

Kakvoća života povezana sa zdravljem u djece sa cerebralnom paralizom

Alma Glinac, Lejla Matović, Azra Delalić*

Cilj ove studije bio je da se utvrdi kakvoća života povezana sa zdravljem u djece sa cerebralnom paralizom (CP) u odnosu na zdravu djecu, prema izvješću djece i njihovih roditelja. Studijom presjeka obuhvaćeno je 65-ero djece sa CP-om i jedan od njihovih roditelja, prosječne dobi izražene kao medijan 8,9. Kontrolna skupina je sastavljena metodom slučajnog odabira, a sačinjavalo ju je 80-ero ispitanika (medijan dobi 9,5). Za procjenu kakvoće života povezane sa zdravljem u djece sa CP-om primijenjen je upitnik PedsQL™ koji uključuje izvješće djeteta za određenu kronološku dob i izvješće roditelja. Ova je studija pokazala da je kakvoća života u djece sa CP-om značajno slabija u odnosu na njihove zdrave vršnjake u ispitivanim segmentima s gledišta samih ispitanika i njihovih roditelja. Subjektivnu procjenu kakvoće djetetova života trebaju obavljati svi profesionalci koji se bave djecom, a dobivene informacije primjenjivati pri izradi individualnih programa u obrazovanju i zdravstvu. Informacije o kakvoći djetetova života dobivene od roditelja treba iskoristiti u kliničkoj praksi i pri izradi programa za unapređenje psihosocijalnog zdravlja.

Ključne riječi: cerebralna paraliza; dijete

UVOD

Kakvoća života povezana sa zdravljem osobna je percepcija pojedinca o svom fizičkom, psihičkom i socijalnom zdravlju (1). To je shvaćanje utjecaja zdravstvenog statusa na različite vidove života i usmjereno je na funkcioniranje pojedinca u svakodnevnom životu, te pokazuje koliko su bolest i zdravstvena skrb utjecali na zdravlje u odnosu na bolesnikovo poimanje i očekivanja (2, 3). Prema *Gotayu i sur.* (2002.) kakvoća života povezana sa zdravljem definiše se kao stanje dobrobiti koje se sastoji od dviju sastavnica: sposobnosti da se obavljaju aktivnosti svakodnevnog života i zadovoljstva pojedinca stupnjem vlastitog funkcioniranja i kontrolom bolesti (4).

Cerebralna paraliza (CP) podrazumijeva skupinu stanja koja su posljedica cerebralnog moždanog deficita neprogresivne patologije, nastalog u prenatalnoj, perinatalnoj i postnatalnoj, tj. novorođenačkoj dobi (5, 6). Motorički poremećaji kod CP-a često su udruženi s poremećajima senzacije, percepcije, kognicije, komunikacije i ponašanja, epilepsijom ili sekundarnim mišićnokoštanim poteškoćama (7).

Kakvoća života u djece sa CP-om je multidimenzionalni konstrukt na koji utječu brojni faktori. Kronični poremećaji pokreta i posture u djece sa CP-om uzrokuju će poteškoće funkcioniranja i one pri izvođenju aktivnosti dnevnog života (8, 9, 10). Različiti popratni komorbidni poremećaji i bol mogu ne-

gativno utjecati na njihovu kakvoću života (11, 12, 9). Zbog svog stanja djeca sa CP-om se suočavaju s brojnim biološkim, fizičkim, emocionalnim i socijalnim poteškoćama, pa stoga poslije i djelomično ovladaju aktivnostima i sposobnostima bitnim za uključivanje u školsku sredinu, život i rad u socijalnom okruženju. To pridonosi tome da kakvoća života ove djece bude lošija u odnosu na zdrave vršnjake. Smatrali smo da će djeca sa CP-om u usporedbi sa zdravom djecom imati lošiju kakvoću života vezanu za zdravlje.

Cilj ove studije bio je utvrditi kakvoću života povezanu sa zdravljem u djece sa CP-om u odnosu na zdravu djecu, prema izvješću djece i njihovih roditelja.

METODE RADA

Ispitanici

Studija je provedena u Univerzitetском kliničkom centru Tuzla u razdoblju od prosinca 2012. do siječnja 2014. godine. U presječnoj studiji sudjelovalo je 65-ero djece sa dija-

* Klinika za fizikalnu medicinu i rehabilitaciju, Univerzitetски klinički centar Tuzla, Tuzla, Bosna i Hercegovina

Adresa za dopisivanje:

Mr. sc. Alma Glinac, Slatina 11, e-mail: glinacalma@gmail.com

Primljeno/Received: 6. 11. 2015., Prihvaćeno/Accepted: 29. 2. 2016.

