

Evaluacija kvaliteta života dece i adolescenata sa cerebralnom paralizom u Republici Srbiji¹

Milena MILIĆEVIĆ²

Institut za kriminološka i sociološka istraživanja, Beograd, Srbija

U radu su prikazani rezultati pilot studije čiji je cilj bio da se ispituju mogućnosti primene Upitnika o kvalitetu života u vezi sa zdravljem (HRQOL) za decu i mlade – KIDSCREEN-10 (Verzije za roditelje) u istraživačke svrhe u populaciji osoba sa cerebralnom paralizom (CP) u Republici Srbiji. Ukupno je bilo uključeno 112 roditelja dece i mladih starosti od osam do 18 godina. Prvu grupu je činilo 47 roditelja dece i mladih sa CP, prosečnog uzrasta 13,06 godina (SD 2,75), a kontrolnu 65 roditelja dece i mladih tipičnog razvoja, prosečnog uzrasta 12,11 godina (SD 2,65). Grupe su bile ujednačene prema polu i uzrastu dece. Utvrđene vrednosti Kronbahovog α koeficijenta od 0,729 u grupi ispitanika sa CP, odnosno 0,752 u kontrolnoj grupi, ukazuju da je dobijena prihvatljiva, ali niža interna konzistentnost u poređenju sa vrednostima dobijenim u originalnom internacionalnom ($\alpha=0,78$) i nacionalnom normativnom uzorku ($\alpha=0,76$). Man-Vitnijev U test je otkrio statistički značajnu razliku stepena HRQOL između grupa ($U=685,0$, $z=-4,978$, $p<0,001$, $r=0,47$). Tačnije, roditelji dece i mladih sa CP procenjuju kvalitet života svoje dece kao niži ($Mdn=41,71$) u poređenju sa roditeljima dece i mladih tipičnog razvoja ($Mdn=52,65$). Pored toga, u grupi roditelja dece i mladih sa CP je uočena statistička značajnost razlike rezultata u odnosu na informanta ($\chi^2=8,969$, $df=2$, $p=0,011$). Naknadna poređenja su pokazala da je stepen HRQOL bio statistički značajno viši ($U=7,500$, $z=-2,834$, $p=0,005$) ukoliko su majke vršile procenu ($Mdn=44,96$) u poređenju sa očevima ($Mdn=34,09$), uz srednju jačinu uticaja razlike ($r=0,48$). KIDSCREEN-10

1 Tekst je nastao kao rezultat rada na projektu „Kriminal u Srbiji: fenomenologija, rizici i mogućnosti socijalne intervencije“ (broj 47011) koji finansira Ministarstvo prosvete, nauke i tehnološkog razvoja Republike Srbije.

2 Milena Milićević, mileninaadresa@gmail.com

(Verzija za roditelje) ima dobre potencijale za primenu u istraživačke svrhe u populaciji osoba sa CP. Potrebno je ponoviti istraživanje na većem uzorku, obuhvatiti širi spektar sociodemografskih faktora, ispitati psihometrijske karakteristike, kao i mogućnosti primene u kliničkoj praksi.

Ključne reči: *osobe sa cerebralnom paralizom, istraživanje, kvalitet života u vezi sa zdravljem, procena, upitnik za roditelje*

Uvod

Kvalitet života (Quality of Life – QoL) predstavlja složen i multidimenzionalan konstrukt koji se najčešće definiše kao individualan doživljaj zadovoljstva svim aspektima života, odnosno kao percepcija sopstvenog blagostanja i zadovoljstva životom. Uključuje fizičko, socijalno, ekonomsko i psihološko blagostanje, osećaj pozitivne društvene uključenosti i mogućnosti za ostvarivanje spostvenih potencijala, a obuhvata psihosocijalni domen (emocionalni, socijalni) i fizički domen ili domen povezan sa zdravljem (Gojčeta, Joković-Oreb, & Pinjatela, 2008; Majnemer et al., 2008; Majnemer, Shevell, Rosenbaum, Law, & Poulin, 2007). Kvalitet života u vezi sa zdravljem (Health-Related Quality of Life – HRQOL) se smatra poddomenom QoL u kojem se poseban naglasak stavlja na ishode i zdravstvene posledice određenog zdravstvenog stanja na globalni QoL, odnosno predstavlja specifičnu komponentu konstrukta QoL koja je fokusirana na uticaj zdravlja na blagostanje pojedinca (Bjornson & McLaughlin, 2001; Ravens-Sieberer et al., 2006).

