

TARTU ÜLIKOOL

Sporditeaduste ja füsioteraapia instituut

Kirke Pruudel

**TSEREBRAALPARALÜÜSIGA LASTE JA NENDE VANEMATE HINNANG LAPSE
TERVISEGA SEOTUD ELUKVALITEEDILE JA OSALUSELE**

**Child and parent reports on health-related quality of life and participation in children with
cerebral palsy**

Magistritöö

füsioteraapia õppekava

Juhendaja: Laste füsioteraapia lektor, M. Mets (PhD)

Tartu 2026

SISUKORD

KASUTATUD LÜHENDID	4
Töö lühiülevaade	5
Abstract	6
1. KIRJANDUSE ÜLEVAADE	7
2. TÖÖ EESMÄRK JA ÜLESANDED	12
3. METOODIKA.....	13
3.1. Uuringu taust	13
3.2. Uuritavad ja nende värbamisviis.....	13
3.3. Uuringus kasutatavad küsimustikud	14
3.3.1. Lapse tervisega seotud elukvaliteedi hindamine	15
3.3.2. Lapse osaluse hindamine	15
3.3.3. Lapsevanema emotsionaalse enesetunde seisundi hindamine	17
3.3.4. Taustaküsimused lastele ja lapsevanematele	17
3.4. Pilootuuring	17
3.5. Andmete statistiline analüüs.....	18
3.6. Tehisaru kasutamine magistritöö koostamisel	19
4. TÖÖ TULEMUSED	20
4.1 Uuritavate taustaandmed	20
4.2 Tserebraalparalüüsiga laste ja nende vanemate hinnang lapse tervisega seotud elukvaliteedile ja osalusele.....	21
4.2.1 Tserebraalparalüüsiga laste ja nende vanemate hinnang lapse tervisega seotud elukvaliteedile	22
4.2.2 Tserebraalparalüüsiga laste ja nende vanemate hinnang lapse osalusele	25
4.3 Lapsevanemate emotsionaalse enesetunde seisund	27
4.4 Korrelatiivsed seosed laste tervisega seotud elukvaliteedi, osaluse ning lapsevanemate emotsionaalse enesetunde seisundi vahel	27
4.4.1 Korrelatiivsed seosed laste poolt hinnatud tervisega seotud elukvaliteedi ja osaluse vahel	27
4.4.2 Korrelatiivsed seosed lapsevanemate poolt hinnatud tervisega seotud elukvaliteedi ja osaluse vahel	28
4.4.3 Korrelatiivsed seosed laste tervisega seotud elukvaliteedi ja lapsevanemate emotsionaalse enesetunde seisundi vahel	29
4.4.4 Korrelatiivsed seosed laste osaluse ja lapsevanemate emotsionaalse enesetunde seisundi vahel	31

5. ARUTELU	33
6. JÄRELDUSED	40
KASUTATUD KIRJANDUS	41
LISAD.....	46
Lisa 1. KIDSCREEN-52 küsimustik	46
Lisa 2. The Child and Adolescent Scale of Participation eesti keelde tõlgitud küsimustik	52
Lisa 3. Kirjalik luba CASP küsimustike loojalt küsimustike kasutamiseks ja tõlkimiseks	55
Lisa 4. Emotsionaalse enesetunde küsimustik.....	56
Lisa 5. Taustaküsimused lastele	57
Lisa 6. Taustaküsimused lapsevanematele	57
Lisa 7. Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja lõputöö üldsusele kättesaadavaks tegemiseks	63

KASUTATUD LÜHENDID

CASP	Child and Adolescent Scale of Participation
CASP Youth Version	Child and Adolescent Scale of Participation Youth Version
EEK-2	Emotsionaalse enesetunde küsimustik
HRQOL	tervisega seotud elukvaliteet (ingl k <i>health-related quality of life</i>)
PCI	tserebraalparalüüs (lad k <i>paralysis cereбрalis infantilis</i>)

Töö lühiülevaade:

Tserebraalparalüüsiga laste ja nende vanemate hinnang lapse tervisega seotud elukvaliteedile ja osalusele

Eesmärk: Magistritöö eesmärk oli välja selgitada Eesti 8-15-aastaste tserebraalparalüüsiga (edaspidi PCI) laste ja nende vanemate hinnang lapse tervisega seotud elukvaliteedile (edaspidi HRQOL) ja osalusele, võrrelda laste ja lapsevanemate hinnanguid ning analüüsida HRQOL-i, osaluse ja lapsevanema emotsionaalse enesetunde seisundi vahelisi seoseid.

Metoodika: Käesolevas küsitlusuuringus koguti andmeid laps–lapsevanem paaridena. Valimisse kaasati koos vanemaga 8-15-aastased PCI-ga lapsed, kellel oli piisav keeleline ja kognitiivne võimekus küsimustike mõistmiseks ja vastamiseks ning kellel ei esinenud muid neuromuskulaarseid või süsteemseid haiguseid. Lapse HRQOL-i hindamiseks vastasid nii lapsed kui lapsevanemad küsimustikule KIDSCREEN-52. Lapse osaluse hindamiseks kasutati küsimustikke Child and Adolescent Scale of Participation (CASP) Youth Version ja CASP. Lisaks täitsid lapsevanemad Emotsionaalse enesetunde küsimustikku (EEK-2). Lapsed vastasid küsimustikele suuliselt ning lapsevanemad kirjalikult.

Tulemused: Tulemuste analüüsi kaasati 14 PCI-ga last ja 14 lapsevanemat. Lapsed hindasid enda HRQOL-i pooltes aladomeenides vanematest statistiliselt oluliselt kõrgemalt ($p < 0,05$). Laste ja vanemate hinnangute kokkulangevus KIDSCREEN-52 aladomeenides jäi vahemikku nõrk kuni mõõdukas. Laste ja vanemate hinnatud KIDSCREEN-52 aladomeenide T-skoorid jäid Euroopa keskmise normatiivi standardhälbe piiridesse. Lapsed hindasid enda osalust vanematest statistiliselt oluliselt kõrgemalt nii üldskooris kui aladomeenides “osalus kodus” ja “osalus naabruskonnas ja ühiskonnas”, hinnangute kokkulangevus varieerus nõrgast heani. PCI-ga laste ja nende vanemate hinnang lapse füüsilisele ja psühholoogilisele heaolule oli positiivses seoses lapse osalusega. Lapsevanemate EEK-2 üldskoor oli negatiivses seoses PCI-ga laste HRQOL-i ja osaluse näitajatega, sealhulgas laste hinnatud enesehinnanguga ja lapsevanemate hinnanguga lapse füüsilisele heaolule, sotsiaalsele aktsepteeritusele ning osalusele (CASP üldskoor ja aladomeen „osalus koolis“).

Kokkuvõte: PCI-ga lapsed hindavad enda HRQOL-i ja osalust pooltes aladomeenides vanematest statistiliselt oluliselt kõrgemalt, mistõttu on oluline koguda informatsiooni mõlemalt osapoolelt. PCI-ga laste osalus on positiivselt seotud füüsilise ja psühholoogilise heaoluga. Lapsevanemate emotsionaalne enesetunne on negatiivselt seotud hinnangutega lapse füüsilisele heaolule, sotsiaalsele aktsepteeritusele ja osalusele ning lapse enda hinnatud enesehinnangule.

Märksõnad: tervisega seotud elukvaliteet, osalus, emotsionaalne enesetunne, tserebraalparalüüs

Abstract:

Child and parent reports on health-related quality of life and participation in children with cerebral palsy

Aim: The aim of this master's thesis was to examine children's and parents' reports of the health-related quality of life (HRQOL) and participation among Estonian children aged 8-15 years with cerebral palsy (CP), compare children's and parents' reports and analyze associations between HRQOL, participation and parental emotional well-being.

Methods: Data were collected using child-parent dyads in a questionnaire-based study. The sample included 8-15-year-old children with CP and their parent. Inclusion criteria were sufficient linguistic and cognitive abilities to complete questionnaires and absence of other neuromuscular or systemic conditions. To assess HRQOL, children and parents completed the KIDSCREEN-52 questionnaire. Participation was assessed using the Child and Adolescent Scale of Participation (CASP) Youth Version and CASP questionnaires. Parents also completed the Emotional State Questionnaire (EEK-2). Children responded orally, whereas parents completed questionnaires in written form.

Results: The analysis included 14 children and 14 parents. Children rated their HRQOL significantly higher than parents in half of the subdomains ($p < 0.05$), with agreement ranging from weak to moderate. KIDSCREEN-52 T-scores were within one standard deviation of European norms. Children also rated their participation significantly higher than parents in total score and in home and community participation domains, with agreement ranging from weak to good. Physical and psychological well-being were positively associated with participation. Parents' EEK-2 total score was negatively associated with children's self-reported self-esteem and parent-reported physical well-being, social acceptance and participation.

Conclusions: Children with CP rate their HRQOL and participation significantly higher than parents in half of the subdomains, highlighting the importance of including both perspectives. Participation is positively associated with physical and psychological well-being, while parental emotional well-being is negatively associated with ratings of the child's physical well-being, social acceptance, participation, and the child's self-reported self-esteem.

Keywords: health-related quality of life, participation, emotional well-being, cerebral palsy

1. KIRJANDUSE ÜLEVAADE

Tserebraalparalüüsi (lad k *paralysis cereбрalis infantilis*, edaspidi PCI) all mõistetakse erinevaid püsivaid arenguhäireid, mis mõjutavad lapse liikumist ja kehahoidu ning põhjustavad osalus- ja tegevuspiiranguid. See on tingitud mitte progresseeruvatest ajuhäiretest, mis on tekkinud loote- või imikueas aju arenemise faasis. Euroopa andmetel on PCI keskmine esinemissagedus 2,08 juhtu 1000 elussünni kohta (Sadowska *et al.*, 2020), samas kui PCI hinnanguline levimus maailmas ulatub 17 miljoni inimeseni (Graham *et al.*, 2016). PCI kliiniline väljendus võib olla väga erinev, hõlmates järgmiseid kliinilisi vorme: dipleegia, hemipleegia, tetrapleegia, ataksia, düskineesia ning segatüübid (Balf & Ingram, 1955). Motoorne funktsioon võib olla haaratud erineval määral ja raskematel juhtudel võib laps olla hooldajast täielikult sõltuv. PCI esineb sageli koos epilepsiaga, vaimse alaarenguga, nägemise- või kuulmiskahjustusega ning toitumis- ja käitumishäiretega (Sadowska *et al.*, 2020). PCI-ga laste kliiniline käsitus on suunatud eelkõige funktsiooni parandamisele ning igapäevategevustes osalemise suurendamisele ning selliste seisundit halvendavate tegurite mõju vähendamisele, nagu epilepsia, toitumiskahjustused, puusaliigese dislokatsioon ja skolioos (Graham *et al.*, 2016). Seega mõjutab PCI kui krooniline seisund lapse sotsiaalset ja füüsilist aktiivsust ning igapäevaelus osalemist, mis on omakorda seotud lapse tervisega seotud elukvaliteediga (ingl k *health-related quality of life*, edaspidi HRQOL) (Omura *et al.*, 2018).

HRQOL on mitmetahuline mõiste, mida kasutatakse sageli terviseseisundi mõju uurimiseks elukvaliteedile (Yin *et al.*, 2016). See võimaldab hinnata lapse füüsilist ja psühhosotsiaalset toimetulekut ning hõlmab subjektiivse kogemuse erinevaid aspekte, sealhulgas lapse kehalist aktiivsust, psühholoogilist heaolu, sotsiaalset suhtlust ja toimetulekut koolis (Masini *et al.*, 2021). Sobiva HRQOL-i hindamisvahendi valik sõltub hindamise eesmärgist, kusjuures erinevad mõõdikud keskenduvad erineval määral lapse funktsionaalsele seisundile, subjektiivsele kogemusele ja haigusspetsiifilistele aspektidele (Makris *et al.*, 2021). Euroopas on laste HRQOL-i hindamisel standardseks mõõtevahendiks kujunenud KIDSCREEN, mis võimaldab muuhulgas tulemuste võrdlemist eri kultuurikontekstides (Ravens-Sieberer *et al.*, 2014). Krooniliste haigustega noorte HRQOL-i on oluline hinnata ning eelistada tuleks selle eri valdkondade kaupa esitatud tulemusi koondskooride asemel, kuna HRQOL võib valdkondade lõikes varieeruda (Pinquart, 2020). HRQOL-ga sarnane mõiste on “elukvaliteet”, mis kirjeldab indiviidi üldist heaolu seoses tema väärtuste, keskkonna, kultuurilise ning sotsiaalse kontekstiga, milles ta elab (Kuyken *et al.*, 1995). Kuigi neid mõisteid kasutatakse teaduskirjanduses sageli vaheldumisi, ei ole need täielikult kattuvad (Karimi & Brazier, 2016). Kuna kasutatud allikates esineb terminoloogilist ebajärjekindlust, kasutatakse

käesolevas töös terminit HRQOL juhtudel, kus hinnang põhineb tervisega seotud mõõtevahenditel, samas kui mõistet „elukvaliteet“ kasutatakse üldisemas tähenduses.

PCI-d on üldiselt seostatud langenud elukvaliteediga (Makris *et al.*, 2021) ning seda võivad mõjutada mitmed erinevad tegurid. Funktsioonihäire ei ole sellega otseselt seotud, kuid võib ennustada madalamat füüsilise heaolu taset, samas kui psühhosotsiaalsed elukvaliteedi aspektid on sellest vähem mõjutatud (Gilson *et al.*, 2014). Ka Makris *et al.* (2021) süstemaatiliselt ülevaateartiklist selgus, et PCI-ga inimestel on enim mõjutatud elukvaliteedi füüsilise heaolu aladomeenid, mis on võrreldes tavapäraselt arenevate eakaaslastega oluliselt madalamad, samas kui seosed PCI ja elukvaliteedi psühhosotsiaalse heaolu aladomeenide vahel on vähem selged. PCI-ga laste ja noorukite elukvaliteeti mõjutavad mitmed tegurid, sealhulgas keha funktsiooni ja struktuuridega seotud tegurid (nt PCI tüüp, valu, käitumuslikud ja emotsionaalsed probleemid, spastilisus ning lihasnõrkus), tegevustega seotud tegurid (nt jäme- ja peenmotoorne funktsioon, kehaline aktiivsus ja kõnnivõimekus, uneraskused), osalusega seotud tegurid (nt osalemine vaba aja tegevustes ja igapäevategevustes), individuaalsed tegurid (nt vanus, motivatsioon, emotsioonid) ja keskkonnast tulenevad tegurid (nt lapsevanema stressitase ja depressioon, pere toimetulekustrateegiad, ligipääs haridusele) (Almasri & Alquaqzeh, 2023). Seega on elukvaliteet mitmemõõtmeline nähtus, mida ei määra üksnes funktsioonihäire, vaid mitmete omavahel seotud tegurite koosmõju.

Üheks PCI-ga laste elukvaliteeti mõjutavaks tegurite rühmaks on osalusega seotud tegurid. Osalus tähendab isiku kaasatust elusituatsioonidesse, samas kui osaluspiirangud kirjeldavad takistusi, millega isik elusituatsioonides osalemisel kokku puutub. Osalust võivad nii soodustada kui ka takistada nii keskkonnategurid kui isikust tulenevad tegurid (WHO, 2007). PCI-ga laste osalust mõjutavad elukvaliteediga sarnaselt näiteks lapse jäme- ja peenmotoorne funktsioon, PCI tüüp ning füüsiline keskkond nii kodus kui ka kogukonnas (Pashmdarfard *et al.*, 2021). Seejuures on madalam osalus seotud valu esinemise ning suurema funktsioonihäirega lapse jäme- ja peenmotoorses funktsioonis, kommunikatsioonis ja kognitiivsetes võimetes (Fauconnier *et al.*, 2009). Kuna osalemine sotsiaalsetes ja vaba aja tegevustes on oluline sõprussuhete loomiseks, huvide kujundamiseks ja lapse üldise heaolu toetamiseks (Shikako-Thomas *et al.*, 2008), on oluline keskenduda sekkumistele, mis vähendavad osalust piiravaid tegureid, nagu valu, psühholoogilised raskused ja lapsevanema stress (Dang *et al.*, 2015). Võrreldes eakaaslastega osalevad füüsiliste puuetega lapsed vaba aja tegevustes vähem ning nende tegevused on sageli passiivsemad, kodukesksed ja vähem varieeruvad (Shikako-Thomas *et al.*, 2008). Sarnast mustrit on täheldatud ka PCI-ga laste puhul, kes osalevad võrreldes üldpopulatsiooniga harvemini mitmetes igapäevaelu valdkondades, eelkõige kogukondlikes tegevustes, spordis ning õues toimuvates mängudes

(Michelsen *et al.*, 2009), ning teevad sagedamini tegevusi üksi ja koduses keskkonnas (Bumin *et al.*, 2024).

Nii elukvaliteeti kui osalust mõjutavad erinevad subjektiivsed ja objektiivsed tegurid, sealjuures isiku individuaalsed eelistused, keskkonnategurite mõju ning tegevuste kättesaadavus ja ligipääsetavus (Shikako-Thomas *et al.*, 2012). Uurides seoseid PCI-ga laste HRQOL-i ja osaluse vahel leidsid Longo *et al.* (2017), et need sõltuvad hindaja perspektiivist. Täpsemalt ilmnes, et laste enesehinnangul põhineva HRQOL-i ja osaluse vahelised seosed olid tugevamad, kui vanemate hinnangul põhinevad seosed. Omura *et al.* (2018) leidsid, et liikumisvõimeliste PCI-ga laste osalus on positiivselt seotud nende üldise elukvaliteediga ja selle psühhosotsiaalse valdkonnaga, kuid mitte füüsilise elukvaliteedi valdkonnaga. Samas näitasid Shikako-Thomas *et al.* (2012), et aktiivsetes vaba aja tegevustes osalemine on kooliealiste PCI-ga laste puhul positiivselt seotud nii füüsilise kui psühholoogilise heaolu aladomeenidega. Sarnast mustrit toetavad ka Lee *et al.* (2022) tulemused, mille kohaselt aktseleromeetriga mõõdetud harjumuspärase kehalise aktiivsuse tase ning sellega seotud energiakulu on positiivselt seotud nii laste üldise elukvaliteedi kui ka selle füüsilise, sotsiaalse ja emotsionaalse aladomeeniga. Need tulemused võivad viidata sellele, et just füüsiliselt aktiivsemad osalusvormid omavad otsesemat mõju elukvaliteedi füüsilistele aspektidele, samas kui osalus laiemas tähenduses mõjutab enam elukvaliteedi psühhosotsiaalseid aspekte.

