

# Jakość życia dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym

## Quality of life of children with cerebral palsy

Elżbieta Topór, Wojciech Kułak

Klinika Rehabilitacji Dziecięcej Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku

### STRESZCZENIE

Mózgowe porażenie dziecięce stanowi jedną z najpowszechniejszych neurologicznych przyczyn niepełnosprawności wśród dzieci, a poprzez to w znacznym stopniu wpływa na jakość ich życia. Najprostszą definicją jakości życia określa ją jako dobry stan fizyczny, psychiczny i społeczny. Mózgowe porażenie dziecięce jest niejednorodnym zespołem chorobowym przez co funkcjonowanie biologiczno- psychiczno- społeczne tych pacjentów ma różny wymiar. W związku z tym jakość życia dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym możemy podzielić na zależną od stanu zdrowia pacjenta oraz niezależną od stanu zdrowia. Do określenia jakości życia dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym wykorzystywane są liczne kwestionariusze oraz skale, takie jak np.: Dziecięca Skala Zdrowia (CHQ), KIDSCREEN, Pediatryczny Kwestionariusz Jakości Życia (PedsQL), CPQOL – *Child Health Index of Life with Disabilities* (CPCHILD). Dzięki informacjom zwrotnym płynącym z wyników badań nad jakością życia dzieci z mózgowym porażeniem możemy udoskonalić m.in. ich metody leczenia czy stosunki i relacje istniejące między chorym dzieckiem a otaczającym je środowiskiem zewnętrznym.

**Słowa kluczowe:** mózgowe porażenie dziecięce, jakość życia.

### ABSTRACT

Cerebral palsy is one of the most common neurological causes of handicap in children, and influences their quality of life. The simplest definition of quality of life describes it as physical, psychological and social well-being. Cerebral palsy is inconstant disease therefore biological psychological and social functioning can have various determinants. According to that the quality of life of children with cerebral palsy can be divided into the dependent on the patients' health and the independent on their health. To describe quality of life of children with cerebral palsy, several questionnaires and scales are used eg.: Children Health Questionnaire (CHQ), KIDSCREEN, Paediatric Quality of Life Questionnaire (PedsQL), Cerebral Palsy Quality of Life-Child CPQOL – Child, Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD). Thanks to the feedback from the research of quality of life of children with cerebral palsy we can improve, among other things, their treatment or relations between them and the external environment.

**Key words:** cerebral palsy, quality of life

Mózgowe porażenie dziecięce (łac. *paralysis cereбрalis infantum*) jest to zespół różnorodnych objawów chorobowych spowodowanych niepostępującym uszkodzeniem układu nerwowego, a zwłaszcza neuronu ruchowego [1]. Dzieciom z mózgowym porażeniem dziecięcym towarzyszy szereg zaburzeń motorycznych, a także inne liczne zaburzenia zdrowotne, emocjonalne oraz socjalne. Objawom wynikającym z uszkodzenia neuronu ruchowego, takim jak niedowład kończyn, wzmożone napięcie mięśniowe, ruchy mimowolne czy zaburzenia zborności oraz równowagi towarzyszą takie zaburzenia, jak: opóźnienie rozwoju psychoruchowego, umysłowego, zaburzenia zachowania, zaburzenia wzroku, słuchu, mowy i padaczka [2].

Częstość występowania mózgowego porażenia dziecięcego w populacji szacuje się na około 2 na 1000 żywych urodzeń. Oszacowano, iż w Polsce w ciągu roku rodzi się ok. 1200-1300 dzieci, u których na podstawie występujących objawów diagnozuje się mózgowe porażenie dziecięce [3]. Pomimo rozwoju technologii monitorującej i ratującej życie noworodków, również tych z małą masą urodzeniową, wskaźnik rozpowszechnienia mózgowego

porażenia dziecięcego nie uległ większym zmianom na przełomie ostatnich 30 lat [4].

