



UNIVERZITET U NOVOM SADU
MEDICINSKI FAKULTET
DOKTORSKE STUDIJE KLINIČKE MEDICINE

**KVALITET ŽIVOTA KOD DECE I OMLADINE SA
CEREBRALNOM PARALIZOM**

DOKTORSKA DISERTACIJA

Mentor: Prof. dr Aleksandra Mikov

Kandidat: Rastislava Krasnik

Novi Sad, 2016. god.

Univerzitet u Novom Sadu
Asocijacija centara za interdisciplinarne i
multidisciplinarne studije i istraživanja – ACIMSI
Ključna dokumentacijska informacija

Redni broj: RBR	
Identifikacioni broj: IBR	
Tip dokumentacije: TD	Monografska dokumentacija
Tip zapisa: TZ	Tekstualni štampani materijal
Vrsta rada (dipl., mag., dokt.): VR	Doktorska disertacija
Ime i prezime autora: AU	Rastislava Krasnik
Mentor (titula, ime, prezime, zvanje): MN	Prof. dr Aleksandra Mikov, redovni profesor, Medicinski fakultet Novi Sad
Naslov rada: NR	Kvalitet života kod dece i omladine sa cerebralnom paralizom
Jezik publikacije: JP	srpski (latinica)
Jezik izvoda: JI	srp. / eng.
Zemlja publikovanja: ZP	Republika Srbija
Uže geografsko područje: UGP	Vojvodina
Godina: GO	2016.
Izdavač: IZ	autorski reprint
Mesto i adresa: MA	Medicinski fakultet, Univerzitet u Novom Sadu; Hajduk Veljkova 3, 21000 Novi Sad
Fizički opis rada: FO	(poglavlja: 10/stranica:163 / slika: 3 / grafikona: 87 / tabela: 67/referenci: 200 /priloga: 2)

Naučna oblast: NO	Medicina
Naučna disciplina: ND	Medicinska rehabilitacija, Dečja rehabilitacija
Predmetna odrednica, ključne reči: PO	Cerebralna paraliza; Dete; Kvalitet života
UDK	616.831-009.11-053.2:613
Čuva se: ČU	U biblioteci Medicinskog fakulteta Univerziteta u Novom Sadu, Hajduk Veljkova 3, Novi Sad, Republika Srbija
Važna napomena: VN	
Izvod: IZ	<p>Istraživanje je obuhvatilo primenu generičkog upitnika (Kiddy-KINDL, Kid-KINDL, Kiddo-KINDL i verzije za roditelje Kiddy-KINDL i KINDL), bolest-specifičnog upitnika (CPQOL-Child i CPQOL-verzija za roditelje), kao i upitnika za procenu porodičnog kvaliteta života dece sa cerebralnom paralizom (Family quality of life survey. Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities). Analizom je obuhvaćeno 70. dece i omladine sa cerebralnom paralizom i njihovih roditelja. Kvalitet života dece sa CP uzrasta 4-17 godina, ispitan generičkim upitnikom ne pokazuje statistički značajne razlike u svim ispitivanim domenima bez obzira na nivo motoričkog onesposobljenja prema GMFCS. Kvalitet života sa aspekta roditelja ispitan generičkim upitnikom pokazuje da deca uzrasta 3-6 godina sa CP nivoa I-II prema GMFCS, imaju statistički značajno bolji kvalitet života u domenu <i>zdravstvenog i emocionalnog stanja, samopoštovanja i socijalnog života</i>, dok deca uzrasta 7-17 godina imaju statistički značajno bolji kvalitet života samo u domenu <i>emocionalnog stanja</i>. Ova razlika se može objasniti činjenicom da su roditelji starije dece sa CP prošli kroz proces prihvatanja bolesti tokom vremena. Kvalitet života dece sa CP uzrasta 8-12 godina, ispitan bolest-specifičnim upitnikom ne pokazuje statistički značajne razlike u svim ispitivanim domenima bez obzira na nivo motoričkog onesposobljenja prema GMFCS. Kvalitet života sa aspekta roditelja ispitan bolest-specifičnim upitnikom pokazuje da deca uzrasta 4-12 godina sa CP nivoa I-II prema GMFCS, imaju statistički značajno bolji kvalitet života u domenima: <i>socijalno blagostanje i prihvatanje, osećanje o funkcionisanju, učešće i fizičko zdravlje</i>, kao i <i>bol i uticaj invalidnosti</i>. Nema razlike u stavu deteta i roditelja u domenima kvaliteta života mereno generičkim upitnikom. Međutim, upotrebom bolest-specifičnog upitnika dobija se podatak da roditelji ocenjuju kvalitet života deteta značajno lošije u domenima: <i>osećaj o funkcionisanju</i>, kao i <i>učešće i fizičko zdravlje</i>. Roditelji dece sa CP nivoa I-II prema GMFCS navode bolji kvalitet porodičnog života u odnosu na roditelje dece nivoa III-V prema GMFCS, ali bez statističke značajnosti. Analizom ispitivanih</p>

	<p>dimenzija domena u sumarnoj skali utvrđeno je da je roditeljima najvažnija dimenzija <i>značaj</i> porodičnog kvaliteta života. Ostale ispitivane dimenzije domena (<i>mogućnost, inicijativa, postignuće, stabilnost i zadovoljstvo</i>) bile su niže ocenjene u odnosu na dimenziju <i>značaj</i>, a međusobno su bile ujednačene. Za procenu kvaliteta života kod dece sa CP ipak se preporučuje upotreba bolest-specifičnog upitnika u cilju detektovanja domena od interesa, kako bi se pravovremenom akcijom zdravstvenih profesionalaca, podrškom na nivou zajednice, kao i društva u celini, uklonile poteškoće i omogućio kvalitetan život detetu sa cerebralnom paralizom i njegovoj porodici.</p>
<p>Datum prihvatanja teme od strane NN veća: DP</p>	12.05.2015.
<p>Datum odbrane: DO</p>	
<p>Članovi komisije: (ime i prezime / titula / zvanje / naziv organizacije / status) KO</p>	<p>predsednik: član: član: član: član:</p>

University of Novi Sad

ACIMSI

Key word documentation

Accession number: ANO	
Identification number: INO	
Document type: DT	Monograph documentation
Type of record: TR	Textual printed material
Contents code: CC	PhD Thesis
Author: AU	Rastislava Krasnik
Mentor: MN	Aleksandra Mikov, MD, PhD, full professor, Medical Faculty, University of Novi Sad
Title: TI	Quality of life in children and youth with cerebral palsy
Language of text: LT	Serbian (Roman)
Language of abstract: LA	eng. / srp.
Country of publication: CP	Serbia
Locality of publication: LP	Vojvodina
Publication year: PY	2016.
Publisher: PU	Autor's reprint
Publication place: PP	Medical Faculty, University of Novi Sad; Hajduk Veljkova 3, 21000 Novi Sad

Physical description: PD	(chapters: 10/pages:163/pictures: 3/graphs: 87/ tables: 67/references: 200/appendices: 2)
Scientific field : SF	Medicine
Scientific discipline : SD	Medical Rehabilitation, Child Rehabilitation
Subject, Key words: SKW	Cerebral Palsy; Child;Quality of Life
UC	616.831-009.11-053.2:613
Holding data: HD	Library of Medical Faculty, University of Novi Sad, Hajduk Veljkova 3, 21000 Novi Sad
Note: N	
Abstract: AB	<p>The study included the use of generic questionnaire (Kiddy-KINDL, Kid-KINDL, Kiddo-KINDL versions for parents Kiddy-KINDL and KINDL), a disease-specific questionnaire (CPQOL-Child and CPQOL-version for parents), as well as the questionnaire for evaluation of family quality of life of children with cerebral palsy (FQOL-DD). The analysis included 70 children and youth with cerebral palsy and their parents. The quality of life of children with CP aged 4-17 years, examined by a generic questionnaire, shows no statistically significant differences in any investigated domains regardless of the level of motor disability according to GMFCS. The quality of life from the parent aspect obtained by the generic questionnaire shows that children aged 3-6 years with CP levels I-II GMFCS, had a significantly better quality of life related to health and emotional status, self-esteem and social life, while children aged 7-17 years had a significantly better quality of life only in the domain of emotional state. This difference can be explained by the fact that parents of older children with CP had the time to pass through the process of accepting the disease. The quality of life of children with CP aged 8-12 years, examined by the disease-specific questionnaire, shows no statistically significant differences in any investigated domains regardless of the level of motor disability according to GMFCS. The quality of life from the parent aspect according to the disease-specific questionnaire shows that children aged 4 -12 years with CP levels I-II GMFCS had a significantly better quality of life in following domains: social well-being and acceptance, feeling of functioning, participation and physical health, as well as the pain impact and disability. There is no difference in the attitude of the child and parents in the domains of quality of life as measured by the generic questionnaire. However, by using disease-specific</p>

	<p>questionnaires it is clear that parents assess the quality of life of the child significantly worse in the following domains: a sense of functioning, of participation and physical health. Parents of children with CP levels I-II GMFCS report better quality of family life in comparison to the parents of children with level III-V GMFCS, but without statistical significance. By the analysis of the dimensions of domains tested in the aggregate scale it was found that for parents the most important dimension was the family quality of life. Other tested dimensions of domains (the ability, initiative, achievement, stability and satisfaction) were assessed lower in comparison to the dimension of the importance, and they were equable. For assessment of the quality of life in children with CP the use of disease-specific questionnaires is recommended in order to detect domains of interest, with the aim to introduce timely action of health professionals, support at the community level and in a society as a whole, as well as to remove difficulties and facilitate quality of life for the children with cerebral palsy and their families.</p>
<p>Accepted on Scientific Board on: AS</p>	<p>12.5.2015.</p>
<p>Defended: DE</p>	
<p>Thesis Defend Board: DB</p>	<p>president: member: member: member: member:</p>

Izradu ove doktorske disertacije pomogli su mnogi moji učitelji, drage kolege i prijatelji, na čemu im iskreno zahvaljujem.

Svojoj mentorki, prof. dr Aleksandri Mikov zahvaljujem na razumevanju, podsticanju, pomoći i na korisnim stručnim savetima koji su mi pomogli u izradi doktorske disertacije.

Šefu Katedre za fizikalnu medicinu i rehabilitaciju, prof. dr Branislavu Bobiću, kao i svim članovima Katedre za fizikalnu medicinu i rehabilitaciju i Katedre za medicinsku rehabilitaciju dugujem zahvalnost za podršku i kolegijalnost.

Za statističku obradu podataka i informatičku podršku zahvaljujem se dipl. ing. elektrotehnike Zoranu Topalovu.

Osoblju Klinike za dečju habilitaciju i rehabilitaciju Instituta za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine u Novom Sadu, svoj deci i roditeljima koji su učestvovali u istraživanju najiskrenije zahvaljujem na saradnji.

Zahvaljujem mojoj porodici na razumevanju i podršci.