Planiranje i implementacija programa rane intervencije se u velikoj meri oslanjaju upravo na evaluaciju QoL ili HRQOL. Iz tog razloga, od velike je važnosti da se odredi njihov nivo u populaciji osoba sa ometenošću, ali i da se istraže mogućnosti primene različitih instrumenata procene u kliničke ili istraživačke svrhe. Jedno od najčešćih stanja praćeno teškim motoričkim oštećenjima jeste cerebralna paraliza (CP) koja predstavlja grupu poremećaja posture i pokreta koji se javljaju usled neprogresivnih oštećenja mozga u ranom razvojnom dobu. Kliničku sliku CP često prate pridruženi poremećaji kao što su smetnje vida, sluha, intelektualna ometenost, poremećaji govora ili poremećaji u ponašanju (Rosenbaum et al., 2007). Život osoba sa CP prati visoki rizik za razvoj sekundarnih stanja koja kompromituju funkcionalne sposobnosti, aktivnosti svakodnevnog života, kao i socijalnu

participaciju, a negativno se odražavaju na QOL (Svien, Berg, & Stephenson, 2008). Niži QOL i HRQOL ukazuju da CP negativno utiče na različite dimenzije kvaliteta života (Bugarski, Miscevic, Skrbic, & Golubovic, 2012; Livingston, Rosenbaum, Russell, & Palisano, 2007). Imajući na umu da su QoL i HRQOL prepoznati kao važan deo i ishod procesa rehabilitacije u populaciji osoba sa ometenošću, samim tim i osoba sa CP, postavlja se pitanje kako roditelji ili staratelji ocenjuju kvalitet života i u kojoj meri se njihove procene međusobno podudaraju.

Metod rada

Istraživanje je sprovedeno sa ciljem da se ispita HRQOL u populaciji dece i mladih sa CP i utvrde razlike u odnosu na decu i mlade tipičnog razvoja sa posebnim osvrtom na pol i uzrast kao individualne karakteristike. Pored toga, cilj je bio i da se izvrši preliminarna procena mogućnosti primene *KIDSCREEN-10 Health-Related Quality of Life Questionnaire for Children and Young People – Parent Version* (Ravens-Sieberer et al., 2006) u istraživačke svrhe u populaciji osoba sa CP u Republici Srbiji.

Istraživanjem su bili obuhvaćeni roditelji ili staratelji dece i mladih, oba pola, starosti od osam do 18 godina, koje žive na teritoriji Republike Srbije. Učestvovalo je ukupno 112 roditelja. Uzorak je bio podeljen u dve grupe. Prvu grupu je činilo 47 roditelja dece i mladih sa CP, i to 25 muškog i 22 ženskog pola, prosečnog uzrasta 13,06 godina (SD 2,75). Podaci su prikupljeni od roditelja ili staratelja, i to od 31 majke, četiri oca i 12 staratelja i rođaka. Kontrolnu grupu (K) je činilo 65 roditelja dece i mladih tipičnog razvoja, i to 32 muškog i 33 ženskog pola, prosečnog uzrasta 12,11 godina (SD 2,65). Upitnik je, u ovoj grupi, popunilo 59 majki, pet očeva i jedan staratelj. Grupe su bile ujednačene prema polu ($\chi^2=0,049$, $df=1$, $p=0,824$) i prema starosti dece i mladih (CP, $Mdn=13,00$; K, $Mdn=12,00$; $U=1207,0$, $z=-1,900$, $p=0,057$). Istraživanje je sprovedeno u periodu od maja do jula 2014. godine na teritoriji grada Beograda, Niša, Smedereva, Leskovca, Sombora, Novog Sada, Temerina, Bele Crkve, Kruševca, Čuprije, Jagodine, Kraljeva, Paraćina i Požarevca.

Kvalitet života ispitanika je procenjen primenom *Upitnika o kvalitetu života u vezi sa zdravljem za decu i mlade ljude – KIDSCREEN-10*. Korišćena je verzija za roditelje na srpskom jeziku (Stevanovic, Tadic, Novakovic,

Kisic-Tepavcevic, & Ravens-Sieberer, 2013). U pitanju je jedan od ukupno tri opšta ili generička upitnika o HRQOL za decu i adolescente koji su nastali saradnjom 13 evropskih zemalja. Namenjani su deci i mladima tipičnog razvoja ili sa smetnjama u razvoju uzrasta od osam do 18 godina. Primenuju se prvenstveno sa ciljem da se detektuju osobe sa rizikom po subjektivno zdravlje i da se predlože odgovarajuće mere rane intervencije. Mogu se koristiti i za skrining, praćenje i evaluaciju HRQOL. Za razliku od osnovnog instrumenta *KIDSCREEN-52 Quality-of-Life Measure for Children and Adolescents* (KIDSCREEN-52; Ravens-Sieberer et al., 2005) koji ima 52 ajtema grupisanih u deset dimenzija ili skala, KIDSCREEN-10 ima deset ajtema i kroz jedinstveni indeks (Opšti HRQOL skor) pokriva ključne fizičke, psihološke i socijalne aspekte. Roditelji samostalno ispunjavaju upitnik, a potrebno je oko pet minuta da bi se odgovorilo na sva pitanja. Odgovori se daju na petostepenoj skali Likertovog tipa i odnose se na frekventnost ili učestalost javljanja određenih ponašanja ili osećanja (nikada, retko, ponekad, često, stalno) i na intenzitet stava (nimalo, malo, osrednje, veoma, izuzetno). Viši skor ukazuje na viši HRQOL. Internacionalnom normativnim uzorkom bilo je obuhvaćeno ukupno 16.237 roditelja ili staratelja, a unutrašnja konzistentnost merena Kronbahovim α koeficijentom je iznosila 0,78 (Ravens-Sieberer et al., 2010). Psihometrijske karakteristike upitnika KIDSCREEN-10 (Verzije za roditelje) na srpskom jeziku ispitane su na uzorku od 330 osoba uzrasta od osam do 18 godina, od kojih je 4,8% ispitanika imalo jedno ili više hroničnih oboljenja, razvojnih poremećaja ili ometenosti (Stevanovic et al., 2013). Gledano u celini, verzija za roditelje ima dobru unutrašnju konzistentnost s obzirom da je utvrđen Kronbahov α koeficijent od 0,76. Sa druge strane, u populaciji dece i mladih sa CP, zabeležena je vrednost od 0,86 (Davis et al., 2010).