Celem artykułu jest przedstawienie przykładowych kwestionariuszy, które wykorzystywane są do oceny jakości życia dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Jakość życia według Schipperera i wsp. określa samoocenę pacjenta, która związana jest z wpływem choroby oraz rodzaju stosowanego leczenia na jego funkcjonowanie na płaszczyźnie fizycznej, psychicznej oraz społecznej [5]. Stan fizyczny pacjenta określają takie czynniki, jak: objawy chorobowe, występowanie ograniczenia ruchomości, zakres wykonywania czynności związanych z życiem codziennym. Czynniki psychiczne dotyczą elementów życia, które odnoszą się do funkcjonowania poznawczego oraz emocjonalnego badanego. Natomiast zakres społeczny obejmuje pełnienie ról zawodowych, rodzinnych, społecznych oraz interakcje, jakie zachodzą w kontaktach z innymi ludźmi [6].

Podczas oceny jakości życia pacjentów należy również pamiętać aby ocena ta odbyła się na dwóch płaszczyznach – na jakości życia w ujęciu obiektywnym (czyli funkcjonal-

nym pacjenta) oraz subiektywnym. W pojęciu oceny funkcjonalnej istnieje założenie stanu idealnego, czyli normy zewnętrznej. Ocena tego rodzaju jakości życia polega na określeniu różnicy pomiędzy normą, a istniejącym stanem pacjenta.

Ocena subiektywnej jakości życia opiera się na istnieniu tzw.: kryteriów wewnętrznych np. jak.: potrzeby, oczekiwania, marzenia, ambicje. Poziom, w jakim badany jest w stanie je zaspokoić czy osiągnąć oraz związany z tym jego stan emocjonalny są utożsamiane z poczuciem komfortu życia [7].

Jedną z metod najczęściej wykorzystywanych do oceny jakości życia pacjentów jest samoocena wyników leczenia PRO (*Patient-Reported Outcomes*). Jej zakres obejmuje wszystkie aspekty choroby oraz daje możliwość osiągnięcia bezpośredniej opinii pacjenta dzięki czemu wykorzystywana jest zarówno do leczenia farmakologicznego, jak i rehabilitacji [8].

Główny elementem tej metody badawczej jest pomiar jakości życia w stosunku do stanu zdrowia pacjenta. Ocena jakości życia zależnej od stanu zdrowia (*The Health-Related Quality of Life – HQRoL*) pacjentów z mózgowym porażeniem dziecięcym jest o tyle ważna, iż ułatwia badaczom ocenę efektywności prowadzonej terapii oraz ewentualną jej modyfikację [6,8].

Obecnie ocena jakości życia opiera się na porównaniu jakości życia niezależnej od stanu zdrowia i jakości życia zależnej od stanu zdrowia (HQRoL) oraz wyeksponowaniu uzyskanych różnic.

Jakość życia niezależna od stanu zdrowia opisuje satysfakcję ankietowanego z różnych dziedzin życia związane ze zdrowiem oraz niezwiązane z jego zdrowiem. Czynniki te można sklasyfikować na dwa zespoły: środowiskowe – oceniając środowisko naturalne i społeczne i osobiste – oceniając samopoczucie wewnętrzne i społeczne. Ocena jakości życia zależnej od stanu zdrowia pacjenta dotyczy wielu aspektów, gdyż jego samopoczucie oddziałuje nie tylko na kondycję fizyczną chorego ale również psychiczną, społeczną i ekonomiczną, a poprzez to pozwala na percepcję własnego stanu zdrowia chorego [9-11].