SADRŽAJ

I UVOD	1
1. Cerebralna paraliza	1
1.1. Istorijat i definicija	1
1.2. Epidemiologija i etiologija cerebralne paralize	4
1.3. Klasifikacija cerebralne paralize	5
1.4. Cerebralna paraliza u porodici	7
2. Kvalitet života	8
2.1. Kvalitet života i cerebralna paraliza	12
2.2. Porodični kvalitet života i cerebralna paraliza	14
II CILJEVI RADA	16
III RADNE HIPOTEZE	16
IV MATERIJAL I METODE RADA	17
4.1. Instrumenti istraživanja	17
4.2. Način rada i konstrukcija uzorka.....	19
V STATISTIČKE METODE	20
VI REZULTATI	21
6.1. Opšte karakteristike uzorka	21
6.2. Analiza pojedinačnih domena i kvaliteta života	24
6.2.1. KINDL upitnik	24
6.2.1.1. Kiddy-KINDL verzija upitnika za decu	24
6.2.1.2. Kiddy-KINDL verzija upitnika za roditelje	30
6.2.1.3. Kid-KINDL i Kiddo-KINDL verzija upitnika za decu	43
6.2.1.4. KINDL upitnik verzija za roditelje	53
6.2.2. CPQOL upitnik	64
6.2.2.1. CPQOL verzija upitnika za decu	64
6.2.2.2. CPQOL verzija upitnika za roditelje	67
6.2.3. FQOLS upitnik	72
6.2.3.1. O vašoj porodici	72
6.2.3.2. Domen zdravlje porodice i odeljak B	79
6.2.3.3. Domen finansijsko stanje i odeljak B	81

6.2.3.4. Domen porodični odnosi i odeljak B.....	85
6.2.3.5. Domen podrška drugih osoba i odeljak B	92
6.2.3.6. Domen podrška stručnih službi i odeljak B.....	98
6.2.3.7. Domen uticaj vrednosti i odeljak B.....	100
6.2.3.8. Domen zanimanja i obuka za zanimanja i odeljak B.....	104
6.2.3.9. Domen slobodno vreme i rekreacija i odeljak B	107
6.2.3.10. Domen interakcija sa zajednicom i odeljak B	110
6.2.3.11. Uopšteno o porodičnom kvalitetu života.....	113
6.2.3.12. Sumarne dimenzije porodičnog kvaliteta života.....	114
VII DISKUSIJA	118
7.1. Diskusija mernih instrumenata	118
7.2. Diskusija rezultata istraživanja	125
VIII ZAKLJUČCI	141
IX LITERATURA	143
X PRILOZI	156
10.1. Lista skraćenica.....	156
10.2. Klasifikacija GMFCS-E&R	159

I UVOD

1. Cerebralna paraliza

1.1. Istorijat i definicija

Cerebralna paraliza je u ljudskom društvu prisutna verovatno još od početka civilizacije. Jedan od najstarijih dokaza o verovatnom postojanju cerebralne paralize kod čoveka su vidljivi deformiteti stopala na mumiji mladog faraona Siptah (oko 460-1190 g. pre n.e.) koji je preminuo u uzrastu oko 20 godina (1). Hipokrat (460-390 g. pre n.e.), (slika 1)(2) u svom delu „Osmomesečni fetus“ („Of the Eight –Month Foetus“) daje opise kliničkog stanja koje odgovara pojedinim oblicima cerebralne paralize. U ovom svom delu takođe razmatra i povezanost prevremenog rođenja dece, kongenitalne infekcije i prenatalnog stresa sa oštećenjem mozga (1,3).



Slika 1. Hipokrat sa Kosa (2)

(Peter Paul Rubens,1638)

Među najzaslužnijim za dalje istraživanje etiologije i patogeneze cerebralne paralize bili su Vilijam Džon Litl, Vilijam Osler i Sigmund Frojd .

William John Little (1810-1894), britanski lekar (slika 2)(4) je u svojim predavanjima 1843. godine, a naročito u kasnije objavljenom delu „O prirodi i lečenju deformiteta ljudskog skeleta“ („On the Nature and Treatment of the Deformities of the Human Frame“) ukazao na povezanost kontraktura zglobova i deformacija naročito kod prevremenog rođenja i perinatalne asfiksije (5,6). Prvi je upotrebio 1861. godine termin „cerebralna pareza“ da bi

opisao stanje koje je danas poznato kao spastična cerebralna paraliza (6). Kliničko stanje koje je opisao u svojim radovima se dugo godina nazivalo „Litlova bolest“ (5,6).



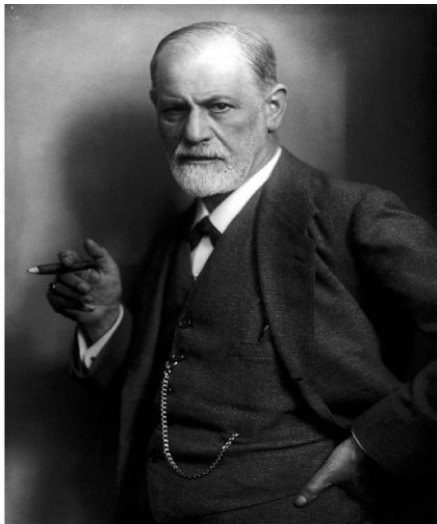
Slika 2. William John Little (4)

William Osler je bio jedan od istraživača koji je od 1886-1888. godine objavio brojne studije slučaja i ukazao na moguće uzroke oštećenja. U Londonu je 1889. godine objavljena njegova knjiga „The Cerebral Palsies of Children“. U njoj je predstavio prikaze slučaja ukupno 151 pacijenta, koje je klasifikovao prema distribuciji oštećenja na hemiparetičnu, diplegičnu ili paraplegičnu formu. Njemu se pripisuje da je počeo da koristi termin „cerebralna paraliza“, uz druge kolege (Walenberg, Lovett) (6,7). Klasifikovao je pacijente koje je prikazao u knjizi u tri kliničke kategorije, koristeći termine: infantilna hemiplegija, bilateralna spastična hemiplegija i spastična paraplegija (6).

Sigmund Freud (1856-1939), austrijski lekar (slika 3)(8) je dao veliki doprinos daljem razvoju i razumevanju cerebralne paralize. Njegov pristup razumevanju cerebralne paralize se delimično razlikovao od zaključaka dr Litla, koji je smatrao da su vodeći uzrok cerebralne paralize bile okolnosti vezane za sam porođaj (6,7,9). Litl je pretpostavio uzročnu povezanost asfiksije, nedonesenosti i cerebralne paralize (CP). Frojd je smatrao da su i patološka trudnoća i CP uzrokovane nekim zajedničkim prenatalnim uzrokom (10). Frojd je uveo u postojeći sistem klasifikovanja bolesti i termin „infantilna cerebralna diplegija“ za sva bilateralna oštećenja, radi razlikovanja od hemiplegije.

Zapazio je da su uzroci za nastanak cerebralne paralize brojni, ali ih je sistematizovao u tri grupe uzročnih faktora: a) maternalni i idiopatski kongenitalni, b) perinatalni i c) postnatalni

(6,7,9). Uočio je da neka od dece koja su imala asfiksiju na rođenju imaju potpuno normalan razvoj (6,9).



Slika 3. Sigmund Freud (8)

Daljem istraživanju cerebralne paralize doprineo je veliki broj lekara, pokušavajući da definišu i klasifikuju cerebralnu paralizu (6,9).

Definicija cerebralne paralize koja je dugo bila u upotrebi je iz 1964. godine (M. Bax), opisuje cerebralnu paralizu kao grupu poremećaja pokreta i posture uzrokovanu razvojnim poremećajem ili oštećenjem nezrelog mozga (11).

Prema definiciji Mutch i Hagberga, kriterijumi uključivanja u ovaj entitet su sledeći:

- a) cerebralna paraliza je zajednički naziv za grupu motoričkih poremećaja, pokreta i/ili položaja, kao i motoričkih funkcija
- b) rezultat je poremećaja funkcije mozga (motornog korteksa, kortikospinalnih puteva, bazalnih ganglija, cerebeluma i ekstrapiramidalnih puteva)
- c) poremećaj se klinički manifestuje u ranom detinjstvu, trajan je ali promenljiv
- d) oštećenje funkcije mozga je posledica neprogresivnih patoloških procesa, najčešće vaskularnih poremećaja, hipoksije, infekcija, razvojnih poremećaja uključujući i hidrocefalus
- e) oštećenja se javljaju u nezrelom mozgu i/ili mozgu u razvoju (10,11,12).

Mutch i saradnici tako daju definiciju cerebralne paralize: "Cerebralna paraliza je termin koji definiše grupu neprogresivnih, ali često promenljivih sindroma motoričkog oštećenja nastalih sekundarno usled pojave lezija ili anomalija u ranoj fazi razvoja mozga" (12). Kriterijum za

neuključivanje u ovaj entitet su progresivni motorički poremećaji, mišićne bolesti i metabolički poremećaji (12,13,14).

Grupa eksperata je organizovala međunarodni stručni skup u cilju redefinisanja i klasifikacije cerebralne paralize. Formulirana je novija definicija koja cerebralnu paralizu opisuje kao grupu trajnih poremećaja razvoja pokreta i posture, koji uzrokuju ograničenje u izvođenju aktivnosti i nastaju kao posledica neprogresivnih poremećaja nezrelog mozga ili mozga u ranoj fazi razvoja. Motorički poremećaji kod cerebralne paralize su često udruženi sa poremećajima sensorike, kognicije, komunikacije, percepcije i/ili ponašanja, epilepsijom i pojavom sekundarnih mišićno-skeletnih poremećaja (11,12,13,14).

1.2. Epidemiologija i etiologija cerebralne paralize

Cerebralna paraliza je najčešći uzrok težih neuromotoričkih odstupanja u dečjem uzrastu (10,13,14). Prevalenca cerebralne paralize u Evropi je 2-3 na 1000 živorođene dece (15), uz razlike među pojedinim zemljama. Tako je prevalenca u Norveškoj 2,1/1000 (16), Danskoj 2,4/1000 (17), dok je npr. prevalenca u Turskoj 4,4 na 1000 živorođenih (18). Prevalenca cerebralne paralize u SAD je 2 do 2,5/1000 živorođene dece. Američka fondacija za cerebralnu paralizu je dala podatak da je u 2001. godini u SAD registrovano 764 000 dece i odraslih sa cerebralnom paralizom, a svake godine se registruje 8000 odojčadi i 1200-1500 predškolske dece sa cerebralnom paralizom (19). Učestalost kod prevremeno rođene dece i dece sa malom telesnom masom je 40-100 na 1000 porođaja (20). Procenjuje se da je između 50-65% dece sa cerebralnom paralizom rođeno u terminu (21,22). Među 130 miliona dece rođenih u svetu svake godine 93% je rođeno u terminu, pa se može očekivati između 120000 do 217000 novih slučajeva cerebralne paralize svake godine među terminski rođenom decom (22,23). U studiji koja je obuhvatala 20 populacionih registara dece sa cerebralnom paralizom u Evropi, u periodu od 1980. do 2003. godine ukupna prevalenca cerebralne paralize je snižena sa 1,90 na 1,77 na 1000 živorođenih. Prevalenca kod novorođenčadi sa VLBW (very low birth weight, odnosno sa ekstremno malom telesnom masom, 1000-1499 g) je snižena sa 8,5 na 6,2 na 1000 živorođenih (24). U Evropi jedno od 500 dece ima cerebralnu paralizu, a svake godine oko 10 000 dece dobije dijagnozu cerebralne paralize (25).

Brojni etiološki faktori mogu oštetiti mozak u prenatalnom, perinatalnom i postnatalnom periodu i usloviti nastanak različitih kliničkih manifestacija cerebralne paralize (20).

Među najznačajnije prenatalne etiološke faktore spadaju: kongenitalne anomalije centralnog nervnog sistema (posebno poremećaj migracije neurona u ranim fazama razvoja mozga),

endokrini poremećaji, TORCHS infekcije (toksoplazmoza, ostale infekcije, rubeola, citomegalovirus, herpes simplex, sifilis), AIDS embriopatija, psihotrauma, intoksikacije majke, RTG i druga zračenja, nekontrolisano uzimanje lekova, pokušaji abortusa i raniji nestručni abortusi, krvarenje, kontraceptivi, fetalni alkoholni sindrom, pušenje, deficitarna ishrana, kardiovaskularni poremećaji, višeploidne trudnoće i životna dob majke.

U perinatalne faktore spadaju: porođajna trauma (dugotrajan, komplikovan, asistirani ili brz porođaj), porođajna asfiksija, nedonešenost ploda, intrakranijalno krvarenje, protrahovana i intenzivna novorođenačka žutica, Rh–inkompatibilnost, infekcije, kao i drugi faktori. Prenatalnim faktorima je uzrokovano 70-80% slučajeva cerebralne paralize, dok porođajna asfiksija ima relativno mali udeo sa manje od 10%. Termin porođajna asfiksija treba zameniti terminom neonatalna encefalopatija, jer bolje odslikava stanje koje je nastalo u perinatalnom periodu (20,26).

