

TĖVŲ, AUGINANČIŲ SUTRIKUSIOS RAIDOS VAIKUS, EMOCINĖS BŪKLĖS VERTINIMAS

NATALIJA JEGOROVA-MARČENKIENĖ¹, ARMYDA JASONAITĖ¹,
LAIMA MIKULĖNAITĖ², SIGITA LESINSKIENĖ³, JOVITA PETRULYTĖ¹

¹Vaikų ligoninė, Vilniaus universiteto ligoninės Santariškių klinikų filialas,

²Vilniaus universiteto Medicinos fakulteto Reabilitacijos, fizinės ir sporto medicinos katedra,

³Vilniaus universiteto Medicinos fakulteto Psichiatrijos klinika

Raktažodžiai: vaiko raidos sutrikimai, šeimos krizė, depresija, ankstyvoji reabilitacija.

Santrauka

Tėvai, augindami vaiką su raidos sutrikimais, susiduria su įvairaus pobūdžio sunkumais bei problemomis, išgyvena stresą ir stiprias emocijas, kurios apibūdinamos kaip gedėjimas ir sielvartas. Tėvų prisitaikymo prie vaiko negalios stadijos yra panašios į prisitaikymą prie netekties ir sukelia šeimos krizę.

Ankstyvoji reabilitacija (AR) – tai pagalba šeimai, auginančiai vaiką su raidos sutrikimais arba su rizikos faktoriais raidos sutrikimui atsirasti. Ji apima ankstyvą raidos sutrikimų išsiaiškinimą, kompleksinę pagalbą vaikui bei jo šeimai. Tėvų emocinė būklė vaidina didelį vaidmenį reabilitacijos procese. Mamos emociniai sutrikimai veikia mamos - vaiko santykius, paveikia vaiko raidą bei ankstyvosios reabilitacijos procesus, tuo pačiu ir jos baigtis.

Darbo tikslas: ištirti mamų emocinę būklę ir lūkesčius bei sunkumus, su kuriais susiduria tėvai, auginant vaiką su raidos sutrikimais.

Darbo metodika. Retrospektyvinė ligos istorijų analizė atlikta Vaiko raidos centro Ankstyvosios reabilitacijos skyriuje. Skyriuje gydomų vaikų motinos pildė Edinburgo Depresijos Skalę (Edinburgh Postnatal Depression Scale (EPDS) ir specialiai tėvams skirtas anketas, kurių klausimai apėmė bendrus duomenis apie vaiką ir šeimą, tėvų išsilavinimą, šeimos socialinę ir ekonominę padėtį, vaiko dabartinę būklę ir problemas, vystymosi ir ligos anamnezę, tėvų lūkesčius ir tikslus, su kuriais atvyko į VRC. Tyrimo metu surinkti duomenys buvo apdoroti variacinės statistikos metodu, panaudojant kompiuterinę programą SPSS.

Darbo rezultatai. Įvertinti 104 motinų EPDS rezultatai. Net 33 (31,7%) iš jų turėjo padidintą riziką susirgti depresija. Šios mamos statistiškai dažniau

buvo linkusios kaltinti save, kai reikalai kryo blogyn ir joms dažniau buvo kilusi mintis žalotis, nei mamoms, neturėjusioms depresijos požymių ($p < 0,05$). Visų 33 vaikų, kurių mamos turėjo padidėjusią riziką depresijai, tarp sutrikimų vyravo specifiniai mišrūs sutrikimai – 14 (42,4%), įvairaus pusių raidos sutrikimai – 12 (36,4%), kalbos išraiškos sutrikimai – 5 (15,2%) ir kt. Vaikams buvo nustatytos gretutinės ligos, iš kurių dominavo emocijų ir elgesio sutrikimai 14 (42,4%), iš jų dalis vaikų turėjo miego, maitinimo sutrikimus. Psychosocialiniai faktoriai stebėti 13 (39,4%) mamų, kurie apėmė mamos kompetencijos stoką, blogas gyvenimo sąlygas, bedarbystę, išorinės pagalbos stoką ir pan. Išaiškėjo, kad tėvai, auginantys sutrikusios raidos vaikus, gauna ribotą pagalbą. Tik 1 iš 104 mamų nurodė, kad palaiko ryšius su visuomeninėmis organizacijomis.

