

SEMMELWEIS EGYETEM
DOKTORI ISKOLA

Ph.D. értekezések

2966.

MLADONECZKI-LESZKÓ DÓRA

Mentális egészségtudományok
című program

Programvezető: Dr. Kovács József, egyetemi tanár
Témavezető: Dr. Kelemen Anna, habilitált főiskolai tanár

A cerebral paresissel élő serdülők életminőségének
összehasonlítása,
különböző szociokulturális térségekben

Doktori értekezés

Mladoneczki-Leszkó Dóra

Semmelweis Egyetem
Mentális Egészségtudományok Doktori Iskola



Témavezető: Dr. Kelemen Anna, Ph.D, Med. habil., főiskolai tanár

Hivatalos bírálók: Dr. Fogarasi András, DSc, egyetemi docens
Dr. Berencsi Andrea, Ph.D, egyetemi docens

Komplex vizsga szakmai bizottság:

Elnök: Dr. Tringer László, CSc., professor emeritus,
Tagok: Dr. Túri Ibolya, Ph.D, főiskolai docens
Dr. Márkus Eszter, Ph.D, egyetemi docens

Budapest
2023.

“Change never happens at the pace we think it should. It happens over years of people joining together, strategizing, sharing, and pulling all the levers they possibly can. Gradually, excruciatingly slowly, things start to happen, and then suddenly, seemingly out of the blue, something will tip.”

Judith Heumann

(Being Heumann: An Unrepentant Memoir of a Disability Rights Activist)

Tartalomjegyzék

RÖVIDÍTÉSEK JEGYZÉKE.....	3
1 BEVEZETÉS	4
2 SZAKIRODALMI ÁTTEKINTÉS, KUTATÁSI ELŐZMÉNYEK.....	6
2.1 A CEREBRÁLIS PARESIS RÖVID ISMERTETÉSE	6
2.1.1 Definíció kialakulása	6
2.1.2 Prevalencia és incidencia	7
2.1.3 A cerebrális paresis etiológiája	7
2.1.4 A cerebrális paresis patomechanizmusa.....	8
2.1.5 Klasszifikáció.....	14
2.2 ÉLETMINŐSÉG.....	20
2.2.1 Az életminőség mérése	21
2.2.2 CP-vel élők életminősége.....	22
2.3 A KONDUKTÍV PEDAGÓGIA	23
2.3.1 A Konduktív pedagógia sajátosságai.....	24
2.3.2 A Konduktív pedagógia és az életminőség kapcsolata	30
3 CÉLKITŰZÉSEK ÉS HIPOTÉZISEK	32
4 MÓDSZEREK.....	34
4.1 A MINTAVÉTEL MÓDSZERE ÉS A MINTA JELLEMZŐI.....	34
4.2 MÉRŐESZKÖZÖK.....	35
4.2.1 Cerebrális Paresissal élők életminőség kérdőíve (CPQoL)	35
4.2.2 Gyermekviselkedési kérdőív (CBCL)	36
4.2.3 Klinikai és szociodemográfiai adatok.....	39
4.3 STATISZTIKAI MÓDSZEREK	40
5 EREDMÉNYEK.....	41
5.1 DEMOGRÁFIAI ÉS SZOCIOKULTURÁLIS JELLEMZŐK.....	41
5.2 ÉLETMINŐSÉG KÉRDŐÍV EREDMÉNYEI	45
5.2.1 A cerebrális paresissal élő tinédzserek életminőségének összevetése különböző klinikai aspektusokból	48
5.2.2 A cerebrális paresissal élő tinédzserek szüleinek véleményének összevetése különböző aspektusokból	58
5.2.3 A cerebrális paresissal élő tinédzserek és szülei véleményének összevetése az életminőség-kérdőív alapján	65
5.3 GYERMEKVISELKEDÉSI KÉRDŐÍV EREDMÉNYEI	67
5.3.1 Tinédzserek álláspontja	71

5.3.2	<i>Szülők álláspontja</i>	74
5.3.3	<i>Konduktorok álláspontja</i>	81
5.3.4	<i>A három álláspont összevetése csoportonként</i>	85
6	MEGBESZÉLÉS	87
6.1	A KONDUKTÍV NEVELÉSBEN RÉSZTVEVŐ CP-VEL ÉLŐ TINÉDZSEREK ÉS SZÜLEIK CPQoL-TEEN KÉRDŐÍVRE ADOTT VÁLASZAI.....	87
6.2	A KONDUKTÍV NEVELÉSBEN RÉSZTVEVŐ CP-VEL ÉLŐ TINÉDZSEREK, SZÜLEIK ÉS KONDUKTORAIK CBCL KÉRDŐÍVRE ADOTT VÁLASZAI.....	90
6.3	A KUTATÁS ERŐSSÉGEI ÉS LIMITÁCIÓI.....	94
7	KÖVETKEZTETÉSEK	95
8	ÖSSZEGZÉS	97
9	SUMMARY	98
10	FELHASZNÁLT IRODALOM	99
11	MELLÉKLETEK	112
1.	MELLÉKLET: ÉLETMINŐSÉG KÉRDŐÍV CP-VEL ÉLŐ SERDÜLŐK SZÁMÁRA (CPQoL TEEN).....	112
2.	MELLÉKLET: ÉLETMINŐSÉG KÉRDŐÍV SERDÜLŐ CP-VEL ÉLŐ TINÉDZSEREKNEK-ELSŐDLEGES GONDOZÓI KÉRDŐÍV (CPQoL TEEN- PROXY).....	119
3.	MELLÉKLET: A DOMAINEKHEZ TARTOZÓ KÉRDÉSEK, A HIVATALOS KÉZIKÖNYVBŐL ÁTEMELVE.....	127
4.	MELLÉKLET: CPQoL ÖNKITÖLTŐS ÉS PROXY VERZIÓK: ISMÉTELT MÉRÉSES ANOVA POST HOC TESZTJEINEK EREDMÉNYEI.....	131
5.	MELLÉKLET: CBCL TINÉDZSER- ÖNKITÖLTŐS, SZÜLŐI ÉS KONDUKTOR VERZIÓ: ISMÉTELT MÉRÉSES ANOVA POST HOC TESZT EREDMÉNYEI.....	131
12	SAJÁT KÖZLEMÉNYEK JEGYZÉKE	132
12.1	A DISSZERTÁCIÓHOZ KAPCSOLÓDÓ KÖZLEMÉNYEK.....	132
12.2	A DISSZERTÁCIÓTÓL FÜGGETLEN KÖZLEMÉNYEK.....	132
13	KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS	133

Rövidítések jegyzéke

ASEBA- The Achenbach System of Empirically Based Assessment/ Az empirikus alapú értékelés achenbachi rendszere- mérőeszközcsalád

CBCL - Child Behavior Checklist/ Gyermekviselkedés kérdőív

CNV- Copy number variants

CFCS- Communication Function Classification System/ Kommunikációs Képességek Osztályozási rendszere

CP- Cerbral palsy/ Cerebrális paresis

CP QoL- The Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire/ A cerebrális paresissel élők életminőség-kérdőíve

CP QoL- Teen- The Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Adolescents/ A cerebrális paresissel élő tinédzserek életminőség-kérdőíve

DCP- Dyskinetic Cerbral palsy/ Diszkinetikus Cerebrális paresis

DRD- Dopa-reszponzív dystoniák

DSM- Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders/ Mentális zavarok diagnosztikai és statisztikai kézikönyve

GMFCS- Gross Motor Function Classification System/ Nagymozgások Kivitelezésének Osztályozási Rendszere

IVH- Intraventriculáris vérzés

MACS- Manual Ability Classification System/ Manuális Képességek Osztályozási Rendszere

preSMA- Pre-szenzomotoros terület

PVL- Periventricularis leukomalácia

SGN- Monogénes mutációk (Singel gene mutatuions)

SCPE- Surveillance of Cerebral Palsy in Europe

1 Bevezetés

A cerebrális paresis (CP) az idegrendszeri maradványtünetek kialakulásának egyik leggyakoribb formája gyermekkorban. A Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) és az Egészségügyi Világszervezet (WHO, 2012) megfogalmazása alapján a CP egy olyan rendellenességek csoportja, amely:

- a mozgás és a testtartás, valamint a motoros működés zavarával jár;
- állandó, de nem változatlan;
- nem progresszív interferencia/lézió/rendellenesség következménye;
- ez az interferencia/elváltozás/rendellenesség a fejlődő/éretlen agyban van jelen.

Továbbá a definíció kiemeli, hogy a nem tartoznak ide:

- olyan progresszív állapotok, amelyek a megszerzett készségek elvesztését eredményezik;
- gerincbetegségek;
- olyan személyek, akiknél hypotónia volt az egyedüli neurológiai lelet.

Előfordulása megközelítőleg 2–2,5/1000 az élve született gyermekek között. A CP az élet korai szakaszában kezdődik, de az élet minden dimenziójára kihatással van (P. Rosenbaum et al., 2007) Ezek a gyermekek életük során testtartási, koordinációs, érzékszervi és értelmi nehézségekkel is küzdenek. Általában a kognitív és motoros zavarok korlátozhatják leginkább a sérültek részvételét a mindennapi életben (Livingston et al., 2007; White-koning et al., 2008) A legtöbb CP-vel élő embernek problémája van a járással, az egyensúlyának fenntartásával, a finommozgások kivitelezésével és egyéb fizikai tevékenységekkel. A kognitív és a viselkedési problémák olyan komplikációkat eredményeznek, amelyek befolyásolják az egyének társadalmi működését és életminőségét (Brossard-Racine et al., 2012). A magatartási és érzelmi problémák előfordulása a CP-vel élő személyek körében 25- 60% között mozog (Goodman Robert & Graham Philip, 1996; McDermott et al., 1996; Parkes et al., 2008) rámutatva az óriási különbségre a gyermekkori populációk között.

Kimutatták, hogy a CP-ben szenvedő gyermekek különféle externalizáló (a belső folyamatok külsővé válása, pl. félelem) és internalizáló (külső követelésnormák, melyek a sajátjai) tüneteket mutatnak (Parkes et al., 2008; Schuengel et al., 2006), összhangban azzal a következtetéssel, hogy az agykárosodás nem eredményez sajátos viselkedési

mintát. Általános vélemény, hogy az ilyen restriktciók, a tapasztalatok korlátozása, az életminőség csökkenéséhez vezetnek.

Az életminőség elve szerint az élet nem önmagában értékes, hanem az átélt élmények teszik azzá. Szubjektív természetű, az egyén csak maga tudja megítélni. Mint minden embernek, úgy a CP-vel élő tinédzsereknek is fontos az életminőségük megőrzése, alakítása, jobbra tétele. Kutatásunkban arra szeretnénk válaszokat keresni, hogy a konduktív csoportokban résztvevő CP-vel élő tinédzserek életminőségét milyen faktorok befolyásolhatják. Konkrétan a gyermekek szubjektív értékelésére támaszkodva, meghatározni a legfontosabb domaineiket- azokat a területeket, amelyekben életminőségük érintett, illetve azokat a faktorokat, amelyek ezt befolyásolják (általános jóllét, szociális jóllét, kommunikáció és fizikális egészség, iskolai jóllét, funkcióval kapcsolatos érzések). Szülői szemszögből pedig, a szülők pszichológiai szükségleteiben és a gyermek viselkedésében mutatkozó változások, elvárások megtámogatásával feltérképezni a legmegfelelőbb facilitációs lehetőségeket.

2 Szakirodalmi áttekintés, kutatási előzmények

2.1 A cerebrális paresis rövid ismertetése

2.1.1 Definíció kialakulása

Cerebrális paresis (CP) vagy „Little-kór”, az idegrendszeri maradványtünetek kialakulásának leggyakoribb formája gyermekkorban. Freud véleménye szerint a CP, mint kórkép, tudományos irodalmának kiindulási pontjául Cazauvielh klinikai-kórboncnoktani szemszögből definiált műve a mérvadó, mely 1827-ben lett publikálva (Freud & Rie, 1891). A jelenleg ismert és elfogadott nézetek alapján viszont, William John Little-t tartják az első olyan személynek, aki a CP-ről tudományos szinten írt, 1853-ban (Little, 1853). Sir William Osler, akit az orvostudomány történetének egyik legjelentősebb közreműködőjeként tartanak számon, 1899-ben használta a cerebrális paresis kifejezést elsőként (Osler, 1987).

A CP egy olyan ernyőfogalom, melynek etiológiáját heterogenitás jellemzi (különböző klinikai típusok, társbetegségek, patogénes agyi képzőanyag minták, heterogén genetikai változatok). A heterogenitása a tünetekre is, a motoros rendelleneségekre, a mozgáscsökkenésre, a táplálkozásra és más funkciókra is vonatkozik. Ezek a napi aktivitásban együttesen vannak jelen, és nemcsak mint motoros, hanem mint szenzoros rendellenességek és magatartási rendellenességek léteznek, függetlenül a definíció és mérés metodikájától (M. Bax et al., 2005; M. C. O. Bax, 1964). Tehát a motoros tünetek, illetve szindrómák mellett ugyanúgy jelen lehet az epilepszia, nyelészavar, értelmi korlátozottság stb.

A CP nem progresszív, de minduntalan az érési folyamatok függvényében folyamatosan változó klinikai képet mutat, dinamikus. (Berényi & Katona, 2012).

Az eddig leggyakrabban idézett megfogalmazása a CP-nek Rosenbaum és mtsai. által került nyomtatásba: „A CP azon mozgás- és testtartásfejlődés állandó rendellenességeinek csoportját foglalja magába, amelyek tevékenységkorlátozást okoznak a mindennapokban; nem progresszív zavarok, amelyek a fejlődő magzati vagy csecsemőagyban jelentkeznek. A CP motoros rendellenességeivel gyakran társul az érzékelés, az észlelés, a megismerés, a kommunikáció és a viselkedés zavarával, epilepsziával és másodlagos mozgásszervi problémákkal” (P. Rosenbaum et al., 2007).

2.1.2 Prevalencia és incidencia

A világban, az elmúlt 20 évben, a CP prevalenciája 1000 élve születésre számítva 2,3-3,6 közé tehető a 3-10 éves korosztályban. Az extrém kis súllyal születettek között sokkal gyakoribb a CP megjelenése, de az elmúlt évtizedekben már csökkenő tendenciát mutat a CP gyakorisága ezen populációban.

Becslések szerint 764 000 gyermek és felnőtt él CP-vel az Egyesült Államokban, és évente körülbelül 8-10 000 csecsemőnél alakul ki CP. A teljes tünetegyüttes javarészt 12-18 hónapos korra már megjelenik. Jellemzően 4-5 éves kortól tekintik relevánsnak a CP végső kialakulását (Barta et al., 2020; McIntyre et al., 2022; Paneth & Yeargin-Allsopp, 2022).

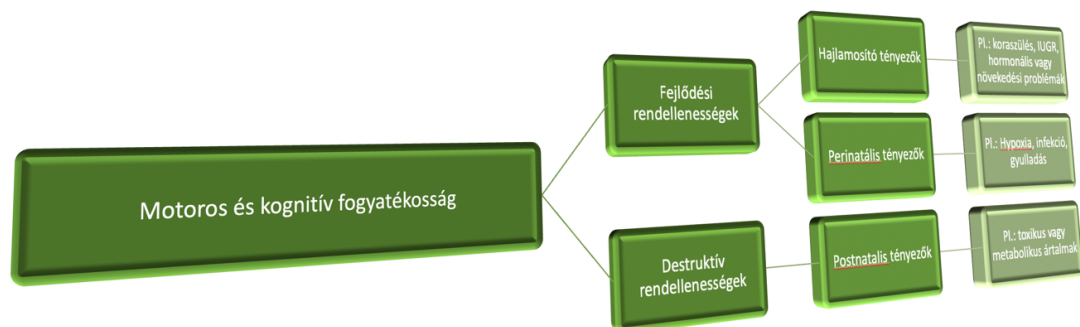
2.1.3 A cerebrális paresis etiológiája

A CP elnevezéséből adódik, hogy a cerebrum (nagyagy) és az abból eredő mozgászavarról, érintettségéről van szó. A CP kialakulásának egy bizonyos szegmensénél nehezen detektálhatóak a kiváltó okok, ezek többségénél genetikai elváltozások vannak jelen a háttérben. Azokat az eseteket, ahol könnyebben detektálhatóak a kiváltó okok, azokat három kategóriába sorolták (Cans, 2012; Krägeloh-Mann & Cans, 2009; Towsley et al., 2011):

1. Prenatális okok: szülés előtti állapotban történik a károsodás, melyet okozhat: intrauterin infekció, fejlődési rendellenesség, icterus vagy placenta elégtelenség.
2. Perinatális okok: leggyakrabban oxigénhiány lép fel, hypoxia, traumás károsodás, stroke, orvosi műhiba.

Ez a két csoport által okozott CP-t congenitális sérülésnek is nevezzük, míg a harmadik csoport szerzett CP-nek minősül.

3. Postnatális okok: infekciók, traumás károsodás, tumoros elváltozás által okozott malformációk, toxikus vagy metabolikus ártalmak.



1. ábra: A CP etiológiai tényezői a terhesség alatt és az újszülöttkori időszak között (saját ábra)

2.1.4 A cerebrális paresis patomechanizmusa

A CP patofiziológiájának megértése döntő fontosságú bizonyos terápiás, nevelési, oktatási tervek kidolgozásához. A magzat oxigénhiányos állapotát vagy az agyi asphyxiát klasszikusan a későbbi CP-t magyarázó fő ok-okozati tényezőinek tekintették. Azonban számos pre-, peri- és postnatalis tényező szerepet játszhat a CP kialakulásában. A congenitális rendellenességeket ritkán azonosítják.

A hypoxiás-ischaemiás, valamint gyulladásos állapotokban megfigyelhető sejthalálból vagy sejtfolyamat-vesztésből eredő biokémiai kulcstényezők a proinflammatorikus citokinek túlzott termelése, az oxidatív stressz, az anyai növekedési faktor megvonása, az extracelluláris mátrix módosulásai és a glutamát túlzott felszabadulása, ami excitotoxikus kaszkádot vált ki (Khwaja & Volpe, 2008; Marret et al., 2013).

A képalkotó vizsgálatok, az elérhetőség szempontjából, a legjobb módszernek tekinthetők a CP makroszkopikus patológiájának megértése szempontjából. A fejlődő agyat érintő patogén események elváltozásokat/fejlődési rendellenességeket okoznak, amelyeknek abnormális mintázata az agy fejlődési szakaszától függ. Az MRI (mágneses rezonancia képalkotás) képes megjeleníteni és tovább pontosítani vagy azonosítani az agy elváltozásait vagy rossz fejlődését. Krägeloh-Mann és mtsa. (Krägeloh-Mann & Cans, 2009; Krägeloh-Mann & Horber, 2007) a léziók típusát a szürkeállományi elváltozások, a periventrikuláris fehérállományi elváltozások, az agy fejlődési rendellenességei és egyéb típusokra osztották, melyet később az SCPE kibővített és öt kategóriát hozott létre a predomináns patogénes mintázatok mentén (<http://scpe.edu.eacd.org/scpe.php>, 2022.09.21.). Az agyi elváltozások gyakoriságát a terhességi kortól és a betegség klinikai formájától tették függővé.

Javaslatuk alapján ideális esetben egy 2 éves kor után végzett MRI-t kell használni az osztályozáshoz, a myelinizáció kialakulása miatt (2.ábra). A javasolt besorolási kategóriák a következők:

A. Fejlődési rendellenesség

A1: Kortikális képződési zavarok (proliferáció és/vagy migráció és/vagy szerveződés)

A2: Egyéb fejlődési rendellenességek (többek között holoprosencephalia. Dandy-Walker malformáció, corpus callosum agenesis, cerebelláris hypoplasia...)

Az esetek 9%-ában detektálták az agy fejlődési rendellenességét. Gyakrabban fordultak elő időre született CP-vel élő gyermekeknél, mint a CP-vel élő koraszülötteknél. Az agy fejlődési rendellenességeinek hátterében genetikai elváltozás vagy szerzett sérülés áll.

B. Dominánsan fehérállomány-sérülés

B1: Periventricularis leukomalácia (PVL) (enyhe/súlyos)

B2: Intraventriculáris vérzés (IVH) vagy periventricularis haemorrhagiás infarktus (PVHI) következményei

B3: A PVL és IVH következményeinek kombinációja, posthaemorrhagic ventricular dilatation

A periventriculáris fehérállományi elváltozások többnyire a terhesség 3. trimeszterének korai szakaszában fordulnak elő. Az esetek 56%-ában periventriculáris fehérállományi elváltozásokról beszélhetünk, amely nagyon gyakori a koraszülött gyermekeknél (90%, szemben az időre született csoporttal, ahol 20%). (Khwaja & Volpe, 2008). A PVL-t gyakran kísérik neuronális/axonális betegségek, amelyek az agy fehérállományát, a thalamust, a bazális ganglionokat, az agykérget, az agytörzset és a kisagyat érintik (Volpe, 2009). A periventricularis fehérállományi elváltozások leggyakrabban a CP altípusai közül, a spasticusoknál volt felfedezhető, többnyire enyhébb kétoldali formáknál (Gotardo et al., 2019; Inder et al., 2021). A CP kialakulásával kapcsolatos kutatások leginkább a fehérállományt érintő sérülések megértésére összpontosítottak (El-Dib et al., 2022; Gotardo et al., 2019; Inder et al., 2021; Khwaja & Volpe, 2008; Marret et al., 2013; Volpe, 2009).

C. Túlnyomóan szürkeállomány-sérülés

C1: Bazális ganglionok/thalamus sérülés (enyhe/közepes/súlyos)

C1.1: izolált (csak a bazális ganglionok/ thalamus sérült)

C1.2.: társult léziók (bazális ganglionok/ thalamus+ kortikális szürkeállomány és/vagy+ hippocampus sérülése)

C2: Csak a cortico-subcorticalis elváltozások (vízválasztó léziók parasagittalis eloszlásban/multicisztás encephalomalacia), amelyek nem tartoznak a C3 alá

C3: artériás infarktusok (középső agyi artéria/egyéb)

C4: haemorrhagia

C4.1: cortico-subcorticalis

C4.2: bazális ganglion/ thalamus

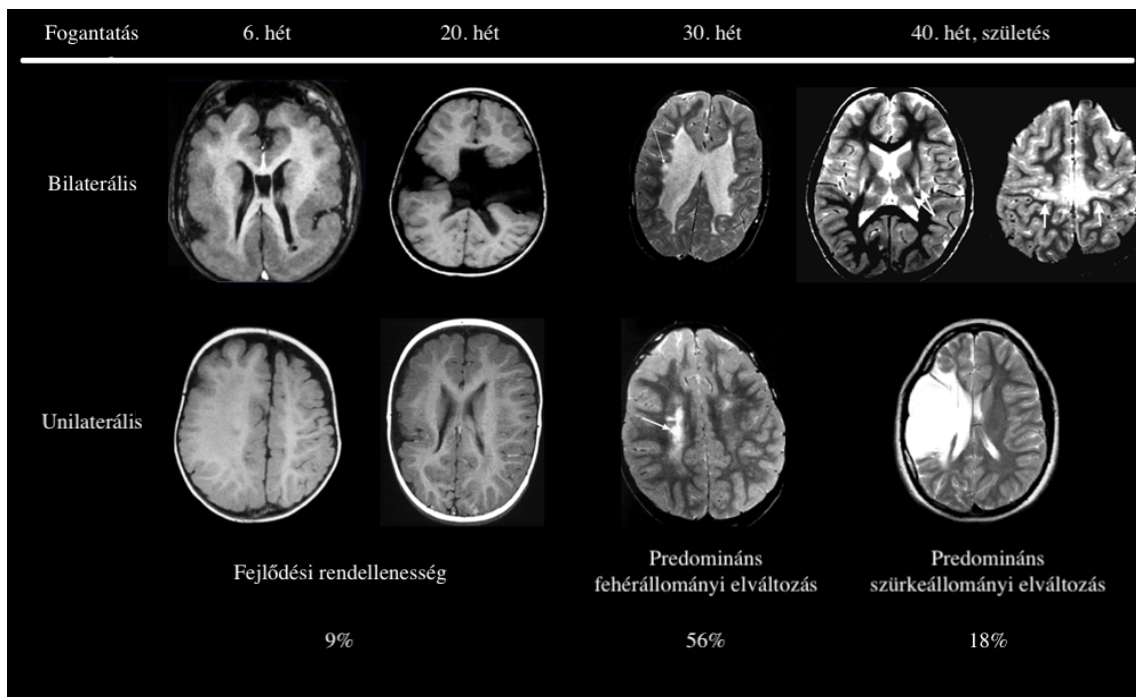
A szürkeállományi-elváltozások jellemzően a harmadik trimeszter végén vagy a perinatális időszakban jelentkeznek. Ide tartoznak a középső agyi artéria infarktuskok, a multicisztás encephalomalacia és a bazális ganglion/thalamus elváltozások.

Szürkeállományi elváltozásokat a CP-vel élő esetek 18%-ában jelentettek, és gyakrabban jelentek meg időre született CP-vel élő gyermekeknél (33%), mint a koraszülött CP-vel élő gyermekeknél (3,5%). A szürkeállományi-lézió, időre született gyermekeknél a CP altípusai közül főként a bilaterális spasztikus CP súlyosabb formáit foglalja magába- tetraparesis vagy athetosis (El-Dib et al., 2022; Gotardo et al., 2019; Inder et al., 2021; Volpe, 2009).

D. Vegyes (példák: cerebelláris atrófia, agysorvadás, késleltetett myelinizáció, ventriculomegalia, amely nem vonatkozik a B kategóriára, vérzés, amely nem vonatkozik a B kategóriára, agytörzsi elváltozások, meszesedések)

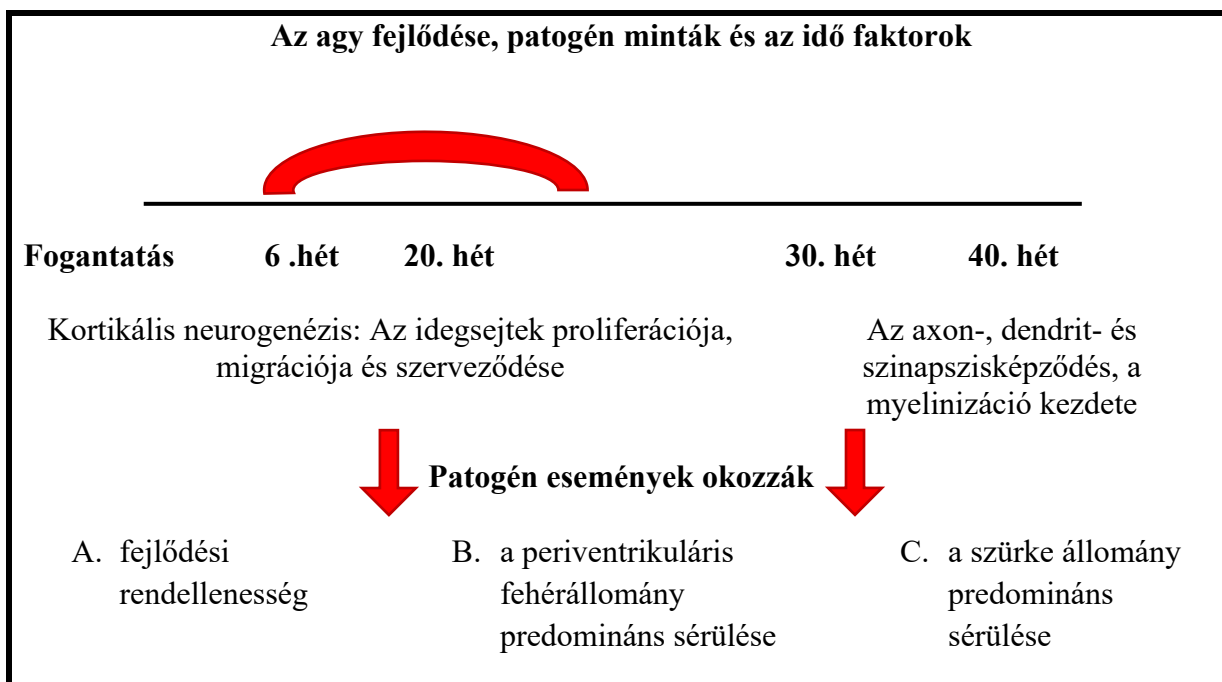
E. Normál: nem mutat elváltozást az MRI

A CP-vel élő esetek 85-90%-ában az agy mágneses rezonancia képalkotó vizsgálata (MRI) rendellenességet mutat, viszont a diszkinetikus és ataxiás CP esetén az MRI gyakran normális, vagy „vegyes” eredményeket mutat (Towsley et al., 2011).



2. ábra: Egy szisztematikus áttekintésből származó adatok, amelyek jelzik, hogy milyen gyakran írták le ezeket a patológiás mintákat CP-ben. Megjegyzés: Az MRI 17%-ban normális vagy nem specifikus leleteket mutatott! (Krägeloh-Mann & Horber, 2007)

A terhesség 1. és 2. trimesztere során a kortikális neurogenesis az agy fejlődésének predomináns faktora, melyet a neuronális prekursor sejtek, majd az idegsejtek proliferációja, migrációja és szerveződése jellemez. Az agy patológiáját ebben az időszakban helytelen, torz fejlődés jellemzi. A 3. trimeszterben és újszülött korban, amikor az agy idegi cito- és hisztogenezise kialakul, a növekedési és differenciálódási események dominálnak, amelyek a posztneonatalis életben is fennmaradnak (axon-, dendrit- és szinapszisképződés, myelinizáció). Az agy fejlődésének zavarai ebben az időszakban elváltozásokat, léziókat okoznak. A 3. trimeszter elején a periventrikuláris fehérállomány jobban érintett, a terhesség vége felé pedig a kérgi és a mélyszürke állomány válik sebezhetőbbé (3. ábra).



3. ábra: Az agy fejlődése, patogén minták és az idő faktorok (Himmelman et al., 2017).

2.1.4.1 Genetikai vizsgálatok

A legújabb kutatások bizonyították, hogy genetikai elváltozások is állhatnak a CP kialakulása mögött. Az esetek körülbelül egyharmadáról kimutatták, hogy genetikai háttérűek, és a genetikai háttér átfedésben van az idegrendszeri fejlődési rendellenességekkel, beleértve az értelmi fogyatékoságot, az epilepsziát, a beszéd- és nyelvi zavarokat és az autizmust (van Eyk et al., 2023). Elsőként azon feltételezések mentén indultak el a kutatók miszerint a veleszületett rendellenességek megjelenése az egypetűjű ikreknél magasabb prevalenciájú, mint a kétpetűjű ikreknél; továbbá a rokon családoknál a familiáris CP jelenléte gyakoribb, mint a nem rokon családoknál (Moreno-de-Luca et al., 2012). A veleszületett rendellenességek csoportjának vizsgálata során a prevalencia az ataxiás CP-vel élő gyermekeknél volt a legmagasabb (41,7%), és a legalacsonyabb a diszkinetikus érintetteknél (2,1%); az időre született gyermekek esetében is magasabb volt (13%), mint a koraszülötteknél (3,8%) (Rankin et al., 2010).

Az egyéni diagnózis felállításának szempontjából két releváns genetikai vizsgálat létezik:

1. A *copy number variants* (CNV), genomi delécióként vagy a gén kópiaszámának megkettőződésekként értjük, teljes genom szekvenálás microarray technológiával.

A genomban vannak ismétlődő szekvenciák (pl.: CAGCAGCAG), ezen CAG régió ismétlődik 5-10 alkalommal akkor fiziológiás a gén, amennyiben nem, akkor beszélünk CNV-ről. A kutatások során különböző populációkat vizsgálva azt találták, hogy a páciensek 4-30%-nál CNV bújik meg a CP kialakulásának a hátterében (Fahey et al., 2017; Horber et al., 2021).

2. Monogénes mutációk (Singel gene mutations- SGN): egy konkrét gén, amely egy fehérjét vagy fehérjecsaládot kódol mutálódik. A mai napig számos olyan gént azonosítanak, amelyek egy meghatározott klinikai fenotípushoz kapcsolódnak és kompatibilisek a CP-vel. Ide tartoznak az agyi fejlődési rendellenességeket okozó gének, mint például a lissencephaliák vagy polimikrogiriák, valamint a specifikus ioncsatornákat kódoló fehérjék, amelyek az ataxiás CP-t idézik elő [ITPR1, KCNC3 és SPTBN2 (Fahey et al., 2017; Parolin Schneckenberg et al., 2015)], a veleszületett anyagcsere-hibákat okozó gének, amelyek utánozhatják a CP-t (Leach et al., 2014) és sok más gént. A vizsgálatok során populációtól függően 5-15%-ban találtak monogénes elváltozást.

A genetikai kutatások eredményei tovább erősítik a MRI fontosságát, a belőle kapott adatok jelentőségét. A jelen javaslati eljárások alapján (Horber et al., 2021), amennyiben egy CP-snek tűnő gyermekkel találkozunk időrendileg a következő vizsgálatokra érdemes elküldeni, hogy a megfelelő diagnózist fel lehessen állítani és megkezdődhessen az egyénre szabott orvoslás, terápia, ellátás:

1. agyi MRI vizsgálat- amennyiben normál MRI mutatkozik a gyermeknél 2 éves kor előtt, akkor ↴
2. gerinc MRI- amennyiben normál MRI mutatkozik és/vagy kognitív visszamaradottság esetén ↴
3. genetikai vizsgálat indokolt: Normál MRI-vel és normál kognitív képességgel járó ataxiás CP-ben néhány biokémiai teszt elvégezhető a széles körű genetikai vizsgálat megkezdése előtt: szérum AFP és β -galaktozidáz a Louis-Bar szindróma indikátoraként, illetve a késői infantilis kezdetű GM1-gangliosidózis. A bármely altípusú CP-vel kompatibilis klinikai tünetekkel rendelkező gyermeknek, normál MRI-vel, de egyértelmű kognitív hiányosságokkal, mindig szükség van a teljes genom szekvenálásra vagy a teljes exom-szekvenálásra

microarray-vel, mint következő diagnosztikai lépés. A két betegség entitása különösen hasonlít a spasztikus CP-hez. Progresszívek, korán kezdődnek, nagyon lassú progresszióval. Az örökletes *spasztikus paraplegiák* (hereditary spastic paraplegia, HSP) klinikailag és genetikailag heterogének (SPG3 valószínűleg az a genotípus, amely leggyakrabban érintett). A *dopa-reszponzív dystoniák* (DRD) a második entitás, amelyet figyelembe kell venni enyhe spasztikus (vagy diszkinetikus) CP-vel, normál kognitív képességgel és normál MRI-vel rendelkező gyermekeknél. Mivel a diagnózisnak terápiás következményei vannak, ezt korán meg kell tenni. A DRD-k jellemzően végtagkiindulási, naponta ingadozó dystoniaként nyilvánulnak meg. Az autoszomális domináns GTP-ciklohidroláz 1-hiány, más néven Segawa-kór, ahol a betegség kezdetén előfordulhat, hogy a neurológiai állapot korai megjelenésével tévesen diagnosztizálható a láb domináns bilaterális spasticus CP-jeként. Mivel a DRD-k gyors és egyértelmű választ mutatnak a levodopa-kezelésre. ↴

4. 2 éves kor után újra agyi MRI, amennyiben az előző vizsgálatok mind normál eredményeket mutattak

2.1.5 Klasszifikáció

Az évek során számtalan megközelítésből csoportosították már a CP-t. Kutatásunk során a diagnosztizált egyéneknél mai napig alkalmazott, hagyományos rendszerezést vettük alapul kiegészítve a nagymozgások (GMFCS), a finommozgások (MACS) és a kommunikáció (CFCS) osztályozási rendszerek szintjeivel. A hagyományos csoportosítások a vezető motoros tüneteket és a lokalizációt tartalmazzák, gyakran mellérendelve a súlyossági besorolást is, amely gyakorta szubjektív megítélésen alapul.

2.1.5.1 Az agysérülés helye alapján történő csoportosítás

A SCPE iránymutatásai (Cans, 2000; Cans et al., 2002, 2007) szerint a CP altípusai a motoros rendellenesség szempontjából a következőkre oszthatók:

1. A *spasztikus CP* a leggyakoribb megjelenési formája a CP-nek (P. Rosenbaum et al., 2007). Nagyjából az érintett gyermekek 80%-ánál jelentkezik ez a forma. A spasztikus CP-t fokozott izomtónus, kóros reflexek, a végtagok kóros, jellegzetes tartása jellemzi. A spasticitás az állandósult, kóros izomösszehúzódást foglalja magába, amely akaratlan izommerevséghez vezet. A spasztikus CP az agy

motoros kérgét érinti, amely az akaratlagos mozgások tervezéséért és végrehajtásáért felelős. (Knierim, 2020)

2. Az *diszkinetikus CP (DCP)* nagyjából az esetek 10%-át érinti. Az izomtónus szabályozásának, koordinációjának és mozgásszabályozásának károsodása jellemzi, az akaratlan mozgások dominálnak. A motoros károsodások, mint például az izomtónus szabályozásának zavara, az izomszabályozás hiánya és a csontdeformációk gyakran súlyosabbak a CP többi altípusához képest (Monbaliu et al., 2016). A nem motoros károsodások a motoros károsodások súlyosságával nőnek. A dysarthria vagy anarthria gyakori, ezért alternatív és augmentatív kommunikációs eszközökre van szükség (Himmelman et al., 2007). A DCP a bazális ganglionok és ventrolateralis talamusz károsodásának következménye. A disztónia és a choreoathetosis a két legdominánsabb mozgászavar a DCP-ben szenvedő betegeknél.

A *disztóniát* a csavarodó és ismétlődő mozgások, a tartós izomösszehúzódások miatti abnormális testhelyzetek és a hypertónia határozza meg. A disztóniát az akaratlagos mozgások és testhelyzetek vagy stressz, érzelmek vagy fájdalom súlyosbítják (Monbaliu et al., 2017; Sanger et al., 2003, 2010).

A *choreoathetózist* hyperkinesia (chorea, azaz gyors akaratlan, rángatózó, gyakran töredezett mozgások) és hypokinesia (athetózis, azaz lassabb, folyamatosan változó, vonagló vagy torz mozgások) jellemzik. Ezen megjelenési forma a gyakoribb (Cans et al., 2007; Monbaliu et al., 2017; Sanger et al., 2003)

3. Az *ataxia (cerebellaris ataxia)* a kisagyi károsodás következtében alakul ki. A cerebellum jelentős mennyiségű idegi információ integrálásáért felelős, amely a zökkenőmentesen zajló mozgások koordinálásában és a motoros tervezésben vesz részt. Bár az ataxia nem minden kisagyi elváltozásnál jelentkezik, számos, a kisagyat érintő állapot okoz ataxiát (Schmahmann, 2004). A kisagyi ataxiában szenvedőknek gondot okozhat az izomösszehúzódások erejének, hatótávolságának, irányának, sebességének és ritmusának szabályozása.
4. A *kevert CP* formák (nem kategorizálható vagy nem ismert) definiálása a vezető tünetek alapján történik. (Pavone et al., 2016)

2.1.5.2 Súlyosság szerinti, klinikai besorolás

Perlstein az 1970-es években a CP-t súlyossági index alapján is elkezdte rendszerezni, fokozatok alapján. Máiig használt, többségében szubjektív megítélésen alapszik. Három csoportba osztja a vizsgált egyéneket:

1. Mild- enyhe: ebbe a csoportba tartoznak azon CP-vel élő személyek, akik önállóan vagy pedig nagyon kevés segítséggel képesek a helyváltoztatásra, $IQ > 70$
2. Moderate- közepes vagy mérsékelt súlyos: főként az életminőség szempontjából érintett személyeket sorolják ide, a járás önálló, de nehézkes, kéz és beszéd érintett, $IQ 50-70$
3. Sever- súlyos: a legalapvetőbb mozgások kivitelezéséhez is állandó személyes segítségre van szükségük, $IQ < 50$.