U najčešće postnatalne faktore spadaju infekcije centralnog nervnog sistema, traumatizam, tumori, metabolički poremećaji, lekovi i drugi faktori (20,27,28,29). Često je za nastanak oštećenja važno vreme odnosno u kom periodu je štetna noksa delovala, u odnosu na razvoj nervnog sistema.

Kod 17% prevremeno rođene dece se pretpostavlja delovanje prenatalnih, a kod 49% postnatalnih činilaca rizika. Kod 38% terminski rođene novorođenčadi pretpostavlja se prenatalno, a kod 36% postnatalno delovanje činilaca rizika koji su doveli do cerebralne paralize. Preko 75% oštećenja mozga koja uzrokuju cerebralnu paralizu nastaju u trećem trimestru trudnoće (10).

1.3. Klasifikacija cerebralne paralize

U cilju boljeg praćenja i prikupljanja podataka o cerebralnoj paralizi grupa evropskih epidemiologa i kliničara je 1998. godine formirala mrežu registara cerebralne paralize pod nazivom Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). Mreža se stalno širi i trenutno obuhvata veći broj registara različitih regija iz 20 zemalja Evrope, sa ciljem razmene znanja, epidemioloških podataka, razvoja i poboljšanja terapijskih pristupa i monitoringa tretmana (14,15,30).

Od strane grupe za cerebralnu paralizu predložena je klasifikacija cerebralne paralize prema predominantnom tipu motoričkog poremećaja u tri grupe:

a) spastična

b) diskinetična

c) ataksična forma

Spastični tip cerebralne paralize može biti unilateralni, koji pokriva termine spastične hemipareze i bilateralni spastični tip, koji obuhvata termine dipareze ili tetrapareze. Diskinetična forma obuhvata distonični i horeo-atetozni tip CP (14,30,31). Preciznija klasifikacija funkcija gornjih i donjih ekstremiteta se dalje temelji, prema SCPE, na njihovoj funkcionalnoj proceni.

Najznačajniji sistem za klasifikaciju grubih motoričkih funkcija donjih ekstremiteta je GMFCS (Gross Motor Function Classification System)(10,14,32,33). Ovaj sistem se temelji na konceptu funkcionalnog ograničenja definisanom od strane Međunarodne klasifikacije funkcionisanja, onesposobljenosti i zdravlja-International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH) (32). Sastoji se od pet nivoa, od kojih prvi predstavlja najblaži, a peti nivo najteži stepen oštećenja grubih motoričkih funkcija. Nivo I ukazuje da osoba hoda bez ograničenja, nivo II predstavlja hod sa ograničenjima. Osoba sa nivoom grubih motoričkih funkcija nivoa III hoda koristeći pomagalo za kretanje koje drži rukom, nivo IV ukazuje da je samostalno kretanje ograničeno, dok se osobe sa nivoom grubih motoričkih funkcija V prevoze invalidskim kolicima koja pokreće druga osoba (10,14,32,33). Naknadno je razvijen GMFCS-E&R (Gross Motor Function Classification System- Expanded and Revised), sistem klasifikacije grubih motoričkih funkcija za cerebralnu paralizu, čija proširena verzija obuhvata i uzrasnu grupu od 12-18 godina i naglašava koncepte svojstvene Međunarodnoj klasifikaciji funkcionisanja, onesposobljenosti i zdravlja Svetske Zdravstvene Organizacije (SZO). Akcenat je na uobičajenom postignuću u kući, školi, zajednici (šta deca uobičajeno rade), a ne na onome što mogu da urade (mogućnost)(34). Takođe je razvijena i roditeljska verzija, odnosno porodični izveštaj o nivou grubih motoričkih funkcija za člana porodice sa cerebralnom paralizom, gde je stepen korelacije (ICC) između kliničke i roditeljske verzije GMFCS veoma visok (0,93)(35).

Prema SCPE bazi podataka 88% osoba ima spastični oblik CP, odnosno 58% bilateralni i 30% unilateralni oblik. Diskinetički tip ima 7% osoba, 4% ataksični, dok 1% nije moguće klasifikovati niti u jedan od podtipova (14,30). Kod svih tipova cerebralne paralize se javljaju abnormalni obrasci položaja i pokreta, uz dodatne poteškoće koje se javljaju u spastičnoj cerebralnoj paralizi (hipertonus, hiperrefleksija, znaci disfunkcije piramidnog sistema), kao i diskinetičnoj cerebralnoj paralizi (nevoljni, nekontrolisani pokreti, promenljiv mišićni tonus).

Kod ataksične forme cerebralne paralize narušena je koordinacija mišića, a pokreti se izvode neadekvatnom snagom, ritmom i preciznošću (10,20).

1.4. Cerebralna paraliza u porodici

Saznanje da je detetu postavljena dijagnoza cerebralne paralize ima snažan uticaj ne samo na dete, već i na njegovu užu i širu porodicu.

Za razliku od bolesti koje se dijagnostikuju odmah na rođenju, definitivna dijagnoza cerebralne paralize se postavlja u prvim godinama života, najčešće u uzrastu oko 5. godine, a svakako ne pre treće godine života, što omogućava i postepeno prihvatanje poteškoća koje dete ima. Zato je veoma važna reakcija i stav roditelja i šire porodice na dijagnozu, kao i njihov stav. Izraz „tuga zbog gubitka perfektnog deteta“ opisuje proces postepenog menjanja predstave roditelja od onog šta su očekivali ka prihvatanju slike deteta sa hroničnim zdravstvenim poteškoćama (10,15,36,37). Roditeljima je potrebno vreme da se suoče sa dijagnozom. Proces prilagođavanja i prihvatanja detetovog zdravstvenog stanja zahteva roditeljsku kognitivnu i emocionalnu obradu ovog doživljenog iskustva (36).

Motorički i drugi pridruženi poremećaji redukuju svakodnevne aktivnosti kod dece i utiču na kvalitet života (38). Deca sa cerebralnom paralizom su u velikom riziku od socijalne izolacije i odbacivanja od strane vršnjaka, što takođe utiče i na roditelje i druge članove porodice (19). Često su prisutne emotivne i bihevioralne poteškoće (depresija, anksioznost i socijalni problemi, naročito sa pažnjom) kao i niži kvalitet života dece sa CP u odnosu na njihovu braću i sestre (39). Najveći teret svakodnevnih obaveza i nege je najčešće usmeren na majke, koje su obično primarni negovatelji deteta (40,41).

Povećani zahtevi da članovi porodice budu aktivni učesnici u nezi deteta mogu uticati na fizičko i mentalno zdravlje roditelja. Roditelji dece sa CP imaju lošije zdravstveno stanje u odnosu na prosečnu populaciju, žene često imaju lošiji zdravstveni status u odnosu na muškarce. Produženo vreme provedeno u nezi deteta odražava se na lošije mentalno zdravlje roditelja (42).

Nega deteta sa cerebralnom paralizom utiče na roditeljsko fizičko blagostanje, socijalno blagostanje, slobodu i nezavisnost, porodično blagostanje i finansijsku stabilnost (43,44). Evidentni su povećani materijani izdaci za negu deteta sa cerebralnom paralizom. Tako su npr. u Australiji ukupni troškovi koji su u vezi sa zdravstvenim uslugama koje koriste osobe sa CP i njihove porodice procenjeni 2007. godine na 40,5 miliona australijskih dolara, na

godišnjem nivou. Ovi troškovi ne obuhvataju troškove za opremu, kao i tehnologiju potrebnu za participiranje u kući, edukaciju i život u zajednici (45).

2. Kvalitet života

U stručnoj literaturi je prisutno veliko interesovanje naučnika za koncept kvaliteta života, naročito u poslednjih 30 godina. Merenje kvaliteta života ima veliki uticaj na istraživanja, ostvarivanja usluga i kreiranje politike, naročito u oblasti intelektualnih i razvojnih poteškoća (46). Kvalitet života se definiše na različite načine.

Kvalitet života (QOL) je multidimenzionalni koncept koji uključuje percepciju svakog pojedinca o različitim aspektima života (47,48,49). Bach M i saradnici povezuju QOL sa socijalnim blagostanjem, uživanjem među ljudima, društvom i zajednicom (50).

Spitzer W smatra da zdravlje treba meriti kod zdravog stanovništva, a kvalitet života kod bolesnih. Merenje kvaliteta života treba da obuhvati najmanje 5 kategorija: fizičko funkcionisanje, socijalno funkcionisanje, mentalni status, težinu simptoma i ličnu percepciju zdravstvenog stanja (51). Katz S definiše kvalitet života kao stepen savršenstva (52). Torrance GW smatra da je kvalitet života široki koncept koji obuhvata sve aspekte čovekovog života, dok ljudski život ima dve komponente, kvalitet i kvantitet. Kvantitet se meri brojem godina od rođenja do smrti, a kvalitet u svakoj tački života osobe. On takođe razlikuje globalni pojam kvaliteta života, kao i kvalitet života vezan za zdravlje. Globalni kvalitet života uključuje faktore koji utiču na život osobe, dok kvalitet života u vezi sa zdravljem obuhvata samo one činioce koji imaju uticaja na zdravlje pojedinca (53).

Wood-Dauphinee S i saradnici su uveli pojam reintegracije u normalni život i indeks za merenje stepena te reintegracije, gde se kvalitet života meri stepenom reintegracije u normalan život. Uticaj bolesti i tretmana na pacijentov život se često meri krajnjim tačkama kao što su zdravstveno stanje, dobrobit i kvalitet života (54).

Spilker B navodi da globalna ocena kvaliteta života predstavlja sintezu stanja bolesnika izvedenu iz najmanje četiri osnovne oblasti: fizičkog stanja, psihičkog stanja, socijalnog i ekonomskog stanja, sa svojim komponentama. Dobijaju se podaci o kvalitativnoj i kvantitativnoj oceni o stanju bolesnika. Po Spilkeru, da bi se došlo do globalne ocene kvaliteta života, mora se utvrditi stanje bolesnika u svakoj od navedene četiri oblasti. Kao krajnji ishod tretmana, kvalitet života sadrži pored objektivnog stanja i stav bolesnika koji ocenjuje svoje fizičko, psihičko i socijalno stanje. Kvalitet života se mora posmatrati na nekoliko različitih nivoa. Autor predstavlja koncept kvaliteta života u vidu piramide, na čijem

vrhu je opšti nivo, u srednjem su grupe domena, a na najnižem nivou su svi aspekti za svaki pojedinačni domen (55).

Postoje brojni domeni blagostanja, neki od glavnih domena su: materijalno blagostanje, fizičko zdravlje, psihičko blagostanje, duhovno blagostanje, socijalno i blagostanje društva, stambeno blagostanje, rekreacija i slobodno vreme (56). Pojedini istraživači naglašavaju da pravo individue na socijalnu inkluziju treba uključiti u domen, uključujući interpersonalne odnose i lični razvoj, kroz celoviti pristup (57).

Schalock RL definiše kvalitet života kao koncept koji odražava željene životne uslove pojedinca povezane sa osam glavnih dimenzija njegovog života: emocionalnim blagostanjem, međuljudskim odnosima, materijalnim blagostanjem, ličnim razvojem, fizičkim blagostanjem, samoostvarivanjem, mestom u društvu i pravima (58). Schalock je dao metodološki pristup u praćenju kvaliteta života, gde se praćenjem mikrosistema procenjuje subjektivna priroda kvaliteta života („lične procene“), mezosistema–objektivna priroda kvaliteta života („funkcionalna procena“), a makrosistem ima u mernom fokusu spoljašnje uslove („društveni pokazatelji“) (58,59).

Kvalitet života obuhvata veći broj objektivnih i subjektivnih pokazatelja (59). Veliki broj činilaca se razmatra u proceni kvaliteta života: emocije, socijalne interakcije, kognicija, aktivnosti, školovanje, porodica, nezavisnost, bol, budućnost, telesna shema, doživljavanje vlastitog tela i drugo (60).

