>

Valentienė, J., Nedzinskienė, L., Liuima, V., Mekšriūnaitė, S., Sauliūnė, S., Kaselienė, S. (2016). Sveikatos netolygumų stebėseną ir vertinimas: metodinės rekomendacijos. Higienos institutas. ISSN 2424-3825

Virbaliene A., Žebrauskaitė A., Virbalis T., Jurkutaitytė D., (2016). Asmenų, sergančių epilepsija, socialinės pagalbos lūkesčiai. *Taikomieji tyrimai Lietuvos kolegijose*, Nr.12, 23-30. ISSN 1822-1068/ eISSN 2335-8904

Vliegenthart, J., Noppe, G., Rossum, E.F.C., Koper, J.V., Raat, H., Akker, E.L.T. (2016). Socioeconomic status in children is associated with hair cortisol levels as a biological measure of chronic stress. *Psychoneuroendocrinology*, 65, 9-14. <https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2015.11.022>

Wachtel, K., Carter, A.S. (2008). Reaction to diagnosis and parenting styles among mothers of young children with ASDs. *Sage Journals*, 12 (5), 575-595. doi: 10.1177/1362361308094505

Williams, P. D., Williams, A.R., Graff, C., Hanson, S., Stanton, A., Hafeman, C., Liebergen, A., Leuenberg, K., Setter, R.K., Ridder, L., Curry, H., Barnard, M., Sanders, S. (2002). Interrelationships Among Variables Affecting Well Siblings and Mothers in Families of Children With a Chronic Illness or Disability, *Journal of Behavioral Medicine*, 25 (5), 411-424. doi: 0160-7715/02/1000-0411/0

World Health Organization, (2006). *Neurological disorders : public health challenges*. http://www.who.int/mental_health/neurology/neurodiso/en/

World Health Organization, (2004). *Atlas : country resources for neurological disorders*. http://www.who.int/mental_health/neurology/neurogy_atlas_lr.pdf?ua=1

Сергиенко, А. И. (2018). Позитивная личностная трансформация и посттравматический рост у родителей детей с особенностями психического развития. *Дефектология*, 1, 23-35.

PRIEDAI

1 priedas. Tėvų psichologinių sunkumų skalės tiriamosios faktorių analizės su *Varimax* sukiniu teiginių faktorių svoriai

Teiginys	1 faktorius
Nelieka laiko sau	,607
Dažniau jaučiatės pavargęs (-usi)	,803
Neišsimiegate	,726
Jaučiate įtampą	,806
Sunku derinti darbą ir vaiko priežiūrą	,622
Dažnai apima neviltis	,658
Jums trūksta informacijos apie vaiko slaugymą / globą	,418
Gailestį stebint ligos priepuolį ar vaiko reakciją į gydymą	,628
Nerimą dėl vaiko ateities	,651
Dar ir dabar vaiko liga neleidžia Jums atsipalaiduoti	,661
Jus kankina nemiga	,564
Stengiatės atgauti ramybę vartodamas (-a) vaistus, alkoholį ar kt. medžiagas	,439

**2 priedas. Sveikatos priežiūros pagalbos skalės tiriamosios faktorių analizės su *Varimax*
sukiniu teiginių faktorių svoriai**

Teiginys	1 faktorius
Ar Jus tenkina sveikatos priežiūros paslaugos	,763
Lengvai galite įsigyti vaikui gydyti reikalingų medikamentų	,504
Būna, kad gydytojų elgesys skaudina	,806
Gydytojų kompetencija Jus tenkina	,815
Pasitikite savo gydytojais	,804
Daugelis gydytojų mielai atsako į Jūsų klausimus	,842
Gydytojams stinga kantrybės	,705
Galite drąsiai pasiguosti gydytojui	,659
Jūsų vaiko gydytojai nuslepia dalį informacijos nuo Jūsų	,677
Gydytojai užtektinai skiria laiko	,589
Pas gydytoją patenkate lengvai	,567

**3 priedas. Retrospektyvios reakcijos į diagnozę skalės tiriamosios faktorių analizės su
Varimax sukiniu teiginių faktorių svoriai**