TABLICA 1. Karakteristike djece sa CP-om (n=65)

KARAKTERISTIKE	n (%)
Klinički oblik CP-a	
Spastična hemiplegija	7 (11)
Spastična diplegija	39 (60)
Spastična kvadriplegija	19 (29)
Klasifikacija prema grubim motoričkim funkcijama	
Razina I.: hoda bez ograničenja	10 (15)
Razina II.: hoda s ograničenjima	3 (5)
Razina III.: hoda služeći se pomagalom za kretanje koje drži rukom	15 (23)
Razina IV.: samostalno kretanje je ograničeno (pomagala na el.pogon)	13 (20)
Razina V.: prevozi se invalidskim kolicima koje pokreće druga osoba	24 (37)
Nemotoričke poteškoće	
Vidne poteškoće	32 (49)
Slušne poteškoće	1 (1)
Epilepsija	14 (21)
Ishrana	
Hrani se na usta bez problema	61 (94)
Hrani se na usta s poteškoćama	4 (6)
Komunikacija	
Normalna komunikacija	37 (57)
Problemi s govorom	28 (43)
Bol	
Bez boli	52 (80)
Osrednja bol	13 (20)
Oblici djetetove edukacije i socijalizacije	
Pohađa redovitu školu	35 (54)
Pohađa školu za djecu s posebnim potrebama	6 (9)
Aktivan je član nevladinih udruga za djecu s posebnim potrebama	9 (14)
Nije uključen ni u jedan oblik edukacije i socijalizacije	15 (23)

gnosticiranom CP-om, u dobi od 5 do 18 godina ($\bar{x} \pm SD = 9,49 \pm 3,6$), koja dolaze na pregled ili ambulantni tretman na Kliniku za fizikalnu medicinu i rehabilitaciju Univerzitetskog kliničkog centra Tuzla ili su korisnici Centra za djecu s višestrukim smetnjama „Koraci nade“ Tuzla. Sudjelovali su ispitanici čiji su roditelji potpisali informirani pristanak i koji nisu imali niti jedan od isključujućih kriterija. Uključujući kriteriji bili su: dob od 5 do 18 godina, dijagnosticirani spastični oblik CP-a, potpisan informirani pristanak roditelja za sudjelovanje u ispitivanju, da su ispitanici s područja Tuzlanske županije. Isključujući kriteriji su ispitanici mlađi od 5 i stariji od 18 godina, oni koji zbog stupnja mentalnog razvoja i edukacije ne mogu samostalno ispuniti upitnike kakvoće

TABLICA 2. Karakteristike majki djece sa CP-om i zdrave djece

Karakteristike majki	Majke djece sa CP-om 65 n (%)	Majke zdrave djece 80 n (%)	P
STUPANJ OBRAZOVANJA			
Osnovni	39 (60) ^A	25 (31)	
Srednji	21 (32) ^A	47 (59)	0,002*
Viši/Visoki	5 (8) ^A	8 (10)	
ZAPOSLENOST			
Zaposlena	11 (17) ^B	29 (36)	
Nije zaposlena	54 (83) ^B	51 (64)	0,009*
BRAČNI STATUS			
U bračnoj zajednici	62 (95)	76 (95)	
Nije u bračnoj zajednici	3 (5)	4 (5)	
MJESTO STANOVANJA			
Grad	27 (42) ^C	35 (44)	
Selo	38 (58) ^C	45 (56)	0,7889
Medijan životne dobi	38,00 (35,00-43,50)	38,00 (33,50-43,00)	0,463**

* χ^2

** Man Whitney U-test

života, odbijanje sudjelovanja i potpisivanje informiranog pristanka. U odnosu na dob ispitanici su razdijeljeni u tri skupine: prvu su skupinu činili ispitanici kronološke dobi od 5 do 7 godina, drugu od 8 do 12 godina i treću od 13 do 18 godina. Karakteristike djece sa CP-om prikazane su u tablici 1.

Kontrolnu skupinu sačinjavalo je 80-ero zdrave djece u dobi od 5 do 18 godina ($\bar{x} \pm SD = 9,9 \pm 3,47$), koja pohađaju redovite vrtiće i škole na području Tuzlanske županije. Kontrolna skupina sastavljena je tako da se svakom ispitaniku iz osnovne skupine pridruži jedan zdravi, kontrolni ispitanik koji će biti istog spola i približne dobi. Ispitanici kontrolne skupine izabrani su metodom slučajnog izbora od ispitanika koji zadovoljavaju sljedeće kriterije: da nemaju dijagnosticiran motorički poremećaj ili kroničnu bolest, da su žitelji Tuzlanske županije i da su istog uzrasta i spola kao ispitanici (tablica 2).

Mjerni instrument i način testiranja

Za procjenu kakvoće života povezane sa zdravljem u djece sa CP-om primijenili smo Upitnik za procjenu kakvoće života pedijatrijskih ispitanika PedsQL™ 4.0 (13) koji uključuje izvješće roditelja i djeteta, prilagođeno kronološkoj dobi od 5 do 7, od 8 do 12 i od 13 do 18 godina (14).

