

UPORABA VPRAŠALNIKA ZA OCENO KAKOVOSTI ŽIVLJENJA PRI OTROCIH S CEREBRALNO PARALIZO: PILOTSKA RAZISKAVA

USE OF THE QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE IN CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY: A PILOT STUDY

Lara Volčini, dipl. del. ter., dr. Lea Šuc¹, dipl. del. ter., doc. dr. Katja Groleger Sršen^{1,2}, dr. med.

¹Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije - Soča, Ljubljana

²Katedra za fizikalno in rehabilitacijsko medicino, Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani

Povzetek

Izhodišča:

Zmanjšane zmožnosti gibanja in druge težave pri otroku s cerebralno paralizo (CP) lahko vplivajo na kakovost njegovega življenja. V Sloveniji je bila do sedaj opravljena le ena obsejnejša raziskava na tem področju. Želeli smo poiskati enostaven test za oceno kakovosti življenja otrok s CP, ki je dostopen brezplačno in nato preveriti njegovo klinično uporabo pri majhni skupini otrok. Ugotoviti smo želeli tudi, ali se ocene kakovosti življenja otrok in njihovih staršev razlikujejo.

Metode:

Po prevodu Vprašalnika za ocenjevanje kakovosti življenja otrok s CP (*angl.* The Cerebral Palsy Quality of Life-Child, CP QOL-Child) smo v raziskavo povabili otroke s CP, ki so bili vključeni v program rehabilitacije na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije ter njihove starše. Izpolnili so različico vprašalnika CP QOL-Child za otroke, oz. za starše.

Rezultati:

Vključili smo 10 otrok v starosti od devet do 12 let in njihove starše. Otroci so kakovost svojega življenja ocenili kot dobro, večinoma pa višje kot njihovi starši. Ocene kakovosti življenja so bile višje pri otrocih, ki imajo manj težav na področju grobega gibanja. Starši so kakovost življenja v primerjavi z otroki ocenili višje pri tistih, ki so imeli manj težav pri grobem gibanju.

Abstract

Background:

Impaired gross motor function and other problems of a child with cerebral palsy (CP) can influence his/her quality of life. Only one broader study on the possible impact of CP on health related quality of life (HRQoL) has been run in Slovenia. We wanted to analyse what impact cerebral palsy has on a child's quality of life. We wanted to find a simple, free-of-charge HRQoL test for children with CP and check its clinical use in a small group of children. We also wanted to find if HRQoL evaluation scores differ among children and their parents.

Methods:

After the translation of the Cerebral Palsy Quality of Life-Child questionnaire (CP QOL-Child) into Slovene language, we invited children and their parents who were referred to the rehabilitation program at the University Rehabilitation Institute of the Republic Slovenia. They filled in the CP QOL-Child self-report version for children or primary caregiver version.

Results:

We included 10 children (aged from nine to 12 years) and their parents. Children and their parents rated their quality of life as good. A fair share of parents rated the quality of life lower in comparison with their children, especially parents of children with lower gross motor function. Children with higher gross motor function scored their HRQoL higher in comparison to children with lower gross motor function.

Zaključek:

Rezultati pilotske raziskave kažejo, da je slovenski prevod vprašalnika CP QOL-Child za otroke in starše uporaben v klinični praksi. Pred nadaljnjo uporabo bi morali oceniti njegove psihometrične lastnosti v raziskavi z večjim številom otrok s cerebralno paralizo.

Ključne besede:

vprašalnik; cerebralna paraliza; otrok; družina; kakovost življenja

Conclusion:

Slovenian translation of the CP QOL-Child questionnaire is useful in clinical practice. Before its further use, psychometric properties should be assessed in a larger number of children with cerebral palsy.

Key words:

questionnaire; cerebral palsy; child; family; quality of life

UVOD

Izraz cerebralna paraliza (CP) je klinični izraz, ki opisuje skupino motenj v razvoju gibanja in drže, ki nastanejo zaradi okvare razvijajočih se možganov otroka. Ta, sicer nenapredujoča okvara možganov, nastane zaradi različnih vzrokov (1). Otroci s CP se lahko soočajo s težavami, kot so mišična šibkost, zvišan mišični tonus, težave pri koordinaciji gibanja, motnje občutenja, težave pri hranjenju, komunikaciji in kognitivnih funkcijah. V primerjavi z zdravimi vrstniki so pri njih štirikrat pogostejše tudi čustvene in vedenjske težave (2). Pogosto imajo težave pri izvajanju aktivnosti in sodelovanju v socialnem okolju (3), po mnenju njihovih staršev je znižana tudi ocena z zdravjem povezane kakovosti življenja v primerjavi z zdravimi vrstniki (4, 5).