Teiginys	1 faktoriaus svoriai (Šoko reakcija)	2 faktoriaus svoriai (Orientacija į sprendimą)
Patyrėte šoką, stiprų sumišimą	,739	,160
Kelis mėnesius kankino depresija	,776	,090
Trūko žinių apie ligą	,470	,243
Nerimavote dėl to, kaip pasakyti / ar sakyti žinią vaikui	,577	,174
Slėpėte gydytojų diagnozę nuo aplinkinių	,639	-,193
Kalbėjotės su tais, kurie galėtų konkrečiai Jums padėti	,148	,714
Aptardavote savo jausmus su kitais žmonėmis	,115	,723
Kaltinote save	,608	-,194
Kaltinote gydytojus	,573	-,068
Kildavo minčių, kad negalite susidoroti su situacija	,726	,163
Sužinoję apie ligą, iš karto ėmėte galvoti, kaip spręsti situaciją	-,191	,403
Visiškai liovėtės siekė savo ankstesnių tikslų	,683	-,186
Sutriko Jūsų miego ritmas	,704	,112
Pradėjote ieškoti alternatyvių vaiko gydymo metodų	,118	,349
Kilo minčių atsisakyti vaiko	-,232	,695

I žinią apie ligą reagavote ramiai	,670	,389
Priėmėte ligą kaip įvykį, kurio negalite pakeisti	,337	,155
Prašėte Dievą pagalbos	,152	,373

Pastaba. Paryškintu šriftu pažymėti didžiausi kintamojo faktorių svoriai.

**4 priedas. Vaiko ligos poveikio šeimai skalės tiriamosios faktorių analizės su *Varimax*
sukiniu teiginių faktorių svoriai**

Teiginys	1 faktorius (Neigiamos pasekmės)	2 faktorius (Teigiamos pasekmės)
Vaiko liga sutelkė šeimą	-,334	,687
Vaiko liga šeimoje sukelia daugiau konfliktinių situacijų	,760	,084
Kaltinote sutuoktinį (-ę)/ partnerį (-ę)	,706	,049
Sutuoktinis (-ė) / partneris (-ė) kaltino / priekaištavo Jums	,753	-,068
Nesutariate dėl atsakomybės ir su liga susijusių rūpesčių pasidalijimo	,720	-,061
Nesutariate dėl to, kaip būtent vaikas turėtų būti gydomas	,716	-,047
Šeima iširo	,498	-,076
Galvojate daugiau nebeturėti vaikų	,351	,417
Pradėjote mažiau būti su šeima	,523	,093
Šeimoje drąsiai kalbatės apie ligą	-,570	,377
Gailite sergančio vaiko	,164	,667
Gėdinatės sergančio vaiko	,718	,053
Daugiau dėmesio skiriate sergančiam vaikui negu kitiems šeimos nariams	,250	,621
Lepinate vaiką labiau, negu tai darytumėte, jeigu jis būtų sveikas	,301	,514

Jūsų pagrindinis interesas yra rūpintis sergančiu vaiku	,167	,323
Nuogąstaujate, kad Jūsų vaikas dėl ligos patirs daugiau patyčių	,616	,301
Dėl ligos ribojate vaiko dalyvavimą įvairiose veiklose	,577	,114
Manote, kad kiti tikrai nesupras to, kas vyksta vaikui susirgus nepagydoma liga	,535	,125
Vaiko ligos patirtis padeda Jums bręsti kaip asmenybei	-,056	,470
Padedą mintis, kad darote, ką galite	-,226	,658
Randate nusiraminią maldoje / tikėjime	-,151	,415
Nusiraminti padeda darbas, mėgstama veikla	-,166	,465
Stengiatės pažvelgti į situaciją naujai, ieškodamas (-a) teigiamų dalykų	-,156	,498

Pastaba. Paryškintu šriftu pažymėti didžiausi kintamojo faktorių svoriai.

