

KVALITET ŽIVOTA DECE SA CEREBRALNOM PARALIZOM PREMA VLASTITOJ PROCENI I PROCENI RODITELJA

Alma GLINAC¹, Azra DELALIĆ, Lejla MATOVIĆ
*Univerzitetski klinički centar Tuzla
Klinika za fizikalnu medicinu i rehabilitaciju*

Ovo istraživanje je imalo za cilj utvrditi uticaj uzrasta, pola i socio-ekonomskog statusa porodice na kvalitet života u vezi sa zdravljem dece sa cerebralnom paralizom, prema vlastitoj proceni dece i proceni jednog od roditelja. Studija preseka je obuhvatila sedamdeset šestoro dece sa cerebralnom paralizom, prosečnog uzrasta izraženog kao medijan 8,85 i 76 roditelja. Za procenu kvaliteta života u vezi sa zdravljem dece sa cerebralnom paralizom korišćen je specifični upitnik PedsQL™ Modul cerebralna paraliza, Verzija 3.0, koji obuhvata uzrasno prilagođen upitnik za dete i upitnik za roditelja. Ovo istraživanje je pokazalo da kvalitet života dece sa cerebralnom paralizom, prema vlastitoj proceni, nije statistički značajno lošiji u odnosu na uzrast i pol u pogledu ispitivanih domena. U odnosu na socio-ekonomski status porodice statistički značajno slabiji kvalitet života ($p=0,0114$) u oblasti ishrane su imala deca iz grupe sa srednjim socio-ekonomskim statusom porodice u odnosu na grupu sa niskim socio-ekonomskim statusom. Prema roditeljskoj proceni, kvalitet života u vezi sa zdravljem dece sa cerebralnom paralizom nije statistički značajno različit u odnosu na uzrast, pol i socio-ekonomski status porodice. Procenom kvaliteta života dobili smo podatke o važnim problemima i subjektivnim tegobama sa kojima se suočavaju deca sa cerebralnom paralizom u svakodnevnom životu.

Ključne reči: cerebralna paraliza, kvalitet života, procena

¹ E-mail: glinacalma@gmail.com

UVOD

Kvalitet života u vezi sa zdravljem deteta predstavlja subjektivni osećaj o uticaju zdravstvenog stanja na različite aspekte života i usmeren je na njegovo funkcionisanje u svakodnevnom životu (De Civita et al., 2005; Majnemer et al., 2008). To je složeni koncept koji odražava percepciju stanja osobe i njeno zadovoljstvo trenutnim nivoom funkcionisanja, u poređenju sa onim što ona smatra da je moguće ili idealno, odnosno odražava subjektivnu percepciju pacijenta o uticaju bolesti i terapije na fizičko, psihičko i društveno funkcionisanje i blagostanje (Prinsen et al., 2010; Testa & Simonson, 1996). Kvalitet života, kao kompleksan pojam, određen je zdravljem i brojnim nemedicinskim činiocima, poput socio-ekonomskog statusa, bračnog stanja, profesionalne karijere, ličnosti, ambicija, očekivanja i religioznog opredeljenja pojedinca (Both et al., 2007). Vrednosti i samoprocena sopstvenog života mogu da se menjaju, tokom vremena, u zavisnosti od životnih događanja i iskustava (Higginson, Carr & Robinson, 2003; Both et al., 2007). Procena kvaliteta života u vezi sa zdravljem omogućava da terapija i ispitivanje budu usmereni na pacijenta, a ne samo na oboljenje što može biti put za sagledavanje ličnih i društvenih karakteristika pacijenta (Tabolli et al., 2007).

Cerebralna paraliza je više kompleks simptoma nego specifična bolest (Kuban & Leviton, 1994) i predstavlja grupu trajnih poremećaja u razvoju motorike i posture, koji dovode do limitacije aktivnosti, a odgovaraju neprogresivnim poremećajima nastalim u fetalnom ili infantnom mozgu. Motorički poremećaji kod cerebralne paralize često su udruženi sa poremećajima senzacije, percepcije, kognicije, komunikacije i ponašanja, epilepsijom ili sekundarnim mišićnokoštanim problemima (Rosenbaum et al., 2007).

Cilj istraživanja

Utvrđiti odnos pola i socio-ekonomskog statusa porodice i kvaliteta života dece sa cerebralnom paralizom prema vlastitoj proceni dece i proceni jednog od roditelja.

