

Eötvös Loránd Tudományegyetem
Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar
Gyógypedagógiai Módszertani és Rehabilitációs Intézet
1097 Budapest, Ecseri út 3.

**A felső végtagi funkciók és az életminőség kapcsolata cerebrális
parézissel élő tanulók esetében**

Szerző

Szabó-Pálinkás Ditta
Zsuzsanna

Témavezető

dr. Lénárt Zoltán

Budapest
2022. február 28.

Tartalomjegyzék

1. Bevezetés.....	4
2. Kutatási kérdések	5
3. Szakirodalmi áttekintés, kutatási előzmények	6
3.1 A cerebrális parézis meghatározása és megjelenési formái.....	6
3.1.1 A cerebrális parézis típusai a megjelenő motoros tünetek szerint	6
3.2 Az életminőség vizsgálata és annak megjelenése a gyógypedagógiában.....	7
3.3 Cerebrális parézissel élő gyermekek életminőség vizsgálata a Cerebral Palsy Quality of Life kérdőívvel	10
3.4 Cerebrális parézissel élő gyermekek felső végtagi funkcióinak mérési és vizsgálati lehetőségei	11
3.5 A felső végtagi funkciók és az életminőség kapcsolata	11
4. Célkitűzés, hipotézisek	13
5. Módszer	14
5.1 A vizsgálatok előkészítése, felhasznált eljárások kiválasztásának szempontjai.....	14
5.2 Adatfelvétel folyamata	14
5.3 A vizsgált személyek bemutatása	15
5.3.1 Kutatásetikai szempontok.....	15
5.4 A vizsgálatban használt eszközök bemutatása.....	16
5.4.1 Cerebral Palsy Quality of Life (CPQOL) életminőség mérő kérdőív	16
5.4.2 Jebsen Taylor Hand Function Test (JHFT)	17
5.4.3 Manual Ability Classification System (MACS)	18
5.5 Adatfeldolgozás.....	18
5.5.1 A CPQOL életminőség mérő kérdőívvel nyert adatok feldolgozása.....	18
5.5.2 A kézfunkciós teszt eredményeinek feldolgozása	19
6. Eredmények	20
6.1. Vizsgálati minta bemutatása	20
6.2 A cerebrális parézissel élő tanulók jellemzése a Jebsen-Taylor Kézfunkciós Teszt (JHFT) felhasználásával	21
6.2.1 A cerebrális parézissel élő tanulók JHFT-ben elért eredményeinek leíró statisztikai elemzése	21

6.2.2 A CP-s tanulók domináns és nem domináns kezei között mutatkozó különbségek a JHFT eredményei alapján, valamint a feladatok között látható együttjárások a domináns és a nem domináns felső végtag tekintetében	22
6.3 A cerebrális parézissel élő tanulók életminőség kérdőívvel (CPQOL) mért eredményeinek leíró statisztikai elemzése	25
6.4 A cerebrális parézissel élő tanulók életminősége és felső végtagi funkcióik közötti kapcsolat bemutatása az eredmények tükrében	26
7. Következtetések	31
7.1 Eredmények összefoglalása, értelmezése a hipotéziseink tükrében	31
7.2 A kutatás korlátai	35
7.3 Tovább lépési javaslatok	35
8. Összefoglalás	36
9. Irodalomjegyzék	37

1. Bevezetés

Dolgozatomban cerebrális parézissel (továbbiakban: CP) élő tanulók életminősége és a felső végtagi funkcióik közötti kapcsolatot vizsgálom. Az életminőség „szélesen értelmezett fogalom, amely bonyolult módon magába foglalja az egyén fizikai egészségét, lelki állapotát, függetlenségének fokát, társadalmi kapcsolatait, személyes hitét, valamint a környezet lényeges jelenségeihez fűződő viszonyát” (Kullmann, 2012, p. 65). Az Egészségügyi Világszervezet (World Health Organization - WHO) ezen definíciója alapján az életminőséget meghatározó valamennyi területen a nagymotoros és felső végtagi funkcióknak jelentős szerepe van. Ha csak egy egyszerű példát, a mindennapos önellátási tevékenységeket végig gondoljuk, akkor azt látjuk, hogy ezen tevékenységek közben rengeteg nagy- és finommozgást végzünk (pl. felkelés az ágyból, közlekedés egyik helyiségből a másikba, tisztálkodás, étkezés stb.). A nagymozgások és a finommotorika akadályozottsága vagy teljes hiánya esetén feltételezhető, hogy a személy fizikai egészsége nem megfelelő, függetlensége nem teljes, amelyek közvetve vagy közvetlenül érinthetik lelki állapotát és társas kapcsolatait is, azonban ezekről a tényezőkről valós megállapításokat az érintett személytől kaphatunk elsősorban. A cerebrális paretikus gyermekek, fiatalok jelentős része néz szembe komoly nehézségekkel motoros funkcióik terén, tehát érdemes azzal foglalkoznunk, hogy a gyermekek szubjektív, saját maguk által megítélt, életminőségét meghatározó egyes területek milyen kapcsolatban vannak a nagymotoros és finommotoros funkcióikkal.

Az életminőség vizsgálata eddigi tanulmányaim és tapasztalataim alapján is fontos terület. Ezért kezdtem el a nemzetközi és hazai szakirodalom feltérképezését, melynek során azt találtam, hogy bár rendelkezésre állnak magyar nyelven validált kérdőívek, de CP-s személyek esetében kevés hazai kutatást végeztek eddig. Ami még ennél is szembe tűnőbb az az, hogy a fellelhető magyar kutatások, legjobb tudomásom szerint, egyáltalán nem foglalkoznak a kézfunkciók és az életminőség kapcsolatával, ezért dolgozatommal szeretnék saját tapasztalatokat szerezni a témában, majd összehasonlítani az eredményeket a nemzetközi kutatási eredményekkel és alapot szolgáltatni későbbi kutatásokhoz.

2. Kutatási kérdések

- Általában milyennek értékelik a CP-vel élő tanulók a saját életminőségüket?
- Milyen különbségek tapasztalhatók az egyes életminőségterületek értékelésében?
- Hogyan teljesítenek a motoros kézfunkciós teszt feladataiban a cerebrális perézissel élő tanulók?
- Mely területeken találhatunk szignifikáns összefüggést az életminőség és a felső végtagi mozgások között?

3. Szakirodalmi áttekintés, kutatási előzmények

3.1 A cerebrális parézis meghatározása és megjelenési formái

A vizsgálati csoportunk okán ismertetjük először a cerebrális parézist, valamint annak megjelenési formáit. A korai életkorban bekövetkezett agykárosodás következményeképpen kialakuló tünetek összességét cerebrális parézisnek (CP) nevezzük. A tünetegyüttes csaknem két évszázada foglalkoztatja az orvostudományt, melynek során számos definíció született a jellemzően nagyon heterogén módon manifesztálódó kórlepről. A tudomány, a különböző elektrofiziológiai és neurológiai képalkotó eljárások fejlődésével azonban egyre pontosabb képet kaptak a szakemberek a tünetek háttérében meghúzódó strukturális elváltozásokról/károsodásokról, így a CP meghatározása is egyre pontosabbá vált (Bax et al., 2005; Sadowska et al., 2020).

A jelenleg érvényes definíció szerint „A CP a tartás és a mozgás zavarainak nem-progresszív szindróma-csoportját jelenti, amely a tevékenységek korlátozásával jár, és amelyet a fejlődésben lévő (magzati élet, csecsemő, ill. kisdédkor) központi idegrendszer ért károsodások okoznak. A motoros rendszer zavarát gyakorta kísérik az érzékelés, a kognitív készségek, a kommunikáció, a percepció és/vagy a viselkedés zavarai, ill. epilepsziával járó állapotok.” (Bax et al., 2005 p. 572, Vekerdy-Nagy, 2017 p.469).

A leggyakrabban prenatális (intrauterin infekció, trauma, fejlődési rendellenesség), ritkábban peri- és posztnatális (hypoxia, anoxia, trauma, toxikus) eredetű agykárosodás olyan sokszínű tüneti képet mutat, hogy osztályozásuk több szempont szerint is végezhető, mely megnehezíti az egységes nevezéktan és osztályozás kialakulását. Leggyakrabban a vezető motoros tünet és az érintett testtájak szerint írják le az állapotot, azonban a súlyossági fok szubjektív meghatározása helyett ma már egyre inkább preferálják a különböző funkcionális tesztek és könnyen használható skálák alkalmazását (Sadowska et al., 2020), mert csak így juthatunk kellő mennyiségű és minőségű információhoz a személy tényleges állapotáról, funkcionális képességeiről (Paulson & Vargus-Adams, 2017).

3.1.1 A cerebrális parézis típusai a megjelenő motoros tünetek szerint

Mivel a CP nevezéktana igen heterogén az egyes kontinensekre, de akár országokra nézve is, így a dolgozat tartalmi fókuszát megtartva nem térünk ki mindre. A legfrissebb és leggyakrabban használt csoportosítás a Swedish Classification (SC), mely Hagberg nevéhez

fűződik, valamint a Surveillance of CP in Europe (SCPE) osztályozási rendszere. A két csoportosítás meglehetősen hasonló, ezért összefoglalva mutatom be Lénárt (2019) disszertációja alapján.

Három nagy csoportot különítenek el e két osztályozási rendszer alapján, melyek a spasztikus, diszkinetikus és az ataxiás kategóriák. Negyedik csoportként említik még a kevert formát, melyben az előbbi három valamely kombinációja mutatkozik. A spasztikus CP jellemzője a fokozott izomtónus, kóros reflexek megjelenése, valamint a végtagok fiziológiástól eltérő tartása. A diszkinetikus csoportra jellemző a fluktuáló (hipo- és hipertónia között váltakozó) izomtónus és az akaratlan túlmozgások mellett gyenge fej- és törzskontroll figyelhető meg. Dominánsan jelen vannak a fennmaradt primitív reflexek, melyek nagyban nehezítik a megfelelő mozgáskivitelezést. Az ataxiára jellemző motoros tünetek a koordináció zavara, a mozgástervezés és kivitelezés zavara (megfelelő erő, pontosság), valamint a tremor és a hipoton izomzat.

Az említett klasszifikációs rendszerek között a topográfiai felosztásukban mutatkozik különbség. Az SC a spasztikus CP esetén elkülönít hemiplégiát, diplégiát és tetraplégiát, míg az SCPE szerint ezt a nagy csoportot unilaterális és bilaterális altípusokba sorolhatjuk. A hemiplégia féloldali érintettséget jelent, a diplégia az alsó végtagok érintettségére utal, de ebben az esetben a felső végtagokon is megfigyelhető kisebb mértékű funkciókárosodás. Tetraplégia fennállása esetén mind a négy végtagon jelentős a funkciózavar, ennek következtében ebben az altípusban találkozhatunk a legnagyobb mértékű funkció béli akadályozottsággal. Az unilaterális és a bilaterális megnevezések csupán arra utalnak, hogy melyik testfél érintettsége áll fenn az adott agyterület károsodásának következtében.

A diszkinetikus és az ataxiás csoportokon belül szintén elkülöníthetünk ilyen felosztásokat, azonban ezek általában inkább kétoldalinak tekinthetők a megjelenő tünetek alapján.

Az ismertetett altípusokban korlátozott mértékben teszik lehetővé a végtagok tényleges funkcionális állapotának megismerését. Ezért a CP-s személyek jellemzésére szükséges további kiegészítő vizsgálatokat végeznünk.

3.2 Az életminőség vizsgálata és annak megjelenése a gyógypedagógiában

Az életminőséget mint fogalmat az 1950-es évektől kezdve sokféle módon interpretálták. Kezdetben politikai, majd szociálpolitikai fogalomként vált használatossá. (Kullman, 2012). A 80-as években már az orvosi szakmában is általánosan elterjedté vált, és a terület iránti kutatási

kedv is fokozódott. A 90-es évektől az életminőség vizsgálatok már a klinikai használatban is megjelentek, melyeket terápiás módszerek értékelésére, összehasonlítására kívántak használni. A terület rohamos fejlődésének hátterében azonban más tényezők is feltételezhetők, például az utóbbi évtizedekben az orvoslás az objektív, biológiai változók mellett egyre inkább előtérbe helyezi a pszichoszociális szempontokat a gyógyítás kimenetelénél (Berkes & Mogyorósy, 2008; Tiringier, 2016).