Svetovna zdravstvena organizacija je kakovost življenja z vidika kulture, vrednot ter osebnih pričakovanj opredelila kot posameznikovo blaginjo in splošno zadovoljstvo v življenju (6). Gre za širok koncept, na katerega vplivajo posameznikovo telesno in duševno zdravje, stopnja samostojnosti, socialni odnosi, osebna prepričanja in njegov odnos do glavnih značilnosti okolja (6). Po poročanju več avtorjev cerebralna paraliza pomembno vpliva na otrokovo življenje, vendar ne sama diagnoza (7), temveč predvsem stopnja težav na področju gibanja (5).

Mohammed in sodelavci so ugotovili, da imajo otroci s CP v primerjavi z zdravimi vrstniki podobno kakovost življenja, predvsem tisti otroci, ki so vključeni v šolski program (8). Šolsko okolje predstavlja pomembno možnost za navezovanje novih socialnih stikov in prijateljstev, hkrati pa ima otrok možnost doživeti različne socialne in osebne izkušnje (8). Tessier in sodelavci so raziskovali psihosocialno področje kakovosti življenja otrok s CP, ki se nanaša na duševnost in družabnost v medsebojnem odnosu (9). Ugotovili so, da med starostjo, spolom, raso in katerim koli psihosocialnim področjem kakovosti življenja ni pomembne povezanosti. Prav tako niso našli pomembne povezanosti med stopnjo grobih gibalnih zmožnosti pri otroku s CP (*angl.* The Gross Motor Function Classification System, GMFCS) (10) in psihosocialnim vidikom kakovosti življenja (9). V primerjavi s stopnjo telesne okvare na otrokovo kakovost življenja pomembneje vplivajo socialni in okoljski dejavniki. Čeprav otroci svojo kakovost življenja na

socialnem in duševnem področju ocenjujejo kot dobro, omejene zmožnosti funkcioniranja negativno vplivajo na druga področja, kot so telesna dejavnost, zdravje (zlasti v zvezi s prisotnostjo bolečine) in občutki glede njihovih zmanjšanih zmožnosti (9). Ob tem velja omeniti t.i. paradoks zmanjšane zmožnosti, ki govori o tem, da veliko posameznikov z zmanjšano zmožnostjo poroča o dobri kakovosti življenja, pri čemer se zunanji opazovalci s tem večinoma ne strinjajo oz. se njihovo osebno dožemanje zdravja in zadovoljstva z življenjem ne ujema z objektivnim zdravstvenim stanjem in zmanjšanimi zmožnostmi (11, 12).

Za oceno od zdravja odvisne kakovosti življenja otrok je na voljo nekaj vprašalnikov, vendar je le malo namenjenih dejanski subjektivni oceni otrokove kakovosti življenja (13-16). O kakovosti življenja otrok s CP v Sloveniji je poročala Radšlova s sodelavci (17). Za raziskavo so uporabili vprašalnik DISABKIDS (13, 14), ki je bil sicer prvi tak vprašalnik za oceno kakovosti življenja pri otrocih s kroničnimi boleznimi, vključno z različico za CP. Fayed in sodelavci so bili mnenja, da vprašalnik DISABKIDS najbolje ocenjuje od zdravja odvisno kakovost življenja (18). Različica, ki je na voljo posebej za otroke s CP, vključuje 12 vprašanj o vplivu bolezni in socialnih vidikih. Vprašalnik je dostopen proti plačilu. Drugi od pogosto uporabljenih vprašalnikov za oceno kakovosti življenja otrok je Kidscreen, ki omogoča tudi oceno zdravih otrok (16). Vendar so Gustke in sodelavci v raziskavi o primerjavi občutljivosti na spremembo pri vprašalnikih Disabkids in Kidscreen ugotovili, da je slednji občutljiv le pri eni od podlestvic, medtem ko je pri Disabkids do pomembne razlike v ocenah prišlo pri štirih od šestih podlestvic (19).

Za uporabo v klinični praksi smo želeli najti vprašalnik, ki je bil izdelan posebej za otroke s CP, dostopen brezplačno, brez posebne licence za uporabo, ocenjevanje kakovosti življenja pa bi bilo razmeroma hitro in enostavno. Po pregledu dostopne literature smo ocenili, da ta merila izpolnjuje Vprašalnik za oceno kakovosti življenja otrok s CP (*angl.* The Cerebral Palsy Quality of Life for Children, CP QOL-Child) (20). Vprašalnik CP QOL-Child je leta 2007 razvila avstralska skupina zdravnikov in kliničnih raziskovalcev. Je zanesljiv in veljaven ocenjevalni instrument (20). Chen in sodelavci so prevedli CP QOL-Child in v raziskavi na Kitajskem potrdili konstruktno veljavnost vprašalnika (21).