Do oceny jakości życia dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym wykorzystywane są kwestionariusze generyczne, badające ogół populacji bez względu na występowanie i problemy typowe dla specyficznych schorzeń, oraz kwestionariusze swoiste, które zostały stworzone i zaadaptowane do oceny populacji dotkniętej konkretną jednostką chorobową, tj. mózgowym porażeniem dziecięcym [11]. Najczęściej wykorzystywane kwestionariusze generyczne w ocenie jakości życia dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym to: Dziecięca Skala Zdrowia (*Child Health Questionnaire*) (CHQ), KIDSCREEN, Pediatriczny Kwestionariusz Jakości Życia *The Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL). Kwestionariusze swoiste stworzone oraz przystosowane do oceny jakości życia tych dzieci to przede wszystkim: *The Cerebral Palsy Quality of Life* (CPQOL-Child), KIDSCREEN – 10, Pediatriczny Kwestionariusz Jakości Życia – Moduł porażenia mózgowego (PedsQL – CP module), *Child Health Index of Life with Disabilities* (CPCHILD), *Lifestyle Assessment*

*Questionnaire* (LAQ), *The Modified Caregiver Questionnaire* (CQ).

## KWESTIONARIUSZE GENERYCZNE

### Dziecięca Skala Zdrowia (*Child Health Questionnaire*) (CHQ)

Jest to kwestionariusz generyczny, stworzony w celu oceny jakości życia dzieci. Kwestionariusz ankiety występuje zarówno w wersji dla rodziców, jak i w wersji uzupełniającej przez dziecko. Ankieta dla rodziców składa się z 28 lub 50 pytań. Kwestionariusz dziecka zbudowany jest z 87 zagadnień. Dziecięca Skala Zdrowia obejmuje 14 aspektów zdrowia fizycznego oraz psychospołecznego. Kwestionariusz ten ocenia m.in.: ogólny stan zdrowia, stan zdrowia psychicznego, ból fizyczny, zależności rodzinne, poczucie własnej wartości, funkcjonowanie w środowisku [11-15]. Skala ta jest najczęściej wykorzystywana do oceny jakości życia dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym [12]. Jej wadą jest skupianie się na występowaniu ograniczeń w życiu dziecka [12].

**Tab. I.** Ocena jakości życia za pomocą kwestionariusza CHQ [14] *The estimation of quality of life by CHQ questionnaire*

#### Przykładowe pytania do oceny jakości życia za pomocą kwestionariusza Dziecięcej Skali Zdrowia CHQ (*Child Health Questionnaire* CHQ). Wersja dla rodzica.

1. Jak ogólnie określiłbyś zdrowie Twojego dziecka?
2. Jak często według Ciebie Twoje dziecko: czuje się samotne; reaguje nerwowo; jest zdenerwowane lub zmartwione?
3. Jak często Twoje dziecko odczuwa ból fizyczny lub dyskomfort?
4. W porównaniu do poprzedniego roku, jak ogólnie określiłbyś teraz stan zdrowia swojego dziecka?
5. Jak ogólnie określiłbyś stosunki panujące pomiędzy członkami Twojej rodziny?

## KIDSCREEN

Kwestionariusz KIDSCREEN wykorzystywany jest do oceny różnych grup wiekowych dzieci i młodzieży chorych w porównaniu z grupą dzieci zdrowych w tym samym wieku [16]. Składa się on z 52 pytań zgrupowanych w 10 bloków tematycznych takich jak:

1. Samopoczucie fizyczne
2. Samopoczucie psychiczne
3. Nastroje i emocje
4. Postrzeganie samego siebie
5. Niezależność
6. Relacje z rówieśnikami i życie domowe
7. Kontakt z rówieśnikami
8. Środowisko szkolne
9. Akceptacja społeczna
10. Zasoby finansowe [16,17].

## KIDSCREEN-10

Formularz KIDSCREEN-10 jest stosunkowo nową metodą badawczą służącą do oceny jakości życia dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Ocenia ona różnice, jakie występują pomiędzy dziećmi chorymi na mózgowie porażenie dziecięce a ich zdrowymi rówieśnikami [12,16].

### Pediatryczny Kwestionariusz Jakości Życia (PedsQL)

Kwestionariusz PedsQL został opracowany do pomiaru jakości życia dzieci cierpiących na ostre i przewlekłe jednostki chorobowe [18]. Zaletą tej metody pomiarowej jest jej krótka forma, składająca się z 23 pytań. Pytania oceniane są w skali 5-stopniowej: gdzie 0 – gdy nigdy nie miałeś z nią problemu, a 4 – gdy prawie zawsze miałeś z nią problem. Dzieci w wieku 8-12 lat wraz z rodzicami oceniają cztery aspekty ich życia: funkcjonowanie fizyczne, funkcjonowanie emocjonalne, funkcjonowanie społeczne oraz funkcjonowanie dziecka w szkole [17-19].