A témával foglalkozó szerzők tanulmányaikban felhívják a figyelmet az életminőség rendkívül sokrétű értelmezésére, és hangsúlyozzák ennek aggályait a tudományos kutatásokra nézve. A felmerülő aggályok között szerepelt maga az életminőség mérhetőségének kérdésköre (Kulcsár, 2020), a különböző értelmezések alapján kialakított mérőeszközök eredményeinek összehasonlíthatósága, az egyes fogyatékosági csoportokhoz tartozó személyek eredményeinek összehasonlíthatósága a többségi társadalom eredményeivel (Vissi, & Papp, 2020) és a gyermekek szubjektív életminőség mérésének lehetősége, valamint annak korlátozó tényezői (Berkes & Mogyorósy, 2008). A tanulmányokban fellelhető életminőség definíciók közös vonása, hogy mind több dimenziót írnak le, melyek meghatározhatják az egyén életminőségét. A testi, fizikai állapot, a pszichés, lelki és szellemi állapot, a szociális jóllét, a család és a társadalom valamennyi definíció közös alkotóeleme, azonban diszciplínaként egyéb, eltérő komponenseket is találhatunk. Külön alcsoportot alkot például az egészségfüggő életminőség (health-related quality of life – HRQL) (Berkes & Mogyorósy, 2008).

A WHO szerint „az életminőség az egyén észlelete az életben elfoglalt helyzetéről, ahogyan azt életterének kultúrája, értékrendszerei, valamint saját céljai, elvárásai, mintái és kapcsolatai befolyásolják. Szélesen értelmezett fogalom, amely bonyolult módon magába foglalja az egyén fizikai egészségét, lelki állapotát, függetlenségének fokát, társadalmi kapcsolatait, személyes hitét, valamint a környezet lényeges jelenségeihez fűződő viszonyát.” (Kullmann, 2012, p. 65) Ez a széleskörű értelmezés a fogyatékos személyek életminőségének vizsgálatánál nagyon fontos tényező, ugyanis az egészségi állapottal kapcsolatos észleleteken túl az élet számos területével foglalkozik (Kullmann, 2012).

Az életminőség mérésére többféle lehetőség kínálkozik. Választhatunk generikus és állapotspecifikus kérdőívek közül a vizsgálatunk céljától függően. A generikus kérdőívek általánosabb, a legtöbb ember számára fontos dimenziókat tartalmaznak, míg az állapotspecifikusak egy meghatározott populációra fókuszáló és a kérdéseit az adott populáció életminőségét valószínűleg befolyásoló tényezőkre koncentrálnak (Carlon et al., 2010). Egyes szerzők szerint „az állapotspecifikus mérés preferálandóbb egy generikus

mérésnél, amelyben ki lehet térni az élet azon aspektusaira, melyek az adott csoportra egyedileg jellemzőek. Például egy CP specifikus mérés fel tudná fedezni a gyermek érzéseit a különböző adaptív eszközökkel kapcsolatban, amelyekre szüksége van. Vagy a gyermek érzéseit az egészségügyi, sebészeti vagy terápiás ellátással kapcsolatban, mivel ezek a témák kívül esnének egy generikus mérés keretein, így kihagyva a vizsgálatból a potenciálisan fontos aspektusait a mindennapi életnek.” (Carlon et al., 2010 p. 2). Kullmann (2012) tanulmányában arra hívja fel a figyelmet, hogy specifikus kérdőívvel végzett életminőség mérés esetén célszerű lehet egy generikus mérést is felvenni, mert a személy életminősége szempontjából fontos aspektust hagyhatunk ki ennek hiányában.

Fogyatékos személyek életminőségének mérésével több hazai szakember foglalkozott/ foglalkozik úgy az egészségügy, mint a szociológia és a gyógypedagógia területén. Ezeken a szakterületeken belül számos aspektusból vizsgálhatjuk a fogyatékos emberek életminőségét (Szabó, 2003; Kälbli et al., 2021; Fejes et al., 2021).

A gyermekek életminőségének mérésével később kezdtek el foglalkozni, mint a felnőttekével. A kutatók olyan megoldandó feladatokkal találták szembe magukat a gyermek-kérdőívek összeállításakor, mint az egyes korosztályok eltérő kognitív és kommunikációs képességei és a gyermekek válaszadásának megbízhatósága. Egyértelművé vált, hogy az egyes korosztályok számára külön kérdőívet kell készíteni (Berkes & Mogyorósy, 2008; Vissi & Papp, 2020). Berkes és Mogyorósy (2008) kitér arra is, hogy a gyermekek nagymértékben eltérő elképzeléssel rendelkeznek az életminőségről a felnőttekhez képest. A sajátos nevelési szükségletű gyermekek továbbá annyira különböző fejlődési utat járnak be és teszik ezt a legváltozatosabb ütemben, ami az élményeiket, elvárásaikat is befolyásolhatják. A gyerekek életminőség mérésének fontos részét képezik a szülők/elsődleges gondozók által kitölthető kérdőívek, azonban ezzel együtt felvetnek dilemmákat is. Leginkább az okoz fejtörést, hogy ha nagy az eltérés a gyermek és a szülő véleménye között, akkor kinek a válasza a mérvadóbb. Előfordulhat, hogy a gyermek nem képes értékelni életminőségét, de az is felmerülhet, hogy a szülő esetlegesen nincs tudatában gyermeke érzelmi/belső világának vagy nem képes gyermeki nézőpontból szemlélni a kérdéseket (Berkes & Mogyorósy, 2008).

3.3 Cerebrális parézissel élő gyermekek életminőség vizsgálata a Cerebral Palsy Quality of Life¹ kérdőívvel

A Cerebral Palsy Quality of Life mérőeszközt egy nemzetközi munkacsoport készítette a Melbourne-i Egyetemen (Waters et al., 2007). Magyar nyelvű változatának validálását a Semmelweis Egyetem Pető András Karának „Mérések a konduktív nevelésben” kutatócsoportja végezte 2017-ben (Vissi, 2019). A kérdőív életkor szerint két kategóriát különít el: 4-12 éves és 13-18 éves. Mindkét életkori sávhoz tartozik önkitöltős és proxy (szülő/elsődleges gondozó által kitöltendő) változat: A kérdőívek felvételét a szerzők személyes interjú vagy önálló kitöltésre kiosztott formában javasolják.

Vissi (2019) a Cerebral Palsy Quality of Life (CPQOL) kérdőívet használta CP-s gyermekek életminőségének felmérésére. A mérőeszköz kiválasztásánál szempont volt Carlon és munkatársainak (2010) tanulmánya, miszerint ez volt az egyetlen olyan CP specifikus kérdőív, amely maradéktalanul megfelel a WHO életminőségről alkotott definíciójának, és kitér a gyermek családjának jóllétére is. A vizsgálatban résztvevő gyerekek (38 fő) döntő többsége a cerebrális parézis mind a négy végtagot érintő spasztikus megjelenési formájával rendelkezett, nagymozgásai akadályozottságát tekintve a súlyosabb mozgásállapotú (GMFCS IV.-V.) kategóriába tartozott, és interjú formájában válaszoltak a kérdőív kérdéseire. A szülők papír alapú kérdőíven válaszoltak a kérdésekre. A szülői és gyermek kérdőívek eredményeit összehasonlítva azt láthatjuk, hogy mind a fiatalabb mind az idősebb korosztályban a gyermekek átlagosan magasabbnak értékelték életminőségüket, mint a szülők, de nem minden esetben volt szignifikáns a különbség. Ezt más hasonló kutatás (Shelly et al., 2008) is megállapította. A mozgáskorlátozottság mértéke (GMFCS) és az életminőség területei között csak a kamaszok esetében találtak szignifikáns összefüggést, mégpedig a Funkcióval kapcsolatos érzések dimenzióban.

A szerző tapasztalatai szerint a kérdőív kitöltése 12 év alatti gyermekeknek hosszadalmas, fárasztó és az ajánlás szerinti 20-25 perc helyett akár 50-60 percet igényelt, sőt volt, akinél fel kellett függeszteni az interjút és később folytatni. További észrevételek között szerepelt, hogy a kérdőív útmutatója nem tesz említést arról, hogy tanulásban akadályozott CP-s tanulók körében alkalmazható-e a mérőeszköz (Vissi, 2019).

¹ Az eredeti és a különböző nyelvekre lefordított, validált verziók ingyenesen elérhetők: <https://www.ausacpdm.org.au/research/cpqol/> (Letöltve: 2022.02.28.)

A kisebb gyermekeknél gondot jelentett, hogy többször olyan kérdéssel találkoztak, melyre korábban még sosem fogalmaztak meg választ, esetleg sok magyarázatot igényelt a megértésük. Az idősebb korosztály számára könnyen kitölthető és pozitív fogadtatású volt. Örömmel töltötte el a kamaszokat, hogy ilyesmikről kérdezik őket és az egyes témákkal kapcsolatban bővebben is kifejtették, hogy mik jutottak eszükbe. Összességében elmondható, hogy a CPQOL alkalmas CP-s gyermekek életminőségének mérésére (Vissi, 2019)

3.4 Cerebrális parézissel élő gyermekek felső végtagi funkcióinak mérési és vizsgálati lehetőségei

A cerebrális parézissel élő személyek felső végtagi funkcióinak vizsgálata sokáig háttérbe szorult a nagymozgások, helyváltoztató mozgások területével szemben. Az utóbbi időben azonban számos kutatás foglalkozik a felső végtagi mozgások állapotspecifikus mérési lehetőségeivel (Hőgye et. al, 2016; Lénárt, 2019; Tofani et al, 2020).

A különböző eljárások közül azt a kettőt mutatjuk be röviden, amelyeket a saját vizsgálatainkban is használtunk.

A Manual Ability Classification System (MACS) a CP-s személyek funkcióképességét meghatározó funkcionális skála, amelyet a Gross Motor Function Classification System (GMFCS) mintájára alakítottak ki a felső végtagi mozgások jellemzésére (Bax et al., 2005; Eliasson et al., 2006; Sadowska et al., 2020).

A Jebsen-Taylor Hand Function Test (JHFT) többféle diagnózis esetében is alkalmazható (Földi et al.2018; Berencsi et al., 2021) a cerebrális parézis mellett. Négy korcsoportot különít el a vizsgáló eljárás: 6-12 éves gyermekek, 13-17 éves fiatalok, 18-65 éves felnőttek és 65 év feletti idősök. A teszt a feladatok elvégzésének gyorsaságát, nem pedig a minőségét értékeli. A felvételi idő nagy egyéni eltéréseket mutat, a szakirodalom 6-30 perc közé teszi. Az adminisztratív feladatok kb. 15 percet vesznek igénybe. (Hőgye, et al., 2016)

3.5 A felső végtagi funkciók és az életminőség kapcsolata

Míg a felső végtagi funkciók és az életminőség vizsgálata külön-külön egyre nagyobb figyelmet kap a tudományos kutatásokban, addig a kettő kapcsolatáról nagyon kevés információ található. Tervezett vizsgálatainkkal leginkább összefüggésbe hozható Chen és munkatársai (2011) cikke. Kutatásukban CP-s 8-9 év körüli gyerekeket vizsgáltak egy komplex motoros teszttel

(Bruinninks-Oseretsky Test of Motor Proficiency) és a CPQOL életminőség mérő kérdőívvel, ami a fiatalabb korosztály számára készült elsődleges gondozói változat volt. Vizsgálataikban összefüggést találtak a finom motoros funkciók és az életminőség Szociális jóllét és társadalmi elfogadottság, Részvétel és fizikai egészség, Ézelmi jóllét és önbecsülés és a Család egészsége területei között. Több komponens mellett kiemelték, hogy a finommotoros képességekben a felső végtag gyorsasága és ügyessége volt a legfontosabb faktor, amely összefüggött az életminőséggel.

Szintén a CPQOL gyermek változatának szülői kérdőívét használták fel Tonmukayakul és munkatársai (2020) a felső végtagi funkciókkal való összehasonlításához. Ők azt találták, hogy a CP klasszifikációjára szolgáló besoroló skálákkal (MACS, GMFCS) gyenge negatív együttjárást mutatnak az életminőség méréssel kapott eredményeik. Ezt azzal magyarázták, hogy a mintájukban korlátozott mértékben voltak jelen a különböző sérülési szintek (főként enyhe résztvevők voltak a vizsgálataikban). Hasonló kutatást végzett Park (2017) is, azonban az egészséghoz kapcsolódó életminőség mérésre a Childhood Health Assessment Questionnaire kérdőívet használta. Ez a kérdőív szinte csak a funkcionális tevékenységekhez (pl. étkezés, öltözködés, higiéné, járás, elérés, szorító erő, aktivitás) kapcsolódó területeket mér, a szociális, kommunikációs aspektusok például teljesen hiányoznak. Kérdést vet fel, hogy ebben az esetben mennyire beszélhetünk életminőség mérésről, vagy esetleg célszerűbb lenne-e aktivitási szint felmérésként hivatkozni rá.