Išvados. 1. 32% motinų, auginančių vaikus su raidos sutrikimais, turėjo padidintą riziką susirgti depresija. 2. Motinų emocinei būklei turėjo įtakos socialiniai ir ekonominiai faktoriai, tokie kaip motinos išsilavinimas, darbas, šeimos materialinė padėtis. 3. Teikiant ankstyvąją reabilitacijos pagalbą, svarbu įvertinti tėvų emocinę būklę ir įtraukti juos į aktyvų bendradarbiavimą su Ankstyvosios reabilitacijos specialistų komanda.

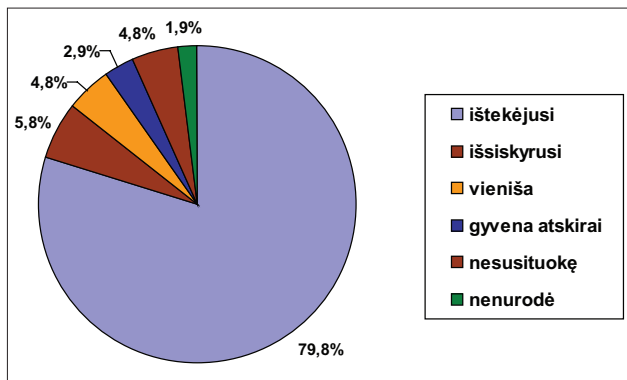
IVADAS

Tėvai, augindami vaiką su raidos sutrikimais, susiduria su įvairaus pobūdžio sunkumais bei problemomis. Pastebėta, kad tėvų prisitaikymo prie vaiko negalios stadijos yra panašios į prisitaikymą prie netekties, todėl šis reiškinys literatūroje dažnai vadinamas kaip sveiko vaiko netekties sindromas. Remiantis literatūros duomenimis, galima teigti, kad tėvai ir kiti šeimos nariai, kurie augina neįgalius vaikus, išgyvena šeimos krizę, kurią sudaro smūginio poveikio, neigimo, sielvarto, dėmesio susitelkimo į išorę ir krizės užbaigimo stadijos. Kiekvienoje stadijoje vyksta

pokyčiai, kurie paveikia šeimą elgesio, emocijų, jausmų, tarpasmeninių santykių ir pažinimo lygiuose [1]. Sielvartas yra pagrindinis emocinis atsakas į netektį, kurio išraiška gali būti liūdesys, nusiminimas, nuovargis, nerimas, palengvėjimas, šokas, pyktis, kaltės jausmas arba depresija [2].

Tėvai, auginantys vaikus su protiniu atsilikimu, patiria didesnę stresą, lyginant su tėvais, kurie augina normalios raidos vaikus [3-6]. Papildomi sunkumai, kylantys prižiūrint vaikus su raidos atsilikimu, nulemia didesnę riziką depresijai pasireikšti. Apskritai, mokslinių studijų rezultatai tiriant tėvų, auginančių sutrikusios raidos vaikus emocinę būklę, parodo, kad apie 35-53% mamų kenčia nuo depresijos [5,6]. Tačiau daugelis šių studijų buvo atliekamos mažose imtyse, todėl spręsti apie depresijos paplitimą yra sudėtinga. Atsižvelgiant į tai, kaip depresija yra apibrėžiama ir įvertinama, tiriant diagnozuojamų depresijų pasireiškimą didelėje populiacijoje, paplitimas tarp moterų svyruoja nuo 10% iki 25% [7].

Dirbant su neįgaliųjų vaikų tėvais, labai svarbu laiku suteikti kompleksinę pagalbą. Ankstyvoji reabilitacija (AR) – tai pagalba šeimai, auginančiai vaiką su raidos sutrikimais arba su rizikos faktoriais raidos sutrikimui atsirasti. Ji apima ankstyvą raidos sutrikimų išsiaiškinimą, kompleksinę pagalbą vaikui bei jo šeimai. Ankstyvosios intervencijos tikslai: padėti įveikti vaiko ir jo aplinkos rizikos veiksnius, lemiančius raidos atsilikimą; skatinti ankstyvą tinkamą vaiko sąveiką su aplinka; padėti šeimai ugdyti vaiką; teikti šeimai emocinę paramą; įgalinti vaiką bendrauti artimiausioje aplinkoje (verbaliniu ar neverbaliniu lygmeniu); koordinuoti vaiko ir šeimos įtraukimą į integruotą ugdymo sistemą [8]. Tėvų emocinė būklė vaidina didelį vaidmenį reabilitacijos procese. Mamos emociniai sutrikimai veikia mamos - vaiko santykius, paveikia vaiko raidos dinamiką bei ankstyvosios reabilitacijos procesus, tuo pačiu ir jos baigtis.