Lisaks eelnevalt käsitletud teguritele sõltub PCI-ga laste elukvaliteet, sealhulgas HRQOL, ka hindaja vaatenurgast. Varasemad uuringud on näidanud, et laste ja vanemate hinnangute vahel esineb olulisi erinevusi, kusjuures PCI-ga lapsed hindavad enamikus valdkondades enda HRQOL-i vanematest kõrgemalt (Longo *et al.*, 2017; Sentenac *et al.*, 2021; White-Koning *et al.*, 2007). Seejuures mõjutavad nii vanema kõrge stressitase kui ka lapse poolt kogetud valu vanemate hinnanguid negatiivselt (Sentenac *et al.*, 2021; White-Koning *et al.*, 2007). Võrreldes PCI-ga laste HRQOL-i normarenguliste eakaaslastega on uuringutes saadud vastuolulisi tulemusi. Kui Vila-Nova *et al.* (2022) leidsid, et PCI-ga laste HRQOL on madalam füüsilise heaolu valdkonnas ja mõningates psühhosotsiaalsetes valdkondades, siis Dickinson *et al.* (2007) leidsid, et PCI-ga laste HRQOL on enamikes valdkondades üldpopulatsioonile sarnane. Oluliseks aspektiks nende tulemuste tõlgendamisel on aga hindaja roll. Kui Vila-Nova *et al.* (2022) uuringus hindasid lapse HRQOL-i vanemad, siis Dickinson *et al.* (2007) uuringus olid hindajateks lapsed ise. Need tulemused rõhutavad vajadust uurida, mil määral erineb PCI-ga laste HRQOL normarenguliste eakaaslaste omast ning kas laste ja vanemate hinnangud selles osas erinevad.

Enamik valideeritud laste elukvaliteedi mõõdikuid põhineb peamiselt täiskasvanute vaatenurgal, pöörates piiratud tähelepanu lapse enda perspektiivile (Swift *et al.*, 2023). Teise isiku hinnangul põhinevad küsimustikud (ingl k *proxy reports*) on välja töötatud lapse HRQOL-i

hindamiseks olukordades, kus laps ei saa seda ise teha (Sentenac *et al.*, 2021), näiteks noore vanuse või raske intellektuaalse või füüsilise puude tõttu (White-Koning *et al.*, 2007). Sellistel juhtudel võivad need olla ainsaks kättesaadavaks informatsiooniks. Kui aga laps on võimeline ise enda HRQOL-i hindama, siis tuleks teise isiku hinnangul põhinevat infot käsitleda täiendava teabena. Sellisel juhul on oluline hinnangute omavahelisi seoseid uurida, kuna need võivad pakkuda olulist teavet erinevate vaatenurkade kohta (Ravens-Sieberer *et al.*, 2006). Khanna *et al.* (2022) süstemaatilise ülevaateartikli eesmärk oli hinnata kooskõla laste hinnangute ja teise isiku hinnangute vahel HRQOL-i hindamisel ning sinna kaasati kolmkümmend uuringut. Tulemustest selgus, et enamik uuringutest näitas nõrka hindajatevahelist kooskõla, kusjuures kooskõla oli nõrgem psühhosotsiaalsete HRQOL-i valdkondade puhul ja tugevam füüsilise heaoluga seotud valdkondades. Sellest lähtuvalt on oluline, et tervishoiutöötajad koguksid teavet PCI-ga laste võimete ja omaduste kohta võimalusel nii lapselt endalt kui ka vanematelt. See võib olla aluseks terapeutiliste eesmärkide seadmisel tervishoiutöötaja, lapse ja tema pere vahel (Dunn *et al.*, 2009).

Vanemapoolisel hinnangul mängib olulist rolli ka vanema psühholoogiline heaolu. On leitud, et PCI-ga lapse raskem tervislik seisund on seotud nii vanemapoolse madalama hinnanguga lapse elukvaliteedile, mida vahendab suurenenud vanemlik stress (Davis *et al.*, 2012), kui ka suurema riskiga vanema vaimse tervise probleemide tekkeks (Barreto *et al.*, 2020). Uuringud on näidanud, et PCI-ga laste vanemate seas esineb depressiooni ja ärevust sagedamini kui normarenguliste laste vanematel (Barreto *et al.*, 2020; Sivaratnam *et al.*, 2021) ning suurem hoolduskoormus suurendab veelgi vaimse tervise häirete riski PCI-ga laste emadel (Barreto *et al.*, 2020). PCI-ga laste vanemate vaimset tervist mõjutavad mitmed omavahel seotud tegurid, sealhulgas nii lapse ja vanemaga seotud tegurid kui ka kliinilised, kogukondlikud ja sotsiaalsed tegurid. Sealjuures on leitud, et vanemate ebatõhusad toimetulekustrateegiad, madal enesehinnang, suur hoolduskoormus, vähene sotsiaalne tugi ning rahulolematuse diagnoosi teatavakstegemisega on riskitegurid vanemate vaimse tervise halvenemisel. Vanemate vaimse tervise halvenemine avaldab omakorda negatiivset mõju ka lapse heaolule, mistõttu on riskitegurite tuvastamine ja nendega tegelemine keskse tähtsusega, et toetada PCI-ga laste ja nende perede toimetulekut (Sivaratnam *et al.*, 2021).

Lisaks osalust mõjutavatele teguritele on oluline arvestada ka sellega, kes lapse osalust hindab, sest sarnaselt HRQOL-le võivad ka siin PCI-ga laste ja nende vanemate hinnangud erineda. Näiteks leidsid McDougall *et al.* (2013), et krooniliste haigustega lapsed, sealhulgas PCI-ga ja omandatud ajukahjustusega lapsed, hindasid oma osalust statistiliselt oluliselt kõrgemalt kui nende vanemad. Seejuures hindasid lapsed enda osalust kõrgemalt nii kodus, koolis kui ka ühiskonnas toimuvates tegevustes. Erinevalt nendest tulemustest leidsid Allonsius *et al.* (2021) et omandatud ajukahjustusega lapsed hindasid enda osalust vanematest madalamalt. Mõlemas uuringus kasutati

osaluse hindamiseks Child and Adolescent Scale of Participation (edaspidi CASP) küsimustikku, millel on nii lapse kui vanema versioon ning millega hinnatakse lapse osalustaset võrreldes eakaaslastega. Allonsius *et al.* (2021) uuringu tulemustest selgus, et 38% juhtudest hindasid lapsed enda osalust madalamasse CASP tasemekategooriasse kui nende vanemad. Seega viitavad vastuolulised tulemused ning piiratud hulk uuringuid, mis võrdleks laste ja vanemate hinnanguid osaluse kontekstis, sellele, et teema vajab täiendavat uurimist.

Kuigi varasemad uuringud on käsitlenud PCI-ga laste HRQOL-i, osalust ning nende omavahelisi seoseid, on tulemused olnud mitmes aspektis varieeruvad, viidates sealjuures olulistele erinevustele laste ja vanemate hinnangutes. Kui HRQOL-i hindamisel kalduvad lapsed andma kõrgemaid hinnanguid kui nende vanemad, siis osaluse kontekstis ei ole vastav suund üheselt selge, kuna sellekohaseid uuringuid on vähe ning tulemused on vastuolulised. Üheks võimalikuks hinnangute erinevuse põhjuseks peetakse lapsevanema vaimse tervise seisundit, mille uurimine on oluline nii vanema kui lapse heaolu seisukohast. Lisaks sõltuvad seosed erinevate HRQOL-i valdkondade ja osaluse vahel hindaja perspektiivist, mistõttu on vajalik koguda informatsiooni nii lastelt kui vanematelt. Käesoleva magistritöö autorile teadaolevalt puuduvad Eesti kontekstis uuringud, mis käsitleksid PCI-ga laste HRQOL-i ja osalust ning võrdleksid laste ja vanemate hinnanguid. Samuti ei ole uuritud PCI-ga laste vanemate emotsionaalse enesetunde seisundit ning töö autorile teadaolevalt puudub eestikeelne vahend PCI-ga laste osaluse hindamiseks. Teema uurimine on oluline, et kaardistada hetkeolukord Eestis, tuvastada tugiteenuste vajadus ning võimaldada lastel kaasa rääkida enda heaolu ja osalusega seotud küsimustes. Erinevate perspektiivide võrdlemine aitab esile tuua valdkonnad, kus laste ja vanemate tajud erinevad ning suunata tervishoiutöötajate tähelepanu nendele aspektidele, mis vajaks täiendavat uurimist või sekkumist.

2. TÖÖ EESMÄRK JA ÜLESANDED

Eelnevast lähtudes on magistritöö eesmärk välja selgitada Eesti 8-15-aastaste tserebraalparalüüsiga laste ja nende vanemate hinnangud lapse tervisega seotud elukvaliteedile ja osalusele, võrrelda laste ja lapsevanemate hinnanguid ning analüüsida tervisega seotud elukvaliteedi, osaluse ja lapsevanema emotsionaalse enesetunde seisundi vahelisi seoseid. Uurimistöö eesmärgist lähtuvalt on püstitatud järgmised uurimisülesanded:

1. selgitada välja Eesti 8-15-aastaste tserebraalparalüüsiga laste ja nende vanemate hinnangud lapse tervisega seotud elukvaliteedile ning võrrelda neid omavahel;
2. selgitada välja Eesti 8-15-aastaste tserebraalparalüüsiga laste ja nende vanemate hinnangud lapse osalusele ning võrrelda neid omavahel;
3. selgitada välja Eesti 8-15-aastaste tserebraalparalüüsiga laste vanemate soodumus erinevate emotsionaalse enesetunde häirete suhtes (depressioon, üldine ärevushäire, paanikahäire ja agorafobia, sotsiaalfobia, astenia ning unehäired);
4. analüüsida korrelatiivseid seoseid nii Eesti 8-15-aastaste tserebraalparalüüsiga laste kui nende vanemate hinnatud lapse tervisega seotud elukvaliteedi ja osaluse ning lapsevanemate emotsionaalse enesetunde seisundi vahel.

3. METOODIKA

3.1. Uuringu taust

Käesolev magistritöö on läbi viidud küsitlusuuringuna, mille jaoks kasutati standardiseeritud küsimustikke. Uuringu läbiviimiseks andis kooskõlastuse Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komitee (protokoll nr 398/T-14, 17.02.2025).

Andmeid koguti paarisandmetena (igale lapsele vastas lapsevanem). Uuritavatel oli küsimustikke võimalik täita üks kord, ent selle täitmist oli vajadusel võimalik pooleli jätta ning hiljem jätkata. Laps ja vanem täitsid küsimustikke eraldi ruumides, sealjuures täitsid lapsed küsimustikke magistritöö autori abiga, lapsevanemad iseseisvalt. Uuringus osalemine oli vabatahtlik ja uuritavatel oli õigus igas etapis uuringus osalemisest loobuda, ilma, et sellega kaasneks negatiivseid tagajärgi. Andmeid koguti isikustatult ja kodeeriti pärast kogumist ning neid kasutati üldistatud kujul vaid käesolevas magistritöös seatud eesmärkide täitmiseks. Vastav info oli lisatud ka informeeritud nõusoleku vormidesse, mille uuringus osalejad enne küsimustikele vastamist täitsid ja allkirjastasid.

3.2. Uuritavad ja nende värbamisviis

Uuringu valimi moodustasid ajukahjustusega lapsed koos lapsevanemaga. Uuringusse kaasati lapsed, kes vastasid järgmistele kriteeriumitele:

- vanus 8-17 eluaastat;
- tserebraalparalüüsi või omandatud ajukahjustuse diagnoos;
- eesti keele valdamine vähemalt B2 tasemel;
- piisav keeleline ja kognitiivne võimekus suuliselt ettelõetud valikvastustega küsimustiku mõistmiseks ja vastamiseks.

Uuringusse ei kaasatud lapsi, kellel esineb uuringu tulemusi potentsiaalselt mõjutavaid muid neuromuskulaarseid või süsteemseid haiguseid. Uuringusse kaasati lapsevanemad, kes valdavad eesti keelt vähemalt B2 tasemel.

Uuritavad värvati Haapsalu Neuroloogilises Rehabilitatsioonikeskuses (edaspidi HNRK) (Sadama 16, Haapsalu) ravil olevate patsientide ja nende vanemate hulgast. Lastega tegelevad HNRK töötajad levitasid potentsiaalselt uuringusse sobivatele lastele ja nende vanematele uuringu kutset, sealjuures ei kaasatud asjasse mitte puutuvaid isikuid. Samuti jagati uuringus osalemise kutset sotsiaalmeediakanalis Facebook, et see jõuaks rohkemate potentsiaalsete osalejateni.

HNRK-s viibivate uuringus osaleda soovivate laste ja nende vanematega võeti uurimistöö teostajate poolt ühendust. Samuti oli uuringus osaleda soovijatel võimalik ise ühendust võtta magistritöö autoriga, kelle kontaktinformatsioon oli leitav uuringu kutsetes. Magistritöö autor jagas täpsemat informatsiooni uuringu protsessi kohta, muuhulgas selgitas uuringu eesmärgi, uuringu sisu ning metoodika olemust, samuti uuringust saadavat kasu osalejatele.

Andmeid koguti ajavahemikus aprill 2025 kuni jaanuar 2026. Valimisse pääsesid kõik sissearvamiskriteeriumitele vastanud lapsevanemad ning lapsed, kes olid nõus uuringus osalema. Uuringusse kaasati laps ja tema vanem vaid juhul, kui mõlemad osapooled olid nõus osalema.

3.3. Uuringus kasutatavad küsimustikud

Uuringus osalevad lapsed vastasid kokku kahele neile suuliselt ette loetud valikvastustega küsimustikule ning kolmele magistritöö autori poolt koostatud taustaküsimusele. Küsimustele vastamise ajal viibisid privaatses ruumis vaid laps ja magistritöö autor. Küsimustele vastamise ajal ei saanud laps lapsevanemaga konsulteerida ning lapsel ja lapsevanemal puudus ligipääs teineteise vastustele. Küsimustele vastamisel aitas magistritöö autor vajadusel küsimusi täiendavalt selgitada ja vastas lapsel tekkida võivatele lisaküsimustele. Valikvastustega küsimustele vastates oli lapsel võimalik väljaprintitud paberilt meeldetuletuseks vastusevariante lugeda.

Uuringus osalevad lapsevanemad täitsid kirjalikult kolm valikvastustega küsimustikku ja vastasid magistritöö autori poolt koostatud 22 taustaküsimusele. Uurimistöö teostaja tutvustas küsimustike täitmise eel lapsevanemale küsimustikke ja vastas vajadusel lapsevanemal tekkida võivatele lisaküsimustele. Lapsevanem täitis küsimustikke eraldi toas ning vastamise ajal ei saanud lapsevanem lapsega konsulteerida. Küsimustike täitmise järgselt oli lapsevanemal võimalik magistritöö autorilt täpsustusi küsida.

Uuringus osalev laps vastas suuliselt järgmistele küsimustikele:

- CASP Youth Version eesti keelde tõlgitud laste ja noorukite versioon;
- KIDSCREEN-52 eestikeelne laste versioon.

Uuringus osalev lapsevanem täitis järgmised küsimustikud:

- CASP eesti keelde tõlgitud lapsevanema versioon;
- KIDSCREEN-52 eestikeelne lapsevanema versioon;
- EEK-2 (Emotsionaalse enesetunde küsimustik).

3.3.1. Lapse tervisega seotud elukvaliteedi hindamine

Laste HRQOL-i hinnati KIDSCREEN-52 hindamisvahendiga (vt lisa 1). KIDSCREEN-52 on 8-18-aastaste laste ja noorte HRQOL-i hindamiseks kasutatav küsimustik, mis koosneb 52 väitest ja hõlmab kümmet elukvaliteedi aladomeeni: füüsiline heaolu (5 küsimust), psühholoogiline heaolu (6 küsimust), meeleolu ja emotsioonid (7 küsimust), enesehinnang (5 küsimust), autonoomia (5 küsimust), suhted vanematega ja kodune elu (6 küsimust), sotsiaalne tugi ja suhted eakaaslastega (6 küsimust), koolikeskkond (6 küsimust), sotsiaalne aktsepteerimine ja kiusamine (3 küsimust) ja rahalised ressursid (3 küsimust). Vastuseid hinnatakse 5-punktilisel Likert-tüüpi skaalal (Ravens-Sieberer *et al.*, 2005, Ravens-Sieberer *et al.*, 2006). Iga aladomeeni jaoks arvutatakse skoorid ja need teisendatakse T-väärtusteks, mille normvalimil põhinev keskmine on 50 ja standardhälve on 10. Kõrgemad väärtused näitavad kõrgemat HRQOL-i ja heaolu (Ravens-Sieberer *et al.*, 2005). Küsimustik on rakendatav nii tervetele kui krooniliste haigustega lastele ja noorukitele ning selle täitmine võtab aega ligikaudu 15-20 minutit (Ravens-Sieberer *et al.*, 2005, Ravens-Sieberer *et al.*, 2006). See on reliaabne, valiidne, sensitiivne ja keeleliselt sobiv vahend lapse HRQOL-i hindamiseks, mida saab täita laps ise või lapsevanem (Ravens-Sieberer *et al.*, 2014). Küsimustiku erinevate aladomeenide sisereliaabluse näitajad jäävad vahemikku 0,77 kuni 0,89 (Ravens-Sieberer *et al.*, 2005).

3.3.2. Lapse osaluse hindamine

Laste ja noorukite osaluse hindamiseks kasutati CASP hindamisvahendit (vt lisa 2). CASP on lühike, lihtsasti täidetav ja valiidne hindamismeetod, mida kasutatakse krooniliste haigustega/puuetega laste ja noorukite osaluse hindamiseks (McDougall *et al.*, 2013). CASP koosneb 20 küsimusest, mis on jaotatud nelja alakategooriasse: osalus kodus, osalus naabruskonnas ja ühiskonnas, osalus koolis ning kodu ja ühiskonna tegevused (Bedell, 2009). Vastuseid hinnatakse neljapunktilise skaala järgi, kus 4=täielik osalus, 3=mõnevõrra piiratud osalus, 2=väga piiratud osalus, 1=ei saa tegevustes osaleda. Samuti on võimalik valida vastus “pole kohaldatav”, kuna mõned küsimused ei pruugi nooremate laste puhul olla eakohased (McDougall *et al.*, 2013). Küsimustikuga hinnatakse lapse osalust võrreldes tema eakaaslastega: vastusevariant “täielik osalus” tähendab, et laps suudab tegevustes osaleda samal määral või rohkem kui tema eakaaslased (Bedell, 2009). Üldskoori tõlgendamiseks kasutatakse neljatasemelist kategoriseerimissüsteemi, mille alusel jaotatakse lapse osalustase nelja kategooriasse: täielik osalus, mõnevõrra piiratud osalus, piiratud osalus ja väga piiratud osalus (vt tabel 1) (Allonsius *et al.*, 2021). CASP hindamisvahendi täitmiseks kulub 10-15 minutit (Bedell, 2009).

CASP on mõeldud lapsevanematele täitmiseks ja sobib alates viieaastase lapse osaluse hindamiseks. CASP Youth Version on reliaabne ja valiidne modifitseeritud versioon CASP-ist, mis on mõeldud lastele ja noorukitele täitmiseks. See erineb CASP-ist vähesel määral keelekasutuse poolest, kuid hindamisskaala on sama, mistõttu on kaks versiooni omavahel võrreldavad. Krooniliste haigustega lastel ja noorukitel kulub suuliselt etteloetud küsimustikule vastamiseks 30-60 minutit. CASP ja CASP Youth Version küsimustike üldskooride sisereliaabluse näitajad on vastavalt 0,87 ja 0,95 (McDougall *et al.*, 2013).

Tabel 1. CASP/CASP Youth Version üldskooril põhinev neljatasemeline osalustaseme kategoriseerimine

CASP/CASP Youth Version üldskoor	Osalustase	Osalustaseme kirjeldus
97,5-100	Täielik osalus	Osaleb tegevustes samal määral või rohkem kui eakaaslased, võib kasutada abivahendeid.
81-97,5	Mõnevõrra piiratud osalus	Osaleb tegevustes veidi vähem kui eakaaslased, võib vajada aeg-ajalt järelvalvet või abi.
68,5-81	Piiratud osalus	Osaleb tegevustes vähem kui eakaaslased, võib vajada järelvalvet või abi.
68,5 või vähem	Väga piiratud osalus	Osaleb tegevustes märkimisväärselt vähem kui eakaaslased, võib vajada palju järelvalvet või abi.

