

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.

1. Bevezetés

Az életminőség elve szerint az élet nem önmagában értékes, hanem az átélte élmények teszik azzá. Szubjektív természetű, az egyén csak maga tudja megítélni. Mint minden embernek, úgy a cerebrális paresissel (CP) élő tinédzsereknek is fontos az életminőségük megőrzése, alakítása, jobbá tétele. Az embernek természetes küzdő-védekező hajlama van, és ezek ösztönzésével, az életrendje megfelelő formálásával sokat lehet segíteni az életminőség javításán. A CP-vel élő személyek életminőségét pontosan ugyanazok a faktorok határozzák meg, mint bárki másét. Céljuk ugyanaz, minőségi életet élni.

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 domaineket- 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). A szülői szemszögből pedig, a szülők pszichológiai szükségleteiben és a gyermek viselkedésében mutatkozó változások, elvárások megtámogatásával feltérképezni a legmegfelelőbb facilitációs lehetőségeket.

2. Célkitűzés

Kutatásom a konduktív nevelésben résztvevő cerebrális paresissal 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 tinédzserek nevelésével, életminőségével kapcsolatos napi kérdéseket. Konkrétan a gyermekek szubjektív értékelésére támaszkodva, meghatározni a legfontosabb domainekeket.

Fő célkitűzéseink a következők:

Annak megállapítása, hogy egy relatíve homogén csoporthoz tartozó magyarországi, kárpát-medencei külhoni magyar és skandináv közegekből származó CP-vel élő tinédzserek:

1. mennyire különbözően ítélik meg a saját életük minőségét.
2. milyen mértékben különböznek egymástól önreflexiójukat illetően.
3. mennyire különbözik régióként a szociális, ill. kulturális érintettség.
4. mely régióban érzik magukat legjobban, ill. hol tapasztalható a legpozitívabb hozzáállás sérülésüket illetően.
5. a sérülés foka mennyire befolyásolja az önmagukról alkotott képet.

Hipotéziseink a következők:

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

3. Módszerek

A kutatás etikai engedélyét a Semmelweis Egyetem állította ki (SE 10793163, IKT: 54891/PAKDH/ 2020). 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 kérdőíveket. Illetve 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 külhoni magyar (n=20) és skandináv családok (n=20).

A CP-vel élő tinédzserek életminőségének feltárásához a számukra létrehozott életminőség kérdőívet alkalmaztam (CPQoL), a mentális és érzelmi egészségük leírásához az Achenbach féle gyermekviselkedési kérdőívet (CBCL) vettem alapul. Továbbá 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 a klasszifikációira (a GMFCS- Nagymozgások Kivitelezésének, a

MACS- Manuális Képességek, és a CFCS- Kommunikációs Képességek Osztályozási rendszere).

A CPQoL minkét változatát alkalmaztuk: a serdülőkori önbevallásos verziót (72 kérdést tartalmaz), és a szülői-proxy verziót (88 kérdést tartalmaz). A kérőív 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 és egyáltalán nem érinti a családi egészséget. Strukturált kérdéseket tartalmaznak. A kérdésekre adott válaszokat egy 1-től (nagyon elégedetlen) -9-ig (nagyon elégedett) terjedő Likert skálán lehet értékelni.

A CBCL 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 három dimenziót vizsgál: az önjellemző változatában a gyermek a saját érzéseit és viselkedését ítéli meg, a szülői verzióban a gyermek elsődleges gondozója vagy szülője, a tanári változatban pedig a gyermeket jól ismerő tanár jellemzi a gyermeket. Az önjellemzős formációban egy 112 tételből álló problémalistát kell kitölteni, amely a gyermeket jellemző állításokat és tüneteket foglalja magába. 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. 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.

A tanári változat a probléma skálák mellett ún. adaptív funkciókat kimutató kérdéscsoportokat tartalmaz, pl. boldogság, iskolai előmenetel stb. Az CBCL-t közvetlenül a Diagnostic and Statistical of Mental Disorders (DSM) diagnosztikai kategóriákhoz kapcsolhatóak. A DSM orientált skálák hozzájárulnak ahhoz, hogy a kapott eredmény a pszichológiai-pszichiátriai kategóriáknak meg tudjon felelni.

Az adatok elemzésének kivitelezésére a JASP (Version 0.17.1) számítógépes szoftverét alkalmaztuk. Az ismételt méréses ANOVA segítségével, össze tudtuk hasonlítani a szülők és tinédzser CP-vel élő gyermekeik közötti vélemény viszonyulásokat: a tinédzser CP-sek életminőségét, mentálisegészségét és magatartását. Azért választottuk ezen statisztikai tesztet, mivel ez a mérési dizájn minden kondícióban ugyanazokat a kísérleti személyeket méri le. Továbbá ahol szükséges volt, ott lefuttattuk a post-hoc teszteket (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).