U obradi podataka korišćene su određene metode deskriptivne i inferencijalne statistike. Tačnije, korišćene su mere prebrojavanja (apsolutna frekvencija i procenat), mere centralne tendencije (medijana, aritmetička sredina), mere varijabilnosti (interkvartilno odstupanje, standardna devijacija), zatim χ^2 test nezavisnosti, Man-Vitnjev U test za planirano poređenje grupa, kao i Kruskal-Volison H test za poređenje rezultata različitih grupa. Navedene neparametrijske tehnike su odabrane s obzirom da su preliminarne analize pokazale da pojedini preduslovi primene parametrijske statistike nisu zadovoljeni (normalnost raspodele, linearnost). Za sve statističke analize je zadat α nivo od 0,05. Prilikom poređenja rezultata u odnosu na informante, za svaku pojedinačnu zavisnu varijablu načinjena je Bonferoni korekcija α vrednosti prema kojoj je revidirani nivo za utvrđivanje statističke značajnosti iznosio

0,017. Jačina veze između ispitivanih varijabli je prikazana kroz veličinu uticaja koji je klasifikovan kao mali (0,1), umereni (0,3) ili veliki (0,5).

Rezultati

Utvrđene vrednosti Kronbahovog α koeficijenta od 0,772 za uzorak u celini, odnosno 0,729 u grupi ispitanika sa CP i 0,752 u kontrolnoj grupi, ukazuju da je dobijena prihvatljiva, ali nešto niža interna konzistentnost u poređenju sa vrednostima dobijenim u originalnom internacionalnom ($n=16.237$, $\alpha=0,78$; Ravens-Sieberer et al., 2010) i nacionalnom normativnom uzorku ($n=298$, $\alpha=0,76$; Stevanovic et al., 2013). U poređenju sa vrednostima dobijenim na uzorku od ukupno 78.383 ispitanika uzrasta od 11 do 15 godina iz 15 Evropskih zemalja (Erhart et al., 2009), vrednosti Kronbahovog α koeficijenta zabeležene u našem istraživanju su uporedive sa vrednostima dobijenim u Makedoniji ($n=1.896$, $\alpha=0,75$), Portugalu ($n=3.919$, $\alpha=0,77$), Grenlandu ($n=1.366$, $\alpha=0,78$) i Ujedinjenom Kraljevstvu Velike Britanije i Severne Irske ($n=15.382$, $\alpha=0,79$), dok je veća razlika nađena u odnosu na Austriju ($n=4.848$, $\alpha=0,83$) i Luksemburg ($n=4.387$, $\alpha=0,83$). Međutim, najveća razlika je uočena u poređenju sa vrednošću ($n=204$, $\alpha=0,86$) dobijenom u populaciji dece i mladih sa CP (Davis et al., 2010). Jedan od mogućih razloga postojanja navedenih razlika možemo naći u tome da je istraživanjima bio obuhvaćen različit broj ispitanika, da su strukture uzoraka bile drugačije, ali i da su primenjene različite verzije istog upitnika.

Prosečan Opšti HRQOL skor, na osnovu roditeljske percepcije, u grupi ispitanika sa CP je iznosio 44,59 (SD 9,31) naspram skora od 53,35 (SD 8,16) koji je zabeležen u kontrolnoj grupi (Tabela 1). Man-Vitnijev U test je otkrio statistički značajnu razliku stepena HRQOL između dve grupe uz srednju jačinu uticaja navedene razlike ($U=685,000$, $z=-4,978$, $p=0,000$, $r=0,47$). Tačnije, prema dobijenim rezultatima, roditelji ispitanika sa CP su ocenili kvalitet života svoje dece kao niži ($Mdn=47,71$) u odnosu na grupu roditelja dece tipičnog razvoja ($Mdn=52,65$).