CASP - Child and Adolescent Scale of Participation; CASP Youth Version - Child and Adolescent Scale of Participation Youth Version

CASP küsimustike kasutamiseks ja tõlkimiseks sai magistritöö autor kirjaliku loa küsimustiku loojalt (vt lisa 3). Tõlkeprotsessis järgiti küsimustiku autori (Bedell, 2016) juhiseid. Magistritöö autor koostas CASP-i ja CASP Youth Version-i eestikeelsed tõlked, millele järgnevalt koostas teine erialast inglise keelt valdav füsioterapeut tagasitõlke inglise keelde. Sellele järgnes tõlke ja tagasitõlke erinevuste analüüsimine küsimustike autori poolt, küsimustike eestikeelse tõlke kohandamine ja lõpliku versiooni kujunemine. Eestikeelse tõlke kohandamiseks ja arusaadavuse hindamiseks viidi läbi pilootuuring, mille eesmärk oli kontrollida eestikeelsete küsimustike mõistetavust ning määratleda vastamiseks kulunud aeg.

3.3.3. Lapsevanema emotsionaalse enesetunde seisundi hindamine

Lapsevanemate emotsionaalse enesetunde seisundit hinnati Emotsionaalse enesetunde küsimustiku ehk EEK hindamisvahendiga (vt lisa 4). EEK on reliaabne ja valideeritud vahend depressiooni, üldise ärevushäire, paanikahäire, sotsiaalfoobia, asteenia ja unehäirete soodumuse hindamiseks täiskasvanutel, mis koosneb 28 küsimusest (Aluoja *et al.*, 1999, Ööpik *et al.*, 2006). Küsimustiku täitjalt küsitakse, kui palju on kindel probleem teda viimase kuu aja jooksul häirinud, kasutades viiepunktilist skaalat vahemikus 0-4, kus 0=üldse mitte, 1=harva, 2=mõnikord, 3=sageli, 4=pidevalt. Küsimustikul on alaskaalade kaupa määratud äralõikepunktid (depressioon >11, üldine ärevushäire >11, paanikahäire ja agorafobia >6, sotsiaalfoobia >3, asteenia >6, depressiooni ja ärevusega kaasuvad võimalikud unehäired >5), millest kõrgem skoor võib viidata probleemile või soodumusele selle kujunemiseks (Ööpik *et al.*, 2006). EEK sisereleiaabluse näitaja Cronbach α jääb vahemikku 0,69-0,88 (Aluoja *et al.*, 1999). Käesolevas uuringus kasutatakse küsimustiku 2002. aastal uuendatud versiooni EEK-2 (Ööpik *et al.*, 2006).

3.3.4. Taustaküsimused lastele ja lapsevanematele

Nii lastelt kui lapsevanematelt koguti taustaküsimuste abil andmeid sotsiodemograafiliste näitajate kohta (vt lisa 5 ja 6). Küsimuste koostamisel lähtuti teaduskirjandusest. Lastele esitatud küsimustest üks oli valikvastusega (sugu) ning kahele küsimusele tuli märkida numbriline vastus (vanus, valu VAS-skaalal 1-10). Lapsevanematele esitati kokku 20 valikvastusega küsimust, mis käsitlesid üldandmeid vanema kohta, üldandmeid lapse kohta ning andmeid lapse tervisliku tausta kohta. Küsimused number 14 ja 15 tuginesid vastavalt GMFCS (Gross Motor Function Classification System) ja BFMF (Bimanual Fine Motor Function) skaalale. GMFCS on viietasemeline standardiseeritud klassifikatsioonisüsteem, mida kasutatakse PCI-ga laste jämemotoorse funktsiooni hindamiseks (Morris, 2008). Sarnaselt kasutatakse BFMF süsteemi PCI-ga laste ülajäsemete peenmotoorse funktsiooni klassifitseerimiseks (Elvrum *et al.*, 2016). Mõlema skaala puhul tähistab kõrgem tase suuremat funktsioonipiirangut.

3.4. Pilootuuring

Magistritöö autor viis enne andmete kogumist läbi pilootuuringu, mille eesmärk oli hinnata CASP-i ja CASP Youth Version-i eesti keelde tõlgitud küsimustike ja taustaküsimuste arusaadavust. Pilootuuringu käigus esitati CASP Youth Version-i eestikeelne versioon suuliselt koos

vastusevariantidega kuuele 8-17-aastasele lapsele, kellel ei esinenud neuroloogilist diagnoosi. CASP-i eestikeelne versioon esitati eelnimetatud laste vanematele kirjalikult täitmiseks.

Pilootuuringus osalenud lapsed ja lapsevanemad andsid tagasisidet küsimustike arusaadavuse, täidetavuse ja vormistuse kohta. Saadud tagasiside alusel tehti küsimustikes mõningaid keelelisi ja vormistusega seotud parandusi. Sisulisi ettepanekuid ei tehtud.

Pilootuuringu tulemusena selgus, et CASP Youth Version-i eestikeelsele küsimustikule suuliselt vastamiseks kulus aega ligikaudu 10-25 minutit, CASP-i eestikeelse küsimustiku täitmiseks paber kandjal kulus 5-10 minutit. Samuti anti pilootuuringu käigus tagasisidet magistritöö autori poolt koostatud taustaküsimuste kohta, mille põhjal viidi sisse keelelisi täpsustusi. Taustaküsimustele vastamiseks kulus lapsevanemal aega ligikaudu 4-6 minutit ning lapsel alla ühe minuti. Pilootuuringus osalenud isikute andmeid ei kaasatud hilisemasse andmeanalüüsi.

3.5. Andmete statistiline analüüs

Andmete statistiliseks analüüsiks kasutati programmi Microsoft Excel for Microsoft 365 ja statistikaprogrammi SPSS versiooni 31.0 (SPSS Inc., Chicago, IL, USA). Andmete jaotuvuse kokkulangevust normaaljaotusega kontrolliti Shapiro-Wilk testiga. Laste ja vanemate hinnangute erinevuste hindamiseks kasutati Wilcoxon Signed-rank testi. Kahe muutuja vahelise monotoonse seose tugevuse ja suuna hindamiseks kasutati Spearmani astakkorrelatsioonikordajat. Korrelatsioonide tugevust ρ ja Wilcoxon testi põhjal arvatud efekti suurust r tõlgendati Cohen'i (1988) kriteeriumite alusel: väike (0,1), keskmine (0,3) ja suur (0,5).

Laste ja vanemate hinnangute kokkulangevuse hindamiseks kasutati klassisisest korrelatsioonikordajat (ICC, *intraclass correlation coefficient*), mis põhines kahefaktorilisel juhuslike efektidega mudelil, hinnates absoluutset kokkulangevust üksikhinnangute tasemel (ICC (2,1)). ICC väärtuseid $<0,5$ tõlgendati kui nõrka kokkulangevust hindajate vahel, samas kui väärtuseid vahemikes 0,5-0,75, 0,75-0,9 ja $>0,9$ tõlgendati vastavalt kui mõõdukat, head ja suurepärase hindajatevahelist kokkulangevust (Koo & Li, 2016).

Statistilise olulisuse nivooks määrati $p < 0,05$. Nii CASP kui KIDSCREEN-52 küsimustike aladomeenide eestikeelsete versioonide sisereleiaabluse hindamiseks arvutati Cronbach α koefitsendid.

3.6. Tehisaru kasutamine magistritöö koostamisel

Magistritöö koostamisel kasutati tehisintellektil põhinevat keelemudelit ChatGPT (OpenAI) abivahendina teksti keelelisel toimetamisel ning ideede genereerimisel töö varajases etapis. Tehisintellekti ei kasutatud töö sisulise osa loomiseks.

4. TÖÖ TULEMUSED

4.1 Uuritavate taustaandmed

Käesoleva magistr töö valimisse kuulus 15 last koos lapsevanemaga, kellest 14 lapsel oli PCI ning ühel omandatud ajukahjustuse diagnoos. Homogeensema valimi tagamiseks jäeti omandatud ajukahjustusega laps ja tema lapsevanem tulemuste analüüsist välja. Tulemuste analüüsi kaasati seega 28 uuritavat: 14 PCI-ga last (dipleegiaga $n=6$ ja hemipareesi/hemipleegiaga $n=8$) ja nende lapsevanemad ($n=14$). Kuna üks lapsevanem täitis küsimustikke kaksikute tõttu kahel korral (iga lapse kohta eraldi), siis on lapsevanemate taustaandmete analüüsis valimi suuruseks $n=13$. Uuritavate taustaandmed on esitatud tabelis 2. Uuringus osalenud laste keskmine vanus oli $12,07 \pm 2,13$ aastat ja lapsevanematel $45,31 \pm 5,47$ aastat. Kõige noorem uuringus osalenud laps oli 8-aastane ja kõige vanem 15-aastane. Kõige noorem uuringus osalenud lapsevanem oli 38-aastane ja kõige vanem 55-aastane.

Tabel 2. Uuringus osalenud tserebraalparalüüsiga laste (n=14) ja nende vanemate (n=13) taustaandmed

		n	%
Lapse sugu	Tüdruk	6	42,86
	Poiss	8	57,14
Jämemotoorse soorituse tase	Tase I	5	35,71
	Tase II	4	28,57
	Tase III	5	35,71
Peenmotoorse soorituse tase	Tase I	9	64,29
	Tase II	3	21,43
	Tase III	1	7,14
	Tase V	1	7,14
Lapse kool	Tavakool tavaklass	10	71,43
	Erivajadustega laste kool	3	21,43
	Koduõpe	1	7,14
Vanema sugu	Naine	7	53,85
	Mees	6	46,15
Vanema haridustase	Põhiharidus	1	7,69
	Keskharidus	7	53,85
	Rakenduskõrgharidus	3	23,08
	Bakalaureusekraad	1	7,69
	Magistrikraad	1	7,69
Vanema tööalane staatus	Täiskoormus	8	61,54
	Osaline koormus	2	15,38
	Töötu	1	7,69
	Lapse ametlik hooldaja	3	23,08
Vanema perekonnaseis	Abielus	7	53,85
	Kooselu partneriga	5	38,46
	Lahutatud	1	7,69

n=uuritavate arv; % - osakaal kõigi uuringus osalenud laste või vanemate seas

4.2 Tserebraalparalüüsiga laste ja nende vanemate hinnang lapse tervisega seotud elukvaliteedile ja osalusele

KIDSCREEN-52 eestikeelse laste versiooni aladomeenide Cronbach α väärtused jäid vahemikku 0,32-0,94, lapsevanemate versiooni puhul 0,49-0,97 (vt tabel 3). Laste versioonis jäi kümnest kuue aladomeeni ja lapsevanemate versioonis kümnest kolme aladomeeni Cronbach α väärtus alla 0,7. See võib olla tingitud valimi suurusest ja/või laste diagnoosist tulenevatest eripäradest.

Tabel 3. Tserebraalparalüüsiga laste ja nende vanemate poolt hinnatud KIDSCREEN-52 küsimustiku aladomeenide sisereliaabluse näitajad

KIDSCREEN-52 aladomeen	Laste versiooni Cronbach α	Lapsevanemate versiooni Cronbach α
Füüsiline heaolu	0,80	0,80
Psühholoogiline heaolu	0,55	0,86
Meeleolu ja emotsioonid	0,81	0,68
Enesehinnang	0,32	0,49
Autonoomia	0,63	0,86
Suhted vanematega ja kodune elu	0,69	0,85
Rahalised ressursid	0,94	0,97
Sotsiaalne tugi ja suhted eakaaslastega	0,63	0,86
Koolikeskkond	0,85	0,64
Sotsiaalne aktsepteerimine ja kiusamine	0,65	0,90

Paksu kirjaga on märgitud Cronbach α väärtused, mis ületasid 0,7

CASP Youth Version eestikeelse küsimustiku aladomeenide Cronbach α väärtused jäid vahemikku 0,6-0,95, CASP küsimustiku puhul 0,87-0,96 (vt tabel 4). CASP Youth Version küsimustiku neljast kahe aladomeeni Cronbach α väärtus jäi alla 0,7, mis võib ka siin kontekstis olla tingitud valimi suurusest ja diagnoosist tulenevatest eripäradest.

Tabel 4. Tserebraalparalüüsiga laste ja nende vanemate poolt hinnatud CASP Youth Version ja CASP küsimustike aladomeenide sisereliaabluse näitajad

CASP Youth Version/CASP aladomeen	Laste versiooni Cronbach α	Lapsevanemate versiooni Cronbach α
Osalus kodus	0,60	0,87
Osalus naabruskonnas ja ühiskonnas	0,80	0,96
Osalus koolis	0,95	0,92
Kodu ja ühiskonna tegevused	0,61	0,87

CASP Youth Version - Children and Adolescent Scale of Participation Youth Version; CASP - Children and Adolescent Scale of Participation. Paksu kirjaga on märgitud Cronbach α väärtused, mis ületasid 0,7.

4.2.1 Tserebraalparalüüsiga laste ja nende vanemate hinnang lapse tervisega seotud elukvaliteedile

Lapsed hindasid enda HRQOL-i igas KIDSCREEN-52 aladomeenis vanematest kõrgemalt. Laste ning vanemate hinnatud KIDSCREEN-52 aladomeenide skooride mediaanid koos kvartiilvahemikega on esitatud tabelis 5. Laste hinnangud olid vanemate omadest statistiliselt olulisel määral kõrgemad järgmistes aladomeenides: füüsiline heaolu ($p < 0,05$, $r = 0,58$), psühholoogiline

heaolu ($p<0,01$, $r=0,7$), enesehinnang ($p<0,05$, $r=0,58$), suhted vanematega ja kodune elu ($p<0,01$, $r=0,85$) ja koolikeskkond ($p<0,05$, $r=0,55$). Kuigi aladomeenis „sotsiaalne tugi ja suhted eakaaslastega“ ei esinenud hinnangute vahel statistiliselt olulisi erinevusi, oli hinnangute erinevuse efekti suurus suur. Kõige suurem erinevus laste ja vanemate hinnangutes esines aladomeenis “suhted vanematega ja kodune elu”, kus laste skoorid olid vanemate omast mediaanselt ligikaudu 8,14 punkti kõrgemad.

Tabel 5. Tserebraalparalüüsiga laste ja nende vanemate hinnangud lapse tervisega seotud elukvaliteedile KIDSCREEN-52 põhjal ($n=14$ paari)

Aladomeen	Lapsed	Vanemad	HL hinnang (95% CI)	Z	r	p
	Mediaan (IQR)	Mediaan (IQR)				
A1	48,36 (41,52-59,36)	39,93 (36,7-48,85)	-6,98 (-12,86, -0,81)	2,17	0,58	0,03
A2	51,78 (47,12-55,27)	48,87 (36,88-49,68)	-7,17 (-11,31, -2,63)	2,61	0,70	0,009
A3	52,68 (45,44-62,06)	49,92 (47,4-54,36)	-3,57 (-8,54, 2,73)	1,04	0,28	0,30
A4	53,79 (51,58-60,11)	45,37 (43,76-56,18)	-7,94 (-12,05, -1,37)	2,17	0,58	0,03
A5	50,77 (44,78-60,52)	43,48 (42,97-54,67)	-5,01 (-10,47, 4,18)	1,29	0,34	0,20
A6	53,23 (47,06-55,62)	44,54 (19,19-47,5)	-8,14 (-12,95, -3,95)	3,17	0,85	0,002
A7	56,35 (43,62-62,86)	51,9 (45,37-65,02)	-0,93 (-4,4, 4,94)	0,03	0,01	0,98
A8	50,24 (48,35-62,66)	46,43 (40,04-50,73)	-7,44 (-14,87, 0,23)	1,92	0,51	0,06
A9	48,61 (43,45-57,02)	45,39 (40,78-49,75)	-4,39 (-8,63, -0,39)	2,04	0,55	0,04
A10	48,07 (41,22-58,85)	44,94 (39,34-58,83)	-1,44 (-9,77, 3,55)	0,47	0,13	0,64

IQR - kvartiilivahemik; HL hinnang (95% CI) - Hodges-Lehmanni hinnang koos 95% usaldusvahemikega; Z - Wilcoxon testi Z väärtus; r - efekti suurus, arvutatud valemist $r=Z/\sqrt{N}$; p - Wilcoxon testi statistilise olulisuse tõenäosus; A1 - füüsiline heaolu; A2 - psühholoogiline heaolu; A3 - meeleolu ja emotsioonid; A4 - enesehinnang; A5 - autonoomia; A6 - suhted vanematega ja kodune elu; A7 - rahalised ressursid; A8 - sotsiaalne tugi ja suhted eakaaslastega; A9 - koolikeskkond; A10 - sotsiaalne aktsepteerimine ja kiusamine

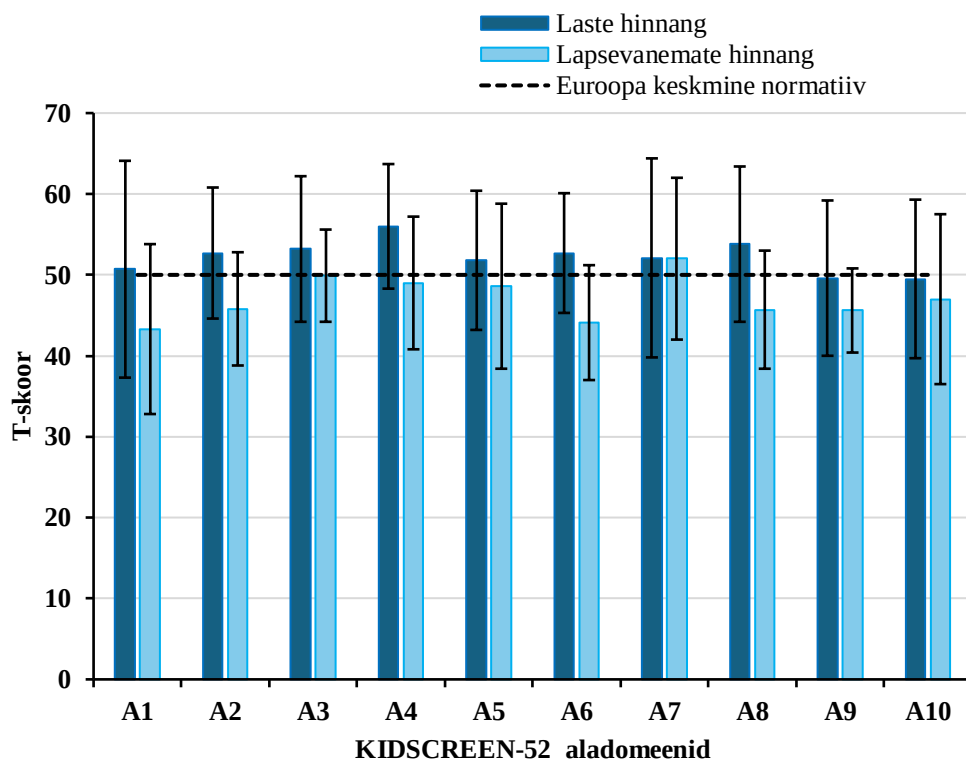
Tabelis 6 on esitatud PCI-ga laste ja nende vanemate hinnangute kokkulangevuse (ICC) väärtused KIDSCREEN-52 aladomeenide lõikes. Gruppide vaheline kokkulangevus jäi kõikide aladomeenide lõikes vahemikku nõrk kuni mõõdukas (ICC=0,01-0,7), millest kõige suurem kokkulangevus oli aladomeenis “rahalised ressursid” (ICC=0,7). Laste ja lapsevanemate hinnangute vahel esines statistiliselt oluline kokkulangevus neljas HRQOL-i aladomeenis kümnest: psühholoogiline heaolu ($p<0,05$), suhted vanematega ja kodune elu ($p<0,05$), rahalised ressursid ($p<0,01$), koolikeskkond ($p<0,05$).