Upitnik PedsQL™ 4.0 sadrži 23 pitanja razvrstana u 4 područja: fizičko zdravlje i aktivnosti: sadrži 8 pitanja i uključuje poteškoće s hodanjem, trčanjem, vježbanjem, samostalnim kupanjem, aktivnostima u kući, bolovima, nedostatkom energije; emocionalno zdravlje sadrži 5 pitanja i uključuje probleme s osjećajima straha, tuge, ljutnje, snom i anksioznošću; društvene aktivnosti sadrže 5 pitanja i uključuju probleme s vršnjacima, poteškoće u praćenju igre te aktivnosti u školi i vrtiću sadrže 5 pitanja koja obuhvaćaju probleme s koncentracijom na nastavi, zaboravljivošću, praćenjem školskog gradiva, izostajanjem iz škole/vrtića zbog bolesti (13).

U svakom području upitnika postavlja se pitanje koliko problema dijete ima u obavljanju određene aktivnosti tijekom posljednjih mjesec dana i bira se jedan odgovor.

Likertova trostupanjska ljestvica primijenjena je za uzrast od 5 do 7 godina (0=nikad ne znači problem, 2=katkad znači problem, 4=gotovo uvijek je problem), a petostupanjska ljestvica je primijenjena za izvješće djece za dob od 8 do 18 godina i roditeljska izvješća (0=nikad ne znači problem, 1=gotovo nikad ne znači problem, 2=katkad znači problem, 3=često je problem i 4=gotovo uvijek je problem). Pri obradi podataka odgovori se obrnuto boduju i obavlja se linearna transformacija u 0-100 ljestvicu (0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0), tako da veći zbroj bodova znači i bolju kakvoću života. Ukupni rezultat izračunava se kao aritmetička sredina vrijednosti odgovorenih pitanja. Ako više od 50% odgovora na pitanja u određenom području nedostaju, rezultati tog područja se ne računaju. U slučaju da nedostaje manje od 50% odgovora u području, potrebno je izračunati prosjek područja na osnovi odgovorenih pitanja (15).

Psihosocijalno zdravlje ispitanika izračunava se kao zbir svih odgovora na pitanja iz emocionalnog zdravlja, društvenih i školskih aktivnosti podijeljeno s ukupnim brojem odgovora iz tih područja.

Djeci i roditeljima je na početku ispitivanja dana kratka usmena uputa o načinu popunjavanja upitnika, a u skladu s potrebom bila je omogućena i pomoć.

Prije upotrebe upitnika PedsQL™ potpisan je sporazum s ustanovom MAPI Research Institute, Lyon, Francuska, ovlaštenom za davanje dozvole za uporabu navedenih upitnika.

Za procjenu socijalnog i ekonomskog stanja (SES) obitelji primijenili smo dvofaktorski indeks socijalnog stanja obitelji koji procjenjuje socijalni indeks na osnovi obrazovanja i zanimanja. U odnosu na visinu dobivenog indeksa obitelji se svrstavaju u socijalne kategorije (niska, srednja i visoka).

Etički aspekt

Roditelji i djeca su obaviješteni o značenju traženih podataka i ispunjavanjem upitnika i potpisom dali su svoju suglasnost o sudjelovanju u istraživanju.

Statistička analiza

Statistička analiza podataka je rađena u statističkom softverskom paketu „Arcus Quickstat Biomedical“.

Dobiveni rezultati su prikazani apsolutnim i relativnim brojevima i tablično uz tekstualni komentar. Da bi se provjerila normalnost podataka, primijenjen je Shapiro Wilkinov test, prihvaćajući $p > 0,05$. Od deskriptivnih statističkih parametara izračunati su medijan i interkvartilni raspon. Deskriptivna analiza uspoređujućih skupina je provedena χ^2 testom za kategorijalne varijable (spol, godine) i Mann Withneyjevim U testom za kvantitativne varijable. Značajnost je određena kao $p < 0,05$.

REZULTATI

Demografski podatci o ispitanicima prikazani su u tablici 3. Medijan dobi za djecu sa CP-om za vrijeme istraživanja bio

TABLICA 3. Demografske karakteristike djece sa CP-om i zdravih ispitanika

Karakteristike ispitanika	Ispitanici					
	Djeca oboljela od CP-a			Zdravi ispitanici		
	Ukupno (n; %)	Dječaci (n; %)	Djevojčice (n; %)	Ukupno (n; %)	Dječaci (n; %)	Djevojčice (n; %)
Dob						
5-7	25 (38) ^A	14(39) ^C	11 (38) ^C	34 (43)	16 (41)	18 (43)
8-12	27 (42) ^A	15(42) ^D	12 (41) ^D	30 (37)	15 (38)	15 (37)
13-18	13(20) ^A	7 (19) ^E	6 (21) ^E	16 (20)	8 (21)	8 (20)
Ukupno	65 (100)	36(55) ^F	29 (45) ^F	80 (100)	39 (49)	41(51)
SES						
Nizak	48 (74) ^{B*}	26 (72) ^G	22 (76) ^G	36 (45)	18 (46)	18 (44)
Srednji	17 (26) ^{B*}	10 (28) ^H	7 (24) ^H	44 (55)	21 (54)	23 (56)