Skala ta postrzegana jest jako elastyczna, umożliwiająca tworzenie wielu modułów które przyczyniają się do określenia jakości życia w licznych jednostkach chorobowych, w tym mózgowym porażeniu dziecięcym [17,18]. Wadą PedsQL, podkreślaną przez niektórych autorów, jest raczej ocena zaawansowania choroby niż dobrostanu badanego pacjenta [20].

### KWESTIONARIUSZE SWOISTE

#### The Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children (CPQOL-Child)

The CPQOL-Child jest swoistym testem do oceny jakości życia dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Twórcy kwestionariusza zbudowali go na trzech bardzo istotnych filarach:

1. Oparty jest na Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i zdrowia (ICF – *International Classification of Functioning, Disability and Health*).
2. Powstał na podstawie doświadczeń i badań międzynarodowych.
3. W równym stopniu traktuje i ocenia odpowiedzi uzyskane od rodziców jak i od dziecka [20].

Ankiety wypełniane przez opiekunów, odnoszą się do dzieci w wieku 4-12 lat i składają się z 66 pytań. Dzieci w wieku 9-12 lat otrzymują własny kwestionariusz z 52 pytaniami [20]. Każde z pytań w kwestionariuszu podzielone jest na siedem zakresów: dobrostanu i akceptacji społecznej, funkcjonowania dziecka, zdrowia fizycznego, dobrostanu emocjonalnego, dostępu do usług/opieki medycznej (pytania skierowane wyłącznie do rodziców), odczucia bólu oraz postrzegania własnego inwalidztwa, ogólnego stanu zdrowia w rodzinie (pytania skierowane wyłącznie do rodziców) [13]. Pytania skonstruowane są w prosty sposób: „Jak pana/pani zdaniem dziecko odnosi się do...”, „Jaki masz stosunek do...”, i oceniane w skali 9-stopniowej. Stosowane są tu następujące określenia: 1 – jest/em bardzo nieszczęśliwy, 9 – jest/em bardzo szczęśliwy lub 1 – nie jest/em smutny, 9 – jest/em smutny [20].

CPQOL-Child jest kwestionariuszem który oceniany jest w piśmiennictwie jako test wyjątkowo wartościowy oraz solidny [20]. Jego dodatkowym atutem jest skoncentrowanie uwagi na dobrostanie dziecka, a nie poziomie jego niepełnosprawności. Jednocześnie pokazuje w jaki sposób dziecko postrzega różne aspekty życia [12,20].

Pediatryczny Kwestionariusz Jakości Życia – Moduł porażenia mózgowego (PedsQL –CP module)

Ten moduł kwestionariusza PedsQL stworzony został na potrzeby oceny jakości życia dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym [13]. Ankieta przeznaczona jest dla dzieci w trzech grupach wiekowych: 2-4 lat, 5-7 lat, 8-12 lat oraz dla młodzieży w przedziale wiekowym 13-18 lat, jednak treść pytań wszystkich kwestionariuszy jest bardzo podobna [21].

Składa się on z 35 pytań i odnosi do siedmiu sfer z życia chorego: • aktywności w życiu codziennym, • aktywności w szkole, • poruszania się i równowagi, • bólu i cierpienia, • zmęczenia, • jedzenia, • mowy i komunikacji [13,16].