Tabela 1. Komparacija Opšteg HRQOL skora ispitanika sa cerebralnom paralizom i ispitanika tipičnog razvoja

Grupa	n	M (SD)	Mdn (IQR)	Prosečan rang	Man-Vitnijev U test*
CP	47	44,59 (9,31)	41,71 (11,80)	38,57	U=685,000, z=-4,978,
Kontrolna	65	53,35 (8,16)	52,65 (12,27)	69,46	p=0,000

* $\alpha=0,05$

U okviru ispitivanih grupa nisu nađene statistički značajne razlike u odnosu na pol. Iako su roditelji muških ispitanika sa CP vrednovali kvalitet života svoje dece kao niži u poređenju sa roditeljima ispitanika sa CP ženskog pola (43,37 naspram 45,98), te razlike nisu bile statističke značajne ($p=0,556$). Nešto drugačiji odnos je zabeležen u kontrolnoj grupi. Naime, roditelji dece i mladih ženskog pola su iskazivali niži prosečni HRQOL skor svoje dece (52,94) u odnosu na roditelje dece i mladih muškog pola (53,76), takođe bez statističke značajnosti ($p=0,436$). Dalje, Man-Vitnijevim U testom je registrovana statistička značajnost razlika HRQOL stepena utvrđenih na osnovu percepcija roditelja ispitanika sa CP i ispitanika kontrolne grupe istog pola (Tabela 2). U poduzorku roditelja ispitanika muškog pola, zabeležen je statistički značajno niži HRQOL skor, odnosno niži kvalitet života u vezi sa zdravljem dece i mladih sa CP u poređenju sa kvalitetom života dece i mladih tipičnog razvoja, i to uz veliki uticaj ove razlike (CP, $Mdn=40,20$; K, $Mdn=54,89$; $U=133,5$, $z=-4,296$, $p=0,000$, $r=0,57$). Slično je nađeno i međusobnim poređenjem HRQOL skorova roditelja dece i mladih ženskog pola, s tim što je uticaj ove razlike bio srednjeg intenziteta (CP, $Mdn=43,34$; K, $Mdn=52,65$; $U=207,0$, $z=-2,688$, $p=0,007$, $r=0,36$).

Za utvrđivanje značajnosti razlika postignutog HRQOL nivoa u odnosu na uzrast, svi ispitanici su podeljeni u dva poduzorka: na roditelje dece starosti od osam do 12 godina i roditelje dece starosti od 13 do 18 godina. Zabeleženo je da su roditelji starijih ispitanika sa CP, kao i starijih ispitanika tipičnog razvoja, vrednovali kvalitet života svoje dece kao niži u odnosu na roditelje mladih ispitanika svoje grupe. Međutim, ove razlike nisu dostigle statističku značajnost ($p=0,581$, odnosno $p=0,576$). Istovremeno, prema dobijenim HRQOL skorovima, uočeno je da su roditelji mladih ispitanika tipičnog razvoja ocenili HRQOL svoje dece kao viši u poređenju sa procenama roditelja mladih ispitanika sa CP, uz srednju jačinu uticaja te razlike (CP, $Mdn=43,34$; K, $Mdn=52,65$; $U=162,5$, $z=-3,028$, $p=0,002$, $r=0,40$). Slično je potvrđeno i međusobnim poređenjem HRQOL skorova dobijenih na osnovu odgovora roditelja starijih ispitanika obe grupe (CP, $Mdn=41,71$; K, $Mdn=52,65$; $U=174,5$, $z=-3,191$, $p=0,001$, $r=0,43$).

Tabela 2. Komparacija Opšteg HRQOL skora ispitanika sa cerebralnom paralizom i ispitanika tipičnog razvoja u odnosu na pol i uzrast

Karakteristika	CP grupa			Kontrolna grupa			Man-Vitnijev U test*	
	n	M (SD)	Mdn (IQR)	n	M (SD)	Mdn (IQR)		
Pol	M	25	43,37 (7,90)	40,20 (7,97)	32	53,76 (8,29)	54,89 (10,85)	U=133,500, z=-4,296, p=0,000
	Ž	22	45,98 (10,71)	43,34 (15,85)	33	52,94 (8,13)	52,65 (13,20)	U=207,000, z=-2,688, p=0,007
Uzrast	8-12	16	45,74 (10,30)	43,34 (14,56)	42	54,05 (7,46)	52,65 (11,34)	U=162,500, z=-3,028, p=0,002
	13-18	31	44,00 (8,87)	41,71 (13,19)	23	52,06 (9,34)	52,65 (14,96)	U=174,500, z=-3,191, p=0,001

* $\alpha=0,05$

U grupi roditelja dece i mladih sa CP uočena je statistička značajnost razlike rezultata u zavisnosti od toga ko je informant ($\chi^2=8,969$, $df=2$, $p=0,011$). Naknadna poređenja su pokazala da je HRQOL stepen bio statistički značajno viši ($U=7,500$, $z=-2,834$, $p=0,005$) ukoliko su majke vršile procenu ($Mdn=44,96$) u poređenju sa očevima ($Mdn=34,09$), uz srednju jačinu uticaja razlike ($r=0,48$). Sa druge strane, slične razlike između rezultata nisu nađene u kontrolnoj grupi (Tabela 3).