2.1.5.3 Topográfia szerinti csoportosítás

A legújabb ajánlások szerint a kevésbé megbízható svéd csoportosítás (hemiparesis, diparesis és teraparesis) helyett a megbízhatóbb „unilaterális és bilaterális” osztályozás alkalmazandó, amely az agyféltekék érintettsége szerint csoportosít. Ezt az Executive Committee for the Definition of CP (ECDPC) az SCPE (Cans, 2000; Cans et al., 2007) felmérésére hivatkozva ajánlja. Unilaterális CP-ről akkor beszélhetünk, ha az egyik oldalát érinti a sérülés a testnek. Bilaterálisról pedig akkor, ha a test mindkét oldalát érinti, az összes végtagot.

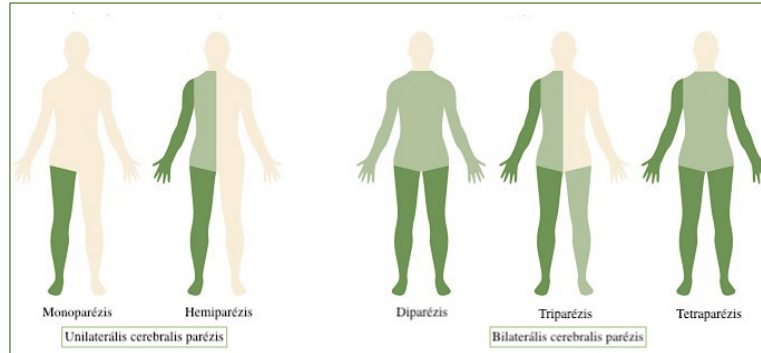
A svéd csoportosítást alkalmaztuk a könnyebb átláthatóság érdekében, hiszen az intézményben és a gyermekek fejlődésilapjában egyelőre még ezen kategorizálás alkalmazandó. Fontos megemlíteni, hogy a topográfiai besorolások pontatlanok lehetnek, hiszen ezek a gyermek fejlődésével változhatnak.

A spasztikus CP-nél az érintett végtagok szerinti csoportosítás a következő (4. ábra):

- Monoparesis: egy végtag érintett, többnyire az alsó végtag
- Hemiparesis: a test egyik oldala az érintett, a felső végtag általában jobban érintett, mint az alsó
- Diparesis: minden végtag érintett, de az alsó végtagok sokkal jobban, mint a felső végtagok, amelyek gyakran csak finommotoros károsodást mutatnak
- Triaparesis: az egyoldali felső végtagi és a kétoldali (aszimmetrikus) alsó végtagi érintettség jellemzi.

- Tetraparesis: mind a négy végtag és a törzs is érintett. Szinonimái a quadriparesis vagy az „egész test érintettsége”.

A diparesis, triparesis és a tetraparesis az SCPE terminológiája szerint a bilaterális cerebrális bénulás fogalmába tartozik (Cans, 2000).



4. ábra: A cerebrális parézis által érintett testrészek szerinti topográfiai besorolás (Graham et al., 2016).

2.1.5.4 Gross Motor Function Classification System (GMFCS)

A nagymotoros funkciók vizsgálatára, a CP-vel élő egyéneknél, a Gross Motor Function osztályozási rendszerét (GMFCS) alkalmaztuk. 1997-ben Palisano munkatársaival közösen dolgozta ki ezen besorolási rendszert 0-12 éves gyermekekre, majd 2008-ra kibővítették 12-18 éves korosztály részére. A CanChild weboldaláról letölthető (www.canchild.ca) a teljes korosztály számára (Palisano et al., 1997). Az osztályozási rendszer 5 korosztályt foglal magába: 24 hónapos kor előtti, 2-4 éves, 4-6, 6-12 és 12-18 éves korosztályt. A GMFCS ordinális skálát használ, amelyek a típusos nagymotoros fejlődési mérföldkövek alapján épülnek fel. Öt fokozatú skálarendszert alkalmaz, melynek tételei hason és háton fekvő helyzetben, fordulásban, ülésben, térdelésben, mászásban, állásban, járásban, szaladásban és ugrásban történő fejlődés tevékenységeit tartalmazzák. A mozgásminták sorában elért tevékenységek szintjei mutatják meg a CP-vel élő gyermek speciális problémáit. A funkció szintje I-től V-ig terjed, az V. szint a súlyos mozgáskorlátozott gyermeket jelenti. A GMFCS szintjeinek jellemzői korszpecifikusak, ezért a felsorolásban a kutatásunkra jellemző 13-18 éves korosztályt tüntetjük fel (Bartlett et al., 2014; Palisano et al., 1997).

- I. szint:** A serdülő tud sétálni otthon, iskolában, a szabadban vagy máshol. Segítség nélkül képes fel-le járni a járdaszegélyeken, tud futni és ugrani. Ezen tevékenységek során a sebessége, az egyensúly megtartása és a koordináció

kis mértékben korlátozott. Az egyén, személyes és környezeti tényezőktől függően, részt tud venni fizikai tevékenységekben.

- II. **szint:** A serdülő a legtöbb helyen tud önállóan járni, de a környezeti és személyes tényezők befolyásolhatják a mobilitását. Az iskolában vagy a munkahelyen az egyének a biztonság érdekében segédeszközöket használhatnak, pl. bot vagy keret. A szabadban és a közösségben nagy távolságok megtételéhez esetlegesen kerekesszéket használ. Lépcsőn kapaszkodva közlekedik. A fizikai tevékenységekben való részvételhez olykor adaptációra van szüksége.
- III. **szint:** A serdülő segédeszközzel jár, a hely és helyzetváltoztatási módokhoz használt segédeszközei változhatnak a fizikai, környezeti és személyes tényezők függvényében. Szüksége lehet biztonsági övre az egyensúlyának megtartásához. Az iskolában a serdülő kézi vagy motoros kerekesszéket használ. Egy személy segítségével lépcsőzik, vagy a korlátot használja.
- IV. **szint:** Ezen csoportba tartozó serdülők a legtöbb esetben kerekesszéket használnak. Fizikai segítségre van szükségük (egy vagy két ember) a helyzetváltoztatáshoz. Beltéren személyes facilitációval sétálhat, alkalmazhat akár rollátort is. Mind a kézzel hajtható, mind az elektromos kerekesszéket képesek kezelni.
- V. **szint:** A serdülő minden helyzetben kerekesszéket használ, önállóan nem mobilis. A fejét és a törzsét nem képes függőlegesen tartani, végtagjait irányítani. A helyzetváltoztatáshoz fizikai segítség (egy vagy két személy) vagy gépi emelő szükséges.

2.1.5.5 *Manual Ability Classification System (MACS)*

A finommotorika vizsgálatára a Manual Ability osztályozási rendszerét (MACS) alkalmaztuk, melynek részletes ismertetője és leírása letölthető a MACS webhelyéről (www.macs.nu). A MACS szintet a gyermek mindennapi életében való tényleges teljesítményére vonatkozó ismeretek alapján határozzák meg. Ez a besorolás a gyermek azon képességét írja le, hogy otthon, az iskolában vagy a közösségben, hogyan használja kezeit (Elze et al., 2016; Öhrvall et al., 2014). A MACS és GMFCS besorolás nem ad

okot a képességszintek megítélésére. A GMFCS-hez hasonlóan 5 szintet különböztetünk meg:

- I. **szint:** A tárgyakat könnyedén és sikerrel használja.
- II. **szint:** A legtöbb tárggyal rendeltetés szerűen bánik, olykor lassabb tempóval vagy kevésbé precíz módon.
- III. **szint:** Nehezen bánik a tárgyakkal, többnyire elő kell készíteni vagy adaptálni számára a tevékenységeket.
- IV. **szint:** Adaptált helyzetekben könnyen kezelhető tárgyakat használhat, többnyire segítséggel.
- V. **szint:** Nem használ tárgyakat, erősen korlátozott a képessége még az egyszerűbb manuális műveletek végrehajtására is.

2.1.5.6 Communication Function Classification System (CFCS)

A kommunikációs funkciók besorolására a Communication Function osztályozási rendszerét alkalmazzuk, mely letölthető a cfc.us weboldaláról. A CFCS-besorolást olyan személy végzi, aki ismeri a serdülő kommunikációs formáit a mindennapi helyzetekben. Az osztályozási rendszer a kommunikáció minden formáját figyelembe veszi, beleértve a beszédet, a gesztusokat, az arckifejezést, valamint az augmentatív és alternatív kommunikációt is (Elze et al., 2016; Hidecker et al., 2011; Potter, 2016). Öt szintet különböztetünk meg egymástól:

- I. **szint:** Az egyén önállóan, adekvátan beszél, párbeszéd lefolytatható, könnyedén vált az adó-vevő szerepek között.
- II. **szint:** Az egyén a legtöbb helyzetben könnyedén vált az adó-vevő szerepek között, viszont a beszélgetés tempója már lassabb lehet.
- III. **szint:** Az egyén hatékonyan kommunikál ismerősökkel, de ismeretlenekkel már bizonyos helyzetekben nem.
- IV. **szint:** Az egyén kommunikációja nem mindig következetes ismerősökkel szemben.
- V. **szint:** Az egyén ritkán tud hatékonyan kommunikálni.

2.2 Életminőség

Az életminőség, mint fogalom, az 1950-es években politikai jelszóként jelenik meg, és ezzel gyorsan bekerül a szélesen értelmezett szociálpolitika rendszerébe, ezen belül pedig az egészségügybe is. Ekkor még az életminőség és annak vizsgálata, elsődlegesen a szociológia és közgazdaságtan, illetve az állam által hozott intervenciós lépések hatását volt hivatott mérni (Szigeti, 2016). A jóllétet az anyagi szükségletek kielégítettségi fokát jelentette, idővel a kutatások rávilágítottak arra a tényre, hogy az anyagi jóllét önmagában nem definiálja az egyén életminőségét, annak megértéséhez egy multidimenzionális megközelítésre van szükség (Coghill és mtsai, 2009; Jekkel és Magyar, 2007).

Maga a fogalom csak a 2000-es években kezd el letisztulni, de jelenleg is több definíciója létezik. A különböző tudományterületek eltérően közelítik meg az életminőség fogalmát, ennek ellenére minden esetben az egyén jól-lét érzésének a fokát (a számukra fontos szociális, szomatikus és mentális /affektív és kognitív/ perspektívákat) tartja szem előtt, annak objektív és szubjektív komponenseit.

Az életminőséget meghatározó, befolyásoló faktorok és hatásaik feltárására többféle életminőség-modellt, újabb és újabb egészségmutatókat hoznak létre (Szigeti, 2016). „Az életminőség, mint szubjektív megítélésen alapuló közérzeti-paraméter alkalmas egy népesség, illetve különböző betegcsoportok egészségi állapotának jellemzésére, valamint egyes terápiás vagy prevenciós beavatkozások hatásának megítélésére” (Paulik et al., 2007).

Kutatásunk szempontjából az Egészségügyi Világszervezet megfogalmazását vettük alapul, mely szerint az életminőség „az egyén észlelete az életben elfoglalt helyzetéről, ahogyan azt életterének kultúrája, értékrendszerei, valamint saját céljai, elvárásai, mintái és kapcsolatai befolyásolják. Szélesen értelmezett fogalom, amely bonyolult módon magába foglalja az egyén fizikai egészségét, pszichés állapotát, függetlenségének fokát, társadalmi kapcsolatait, személyes hitét, valamint a környezet lényeges jelenségeihez fűződő viszonyát” (WHO, 1997).

Az Egészségügyi Világszervezet életminőség meghatározása az egészség fogalmához kapcsolódik, mivel az egészségi állapottal releváns észleletek előtérbe vannak helyezve (Kullmann, 2012).

Az életminőség (quality of life) és a jól-lét (well-being) szinonimák, egymással egyenjogúak. Az életminőség egy olyan többdimenziós, összetett problémakör, melyet

voltaképpen az egyén cselekvőképességi szintje és az azzal való elégedettség befolyásol (Fazekas & Kullmann, 2001); feltárásával hozzá segíthetjük az embereket egy jobb emberi civilizáció kialakulásához. A jóllét vizsgálata számtalan alternatívát foglal magába. Leginkább visszacsatolást ad a kutatóknak a szolgáltatások minőségéről és az életkörülményekről (Vargáné Molnár et al., 2011).

2.2.1 Az életminőség mérése

A jóllét meghatározása lehetőséget kínál a vizsgált csoport jobb megismerésében. A személy életének olyan vonatkozásairól kaphatunk betekintést, amelyek egy szokásos egészségügyi beszélgetés során nem identifikálhatóak.

Az életminőség feltérképezésére megannyi kérdőívet fejlesztettek ki. Ezeket két csoportba sorolhatjuk: generikus (általános) és betegség specifikus skálák. A generikus kategóriába sorolt kérdőíveket bármilyen betegségtípusnál lehet alkalmazni. Univerzális alkalmazhatóságuk nem teszi lehetővé a minor anomáliák felismerését, illetve a kérdőíven belüli dimenziók súlyozása nem szükségszerűen írja le az adott betegség ismérveit (pl. WHOQOL, EuroQol, Nottingham Health Profile stb.). A betegség specifikus kérdőíveket magától értetődően egy-egy adott betegségre történő felhasználásra hozták létre (pl. CPQoL, RaQol, AIMS stb.). Az adott betegség sajátos, jellegzetes területeit veszik figyelembe, ezzel kizárva a lehetőségét annak, hogy más csoportokkal összehasonlíthatóak legyenek.

Fontos megjegyezni, hogy alkalmazásuk során a kisebb eltéréseket nagyobb problémaként érzékeltetheti. Bármely csoport kérdőívét is alkalmazzuk, a nyert ismeretek tükrében, jobb kommunikációt érhetünk el a vizsgált csoporttal szemben, továbbá a tervezett tevékenységeket adekvátabb módon, személyekre, csoportokra szabva leszünk képesek meghatározni. Hiszen mindenki minőségi életet szeretne élni, beszéljünk ép vagy fogyatékossgal élő emberről, és ehhez szükségesek az életminőséget biztosító kezdeményezések (Schalock et al., 2007).

Kutatásunk során a CP specifikus kérdőívet alkalmaztuk, melynek részletes ismertetését a 4. fejezetben tárgyaljuk. A kutatás során 13-18 éves tinédzsereket mértünk fel. A szakirodalmi áttekintések során azt tapasztaltuk, hogy a szubjektív megítélés miatt, gyakran csak a proxy (külső, objektív véleményező) kérdőíveket töltötték ki (Davis et al., 2012; Laporta-Hoyos et al., 2017).

Egészséges gyermekek esetében azt találták (Stocker et al., 2022), hogy a szülők sokkal pozitívabban ítélik meg gyermekeik életminőségét (kivételt képez a családi és baráti jóllét domainneket), mint azokban a családokban, ahol sérült gyermek él.

2.2.2 CP-vel élők életminősége

Mindazok ellenére, hogy a CP-vel élő egyének diagnosztikai kritériumai között nem lelhető fel a CP-vel élők életminőségének dokumentálása, feltárása, mégis fontos eleme annak, hogy a megfelelő ellátást biztosítani lehessen számukra. Egy CP-vel élő személy életében számtalan probléma jelentkezhethet, melyek a személyre és környezetére is kihatással vannak.

Ahhoz, hogy a kutatásunkban résztvevő CP-vel élő tinédzserek életminőségét megértsük vissza kell nyúlni egészen a születésükig. A várandósság ideje alatt a szülők elképzelik azt az életet, amelyet gyermekük élni fog – egy örömteli és beteljesedett életet; élet, amely barátokkal, játékkal és szórakozással teli. Amikor gyermeküknél CP-t diagnosztizálnak, a szülők megkérdőjelezzik, milyen életminőségű lesz gyermekük. A tanulmányok megerősítik, hogy a CP-vel élő gyermekek gyakran olyan életminőségről számolnak be, mint a nem fogyatékos társaik (P. L. Rosenbaum et al., 2007; Schmidt et al., 2022; Szabó, 2003).

Vannak helyzetek azonban, mikor a szülők ezt másként látják, saját stressz élményüket rávetítik a gyermekekre vagy egyként értelmezik a gyermekük és saját életminőségüket (Stocker et al., 2022; Vidart d'Egurbide Bagazgoitia et al., 2021). A CP-vel élő gyermekek gondozása egyszerre megerőltető és kihívásokkal teli, és a szülő életének minden aspektusára kihathat (Davis, Shelly, Waters, Boyd, et al., 2010).

Egyes kutatások eredményei azt mutatták ki, hogy az anyai szorongás korrelál a CP-vel élő gyermekek pszichoszociális életminőségével, a család negatív hozzáállása a gyermek életminőségének negatív megítélését erősíti (Akçay et al., 2021; Davis et al., 2012; Forthun et al., 2018; Lima et al., 2016). A kutatások során a CP-vel élők pozitív és negatív mentális egészségi mutatói hasonló szinteket mutatnak, mint a velük egykorú, ép társaiké (Schmidt et al., 2022).

Az életminőséget egyre inkább az egyén egészségét és jóllétét meghatározó fő tényezőként ismerik el. Azok, akik elégedettek az életminőségükkel, gyakran egészségesebbek és hosszabb a várható élettartamuk. Családjuk és szeretteik támogatják őket, és olyan tevékenységekben vesznek részt, amelyeket élveznek. Képesek jövőbeli

célokot kitűzni maguk elé, például főiskolára járni, házasodni, családot alapítani. Ennek a fordítottja is igaz.

2.3 A konduktív pedagógia

Mivel kutatásunk alanyai konduktív nevelésben részesülnek, ezért fontosnak találjuk, hogy a konduktív nevelés célját, speciális eszközeit és módszereit megemlítsük, hiszen ezek befolyással lehetnek a vizsgált egyének életminőségére, mivelhogy Pető módszere az embercentrikusságot, az étellel való kapcsolat fontosságát, és az öntevékenység jelentőségét hangsúlyozta (Hári et al., 1991; Kozma, 2006).

A huszadik század vége felé jelenik meg a konduktív nevelés, amely egy dinamikus és erőteljes, új lehetőség a CP-vel élő egyének és családjuk számára (Sutton, 1999). A konduktív nevelés atyja Pető András professzor, aki a bécsi orvosi egyetemen szerezte diplomáját. 1921 óta mozgásterápiával foglalkozott. Európai szintű tudós, polihisztor. Életszemléletének kialakulását nagy mértékben befolyásolta pedagógus édesanyjának szigorú felfogása, valamint a tolószékben, tehetetlenül, Parkinson-kórban szenvedő apjának sorsa.

Pető 1931-ben megjelent írásaiban már fellelhetőek a konduktív nevelés egyes elemei (Forrai, 1999). 52 éves korában kezdte meg küzdelmét a konduktív pedagógia megvalósításáért Magyarországon. Akkoriban az a felfogás virágzott, hogy a mozgás tanulását az észlelés, a kommunikáció és a kogníció elsajátítását mind külön kell oktatni, hisz mind különböző (Hári, 1997). Nehezen fogadták el Pető azon szemléletét miszerint elsődlegesen nem a mozgás vagy funkció korigálása a cél, hanem a személyiségközpontúság, az önmegvalósítás és a kreativitás előmozdítása. A mozgásfejlődés nem választható el neurofiziológiai, pszichomotoros, emocionális és intellektuális kihatásaitól (Hári & Székely, 1998).

A konduktív nevelés egy komplex nevelési rendszer, amely megelőzte korát, hiszen az agy plaszticitását, és a perceptuo-motoros zavarok ellenére a tanulás, a fejlődés lehetőségét már akkoriban hangsúlyozta. Magába foglalja a mozgásnevelést, a kommunikációs nevelést, az önellátást és a különféle munkákhoz fontos mozgások nevelését, valamint az óvodai és iskolai oktatást is.

A konduktív nevelés megerősítésre alapoz, feltételezi a tanulásra való képességet (figyelem, percepció, memória). A tanulás az információk célravezető feldolgozásán

nyugszik, melynek alapjául a stimulus kvalitása és annak feldolgozási képességén alapszik (Hári & Székely, 1998). A konduktív pedagógia a diszfunkciós személy reedukálása során az idegrendszer és az egész szervezetet koordináló agykéreg működésére alapoz. Pető 1967-ben munka közben hirtelen elhalálozott.

Pető halála után Hári Mária és Székely Ferencné, Ily, vették át a küzdelmek sorát a konduktív nevelés eredményeinek igazolásáért. Hári Mária, mint az intézet első igazgatója, óriási energiával szállt szembe az intézeten belüli és kívüli problémákkal, folytatta Pető örökségét és javította az Intézet külföldi hírnevét (Forrai, 1999).

Pető öröksége ma már nemzetközi köztulajdon, de megóvása és fejlesztése Pető kiváló kollégáinak óriási érdeme, akik lelkiismeretesen és hivatástudattal dolgoztak saját szakterületükön, és mindenekelőtt életben tartották és jelenleg is tartják Pető szellemét. Pető életműve teljes értékű, nemzetközi kincs, a világon több intézménnyel. Pető életműve önmagáért beszél.

2.3.1 A Konduktív pedagógia sajátosságai

2.3.1.1 Komplex személyiség

A konduktív nevelés fő szemlélete az ember köré épül. Hiteként vallja, hogy a sérüléssel élő személyek épp úgy, mint az ép társaik tapasztalás, tanulás útján fejlődnek. A mozgás, az értelem, a beszéd, a manipuláció, az önkiszolgálás, a szociabilitás, az érzelmi és akaratilag élet fejlesztése, mind a tanulási folyamat részét képezik és nem szabdalhatóak fel részekre (Hári, 1997). Ezek elsajátítása csakis aktív formában valósulhatnak meg, az egyén teljes bevonásával.

A módszer hangsúlyozza, hogy az emberre jellemző attribútumok az idegrendszer súlyos károsodása esetén is fellelhetőek az egyénben; s bármennyire is érintett a személy az őt körül vevő helyzetet interpretálni kívánja (Kozma, 2006).

A CP-vel élő, diszfunkciós gyermek a sérült idegrendszere miatt egész fejlődésmenetében elmarad, mégis képes a társadalom számára hasznossá válni, és nem csak saját problémáival, hanem mással is tud törődni (Hári et al., 1991).

A konduktív nevelés a kezdetektől hangsúlyozza a központi idegrendszer rezidualis kapacitását, melynek aktivizálásával a diszfunkciós egyén integrációját segíti.

2.3.1.2 *Kondukción*

A konduktív nevelés legkiemeltebb funkciója a nevében rejlik. Maga az elnevezés a latin 'conducere' szóból ered, melynek jelentése összegyűjt, valahová elvezet. A rávezetés a célképzés és a probléma megoldásimódjának megtalálása során valósul meg.

A kondukción a konduktor sajátja, szisztematikus megnyilvánulása, mellyel az egyént elvezeti a megfelelő célokhoz, a komplex tevékenységek rendszere révén rávezeti az egyént a belső szervezésre, kialakításra, az idegrendszer koordinálására. Mindemellett a helyénvaló kondukción hozzásegíti az egyént ahhoz, hogy legyen önbizalma, biztonságot nyújt, és elősegíti az aktivitást az önálló célok elérése tükrében (Bochner et al., 2006; Czegléné Farkas, 2018; Hári et al., 1991).

2.3.1.3 *Diszfunkción- Ortofunkción kifejezések a konduktív pedagógiában*

Összefoglalva a diszfunkción a helytelen, az ortofunkción a helyes működést jelenti, melyek úgy magyarázhatóak, hogy a fogyatékossgal élő személy a strukturális károsodása ellenére is meg tudja tanulni a helyes működési módokat.

A *diszfunkción* azt fejezi ki, hogy a probléma nem konstansan, lokálisan van jelen, hanem a fogyatékossgal összerezendési, szervezési zavarában nyilvánul meg, és egy jobb összerezendési mód tanulható, kialakítható (Hári, 1991). Ebben benne foglaltatik az is, hogy a változás, a fejlődés lehetséges.

Az *ortofunkción* az intencióval összhangban lévő pontosan megszervezett működés, mely a szenoros, motoros és kommunikációs funkciók komplex együttese mellett magába foglalja a gnóvizt és a praxist is (Hári, 2008; Hári et al., 1991). Az ortofunkción kiépítése során a konduktor a reorganizáción, a flexibilitás és a plaszticitás jelenségeit alkalmazza. A helyes mozgás mintákat nem lehet közvetlenül megtanulni, csakis tevékenységek révén.

A CP-vel élő diszfunkcións egyén sérüléséből adódóan nem csak mozgásában, hanem egész fejlődésmenetében elmaradó tendenciát mutat. Az agyi sérülés konszekutív volta megnyilvánulhat az érzékelés, az észlelés, a vizuo-motoros koordináción, kommunikáción és az értelmi funkciók csökkenésében. Az ortofunkción elérése során nem a fogyatékossgal változtatására törekszünk, hanem a változásra képes személy céljainak elérését kívánjuk facilitálni (Horváthné Kállay, 2018).

Az ortofunkción „tehát a mindenkor és minden körülménynek optimálisan megfelelő mozgáskészség, amely az egyén személyes és társadalmi életkörülményeiben

való helytállásának és életfeladatai megoldásának alapvető feltétele”(Hári & Székely, 1998). Az ortofunkció az egész egyéniséget érintő képesség arra, hogy a személy a vele szemben felállított biológiai és társadalmi követelményeket kielégíthesse.

Összességében elmondható, hogy a diszfunkció az ortofunkció hiányát jelenti, olyan képtelenséget, amely az életkorhoz viszonyított elvárások kielégítését gátolja (Hári & Ákos, 1971).

2.3.1.4 Intenció és motiváció

Az intenció egy speciálisan ember általi aktivitás, belső készlet, az akarás energiája. Az intenció verbalizálása során időt és ritmust adunk a feladatok végrehajtására, ezt nevezzük ritmikus intendálásnak; amely történhet dallal, verssel vagy számolással. A mozgás-, és a beszédritmus összekapcsolása (Balogh & Kozma, 2009). Ismert tény, hogy a tevékenység és a beszéd egybekapcsolása során a reafferentív szabályozókör segítségével válik a kitűzött cél tudatossá (Hári, 2008).

A konduktor a ritmikus intendálás során a hanghordozásával, gesztusaival, mimikájával, attitűdjével segíti hozzá a diszfunkciós egyént az ortofunkciós megoldási módokhoz. Az intencióhoz fűződnek azon szervezési formák, amelyek a mozgást létrehozzák és a felesleges tónust, túlmozgást elfojtják (Hári, 1991). A cselekvés jelensége akkor válik harmonikussá, eredményessé, ha az ortofunkció megszerveződött. Az intenció folyamatosan változó, igazodó visszacsatolás az egyén céljaihoz.

Amikor egy cselekvést tanulunk (azaz egy intendáns cél elérését), akkor tulajdonképpen nem a látható végrehajtást, hanem a helyes intendálás észlelését tanuljuk (Hári et al., 1991). A motiváció és az intendálás az aktivitás eléréséhez elengedhetetlen, hiszen ezek segítik az akarást, a cél elérését, a feladat megoldását. Az intenció általi tanulás a logikus, felhasználható tevékenységekre való képességek elsajátítását foglalja magába. A mozgás csak is akkor mondható humán cselekvésnek, amennyiben intenciót involvál (Hári & Székely, 1998). A motiváció a prefrontális és limbikus kérgi területekhez kapcsolódik – ezzel a motivált cselekvések fokozására is összpontosít a konduktív nevelés.

A szóbeli intendálás beindítja teljes bonyolultságában a tevékenységet, miközben az agyban számos többé-kevésbé szilárd kapcsolatrendszer alakul ki, ezeket nevezzük mintázatoknak, patterneknek, sztereotípeknek. Legalapvetőbb mintázatunk a számok sorozata, melyek szinte rákényszerítik magát az embert a folytatásra, ha valaki azt

félbehagyja (Hári, 2008). Ebből kifolyólag a ritmus átadására a legalkalmasabb módszernek bizonyul (pl. táncban is alkalmazzák).

A számolás ritmusának megválasztásáért a konduktor a felelős, aki ismeri a csoportot, annak dinamikáját, tudja és érzi, hogy a csoport aktuális állapota milyen ritmusban halad. A petyhüdt állapotú személyeknél az élénk, szinte katonás ritmus tónusfokozódással jár, míg a lassú számolás a spasticus kórcsoportban alkalmazandó a kóros synergizmusok elkerülése érdekében, a megfelelő ellazulást támogatva.

A funkcionális képzés és a neurofiziológiai kutatások alátámasztják a *figyelem, a szándék és a mozgásszabályozás* három ugyan különálló, de szorosan kapcsolódó hálózatának létezését. Az agyi aktivitás feladatvégzéssel kapcsolatos mérései azt sugallják, hogy a frontoparietális hálózat a figyelem szabályozásával, a dorsolaterális frontális hálózat a jelzett mozgásokkal, a pre-szenzomotoros terület (preSMA) pedig a szándékra való figyelemhez kapcsolódik (Bonini et al., 2013). Ezek azok a területek, amelyek működését a ritmikus intendálás befolyásolja, amelyek magasabb rendű kérgi területekként plasztikusabbak, mint az elsődleges kérgi motoros területek. A szándék, intenció, központi szerepet játszik az önkéntes cselekvés fogalmában (Bonini et al., 2013). Lau és munkatársai fMRI-vizsgálatában (amikor a résztvevők a szándékukra, nem pedig a mozgásukra figyeltek) az aktivitás fokozódott a pre-SMA területen, a jobb dorzális prefrontális kéregben és a bal intraparietális kéregben. A prefrontális aktivitás, de nem a parietális aktivitás, erősebben párosult az SMA előtti aktivitással, így a szerzők arra a következtetésre jutottak, hogy a pre-SMA aktivitása a szándék reprezentációját tükrözi (Lau et al., 2004). A pre-motoros neuronok különösen részt vesznek a mozgások külső eseményeken alapuló kiválasztásában. Ezek a neuronok kezdetben a ritmikus intendálás során aktivizálódnak elsőként. Az SMA elsősorban a saját ütemű mozgásokban vesz részt, a dorsolaterális premotoros kéreg pedig csak a vizuálisan kiváltott mozgásokban vesz részt (Chinier et al., 2014; Cunnington et al., 2003; Thaler et al., 1995).

Ezen ismeretekre építve elmondhatjuk, hogy a konduktív nevelés során használt ritmikus intendálás felerősíti a cselekvés szinte valamennyi előkészítő motoros komponensét: az akaratlagos komponenst, a tudatos figyelmet, a szándékra való összpontosítást, a mozgás előkészítésének elérését. A ritmikus intendálás tehát a

figyelmes mozgás előtti felkészítés technikája. A szándékra való figyelem lehet az egyik olyan mechanizmus, amely lehetővé teszi a cselekvések hatékony tudatos irányítását.

2.3.1.5 Cél

A diszfunkciós gyerekeket, Pető elmélete szerint, saját aktivitásra kell ösztönözni. Ennek eléréséhez a célképzés önmagában még nem elegendő; a létrejött aktivitást irányítani, felhasználni szükségeltetik. A konduktor feladata, hogy megtanítsa a célképzéshez és a cél eléréséhez szükséges mintákat, az akarat érvényesítésének helyes módját és ehhez megadja a szükséges kondukciós, facilitációs módot. Pető véleménye alapján a konkrét cél megjelölése az agyi szabályozásra energetizáló hatással van, melyet a pozitív érzelmek, meggyőződések megtámogatnak (Hári, 2008; Hári et al., 1991).

A cél elérésének módjait aktív tanulással tudja a konduktor elérni; megtanít tanulni. A cél elképzelésekor az idegrendszer megszervezi annak eléréséhez vezető komplex utat, szüntelenül alkalmazkodik. Ma már tudjuk, hogy az agy plasztikus (Doidge, 2011, 2022), ezzel bebizonyosodik a konduktív nevelés fő koncepciója is, miszerint az agy szabad kapacitásait használja fel a diszfunkciós egyén, amikor a célját megvalósítja, fejlődik-tanul-alkalmazkodik. A cél elérése során cselekvés jön létre, amely szándékos (nem reflexes és nem passzív) és az agy annak megfelelően van mozgósítva (Hári, 2008).

2.3.1.6 Csoport

A csoport, mint tevékenykedtetési forma, a konduktív pedagógia egyik alapköve. A konduktív csoport olyan aktivitási lehetőséget biztosít a mozgássérült személyiségének, ami értékes társadalmi tartalmak beágyazódásához járul hozzá.

A csoportos tanulási forma a diszfunkciósok fejlődés menetében épp oly lényeges szempont, mint az ép fejlődésmenetű gyermekek nevelésében. A csoportszellem hatékonysága nem elhanyagolható, hiszen az egyének sokszor érzékenyebben reagálnak a velük egykorúak véleményére. A csoport egyfajta mérce, az egyén viszonyíthatja magát másokhoz, és ez legtöbbször motiváló hatású, fejlődésre ösztönző.

A túl sok direkt hatás negatív érzelmeket szülhet, míg a közvetett ráhatás esetén a diszfunkciós személy inkább a pedagógiailag értékes kölcsönhatásokat építi be a személyiségébe.

A konduktor által végzett nevelőmunka sikeressége a csoport közösségé váló válásában bontakozik ki, amely az egyének számára építő jellegű. Gazdagítja a

személyiséget, biztosítja a sokoldalúságot, reális önértékelést ad, hat a motívumok kialakulására, lerövidíti a tapasztalatszerzés útját. Biztosítja a gyerek számára a tevékenységek és az interperszonális kapcsolatoknak azt a rendszerét, amely fejlődésüket és későbbi társadalmi integrációjukat lehetővé teszi.

A konduktorok képesek úgy létrehozni a csoportokat, hogy a csoport minden egyes tagjánál (sérülésének súlyossága ellenére) a tanulási lehetőségek maximalizálódhassanak. A konduktor egyszerre tudja a CP-vel élő egyént támogatni az aktuális egészségi állapotához, képességeihez, érdeklődéséhez mértén és figyelembe venni a csoportmunka kontextusát (Leszkó, 2021).

Minden konduktív csoport ismerve egy sajátos, optimális ritmus, ami a napirend minden pillanatában érvényben van. A konduktív csoportok a szociális képességek fejlesztésében is támogató szerepet nyújtanak, melynek érvényességét már nemzetközileg is bebizonyították (Myrhaug et al., 2019; Ödman & Öberg, 2006).

A csoportban érvényesül a csoportszuggeszció, önérvényesítés, önértékelés, kialakul az én fogalom. A csoport hatalmas segítség a CP-vel élő egyének szocializációjának kialakításában, az alkalmazkodás tanulásában.

2.3.1.7 Facilitáció

A facilitáció fogalma nem a fiziológiai, hanem pedagógiai szempontból van jelen. Facilitáció alatt értünk minden olyan kritériumot, amelyekre ahhoz van szükség, hogy a diszfunkciós személy minél önállóan tudja végrehajtani a kitűzött célokat (Hári & Ákos, 1971). Facilitáció alatt értjük a rávezetést a helyes megoldásra, a szakszerű segítségadást.

A helyes facilitációs mód fő ismérve, hogy a megfelelő időben a sérült saját aktivitását feltételező mennyiségű a segítségadás, tehát nem túlzó. A facilitáció bármely formájának akkor van létjogosultsága, ha a CP-vel élő egyént átsegíti a holtpontra, beépíthető a tevékenységébe, ha a cél elérésében segít.

A facilitáció fajtája és mértéke folyamatosan változik. Akkor sikeres, ha fokozatosan elhagyhatóvá válik.

A konduktív pedagógiában használt facilitációs formák lehetnek: pedagógiai (interperszonális kapcsolatok, motiváció), szociális (csoport), neurológiai (szinergiás és szukcesszív hatások, kondicionálás), helyzeti (a diszfunkciós számára legelőnyösebb helyzet), mechanikai (ízületek közötti kapcsolatok felhasználása), manuális (holtpontra való átsegítés, helyzet fixálása) és eszközi facilitációk.

Az eszközi facilitációhoz alkalmazott bútorok javarészt ún. Petős bútorok, eszközök (pl. priccs, fokosszék, zsámoly, medvetalp stb.). Pető és a konduktorok felismerték, hogy a bázismozgások tanulását kell elősegíteni, tehát az eszközöknek praktikusnak, stabilnak, megfoghatónak, többfunkciósnak, strapabírónak kell lenniük.

2.3.1.8 *Komplex program*

A komplex program a konduktív nevelés egy éves munkatervét tartalmazza a csoportban. Rendszere komplexebb a részeinek összegénél, a rendszer elemei önálló egységet alkotnak.

Jellemzője, hogy strukturált és a normál életrendhez hasonló napirendet épít ki. A komplex program részét képezi a napirend, az órarend, a feladatsorok, a gyermekek és szüleik adatai, céljai, eszközei. Multidiszciplináris, melyet a komplexitás, a strukturáltság és az integráltság jellemez (Balogh & Kozma, 2009). Az integrált tartalom a különböző tudományterületekhez tartozó lényeges elemeket foglalja össze.

Célja a diszfunkciós személyek érdeklődésére, aktivitására, tapasztalataira építő tanulás megtervezése, kivitelezése és az ortofunkció kialakítása, ezért igényes előkészítést feltételez. Magába foglalja a mozgáskészség, a pszichikus képességek fejlesztését, az óvodai/ iskolai ismeretek elsajátítását, a különböző szokások, magatartásformák kialakítását.

Megtervezésekor a motiváció, a közösségi munkára nevelés, a tudatosság, a kritikai képesség fejlesztése, a kezdeményezésre való ösztönzés a cél (Myrhaug et al., 2018). A komplex program nevezhető rugalmasnak, hiszen a feladatsorokat, nem lehet gépisen ismételtetni, mindig az egyéni állapotnak megfelelően kell módosítani, személyre bontva differenciálni, kiegészítéseket végezni vagy esetlegesen egészen új tevékenységekkel, feladatokkal felcserélni.

2.3.2 A Konduktív pedagógia és az életminőség kapcsolata

A CP-vel élő személyek életminőségét pontosan ugyanazok a faktorok határozzák meg, mint bárki másét. Céljuk ugyanaz, minőségi életet élni. Konduktív szemszögből az életminőség fogalma szorosan összekapcsolódik Nirje normalizációs elvével (Hatos, 2007).

A normalizációs elv iránymutató idea, melynek elemeit már Pető is hangsúlyozta, értelme: „a normálhoz leginkább közelítő élet”. A sérültség az emberi lét egy megjelenési formája, melyhez a társadalom által elfogadott normákat úgy kellene

igazítsuk, hogy a sérült egyének részt vállalhassanak a társadalom mindennapi (szociális, kulturális, spirituális) életében. Ahogy már a 2.2 fejezetben is említettem, az életminőség egy szubjektív fogalom, melyet a generikus és kultúrafüggő komponensek befolyásolják (Kullmann, 2002; Paulik et al., 2007).

A konduktív pedagógia szabályok rendszeréből tevődik össze, a rendszerezettség az ortofunkció kialakításának alapköve. A konduktív rendszer, és a normalizációs elv is, szabályos, periodikus elemekre épít: napirend, hetirend, éves tevékenységek biztosítása. Az életciklus normális tapasztalatainak elsajátítása, életritmus kialakítása. A konduktív pedagógia rendszerében egymásra épít az óvodai vagy általános iskolai tananyag oktatása, a diszfunkció korlátozása és különböző funkciók tanulása (Hári et al., 1991).

A komplex program speciális megvalósításában a tanultak mindenkori alkalmazása legnagyobb mennyiségben jelen kell legyen, be kell legyen építve az élet minden részletébe, hogy az életet a saját megítélésük szerint minél színvonalasabban tudják élni. “A tisztaság és az esztétikai követelmények iránti igények felkeltése egyik feltétele a nevelés sikerének.” (Hári & Ákos, 1971).

Az embernek természetes küzdő-védekező hajlama van, és ezek ösztönzésével, az életrendje megfelelő formálásával sokat lehet segíteni az életminőség javításán.

3 Célkitűzések és hipotézisek

Kutatásom a konduktív nevelésben résztvevő cerebrális paresissel élő egyének életminőségét, mentális egészségi állapotát, ill. sérülésükből adódó viselkedési és érzelmi problémák feltárását elemezi, eszközösszefüggéseit vizsgálja és nemzetközi viszonylatokban törekszik összehasonlítani azokat. Jelen tudásunk szerint ezen összefüggések, hazai viszonylatban, csak érintőlegesen feltártak.