A felső végtag funkcióinak és az életminőség kapcsolatának elemzése a különböző terápiás módszerek hatásvizsgálatában is előkerült már. Ilyen vizsgálatot végzett Sakzewski et al. (2012), valamint Bingol et al. (2021) 10 év körüli hemiplégiás CP-s tanulók bevonásával. Sakzewski et al. (2012) az életminőséget a CPQOL-CHILD és a KIDSCREEN-52 kérdőívekkel vizsgálták, ahol előbbi esetén a Funkcióval kapcsolatos érzések, a Részvétel és fizikai egészség, valamint a Szociális jóllét területeken, utóbbi esetén pedig a Fizikális jóllét, Pszichológiai jóllét, kedv és érzések területen találtak pozitív változásokat a beavatkozást követően.

4. Célkitűzés, hipotézisek

4.1 A kutatáshoz kapcsolódó célkitűzések

A vizsgálat egyik célja két nemzetközileg elismert mérőeszközökről saját tapasztalatokat szerezni annak érdekében, hogy később a gyakorlatban, gyógypedagógiai diagnosztikai munkában történő felhasználásuk megerősítést szerezzen. Jelen vizsgálat konkrét célja, hogy a vizsgált cerebrális parézissel élő tanulók életminőségéről és önellátáshoz szükséges kézfunkcióiról általános képet kapjunk, valamint megállapítsuk, hogy a felső végtag motoros funkciói milyen összefüggésben állnak az életminőséget meghatározó területekkel.

4.2 Hipotézisek

Az előzetes szakirodalmi kutatásaink és gyakorlati tapasztalataink alapján a következő hipotéziseket állítjuk fel:

- Az első hipotézisünk, hogy a speciális intézményi környezetben tanuló CP-s fiatalok életminőségüket alapvetően jónak értékelik.
- Második hipotézisünk, hogy a vizsgált CP-s tanulók kézfunkciós vizsgálati feladatokban elért eredményei a legkisebb akadályozottságtól a legsúlyosabb állapotig terjednek. Az átlagos érték a középértékhez közeli lesz.
- Harmadik hipotézisünk, hogy az életminőség és a kézfunkciók között pozitív együttjárás mutatható ki a vizsgált mintában. Vagyis a jobb kézfunkció magasabb életminőség értékeléssel jár együtt.

További két kérdésre keressük a választ:

- Mely életminőség területek és kézfunkciót mérő feladatok között figyelhető meg együttjárás?
- Mennyire bizonyul jól használható mérőeszköznek a CPQOL és a JHFT?

5. Módszer

5.1 A vizsgálatok előkészítése, felhasznált eljárások kiválasztásának szempontjai

A vizsgálataink előkészítése szakirodalom kutatással kezdődött. Ennek során több különböző, kérdőívet, mérőeszközt gyűjtöttünk össze, hogy képet kapjunk a témában elérhető lehetőségekről. Ezt követően kiválasztottuk azokat, amik potenciálisnak tunk a tervezett vizsgálatunk szempontjából és ezekről részletesebben tájékozódunk. A kiválasztási kritériumok között szerepelt, hogy a szakirodalomban megerősítést találjunk arra vonatkozóan, hogy az eszköz jól használható, megfelelő pszichometriai értékekkel (validitás, reliabilitás) rendelkezik, illetve standardizált. Fontos volt, hogy igazodjon a vizsgált személyekhez és magyar nyelven is hozzáférhető legyen.

Vizsgálatainkat a Mozgásjavító Óvoda, Általános Iskola, Gimnázium, Kollégium, Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézményben végeztük 2021. november és 2022. február között. Itt egy intézményközi projektbe kapcsolódtunk be a 2020/21-es tanév második felében, mely egy diagnosztikus protokoll kialakítását célozza. Ennek részeként a munkacsoport több olyan eszköz kipróbálását tervezi, melyeket jelenleg még nem alkalmaznak. A protokoll létrehozása a tanulók mozgásállapotának egységes és minél pontosabb nyomon követését teszi majd lehetővé, ezzel is növelve a szakmai munka minőségét. Ennek első állomásaként tekinthetünk kutatásunkra, melyben egy felső végtagi funkciókat vizsgáló tesztet, a Jebsen-Taylor Hand Function Test-et, illetve a Cerebral Palsy Quality of Life kérdőívet vettük fel az iskola tanulóinak egy specifikus csoportjával.

5.2 Adatfelvétel folyamata

A tanulókkal történő tesztfelvételek az iskolában a mozgásnevelés órák keretében, illetve az intézmény kollégiumi egységében, délután zajlottak. Jellemzően kétszemélyes helyzetben folytak a vizsgálatok, csupán néhány kivételes esetben volt jelen a gyermekek mozgásnevelő tanára is. Ennek oka volt például a dizartria miatt fennálló nehezen érthető beszéd. A vizsgálatokat általában úgy szerveztük, hogy a két vizsgálatvezető egyszerre legyen jelen. Ez az időhatékonyság szempontjából volt fontos. Míg az egyik vizsgálatvezető elvonult egy gyermekkel a kézfunkciós tesztet felvenni, addig a másik az életminőség mérő kérdőív felvételén dolgozott valaki mással.

A gyerekek felmérését témavezetőmmel közösen végeztük, ezért az adatfelvétel megkezdésekor megfigyeltük egymás tevékenységét, hogy a lehető legegységesebb mérési feltételeket tudjuk biztosítani a résztvevők számára. A vizsgálatok során a teszteket a

kézikönyvben, illetve az instrukciós lapon leírtak alapján végeztük, azonban néhány esetben egyéni megoldásokat is alkalmaztunk, melyekre kitérünk az egyes eszközök bemutatásánál. A mérőeszközökről szerzett tapasztalatainkat a *Következtetések* fejezetben részletezzük.

5.3 A vizsgált személyek bemutatása

A méréseinkbe cerebrális parézis diagnózissal rendelkező felső tagozatos, illetve gimnazista tanulókat vontunk be. Minden résztvevő diák a Mozgásjavító Óvoda, Általános Iskola, Gimnázium, Kollégium, EGYMI-ben tanul. Ez azért fontos, mert a nevelési-oktatási környezetet tekintve egy viszonylag homogén csoportról beszélhetünk.

A beválasztási kritériumként határoztuk meg a CP diagnózis meglétét. Életkori kritériumként a 13 éves kor betöltését jelöltük ki. Ennek meghatározása az életminőség mérő kérdőív miatt volt fontos, hiszen meghatározott korosztálynak készült.

A vizsgálatunk kizárási kritériuma volt a teszteken való együttműködés képtelensége, a feladatok, kérdések megértésének akadályozottsága, a kézfunkciós teszt teljesítését befolyásoló látásteljesítmény-csökkenés.

A résztvevők számából adódóan nem határoztuk meg részvételi kritériumként a CP bizonyos altípusait, így adatokat nyertünk spasztikus (hemiparetikus, tetraparetikus, diparetikus), diszkinetikus, valamint ataxiás típusú gyermekekről is.

Az adatok feldolgozásának megkezdéséig összesen 32 gyermekkel tudtuk felvenni a kézfunkciós tesztet, illetve az életminőség mérő kérdőívet. Jelen vizsgálatban végül 29 tanuló eredményeit használtuk fel, ugyanis három tanuló a beválasztási kritériumok közül az életkori követelménynek nem felelt meg. Velük a felhasznált életminőség mérő eszköz fiatalabb korosztály számára készült változatát töltöttük ki, de adataikat egyelőre nem használtuk fel. Az adatfelvételi folyamat azóta is tart, mivel a későbbiekben nagyobb mintát vizsgálva és a kisebb korosztályt is bevonva további kérdésekre szeretnénk majd választ kapni. A dolgozatban ismertetett vizsgálatra a későbbi kutatásunk pilóta vizsgálataként tekintünk.

5.3.1 Kutatásetikai szempontok

A kutatásunkat az intézményvezető engedélyével kezdtük meg. Ezt követően a szülők és a tanulók írásos tájékoztatóban ismerhették meg a vizsgálatok részleteit. A 18 év feletti tanulók, mivel nagykorúak, saját maguk írhatták alá a beleegyező nyilatkozatot, a 16-17 éves diákok

esetében a szülő és a diák is írásos beleegyezését adta a részvételhez. A 16 évnél fiatalabb tanulók felmérése pedig a szülői beleegyező nyilatkozatok révén volt biztosított.

A résztvevők az írásos tájékoztatón túl, közvetlenül a mérések és kérdőív kitöltés előtt szóban is rövid tájékoztatást kaptak a vizsgálat menetéről, illetve felhívtuk a figyelmüket az önkéntes részvételre és arra, hogy a folyamat bármikor megszakítható. A tájékoztatóban és a beleegyező nyilatkozatban a szülők és a résztvevő diákok is megtalálhatták az elérhetőséget, melyen további információ kérésre volt lehetőségük.

Az adatok (felvételi lapok, beleegyező nyilatkozatok) biztonságos tárolását zárható szekrényben oldottuk meg. Az eredmények feldolgozása név nélkül történt, melyet kódok használatával biztosítottunk.

5.4 A vizsgálatban használt eszközök bemutatása

5.4.1 Cerebral Palsy Quality of Life (CPQOL) életminőség mérő kérdőív

A CPQOL négy kérdőívet magában foglaló mérőeszköz. Elérhető egy önkitöltős kérdőív a 9-12 éves gyermekek számára, amihez rendelkezésre áll egy elsődleges gondozói kérdőív. Utóbbit már 4 éves kortól felvehetjük a szülőkkel. A 13-18 éves tinédzser korosztály számára is létrehoztak egy önkitöltős és egy elsődleges gondozói/proxy kérdőívet. A kézikönyv ajánlása szerint a kérdőív felvehető interjú formájában vagy papír alapon önállóan kitöltve. Mi az interjú formát választottuk a vizsgálatainkhoz, ezzel is több lehetőséget adva arra, hogy több információhoz jussunk. Az interjú felvétel mellett szólt az is, hogy így a megkérdezetteknek van lehetőségük visszakérdezni, segíthetünk a kérdések értelmezésében főként a fiatalabb tanulók esetében. Az is előnyös volt ebben a felvételi módban, hogy így el tudtuk kerülni a kérdőívek hibás kitöltését, ami az eddig beérkezett szülői kérdőívekből, amelyeket papír alapon küldtünk ki, láthatóan valós problémát jelentett.

A kérdőív kérdései arra vonatkoznak, hogy mennyire elégedett a gyermek bizonyos tevékenységekkel, ezért fontos hangsúlyozni, hogy nem azt kell értékelni, hogy mennyire tudja elvégezni a kérdésben szereplő cselekvést, hanem azt, hogy ezzel mennyire elégedett.

A kérdőív a 13-18 éves korosztály számára 72 tételt tartalmaz, míg a 9-12 évesek 53 kérdés megválaszolásával számolhatnak be az alábbi területeken tapasztalt elégedettségükről: család és barátok, iskola, részvétel, kommunikáció, egészség, speciális eszközök, fájdalom és kellemetlenség.

A kérdéseket Likert skálán lehet értékelni, mely 1-től (nagyon elégedetlen) 9-ig (nagyon elégedett) tart (Vissi, 2019). A pontozást segítő szöveges magyarázat is található az értékelő skála felett, melyek a következők: nagyon elégedetlen, elégedetlen, se nem elégedett, se nem elégedetlen, elégedett, nagyon elégedett.

5.4.2 Jebsen Taylor Hand Function Test (JHFT)

A JHFT a mindennapos tevékenységekhez szükséges kézfunkciók vizsgálatára alkalmas teszt (Jebsen et al, 1969). Hét altesztből áll, amelyek a következők: írás (24 betűből álló, 3. osztályos nehézségű mondatok), lapfordítás, apró tárgyak felszedése és tároló dobozba gyűjtése (pénzérme, kupak gemkapocs), korongtorony építés, szimulált étkezés, könnyű tárgyak mozgatása, nehéz tárgyak mozgatása. Az egyes feladatok elvégzésére maximum 2 perc áll a vizsgálati személyek rendelkezésére. A feladatok végrehajtása útmutató szerint történik, mely az eszközök beállításán, bemutatáson túl tartalmazza a konkrét instrukciót is, melyet minden személynek felolvassunk (Hőgye et al., 2016). Vizsgálatainkhoz a Földi és munkatársai (2018) által készített és már többször alkalmazott fordítást használtuk, aminek hivatalos elbírálása folyamatban van.