4. Eredmények

A serdülők mind a három csoportban 13 és 18 év közöttiek voltak. Mind három csoportban a fiatalok többsége spasztikus CP-vel él együtt (75%-75%-65%), 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. (50%-50%-45%), amely azt mutatja meg számunkra, hogy a gyermekek ismeretlen személlyel is épp oly jól tudnak kommunikálni, mint ismerőssel. 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.

Csoportjaink kisebb eltérésekkel homogénnek tekinthetők.

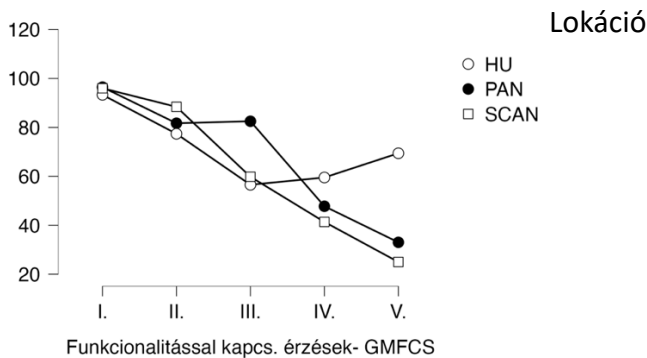
4.1. CPQoL eredmények

A CPQoL a teljes tinédzser populáció véleményezése alapján (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). A szülők CPQoL kérdésekre adott válaszainak

átlagának eseteiben is a legmagasabban pontozott domainek 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). 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=87,778 SE=2,554). A kárpát-medencei a 'nagyon elégedett' választ főként a 'szociális jóllét' domainre adták (M=86,875; SE=1,671; M=88,214; SE=2,017), a skandinávokkal egyetemben (M=86,250; SE=2,300; M=85,982; SE=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=65,536; SE=5,212). A szülők mindhárom régióban legkevésbé a 'szolgáltatásokhoz való hozzáféréssel' vannak megelégedve. A magyarországi (M=49,648; SE=3,288) és kárpát-medencei minta (M=42,695; SE=2,447) 'elégedetlen' adatokat közölt, míg a skandináv populációnknál a 'se nem elégedett, se nem elégedetlen' válasz volt jellemző (M=57,734; SE=2,868).

Eredményeink a post-hoc teszt lefuttatása után azt mutatták, hogy 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 ($t=3,230$; $p_{\text{HU-SC}}=0,006$; $\text{Cohen-}d=0,774$). Az 'iskolai jóllét' a magyar IV. GMFCS kategóriába sorolt CP-vel

élőkéhez képest szignifikáns különbséget mutat az V. szintű skandináv csoport ($t=4,553$; $p=0,023$; Cohen's $d=3,717$), illetve a V. szintre sorolt magyar kategória is szignifikánsan pozitívabban értékeli az 'iskolai jóllétet', mint a skandináv V. csoport ($t=4,762$; $p=0,011$; Cohen's $d=4,124$). A kárpát-medencei mintához képest is negatívabb megítélés jellemzi a skandináv V. szintű csoportot ($t=4,531$; $p=0,025$; Cohen's $d=4,531$). Illetve a skandináv populáción belül is szignifikáns különbséget találtunk az I. és az V. GMFCS kategóriába sorolt tinédzserek között ($t=4,473$; $p=0,030$; Cohen's $d=4,473$). A nagymozgások sérülésének súlyossága alapján elmondható, hogy a skandináv csoport rosszul mozgó, önállóságában középsúlyosan-súlyosan korlátozott tinédzserek, értékeli legrosszabbul az 'iskolai jóllétet', melynek egyik oka az lehet, hogy integrált iskolai rendszerben részesülnek. A funkcionalitással kapcsolatos érzéseiket, a három populációnk közül, 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 funkcionalitásukkal kapcsolatban (1. ábra).



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

A proxy kérdőívek kitöltése során kapott eredmények szinte azonosan alakultak, mint a tinédzserek által kitöltött tesztek. A post-hoc teszt alapján a következő hierarchia állítható fel: az 'általános jóllétről' alkotott vélemény elmarad a 'szociális jóllét' ($t=-5,347$; $p<0,001$; Cohen's $d=-0,707$) és az 'iskolai jóllét' ($t=-3,229$; $p=0,010$; Cohen's $d=-0,427$) domaineihez képest, mindeközben pozitívabb megítélésű, mint a 'funkcionalitással kapcsolatos érzések' ($t=3,351$; $p=0,007$; Cohen's $d=0,443$), és a 'szolgáltatásokhoz való hozzáférés' ($t=11,589$; $p<0,001$; Cohen's $d=1,533$) domainei. A 'szociális jóllétet' szignifikánsan jobbra ítélték, mint a 'kommunikáció és fizikális egészség' ($t=4,360$; $p<0,001$; Cohen's $d=0,577$), a 'funkcionalitással kapcsolatos érzések' ($t=8,699$; $p<0,001$; Cohen's $d=1,150$), a 'szolgáltatásokhoz való hozzáférések' ($t=16,936$; $p<0,001$; Cohen's $d=2,240$) és a 'családi egészség' ($t=4,260$; $p<0,001$; Cohen's $d=0,563$) domaineit. A 'kommunikáció és fizikális egészség' domain