METOD RADA

Uzorak

U studiji preseka učestvovalo je sedamdeset šestero dece i to 40 dečaka (52,63%) i 36 (47,37%) devojčica sa dijagnostikovanom cerebralnom paralizom, uzrasta od 5 do 18 godina ($\bar{x} \pm SD = 9,4 \pm 3,6$). Svi su stanovnici Tuzlanskog kantona i dolaze na pregled ili ambulantni tretman na Kliniku za fizikalnu medicinu i rehabilitaciju Univerzitetskog kliničkog centra Tuzla ili su korisnici Centra za decu sa višestrukim smetnjama „Koraci nade“ u Tuzli. Karakteristike dece sa cerebralnom paralizom prikazane su u Tabeli 1. Istraživanje je sprovedeno u periodu od kraja 2012. godine do početka 2014. godine. Kriterijumi za učestvovanje u istraživanju bili su: dijagnostikovana spastična forma cerebralne paralize, dobijena saglasnost roditelja, uzrast deteta od 5 do 18 godina, sposobnost samoprocene deteta, očuvana sposobnost razumevanja pitanja i davanja odgovarajućeg odgovora, da su stanovnici Tuzlanskog kantona i da nemaju dijagnostikovanu još neku hroničnu bolest.

Od ukupno sedamdeset šestero dece, jedanaestoro dece koja nisu imala sposobnost samostalne procene isključena su iz istraživanja. Ostalih 65 ispitanika sa cerebralnom paralizom i jedan od roditelja ispunili su upitnike pre ili za vreme zakazanog sastanka (Tabela 2, Tabela 3). U odnosu na uzrast ispitanici su podeljeni na tri grupe: od 5 do 7 godina, od 8 do 12 godina i od 13 do 18 godina, a u odnosu na socio-ekonomski status porodice ispitanici su grupisani u dve grupe (niski i srednji socio-ekonomski status porodice). Jedan ispitanik je

imao visoki socio-ekonomski status porodice i on je isključen iz istraživanja (Tabela 4).

Tabela 1 – Karakteristike dece sa cerebralnom paralizom (n=76)

KARAKTERISTIKE	n (%)
Tip cerebralne paralize	
Spastična hemiplegija	7 (9,2)
Spastična diplegija	40 (52,6)
Spastična kvadriplegija	29 (38,2)
Grube motoričke funkcije	
Nivo I: hoda bez ograničenja	10 (13,2)
Nivo II: hoda sa ograničenjima	4 (5,3)
Nivo III: hoda koristeći pomagalo za kretanje koje drži rukom	15 (19,7)
Nivo IV: samostalno kretanje je ograničeno (pomagala na el.pogon)	13 (17,1)
Nivo V: prevozi se invalidskim kolicima koje pokreće druga osoba	34 (44,7)
Vidne poteškoće	37 (48,7)
Slušne poteškoće	2 (2,6)
Epilepsija	21 (27,6)
Ishrana	
Hrani se na usta bez problema	61 (80,3)
Hrani se na usta sa poteškoćama	15 (19,7)
Komunikacija	
Normalna komunikacija	38 (50,0)
Problemi sa govorom	26 (34,2)
Koristi se alternativnim metodama komunikacije	1 (1,3)
Ne komunicira	11 (14,5)
Bol	
Bez bola	52 (68,4)
Srednja bol	23 (30,3)
Jaka bol	1 (1,3)

Merni instrument i način testiranja

Za procenu kvaliteta života u vezi sa zdravljem dece s cerebralnom paralizom koristili smo specifični Upitnik za procenu kvaliteta života pedijatrijskih ispitanika PedsQL™ Modul cerebralna paraliza, Verzija 3.0 (Varni, Seid & Kurtin et al., 2001), koji obuhvata uzrasno prilagođen upitnik za dete (self-report) za uzrast od 5 do 7, od 8 do 12 i od 13 do 18 godina i upitnik za roditelja (parent report) (Varni, Limbers & Burwinkle, 2007).

Multidimenzionalni upitnik PedsQL™ 3.0 Cerebral Palsy Module sadrži sedam oblasti sa ukupno 35 pitanja i to: dnevne aktivnosti (9 pitanja), školske aktivnosti (4 pitanja), izvođenje pokreta i ravnoteža (5 pitanja), bol (4 pitanja), umor (4 pitanja), ishrana (5 pitanja), govor i komunikacija (4 pitanja).