A protokoll szerint minden tesztet először a nem domináns,² majd a domináns kézzel kell elvégezni. A tapasztalataink szerint a teszt felvételi ideje az adminisztrációval és a tanulók pozicionálásával együtt 15-50 percet vett igénybe. Ez nagyban függött a résztvevők motoros, illetve funkcionális állapotától.

A vizsgálatot egy standard, megvásárolható eszközkészlettel végeztünk, melyet az Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kara biztosított számunkra.

A tesztkészlet tartalma egy stopperóra, fekete golyóstoll, mondatkártya (nagy nyomtatott betűkkel), 5 indexkártya, 2 gemkapocs, 2 fém kupak, 2 penny (aprópénz), kávé doboz, 5 babszem, 1 teáskanál, adott méretű fatábla, 4 piros fakorong, 5 üres konzervdoboz, 5 töltött konzervdoboz (kb. 0,5 kg).

A vizsgálatok elvégzéséhez szükség van egy megfelelő méretű asztalra és székre is. A vizsgálati helyszínünkön adottak voltak a feltételek ahhoz, hogy a tanulók igényeihez válasszuk meg ezeket a felszereléseket. Volt, akinél egy fix asztal bizonyult jó megoldásnak és volt olyan, akinél állítható magasságú asztalt választottunk. A résztvevők gyakran rendelkeztek aktív vagy

² Domináns alatt azt a felső végtagot értjük, amely kevésbé érintett és a funkcionális mozgásokban a tanuló jobban tudja használni.

elektromos kerekesszékekkel. A vizsgálati személlyel közösen döntöttük el, hogy a kerekesszékekben ülve vagy egy támlás széken végzi el a kézfunkciós teszt feladatait. Fontos volt, hogy a tanulók ülése stabil és a kézfunkció szempontjából optimális legyen.

Az adatfelvételek során néhány esetben eltértünk a protokolltól. Ilyen volt például a JHFT felvételekor a 2 percen túli időmérés abban az esetben, amikor a gyermek tovább szeretne volna folytatni a feladat megoldását. A leeső tárgyak miatt pedig nem szakítottuk meg a feladat végrehajtását, ám feljegyeztük ezeket, illetve az olyan tapasztalatainkat, melyek valamilyen eltérést mutattak a feladatok végrehajtása során. Az adatelemzésben a 2 percnél hosszabb időeredményeket nem használtuk fel.

5.4.3 Manual Ability Classification System (MACS)

A MACS egy olyan, a nemzetközi szakirodalomban is gyakran használt besoroló skála, amit cerebrális parézissel élő emberek kar és kézfunkció szerinti osztályozására hoztak létre, vagyis a funkcionális szintet határozza meg. A besoroló skála a változásokra kevésbé érzékeny eszköz, ezért hosszú időre érvényes az eredménye, így alkalmas a vizsgálati minta jellemzésére. A skála 5 fokozatot különít el aszerint, hogy a vizsgált személy mennyire képes használni a két felső végtagját a mindennapi mozgások során, illetve, hogy ehhez milyen mértékű segítségre van szüksége. Az I-es fokozat a legjobb funkcionális állapotot jelöli, vagyis azt, hogy könnyen és effektív módon használ tárgyakat, míg az V-ös azt, hogy teljes segítségre szorul. A MACS-nál életkor szerinti csoportosítást nem hoztak létre (Eliasson et al., 2006). Vizsgálatunkban a MACS által meghatározott osztályokat a minta jellemzésének céljából használtuk.

5.5 Adatfeldolgozás

5.5.1 A CPQOL életminőség mérő kérdőívvel nyert adatok feldolgozása

A kérdőív nyers pontszámait Excel táblázatban rögzítettük. A válaszok egyenként és területenként is értékelhetők, miután a kézikönyv szerinti átpontozást elvégeztük. A Likert skála pontértékeit a leírás szerint, 0-tól 100-ig terjedő skálára számítottuk át. Az egyes kérdéscsoportok az alábbi területekbe³ sorolhatók, és így is értékelhetők:

- általános jóllét és részvétel,

³ A szakirodalomban több elnevezést is találunk az „életminőség területek” kifejezésre, Vannak szerzők, akik kategóriaként, mások pedig dimenzóként vagy doménként hivatkoznak rá. A dolgozatban az egyértelműség kedvéért a „terület” fogalmat használjuk.

- kommunikáció és fizikai egészség,
- iskolai jóllét,
- szociális jóllét,
- funkciókkal kapcsolatos érzések,
- szolgáltatásokhoz való hozzáférés,
- család egészsége.

Az utolsó két terület csak az elsődleges gondozói kérdőívben szerepel (Vissi, 2019). Az adatfeldolgozásban az önkitöltős kérdőív 5 területéhez tartozó tételeket (56 kérdés) használtuk fel. A CPQOL 16 kimaradt kérdését a készítők nem sorolták be a kategóriákba, mert az útmutató szerint ezekről nem volt elegendő adatuk ahhoz, hogy a pszichometriai vizsgálatukba bevonják. A kérdések megtartását azzal indokolják, hogy hasznos lehet egyéni szinten vagy egy másik mintán végzett faktoranalízishez (Davis et al., 2013).

5.5.2 A kézfunkciós teszt eredményeinek feldolgozása

A JHFT időeredményeit is Excel táblázatban rögzítettük. Az értékeket századmásodperc pontossággal adtuk meg. A tesztfelvételek során minden tanuló esetében rögzítettük a tapasztalt egyéni sajátosságokat, nehézségeket, hibákat, majd ezeket is felvittük az adattáblázatba. Az adattisztítás során a két percnél hosszabb teljesítési időket kivettük, az adott feladatot nem teljesítettnek értékeltük.

Mind a JHFT-en, mind pedig a CPQOL kérdőíven az IBM SPSS 28.0. Statistics programmal végeztünk elemzéseket. A nyert adatok értelmezését, összehasonlítását leíró statisztikai elemzéssel, az összefüggések és különbségek vizsgálatát Pearson korrelációval és két mintás t-próbával végeztük. Az utóbbi két vizsgálat során $p < 0,05$ szignifikancia szintet határoztunk meg.

6. Eredmények

6.1. Vizsgálati minta bemutatása

A dolgozatban a 32 CP-s résztvevő közül 29 fő mérési eredményeit tudtuk felhasználni, mert három tanuló nem felelt meg az életkori beválasztási kritériumnak. A csoport pontos jellemzését az 1. táblázat szemlélteti. Nemek szerint fele-fele arányban szerepelnek a mintában. Az átlag életkoruk 17 év, a legfiatalabb 13, a legidősebb 21 éves. A CP típusok szerint jelentős mértékben spasztikus tetraplég gyerekek vettek részt a vizsgálatokban, de kisebb számban előfordultak spasztikus hemiplég és diplég, valamint ataxiás és diszkinetikus tinédzserek is. A Manual Ability Classification System (MACS) szintjei szerint inkább az enyhe felső végtagi funkcionális akadályozottsággal élők szerepeltek a vizsgálatainkban. A tanulók javarészt jobb oldali felső végtag dominanciával rendelkeztek (21 jobb kezes, 8 bal kezes), illetve a mozgásos akadályozottság inkább a bal felső végtagot érintette.

1.táblázat A résztvevők jellemzése

Jellemzők		fő
Összes résztvevő (N)		29
Életkor	átlag	17
	(minimum-maximum)	13-21
Nem	lány	15
	fiú	14
Kezesség	jobb	21
	bal	8
CP altípusa		
Spasztikus	hemiplégia	4
	diplégia	2
	tetraplégia	19
Ataxiás		2
Diszkinetikus		2
MACS		
I. szint		6
II. szint		10
III. szint		7
IV. szint		5
V. szint		1

CP=cerebrális perézis

MACS=Manual Ability Classification System

6.2 A cerebrális parézissel élő tanulók jellemzése a Jebsen-Taylor Kézfunkciós Teszt (JHFT) felhasználásával

6.2.1 A cerebrális parézissel élő tanulók JHFT-ben elért eredményeinek leíró statisztikai elemzése

A 2. és 3. táblázat összefoglalva szemlélteti az egyes altesztekben elért eredményeket. A nagyobb értékek hosszabb végrehajtási időt, vagyis rosszabb teljesítményt jelentenek, míg a kisebb értékek gyorsabb, magabiztosabb feladatvégzést mutatnak az egyes altesztekben.

2. táblázat A JHFT leíró statisztikai eredményei a nem domináns kéz esetében

		Írás	Lap fordítás	Kisméretű hétköznapi tárgyak felelmelése	Színlelt étkezés	Korong torony építés	Nagyméretű könnyű tárgyak emelése	Nagyméretű nehéz tárgyak emelése
N (fő)	Teljesítette	19	25	23	19	26	26	26
	Nem teljesítette	10	4	6	10	3	3	3
Átlag (másodperc)		69,24	18,27	28,36	52,59	24,67	16,72	13,82
Medián		63,00	10,25	18,00	40,86	11,84	8,07	7,77
Std. Deviáció		16,55	18,02	27,38	36,65	26,78	22,21	12,16
Minimum (másodperc)		48,06	5,16	8,78	10,55	5,61	4,18	3,74
Maximum (másodperc)		119,00	76,87	105,64	115,34	107,42	114,19	42,82

JHFT= Jebsen-Taylor Hand Function Test

3. táblázat A JHFT leíró statisztikai eredményei a domináns kéz esetében

		Írás	Lap fordítás	Kisméretű hétköznapi tárgyak felelmelése	Színlelt étkezés	Korong torony építés	Nagyméretű könnyű tárgyak emelése	Nagyméretű nehéz tárgyak emelése
N (fő)	Teljesítette	24	29	29	26	29	29	29
	Nem teljesítette	5	0	0	3	0	0	0
Átlag (másodperc)		33,77	10,07	17,49	26,87	10,45	8,16	8,57
Medián		29,83	8,00	12,55	17,53	7,79	6,63	6,42
Std. Deviáció		14,20	7,25	15,92	21,15	10,75	5,78	7,01
Minimum (másodperc)		16,82	4,00	7,06	10,00	3,74	3,65	3,35
Maximum (másodperc)		66,91	35,86	92,62	94,27	61,87	30,15	29,54

JHFT= Jebsen-Taylor Hand Function Test

A JHFT 7 altesztjéből a CP-s mintánk esetében az *Írás* és a *Színlelt étkezés* bizonyult a legnehezebbnek. A nem domináns kéz eredményeit vizsgálva 10 résztvevő ezeket a feladatokat nem tudta megoldani vagy a 2 perces időkorlátot átlépve sikerült csak abszolválnia. Az

időkorlátot túllépő eredményeket nem számítottuk be az adatfeldolgozásba, azonban, ha a tanuló szerette volna befejezni, akkor ebben nem korlátoztuk, a kudarcélmény elkerülése érdekében. A domináns kézzel szintén ez a két feladat okozott problémát. Míg a nem domináns kézzel minden altesztben voltak olyan fiatalok, akik nem tudták végrehajtani a feladatot, addig a domináns kézzel csak az említett két altesztben voltak hiányzó adataink (*Írás* alteszt: 5; *Színlelt étkezés* alteszt: 3). Ha a résztvevők teljesítési idejének átlagát vizsgáljuk, akkor is azt figyelhetjük meg, hogy mindkét kéz esetében itt jelentek meg a legmagasabb időeredmények. A *Színlelt étkezés* altesztben lett a legkevésbé konzisztens adathalmazunk, mivel a feladat időeredményeinek átlagához tartozó standard deviáció itt volt a legmagasabb. A minimum, maximum értékek (vagyis a leggyorsabb és a leglassabb teljesítési idő) alapján azt mondhatjuk, hogy ugyancsak a szóban forgó két altesztben teljesítettek a leggyengébben a résztvevők, bár a domináns kéznél a *Kis méretű tárgyak emelése* alteszt maximum értéke (tehát az előforduló leglassabb teljesítés) megelőzi az *Írásét*.