**Tab. II.** Pediatryczny Kwestionariusz Jakości Życia PedsQL – przykładowy raport [18] *Pediatric quality of life questionnaire PedsQL – an example of report*

Funkcjonowanie społeczne (problemy z...)	Nigdy	Prawie nigdy	Czasami	Często	Prawie zawsze
1. Utrzymywanie dobrych kontaktów z innymi dziećmi	0	1	2	3	4
2. Niechęć innych dzieci do zabawy z nim lub z nią	0	1	2	3	4
3. Dokuczanie ze strony innych dzieci	0	1	2	3	4
4. Niemożność robienia rzeczy, które mogą robić dzieci w jego/jej wieku	0	1	2	3	4
5. Nadążanie w zabawie za innymi dziećmi	0	1	2	3	4

**Tab. III.** Kwestionariusz PedsQL moduł porażenia mózgowego (przykład raportu) [17] *PedsQL questionnaire cerebral palsy module (an example of report)*

Mowa i komunikacja (problem z...)	Nigdy	Prawie nigdy	Czasami	Często	Prawie zawsze
1. Jest Jej/Mu trudno powiedzieć rodzinie co chce	0	1	2	3	4
2. Jest Jej/Mu trudno powiedzieć innym osobom czego chce	0	1	2	3	4
3. Rodzinie jest trudno zrozumieć Jej/Jego słowa	0	1	2	3	4
4. Innym osobom jest trudno zrozumieć Jej/Jego słowa	0	1	2	3	4

**Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD)**

CPCHILD jest swoistą skalą, która służy do oceny życia dzieci i dorosłych z mózgowym porażeniem dziecięcym. Wykorzystuje ona kwestionariusz ankiety, wypełniany przez opiekuna dziecka. Ankieta zbudowana jest z 36 pytań złożonych w sześciu działach, odnoszących się do: • opieki osobistej, • pozycji, poruszania się i ruchliwości, • komunikacji i relacji społecznych, • komfortu, nastroju i zachowań, • zdrowia, • ogólnej jakości życia.

Kwestionariusz CCHILD pozwala ocenić stopień trudności wykonywania poszczególnych czynności i klasyfikuje to w skali od bez problemu – do niemożliwe, oraz ocenia poziom wsparcia niezbędny dla chorego: od niezależny – do, całkowicie zależny od pomocy innych [13,21].

**Life style Assessment Questionnaire (LAQ)**

Kwestionariusz ten należy do swoistych skal, służących do pomiaru niezależności fizycznej, obciążenia klinicznego, ruchomości, uczenia się, obciążenia ekonomicznego i integracji społecznej dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym [11]. Test wyceniony jest na 100 punktów, przy czym maksymalna ich ilość świadczy o największej niepełnosprawności dziecka. 30 punktów i mniej świadczy o lekkim opóźnieniu ruchowym dziecka, natomiast 70 i więcej oznacza ciężkie dotknięcie chorobą [22]. Skala oceniana jest jako rzetelna i wartościowa, a jej jedynym słabym punktem jest brak kwestionariusza ankiety do samooceny dziecka [11].

**The Modified Caregiver Questionnaire (CQ)**

Jest to swoista skala dla opiekunów dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Kwestionariusz ocenia problemy oraz satysfakcje wynikające z rozwoju dziecka na czterech

poziomach: samoobsługi, pozycji/przemieszczania się dziecka, komfortu oraz interakcji.

Wśród publikacji na temat skali CQ jako wadę autorzy podkreślają fakt, iż w głównej mierze skupia się na określeniu poziomu trudności i ograniczeń zdrowotnych, natomiast nie ocenia dobrostanu badanego [11].

Skala Funkcjonalna Motoryki Dużej (GMFM-66) oraz System klasyfikacji Motoryki Dużej (GMFCS)

Skale GMFM-66 oraz GMFCS nie służą do bezpośredniej oceny jakości życia dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym, jednak mogą one okazać się przydatnym narzędziem pomocniczym w ocenie powyższego problemu.

Skala GMFM-66 jest swoistą skalą stworzoną do oceny elementów motoryki dużej dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Przeznaczona jest dla dzieci w wieku od 0 do 16 lat i skupia się na aktywnościach z zakresu motoryki dużej, możliwej do wykonania przez dziecko w wieku lat 5 [16].