Glede na te podatke smo se odločili, da CP QOL-Child izberemo za prenos v slovensko kulturno okolje.

V raziskavi smo najprej želeli preveriti klinično uporabnost v manjši skupini otrok s CP. Zanimalo nas je, ali otroci svojo kakovost življenja ocenjujejo drugače kot njihovi starši in ali je to odvisno od stopnje njihovih težav pri grobem gibanju (stopnja GMFCS).

METODE

Preiskovanci

V pilotsko raziskavo za oceno uporabnosti slovenskega prevoda CP QOL-Child smo vključili otroke s CP, stare od devet do 12 let, ter njihove starše. Otroci s CP so bili vključeni v program rehabilitacije na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije – Soča v obdobju od maja do junija leta 2019. Otroke in starše, ki so potrdili sodelovanje v raziskavi, smo najprej seznanili s samim vprašalnikom. Obveščeni so bili tudi o popolni zaupnosti podatkov in informacij, ki smo jih pridobili v raziskavi.

Ocenjevalni instrument

Vprašalnik CP QOL-Child je namenjen oceni kakovosti življenja otrok s CP (20). Na voljo je v dveh različicah. Različica za otroke (v starosti od 9 do 12 let) vsebuje 52 postavk, medtem ko je različica za starše nekoliko daljša, saj vsebuje 66 postavk (20). Z njim lahko ovrednotimo več vidikov otrokovega življenja: telesno, socialno in čustveno počutje, dostop do storitev ter sprejemanje otroka s strani drugih. Različica za starše (izpolnijo jo za otroke, mlajše od devet let, sicer pa po potrebi) vsebuje še dve dodatni področji: dostop do storitev in vaše zdravje (zdravje starša oziroma primarnega skrbnika). Waters in sodelavci (20) so raziskali strukturo razsežnost in konstruktivno veljavnost vprašalnika CP QOL-Child. Potrdili so, da ima različica vprašalnika za starše visoko zanesljivost in veljavnost. Za različico vprašalnika za otroke zgodnji rezultati kažejo, da ima dobre psihometrične značilnosti, vendar so potrebne nadaljnje raziskave z večjim vzorcem preiskovancev (20).

Zasnova ocenjevalnega vprašalnika CP QOL-Child zagotavlja, da lahko dosežke različnih področij in postavk združimo v povprečno oceno. Večina postavk v vprašalniku je zasnovana tako, da otrok oz. eden od staršev na posamezno vprašanje (npr. »Kako mislite, da se vaš otrok počuti glede ...« oziroma »Kako se počutiš glede ...«) odgovori s pomočjo 9-točkovne lestvice. Ocena 1 pomeni »zelo nesrečen«, ocena 3 »nesrečen«, ocena 5 »niti srečen, niti nesrečen«, ocena 7 »srečen« in ocena 9 »zelo srečen«. Enako lestvico so avtorji pripravili tudi za oceno vznemirjenosti zaradi bolečine (Priloga 1). Za izpolnjevanje vprašalnika otrok oz. starši potrebujejo približno od 15 do 25 minut. Rezultate ocene kakovosti življenja lahko interpretiramo le opisno, razlagamo pa si jih lahko v primerjavi z ugotovitvami drugih raziskav. V splošnem nizek rezultat pomeni slabšo kakovost življenja, visok rezultat pa višjo kakovost življenja (20). Vprašalnik je raziskovalcem dostopen

brezplačno na uradni spletni strani AusACPDM (*angl.* Australasian Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine). Poleg vprašalnika sta na spletni strani dostopna še dva priročnika, prvi za uporabo vprašalnika, drugi za pomoč pri prevodu vprašalnika (22).

Protokol dela

Vprašalnik CP QOL-Child je bil izdelan v angleškem jeziku (20). Pred začetkom raziskave smo pridobili dovoljenje avtorjev za prevod vprašalnika v slovenščino (osebna korespondenca prve avtorice). Prevod je opravila študentka delovne terapije. Ustreznost slovenskega prevoda je preverila specialistka fizikalne in rehabilitacijske medicine z dolgoletnimi izkušnjami na področju prenosa ocenjevalnih instrumentov v slovensko kulturno okolje. Prevod nazaj v angleščino je opravila tretja oseba, ki ni poznala izvirnega besedila, zaradi študija v tujini pa dobro obvlada angleški jezik. Prevod nazaj v angleščino se je dobro ujemal z izvirnim besedilom, potrebnih je bilo le nekaj manjših popravkov slovenske različice vprašalnika. Po opravljenem prevodu smo pri štirih zdravih otrocih v starosti od 9 do 12 let preverili razumevanje in dojetje vprašalnika. Otroci so vprašalnik reševali ob prisotnosti delovnega terapevta. Ocenili smo, da pri izpolnjevanju niso imeli posebnih težav in so na vprašanja odgovarjali smiselno. Dodatni popravki prevoda CP QOL – Child niso bili potrebni.