Tabel 6. Tserebraalparalüüsiga laste tervisega seotud elukvaliteedi hinnangute kokkulangevus laste ja nende vanemate KIDSCREEN-52 tulemuste põhjal (n=14 paari)

Aladomeen	ICC (95% CI)	p
Füüsiline heaolu	0,49 (0,01-0,8)	0,13
Psühholoogiline heaolu	0,41 (0,09-0,76)	0,01
Meeleolu ja emotsioonid	0,16 (0,36-0,61)	0,28
Enesehinnang	0,25 (0,15-0,64)	0,11
Autonoomia	0,07 (0,46-0,57)	0,40
Suhted vanematega ja kodune elu	0,29 (0,12-0,67)	0,03
Rahalised ressursid	0,70 (0,27-0,89)	0,003
Sotsiaalne tugi ja suhted eakaaslastega	0,01 (0,32-0,44)	0,49
Koolikeskkond	0,49 (0,02-0,8)	0,02
Sotsiaalne aktsepteerimine ja kiusamine	0,20 (0,37-0,65)	0,25

ICC (95% CI) - klassisisene korrelatsioonikordaja koos 95% usaldusvahemikega; p - ICC statistilise olulisuse tõenäosus

Vaadates PCI-ga laste ja nende vanemate hinnatud KIDSCREEN-52 aladomeenide keskmisi T-skoore, leiti, et laste HRQOL oli normvalimiga sarnasel tasemel, jäädes Euroopa keskmise normatiivi ($\bar{x}=50$, $SD=10$) ühe standardhälbe piiridesse (vt joonis 1). Laste hinnatud HRQOL-i aladomeenide keskmised T-skoorid jäid vahemikku 50,7-56 ning vanemate hinnatud keskmised T-skoorid vahemikku 43,3-49,9, mis viitab keskmisele HRQOL-i tasemele. Standardhälbed varieerusid laste hinnangutes vahemikus 7,4-13,4 ning vanemate hinnangutes vahemikus 5,2-10,5.



Joonis 1. KIDSCREEN-52 aladomeenide keskmised T-skoorid tserebraalparalüüsiga laste ja nende vanemate hinnangul võrreldes Euroopa keskmise normatiiviga ($\bar{x} \pm SD$)

A1 - füüsiline heaolu; A2 - psühholoogiline heaolu; A3 - meeleolu ja emotsioonid; A4 - enesehinnang; A5 - autonoomia; A6 - suhted vanematega ja kodune elu; A7 - rahalised ressursid; A8 - sotsiaalne tugi ja suhted eakaaslastega; A9 - koolikeskkond; A10 - sotsiaalne aktsepteerimine ja kiusamine; ($\bar{x} \pm SD$) - keskmine väärtus koos standardhälbega

4.2.2 Tserebraalparalüüsiga laste ja nende vanemate hinnang lapse osalusele

Lapsed hindasid enda osalust igas CASP Youth Version/CASP aladomeenis vanematest kõrgemalt. PCI-ga laste hinnangul kuulus nende osalustase üldskoori alusel kategooriasse “täielik osalus”, samas kui vanemate hinnangul kuulus see kategooriasse “piiratud osalus”. Laste ning vanemate hinnatud osaluse üldskoori ja aladomeenide skooride mediaanid koos kvartiilivahemikega on esitatud tabelis 7. Lapsed hindasid enda osalust vanematest statistiliselt oluliselt kõrgemalt nii üldskooris ($p < 0,05$, $r = 0,62$) kui ka aladomeenides “osalus kodus” ($p < 0,05$, $r = 0,9$) ja “osalus naabruskonnas ja ühiskonnas” ($p < 0,05$, $r = 0,74$). Kõige suurem erinevus laste ja vanemate hinnangutes esines aladomeenis “osalus kodus”, kus laste skoorid olid vanemate omast mediaanselt ligikaudu 10,42 punkti kõrgemad.

Tabel 7. Tserebraalparalüüsiga laste ja nende vanemate hinnangud lapse osalusele CASP Youth Version ja CASP põhjal (n=14 paari)

	Lapsed	Vanemad				
Aladomeen	Mediaan (IQR)	Mediaan (IQR)	HL hinnang (95% CI)	Z	r	p
A1	91,45 (81,91-97,7)	78,95 (64,14-96,71)	-9,21 (-17,11, 0)	2,16	0,62	0,03
A2	97,92 (87,5-100)	85,42 (69,79-96,88)	-10,42 (-16,67, -4,17)	2,54	0,90	0,01
A3	93,75 (75-100)	84,38 (52,25-100)	-9,38 (-15,63, 0)	2,21	0,74	0,03
A4	95,00 (85-100)	85,00 (75-96,25)	-5,00 (-12,5, 0)	1,66	0,50	0,10
A5	87,50 (81,25-95,31)	78,13 (54,69-95,31)	-9,38 (-21,88, 3,13)	1,74	0,50	0,08

IQR - kvartiilvahemik; HL hinnang (95% CI) - Hodges-Lehmanni hinnang koos 95% usaldusvahemikega; Z - Wilcoxon testi Z väärtus; r - efekti suurus, arvutatud valemist $r=Z/\sqrt{N}$; p - Wilcoxon testi statistilise olulisuse tõenäosus; A1 - üldskoor; A2 - osalus kodus; A3 - osalus naabruskonnas ja ühiskonnas; A4 - osalus koolis; A5 - kodu ja ühiskonna tegevused

Tabelis 8 on esitatud hinnangute kokkulangevuse (ICC) väärtused CASP Youth Version/CASP üldskoori ja aladomeenide lõikes. Gruppide vaheline kokkulangevus jäi üldskoori ja aladomeenide lõikes vahemikku nõrk kuni hea (ICC=0,35-0,8), millest kõige suurem kokkulangevus oli aladomeenis "osalus koolis" (ICC=0,8). Statistiliselt oluline laste ja vanemate hinnangute kokkulangevus esines üldskooris ($p<0,05$) ja kõikides aladomeenides: osalus kodus ($p<0,05$), osalus naabruskonnas ja ühiskonnas ($p<0,01$), osalus koolis ($p<0,001$), kodu ja ühiskonna tegevused ($p<0,05$).

Tabel 8. Tserebraalparalüüsiga laste osaluse hinnangute kokkulangevus laste ja nende vanemate CASP Youth Version ja CASP tulemuste põhjal (n=14 paari)

Aladomeen	ICC (95% CI)	p
Üldskoor	0,49 (0,01-0,80)	0,01
Osalus kodus	0,35 (0,11-0,72)	0,03
Osalus naabruskonnas ja ühiskonnas	0,64 (0,17-0,87)	0,001
Osalus koolis	0,80 (0,48-0,93)	<0,001
Kodu ja ühiskonna tegevused	0,44 (0,03-0,77)	0,03

ICC (95% CI) - klassisisene korrelatsioonikordaja koos 95% usaldusvahemikega; p - ICC statistilise olulisuse tõenäosus

4.3 Lapsevanemate emotsionaalse enesetunde seisund

Tabelis 9 on esitatud lapsevanemate EEK-2 aladomeenide ning üldskoori näitajad. Uuringus osalenud 13 lapsevanemast kaasati EEK-2 tulemuste analüüsi 12 lapsevanema andmed, kuna ühe uuritava EEK-2 küsimustiku vastused puudusid. EEK-2 üldskoori madalaima ja kõrgeima punktiskoori saanud lapsevanemate tulemuste erinevus oli 61 punkti. Suurim äralõikepunkti ületanud lapsevanemate arv esines unehäirete aladomeenis (n=4). Üldise ärevushäire ja asteenia aladomeenides ületas äralõikepunkti kolm lapsevanemat ning depressiooni ja sotsiaalfobia aladomeenis kaks lapsevanemat.

Tabel 9. Tserebraalparalüüsiga laste vanemate emotsionaalse enesetunde seisundi üldskoori ning aladomeenide statistilised näitajad EEK-2 põhjal (n=12)

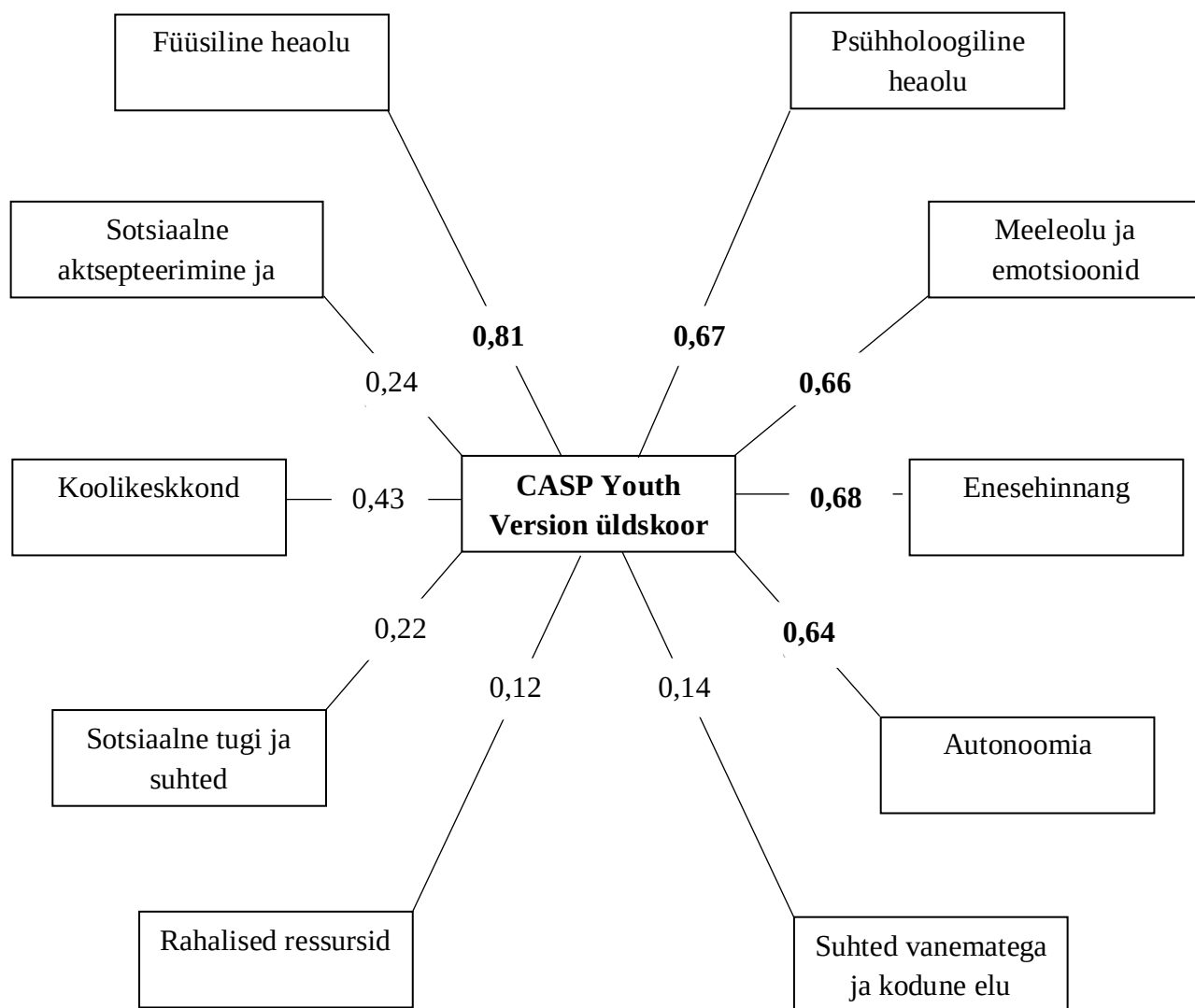
	Max	Äralõikepunkt	Mediaan (IQR)	Min-Max
Depressioon	32	>11	3,50 (2,00-6,50)	2-20
Üldine ärevushäire	24	>11	8,00 (4,75-11,00)	2-16
Paanikahäire ja agorfoobia	20	>6	0,50 (0,00-2,00)	0-5
Sotsiaalfobia	8	>3	0,00 (0,00-1,50)	0-4
Asteenia	16	>6	5,50 (3,00-6,50)	0-16
Unehäired	12	>5	4,00 (3,50-6,00)	1-11
EEK-2 üldskoor	112	N/A	22,00 (15,75-30,25)	5-66

max - skaala maksimaalne võimalik punktide arv; IQR - kvartiilivahemik; min-max - punktide vahemik; EEK-2 – Emotsionaalse enesetunde küsimustik

4.4 Korrelatiivsed seosed laste tervisega seotud elukvaliteedi, osaluse ning lapsevanemate emotsionaalse enesetunde seisundi vahel

4.4.1 Korrelatiivsed seosed laste poolt hinnatud tervisega seotud elukvaliteedi ja osaluse vahel

Joonisel 2 on esitatud PCI-ga laste poolt hinnatud CASP Youth Version üldskoori ja KIDSCREEN-52 aladomeenide vahelised korrelatsioonikordajad. CASP Youth Version üldskoor oli statistiliselt olulises positiivses korrelatsioonis viie KIDSCREEN-52 aladomeeniga: füüsiline heaolu ($p<0,001$, 95% CI [0,49, 0,96]), psühholoogiline heaolu ($p<0,05$, 95% CI [0,33, 0,86]), meeleolu ja emotsioonid ($p<0,05$, 95% CI [0,26, 0,9]), enesehinnang ($p<0,05$, 95% CI [0,33, 0,87]) ja autonoomia ($p<0,05$, 95% CI [0,01, 0,96]).

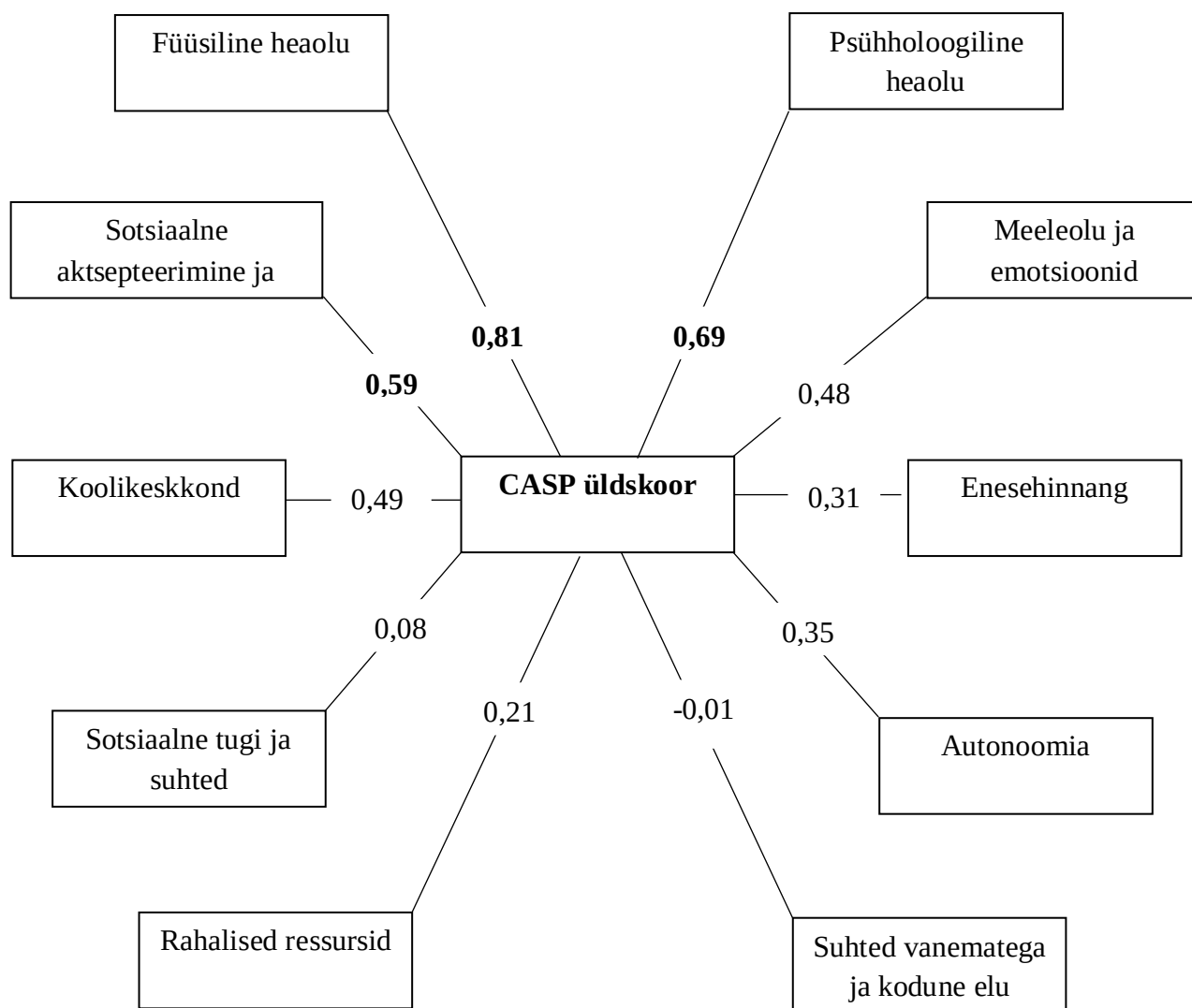


Joonis 2. Tserebraalparalüüsiga laste hinnatud osaluse üldskoori ning tervisega seotud elukvaliteedi aladomeenide vahelised korrelatsioonikordajad CASP Youth Version-i ja KIDSCREEN-52 põhjal

CASP Youth Version – Child and Adolescent Scale of Participation Youth Version

4.4.2 Korrelatiivsed seosed lapsevanemate poolt hinnatud tervisega seotud elukvaliteedi ja osaluse vahel

Joonisel 3 on esitatud PCI-ga laste vanemate poolt hinnatud CASP üldskoori ja KIDSCREEN-52 aladomeenide vahelised korrelatsioonikordajad. CASP üldskoor oli statistiliselt olulises positiivses korrelatsioonis kolme KIDSCREEN-52 aladomeeniga: füüsiline heaolu ($p < 0,001$, 95% CI [0,62, 0,87]), psühholoogiline heaolu ($p < 0,05$, 95% CI [0,23, 0,92]) ning sotsiaalne aktsepteerimine ja kiusamine ($p < 0,05$, 95% CI [0,08, 0,9]).