Test ten zbudowany jest z 66 zagadnień ruchowych usytuowanych na pięciu poziomach trudności: leżenie i obracanie się; siedzenie; czworakowanie i chodzenie na kolanach; stanie; chodzenie, bieganie skakanie [16].

GMFCS jest skalą dodatkową, służącą do klasyfikacji dzieci z porażeniem mózgowym do odpowiedniej grupy w zależności od ich wieku oraz ciężkości porażenia. Skala ta określa pięć poziomów motorki dużej, przy czym poziom I określa najmniejsze ograniczenia, natomiast V – największe [16,24].

W jednym z badań nad jakością życia dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym [11], przeprowadzonych wśród rodziców oraz ich podopiecznych dotkniętych tą chorobą, wykorzystano do badań następujące kwestionariusze: CHQ, CQ, LAQ, PODCI. Dzięki tym badaniom udało się zdobyć istotne informacje dotyczące życia codzien-

**Tab. IV.** Przykładowe pytania z kwestionariusza Lifestyle Assessment Questionnaire for Children(LAQ) [23] *Lifestyle Assessment Questionnaire for Children(LAQ) – an example questions questionnaire*

<b>Jak często Twoje dziecko w ciągu ostatniego roku miało wizytę u jakiegokolwiek z terapeutów?</b>	0	1	2-12	13-52	53+
<b>Jak często twoje dziecko potrzebowało pomocy w nocy w ciągu ostatniego tygodnia?</b>	0	1-3	4-7	8-10	11+
<b>Czy twoje dziecko zwykle potrzebuje pomocy podczas wchodzenia i wychodzenia z domu?</b>	TAK			NIE	
<b>Czy masz kogoś wśród rodziny lub przyjaciół do kogo możesz się zwrócić o pomoc w razie potrzeby?</b>	TAK			NIE	
<b>Do każdej z wymienionych poniżej aktywności wybierz jedną z odpowiedzi, która określi jak dużo pomocy z twojej strony potrzebuje normalnie twoje dziecko aby dokończyć poniższe aktywności:</b>					
	Nie potrzebuje pomocy	Potrzebuje niewielkiej pomocy	Trzeba wykonać to za niego/nią		
<b>Mycie rąk</b>					
<b>Wstawanie z łóżka</b>					
<b>Wchodzenie po schodach</b>					
<b>Podnoszenie przedmiotu z podłogi</b>					
<b>Otwieranie drzwi</b>					

nego badanych. W trakcie weryfikacji danych wybrano 13 zagadnień, które najbardziej wpływają na osiągnięcie wysokiej jakości życia dzieci. Są to m.in.:

- **Zdrowie fizyczne** – zachowanie motoryki dużej adekwatnej do wieku dziecka i możliwość poruszania się, umiejętność korzystania ze wsparcia (jeśli konieczne), dobry ogólny stan zdrowia
- **Czynności dnia codziennego** – odnosi się przede wszystkim do niezależności w wykonywaniu prostych czynności w ciągu dnia, jak: ubieranie się, karmienie czy toaleta.
- **Komunikacja** – odnosi się do możliwości dobrej komunikacji z członkami rodziny, rówieśników oraz osób z najbliższego otoczenia dziecka.
- **Stabilność finansowa** – odnosi się do możliwości zarabiania przez rodziców oraz pokrycia kosztów leczenia i zakupu niezbędnego sprzętu pomocniczego [11].

Badania tego typu pomagają w ukierunkowaniu poprawy rozwoju jakości życia dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym zarówno od strony pomocy klinicznej, jak też przystosowania środowiska zewnętrznego.

Inne badania nad jakością życia dzieci/młodzieży z mózgowym porażeniem [21] oparte były na takich kwestionariuszach jakości życia jak: CP CHILD, CP QOL-Child, PedsQL. Oceniane dzieci były w wieku 13-18 lat, grupę badaną stanowiło 23 dzieci oraz 23 dorosłych opiekunów [21].