Vprašalnik CP QOL – Child smo nato razdelili desetim otrokom v starosti od devet do 12 let (različica za otroke) in njihovim staršem (različica za starše). Za kasnejšo analizo smo za te otroke poleg podatka o starosti zbrali še podatke o stopnji GMFCS.

Raziskavo je odobrila etična komisija URI – Soča.

Statistična analiza

Zaradi nizkega števila vključenih udeležencev v pilotsko študijo smo za zbrane podatke izračunali le opisne statistike.

REZULTATI

V raziskavo je bilo vključenih 10 otrok s CP (tri deklice, sedem dečkov) in njihovi starši. Povprečna starost otrok je bila 10,2 leta. Otroci so bili razvrščeni v 2. do 4. stopnjo GMFCS (Tabela 1). Glede na anatomsko razporeditev težav pri gibanju je imela večina otrok spastično diparezo.

Rezultate ocen z vprašalnikom CP QOL – Child smo s pomočjo lestvice, vključene v priročnik za uporabo vprašalnika, pretvorili in jih izrazili z deležem v odstotkih (Tabela 1). Ugotovili smo, da so otroci svojo kakovost življenja v povprečju ocenili kot dobro (67,2 %). Tudi starši so otrokovo kakovost življenja v povprečju ocenili kot dobro, vendar večinoma nižje kot njihovi otroci v 3. in 4. stopnji GMFCS. Natančnejša analiza ocen kakovosti življenja je pokazala, da je bilo šest od desetih otrok takšnih, ki so svojo kakovost življenja ocenili višje od svojih staršev. Najvišje odstopanje med rezultatoma ocene otroka in starša je bilo pri otroku v 3. stopnji GMFCS (Tabela 1). Starši so višje

Tabela 1: Rezultati ocene kakovosti življenja otrok s cerebralno paralizo.**Table 1:** Results of evaluation of quality of life in children with cerebral palsy.

ID	Starost (leta)/ Age (years)	Spol/ Gender	Oblika CP/ Form of CP	GMFCS	Ocena otroka/ Child score	Ocena starša/ Parental score	Razlika/ Difference
1	9	M	DP	2	71,8 %	77,4 %	5,6 %
2	9	Ž	DP	2	71,4 %	78,2 %	6,8 %
3	11	Ž	DP	2	74,0 %	76,2 %	2,2 %
4	11	M	DP	3	77,4 %	56,8 %	20,6 %
5	9	M	DP	4	66,6 %	63,0 %	3,6 %
6	9	M	DP	4	62,3 %	64,7 %	2,4 %
7	9	Ž	DP	4	62,7 %	53,8 %	8,9 %
8	11	M	DP	4	58,2 %	42,3 %	15,9 %
9	12	M	TP	4	74,6 %	61,3 %	13,3 %
10	12	M	DP	4	67,2 %	60,8 %	6,4 %
Povprečje/ Average					67,2 %	60,8 %	6,4 %

Legenda: M – moški, Ž – ženska, CP – cerebralna paraliza, DP – diparetična oblika CP, TP – tetraparetična oblika CP, GMFCS – stopnja Sistema za razvrščanje otrok s CP glede na grobe zmožnosti gibanja

Legend: M – male, Ž – female, CP – cerebral palsy, DP – diparesis, TP – tetraparesis, GMFCS – level of Gross Motor Function Classification System

ocenili kakovost življenja predvsem pri otrocih, ki so imeli boljše zmožnosti gibanja (2. stopnja GMFCS), medtem ko je velika večina otrok, ki so imeli pri gibanju več težav, kakovost svojega življenja ocenila višje, kot so jo ocenili njihovi starši (Tabela 1).

RAZPRAVA

Vprašalnik CP QOL-Child smo želeli prenesti v slovenski prostor in uporabo preveriti najprej v manjši skupini otrok s cerebralno paralizo. Zanimalo nas je, ali otroci svojo kakovost življenja, povezano z zdravjem, ocenjujejo drugače kot njihovi starši in ali se ocena razlikuje glede na stopnjo GMFCS.