SES=socijalnoekonomski status; χ^2 analiza: ^A $p=0,8639$; ^{B*} $p=0,0005$; ^C $p=0,4972$; ^D $p=0,6749$; ^E $p=0,8367$; ^F $p=0,4266$; ^G $p=0,022$; ^H $p=0,007$; u usporedbi sa zdravim ispitanicima.

TABLICA 4. Kakvoća života prema izvješću ispitanika između djece sa CP-om i zdrave djece u odnosu na dob

PedsQL™ 4.0 Generic Core Scale	Ispitanici	Dob (godine)		
		5-7 godina Djeca sa CP (n = 25) Zdrava djeca (n = 34) Medijan (IQR)	8-12 godina Djeca sa CP (n = 27) Zdrava djeca (n = 25) Medijan (IQR)	13-18 godina Djeca sa CP (n = 13) Zdrava djeca (n = 21) Medijan (IQR)
Fizičko zdravlje i aktivnosti	Djeca sa CP	43,75 (28,12-75,00) ^A	34,37 (21,88-43,75) ^D	31,25 (26,56-42,19) ^H
	Zdrava djeca	87,50 (81,25-93,75)	90,63 (82,82-98,44)	87,50 (76,56-96,87)
Psihosocijalno zdravlje	Djeca sa CP	70,00 (60,00-90,00) ^B	70,00 (55,00-80,00) ^E	70,00 (55,00-80,00) ^I
	Zdrava djeca	90,00 (80,00-100,00)	90,00 (70,00-100,00)	85,00 (75,00-95,00)
Emocionalno zdravlje	Djeca sa CP	70,00 (60,00-90,00)	65,00 (45,00-80,00)	65,00 (50,00-80,00)
	Zdrava djeca	90,00 (80,00-100,00)	85,00 (60,00-90,00)	80,00 (65,00-85,00)
Društvene aktivnosti	Djeca sa CP	70,00 (60,00-100,00)	75,00 (65,00-85,00) ^F	70,00 (57,50-80,00) ^J
	Zdrava djeca	90,00 (80,00-100,00)	95,00 (90,00-100,00)	95,00 (87,50-100,00)
Školske aktivnosti*	Djeca sa CP	-	65,00 (55,00-75,00)	75,00 (57,50-85,00)
	Zdrava djeca	90,00 (80,00-100,00)	85,00 (70,00-95,00)	85,00 (75,00-92,50)
Ukupni skor	Djeca sa CP	70,00 (50,00-87,50) ^C	60,00 (40,00-75,00) ^G	62,50 (40,16-80,00) ^K
	Zdrava djeca	90,00 (80,00-100,00)	90,00 (75,78-99,22)	85,00 (75,00-95,00)

CP = cerebralna paraliza; IQR = interkvartilni raspon; *Skupina CP: (n = 9) za dob od 5 do 7 godina; (n = 23) za dob od 8 do 12 godina; (n = 9) za dob od 13 do 18; za skupinu od 5 do 7 godina u području školske aktivnosti više od 50% podataka nedostaje, zbog čega medijan nije izračunat. Statistički značajna razlika prema izvješću djece sa CP-om u odnosu na zdravu djecu prema dobi dokazana je u sljedećim područjima: ^AMann-Whitney; Z=-4,595; p<0,0001; ^BMann-Whitney; Z=-4,711; p<0,0001; ^CMann-Whitney; Z=-6,500; p<0,0001; ^DMann-Whitney; Z=-6,111; p<0,0001; ^EMann-Whitney; Z=-5,927; p<0,0001; ^FMann-Whitney; Z=-4,760; p<0,0001; ^GMann-Whitney; Z=-8,502; p<0,0001; ^HMann-Whitney; Z=-4,717; p<0,0001; ^IMann-Whitney; Z=-4,606; p<0,0001; ^JMann-Whitney; Z=-4,453; p<0,0001; ^KMann-Whitney; Z=-6,383; p<0,0001.

je 8,9 godina (raspon 5-17,4 godina). Od 65-ero djece sa CP-om njih 36 (55%) su dječaci i 29 (45%) su djevojčice. Dva-deset petero djece je bilo u dobi od 5 do 7 godina, 27-ero u dobi od 8 do 12 godina, a njih 13-ero u dobi od 13 do 18 godina. Od nemotoričkih poteškoća 49% djece je imalo vidne, 21% epilepsiju, 43% problem s govorom (poteškoće s izgovorom), 6% problem s ishranom (poteškoće sa samostalnim jedenjem, pijenjem i uporabom pribora za jelo), 20% je imalo bol (bol u zglobovima, mišićima) (tablica 3).