Az adatelemzés során a legkönnyebb feladatnak a *Nagyméretű nehéz tárgyak emelése* mutatkozott, ahol az eredmények átlaga és szóródása a legkisebb volt. Ezt a feladatot hárman nem tudták teljesíteni a nem domináns kezükkel, azonban a domináns kézzel mindenki sikerrel végre tudta hajtani.

6.2.2 A CP-s tanulók domináns és nem domináns kezei között mutatkozó különbségek a JHFT eredményei alapján, valamint a feladatok között látható együttjárások a domináns és a nem domináns felső végtag tekintetében

Az adatok elemzése során kétmintás t-próbát végeztünk, mellyel megvizsgáltuk, hogy a résztvevők domináns, illetve nem domináns kézzel elért eredményei között megfigyelhető-e szignifikáns különbség (4. táblázat).

Az elemzés megerősítette azt a megfigyelésünket, hogy a feladatok többségében van szignifikáns különbség a két felső végtag között. A *Kisméretű hétköznapi tárgyak*, valamint a *Nagyméretű nehéz és könnyű tárgyak emelése* feladatok esetében azonban nem kaptunk szignifikáns különbséget a két oldal között. Szintén megerősítést nyert az is, hogy az érintett oldali kézzel jelentősen lassabban hajtották végre a legtöbb feladatot a diákok.

4. táblázat A domináns, illetve nem domináns oldalak közötti különbség szignifikancia vizsgálata kétmintás t-próbával

JHFT altesztek	Kéz	N (fő)	Átlag (s)	t	Szig. (p<0,05)
Írás	Nem domináns	19	69,239	7,562	<0,001
	Domináns	24	33,767		
Lap fordítás	Nem domináns	25	18,269	2,250	0,029
	Domináns	29	10,073		
Kis méretű hétköznapi tárgyak felelmelése	Nem domináns	23	28,363	1,792	0,079
	Domináns	29	17,492		
Színlelt étkezés	Nem domináns	19	52,594	2,972	0,005
	Domináns	26	26,870		
Korong torony építés	Nem domináns	26	24,669	2,636	0,011
	Domináns	29	10,446		
Nagyméretű könnyű tárgyak emelése	Nem domináns	26	16,718	2,003	0,050
	Domináns	29	8,160		
Nagyméretű nehéz tárgyak emelése	Nem domináns	26	13,819	1,987	0,052
	Domináns	29	8,570		

JHFT= Jebsen-Taylor Hand Function Test

A különbözőségek mellett azt is vizsgáltuk, hogy mennyire mutat együttjárást a két kéz teljesítménye, valamint az egyes feladatok végrehajtásának ideje (5. és 6. táblázatok).

5.táblázat A nem domináns kéz teljesítményének együttjárásai

Nem domináns \ Nem domináns	Lap fordítás	Kisméretű hétköznapi tárgyak felelmelése	Színlelt étkezés	Korong torony építés	Nagyméretű könnyű tárgyak emelése	Nagyméretű nehéz tárgyak emelése
Írás	r 0,789*	0,670**	0,507*	0,508*	0,576**	0,495*
Lap fordítás	r	0,927**	0,546*	0,403*	0,861**	0,764**
Kisméretű hétköznapi tárgyak felelmelése	r		0,487*	0,531**	0,928**	0,806**
Színlelt étkezés	r			0,191	0,595**	0,642**
Korong torony építés	r				0,614**	0,528**
Nagyméretű könnyű tárgyak emelése	r					0,777**

Félkövér kiemelés = szignifikáns korreláció a feladatok között (*p<0,05; **p<0,01)

r = Pearson korreláció

Az ugyan azzal a kézzel végzett feladatok időeredményei alapján a kapott értékekből megállapítható, hogy a nem domináns kézzel végzett feladatok jelentős része erősen szignifikáns, közepesen erős vagy erős pozitív korrelációt mutat a többi feladattal (5. táblázat).

6.táblázat A domináns kéz teljesítményének együttjárásai

Domináns \ Domináns	Lap fordítás	Kisméretű hétköznapi tárgyak felelmelése	Színlelt étkezés	Korong torony építés	Nagyméretű könnyű tárgyak emelése	Nagyméretű nehéz tárgyak emelése
Írás	r 0,409*	0,749**	-0,030	0,557**	0,446*	0,471*
Lap fordítás	r	0,861**	0,334	0,869**	0,973**	0,923**
Kisméretű hétköznapi tárgyak felelmelése	r		0,176	0,964**	0,903**	0,796**
Színlelt étkezés	r			0,267	0,304	0,322
Korong torony építés	r				0,900**	0,770**
Nagyméretű könnyű tárgyak emelése	r					0,947**

Félkövér kiemelés = szignifikáns korreláció a feladatok között (* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$)

r = Pearson korreláció

A domináns kézzel elért eredmények szintén szignifikáns összefüggést mutatnak a feladatok között, egyetlen kivétellel. A *Színlelt étkezés* egyetlen másik feladattal sem mutat korrelációt a domináns kézzel történt végrehajtás során (6. táblázat).

A következő összehasonlításunkban azt figyeltük meg, hogy a nem domináns kézzel kapott időeredmények milyen mértékben korrelálnak a domináns kézzel kapott eredményekkel. Ebből az elemzésből a következőket állapíthatjuk meg:

A 7. táblázatból kiemelkedik, hogy a két végtag mozgásainak összehasonlításakor a domináns kézzel végzett *Színlelt étkezés* egyik nem domináns kézzel végrehajtott feladattal sem korrelál. A nem domináns kézzel végzett *Írás*, *Nagy méretű nehéz tárgyak emelése* és a *Lapfordítás* feladat viszont szinte mindegyik domináns kézzel végzett feladat időeredményével korrelál. Ezek a korrelációk általában erősen szignifikáns, közepesen erős együttjárások. A legerősebb korrelációt a két kéz *Lapfordítás* feladatai között találtuk ($r=0,745$, $p < 0,001$), továbbá a nem domináns *Korongtorony építés* és a domináns *Írás* között ($r=0,861$, $p < 0,001$)

A nem domináns kézzel végzett *Kis méretű tárgyak emelése*, *Korongtorony építés* és *Színlelt étkezés* csak két vagy három domináns kézzel végzett feladattal korrelált, általában közepesen erősen. A *Nagyméretű könnyű tárgyak emelése* egyedül a domináns kézzel végzett *Írás* feladattal mutat közepesen erős-erős korrelációt.

7.táblázat A nem domináns és a domináns kéz eredményeinek korrelációja

Nem domináns \ Domináns		Írás	Lap fordítás	Kisméretű hétköznapi tárgyak felelmelése	Színlelt étkezés	Korong torony építés	Nagyméretű könnyű tárgyak emelése	Nagyméretű nehéz tárgyak emelése
Írás	Pearson Correlation	0,568*	0,560*	0,677**	0,006	0,298	0,591**	0,456*
	Szig.	0,011	0,013	0,001	0,981	0,215	0,008	0,050
	N (fő)	19	19	19	19	19	19	19
Lap fordítás	Pearson Correlation	0,345	0,745**	0,471*	0,064	0,537**	0,647**	0,516**
	Szig.	0,125	0,000	0,017	0,770	0,006	0,000	0,008
	N (fő)	21	25	25	23	25	25	25
Kisméretű hétköznapi tárgyak felelmelése	Pearson Correlation	0,449	0,574**	0,400	-0,067	0,472*	0,484*	0,356
	Szig.	0,054	0,004	0,059	0,772	0,023	0,019	0,096
	N (fő)	19	23	23	21	23	23	23
Színlelt étkezés	Pearson Correlation	0,151	0,670**	0,357	0,271	0,428	0,553*	0,511*
	Szig.	0,549	0,002	0,134	0,262	0,068	0,014	0,026
	N (fő)	18	19	19	19	19	19	19
Korongtorony építés	Pearson Correlation	0,861**	0,170	0,426*	-0,007	0,377	0,199	0,128
	Szig.	0,000	0,407	0,030	0,973	0,058	0,330	0,533
	N (fő)	22	26	26	24	26	26	26
Nagyméretű könnyű tárgyak emelése	Pearson Correlation	0,688**	0,193	0,334	-0,126	0,246	0,196	0,215
	Szig.	0,000	0,345	0,095	0,558	0,225	0,336	0,291
	N (fő)	22	26	26	24	26	26	26
Nagyméretű nehéz tárgyak emelése	Pearson Correlation	0,579**	0,541**	0,494*	0,004	0,549**	0,564**	0,542**
	Szig.	0,005	0,004	0,010	0,987	0,004	0,003	0,004
	N (fő)	22	26	26	24	26	26	26

Félkövér kiemelés = szignifikáns korreláció a feladatok között (*p<0,05; **p<0,01)

6.3 A cerebrális parézissel élő tanulók életminőség kérdőívvel (CPQOL) mért eredményeinek leíró statisztikai elemzése

Az adatfeldolgozás során leíró statisztikai elemzést végeztünk a Cerebral Palsy Quality of Life (CPQOL) tinédzser korosztályra (13-18 éves) specifikált önkitöltős kérdőív egyes tételeire/kérdéseire és területeire nézve is, azonban a jelen dolgozat terjedelmi kereteit tekintve csak a területenként kapott eredményeket mutatjuk be. A méréseinkben használt kérdőív a *Módszer* fejezetben már említett *Általános jóllét és részvétel*, *Kommunikáció és fizikai egészség*, *Iskolai jóllét*, *Szociális jóllét* és *Funkcióval kapcsolatos érzések* területekből áll (8. táblázat).

8.táblázat A CPQOL leíró statisztikai elemzése

		Általános jóllét és részvétel	Kommunikáció és fizikai egészség	Iskolai jóllét	Szociális jóllét	Funkcióval kapcsolatos érzések	Összes tetel átlaga
N (fő)	Kitöltötte	29	29	29	29	29	29
	Nem töltötte ki	0	0	0	0	0	0
Átlag		72,27	74,91	80,98	77,11	81,64	73,84
Medián		74,40	80,00	84,38	83,93	87,50	75,70
Std. Deviáció		20,11	17,87	18,52	21,23	19,29	15,66
Minimum		33,93	21,67	32,81	23,21	32,50	35,69
Maximum		98,81	97,50	100,00	100,00	100,00	95,90

CPQOL=Cerebral Palsy Quality of Life

Bal oszlop=pontszámok jellemző értékei százaskálán

A tanulók, válaszaik alapján, a legmagasabbra a *Funkcióval kapcsolatos érzések* területet értékelték. Ezt követte csökkenő sorrendben az *Iskolai jóllét*, a *Szociális jóllét*, a *Kommunikáció és fizikai egészség*, végül pedig az *Általános jóllét és részvétel* területek. Ez alapján az látható, hogy ahogyan a konkrét funkcióktól az egyre elvontabb, illetve tágabb környezetről kérdezik a tinédzsereket, egyre inkább bejönnek a negatívabb válaszok. A leíró statisztikai elemzés során jól láthatóvá vált, hogy egyes gyerekek között milyen nagy eltérés lehet a különböző területeken. Míg a *Kommunikáció és fizikai egészség* területen volt olyan résztvevő, aki 21,67-re értékelte az életminőségét, addig ugyanezen területen más vizsgálati személy 97,50-re. A minimum és maximum értékek között minden területen hasonlóan nagy eltéréseket tapasztalhatunk, azonban abból, hogy a medián közel áll az átlaghoz, azt láthatjuk, hogy a válaszadók többsége a mediánhoz közeli értékelést adott.

Az összpontszámok átlaga alapján a megkérdezett tanulók átlagosan 73,84-re értékelték az életminőségüket. Ez azt jelenti, hogy a résztvevők inkább pozitívan irányban értékelték, de az egyes területek és az egyes válaszadók azért ettől jelentősen eltérő véleményt is jeleztek.

6.4 A cerebrális parézissel élő tanulók életminősége és felső végtagi funkcióik közötti kapcsolat bemutatása az eredmények tükrében

Kíváncsiak voltunk, hogy találunk-e összefüggést a JHFT feladatainak végrehajtásához szükséges idő és az életminőség kérdésekre adott pontszámok között. Az összefüggést Pearson-féle korrelációval ellenőriztük.

Először a CPQOL kérdőívben megjelenő fő életminőség területek és a JHFT feladatai között vizsgáltuk meg az összefüggéseket a domináns és a nem domináns kéz esetén is. A korrelációt mutató eredményeket a 9. és 11. táblázat szemlélteti.