Schalock RL i saradnici su definisali sledećih 6 domena individualnog kvaliteta života i povezanih indikatora: a) fizičko blagostanje (npr. zdravlje, ishrana, mobilnost, aktivnosti svakodnevnog života) b) emotivno blagostanje (npr. sreća, zadovoljstvo, izostanak stresa, samopoštovanje, verska ubeđenja i verovanja) c) socijalno blagostanje (npr. intimnost, prijateljstvo, aktivnosti u zajednici, socijalni status i uloge) d) produktivnost i blagostanje (npr. lični razvoj u obrazovanju ili poslu, slobodno vreme i hobi, izbori i autonomija, lična kompetencija) e) materijalno blagostanje (npr. lična svojina, finansijska sigurnost, hrana i sklonište i socioekonomski status) i f) građanska dobrobit (blagostanje) (npr. privatnost, glasanje, pristup, građanska odgovornost, zaštita u skladu sa zakonom) (61).

Ware J i saradnici su opisali osam domena kvaliteta života: fizičko funkcionisanje, uloga fizičkog, telesna bol, opšte zdravlje, vitalnost, uloga emocionalnog, mentalnog zdravlja, kao i socijalno funkcionisanje. Nivo kvaliteta života se može izraziti kao mera zadovoljstva, u vidu merenja blagostanja, funkcionalnih merenja ili merenja simptoma. QOL se može grupisati u

dimenzijama koje se mogu sažeti, sumirati u jednom skoru, ili izraziti pojedinačno, bez ukupnog skora (62).

Cummins RA opisuje sedam dimenzija kvaliteta života: materijalno blagostanje, zdravlje, produktivnost, intimnost, sigurnost, zajedništvo i emocionalno blagostanje, koji se mogu iskazati subjektivnom i objektivnom dimenzijom. Po Cumminsu, kada objektivni kvalitet života dostigne izrazito nizak nivo, homeostazna kontrola je poremećena i subjektivni kvalitet života takođe dostiže nizak nivo (59,63).

Kvalitet života je doživljen kada su ispunjene bazične potrebe čoveka i kada postoji mogućnost da osoba sledi i dostigne glavne životne ciljeve (64).

Grupa za kvalitet Svetske Zdravstvene Organizacije (SZO) je definisala najobuhvatnije kvalitet života, uzimajući u obzir individualnu percepciju i odnose sa okolinom. Prema ovoj definiciji kvalitet života je lična percepcija sopstvenog položaja u životu u kontekstu kulture, sistema vrednosti, kao i u odnosu na sopstvene težnje, očekivanja, standarde i interese (59,65).

Kvalitet života povezan sa zdravljem (Health Related Quality of Life-HRQOL) je deo opšteg koncepta kvaliteta života i obuhvata onaj deo kvaliteta života koji je direktno povezan sa zdravljem osobe (66,67). HRQOL je mnogo specifičniji termin, koji obuhvata veći broj domena, među kojima su vodeći fizičko blagostanje, simptomi povezani sa bolešću ili lečenjem, psihičko i društveno funkcionisanje. Ovaj multidimenzionalni koncept uključuje percepciju svakog pojedinca o različitim aspektima života (65).

Kvalitet života u vezi sa zdravljem 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 (68,69,70).

U proceni kvaliteta života u vezi sa zdravljem kod dece i omladine koristi se veći broj opštih i specifičnih upitnika, namenjenih pedijatrijskog populaciji. Značaj ovih testova je pre svega u evaluaciji pacijenta, boljoj objektivizaciji i praćenju svih aspekata kvaliteta pacijentovog života, u različitim domenima, što omogućava jednostavnije planiranje i praćenje efekata terapijskih postupaka i procedura (65,66,67).

Veliki broj upitnika meri funkcionalni status deteta, ali procena ovog statusa nije dovoljna za kompletnu sliku o njegovom kvalitetu života (71,72).

Pri rutinskoj fizijatrijskoj praksi najveći akcenat se stavlja na funkcionalne sposobnosti pacijenata i to je osnova za pravljenje plana lečenja i rehabilitacije. Nedovoljna pažnja se pridaje i brojnim drugim činiocima od strane pacijenta i njegove šire i uže zajednice koji utiču na povoljan ishod lečenja i na povećanje kvaliteta života. Upitnici za procenu kvaliteta života mogu da posluže kao korisni alati za procenu efikasnosti terapijskih postupaka, kao i u praćenju kvaliteta života deteta tokom tretmana. Funkcionalni status daje informacije o tome šta dete može da uradi, dok se uz pomoć upitnika za procenu kvaliteta života dobijaju podaci o tome kako se dete oseća (60).

Pri odabiru upitnika u istraživanju važno je definisati veći broj faktora. Od značaja su pre svega sociodemografske osobine ispitanika, kognitivne mogućnosti, vreme koje je potrebno za popunjavanje upitnika, način popunjavanja, odabir kraće ili duže forme postojećeg upitnika, kao i mogućnost dobijanja podataka od roditelja, staratelja, medicinskih stručnjaka ili drugih članova multidisciplinarnog tima koji učestvuje u lečenju, brizi ili školovanju deteta. Većina upitnika se sastoji od glavnih domena, skala, podskala (poddomeni) i pitanja koja predstavljaju indikatore kvaliteta života (73).

Upitnici opšteg tipa imaju brojne korisne osobine: moguće je poređenje kvaliteta života ljudi koji boluju od različitih bolesti, zatim kvaliteta života zdravih i bolesnih ljudi, kao i praćenje sposobnosti funkcionisanja pacijenata u svakodnevnim aktivnostima. Loše osobine generičkih upitnika su mala senzitivnost pri merenju kvaliteta života kod specifičnih oboljenja, mala senzitivnost pri merenju kvaliteta života kod specifičnih terapija, a takođe i loše odražavaju efekat promene terapije na promenu životnih navika. Zbog toga je korisno kombinovati opšti sa posebnim, specifičnim upitnikom za određenu bolest (74). Opšti upitnici nisu karakteristični za određenu bolest, stanje ili populaciju, imaju veću širinu, nemaju visok stepen senzitivnosti i specifičnosti. Generički upitnici su manje korisni za procenu efikasnosti intervencija za decu sa posebnom bolesti ili onesposobljenosti, jer ne obuhvataju domene koji su specifični za bolesti ili invaliditet. Neki faktori mogu biti izostavljeni u samom generičkom mernom instrumentu, a da utiču na kvalitet života deteta. Postoji mogućnost da deca daju visoke ocene u generičkom upitniku, a imaju nezadovoljstvo u nekim oblastima koje nisu ocenjivali, kao npr. bol, nelagodnost, komunikacija i mogućnost da urade svoje svakodnevne aktivnosti (68).

Specifični upitnici za procenu kvaliteta života se fokusiraju na područja koja su specifična i najvažnija za obolelog od određene bolesti, visoko su senzitivni i specifični za otkrivanje

karakteristika i kvaliteta života osoba sa određenom bolešću (73,75). Bolest specifični upitnici su dizajnirani da budu primenjeni na jednoj grupi i korisni su da detektuju promene u QOL u specifičnim stanjima ili bolestim (76). Specifični upitnici imaju veću osetljivost za promene vezane za određenu bolest, važno je da budu pouzdani, ponovljivi, senzitivni i da su standardizovani (73,77).

Pri odabiru upitnika mora se obratiti posebna pažnja na njegove psihometrijske karakteristike, naročito na pouzdanost (reliability) i validnost (validity). Pouzdanost predstavlja podatak o tome kako su pitanja grupisana jedno u odnosu na drugo, dok validnost predstavlja podatak o tome kako su grupisana pitanja u odnosu na očekivani rezultat istraživanja. Opšti upitnik se odnosi na sva stanja i bolesti. Specifični se odnosi na određeno stanje, bolest ili vrstu terapije. Svaki upitnik treba da bude koncipiran i konstruisan u skladu sa međunarodno priznatim standardima, a pre upotrebe je potrebno da bude testiran na pouzdanost i validnost, kao i kulturološki adaptiran (73,77,78). U mnogim istraživanjima se podaci o kvalitetu života dobijaju iz upitnika koji popunjava dete, a kada to nije moguće (kod dece sa ozbiljnim intelektualnim poteškoćama i problemima sa komunikacijom) podatke treba prikupiti od roditelja ili staratelja (79). Roditelji su u mogućnosti da daju najpouzdanije podatke i činjenice o vlastitom detetu (80). Samoizveštavanje je zlatni standard, ali ako upitnike popunjavaju roditelji i zdravstveni radnici često postoji razlika među izveštajima, što nekad može uticati na terapijske odluke (81). Pri proceni kvaliteta života, kao subjektivnog doživljaja zadovoljstva svim aspektima života, prioritet bi trebalo dati perspektivi deteta (82).

2.1. Kvalitet života i cerebralna paraliza

Roditelji hronično bolesne dece imaju tendenciju da ocene njihov kvalitet života niži nego sama deca, što je primećeno kod CP (83). Deca sa cerebralnom paralizom se tokom svog života suočavaju sa psihološkim, socijalnim i fizičkim posledicama povezanim sa njihovim stanjem (47,84,85). Ovaj klinički entitet može da naruši kvalitet života već u dečjem uzrastu. Cerebralna paraliza utiče na sve domene funkcionisanja kod dece (86,87).

U odnosu na decu urednog razvoja, kvalitet života dece i adolescenata je niži (88). Step en onesposobljenosti može uticati na kvalitet života, često su teži klinički oblici cerebralne paralize povezani sa nižim kvalitetom života (70,89). U zavisnosti od tipa i težine kliničke slike deca sa CP imaju niži kvalitet života u svim domenima, naročito u domenu fizičkog i emotivnog blagostanja (86,90). Deca sa CP imaju manju raznovrsnost aktivnosti i niži nivo

društvenog angažmana od njihovih vršnjaka bez smetnji u razvoju. Učestvuju više u neformalnim, aktivnostima u kući, kao i sa članovima porodice umesto sa prijateljima (91).

Pregledom dostupne literature nailazi se na brojne poteškoće pri proceni kvaliteta života dece obolele od cerebralne paralize. Zbog multidimenzionalnosti koncepta kvaliteta života, postoje razlike u pogledu kvaliteta u različitim uzrasnim kategorijama, odnosno kvalitet života je promenjiva kategorija. Procena kvaliteta života kod dece je često otežana kod mlađe dece. Deca sa intelektualnim poteškoćama ne mogu uvek u potpunosti da daju vlastiti izveštaj odnosno procenu kvaliteta života, pa se njihov kvalitet života često procenjuje na osnovu roditeljske perspektive. 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 pri proceni i interpretaciji dobijenih rezultata merenja kvaliteta života (70).

Najopsežnija studija za procenu kvaliteta života sprovedena u Evropi je SPARCLE (Study of **P**articipation of Children with Cerebral Palsy Living in Europe). Prvi deo studije (SPARCLE 1) sproveden je 2004/2005 godine, a drugi deo (SPARCLE 2) je započet 2009. godine. Obuhvaćeno je ukupno 818 dece uzrasta 8-12 godina i njihovih roditelja iz 9 evropskih zemalja, dok je u drugom delu studije praćen kvalitet života ove dece, ali sada u uzrastu 13-17 godina (adolescenti), koristeći generički upitnik KIDSCREEN (25,92).

Prema SPARCLE 1 studiji, deca sa CP koja su mogla sama da daju podatke o kvalitetu života, u proseku su prijavljivala kvalitet života sličan onom kod dece istog uzrasta u opštoj populaciji. U studiji je zapaženo da je prisustvo bola povezano sa nižim kvalitetom života. Takođe su roditelji izveštavali niže detetov kvalitet života u poređenju sa decom. Roditelji koji su više pod stresom imaju tendenciju da ocenjuju kvalitet života lošijim. Participacija dece sa CP je znatno niža u odnosu na decu u opštoj populaciji, to je više izraženo kod dece sa teškim motoričkim oštećenjima. Bol je takođe povezan sa nižom participacijom. Za decu sa sličnim nivoima motoričkih poteškoća, participacija znatno varira od zemlje do zemlje. Deca sa CP imaju više psiholoških problema u odnosu na opštu dečju populaciju. Deca sa blažim fizičkim oštećenjem, prema ovoj studiji, često imaju poteškoće sa učenjem. Roditelji dece sa CP pokazuju viši stresa u odnosu na roditelje zdrave dece. Stres ima tendenciju da bude veći za roditelje čija deca imaju teži oblik CP (25,93).