1 pav. Respondenčių šeimyninė padėtis

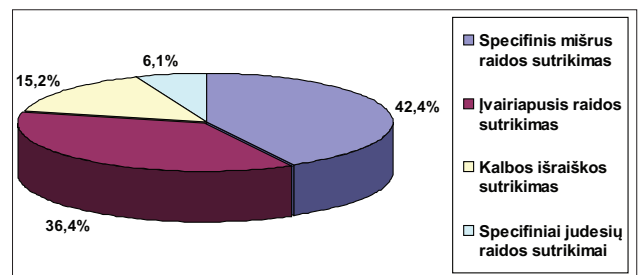
Darbo tikslas - ištirti mamų emocinę būklę ir ją įtakančius faktorius bei sunkumus, su kuriais susiduria tėvai, augindami vaiką su raidos sutrikimais.

DARBO METODIKA IR REZULTATAI

Retrospektyvinė ligos istorijų analizė atlikta Vaikų ligoninės Ankstyvosios reabilitacijos skyriuje. Skyriuje gydomų vaikų motinos pildė Edinburgo Depresijos Skalę (Edinburgh Postnatal Depresion Scale (EPDS) [9] ir specialiai tėvams skirtas anketas, kurių klausimai apėmė bendrus duomenis apie vaiką ir šeimą, tėvų išsilavinimą, šeimos socialinę ir ekonominę padėtį, vaiko dabartinę būklę ir problemas, vystymosi ir ligos anamnezę, tėvų lūkesčius ir tikslus, su kuriais atvyko į VRC. Tyrimo metu surinkti duomenys buvo apdoroti variacinės statistikos metodu, panaudojant kompiuterinę programą SPSS. Skirtumų statistiniam patikimumui tarp rodiklių nustatyti naudojome 95% pasikliautinus intervalus ir Fišerio kriterijų. Vidurkių variacijai įvertinti naudojome dispersinę analizę „ANOVA“

Įvertinti 104 motinų užpildytų anketų ir EPDS rezultatai. Respondenčių amžius svyravo nuo 22 iki 44 metų, amžiaus vidurkis buvo $32,2 \pm 5,36$ metai. Jauniausio hospitalizuoto vaiko amžius buvo 4 mėnesiai, vyriausio – 6 metai, vaikų amžiaus vidurkis buvo $2,9 \pm 1,5$ metai. Tarp jų buvo 67 (64,4%) berniukai ir 37 (35,5%) mergaitės. Dauguma motinų buvo ištekėjusios - 83 (79,8%) (1 pav.). Vertinant EPDS rezultatus, respondentės buvo suskirstytos į dvi grupes: turinčios riziką sirgti depresija ir neturinčios rizikos sirgti depresija. Remiantis EPDS rezultatais, net 33 (31,7%) mamos turėjo padidintą riziką susirgti depresija. 8 (7,7%) respondentės surinko balų sumą, kuri atitiko viršutinę normos ribą, todėl nebuvo įtrauktos į padidintos rizikos grupę.

Rezultatai parodė, kad padidintos rizikos grupėje mamos statistiškai dažniau buvo linkusios kaltinti save, kai reikalai kryo blogai ir joms dažniau buvo kilusi mintis žalotis, nei mamoms, neturėjusioms depresijos požymių ($p < 0,05$). Iš 33 respondenčių 9 (27,3%) pažymėjo, kad beveik visada, 16 (48,5%) – dažniausiai ir 7 (21,2%) - retai kal-



2 Pav. Vaikų klinikinė diagnozė

tino save, kai reikalai kryo blogyn. Į klausimą „Man buvo kilusi mintis žalotis“ 8 (24,3%) mamos atsakė teigiamai.