Ugotovili smo, da so otroci svojo kakovost življenja ocenili kot dobro ter da so jo v večini primerov ocenili višje kot njihovi starši. Shikako-Thomas in sodelavci v svojem delu navajajo, da otroci s CP menijo, da imajo bolj kakovostno življenje, kadar jim je na voljo možnost lastne izbire, če so v dobrih družinskih odnosih ter živijo v pozitivnem okolju (23).

Odstopanje med povprečjema ocen otrok in staršev je sorazmerno majhno (Tabela 1). Lahko bi sklepali, da starši otrokovo kakovost življenja poznajo dobro in jo ocenjujejo podobno kot otroci sami (23). Tessier

in sodelavci navajajo, da otroci običajno podajo višje ocene za svojo kakovost življenja kot njihovi starši (9). Shrestha in sodelavci so med raziskovanjem kakovosti življenja otrok s CP v Nepalju prav tako prišli do ugotovitve, da otroci svojo kakovost življenja ocenjujejo višje kot njihovi starši. To povezujejo z dejstvom, da starši pri ocenjevanju otrokove kakovosti življenja morda vključujejo tudi svoj lasten vidik o težavah, s katerimi se srečujejo zaradi družinskega člana z zmanjšanimi zmožnostmi (24).

Calley in sodelavci so ugotovili, da imajo otroci s CP nižjo raven vključenosti v primerjavi z zdravimi vrstniki, vendar to ni vplivalo na njihovo splošno kakovost življenja, temveč na oceno telesnega zdravja in delovanja (25). Avtorji navajajo, da imajo otroci s CP, kljub razlikam v zmogljivosti in funkcijskim zmožnostim, podobno kakovost življenja kot njihovi zdravi vrstniki. Nižja kakovost življenja pri otrocih s CP se kaže na področju telesnih aktivnosti (25).

Pashmdarfard in sodelavci poročajo, da je kakovost življenja otrok s CP in njihovih staršev slabša od kakovosti življenja zdravih vrstnikov (26). A dejavniki, ki vplivajo na otrokovo kakovost življenja, se razlikujejo od tistih, ki vplivajo na kakovost življenja

staršev. Pozorni moramo biti na dejavnike, ki lahko negativno vplivajo na otrokovo kakovost življenja, na primer bolečina. Ta je največkrat razlog za nizko kakovost življenja otrok s CP. Pričakovali bi lahko, da je pojavnost bolečine povezana s funkcijsko stopnjo grobega gibanja. Pri otrocih v višjih stopnjah GM-FCS (4. in 5.) so namreč spastičnost, verjetnost deformacij in krčev pogostejše in bolj izražene, ti dejavniki pa lahko okrepijo bolečino (26).

Glede na rezultate ocene kakovosti življenja in odzive otrok s CP ter njihovih staršev ob ocenjevanju menimo, da se je prevod CP QOL-Child v slovenščino pokazal kot primeren instrument. Otroci so povedali, da se ob izpolnjevanju vprašalnika niso počutili neprijetno, izpolnjevanje vprašalnika in sama vprašanja se jim niso zdela težka. Starši so izpolnjevanje vprašalnika z veseljem sprejeli. Povedali so, da se jim določena vprašanja zdijo podobna, na splošno pa vprašalnik zajema tista področja in teme, o katerih se želijo pogovarjati.

Ker smo pilotsko raziskavo izpeljali v strokovni skupini delovne terapije, smo lahko ocenili morebitne prednosti le s tega vidika. Zdi se nam, da je delovni terapevt z vprašalnikom pridobil pomembne podatke o otrokovi kakovosti življenja. Dobil je tudi vpogled v različna področja in preko postavk vprašalnika ugotovil, na katerih področjih prihaja do težav. To delovnemu terapevtu pomaga pri načrtovanju nadaljnje obravnave. Terapevt lahko pripomore k izboljšanju otrokove kakovosti življenja, saj vključi različne koncepte kakovosti življenja, na primer okoljske prilagoditve in izobraževanje staršev ter negovalcev (26). Še bolj bi veljalo tudi v primeru, da bi dobljene rezultate predstavili ostalim članom multidisciplinarnega tima, ki bi lahko bolj celovito in poglobljeno pristopil k reševanju težav. Skrbi, s katerimi se srečujejo starši otrok s CP, prikazujejo, kako otrokova diagnoza vpliva tudi nanje. Kljub celostnemu pristopu, ki ga danes omogoča vključevanje multidisciplinarnega tima, je družina še vedno pretežno v ozadju. Menimo, da je celotni družini treba nuditi še večjo oporo ter prepoznati njihove potrebe, jim prisluhniti in svetovati, kadar naletijo na težave.