Tabela 3. Komparacija opšteg HRQOL skora u odnosu na informante

Grupa	Informant	n	M (SD)	Mdn (IQR)	Prosečan rang	Kruskal-Volisoov H test*
CP	majka	31	46,43 (9,47)	44,96 (11,80)	27,05	$\chi^2=8,969$, $df=2$ $p=0,011$
	otac	4	34,48 (3,25)	34,09 (6,15)	5,63	
	neko drugi	12	43,20 (8,10)	40,96 (8,57)	22,25	
Kontrolna	majka	59	54,18 (7,53)	54,89 (11,34)	34,50	$\chi^2=4,856$, $df=2$ $p=0,088$
	otac	5	46,67 (10,57)	50,56 (16,14)	21,30	
	neko drugi	1	37,37 (0,00)	37,37 (0,00)	3,00	

* $\alpha=0,017$

Diskusija

Niži HRQOL nivo dece i adolescenata sa CP u odnosu na ispitanike tipičnog razvoja je nađen u istraživanju koje je ranije sprovedeno u Sjedinjenim Američkim Državama na uzorku od 69 ispitanika sa CP starosti od pet do 18 godina (Varni et al., 2005). Pored toga, ispitanici sa spastičnom kvadriplegijom su imali statistički značajno niži HRQOL nivo u

poređenju sa podgrupama ispitanika sa spastičnom hemiplegijom, odnosno diplegijom ($p=0,000$). Za procenu globalnog HRQOL je primenjen *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL™; Varni, Seid, & Rode, 1999). Dalje, na uzorku od preko 15.000 ispitanika, u poduzorku zdravih ispitanika, primenom KIDSCREEN-10 (Verzije za roditelje) je dobijena prosečna vrednost Opšteg HRQOL skora od 50,33 (SD 9,58), naspram proseka od 47,38 (SD 8,84) koji je zabeležen kod ispitanika sa posebnim zdravstvenim potrebama, uz malu do umerenu jačinu uticaja razlike od 0,31 (Ravens-Sieberer et al., 2006). Slično tome, u istraživanju koje su Dejvis i saradnici (Davis et al., 2010) sprovedli u Australiji, prosečan Opšti HRQOL skor ispitanika sa CP starosti od četiri do 12 godina je iznosio 56,63 (SD 10,98), dok je u našem istraživanju ta vrednost bila niža, kako u grupi ispitanika sa CP u celini (M 44,59, SD 9,31), tako i u podgrupi ispitanika sa CP starosti od osam do 12 godina (M 45,74, SD 10,30). U nacionalnom istraživanju u kojem je 4,8% ispitanika imalo jedno ili više hroničnih oboljenja, razvojnih poremećaja ili ometenosti, prosečni Opšti HRQOL skor je iznosio 55,89 (SD 11,62) što je više u poređenju sa dobijenim rezultatima (Stevanovic et al., 2013). Osim metodoloških neujednačenosti i drugačije strukture uzoraka, razlike mogu biti posledica kulturoloških, socioekonomskih i sredinskih razlika čija analiza nije bila obuhvaćena ovim istraživanjem.

Iako nije potvrđena statistička značajnost razlike HRQOL nivoa između mladih i starijih ispitanika, uočen je trend njegovog opadanja. Roditelji starijih ispitanika tipičnog razvoja, kao i roditelji njihovih vršnjaka sa CP, procenili su kvalitet života svoje dece kao niži u odnosu na procene dobijene od roditelja mladih ispitanika datih grupa. Ovakav trend je opisan ranije u literaturi. U internacionalnom istraživanju (Ravens-Sieberer et al., 2010), prosečan skor u grupi ispitanika tipičnog razvoja starosti od osam do 12 godina je iznosio 52,12 (SD 9,83) što je bilo statistički značano više u poređenju sa starijim ispitanicima (M 48,79, SD 9,91; $p<0,01$) sa umerenim uticajem razlike. Dalje, na uzorku od ukupno 78.383 ispitanika tipičnog razvoja, Erhart i saradnici (Erhart et al., 2009) su našli statistički značajnu ($p<0,01$) razliku postignuća između ispitanika uzrasta 11 godina (M 50,67, SD 10,71), 13 godina (M 47,39, SD 9,42) i 15 godina (M 45,05, SD 8,39) sa umerenim uticajem ove razlike.