Medijan dobi zdrave djece za vrijeme istraživanja bio je 9,5 godina (raspon 5,1-16,8 godina). Od ukupno 80-ero zdrave djece 39 (49%) su dječaci i 41 (51%) su djevojčice. Trideset četvero djece je bilo u dobi od 5 do 7 godina, 30-ero u dobi od 8 do 12 godina, a 16-ero u dobi od 13 do 18 godina. Rezultati provedene statističke analize upućuju na to da nije

zabilježena statistički značajna razlika u spolnoj i dobnoj zastupljenosti između ispitivanih skupina. Razlika u SES-u ispitivanih skupina bila je statistički značajna. Kakvoća života, prema osobnom izvješću djece sa CP-om i zdravih ispitanika u odnosu na dob prikazana je u tablici 4.

U odnosu na zdrave ispitanike kakvoća života u djece sa CP-om prema izvješću roditelja prikazana je u tablici 5.

RASPRAVA

Rezultati ovog istraživanja pokazuju da je kakvoća života povezana sa zdravljem djece sa CP-om u odnosu na zdravu djecu, prema vlastitoj ocjeni, statistički značajno slabija (p<0,0001) za kronološku dob od pet do sedam godina u područjima fizičko zdravlje i aktivnost te psihosocijalno zdrav-

TABLICA 5. Kakvoća života, prema izvješću roditelja, između djece sa CP-om i zdrave djece u odnosu na dob

PedsQL™ 4.0 Generic Core Scale	Ispitanici	Dob (godine)		
		5-7 godina Djeca sa CP (n = 25) Zdrava djeca (n = 34) Medijan (IQR)	8-12 godina Djeca sa CP (n = 27) Zdrava djeca (n = 25) Medijan (IQR)	13-18 godina Djeca sa CP (n = 13) Zdrava djeca (n = 21) Medijan (IQR)
Fizičko zdravlje i aktivnosti	Djeca sa CP	34,37 (25,00-74,43) ^A	25,00 (21,87-34,37) ^F	28,13 (28,13-34,37) ^L
	Zdrava djeca	93,75 (84,37-100,00)	87,50 (82,81-93,75)	90,62 (75,00-98,43)
Psihosocijalno zdravlje	Djeca sa CP	53,30 (47,50-66,66) ^B	60,00 (48,33-63,33) ^G	53,30 (35,00-74,16) ^M
	Zdrava djeca	90,00 (75,00-100,00)	85,00 (65,00-100,00)	90,00 (80,00-100,00)
Emocionalno zdravlje	Djeca sa CP	65,00 (55,00-77,50) ^C	55,00 (50,00-65,00) ^H	50,00 (40,00-72,50) ^N
	Zdrava djeca	90,00 (75,00-95,00)	80,00 (65,00-95,00)	80,00 (75,00-92,50)
Društvene aktivnosti	Djeca sa CP	80,00 (50,00-90,00) ^D	60,00 (60,00-75,00) ^I	60,00 (50,00-67,50) ^O
	Zdrava djeca	97,50 (78,75-100,00)	95,00 (75,00-100,00)	100,00 (87,50-100,00)
Školske aktivnosti*	Djeca sa CP	-	55,00 (50,00-70,00) ^J	65,00 (37,50-90,00)
	Zdrava djeca	92,50 (78,75-100,00)	85,00 (67,50-97,50)	85,00 (70,00-100,00)
Ukupni skor	Djeca sa CP	56,25 (41,72-63,98)	50,78 (41,40-55,70) ^K	47,81 (31,87-62,34) ^P
	Zdrava djeca	90,00 (80,00-100,00)	87,50 (70,00-98,75)	90,00 (76,25-100,00)

CP = cerebralna paraliza; IQR = interkvartilni raspon; *Skupina CP: (n = 9) za dob od 5 do 7 godina; (n = 23) za dob od 8 do 12 godina; (n = 9) za dob od 13 do 18 godina; za skupinu od 5 do 7 godina u području školske aktivnosti više od 50% podataka nedostaje, zbog čega medijan nije izračunat. Statistički značajna razlika prema izvješću roditelja djece sa CP-om, u odnosu na roditeljski izvještaj zdrave djece, prema dobi dokazana je u sljedećim područjima: ^AMann-Whitney; Z=-5,820; p<0,0001; ^BMann-Whitney; -5,972; p<0,0001; ^CMann-Whitney; Z=-3,901; p<0,0001; ^DMann-Whitney; Z=-3,288; p<0,0001; ^EMann-Whitney; Z=-6,268; p<0,0001; ^FMann-Whitney; Z=-6,045; p<0,0001; ^GMann-Whitney; Z=-4,895; p<0,0001; ^HMann-Whitney; Z=-3,901; p<0,0001; ^IMann-Whitney; Z=-4,351; p<0,0001; ^JMann-Whitney; Z=-3,691; p<0,0001; ^KMann-Whitney; Z=-5,779; p<0,0001; ^LMann-Whitney; Z=-4,377; p<0,0001; ^MMann-Whitney; Z=-4,273; p<0,0001; ^NMann-Whitney; Z=-3,275; p<0,0001; ^OMann-Whitney; Z=-4,445; p<0,0001; ^PMann-Whitney; Z=-4,537; p<0,0001.