U SPARCLE 2 studiji je utvrđeno da je težina onesposobljenosti značajno povezana ($p < 0,01$) sa nižim kvalitetom života kod adolescenata sa cerebralnom paralizom u tri domena

(raspoloženje i emocije, autonomija, kao i socijalna podrška i vršnjaci). Adolescenti sa cerebralnom paralizom imaju niži kvalitet života u odnosu na svoje vršnjake samo u domenu socijalna podrška i vršnjaci. Bol prisutan u detinjstvu i adolescenciji je snažno povezan sa nižim nivoom kvaliteta života u adolescenciji u više domena. Kvalitet života kod dece sa CP u detinjstvu je dobar prediktor kvaliteta života u adolescenciji (92).

U izveštavanju roditelja i dece o kvalitetu života često postoji slaba do umerena korelacija (83). Razlika ocene kvaliteta života među roditeljima i decom može biti značajna. Često deca ocenjuju kvalitet života boljim u odnosu na njihove roditelje, posebno u domenima fizičko blagostanje, psihološko blagostanje, samopercepcija, samostalnost, odnos sa roditeljima, socijalna podrška i vršnjaci, školsko okruženje, društvena prihvaćenost, odnosno nasilničko ponašanje ili vršnjačko nasilje (69).

Pri višegodišnjoj proceni kvaliteta života dece sa CP mora se uzeti u obzir da je svako dete individua za sebe, sa svojim specifičnostima, kao i da je to subjektivni osećaj na koji utiče veliki broj činilaca. Kvalitet života se kod osobe sa cerebralnom paralizom može tokom života značajno promeniti u pojedinim domenima, pa su i posebni upitici za procenu kvaliteta života značajni da bi se promene u pojedinim domenima detektovale tokom vremena i planirale zdravstvene usluge.

2.2. Porodični kvalitet života i cerebralna paraliza

Porodica je osnov za razvoj ljudskog društva i predstavlja primarno okruženje deteta. Različito se definiše, u odnosu na uloge pojedinih članova, broj, način na koji su u međusobnim relacijama. Karakteristike funkcionalnih, zdravih porodica su: povezanost članova u zajednicu koju karakteriše uzajamni odnos, međusobna briga i podrška, respekt za individualne razlike i autonomiju, nega, socijalizacija dece i briga o ostalim ranjivim članovima, organizaciona stabilnost, ali i fleksibilnost u odnosu na unutrašnje i spoljašnje zahteve za promenom i efikasno prevladavanje stresa (94). Poston DJ i saradnici su definisali porodicu i porodični kvalitet života na sledeći način:

Porodica- ljudi koji misle o sebi kao delu porodice, bez obzira da li su u krvnom srodstvu ili ne, u braku ili ne i koji podržavaju i brinu se jedni za druge na regularnoj osnovi.

Porodični kvalitet života- uslovi gde su potrebe porodice ispunjene, članovi porodice uživaju u životu zajedno kao porodica i članovi porodice imaju šansu da rade stvari koje su za njih važne (95).

Prisustvo u porodici osobe sa cerebralnom paralizom predstavlja izazov, što može da utiče na funkcionisanje porodice kao celine. Porodice koje imaju jednog ili više članova sa cerebralnom paralizom imaju značajno promenjenu svakodnevnu dinamiku. Aktivnosti većine članova porodice su usmerene na člana porodice sa cerebralnom paralizom. Planiranje svakodnevnih aktivnosti vezanih za negu i zbrinjavanje, hranjenje, uzimanje medikamentozne terapije, sprovođenje terapijskih procedura, poseta lekarima različitih specijalnosti, procedura u zdravstvenoj ustanovi ili u kućnom okruženju iziskuje dodatne napore i predstavlja izazov za savremenu porodicu.

Poslednjih decenija postoji povećan interes za analiziranje i merenje porodičnog kvaliteta života posebno konstruisanim upitnicima. Pokrenute su dve sveobuhvatne inicijative za merenje porodičnog kvaliteta života (FQOL), FQOL inicijativa od strane USA (Beach Center on Disability) i internacionalni projekat FQOL, u cilju veće podrške porodicama, jer je porodica primarno okruženje deteta. Beach Center FQOL Scale razvijen je od strane tima istraživača Univerziteta u Kansasu, USA, dok je FQOLS-2006 (Family Quality of Life Survey) razvijen od strane internacionalnog tima istraživača. Preliminarna verzija Beach Center FQOL skale je imala 10 domena i 112 stavki, naknadno je modifikovana, pa se sastoji od 25 stavki u okviru 5 domena (porodična interakcija, roditeljstvo, emotivno blagostanje, fizičko/materijalno blagostanje i podrška u vezi sa onesposobljenošću) (96,97). Family Quality of Life Survey je razvijen kao upitnik 2000 godine, od strane tima eksperata za kvalitet života iz Australije, Kanade i Izraela, modifikovan je 2006. godine, preveden na više od 20 jezika uz mogućnost komparacije rezultata (98).

Veoma je važno analizirati potrebe deteta sa cerebralnom paralizom i njegove porodice radi detektovanja promena u pojedinim domenima svakodnevnog života, planiranja daljih terapijskih i usluga brojnih službi, a procena kvaliteta života doprinosi sagledavanju problema i poteškoća sa kojima se dete i njegova porodica susreću u svakodnevnom životu.

II CILJEVI RADA

- 1.** Utvrđivanje povezanosti kvaliteta života i nivoa grubih motoričkih funkcija dece i omladine sa cerebralnom paralizom.
- 2.** Utvrđivanje razlike u percepciji kvaliteta života između dece i omladine sa cerebralnom paralizom i njihovih roditelja.
- 3.** Povezanost kvaliteta porodičnog života i nivoa grubih motoričkih funkcija dece i omladine sa cerebralnom paralizom.

III RADNE HIPOTEZE

- 1.** Deca i omladina sa cerebralnom paralizom nivoa grubih motoričkih funkcija I i II imaju značajno bolji kvalitet života u odnosu na decu i omladinu sa nivoom grubih motoričkih funkcija III, IV i V
- 2.** Nema razlike u percepciji kvaliteta života između dece i omladine sa cerebralnom paralizom i njihovih roditelja
- 3.** Kvalitet porodičnog života je statistički značajno niži u porodicama dece i omladine sa cerebralnom paralizom čiji je nivo grubih motoričkih funkcija III, IV i V.

IV MATERIJAL I METODE RADA

4.1. Instrumenti istraživanja

U radu je korišćen GMFCS upitnik, proširena i izmenjena verzija (GMFCS-E&R). Sistem klasifikacije grubih motoričkih funkcija za cerebralnu paralizu (The Gross Motor Function Classification System-GMFCS) se zasniva na voljno iniciranim pokretima. Ovaj sistem klasifikacije su razvili Palisano i saradnici (32), gde su od posebnog značaja aktivnosti kao što je sedenje, transferi i sposobnost kretanja, na osnovu kojih je definisano pet nivoa funkcionisanja. Razlike u motoričkim funkcijama između nivoa moraju biti u svakodnevnom životu svrsishodne. Da bi se obuhvatila i grupa dece uzrasta od 12-18 godina ova verzija je proširena i izmenjena (34). Proširena verzija je u skladu sa konceptima Međunarodne klasifikacije funkcionisanja, ometenosti i zdravlja Svetske zdravstvene organizacije (ICF). Nivo funkcionisanja predstavlja sadašnje sposobnosti i ograničenja grube motoričke funkcije kod deteta ili mlade osobe. Procenjuje se uobičajeno postignuće u kući, školi i zajednici (tj. šta deca i mlade osobe rade), a ne ono što se zna da mogu da urade (mogućnost). Nivo I podrazumeva da dete ili mlada osoba hoda bez ograničenja, nivo II – hoda sa ograničenjima. Nivo III označava da dete ili mlada osoba hoda koristeći pomagalo za kretanje koje se drži rukom. Nivo IV grubih motoričkih funkcija znači da je samostalno kretanje ograničeno, osoba može da koristi pomagala za kretanje na električni pogon. Nivo V grubih motoričkih sposobnosti ukazuje da postoje značajne poteškoće pri kretanju, odnosno osoba se prevozi invalidskim kolicima koja pokreće druga osoba (34). Korišćena je srpska verzija ovog upitnika (Prilog 2).

Upitnik KINDL je generički upitnik za procenu kvaliteta života u vezi sa zdravljem, koji postoji u verziji za roditelje i za decu. Daje podatak o tome kako se dete osećalo unazad nedelju dana. Dostupan je trenutno na 23 jezika, potrebno je 5-15 minuta da se popuni. Obuhvata procenu fizičkog blagostanja, emocionalnog blagostanja, zadovoljstvo sobom, porodica, relacije sa prijateljima i vršnjacima i svakodnevno funkcionisanje u školi. Takođe obuhvata i set pitanja vezan za hroničnu bolest (Modul-bolest). Verzija za roditelje manje dece (Kiddy-KINDL) sadrži jednu dodatnu skalu-Nekoliko bitnih pitanja. Postoji više upitnika, u odnosu na uzrast deteta. Kiddy-KINDL verzija za decu namenjena je deci od 4-6 godina. Kid-KINDL je verzija za decu uzrasta 7-13 godina, dok Kiddo-KINDL procenjuje kvalitet života kod dece uzrasta 14-17 godina. Postoje dve verzije upitnika namenjene

roditeljima. Kiddy –KINDL je namenjen roditeljima dece od 3-6 godine, dok KINDL upitnik popunjavaju roditelji dece od 7-17 godina. Odgovori se boduju ocenom od 1 do 5, vrednosti se sabiraju, a zatim skoruju na skali 0-100. Veći ukupni skor pokazuje bolji kvalitet života. Upitnik je dostupan na više jezika u elektronskom obliku (99).

Upitnik CPQOL je bolest specifični upitnik namenjen za procenu kvaliteta života dece i omladine, u verziji za roditelje i za decu različitih uzrasnih kategorija. Postoji verzija upitnika za decu uzrasta 9-12 godina i 13-18 godina. Verzija upitnika za roditelje je dostupna u verziji za roditelje dece 4-12 godina i 13-18 godina. Obuhvata sledeće domene: porodica i prijatelji, škola, učešće u aktivnostima i socijalnom životu, komunikacija, zdravlje, specijalna oprema i pomagala, bol, dostupnost zdravstvenih servisa i usluga. Odgovori se boduju ocenom od 1-9, dok je za pojedina pitanja bodovni raspon od 1-5. Dobijene vrednosti skorova se konvertuju na skali od 0-100, na bazi kodiranog algoritma, gde veći prosečan skor pokazuje bolji kvalitet života (100,101). Izvorni upitnik je dostupan u elektronskom obliku (102).