U našem istraživanju nisu nađene statistički značajne razlike roditeljskih procena u odnosu na pol dece i mladih, ali je uočeno da su roditelji devojčica sa CP ocenili kvalitet života svoje dece kao viši u odnosu na roditelje dečaka sa CP (45,98 naspram 43,37). Nasuprot tome, prema procenama

roditelja dece i mladih tipičnog razvoja, dečaci su imali viši HRQOL nivo nego devojčice (53,76 naspram 52,94). Kada je reč o populaciji tipičnog razvoja, sličan trend nalazimo i u izveštajima drugih autora. Erhart i saradnici (2009) su ukazali na statistički značajno viši prosečni HRQOL nivo kod dečaka u poređenju sa devojčicama (48,65 naspram 46,31; $p < 0,01$). Do istog zaključka dolaze i Rejvens-Siberer i saradnici (Ravens-Sieberer et al., 2010). Rezultati njihovog istraživanja takođe ukazuju na postojanje statističke značajnosti razlika u odnosu na pol, ali sa malim naknadno izračunatim uticajem (50,17 naspram 49,83; $p < 0,01$). Sa druge strane, ispitujući razlike između kvaliteta života adolescenata sa i bez CP, Gojčeta, Joković-Oreb i Pinjatela (2008) ne nalaze razlike u odnosu na pol. Istovremeno, pol nije izdvojen kao determinanta kvaliteta života dece sa CP uzrasta od 5,8 do 12,9 godina (Majnemer et al., 2007). Primenjujući dužu verziju za roditelje istog instrumenta, KIDSCREEN-27 Quality of Life Measure for Children and Adolescents, Bugarski, Miscevic, Skrbic i Golubovic (2012) ne nailaze na razlike između ispitanika sa CP i ispitanika tipičnog razvoja u odnosu na pol i uzrast, ali ističu postojanje razlika i niže prosečne skorove ispitanika sa CP u svim ispitivanim domenima, što odgovara gore predstavljenim rezultatima.

Zaključak

U ovom istraživanju je procenjen HRQOL dece i adolescenata sa CP i dece i adolescenata tipičnog razvoja, iz perspektive roditelja. Pored toga, ispitanice su razlike između navedenih grupa sa posebnim osvrtom na pol i uzrast ispitanika. Takođe, dobijeni rezultati su upoređeni u odnosu na to ko je bio informant, a utvrđena je i unutrašnja konzistentnost primenjenog instrumenta procene. Rezultati pokazuju da roditelji dece i adolescenata sa CP procenjuju HRQOL svoje dece kao značajno niži u poređenju sa procenama koje su dali roditelji njihovih vršnjaka tipičnog razvoja uz srednju veličinu uticaja ove razlike. Roditelji starijih ispitanika ocenjuju kvalitet života svoje dece kao nešto niži u odnosu na procene roditelja mlađih ispitanika, ali bez statističke značajnosti. Razlike u odnosu na pol takođe nisu dostigle statističku značajnost kada je reč o rezultatima dobijenim na osnovu procena roditelja dece i adolescenata sa CP. Ovakav nalaz je u skladu sa rezultatima istraživanja drugih autora.

Razlike nivoa HRQOL dece i mladih sa CP u zavisnosti od toga da li je informant bila majka ili otac zahtevaju dodatna ispitivanja i drugačija

metodološka rešenja kako bi se mogli doneti konkretniji zaključci i potvrditi ili isključiti postojanje ove pojave. Pored toga, potrebno je napomenuti da su podaci prikupljeni od roditelja, odnosno staratelja i da, kao takvi, odražavaju kvalitet života iz roditeljske perspektive. Rezultati prethodnih istraživanja sugerišu da postoje nedoslednosti između procena kvaliteta života roditelja i dece (Milićević & Klič, 2014). U velikoj studiji o deci sa CP i njihovim roditeljima je utvrđeno slabo do umereno koreliranje između procena roditelja i procena deteta (White-Koning et al., 2007). Primenom KIDSCREEN-52, nađeno je da deca, u poređenju sa svojim roditeljima, izveštavaju o znatno boljem kvalitetu života u vezi sa zdravljem u osam od 10 merenih HRQOL domena: fizičko blagostanje, psihološko blagostanje, samopercepcija, samostalnost, odnos sa roditeljima, socijalna podrška i vršnjaci, školsko okruženje, društvena prihvaćenost, odnosno nasilničko ponašanje ili bullying (Ravens-Sieberer et al., 2005). U istom istraživanju, prema izveštajima dece, znatno niži HRQOL je zabeležen u domenu finansijskih resursa u poređenju sa roditeljskim procenama, dok je sličan HRQOL nivo nađen u domenu raspoloženja i emocija. Varni i saradnici (Varni et al., 2005) su našli da je podudarnost u izveštajima o HRQOL dece sa CP i njihovih roditelja bila najniža u domenu emocionalnog funkcionisanja. Najveća odstupanja su vezana za ljutnju, uznemirenost i tugu, a oslabljene veštine verbalne komunikacije usled kojih roditelji nisu u potpunosti svesni emocionalnog funkcionisanja svog deteta sa CP predstavljaju moguće objašnjenje ove pojave. Pri proceni kvaliteta života, kao subjektivnog doživljaja zadovoljstva svim aspektima života, prioritet bi trebalo dati perspektivi deteta (Majnemer, Shevell, Law, Poulin, & Rosenbaum, 2008). Međutim, ograničenja u kognitivnom funkcionisanju, uzrast deteta, nedovoljno razvijene jezičke sposobnosti i problemi komunikacije, kao i visok nivo stresa kod roditelja, predstavljaju izazov i zahtevaju poseban oprez, kako pri proceni, tako i pri interpretaciji dobijenih rezultata. Iz tih razloga, posebnu pažnju treba posvetiti dodatnom ispitivanju korelacije procena roditelja u ime deteta i procena samih ispitanika.