lje, a za kronološku dob od osam do dvanaest i trinaest do osamnaest godina u područjima fizičko zdravlje i aktivnost, psihosocijalno zdravlje i društvene aktivnosti.

Prema izvješću roditelja kakvoća života djece sa CP-om povećana sa zdravljem bila je statistički značajno slabija (p<0,0001) u odnosu na zdravu djecu, u područjima fizičko zdravlje i aktivnost, psihosocijalno zdravlje, emocionalno zdravlje i društvene aktivnosti, za dob od pet do sedam godina, u područjima fizičko zdravlje i aktivnost, psihosocijalno zdravlje, emocionalno zdravlje, društvene aktivnosti i školske aktivnosti, za dob od osam do dvanaest godina i u područjima fizičko zdravlje i aktivnost, psihosocijalno zdravlje i društvene aktivnosti, za dob od trinaest do osamnaest godina.

Ukupni skor za sve dobne skupine, prema izvješću djece i roditelja, bio je statistički značajno slabiji (p<0,0001) u ispitanika sa CP-om u odnosu na zdrave ispitanike.

Dobiveni podatci u našem istraživanju uklapaju se s podacima studija koje su proučavale kakvoću života djece sa smetnjama u razvoju, a koje također potvrđuju slabiju kakvoću života u odnosu na zdravu djecu (15, 16, 17, 18) i upućuju na to da je najveća razlika u području fizičkog funkcioniranja (19, 20, 21), jer djeca s većom tjelesnom sposobnošću imaju manje ograničenja pri izvođenju pojedinih radnja i aktivnije sudjeluju u svakodnevnim aktivnostima (22).

Rezultati studije koja je usporedila kakvoću života zdrave djece i one koja boluju od deset različitih kroničnih bolesti

upućuju na to da djeca sa CP-om prema vlastitom i izvješću roditelja imaju najslabiju kakvoću života u svim ispitivanim područjima, osobito u područjima fizičko i psihosocijalno zdravlje (15). To je u skladu s rezultatima naše studije, gdje su i djeca i roditelji procijenili najlošijom kakvoću života baš u tim područjima.

Brojna istraživanja u kojima su procjenu kakvoće života obavljala i djeca i njihovi roditelji govore o postojanju niskog do umjerenog slaganja odgovora, jer su roditelji uvijek slabijom procjenjivali kakvoću života svoje djece od njih samih (23, 24). Europska studija o djeci sa CP-om uspoređivala je percepciju kakvoće života djece sa CP-om i njihovih roditelja i rezultati su pokazali da u 8 od 10 ispitivanih područja djeca procjenjuju kakvoću života boljom nego njihovi roditelji. Razlike u toj procjeni između djece i roditelja mogu se objasniti činjenicom da oni kakvoću života shvaćaju na različit način (25, 26, 27). Roditelji djece s poteškoćama neprestano osjećaju veliku zabrinutost (15, 28, 29), imaju lošiju kakvoću života (30), izloženi su financijskim opterećenjima, negativnim društvenim, emocionalnim i zdravstvenim utjecajima, imaju negativnu sliku o sposobnostima djece s invaliditetom, ne promatraju samo trenutne tegobe, već se brinu za djetetov cjelokupni razvoj (31), imaju negativnu percepciju dječje budućnosti (32) i podložni su utjecaju dodatnog stresa, koji uzrokuje briga za dijete s invaliditetom (33). Osjećaj socijalne stigme također igra ulogu u nastanku stresa u obitelji djece s teškoćama u razvoju (34). Djeca izjavljuju da mogu postići visoku kakvoću života bez obzira na svoje mogućnosti i stupanj fizičkog funkcioniranja, jer se obično brzo prilagode na okolnosti i time prijavljuju bolje rezultate (27). Djetetovo negiranje tegoba čest je mehanizam kojim se djeca služe kako bi se nosila s kroničnom bolešću (35). Kroz djetetovo samostalno izvješće dobit ćemo informacije o područjima koja su za njega važna, razumjet ćemo njegove ciljeve, osjećaje, želje, očekivanja, prethodna iskustava, sadašnji život, nade i ambicije za budućnost. Navedene informacije treba iskoristiti pri izradi rehabilitacijskih programa i pri odabiru intervencija bitnih za unapređenje kakvoće života.