A kutatás célja, hogy elősegítse a CP-vel élő gyermekek nevelésével, életminőségével kapcsolatos napi kérdéseket. Konkrétan a gyermekek szubjektív értékelésére támaszkodva, meghatározni a legfontosabb domaineket. Illetve a szülői szerepben, a szülők pszichológiai szükségleteiben és a gyermek viselkedésében mutatkozó változások, elvárások megtámogatásával feltérképezni a legmegfelelőbb facilitációs lehetőségeket.

Ennek tudatában kutatásom fő célkitűzései a következők:

1. Annak megállapítása, hogy egy relatíve homogén csoporthoz tartozó magyarországi, kárpát-medencei külföldi magyar és skandináv közegekből származó CP-vel élő tinédzserek, mennyire különbözően ítélik meg a saját életük minőségét.
2. Annak megállapítása, hogy egy relatíve homogén csoporthoz tartozó magyarországi, kárpát-medencei külföldi magyar és skandináv közegekből származó CP-vel élő tinédzserek, milyen mértékben különböznek egymástól önreflexiójukat illetően.
3. Annak felmérése, hogy mennyire különbözik régióként a szociális, ill. kulturális érintettség.
4. Annak feltérképezése, hogy mely régióban érzik magukat legjobban a CP-vel élő tinédzserek, ill. hol tapasztalható a legpozitívabb hozzáállás sérülésüket illetően. Ezek közötti összefüggések keresése.
5. Annak megállapítása, hogy a sérülés foka mennyire befolyásolja az önmagukról alkotott képet.

Feltételezem, hogy:

- az azonos csoporthoz tartozó, de más-más területen élő CP-vel élő tinédzserek fogyatékoságával kapcsolatos attitűdjei bizonyos fokú eltérést mutatnak egyes domainekben,
- az alacsonyabb GDP-vel rendelkező országokban pozitívabban élik meg fogyatékoságukat az egyének, mint a magasabb GDP-vel rendelkező országokban,
- a CP-vel élő tinédzserek társadalomba való beilleszkedését nem csak fogyatékoságuk, hanem a társadalom maga is megnehezíti (szociális jóllét),
- a szülők és gyermekeik életminőség megítélése kis mértékben mutat csak eltérést, függetlenül a lokalizációtól,
- a szülők rosszabbul ítélik meg gyermekük magaviseletét, érzelmi világát, mint saját maguk vagy konduktoraik.

4 Módszerek

Kutatásunkban tervezetten négy kulturális területet hasonlítottunk volna össze: Skandinávia, Amerikai Egyesült Államok, a Kárpát-medence magyar lakta területei és Magyarország. A Covid-19-es járvány miatt, a kutatásból sajnálatos módon az USA-beli csoportot ki kellett, hogy hagyjuk, mivel nem tudtunk megfelelő elemszámú mintát produkálni. A kutatáshoz szükséges etikai engedélyt a Semmelweis Egyetem állította ki (SE 10793163, IKT: 54891/PAKDH/ 2020).

4.1 A mintavétel módszere és a minta jellemzői

Kutatásunk leíró jellegű, keresztmetszeti vizsgálat, amelyben a beválogatási kritériumok megkötése után azon gyermekek és szüleik vehettek részt, akik 13 és 18 év közötti, igazolt CP-vel élő tinédzserek, illetve konduktív nevelésben résztvevők (legalább 5 éve).

A családok azonosítása a Semmelweis Egyetem Pető András Karán keresztül történt (n=60 család). 60 cerebrális paresissel élő serdülő és 60 szülő töltötte ki a kérdőívet. Illetve további 60 kérdőívet töltöttek ki a gyermekek konduktorai is. A kutatási mintát valószínűségi kiválasztási eljárással határoztuk meg. Azon belül pedig szisztematikus (konszekutív) véletlenszerű mintavételezést végeztünk. A kitöltő családok három régióból érkeztek. ez szerint osztottuk őket csoportokra is: magyarországi (n=20), kárpát-medencei külföldi magyar (n=20) és skandináv családok (n=20).

További beválogatási kritériumok a következők voltak:

- A CP-vel élő tinédzser önállóan vagy minimális konduktori segítséggel tudja kitölteni a kérdőívet
- a súlyos értelmi fogyatékossgal vagy kommunikációs képtelenséggel élő tinédzsereket és családjukat kizártuk a kutatásból

A kutatásban résztvevők fő kiválasztási kritériumai egyidőben kellett, hogy teljesüljenek. Statisztikai számítások alapján a kutatáshoz szükséges minimális létszám a 19, ezen felül az általánosan elfogadott 0,05 (I. típusú hiba) és 0,2 (II. típusú hiba) mellett, amit jelen kutatásban biztosítottunk.

A kutatásba beválogatott tinédzsereket konduktoruk (személyesen vagy írásban) kérte meg, hogy vegyenek részt ebben a vizsgálatban. A magyar nyelvtudás hiánya nem jelentett kizáró okot, hiszen a tolmácsok rendelkezésre álltak (bár nem volt rájuk szükség), illetve angol és magyar nyelven egyaránt ki lehetett tölteni a kérdőívet.

Írásos beleegyezést kértünk a szülőktől és a gyermekektől egyaránt. Ha hozzájárultak, a kérdőívek e-mailben vagy postai úton lettek a szülők számára kiküldve.

A tinédzserek a kérdőíveket konduktor segítségével töltötték ki, aki nem ismerte őket korábról, de nagy tapasztalattal rendelkezett ahhoz, hogy döntéseik befolyásolása nélkül segítse a gyerekeket az űrlap kitöltésében.

A gyermekek klinikai adatait a konduktorok által vezetett kórlapokból gyűjtöttük össze a szülők beleegyezése után.

4.2 Mérőeszközök

A CP-vel élő tinédzserek életminőségének feltárásához a számukra létrehozott életminőség kérdőívet alkalmaztam, a mentális és érzelmi egészségük leírásához az Achenbach féle gyermekviselkedési kérdőívet vettem alapul. Továbbá a klinikai és a családokra jellemző szociális adatokat a gyermekek kórlapjából gyűjtöttem be.

Azért választottam a kérdőíves vizsgálati menetet, mivel:

- ez volt a legkézenfekvőbb, mivel a kérdőívek már teszteltek, validálásuk már megtörtént;
- többféle végzettségű, korú és különböző társadalmi helyzetű személy vesz részt a felmérésben, a kérdőívek zárt kérdéseket tartalmaznak, melyeket sérültégi foktól függően önállóan vagy egy független személy segítségével képesek a CP-vel élő serdülők kitölteni.

4.2.1 *Cerebrális Paresissal élők életminőség kérdőíve (CPQoL)*

A kutatásban használt CP specifikus életminőség kérdőívet a University of Melbourne és a Royal Children's Hospital klinikaiból és kutatóiból álló nemzetközi csapata dolgozta ki (Davis et al., 2013; Waters et al., 2005).

A CP QOL a funkcionális szempontok helyett a gyermekek és serdülők szubjektív életminőségének különböző területeit méri fel, és hasznos az életminőség-profil kialakítása szempontjából is (Waters et al., 2005).

A kutatócsoport először a 4-12 éves CP-vel élő gyermekek életminőségének felmérésére tervezett kérdőívet, majd a serdülőkori változatot is elkészítették a 13-18 éves tinédzserek számára.

A CPQoL -Teen magyar változata (1-2.melléklet) 2017-ben került validálásra a Semmelweis Egyetem Pető András Kara révén (Vissi, 2019). A CPQoL egy széles körben

használt feltétel-specifikus mérőeszköz, mely a CP-vel élő serdülők szubjektív jóllétének tanulmányozására jött létre (Carlon et al., 2010).

A CPQoL két változata érhető el: a serdülőkori önbevallásos verzió (72 kérdést tartalmaz), és a szülői-proxy verzió (88 kérdést tartalmaz). A kérdőívek szabadon hozzáférhetőek és letölthetőek bármely nyelven, melyre már eddig lefordították és validálták, a www.ausacpdm.org.au weboldaláról.

A kérdőív proxy fajtája a serdülő életének hét területét méri: általános jóllétet és részvételt, kommunikációt és fizikai egészséget, iskolai jóllétet, szociális jóllétet, a működéssel kapcsolatos érzéseket, a szolgáltatásokhoz való hozzáférést és a családi egészséget.

A tinédzsereké részben foglalja magába a szolgáltatásokhoz való hozzáférést (a kérdőív mindössze 4 kérdést tartalmaz, míg a proxy 16-ot) és egyáltalán nem érinti a családi egészséget (Davis et al., 2012; Davis, Shelly, Waters, & Davern, 2010; Davis, Shelly, Waters, Boyd, et al., 2010; Shelly et al., 2008; Waters et al., 2013).

A kérdőívek strukturált kérdéseket tartalmaznak. A kérdésekre adott válaszokat egy 1-től (nagyon elégedetlen) -9-ig (nagyon elégedett) terjedő Likert skálán lehet értékelni. Ezen pontok a statisztikai számításoknál a kódolási útmutató alapján konvertálásra kerülnek, 0-100 terjedelemben (3. melléklet).

4.2.2 Gyermekviselkedési kérdőív (CBCL)

A gyermekviselkedési mérőeszközcsalád, másnéven az ASEBA (Achenbach System of Empirically Based Assessment) az egyik legtöbbször alkalmazott standardizált vizsgálo eljárás világszerte (Achenbach, 2019).

Abban rejlik a sikere, hogy a teszt segítségével megbecsülhető a tinédzserek személyisége és viselkedésük minden tünetfaktora, s így módon elengedhetetlen eszköze a pszichológiai diagnosztikai vizsgálatoknak.

Thomas Achenbach a 2000-es évek elejére dolgozta ki kollégáival az adaptív és maladaptív viselkedés átfogó becslésére. A mérőeszköz család 1,5 éves kortól 90 éves korig használható.

A mi kutatásunkban az iskoláskorúak számára kidolgozott kérdőívcsomagot használtuk, ezért ezeket ismertetjük csak. A következőkben már, mint gyermekviselkedési kérdőívre (CBCL) fogok hivatkozni.

Az iskoláskorúak számára készült csomag többdimenziós mérőeszköz, mely tartalmazza a szülői, a tanári és az önkitöltős változatokat. A CBCL az emocionális- és viselkedészavarokat tárja fel objektív módon. Az ASEBA iskoláskorú űrlapjait úgy tervezték, hogy azokat a válaszadók saját maguk ki tudják tölteni, ennek pedig feltétele, hogy legalább ötödik osztályos szintű olvasási készségekkel rendelkezzenek.

Azon válaszadók számára, akiknek gyenge az olvasási készsége, vagy más okok miatt nem tudják kitölteni az űrlapokat, a következő eljárás javasolt: ilyenkor a protokoll szerint a válaszadó elé kell elhelyezni az űrlap másolatát, amelyet figyelemmel követhet, miközben a kérdező elolvassa az egyes tételeket. A kérdező azt mondja: Felolvasom a kérdéseket ezen az űrlapon, és leírom a válaszait (Achenbach & Rescorla. Leslie A., 2001).

A kérdőívek két részből állnak; egy kompetencia skálából és egy probléma listából tevődik össze. Kutatásunk során csak a probléma listára összpontosítottunk, mivel a CP-vel élő gyermekek számára a kérdőív kitöltése gondot okozott volna, terjedelme miatt.

A CBCL önjellemző változatában a gyermek a saját érzéseit és viselkedését ítéli meg. A szülői verzióban a gyermek elsődleges gondozója vagy szülője, a tanári változatban a gyermeket jól ismerő tanár (mi esetünkben konduktor) jellemzi a gyermeket. Az önjellemzős formációban egy 112 tételből álló problémalistát kell kitölteni, amely a gyermeket jellemző állításokat és tüneteket foglalja magába (Achenbach & Rescorla. Leslie A., 2001).

A tünetlistán lévő kijelentések validitásának véleményezése egy három fokú skálán történik, ahol 0 = Nem igaz; 1 = Néha vagy valamennyire igaz; 2 = Nagyon igaz vagy gyakran igaz az elmúlt 6 hónap alapján (6 hónapnál rövidebb újraértékelések esetén megkérhetjük a válaszadókat, hogy értékelésüket rövidebb időszakokra, például 3 hónapra alapozzák).

A tanári változat a probléma skálák mellett ún. adaptív funkciókat kimutató kérdéscsoportokat tartalmaz, pl. boldogság, iskolai előmenetel stb. Számos tanulmány szignifikáns összefüggést mutat be az ASEBA pontszámok és a diagnosztikai, és a speciális oktatási kategóriák között (Achenbach, 2019).

Az ASEBA-t közvetlenül a DSM-5 (Diagnostic and Statistical of Mental Disorders) diagnosztikai kategóriákhoz kapcsolhatóak. Az ún. DSM orientált skálák

hozzájárulnak ahhoz, hogy a kapott eredmény a pszichológiai-pszichiátriai kategóriáknak meg tudjon felelni.

A DSM egy pszichiáterek, pszichológusok, klinikai gyakorlatban dolgozó orvosok, szociális munkások, orvos- és ápolóhallgatók, lelkipásztori tanácsadók és más egészségügyi és szociális szolgáltatásokat nyújtó szakemberek által összeállított referenciamunka, mely egy multiaxiális képet ad a páciens mentális és érzelmi egészségéről (Cooper, 2018).

A DSM orientált skálák alapján a következő problémakörök írhatóak le: affektív, szorongásos, szomatikus, figyelemzavar/ hiperaktivitás, oppozíciós és pervazív fejlődési problémák. Három kiegészítő skála is társul az értékeléshez: kényszeres-rögeszmes problémák, lomha kognitív tempó, poszttraumás stressz problémák.

A problémalista nem csak önálló jellemzésre alkalmas, hanem azon rendellenességek leírására is, amelyek együtt járnak és egy tünetcsoportot képeznek. Az empirikus alapokon elkülönített tünetcsoportok a következők: visszahúzódás, szomatikus panaszok, szorongás/ depresszió, társas problémák, gondolkodási zavarok, figyelemzavarok, deviancia és agresszió (1. táblázat).

A taxonómia megalkotása során figyelmet fordítottak a nem és életkori különbségekre, továbbá tekintettel voltak az eltérő értékelőktől kapott jellemzésekre is (Achenbach & Rescorla. Leslie A., 2001).

Maga a kérdőív és a hozzá tartozó kézikönyv csak és kizárólag az ASEBA-tól vásárolható meg, Magyarországon a www.pszichotesztek.hu oldalról vásárolható meg mind a papír alapú, mind az online verziója.

Kutatásunk során mind a két verziót megvásároltuk és alkalmaztuk. Ennek fő oka az volt, hogy törekedtünk rá, hogy minél önállóban történhessen az űrlap kitöltése és ehhez elengedhetetlen volt a differenciálás. Volt, akinek papír alapon, s volt, akinek tableten volt kézenfekvőbb a kitöltés.

A kérdőívek kiértékelése az online felületen keresztül zajlott, ahol a kitöltést követően azonnal letölthetőek voltak a gyermek profiljára jellemző adatok, nyers pontszámok, eloszlások, standard pontszámok, percentilisek. A további számításainkhoz ezeket vettük alapul.

1. táblázat: A CBCL tünetlista által képzett problémaskála és a BNO kódok által meghatározott diagnózisok viszonya egymáshoz mérten

Problémaskála	BNO	Diagnózisok
Visszahúzóds	F32-33	Depressziós epizód
	F34.1	Dysthymia
	F60.6	Szorongó személyiségzavar
Szomatikus panaszok	F45	Szomatiform rendellenességek
Szorongás/ depresszió	F32-33	Depressziós epizód
	F34.1	Dysthymia
	F40-48	Neurotikus, stresszhez társuló szomatiform zavarok
	F43.2	Alkalmazkodási zavarok
	F60.6	Szorongó személyiségzavar
	F93	Jellegzetesen gyermekkorban kezdődő emocionális zavarok
Társas problémák	F32-33	Depressziós epizód
	F34.1	Dysthymia
	F60.6	Szorongó személyiségzavar
Gondolkodási zavarok	F42	Obszesszív-kompulzív zavar (F42)
Figyelemzavarok	F90	Hiperkinetikus zavarok
Deviancia	F91	Magatartási zavarok
Agresszió	F91	Magatartási zavarok

4.2.3 Klinikai és szociodemográfiai adatok

A klinikai és szociodemográfiai adatok, a konduktorok által vezetett, kórlapokból lettek felvezetve a gyermekek kérdőíves eredményeihez. A klinikai adatok során a gyermek diagnózisára voltunk kíváncsiak, és annak klasszifikációira. 2.1.5 részben tárgyalt klasszifikációkat vettük alapul.

A szociodemográfiai adatok a következőket foglalták magukba: a gyerekek nemét, életkorát, jelenleg látogatott intézmény típusát, lakhelyét, vallását, testvérek számát, szülők legmagasabb iskolai végzettségét és jelenlegi munkahelyét.

4.3 Statisztikai módszerek

Az adatok elemzésének kivitelezésére a JASP (Version 0.17.1) ingyenes számítógépes szoftverét alkalmaztuk. A kitöltött kérdőíveknek köszönhetően a kapott eredményekből, az ismételt méréses ANOVA segítségével, össze tudtuk hasonlítani a szülők és tinédzser CP-vel élő gyermekeik közötti vélemény viszonyulásokat: a tinédzser CP-sek életminőségét, mentáliségeszségét és magatartását. Azért választottuk ezen statisztikai tesztet, mivel ez a mérési dizájn minden kondícióban ugyanazokat a kísérleti személyeket méri le. A leíró statisztikai részben feltüntettük a vizsgált személyek számát (N), a két csoport átlagát (Mean), a csoportok szórását (SD) és/vagy a standard hibát (SE). Az ANOVA teszt során kiszámításra került a p-érték (a H₀ szignifikancia tesztelésében annak a valószínűsége, hogy a vizsgálati eredmények legalább olyan extrémek, mint a ténylegesen megfigyelt eredmények, ha feltételezzük, hogy a H₀ helyes), az F-érték (a szórásnégyzetek egyenlőségét vizsgáló eljárás, melynél a H₀ az, hogy két normális eloszlású mintának azonos a varianciája), a t-érték (megadja, hogy milyen valószínűséggel lehet t-értéket kapni véletlenül, amennyiben a valószínűség kisebb, mint a szignifikancia szint, akkor az eredmény statisztikailag szignifikánsnak tekinthető) és a hatásmérték (a vizsgált populációra vonatkozó két változó kapcsolatának erősségét jellemző mutató). Továbbá ahol szükséges volt, ott lefuttattuk a post-hoc tesztek (segítségével eldönthető, hogy melyik csoportok között van eltérés), melynek eredménye mellé csatoltuk a t- értéket és a Cohen-féle d hatásmértéket (két csoport standardizált különbsége).

5 Eredmények

5.1 Demográfiai és szociokulturális jellemzők

Amint azt a 2. táblázatban láthatjuk, a serdülők mind a három csoportban 13 és 18 év közöttiek voltak. Mind három csoportban a fiatalok többsége spasztikus CP-vel él együtt, amely arányaiban megfelel a CP tankönyvi részarányának. A serdülők motoros funkcióinak osztályozási rendszerei alapján elmondható, hogy a vizsgálatban résztvevő serdülők a motoros altípusok és mozgássérültek spektrumát lefedik.

Csoportjainkban a tizenévesek átlagos kommunikációs szintje I., amely azt mutatja meg számunkra, hogy a gyermekek ismeretlen személlyel is épp oly jól tudnak kommunikálni, mint ismerőssel. A tinédzserek kognitív képességeinek értékeléséhez az iskolai tanulmányaikat vettük alapul, amelyeket a konduktorok kiegészítettek a serdülőkkel kapcsolatos szakmai véleményükkel, mozgásos és kommunikációs jellemzésükkel.

A GMFCS, MACS és CFCS szintek eloszlása alapján mind a magyar, mind a kárpát-medencei, mind a skandináv csoportok közel azonosak. A vizsgált magyar populáció 85%-a szegregált intézményben tanul, az iskolában rendszeres oktatási tantervük van konduktív tanórákkal kiegészítve. A kárpát-medencei csoportban 50%-uk speciális, míg 50%-uk normál tanmenetű iskolában tanul. A skandináv populáció túlnyomó többsége (75%) normál tanmenetű iskolában tanul. Kiemelendő, hogy a skandináv minta esetében minden gyermeknek, akinek a GMFCS szintje III. vagy annál magasabb, az iskolában a nap folyamán rendelkezésére áll egy segítő személyzet, akik csak és kizárólag miatta vannak ott, hogy részt tudjon vállalni az iskolai életben. Továbbá vannak olyan tanórák is, melyekről a segítőik kiviszik a tinédzsert külön foglalkozásra.

A 2. táblázat alapján elmondható, hogy csoportjaink kisebb eltérésekkel homogénnek tekinthetők; ebből is látszik, hogy magát a CP etiológiáját magas heterogenitás jellemzi. A CP-vel élő tinédzserek és családjuk, mindhárom csoportban, kicsivel több mint a fele városban él. A magyarországi és skandináv CP-vel élő tinédzsereknek több mint 50%-uknak van testvére. A szülők végzettségi szintje is közel azonosan oszlik el a három csoport között.

2. táblázat: Cerebrális paresissel élő tinédzserek szociodemográfiai és klinikai adatai

		<i>Magyarországi (n=20)</i>		<i>Kárpát-medencei (n=20)</i>		<i>Skandináv (n=20)</i>	
		Gyakoriság	Százalék	Gyakoriság	Százalék	Gyakoriság	Százalék
Életkor		13-18	16 (átlag)	13-18	14.5 (átlag)	13-18	16 (átlag)
Nem	<i>Férfi</i>	11	55%	11	55%	14	70%
	<i>Nő</i>	9	45%	9	45%	6	30%
Neuromotoros Klasszifikáció	<i>Spasticus</i>	15	75%	15	75%	13	65%
	<i>Dyskineticus</i>	4	20%	2	10%	5	25%
	<i>Ataxia</i>	1	5%	3	15%	2	10%
GMFCS szint	<i>I.</i>	4	20%	2	10%	2	10%
	<i>II.</i>	3	15%	10	50%	6	30%
	<i>III.</i>	3	15%	5	25%	4	20%
	<i>IV.</i>	6	30%	2	10%	6	30%
	<i>V.</i>	4	20%	1	5%	2	10%
MACS szint	<i>I.</i>	3	15%	8	40%	2	10%
	<i>II.</i>	9	45%	6	30%	10	50%
	<i>III.</i>	4	20%	4	20%	2	10%
	<i>IV.</i>	3	15%	1	5%	4	20%
	<i>V.</i>	1	5%	1	5%	2	10%
CFCS szint	<i>I.</i>	10	50%	10	50%	9	45%

Iskola	<i>II.</i>	3	15%	6	30%	5	25%
	<i>III.</i>	5	25%	3	15%	4	20%
	<i>IV.</i>	2	10%	1	5%	2	10%
	<i>Speciális iskola</i>	17	85%	10	50%	5	25%
	<i>Általános iskola</i>	2	10%	8	40%		
	<i>Középiskola</i>	1	5%	2	10%	15	75%

		<i>Magyarországi (n=20)</i>		<i>Kárpát-medencei (n=20)</i>		<i>Skandináv (n=20)</i>	
		Gyakoriság	Százalék	Gyakoriság	Százalék	Gyakoriság	Százalék
Lakóhely	<i>Város</i>	12	60%	14	70%	13	65%
	<i>Falu, tanya stb.</i>	8	40%	6	30%	7	35%
Vallás	<i>Katolikus</i>	8	40%	8	40%	8	40%
	<i>Protestáns</i>	7	35%	10	50%	5	25%
	<i>Muzulmán</i>					2	10%
	<i>Svéd egyház</i>					3	15%
	<i>Ateista</i>	5	25%	2	10%	2	10%
Testvér	<i>van</i>	14	70%	10	50%	15	75%
Anyá legmagasabb	<i>Kevesebb, mint egy érettségi</i>	8	40%	5	25%	5	25%

iskolai végzettsége	<i>Érettségi vagy középfokú szakképesítés</i>	7	35%	5	25%	5	25%
	<i>Bakalár képzés (BA, BS)</i>	3	15%	6	30%	4	20%
	<i>Mesterképzés (MA, MS, MEd)</i>	2	10%	4	20%	6	30%
Apa legmagasabb iskolai végzettsége	<i>Kevesebb, mint egy érettségi</i>	8	40%	6	30%	5	25%
	<i>Érettségi vagy középfokú szakképesítés</i>	5	25%	4	20%	5	25%
	<i>Bakalár képzés (BA, BS)</i>	2	10%	8	40%	7	35%
	<i>Mesterképzés (MA, MS, MEd)</i>	3	15%	2	10%	3	15%
	<i>Doktori fokozat (PhD, EeD)</i>	2	10%				

5.2 Életminőség kérdőív eredményei

A teljes tinédzser populáció válaszainak adatait a 3. táblázatban láthatjuk. Régió szerinti felosztástól függetlenül a konduktív nevelésben résztvevő serdülők legmagasabban értékelt domainjei a 'szociális jóllét' (M=85.98, SE=1.41) és az 'iskolai jóllét' (M=84.12, SE=1.83), legalacsonyabbra értékelt pedig a 'funkcióval kapcsolatos érzések' (M=70.34, SE=3.05).

3. táblázat: Tinédzserek életminőség kérdőívre adott válaszainak leíró statisztikai táblázata, domainenként

Domain	N	Átlag	SD	SE	Variációs együttható
Általános jóllét	60	75,67	13,67	1,76	0,18
Szociális jóllét		85,98	10,94	1,41	0,12
Kommunikáció és fizikális egészség		78,22	13,73	1,77	0,17
Iskolai jóllét		84,12	14,23	1,83	0,16
Funkcióval kapcsolatos érzések		70,34	23,67	3,05	0,33

A 4. táblázatban a szülők kérdésekre adott válaszainak átlagát láthatjuk. Ebben az esetben is a legmagasabban pontozott domaineink a 'szociális jóllét' (M=85.95, SE=1.59) és az 'iskolai jóllét' (M=81.45, SE=2.01), legalacsonyabban értékelt domain a 'szolgáltatásokhoz való hozzáférés' (M=49.92, SE=1.81).

4. táblázat: Szülők válaszainak leíró statisztikája gyermekük életminőségét illetően

Domain	N	Átlag	SD	SE	Variációs együttható
Általános jóllét_Sz	60	74,71	16,19	2,09	0,21
Szociális jóllét_Sz		85,95	12,38	1,591	0,14
Kommunikáció és fizikális egészség_Sz		76,70	15,63	2,01	0,20
Iskolai jóllét_Sz		81,45	15,58	2,01	0,19
Funkcióval kapcsolatos érzések_Sz		67,50	24,04	3,10	0,35
Szolgáltatásokhoz való hozzáférés_Sz		49,92	14,04	1,81	0,28
Családi jóllét_Sz		76,91	13,79	1,78	0,17

Az 5. táblázatban a lokalizáció szerinti csoportbontás során kapott eredményekből is jól látszik, hogy a legpozitívabban értékelt domain a magyarországi mintánk alapján az 'iskolai jóllét' ($M=90$; $SE=2,935$; $M_{Sz}=87,778$ $SE_{Sz}=2,554$). A kárpát-medencei a 'nagyon elégedett' választ főként a 'szociális jóllét' domainre adták ($M=86,875$; $SE=1,671$; $M_{Sz}=88,214$; $SE_{Sz}=2,017$), a skandinávokkal egyetemben ($M=86,250$; $SE=2,300$; $M_{Sz}=85,982$; $SE_{Sz}=2,249$).

Mindhárom régióban a tinik legkevésbé a 'funkcionalitással kapcsolatos érzéseikkel' vannak megelégedve. Közülük is legkevésbé a skandináv populáció elégedett ezzel ($M=62,991$; $SE=5,839$; $M_{Sz}=65,536$; $SE_{Sz}=5,212$).

Amennyiben összeségében nézzük a tinik válaszait a domaineke régióként, minduntalan a 'nagyon elégedett' vagy 'elégedett' sávban elhelyezkedő véleményekkel találkozunk.

A szülők mindhárom régióban legkevésbé a 'szolgáltatásokhoz való hozzáféréssel' vannak megelégedve. A magyarországi ($M_{Sz}=49,648$; $SE_{Sz}=3,288$) és kárpát-medencei minta ($M_{Sz}=42,695$; $SE_{Sz}=2,447$) 'elégedetlen' adatokat közölt, míg a skandináv populációnknál a 'se nem elégedett, se nem elégedetlen' válasz volt jellemző ($M_{Sz}=57,734$; $SE_{Sz}=2,868$).

5. táblázat: Az életminőségkérdőívre adott válaszok leíró statisztikája lokalizáció szerint (HU- Magyarország, PAN- Kárpát-medence, SC- Skandinávia)

Domain		Átlag	SE	SD	Terjedelem
<i>Általános jóllét</i>	HU	74,435	3,199	14,309	57,143
	PAN	79,256	2,813	12,580	43,452
	SC	74,435	3,160	14,134	52,976
<i>Sz_Általános jóllét</i>	HU	73,236	3,511	15,704	68,124
	PAN	75,584	3,767	16,848	50,414
	SC	75,009	2,881	12,883	49,895
<i>Szociális jóllét</i>	HU	84,821	3,224	14,420	53,571
	PAN	86,875	1,671	7,471	26,786
	SC	86,250	2,300	10,284	33,929
<i>Sz_Szociális jóllét</i>	HU	83,661	3,760	16,814	62,500
	PAN	88,214	2,017	9,020	25,000
	SC	85,982	2,249	10,056	32,143
<i>Kommunikáció és fizikális egészség</i>	HU	79,007	3,066	13,709	52,206
	PAN	79,632	2,862	12,798	46,324
	SC	76,029	3,365	15,049	65,441
<i>Sz_Kommunikáció és fizikális egészség</i>	HU	74,779	3,135	14,021	49,265
	PAN	78,713	3,681	16,460	58,088
	SC	76,618	3,767	16,848	57,353
<i>Iskolai jóllét</i>	HU	90,000	2,935	13,127	38,889
	PAN	85,903	2,316	10,357	41,667
	SC	76,458	3,520	15,742	63,889
<i>Sz_Iskolai jóllét</i>	HU	87,778	2,554	11,423	37,500
	PAN	81,875	3,427	15,324	58,333
	SC	74,722	3,865	17,286	51,389
<i>Funkcióval kapcsolatos érzések</i>	HU	70,491	5,316	23,772	82,143
	PAN	77,545	4,370	19,543	65,179
	SC	62,991	5,839	26,114	80,357
<i>Sz_Funkcióval kapcsolatos érzések</i>	HU	64,955	6,201	27,731	90,179
	PAN	72,009	4,747	21,228	61,607
	SC	65,536	5,212	23,307	78,571
<i>Sz_Szolgáltatásokhoz való hozzáférés</i>	HU	49,648	3,288	14,702	73,438
	PAN	42,695	2,447	10,944	41,406
	SC	57,734	2,868	12,824	39,844
<i>Sz_Családi jóllét</i>	HU	73,250	3,564	15,938	70,000
	PAN	77,000	2,819	12,607	47,500
	SC	80,500	2,742	12,264	47,500

5.2.1 *A cerebrális paresissel élő tinédzserek életminőségének összevetése különböző klinikai aspektusokból*

Az ismételt méréses ANOVA teszt alapján elmondható, hogy a domainek és az adatfelvételi helyek, azaz az általunk vizsgált három csoport (magyarországi- HU, kárpát-medencei- PAN és skandináv-SC) között kimutatható az interakció (különbség) (4. melléklet), van szignifikáns különbség ($F(4,398; 125,346)=2,849; p=0,023$), ebben az esetben a hatásmérték azt mutatja, hogy az eltérés alig-alig jelentős ($\eta^2=0,027; \omega^2=0,015$). Az általunk vizsgált teljes tinédzser populációra elmondható, hogy szignifikáns ($F(2,199; 125,346)=24,011; p<0,001$) különbségek fedezhetőek fel az általunk vizsgált domain főhatásnál, ezek az eltérések közepes ($\eta^2=0,114; \omega^2=0,114$) jelentőségűek. Az egyes adatfelvételi helyek közötti különbség főhatása nem szignifikáns ($F(2; 57)=1,384; p=0,259$).

A GMFCS, az adatfelvételi helyek és a domainek közti kereszthatásnál kimutatható szignifikáns különbség ($F(22,284; 125,345)=2,251; p=0,003$), a hatásmérték alacsony ($\eta^2=0,056; \omega^2=0,022$). A GMFCS és domainek közti kereszthatás közötti különbség kismértékben ($\eta^2=0,068; \omega^2=0,063$) szignifikáns ($F(11,142; 125,345)=5,418; p<0,001$). A GMFCS és az adatfelvételi helyek között nem mutatható ki szignifikancia ($F(8; 45)=1,762; p=0,11$).

A MACS, az adatfelvételi helyek és a domainek közti kereszthatásnál kimutatható szignifikáns különbség ($F(18,40; 103,500)=1,731; p=0,044$), a hatásmérték ebben az esetben is alacsony ($\eta^2=0,055; \omega^2=0,013$). A MACS és domainek közti kereszthatás közötti különbség kismértékben ($\eta^2=0,058; \omega^2=0,039$) szignifikáns ($F(9,20; 103,50)=3,662; p<0,001$). A MACS és az adatfelvételi helyek között nem mutatható ki szignifikancia ($F(8; 45)=1,188; p=0,327$).

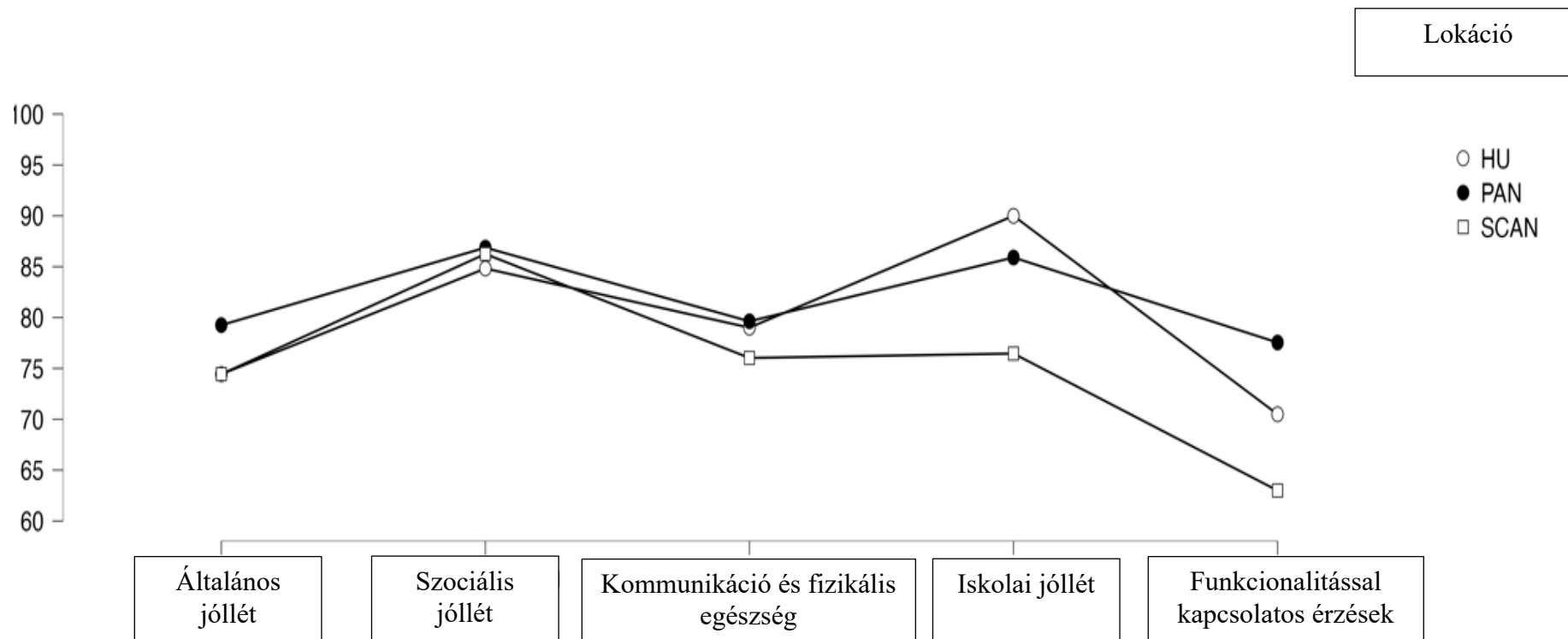
A CFCS, az adatfelvételi helyek és a domainek közti kereszthatás nem szignifikáns ($F(12,750; 101,998)=0,919; p=0,536$). A CFCS és domainek közti kereszthatás közötti különbség kismértékben ($\eta^2=0,035; \omega^2=0,022$) szignifikáns ($F(6,375; 101,998)=2,673; p=0,017$). A CFCS és az adatfelvételi helyek között nem mutatható ki szignifikancia ($F(6; 48)=0,466; p=0,830$).

A CP megjelenési formája, az adatfelvételi helyek és a domainek közti kereszthatás nem szignifikáns ($F(8,717; 111,114)=1,090; p=0,376$). A megjelenési formák és domainek közti kereszthatás közötti különbség kismértékben

($\eta^2=0,026$; $\omega^2=0,014$) szignifikáns ($F(4,359; 111,114)=2,496$; $p=0,042$). A CFCS és az adatfelvételi helyek közötti kereszthatás nem szignifikáns ($F(4; 51)=0,519$; $p=0,722$).

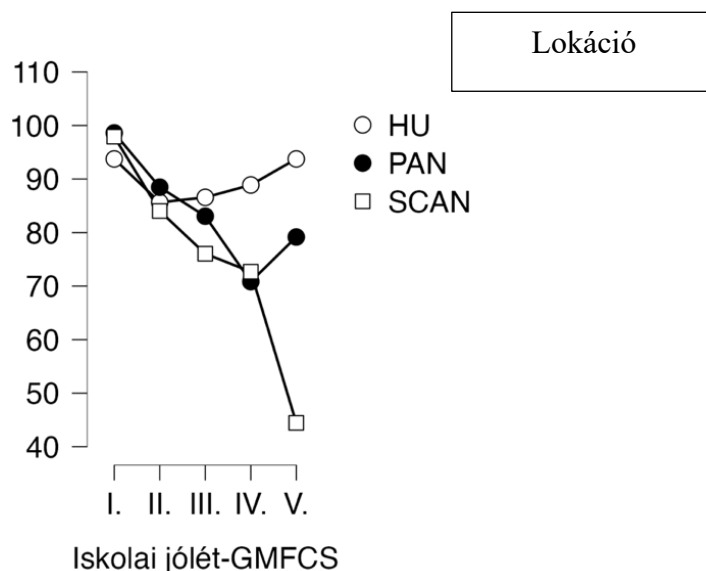
A nem, az adatfelvételi helyek és a domainek közti kereszthatás nem szignifikáns ($F(4,505; 121,625)=1,325$; $p=0,261$). A nem és domainek közti kereszthatás közötti különbség kismértékben ($\eta^2=0,016$; $\omega^2=0,013$) szignifikáns ($F(2,252; 121,625)=3,342$; $p=0,033$). A nemek és az adatfelvételi helyek közötti kereszthatás nem szignifikáns ($F(2; 54)=1,342$; $p=0,270$).