U svakoj oblasti upitnika postavljaju se pitanja koliko je problema dete imaLO u obavljanju određene aktivnosti tokom poslednjih mesec dana i bira se jedan odgovor. Likertova trostepena skala korišćena je za uzrast od 5 do 7 godina (0 – nikad ne predstavlja problem, 2 – ponekad predstavlja problem, 4 – skoro uvek predstavlja problem), a petostepena skala je korišćena za uzrast dece od 8 do 18 godina i za roditelje (0 – nikad ne predstavlja problem, 1 – skoro nikad ne predstavlja problem, 2 – ponekad predstavlja problem, 3 – često predstavlja problem i 4 – gotovo uvek predstavlja problem). Pri obradi podataka odgovori se obrnuto boduju i vrši se linearna transformacija u 0-100 skalu (0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0), tako da veći zbir bodova predstavlja i bolji kvalitet života. Ukupan rezultat izračunava se kao aritmetička sredina vrednosti odgovora (Varni, Limbers & Burwinkle, 2007). Za procenu socio-ekonomskog statusa porodice koristili smo dvofaktorski indeks socijalnog stanja porodice, koji procenjuje socijalni indeks na osnovu obrazovanja i zanimanja.

Prosečno vreme potrebno za popunjavanje ovih upitnika bilo je od 10 do 15 minuta. Deca i roditelji su individualno popunjavali upitnike, uz prisustvo ispitivača. Na početku ispitivanja dato im je kratko usmeno uputstvo o načinu popunjavanja

upitnika, a u skladu sa potrebom bila je omogućena i dodatna pomoć, u smislu čitanja pitanja naglas, interpretacije pitanja ili objašnjavanja reči koje ispitanik ne razume.

Upitnik je pokazao zadovoljavajuće metričke osobine. Potvrđena je njegova sadržajna i konstruktivna validnost i laka interpretativnost, osetljivost i pouzdanost (Kronbah alfa je u rasponu 0,75-0,84). Pre upotrebe PedsQL™ upitnika potpisan je sporazum s MAPI Research Institute-om, iz Liona, u Francuskoj, ovlašćenom institucijom za davanje dozvole za njihovo korišćenje.

Kvalitet života osoba s cerebralnom paralizom zavisi od genetskih faktora, zdravlja i funkcija, bolesti, zdravstvene nege, individualnih odgovora, dobrostanja i boljitka. Stoga, i instrumenti koji se koriste za procenu kvaliteta života u toj populaciji moraju uzeti u obzir sve te faktore (Vitale et al., 2005). Većina autora se slaže da su, kada je u pitanju klinička praksa i potrebe istraživanja posebnih stanja i bolesti, mnogo prikladniji specifični upitnici koji su formirani s ciljem da pruže veću senzitivnost i specifičnost (Kremer et al., 2001; Evers et al., 2008). Njihova prednost je što se fokusiraju na područja koja su specifična i najvažnija za obolelog od određene bolesti i kao rezultat toga oni su osetljivi na male, ali značajne promene. Ograničenje je u tome što isključuju mogućnost poređenja kvaliteta života između različitih populacija ili oboljenja.

Etički aspekt

Roditelji i deca su informisani o značaju traženih podataka i ispunjavanjem upitnika i potpisom su dali svoju saglasnost za istraživanje.

Statistička analiza

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

Da bi se proverila normalnost podataka, primenjen je Shapiro Wilkin Test, prihvatajući $p > 0,05$. Od deskriptivnih statističkih parametara izračunati su: medijan i interkvartilni raspon. Razlike među grupama nezavisnih kontinuiranih varijabli analizirane su Man-Whitney-evim U testom za kvantitativne varijable (skorovi kvaliteta života u vezi sa zdravljem) ili Kruskal Wallis-ovim testom kada se radilo o 3 nezavisne grupe. Signifikantna značajnost je na nivou $p < 0,05$.

REZULTATI

Od sedamdeset šestoro dece sa cerebralnom paralizom, 40 (52,63%) su dečaci i 36 (47,37%) su devojčice. Tridesetoro dece (39,47%) je bilo uzrasta od 5 do 7 godina, tridesetoro (39,47%) od 8 do 12 godina a šesnaestoro (21,05%) je bilo uzrasta od 13 do 18 godina. Medijana uzrasta za decu sa cerebralnom paralizom, u vreme istraživanja, bila je 8 godina i 8 meseci (raspon 5-17,3 godine).

Medijana socio-ekonomskog statusa porodice sedamdeset petoro dece sa cerebralnom paralizom bila je 23 (raspon 6,0-45,0), koja, u proseku, pokazuje nizak socio-ekonomski status porodice. Kod pedeset osmoro njih medijana socio-ekonomskog statusa porodice bila je 21,5 (raspon 6-27), što ukazuje na prosek niskog socio-ekonomskog statusa i 17 (22,7%) sa medijanom 38 (raspon 28,5-45,0), što pokazuje srednji socio-ekonomski status, bazirano na Hollingstain index-u.