Upitnik KIDSCREEN-10 (Verzija za roditelje) na srpskom jeziku ima dobre potencijale i praktično je primenjiv u istraživačke svrhe u populaciji osoba sa CP. Ograničenja ovog istraživanja prvenstveno proizilaze iz činjenice da je uzorkom obuhvaćen mali broj ispitanika, kao i da su mogućnosti statističke obrade podataka bile limitirane. Osim toga, nisu dodatno istražene razlike u odnosu na tip i oblik cerebralne paralize, kao ni razlike u odnosu na stepen motoričkog poremećaja i prisustvo pridruženih poremećaja. Potrebno je ponoviti istraživanje na većem uzorku i obuhvatiti veći broj

opština. Širi spektar sociodemografskih faktora koji se tiču dece i mladih sa CP bi mogao da obezbedi bolju reprezentativnost uzorka u odnosu na populaciju osoba sa CP u Republici Srbiji, kako u pogledu polne i starosne strukture, tako i u pogledu varijabilnosti stepena motoričkog oštećenja i prisustva pridruženih poremećaja. Razlike u procenama roditelja zahtevaju naknadnu analizu s obzirom da se donošenje daljih odluka vezanih za zdravlje i budući smer u rehabilitaciji, obrazovanju i socijalnom uključivanju dece i adolescenata sa CP u velikoj meri zasniva upravo na procenama roditelja u ime deteta. Neophodno je u razmatranje uzeti kako starost informanata, tako i druge osobenosti, poput stepena obrazovanja, bračnog i radnog statusa. U budućim istraživanjima je neophodno utvrditi i druge psihometrijske karakteristike ovog upitnika, kao i mogućnosti primene u kliničkoj praksi.

Literatura

- Bjornson, K. F., & McLaughlin, J. F. (2001). The measurement of health-related quality of life (HRQL) in children with cerebral palsy. *European Journal of Neurology*, 8(s5), 183-193. doi: 10.1046/j.1468-1331.2001.00051.x
- Bugarški, V., Miscević, D., Skrbic, R., & Golubović, S. (2012). Health-related quality of life in children with cerebral palsy. In M. Kulic & S. Potic (Eds.), *Book of Proceedings and Summaries of II International Scientific Conference "Special Education and Rehabilitation – Cerebral Palsy"* (85). Belgrade: Association of Special Educators and Rehabilitators of Serbia.
- Gojčeta, M., Joković-Oreb, I., & Pinjatela, R. (2008). Neki aspekti kvalitete života adolescenata sa i bez cerebralne paralize. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 44(1), 39-47.
- Davis, E., Shelly, A., Waters, E., & Davern, M. (2010). Measuring the quality of life of children with cerebral palsy: Comparing the conceptual differences and psychometric properties of three instruments. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(2), 174-180. doi: 10.1111/j.1469-8749.2009.03382.x
- Erhart, M., Ottova, V., Gaspar, T., Jericek, H., Schnohr, C., Alikasifoglu, M., ... & Ravens-Sieberer, U. (2009). Measuring mental health and well-being of school-children in 15 European countries using the KIDSCREEN-10 Index. *International Journal of Public Health*, 54(2), 160-166. doi: 10.1007/s00038-009-5407-7