A post-hoc teszt (4. melléklet) eredményei alapján elmondható, hogy általánosságban a domainek megítélése szignifikáns eltéréseket mutat. Az 'általános jóllét' megítélése elmarad a 'szociális jóllét' ($t=-5,458$; $p<0,001$; Cohen's $d=-0,636$) és az 'iskolai jóllét' ($t=-4,436$, $p<0,001$; Cohen's $d=-0,517$) domainjeivel szemben, viszont magasabban értékelik, mint a 'funkcionalitással kapcsolatos érzéseiket' ($t=5,699$; $p=0,006$; Cohen's $d=0,365$). A 'szociális jóllét' domainjét magasabban értékelik, mint a 'kommunikáció és fizikális egészség' ($t=7,759$; $p<0,001$; Cohen's $d=0,496$), illetve a 'funkcionalitással kapcsolatos érzések' ($t=15,640$; $p<0,001$; Cohen's $d=1,00$) domaineket. A 'kommunikáció és fizikális egészség' domain megítélése szignifikánsan eltér, még hozzá elmarad az 'iskolai jóllét' domainhez képest ($t=-5,897$; $p=0,006$; Cohen's $d=-0,377$), a 'funkcionalitással kapcsolatos érzések' domainjét viszont fölülmúlja ($t=7,881$; $p<0,001$; Cohen's $d=0,504$). S legvégül az 'iskolai jóllét' domain felülreprezentálja a 'funkcionalitással kapcsolatos érzések' domainjét ($t=13,778$; $p<0,001$; Cohen's $d=0,881$). Az 'iskolai jóllét' domainenél a kárpát-medencei minta eredményei nem különböznek a másik két adatfelvételtől ($t=0,977$; $p_{\text{PAN-HU}}=0,594$ és $t=2,253$; $p_{\text{PAN-SC}}=0,071$), de a *magyarországi mintán szignifikánsan pozitívabb a vélemény, mint a skandináv adatfelvételnél* ($t=3,230$; $p_{\text{HU-SC}}=0,006$; Cohen's $d=0,774$), (5. ábra).



5. ábra: A CP-vel élő tinédzserek által adott leggyakoribb válaszok a CPQoL-Teen kérdőív domainjaira, adatfelvételi hely szerint kategorizálva

A GMFCS, a domainek és az adatfelvételi helyek közti keresztthatás post-hoc teszt eredményei különbségeket mutatnak az 'iskolai jóllét' és a 'funkcionalitással kapcsolatos érzések' között. Az 'iskolai jóllét' szignifikánsan magasabbra értékelték (6.ábra) a magyar önállóan, jól mozgó GMFCS csoportba tartozó CP-vel élő gyermekek, mint az V. szintű skandináv csoportnál ($t=4,762$; $p=0,011$; Cohen's $d=4,124$). A HU IV. kategóriába sorolt CP-vel élőkéhez képest is szignifikáns különbséget mutat az V. szintű skandináv csoport ($t=4,553$; $p=0,023$; Cohen's $d=3,717$), illetve a V. szintre sorolt HU kategória is szignifikánsan pozitívabban értékeli az 'iskolai jóllétet', mint a SC V. csoport ($t=4,762$; $p=0,011$; Cohen's $d=4,124$). A kárpát-medencei mintához képest is negatívabb megítélés jellemzi a SC V. szintű csoportot. Az I. PAN csoport szignifikánsan eltér a V. SC csoporttól ($t=4,531$; $p=0,025$; Cohen's $d=4,531$), a II. PAN az V. SC csoporttól ($t=4,754$; $p=0,011$; Cohen's $d=3,683$). A SC GMFCS szerinti csoportok közül pedig szignifikáns különbséget az I. SC és az V. SC között találtunk ($t=4,473$; $p=0,030$; Cohen's $d=4,473$). A nagymozgások sérülésének súlyossága alapján elmondható, hogy a skandináv csoport rosszul mozgó, önállóságában közép-súlyosan- súlyosan korlátozott tinédzserek, értékeli legrosszabbul az 'iskolai jóllétet', melynek egyik oka az lehet, hogy integrált iskolai rendszerben részesülnek.



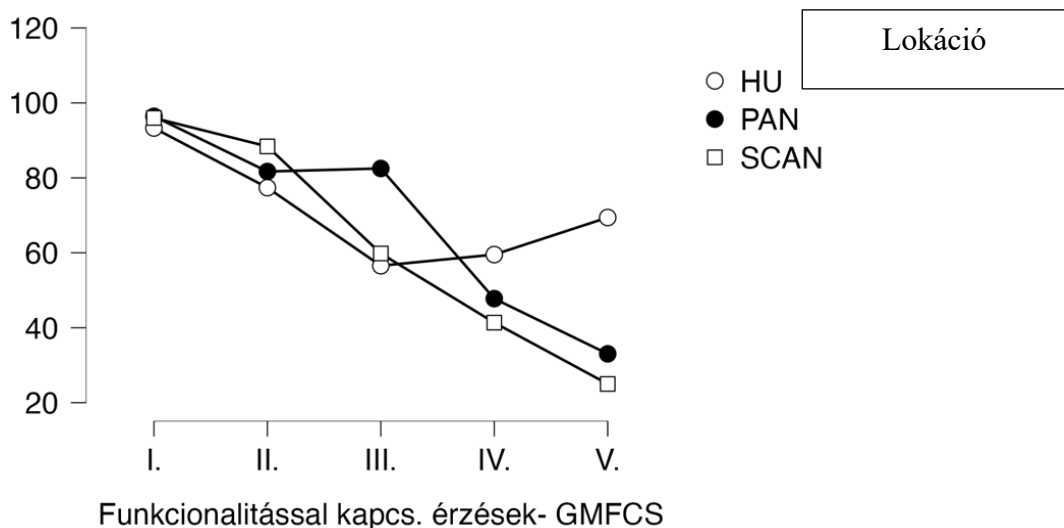
6. ábra: Az 'iskolai jóllét' domain eredményeinek eloszlása a különböző térségekben élő CP-vel élő tinédzserek között, a nagymozgás szerinti besorolás alapján

A 'funktionalitással kapcsolatos érzések' domain kérdéseit (7. ábra) szignifikánsan magasabbra értékelte a magyar önállóan mozgó, I. szintű populációnk, mint a IV. szintű magyar ($t=4,377$; $p=0,042$; Cohen's $d=2,825$), illetve a kárpát-medencei IV. szintű ($t=4,398$; $p=0,039$; Cohen's $d=3,809$) és V. csoportok ($t=4,509$; $p=0,027$; Cohen's $d=5,041$), továbbá a skandináv a IV. ($t=6,730$; $p<0,001$; Cohen's $d=4,344$), és V. ($t=6,597$; $p<0,001$; Cohen's $d=5,713$) csoportok. A II. HU kategóriába tartozó csoport szignifikánsan magasabbra értékelte a 'funktionalitással kapcsolatos érzéseit', mint az V. SC csoportba tartozók ($t=4,800$; $p=0,010$; Cohen's $d=4,381$).

A kárpát-medencei csoport is szignifikánsan magasabbra értékelte a funktionalitással kapcsolatos érzések domaint, mint a skandináv. Az I. szintű PAN csoport az V. szintű PAN-hoz képest ($t=4,329$; $p=0,048$; Cohen's $d=5,302$), a IV. SC-hoz ($t=5,640$; $p<0,001$; Cohen's $d=4,605$), a V. SC-hoz ($t=5,975$; $p<0,001$; Cohen's $d=5,975$) képest jobbra ítélte. A II. PAN-hoz képest a IV. SC ($t=6,532$; $p<0,001$; Cohen's $d=3,373$) és az V. SC ($t=6,122$; $p<0,001$; Cohen's $d=4,742$) csoportok negatívabban pontozták ezen érzéseiket. A III. PAN csoporthoz képest is szignifikánsan alacsonyabb értékeket adtak a IV. SC ($t=5,682$; $p<0,001$; Cohen's $d=3,440$) és az V. SC csoport tagjai ($t=5,748$; $p<0,001$; Cohen's $d=4,810$).

A skandináv csoporton belül is szignifikáns eltérések mutathatóak ki, az I. SC és a IV. SC ($t=5,595$; $p<0,001$; Cohen's $d=4,568$), az V. SC között ($t=5,937$; $p<0,001$; Cohen's $d=5,937$); továbbá a II. SC és a IV. ($t=6,813$; $p<0,001$; Cohen's $d=3,933$), V. SC közt ($t=6,494$; $p<0,001$; Cohen's $d=5,302$).

A funktionalitással kapcsolatos érzéseiket, a három populációnk közül (HU_PAN_SC), a skandinávok ítélték a leggyengébben. Feltehetőleg ezen aspektus negatívabb megítélése is az oktatási rendszerhez köthető. Valószínűleg a negatív érzelmek kialakulása, abból eredhet, hogy az ép társaik mellett kevés sikerélményük van a funktionalitásukkal kapcsolatban.



7. ábra: A 'funkcionalitással kapcsolatos érzések' domain eredményeinek eloszlása a különböző térségekben élő CP-vel élő tinédzserek között, a nagymozgás szerinti besorolás alapján

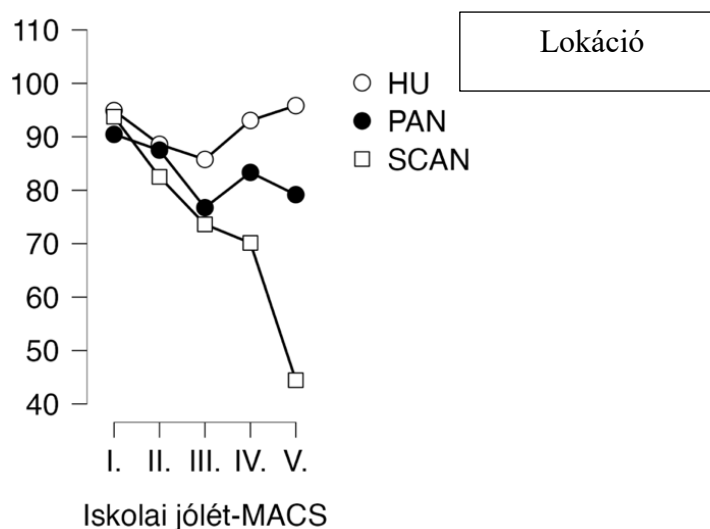
Amennyiben a GMFCS és a domainek közti kereszthatást vizsgáljuk, akkor elmondható, hogy az 'általános jóllét' domaint szignifikánsan pozitívabban ítélték meg a GMFCS I. szint csoportjába tartozók, mint a IV. ($t=4,895$; $p<0,001$; Cohen's $d=2,355$) és az V. szintűek ($t=4,470$; $p=0,005$; Cohen's $d=2,581$).

A 'kommunikáció és fizikális egészség' domaint szignifikánsan pozitívabban ítélték meg a GMFCS I. szint csoportjába tartozók, mint a IV. ($t=4,346$; $p=0,007$; Cohen's $d=2,091$) és V. szintűek ($t=4,820$; $p=0,001$; Cohen's $d=2,783$). Továbbá szignifikáns különbség fedezhető fel a II. és az V. szinten lévő személyek között is ($t=4,078$; $p=0,018$; Cohen's $d=2,084$).

A 'funkcionalitással kapcsolatos érzések' domaint szignifikánsan pozitívabban ítélték meg a GMFCS I. szint csoportjába tartozók, mint a III ($t=5,094$; $p<0,001$; Cohen's $d=2,421$), a IV. ($t=7,942$; $p<0,001$; Cohen's $d=3,821$), illetve az V. szinthez tartozók ($t=7,643$; $p<0,001$; Cohen's $d=4,412$); továbbá a II. szinthez tartozók szignifikánsabban magasabban értékelték, mint a IV. ($t=6,903$; $p<0,001$; Cohen's $d=2,755$) és V. szinthez tartozók ($t=6,548$; $p<0,001$; Cohen's $d=3,346$).

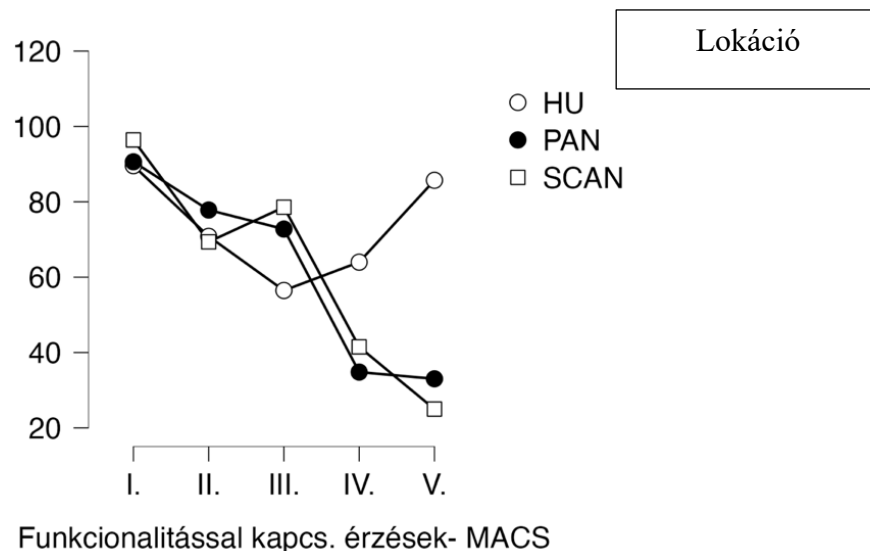
A MACS, a domainek és az adatfelvételi helyek közti kereszthatás post-hoc teszt eredményei különbségeket mutatnak az 'iskolai jóllét' és a 'funkcionalitással kapcsolatos érzések' terén. A II. MACS szintű HU csoport szignifikánsan magasabbra értékelt a V. szinten lévő SC csoporttal szemben ($t=4,347$; $p=0,046$; Cohen's $d=3,398$), az I. szintű

PAN csoport a V. SC csoporthoz képest szignifikánsabban jobbra értékelte ($t=4,480$; $p=0,030$; Cohen's $d=3,542$) az 'iskolai jólléttel' kapcsolatos kérdéseket (8. ábra).



8. ábra: Az 'iskolai jóllét' domain eredményeinek eloszlása a különböző térségekben élő CP-vel élő tinédzserek között, a MACS szerinti besorolás alapján

A 'funkcionalitással kapcsolatos érzések' domaint (9. ábra) szignifikánsan magasabbra értékelték az I. HU csoportban a IV. SC ($t=4,845$; $p=0,008$; Cohen's $d=3,700$) és V. SC-hoz ($t=5,447$; $p<0,001$; Cohen's $d=4,972$), illetve a II. HU az V. SC-hoz ($t=4,514$; $p=0,027$; Cohen's $d=3,529$) képest. A kárpát-medencei mintához képest is szignifikánsan rosszabbul értékelték a 'funkcionalitással kapcsolatos érzéseiket' a skandináv CP-vel élő tinédzserek. Az I. PAN csoport szignifikánsan magasabb pontszámokat adott, mint a IV. ($t=6,174$; $p<0,001$; Cohen's $d=3,781$) és a V. SC csoport ($t=6,391$; $p<0,001$; Cohen's $d=5,052$); továbbá a II. PAN csoport is a IV. ($t=8,385$; $p=0,048$; Cohen's $d=2,795$) és V. SC csoportokhoz képest ($t=4,981$; $p=0,005$; Cohen's $d=4,067$). A skandináv populáción belül is szignifikáns különbségeket találtunk. Az I. SC csoport szignifikánsan jobban értékelt a 'funkcionalitással kapcsolatos érzéseket', mint a IV. ($t=4,881$; $p=0,007$; Cohen's $d=4,227$) és V. csoportba tartozó SC tinédzserek ($t=5,499$; $p<0,001$; Cohen's $d=5,499$).



9. ábra: A 'funkcionalitással kapcsolatos érzések' domain eredményeinek eloszlása a különböző térségekben élő CP-vel élő tinédzserek között a MACS szerinti besorolás alapján

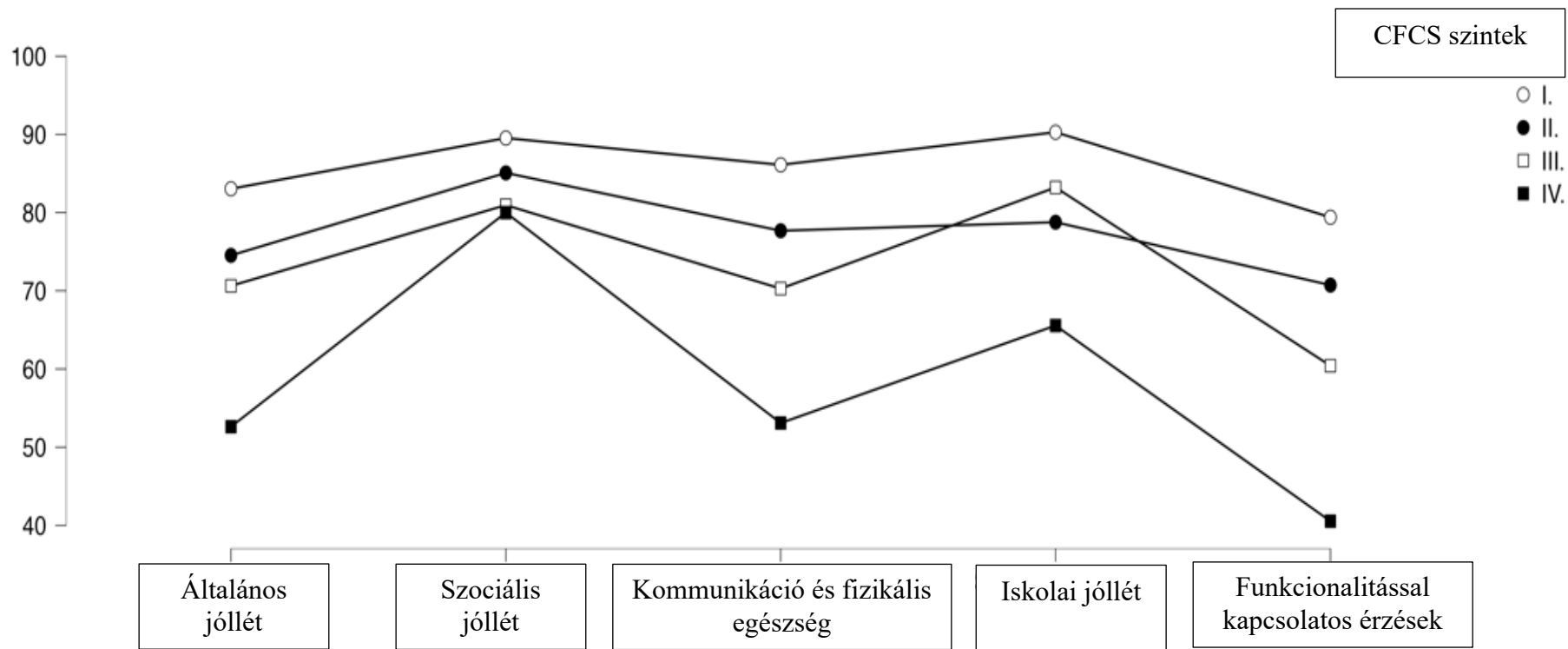
A MACS és a domainek közötti kereszthatás során, két domain esetében találtunk szignifikáns különbségeket. Az I. MACS szinten lévő tinédzserek és a IV-en lévőek között ($t=3,858$; $p=0,037$; Cohen's $d=2,050$) a 'kommunikáció és fizikális egészség' domain esetében. Illetve szignifikáns eltérést mutatott ki a 'funkcionalitással kapcsolatos érzések' domain az I. MACS szint és a további négy szint között: II. ($t=3,903$; $p=0,032$; Cohen's $d=1,504$), III. ($t=3,786$; $p=0,046$; Cohen's $d=1,766$), IV. ($t=6,582$; $p<0,001$; Cohen's $d=3,498$) és V. ($t=5,501$; $p<0,001$; Cohen's $d=3,410$); illetve a II. és az IV. szintek között ($t=4,272$; $p=0,009$; Cohen's $d=0,012$).

A CFCS és a domainek közti kereszthatás post-hoc teszt eredményei (10. ábra) különbségeket mutatnak az 'általános jóllét', a 'kommunikáció és fizikális egészség' és a 'funkcionalitással kapcsolatos érzések' domainjeinél.

Az 'általános jóllét' szignifikánsan eltér a CFCS I. és IV. csoportjokba tartozó tinédzserek között ($t=4,245$; $p=0,006$; Cohen's $d=2,151$). A 'kommunikáció és fizikális egészség' domain szintén a CFCS I. és IV. csoport között mutat szignifikáns eltérést ($t=4,778$; $p<0,001$; Cohen's $d=2,421$).

A 'funkcionalitással kapcsolatos érzések' domain szignifikáns eltérést mutat a CFCS I. és III. ($t=3,987$; $p=0,017$; Cohen's $d=1,390$), illetve IV. csoport között ($t=5,775$; $p<0,001$; Cohen's $d=2,927$). A CFCS II. csoport szignifikánsan magasabban értékelte ezen domaint, mint a IV. csoport ($t=4,078$; $p=0,012$; Cohen's $d=2,233$).

A CP megjelenési formája és a domainnek közti kereszthatást tekintve egy szignifikáns eltérést találtunk; az ataxiás csoportba tartozó egyének szignifikánsan jobban értékelik a 'funkcionalitással kapcsolatos érzéseiket', mint dyskinetikus társaik ($t=3,587$; $p=0,036$; Cohen's $d=1,995$).



10. ábra: A CP-vel élő tinédzserek által adott válaszok a CPQoL-Teen kérdőív domainjaira, azok értékének diagrammja CFCS szintek szerinti bontásban

5.2.2 *A cerebrális paresissel élő tinédzserek szüleinek véleményének összevetése különböző aspektusokból*

A szülők véleménye alapján pontozott domainek és az adatfelvételi helyek között (4. melléklet) kimutatható szignifikáns kereszthatás ($F(3,327; 201,437)=3,684; p=0,002$). Ez az eltérés kis mértékben, szinte nem is jelentős ($\eta^2=0,034; \omega^2=0,024$). Az általunk vizsgált teljes szülői populációra elmondható, hogy szignifikáns ($F(3,534; 201,437)=61,361; p<0,001$) különbségek fedezhetőek fel a domain főhatásnál, ezek az eltérések közepes ($\eta^2=0,315; \omega^2=0,319$) jelentőségűek. Az egyes adatfelvételi helyek közötti különbségek főhatása nem szignifikáns ($F(2; 57)=0,074; p=0,929$).

A GMFCS, az adatfelvételi helyek és a domainek közti kereszthatásnál nem mutatható ki a szignifikáns különbség ($F(32,333; 181,875)=1,272; p=0,165$). A GMFCS és domainek közti kereszthatás közötti különbség kismértékben ($\eta^2=0,054; \omega^2=0,034$) szignifikáns ($F(16,167; 181,875)=2,922; p<0,001$). A GMFCS és az adatfelvételi helyek között nem mutatható ki szignifikancia ($F(8; 45)=1,410; p=0,218$).

A MACS, az adatfelvételi helyek és a domainek közti kereszthatásnál nem mutatható ki szignifikáns különbség ($F(30,277; 170,310)=1,170; p=0,263$). A MACS és domainek közti kereszthatás közötti különbség kismértékben ($\eta^2=0,057; \omega^2=0,029$) szignifikáns ($F(15,139; 170,310)=2,695; p<0,001$). A MACS és az adatfelvételi helyek között nem mutatható ki szignifikancia ($F(8; 45)=1,134; p=0,360$).

A CFCS, az adatfelvételi helyek és a domainek közti kereszthatás nem szignifikáns ($F(20,273; 162,181)=0,962; p=0,511$). A CFCS és domainek közti kereszthatás közötti különbség kismértékben ($\eta^2=0,032; \omega^2=0,014$) szignifikáns ($F(10,136; 162,181)=1,952; p=0,041$). A CFCS és az adatfelvételi helyek között nem mutatható ki szignifikancia ($F(6; 48)=0,882; p=0,515$).

A CP megjelenési formája, az adatfelvételi helyek és a domainek közti kereszthatás nem szignifikáns ($F(14,093; 179,690)=1,162; p=0,308$). A megjelenési formák és domainek közti kereszthatás között sincs szignifikáns különbség ($F(7,047; 179,690)=2,025; p=0,054$). A CFCS és az adatfelvételi helyek közötti kereszthatás sem szignifikáns ($F(4; 51)=0,489; p=0,743$).

A nem, az adatfelvételi helyek és a domainek közti kereszthatás nem szignifikáns ($F(6,992; 188,793)=0,938; p=0,478$). A nem és domainek közti kereszthatás közötti

különbség nem szignifikáns ($F(6,992; 188,793)=0,697; p=0,576$). A nemek és az adatfelvételi helyek közötti keresztthatás nem szignifikáns ($F(2; 54)=0,415; p=0,662$).

A post-hoc teszt alapján (4. melléklet) az 'általános jóllétről' alkotott vélemény elmarad a 'szociális jóllét' ($t=-5,347; p<0,001; \text{Cohen's } d=-0,707$) és az 'iskolai jóllét' ($t=-3,229; p=0,010; \text{Cohen's } d=-0,427$) domáinekhez képest, mindeközben pozitívabb megítélésű, mint a 'funkcionalitással kapcsolatos érzések' ($t=3,351; p=0,007; \text{Cohen's } d=0,443$), és a 'szolgáltatásokhoz való hozzáférés' ($t=11,589; p<0,001; \text{Cohen's } d=1,533$) domáinek.

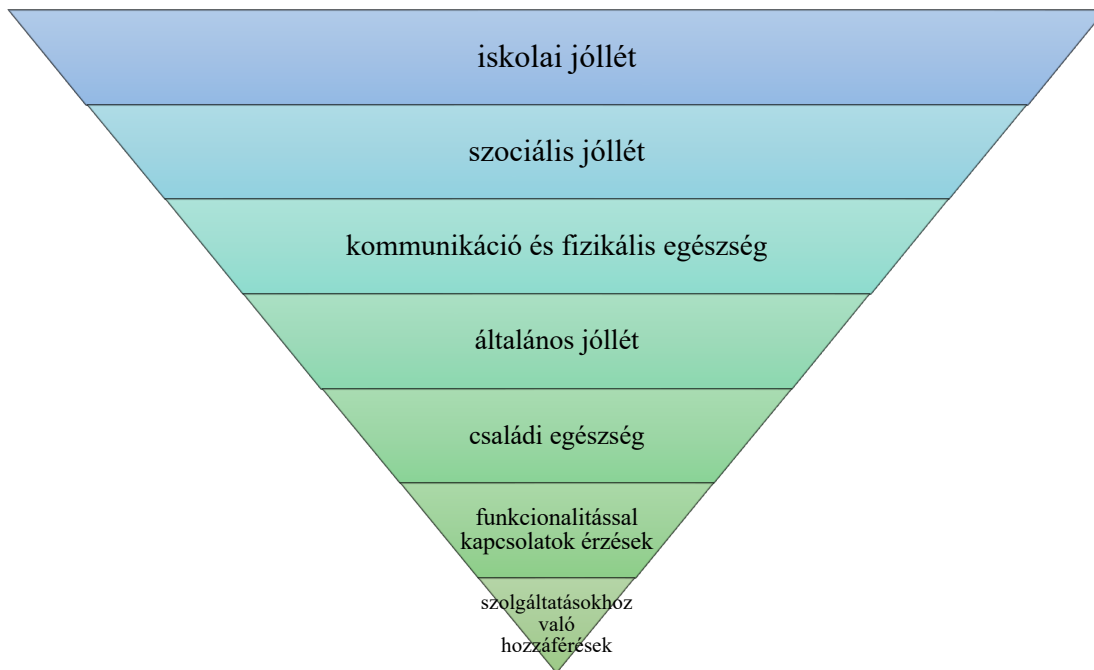
A 'szociális jóllétet' szignifikánsan jobbra ítélték, mint a 'kommunikáció és fizikális egészség' ($t=4,360; p<0,001; \text{Cohen's } d=0,577$), a 'funkcionalitással kapcsolatos érzések' ($t=8,699; p<0,001; \text{Cohen's } d=1,150$), a 'szolgáltatásokhoz való hozzáférések' ($t=16,936; p<0,001; \text{Cohen's } d=2,240$) és a 'családi egészség' ($t=4,260; p<0,001; \text{Cohen's } d=0,563$) domáineket.

A 'kommunikáció és fizikális egészség' domain értékelése szignifikánsan magasabb pontszámokat ért el, mint a 'funkcionalitással kapcsolatos érzések' ($t=4,339; p<0,001; \text{Cohen's } d=0,574$) és a 'szolgáltatásokhoz való hozzáférés' ($t=12,576; p<0,001; \text{Cohen's } d=1,663$) domáinek.

Az 'iskolai jóllét' domain szignifikánsan pozitívabb megítélésben részesült a szülők szerint, mint a 'funkcionalitással kapcsolatos érzések' ($t=6,580; p<0,001; \text{Cohen's } d=0,870$) és a 'szolgáltatásokhoz való hozzáférések' ($t=14,818; p<0,001; \text{Cohen's } d=1,959$) domáinek.

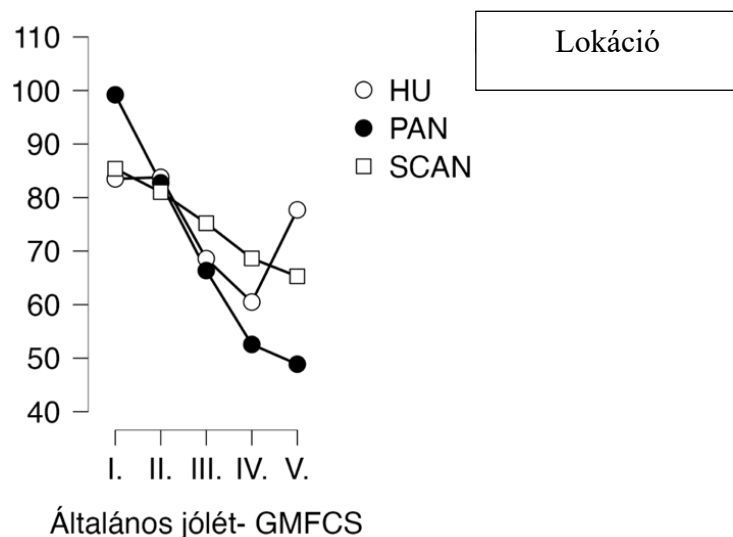
A 'funkcionalitással kapcsolatos érzések' szignifikánsan magasabb pontszámot értek el, mint a 'szolgáltatásokhoz való hozzáférések' ($t=8,237; p<0,001; \text{Cohen's } d=1,089$), viszont a 'családi egészség' domainjéhez képest szignifikánsan elmarad ($t=-4,439; p<0,001; \text{Cohen's } d=-0,587$).

A 'szolgáltatásokhoz való hozzáférés' domainje szignifikánsan elmarad a 'családi egészség' domainjével szemben ($t=-12,677$; $p<0,001$; Cohen's $d=-1,676$) (11. ábra).



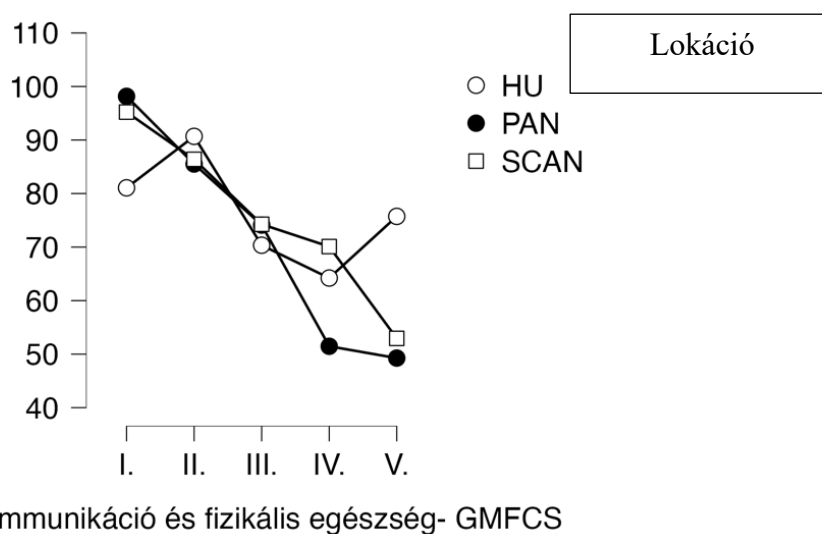
11. ábra: A CP-vel élő tinédzserek szülei által felállított hierarchia, mely szerint a serdülők és szülei az iskolai jólléttel a legelégedettebbek, legkevésbé pedig a szolgáltatásokhoz való hozzáféréssel

A szülők által pontozott domaineik és a gyermekük klinikai adatlapja szerinti GMFCS szint kereszthatása során szignifikáns eltérést mutat az 'általános jóllét' domain (12. ábra) esetében az I. szint a IV-től ($t=4,495$; $p=0,006$; Cohen's $d=2,163$), illetve a II. a IV-től ($t=4,132$; $p=0,022$; Cohen's $d=1,649$).



12. ábra: Az általános jóllét' domain eredményeinek eloszlása a különböző térségekben élő CP-vel élő tinédzserek szülei között, a GMFCS szerinti besorolás alapján

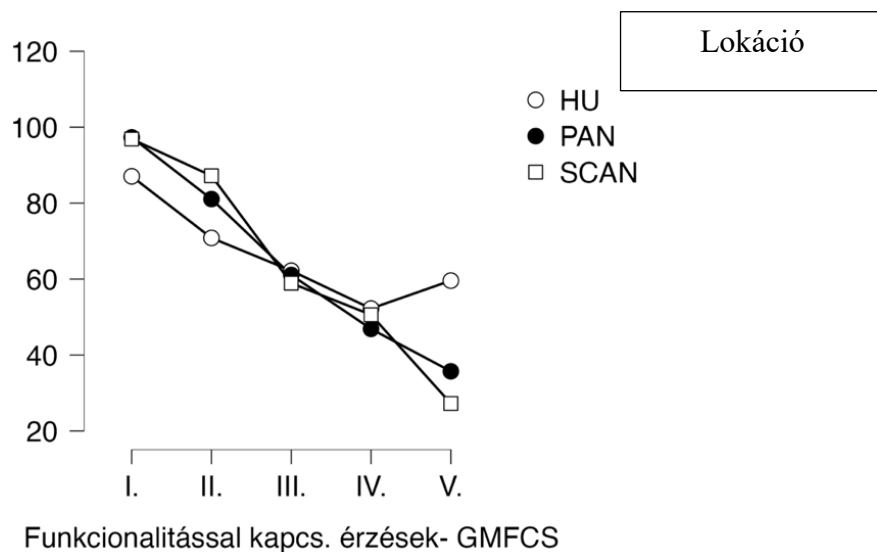
A 'kommunikáció és fizikális egészség' domain (13. ábra) szignifikánsan különbözik a GMFCS I. és IV. ($t=4,613$; $p=0,004$; Cohen's $d=2,219$), illetve V. szinttől ($t=4,184$; $p=0,018$; Cohen's $d=2,416$), a II. szint pedig szintúgy a IV. ($t=4,818$; $p=0,002$; Cohen's $d=1,923$) és V-től ($t=4,147$; $p=0,023$; Cohen's $d=2,119$).



13. ábra: A 'kommunikáció és fizikális egészség' domain eredményeinek eloszlása a különböző térségekben élő CP-vel élő tinédzserek szülei között, a GMFCS szerinti besorolás alapján

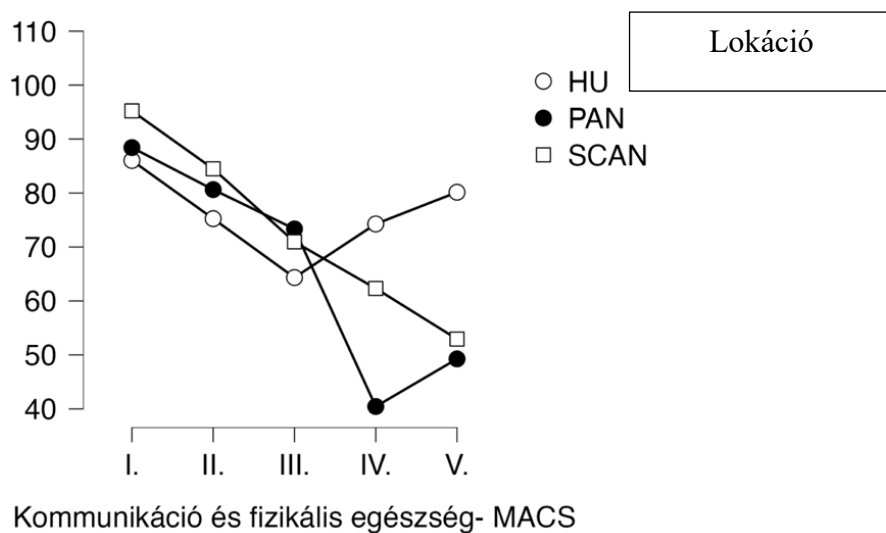
A 'funkcionalitással kapcsolatos érzések' domainje is szignifikáns eltéréseket mutat (14. ábra) az I. GMFCS szint és a III. ($t=5,216$; $p<0,001$; Cohen's $d=2,479$), IV. ($t=6,844$; $p<0,001$; Cohen's $d=3,293$) és V. ($t=6,881$; $p<0,001$; Cohen's $d=3,973$)

csoporttal ellentétben. Illetve a II. szint a IV. ($t=5,608$; $p<0,001$; Cohen's $d=2,238$) és az V. ($t=5,710$; $p<0,001$; Cohen's $d=2,918$) csoporttal.



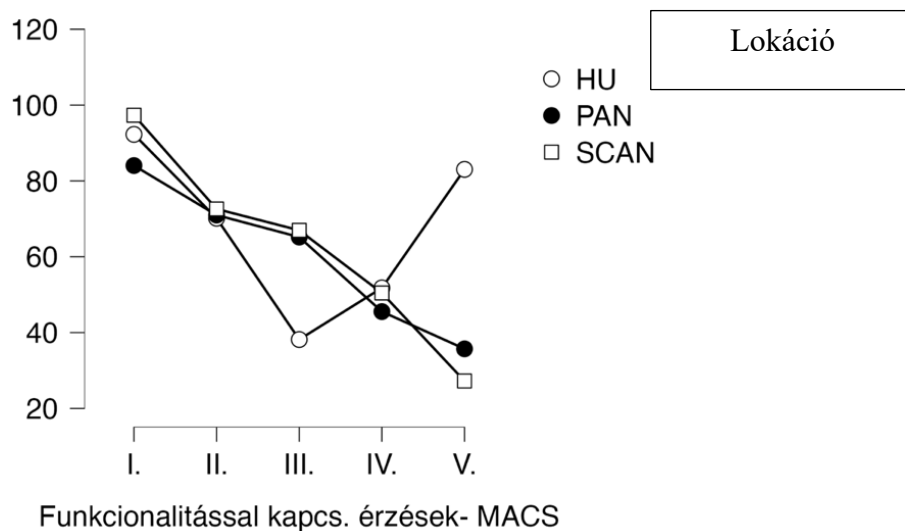
14. ábra: A 'funkcionalitással kapcsolatos érzések' domain eredményeinek eloszlása a különböző térségekben élő CP-vel élő tinédzserek szülei között, a GMFCS szerinti besorolás alapján

A MACS szerinti besorolás és a domainek keresztthatása során kimutatható szignifikáns eltérés a 'kommunikáció és fizikális egészség' domain (15. ábra) és az I. és IV. MACS szint között ($t=4,057$; $p=0,030$; Cohen's $d=2,156$).