Tabela 2 – Odnos između uzrasta i kvaliteta života dece sa cerebralnom paralizom

PedQL™ 3.0 Cerebral Palsy Module	Broj pitanja	Procena dece				Procena roditelja			
		Ispitanici (n=65)				Ispitanici (n=76)			
		Hronološki uzrast				Hronološki uzrast			
		5-7 (n=25)	8-12 (n=27)	13-18 (n=13)	p*	5-7 (n=30)	8-12 (n=30)	13-18 (n=16)	p*
	Median (IQR)	Median (IQR)	Median (IQR)		Median (IQR)	Median (IQR)	Median (IQR)		
Dnevne aktivnosti	9	27,78 (16,67- 72,22)	25,00 (2,78- 47,22)	66,67 (45,83- 79,17)	0,186	22,22 (0,00- 55,55)	13,89 (0,00- 37,50)	37,49 (4,16- 66,67)	0,359
Školske aktivnosti	4	75,00 (43,75- 100,00)	62,50 (12,50- 87,50)	75,00 (65,63- 100,00)	0,264	50,00 (6,25- 70,31)	34,37 (0,00- 65,62)	56,25 (0,00- 79,68)	0,817
Pokretljivost i ravnoteža	5	80,00 (45,00- 95,00)	45,00 (30,00- 70,00)	60,00 (45,00- 80,00)	0,077	37,50 (20,00- 70,00)	32,50 (15,00- 50,00)	35,00 (16,25- 56,25)	0,682
Bol i pojava bola	4	87,50 (87,50- 100,00)	87,50 (81,25- 100,00)	87,50 (75,00- 93,75)	0,382	81,25 (68,75- 87,50)	84,37 (75,00- 98,31)	87,50 (65,62- 100,00)	0,662
Umor	4	100,00 (62,50- 100,00)	68,75 (50,00- 100,00)	56,25 (46,87- 71,87)	0,021	53,12 (48,44- 100,00)	50,00 (43,75- 76,56)	50,00 (35,94- 71,87)	0,634
Ishrana	5	90,00 (60,00- 90,00)	80,00 (30,00- 90,00)	80,00 (60,00- 100,00)	0,527	60,00 (17,50- 90,00)	65,00 (23,75- 80,00)	57,50 (42,50- 81,25)	0,979
Govor i komunikacija	4	100,00 (75,00- 100,00)	87,50 (75,00- 100,00)	100,00 (68,75- 100,00)	0,523	100,00 (48,44- 100,00)	75,00 (60,94- 100,00)	87,50 (28,12- 100,00)	0,651

QR = interkvartilni raspon; * = Kruskal Wallis test.

Kvalitet života u vezi sa zdravljem dece sa cerebralnom paralizom podeljene prema uzrastu u tri grupe, u svim ispitivanim domenima se ne razlikuje statistički značajno, prema vlastitoj proceni dece i proceni jednog od roditelja (Tabela 2).

Tabela 3 – Odnos između pola i kvalitet života dece sa cerebralnom paralizom

PedQLTM 3.0 Cerebral Palsy Module	Broj pitanja	Procena dece				Procena roditelja			
		Ispitanici (n=65)				Ispitanici (n=76)			
		Devojčice (n=29)	Dečaci (n=36)	Mann- Whitney U		Devojčice (n=36)	Dečaci (n=40)	Mann- Whitney U	
		Median (IQR)	Median (IQR)	Z	p	Median (IQR)	Median (IQR)	Z	p
Dnevne aktivnosti	9	38,89 (22,17- 77,78)	26,39 (9,02- 72,22)	-1,076	0,141	23,61 (0,00- 46,51)	15,28 (0,00- 66,67)	0,331	0,37
Školske aktivnosti	4	81,25 (50,00- 100,00)	71,87 (25,00- 87,50)	-1,362	0,087	56,25 (0,00- 75,00)	40,62 (1,56- 62,50)	0,231	0,408
Pokretljivost i ravnoteža	5	60,00 (40,00- 85,00)	60,00 (31,25- 80,00)	0,357	0,360	30,00 (20,00- 53,75)	37,50 (20,00- 57,50)	-0,302	0,381
Bol i pojava bola	4	87,50 (84,37- 100,00)	87,50 (81,25- 100,00)	0,853	0,197	84,37 (75,00- 100,00)	81,25 (68,75- 91,18)	0,809	0,209
Umor	4	75,00 (50,00- 100,00)	75,00 (50,00- 100,00)	0,708	0,239	56,25 (50,00- 84,37)	50,00 (43,75- 79,69)	0,58	0,281
Ishrana	5	80,00 (75,00- 100,00)	80,00 (75,00- 100,00)	0,612	0,27	65,00 (26,25- 88,75)	57,50 (26,25- 80,00)	0,599	0,274
Govor i komunikacija	4	100,00 (75,00- 100,00)	100,00 (75,00- 100,00)	-0,663	0,254	84,37 (46,87- 100,00)	87,50 (51,56- 100,00)	-0,348	0,364