Joonis 3. Tserebraalparalüüsiga laste vanemate hinnatud osaluse üldskoori ning tervisega seotud elukvaliteedi aladomeenide vahelised korrelatsioonikordajad CASP-i ja KIDSCREEN-52 põhjal

CASP – Child and Adolescent Scale of Participation

4.4.3 Korrelatiivsed seosed laste tervisega seotud elukvaliteedi ja lapsevanemate emotsionaalse enesetunde seisundi vahel

Tabelis 10 on esitatud PCI-ga laste poolt hinnatud KIDSCREEN-52 aladomeenide ja lapsevanemate hinnatud EEK-2 üldskoori vahelised korrelatsioonikordajad. KIDSCREEN-52 kümnest aladomeenist üks (enesehinnang) oli statistiliselt olulises negatiivses korrelatsioonis EEK-2 üldskooriga ($p < 0,05$, $\rho = -0,61$).

Tabel 10. Korrelatiivsed seosed tserebraalparalüüsiga laste poolt hinnatud tervisega seotud elukvaliteedi ja vanemate emotsionaalse enesetunde seisundi vahel

KIDSCREEN-52 aladomeen		EEK-2 üldskoor
Füüsiline heaolu	ρ (CI)	-0,29 (-0,81, 0,43)
	p	0,34
Psühholoogiline heaolu	ρ (CI)	-0,15 (-0,74, 0,52)
	p	0,64
Meeleolu ja emotsioonid	ρ (CI)	-0,16 (-0,68, 0,45)
	p	0,60
Enesehinnang	ρ (CI)	-0,61 (-0,93, -0,05)
	p	0,03
Autonoomia	ρ (CI)	-0,43 (-0,87, 0,24)
	p	0,15
Suhted vanematega ja kodune elu	ρ (CI)	0,01 (-0,55, 0,56)
	p	0,97
Rahalised ressursid	ρ (CI)	-0,18 (-0,70, 0,50)
	p	0,55
Sotsiaalne tugi ja suhted eakaaslastega	ρ (CI)	0,02 (-0,5, 0,58)
	p	0,96
Koolikeskkond	ρ (CI)	-0,5 (-0,93, 0,33)
	p	0,08
Sotsiaalne aktsepteerimine ja kiusamine	ρ (CI)	-0,30 (-0,7, 0,17)
	p	0,31

EEK-2 – Emotsionaalse enesetunde küsimustik; ρ (CI) – korrelatsioonikoefitsient koos 95% usaldusvahemikega; p – statistilise olulisuse näitaja

Tabelis 11 on esitatud vanemate poolt hinnatud KIDSCREEN-52 aladomeenide ja EEK-2 üldskoori vahelised korrelatsioonikordajad. KIDSCREEN-52 kümnest aladomeenist kaks olid statistiliselt olulises negatiivses korrelatsioonis EEK-2 üldskooriga: füüsiline heaolu ($p < 0,05$, $\rho = -0,62$) ning sotsiaalne aktsepteerimine ja kiusamine ($p < 0,01$, $\rho = -0,74$).

Tabel 11. Korrelatiivsed seosed tserebraalparalüüsiga laste vanemate poolt hinnatud tervisega seotud elukvaliteedi ja vanemate emotsionaalse enesetunde seisundi vahel

KIDSCREEN-52 aladomeen		EEK-2 üldskoor
Füüsiline heaolu	ρ (CI) p	-0,62 (-0,95, 0,06) 0,03
Psühholoogiline heaolu	ρ (CI) p	-0,29 (-0,86, 0,42) 0,34
Meeleolu ja emotsioonid	ρ (CI) p	-0,09 (-0,69, 0,64) 0,77
Enesehinnang	ρ (CI) p	-0,29 (-0,92, 0,44) 0,33
Autonoomia	ρ (CI) p	-0,07 (-0,78, 0,65) 0,83
Suhted vanematega ja kodune elu	ρ (CI) p	-0,06 (-0,70, 0,65) 0,86
Rahalised ressursid	ρ (CI) p	-0,23 (-0,78, 0,56) 0,44
Sotsiaalne tugi ja suhted eakaaslastega	ρ (CI) p	0,35 (-0,32, 0,85) 0,24
Koolikeskkond	ρ (CI) p	-0,13 (-0,61, 0,51) 0,68
Sotsiaalne aktsepteerimine ja kiusamine	ρ (CI) p	-0,74 (-0,94, -0,26) 0,004

EEK-2 – Emotsionaalse enesetunde küsimustik; ρ (CI) – korrelatsioonikoeffitsient koos 95% usaldusvahemikega;
p – statistilise olulisuse näitaja

4.4.4 Korrelatiivsed seosed laste osaluse ja lapsevanemate emotsionaalse enesetunde seisundi vahel

Tabelis 12 on esitatud PCI-ga laste poolt hinnatud CASP Youth Version üldskoori ja aladomeenide ning lapsevanemate hinnatud EEK-2 üldskoori vahelised korrelatsioonikordajad. Näitajate vahel ei esinenud statistiliselt olulisi korrelatsioone.

Tabelis 13 on esitatud vanemate poolt hinnatud CASP üldskoori ja aladomeenide ning EEK-2 üldskoori vahelised korrelatsioonikordajad. CASP üldskoori ja EEK-2 üldskoori vahel esines statistiliselt oluline negatiivne korrelatsioon ($p < 0,05$, $\rho = -0,63$). CASP neljast aladomeenist üks (osalus koolis) oli statistiliselt olulises negatiivses korrelatsioonis EEK-2 üldskooriga ($p < 0,05$, $\rho = -0,65$).

Tabel 12. Korrelatiivsed seosed tserebraalparalüüsiga laste poolt hinnatud osaluse ja vanemate emotsionaalse enesetunde seisundi vahel

CASP Youth Version domeen		EEK-2 üldskoor
Üldskoor	ρ (CI)	-0,53 (-0,98, 0,26)
	p	0,06
Osalus kodus	ρ (CI)	-0,48 (-0,93, 0,3)
	p	0,10
Osalus naabruskonnas ja ühiskonnas	ρ (CI)	-0,53 (-0,90, 0,08)
	p	0,06
Osalus koolis	ρ (CI)	-0,48 (-0,94, 0,28)
	p	0,10
Kodu ja ühiskonna tegevused	ρ (CI)	-0,15 (-0,82, 0,55)
	p	0,62

CASP Youth Version – Child and Adolescent Scale of Participation Youth Version; EEK-2 - Emotsionaalse enesetunde küsimustik; ρ (CI) - korrelatsioonikoefitsient koos 95% usaldusvahemikega; p - statistilise olulisuse näitaja

Tabel 13. Korrelatiivsed seosed tserebraalparalüüsiga laste vanemate poolt hinnatud osaluse ja vanemate emotsionaalse enesetunde seisundi vahel

CASP domeen		EEK-2 üldskoor
Üldskoor	ρ (CI)	-0,63 (-0,92, 0,00)
	p	0,02
Osalus kodus	ρ (CI)	-0,54 (-0,96, 0,13)
	p	0,06
Osalus naabruskonnas ja ühiskonnas	ρ (CI)	-0,42 (-0,88, 0,22)
	p	0,15
Osalus koolis	ρ (CI)	-0,65 (-0,93, -0,05)
	p	0,02
Kodu ja ühiskonna tegevused	ρ (CI)	-0,50 (-0,89, 0,18)
	p	0,08

CASP – Child and Adolescent Scale of Participation; EEK-2 - Emotsionaalse enesetunde küsimustik; ρ (CI) - korrelatsioonikoefitsient koos 95% usaldusvahemikega; p - statistilise olulisuse näitaja

5. ARUTELU

Käesoleva magistritöö eesmärk oli välja selgitada Eesti 8-15-aastaste PCI-ga laste ja nende vanemate hinnangud lapse HRQOL-le ja osalusele, võrrelda laste ja lapsevanemate hinnanguid ning analüüsida HRQOL-i, osaluse ja lapsevanema emotsionaalse enesetunde seisundi vahelisi seoseid. Elukvaliteet ja osalus on olulised näitajad, mille abil hinnata PCI-ga laste taastusravi edukust (Omura *et al.*, 2018). Kuna aga lapsed ja vanemad võivad neid erinevalt hinnata, siis on oluline koguda teavet mõlema vaatenurgast. Vanemate hinnangud võivad mõjutada ravivalikuid, samas kui laste enda vaatenurk mõjutab nende motivatsiooni ja rahulolu, mis omakorda mõjutab nende HRQOL-i ja osalust (Longo *et al.*, 2017). Käesoleva magistritöö tulemustest selgus, et PCI-ga laste ja nende vanemate hinnangutes lapse HRQOL-le ja osalusele esinevad märkimisväärsed erinevused.

Käesoleva magistritöö tulemused viitavad, et PCI-ga lapsed hindavad oma HRQOL-i üldiselt kõrgemalt kui nende vanemad, kusjuures suurimad erinevused laste ja vanemate hinnangutes ilmnesid valdkondades, mis on seotud lapse ja lapsevanema vaheliste suhete ning koduse eluga, samuti psühholoogilise ja füüsilise heaolu, enesehinnangu ning koolikeskkonnaga. Kuigi PCI-ga lapsed on üldiselt enda HRQOL-i vanematest kõrgemalt hinnanud ka varasemates uuringutes (Longo *et al.*, 2017; Sentenac *et al.*, 2021; White-Koning *et al.*, 2007), ei ole hinnangute erinevused alati ühesuunalised ja sõltuvad oluliselt hinnatavatest valdkondadest. Näiteks on ka varasemalt leitud, et krooniliste haigustega laste vanemad hindavad lapse HRQOL-i lastest madalamalt füüsilise ja psühholoogilise heaoluga seotud valdkondades, samas kui meeleolu ja emotsioonidega seotud valdkonnas hindavad nad HRQOL-i lastest kõrgemalt (Papp *et al.*, 2024). Seega viitavad nii käesoleva magistritöö kui ka varasemate uuringute tulemused, et laste ja vanemate hinnangute erinevused HRQOL-i osas on domeenispetsiifilised. Laste ja vanemate vaatenurkade erinevus võib osaliselt tuleneda lapse arenguetapist, mille tõttu keskenduvad lapsed rohkem oma praegustele võimetele ja igapäevasele toimetulekule, samas kui vanemad mõtlevad rohkem lapse tulevikule, sealhulgas kaasatusele kogukonnas ja iseseisvale toimetulekule (Schiariti *et al.*, 2014). Üheks võimalikuks hinnangute erinevuse selgituseks võivad olla ka laste ja vanemate erinevad hindamiskriteeriumid. Lapsed võivad enda HRQOL-i hinnates lähtuda enda igapäevasest kogemusest, samas kui lapsevanemad võivad võrrelda last eakaaslastega ja arvestada enam lapse funktsionaalsete piirangutega. Ka Swift *et al.* (2023) kirjeldasid enda uuringus, et PCI-ga laste vanemad võivad lapse elukvaliteedi hindamisel lähtuda sellest, milline lapse areng oleks võinud olla, samal ajal kui lapse jaoks on tema seisund ainus kogemus.

Lisaks võivad erinevused olla põhjendatud *response shift* nähtusega, mis tähendab muutuseid krooniliste haigustega patsientide sisemistes standardites, väärtustes ning elukvaliteedi käsitluses

(Sprangers & Schwartz, 1999). See tähendab seda, et PCI-ga lapsed võivad aja jooksul enda seisundiga kohaneda ja lähtuda selle hindamisel teistsugustest normidest ja väärtustest kui nende vanemad. Samuti võis käesolevas magistritöös saadud tulemusi mõjutada andmete kogumise metoodika - lapsed vastasid HRQOL-i küsimustikule suuliselt, samal ajal kui vanemad täitsid küsimustikku kirjalikult. Suulise vastamise korral võib aga tugevamalt avalduda sotsiaalse soovitatavuse efekt (ingl k *social desirability bias*), mis tähendab uuritavate kalduvust anda sotsiaalselt soovitavaid vastuseid, selle asemel et valida vastuseid, mis peegeldavad nende tegelikke tundeid (Grimm, 2010). Selle tõttu võisid lapsed kalduda andma positiivsemaid hinnanguid või nende hinnangul "õigemaid" vastuseid. Samas on varasemas uuringus rõhutatud, et laste enesehinnanguliste mõõdikute kasutamisel tuleb andmete kogumise viisi valimisel lähtuda laste arengutasemest ning seejuures arvestada nii laste lugemisoskusega kui ka küsimustest arusaamise võimega (Matza *et al.*, 2013). Seetõttu kasutati käesolevas magistritöös laste andmete kogumisel suulist vastamisviisi, et toetada küsimuste adekvaatset mõistmist ning võimaldada vajadusel täpsustuste küsimist.

Käesolevas uuringus ilmnenu erinevused HRQOL-i pere suhete ja koduse elu valdkonnas võivad viidata sellele, et lapsed tajuvad perekonda eelkõige toetava keskkonnana, samas kui vanemate hinnanguid võib rohkem mõjutada tajutav vastutus ja koormus. Sarnaseid erinevusi laste ja vanemate perspektiivides on kirjeldatud ka Schiariti *et al.* (2014) uuringus, kus leiti, et kui PCI-ga lapsed toovad enda toimetuleku kontekstis esile rohkem enda tugevusi ja soodustavaid tegureid, siis laste hooldajad keskenduvad rohkem lapse piirangutele. Koolikeskkonnaga seotud erinevused võivad peegeldada asjaolu, et lapsevanematel puudub otsene ülevaade lapse koolikogemusest ning nende hinnangud põhinevad peamiselt kaudsel informatsioonil. Psühholoogilise heaolu ja enesehinnangu valdkondades ilmnenu erinevused võivad tuleneda nende valdkondade olemuslikust subjektiivsusest, kuna need käsitlevad otseselt lapse sisemisi kogemusi ja tundeid, millele vanemal puudub otsene ligipääs. Kuigi füüsilise heaolu valdkond on oma olemuselt objektiivsem, hõlmab ka see valdkond lapse subjektiivseid kogemusi käsitlevaid küsimusi (nt "Kas Teie laps tundis, et ta on täis energiat?"), mida vanemal võib olla keerulisem adekvaatselt hinnata. Käesolevad tulemused rõhutavad vajadust kaasata nii lapsed kui lapsevanemad PCI-ga laste HRQOL-i hindamisse, kuna ainult ühe osapoole hinnang ei pruugi anda terviklikku ülevaadet lapse heaolust. Tervishoiutöötajate jaoks on oluline arvestada mõlema osapoole vaatenurgaga, et toetada lapse raviprotsessi ja heaolu võimalikult terviklikult.

Eespool mainitud toetab lisaks see, et PCI-ga laste ja nende vanemate hinnangud kattuvad vähesel kuni mõõdukal määral, mis näitab hinnangute piiratud kooskõla. Sarnaste tulemusteni on jõutud ka varasemates uuringutes, kus PCI-ga laste ja nende vanemate hinnangute kokkulangevus lapse HRQOL-i hindamisel on samuti jäänud vahemikku nõrk kuni mõõdukas (Longo *et al.*, 2017;

Sentenac *et al.*, 2021). Selline piiratud kooskõla võib tuleneda asjaolust, et lapsed ja lapsevanemad lähtuvad lapse HRQOL-i hindamisel erinevatest kogemustest. Kui lastel on vahetu ligipääs enda subjektiivsetele kogemustele, siis lapsevanemate hinnangud põhinevad rohkem väliselt jälgitavatel tunnustel ja tõlgendustel. Erandina näevad lapsed ja vanemad sarnasemalt rahaliste ressurssidega seotud aspekte, mis võib olla seotud selle valdkonna suurema objektiivsusega. Sarnast mustrit on kirjeldatud ka Makris *et al.* (2021) uuringus, kus leiti, et PCI-ga laste elukvaliteedi hindamisel on kokkulangevus suurem objektiivselt hinnatavate aladomeenide puhul ja madalam subjektiivsemate aladomeenide puhul. Ka need tulemused viitavad sellele, et laste ja vanemate hinnanguid tuleks käsitleda teineteist täiendavatena.

Käesoleva magistritöö tulemustest selgus, et nii Eesti PCI-ga lapsed kui nende vanemad hindavad lapse HRQOL-i sarnaselt Euroopa normvalimi keskmise tasemega (Ravens-Sieberer *et al.*, 2005), kusjuures sarnasus ilmnes kõikides HRQOL-i valdkondades. Sarnasele tulemusele on jõutud ka varasemas Euroopa populatsioonipõhises uuringus, kus PCI-ga laste eneseraporteeritud HRQOL ei erinenud oluliselt üldpopulatsioonist, välja arvatud koolikeskkonnaga seotud valdkonnas, kus lapsed hindasid enda HRQOL-i üldpopulatsioonist kõrgemalt (Dickinson *et al.*, 2007). Samas ei ole kõik uuringud jõudnud sarnaste järeldusteni. Näiteks leiti Vila-Nova *et al.* (2022) uuringus, et Portugali 8-18-aastaste PCI-ga laste vanemad hindasid lapse HRQOL-i üldpopulatsiooniga võrreldes madalamalt mitmes valdkonnas, sealhulgas füüsilise heaolu, autonoomia, meeleolu ja suhete ning kiusamisega seotud valdkondades. Ka Makris *et al.* (2021) süstemaatiline ülevaateartikkel viitab sellele, et kuigi füüsilise heaoluga seotud elukvaliteet on PCI-ga lastel sageli madalam kui tüüpiliselt arenevatel lastel, on tulemused psühholoogilise ja sotsiaalse heaolu valdkondades olnud ebajärjekindlad. Tulemuste varieeruvus võib olla seotud mitmete teguritega, sealhulgas laste funktsionaalse taseme, vanusevahemiku ning kasutatud hindamisvahenditega. Käesoleva magistritöö tulemuste puhul võib sarnasus üldpopulatsiooniga olla osaliselt seletatav sellega, et valimisse kuulusid valdavalt kerge kuni mõõduka funktsionaalse piiranguga lapsed, kelle igapäevane toimetulek võib olla sarnasem tüüpiliselt arenevatele eakaaslastele. Seega viitavad käesoleva magistritöö tulemused sellele, et PCI-ga laste HRQOL ei pruugi oluliselt erineda üldpopulatsioonist, kuid see sõltub lapse individuaalsetest teguritest ja hinnatavast valdkonnast.

Käesoleva magistritöö andmetel hindavad PCI-ga lapsed lisaks HRQOL-le ka enda osalust üldiselt kõrgemalt kui nende vanemad, kusjuures suurimad erinevused laste ja vanemate hinnangutes ilmnesid valdkondades, mis on seotud osalusega kodus ning naabruskonnas ja ühiskonnas. Sarnased tulemused leiti ka McDougall *et al.* (2013) uuringus, kus erinevate krooniliste haigustega lapsed hindasid oma osalust samuti vanematest kõrgemalt. Seevastu Allonsius *et al.* (2021) leidsid, et vanemad hindavad laste osalust kõrgemalt kui lapsed ise. Erinevused tulemustes võivad osaliselt olla

põhjustatud sellest, et nende valim hõlmas omandatud ajukahjustusega lapsi laiemas vanusevahemikus, mis võib mõjutada nii laste võimalusi tegevustes osalemiseks kui ka selle tajumist. Allonsius *et al.* (2021) tõid üheks hinnangute erinevuse põhjuseks välja selle, et kuna paljud tegevused leiavad aset kodust väljaspool, siis ei pruugi vanematel olla täielikku ülevaadet lapse tegelikust osalusest. Samas võib hinnangute lahknevusi laste ja vanemate vahel selgitada veel mitme teguriga. Ühelt poolt võivad lapsed tajuda isegi piiratud osalusvõimalusi tähenduslikuna, samas kui vanemad võivad rohkem keskenduda takistustele ja piirangutele. Teisalt võivad vanemate hinnanguid mõjutada suurenenud stress ja mure lapse toimetuleku pärast. Sarnaselt elukvaliteedi hinnangutele võivad ka siin laste hinnanguid mõjutada ka *response shift* ja *social desirability bias*. Need tulemused viitavad samuti vajadusele koguda hinnanguid nii lapselt kui ka vanemalt ning kaasata last aktiivselt tema osalusega seotud aruteludesse, arvestades sealjuures nii individuaalsete kui keskkonnast tulenevate teguritega.