9. táblázat Összefüggések a nem domináns kéz időeredményei és az életminőség között

Nem domináns		Írás	Lap fordítás	Kis méretű hétköznapi tárgyak felemelése	Színlelt étkezés	Korong torony építés	Nagyméretű könnyű tárgyak emelése	Nagyméretű nehéz tárgyak emelése
Életminőség területek	Pearson							
	Correlation	-0,502*	-0,781**	-0,767**	-0,308	-0,212	-0,161	-0,549**
	Szig.	0,028	0,000	0,000	0,199	0,299	0,432	0,004
N (fő)		19	25	23	19	26	26	26

Félkövér kiemelés = szignifikáns korreláció a feladatok között (* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$)

A nem domináns kéz eredményeivel vizsgálva azt találtuk, hogy a CPQOL *Funkcióval kapcsolatos érzések* területe és a JHFT *Írás*, *Lap fordítás*, *Kis méretű hétköznapi tárgyak felemelése*, valamint a *Nagyméretű nehéz tárgyak emelése* feladatai szignifikáns összefüggést mutatnak (9. táblázat). A többi CPQOL-ben meghatározott életminőség terület és a mindennapos tevékenységekhez kötődő JHFT feladatai nem mutattak együttjárást.

A CPQOL *Funkciókkal kapcsolatos érzések* területe magában foglalja a következő kérdéseket:

Mennyire vagy elégedett azzal, ahogyan karjaidat és kezeidet használod?

Ez a kérdés a nem domináns kéz esetében gyenge, negatív együttjárást mutat a JHFT *Kisméretű tárgyak felemelése* és a *Színlelt étkezés* alteszttel (10. táblázat). Ennek értelmében, ha a tanuló magas pontszámot ad a kérdésre (nagyon elégedett), akkor a *Kisméretű tárgyak felemelése* és a *Színlelt étkezés* feladatban jól teljesít (rövid idő alatt végrehajtja).

Mennyire vagy elégedett azzal, ahogyan lábaidat használod?

A statisztikai program elemzése során azt az eredményt kaptuk, hogy ez a kérdés szignifikáns gyenge, valamint közepesen erős együttjárást mutat a JHFT *Lapfordítás*, *Kisméretű tárgyak emelése* és a *Nagyméretű nehéz tárgyak emelése* feladataival.

Mennyire vagy elégedett azzal, ahogyan öltözködni tudsz?

Az öltözködéssel való elégedettség szignifikánsan negatív korrelációt mutatott a *Lapfordítás* és a *Kisméretű tárgyak emelése* altesztekkel, ami azt jelenti, hogy ha a CPQOL öltözködésre vonatkozó kérdését magas pontszámmal értékelték (nagyon elégedettek voltak), akkor a JHFT megnevezett feladatait gyorsan végre tudták hajtani.

Mennyire vagy elégedett azzal, ahogyan egyedül tudsz enni és inni?

Az adatok alapján megállapítható, hogy a *Színlelt étkezés* feladat várakozásaink ellenére nem mutatott együttjárást ezzel a kérdéssel. Az *Írás* és a *Korongtorony építés* esetében viszont szignifikáns negatív korrelációt találtunk.

Mennyire vagy elégedett azzal, ahogyan a WC-t önállóan tudod használni?

Ez a kérdés a hétből öt JHFT alteszttel mutat szignifikáns negatív korrelációt. A *Korongtorony építés* és a *Nagyméretű könnyű tárgyak emelése* esetében nem látható együttjárás.

10. táblázat Funkcióval kapcsolatos érzések terület együttjárásai a JHFT feladatokkal I.

Funkcióval kapcsolatos érzések terület kérdései	Nem domináns kéz	Írás	Lap fordítás	Kis méretű hétköznapi tárgyak felemelése	Színlelt étkezés	Korongtorony építés	Nagyméretű könnyű tárgyak emelése	Nagyméretű nehéz tárgyak emelése
Mennyire vagy elégedett azzal, ahogyan karjaidat és kezeidet használod?	Pearson	-0,178	-0,213	-.437*	-.531*	-0,363	0,003	-0,114
	Correlation							
	Szig.	0,465	0,307	0,037	0,019	0,068	0,987	0,579
Mennyire vagy elégedett azzal, ahogyan lábaidat használod?	N (fő)	19	25	23	19	26	26	26
	Pearson	-0,303	-.594**	-.648**	-0,009	0,064	-0,155	-.524**
	Correlation							
Mennyire vagy elégedett azzal, ahogyan öltözködni tudsz?	Szig.	0,207	0,002	0,001	0,970	0,757	0,451	0,006
	N (fő)	19	25	23	19	26	26	26
	Pearson	-0,421	-.626**	-.534**	-0,141	0,015	-0,088	-0,370
Mennyire vagy elégedett azzal, ahogyan egyedül tudsz enni és inni?	Correlation							
	Szig.	0,073	0,001	0,009	0,564	0,940	0,671	0,063
	N (fő)	19	25	23	19	26	26	26
Mennyire vagy elégedett azzal, ahogyan a WC-t önállóan tudod használni?	Pearson	-.728**	-0,148	-0,301	-0,144	-.591**	0,005	0,000
	Correlation							
	Szig.	0,000	0,480	0,162	0,556	0,001	0,981	1,000
	N (fő)	19	25	23	19	26	26	26
	Pearson	-.697**	-.727**	-.607**	-.484*	-0,224	-0,216	-.556**
	Correlation							
	Szig.	0,001	0,000	0,002	0,036	0,271	0,289	0,003
	N (fő)	19	25	23	19	26	26	26

Félkövér kiemelés = szignifikáns korreláció a feladatok között (*p<0,05; **p<0,01)

A JHFT feladataiban a domináns kézzel kapott időeredményeink a nem dominánshoz hasonlóan csak a *Funkcióval kapcsolatos érzések* dimenzióban hozott összefüggésre utaló eredményt (11. táblázat). Ebben az esetben a *Lap fordítás*, a *Kisméretű tárgyak emelése*, a *Korongtorony építés*, a *Nagyméretű könnyű tárgyak emelése* és a *Nagyméretű nehéz tárgyak emelése* mutatott szignifikáns erős vagy közepesen erős, negatív korrelációt. A *Színlelt étkezéssel* egyik kéz esetén sem beszélhetünk együttjárásról az említett életminőség területen.

11. táblázat Összefüggések a domináns kéz időeredményei és az életminőség között

Domináns kéz Életminőség területek		Írás	Lap fordítás	Kis méretű hétköznapi tárgyak felelmeleése	Színlelt étkezés	Korong torony építés	Nagyméretű könnyű tárgyak emelése	Nagyméretű nehéz tárgyak emelése
Szociális jóllét	Pearson Correlation	0,103	0,169	0,141	0,432*	0,114	0,105	0,074
	Szig.	0,631	0,380	0,465	0,028	0,558	0,586	0,701
	N (fő)	24	29	29	26	29	29	29
Funkcióval kapcsolatos érzések	Pearson Correlation	-0,179	-0,810**	-0,676**	-0,066	-0,685**	-0,813**	-0,767**
	Szig.	0,404	0,000	0,000	0,747	0,000	0,000	0,000
	N (fő)	24	29	29	26	29	29	29

Félkövér kiemelés = szignifikáns korreláció a feladatok között (*p<0,05; **p<0,01)

Érdekes eredmény, hogy a domináns kéz esetében a *Funkcióval kapcsolatos érzések* területhez tartozó egyes kérdések a JHFT *Színlelt étkezés* és az *Írás* altesztjein kívül minden feladattal mutattak gyenge, közepesen erős vagy erős, negatív korrelációt kivéve, a „Mennyire vagy elégedett azzal, ahogy karjaidat, kezeidet használod?”. Ebben az esetben egy feladattal sem találtunk együttjárást. A12. táblázat szemlélteti részletesen az itt leírt összefüggéseket.

12. táblázat Funkcióval kapcsolatos érzések terület együttjárásai a JHFT feladatokkal II.

Domináns kéz Funkcióval kapcsolatos érzések terület kérdései		Írás	Lap fordítás	Kis méretű hétköznapi tárgyak felelmeleése	Színlelt étkezés	Korong torony építés	Nagyméretű könnyű tárgyak emelése	Nagyméretű nehéz tárgyak emelése
Mennyire vagy elégedett azzal, ahogyan karjaidat és kezeidet használod?	Pearson Correlation	-0,236	-0,228	-0,301	0,042	-0,356	-0,254	-0,190
	Szig.	0,268	0,234	0,113	0,840	0,058	0,184	0,323
	N (fő)	24	29	29	26	29	29	29
Mennyire vagy elégedett azzal, ahogyan lábaiddat használsz?	Pearson Correlation	0,079	-0,615**	-0,466*	0,049	-0,471**	-0,618**	-0,582**
	Szig.	0,713	0,000	0,011	0,814	0,010	0,000	0,001
	N (fő)	24	29	29	26	29	29	29
Mennyire vagy elégedett azzal, ahogyan öltözködni tudsz?	Pearson Correlation	0,012	-0,638**	-0,400*	-0,034	-0,378*	-0,636**	-0,684**
	Szig.	0,955	0,000	0,032	0,869	0,043	0,000	0,000
	N (fő)	24	29	29	26	29	29	29
Mennyire vagy elégedett azzal, ahogy egyedül tudsz enni és inni?	Pearson Correlation	-0,384	-0,496**	-0,741**	0,056	-0,670**	-0,539**	-0,422*
	Szig.	0,064	0,006	0,000	0,785	0,000	0,003	0,023
	N (fő)	24	29	29	26	29	29	29
Mennyire vagy elégedett azzal, ahogyan a WC-t önállóan tudod használni?	Pearson Correlation	-0,294	-0,856**	-0,684**	-0,267	-0,721**	-0,832**	-0,771**
	Szig.	0,164	0,000	0,000	0,187	0,000	0,000	0,000
	N (fő)	24	29	29	26	29	29	29

Félkövér kiemelés = szignifikáns korreláció a feladatok között (*p<0,05; **p<0,01)

A Funkcióval kapcsolatos érzések területen kívül eső kérdések összefüggéseit is megnéztük a kézfunkciókkal. A nem domináns kézzel végzett JHFT feladatok vizsgálatakor azt az eredményt kaptuk, hogy az otthoni ($r = -0,901$; $p = 0,002$) és az iskolai segédeszközökkel ($r = -0,586$; $p = 0,035$) való elégedettségére vonatkozó kérdés szignifikáns összefüggésben van az *Írás*

altesztet. Ezek a kérdések azonban a mérőeszköz készítői által nincsenek besorolva egyik életminőséget meghatározó területbe sem. A domináns kéz esetében az alábbi kérdéssel találtunk szignifikáns, gyenge vagy közepesen erős, negatív korrelációt a JHFT *Lapfordítás* ($r = -0,677$; $p < 0,001$), *Kisméretű tárgyak felemelése* ($r = -0,493$; $p = 0,007$), *Korongtorony építés* ($r = -0,499$; $p = 0,006$), *Nagyméretű könnyű tárgyak emelése* ($r = -0,631$; $p < 0,001$) és *Nagyméretű nehéz tárgyak emelése* ($r = -0,643$; $p < 0,001$) feladataival: *Mennyire vagy elégedett azzal, ahogyan részt tudsz venni sportolási lehetőségekben?* Ez a kérdés az *Általános jóllét és részvétel* életminőség területhez tartozik a CPQOL kézikönyve alapján.

7. Következtetések

Vizsgálatainkban 29 felső tagozatos és gimnazista CP-s tanulót mértünk fel. A résztvevők eloszlása a cerebrális parézis típusait tekintve megfeleltethető a népességben megjelenő eloszlási aránynak (Vekerdy-Nagy, 2017). Vizsgálataink célja, hogy felmérjük a résztvevő tinédzser korosztálynak az életminőségét, valamint kézfunkcióit, majd megtudjuk, hogy milyen összefüggések találhatók a két mérés között, megvalósult.

7.1 Eredmények összefoglalása, értelmezése a hipotéziseink tükrében

Első hipotézisünk az volt, hogy a speciális intézményben tanuló CP-s fiatalok alapvetően jól értékelik életminőségüket.