IQR = interkvartilni raspon.

Kvalitet života u vezi sa zdravljem dece sa cerebralnom paralizom, prema vlastitoj proceni i proceni jednog od roditelja, ne pokazuje statistički značajnu razliku u pogledu ispitivanih domena u odnosu na pol (Tabela 3).

Tabela 4 – Socio-ekonomski status porodice i kvalitet života dece sa cerebralnom paralizom

PedQLTM 3.0 Cerebral Palsy Module	Broj pitanja	Procena dece				Procena roditelja			
		Ispitanici (n=64)				Ispitanici (n=75)			
		Nizak SES (n=47)	Srednji SES (n=17)	Mann- Whitney U		Nizak SES (n=58)	Srednji SES (n=17)	Mann- Whitney U	
		Median (IQR)	Median (IQR)	Z	p	Median (IQR)	Median (IQR)	Z	p
Dnevne aktivnosti	9	27,78 (16,67- 72,22)	27,78 (8,31- 72,22)	0,616	0,269	18,05 (0,00- 50,69)	33,30 (0,00- 33,30)	-0,493	0,311
Školske aktivnosti	4	75,00 (37,50- 100,00)	75,00 (18,75- 93,75)	0,706	0,240	40,62 (0,00- 75,00)	56,25 (9,37- 75,00)	-0,717	0,237
Pokretljivost i ravnoteža	5	50,00 (35,00- 80,00)	65,00 (37,50- 80,00)	-0,701	0,241	35,00 (20,00- 51,25)	40,00 (12,50- 60,00)	-0,0031	0,487
Bol i pojava bola	4	87,50 (81,25- 100,00)	87,50 (81,25- 100,00)	-0,19	0,425	81,25 (67,18- 100,00)	87,50 (75,00- 87,50)	-0,514	0,303
Umor	4	62,50 (50,00- 100,00)	75,00 (53,12- 100,00)	-0,978	0,164	50,00 (48,75- 76,56)	50,00 (43,75- 90,62)	0,263	0,396
Ishrana	5	80,00 (70,00- 100,00)	75,00 (25,00- 85,00)	2,277	0,011	65,00 (20,00- 85,00)	55,00 (42,50- 82,50)	0,05	0,480
Govor i komunikacija	4	87,50 (37,50- 87,50)	100,00 (87,50- 100,00)	-1,199	0,115	78,12 (37,50- 100,00)	100,00 (65,62- 100,00)	-1,857	0,033

SES = socioekonomski status porodice; IQR = interkvartilni raspon.

Kvalitet života u vezi sa zdravljem dece sa cerebralnom paralizom, prema vlastitoj proceni, je statistički značajno ($p=0,011$) lošiji u segmentu ishrane, u grupi sa srednjim socio-ekonomskim statusom porodice u odnosu na grupu sa niskim socio-ekonomskim statusom. U odnosu na socio-ekonomski status porodice, kvalitet života u vezi sa zdravljem dece sa cerebralnom paralizom, prema proceni roditelja, nije statistički značajno različit u pogledu ispitivanih domena (Tabela 4).