Ker smo v začetku zasnovali le pilotsko raziskavo, je število vključenih preiskovancev majhno, zanesljivost rezultatov pa manjša. Kljub temu ugotavljamo, da so rezultati skladni z ugotovitvami že omenjenih raziskav. Zavedamo se, da je potrebno načrtovati na-

daljnje raziskave o uporabi ocenjevalnega instrumenta CP QOL-Child, da bomo preverili psihometrične lastnosti slovenskega prevoda, kasneje pa zastavili tudi raziskovalno delo na tem področju; tako bi dolgoročno lahko izboljšali kakovost življenja otrok s cerebralno paralizo.

ZAKLJUČEK

Vprašalnik CP QOL-Child je v izvorni zasnovi zanesljiv in veljaven ocenjevalni instrument, ki služi ocenjevanju kakovosti življenja otrok s CP. Prevod v slovenščino je uporaben v klinični praksi in kaže na pričakovano negativen vpliv težav na področju grobih gibalnih zmožnosti. Starši kakovost življenja otrok s CP večinoma ocenjujejo nižje kot otroci sami.

Literatura:

1. Carr LJ, Reddy SK, Stevens S, Blair E, Love S. Definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2005;47(8):508–10.
2. Gilson KM, Davis E, Reddihough D, Graham K, Waters E. Quality of life in children with cerebral palsy: Implications for practice. *J Child Neurol.* 2014;29(8):1134–40.
3. Hinchcliffe A. *Children with cerebral palsy: a manual for therapists, parents and community workers.* 2nd ed. London: Sage; 2007.
4. Vargus-Adams J. Health-related quality of life in childhood cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil.* 2005;86(5):940–5.
5. Arnaud C, White-Koning M, Michelsen SI, Parkes J, Parkinson K, Thyen U, et al. Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe. *Pediatrics.* 2008;121(1):54–64.
6. WHQOL: measuring quality of life. World Health Organization; 1997. Dostopno na: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/63482/WHO_MSA_MNH_PSF_97.4.pdf?sequence=1&isAllowed=y (citirano 4. 4. 2021).
7. Spinola Moore LJ, Allegrante JP, Palma M, Lewin J, Carlson MG. Assessment of quality of life needs of children with mild hemiplegic cerebral palsy. *Child Health Care.* 2010;39(2):157–71.
8. Mohammed FM, Ali SM, Mustafa MA. Quality of life of cerebral palsy patients and their caregivers: a cross sectional study in a rehabilitation center Khartoum-Sudan (2014 - 2015). *J Neurosci Rural Pract.* 2016;7(3): 355–61.