Upitnik za ispitivanje porodičnog kvaliteta života (Family quality of life survey. Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities-FQOLS-2006 ID/DD) fokusira se na kvalitet života porodica koje imaju jednog ili više članova sa intelektualnim ili razvojnim poteškoćama. Postoje dve vrste ovog upitnika, FQOLS-2006, General Version (opšta verzija) i FQOLS-2006 ID/DD (verzija za glavne staratelje osoba sa intelektualnom ili razvojnom onesposobljenošću), dostupnih na više jezika. Koristan je kao deo opšte procene potreba za podrškom i pri planiranju programa, omogućava načine za iznalaženje strategije za rešavanje poteškoća i osnaživanje porodice. Sastoji se od tri dela. U prvom delu su opšti podaci koji se odnose na članove porodice. Drugi deo obuhvata 9 oblasti porodičnog života: zdravlje, finansijsko stanje, porodični odnosi, podrška drugih, podrška stručnih službi, uticaj vrednosti, karijera, slobodno vreme i rekreacija i interakcija sa zajednicom. Unutar svakog od ovih domena meri se 6 dimenzija uz pomoć Likertove skale: Značaj, Mogućnosti, Inicijativa, Stabilnost, Dostignuća (Postignuća) i Zadovoljstvo. Ostvarivanje i zadovoljavanje se smatraju merama ishoda, dok se značaj, mogućnost, inicijativa i stabilnost smatraju merama objašnjenja. U trećem delu, koji predstavlja konačni kratki presek, prikupljaju se opšti utisci o porodičnom kvalitetu života (98,103,104).

4.2. Način rada i konstrukcija uzorka

Nakon izbora mernih instrumenata pristupilo se planiranom istraživanju. Istraživanje je sprovedeno u vidu prospektivne jednogodišnje studije u periodu od 1. septembra 2014. godine do 31. avgusta 2015. godine na Klinici za dečju rehabilitaciju i rehabilitaciju Instituta za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine u Novom Sadu. Ispitivanje je obuhvatilo 70. dece i omladine (uzrasta 4 do 18 godina) sa cerebralnom paralizom. U ispitivanje je bilo uključeno i 70 roditelja/staratelja ili članova porodice koji su bili u pratnji deteta. Istraživanje je sprovedeno tokom hospitalnog lečenja na Klinici za dečju rehabilitaciju i rehabilitaciju. Kriterijum za uključivanje u studiju je bila postavljena dijagnoza cerebralne paralize kod deteta. Kriterijum za neuključivanje u studiju je bilo dobijanje podatka o operativnom zahvatu u poslednjih šest meseci. Stratifikacija uzorka je bila izvršena prema polu, uzrastu, kao i prema nivou grubih motoričkih funkcija.

Upitnik su popunjavali deca i omladina, kao i njihovi roditelji samostalno. Kod dece sa narušenim motoričkim funkcijama gornjih ekstremiteta upitnik je na osnovu odgovora deteta popunio lekar u prisustvu deteta. Upitnici su bili i zatvorenog i otvorenog tipa, na pojedina pitanja su ispitanici mogli da odgovore sa dva ili više ponuđenih odgovora.

Demografski podaci deteta (pol, uzrast, gestaciona starost na rođenju, telesna masa na rođenju, telesna dužina, Apgar-scor) su prikupljeni iz dostupne medicinske dokumentacije, odnosno istorije bolesti deteta.

Svi ispitanici i roditelji su usmeno i pismeno informisani o nameni studije kao i o planu, uz dobijanje potpisanog informisanog pristanka za učešće u studiji.

Rezultati istraživanja su međusobno komparirani između dve grupe ispitanika sa različitim nivoom motoričkih poteškoća.

V STATISTIČKE METODE

Svi prikupljeni podaci su uneti u posebno kreirane baze podataka na personalnom računaru. Formirane su grupe pitanja za koje je vršena analiza pouzdanosti skala i dodatna selekcija pitanja na osnovu:

- vrednosti korelacije svakog pitanja sa ukupnom vrednosti cele skale
- prosečne vrednosti ICC (Intraclass Correlation) (kriterijum $ICC > 0,70$)
- koeficijenta pouzdanosti-Cronbah alpha (mera interne konzistentnosti domena/skale) (kriterijum $0,70 < \alpha < 0,90$).
- vrednosti koeficijenta alfa ako se pitanje izostavi iz domena (kriterijum-vrednost alfa ne sme značajno da se poveća izostavljanjem pitanja iz skale).

Obrada podataka je obuhvatala:

- rekodiranje (veća vrednost kodiranog odgovora predstavlja bolje stanje zdravlja);
- izračunavanje algebarskog zbira vrednosti pitanja iz pojedinih domena/skala i transformacija vrednosti skala u odnosu na skalu od 0 do 100 po formuli: transformisan skor = $100 * (DSV - MMV) / MOV$
(DSV dobijena vrednost skale; MMV- minimalno moguća vrednost skale ; MOV- mogući opseg vrednosti skale (MAX-MIN))

Potom su primenjene metode parametrijske i neparametrijske statistike:

- Deskriptivna statistika prikupljenih parametara: broj uzoraka, srednja aritmetička vrednost, minimalna vrednost, maksimalna vrednost, standardna devijacija
- Komparacija srednjih vrednosti skala dece i omladine sa cerebralnom paralizom i njihovih roditelja primenom korelacije, χ^2 testa, t- testa parova, Wilcoxon i Mann-Whitney testa.

Statistička obrada podataka je urađena statističkim paketom SPSS 21 (Statistical Package for Social Sciences) for Windows. Rezultati su prikazani tabelarno i grafički (Microsoft Excel), rad je obrađen u tekst procesoru Microsoft Word for Windows.

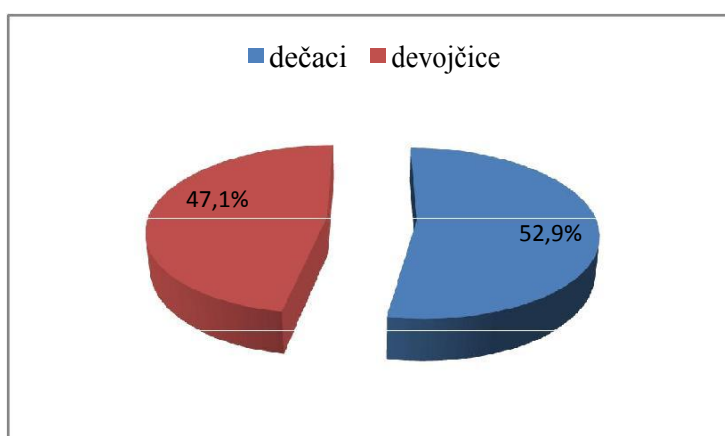
VI REZULTATI

6.1. Opšte karakteristike uzorka dece

Istraživanje je sprovedeno na Klinici za dečju habilitaciju i rehabilitaciju Instituta za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine u Novom Sadu. Dobijeno je 70 popunjenih upitnika i na tom uzorku je vršena analiza domena kvaliteta života dece i omladine sa cerebralnom paralizom i njihovih roditelja, kao i porodičnog kvaliteta života.

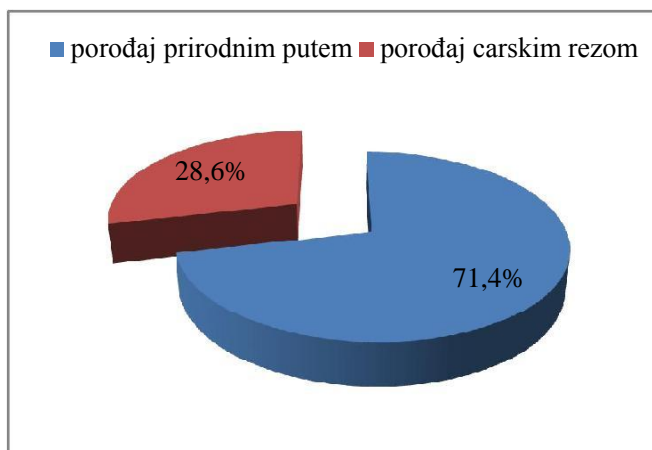
Od ukupno anketiranih bilo je 33 (47,1%) devojčice i 37 (52,9%) dečaka (grafikon 1).

Grafikon 1. Struktura uzorka po polu



Prosečna starost ispitanika bila je 8,65 godina (SD 3,66). Najmlađi ispitanik (dete) imao je 4 godine, a najstariji ispitanik (dete) 17,6 godina. Od ukupnog broja dece 50 (71,4%) je rođeno prirodnim putem, a 20 (28,6%) carskim rezom (grafikon 2).

Grafikon 2. Struktura uzorka prema vrsti porođaja



Porođajna telesna masa je bila poznata za 65 dece. Prosečna porođajna telesna masa na rođenju je bila 2358 g (SD 1018,24). Minimalna porođajna telesna masa u uzorku je bila 650

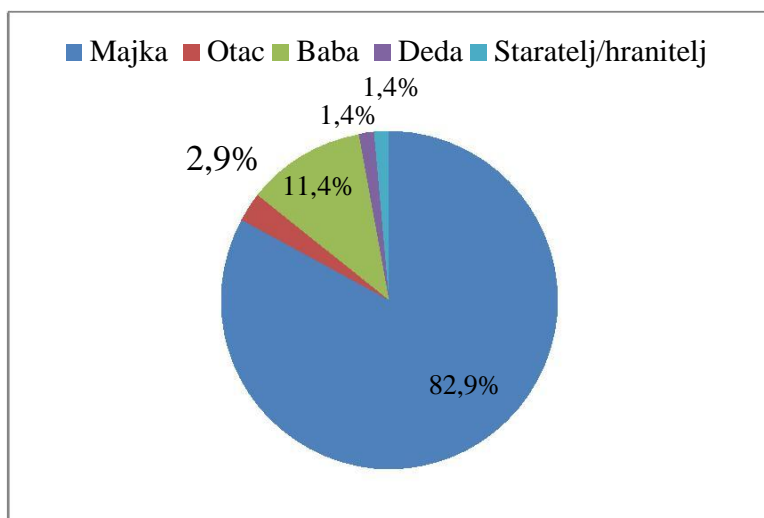
g, a najveća 4400 g. Porodajna telesna dužina je bila poznata za 61 dete. Prosečna porodajna telesna dužina na rođenju je bila 45,54 cm (SD 6,41). Minimalna porodajna telesna dužina u uzorku je bila 31 cm, a najveća 55 cm.

Gestaciona starost u nedeljama je bila poznata za 66 dece. Prosečna dužina trudnoće u gestacionim nedeljama je bila 34,59 (SD 4,72). Minimalna dužina trajanja trudnoće u uzorku je bila 26 gestacionih nedelja, a najduža 42 nedelje.

Prosečan Apgar skor (AS) u prvom i petom minutu je bio poznat za 62 dece. Prosečna vrednost AS u prvom minutu bila je 6,35 (SD 2,68). Minimalna vrednost AS u prvom minutu je bila 1, a najveća 10. Prosečan Apgar skor u petom minutu je bio 7,89 (SD 1,80). Najniža vrednost u petom minutu je iznosila 4, a najviša 10.

Pored dece u istraživanju je učestvovalo 70 odraslih osoba, odnosno njihovi roditelji, članovi porodice (baba ili deda) i staratelji/ hranitelji. Ukupno je učestvovalo 58 majki (82,9%), 2 oca (2,9%), 8 baba (11,4%), 1 deda (1,4%) i 1 staratelj/hranitelj (1,4%) (grafikon 3).

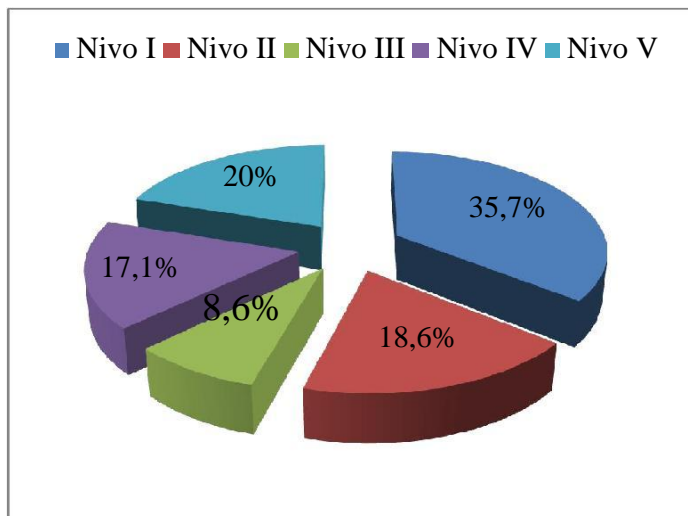
Grafikon 3. Struktura uzorka roditelja/staratelja u istraživanju



Grube motoričke funkcije su kod 70 dece procenjenje na osnovu klasifikacionog sistema GMFCS-E&R. Nivou I je pripadalo 25 dece (35,7%), nivo II je imalo 13 dece (18,6%), nivo III- 6 dece (8,6%), nivo IV- 12 dece (17,1%) i nivo V-14 dece (20%) (grafikon 4).