DISKUSIJA

Rezultati ovog istraživanja pokazuju da kvalitet života u vezi sa zdravljem dece sa cerebralnom paralizom, prema vlastitoj proceni dece, ne pokazuje statistički značajnu razliku u pogledu ispitivanih domena, u odnosu na uzrast. Prema našem istraživanju, deca svih starosnih grupa najslabijim su ocenila kvalitet života u području dnevnih aktivnosti (oblačenja, obuvanja, svlačenja, češljanja, pranja zuba te odlaska do toaleta, ulaska i izlaska iz kade), pokretljivosti i ravnoteže (pokretanje nogu, ruku i drugih delova tela, održavanja ravnoteže u sedećem i stojećem položaju) i školskih aktivnosti (pisanje/crtanje olovkom, korišćenje makaza, tastature i miša na kompjuteru). Naši rezultati su u skladu sa rezultatima studije koju je proveo Tuzun sa saradnicima u kojoj deca sa cerebralnom paralizom, takođe, najnižim ocenjuju kvalitet života u području fizičkog funkcionisanja i aktivnosti samozbrinjavanja, čiji uzrok autori objašnjavaju poteškoćama koje cerebralna paraliza ostavlja na muskuloskeletni sistem (Tüzün, Eker & Daşkapan, 2004). Fizičke poteškoće kod cerebralne paralize se mogu pojačavati sa uzrastom zbog čega kvalitet života opada i deca starijeg uzrasta imaju niži kvalitet života od mlađe dece (Yee Lim & Wong, 2009). Mlađa deca sa invaliditetom imaju tendenciju da ocenjuju kvalitet života boljim nego adolescenti sa istim fizičkim invaliditetom (Shelly et al., 2008) jer adolescenti imaju pojačanu svest o sebi i svojim vršnjacima i imaju problem sa prihvatanjem invaliditeta u tinejdžerskim godinama (Bjornson & McLaughlin, 2001). To ne iznenađuje jer starije dete postaje svesnije nemogućnosti izvođenja aktivnosti zbog ograničenja i više oseća posledice socijalne izolacije od vršnjaka.

Rezultati izveštaja dece sa cerebralnom paralizom, u našem istraživanju, pokazuju da deca nemaju problem u području bola (bol u zglobovima, mišićima, poremećen san zbog prisutnih bolova), govora i komunikacije (poteškoće da kažu šta žele i da ih drugi razumeju, kako u porodici, tako i van nje). Nepostojanje bola kod dece sa cerebralnom paralizom

našeg uzorka može biti neočekivano otkriće studije jer brojna istraživanja govore suprotno, da deca sa cerebralnom paralizom često imaju bolove (Rosigno, 2002; Malleson & Clinch, 2003, McKearnan et al., 2004). Prema oceni roditelja, ne postoji statistički značajna razlika u kvalitetu života između dece sa cerebralnom paralizom različitog uzrasta.

Prema vlastitoj proceni dece i proceni roditelja kvalitet života u vezi sa zdravljem dece sa cerebralnom paralizom ne pokazuje statistički značajnu razliku u pogledu ispitivanih domena u odnosu na pol. I devojčice i dečaci su procenili da najslabiji kvalitet života imaju u području dnevnih aktivnosti, pokretljivosti i ravnoteže, kao i u području umora, dok nemaju problem u području bola, govora i komunikacije.

U odnosu na socio-ekonomski status porodice, prema proceni dece, statistički značajno lošiji kvalitet života, u segmentu ishrane, imaju deca koja žive u porodicama sa srednjim socio-ekonomskim statusom u odnosu na decu iz porodica sa niskim socio-ekonomskim statusom, dok u ostalim ispitivanim područjima nema statistički značajne razlike. Prema proceni roditelja, ne postoje statističke značajne razlike u kvalitetu života dece sa cerebralnom paralizom koja žive u porodicama koje imaju različit socio-ekonomski status. Ovi rezultati nisu u skladu sa rezultatima Madeira i sar. (2013) koji su u svom istraživanju koristili generički test i dokazali da su funkcionalne veštine u području brige o sebi i socijalnom funkcionisanju, statistički značajno razvijenije kod dece koja žive u porodicama sa višim socio-ekonomskim statusom. Takođe, nisu saglasni ni sa rezultatima ranijih istraživanja koja ukazuju da socio-ekonomski status može uticati na kvalitet života (Davis et al., 2009; Lawoko & Soares, 2003; Mobarak et al., 2000; Ones et al., 2005) i po kojima će porodice sa boljim socio-ekonomskim statusom pre biti u situaciji da svom detetu obezbede sredstva potrebna za troškove lečenja, nabavku potrebnih pomagala, obezbeđivanje usluga vezanih za vaspitanje i negu deteta sa cerebralnom paralizom, što će članovima porodice omogućiti da imaju više vremena za sebe, a to može imati pozitivan učinak na psihološko i socijalno funkcionisanje porodice.