Käesoleva magistr töö tulemustest selgus, et kõige madalamalt hindasid nii PCI-ga lapsed kui nende vanemad lapse osalustaset erinevates kodu ja ühiskonnaga seotud tegevustes (nt majapidamistööde tegemine, ostlemine ja raha kasutamine, transpordi kasutamine ühiskonnas liikumiseks), kõige kõrgemalt aga osalustaset kodus (nt vaba aja tegevused pereliikmetega ja sõpradega, enesehooldusega seotud tegevused, liikumine kodus ja kodu ümbruses). Need tulemused viitavad keskkonnategurite olulisele rollile - kodune keskkond võib olla lapsele tuttavam ja rohkem tema vajaduste järgi kohandatud, samas kui ühiskonnas liikumist võivad piirata mitmesugused füüsilised takistused, näiteks hoonete ligipääsetavus või piiratud puhkevõimalused. Ka Pashmdarfard *et al.* (2021) süstemaatiline ülevaateartikkel kinnitab, et lisaks PCI-ga laste jäme- ja peenmotoorsele sooritusele ja PCI tüübile mõjutab osalust kõige enam kodu ning ühiskonna füüsiline keskkond. Kokkuvõtvalt osutavad need tulemused sellele, et lapse osaluse toetamisel tuleks lisaks individuaalsete oskuste arendamisele pöörata tähelepanu ka keskkonna kohandamisele ja ligipääsetavuse parandamisele.

Käesoleva magistr töö tulemustest selgus ka, et kõige enam kattuvad PCI-ga laste ja nende vanemate hinnangud lapse koduse osalustaseme hindamisel. Varasem uuring omandatud ajukahjustusega laste seas leidis aga, et suurim hinnangute kooskõla ilmnes kooliga seotud tegevustes osalemise hindamisel ja kõige vähem olid hinnangud kooskõlas lapse koduse osalustaseme hindamisel (Allonsius *et al.*, 2021). Üheks võimalikuks selgituseks sellele erinevusele võivad olla diagnoosist tulenevad eripärad. Kui PCI korral on kahjustus tekkinud loote- või imikueas aju arenemise faasis (Sadowska *et al.*, 2020), siis omandatud ajukahjustuse puhul on tegemist ootamatu ajukahjustusega, mis võib olla põhjustatud nii traumaatilistest või mittetraumaatilistest teguritest (Campbell *et al.*, 2012). Sellest tulenevalt võib eeldada, et PCI-ga lapsed ja nende vanemad on

koduste rutiinidega ja kohandustega pikema aja jooksul kohanenud, mis toetab ka suuremat hinnangute kokkulangevust koduse osalustaseme hindamisel. Omandatud ajukahjustuse korral on aga tegemist järsu elumuutusega, mille tõttu võivad kodused harjumused olla alles kujunemisjärgus, mille tõttu võib hinnangute kooskõla olla madalam. Üldiselt olid käesolevas magistritöös osalenud laste ja vanemate hinnangud osalusele sarnasemad kui hinnangud HRQOL-le, mis võib viidata sellele, et osaluse hindamine on võrreldes HRQOL-i hindamisega objektiivsem ning see võib olla vähem tundlik hindajast tulenevate tegurite suhtes, nagu näiteks vanema emotsionaalne enesetunne.

Analüüsides käesolevas magistritöös osalenud lapsevanemate emotsionaalse enesetunde seisundit, leiti, et kolmandikul vanematest esineb soodumus unehäirete suhtes ja veerandil esineb soodumus üldise ärevushäire ja asteenia suhtes. See võib olla seotud murega lapse seisundi pärast või lapse suurenenud hooldusvajadusega. Kuigi käesoleva magistritöö valimisse kuuluvad lapsed olid valdavalt iseseisvalt liikuvad, võivad nad igapäevatoimingutes siiski vajada täiendavat abi või järeelvalvet, mis võib suurendada vanemate koormust. Lisaks võib vanemate emotsionaalse enesetunde seisundit mõjutada lapse tulevikuga seotud ebakindlus ja logistikaga seotud väljakutsed, näiteks transpordi või rehabilitatsiooniteenuste kättesaadavus. Saadud tulemused on osaliselt kooskõlas varasema teaduskirjandusega, kus on leitud, et PCI-ga laste vanematel esineb rohkem depressiooni ja ärevuse sümptomeid võrreldes normarenguliste laste vanematega (Barreto *et al.*, 2020). Wayte *et al.* (2012) uuringust selgus, et 40% PCI-ga laste emadest esineb uneprobleeme, kellest omakorda 44% esineb depressiooni sümptomeid. Samas olid sealses uuringus osalenud lapsed nooremad ja ligi pooltel esines raske kuni sügav motoorne kahjustus, mis võib suurendada vajadust õisteks hooldustoiminguteks. Nii eelmainitud varasemad uuringud kui ka käesoleva magistritöö tulemused viitavad sellele, et lisaks lapsele suunatud sekkumistele on oluline pakkuda tuge ka PCI-ga laste vanematele, võimaldades sealhulgas ligipääsu psühholoogilisele toele ja teistele tugiteenustele.

Vaadates osaluse ja HRQOL-i hinnangute omavahelisi potentsiaalseid seoseid, ilmnes käesoleva magistritöö tulemustest, et PCI-ga laste osalus on nii laste kui vanemate hinnangute põhjal positiivses seoses lapse füüsilise ja psühholoogilise heaoluga, mis tähendab, et kõrgem osalustase on seotud parema füüsilise ja psühholoogilise heaoluga. Lisaks ilmnesid tugevad positiivsed seosed laste hinnatud osaluse ja laste hinnatud meeleolu ning emotsioonide, enesehinnangu ja autonoomia vahel. Seevastu vanemate hinnang lapse osalusele oli tugevas positiivses seoses vanemate hinnanguga lapse sotsiaalsele aktsepteeritusele ja kiusamiskogemuse tasemele. Need tulemused rõhutavad perspektiivide erinevust ja viitavad sellele, et laste ja vanemate hinnangud lapse osalusele on seotud erinevate HRQOL-i aspektidega. Laste hinnangud seostusid eelkõige subjektiivse heaoluga seotud näitajatega, samas kui nende vanemate hinnangud olid rohkem seotud sotsiaalsete teguritega, nagu

sotsiaalne aktsepteerimine ja kiusamine. Erinevused seostes ilmnesid ka Swift *et al.* (2023) uuringus, kus toodi välja, et PCI-ga lapsed pidasid oma heaolu ja sotsiaalset kaasatust kõige enam mõjutavaks teguriks enesejuhitud mängimist, samas kui nende vanemad pidasid oluliseks rahalisi ressursse ja ajaplaneerimist. Käesoleva töö tulemused toetavad seda erinevust - laste hinnangud osalusele seostusid enam sisemiste ja subjektiivsete heaolu aspektidega, samas kui vanemate hinnangud peegeldasid rohkem väliseid tegureid. Praktilisest vaatenurgast rõhutavad need tulemused vajadust toetada lapse autonoomiat ja pakkuda lapsele võimalusi osaleda talle tähenduslikes tegevustes.

Käesoleva magistritöö tulemused näitavad lisaks veel ka seda, et PCI-ga laste enesehinnang on märkimisväärselt ja pöördvõrdeliselt seotud lapsevanemate emotsionaalse enesetunde seisundiga. See tähendab, et vanema madalama emotsionaalse heaolu ehk kõrgema EEK-2 üldskoori korral hindasid lapsed enda enesehinnangut madalamaks ja vastupidi. Tulemused võivad viidata sellele, et vanema emotsionaalne seisund võib mõjutada lapse minapildi kujunemist ja lapse tajutav enesehinnang võib osaliselt peegeldada vanema emotsionaalset enesetunnet. Sarnast seost on kirjeldatud ka Hashimoto *et al.* (2011) uuringus, mille kohaselt noorukite positiivsem kuvand vanematest on seotud positiivsema enesekuvandi ning madalama vaimse pingega. Lisaks ilmnes käesoleva magistritöö tulemustest, et madalam vanemapoolne hinnang lapse füüsilisele heaolule ja sotsiaalsele aktsepteeritusele on seotud lapsevanema madalama emotsionaalse heaoluga. See võib viidata sellele, et lapse piiratud funktsionaalne võimekus suurendab vanemlikku koormust ning emotsionaalset pinget. Samuti võib tulemuste põhjal oletada, et lapse poolt kogetud kiusamine võib suurendada vanema muret ja avaldada seeläbi negatiivset mõju vanema emotsionaalsele enesetundele. Kokkuvõttes viitavad need tulemused vajadusele käsitleda PCI-ga laste ja nende vanemate heaolu ühtse ja vastastikku mõju avaldava süsteemina.

Seda toetab ka see, et osaluse kontekstis ilmnes, et madalamalt hinnatud lapse osalus on seotud vanema madalama tajutava emotsionaalse heaoluga ning vastupidi. Ühe võimaliku seletusena võib välja tuua, et raskema funktsionaalse seisundiga laste osalusvõimalused võivad olla piiratumad, mis omakorda võib suurendada vanemlikku stressi. Teisalt võib vanema emotsionaalne seisund mõjutada lapse võimalusi osaleda erinevates tegevustes eakaaslastega sarnasel tasemel. Sarnaseid seoseid on kirjeldatud ka varasemates uuringutes. Näiteks leidsid Dang *et al.* (2015), et PCI-ga noorukite lapsepõlves kogetud vanemlik stress ennustas piiratud osalust ka hilisemas arenguetaapis, sealhulgas liikumise ja suhete valdkonnas. Samuti kinnitasid Arakelyan *et al.* (2019) uuringu tulemused, et kõrgem vanemlik stress on seotud PCI-ga laste vähenenud osalusega vabaajategevustes. Samas ei ilmnenud käesolevas magistritöös seoseid laste hinnatud osaluse ja vanemate emotsionaalse enesetunde seisundi vahel. See viitab võimalikele erinevustele lapse ja vanema hinnangutes, osutades, et vanema emotsionaalse enesetunde seisund võib mõjutada seda, kuidas ta lapse osalust tajub. Samuti

võivad lapsed enda osalust hinnata teistsuguste kriteeriumite alusel, kui nende vanemad, lähtudes enam enda subjektiivsest heaolust, samas kui vanemad võivad rohkem tugineda võrdlusele eakaaslastega. Need leiud rõhutavad vajadust käsitleda lapse osalust mõjutavaid tegureid terviklikult, võttes arvesse nii lapse kui perega seotud tegureid, ning viitavad PCI-ga laste peredele suunatud tugiteenuste olulisusele lapse osaluse soodustamisel.

Käesoleva magistr töö tulemuste tõlgendamisel tuleb arvestada potentsiaalsete piirangutega. Üheks piiranguks on kasutatud küsimustike sisereliaablus, mis jäi mõnes KIDSCREEN-52 ja CASP/CASP Youth Version aladomeenis alla soovitusliku 0,7 piiri. Madalamad sisereliaabluse näitajaid võisid tuleneda valimi piiratud suurusest ning uuritavate diagnoosist tulenevatest eripäradest. Samas võimaldas suhteliselt homogeenne valim keskenduda sarnase funktsioneerimistasemega PCI-ga laste kogemustele, pakkudes ülevaadet just selle sihtrühma HRQOL-st ja osalusest. Lisaks ilmnes CASP ja CASP Youth Version küsimustikes laaeft, mis tähendab, et suur osa vastajatest saavutas aladomeenides maksimaalseid skoori, piirates tulemuste varieeruvust. Selle üheks võimalikuks põhjuseks võib olla uuritavate suhteliselt kõrge funktsioneerimise tase. Samuti ei võimaldanud piiratud valimi suurus andmeid analüüsida alagruppides, nt vanuse, motoorse funktsiooni või muude kliiniliste tunnuste lõikes. Seevastu loob käesolev uuring lähtekoha edasisteks uuringuteks, kus suurem valim võimaldaks põhjalikumalt uurida erinevate kliiniliste ja sotsiodemograafiliste tegurite seoseid laste HRQOL-i ja osalusega.

Käesoleva magistr töö tugevusteks on standardiseeritud ja valideeritud mõõtmisvahendite kasutamine, mis võimaldab tulemusi võrrelda varasemate rahvusvaheliste uuringutega. Tugevuseks on ka nii laste kui ka vanemate hinnangute kaasamine, mis võimaldab hinnata HRQOL-i ja osalust mitmest perspektiivist ning annab terviklikuma ülevaate. Lisaks on käesoleva uuringu tugevuseks uuritavate sarnasus nii diagnoosi kui funktsioneerimistaseme osas, mis võimaldab anda spetsiifilisema ülevaate kindla sihtrühma HRQOL-st ja osalusest. Samuti on teema vähene uuritus Eesti kontekstis uuringu tugevuseks, mistõttu pakuvad saadud tulemused olulisi esmaseid teadmisi antud valdkonnas ning loovad aluse edasisteks uuringuteks.

6. JÄRELDUSED

1. Eesti 8-15-aastased tserebraalparalüüsiga lapsed hindavad oma tervisega seotud elukvaliteeti vanematest kõrgemalt füüsilise ja psühholoogilise heaolu, enesehinnangu, peresuhete ning koolikeskkonnaga seotud valdkondades; sealjuures on nii laste kui ka vanemate hinnangul laste tervisega seotud elukvaliteet Euroopa normvalimi keskmisel tasemel.
2. Eesti 8-15-aastased tserebraalparalüüsiga lapsed hindavad oma osalust kodus ning naabus- ja ühiskonnas vanematest kõrgemalt ning peavad enda üldist osalustaset eakaaslastega samaväärseks, samas kui vanemate hinnangul on laste üldine osalustase eakaaslastega võrreldes piiratud.
3. Eesti 8-15-aastaste tserebraalparalüüsiga laste vanematest esineb $\frac{1}{3}$ soodumus unehäirete suhtes ning $\frac{1}{4}$ soodumus üldise ärevushäire ja asteenia suhtes.
4. Eesti 8-15-aastaste tserebraalparalüüsiga laste kõrgem hinnang oma osalusele on seotud kõrgema hinnanguga oma füüsilisele ja psühholoogilisele heaolule, meeleolule ja emotsioonidele, enesehinnangule ning autonoomiale, samas kui vanemate kõrgem hinnang lapse osalusele on seotud vanemate kõrgema hinnanguga lapse füüsilisele ja psühholoogilisele heaolule, sotsiaalsele aktsepteeritusele ning madalamale kiusamiskogemusele.
5. Eesti 8-15-aastaste tserebraalparalüüsiga laste vanemate madalam emotsionaalse enesetunde seisund on seotud laste madalama hinnanguga oma enesehinnangule ning vanemate madalama hinnanguga lapse füüsilisele heaolule ja sotsiaalsele aktsepteeritusele, suurema kiusamiskogemuse ning madalama üldise osalusega, samas kui vanemate emotsionaalse enesetunde seisundi ja laste hinnatud üldise osaluse vahel seoseid ei esine.

KASUTATUD KIRJANDUS

1. Allonsius, F., de Kloet, A., Bedell, G., van Markus-Doornbosch, F., Rosema, S. *et al.* (2021). Participation Restrictions among Children and Young Adults with Acquired Brain Injury in a Pediatric Outpatient Rehabilitation Cohort: The Patients' and Parents' Perspective. *International Journal of Environmental Research and Public Health.*, 18(4): 1625. <https://doi.org/10.3390/ijerph18041625>
2. Almasri, N. A., Alquaqzeh, F. A. (2023). Determinants of Quality of Life of Children and Adolescents with Cerebral Palsy: A Systematic Review. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics.*, 43(4): 367-388. <https://doi.org/10.1080/01942638.2022.2162358>
3. Aluoja, A., Shlik, J., Vasar, V., Luuk, K., Leinsalu, M. (1999). Development and psychometric properties of the Emotional State Questionnaire, a self-report questionnaire for depression and anxiety. *Nordic Journal of Psychiatry.*, 53(6): 443-449.
4. Arakelyan, S., Maciver, D., Rush, R., O'hare, A., Forsyth, K. (2019). Family factors associated with participation of children with disabilities: A systematic review. *Developmental Medicine and Child Neurology.*, 61(5): 514-522. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14133>
5. Balf, C. L., Ingram, T. T. S. (1955). Problems in the Classification of Cerebral Palsy in Childhood. *British Medical Journal.*, 2(4932): 163-166. <https://doi.org/10.1136/bmj.2.4932.163>
6. Barreto, T. M., Bento, M. N., Barreto, T. M., Jagersbacher, J. G., Jones, N. S. *et al.* (2020). Prevalence of depression, anxiety, and substance-related disorders in parents of children with cerebral palsy: A systematic review. *Developmental Medicine and Child Neurology.*, 62(2): 163-168. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14321>
7. Bedell, G. (2009). Further validation of the Child and Adolescent Scale of Participation (CASP). *Developmental Neurorehabilitation.*, 12(5): 342-351.
8. Bedell, G. (2016). Guidelines for translations and modifications. CFFS-translation-modification-guidelines-12-13-16.pdf
9. Bumin, G., Akyalcin, S., Gurlek, S., Akyurek, G. (2024). Comparison of participation in out-of-school activities, activity preferences and quality of life of children with cerebral palsy and typical development. *Developmental Neurorehabilitation.*, 27(8): 289-297. <https://doi.org/10.1080/17518423.2024.2410173>
10. Campbell, S.K., Palisano, R.J., Orlin, M.N. (2012). Acquired Brain Injuries: Trauma, Near-Drowning, and Tumors. In: Katz-Leurer, M., Rotem, H. (Eds.), *Physical Therapy for Children* (679-680). Saunders, an imprint of Elsevier Inc.
11. Cohen, J. (1988). Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences (2nd ed.). New York: Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203771587>
12. Dang, V. M., Colver, A., Dickinson, H. O., Marcelli, M., Michelsen, S. I. *et al.* (2015). Predictors of participation of adolescents with cerebral palsy: A European multi-centre longitudinal study. *Research in Developmental Disabilities.*, 36: 551-564. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.043>
13. 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>