9. Tessier DW, Hefner JL, Newmeyer A. Factors related to psychosocial quality of life for children with cerebral palsy. *Int J Pediatr*. 2014;204386:1–6.
10. Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston M. GMFCS – E & R: Gross Motor Function Classification System: expanded & revised. Hamilton: CanChild Centre for Childhood Disability Research; 2007. Dostopno na: <https://www.cpqcc.org/sites/default/files/GMFCS-ER.pdf> (citirano 4. 4. 2021).
11. Albrecht GL, Devlieger PJ. The disability paradox: high quality of life against all odds. *Soc Sci Med*. 1999;48(8):977-88.
12. Albrecht GL, Higgins PC. Rehabilitation success: the interrelationships of multiple criteria. *J Health Soc Behav*. 1978;18(1):36-45.
13. Schmidt S, Petersen-Evert C, Muehlan H, Simeoni MC. The DISABKIDS Questionnaires: quality of life questionnaires for children with chronic conditions. Lengerich: Pabst Science Publishers; 2006.
14. Schmidt S, Debensason D, Muhlan H, Petersen C, Power M, Simeoni MC, et al. The DISABKIDS generic quality of life instrument showed cross-cultural validity. *J Clin Epidemiol*. 2006;59(6):587-98.
15. Varni JW, Burwinkle TM, Berrin SJ, Sherman SA, Artavia K, Malcarne VL, et al. The PedsQL in pediatric cerebral palsy: reliability, validity, and sensitivity of the Generic Core Scales and Cerebral Palsy Module. *Dev Med Child Neurol*. 2006;48(6): 442-9.
16. Ravens-Sieberer U, Herdman M, Devine J, Otto C, Bullinger M, Rose M, et al. The European KIDSCREEN approach to measure quality of life and well-being in children: development, current application, and future advances. *Qual Life Res*. 2014;23(3):791-803.
17. Radšel A, Osredkar D, Neubauer D. Health-related quality of life in children and adolescents with cerebral palsy. *Zdr Varst*. 2017;56(1):1–10.
18. Fayed N, de Camargo OK, Kerr E, Rosenbaum P, Dubey A, Bostan C, et al. Generic patient-reported outcomes in child health research: a review of conceptual content using World Health Organization definitions. *Dev Med Child Neurol*. 2012;54(12):1085-95.
19. Gustke M, Kosiol D, Bauer CP, Baumann A, Stachow R, Farin E. Die Fragebögen Disabkids und Kidscreen – Vergleich der Änderungssensitivität bei der Erfassung Gesundheitsbezogener Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen?. *Z Med Psychol*. 2011; 20(2):51-9.
20. Waters E, Davis E, Mackinnon A, Boyd R, Graham HK, Kai Lo S, et al. Psychometric properties of the quality of life questionnaire for children with CP. *Dev Med Child Neurol*. 2007;49(1):49–55.
21. Chen KL, Wang HY, Tseng MH, Shieh JY, Lu L, Yao KP, et al. The Cerebral Palsy Quality of Life for Children (CP QOL-Child): evidence of construct validity. *Res Dev Disabil*. 2013;34(3):994–1000.
22. Research tools. AusACPD Australasian Academy of cerebral palsy and developmental medicine. Cop. 2021. Dostopno na: <https://www.ausacpdm.org.au/research/research-tools/> (citirano 29. 4. 2021).
23. Shikako-Thomas K, Lach L, Majnemer A, Nimigon J, Cameron K, Shevell M. Quality of life from the perspective of adolescents with cerebral palsy: “I just think I’m a normal kid, I just happen to have a disability”. *Qual Life Res*. 2009;18(7):825–32.
24. Shrestha N, Poudel S, Thapa R. Children with cerebral palsy and their quality of life in Nepal. *J NEPAS Journal*. 2017;37(2):122–8.
25. Calley A, Williams S, Reid S, Blair E, Valentine J, Girdler S, et al. A comparison of activity, participation and quality of life in children with and without spastic diplegia cerebral palsy. *Disabil Rehabil*. 2012;34(15):1306–10.
26. Pashmdarfard M, Amini M, Badv RS, Ghaffarzade Namazi N, Rassafiani M. Does parent report gross motor function level of cerebral palsy children impact on the quality of life in these children? *Iran J Child Neurol*. 2017;11(4): 52–7.

Priloga 1:

VPRAŠALNIK O KAKOVOSTI ŽIVLJENJA (CP QOL-Child)

Različica za otroke v starosti od 9 do 12 let

Želimo ti postaviti nekaj vprašanj o tvojem življenju, ki se navezujejo na tvojo družino, prijatelje, tvoje zdravje in šolo. Vsako vprašanje se začne s »Kako se počutiš glede ...?«

Prosimo te, da pri **vsakem vprašanju obkrožiš številko**, ki najbolje prikaže, kako se počutiš. Obkrožiš lahko katero koli številko od 1 (zelo nesrečen) do 9 (zelo srečen). Ta vprašalnik ne ocenjuje tvojih sposobnosti, temveč nam bo pomagal razumeti tvoje počutje.

Tukaj je **primer**:

zelo nesrečen	nesrečen	niti srečen niti nesrečen	srečen	zelo srečen				
1	2	3	4	5	6	7	8	9

V. Kako se počutiš glede...
svojih zmožnosti igranja z drugimi otroki?

Družina in prijatelji

V. Kako se počutiš glede tega, kako ...

... se na splošno razumeš z ljudmi?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

... se razumeš z ljudmi, ki skrbijo zate?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

... se razumeš z brati in s sestrami?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

ALI (označi) nimam bratov ali sester.

... se razumeš z drugimi otroki v šoli?
(Če obiskuješ več kot eno šolo, oceni za tisto šolo,
v kateri preživiš največ časa.)

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

... se razumeš z drugimi otroki zunaj šole?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

... se razumeš z odraslimi?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

... se razumeš z učitelji in/ali skrbniki?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

V. Kako se počutiš glede ...

... svojih zmožnosti, da se igraš sam/a?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

... svojih zmožnosti, da se igraš s prijatelji?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

... izletov, na katere odideš s svojo družino?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

... tega, kako te sprejema tvoja družina?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

... tega, kako te sprejemajo drugi otroci v šoli?
(Če obiskuješ več kot eno šolo, oceni za tisto šolo,
v kateri preživiš največ časa.)

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

... tega, kako te sprejemajo drugi otroci zunaj šole?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Družina in prijatelji**V. Kako se počutiš glede ...**

... tega. kako te sprejemajo odrasli?