Socialinė ir ekonominė padėtis reikšmingai skyrėsi tarp respondenčių su padidinta rizika sirgti depresija ir be depresijos požymių ($p < 0,05$). Mažiau mamų, linkusių į depresiją, turėjo aukštąjį išsilavinimą – 7 (21,2%), lyginant su motinomis be depresijos požymių – 40 (56,3%) ir tarp jų buvo mažiau dirbančių, atitinkamai 9 (27,3%) ir 41 (57,7%). Tuo tarpu vaikai vienodai dažnai lankė ugdymo įstaigą, atitinkamai 16 (48,5%) ir 39 (54,9%). Motinos, priklausančios padidintos rizikos grupei, nurodė, kad šeimos pajamos, atitenkančios vienam šeimos nariui, mažesnės nei 500 litų per mėnesį – 18 (54,5%). Dauguma šeimų (22 (31,0%)), kurių mamos neturėjo depresijos požymių, lėšos vienam asmeniui per mėnesį buvo didesnės 500-1000 litų ($p < 0,05$).

Vaikams, kurių mamos turėjo padidėjusią riziką depresijai, buvo nustatyti specifiniai mišrūs sutrikimai – 14 (42,4%), įvairiapusiai raidos sutrikimai – 12 (36,4%), kalbos išraiškos sutrikimai – 5 (15,2%) ir specifiniai judesių raidos sutrikimai – 2 (6,1%) (2 pav.). Iš jų 18 (54,5%) buvo skirtas įvairaus laipsnio neįgalumas. Visiems šios grupės vaikams buvo nustatytos gretutinės ligos, iš kurių dominavo emocijų ir elgesio sutrikimai 14 (42,4%) bei psichosocialiniai faktoriai 13 (39,4%), kurie apėmė mamos kompetencijos stoką, blogas gyvenimo sąlygas, bedarbiystę, išorinės pagalbos stoką. Taip pat dalis mamų pažymėjo, kad jų vaikai turi miego (5 (15,2%)), mitybos (10 (30,3%)) ir elgesio (22 (66,7%)) problemų.

Dauguma mamų (22(66,7%)) pažymėjo, kad augina daugiau nei vieną vaiką, iš jų 3 (9,1%) atvejais brolis ar sesė taip pat buvo neįgalūs. Vaikų lytis, amžius, diagnozuotas sutrikimas ir gretutinės ligos statistiškai reikšmingai nesiskyrė tarp padidintos rizikos grupės mamų ir mamų be depresijos požymių ($p > 0,05$). Duomenys parodė, kad mamos, kurios lankėsi VRC pirmą kartą (50 (48,1%)), turėjo didesnę riziką susirgti depresija, nei mamos, kurios lankėsi pakartotinai (54 (51,9%)) ($p < 0,05$). Tik 1 iš 104 mamų nurodė, kad palaiko ryšius su visuomeninėmis organizacijomis.

REZULTATŲ APTARIMAS

Tyrimo rezultatai parodė, kad nemaža dalis motinų, auginančių vaikus su raidos sutrikimais, turėjo padidintą riziką susirgti depresija. Literatūros duomenys taip pat rodo, kad tėvams, auginantiesiems vaikus su negalia, dažniau pasireiškia depresijos požymiai nei tėvams, kurių vaikams nėra nustatyti raidos sutrikimai [3,4,10]. Taikant EPDS klausimyną, būtina atkreipti dėmesį į mamas, kurios surenka aukštus vertinimo balus, bet nepataiko į padidintos rizikos grupę. Patartina ne tik stebėti jų emocinę būklę, bet ir atlikti

testą pakartotinai. Tyrimo rezultatai parodė, kad mamos su depresijos požymiais buvo dažniau linkusios kaltinti save bei turėjo minčių dėl savęs žalojimo.

Tėvai išgyvena sielvartą ir šeimos krizę dėl pasireiškiančio „sveiko vaiko netekties sindromo“. Šiais atvejais sielvartas dažnai pasireiškia tėvų nerimu, pykčiu, liūdesiu ir padidintu kaltės jausmu. Didelis kaltės jausmas gali sąlygoti visišką tėvų atsidavimą vaikui ir trikdyti adekvatų ryšių palaikymą su kitais šeimos nariais [1,2].