14. Dickinson, H. O., Parkinson, K. N., Ravens-Sieberer, U., Schirripa, G., Thyen, U. *et al.* (2007). Self-reported quality of life of 8-12-year-old children with cerebral palsy: A cross-sectional European study. *The Lancet.*, 369(9580): 2171-2178.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)61013-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)61013-7)
15. Dunn, N., Shields, N., Taylor, N. F., Dodd, K. J. (2009). Comparing the self-concept of children with cerebral palsy to the perceptions of their parents. *Disability and Rehabilitation.*, 31(5): 387-393. <https://doi.org/10.1080/13682820802052125>
16. Elvrum, A. K. G., Andersen, G. L., Himmelmann, K., Beckung, E., Öhrvall, A. M. *et al.* (2016). Bimanual Fine Motor Function (BFMF) classification in children with cerebral palsy: Aspects of construct and content validity. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics.*, 36(1): 1-16. <https://doi.org/10.3109/01942638.2014.975314>
17. Fauconnier, J., Dickinson, H. O., Beckung, E., Marcelli, M., McManus, V. *et al.* (2009). Participation in life situations of 8–12-year-old children with cerebral palsy: Cross sectional European study. *BMJ.*, 338: b1458. <https://doi.org/10.1136/bmj.b1458>
18. Gilson, K. M., Davis, E., Reddihough, D., Graham, K., Waters, E. (2014). Quality of Life in Children With Cerebral Palsy: Implications for Practice. *Journal of Child Neurology.*, 29(8): 1134-1140. <https://doi.org/10.1177/0883073814535502>
19. Graham, H. K., Rosenbaum, P., Paneth, N., Dan, B., Lin, J. P. *et al.* (2016). Cerebral palsy. *Nature Reviews Disease Primers.*, 2: 15082. <https://doi.org/10.1038/nrdp.2015.82>
20. Grimm, P. (2010). Social Desirability Bias. In: Sheth, J., Malhotra, N. (Eds.). *Wiley International Encyclopedia of Marketing.*
<https://doi.org/10.1002/9781444316568.wiem02057>
21. Hashimoto, S., Onuoha, F. N., Isaka, M., Higuchi, N. (2011). The effect of adolescents' image of parents on children's self-image and mental health. *Child and Adolescent Mental Health.*, 16(4): 186-192. <https://doi.org/10.1111/j.1475-3588.2011.00596.x>
22. Karimi, M., Brazier, J. (2016). Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life: What is the Difference? *PharmacoEconomics.*, 34(7): 645-649.
<https://doi.org/10.1007/s40273-016-0389-9>
23. Khanna, D., Khadka, J., Mpundu-Kaambwa, C., Lay, K., Russo, R. *et al.* (2022). Are We Agreed? Self- Versus Proxy-Reporting of Paediatric Health-Related Quality of Life (HRQoL) Using Generic Preference-Based Measures: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Pharmacoeconomics.*, 40(11): 1043. <https://doi.org/10.1007/s40273-022-01177-z>
24. Koo, T. K., Li, M. Y. (2016). A Guideline of Selecting and Reporting Intraclass Correlation Coefficients for Reliability Research. *Journal of Chiropractic Medicine.*, 15(2): 155.
<https://doi.org/10.1016/j.jcm.2016.02.012>
25. Kuyken, W., Orley, J., Power, M., Herrman, H., Schofield, H. *et al.* (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine.*, 41(10): 1403-1409.
26. Lee, J., Suk, M. H., Yoo, S., Kwon, J. Y. (2022). Physical Activity Energy Expenditure Predicts Quality of Life in Ambulatory School-Age Children with Cerebral Palsy. *Journal of Clinical Medicine.*, 11(12): 3362. <https://doi.org/10.3390/jcm11123362>
27. Longo, E., Badia, M., Begoña Orgaz, M., Gómez-Vela, M. (2017). Comparing parent and child reports of health-related quality of life and their relationship with leisure participation in children and adolescents with Cerebral Palsy. *Research in Developmental Disabilities.*, 71: 214-222. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.09.020>

28. Makris, T., Dorstyn, D., Crettenden, A. (2021). Quality of life in children and adolescents with cerebral palsy: A systematic review with meta-analysis. *Disability and Rehabilitation*., 43(3): 299-308. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1623852>
29. Masini, A., Gori, D., Marini, S., Lanari, M., Scrimaglia, S. *et al.* (2021). The Determinants of Health-Related Quality of Life in a Sample of Primary School Children: A Cross-Sectional Analysis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*., 18(6): 3251. <https://doi.org/10.3390/ijerph18063251>
30. Matza, L. S., Patrick, D. L., Riley, A. W., Alexander, J. J., Rajmil, L. *et al.* (2013). Pediatric Patient-Reported Outcome Instruments for Research to Support Medical Product Labeling: Report of the ISPOR PRO Good Research Practices for the Assessment of Children and Adolescents Task Force. *Value in Health*., 16(4): 461–479. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2013.04.004>
31. McDougall, J., Bedell, G., Wright, V. (2013). The youth report version of the Child and Adolescent Scale of Participation (CASP): Assessment of psychometric properties and comparison with parent report. *Child: Care, Health and Development*., 39(4): 512-522.
32. Michelsen, S. I., Flachs, E. M., Uldall, P., Eriksen, E. L., McManus, V. *et al.* (2009). Frequency of participation of 8-12-year-old children with cerebral palsy: A multi-centre cross-sectional European study. *European Journal of Paediatric Neurology*., 13(2): 165-177. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2008.03.005>
33. Morris, C. (2008). Development of the Gross Motor Function Classification System (1997). *Developmental Medicine & Child Neurology*., 50(1): 5-5. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.00005.x>
34. Omura, J., Fuentes, M., Bjornson, K. (2018). Participation in Daily Life: Influence on Quality of Life in Ambulatory Children with Cerebral Palsy. *PM&R*., 10(11): 1185-1191. <https://doi.org/10.1016/j.pmrj.2018.05.010>
35. Ööpik, P., Aluoja, A., Kalda, R., Maaroos, H. I. (2006). Screening for depression in primary care. *Family Practice*., 23(6): 693-698.
36. Papp, Z. K., Török, S., Szentes, A., Hosszú, D., Kökönyi, G. (2024). Parent-child agreement on health-related quality of life: The role of perceived consequences of the child's chronic illness. *Psychology & Health*., 39(2): 233-251. <https://doi.org/10.1080/08870446.2022.2057496>
37. Pashmdarfard, M., Richards, L. G., Amini, M. (2021). Factors Affecting Participation of Children with Cerebral Palsy in Meaningful Activities: Systematic Review. *Occupational Therapy in Health Care*., 35(4): 442-479. <https://doi.org/10.1080/07380577.2021.1938339>
38. Pinquart, M. (2020). Health-Related Quality of Life of Young People With and Without Chronic Conditions. *Journal of Pediatric Psychology*., 45(7): 780-792. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsaa052>
39. Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Erhart, M., von Rueden, U., Nickel, J. *et al.* (2006). *The KIDSCREEN Questionnaires: Quality of Life Questionnaires for Children and Adolescents*. Edition 3. Pabst Science Publishers.
40. Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J. *et al.* (2005). KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*., 5(3): 353-364. <https://doi.org/10.1586/14737167.5.3.353>

41. Ravens-Sieberer, U., Herdman, M., Devine, J., Otto, C., Bullinger, M. *et al.* (2014). The European KIDSCREEN approach to measure quality of life and well-being in children: Development, current application, and future advances. *Quality of Life Research.*, 23(3): 791-803. <https://doi.org/10.1007/s11136-013-0428-3>
42. Sadowska, M., Sarecka-Hujar, B., Kopyta, I. (2020). Cerebral Palsy: Current Opinions on Definition, Epidemiology, Risk Factors, Classification and Treatment Options. *Neuropsychiatric Disease and Treatment.*, 16: 1505-1518.
43. Schiariti, V., Sauve, K., Klassen, A. F., O'Donnell, M., Cieza, A. *et al.* (2014). 'He does not see himself as being different': The perspectives of children and caregivers on relevant areas of functioning in cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology.*, 56(9): 853-861. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12472>
44. Sentenac, M., Rapp, M., Ehlinger, V., Colver, A., Thyen, U. *et al.* (2021). Disparity of child/parent-reported quality of life in cerebral palsy persists into adolescence. *Developmental Medicine & Child Neurology.*, 63(1): 68-74. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14638>
45. Shikako-Thomas, K., Dahan-Oliel, N., Shevell, M., Law, M., Birnbaum, R. *et al.* (2012). Play and Be Happy? Leisure Participation and Quality of Life in School-Aged Children with Cerebral Palsy. *International Journal of Pediatrics.*, 2012(1): 387280. <https://doi.org/10.1155/2012/387280>
46. Shikako-Thomas, K., Majnemer, A., Law, M., Lach, L. (2008). Determinants of Participation in Leisure Activities in Children and Youth with Cerebral Palsy: Systematic Review. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics.*, 28(2): 155-169. <https://doi.org/10.1080/01942630802031834>
47. Sivaratnam, C., Devenish, B., Howells, K., Chellew, T., Reynolds, K. *et al.* (2021). Risk factors for mental health difficulties in parents of children with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Clinical Psychologist.*, 25(1): 1–18. <https://doi.org/10.1080/13284207.2020.1829945>
48. Sprangers, M. A., Schwartz, C. E. (1999). Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Social Science & Medicine.*, 48(11): 1507-1515. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(99\)00045-3](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(99)00045-3)
49. Swift, E., Gibbs, L., Reddihough, D., Mackinnon, A., Davis, E. (2023). Qualitative differences in perspective on children's quality of life between children with cerebral palsy and their parents. *Journal of Patient-Reported Outcomes.*, 7(1): 118. <https://doi.org/10.1186/s41687-023-00656-x>
50. Vila-Nova, F., Santos, S., Oliveira, R., Cordovil, R. (2022). Parent-report health-related quality of life in school-aged children with cerebral palsy: A cross-sectional study. *Frontiers in Rehabilitation Sciences.*, 3: 1080146. <https://doi.org/10.3389/fresc.2022.1080146>
51. Wayte, S., McCaughey, E., Holley, S., Annaz, D., Hill, C. M. (2012). Sleep problems in children with cerebral palsy and their relationship with maternal sleep and depression. *Acta Paediatrica.*, 101(6): 618-623. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2012.02603.x>
52. White-Koning, M., Arnaud, C., Dickinson, H. O., Thyen, U., Beckung, E. *et al.* (2007). Determinants of child-parent agreement in quality-of-life reports: A European study of children with cerebral palsy. *Pediatrics.*, 120(4): E804-E814. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-3272>

53. World Health Organization. (2007). International classification of functioning, disability, and health: Children & youth version: ICF-CY. Geneva: World Health Organization.
54. Yin, S., Njai, R., Barker, L., Siegel, P. Z., Liao, Y. (2016). Summarizing health-related quality of life (HRQOL): Development and testing of a one-factor model. *Population Health Metrics.*, 14(1): 22. <https://doi.org/10.1186/s12963-016-0091-3>

LISAD

Lisa 1. KIDSCREEN-52 küsimustik

1. Kehaline aktiivsus ja tervis

Kui hea sinu tervis üldiselt on?

- 1.
- ☐ Suurepärase
 - ☐ Väga hea
 - ☐ Hea
 - ☐ Rahuldav
 - ☐ Halb

Mõttele eelmisele nädalale ...

	Üldse mitte	Natuke	Möödukalt	Väga	Äärmiselt
2. Kas sa olid terve ja tundsid end hästi?	☐	☐	☐	☐	☐
3. Kas sa olid kehaliselt aktiivne (nt jooksid, ronisid, sõitsid jalgrattaga)?	☐	☐	☐	☐	☐
4. Kas sa suutsid joosta?	☐	☐	☐	☐	☐

Mõttele eelmisele nädalale ...

	Mitte kunagi	Harva	Üsna sageli	Väga sageli	Alati
5. Kas sa tundsid end reipana?	☐	☐	☐	☐	☐

2. Tunded

Mõttele eelmisele nädalale ...

	Üldse mitte	Natuke	Möödukalt	Väga	Äärmiselt
1. Kas sinu elu oli mõnus?	☐	☐	☐	☐	☐
2. Kas sul oli hea meel, et sa oled elus?	☐	☐	☐	☐	☐
3. Kas sa olid oma eluga rahul?	☐	☐	☐	☐	☐

Mõtle eelmisele nädalale ...		Mitte kunagi	Harva	Üsna sageli	Väga sageli	Alati
4.	Kas sul oli hea tuju?	Mitte kunagi ☐	Harva ☐	Üsna sageli ☐	Väga sageli ☐	Alati ☐
5.	Kas sa olid rõõmus?	Mitte kunagi ☐	Harva ☐	Üsna sageli ☐	Väga sageli ☐	Alati ☐
6.	Kas sul oli lõbus?	Mitte kunagi ☐	Harva ☐	Üsna sageli ☐	Väga sageli ☐	Alati ☐

3. Üldine meeleolu

Mõtle eelmisele nädalale ...		Mitte kunagi	Harva	Üsna sageli	Väga sageli	Alati
1.	Kas sa tundsid, et sa teed kõike halvasti?	Mitte kunagi ☐	Harva ☐	Üsna sageli ☐	Väga sageli ☐	Alati ☐
2.	Kas sa olid kurb?	Mitte kunagi ☐	Harva ☐	Üsna sageli ☐	Väga sageli ☐	Alati ☐
3.	Kas sa tundsid end nii halvasti, et ei tahtnud midagi teha?	Mitte kunagi ☐	Harva ☐	Üsna sageli ☐	Väga sageli ☐	Alati ☐
4.	Kas sa tundsid, et kõik sinu elus läheb viltu?	Mitte kunagi ☐	Harva ☐	Üsna sageli ☐	Väga sageli ☐	Alati ☐
5.	Kas sa tundsid, et sul on kõigest kõrini?	Mitte kunagi ☐	Harva ☐	Üsna sageli ☐	Väga sageli ☐	Alati ☐
6.	Kas sa tundsid end üksikuna?	Mitte kunagi ☐	Harva ☐	Üsna sageli ☐	Väga sageli ☐	Alati ☐
7.	Kas sa tundsid, et oled pinges?	Mitte kunagi ☐	Harva ☐	Üsna sageli ☐	Väga sageli ☐	Alati ☐

4. Sina ise

Mõtle eelmisele nädalale ...		Mitte kunagi	Harva	Üsna sageli	Väga sageli	Alati
1.	Kas sa olid endaga rahul?	Mitte kunagi ☐	Harva ☐	Üsna sageli ☐	Väga sageli ☐	Alati ☐
2.	Kas sa olid rahul oma riietega?	Mitte kunagi ☐	Harva ☐	Üsna sageli ☐	Väga sageli ☐	Alati ☐
3.	Kas sa muretsesid oma välimuse pärast?	Mitte kunagi ☐	Harva ☐	Üsna sageli ☐	Väga sageli ☐	Alati ☐
4.	Kas sa kadestasid teiste tüdrukute või poiste välimust?	Mitte kunagi ☐	Harva ☐	Üsna sageli ☐	Väga sageli ☐	Alati ☐
5.	Kas sa tahtsid oma keha juures midagi muuta?	Mitte kunagi ☐	Harva ☐	Üsna sageli ☐	Väga sageli ☐	Alati ☐

5. Vaba aeg

Mõtle eelmisele nädalale ...		Mitte kunagi	Harva	Üsna sageli	Väga sageli	Alati
1.	Kas sul oli enda jaoks piisavalt aega?	Mitte kunagi ☐	Harva ☐	Üsna sageli ☐	Väga sageli ☐	Alati ☐
2.	Kas sa said vabal ajal teha seda, mida sa ise tahad?	Mitte kunagi ☐	Harva ☐	Üsna sageli ☐	Väga sageli ☐	Alati ☐
3.	Kas sa said piisavalt õues olla?	Mitte kunagi ☐	Harva ☐	Üsna sageli ☐	Väga sageli ☐	Alati ☐
4.	Kas sul oli piisavalt aega sõpradega koos olemiseks?	Mitte kunagi ☐	Harva ☐	Üsna sageli ☐	Väga sageli ☐	Alati ☐
5.	Kas sa said ise valida, mida vabal ajal teha?	Mitte kunagi ☐	Harva ☐	Üsna sageli ☐	Väga sageli ☐	Alati ☐

6. Pere ja kodune elu

Mõtle eelmisele nädalale ...

	Üldse mitte	Natuke	Möödukalt	Väga	Äärmiselt
1. Kas sa tundsid, et su vanem(ad) saavad sinust aru?	Üldse mitte ☐	Natuke ☐	Möödukalt ☐	Väga ☐	Äärmiselt ☐
2. Kas sa tundsid, et su vanem(ad) armastavad sind?	Üldse mitte ☐	Natuke ☐	Möödukalt ☐	Väga ☐	Äärmiselt ☐

Mõtle eelmisele nädalale ...

	Mitte kunagi	Harva	Üsna sageli	Väga sageli	Alati
3. Kas sa olid kodus õnnelik?	Mitte kunagi ☐	Harva ☐	Üsna sageli ☐	Väga sageli ☐	Alati ☐
4. Kas su vanema(te)l oli sinu jaoks piisavalt aega?	Mitte kunagi ☐	Harva ☐	Üsna sageli ☐	Väga sageli ☐	Alati ☐
5. Kas vanemad olid sinuga õiglased?	Mitte kunagi ☐	Harva ☐	Üsna sageli ☐	Väga sageli ☐	Alati ☐
6. Kas sa said oma vanematega rääkida, kui sa seda tahtsid?	Mitte kunagi ☐	Harva ☐	Üsna sageli ☐	Väga sageli ☐	Alati ☐

7. Rahaasjad

Mõtle eelmisele nädalale ...

	Mitte kunagi	Harva	Üsna sageli	Väga sageli	Alati
1. Kas sul oli piisavalt raha, et teha sedasama, mida teevad sinu sõbrad?	Mitte kunagi ☐	Harva ☐	Üsna sageli ☐	Väga sageli ☐	Alati ☐
2. Kas sul oli piisavalt raha sinu kulutusteks?	Mitte kunagi ☐	Harva ☐	Üsna sageli ☐	Väga sageli ☐	Alati ☐

Mõtle eelmisele nädalale ...

	Üldse mitte	Natuke	Möödukalt	Väga	Äärmiselt
3. Kas sul oli piisavalt raha, et sõpradega koos midagi ette võtta?	Üldse mitte ☐	Natuke ☐	Möödukalt ☐	Väga ☐	Äärmiselt ☐

8. Sõbrad

Mõtle eelmisele nädalale ...		Mitte kunagi	Harva	Üsna sageli	Väga sageli	Alati
1.	Kas sa veetsid aega koos sõpradega?	☐	☐	☐	☐	☐
2.	Kas võtsid midagi ette koos teiste laste või noortega?	☐	☐	☐	☐	☐
3.	Kas sul oli oma sõpradega lõbus?	☐	☐	☐	☐	☐
4.	Kas sina ja su sõbrad aitasite üksteist?	☐	☐	☐	☐	☐
5.	Kas sa said oma sõpradega kõigest rääkida?	☐	☐	☐	☐	☐
6.	Kas sa said oma sõpradele loota?	☐	☐	☐	☐	☐

9. Kool ja õppimine

Mõtle eelmisele nädalale ...		Üldse mitte	Natuke	Möödukalt	Väga	Äärmiselt
1.	Kas sa olid koolis õnnelik?	☐	☐	☐	☐	☐
2.	Kas sa said koolis hästi hakkama?	☐	☐	☐	☐	☐
3.	Kas sa olid oma õpetajatega rahul?	☐	☐	☐	☐	☐

Mõttele eelmisele nädalale ...		Mitte kunagi	Harva	Üsna sageli	Väga sageli	Alati
4.	Kas sa suutsid olla tähelepanelik?	☐	☐	☐	☐	☐
5.	Kas meeldis koolis käia?	☐	☐	☐	☐	☐
6.	Kas sa said oma õpetajatega hästi läbi?	☐	☐	☐	☐	☐

10. Kiusamine

Mõttele eelmisele nädalale ...		Mitte kunagi	Harva	Üsna sageli	Väga sageli	Alati
1.	Kas sa kartsid teisi poisse või tüdrukuid?	☐	☐	☐	☐	☐
2.	Kas teised poisid või tüdrukud tegid sinu üle nalja?	☐	☐	☐	☐	☐
3.	Kas teised poisid või tüdrukud kiusasid sind?	☐	☐	☐	☐	☐

Lisa 2. The Child and Adolescent Scale of Participation eesti keelde tõlgitud küsimustik

Me soovime välja selgitada, millistes tegevustes osaleb Teie laps kodus, koolis ja ühiskonnas.