... tega. kako te sprejemajo ljudje na splošno?

... tvojih zmožnosti, da delaš stvari, ki jih želiš delati?

zelo nesrečen		nesrečen		niti srečen niti nesrečen		srečen		zelo srečen	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Sodelovanje**V. Kako se počutiš glede svojih zmožnosti ...**

... sodelovanja v šoli?

(Če obiskuješ več kot eno šolo, oceni za tisto šolo, v kateri preživiš največ časa.)

... sodelovanja pri pristočasnih aktivnostih?

... sodelovanja pri športnih aktivnostih?

(To vprašanje te sprašuje, kako se počutiš glede svojih zmožnosti za sodelovanje pri športu in ne, ali si zmožen sodelovati).

... sodelovanja pri družbenih dogodkih zunaj šole?

... sodelovanja v tvoji skupnosti?

zelo nesrečen		nesrečen		niti srečen niti nesrečen		srečen		zelo srečen	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Komunikacija**V. Kako se počutiš glede načina ...**... komuniciranja z ljudmi, ki jih dobro poznaš?
(uporaba kakršnega koli načina komunikacije)... komuniciranja z ljudmi, ki jih ne poznaš dobro?
(uporaba kakršnega koli načina komunikacije)

... kako drugi ljudje na splošno komunicirajo s teboj?

zelo nesrečen		nesrečen		niti srečen niti nesrečen		srečen		zelo srečen	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Zdravje**V. Kako se počutiš glede ...**

... svojega telesnega zdravja?

... načina, s katerim se giblješ naokoli?

... svojega spanja?

... svojega videza?

... svojih zmožnosti, da slediš vrstnikom na ravni izobraževanja?

... svojih zmožnosti, da slediš vrstnikom na fizični/telesni ravni?

... življenja na splošno?

... samega sebe?

... svoje prihodnosti?

... svojih priložnosti v življenju?

zelo nesrečen		nesrečen		niti srečen niti nesrečen		srečen		zelo srečen	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Naslednja tri vprašanja te sprašujejo o tem, kako se počutiš ob uporabi različnih delov svojega telesa in ne, ali lahko uporabljaš ta del telesa.

V. Kako se počutiš glede ...

... načina uporabe zgornjega dela svojih rok?

... načina uporabe svojih nog?

... načina uporabe svojih dlani in prstov?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9

Naslednja tri vprašanja te sprašujejo o tem, kako se počutiš o svojih zmožnostih, da dokončaš dnevne aktivnosti in ne, ali jih lahko dokončaš.

V. Kako se počutiš glede ...

... svojih zmožnosti, da se oblečeš?

... svojih zmožnosti, da samostojno piješ?

... svojih zmožnosti, da greš sam/a na stranišče?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9

Pripomočki**V. Kako se počutiš glede ...**

... pripomočkov, ki jih imaš doma?

*(npr. posebni sedež, stojka, invalidski voziček, hodulja)*ALI (označi) doma ne potrebujem pripomočkov.

zelo nesrečen		nesrečen		niti srečen niti nesrečen		srečen		zelo srečen	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	

... pripomočkov, ki jih imaš v šoli?

*(npr. posebni sedež, stojka, invalidski voziček, hodulja)*ALI (označi) v šoli ne potrebujem pripomočkov.

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

... pripomočkov/prilagoditev, ki so na voljo v tvoji skupnosti? *(npr. klančina, tekoče stopnice, dostop z invalidskim vozičkom)?*ALI (označi) v skupnosti ne potrebujem pripomočkov.

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Bolečina in stvari, ki te morda motijo

Ali te motijo obiski v bolnišnici?

sploh me ne moti							zelo me moti	
1	2	3	4	5	6	7	8	9

Ali te moti, da zamudiš pouk zaradi zdravstvenih razlogov?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Ali te moti, da se s teboj ukvarjajo drugi ljudje?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Ali te skrbi, kdo bo v prihodnje skrbel zate?

nikoli		redko		včasih		pogosto		vedno	
1	2	3	4	5					

Še zadnjih nekaj vprašanj o tebi

Ali si zaskrbljen, ker imaš cerebralno paralizo?

sploh ne							zelo	
1	2	3	4	5	6	7	8	9

Koliko bolečine občutiš?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Kako si vznemirjen glede količine bolečin, ki jih imaš?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Koliko nelagodja občutiš?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Kako srečen si?

zelo nesrečen		nesrečen		niti srečen niti nesrečen		srečen		zelo srečen	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Ali so ti vprašalnik pomagali izpolniti starši?

1	2	3	4				
ne		da, malo		da, kar veliko		da, veliko	