Šio tyrimo rezultatai neišryškino šeimyninės padėties faktoriaus svarbos, nes dauguma respondenčių buvo ištekęsios. Tačiau kitų tyrimų duomenimis, vienišos motinos buvo labiau pažeidžiamos nei motinos, auginančios vaikus su partneriu. Jos stokojo emocinio ir fizinio palaikymo, turėjo prisiimti visą atsakomybę už vaiko auklėjimą, ugdymą ir sprendimų priėmimą [11]. Įdomu tai, kad mažiau mamų, linkusių į depresiją, turėjo aukštąjį išsilavinimą, lyginant su motinomis be depresijos požymių ir tarp jų buvo mažiau dirbančių. Galima daryti prielaidą, kad dirbančios ir aukštąjį išsilavinimą turinčios mamos turi daugiau galimybių realizuoti save darbe ir randa kitų būdų sumažinti emocinę įtampą, susijusią su vaiko raidos sunkumais. Sutrikus tėvų socialinei adaptacijai, didėja nepasitenkinimas ir abejonės dėl savo kaip motinos kompetencijos bei mažėja savivertė [1,10].

Rezultatai parodė, kad tėvų emocinei būklei svarbus ir ekonominis faktorius. Motinų su depresijos požymiais šeimos pajamos vienam asmeniui buvo mažesnės, nei motinų be depresijos požymių. Tai gali reikšti, kad tėvų finansinės galimybės didina jų pasitikėjimą savimi bei suteikia daugiau galimybių patenkinti vaiko poreikius ir pagerinti visos šeimos gyvenimo kokybę.

Vaikams, kurių mamos turėjo padidėjusią depresijos riziką, buvo diagnozuoti specifiniai mišrūs ir įvairiapusiai raidos sutrikimai bei visiems šios grupės vaikams buvo nustatytos gretutinės ligos. Šie faktoriai reikšmingai nesiskyrė tarp padidintos rizikos grupės mamų ir mamų be depresijos požymių. Tačiau kai kurie tyrimai parodė, kad vaiko ligos diagnozė gali turėti įtakos tėvų emocinei būklei. Tėvai, auginantys autizmu sergančius vaikus, patirdavo didesnę stresą ir dažniau sirgdavo depresija nei tėvai, auginantys vaikus su Dauno sindromu [12].

Nustatyta, kad šeimos, kurios naudojasi socialinės tarnybos ir visuomeninių organizacijų paslaugomis, patiria mažesnę stresą ir sugeba lengviau prisitaikyti prie sunkumų savo gyvenime, nei šeimos, kurios šių paslaugų negauna [13]. Taip pat vienas iš sunkumų, su kuriais susiduria tėvai, yra informacijos trūkumas [14]. Būtent tai, kad mamos, kurios lankėsi VRC pirmą kartą, turėjo didesnę riziką susirgti depresija, nei mamos, kurios lankėsi pakartotinai,

patvirtina ankstyvosios reabilitacijos svarbą ir kompleksinės pagalbos efektyvumą šeimoms, auginančioms vaikus su raidos sutrikimais. Tačiau išlieka nepakankamas tėvų bendradarbiavimas su visuomeninėmis organizacijomis, kurios dažnai teikia psichologinės, socialinės, pedagoginės ir įvairios kitos pagalbos galimybes sergantiems vaikams ir šeimoms, kurios augina vaikus su negalia.

IŠVADOS

1. 32% motinų, auginančių vaikus su raidos sutrikimais, turėjo padidintą riziką susirgti depresija.
2. Motinų emocinei būklei turėjo įtakos socialiniai ir ekonominiai faktoriai, tokie kaip motinos išsilavinimas, darbas, šeimos materialinė padėtis.
3. Teikiant ankstyvąją reabilitacijos pagalbą, svarbu įvertinti tėvų emocinę būklę ir įtraukti juos į aktyvų bendradarbiavimą su Ankstyvosios reabilitacijos specialistų komanda.