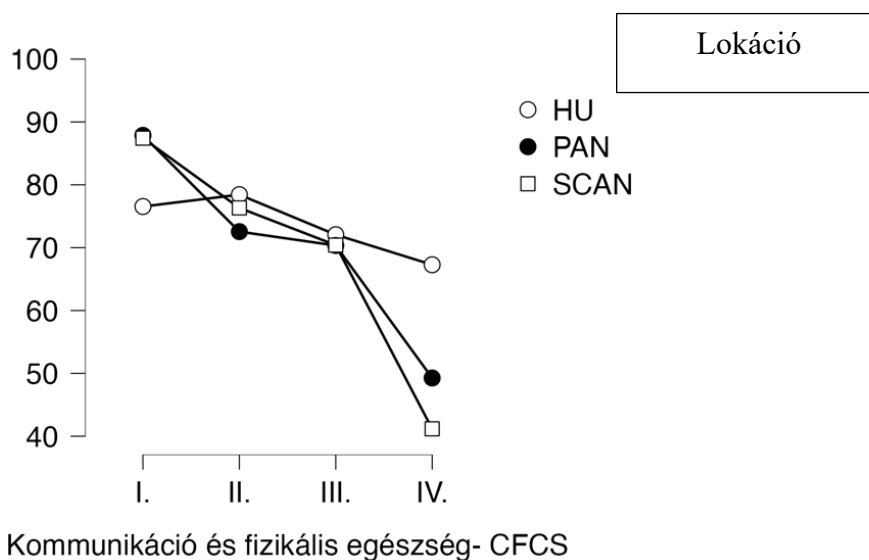
15. ábra: A 'kommunikáció és fizikális egészség' domain eredményeinek eloszlása a különböző térségekben élő CP-vel élő tinédzserek szülei között, a MACS szerinti besorolás alapján

A 'funkcionalitással kapcsolatos érzések' domainje (16. ábra) is szignifikáns különbségeket mutat az I. MACS szint és a III. ($t=5,154$; $p<0,001$; Cohen's $d=2,404$), IV. ($t=5,511$; $p<0,001$; Cohen's $d=2,929$) és V. ($t=4,792$; $p=0,002$; Cohen's $d=2,970$) csoportokkal.



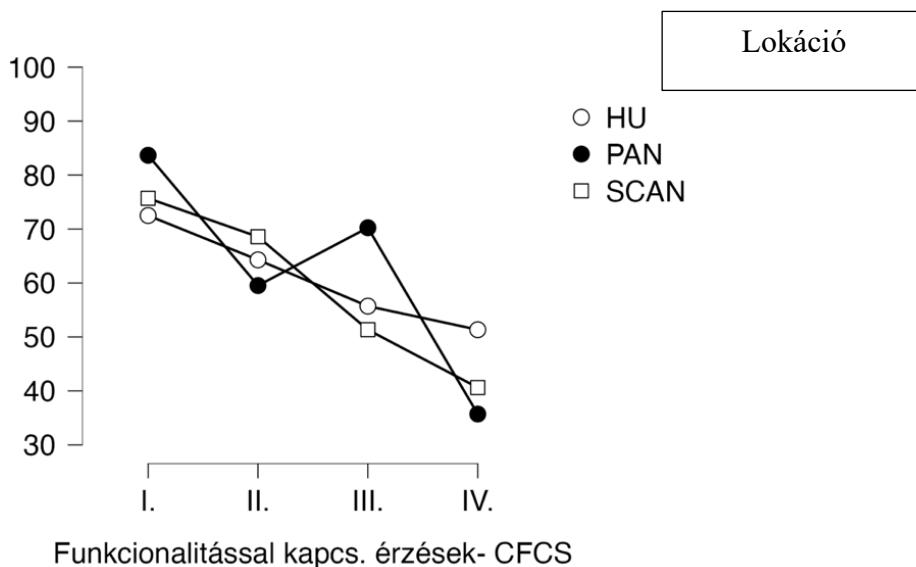
16. ábra: A 'funkcionalitással kapcsolatos érzések' domain eredményeinek eloszlása a különböző térségekben élő CP-vel élő tinédzserek szülei között, a MACS szerinti besorolás alapján

A CFCS szerinti besorolás és a domainek kereszthatása során kimutatható szignifikáns eltérés a 'kommunikáció és fizikális egészség' domainnél (17. ábra) az I. és IV. CFCS szint között ($t=4,142$; $p=0,015$; Cohen's $d=2,099$).



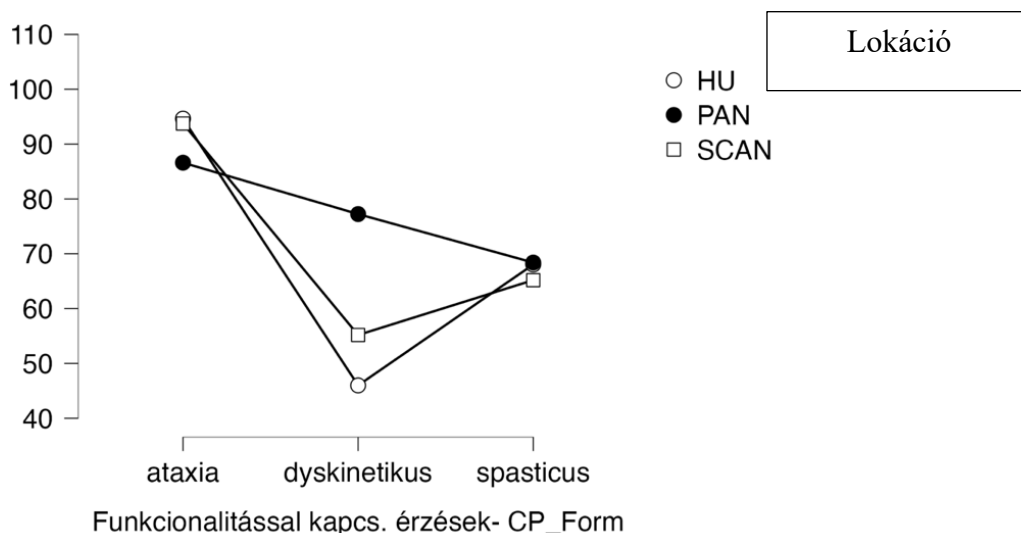
17. ábra: A 'kommunikáció és fizikális egészség' domain eredményeinek eloszlása a különböző térségekben élő CP-vel élő tinédzserek szülei között, a CFCS szerinti besorolás alapján

A 'funktionalitással kapcsolatos érzések' domainje (18.ábra) is szignifikáns eltéréseket mutat az I. CFCS szint és a IV. ($t=4,585$; $p=0,003$; Cohen's $d=2,324$) szint között.



18. ábra: A 'funktionalitással kapcsolatos érzések' domain eredményeinek eloszlása a különböző térségekben élő CP-vel élő tinédzserek szülei között, a CFCS szerinti besorolás alapján

A CP megjelenési formája és a domainnek közti kereszthatást tekintve egy szignifikáns eltérést találtunk, az ataxiás csoportba tartozó tinédzserek szülei szerint gyermekeik szignifikánsan jobban értékelik a 'funktionalitással kapcsolatos érzéseiket' (19. ábra), mint dyskinetikus társaik ($t=3,644$; $p=0,049$; Cohen's $d=2,026$).



19. ábra: A 'funktionalitással kapcsolatos érzések' domain eredményeinek eloszlása a különböző térségekben élő CP-vel élő tinédzserek szülei között, a CP megjelenési formája alapján

5.2.3 *A cerebrális paresissel élő tinédzserek és szülei véleményének összevetése az életminőség-kérdőív alapján*

A tinédzser és proxy kérdőívek összehasonlítása során a keresztthatások azt mutatták meg, hogy nincs szignifikáns eltérés egyik csoportban sem a serdülők és szülei véleménye között ($F(5,390; 153,614)=1,008; p=0,418$) (6. táblázat) a doaminneket illetően. Amennyiben a lokalizáció szerinti csoportbontást nem vesszük figyelembe, akkor sem mutatható ki szignifikáns összefüggés a domainek és a kitöltő egyén szemszöge között ($F(2,695; 153,614)=0,785; p=0,492$). A szemszög és lokalizáció közötti eltérés sem mutat szignifikáns eltérést ($F(2; 57)=1,203; p=0,308$). Szignifikáns különbséget a domainek és az adatkitöltésének helye között találtunk ($F(4,518; 128,774)=2,821; p=0,023$). A hatásmérték ebben az esetben nagyon alacsonynak mondható ($\eta^2=0,022; \omega^2=0,014$), nem jelentős az eredmény.

A klinikai besorolások (GMFCS, MACS, CFCS, CP megjelenési formája), illetve a vizsgált demográfiai tényezők során nem találtunk szignifikáns különbséget a szülők és gyermekeik véleményét illetően.

6. táblázat: A tinédzser és proxy kérdőívek összehasonlítása során kapott eredmények

Esetek	Szfericitás teszt	df	F	p	η^2	ω^2
Domainek		4,000	30,50 6	< 0,001	0,117	0,131
	Greenhouse -Geisser	2,259	30,50 6	< 0,001	0,117	0,131
Domainek *Lokáció		8,000	2,821	0,005	0,022	0,014
	Greenhouse -Geisser	4,518	2,821	0,023	0,022	0,014
Reziduális		228,000				
	Greenhouse -Geisser	128,774				
Perspektíva		1,000	3,314	0,074	0,002	0,003
Perspektíva * Lokáció		2,000	1,203	0,308	0,002	$4,782 \times 10^{-4}$
Reziduális		57,000				
Domainek * Perspektíva		4,000	0,785	0,536	$8,486 \times 10^{-4}$	0,000
	Greenhouse -Geisser	2,695	0,785	0,492	$8,486 \times 10^{-4}$	0,000
Domainek * Perspektíva * Lokáció		8,000	1,008	0,430	0,002	$2,781 \times 10^{-5}$
	Greenhouse -Geisser	5,390	1,008	0,418	0,002	$2,781 \times 10^{-5}$
Reziduális		228,000				
	Greenhouse -Geisser	153,614				
Lokáció		2	0,811	0,450	0,015	0,000
Reziduális		57				

5.3 Gyermekviselkedési kérdőív eredményei

A kérdőív kiértékeléséhez az ismételt méréses ANOVA-t használtuk. Azért választottuk ezt, mivel ez a mérési dizájn minden kondícióban ugyanazokat a kísérleti személyeket méri le. A kérdőív az online felületen automatikusan kiértékelésre került egyénenként. Azok alapján készítettem el az adatbázist, melybe az empirikus alapokon elkülönített tünetcsoportokat tüntettem fel: visszahúzóds, szomatikus panaszok, szorongás/depresszió, társas problémák, gondolkodási zavarok, figyelemzavarok, deviancia és agresszió.

A kérdőív leíró statisztikájának értelmezéséhez fontos tudni a pontszámok jelentését. Ahogy már a 4.2.2. fejezetben is tárgyaltuk a tünetlista pontozása egy három fokú skálán történik, ahol 0 = Nem igaz; 1 = Néha vagy valamennyire igaz; 2 = Nagyon igaz vagy gyakran igaz. Ezen pontszámok összege adja a különböző dimenziók végeredményét. Ha ez az összeg a probléma skálán 65 alatt van, akkor az a normális zónában helyezkedik el, amennyiben 65-70 között van az összeg, akkor beszélhetünk átmenetről, egy 'preklinikai' állapotról, ha 70 feletti, akkor már klinikai problémaként, zavarként tekintünk a jelenségre.

Az általunk vizsgált tinédzserek átlagai alapján (7. táblázat) elmondhatjuk, hogy véleményük szerint minden dimenzióban a normális tartományban mozognak.

7. táblázat: A gyermekviselkedési kérdőív önbevallós változatának válaszaiból kapott eredmények, empirikus tünetcsoportokba sorolva

Dimenzió	Átlag	SD	Terjedelem
Visszahúzóds	56,933	11,994	55
Szomatikus panaszok	54,183	10,364	60
Szorongás-depresszió	60,033	12,131	57
Társas problémák	63,417	12,213	49
Gondolkodási zavarok	47,333	9,236	36
Figyelmi problémák	54,067	9,220	33
Deviancia	47,533	6,027	28
Agresszió	48,850	9,163	50

A szülők (8. táblázat) gyermekeikhez képest egyetlen egy dimenzió során vélekedtek negatívabban, ez pedig a társas problémák (M=73,583; SD=20,524). Ezen eredmény már *klinikai erősségű*.

8. táblázat: A gyermekviselkedési kérdőív szülői változatának válaszaiból kapott eredmények, empirikus tünetcsoportokba sorolva

Dimenzió	Átlag	SD	Terjedelem
Sz_ Visszahúzóadás	56,150	11,552	48
Sz_ Szomatikus panaszok	61,833	15,564	75
Sz_ Szorongás-depresszió	61,300	13,832	53
Sz_ Társas problémák	73,583	20,524	100
Sz_ Gondolkodási zavarok	56,400	14,971	79
Sz_ Figyelmi problémák	58,550	11,794	52
Sz_ Deviancia	49,217	6,489	31
Sz_ Agresszió	52,700	9,199	39

A szakmai visszajelzés két dimenziót is *klinikai jelentőségüként* írt le: a társas (M=75,617; SD=18,896) és figyelmi problémákat (M=74,683; SD=24,170). Továbbá a szorongás-depresszió dimenziót (M=66,117; SE=12,744) a tinédzserek átlagánál a *preklinikai sávba* sorolta.

9. táblázat: A gyermekviselkedési kérdőív tanári (konduktori) változatának válaszaiból kapott eredmények, empirikus tünetcsoportokba sorolva

Dimenzió	Átlag	SD	Terjedelem
K_ Visszahúzóadás	56,167	10,440	46
K_ Szomatikus panaszok	57,750	9,639	56
K_ Szorongás-depresszió	66,117	12,744	63
K_ Társas problémák	75,617	18,896	83
K_ Gondolkodási zavarok	51,583	10,031	42
K_ Figyelmi problémák	74,683	24,170	134
K_ Deviancia	47,300	6,146	29
K_ Agresszió	50,300	9,684	44

A lokalizáció szerinti csoportbontás során kitűnik (10. táblázat), hogy a magyarországi szülők egyedül a társas problémákat látják problémásnak, de nem patológiás jelleggel (M=68,950; SD=23,543). A kárpát-medencei külhoni magyar szülőkből álló csoport klinikai jelentőségű problémaként éli meg gyermeke társas problémáit (M=74,100; SD=19,724) és preklinikaiaként a szomatikus panaszait (M=66,500; SD=19,492). A skandináv csoporthoz tartozó szülők véleménye alapján is klinikai jelentőséggel bírnak gyermekeik társas problémái (M=77,700; SD=18,000).

A konduktorok által véleményezett problémák a **magyarországi** csoportnál a *figyelmi problémák* (M=74,950; SD=24,654) és a *társas problémák* (M=70,000; SE=20,435). A **kárpát-medencei külhoni magyar** csoport esetében a *társas problémák* klinikai (M=72,850; SD=17,379), míg a *figyelmi problémák* (M=65,950; SD=23,057) preklinikai jellegűek. A **skandináviai csoport** esetében elmondható, hogy **súlyosabb** értékeket kaptunk a *társas* (M=84,000; SD=16,550) és a *figyelmi problémák* (M=83,150; SD=22,776) terén, továbbá klinikai jellegű panaszként tüntették fel a *szorongás-depresszió dimenziót* is (M=71,500; SD=11,209).

10. táblázat: A gyermekviselkedési kérdőív válaszaiból kapott empirikus tünetcsoportok eredményei lokalizáció szerint

Dimenzió	Csoport	Tini			Szülő			Konduktor		
		Átlag	SD	Terjedelem	Átlag	SD	Terjedelem	Átlag	SD	Terjedelem
<i>Visszahúzóadás</i>	HU	61,250	15,389	55	56,250	12,586	48	57,050	11,614	46
	PAN	51,400	6,801	24	55,100	11,544	46	51,250	7,398	32
	SC	58,150	10,499	42	57,100	10,983	38	60,200	10,268	38,
<i>Szomatikus panaszok</i>	HU	52,600	7,394	25	56,750	9,273	36	52,950	8,325	29
	PAN	54,150	13,674	60	66,500	19,492	73	58,550	11,190	56
	SC	55,800	9,300	43	62,250	15,362	53	61,750	7,225	31
<i>Szorongás-depresszió</i>	HU	63,050	14,770	54	60,100	15,987	53	64,850	15,601	63
	PAN	53,000	6,974	25	59,300	13,742	53	62,000	9,234	38
	SC	64,050	10,560	43	64,500	11,542	43	71,500	11,209	43
<i>Társas problémák</i>	HU	61,050	12,521	48	68,950	23,543	100	70,000	20,435	77
	PAN	64,950	11,105	42	74,100	19,724	67	72,850	17,379	67
	SC	64,250	13,190	42	77,700	18,000	55	84,000	16,550	57
<i>Gondolkodási zavarok</i>	HU	53,550	11,033	36	55,450	19,332	79	54,550	11,573	42
	PAN	44,650	6,823	21	56,350	12,283	42	48,700	7,498	26
	SC	43,800	5,935	18	57,400	13,016	41	51,500	10,211	29
<i>Figyelmi problémák</i>	HU	55,750	7,426	28	58,250	11,951	41	74,950	24,654	96
	PAN	51,300	9,831	33	59,300	11,649	38	65,950	23,057	92
	SC	55,150	9,996	30	58,100	12,350	51	83,150	22,776	74
<i>Deviancia</i>	HU	49,300	7,131	28	49,100	8,807	31	47,700	6,522	27
	PAN	45,350	5,029	19	47,950	4,442	14	44,400	2,798	9
	SC	47,950	5,306	19	50,600	5,452	21	49,800	7,164	29
<i>Agresszió</i>	HU	53,050	11,487	50	53,100	10,533	39	48,850	9,309	37
	PAN	46,750	7,691	26	51,550	7,695	27	47,700	6,610	24
	SC	46,750	6,463	24	53,450	9,512	35	54,350	11,586	42

5.3.1 Tinédzserek álláspontja

A CBCL kérdőív tinédzsereknek szánt verziójának eredményei alapján (5. melléklet) elmondható, hogy a problémák súlyossága és az általunk vizsgált három csoport között kimutatható az interakció, van szignifikáns különbség ($F(10,624; 302,792)=3,378$; $p<0,001$), ebben az esetben a hatásmérték azt mutatja, hogy az eltérés nem annyira jelentős a problémák intenzitása között ($\eta^2=0,047$; $\omega^2=0,029$). Az általunk vizsgált teljes tinédzser populációról elmondható, hogy szignifikáns ($F(5,312; 302,792)=33,111$; $p<0,001$) különbségek fedezhetőek fel az empirikus tünetcsoportokban az általuk megjelölt problémák főhatása között, ezek az eltérések közepes ($\eta^2=0,23$; $\omega^2=0,24$) jelentőségűek. Az egyes adatfelvételi helyek közötti különbség főhatása nem szignifikáns ($F(2; 57)=2,768$; $p=0,071$).

A GMFCS, az adatfelvételi helyek és a problémák közti kereszthatásnál nem mutatható ki a szignifikáns különbség ($F(43,787; 246,301)=1,054$; $p=0,389$). A GMFCS és problémák közti kereszthatás során sem találtunk szignifikáns különbségeket ($F(21,893; 246,301)=1,517$; $p=0,069$). A GMFCS és az adatfelvételi helyek között nem mutatható ki szignifikancia ($F(8; 45)=1,446$; $p=0,204$).

A MACS, az adatfelvételi helyek és a problémák közti kereszthatásnál kimutatható szignifikáns különbség ($F(41,741; 234,795)=1,434$; $p=0,051$), melynek hatásmértéke nagyon alacsony ($\eta^2=0,080$; $\omega^2=0,009$). A MACS és problémák közti kereszthatás közötti különbség kismértékben ($\eta^2=0,059$; $\omega^2=0,021$) szignifikáns ($F(21,871; 234,795)=2,097$; $p=0,004$). A MACS és az adatfelvételi helyek között nem mutatható ki szignifikancia ($F(8; 45)=2,082$; $p=0,058$).

A CFCS, az adatfelvételi helyek és a problémák közti kereszthatás nem szignifikáns ($F(32,532; 260,259)=1,270$; $p=0,158$). A CFCS és a problémák közti kereszthatás közötti különbség nagyon kismértékben ($\eta^2=0,052$; $\omega^2=0,027$) mutat szignifikanciát ($F(16,266; 260,259)=2,655$; $p<0,001$). A CFCS és az adatfelvételi helyek között nem mutatható ki szignifikancia ($F(6; 48)=1,140$; $p=0,354$).

A CP megjelenési formája, az adatfelvételi helyek és a problémák közti kereszthatás nem szignifikáns ($F(21,339; 272,071)=0,665$; $p=0,868$). A megjelenési formák és a problémák közti kereszthatás között kimutatható szignifikáns különbség ($F(10,669; 272,071)=1,970$; $p=0,033$), hatásmértéke alacsony ($\eta^2=0,032$; $\omega^2=0,013$). A

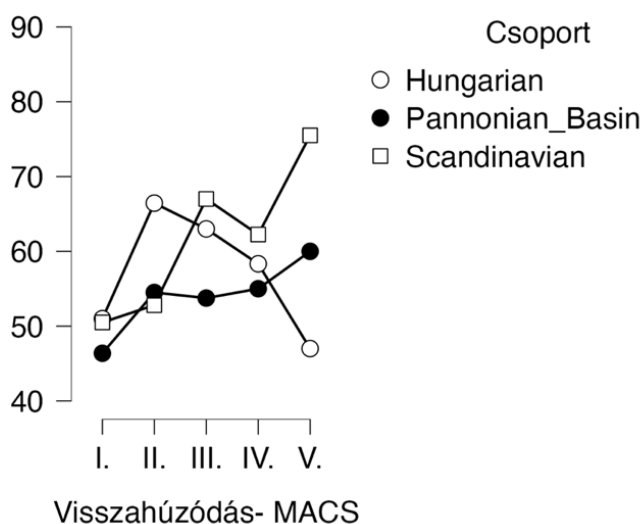
CFCS és az adatfelvételi helyek közötti kereszthatás sem szignifikáns ($F(4; 51)=0,184$; $p=0,946$).

A nem, az adatfelvételi helyek és a problémák közti kereszthatás nem szignifikáns ($F(10,492; 283,275)=0,938$; $p=0,639$). A nem és problémák kereszthatás közötti különbség nem szignifikáns ($F(5,246; 283,275)=1,223$; $p=0,297$). A nemek és az adatfelvételi helyek közötti kereszthatás sem szignifikáns ($F(2; 54)=0,878$; $p=0,421$).

A szignifikáns eltérések által kapott különbségek meghatározásához a post-hoc tesztet alkalmaztuk (5. melléklet). A teszt eredményei alapján elmondható, hogy a tinédzserek válaszai között szignifikáns különbséget nem találtunk a lokalizáció szerinti csoportbontás során.

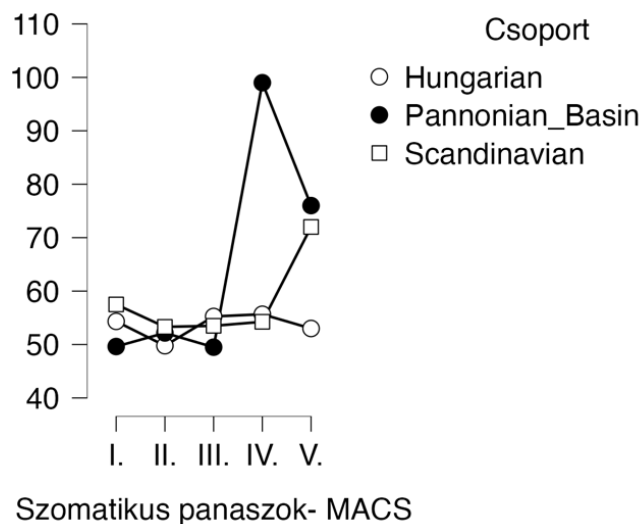
A klinikai besorolások (GMFCS, MACS, CFCS, CP megjelenési formája), illetve a vizsgált demográfiai tényezők során a MACS és CFCS mentén találtunk szignifikáns különbségeket.

A MACS szint, az adatfelvételi hely és a probléma skála közti kereszthatás post-hoc teszt eredményei szignifikáns különbségeket mutatnak a visszahúzóadás és a szomatikus problémák terén. A visszahúzóadást szignifikánsan súlyosabbra értékelték a HU II. MACS csoport tinédzserei ($t=4,719$; $p=0,018$; Cohen's $d=2,293$), mint a PAN I. MACS csoport tagjai (20. ábra).



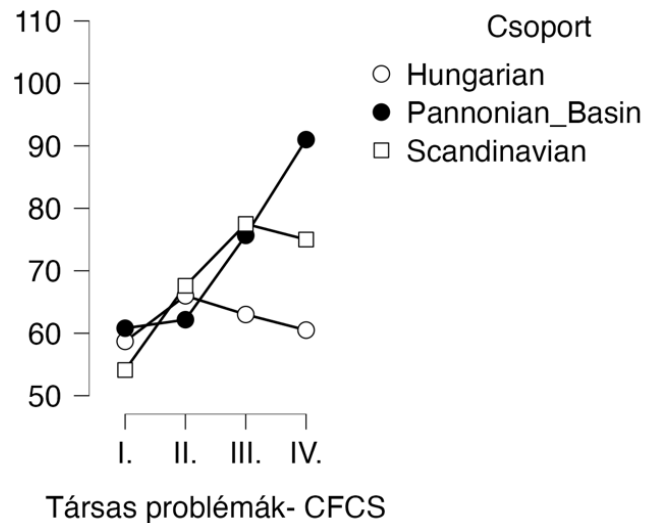
20. ábra: A visszahúzóadás, mint megjelenő probléma, eredményeinek eloszlása a különböző térségekben élő CP-vel élő tinédzserek közt, a MACS szerinti besorolás alapján

A szomatikus problémák súlyosságát szignifikánsan alacsonyabbra értékelték a HU II. ($t=-5,335$; $p=0,001$; Cohen's $d=-5,623$) és HU III. csoportokban ($t=-4,471$; $p=0,046$; Cohen's $d=-4,998$) a PAN IV-hez képest. A PAN IV. csoportnál szignifikánsan alacsonyabbra értékelték (21. ábra) a probléma súlyosságát a PAN I. ($t=-5,318$; $p=0,001$; Cohen's $d=-5,641$), a PAN II. ($t=-4,954$; $p=0,007$; Cohen's $d=-5,350$), PAN III. ($t=-5,085$; $p=0,004$; Cohen's $d=-5,655$), a SC II. ($t=4,978$; $p=0,006$; Cohen's $d=5,221$) és SC IV. ($t=4,573$; $p=0,032$; Cohen's $d=5,112$) csoport is. A MACS szint és a probléma skála közti keresztthatás szignifikánsan különbözik a szomatikus problémák terén, a II. MACS szinten lévők kevésbé tartják súlyosnak, mint a IV. MACS csoportba sorolt társaik ($t=-4,379$; $p=0,010$; Cohen's $d=-2,044$).



21. ábra: A szomatikus panaszok, mint megjelenő probléma, eredményeinek eloszlása a különböző térségekben élő CP-vel élő tinédzserek közt, a MACS szerinti besorolás alapján

A CFCS és az empirikus problémák közti keresztthatás szignifikáns különbséget mutat a társas problémák terén az I. és III. CFCS szintű serdülők között (22. ábra). Az I. szinthez tartozók alacsonyabban értékelték ezen probléma súlyosságát ($t=4,399$; $p=0,007$; Cohen's $d=-1,534$).



22. ábra: A társas problémák, mint megjelenő probléma, eredményeinek eloszlása a különböző térésekben élő CP-vel élő tinédzserek közt, a CFCS szerinti besorolás alapján

5.3.2 Szülők álláspontja

A szülők által megítélt problémák súlyossága és az adatfelvételi helyek közötti kereszthatás (5. melléklet) nem szignifikáns ($F(8,669; 247,059)=0,852; p=0,565$). Az általunk vizsgált teljes szülő populációra elmondható, hogy szignifikáns ($F(4,334; 247,059)=24,335; p<0,001$) különbségek fedezhetőek fel az empirikus tünetcsoportokban és az általuk megjelölt problémák főhatása között, ezek az eltérések közepes ($\eta^2=0,205; \omega^2=0,200$) jelentőségűek. Az egyes adatfelvételi helyek közötti különbség főhatása nem szignifikáns ($F(2; 57)=0,595; p=0,555$).

A GMFCS, az adatfelvételi helyek és a problémák közti kereszthatásnál nem mutatható ki a szignifikáns különbség ($F(30,857; 173,570)=1,212; p=0,219$). A GMFCS és problémák közti kereszthatás során találtunk szignifikáns különbséget ($F(15,428; 173,570)=2,810; p<0,001$), melynek hatásmértéke nagyon alacsony ($\eta^2=0,082; \omega^2=0,034$). A GMFCS és az adatfelvételi helyek között nem mutatható ki szignifikancia ($F(8; 45)=1,473; p=0,194$).

A MACS, az adatfelvételi helyek és a problémák közti kereszthatás nem szignifikáns ($F(33,057; 185,945)=1,391; p=0,090$). A MACS és a problémák közti kereszthatás közötti különbség kismértékben ($\eta^2=0,080; \omega^2=0,035$) szignifikáns ($F(16,528; 185,945)=2,859; p<0,001$). A MACS és az adatfelvételi helyek között nem mutatható ki szignifikancia ($F(8; 45)=1,823; p=0,098$).

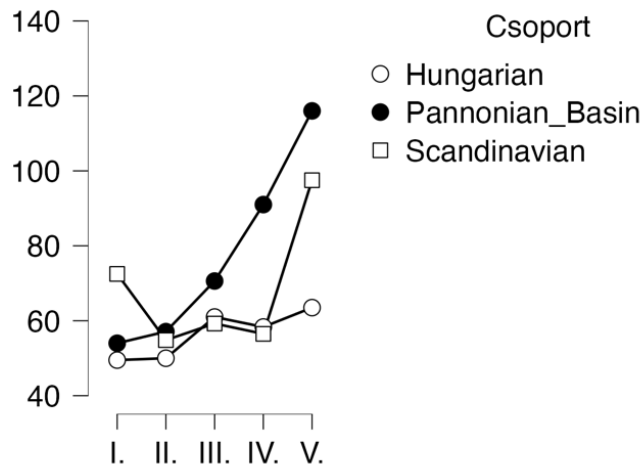
A CFCS, az adatfelvételi helyek és a problémák közti kereszthatás szignifikáns ($F(22,965; 183,718)=1,793$; $p=0,019$) különbségei alacsony harásmértékűek ($\eta^2=0,073$; $\omega^2=0,015$). A CFCS és a problémák közti kereszthatás közötti különbség nagyon kismértékben ($\eta^2=0,072$; $\omega^2=0,042$) mutat szignifikanciát ($F(11,482; 183,718)=3,526$; $p<0,001$). A CFCS és az adatfelvételi helyek között nem mutatható ki szignifikancia ($F(6; 48)=0,857$; $p=0,533$).

A CP megjelenési formája, az adatfelvételi helyek és a problémák közti kereszthatás nem szignifikáns ($F(17,036; 217,209)=1,219$; $p=0,251$). A megjelenési formák és problémák közti kereszthatás között kimutatható szignifikáns különbség ($F(8,518; 217,209)=2,498$; $p=0,011$), hatásmértéke alacsony ($\eta^2=0,043$; $\omega^2=0,021$). A CFCS és az adatfelvételi helyek közötti kereszthatás sem szignifikáns ($F(4; 51)=0,334$; $p=0,854$).

A nem, az adatfelvételi helyek és a problémák közti kereszthatás nem szignifikáns ($F(8,630; 233,012)=0,685$; $p=0,716$). A nem és a problémák kereszthatása között szignifikáns a különbség ($F(4,325; 233,012)=3,272$; $p=0,010$), a hatásmérték alacsony ($\eta^2=0,028$; $\omega^2=0,026$). A nemek és az adatfelvételi helyek közötti kereszthatás nem szignifikáns ($F(2; 54)=1,715$; $p=0,190$).

A post-hoc tesztek (5. melléklet) eredményei alapján elmondható, hogy a szülők válaszaik és az adatfelvételi helyek között szignifikáns különbséget nem találtunk.

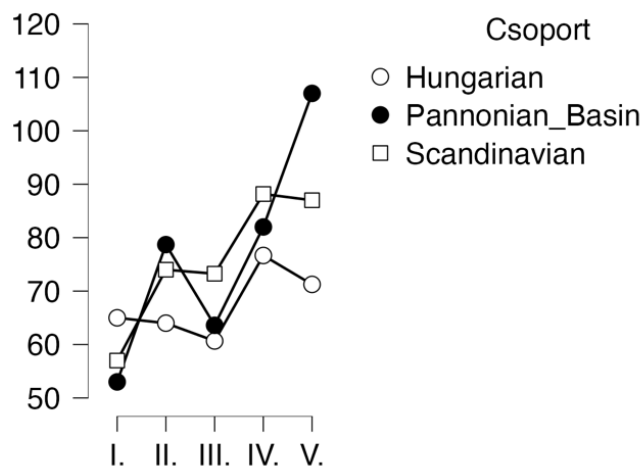
A GMFCS szint és a probléma skála közti kereszthatás post-hoc teszt eredményei szignifikáns különbségeket mutatnak a *szomatikus panaszok, a társas problémák és a gondolkodási zavarok terén*. A szomatikus panaszok problémakörnél a szülők véleménye a súlyosság megítélését illetően (23. ábra) alacsonyabb a GMFCS I. szinthez tartozó tinédzserek esetében, mint a V. szinthez tartozóké ($t -4,696$; $p=0,003$; Cohen's $d=-2,711$), illetve a GMFCS II. ($t=-6,045$; $p<0,001$; Cohen's $d=-3,089$) esetében és a III. ($t=-4,359$; $p<0,001$; Cohen's $d=2,313$) esetében is alacsonyabb a probléma súlyosságának megítélése, mint az V. szintbe sorolt tinédzsereké.



Szomatikus panaszok- GMFCS

23. ábra: Szomatikus panaszok, mint megjelenő probléma, eredményeinek eloszlása a különböző térségekben élő CP-vel élő tinédzsert nevelő szülők közt, a GMFCS szerinti besorolás alapján

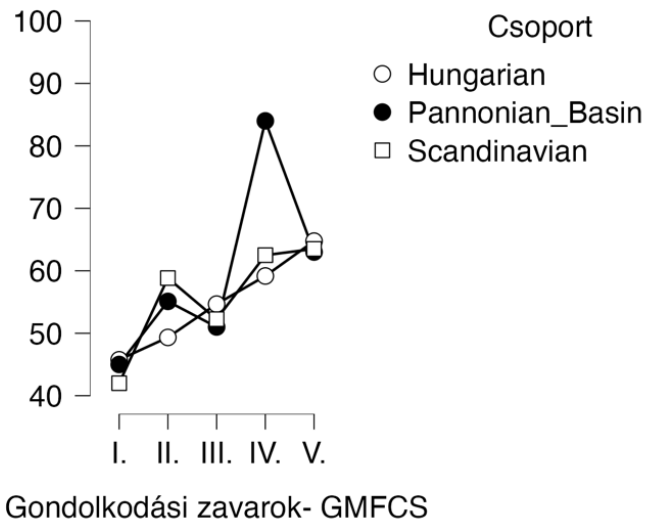
A társas problémák (24. ábra) esetében a szülők véleménye a súlyosság megítélését illetően alacsonyabb a GMFCS I. szinthez tartozó tinédzserek esetében, mint a IV. ($t=-4,008$; $p=0,039$; Cohen's $d=-1,928$) és V. szinthez tartozóké ($t=-4,197$; $p=0,026$; Cohen's $d=-2,423$).



Társas problémák- GMFCS

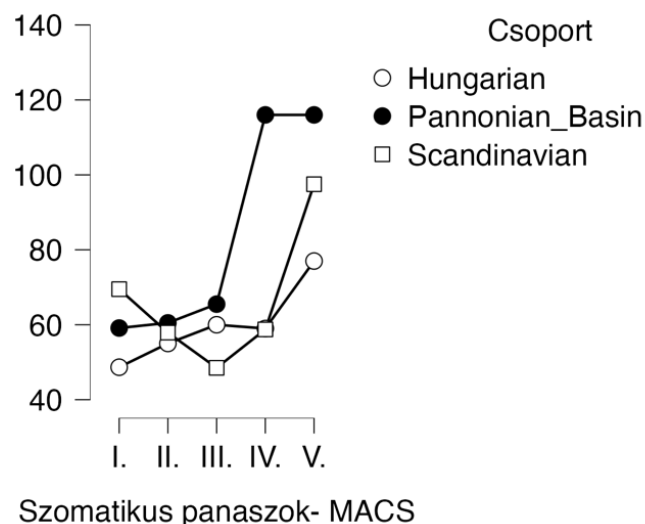
24. ábra: A társas problémák, mint megjelenő probléma, eredményeinek eloszlása a különböző térségekben élő CP-vel élő tinédzsert nevelő szülők közt, a GMFCS szerinti besorolás alapján

A gondolkodási zavarok (25. ábra), a szülők véleménye alapján, alacsonyabb súlyossági megítélést kapott a GMFCS I. szinthez tartozó tinédzserek esetében, mint a IV. szinthez tartozókéban ($t=-4,069$; $p=0,032$; Cohen's $d=-1,958$).



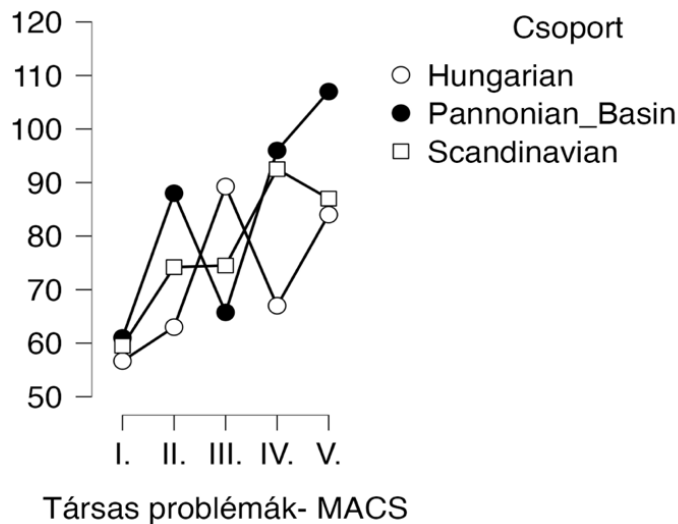
25. ábra: Gondolkodási zavarok, mint megjelenő probléma, eredményeinek eloszlása a különböző térségekben élő CP-vel élő tinédzsert nevelő szülők közt, a GMFCS szerinti besorolás alapján

A MACS szint és a probléma skála közti kereszthatás post-hoc teszt eredményei, a GMFCS-éhez hasonlóan szignifikáns különbségeket mutatnak a *szomatikus panaszok*, és a *társas problémák* terén. A szomatikus panaszok (26. ábra) problémakörnél a szülők véleménye a súlyosság megítélését illetően alacsonyabb a MACS I. szinthez tartozó tinédzserek esetében, mint a V. szinthez tartozóké ($t=-5,109$; $p<0,001$; Cohen's $d=-3,167$), továbbá a MACS II. ($t=-5,793$; $p<0,001$; Cohen's $d=-3,276$) esetében és a III. ($t=5,226$; $p<0,001$; Cohen's $d=-3,25$) esetében is alacsonyabb a probléma súlyosságának megítélése, mint az V. szintbe sorolt tinédzsereké.



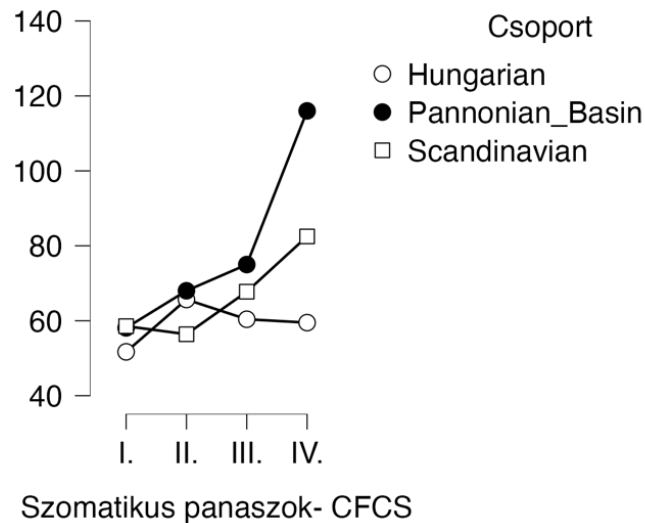
26. ábra: Szomatikus panaszok, mint megjelenő probléma, eredményeinek eloszlása a különböző térségekben élő CP-vel élő tinédzsert nevelő szülők közt, a GMFCS szerinti besorolás alapján

A társas problémák terén (27. ábra) a szülők véleménye a súlyosság megítélését illetően alacsonyabb a MACS I. szinthez tartozó tinédzserek esetében, mint a IV. ($t=-4,124$; $p=0,026$; Cohen's $d=-2,191$) és V. szinthez tartozóké ($t=-4,550$; $p=0,005$; Cohen's $d=-2,821$).