Küsime Teie lapse praeguse osaluse kohta erinevates tegevustes võrreldes tema eakaaslastega. Iga punkti juures valige üks järgmistest vastusevariantidest:

- **Vanuseline (täielik osalus).** Teie laps suudab tegevustes osaleda samal määral või rohkem kui tema eakaaslased. [*Koos abivahenditega või ilma abivahenditeta*]
- **Mõnevõrra piiratud.** Teie laps suudab tegevustes osaleda mõningal määral vähem kui tema eakaaslased. [*Teie laps võib aeg-ajalt vajada järelevalvet või abi*]
- **Väga piiratud.** Teie laps suudab tegevustes osaleda palju vähem kui tema eakaaslased. [*Teie laps võib vajada palju järelevalvet või abi*]
- **Ei saa tegevustes osaleda.** Teie laps ei suuda tegevustes osaleda, kuigi tema eakaaslased osalevad.
- **Pole kohaldatav.** Teie lapse eakaaslastelt ei oodata sellistes tegevustes osalemist.

[Palun valige üks järgmistest vastusevariantidest, märkides X iga punkti kõrval olevasse kasti. Kui Te ei ole vastuses kindel, siis vastake nii hästi kui oskate.]

Milline on Teie lapse praegune osalus järgmistes tegevustes võrreldes eakaaslastega?	Vanuseline	Mõnevõrra piiratud	Väga piiratud	Ei saa osaleda	Pole kohaldatav
<u>OSALUS KODUS</u>					
1) Seltskondlikud mängu- ja vaba aja tegevused pereliikmetega kodus (näiteks mängud, hovid, ühise aja veetmine)					
2) Seltskondlikud mängu- ja vaba aja tegevused sõpradega kodus (võib hõlmata suhtlust telefoni või interneti vahendusel)					
3) Kodused majapidamistööd, kohustused ja otsused (Väiksemate laste puhul näiteks asjade toomine ja ära panemine, kui neilt seda palutakse või lihtsamate majapidamistöödega abistamine; vanemate laste puhul suurem osalus majapidamistööde tegemises, pere tegevuste planeerimises osalemine)					
4) Enesehooldusega seotud tegevused (näiteks söömine, riietumine, vannis käimine, juuste harjamine või kammimine, tualeti kasutamine)					
5) Liikumine kodus ja kodu ümbruses					
6) Suhtlemine kodus teiste laste ja täiskasvanutega					

Milline on Teie lapse praegune osalus järgmistes tegevustes võrreldes eakaaslastega? <u>OSALUS NAABRUSKONNAS JA ÜHISKONNAS</u>	Vanuseline	Mõnevõrra piiratud	Väga piiratud	Ei saa osaleda	Pole kohaldatav
7) Seltskondlikud mängu- ja vaba aja tegevused sõpradega naabruskonnas või ühiskonnas (näiteks mängud, ühise aja veetmine, avalikes kohtades viibimine, sealhulgas kino, park, söögikohad)					
8) Korraldatud sündmused ja tegevused naabruskonnas või ühiskonnas (näiteks kontserdid, välisüritused, tähtpäevadega seotud üritused, meeskonnasport ja laadad)					
9) Liikumine naabruskonnas või ühiskonnas (näiteks avalikes hoonetes, parkides, söögikohtades, kinos) [<i>Palun arvestage oma lapse tavapärase liikumisviisi, MITTE transpordi kasutamist</i>]					
10) Suhtlemine naabruskonnas või ühiskonnas teise laste ja täiskasvanutega					

Palun vastake järgmisele viiele küsimusele juhul kui Teie laps käib koolis või omandab kooliharidust muul viisil. <u>Palun märkige siia, millise õppekava järgi Teie laps õpib (riiklik õppekava/riiklik lihtsustatud õppekava):</u> 					
Milline on Teie lapse praegune osalus järgmistes tegevustes võrreldes eakaaslastega? <u>OSALUS KOOLIS</u>	Vanuseline	Mõnevõrra piiratud	Väga piiratud	Ei saa osaleda	Pole kohaldatav
11) Õppetööga seotud tegevused klassiruumis koos teiste õpilastega					
12) Seltskondlikud mängu- ja huvitegevused koos teiste õpilastega (näiteks ühise aja veetmine, sporditegevused, hovid, loovkunst, tegevused lõunapausi ja vahetunni ajal)					
13) Koolis liikumine (näiteks tualettruumi minemine ja tualettruumi kasutamine, mänguväljakul, kohvikus, raamatukogus ja mujal liikumine, kus Teie lapse eakaaslased viibivad)					
14) Õppematerjalide ja seadmete kasutamine, mis on Teie lapse klassikaaslastele kättesaadavad või mida on Teie lapse jaoks kohandatud (näiteks raamatud, arvutid, toolid ja lauad)					
15) Suhtlemine koolis teiste õpilaste ja täiskasvanutega					

Milline on Teie lapse praegune osalus järgmistes tegevustes võrreldes eakaaslastega? <u>KODU JA ÜHISKONNA TEGEVUSED</u>	Vanuseline	Mõnevõrra piiratud	Väga piiratud	Ei saa osaleda	Pole kohaldatav
16) Majapidamistööde tegemine (näiteks toidu valmistamine, pesu pesemine, nõude pesemine)					
17) Ostlemine ja raha kasutamine (näiteks poodides ostlemine, õige tagastusraha arvutamine)					
18) Päevakava haldamine (näiteks tegevuste õigeaegne sooritamine ja lõpule viimine, aja- ja päevakava koostamine ja muutmine vastavalt vajadusele)					
19) Transpordi kasutamine ühiskonnas liikumiseks (näiteks kooli ja tööle minek ning sealt tulek, sotsiaalsete tegevustega ja vabaajategevustega seotud transpordi kasutamine) [<i>Sõiduki juhtimine või ühistranspordi kasutamine</i>]					
20) Tasustatud tööga seotud tegevused ja vastutused (näiteks tööülesannete täitmine, täpsus, kohalolek ning töökaaslaste ning juhendajatega läbi saamine)					

Lisa 3. Kirjalik luba CASP küsimustike loojalt küsimustike kasutamiseks ja tõlkimiseks



RE: [External] Request for permission to use CASP measurement tool in master's thesis

From Bedell, Gary M. <gary.bedell@tufts.edu>

Date Mon 10/28/2024 4:09 PM

To Kirke Pruudel <kirke.pruudel@ut.ee>

Dear Kirke,

Thank you for reaching out. You have my permission to translate the CASP parent and adolescent/youth report versions into Estonian. However, you must follow the translation guidelines in my website (in measurement tools) and send me a message that you will adhere to these guidelines. The process involves both a forward and backward translation and sending me these versions for feedback along with questions that you might have especially when you need to change words or examples to be relevant culturally.

Appropriate ages would be 5 – 21 for parent version (i.e., children should be in some kind of school for adequate sections to be completed) and ~ 12 and above for youth report school age (however, you can decide this for yourself based on when you think youth would be able to understand and complete the items – every region is unique)

Here is the link to the translation guidelines:

<https://sites.tufts.edu/garybedell/measurement-tools/>

Please let me know your timelines for starting and completing the project and let me know if you have any questions.

All best,

Gary

Gary Bedell, PhD, OT, FAOTA (he/him/his)

Professor Emeritus (as of 9/1/23)

Tufts University

Department of Occupational Therapy

574 Boston Avenue

Medford, MA, USA 02155

gary.bedell@tufts.edu

<http://sites.tufts.edu/garybedell/>

Tufts University resides on colonized Wôpanâak (Wampanoag) and Massachusetts Tribe traditional territory.

Lisa 4. Emotsionaalse enesetunde küsimustik

Emotsionaalse enesetunde küsimustik

EEK-2

Lugege tähelepanelikult läbi alltoodud loetelu probleemidest ja vaevustest, mis võivad inimestel mõnikord esineda. Tõmmake ring ümber sellele vastusevariandile, mis kõige paremini kirjeldab seda, KUIVÕRD SEE PROBLEEM ON TEID HÄIRINUD VIIMASE KUU VÄLTEL.

	Üldse mitte	Harva	Mõnikord	Sageli	Pidevalt
1. Kurvameelsus	0	1	2	3	4
2. Huvi kadumine	0	1	2	3	4
3. Alaväärsustunne	0	1	2	3	4
4. Enesesüüdistused	0	1	2	3	4
5. Korduvad surma- või enesetappu mõtted	0	1	2	3	4
6. Üksildustunne	0	1	2	3	4
7. Lootusetus tuleviku suhtes	0	1	2	3	4
8. Võimetus rõõmu tunda	0	1	2	3	4
9. Kiire ärritumine või vihastamine	0	1	2	3	4
10. Ärevuse- või hirmutunne	0	1	2	3	4
11. Pingetunne või võimetus lõdvestuda	0	1	2	3	4
12. Liigne muretsemise paljude asjade pärast	0	1	2	3	4
13. Rahutus või kärsitus, nii et ei suuda paigal püsida	0	1	2	3	4
14. Kergesti ehmumine	0	1	2	3	4
15. Äkilised paanikahood, mille ajal esinevad südamekloppimine, õhupuudus, minestamistunne või muud hirmutavad kehalised nähud	0	1	2	3	4
16. Kartus viibida üksi kodust eemal	0	1	2	3	4
17. Hirmutunne avalikes kohtades või tänavatel	0	1	2	3	4
18. Kartus minestada rahva hulgas	0	1	2	3	4
19. Kartus sõita bussi, trammi, rongi või autoga	0	1	2	3	4
20. Hirm olla tähelepanu keskpunktis	0	1	2	3	4
21. Hirm suhtlemisel võõraste inimestega	0	1	2	3	4
22. Loidus- või väsimustunne	0	1	2	3	4
23. Vähenenud tähelepanu- või keskendumisvõime	0	1	2	3	4
24. Puhkamine ei taasta jõudu	0	1	2	3	4
25. Kiire väsimine	0	1	2	3	4
26. Uinumisraskused	0	1	2	3	4
27. Rahutu või katkendlik uni	0	1	2	3	4
28. Liigvarajane ärkamine	0	1	2	3	4

Lisa 5. Taustaküsimused lastele

1. Sinu sugu:

- Tüdruk
- Poiss

2. Sinu vanus:aastat

3. Palun mõtle oma möödunud nädalale. Kas Sa tundsid valu?

- Jah
- Ei

Kui Sa vastasid jah, siis kui suurt valu Sa tundsid skaalal 1-10, kus 1=nõrk valu ja 10=talumatu valu?

Lisa 6. Taustaküsimused lapsevanematele

ÜLDANDMED

1. Teie sugu:

- Naine
- Mees

2. Teie vanus.....aastat

3. Teie haridustase:

- Põhiharidus
- Kutseharidus
- Keskharidus
- Rakenduskõrgharidus
- Omandatud teaduslik kraad (bakalaureus)
- Omandatud teaduslik kraad (magister)
- Omandatud teaduslik kraad (doktor)
- Muu (palun täpsustage):

4. Teie tööalane staatus (palun valige kõik sobivad variandid):

- Töötan täiskoormusega
- Töötan osalise koormusega
- Olen ajutiselt tööst eemal
- Olen töötu
- Olen lapse ametlik hooldaja
- Muu (palun täpsustage):

5. Teie perekonnaseis:

- Abielus
- Kooselu partneriga (vabaabielu)
- Vallaline
- Lahutatud
- Muu (palun täpsustage):

6. Kas Te elate oma lapse teise vanemaga koos?

- Jah
- Ei

7. Millises piirkonnas Te elate?

- Linnas
- Äärelinnas
- Maal

8. Kuidas hindate oma pere praegust majanduslikku seisu?

- Väga hea
- Hea
- Keskmine
- Halb
- Väga halb

9. Kas Teil on toimiv tugivõrgustik (abi lapse eest hoolitsemisel)?

- Jah (palun täpsustage, kes Teid aitavad):
- Ei

ANDMED TEIE LAPSE KOHTA

10. Kas Teie lapsel on õdesid või vendi?

- Jah
- Ei

(Palun vastake järgmisele küsimusele vaid juhul, kui vastasite eelmisele küsimusele „jah“)

11. Kas Teie laste õdedel/vendadel esineb kroonilisi haiguseid/puuet?

- Jah
- Ei

12. Millises koolis Teie laps käib?

- Tavakoolis tavaklassis
- Tavakoolis erivajadustega laste klassis
- Erivajadustega laste koolis
- Minu laps on koduõppel
- Minu laps ei käi koolis
- Muu (palun täpsustage):

13. Minu laps saab regulaarselt järgnevaid teenused (palun märkige kõik teenused, mida Teie laps saab):

- Füsioteraapia
- Tegevusteraapia
- Logopeed
- Psühholoog
- Eripedagoog
- Minu laps ei saa korraldatud tervishoiuteenuseid
- Muu (palun täpsustage):

14. Milline jämemotoorse soorituse tase kirjeldab Teie last kõige paremini? Palun valige liikumisviisi, mis on Teie lapse puhul kõige sagedasem, märkides X punkti kõrval asuvasse kasti.

	Tase I - Laps kõnnib iseseisvalt ilma abivahenditeta, suudab joosta ja hüpata ning kõnnib treppidel ilma käsipuust hoidmata.
	Tase II - Laps kõnnib enamasti iseseisvalt, suudab vähesel määral hüpata ja joosta ning kõnnib treppidel käsipuule toetudes, selle puudumisel vajab füüsilist abi. Pikematel distantsidel võib laps vajada abivahendit või füüsilist abi.
	Tase III - Laps liigub sisetingimustes käes hoitava liikumisabivahendiga (näiteks kargud, kõnniraam). Välistingimustes kasutatakse pikematel distantsidel ratastooli. Treppidel liikudes hoiab laps käsipuust, vajalik on järelvalve või füüsiline abi.
	Tase IV - Liikumiseks on vajalik ulatuslik füüsiline abi, laps liigub manuaalse ratastooliga või elektrilise liikumisabivahendiga. Kodus võib laps liikuda ka rullides, roomates või mööblile/seintele toetudes või kõndida lühikesi vahemaid koos abiga.
	Tase V - Last transporditakse manuaalses ratastoolis, tal on raskuseid istudes pea või kehatüve stabiilsena hoidmisega või jäsemete liigutamise kontrollimisega. Kodus liigub laps põrandal lühikesi vahemaid või teda kantakse süles ühest ruumist teise. Laps võib ise liikuda, kasutades elektrilisi liikumisabivahendeid, mis on lapse jaoks kohandatud.

15. Milline peenmotoorse soorituse tase kirjeldab Teie last kõige paremini? Palun valige sobiv vastusevariant, märkides X punkti kõrval asuvasse kasti.

	Tase I - Ühte kätt kasutab laps piiranguteta. Teist kätt kasutab laps piiranguteta või on piiratud vaid keerukamate peenmotoorsete tegevuste sooritamise.
	Tase II - (a) Ühte kätt kasutab laps piiranguteta. Teise käega suudab laps vaid haarata või eset käes hoida. (b) Mõlema käega on keerukamate peenmotoorsete tegevuste sooritamine piiratud.
	Tase III - (a) Ühte kätt kasutab laps piiranguteta. Teisel käel puudub funktsionaalne võimekus. (b) Ühe käega on piiratud keerukamate peenmotoorsete tegevuste sooritamine. Teise käega suudab laps vaid haarata või on käeline tegevus rohkem piiratud.
	Tase IV - (a) Laps suudab mõlema käega vaid haarata. (b) Ühe käega suudab laps vaid haarata. Teise käega suudab laps vaid eset käes hoida või on käeline tegevus rohkem piiratud.
	Tase V - Kummagi käega suudab laps vaid eset käes hoida või on käeline tegevus rohkem piiratud.

TEIE LAPSE TERVISLIK TAUST

16. Teie lapse ajukahjustus on:

- Sünnitekkeline (tserebraalparalüüs)
- Omandatud (trauma, insult, kesknärvisüsteemi kasvaja, kesknärvisüsteemi infektsioon/entsefaliit, uppumine)

17. Milline on Teie lapse ajukahjustuse liigutuslik väljendus? Palun valige kõik sobivad variandid.

- Spastiline (lihastoonuse tõus, reflekside elavnemine)
- Düskineetiline (tahtmatute liigutuste esinemine)
- Ataktiline (domineerib tasakaalu- ja koordinatsioonihäire)
- Dipleegia (kahe jäseme halvatus)
- Hemiparees või -pleegia (ühe kehapoole osaline või täielik halvatus)
- Tetraparees või -pleegia (nelja jäseme osaline või täielik halvatus)

18. Kui palju aega on möödas sellest, kui Teie laps sai ajukahjustuse diagnoosi?

. aasta/aastat

19. Kas Teie lapsel esineb kaasuvaid kroonilisi haiguseid või terviseprobleeme?

- Jah
- Ei

20. Kas Teie lapsel esineb epilepsia- või krampihoogusid?

- Esineb
- Ei esine, kuna on ravimitega kontrolli all
- Ei esine üldse

21. Kas Teie lapsel on diagnoositud kognitiivse taseme langus (vaimse võimekuse langus)?

- Jah
- Ei

22. Tõmmake järgmistele väidetele ring ümber, kui see lause käib Teie lapse kohta:

- Minu lapsel esineb raskuseid söömisega (raskused toidu neelamisel, mälumisel, sondi kasutamine, raskused toidu konsistentsi talumisel, valu söömisel)
- Minu lapsel esineb probleeme kuulmisega (vähenenud kuulmisvõime erinevates keskkondades)
- Minu lapsel esineb probleeme nägemisega (probleemid, mis ei ole abivahenditega, näiteks prillidega, korrigeeritavad)
- Minu lapsel esineb probleeme puutetundlikkusega (liigne või vähenenud tundlikkus puudutusele, ebamugavustunne teatud tekstuuride või esemete vastu)
- Minu lapsel esineb kroonilist valu (liigese- või lihasvalu)
- Minul lapsel ei esine ühtegi ülalmainitud probleemi

Lisa 7. Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja lõputöö üldsusele kättesaadavaks tegemiseks

Mina, Kirke Pruudel,

1. Annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) minu loodud teose “ Tserebraalparalüüsiga laste ja nende vanemate hinnang lapse tervisega seotud elukvaliteedile ja osalusele ”, mille juhendaja on Monika Mets, reprodutseerimiseks eesmärgiga seda säilitada, sealhulgas lisada digitaalarhiivi DSpace kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.
2. Annan Tartu Ülikoolile loa teha punktis 1 nimetatud teos üldsusele kättesaadavaks Tartu Ülikooli veebikeskkonna, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace kaudu Creative Commons'i litsentsiga CC BY NC ND 4.0, mis lubab autorile viidates teost reprodutseerida, levitada ja üldsusele suunata ning keelab luua tuletatud teost ja kasutada teost ärieesmärgil, kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.
3. Olen teadlik, et punktides 1 ja 2 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.
4. Kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei riku ma teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse õigusaktidest tulenevaid õigusi.

Kirke Pruudel

15.05.2026