értékelése szignifikánsan magasabb pontszámokat ért el, mint a 'funkcionalitással kapcsolatok érzések' ($t=4,339$; $p<0,001$; Cohen's $d=0,574$) és a 'szolgáltatásokhoz való hozzáférés' ($t=12,576$; $p<0,001$; Cohen's $d=1,663$) domainek. Az 'iskolai jóllét' domain szignifikánsan pozitívabb megítélésben részesült a szülők szerint, mint a 'funkcionalitással kapcsolatok érzések' ($t=6,580$; $p<0,001$; Cohen's $d=0,870$) és a 'szolgáltatásokhoz való hozzáférések' ($t=14,818$; $p<0,001$; Cohen's $d=1,959$) domainek. A 'funkcionalitással kapcsolatok érzések' szignifikánsan magasabb pontszámot értek el, mint a 'szolgáltatásokhoz való hozzáférések' ($t=8,237$; $p<0,001$; Cohen's $d=1,089$), viszont a 'családi egészség' domainjéhez képest szignifikánsan elmarad ($t=-4,439$; $p<0,001$; Cohen's $d=-0,587$).

A tinédzser és proxy kérdőívek összehasonlítása során a kereszthatások azt mutatták meg, hogy nincs szignifikáns eltérés egyik csoportban sem a serdülők és szüleik véleménye között ($F(5,390; 153,614)=1,008$; $p=0,418$) a domaineket 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.

4.2. CBCL eredmények

Az általunk vizsgált tinédzserek átlagai alapján (1. táblázat) elmondhatjuk, hogy véleményük szerint minden empirikus tünetcsoport besoroláshoz viszonyítva a normális tartományban mozognak. A szülők gyermekeikhez képest egyetlen egy dimenzió során vélekedtek negatívabban, ez pedig a társas problémák ($M=73,583$; $SD=20,524$). Ezen eredmény már *klinikai erősségű*. 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.

A lokalizáció szerinti csoportbontás során kitűnik, 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 preklinikaiként a szomatikus panaszait ($M=66,500$; $SD=19,492$). A skandináv csoporthoz tartozó szülők véleménye alapján is klinikai jelentőséggel bírnak gyermekeik társas problémái ($M=77,700$; $SD=18,000$).

1. táblázat: A CBCL önjellemzős, szülői (Sz_) és konduktori (K_) változatának válaszai, empirikus tünetcsoportokba sorolva

Dimenzió	Átlag	SD	Terjedelem
Visszahúzóadás	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
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
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 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).

Az adatfelvételi hely és a kitöltő személyek kereszthatás során szignifikáns eltérést a kárpát-medencei és a skandináv csoportok között találtunk. A kárpát-medencei tinik szignifikánsan alacsonyabbra értékelték a gyermekviselkedési kérdőívben fellelhető probléma listát, mint szüleik ($t=-4,383$; $p<0,001$; Cohen's $d=-0,589$). A skandináv tinédzserek szintén szignifikánsan alacsonyabbra értékelték a problémák súlyosságát a kérdőív során szüleikhez 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 szüleik ($t=-6,267$; $p<0,001$; 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 szüleik ($t=-5,589$; $p<0,001$; 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 $d=-1,298$).

5. Következtetések

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 fogyatékosságukból adódó önértékelésükkel szembeni kihívásokkal.

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 régiónként 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 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 visszajelzéseik a társas és figyelmi problémákat, a szorongás-depresszió dimenziót emelték ki a jellemzések 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.

Saját publikációk jegyzéke

A disszertáció témájához 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/10.1556/650.2023.32775>
- 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/ccrhf2021125>

Egyéb publikációk:

- Leszko D. (2017). A tükörneuronok szerepe a konduktív pedagógiában. TUDOMÁNY ÉS HIVATÁS második évfolyam, első szám: tavaszi félév pp. 15-19. , 5 p.
- Leszko D., Lábás E.M. (2017). Cerebral paretikus gyermekek rekreációs lehetőségeinek vizsgálata a Pető András Főiskola Gyakorló Óvodájában. TUDOMÁNY ÉS HIVATÁS 2 : 2 pp. 81-85. , 5 p.