A CPQOL kérdőívvel vizsgálva a tanulók általában magas életminőségről számoltak be az összpontszámaik alapján, ezen belül pedig a *Funkcióval kapcsolatos érzések* területet értékelték a legmagasabbra. A válaszok olyan tendenciát mutattak, hogy a konkrétabb funkciókhoz kapcsolódó kérdések esetén nagyobb elégedettségről nyilatkoztak a diákok, míg az egyre tágabb környezetet érintő kérdéseket negatívabban értékelték, de még ezek esetén is viszonylag magas, 70 körüli átlagpontszám született. A magas pontszámok háttérében feltételezhető a speciális nevelési-oktatási intézményben való tanulás és ehhez kapcsolódóan egy védettebb környezetben való nevelkedés. Első hipotézisünk tehát igazolást nyert. Ezt az eredményünket Vissi (2019) kutatása is alátámasztja, aki szintén speciális intézményben tanuló gyerekeket vizsgált. Az ő esetükben azonban a kamaszok a *Szociális jóllét* területét értékelték a legmagasabbra, a legalacsonyabbra pedig a *Funkcióval kapcsolatos érzéseket*. Említésre méltó ugyanakkor, hogy a náluk mért leggyengébb eredmény is magasabb volt annál, mint amit mi a legmagasabbra értékeltnek találtunk. Feltételezéseink szerint a különbség háttérében állhat például az, hogy Vissi (2019) kutatásában súlyosabb mozgásállapotú gyerekek vettek részt. Ez az eltérő eredmény további vizsgálatok elvégzésére adhat okot.

Második hipotézisünkben azt fogalmaztuk meg, hogy a vizsgált CP-s tanulók kézfunkciós vizsgálati feladatokban elért eredményei a legkisebb akadályozottságtól a legsúlyosabb állapotig terjednek. Az átlagos érték a középértékhez közeli lesz.

A MACS alapján a mintánk főként enyhébb és közepes felsővégtagi érintettséggel rendelkezik. Ezzel szemben a JHFT-ben a nem domináns kéz esetén minden feladatnál voltak diákok, akik egyáltalán nem tudták teljesíteni, vagy az időkorlátot átlépve végezték el a mindennapos

tevékenységekhez kapcsolódó feladatot. A domináns kézzel csak a két legnehezebb feladatot, a *Színlelt étkezést* és az *Írást* nem tudták néhányan elvégezni. Ezt a két oldal közti szemmel látható különbséget jól alátámasztotta a saját tapasztalataink mellett a kétmintás t-próbával végzett különbségvizsgálat, miszerint a két oldal között javarészt egyértelmű eltérések vannak. A *Színlelt étkezés* esetében nehezítő tényező volt az, hogy a feladat által megkövetelt mozdulatsor nem a tipikus kanállal való étkezés módszerét követte, ráadásul a kis méretű babok teáskanállal való felemelése jó koordinációs készségeket feltételezett. Az *Írás* a vizsgálati populáció számára általánosságban nehézséget jelent az izomtónus eltérésekből, végtag deformitásokból eredően, így nem váratlan eredmény, hogy többeknek nem sikerült jól teljesíteni ezt az altesztet.

A JHFT feladatai közül a legkönnyebb a *Nagyméretű nehéz tárgyak emelése* volt. A jó teljesítési idők háttérében több ok is feltételezhető. Az egyik a tanulási hatás lehet, hiszen ezt a feladatot megelőzi a *Nagyméretű könnyű tárgyak emelése*, mely alapvetően ugyan azokkal az eszközökkel, azonos módon hajtható végre. Az is befolyásolhatta az eredményt, hogy az ellenállással szemben (vagyis súllyal) végzett mozgások tónus-normalizáló hatásúak, így javíthatják a mozdulat kivitelezését (Raine, 2009).

Korrelációs vizsgálatunk alapján, melyben az egyes kézzel végzett feladatok együttjárásait néztük meg, összességében az látható, hogy ha valaki jól teljesít az egyik feladatban, akkor jól teljesít a többiben is. A *Színlelt étkezés* feladat elvégzése során azonban gyakran figyelhettük meg azt, hogy jó mozgásállapotú fiatalok, akik motoros képességeikből adódóan meg tudták volna csinálni a feladatot, nem jöttek rá arra, hogy hogyan tudják a kanálra felügyeskedni a babszemeket. Ennek a feladatnak a megtervezése is nehézséget okozott több résztvevőnek. Ezt támasztja alá az az eredmény is miszerint a teszt belső korrelációjának vizsgálatakor a domináns kéz esetében ez volt az egyetlen olyan alteszt, ami egyetlen másikkal sem korrelált. Hasonló tendencia látszik a nem domináns és a domináns kézzel végzett feladatok együttjárásaiban is. Azt állapítottuk meg, hogy több feladat is korrelál egymással. A legfeltűnőbb eltérés ettől a domináns kézzel végzett *Színlelt étkezés*, amely egyik nem domináns kézzel végzett feladattal sem korrelált.

Második hipotézisünk tehát részben igazolódott. A mozgásállapot mellett a feladatok is befolyásolták az eredményt.

Harmadik hipotézisünk az volt, hogy az életminőség és a kézfunkciók között pozitív együttjárás mutatható ki a vizsgált mintában. Vagyis a jobb kézfunkció magasabb életminőség értékeléssel jár együtt.

A két mérőeszköz eredményei alapján azt találtuk, hogy a *Funkcióval kapcsolatos érzések* volt az egyetlen terület, ahol szignifikáns összefüggés mutatkozott. A funkciókkal kapcsolatos magasabb elégedettséggel együtt járt az, hogy a JHFT legtöbb feladatát gyorsabban teljesítették a tanulók. Ebből tehát levonható az a következtetés, hogy a jobb kézfunkció nagyobb elégedettséget eredményez. A kapott eredmény rámutat arra is, hogy a tanulók reálisan tudják értékelni funkcionális állapotukat. Erre a következtetésre jutott Hegedűs és Lénárt (2018) is hasonló vizsgálataik során.

A *Funkcióval kapcsolatos érzések* terület olyan kérdéseket fed le, melyek szorosan kapcsolódnak a mindennapi tevékenységekhez. A kérdésekben szereplő tevékenységek pedig olyan mozgásokat is igényelnek, melyek a JHFT feladataiban megjelennek.

A többi életminőség területtel azonban nem találtunk együttjárást, ahogyan Vissi (2019) sem a nagymozgások tekintetében. Így a harmadik hipotézis összességében nem, kizárólag egy területen nyert megerősítést.

A továbbiakban a felmerült két kérdésünkre válaszolunk az eredményeink alapján:

Mely életminőség területek és kézfunkciót mérő feladatok között figyelhető meg együttjárás?

Összesen egy életminőség terület, a *Funkcióval kapcsolatos érzések* mutat együttjárást a nem domináns kéz esetén az *Írás*, a *Lapfordítás*, a *Kisméretű tárgyak felemelése* és a *Nagyméretű nehéz tárgyak emelése* feladatokkal. A domináns kéz esetén pedig a *Lapfordítás*, *Kisméretű tárgyak felemelése*, *Korongtorony építés*, *Nagyméretű könnyű tárgyak emelése* és *Nagyméretű nehéz tárgyak emelése* eredményeivel

Mennyire bizonyul jól használható mérőeszköznek a CPQOL és a JHFT?

Választásunk azért esett erre a két mérőeszközre, mert a szakirodalom alapján a cerebrális parézissel élő tanulók vizsgálatára alkalmasak, jó pszichometriai adottságokkal rendelkeznek és hozzáférhetőek magyar nyelven.

A JHFT-tel kapcsolatos tapasztalataink a következők:

A tesztfelvétel folyamata gyorsan megtanulható a vizsgálatvezető számára. A felvételi időt nagyban meghatározza a CP-s személy felső végtagi érintettsége. Bár a vizsgálati eszközök standardizáltak, figyelniük kell arra, hogy a tanulókat az egyéni szükségleteiknek megfelelően pozicionáljuk a feladatvégzéshez. Ha ezt nem tesszük meg, akkor akadályozott lesz a feladatok elvégzésében és nem tudjuk mérni a valós teljesítményt. Sok esetben a segédeszközökre is figyelmet kellett fordítanunk, ugyanis egyes ültető modulok vagy korzettek akadályozták a vállízületi mozgásokat, ezzel együtt a tárgyak elérését az asztalon.

A fentebb már említett *Színlelt étkezés* és *Írás* feladatok okozták a legtöbb nehézséget a tanulók számára. A résztvevők közül néhányan az iskolában számítógépen vagy tableten írnak, mert a kézírásuk egyáltalán nem funkcionális. Ilyen esetekben volt olyan, aki megpróbálkozott a feladat elvégzésével, de volt olyan is, akinek a felső végtagja olyan mértékben érintett volt, hogy a tollat sem tudta megfogni. Személyes észrevételünk, hogy a nem domináns kézzel való írás több esetben is frusztrálta a tanulókat. A *Színlelt étkezés* kapcsán merült fel leginkább az a nehézség, hogy elfáradtak a tanulók a próbálkozások közben. Az izomtónus fokozódásával és a kóros mozgásminták megjelenésével egyre csökkent a mozgáskivitelezés minősége és hatékonysága. Összességében a JHFT jól használható eszköznek bizonyult a *Színlelt étkezés* alteszt kivételével. Megfontolandó, hogy ennek a feladatnak a felmérésére más eszközt, esetleg tevékenység analízist válasszunk. Az is fontos tapasztalat, hogy a MACS szerinti I-III. kategóriába sorolt, jó felső végtagi funkciókkal rendelkező tanulók esetében lehetett legjobban alkalmaznia az eszközt. A MACS IV-V. kategóriákban gyakran nem tudták kivitelezni a feladatokat a gyerekek.

A CPQOL-lel kapcsolatos tapasztalataink a következők:

A kérdőívvel kapcsolatban pozitív tapasztalatokról számolhatunk be. A tanulók többsége nagyon szívesen és lelkesen válaszolt a kérdésekre, illetve mesélt önmagáról a kérdéseken túlmenően is. Néhány kérdés értelmezésében olykor segítenünk kellett, ezért is volt szerencsés az interjú felvételi forma. A leginkább magyarázatra szoruló kérdések egyike volt a „*Mennyire aggaszt, hogy cerebrális parézised van?*”. Többen nem tudták, hogy mit jelent a cerebrális parézis. Ez azért is érdekes, mert a vizsgálati csoporton belül nem csak a legfiatalabbaknál merült fel ez kérdésként. Több esetben sikerült más kifejezésekkel, rövidítéssel, pl. CP, féloldali bénulás, hemiparézis tisztáznunk, de volt, amikor ténylegesen magyaráznunk kellett a fogalmat. A személyes interjú egyetlen hátrányaként talán azt tudjuk felhozni, hogy a válaszokat esetleg

befolyásolhatja az életkorból adódóan is az, hogy valamilyen elvárásnak, normának akartak megfelelni a válaszaikon keresztül. Ha ez így volt, akkor valószínűsíthető, hogy befolyással lehetett a harmadik hipotézisünkhöz kapcsolódó eredményeinkre.

7.2 A kutatás korlátai

Vizsgálataink nagyobb mintán való elvégzése és a vizsgálóeljárások körülményeinek tovább sztyenderdizálásával pontosabb eredményeket hozhat a cerebrális paretikus tanulók felső végtagi funkciói és az életminőségük között.

További korlátként említhetjük meg az interjúztató és az interjú alany közti szimpátiát és kapcsolatot. Némely tanulót zavarhatja az, hogy egy idegen ember kérdezi személyes témákról vagy a fent említett normákhoz közelítő válaszokkal szeretné jó színben feltüntetni magát. Ezt az emberi tényezőt kiiktathatjuk a papír alapú, önálló kitöltéssel azonban ezesetben több kitöltési hibával kell számolnunk, ami ugyancsak adatvesztést eredményez.

7.3 Továbblépési javaslatok

Kutatásunkban számos továbblépési lehetőség rejlik még. Első javaslatunk, hogy bővített mintán, esetleg más kézfunkciós tesztekkel és egy generikus életminőség mérő kérdőívvel kiegészítve (Kullmann, 2012) el lehetne végezni egy olyan méréssorozatot, mely felépítésében követi ezt a dolgozatot. Érdeemes lehet a cerebrális parézis altípusai szerint is vizsgálatokat végezni, hiszen a különböző típusok más-más mértékben és minőségben befolyásolhatják a funkcionális állapotot és az életminőséget. A szülői/elsődleges gondozói kérdőívek felhasználása szintén sok információt nyújthat és jó összehasonlítási alapot jelenthet egy következő vizsgálatban.

8. Összefoglalás

A dolgozatban cerebrális parézissel élő tinédzserek körében vizsgáltuk a kézfunkcióikat, önbevalláson alapuló életminőségüket és e két területnek a kapcsolatát.