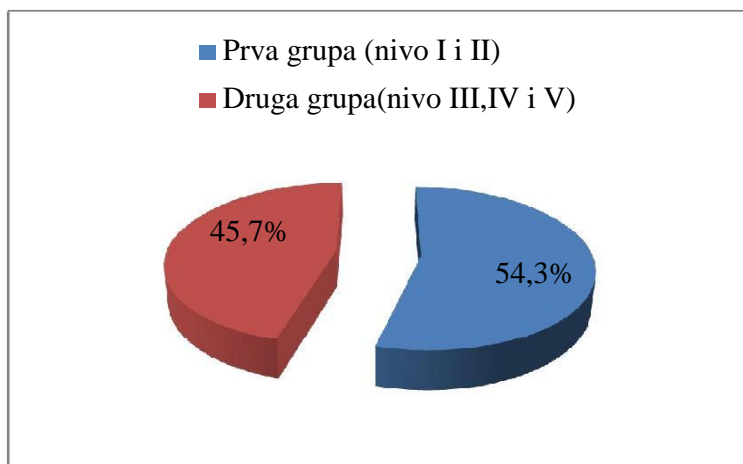
Grafikon 4. Struktura uzorka prema nivou grubih motoričkih funkcija prema klasifikaciji

GMFCS –E&R



Ukupni uzorak je podeljen u dve grupe, prvu grupu čine deca čiji je nivo grubih motoričkih funkcija I i II prema GMFCS-E&R, dok drugu grupu čine deca sa nivoom grubih motoričkih funkcija III, IV i V (grafikon 5).

Grafikon 5. Podela uzorka u dve grupe (prva grupa nivo I i II; druga grupa nivo III, IV i V prema GMFCS-E&R)



U uzorku je 26 dece (37,1%) imalo spastičnu unilateralnu cerebralnu paralizu, 41 spastičnu bilateralnu (58,6%), diskinetični oblik 2 (2,9%), a ataksični oblik 1 dete (1,4%) (grafikon 6).

Grafikon 6. Struktura uzorka prema tipu cerebralne paralize



Od ukupnog broja dece, 36 (51,4%) je imalo jednog brata/ili sestru, 13 dece (18,6%) je imalo dva brata/ili sestre, dok je 21 dete (30%) bilo bez braće ili sestara.

U posmatranom uzorku 38 dece (54,3%) pohađa školu (redovna, redovna sa inkluzijom, specijalna škola), 25 dece (35,7%) pohađa vrtić, dok predškolsku ili školsku ustanovu ne pohađa 7 dece (10%).

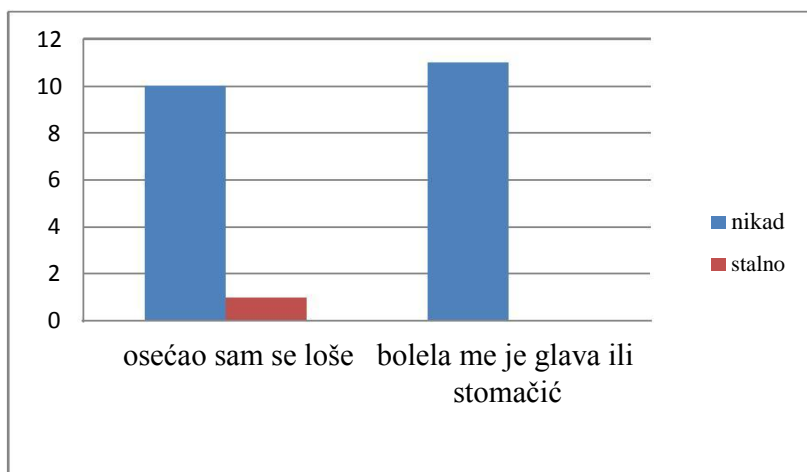
6.2. Analiza pojedinačnih domena i kvaliteta života

6.2.1 KINDL upitnik

6.2.1.1. Upitnik Kiddy-KINDL-verzija za decu

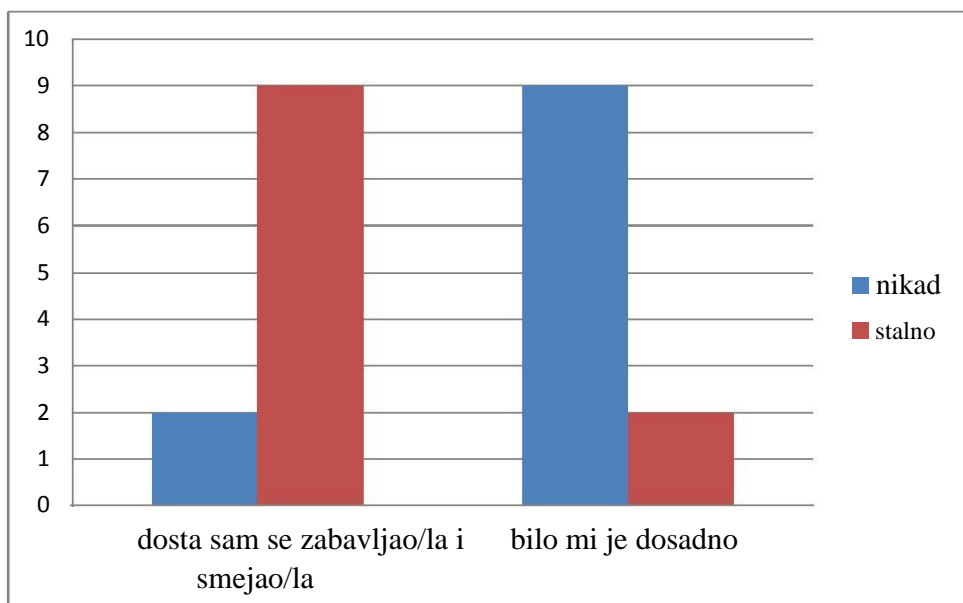
U ovoj uzrasnoj grupi je ukupno 11 dece popunjavalo upitnik. Ovaj upitnik ima 19 stavki raspoređenih u 7 domena, a odnosi se na period kako se dete osećalo poslednjih nedelju dana. Domen **Fizičko zdravlje** se sastojao od dva pitanja: 1) osećao/la sam se loše i 2) bolela me je glava ili stomačić. U uzorku je 10 dece (90,9%) odgovorilo da se nikad nije osećalo loše, dok je 1 dete (9,1%) odgovorilo da se stalo oseća loše. Sva deca (100%) su odgovorila da ih unazad nedelju dana nije bolela glava ili stomačić (grafikon 7).

Grafikon 7. Domen Fizičko zdravlje dece prema upitniku Kiddy-KINDL



Domen **Emocionalno zdravlje** se sastojao od dva pitanja: 1) dosta sam se zabavljao/la i smejao/la i 2) bilo mi je dosadno. Postoji velika korelacija između dva postavljena pitanja koja ulaze u ovu skalu ($r=1,000$). Na prvo pitanje 9 dece (81,8%) je odgovorilo „stalno“, a 2 dece (18,2%) - nikad. Dvoje dece (18,2%) je odgovorilo da im je bilo stalno dosadno, a 9 dece (81,8%) –nikad (grafikon 8).

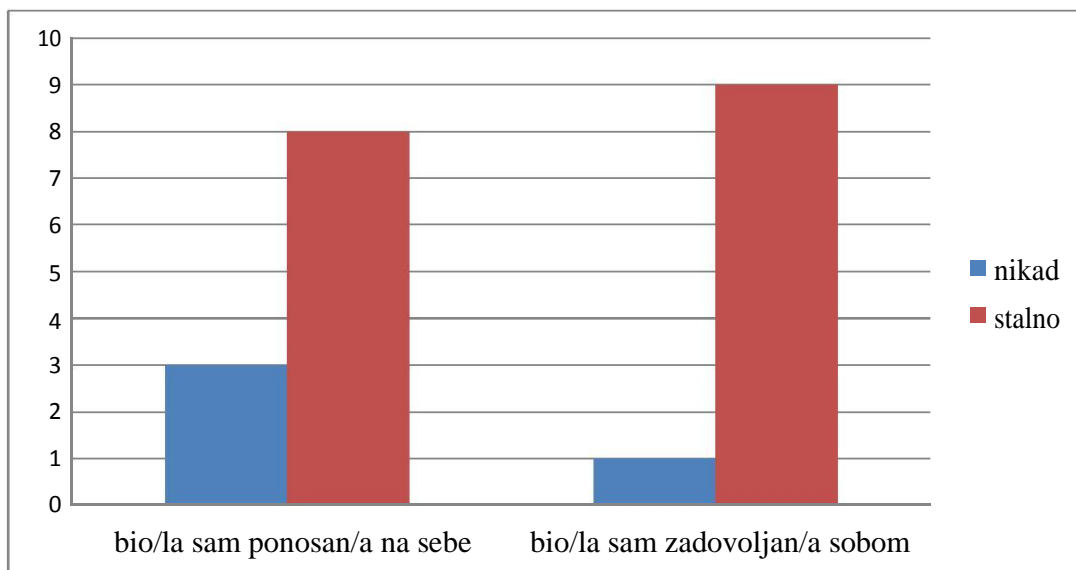
Grafikon 8. Domen Emocionalno zdravlje dece prema upitniku Kiddy-KINDL



Domen **Samopoštovanje (samopouzdanje)** se sastojao od dva pitanja: 1) bio/la sam ponosan/a na sebe i 2) bio/la sam zadovoljan/a sobom. Na prvo pitanje 3 dece (27,3%) je odgovorilo „nikad“, a 8 dece (72,7%) - stalno. Koeficijent korelacije između dva pitanja ove

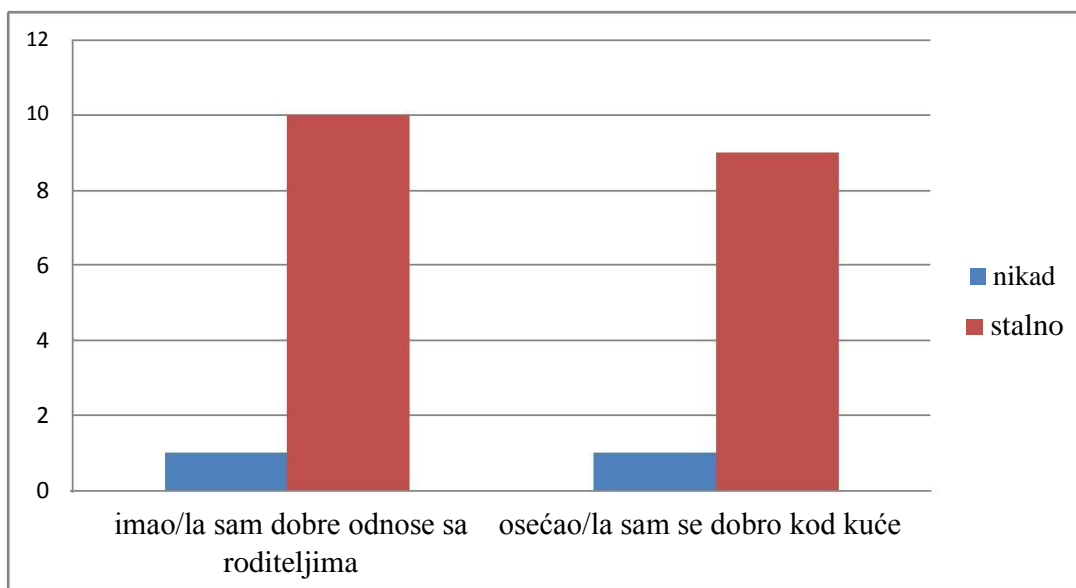
skale je $r=0,509$. Jedno dete (10%) je odgovorilo da nikad nije bilo zadovoljno sobom, a 9 dece (90%)-stalno (grafikon 9).