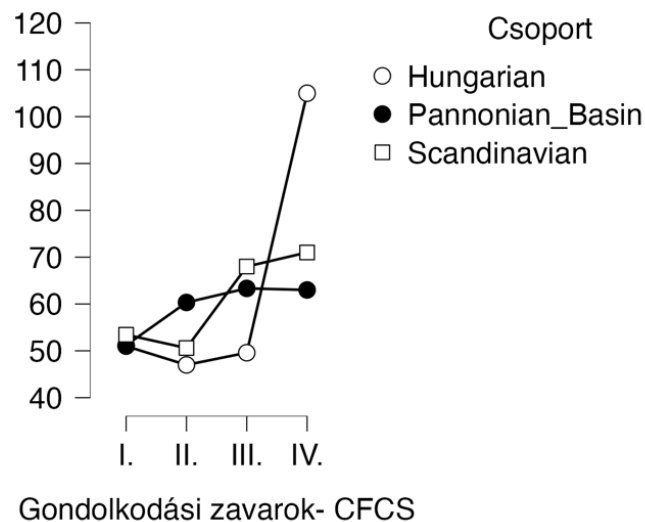
27. ábra: A társas problémák, mint megjelenő probléma, eredményeinek eloszlása a különböző térségekben élő CP-vel élő tinédzsert nevelő szülők közt, a MACS szerinti besorolás alapján

A CFCS szint, az adatfelvételi hely és a probléma skála közti kereszthatás post-hoc teszt eredményei szignifikáns különbségeket mutatnak a szomatikus problémák (28. ábra) és a gondolkodási zavarok terén (29. ábra). A HU I. CFCS csoport szignifikánsan alacsonyabban értékeli a szomatikus problémákat, mint a PAN IV. csoport ($t=-5,107$; $p=0,002$; Cohen's $d=-5,356$). A PAN csoporton belül az I. és IV. szint között mutattunk ki szignifikáns eltérést ($t=-4,599$; $p=0,019$; Cohen's $d=-4,823$). A IV. PAN csoport szignifikánsan eltér a SC I. ($t=4,540$; $p=0,024$; Cohen's $d=4,785$) és II. csoportoktól ($t=4,532$; $p=0,025$; Cohen's $d=4,965$), súlyosabbnak ítélik a kárpát-medencei kategóriába sorolt személyek a szomatikus problémáikat.



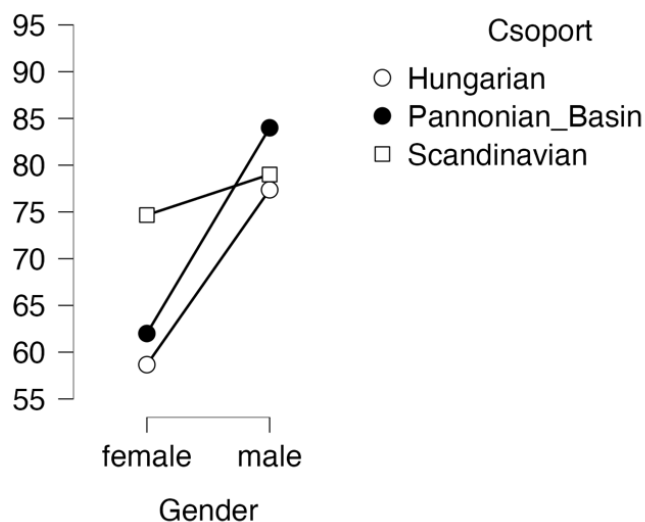
28. ábra: Szomatikus panaszok, mint megjelenő probléma, eredményeinek eloszlása a különböző térségekben élő CP-vel élő tinédzsert nevelő szülők közt, a CFCS szerinti besorolás alapján

A gondolkodási zavarok terén a HU I. CFCS csoport szignifikánsan alacsonyabban értékeket kapott, mint a HU IV. csoport (t=-5,807; p<0,001; Cohen's d=-4,498). A HU II. szintbe soroltak is szignifikánsan eltérnek a IV csoporttól (t=-5,293; p<0,001; Cohen's d=-4,832) és a III. eltér a IV-től (t=-5,516; p<0,001; Cohen's d=-4,615). A HU IV. CFCS csoportba tartozó tinédzserek szülei szignifikánsan súlyosabbnak ítélték meg a gondolkodási zavarokat, mint a PAN I. (t=5,786; p<0,001; Cohen's d=4,482) és II. (t=4,557; p=0,023; Cohen's d=3,721), illetve a SC I. (t=5,494; p<0,001; Cohen's d=4,295) és II. (t=5,416; p<0,001; Cohen's d=4,532) csoportokba tartozók.



29. ábra: Gondolkodási zavarok, mint megjelenő probléma, eredményeinek eloszlása a különböző térségekben élő CP-vel élő tinédzsert nevelő szülők közt, a CFCS szerinti besorolás alapján

A CFCS szint és a probléma skála közti kereszthatás post-hoc teszt eredménye szignifikáns különbségeket mutat a *szomatikus panaszok, a társas problémák, a gondolkodási zavarok és a figyelmi problémák* terén egyaránt. A szomatikus panaszok problémakörnél a szülők véleménye a súlyosság megítélését illetően alacsonyabb a CFCS I. szinthez tartozó tinédzserek esetében, mint a IV. szintbe tartozóké ($t=-4,912$; $p<0,001$; Cohen's $d=-2,489$). A társas problémák súlyosabb megítélésűek a III. ($t=-5,090$; $p<0,001$; Cohen's $d=-1,775$) és IV. szintű CFCS csoportokban ($t=-5,139$; $p<0,001$; Cohen's $d=-2,604$), mint az I-ben. A gondolkodási zavarok megléte a szülők szerint alacsonyabb súlyosságú megítélést kapott a CFCS I. szinthez tartozó tinédzserek esetében, mint a IV. szinthez tartozók ($t=-4,568$; $p=0,003$; Cohen's $d=-2,315$), illetve a II. szintűek a IV. szintűekhez képest ($t=-4,110$; $p=0,019$; Cohen's $d=-2,251$). A figyelmi problémák súlyossága a IV. csoportban szignifikánsan magasabb, mint az I-ben ($t=-4,356$; $p=0,007$; Cohen's $d=-2,207$).



30. ábra: Társas problémák, mint megjelenő probléma, eredményeinek eloszlása a különböző térségekben élő CP-vel élő tinédzsert nevelő szülők közt, nemiség alapján

A nem és a probléma skála közti kereszthatás post-hoc teszt eredménye szignifikáns különbséget mutat a társas probléma terén (30. ábra), általánosságban a lányok szülei kevésbé értékelik súlyosra ezt a problémát, mint a fiúké ($t=-4,220$; $p=0,003$; Cohen's $d=-1,127$).

5.3.3 *Konduktorok álláspontja*

A konduktorok által megítélt problémák súlyossága és az adatfelvételi helyek közötti keresztthatás (5. melléklet) nem szignifikáns ($F(6,805; 193,940)=1,604; p=0,138$). Az általunk vizsgált teljes konduktor populációra elmondható, hogy szignifikáns ($F(3,402; 193,940)=48,762; p<0,001$) különbségek fedezhetők fel az empirikus tünetcsoportokban az általuk megjelölt problémák főhatása között, ezek az eltérések közepes ($\eta^2=0,358; \omega^2=0,373$) jelentőségűek. Az egyes adatfelvételi helyek közötti különbség főhatása szignifikáns ($F(2; 57)=6,935; p=0,002$), a hatásmérték alapján ez a különbség alig észrevehető ($\eta^2=0,039; \omega^2=0,064$).

A GMFCS, az adatfelvételi helyek és a problémák közti keresztthatásnál nem mutatható ki a szignifikáns különbség ($F(25,599; 143,992)=1,249; p=0,206$). A GMFCS és problémák közti keresztthatás során sem találtunk szignifikáns különbségeket ($F(12,799; 143,992)=1,401; p=0,167$). A GMFCS és az adatfelvételi helyek között nem mutatható ki szignifikancia ($F(8; 45)=0,982; p=0,462$).

A MACS, az adatfelvételi helyek és a problémák közti keresztthatásnál nem mutatható ki szignifikáns különbség ($F(25,384; 142,785)=0,798; p=0,741$). A MACS és problémák közti keresztthatás sem mutatott szignifikáns eltéréseket ($F(12,692; 142,785)=1,588; p=0,097$). A MACS és az adatfelvételi helyek között nem mutatható ki szignifikancia ($F(8; 45)=1,122; p=0,367$).

A CFCS, az adatfelvételi helyek és a problémák közti keresztthatás nem szignifikáns ($F(19,160; 153,278)=0,907; p=0,575$). A CFCS és a problémák közti keresztthatás különbsége nagyon kismértékben ($\eta^2=0,065; \omega^2=0,035$) mutat szignifikanciát ($F(9,580; 153,278)=3,001; p=0,002$). A CFCS és az adatfelvételi helyek között nem mutatható ki szignifikancia ($F(6; 48)=0,696; p=0,654$).

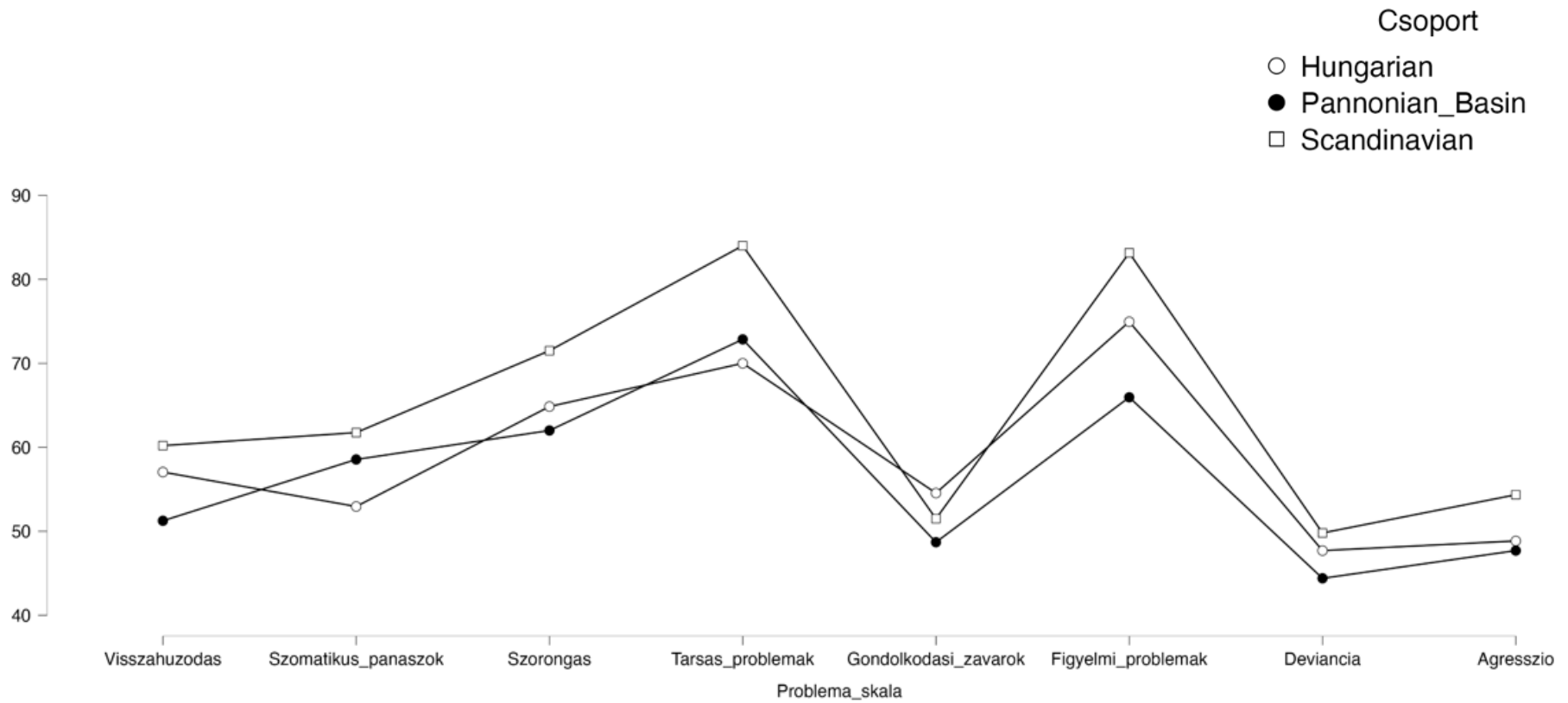
A CP megjelenési formája, az adatfelvételi helyek és a problémák közti keresztthatás nem szignifikáns ($F(15,648; 199,516)=1,426; p=0,134$). A megjelenési formák és a problémák közti keresztthatás során kimutatható szignifikáns különbség ($F(7,824; 199,516)=3,401; p=0,001$), hatásmértéke alacsony ($\eta^2=0,053; \omega^2=0,036$). A CFCS és az adatfelvételi helyek közötti keresztthatás sem szignifikáns ($F(4; 51)=0,219; p=0,927$).

A nem, az adatfelvételi helyek és a problémák közti keresztthatás nem szignifikáns ($F(6,555; 176,986)=0,919; p=0,489$). A nem és a problémák keresztthatása közötti

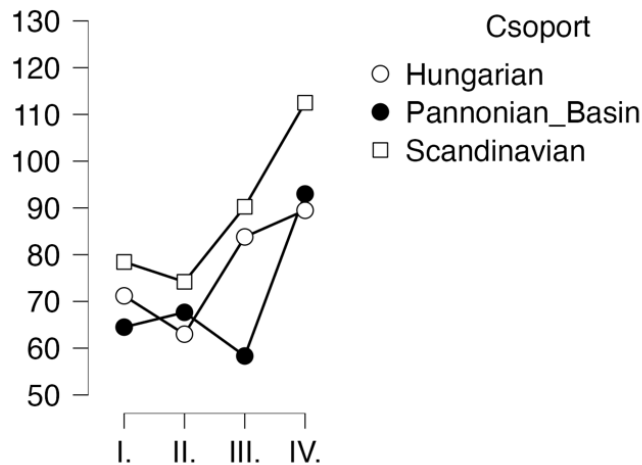
különbség szignifikáns ($F(1;176,986)=3,118$; $p=0,024$), hatásmértéke alacsony ($\eta^2=0,023$; $\omega^2=0,027$). A nemek és az adatfelvételi helyek közötti kereszthatás nem szignifikáns ($F(2; 54)=0,133$; $p=0,876$).

A post-hoc teszt eredményei (5. melléklet) alapján elmondható, hogy a konduktorok a *figyelmi problémák* súlyosságát eltérően ítélik meg az egyes adatfelvételi területeken. A magyarországi minta eredményei nem különböznek a másik két adatfelvételtől ($t=2,124$; $p_{HU-PAN}= 0,902$ és $t=-1,935$; $p_{HU-SC}=0,961$), de a kárpát-medencei mintán a súlyosság elmarad a skandináv adatfelvételtől ($t=-4,059$; $p_{PAN-SC}= 0,013$; Cohen's $d=-1,284$), igaz csak kismértékben (31. ábra).

A CFCS és az empirikus problémák közti kereszthatás a konduktorok véleménye alapján szignifikáns különbséget mutat a figyelmi problémák terén (32. ábra). Az I. szinthez tartozó tinédzserek ezen problémájának súlyosságát alacsonyabban értékelték, mint a IV. szinthez tartozó tinédzsereket ($t=-4,124$; $p=0,017$; Cohen's $d=-2,090$), illetve a II. szinthez tartozó tinédzsereket is kevésbé tartották súlyosnak, mint a IV. csoportét ($t=-4,253$; $p=0,011$; Cohen's $d=-2,330$).



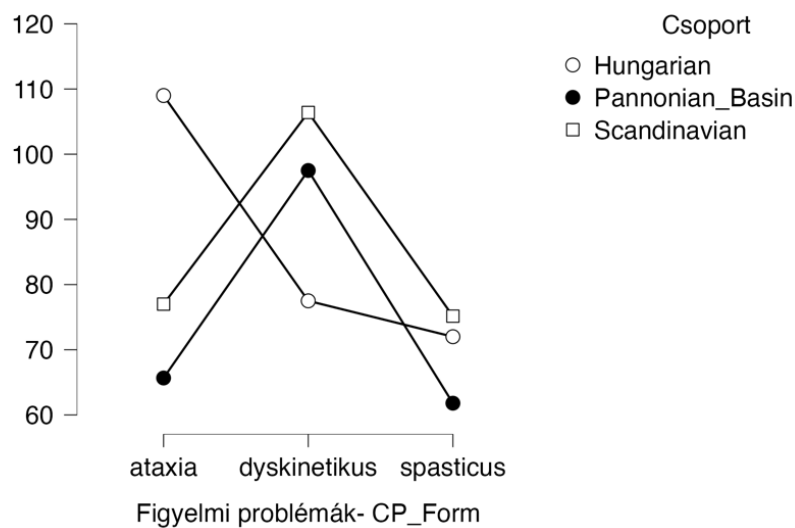
31. ábra: A konduktorok szerinti probléma-skálák közötti eltérések, csoportok alapján



Figyelmi problémák- CFCS

32. ábra: Figyelmi problémák, mint megjelenő probléma, eredményeinek eloszlása a különböző térségekben élő CP-vel élő tinédzserek konduktorainak véleménye közt, CFCS szint alapján

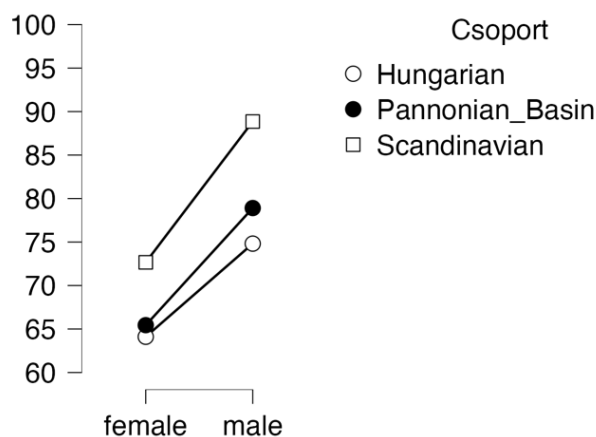
A CP megjelenési formája és a probléma skála közti kereszthatás szignifikáns különbséget mutat a *figyelmi problémák* terén a dyskinetikus és spasticus csoport között (33.ábra). Ezen problémákat súlyosabbnak ítélték meg a dyskinetikus csoport esetében ($t=5,191$; $p<0,001$; Cohen's $d=1,864$).



Figyelmi problémák- CP_Form

33. ábra: Figyelmi problémák, mint megjelenő probléma, eredményeinek eloszlása a különböző térségekben élő CP-vel élő tinédzserek konduktorainak véleménye közt, a CP megjelenési formája szerint

A nem és a probléma skála közti kereszthatás (34. ábra) post-hoc teszt eredményei szignifikáns különbségeket mutatnak a *társas probléma* terén (a szülők véleményéhez hasonlóan); általánosságban a lányok esetében kevésbé értékelik súlyosra ezt a problémát, mint a *fiúk*éban ($t=-3,794$; $p=0,016$; Cohen's $d=-1,013$).



Társas problémák- Gender

34. ábra: Társas problémák, mint megjelenő probléma eredményeinek eloszlása a különböző térségekben élő CP-vel élő tinédzserek konduktorainak véleménye közt, nemiség alapján

5.3.4 A három álláspont összevetése csoportonként

A csoportok közötti empirikus problémák különböző szemszögekből kapott adatainak kereszthatása (5. melléklet) nem különbözik szignifikánsan ($F(14,038; 400,082)=1,348$; $p=0,176$). A csoportonkénti empirikus problémák kereszthatása szintén nem mutat szignifikáns különbséget ($F(8,334; 237,523)=1,796$; $p<0,076$). Szignifikáns eltérést találtunk a csoportok és a kitöltő személyek szemszögeinek kereszthatása között ($F(3,721; 106,036)=4,331$; $p=0,003$), ezek a különbségek nem jelentősek ($\eta^2=0,012$; $\omega^2=0,029$). A probléma skála és a szemszögek kereszthatása közötti szignifikáns ($F(7,019; 400,082)=19,615$; $p<0,001$) eltérések kicsi ($\eta^2=0,049$; $\omega^2=0,136$) jelentőségűek. A csoportok főhatása között nem mutatható ki szignifikáns eltérés ($F(2; 57)=2,461$; $p=0,094$). A probléma skála főhatása szignifikáns eltérést mutat ($F(4,167; 237,523)=45,104$; $p<0,001$), a különbségek közepes ($\eta^2=0,221$; $\omega^2=0,331$) jelentőségűek. A különböző szemszögek szintén szignifikáns ($F(1,860; 106,036)=20,797$; $p<0,001$) eltéréseket mutatnak, amely alacsony ($\eta^2=0,029$; $\omega^2=0,105$) jelentőséggel bír.

A post-hoc tesztek eredményei (5. melléklet) azt mutatják meg, hogy a CP-vel élő tinédzserek mind a szülőkhöz ($t=-4,843$; $p<0,001$; Cohen's $d=-0,376$) mind a konduktorokhoz ($t=-6,110$; $p<0,001$; Cohen's $d=-0,474$) viszonyítva az egyes problémákat kevésbé érzékelik súlyosnak. Az empirikus problémák eredményei alapján azokat a probléma párosokat kell kiemeljük, melyek nem különböznek egymástól, mivel ezek azt mutatják meg számunkra, hogy az általunk vizsgált populáció szerint melyek azok a problémák, amelyek mondhatni együttesen vannak jelen a vizsgált személyeknél. Ilyen páros a visszahúzó és a szomatikus panaszok ($t=-0,947$; $p=1,000$; Cohen's $d=-0,947$), a szorongás és a figyelmi problémák ($t=0,031$; $p=1,000$;

Cohen's $d=0,004$), *gondolkodási zavarok és a deviancia* ($t=2,361$; $p=0,094$; Cohen's $d=0,302$), *gondolkodási zavarok és az agresszió* ($t=0,726$; $p=1,000$; Cohen's $d=0,093$), illetve az *agresszió és a deviancia* ($t=-1,635$; $p=0,412$; Cohen's $d=-0,209$).

Az adatfelvételi hely és a kitöltő személyek keresztelés során szignifikáns eltérést a kárpát-medencei és a skandináv csoportok között találtunk. A PAN tinik szignifikánsan alacsonyabbra értékelték a gyermekviselkedési kérdőívben fellelhető probléma listát, mint szülei ($t=-4,383$; $p<0,001$; Cohen's $d=-0,589$). A skandináv tinédzserek szintén szignifikánsan alacsonyabbra értékelték a problémák súlyosságát a kérdőív során szüleihez képest ($t=-3,381$; $p=0,027$; Cohen's $d=-0,454$), de ebben az esetben a konduktorokhoz képest is ($t=-6,009$; $p<0,001$; Cohen's $d=-0,808$).

A probléma skála és a kitöltő személyek között szignifikáns különbségeket találtunk. *A szomatikus panaszokat a tinédzserek kevésbé gondolják súlyosnak, mint a szülők* ($t=-4,715$; $p<0,001$; Cohen's $d=-0,615$). *A szorongás megléte a serdülők szerint nem olyan jelentős, mint azt konduktoraik tapasztalják* ($t=-3,750$; $p=0,036$; Cohen's $d=-0,489$).

A tinédzserek véleménye alapján a társas problémák nem olyan jelentősek, mint szülei ($t=-6,267$; $p<0,001$; Cohen's $d=-0,818$) és konduktoraik ($t=-7,520$; $p<0,001$; Cohen's $d=-0,981$) szerint. A gondolkodási zavarok meglétét a serdülők szignifikánsan alacsonyabbra értékelték, mint szülei ($t=-5,589$; $p<0,001$; Cohen's $d=-0,729$). A figyelmi problémák súlyosságát szignifikánsan alacsonyabbra értékelték a tinik, mint konduktoraik ($t=-12,708$; $p<0,001$; Cohen's $d=-1,658$). Továbbá *a figyelmi problémákat a szülők is szignifikánsan alacsonyabbra értékelték, mint a konduktorok* ($t=-9,945$; $p<0,001$; Cohen's $d=-1,298$).

6 Megbeszélés

A doktori munkám központi eleme két tartópillér mentén épült fel: az életminőség és a magatartási problémák empirikus dimenziói. Ezen kívül a vizsgálatok során kiemelt szerepet játszottak a CP klinikai besorolási szintjei és formái, illetve a különböző demográfiai adatok.

Doktori munkám során a konduktív nevelésben résztvevő klinikailag igazolt CP-vel élő tinédzsereket vizsgáltam, három csoportra osztva az adatfelvételi helyek alapján-magyarországi, kárpát-medencei külhoni magyar és skandináv populációk.

6.1 A konduktív nevelésben résztvevő CP-vel élő tinédzserek és szüleik CPQoL-Teen kérdőívre adott válasza

Az életminőségkérdőív alkalmazásával célunk az volt, hogy a konduktív nevelésben résztvevő CP-vel élő tinédzserek és szüleik véleményét megismerjük a különböző régiókban, feltárjuk az életminőség egyes dimenzióit, és néhány szociodemográfiai, illetve klinikai paraméter kapcsolatát. A nemzetközi szakirodalomban több olyan vizsgálatot publikáltak, amelyek ezzel a problémakörrel foglalkoznak, azonban többségük ellentmondásos eredményeket közölt a CP-vel élő gyermekek életminőségét illetően (Bian et al., 2022; Bruno Silva et al., 2016; Laporta-Hoyos et al., 2017; Maestro-Gonzalez et al., 2018; P. L. Rosenbaum et al., 2007; Sharawat & Panda, 2022; Vidart d'Egurbide Bagazgoitia et al., 2021). Hazai adatok, ezen kérdőívet alkalmazva, két vizsgálat során születtek (Fejes et al., 2021; Vissi, 2019).

Az analízis során a szociodemográfiai paraméterek közül a nem és a lakóhely, a klinikaiak közül a CP megjelenési formája, a GMFCS, a MACS és a CFCS szintek szerepét vizsgáltuk. Vizsgálatunkban azt találtuk, hogy a konduktív nevelésben résztvevő CP-vel élő tinédzserek a 'szociális jóllétet' és az 'iskolai jóllétet' értékelték a legmagasabb pontszámokkal. Ezzel várakozásunkkal részben ellentétes eredményt kaptunk, mivel ezen szignifikáns hatás arra utalhat, hogy a közösség, amelyben a mindennapjaikat töltik pozitív hatással van az életminőségük ezen aspektusaira. Amennyiben régiók szerint csoportosítottuk a tinédzsereket, az általuk adott pontszámokból kirajzolódott, hogy ugyan a skandináv csoportok is jó megítéléssel vannak a szociális és iskolai jólétükről, mégis szignifikánsan negatívabban vélekednek, mint a magyar és a kárpát-medencei társaik. Ezen diszkrepancia leginkább a középsúlyos és súlyos besorolású serdülők esetében volt észrevehető, hiszen a skandináv térségekben a populációnk javarészt integrált intézménybe jár. Ezen meglátásunk megerősíti Csuka és mtsai. eredményeit, akik arra az eredményre jutottak, hogy kiemelten vulnérabilis a középsúlyos populáció és a súlyos sérültek integrált intézményben való oktatása. Ilyen

intézményekben a szorongás fokozódik, előtérbe kerül az elkerülő magatartás (Csuka Viktória et al., 2014)

A lakhely szerinti csoportbontás alkalmával a *skandináv* CP-vel élő tinédzserek minden domain esetében *rosszabb hozzáállást* mutattak, mint magyarországi társaik. Azon feltételezésünk, miszerint az alacsonyabb GDP-vel rendelkező országokban pozitívabban élik meg fogyatékoságukat az egyének, mint a magasabb GDP-vel rendelkező országokban, részint beigazolódott, de pontosítást igényel részünkről. Eredményeink azt mutatták, hogy a magasabb GDP-vel rendelkező országokban élő súlyosabb klinikai besorolásba tartozó CP-vel élő egyének rosszabbra értékelik életminőségüket, mint azt alacsonyabb GDP-vel rendelkező országokban élő társaik. Ennek oka feltételezésünk szerint abban keresendő, hogy óriási a kontraszt a gyermekek ellátása között, illetve a gyermekekkel szemben állított elvárások között. A két csoport eltérése feltehetően az oktatási intézmények különbözőségében rejlik, illetve a téréségen uralkodó társadalmi attitűdöktől. Míg a magyarországi gyermekek szegregált intézményben tanulnak, addig skandináv társaik többsége integrált iskolákat látogat. A rendszeres, folyamatos, maximális segítségadás miatt a CP-vel élő tinédzserek sokszor nem tudnak kibontakozni, alul értékeli önmagukat, gyakori kudarc élményük lehet, hiszen nem önmaguktól érik el ugyanazt, mint osztálytársaik. Korábbi kutatások is kimutatták az integrált intézmény neurotizáló hatását a közepsúlyos és súlyos CP-vel élő tinédzserek esetében (Csuka Viktória et al., 2014). Viszont az a magyarázat is megállhatja a helyét, miszerint a skandináv IV., V. csoportba tartozó serdülők reálisabban ítélik meg képességeiket, mint azt a szegregált intézményben nevelkedő társaik, és ezért olykor irracionálisan rosszabbul vélekednek önön sikereikről, hiszen egészséges társaikhoz mérik önmagukat. Személyes tapasztalat alapján azzal egészsíteném ki ezen adatokat, hogy a skandináv szemlélet szerint, a CP-vel élő tinédzserek már szenvedtek eleget, ezért mindent megadnak a CP-vel élő egyének, függetlenül attól, hogy a jóllétét szolgálja e vagy sem (pl. nem elvárás egy GMFCS III. szinten lévő CP-vel élő tinédzsertől az, hogy kerekesszéket hajtson, automatikusan megkapja az elektromos kerekesszéket- ezzel ugyan kényelmessé válik számára a közlekedés, de izomzata erősödését nem szolgálja).

A GMFCS szintek között az I. szinten lévő tinédzserek, akiknek szinte alig érintett a nagymozgásuk, azok szignifikánsan jobbra ítélték meg az 'általános jóllétüket', a 'kommunikációjukat és fizikális egészségüket', a 'funkcionalitással kapcsolatos érzéseiket' társaikhoz képest. A funkcionalitásukkal legelégedettebbek a magyarországi csoport GMFCS I. szinten lévő tinédzserei, a legkevésbé pedig a skandináv IV. és V. szinten lévő tinik.

Az 'iskolai jóllét' domain nem mutatott eltéréseket az össz CP-vel élő tinédzser populáció között, viszont a lakhely szerinti csoportosítás során kiemelkedően rosszabbul ítélik meg a skandináv V. csoporthoz tartozó serdülők ezen domaint, mint azt a magyarországi V. csoporthoz tartozók. Ezzel tovább erősítve azon feltételezésünket, miszerint sok szempontból jobb a szegregált intézmény, hiszen legjobban a hozzá hasonló gondokkal küzdő, egy csónakban evező tinédzserekkel tud azonosulni a serdülő. Így feltehetően nagy jelentősége az affektív tényezőknek van a jóllét megítélésében.

A finommanipuláció és kommunikációs besorolások alkalmával is szignifikáns eltéréseket találtunk a 'funkcionalitással kapcsolatos érzések' és a 'kommunikáció és fizikális egészség' domaineinek terén, mindkét esetben a jobban funkcionáló szinten lévő tinik pontoztak pozitívabban. A CFCS I szinten lévő serdülők az általános jóllétükkel is elégedettebbek, mint a IV. szinten lévő társaik.

Nem meglepő, hogy ezek az eredmények születtek, hogy alacsonyabb pontszámokkal illették az életminőség bizonyos domainjeit az érintettebb egyének, hiszen már korábbi kutatások is közel azonos eredményeket közöltek (Akçay et al., 2021; Maestro-Gonzalez et al., 2018; Mohammed et al., 2016). Külön figyelmet érdemel az az 'iskolai jóllét' közötti eltérés a két GMFCS V. szinten lévő csoport között (HU és SC). A korábbi megállapításunk újból beigazolódni látszik, ebben az esetben már pontosabb megfogalmazást eredményezve. Analízisünk alapján feltételezhetjük, hogy a súlyosabban érintett CP-vel élő tinédzserek számára a szegregált intézményi oktatás-nevelés pozitívabb életminőségi hozadékkal jár, mint a többségi intézményben.

Itt ragadnám meg az alkalmat kiemelni a szegregált intézmény számos erősségét (melyekről az utóbbi időkben elfeledkeztek, vagy szinte alig vették figyelembe): a gyermekek szakszerű, differenciált nevelésben-oktatásban részesülnek; speciális, személyre szabott megoldási módokat alkalmaznak; képzett szakemberek foglalkoznak velük; valóban akadálymentes és adaptált a környezet; a jogosultságok, támogatások pontos ismerete jellemzi; célirányos fejlesztő programok; gyermekek életútjának követése; hasonló problémákkal küzdő csoportok- beilleszkedés, elfogadás, megküzdés a szülőknek is könnyebb stb.

Míg a korábbi tanulmányok eredményei azt mutatták, hogy a szülők rosszabbnak ítélik meg gyermekeik életminőségét, mint a serdülők maguk (Stocker et al., 2022), kutatásunk során nem találtunk szignifikáns eltérést egyik csoportbontás során sem. A szülők révén kapott adatok szinte azonosak voltak gyermekeik reakciójáéihoz. A szülői proxy eredmények kibővítették a tinédzserek visszajelzéseikhez képest a 'szolgáltatásokhoz való hozzáférés' és a 'családi jóllét'

domainekkel. A 'szolgáltatásokhoz való hozzáférés' domaint értékelték a szülők adatfelvételi helytől függetlenül a legrosszabbul. Mind a három térségben épp oly elégedetlenek ezen szolgáltatással. Ezen eredmény meglepően ért bennünket, hiszen arra számítottunk, hogy a magasabb GDP-vel rendelkező régiók, exkluzívabb segédeszköz ellátottságát biztosító területek nagyobb elégedettséget váltanak ki a szülőkből. Feltehetően a családokat érintő pszichés teher nyilvánul meg ezen domain értékelésekor, lakóhelytől függetlenül. Valószínűleg a gyermekük állapotának elfogadását, a mindennapok megélését nem lehet könnyebbé tenni még a legmodernebb eszközökkel sem, ezért lehet ez a nagy elégedetlenség.

A tinik és szüleik válaszainak szoros összefüggése arra enged következtetni, hogy a konduktív nevelésben résztvevő családoknál a családi kohézió magas, illetve a CP-vel élő gyermekeket nevelő családokban ez a kapcsolat erősebb lehet, mint az ép fejlődésmentű gyermekeket nevelő családokban.

Az elemzések összegzésekképpen azt mondhatjuk, hogy mind a szülők, mind gyermekeik az 'iskolai jólléttel', és a 'szociális jólléttel' vannak leginkább megelégedve. Ennek köszönhetően arra tudunk következtetni, hogy a boldogságuk, az életminőségük pozitív megítélése a támaszt nyújtó környezetnek köszönhető. Ezzel az általunk feltételezett társadalomba való beilleszkedési nehézségek nem nevezhetők problémának a tinédzserek szubjektív véleménye alapján. Mindezek ellenére azt a tényt is figyelembe kell veyük, hogy a tinédzserek jólléte, a biztonságuk megléte a szüleiktől, tanáraiktól- konduktoraiktól függ. A fölérendeltségi és mellérendeltségi kapcsolatokhoz való szolidaritás is domináns a CP-vel élő serdülőknél. A fölérendelthez való szolidaritás egy erkölcsi visszamaradottságnak számít ennél a korosztálynál egy ép populációban, de a kutatás eredményeinek oka a sérülés által okozott nehézségekben, a kiszolgáltatottság érzésében keresendő.

6.2 A konduktív nevelésben résztvevő CP-vel élő tinédzserek, szüleik és konduktoraik CBCL kérdőívre adott válaszai

A gyermekviselkedési kérdőív eredményei kimutatták, hogy a viselkedési, magatartási nehézségek, mint például a rossz társas kapcsolatok, a gondolkodási és figyelmi zavarok továbbá a szomatikus tünetek gyakoriak a CP-vel élő iskoláskorú gyermekek körében.

A nemzetközi kutatócsoportokkal közel azonos eredményeket kaptunk (Brossard-Racine et al., 2012, 2013; Parkes et al., 2008). Hozzájuk hasonlóan a vizsgálatunk során leggyakoribb problémaként a társas problémákat jelölték a kutatásban résztvevők. Ez összhangban áll a CP-vel élő tinédzserekről szóló szakirodalommal, amely szerint a CP-vel élő gyermekek nagyobb

kockázatnak vannak kitéve a kortárs problémákkal szemben, mint a tipikusan fejlődő gyerekek (Vidart d'Egurbide Bagazgoitia et al., 2021).

A magatartási problémák empirikus dimenziói során eltérést a MACS és a CFCS során találtunk. A MACS IV. csoportba tartozó CP-vel élő tinédzserek súlyosabb szomatikus problémákról számoltak be. Társas problémáik súlyosabbak a CFCS III. szinten lévő személyek szerint. Mindkét esetben internalizációs tünetről beszélhetünk, amelyeknek „láthatatlanságuk” miatt nagy veszélyük lehet, hiszen a tinik egy permanensen fennálló feszültségről számolnak be. A társas problémák meglétét a tinik egy proszociális deficitként élhetik meg, ezzel erősítve a depressziós epizódokat, a szorongó személyiségzavart, a dysthymiát (1. táblázat). A szomatikus problémák a mindennapi életükben állítanak folyamatosan akadályokat, melyek leküzdéséhez megküzdési stratégiák elsajátítására kell oktatni őket.

Összességében elmondható, hogy a szülők lényegesen több problémát jelöltek meg, mint gyermekeik. A nagymozgások funkcionalitásának, illetve a finommanipuláció súlyosságának növekedésével súlyosabb szomatikus problémákról, társas problémákról és a gondolkodási zavar problémáiról számoltak be.

A kommunikációs felbontás szerint a szülők azon véleménye volt azonos, miszerint a szomatikus, a társas, a figyelmi problémák és gondolkodási zavarok jellemzik a CFCS IV. csoportba tartozó serdülőket. Kiemelten magas szomatikus problémákat jeleztek a kárpát-medencei csoportba tartozó szülők, illetve a magyarországi szülők. Ennek oka három szemszögből is megközelíthető. Az első az, hogy míg Magyarországon és a Kárpát-medencében élő szülők elvárásokat állítanak a gyermekeikkel szemben, képességeikhez mérten, addig a skandináv szemlélet az, hogy a CP-vel élő személyek szenvedtek már eleget, ne terheljék őket, ne versenyeztessék, csupán legyenek kiszolgálva a lehető legjobb módon. Ezzel a szemlélettel talán fel sem tűnik a gyermek kisebb szomatikus problémája, míg a másik két esetben kirívó. Másik megközelítés alapján azt mondhatjuk, hogy ezen eredményt azért kaphattuk, mivel a skandináv térségekben jobb az orvosi ellátás. A harmadik szemszög pedig a kettő elegye.

A 'társas probléma' dimenziója mind a három szülői csoportnál megjelent, mint fő problémaforrás. Általánosságban a magyarországi szülők nem patológiás jelleggel, de fő problémaként érzékelik a jelenséget. A kárpát-medencei és a skandináv szülőkből álló csoportok klinikai jelentőségű problémaként élik meg ezen problémát. A szülők véleménye szerint a fiú tinédzserek esetében a társas problémák megléte is gyakoribb, mint a lányoknál.

A társas problémák megoldására a szegregált intézményi oktatás affektív-szociális előnyt jelenthet, mivel nem éreznék annyira a hátrányos helyzetüket.