A szakirodalmi háttér alapján a vizsgálatainkhoz kiválasztottuk a legoptimálisabbnak tűnő mérőeszközöket, majd megkezdjük az adatfelvételeket a Mozgásjavító Óvoda, Általános Iskola, Gimnázium, Kollégium, EGYMI-ben.

Az életminőség mérésére a Cerebral Palsy Quality of Life kérdőív önkitöltős változatát használtuk, míg a kézfunkciókat a szakirodalomban gyakran emlegetett Jebsen-Taylor Hand Function teszttel vizsgáltuk.

Eredményeink részben egyeznek és részben ellentmondanak a szakirodalmi előzményeknek. A speciális iskolában tanuló kamaszok összességében magas életminőségről számoltak be, eredményeik a Funkciókkal kapcsolatos érzések területen jelezték a legmagasabb elégedettségi szintet. Ezzel szemben Vissi (2019) vizsgálatában éppen ez lett a legalacsonyabbra értékel terület. Mindazonáltal még a legalacsonyabbra értékelt terület is magasnak mondható mindkét vizsgálat esetén.

Az is megállapításra került, hogy a kézfunkciós teszt feladatainak teljesítésében alapvetően a mozgásállapot közrejátszott, de maga a feladat is befolyásolta azt. Egyes esetekben a jó funkcionális állapotú gyerekek is rosszul teljesítettek (*Színlelt étkezés*).

Az életminőség és a kézfunkciók kapcsolatáról az eredmények tükrében azt mondhatjuk, hogy csak a *Funkciókkal kapcsolatos érzések* területen találtunk összefüggést.

A kutatásban felhasznált mérőeszközök összességében jól használhatónak bizonyultak. Mindkét esetben írtunk limitációikról és a felmerülő nehézségekről. Az eredményeink alapján arra a következtetésre jutottunk, hogy szükséges lenne más vizsgálóeljárások bevonásával is elemzéseket végezni, hogy pontosabb következtetéseket vonhassunk le az életminőség és a felső végtagi funkciók kapcsolatáról.

9. Irodalomjegyzék

Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Paneth, N., Dan, B., Jacobsson, B. & Damiano, D. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47(8), 571–576. <https://doi.org/10.1017/s001216220500112x>

Berencsi A., Botló E., Fácán D., Kovács I. & Vámos T. (2021). Mapping hand function in rare neurodevelopmental disorders In: Irena, Stojković; Bojan, Dučić; Ksenija, Stanimirov (szerk.) *11. Međunarodni naučni skup „Specijalna edukacija i rehabilitacija danas“* (pp.37-43). Belgrád, Szerbia: University of Belgrade - Faculty of Special Education and Rehabilitation. Letöltve:2022.02.28.

http://rfasper.fasper.bg.ac.rs/bitstream/handle/123456789/3758/bitstream_4229.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Berkes A., Mogyorósy G. (2008). Az életminőség- mérés alapjai és annak gyermekkori alkalmazása. *Orvosi Hetilap* 149(26), 1215-1224. <https://doi.org/10.1556/OH.2008.28241>

Bingol, H., Kerem Gunel, M. & Alkan, H. (2021) The Efficacy of Two Models of Intensive Upper Limb Training on Health-Related Quality of Life in Children with Hemiplegic Cerebral Palsy Mainstreamed in Regular Schools: A Double-Blinded, Randomized Controlled Trial. *Physiother Theory Pract.* 7, 1-16. <https://doi.org/10.1080/09593985.2021.1999355>

Carlson, S., Shields, N., Yong, K., Gilmore, R., Sakzewski, L., & Boyd, R. (2010). A systematic review of the psychometric properties of Quality of Life measure for school aged children with cerebral palsy. *BMC Pediatrics*, 10(81) <https://doi.org/10.1186/1471-2431-10-81>

Chen, C.-M., Chen, C.-Y., Wu, K. P., Chen, C.-L., Hsu, H.-C., & Lo, S.-K. (2011). Motor Factors Associated with Health-Related Quality-of-Life in Ambulatory Children with Cerebral Palsy. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 90(11), 940–947. <https://doi.org/10.1097/PHM.0b013e3182240d54>

Davis, E., Davern, M., Waters, E., Boyd, R., Reddihough, D., Mackinnon, A. & Graham, HK. (2013). *Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Adolescents (CP QOL-Teen) Manual*. Melbourne: University of Melbourne. Letöltve: 2022.02.28. <https://www.ausacpdm.org.au/wp-content/uploads/2019/01/CPQOL-Teen-manual-V3.pdf>

Eliasson, AC., Krumlinde-Sundholm, L., Rösblad, B., Beckung, E., Arner, M., Öhrvall, AM. & Rosenbaum, P. (2006). The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine & Child Neurology* 48(7), 549-554. <https://doi.org/10.1017/S0012162206001162>

Fejes M., Varga B. & Hollódy K. (2021). A betegség és a szociodemográfiai háttér hatása a cerebrális bénulásban szenvedő gyerekek életminőségére. *Orvosi Hetilap* 162(7).269-279. <https://doi.org/10.1556/650.2021.31990>

Földi J., Berencsi A. & Vámos T. (2018). A felső végtag szenzoros és motoros funkcióinak vizsgálata stroke következtében mozgáskorlátozottá vált személyek körében. *Rehabilitáció: a Magyar Rehabilitációs Társaság folyóirata* 28(2-3), 77.

Hegedüs D. & Lénárt Z. (2018). Integráltan tanuló cerebrális paretikus tanulók felső végtagi funkcióinak változásai fél év távlatában In: Gereben F., Bíró R., Cserti-Szauer Cs., Egri T., Garai Sz., Hegedüs-Beleznai Cs., Katona V., LénártZ., Sándor A., Radványi K., Sósne Pintye M., Szekeres Á., (szerk.) *Gyógypedagógia dialógusban: Fogyatékosággal élő gyermekek, fiatalok és felnőttek egyéni megsegítésének lehetőségei* (pp. 326-332) Budapest, ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Magyar Gyógypedagógusok

Hógye Zs., Jenei Z. & Vekerdy-Nagy Zs. (2016). Felső végtagi funkcionális tesztek használata a rehabilitációban – Melyiket Válasszuk? *Rehabilitáció* 26(1) 221-229. Letöltve: 2022.02.28. <https://docplayer.hu/28245299-Felso-vegtagi-funkcionalis-tesztek-hasznalata-a-rehabilitacioban-melyiket-valasszuk.html>

Jebsen, R., Taylor, N., Trieschmann, R. B., Trotter, M. J. & Howard, L. A. (1969). An objective and standardized test of hand function. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 50(6), 311-319.

Kálbli K., Lénárt Z., Kaj M., Király A. & Csányi T. (2021). Az életminőség és az egészségközpontú fittségi állapot összefüggésének vizsgálata tipikus fejlődésű és sajátos nevelési igényű tanulók körében. In: Farkasné dr. Gönczi R. (szerk.) *Dimenzióváltások a látássérült személyek pedagógiája és rehabilitációja mátrixában* (pp. 39-43). ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar

Kulcsár L. (2020). Elméleti és módszertani megfontolások az életminőség, a jóllét kutatásához. *Statisztikai Szemle* 98(11) 1239-1287. <https://doi.org/10.20311/stat2020.11.hu1239>

Kullmann L. (2012). *A modern rehabilitációs szemléletet tükröző egyéni állapot-felmérő módszer, A funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozása (FNO) elméleti és gyakorlati alkalmazásának tapasztalatai. A módszer alkalmazási lehetőségei a mozgássérült emberek rehabilitációjában.*

http://www.gurulo.hu/sites/default/files/tanulmanyok/fuzet_5_kullmann.pdf

Letöltve: 2022.02.28.

Lénárt Z. (2019). Spasztikus cerebrális paretikus tanulók felső végtagi mozgásainak fejlődése egy tanév alatt: Vizsgálati lehetőségek pedagógiai szintéren és egyes mérhető változások (Doktori (PhD) értekezés). Eötvös Loránd Tudományegyetem Pedagógiai és Pszichológiai Kar. Letöltve: 2022.02.28. https://ppk.elte.hu/dstore/document/170/lenart_zoltan_disszertacio.pdf

Park EY. (2017). Relationship between activity limitation and health-related quality of life in school-aged children with cerebral palsy: a cross-sectional study. *Health Qual Life Outcomes*. 15(87). <https://doi.org/10.1186/s12955-017-0650-8>

Paulson, A. & Vargus-Adams, J., (2017). Overview of Four Functional Classification Systems Commonly Used in Cerebral Palsy. *Children* 4(30) <https://doi.org/10.3390/children4040030>

Raine, S (2009). The Bobath Concept: Developments and Current Theoretical Underpinning. In: Raine, S, Meadows, L, Lynch-Ellerington, M (eds). *Bobath Concept. Theory and clinical practice in neurological rehabilitation* (pp. 1-22). Oxford, Ames: WileyBlackwell.

Sadowska, M., Sarecka-Hujar, B. & Kopyta, I. (2020). Cerebral Palsy: Current Pininons on Definition, Epidemiology, Risk Factors, Classification and Treament Options. *Neuropsychiatric Disease and Treament*. 20(16), 1505-1518. <https://doi.org/10.2147/NDT.S235165>

Sakzewski, L., Carlon, S., Shields, N., Ziviani, J., Ware, RS. & Boyd, RN. (2012). Impact of intensive upper limb rehabilitation on quality of life: a randomized trial in children with unilateral cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 54(5) 415-423. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2012.04272.x>

Shelly, A., Davis, E., Waters, E., Mackinnon, A., Raddihough, D., Boyd, R., ... Graham, H.K. (2008). The relationship between quality of life and functioning for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(3), 199-203. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.02031.x>

Szabó L. (2003). A boldogság relatív – Fogyatékoság és szubjektív életminőség. *Szociológiai Szemle*, 3, 86-105. Letöltve: 2022.02.28. <https://szociologia.hu/dynamic/0303szabo.pdf>

Tiringer I. (2016). Egészséggel kapcsolatos életminőség. In Csernus V., Kállai J., Komoly S., Ábrahám H.; Ács P.; Albu M., ... Vörös V., *Emberi életfolyamatok idegi szabályozása – a neurontól a viselkedésig. Interdiszciplináris tananyag az idegrendszer felépítése, működése és klinikuma témáiban orvostanhallgatók, egészség- és élettudományi képzésben résztvevők számára Magyarországon (1729-1739)* Pécsi Tudományegyetem, Dialóg Campus Kiadó https://regi.tankonyvtar.hu/hu/tartalom/tamop412A/20110094_neurologia_hu/ch07s12.html

Letöltve: 2020.09.18.

Tofani, M., Castelli, E., Sabbadini, M., Berardi, A., Murgia, M., Servadio, A. & Galeoto, G. (2020). Examining Reliability and Validity of the Jebsen-Taylor Hand Function Test Among Children With Cerebral Palsy. *Percept Mot Skills*. 127(4), 684-697. <https://doi.org/10.1177/0031512520920087>

Tonmukayakul, U., Imms, C., Mihalopoulos, C., Reddihough, D., Carter, R., Mulhern, B. & Chen, G. (2020). Health-related quality of life and upper-limb impairment in children with cerebral palsy: developing a mapping algorithm. *Developmental Medicine & Child Neurology* 62(7), 854-860. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14488>

Vekerdy-Nagy Zs. (2017). Cerebralis paresis In: Vekerdy-Nagy Zs. (szerk.). *Rehabilitációs orvoslás* (pp. 469-483). Budapest, Medicina Kiadó Zrt.

Vissi T. (2019). Szubjektív életminőség-mérés az SE Pető András Karának gyakorló óvodájában és gyakorló általános iskolájában. *Tudomány és Hivatás* (1), 21-34.

Vissi T. & Papp G. (2020). Mozgásfogyatékosággal élő személyek szubjektív életminőségének vizsgálata. In: Bihari E., Molnár D., & Szikszai-Németh K. *Tavaszi Szél-Spring Wind 2019 III. kötet*, (pp. 467-481) Budapest, Doktoranduszok Országos Szövetsége.

Waters, E., Davis, E., Mackinnon, A., Boyd, R., Graham, H K., Kai Lo, S., Wolfe, R., Stevenson, R., Bjornson, K., Blair, E., Hoare, P., Ravens-Sieberer, U. & Reddihough, D. (2007). Psychometric properties of the quality of life questionnaire for children with CP. *Developmental Medicine & Child Neurology* 49(1), 49-55. <https://doi.org/10.1017/s0012162207000126.x>