- Livingston, M. H., Rosenbaum, P. L., Russell, D. J., & Palisano, R. J. (2007). Quality of life among adolescents with cerebral palsy: What does the literature tell us?. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(3), 225-231. doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.00225.x
- Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Birnbaum, R., Chilingaryan, G., Rosenbaum, P., & Poulin, C. (2008). Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(10), 751-758. doi: 10.1111/j.1469-8749.2009.03393.x
- 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. doi: 10.1007/s11136-008-9394-6
- Majnemer, A., Shevell, M., Rosenbaum, P., Law, M., & Poulin, C. (2007). Determinants of life quality in school-age children with cerebral palsy. *The Journal of Pediatrics*, 151(5), 470-475. doi: 10.1016/j.jpeds.2007.04.014
- Milićević, M., & Klič, I. (2014). Kvaliteta života djece s teškoćama u razvoju i kroničnim bolestima – Obilježja procjene iz perspektiva djece i njihovih roditelja. U A. Žic-Ralić i Z. Bukvić (Ur.), *Zbornik sažetaka i radova 10. kongresa edukacijskih rehabilitatora s međunarodnim sudjelovanjem „Poticajno okruženje za cjeloživotno učenje“* (str. 22-33). Zagreb: Savez edukacijskih rehabilitatora Hrvatske. ISBN: 9789539676092.
- Ravens-Sieberer, U., Erhart, M., Rajmil, L., Herdman, M., Auquier, P., Bruil, J., ... & Kilroe, J. (2010). Reliability, construct and criterion validity of the KIDSCREEN-10 score: a short measure for children and adolescents' well-being and health-related quality of life. *Quality of Life Research*, 19(10), 1487-1500. doi: 10.1007/s11136-010-9706-5
- Ravens-Sieberer, U., & The European KIDSCREEN Group. (2006). *The KIDSCREEN questionnaires – Quality of life questionnaires for children and adolescents – Handbook*. Lengerich: Papst Science Publisher.
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Duer, W., ... & The European KIDSCREEN Group. (2005). KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert Review*

- of *Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 5(3), 353-364. doi: 10.1586/14737167.5.3.353
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., ... & Jacobsson, B. (2007). A report: The definition and classification of cerebral palsy, April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(s109), 8-14. doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x
- Stevanovic, D., Tadic, I., Novakovic, T., Kistic-Tepavcevic, D., & Ravens-Sieberer, U. (2013). Evaluating the Serbian version of the KIDSCREEN quality-of-life questionnaires: Reliability, validity, and agreement between children's and parents' ratings. *Quality of Life Research*, 22(7), 1729-1737. doi: 10.1007/s11136-012-0286-4
- Svien, L. R., Berg, P., & Stephenson, C. (2008). Issues in aging with cerebral palsy. *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 24(1), 26-40. doi: 10.1097/01.TGR.0000311404.24426.45
- Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Sherman, S. A., Hanna, K., Berrin, S. J., Malcarne, V. L., & Chambers, H. G. (2005). Health-related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy: Hearing the voices of the children. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47(09), 592-597. doi: 10.1017/S0012162205001179
- Varni, J. W., Seid, M., & Rode, C. A. (1999). The PedsQL (TM): Measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Medical Care*, 37(2), 126-139. doi: 10.1097/00005650-199902000-00003
- White-Koning, M., Arnaud, C., Dickinson, H. O., Thyen, U., Beckung, E., Fauconnier, J., ... & Colver, A. (2007). Determinants of child-parent agreement in quality-of-life reports: A European study of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 120(4), e804-e814. doi: 10.1542/peds.2006-3272

EVALUATION OF THE QUALITY OF LIFE OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH CEREBRAL PALSY IN THE REPUBLIC OF SERBIA

Milena Milićević

Institute of Criminological and Sociological Research, Belgrade, Serbia

Abstract

This paper presents the results of a pilot study aimed to examine the possibilities of application of the KIDSCREEN-10 Health Related Quality of Life Questionnaire (HRQOL) for Children and Young People (Parent Version) in research purposes in the population of persons with cerebral palsy (CP) in the Republic of Serbia. A total of 112 parents of children and youth aged from eight to 18 years were included. The first group consisted of 47 parents of children and youth with CP, mean age of 13.06 years (SD 2.75). Control group consisted of 65 parents of children and youth of typical development, mean age of 12.11 years (SD 2.65). There were no statistical significances between these groups according to both gender and age of children. Obtained values of Cronbach's alpha coefficient (0.729 in group of participants with CP and 0.752 in control group) indicate that internal consistency is acceptable, but slightly lower when compared to the values obtained previously in both original international ($\alpha=0.78$) and national normative samples ($\alpha=0.76$). Man-Whitney U test revealed a statistically significant difference in HRQOL level between two groups ($U=685.0$, $z=-4.978$, $p<0.001$, $r=0.47$). More specifically, group of parents of children and youth with CP assessed quality of life of their children as lower (Mdn=41.71) in comparison to parents of children and youth of typical development (Mdn = 52.65). On the other hand, a statistically significant difference of the results in relation to informant was noticed in the group of parents of children and youth with CP ($\chi^2=8.969$, $df=2$, $p=0.011$). Subsequent comparisons showed that HRQOL level was statistically significantly higher ($U=7.500$, $z=-2.834$, $p=0.005$) when mothers were informants (Mdn=44.96) compared with fathers (Mdn = 34.09), with a medium effect size value ($r=0.48$). KIDSCREEN-10 (Parent Version) has a good potential for use in research purposes in the population of persons with CP. It is necessary to repeat the study on a larger sample, to include a wider range of socio-demographic factors, to examine psychometric properties, and possibilities of implementation in clinical practice.

Key words: persons with cerebral palsy, research, health related quality of life, assessment, questionnaire for parents