ZAKLJUČAK

Podaci iz istraživanja pokazuju da kvalitet života u vezi sa zdravljem dece sa cerebralnom paralizom, prema vlastitoj proceni dece i proceni roditelja, ne pokazuje statistički značajnu razliku u pogledu ispitivanih domena, u odnosu na dob i spol. U odnosu na socio-ekonomski status porodice, prema proceni dece, statistički značajno lošiji kvalitet života, u segmentu ishrane, imaju deca koja žive u porodicama sa srednjim socio-ekonomskim statusom u odnosu na decu iz porodica sa niskim socio-ekonomskim statusom. Prema proceni roditelja, ne postoje statističke značajne razlike u kvalitetu života dece sa cerebralnom paralizom koja žive u porodicama koje imaju različit socio-ekonomski status.

Procena kvaliteta života dece sa cerebralnom paralizom može olakšati dobijanje informacija o poteškoćama koje deca imaju u svakodnevnom životu, koje su za njih podjednako važne kao i fizički simptomi bolesti. U kliničkoj praksi procena kvaliteta života olakšava komunikaciju sa pacijentom i dobijanje kompletne slike o njegovom zdravstvenom stanju olakšava izbor prioriteta pri postavljanju ciljeva rehabilitacije, omogućava kvalitetniju komunikaciju defektologa, lekara i pacijenta te olakšava uočavanje potencijalnih problema pacijenta.

LITERATURA

1. Beckung, E., White-Koning, M., Marcelli, M., McManus, V., Michelsen, S., Parkes, J et al. (2008). Health status of children with cerebral palsy living in Europe: a multi-centre study. *Child Care Health Development*, 34(6), 806-814.
2. Bjornson, K. F. & McLaughlin, J. F. (2001). The measurement of health-related quality of life in children with cerebral palsy. *European Journal of Neurology*, 8(5), 183-193.
3. Both, H., Essink-Bot, M., Busschbach, J., & Nijsten, T. (2007). Critical Review of Generic and Dermatology-Specific Health-

- Related Quality of Life Instruments. *Journal of Investigative Dermatology*, 127(12), 2726-2739. doi:10.1038/sj.jid.5701142
4. Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Boyd, R., Cook, K., & Davern, M. (2009). The impact of caring for a child with cerebral palsy: Quality of life for mothers and fathers. *Child Care Health and Development*, 36, 63-73.
 5. De Civita, M., Regier, D., Alamgir, A. H., Anis, A. H., Fitzgerald, M. J., & Marra, C. A. (2005). Evaluating health-related quality-of-life studies in paediatric populations. *PharmacoEconomics*, 23(7), 659-685. doi:10.2165/00019053-200523070-00003
 6. Evers, A. W. M., Duller, P., Van de Kerkhof, P. C. M., Van der Valk, P. G. M., De Jong, E. M. G. J., Gerritsen, M. J. P. et al. (2008). The Impact of Chronic Skin Disease on Daily Life (ISDL): a generic and dermatology-specific health instrumen. *British Journal of Dermatology*, 158, 101-108.
 7. Higginson, I. J., Carr, A. J. & Robinson, P. G. (2003). *Introduction. In: Quality of life*, London, GBR: BMJ Books, p.10-11.
 8. Johnston, M. V. & Hagberg, H. (2007). Sex and the pathogenesis of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, 74-78.
 9. Kremer, B., Klimek, L., Bullinger, M., & Mösges, R. (2001). Generic or disease-specific quality of life scales to characterize health status in allergic rhinitis. *Allergy*, 56(10), 957-963. doi:10.1034/j.1398-9995.2001.00919.x
 10. Kuban, K. C. K., & Leviton, A. (1994). Cerebral palsy. *New England Journal of Medicine*, 330, 188-195. doi:10.1056/NEJM199401203300308
 11. Lawoko, S., & Soares, J. J. F. (2003). Quality of life among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases and parents of healthy children. *Quality of life research*, 12(6), 655-666. pmid:14516175. doi:10.1023/A:1025114331419
 12. Madeira, E. A., Carvalho, S. G. & Blascovi-Assis, S. M. (2013). Functional performance of children with cerebral palsy from high and low socioeconomic status. *Revista Paulista de Pediatria*, 31(1), 51-57.

13. Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Poulin, C., & Rosenbaum, P. (2008). Reliability in the ratings of quality of life between parents and their children of school age with cerebral palsy. *Quality of life research*, 17(9), 1163-1171. pmid:18821030. doi:10.1007/s11136-008-9394-6
14. Malleson, P., & Clinch, J. (2003). Pain syndromes in children. *Current Opinion in Rheumatology*, 15(5), 572-580. pmid:12960483. doi:10.1097/00002281-200309000-00009
15. Mckearnan, K. A., Kieckhefer, G. M., Engel, J. M., Jensen, M. P., & Labyak, S. (2004). Pain in children with cerebral palsy. *Journal of Neuroscience Nursing*, 36(5), 252-259. doi:10.1097/01376517-200410000-00004
16. Mobarak, R., Khan, N. Z., Munir, S., Zaman, S. S., & McConachie, H. (2000). Predictors of stress in mothers of children with cerebral palsy in Bangladesh. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(6), 427-433. doi:10.1093/jpepsy/25.6.427
17. Ones, K., Yilmaz, E., Cetinkaya, B., & Caglar, N. (2005). Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 19, 232-237.
18. Prinsen, C. A. C., Lindeboom, R., Sprangers, M. A. G., Legierse, C. M., & de Korte, J. (2010). Health-related quality of life assessment in dermatology: Interpretation of Skindex-29 scores using patient-based anchors. *Journal of Investigative Dermatology*, 130, 1318-1322. pmid:20032989. doi:10.1038/jid.2009.404
19. Roscigno, C. I. (2002). Addressing spasticity-related pain in children with spastic cerebral palsy. *Journal of neuroscience nursing*, 34(3), 123-133. pmid:12080868
20. Rosenbaum, P. N., Paneth, A., Leviton, M., Goldstein, M., Bax, D., Damiano, B., Dan & B. Jacobsson (2007) A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 109(Suppl), 8-14.
21. Shelly, A., Davis, E., Waters, E., Mackinnon, A., Reddinhough, 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, 199-203.

22. Testa, M. A., & Simonson, D. C. (1996). Assessment of quality-of-life outcomes. *N. Engl. J. Med.*, 334(13), 835-40. pmid:8596551
23. Tabolli, S., Alessandrini, L., Gaido, J., Sampogna, F., Di Pietro, C., Abeni, D. (2007). Healthrelated Quality of Life and Nail Disorders. *Acta Dermato Venereologica*, 87, 255-259.
24. Tüzün, E. H., Eker, L. & Daşkapan, A. (2004). An assessment of the impact of cerebral palsy on children's quality of life. *Fizyoterapi Rehabilitasyon*, 15(1), 3-8.
25. Varni, J. W., Limbers, C. A. & Burwinkle, T. M. (2007). 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*, 16(5), 43.
26. Varni, J. W., Seid, M., & Kurtin, P. S. (2001). PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Medical Care*, 39(8), 800-812. pmid:11468499
27. Varni, J. W. (2007). *Scaling and scoring of the Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™)*. Lyon: Mapi Research Trust. www.pedsq.org
28. Vitale, M. G., Roye, E. A., Choe, J. C., Hyman, J. E., Lee, F. Y., Roye, D. P. (2005). Assessment of health status in patients with cerebral palsy: what is the role of quality-of-life measures? *Journal of Pediatric Orthopaedics*, 25(6), 792-797.
29. Yee Lim, M. S. & Wong, C. P. (2009). Impact of cerebral palsy on the quality of life in patients and their families. *Neurology Asia*, 14, 27-33.

THE QUALITY OF LIFE IN CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY ACCORDING TO THEIR PERSONAL AND PARENTS' REPORT

Alma Glinac, Azra Delalić, Lejla Matović
*University Clinical Center Tuzla, Clinic for Physical Medicine
and Rehabilitation*

Summary

The aim of this study was to determine the effect of age, gender and socioeconomic status of family on the quality of life related to the health of children with cerebral palsy, according to the assessment of children themselves and one of the parents. Cross-sectional study included 76 children with cerebral palsy, with median age of 8.85, and 76 parents. The specific questionnaire, PedsQLTM Module cerebral palsy, Version 3.0, which includes age-adjusted questionnaire for children and a questionnaire for parents, was used to assess the quality of life with regard to the health of children with cerebral palsy.

This research has shown that the quality of life of children with cerebral palsy, according to their own assessment, is not significantly worse than the age and gender in the studied domains. In relation to socioeconomic status of the family, children from families with medial socioeconomic status had significantly lower quality of life ($p=0.0114$) in the field of nutrition, than the group with a low socioeconomic status. According to the parents' assessment, health-related quality of life of children with cerebral palsy was not significantly different with respect to age, sex and socioeconomic status of the family.

By assessing the quality of life we obtained information regarding important issues and subjective difficulties faced by children with cerebral palsy in everyday life.

Key words: Cerebral palsy, quality of life, assessments

Primljeno: 10.06.2015.

Prihvaćeno: 27.08.2015.