A szülői válaszok alapján elmondható, hogy a súlyosabb korlátozásokkal élő gyermekek több kihívással szembesülhetnek a proszociális viselkedéssel kapcsolatban, amelyek fontos előfeltételei a társadalmi integrációnak és részvételnek, és ezért kiemelő, hogy részesülhessenek a pozitív szociális készségek fejlődését elősegítő csoportos tevékenységekben.

A szomatikus problémák, lelki eredetű problémák, melyek fizikai tünetként való megjelenése komoly kihívást jelenthet a szülőknek, bár a tinédzserek ezen problémát nem jelezték. Ez annak is betudható lehet, hogy a tinédzserek még nem ismerik fel ezen érzéseiket, esetlegesen rosszul azonosítják be őket.

A szakmai, konduktori visszajelzések két dimenziót is klinikai jelentőségüként írtak le: a társas és figyelmi problémákat; illetve a szorongás-depresszió dimenziót a preklinikai zónába sorolták. A konduktorok véleménye alapján a skandináv populációnkat súlyosabb figyelmi problémák jellemzik, mint a kárpát-medencei csoportot. A kommunikációs felbontás szerint a konduktorok azon véleménye volt azonos, miszerint a figyelmi problémák jelentősebbek a CFCS IV. csoportba tartozó serdülőknél régiótól függetlenül, mint az I. és II. csoportba tartozó társaikénál. A CP megjelenési formája során talált vélemények alapján a dyskinetikusokat súlyosabb figyelmi problémákkal illették, mint spasticus társaikat. A figyelmi problémák meglétének súlyosságát, feltehetően azért érzékelik jobban a szakemberek, mivel a figyelmi problémák jellemző tüneteit ismerik, és tudják, hogy a CP-vel élő gyermekek figyelmének felkeltése és fenntartása csoportmunka során nehezebb, mint ép társaiké (pedig az sem könnyű feladat). A konduktorok a mindennapi tevékenységek mellett, folyamatosan spontán és tervezett megfigyeléseket végeznek, és azokat dokumentálják. Figyelembe veszik a tanuló vizuális és akusztikus figyelmét is, tudatában vannak a CP sajátosságainak. A figyelemzavar prevalenciájának feltételezhető okai lehetnek beszédfejlődési zavarok, tanulási nehézségek, szomatikus tünetek és kényszerbetegségek.

A szülőkkel megegyezően, a konduktorok is úgy vélik, hogy a fiú tinédzserek esetében a társas problémák megléte gyakoribb, mint a lányoknál.

A három aspektus alapján összegzésképpen azt mondhatjuk, hogy a serdülők a magatartási problémáikról pozitívabban vélekednek, mint szüleik és/ vagy konduktoraik.

A szomatikus, a társas problémákat és a gondolkodási zavart a szülők értékelték súlyosabbra; a szorongást, társas és figyelmi problémákat pedig a konduktorok véleményezték problémásabbnak, mint a tinik maguk. A figyelmi problémákat a szülőknél lényegesen súlyosabbnak ítélték meg a konduktorok. Ez az externalizációs probléma azért lehet kifejezettebb a konduktorok számára, mivel kezelése nehézségeket okoz a csoportban a feladathelyzetek során, a gyermek figyelme sokkal szembetűnően szóródik.

A CBCL kiértékelése során a tinik és szüleik közötti legnagyobb diszkrepanciát a kárpát-medencei és a skandináv csoportnál lehetett kimutatni a válaszokat illetően. A skandináv csoportnál a tini és konduktor véleményezés is jelentősen eltért összességében.

Azon feltételezésünk, miszerint a szülők rosszabbul ítélik meg gyermekük magaviseletét, érzelmi világát, mint saját maguk vagy konduktoraik részben beigazolódni látszik, hiszen a tinikhez képest ezen állítás megállja a helyét. A konduktorok viszont több dimenzió során is súlyosabb megítéléssel bírtak, mint a tinik és szüleik. Ebben az esetben elgondolkodtatóak a modern pszichológia tanai, miszerint érzéseink nem állnak akaratlagos szabályozás alatt, csupán konstatálni tudjuk létezésüket. Az érzések megléte irracionális alapokon nyugszik, mégis maguk a tinédzserek a szorongásukról/ depressziójukról nem vélekednek olyan intenzitással, mint azt teszik szüleik és konduktoraik. Felmerül a kérdés, hogy a szakemberek által a tevékenységek során észlelt jellemző viselkedések, gátlások, kompenzáló magatartás, vegetatív tünetek, mennyire az adott szituációnak szólnak. A csoportos tevékenykedtetés során a CP-vel élő tinédzserek körében gyakrabban alakul ki a figyelem koncentrációjának, intenzitásának, terjedelmének, tartósságának, megoszthatóságának, impulzivitásának és átvitelének zavara, amely a szülők számára nem oly szembetűnő, hiszen otthon nem éri a gyermeket annyi inger, mint az iskolában.

Eredményeink alapján javasolnánk:

- a pszichoterápia bevezetését;
- rövidebb tanórák bevezetését szegregált intézményekben;
- kiterjeszteni a szegregáltintézmény indikációit, pl. figyelemteszt eredménnyel, szorongás-depresszió skálával.

Érdekes lett volna eredményeinket a figyelem további klinikai értékeléseivel megerősíteni, hogy jobban megértsük e nehézségek diszkrét megnyilvánulásait.

A két kérdőív eredménye elgondolkodtató abból a szempontból, hogy míg az életminőségük megítélése alkalmával az iskolai és szociális jólléttel vannak a leginkább megelégedve, addig a magaviseleti szemszögből, a társas problémákat emelik ki leginkább.

Ezen kettős mérce eredménye mögött az állhat, hogy az alacsonyabb szocializációs készségekkel rendelkező, gondolkodási zavarral küzdő és figyelmetlen viselkedésű tinédzser egy külső hatást vált ki, mely a gyermeknél előrejelzi a későbbi kortárs problémákat.

A CP-vel élő gyermekek jelentős részének a pszichés tünetei, és/vagy a szociális károsodása kellően súlyos ahhoz, hogy indokolt legyen a szakorvosi ellátás. Óvatosan kell eljárni a CP-vel élő tinédzserek értékelése és kezelése során, hogy ne hagyjuk figyelmen kívül a pszichológiai problémákat, és hogy a potenciálisan megelőzhető kockázati tényezőket csökkenthessük.

6.3 A kutatás erősségei és limitációi

A nemzetközi szakirodalomban több olyan vizsgálat ismert, amely a CP-vel élő egyének életminőségének problémakörével foglalkozik. Egy olyan sem, amely a konduktív nevelésben részesülő CP-vel élő személyek életminőségével foglalkozik, pedig a konduktív nevelés, mint komplex módszer előnyös affektív és szociális szempontból is a CP-vel élő egyének számára.

Vizsgálatunk egyik erőssége, hogy egy nemzetközileg elismert és alkalmazott betegség-specifikus életminőségkérdőív validált változatát használtuk a jóllét mérésére, egy specifikus szűk mintán. A kérdőív helyes megválasztásával megkönnyíthető a vizsgálatunkban kapott eredmények nemzetközi párhuzamba állítása. Illetve erőssége az is, hogy az életminőség és az egyes tényezők kapcsolatát az életminőség kérdőív dimenzióival párhuzamban vizsgáltuk.

Vizsgálatunk korlátja az alacsony elemszám, ezért az adatok kauzalitása nem mondható potenciálisnak. A kutatásunk limitációja továbbá az is, hogy más CP-vel élő populációval, és/vagy ép fejlődésmentű populációval nem vetettük össze a konduktív nevelésben részesülő személyek eredményeit.

7 Következtetések

Doktori munkám során végzett vizsgálatokból a következő megállapítások szűrhetőek le:

1. Eredményeink alapján nem tudunk kultúra független, egységes kinyilatkoztatást megállapítani azon hipotézisünkről, miszerint eltérést tapasztaltunk volna a régióként kialakított csoportok között.
 - a. A szolgáltatásokhoz való hozzáférést kiemelkedően alacsony színvonalúként ítélték meg a szülők mind a magasabb, mind az alacsonyabb GDP-vel rendelkező országokban.
2. A CP és az életminőség kapcsolatát befolyásoló faktorokként vélhetően a klinikai besorolások (GMFCS, MACS, CFCS) súlyosságának foka tekinthető, illetve az oktatási-nevelési rend, melyben részesülnek.
3. Az eredmények, a CP-vel élők viselkedési és érzelmi tünetei a társas problémák, a figyelmi problémák és szomatikus problémák területén kicsúcsosodnak, feltehetően azért, mivel gyakran szorulnak segítségre és támogatásra a mindennapi életben. Mindazonáltal a kérdőívek megbízható információkat adhatnak a gyermekek mentális egészségi állapotáról, így kevésbé valószínű az információs torzítás.
4. A CP és a magatartási problémák kapcsolatát befolyásoló faktorok aszerint változtak, hogy a gyermek magaviseletét, magatartását ki ítéli meg (szülő, tini, konduktor).
 - a. A tinédzserek véleménye alapján a társas problémák nem olyan jelentősek, mint szüleik és konduktoraik szerint. Kivételt képeznek a közép-súlyos, illetve súlyosan érintett tinédzserek.
 - b. A szülők a társas problémák mellett már a szomatikus problémákat, a gondolkodási zavarokat és a figyelmi problémák meglétét is jelezték.
 - c. A szakemberek visszajelzése a társas és figyelmi problémákat, a szorongás-depresszió dimenziót emelte ki a jellemzés során.
5. A CPQoL és CBCL kérdőív a konduktív nevelés és oktatás szempontjából végzett tudományos kutatásokban való alkalmazását kiemelten fontosnak tartjuk, mivel ezek visszajelzésként szolgálhatnak a gyermekek és családjuk érzéseiről. Longitudinális vizsgálat során az eredmények felhasználásával a konduktív nevelésben részesülő CP-vel élő személyek pozitív világszemléletét, nehézségeit, a mindennapi feladatokkal való megküzdéseit lehet reprezentálni.

Az eredmények összegzése mentén kialakult javaslat, hogy minden CP-vel élő gyermek rendelkezzen MRI lelettel az intézménybe kerülés előtt, illetve a közép-súlyos és súlyos

sérüléssel élő CP-vel élő egyének szociális és affektív szempontból is a szegregált intézményi elhelyezése a preferált.

8 Összegzés

Doktori munkám elsőként foglalkozik a konduktív nevelésben résztvevő CP-vel élő tinédzserek életminőségével, azok összehasonlításával különböző szociodemográfiai, klinikai besorolások alapján. Kutatásom során azt találtam, hogy a CP-vel élő tinédzserek az életminőségüket pozitívan ítélik meg, ellenállónak tűnnek a fogyatékoságukból adódó önértékelésükkel szembeni kihívásokkal.

Eredményeink alapján nem találtunk olyan szociodemográfiai tényezőt, amely az össz populációra kihatással lenne; viszont a nagyon súlyos sérüléssel élő CP-vel élő tinédzserek sérülékenyebbnek bizonyultak, a funkcionalitásukkal való szubjektív megelégedettség terén, mint társaik. Kifejezetten éles eltérést a skandináv és magyarországi nagyon súlyosan sérült tinédzserek iskolai jóllétében találtunk; a szegregált intézményben tanuló CP-vel élő serdülők java elégedettebb, mint skandináv integrált intézményben tanuló CP-vel élő bajtársaik.

Vizsgálataink alapján megerősítettük azt a nemzetközi irodalomban leírt megfigyelést, mely szerint a CP-vel élő serdülőknél az esetlegesen felmerülő viselkedési nehézségek közül a leggyakrabban előforduló komplikációk a társas problémák terén jelentkeznek. Mindezek ellenére a magatartási problémák megítélése a tinédzserek szemszögéből sokkal jobban elmarad szüleikhez és konduktoraikhoz képest.

Összefoglalva, a doktori munkámban leírt eredmények támpontként szolgálhatnak a CP-vel élő tinédzserek életminőségének feltérképezéséhez. Továbbá megerősíti azt a nézetet, miszerint az életminőség teljesen szubjektív, ezért is érdemes a klinikumban és a prevencióban is tanulmányozni. Hiszen iránymutatásul szolgálhat a terápiák megválasztásában, az iskolai elhelyezésben, a pszichoanalitikai módszerek kiválasztásában. Ezért az életminőség és a magaviseleti tesztek mérésére nagyobb, rutinszerűbb hangsúlyt kellene fektetni.

A jövőbeni kutatások a konduktív nevelésben részesülő, illetve nem részesülő személyek életminőségének összehasonlítását hivatottak felmérni. Távlati célként javasolnánk a mérési eszközök rendszeres alkalmazását a gyakorlatban és a pszichoterápiai foglalkozások bevezetését. Végezetül javasoljuk még, hogy a gyermekek rendelkezzenek MRI vizsgálattal az intézménybe kerülés előtt (ha szükséges genetikai vizsgálattal is).

9 Summary

My dissertation is the first to deal with the quality of life of teenagers with CP participating in conductive education by comparing them based on different sociodemographic and clinical classifications. The research's results have confirmed that teenagers living with CP judge their quality of life positively and seem resistant to challenges to their self-esteem arising from their disability.

Based on our results, we did not find any sociodemographic factors that would have had an impact on the entire population; on the other hand, teenagers living with severe CP proved to be more vulnerable in terms of subjective satisfaction with their functionality than their peers. We also found a striking difference between the Scandinavian and Hungarian seriously injured CP teenagers in school well-being domain; adolescents living with CP, who are studying in segregated institutions, are more satisfied than their peers, who are studying in integrated Scandinavian institutions.

Based on our studies, we have confirmed the observation described in international literature, according to them the most common behavioural patterns are social problems for the CP population. Despite all this, the perception of behaviour problems from the teenagers' point of view lags far behind that of their parents and conductors.

In summary, the results described in my doctoral thesis can serve as a reference point for mapping the quality of life of teenagers with CP. Furthermore, it confirms the view that the quality of life is completely subjective, which is why it is worth studying both in the clinic and in prevention. After all, it serves as a guideline in the choice of therapies, school placement, and the selection of psychoanalytic methods. Greater, more routine emphasis should be placed on measuring quality of life and behavioural tests.

Future research is intended to assess the comparison of the quality of life of CPs receiving and not receiving conductive education. As long-term goals, we would recommend the regular use of measurement tools in practice and the introduction of psychotherapy sessions. Finally, our proposition is that the children should have an MRI scan before being admitted to the institution (if necessary, also a genetic test).

10 Felhasznált irodalom

- Achenbach, T. M. (2019). International findings with the Achenbach System of Empirically Based Assessment (ASEBA): Applications to clinical services, research, and training. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health, 13*(1).
<https://doi.org/10.1186/S13034-019-0291-2>
- Achenbach, T. M., & Rescorla, Leslie A. (2001). Manual for ASEBA School-Age Forms & Profiles. In *University of Vermont, Research Center for Children, Youth & Families*. University of Vermont, Research Center for Children, Youth & Families .
<https://cir.nii.ac.jp/crid/1571698599245104896>
- Akçay, E., Tanır, Y., Teber, S. T., & Kılıç, B. G. (2021). Motor functions, quality of life and maternal anxiety and depression in children with cerebral palsy of different intelligence levels. *Turkish Journal of Pediatrics, 63*(5), 846–854.
<https://doi.org/10.24953/TURKJPED.2021.05.012>
- Balogh, E., & Kozma, I. (2009). A konduktív nevelés gyermekneuroológiai indikációja. *Ideggyógyászati Szemle, 62*, 12–22. <https://elitmed.hu/kiadvanyaink/ideggyogyaszati-szemle/a-konduktiv-neveles-gyermekneurologiai-indikacioja/pdf-open>
- Barta, H., Terebessy, T., Vágó, I., Dobi, M., Simai, A., Andorka, C., Hevér, D., & Szabó, M. (2020). Prevalence of cerebral palsy and data quality assessment of patient documentation at the Clinics of Semmelweis University. *Orvosi Hetilap, 161*(21), 873–880. <https://doi.org/10.1556/650.2020.31722>
- Bartlett, D. J., Chiarello, L. A., Mccoy, S. W., Palisano, R. J., Jeffries, L., Fiss, A. L., Rosenbaum, P., & Wilk, P. (2014). Determinants of gross motor function of young children with cerebral palsy: A prospective cohort study. *Developmental Medicine and Child Neurology, 56*(3), 275–282. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12317>
- Bax, M. C. O. (1964). Terminology and classification of Cerebral Palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology, 6*(3), 295–297. <https://doi.org/10.1111/J.1469-8749.1964.TB10791.X>
- Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Paneth, N., Dan, B., Jacobsson, B., & Damiano, D. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Developmental Medicine and Child Neurology, 47*(8), 571.
<https://doi.org/10.1017/S001216220500112X>
- Berényi, M., & Katona, F. (2012). *Fejlődésneurológia*. Medicina. <https://www.medicina-kiado.hu/kiadvanyaink/szak-es-tankonyvek/gyermekgyogyaszat/fejlodesneurologia/>

- Bian, C., Peng, F., Guo, H., & Chen, K. (2022). Investigation on Quality of Life and Economic Burden of Children with Cerebral Palsy in Changzhou. *Journal of Healthcare Engineering*, 2022. <https://doi.org/10.1155/2022/1519689>
- Bochner, S., Center, Y., Chapparo, C., & Donnelly, M. (2006). Implementing Conductive Education in Australia: a question of programme transplantation. *Https://Doi.Org/10.1080/0144341960160207*, 16(2), 181–192. <https://doi.org/10.1080/0144341960160207>
- Bonini, L., Ferrari, P. F., & Fogassi, L. (2013). Neurophysiological bases underlying the organization of intentional actions and the understanding of others' intention. *Consciousness and Cognition*, 22(3), 1095–1104. <https://doi.org/10.1016/J.CONCOG.2013.03.001>
- Brossard-Racine, M., Hall, N., Majnemer, A., Shevell, M. I., Law, M., Poulin, C., & Rosenbaum, P. (2012). Behavioural problems in school age children with cerebral palsy. *European Journal of Paediatric Neurology*, 16(1), 35–41. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2011.10.001>
- Brossard-Racine, M., Waknin, J., Shikako-Thomas, K., Shevell, M., Poulin, C., Lach, L., Law, M., Schmitz, N., & Majnemer, A. (2013). Behavioral difficulties in adolescents with cerebral palsy. *Journal of Child Neurology*, 28(1), 27–33. <https://doi.org/10.1177/0883073812461942>
- Bruno Silva, C. A., Albuquerque Frota, M., Mamede Vasconcelos, V., Moreno Valdés, M. T., Gomes Silveira Queiroz, V., & Carneiro Rolim, K. M. (2016). Quality Of Life Assessment In Children With Cerebral Palsy. *International Archives of Medicine*, 9(339). <https://doi.org/10.3823/2210>
- Cans, C. (2000). Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42(12), 816–824. <https://doi.org/10.1111/J.1469-8749.2000.TB00695.X>
- Cans, C. (2012). Description of children with cerebral palsy: steps for the future. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 54(8), 679–679. <https://doi.org/10.1111/J.1469-8749.2012.04336.X>
- Cans, C., Dolk, H., Platt, M. J., Colver, A., Prasauskiene, A., & Krägel-Oh-Mann, I. (2007). Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(SUPPL. 2), 35–38. <https://doi.org/10.1111/J.1469-8749.2007.TB12626.X>

- Cans, C., Guillem, P., Arnaud, C., Baille, F., Chalmers, J., McManus, V., Cussen, G., Parkes, J., Dolk, H., Hagberg, B., Hagberg, G., Jarvis, S., Colver, A., Johnson, A., Surman, G., Krägeloh-Mann, I., Michaelis, R., Platt, M. J., Pharoah, P., ... Wichers, M. (2002). Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Developmental Medicine and Child Neurology*, *44*(9), 633–640.
<https://doi.org/10.1017/S0012162201002675>
- Carlson, S., Shields, N., Yong, K., Gilmore, R., Sakzewski, L., & Boyd, R. (2010). A systematic review of the psychometric properties of Quality of Life measures for school aged children with cerebral palsy. *BMC Pediatrics*, *10*. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-10-81>
- Chinier, E., N’Guyen, S., Lignon, G., Minassian, A. Ter, Richard, I., & Dinomais, M. (2014). Effect of Motor Imagery in Children with Unilateral Cerebral Palsy: fMRI Study. *PLOS ONE*, *9*(4), e93378. <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PONE.0093378>
- Cooper, R. (2018). *Diagnosing the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: Fifth*. Routledge.
https://books.google.hu/books?hl=sk&lr=&id=J0daDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT5&dq=Diagnostic+And+Statistical+Manual+Of+Mental+Disorders&ots=8PULFQ7gMm&sig=D2wrxFTqE0id7NR8iyfsILzhOgk&redir_esc=y#v=onepage&q=Diagnostic%20And%20Statistical%20Manual%20Of%20Mental%20Disorders&f=false
- Csuka Viktória, Nádasi Zsófia, & Kelemen Anna. (2014). Cerebrális parézissel élő gyermekek szorongásának és viselkedésének felmérése integrált és speciális iskolai környezetben. *Gyógypedagógiai Szemle*, 37–47.
https://epa.oszk.hu/03000/03047/00063/pdf/EPA03047_gyosze_2014_1_037-047.pdf
- Cunnington, R., Windischberger, C., Deecke, L., & Moser, E. (2003). The preparation and readiness for voluntary movement: A high-field event-related fMRI study of the Bereitschafts-BOLD response. *NeuroImage*, *20*(1), 404–412.
[https://doi.org/10.1016/S1053-8119\(03\)00291-X](https://doi.org/10.1016/S1053-8119(03)00291-X)
- Czigléné Farkas, K. (2018). A Montessori-konduktív nevelési gyakorlat pedagógiai kísérlete 2000-2003 . *Különleges Bánásmód - Interdiszciplináris Folyóirat*, *4*(3), 11–23.
<https://doi.org/10.18458/KB.2018.3.11>
- Davis, E., Mackinnon, A., Davern, M., Boyd, R., Bohanna, I., Waters, E., Graham, H. K., Reid, S., & Reddihough, D. (2013). Description and psychometric properties of the CP QOL-Teen: A quality of life questionnaire for adolescents with cerebral palsy. *Research*

- in Developmental Disabilities*, 34(1), 344–352.
<https://doi.org/10.1016/J.RIDD.2012.08.018>
- Davis, E., Mackinnon, A., & Waters, E. (2012). Parent proxy-reported quality of life for children with cerebral palsy: is it related to parental psychosocial distress? *Child: Care, Health and Development*, 38(4), 553–560. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01267.x>
- Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Boyd, R., Cook, K., & Davern, M. (2010). The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child: Care, Health and Development*, 36(1), 63–73. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.00989.x>
- Davis, E., Shelly, A., Waters, E., & Davern, M. (2010). Measuring the quality of life of children with cerebral palsy: comparing the conceptual differences and psychometric properties of three instruments. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(2), 174–180. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03382.x>
- Doidge, N. (2011). *A változó agy : elképesztő történetek az agykutatás élvonalából*. Park Kiadó.
https://bookline.hu/product/home.action?_v=Norman_Doidge_A_valtozo_agy_Elkepeszt&type=22&id=100621
- Doidge, N. (2022). *Hogyan gyógyul az agy?* . Park Kiadó.
https://bookline.hu/product/home.action?_v=Norman_Doidge_Hogyan_gyogyul_az_agy_&type=22&id=318070
- El-Dib, M., Munster, C., Sunwoo, J., Cherkerzian, S., Lee, S., Hildrey, E., Steele, T., Bell, K., Franceschini, M. A., Volpe, J. J., & Inder, T. (2022). Association of early cerebral oxygen saturation and brain injury in extremely preterm infants. *Journal of Perinatology* 2022 42:10, 42(10), 1385–1391. <https://doi.org/10.1038/s41372-022-01447-w>
- Elze, M. C., Gimeno, H., Tustin, K., Baker, L., Lumsden, D. E., Hutton, J. L., & Lin, J. P. S. M. (2016). Burke-Fahn-Marsden dystonia severity, Gross Motor, Manual Ability, and Communication Function Classification scales in childhood hyperkinetic movement disorders including cerebral palsy: A “Rosetta Stone” study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 58(2), 145–153. <https://doi.org/10.1111/DMCN.12965>
- Fahey, M. C., MacLennan, A. H., Kretschmar, D., Gecz, J., & Kruer, M. C. (2017). The genetic basis of cerebral palsy. In *Developmental Medicine and Child Neurology* (Vol. 59, Issue 5). <https://doi.org/10.1111/dmcn.13363>

- Fazekas, G., & Kullmann, L. (2001). Parkinsonos betegek életminőségét vizsgáló kérdőív (PDQ-39) magyarországi adaptációja. *Ideggyógyászati Szemle*, 54(01–02), 42–44.
- Fejes, M., Varga, B., & Hollódy, K. (2021). The impact of disease and sociodemographic background on children suffering from cerebral palsy. *Orvosi Hetilap*, 162(7), 269–279. <https://doi.org/10.1556/650.2021.31990>
- Forrai, J. (1999). *Memoirs of the beginnings of conductive pedagogy and Andrew Pető*. Új Aranyhíd. <https://doi.org/10.32558/peto.2019>
- Forthun, I., Strandberg-Larsen, K., Wilcox, A. J., Moster, D., Petersen, T. G., Vik, T., Terje Lie, R., Uldall, P., & Tollånes, M. C. (2018). Parental socioeconomic status and risk of cerebral palsy in the child: evidence from two Nordic population-based cohorts. *International Journal of Epidemiology*, 47(4), 1298. <https://doi.org/10.1093/IJE/DYY139>
- Freud, S., & Rie, O. (1891). *Klinische Studie über die halbseitige Cerebrallähmung der Kinder*. Moritz Perles. <https://wellcomecollection.org/works/ar6xxzca>
- Goodman Robert, & Graham Philip. (1996). *Psychiatric problems in children with hemiplegia: cross-sectional epidemiological survey*.
- Gotardo, J. W., de Freitas Valle Volkmer, N., Stangler, G. P., Dornelles, A. D., de Athayde Bohrer, B. B., & Carvalho, C. G. (2019). Impact of peri-intraventricular haemorrhage and periventricular leukomalacia in the neurodevelopment of preterms: a systematic review and meta-analysis. *PLoS ONE*, 14(10), e0223427. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0223427>
- Graham, H. K., Rosenbaum, P., Paneth, N., Dan, B., Lin, J. P., Damiano, Di. L., Becher, J. G., Gaebler-Spira, D., Colver, A., Reddihough, Di. S., Crompton, K. E., & Lieber, R. L. (2016). Cerebral palsy. *Nature Reviews. Disease Primers*, 2, 15082. <https://doi.org/10.1038/NRDP.2015.82>
- Hári, M. (1991). Intendálás: a konduktív pedagógia alapvető hipotézise. *Lege Artis Medicinae*, 9–10, 544–551. <https://elitmed.hu/kiadvanyaink/lege-artis-medicinae/intendalas-a-konduktiv-pedagogia-alapveto-hipotezise/pdf-open>
- Hári, M. (1997). *A konduktív pedagógia története*. Mozgássérültek Pető András Nevelőképző és Nevelőintézete. <http://www.semmelweiskiado.hu/termek/1761/ertekeles>
- Hári, M. (2008). *Összehasonlító konduktív pedagógia 2*. (Vol. 224). Mozgássérültek Pető András Nevelőképző Intézete. <https://www.semmelweiskiado.hu/termek/1759/osszehasonlito-konduktiv-pedagogia>

- Hári, M., & Ákos, K. (1971). *Konduktív pedagógia I.* Tankönyvkiadó Vállalat.
<https://www.antikvarium.hu/konyv/hari-maria-akos-karoly-konduktiv-pedagogia-i-475112-0>
- Hári, M., Kozma, I., Horváth, J., & Kőkúti, M. (1991). *A konduktív pedagógiai rendszer hatékony működésének alapelvei és gyakorlata* (F. Dr. Gáti, Ed.). Nemzetközi Pető Intézet.
- Hári, M., & Székely, I. (1998). *Bevezető a konduktív mozgáspedagógiába- Pető András előadásai és gyakorlati bemutatói alapján* (E. Balogh & M. Balogh, Eds.). MPANNI.
<http://www.semmelweiskiado.hu/termek/1760/bevezeto-a-konduktiv-mozgaspedagogiaba-peto-andras-eloadasai-es-gyakorlati-bemutato-i-alapjan>
- Hatos, G. (2007). IN MEMORIAM Búcsú a normalizációs elv atyjától (Bengt, Nirje-1924-2006). *Gyógypedagógiai Szemle*, 2, 154–155.
- Hidecker, M. J. C., Paneth, N., Rosenbaum, P. L., Kent, R. D., Lillie, J., Eulenberg, J. B., Chester, K., Johnson, B., Michalsen, L., Evatt, M., & Taylor, K. (2011). Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(8), 704–710.
<https://doi.org/10.1111/J.1469-8749.2011.03996.X>
- Himmelman, K., Hagberg, G., Wiklund, L. M., Eek, M. N., & Uvebrant, P. (2007). Dyskinetic cerebral palsy: a population-based study of children born between 1991 and 1998. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(4), 246–251.
<https://doi.org/10.1111/J.1469-8749.2007.00246.X>
- Himmelman, K., Horber, V., De La Cruz, J., Horridge, K., Mejaski-Bosnjak, V., Hollody, K., Krägeloh-Mann, I., Cans, C., Bakel, V., Arnaud, C., Delobel, M., Chalmers, J., McManus, V., Lyons, A., Parkes, J., Dolk, H., Pahlman, M., Dowding, V., Colver, A., ... Rostasy, K. (2017). MRI classification system (MRICS) for children with cerebral palsy: development, reliability, and recommendations. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 59(1), 57–64. <https://doi.org/10.1111/DMCN.13166>
- Horber, V., Grasshoff, U., Sellier, E., Arnaud, C., Krägeloh-Mann, I., & Himmelman, K. (2021). The Role of Neuroimaging and Genetic Analysis in the Diagnosis of Children With Cerebral Palsy. *Frontiers in Neurology*, 11.
<https://doi.org/10.3389/fneur.2020.628075>
- Horváthné Kállay, Z. (2018). A konduktív nevelés cél- és hatásrendszere, vagyis az ortofunkció kialakításának folyamata. *Különleges Bánásmód - Interdiszciplináris Folyóirat*, 4(3), 73–93. <https://doi.org/10.18458/KB.2018.3.73>

- Inder, T. E., de Vries, L. S., Ferriero, D. M., Grant, P. E., Ment, L. R., Miller, S. P., & Volpe, J. J. (2021). Neuroimaging of the Preterm Brain: Review and Recommendations. *The Journal of Pediatrics*, 237, 276-287.e4. <https://doi.org/10.1016/J.JPEDI.2021.06.014>
- Khwaja, O., & Volpe, J. J. (2008). Pathogenesis of cerebral white matter injury of prematurity. *Archives of Disease in Childhood. Fetal and Neonatal Edition*, 93(2), F153. <https://doi.org/10.1136/ADC.2006.108837>
- Knierim, J. (2020, October 20). *Motor Cortex (Section 3, Chapter 3) Neuroscience Online: An Electronic Textbook for the Neurosciences*. <https://nba.uth.tmc.edu/neuroscience/m/s3/chapter03.html>
- Kozma, I. (2006). The basic principles and present practice of conductive education. <Http://Dx.Doi.Org/10.1080/0885625950100202>, 10(2), 111–123. <https://doi.org/10.1080/0885625950100202>
- Krängeloh-Mann, I., & Cans, C. (2009). Cerebral palsy update. *Brain and Development*, 31(7), 537–544. <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2009.03.009>
- Krängeloh-Mann, I., & Horber, V. (2007). The role of magnetic resonance imaging in elucidating the pathogenesis of cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49(2), 144–151. <https://doi.org/10.1111/J.1469-8749.2007.00144.X>
- Kullmann, L. (2002). A rehabilitáció korszerű szemlélete. *Ideggyógyászati Szemle*, 55(01–02), 30–37.
- Kullmann, L. (2012). *A modern rehabilitációs szemléletet tükröző egyéni állapotfelmérő módszer, A funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozása (FNO) elméleti és gyakorlati alkalmazásának tapasztalatai. A módszer alkalmazási lehetőségei a mozgássérült emberek rehabilitációjában*. http://www.gurulo.hu/sites/default/files/tanulmanyok/fuzet_5_kullmann.pdf
- Laporta-Hoyos, O., Ballester-Plané, J., Póo, P., Macaya, A., Meléndez-Plumed, M., Vázquez, E., Delgado, I., Zubiaurre-Elorza, L., Botellero, V. L., Narberhaus, A., Toro-Tamargo, E., Segarra, D., & Pueyo, R. (2017). Proxy-reported quality of life in adolescents and adults with dyskinetic cerebral palsy is associated with executive functions and cortical thickness. *Quality of Life Research*, 26(5), 1209–1222. <https://doi.org/10.1007/s11136-016-1433-0>
- Lau, H. C., Rogers, R. D., Haggard, P., & Passingham, R. E. (2004). Attention to Intention. *Science*, 303(5661), 1208–1210. https://doi.org/10.1126/SCIENCE.1090973/SUPPL_FILE/LAU.SOM.PDF

- Leach, E. L., Shevell, M., Bowden, K., Stockler-Ipsiroglu, S., & van Karnebeek, C. D. M. (2014). Treatable inborn errors of metabolism presenting as cerebral palsy mimics: systematic literature review. In *Orphanet journal of rare diseases* (Vol. 9). <https://doi.org/10.1186/s13023-014-0197-2>
- Leszkó, D. (2021). Conductive pedagogy as a rehabilitation option for people living with cerebral palsy or central nervous system damage. *Rehabilitace a Fyzikalni Lekarstvi*, 28(3), 125–131. <https://doi.org/10.48095/CCRHFL2021125>
- Lima, M. B. S., Cardoso, V. dos S., & Silva, S. S. da C. (2016). Parental Stress and Social Support of Caregivers of Children With Cerebral Palsy. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 26(64), 207–214. <https://doi.org/10.1590/1982-43272664201608>
- Little, W. J. (1853). *On the Nature and Treatment of the Deformities of the Human Frame*. Longman. https://books.google.hu/books?id=dSqstXUXBEAC&printsec=frontcover&hl=hu&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false
- Livingston, M. H., Rosenbaum, P. L., Russell, D. J., & Palisano, R. J. (2007). Quality of life among adolescents with cerebral palsy: What does the literature tell us? In *Developmental Medicine and Child Neurology* (Vol. 49, Issue 3, pp. 225–231). <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.00225.x>
- Maestro-Gonzalez, A., Cruz Bilbao-Leon, M., Zuazua-Rico, D., Fernandez-Carreira, J. M., Baldonado-Cernuda, R. F., & Pilar Mosteiro-Diaz, M. (2018). Quality of life as assessed by adults with cerebral palsy. *PLoS ONE*, 13(2), e0191960. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0191960>
- Marret, S., Vanhulle, C., & Laquerriere, A. (2013). Pathophysiology of cerebral palsy. *Handbook of Clinical Neurology*, 111, 169–176. <https://doi.org/10.1016/B978-0-444-52891-9.00016-6>
- McDermott, S., Coker, A. L., Mani, S., Krishnaswami, S., Nagle, R. J., Barnett-Queen, L. L., & Wuori, D. F. (1996). A Population-Based Analysis of Behavior Problems in Children with Cerebral Palsy. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(3), 447–463. <https://doi.org/10.1093/JPEPSY/21.3.447>
- McIntyre, S., Goldsmith, S., Webb, A., Ehlinger, V., Hollung, S. J., McConnell, K., Arnaud, C., Smithers-Sheedy, H., Oskoui, M., Khandaker, G., & Himmelmann, K. (2022). Global prevalence of cerebral palsy: A systematic analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 64(12), 1494–1506. <https://doi.org/10.1111/DMCN.15346>

- Mohammed, F. M. S., Ali, S. M., & Mustafa, M. A. A. (2016). Quality of life of cerebral palsy patients and their caregivers: A cross sectional study in a rehabilitation center Khartoum-Sudan (2014 - 2015). *Journal of Neurosciences in Rural Practice*, 7(3), 355–361. <https://doi.org/10.4103/0976-3147.182778>
- Monbaliu, E., de Cock, P., Ortibus, E., Heyrman, L., Klingels, K., & Feys, H. (2016). Clinical patterns of dystonia and choreoathetosis in participants with dyskinetic cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 58(2), 138–144. <https://doi.org/10.1111/DMCN.12846>
- Monbaliu, E., Himmelmann, K., Lin, J. P., Ortibus, E., Bonouvrié, L., Feys, H., Vermeulen, R. J., & Dan, B. (2017). Clinical presentation and management of dyskinetic cerebral palsy. *The Lancet. Neurology*, 16(9), 741–749. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(17\)30252-1](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(17)30252-1)
- Moreno-de-Luca, A., Ledbetter, D. H., & Martin, C. L. (2012). Genomic insights into the causes and classification of the cerebral palsies. In *The Lancet Neurology* (Vol. 11, Issue 3). [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(11\)70287-3](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(11)70287-3)
- Myrhaug, H. T., Odgaard-Jensen, J., & Jahnsen, R. (2019). The long-term effects of conductive education courses in young children with cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Developmental Neurorehabilitation*, 22(2), 111–119. <https://doi.org/10.1080/17518423.2018.1460771>
- Myrhaug, H. T., Odgaard-Jensen, J., Østensjø, S., Vøllestad, N. K., & Jahnsen, R. (2018). Effects of a conductive education course in young children with cerebral palsy: A randomized controlled trial. *Developmental Neurorehabilitation*, 21(8), 481–489. <https://doi.org/10.1080/17518423.2017.1360961>
- Ödman, P. E., & Öberg, B. E. (2006). Effectiveness and expectations of intensive training: a comparison between child and youth rehabilitation and conductive education. *Disability and Rehabilitation*, 28(9), 561–570. <https://doi.org/10.1080/00222930500218821>
- Öhrvall, A. M., Krumlinde-Sundholm, L., & Eliasson, A. C. (2014). The stability of the Manual Ability Classification System over time. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 56(2), 185–189. <https://doi.org/10.1111/DMCN.12348>
- Osler, W. (1987). *The cerebral palsies of children*. Mac Keith Press. https://books.google.com/books/about/The_Cerebral_Palsies_of_Children.html?hl=hu&id=NEa-QgAACAAJ
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E., & Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with

- cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 39(4), 214–223.
<https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x>
- Paneth, N., & Yeargin-Allsopp, M. (2022). Thinking about differences in the worldwide prevalence of cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 64(12), 1436–1437. <https://doi.org/10.1111/DMCN.15361>
- Parkes, J., White-Koning, M., Dickinson, H. O., Thyen, U., Arnaud, C., Beckung, E., Fauconnier, J., Marcelli, M., McManus, V., Michelsen, S. I., Parkinson, K., & Colver, A. (2008). Psychological problems in children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 49(4), 405–413.
<https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2007.01845.x>
- Parolin Schnekenberg, R., Perkins, E. M., Miller, J. W., Davies, W. I. L., D’Adamo, M. C., Pessia, M., Fawcett, K. A., Sims, D., Gillard, E., Hudspith, K., Skehel, P., Williams, J., O’Regan, M., Jayawant, S., Jefferson, R., Hughes, S., Lustenberger, A., Ragoussis, J., Jackson, M., ... Németh, A. H. (2015). De novo point mutations in patients diagnosed with ataxic cerebral palsy. *Brain*, 138(7). <https://doi.org/10.1093/brain/awv117>
- Paulik, E., Belec, B., Molnár, R., Müller, A., Belicza, É., Kullmann, L., & Nagymajtényi, L. (2007). Applicability of the brief version of the World Health Organization’s quality of life questionnaire in Hungary. *Orvosi Hetilap*, 148(4), 155–160.
<https://doi.org/10.1556/OH.2007.27854>
- Pavone, V., Testa, G., Restivo, D. A., Cannavò, L., Condorelli, G., Portinaro, N. M., & Sessa, G. (2016). Botulinum Toxin Treatment for Limb Spasticity in Childhood Cerebral Palsy. *Frontiers in Pharmacology*, 7(FEB), 29. <https://doi.org/10.3389/FPHAR.2016.00029>
- Potter, N. L. (2016). Not there yet: The classification of communication in cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 58(3), 224–225.
<https://doi.org/10.1111/DMCN.12879>
- Rankin, J., Cans, C., Garne, E., Colver, A., Dolk, H., Uldall, P., Amar, E., & Krageloh-Mann, I. (2010). Congenital anomalies in children with cerebral palsy: A population-based record linkage study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 52(4).
<https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03415.x>
- Rosenbaum, P. L., Livingston, M. H., Palisano, R. J., Galuppi, B. E., & Russell, D. J. (2007). Quality of life and health-related quality of life of adolescents with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49(7), 516–521.
<https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.00516.x>

- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., & Bax, M. (2007). A report: The definition and classification of cerebral palsy April 2006. In *Developmental Medicine and Child Neurology* (Vol. 49, Issue SUPPL. 2, pp. 8–14).
<https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x>
- Sanger, T. D., Chen, D., Fehlings, D. L., Hallett, M., Lang, A. E., Mink, J. W., Singer, H. S., Alter, K., Ben-Pazi, H., Butler, E. E., Chen, R., Collins, A., Dayanidhi, S., Forssberg, H., Fowler, E., Gilbert, D. L., Gorman, S. L., Gormley, M. E., Jinnah, H. A., ... Valero-Cuevas, F. (2010). Definition and classification of hyperkinetic movements in childhood. *Movement Disorders : Official Journal of the Movement Disorder Society*, 25(11), 1538–1549. <https://doi.org/10.1002/mds.23088>
- Sanger, T. D., Delgado, M. R., Gaebler-Spira, D., Hallett, M., & Mink, J. W. (2003). Classification and Definition of Disorders Causing Hypertonia in Childhood. *Pediatrics*, 111(1), e89–e97. <https://doi.org/10.1542/PEDS.111.1.E89>
- Schalock, R. L., Gardner, J. F., & Bradley, V. J. (2007). Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems. In *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*. American Association on Mental Retardation.
<https://psycnet.apa.org/record/2007-11749-000>
- Schmahmann, J. D. (2004). Disorders of the cerebellum: Ataxia, dysmetria of thought, and the cerebellar cognitive affective syndrome. *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 16(3), 367–378.
<https://doi.org/10.1176/JNP.16.3.367/ASSET/IMAGES/LARGE/RG367T4.JPEG>
- Schmidt, S., Markwart, H., Rapp, M., Guyard, A., Arnaud, C., Fauconnier, J., Thyen, U., Hahn, S., Vidart d'Egurbide Bagazgoitia, N., & Muehlan, H. (2022). Quality of life and mental health in emerging adults with cerebral palsy compared to the general population. *Health and Quality of Life Outcomes*, 20(1), 1–13. <https://doi.org/10.1186/s12955-022-01961-7>
- Schuengel, C., Voorman, J., Stolk, J., Dallmeijer, A., Vermeer, A., & Becher, J. (2006). Self-worth, perceived competence, and behaviour problems in children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 28(20), 1251–1258.
<https://doi.org/10.1080/09638280600554652>
- Sharawat, I. K., & Panda, P. K. (2022). Quality of Life and Its Association with Level of Functioning in Young Children with Cerebral Palsy. *Neuropediatrics*.
<https://doi.org/10.1055/S-0042-1743432/ID/JR213008OA-26>

- Shelly, A., Davis, E., Waters, E., Mackinnon, A., Reddihough, D., Boyd, R., Reid, S., & Graham, H. K. (2008). The relationship between quality of life and functioning for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 50(3), 199–203. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.02031.x>
- Stocker, C. J., Ljubičić, M. L., Delin, S., & Kolčić, I. K. (2022). Family and Individual Quality of Life in Parents of Children with Developmental Disorders and Diabetes Type 1. *Journal of Clinical Medicine* 2022, Vol. 11, Page 2861, 11(10), 2861. <https://doi.org/10.3390/JCM11102861>
- Sutton, A. (1999). Towards conductive education. In *Memoirs of the beginnings of conductive pedagogy and András Pető* (pp. 9–12). Új Aranyhíd. <https://doi.org/10.32558/peto.2019>
- Szabó, L. (2003). The happiness is relative. Disability and subjective quality of life. *Szociológiai Szemle*, 86–105.
- Szigeti, F. (2016). Az életminőség mérési rendszerei. *Education*, 1, 130–139.
- Thaler, D., Chen, Y. C., Nixon, P. D., Stern, C. E., & Passingham, R. E. (1995). The functions of the medial premotor cortex. I. Simple learned movements. *Experimental Brain Research*, 102(3), 445–460. <https://doi.org/10.1007/BF00230649>
- Towsley, K., Shevell, M. I., & Dagenais, L. (2011). Population-based study of neuroimaging findings in children with cerebral palsy. *European Journal of Paediatric Neurology : EJPN : Official Journal of the European Paediatric Neurology Society*, 15(1), 29–35. <https://doi.org/10.1016/J.EJPN.2010.07.005>
- van Eyk, C. L., Fahey, M. C., & Gecz, J. (2023). Redefining cerebral palsies as a diverse group of neurodevelopmental disorders with genetic aetiology. *Nature Reviews Neurology* 2023, 1–14. <https://doi.org/10.1038/s41582-023-00847-6>
- Vargáné Molnár, M., Paulik, E., Trúznai, T., & Kullmann, L. (2011). A DIS-QOL életminőség vizsgáló eljárás adaptálásának hazai eredményei értelmi fogyatékos személyek körében. *Gyógypedagógiai Szemle*, 39(2), 142–152.
- Vidart d'Egurbide Bagazgoitia, N., Ehlinger, V., Duffaut, C., Fauconnier, J., Schmidt-Schuchert, S., Thyen, U., Himmelmann, K., Marcelli, M., & Arnaud, C. (2021). Quality of Life in Young Adults With Cerebral Palsy: A Longitudinal Analysis of the SPARCLE Study. *Frontiers in Neurology*, 12. <https://doi.org/10.3389/FNEUR.2021.733978/FULL>
- Vissi, T. (2019). Szubjektív életminőség-mérés az SE Pető András Karának gyakorló óvodájában és gyakorló általános iskolájában. *Tudomány És Hivatás*, 2134. http://epa.oszk.hu/04100/04185/00003/pdf/EPA04185_tudomany_es_hivatas_2019_01_021-034.pdf

- Volpe, J. J. (2009). Brain injury in premature infants: a complex amalgam of destructive and developmental disturbances. *Lancet Neurology*, 8(1), 110. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(08\)70294-1](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(08)70294-1)
- Waters, E., Davis, E., Boyd, R., Reddihough, D., Mackinnon, A., Graham, H., Lo, S., Wolfe, R., Stevenson, R., Bjornson, K., Blair, E., & Ravens-Sieberer, U. (2013). *CPQOL Cerebral Palsy Quality of Life -Manual*. University of Melbourne.
- Waters, E., Maher, E., Salmon, L., Reddihough, D., & Boyd, R. (2005). Development of a condition-specific measure of quality of life for children with cerebral palsy: empirical thematic data reported by parents and children. *Child: Care, Health and Development*, 31(2), 127–135. <https://doi.org/10.1111/J.1365-2214.2004.00476.X>
- White-koning, M., Grandjean, H., Colver, A., & Arnaud, C. (2008). Parent and professional reports of the quality of life of children with cerebral palsy and associated intellectual impairment. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(8), 618–624. <https://doi.org/10.1111/J.1469-8749.2008.03026.X>
- WHO. (1997). *World Health Organization*. World Health Organization. <https://www.who.int/about/who-we-are/constitution>
- WHO. (2012). *The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)*. <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-HIS-HSI-Rev.2012.03>

11 Mellékletek

1. melléklet: Életminőség kérdőív CP-vel élő serdülők számára (CPQoL Teen)

Szeretnénk feltenni neked néhány kérdést az életedről: a családról, barátaidról, egészségedről és iskoládról.

Minden kérdés így kezdődik: „Mennyire vagy elégedett ...?”

Minden kérdésnél karikázd be azt a számot, amelyik a leginkább kifejezi, hogy mit ÉRZEL.

Bármelyik számot bekarikázhatod 1 (nagyon elégedetlen) és 9 (nagyon elégedett) között.

Ez a kérdőív a cerebrális parézis különböző típusaival élő serdülőknek készült, és néhány kérdést nehéz lehet megválaszolni. Kérünk, próbáld meg, és a legjobb tudásod szerint válaszolj minden kérdésre!

Ez a kérdőív azt méri, hogy mit érzel, és nem azt, hogy valójában mire vagy képes.

Itt egy példa:

**Mennyire vagy elégedett
azzal, ...**

nagyon elégedetlen	elégedetlen	se elégedett, se nem elégedetlen	elégedett	nagyon elégedett
-----------------------	-------------	--	-----------	---------------------

ahogyan általában kijössz az emberekkel?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Mennyire vagy elégedett ...

nagyon elégedetlen	elégedetlen	se elégedett, se nem elégedetlen	elégedett	nagyon elégedett
--------------------	-------------	----------------------------------	-----------	------------------

az életeddel általában?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9

*azzal, amennyire teljesnek érzed az életedet?**az életminőségeddel?**azzal, amennyire boldog vagy?***Család és barátok Mennyire vagy elégedett ...**

nagyon elégedetlen	elégedetlen	se elégedett, se nem elégedetlen	elégedett	nagyon elégedett
--------------------	-------------	----------------------------------	-----------	------------------

azzal, ahogyan általában kijössz az emberekkel?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9

*azzal, ahogyan kijössz gondozóiddal /szüleiddel?**a családotól kapott támogatással?**azzal, ahogy kijössz a testvéreiddel?*VAGY Nincs testvérem.*azzal, ahogyan kijössz az iskoládon kívüli kamaszokkal*

1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9

*(nem az iskolai barátaiddal)?**azzal, ahogyan kijössz a felnőttekkel?**azzal, ahogyan egyedül töltöd el az időt?**azzal, amikor barátaiddal lógsz?**azzal, amikor a családdal elmentek valahová?**azzal, amennyire a családotod elfogad?**azzal, amennyire az iskoládon kívüli kamaszok**elfogadnak (nem az iskolai barátaid)?**azzal, amennyire a felnőttek elfogadnak?**azzal, amennyire az emberek általában elfogadnak?*

azzal, amennyire képes vagy megtenni azt, amit akarsz

(tehát azzal a képességeddel, hogy megtegyél dolgokat, nem pedig azzal, hogy megengedik-e)?

azzal, ahogyan belevágsz valamibe és kipróbálsz új

dolgokat?

önmagaddal?

pozitív hozzáállásoddal?

a jövőddel?

az életben való lehetőségeiddel?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9

Iskola

**Mennyire vagy elégedett
azzal, ...**

nagyon elégedetlen	elégedetlen	se elégedett, se nem elégedetlen	elégedett	nagyon elégedett
-----------------------	-------------	--	-----------	---------------------

ahogyan a többi kamasszal kijössz az iskolában? (Ha több iskolába is jársz, akkor arra az iskolára gondolj, ahol a legtöbb időt töltöd!)

ahogyan a többi diák befogad téged az iskolában?

ahogyan kijössz a tanáraiddal?

ahogyan kijössz a gondozóiddal?

VAGY Nincsenek gondozóim.

1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9

amennyire iskolád többi tanulója elfogad? (Ha több

iskolába is jársz, akkor arra az iskolára gondolj, ahol a legtöbb időt töltöd!)

amennyire iskolád dolgozói és tanárai elfogadnak?

hogyan ugyanúgy kezelnek téged az iskolában, mint bárki

mást?

amennyire képes vagy lépést tartani a tanulásban

társaiddal?

amennyire képes vagy lépést tartani testileg

társaiddal?

ahogyan képes vagy részt venni az iskola életében? (Ha

több iskolába is jársz, akkor arra az iskolára gondolj, ahol a legtöbb időt töltöd!)

1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9

Részvétel

Mennyire vagy elégedett azzal, ...

nagyon elégedetlen	elégedetlen	se elégedett, se nem elégedetlen	elégedett	nagyon elégedett
--------------------	-------------	----------------------------------	-----------	------------------

ahogyan részt tudsz venni szabadidős és szórakozási

tevékenységekben?

ahogyan részt tudsz venni sportolási lehetőségekben?

(Itt nem az a kérdés, hogy valójában hogyan sportolsz, hanem hogy mennyire vagy elégedett azzal, amennyire képes vagy részt venni benne.)

ahogyan részt tudsz venni iskolán kívüli

programokban?

ahogyan be tudsz kapcsolódni a közösségi életbe?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9

Kommunikáció

Mennyire vagy elégedett azzal, ...

nagyon elégedetlen	elégedetlen	se elégedett, se nem elégedetlen	elégedett	nagyon elégedett
--------------------	-------------	----------------------------------	-----------	------------------

ahogyan közeli ismerősökkel kommunikálsz?
(gondolhatsz a kommunikáció bármely formájára)
ahogyan kevésbé közeli ismerősökkel kommunikálsz?
(gondolhatsz a kommunikáció bármely formájára)
ahogyan más emberek kommunikálnak veled?
ahogyan technológia segítségével kommunikálsz (pl. sms, internet)?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9

Egészség

Mennyire vagy elégedett ...

nagyon elégedetlen	elégedetlen	se elégedett, se nem elégedetlen	elégedett	nagyon elégedett
--------------------	-------------	----------------------------------	-----------	------------------

egészségeddel általában?
testi egészségeddel?
azzal, ahogyan közlekedsz (vagyis a mobilitásoddal)?
az alvásoddal?
a külsőddel?
a tested serdülőkori változásaival?
azzal, ahogyan mások segítsége nélkül meg tudsz tenni dolgokat?
azzal, hogy mi történhet veled később az életben?
azzal, amit elértél az életben?
azzal, amennyire sikeres vagy mindabban, amiben jó akarsz lenni?
azzal a képességeddel, ahogyan közvetlen környezetekben közlekedsz?
azzal a képességeddel, ahogy egyik helyről eljutsz a másikra? (járművel)
jövőre vonatkozó terveiddel?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9

A következő kérdésre adható válaszlehetőségek az „egyáltalán nem” választól (1) a „nagyon” választig (9) terjednek.

Mennyire aggaszt,

hogyan cerebrális parézised van?

egyáltalán nem							nagyon	
1	2	3	4	5	6	7	8	9

A következő két kérdés arra vonatkozik, hogy mennyire vagy elégedett azzal, ahogyan a testrészeidet használod, nem pedig arra, hogy valójában mennyire vagy képes használni azokat.

Mennyire vagy elégedett azzal, ...

nagyon elégedetlen	elégedetlen	se elégedett, se nem elégedetlen	elégedett	nagyon elégedett
--------------------	-------------	----------------------------------	-----------	------------------

ahogyan a karjaidat és kezeidet használod?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9

ahogyan a lábaidat használod?

A következő három kérdés arra vonatkozik, hogy mennyire vagy elégedett azzal, ahogyan részt tudsz venni a napi tevékenységekben, nem pedig arra, hogy valójában mennyire vagy képes megoldani ezeket a tevékenységeket.

Mennyire vagy elégedett azzal, ...

nagyon elégedetlen	elégedetlen	se elégedett, se nem elégedetlen	elégedett	nagyon elégedett
--------------------	-------------	----------------------------------	-----------	------------------

ahogyan öltözködni tudsz?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9

ahogyan egyedül tudsz enni és inni?

ahogyan a WC-t önállóan tudod használni?

Speciális eszközök Mennyire vagy elégedett ...

nagyon elégedetlen	elégedetlen	se elégedett, se nem elégedetlen	elégedett	nagyon elégedett
--------------------	-------------	----------------------------------	-----------	------------------

otthoni segédeszközeiddel (pl. speciális szék, állókeret, kerekesszék, rollátor, bokasin, látást, hallást és kommunikációt segítő eszközök)?

VAGY Otthon nincs szükségem segédeszközre.

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

iskolai segédeszközeiddel (pl. speciális szék, állókeret, kerekesszék, rollátor, bokasin, látást, hallást és kommunikációt segítő eszközök)?

VAGY Az iskolában nincs szükségem segédeszközre.

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

a lakóhelyeden elérhető speciális felszereltséggel (rám pák, mozgólépcső, akadálymentesítés)?

VAGY A lakóhelyemen nincs szükségem speciális felszereltségre.

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

a lakóhelyeden elérhető speciális szolgáltatásokhoz való hozzáféréssel? (munkalehetőség, elköltözés otthonról)

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

VAGY A lakóhelyemen nincs szükségem speciális szolgáltatásokra.

Fájdalom, kellemetlenség

A következő kérdés bármilyen általad tapasztalt fájdalomra vonatkozik.

Hogyan érzed, ...

vannak-e fájdalmaid?

egyáltalán nincsenek									nagy fájdalmaim vannak	
1	2	3	4	5	6	7	8	9		

Ha válaszod (1) „egyáltalán nincsenek”, akkor itt véget ér a kérdőív. Ha nem, folytatd az alábbi kérdésekkel!

Hogyan érzed, ...

mennyire zavar az általad tapasztalt fájdalom mértéke?

mennyire zavar az általad tapasztalt kellemetlenség mértéke?

mennyire vagy képes megbirkózni a fájdalommal?

mennyire vagy képes úrrá lenni a fájdalomdon?

mennyire nehezíti ez a fájdalom az életedet?

mennyire akadályoz meg a fájdalom abban, hogy önmagad legyél?

mennyire akadályoz a fájdalom abban, hogy megéld mindennapi örömeidet?

egyáltalán nem									nagyon	
1	2	3	4	5	6	7	8	9		
1	2	3	4	5	6	7	8	9		
1	2	3	4	5	6	7	8	9		
1	2	3	4	5	6	7	8	9		
1	2	3	4	5	6	7	8	9		
1	2	3	4	5	6	7	8	9		

2. melléklet: Életminőség kérdőív serdülő CP-vel élő tinédzsereknek- Elsődleges gondozói kérdőív (CPQoL Teen- proxy)

Életminőség kérdőív serdülőknek Elsődleges gondozói kérdőív (CP QOL – Teen)

Arra kérjük, válaszoljon néhány kérdésre azzal kapcsolatban, hogy Ön szerint serdülő gyermeke mennyire elégedett saját életének egyes területeivel: családdal, barátokkal, egészséggel és az iskolával.

Minden kérdés így kezdődik: „Mit gondol, gyermeke mennyire elégedett ...?”

Kérjük, minden kérdésnél karikázza be azt a számot, amelyik Ön szerint a leginkább kifejezi gyermeke érzéseit. Bármely számot bekarikázhatja 1-től (nagyon elégedetlen) 9-ig (nagyon elégedett).

Ez a kérdőív a cerebrális parézis különböző típusaival élő serdülőknek készült, és néhány kérdést nehéz lehet megválaszolni. Kérjük, próbálja meg, és a legjobb tudása szerint válaszoljon minden kérdésre. Ez a kérdőív azt méri, hogy serdülő gyermeke mit érez, és nem azt, hogy valójában mire képes.

Itt egy példa:

Mit gondol, serdülő gyermeke mennyire elégedett ...

nagyon elégedetlen	elégedetlen	se elégedett, se nem elégedetlen	elégedett	nagyon elégedett
--------------------	-------------	----------------------------------	-----------	------------------

azzal, ahogyan általában kijön az emberekkel?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Mit gondol, serdülő gyermeke mennyire elégedett ...

nagyon elégedetlen	elégedetlen	se elégedett, se nem elégedetlen	elégedett	nagyon elégedett
--------------------	-------------	----------------------------------	-----------	------------------

az életével általában?

azzal, amennyire teljesnek érzi az életét?

az életminőségével?

azzal, amennyire boldog?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9

Család és barátok

Mit gondol, serdülő gyermeke mennyire elégedett ...

nagyon elégedetlen	elégedetlen	se elégedett, se nem elégedetlen	elégedett	nagyon elégedett
--------------------	-------------	----------------------------------	-----------	------------------

azzal, ahogyan általában kijön az emberekkel?

azzal, ahogyan Önnel kijön?

a családtól kapott támogatással?

azzal, ahogyan kijön a testvéreivel?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9

VAGY Nincs testvére.

azzal, ahogyan kijön az iskoláján kívüli kamaszokkal (nem az iskolai barátaival)?

azzal, ahogyan kijön a felnőttekkel?

azzal, ahogyan egyedül tölti el az időt?

azzal, amikor barátaival lóg?

azzal, amikor a családdal elmennek valahová?

azzal, amennyire a családja elfogadja őt?

azzal, amennyire az iskoláján kívüli kamaszok elfogadják őt (nem az iskolai barátaival)?

azzal, amennyire a felnőttek elfogadják őt?

azzal, amennyire az emberek általában elfogadják őt?

azzal, amennyire képes megtenni azt, amit akar (tehát azzal a képességével, hogy megtegyen dolgokat, nem pedig azzal, hogy megengedik-e neki)?

azzal, ahogyan belevág valamibe és kipróbál új dolgokat?

önmagával?

pozitív hozzáállásával?

a jövőjével?

az életben való lehetőségeivel?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9

Iskola

Mit gondol, serdülő gyermeke mennyire elégedett azzal, ...

nagyon elégedetlen	elégedetlen	se elégedett, se nem elégedetlen	elégedett	nagyon elégedett
--------------------	-------------	----------------------------------	-----------	------------------

ahogyan a többi kamasszal kijön az iskolában? (Ha több iskolába is jár, akkor arra az iskolára gondoljon, ahol a legtöbb időt tölti!)

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

ahogyan a többi diák befogadja őt az iskolában?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

ahogyan kijön a tanáraival?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

ahogyan kijön a nevelőivel?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

VAGY Nincsenek nevelői.

amennyire iskolája többi tanulója elfogadja őt? (Ha több iskolába is jár, akkor arra az iskolára gondoljon, ahol a legtöbb időt tölti!)

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

amennyire iskolája dolgozói és tanárai elfogadják őt?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

hogy ugyanúgy kezelik őt az iskolában, mint bárki mást?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

amennyire képes lépést tartani a tanulásban társaival?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

amennyire képes lépést tartani testileg társaival?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

ahogyan képes részt venni az iskola életében? (Ha több iskolába is jár, akkor arra az iskolára gondoljon, ahol a legtöbb időt tölti!)

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Részvétel

Mit gondol, serdülő gyermeke mennyire elégedett azzal, ...

nagyon elégedetlen	elégedetlen	se elégedett, se nem elégedetlen	elégedett	nagyon elégedett
--------------------	-------------	----------------------------------	-----------	------------------

ahogyan részt tud venni szabadidős és szórakozási lehetőségekben?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

ahogyan részt tud venni sportolási lehetőségekben? (Itt nem az a kérdés, hogy valójában hogyan sportol, hanem hogy mennyire elégedett azzal, amennyire képes részt venni benne.)

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

ahogyan részt tud venni iskolán kívüli programokban?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

ahogyan be tud kapcsolódni a közösségi életbe?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Kommunikáció

Mit gondol, serdülő gyermeke mennyire elégedett azzal, ...

nagyon elégedetlen	elégedetlen	se elégedett, se nem elégedetlen	elégedett	nagyon elégedett
--------------------	-------------	----------------------------------	-----------	------------------

ahogyan közeli ismerősökkel kommunikál? (gondolhat a kommunikáció bármely formájára)

ahogyan kevésbé közeli ismerősökkel kommunikál? (gondolhat a kommunikáció bármely formájára)
ahogyan más emberek kommunikálnak vele?

ahogyan technológia segítségével kommunikál (pl. sms, internet)?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9

Egészség

Mit gondol, serdülő gyermeke mennyire elégedett ...

nagyon elégedetlen	elégedetlen	se elégedett, se nem elégedetlen	elégedett	nagyon elégedett
--------------------	-------------	----------------------------------	-----------	------------------

egészségével általában?

testi egészségével?

azzal, ahogyan közlekedik (vagyis a mobilitásával)?

az alvásával?

a külsejével?

teste serdülőkori változásaival?

azzal, ahogyan mások segítsége nélkül meg tud tenni dolgokat?

azzal, hogy mi történhet vele később az életben?

azzal, amit elért az életben?

azzal, amennyire sikeres mindabban, amiben jó akar lenni?

azzal a képességével, ahogyan közvetlen környezetében közlekedik?

azzal a képességével, ahogy egyik helyről eljut a másikra? (járművel)

jövőre vonatkozó terveivel?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9

A következő kérdésre adható válaszlehetőségek az „egyáltalán nem” választól (1) a „nagyon” válaszig (9) terjednek.

Aggasztja-e serdülő
gyermekét, ...

hogyan cerebrális parézise van?

egyáltalán nem				nagyon				
1	2	3	4	5	6	7	8	9

A következő két kérdés arra vonatkozik, hogy serdülő gyermeke mennyire elégedett azzal, ahogyan a testrészeit használja, nem pedig arra, hogy valójában mennyire képes használni azokat.

**Mit gondol, serdülő
gyermeke mennyire elégedett
azzal, ...**

nagyon elégedetlen	elégedetlen	se elégedett, se nem elégedetlen	elégedett	nagyon elégedett
-----------------------	-------------	--	-----------	---------------------

ahogyan a karjait és kezeit használja?

ahogyan a lábait használja?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9

A következő három kérdés arra vonatkozik, hogy serdülő gyermeke mennyire elégedett azzal, ahogyan részt tud venni a napi tevékenységekben, nem pedig arra, hogy valójában mennyire képes megoldani ezeket a tevékenységeket.

Mit gondol, serdülő gyermeke mennyire elégedett azzal, ...

nagyon elégedetlen	elégedetlen	se elégedett, se nem elégedetlen	elégedett	nagyon elégedett
-----------------------	-------------	--	-----------	---------------------

ahogyan öltözködni tud?

ahogyan egyedül tud enni és inni?

ahogyan a WC-t önállóan tudja használni?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9

Speciális eszközök

Mit gondol, serdülő gyermeke mennyire elégedett ...

nagyon elégedetlen	elégedetlen	se elégedett, se nem elégedetlen	elégedett	nagyon elégedett
-----------------------	-------------	--	-----------	---------------------

*otthoni segédeszközeivel (pl. speciális szék, állókeret,
kerekeszék, rollátor, bokasin, látást, hallást és
kommunikációt segítő eszközök)?*

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

VAGY Otthon nincs szüksége segédeszközre.

iskolai segédeszközeivel (pl. speciális szék, állókeret, kerekesszék, rollátor, bokasín, látást, hallást és kommunikációt segítő eszközök)?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

VAGY Az iskolában nincs szüksége segédeszközre.

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

a lakóhelyén elérhető speciális felszereltséggel (rámák, mozgólépcső, akadálymentesítés)?

VAGY A lakóhelyén nincs szüksége speciális felszereltségre.

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

a lakóhelyén elérhető speciális szolgáltatásokhoz való hozzáférés lehetőségével? (munkalehetőség, elköltözés otthonról)

VAGY A lakóhelyén nincs szüksége speciális szolgáltatásokra.

Fájdalom, kellemetlenség

A következő kérdés bármilyen serdülő gyermeke által tapasztalt fájdalomra vonatkozik.

Hogyan érzi, ...

vannak-e fájdalmai serdülő gyermekének?

egyáltalán nincsenek				nagy fájdalmak vannak				
1	2	3	4	5	6	7	8	9

Ha válasza (1) „egyáltalán nincsenek”, akkor kérem, ugorjon a következő oldalra.

Ha válasza (2) vagy annál magasabb pontszám, kérem, folytassa az alábbi kérdésekkel!

Hogyan érzi, ...

ennyire zavarja az általa tapasztalt fájdalom mértéke?

ennyire zavarja az általa tapasztalt kellemetlenség mértéke?

ennyire képes megbirkózni a fájdalommal?

ennyire képes úrrá lenni a fájdalomán?

ennyire nehezíti ez a fájdalom az életét?

ennyire akadályozza meg a fájdalom abban, hogy ön maga legyen?

ennyire akadályozza a fájdalom abban, hogy megélje mindennapi örömeit?

egyáltalán nem				nagyon				
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9

Szolgáltatásokhoz való hozzáférés

A következő kérdéscsoport Önről és a szolgáltatásokhoz való hozzáféréssel kapcsolatos elégedettségéről szól.

Mennyire elégedett ...

A következő néhány kérdés a szolgáltatások elérhetőségére vonatkozik, nem pedig az igénybevételeikre.

nagyon elégedetlen	elégedetlen	se elégedett, se nem elégedetlen	elégedett	nagyon elégedett
--------------------	-------------	----------------------------------	-----------	------------------

serdülő gyermeke kezelésekhöz való hozzáféréssel?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

serdülő gyermeke gyógytornához való hozzáféréssel?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

serdülő gyermeke beszédterápiához való hozzáféréssel?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

serdülő gyermeke ergoterápiához/konduktív neveléshez való hozzáféréssel?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

serdülő gyermeke szakorvosi vagy sebészeti ellátáshoz való hozzáféréssel?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

azzal a képességgel, hogy tanácsot tud kérni a házi gyermekorvostól?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

a lakóhelyén elérhető szakszolgáltatásokhoz való hozzáféréssel? (munkalehetőség, elköltözés otthonról)

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

VAGY Még sohasem próbáltam ilyen szolgáltatást igénybe venni.

a tehermentesítő gondozáshoz való hozzáféréssel?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

VAGY Még sohasem próbáltam tehermentesítő gondozást igénybe venni.

(Kérem, hagyja ki a következő két kérdést!)

a tehermentesítő gondozás mértékével?

azzal, hogy mennyire egyszerű a tehermentesítő gondozást igénybe venni?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

serdülő gyermekének a szolgáltatásokhoz és lehetőségekhez (pl. iskola utáni programok, szünidei programok, lakóhelyi csoportok, pl. cserkészcsapatok) való hozzáféréssel?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

serdülő gyermeke az iskolában a tanuláshoz kapott külön segítséghez való hozzáférési lehetőségével?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Néhány Önre vonatkozó kérdés

A következő kérdéscsoport Önről és a szolgáltatásokhoz való hozzáféréssel kapcsolatos elégedettségéről szól.

nagyon boldogtalan	boldogtalan	se nem boldog, se nem boldogtalan	boldog	nagyon boldog
---------------------------	--------------------	--	---------------	----------------------

Mennyire boldog Ön általánosságban?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Mennyire elégedett ...

elégedett

nagyon elégedetlen	elégedetlen	se elégedett, se nem elégedetlen	elégedett	nagyon elégedett
---------------------------	--------------------	---	------------------	-------------------------

saját testi egészségével?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

foglalkoztatottságával (fizetett vagy fizetés nélküli)?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

családja anyagi helyzetével?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

A következő kérdésre adható válaszlehetőségek az „egyáltalán nem megbízható” választól (1) a „nagyon megbízható” válaszig (9) terjednek.

Mennyire érzi megbízhatónak a gyermeke érzéseivel kapcsolatos válaszait?

egyáltalán nem megbízhatóak				nagyon megbízhatóak				
1	2	3	4	5	6	7	8	9

3. melléklet: A domainekhez tartozó kérdések, a hivatalos kézikönyvből átemelve

<i>Domains and Items for the Parent Proxy version of the CP QOL-Teen</i>	
General wellbeing & participation	<p>life in general?</p> <p>life as a whole?</p> <p>quality of life?</p> <p>the way they get along with other teenagers outside of school (not school friends)?</p> <p>hanging out on their own?</p> <p>hanging out with friends?</p> <p>the way they are accepted by other teenagers outside of school?</p> <p>doing things they want to do?</p> <p>having a go and trying new things?</p> <p>themselves?</p> <p>their positive attitude?</p> <p>their future?</p> <p>their opportunities in life?</p> <p>their ability to participate in leisure and recreational activities?</p> <p>their ability to participate in sporting activities?</p> <p>their ability to participate in social events outside of school?</p> <p>their ability to participate in the community?</p> <p>the way they get around?</p> <p>succeeding in things they want to be good at?</p> <p>their ability to get around in their neighbourhood?</p> <p>their ability to get from place to place</p>
Communication & physical health	<p>the way they get along with adults?</p> <p>the way they are accepted by adults?</p> <p>the way they are accepted by people in general?</p> <p>their ability to keep up academically?</p> <p>their ability to communicate with people they know well?</p> <p>their ability to communicate with people they do not know well?</p> <p>the way other people communicate with them?</p> <p>the way they communicate with people using technology (SMS, internet)?</p> <p>their overall health?</p> <p>their physical health?</p>

	<p>how they sleep?</p> <p>changes happening to their body to do with puberty?</p> <p>being able to do things by themselves with out relying on others?</p> <p>what may happen to them later in life?</p> <p>what they have achieved in their life?</p> <p>their plans for the future?</p>
School wellbeing	<p>the way they get along with other teenagers at school?</p> <p>the way they are included by other students at school?</p> <p>the way they get along with their teachers at school?</p> <p>the way they are accepted by other students at school?</p> <p>the way they are accepted by staff and teachers at school?</p> <p>the way they are treated the same as everyone as at school?</p> <p>their ability to keep up physically?</p> <p>their ability to participate at school?</p>
Social wellbeing	<p>how happy they are?</p> <p>the way they get along with people generally?</p> <p>the way they get along with you (parents)?</p> <p>the support they get from their family?</p> <p>the way they get along with their brothers and sisters?</p> <p>going out on trips with the family?</p> <p>the way they are accepted by their family?</p>
Access to Services	<p>How much pain does your teenager have?</p> <p>your teenagers access to treatment?</p> <p>your teenagers access to physiotherapy?</p> <p>your teenagers access to speech therapy?</p> <p>your teenagers access to occupational therapy?</p> <p>your teenagers access to specialised medical or surgical care?</p> <p>ability to get advice from a paediatrician?</p> <p>your teenagers access to community services and facilities?</p> <p>your teenagers access to extra help with learning at school?</p>
Family health	<p>How happy are you?</p> <p>Your physical health?</p> <p>Your work situation?</p> <p>Your family's financial situation</p>

Feelings about functioning	<p>the way they use their arms and hands?</p> <p>the way they use their legs?</p> <p>their ability to dress him/herself?</p> <p>their ability to eat or drink independently?</p> <p>their ability to use the toilet by themselves?</p>
<i>Domains and Items for the Adolescent Self-Report version of the CP QOL-Teen</i>	
General wellbeing & participation	<p>your life in general?</p> <p>your life as a whole?</p> <p>your quality of life?</p> <p>the way you get along with other teenagers outside of school (not school friends)?</p> <p>hanging out on your own?</p> <p>hanging out with friends?</p> <p>the way you are accepted by other teenagers outside of school?</p> <p>doing things you want to do?</p> <p>having a go and trying new things?</p> <p>yourself?</p> <p>your positive attitude?</p> <p>your future?</p> <p>your opportunities in life?</p> <p>your ability to participate in leisure and recreational activities?</p> <p>your ability to participate in sporting activities?</p> <p>your ability to participate in social events outside of school?</p> <p>your ability to participate in the community?</p> <p>the way you get around?</p> <p>succeeding in things you want to be good at?</p> <p>your ability to get around in your neighbourhood?</p> <p>your ability to get from place to place?</p>
Communication & physical health	<p>the way you get along with adults?</p> <p>the way you are accepted by adults?</p> <p>the way you are accepted by people in general?</p> <p>your ability to keep up academically?</p> <p>your ability to communicate with people you know well?</p> <p>your ability to communicate with people you do not know well?</p> <p>the way other people communicate with you?</p>

	<p>the way you communicate with people using technology (SMS, internet)?</p> <p>your overall health?</p> <p>your physical health?</p> <p>how you sleep?</p> <p>changes happening to your body to do with puberty?</p> <p>being able to do things by yourself with out relying on others?</p> <p>what may happen to you later in life?</p> <p>what you have achieved in your life?</p> <p>your plans for the future?</p>
School wellbeing	<p>the way you get along with other teenagers at school?</p> <p>the way you are included by other students at school?</p> <p>the way you get along with your teachers at school?</p> <p>the way you are accepted by other students at school?</p> <p>the way you are accepted by staff and teachers at school?</p> <p>the way you are treated the same as everyone as at school?</p> <p>your ability to keep up physically?</p> <p>your ability to participate at school?</p>
Social wellbeing	<p>how happy you are?</p> <p>the way you get along with people generally?</p> <p>the way you get along with your parents?</p> <p>the support they get from your family?</p> <p>the way they get along with your brothers and sisters?</p> <p>going out on trips with the family?</p> <p>the way you are accepted by their family?</p>
Feelings about functioning	<p>the way you use your arms and hands?</p> <p>the way you use your legs?</p> <p>your ability to dress yourself?</p> <p>your ability to eat or drink independently?</p> <p>your ability to use the toilet by yourself?</p>

4. melléklet: CPQoL önkítöltős és proxy verziók: Ismételt méréses ANOVA Post hoc tesztjeinek eredményei

Letölthető olvasható formátumban:

<https://drive.google.com/file/d/1LlGiYD26caiH2CgU9xk4TxqhZaT4dMlx/view?usp=sharing>

5. melléklet: CBCL tinédzser- önkítöltős, szülői és konduktor verzió: Ismételt méréses ANOVA Post hoc teszt eredményei

Letölthető olvasható formátumban:

https://drive.google.com/file/d/1VJtJQDdFoL_Ubf6zoADWMplsJN0Opdj-/view?usp=sharing

12 Saját közlemények jegyzéke

12.1 A disszertációhoz kapcsolódó közlemények

Mladoneczki-Leszko, D., & Kelemen, A. (2023). A konduktív nevelésben részesülő, cerebrális paresissel élő tinédzserek életminősége. *Orvosi Hetilap*, *164*(24), 948–953. <https://doi.org/10.1556/650.2023.32775a>

Mladoneczki-Leszko, D., Surányi, R., & Kelemen, A. (2022). Exploring the quality of life of adolescents with Cerebral Palsy participating in conductive education around the Pannonian Basin. *PLOS ONE*, *17*(12), e0277543. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0277543>

Leszko, D. (2021). Conductive pedagogy as a rehabilitation option for people living with cerebral palsy or central nervous system damage. *Rehabilitace a Fyzikální Lékařství*, *28*(3), 125–131. <https://doi.org/10.48095/ccrhfl2021125>

12.2 A disszertációtól független közlemények

Leszko, D. & Lábás E. M. (2017). Cerebral paretikus gyermekek rekreációs lehetőségeinek vizsgálata a Pető András Főiskola Gyakorló Óvodájában. *TUDOMÁNY ÉS HIVATÁS* (2732-0162): 2 2 pp 81-85

Leszko, D. (2017). A tükörneuronok szerepe a konduktív pedagógiában. *TUDOMÁNY ÉS HIVATÁS* (2732-0162): második évfolyam, első szám tavaszi félév pp 15-19.

13 Köszönetnyilvánítás

Köszönetemet szeretném kifejezni dr. Kelemen Annának, témavezetőmnek, aki hallgatójává fogadott, és mindvégig bízott a közös sikeres munkában.

Köszönettel tartozom dr. Feketéné Szabó Évának, aki mindig a legjobb pillanatban segített átlendülni a holtpontra, egy telefonnal, e-maillal mindent megoldott.

Köszönettel tartozom a Semmelweis Egyetem Magatartástudományi Intézet dolgozóinak a színvonalas oktatásért, előadásokért és iránymutatásokért. Kiemelném dr. Bódizs Róbertet és Raduch Csillát, akik a tanulmányaim során sokszor segítettek a papírmunka útvesztőjében eligazodni.

Szeretném megköszönni szüleimnek azt az állandó és mindig magától értetődő támogatást, amit a sok-sok iskolai év alatt kaptam. Köszönöm, hogy bíztak bennem, lelkesítettek és ha szükséges volt jó útra térítettek.

Külön köszönet illeti testvéremet, aki éles eszével megmentette testvérét; aki olyan bravúrosan sakkozott, mint előtte még soha senki; köszönet odaadásáért és kivételes bátorságáért.

Végül, de nem utolsó sorban két embernek szeretném még hálámat kifejezni, kisfiamnak és a férjemnek, akik nélkül ez az értekezés nem jöhetett volna létre, és akik nélkül nem lennék az, aki ma vagyok. „Tuti sunt omnes unus ubi defenditur.”