**5 priedas. Kitų šeimos vaikų sunkumų skalės tiriamosios faktorių analizės su *Varimax*
sukiniu teiginių faktorių svoriai**

Teiginys	1 faktorius
Sergančio vaiko broliams, seserims pasidarė sunkiau bendrauti su žmonėmis už šeimos rato	0,8
Kiti vaikai gėdijasi turintys neįgalų / sergantį broliuką / sesutę	0,92
Padažnėjo nesutarimų tarp brolių, seserų	0,65
Pastebite, kad kiti šeimos vaikai pavydi sergančiajam dėmesio	0,83

**6 priedas. Ligos poveikio vaiko mokymuisi skalės tiriamosios faktorių analizės su *Varimax*
sukiniu teiginių faktorių svoriai**

Teiginys	1 faktorius
Vaikui sunkiau susikaupti	,740
Kyla sunkumų dėl pamokų praleidimo	,389
Nenori mokytis	,685
Stokoja drausmės	,711
Sunkiai adaptuojasi prie pokyčių	,866
Dažniau pervargsta mokymosi procese	,702
Dažniau pervargsta žaisdamas ir bendraudamas	,522
Patiria patyčias	,779
Agresyviai elgiasi	,595
Vaiko socialiniai įgūdžiai yra silpni	,658
Dažniau kečiasi nuotaikos	,813
Vaikas reikalauja daugiau dėmesio iš mokytojų	,815
Vaikui trūksta savarankiškumo	,787
Sergančiam vaikui dėl ligos kyla sunkumų bendraujant su bendraamžiais	,652

**7 priedas. Sąlygų ugdymo įstaigoje skalės tiriamosios faktorių analizės su *Varimax* sukiniu
teiginių faktorių svoriai**

Teiginys	1 faktorius
Ar pedagogai pasirenę dirbti su sergančiu vaiku	,821
Ar ugdymo įstaigoje prieinama psichologinė pagalba vaikui	,743
Ar ugdymo įstaigoje prieinama socialinė pagalba vaikui	,669
Ar mokymosi aplinka pritaikyta sergančiam vaikui	,818

8 priedas. Leidimas atlikti tyrimą

PAŠTU NEBUS SIUNČIAMA



VAIKŲ LIGONINĖ
VIEŠOSIOS ĮSTAIGOS VILNIAUS UNIVERSITETO LIGONINĖS
SANTAROS KLINIKŲ FILIALAS

Vilniaus universiteto Filosofijos fakulteto
studijų prodekanui doc. dr. E. Kazlauskui

2018-02-26 Nr. *18 VSR-980*
Į 2018-02-20 Nr. 250000-S/90

irina.kuznetsova@fsf.stud.vu.lt

DĖL MOKSLINIO TYRIMO

Vaikų ligoninė, VšĮ Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikų filialas (toliau – Vaikų ligoninė) sutinka, kad Vilniaus universiteto Filosofijos fakulteto Sveikatos psichologijos studijų programos 2 kurso studentė Irina Kuznetsova, rengdama mokslinį darbą „Lėtine liga sergančio vaiko šeimos psichosocialinė situacija“ (darbo vadovas prof. dr. A. Bagdonas, tyrimo vadovė R. Vyšniauskė) atliktų Vaikų ligoninės Pediatrijos centro Vaikų pulmonologijos ir alergologijos skyriuje gydomų pacientų anketinę apklausą. Apklausos vykdymo laikas iš anksto turi būti suderintas su skyriaus vyr. slaugos administratore.

Konfidencialios informacijos naudojimas turi būti užtikrintas. Tyrimo rezultatai skelbiami tik apibendrinti.



Sigita Burokienė

Rita Urbanavičė, tel. (8 5) 272 0606, el. p. Rita.Urbanavice@santa.lt

Santariškių g. 7
LT-08406 Vilnius

Tel. (8 5) 272 0606
Faks. (8 5) 272 0283

www.vaikuligonine.lt
El.p.: direktorius@vuvl.lt

Duomenys kaupiami ir saugomi
Juridinių asmenų registre,
kodas 302620298

Atkurtai
Lietuvai