Podczas „eksperymentu” poruszonych zostało 15 spraw związanych z życiem dzieci oraz ich opiekunów. Dotyczyły one: zdrowia oraz zmian w zdrowiu fizycznym (osoby o niższym poziomie funkcjonowaniem miały większe problemy z radzeniem sobie w czynnościach dnia codziennego), bólu oraz dyskomfortu (mimo iż nie wszyscy respondenci odczuwali problemy bólowe, jednak osoby z tym problemem widziały to jako czynnik źle wpływający na jakość ich życia), akceptacji i dobrostanu społecznego, uczestnictwa (zarówno dzieci jak i dorośli wykazywali chęć uczestnictwa oraz zdobywania nowych

doświadczeń), niezależności, dobrego stanu emocjonalnego oraz poczucia własnej wartości, akceptacji niepełnosprawności (zarówno dzieci jak i dorośli podkreślali wagę akceptacji własnego stanu zdrowia w utrzymaniu wysokiej jakości życia), zaprojektowania środowiska otaczającego chore dziecko oraz zapewnienia sprzętu rehabilitacyjnego, dobrych relacji w szkole [21].

Każde z przedstawionych badań nad jakością życia wykazuje, jak ważny jest to problem i jak wiele dzięki takiej ocenie można osiągnąć nie tylko w leczeniu klinicznym pacjentów, ale też w podnoszeniu standardów życia codziennego. Jednocześnie idąc za danymi z badań przeprowadzonych w Irlandii [25], możemy w pewnym stopniu dać wsparcie i nadzieję rodzicom. Testowanie za pomocą kwestionariusza KIDSCREEN wykazało, iż dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym radzą sobie bardzo dobrze w 9 na 14 badanych czynności dnia codziennego. Poza tym dzieci z lekkim stopniem choroby, w porównaniu z dziećmi niedotkniętymi mózgowym porażeniem, są w stanie utrzymywać kontakty z rówieśnikami w sposób godny podziwu [25].

## PODSUMOWANIE

Osoby dotknięte mózgowym porażeniem dziecięcym poza licznymi problemami zdrowotnym, bardzo często borykają się z prostymi czynnościami dnia codziennego, które w znacznym stopniu powodują obniżenie jakości ich życia. Przedstawione w niniejszej pracy testy oraz skale są niezwykle pomocne w określeniu jakości życia dzieci i młodzieży z porażeniem mózgowym. Informacje zdobyte dzięki takiej ocenie stanowią nowe źródło cennych informacji, zarówno na potrzeby kliniczne, badawcze, jak i dla rodzica lub opiekuna dziecka. Prowadzenie badań nad jakością życia wśród dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym pozwala zapewnić im lepszy proces leczenia oraz rehabilitacji, poprawić stopień komunikacji z rówieśnikami oraz funkcjonowanie w społeczeństwie, a poprzez takie działania możemy także podnosić poczucie własnej wartości tych dzieci.