Literatūra

1. Heidi P. Perryman. Parental reaction to the disabled child. *Family Court Review*. 2005; 43(4):596-606.
2. Worden JW. Grief counseling and grief therapy. A handbook for the mental health practitioner, 4 ed. 1996; 1-120.
3. Olsson MB, Hwang CP. Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2001; 45:535-543.
4. Singer GH. Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*. 2006; 111:155-169.
5. Blacher J. Contributions to Depression in Latina Mothers with and without Children with Retardation: Implications for Care giving. *Family relations: Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*. 1997; 46:325-340.
6. Hoare P, Harris M, Jackson P, Kerley S. A community survey of children with severe intellectual disability and their families: psychological adjustment, care distress and the effect of respite care. *Journal of Intellectual Disability Research*. 1998; 42:218-227.
7. Preda A. Depression and Mania in Substance-Induced mood. 2012; <http://emedicine.medscape.com/article/286885-overview>
8. Ališauskienė S. Ankstyvoji intervencija vaikystėje. VšĮ Šiaulių universiteto leidykla. 2005;18-28.
9. Cox JL, Holden JM, Sagovsky R. Detection of postnatal depression: Development of the 10-item Edinburgh Postnatal Depression Scale. *British Journal of psychiatry*. 1987; 150:782-786.
10. Uskun E, Gundogar D. The levels of stress, depression and anxiety of parents of disabled children in Turkey. *Disability and Rehabilitation*. 2010; 32(23):1917-1927.
11. Al Horany A, Hassan AS, Baba M, Juhari R. Efficacy of group cognitive behavioral therapy on depression among muslim parents of autistic children in Jordan. *Australian Journal of Basic and Applied Sciences*. 2011; 5(12):827-832.
12. Greeff AP, Vansteenwegen A, Ide M. Resiliency in families with a member with a psychological disorder. *American Journal of Family Therapy*. 2006; 34(4): 285-300.
13. Freedman RI, Capobianco Boyer N. The power to choose: Supports for families caring for individuals with developmental disabilities. *Health and Social Work*. 2000; 25(1):59-68.

14. Brown I, Anand S, Alan Fung WL, Isaacs B, Baum N. Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. 2003; 15(3):207-230.

EVALUATION OF EMOTIONAL STATE OF PARENTS OF DEVELOPMENTALLY DISABLED CHILDREN

Natalija Jegorova-Marčėnkiėnė, Armyda Jasonaitė, Laima Mikulėnaitė, Sigita Lesinskiėnė, Jovita Petrulytė

Summary

Key words: child developmental disorders, family crisis, depression, early rehabilitation.

Introduction. Parents raising a handicapped child go through stress and strong emotions, which are described as grief or sorrow. It is noticed, that stages of coping with handicap are similar to coping with loss stages and they cause a family crisis.

Early rehabilitation (ER) is an aid to family with a child with developmental disorders or with a risk for a disorder to emerge. It includes early identification of developmental disorders, help to a child and his family. Parents' emotional state plays a big role in the rehabilitation process. Mother's emotional state will influence mother-child relationships, affects child's development and the processes of early rehabilitation including their outcomes.

Goals: to examine mothers' emotional state and their expectations, as well as difficulties, faced by parents bringing up children with developmental disorders.

Methodology: retrospective analysis of case histories carried out in Early Rehabilitation department of Child Development Center. Mothers of children treated in the department filled in Edinburgh Postnatal Depression Scale (EPDS) and special parents questionnaires, which included general questions about child and family, parents' education, family's social and economic situation, current child's state and problems, history of development and illness, parents' expectations and goals they want to achieve by coming to CDC. All the data gathered by this examination was processed using variation statistical method by computer program SPSS.

Results: results of 104 mothers EPDS were evaluated. As much as 33 (31,7%) of them had increased risk of depression. Statistically, these mothers were more likely to blame themselves when the affairs were turning bad and they had the idea of self-harming more often than the mothers who didn't have signs of depression ($p < 0,05$).

Mixed specific developmental disorders– 14 (42,4%), pervasive developmental disorders– 12 (36,4%), Expressive language disorder– 5 (15,2%) and others prevailed among the disorders of all the 33 children, whose mothers had increased risk of depression. Children were diagnosed with contiguous diseases with domination of emotional and behavioral disorders 14 (42,4%) and a part of them had sleep and eating disorders.

Psychosocial factors observed in 13 (39,4%) mothers included lack of mother's competence, poor living conditions, unemployment, lack of external aid and etc. It became clear that parents of children with developmental disorders receive limited help. Only 1 of 104 mothers mentioned she has links with non-government organizations.

Conclusions:

1. 32% of mothers of children with the developmental disorders, had increased risk of depression.

2. Emotional state of the mothers was influenced by the social economical factors, such as education, employment, material conditions of the family.

3. It is important in the course of early rehabilitation (intervention) to assess the emotional state of parents and to actively involve them in the interdisciplinary team.

Correspondence to: laima.mikulenaite@raida.lt