ZAKLJUČAK

Podatci iz studije pokazuju da djeca sa CP-om imaju nižu kakvoću života u usporedbi s njihovim zdravim vršnjacima, ali oni je ocjenjuju pozitivnije od njihovih roditelja. Na značenje subjektivnog osjećaja kakvoće života treba uputiti sve profesionalce koji se bave djecom, bilo u odgojno-obrazovanim ustanovama ili zdravstvu. Informacije koje dobijemo od roditelja značajne su za kliničku praksu i mogu utjecati na odluku o tretmanu, što može utjecati na ishod re/habilitacije. Slične studije nalazimo u dostupnoj medicinskoj lite-

raturi, no ne s područja Bosne i Hercegovine, čime je ova studija vrijednija.

NOVČANA POTPORA/FUNDING

Nema/None

ETIČKO ODOBRENJE/ETHICAL APPROVAL

Nije potrebno/None

SUKOB INTERESA/CONFLICT OF INTEREST

Autori su popunili *the Unified Competing Interest form* na www.icmje.org/coi_disclosure.pdf (dostupno na zahtjev) obrazac i izjavljuju: nemaju potporu niti jedne organizacije za objavljeni rad; nemaju financijsku potporu niti jedne organizacije koja bi mogla imati interes za objavu ovog rada u posljednje 3 godine; nemaju drugih veza ili aktivnosti koje bi mogle utjecati na objavljeni rad. *All authors have completed the Unified Competing Interest form at www.icmje.org/coi_disclosure.pdf (available on request from the corresponding author) and declare: no support from any organization for the submitted work; no financial relationships with any organizations that might have an interest in the submitted work in the previous 3 years; no other relationships or activities that could appear to have influenced the submitted work.*

LITERATURA

- Rajmil L, Herdman M, Fernandez de Sanmamed M, et al. Generic health-related quality of life instruments in children and adolescents: A qualitative analysis of content. *J Adolesc Health* 2004;34:37-45.
- De Civita M, Regier D, Alamgir AH, Anis AH, Fitzgerald MJ, Marra CA. Evaluating health related quality-of-life studies in paediatric populations. some conceptual, methodological and developmental considerations and recent applications. *Pharmacoeconomics*. 2005;23:659-85.3.
- Majnemer A, Shevell M, Law M, Poulin C, Rosenbaum P. Reliability in the ratings of quality of life between parents and their children of school age with cerebral palsy. *Quality of Life Research* 2008;17:1163-71. doi:10.1007/s11136-008-9394-6.5.
- Gotay CC, Blaine D, Haynes SN, Holup J, Pagano IS. Assessment of quality of life in a multicultural cancer patient population. *Psychol Assess*. 2002;14:439-50.7.
- Bumin G, Kavak ST. An investigation of the factors affecting handwriting skill in children with hemiplegic cerebral palsy. *Dis Rehab*. 2010;32:692-703. doi: 10.3109/09638281003654789.9.
- Rigby PJ, Ryan SE, Campbell KA. Effect of adaptive seating devices on the activity performance of children with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil*. 2009;90:1389-95. doi: 10.1016/j.apmr.2009.02.013.11.
- Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, Dan B, Jacobsson B. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl*. 2007;109:8-14.13.
- Engel J, Petrina T, Dugdeon B, Mckearnan K. Cerebral palsy and chronic pain: A descriptive study of children and adolescents. *Phys Occup Ther Paediatr*. 2005;25:73-84. http://dx.doi.org/10.1300/J006v25n04_06.15.
- Parkinson K, Gibson L, Dickinson H, Colver A. Pain in children with cerebral palsy: a cross sectional multicentre European study. *Acta Paediatr*. 2009;99:446-51. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1651-2227.2009.01626.x>.
- Sauve K. Pain in children with cerebral palsy [online] 2010. Available from: www.Childdevelopment.ca [Accessed 20 December 2012].
- Houlihan C, O'Donnell M, Conaway M, Stevenson RD. Bodily pain and health-related quality of life in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neuro*. 2004;46:305-10. <http://dx.doi.org/10.1111/j.14698749.2004.tb00490.19>.
- Tuzun E, Eker L, Daskapan A. An assessment of the impact of cerebral palsy on children's quality of life. *Fizyoterapi Rehabilitasyon*. 2004;15:3-8.

13. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. *Med Care*. 2001;39:800-12.22.
14. Varni JW. Scaling and scoring of the Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™). Mapi Research Trust, Lyon, 2007. Available from: <http://www.pedsqol.org>.
15. Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM. Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. *Health Qual Life Outcomes* 2007;16:43. doi: 10.1186/1477-7525-5-4326.
16. Varni JW, Burwinkle TM, Sherman SA. Health-related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy: Hearing the voices of the children. *Dev Med Child Neurol*. 2005;47:592-7.28.
17. Gojčeta M, Joković Oreb I, Pinjetela R. Neki aspekti kvalitete života adolescenata sa i bez cerebralne paralize. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*. 2008;44:39-47.
18. Colver A, Rapp M, Eisemann N, Ehlinger V, Thyen U, Dickinson HO, Parkes J, Parkinson K, Nystrand M, Fauconnier J, Marcelli M, Michelsen SI, Arnaud C. Self-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: a cross-sectional and longitudinal analysis. *Lancet*. 2015;385:705-16. doi: 10.1016/S0140-6736(14)61229-0.31.
19. Liptak G, O'Donnell M, Conaway M, et al. Health status of children with moderate to severe cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2001;43:364-70.33.
20. Vargus-Adams J. Longitudinal use of the Child Health Questionnaire in childhood cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2006;48:343-7.35.
21. Wake M, Salmon L, Reddinough D. Health status of Australian children with mild to severe cerebral palsy: cross-sectional survey using the Child Health Questionnaire. *Dev Med Child Neurol*. 2003;45:194-9.37.
22. Palisano RJ. Determinants of intensity of participation in leisure and recreational activities by children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2011;53:142-9.
23. Shipman DL, Sheldrick RC, Perrin EC. Quality of life in adolescents with autism spectrum disorders: reliability and validity of self-reports. *J Dev Behav Pediatr*. 2011;32:85-9. doi: 10.1097/DBP.0b013e318203e558.40.
24. Thurston S, Paul L, Ye C, et al. Interactions among ecological factors that explain the psychosocial quality of life of children with complex needs. *Int J Pediatr*. 2010;Article ID 404687, doi:10.1155/2010/404687.42.
25. White-Koning M, Arnaud C, Bourdet-Loubere S, Bazex H, Colver A, Grandjean H. Subjective quality of life in children with intellectual impairment – How can it be assessed? *Dev Med Child Neurol*. 2005;47:281-5.44.
26. Gates P, Otsuka N, Sanders J, McGee-Brown J. Functioning and health-related quality of life of adolescents with cerebral palsy: self versus parent perspectives. *Dev Med Child Neurol*. 2010;52:843-9. doi:10.1111/j.1469-8749.2010.03666.x.46.
27. Shelly A, Davis E, Waters E, et al. The relationship between quality of life and functioning for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2008;50:199–203. doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.02031.x.48.
28. Sloper P, Turner S. Risk and resistance factors in the adaptation of parents of children with severe physical disability. *J Child Psychol Psychiatry*. 1993;34:167-88.50.
29. Mugno D, Ruta L, D'Arrigo VG, Mazzone L. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health Qual Life Outcomes* 2007;27:5-22.52.
30. Krol Y, Grootenhuis MA, Destrée-Vonk A, Lubbers LJ, Koopman HM, Last BF. Health related quality of life in children with congenital heart disease. *Psychol Health*. 2003;18:251-60.
31. Levi RB, Drotar D. Health-related quality of life in childhood cancer: discrepancy in parent-child reports. *Int J Cancer Suppl*. 1999;12:58-64.
32. Blacher J, Neece CL, Paczkowski E. Families and intellectual disability. *Curr Opin Psychiatry*. 2005;18:507-13.56.
33. Murphy NA, Christian B, Caplin DA, Young PC. The health of caregivers for children with disabilities: Caregiver perspectives. *Child Care Health Dev*. 2006;33:180-7.
34. Green SE. "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Soc Sci Med*. 2007;64:150-63.59.
35. Ennett ST, DeVellis BM, Earp JA, Kredich D, Warren RW, Wilhelm CL. Disease experience and psychosocial adjustment in children with juvenile rheumatoid arthritis: children's versus mothers' reports. *J Pediatr Psychol*. 1991;16:557-68.61.

SUMMARY

Health related quality of life in children with cerebral palsy

A. Glinac, L. Matović, A. Delalić

The aim of this study was to determine the health related quality of life (HRQoL) in children with cerebral palsy in comparison to healthy children according to their personal and their parents' report. The study group included 65 children with cerebral palsy and one of their parents, their mean age expressed as median 8.9 years. Control group was formed randomly and consisted of 80 subjects (median age 9.5 years). The PedsQL™ questionnaire, which includes a child's report for a particular chronological age and a parent's report, was used for HRQoL assessment in children with cerebral palsy. The study showed the HRQoL in children with cerebral palsy to be significantly lower compared to their healthy peers in the investigated segments according to both the respondents' and their parents' reports. Subjective assessment of the child's HRQoL should be provided by all professionals who deal with the children and the information obtained should be used in designing individual programs in education and health care. The information on the HRQoL obtained from the parents should be used in clinical practice and in preparing programs for improvement of psychosocial health.

Keywords: cerebral palsy; child