## PIŚMIENNICTWO

- [1] Michałowicz R.: Mózgowe porażenie dziecięce. PZWL, Warszawa 2001.
- [2] Kołomyjska T., Sobaniec W., Kułak W.: Charakterystyka padaczki u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Epileptologia* 2004; 12: 221-233.
- [3] Harat M., Radziszewski K., Rudaś M. et al.: Kliniczna ocena głębokiej stymulacji mózgu w leczeniu spastyczności u chorych na mózgowe porażenie dziecięce. *Neurol Neuroch Pol* 2009; 43: 36-44.
- [4] Steinborn B.: Wybrane zagadnienia z neurologii dziecięcej: padaczka wieku rozwojowego i mózgowe porażenie dziecięce – możliwości diagnostyczne i lecznicze. *Fam Med Prim Care Rev* 2008; 10: 107-115.
- [5] Broda G.: Jakość życia – ważny pomiar zdrowia. *Kardiologia* 2009; 67: 1086-1087
- [6] Wrześniewski K.: Jak badać jakość życia pacjentów kardiologicznych. *Kardiologia* 2009; 67: 790-794.
- [7] Jaracz K., Kozubski K.: Jakość życia chorych po urazie czaszkowo-mózgowym. *Neurol Neuroch Pol* 2008; 42: 525-535.
- [8] Opara J., Jaracz K., Broła W.: Aktualne możliwości oceny jakości życia w stwierdzeniu rozsianym. *Neurol Neuroch Pol* 2006; 40: 336-341.
- [9] Michalak A., Krawczyk K., Bocian R. et al.: Jakość życia. *Gin Prakt* 2009; 2: 33-37.
- [10] Bąk-Drabik K., Ziara D.: Jakość życia w przewlekłej obturacyjnej chorobie płuc. *Pneumonol Alergol Pol* 2004; 72: 128-133.
- [11] Waters E., Maher E., Salmon L. et al.: Development of a condition-specific measure of quality of life for children with cerebral palsy: empirical thematic data reported by parents and children. *Child Care Health Dev* 2005; 31, 2: 127-135.
- [12] Davis E., Shelly A., Waters E., et al.: Measuring the quality of life of children with cerebral palsy: comparing the conceptual differences and psychometric properties of three instruments. *Dev Med Child Neurol* 2009; 52: 174-180.
- [13] Waters E., Davis E., Ronen G.M. et al.: Quality of life instruments for children and adolescents with neurodisabilities: how to choose the appropriate instrument. *Dev Med Child Neurol* 2009; 51: 660-669.
- [14] Kwestionariusz CHQ: Address: <http://www.healthact.com/pdfs/chq.pdf>
- [15] Houlihan Ch. M., O'Donnell M., Conaway M. et al.: Bodily pain and health-related quality of life in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2004; 46: 305-310.

- [16] Sienkiewicz D., Kułak W., Buzalska A. et al.: Skale funkcjonalne stosowane u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Neurol Dziec* 2009; 35: 47-51.
- [17] Małkowska A., Mazur J., Woynarowska B.: Poziom spostrzeganego wsparcia społecznego a jakość życia dzieci i młodzieży 8-18-letniej. *Med Wieku Rozw* 2004; 7: 551-566.
- [18] Kwestionariusz PedsQL: Address: <http://www.pedsql.org/index.html>.
- [19] Young N.L., Varni J.W., Snider L. et al.: The Internet is valid and reliable for child-report: An example using the Activities Scale for Kids (ASK) and the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL). *J Clin Epidemiol* 2009; 62: 314-320.
- [20] Waters E., Davis E., Mackinnon A. et al.: Psychometric properties of the quality of life questionnaire for children with CP. *Dev Med Child Neurol* 2007; 49: 49-55.
- [21] Davis E., Shelly A., Waters E. et al.: Quality of life of adolescents with cerebral palsy: perspectives of adolescents and parents. *Dev Med Child Neurol* 2009; 51: 193-199.
- [22] Cerebral Palsy Register for Scotland. A joint Project between Napier University and NHS Scotland. 5 year Report. 2009: Address: <http://www2.napier.ac.uk/cprs/CPRS%205%20year%20report.pdf>
- [23] Life assessment Questionnaire for Children. 2003: Address: [http://www.northeastpho.org.uk/uploads/doc491\\_226\\_CCP3%20pdf.pdf](http://www.northeastpho.org.uk/uploads/doc491_226_CCP3%20pdf.pdf)
- [24] Carnahan K.D., Arner M., Hägglund G.: Association between gross motor function (GMFCS) and manual ability (MACS) in children with cerebral palsy. A population-based study of 359 children. *BMC Musculoskeletal Disord* 2007; 8: 50.
- [25] Mc Manus V., Corcoran P., Perry I.J.: Participation in everyday activities and quality of life in pre-teenage children living with cerebral palsy in South West Ireland. *BMC Pediatr* 2008; 8: 50.

**Adres do korespondencji:**

Elżbieta Topór, Klinika Rehabilitacji Dziecięcej Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku, ul. Waszyngtona 17, 15-274 Białystok  
[elzbieta@interia.pl](mailto:elzbieta@interia.pl)