Grafikon 9. Domen **Samopoštovanje dece** prema upitniku Kiddy-KINDL



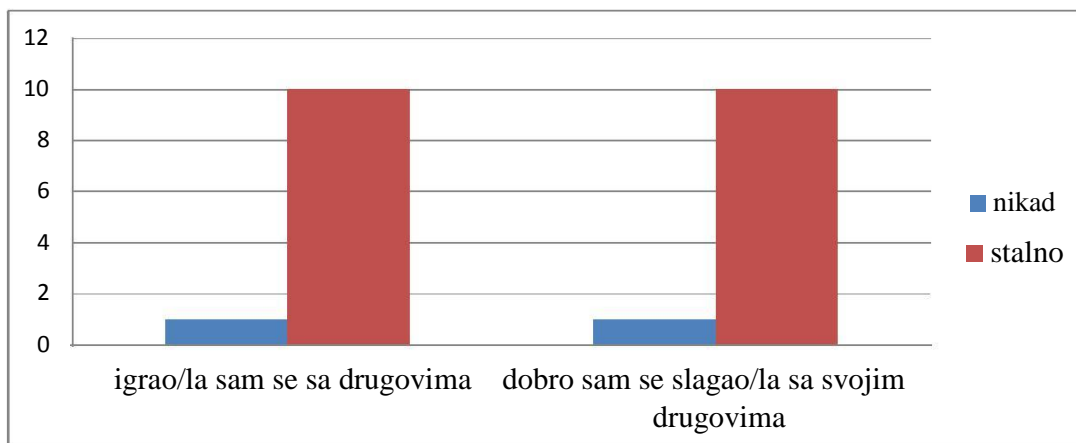
Domen **Porodica** se sastojao od dva pitanja: 1) imao/la sam dobre odnose sa roditeljima i 2) osećao/la sam se dobro kod kuće. Postoji velika korelacija između dva postavljena pitanja koja ulaze u ovu skalu ($r=1,000$). Na prvo pitanje 1 dete (9,1%) je odgovorilo „nikad“, a 10 dece (90,9%)- stalno. Jedno dete (9,1%) je odgovorilo da se nikad nije osećalo dobro kod kuće, a 9 dece (90,9%) –stalno (grafikon 10).

Grafikon 10. Domen **Porodica** prema upitniku Kiddy-KINDL



Domen **Prijatelji** se sastojao od dva pitanja: 1) igrao/la sam se sa drugovima i 2) dobro sam se slagao/la sa svojim drugovima. Na prvo pitanje 1 dete (9,1%) je odgovorilo „nikad“, a 10 dece (90,9%) - stalno. Jedno dete (9,1%) je odgovorilo da se nikad nije dobro slagalo sa svojim drugovima, a 10 dece (90,9%) –stalno (grafikon 11).

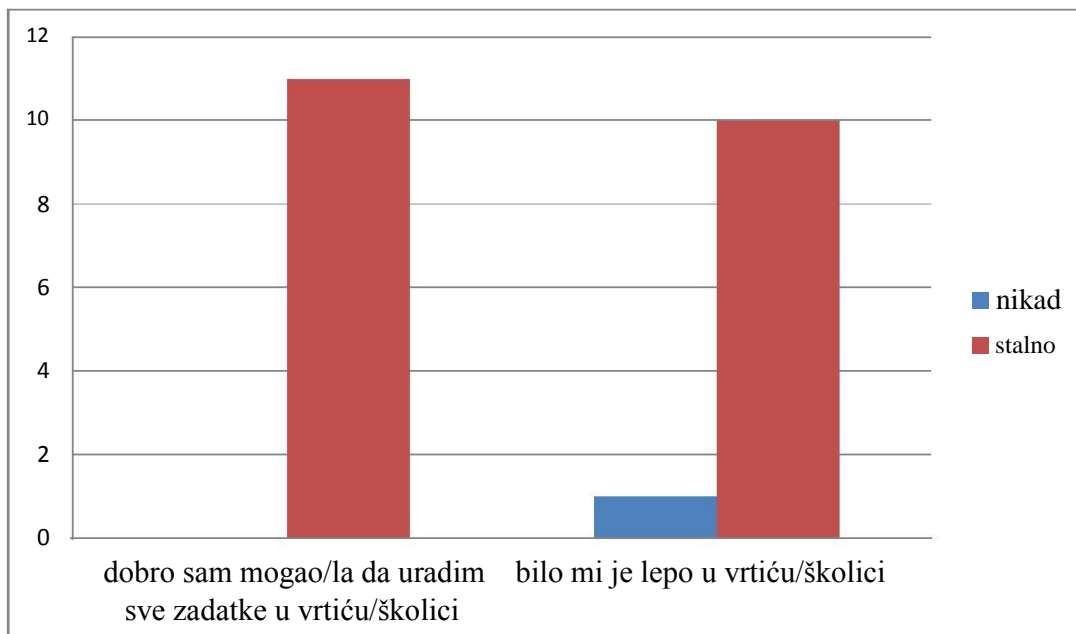
Grafikon 11. Domen **Prijatelji** prema upitniku Kiddy-KINDL



Domen **Svakodnevno funkcionisanje (vrtić ili školica)** se sastojao od dva pitanja: 1) dobro sam mogao/la da uradim sve zadatke u vrtiću/školici i 2) bilo mi je lepo u vrtiću/školici.

Na prvo pitanje 11 dece (100%) je odgovorilo „stalno“. Jedno dete (9,1%) je odgovorilo da mu nikad nije bilo lepo u vrtiću/školici, a 10 dece (90,9%) –stalno (grafikon 12).

Grafikon 12. Domen **Svakodnevno funkcionisanje (vrtić/školica)** prema upitniku Kiddy-KINDL



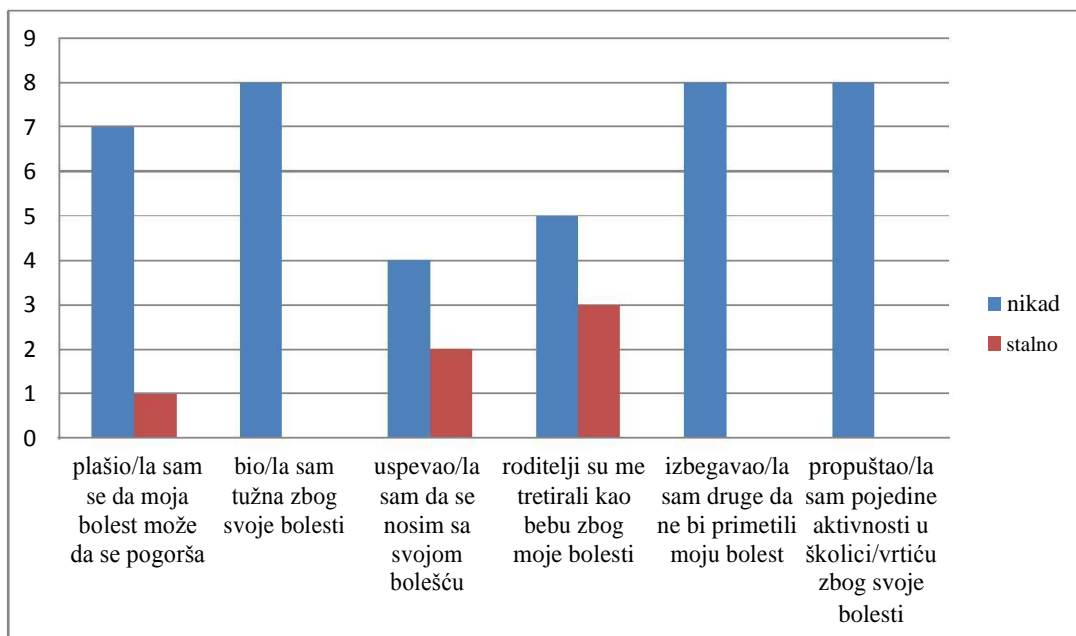
Na filter pitanje „**Da li imaš neku bolest koja dugo traje?**“ 8 dece (72,7%) je odgovorilo- da, a 3 dece (27,3%)- ne.

Narednih 6 pitanja se odnosio na modul **Bolest**. Pitanja su bila sledeća: 1) plašio/la sam se da moja bolest može da se pogorša, 2) bio/la sam tužan/na zbog svoje bolesti 3) uspevao/la sam da se nosim sa svojom bolešću 4) roditelji su me tretirali kao bebu zbog moje bolesti 5) izbegavao/la sam druge da ne bi primetili moju bolest i 6) propuštao/la sam pojedine aktivnosti u vrtiću, zbog svoje bolesti. Jedno dete (12,5%) se stalno plašilo da mu se bolest može pogoršati, a 7 dece (87,5%)- nikad.

Najveći koeficijent korelacije ($r=0,707$) između pojedinog pitanja i vrednosti celokupnog domena je za pitanje o uspehu suočavanja sa svojom bolešću. Cronbach alpha vrednosti u slučaju izostavljanja pojedinog pitanja su neujednačene i odstupaju od globalne vrednosti Cronbach alpha koeficijenta za ceo domen koja iznosi 0,404.

Niti jedno dete nije bilo tužno zbog svoje bolesti. Stalno je uspevalo da se nosi sa svojom bolešću 2 dece (33,3%), a 4 dece (66,7%)-nikad. Petoro dece (62,5%) nije smatralo da se roditelji odnose prema njima kao prema maloj bebi, dok je 3 dece (37,5%) odgovorilo-stalno. Niti jedno od ukupno 8 dece (100%) nije izbegavao druge da ne bi primetili njihovu bolest, takođe nisu propuštali pojedine aktivnosti u vrtiću/školici zbog svoje bolesti (grafikon 13).

Grafikon 13. Modul Bolest prema upitniku Kiddy-KINDL



Analiziran je sumarni skor ovog upitnika. Cronbah alpha vrednosti u slučaju izostavljanja pojedinog pitanja su ujednačene što govori o podjednakom značaju svih pitanja, a kreće se u opsegu od 0,809 do 0,885 i ne odstupa značajno od globalne vrednosti Cronbah alpha koeficijenta za ceo domen koja iznosi 0,845. Vrednost ICC koeficijenta (Intraclass Correlation) od 0,845 dodatno potvrđuje činjenicu o minimalno potrebnim uslovima za prihvatanje kreirane sumarne skale.

Prosečna vrednost domena Emocionalno zdravlje (S1) iznosi $81,8 \pm 40,45$. Vrednost domena kod dece nivoa GMFCS I-II je 88,8, dok je u grupi dece čiji je GMFCS III-V 50,0 (tabela 1).

Tabela br. 1. Skala emocionalnog zdravlja – S1: srednja vrednost (Prosek), minimalna (Min) i maksimalna (Max) vrednost, standardna devijacija (SD) i interval poverenja (CI)

GMFCS	N	Prosek	SD	95% CI		Minimum	Maximum
				Min	Max		
I-II	9	88,8889	33,33333	63,2666	114,5112	0,00	100,00
III-V	2	50,0000	70,71068	-585,3102	685,3102	0,00	100,00
Ukupno	11	81,8182	40,45199	54,6422	108,9942	0,00	100,00

Prosečna vrednost domena Samopouzdanje (S2) iznosi $80,0 \pm 34,96$. Vrednost domena kod dece nivoa GMFCS I-II je 81,25 dok je u grupi dece čiji je GMFCS III-V 35,35 (tabela 2).

Tabela br. 2. Skala samopouzdanja – S2: srednja vrednost (Prosek), minimalna (Min) i maksimalna (Max) vrednost, standardna devijacija (SD) i interval poverenja (CI)

GMFCS	N	Prosek	SD	95% CI		Minimum	Maximum
				Min	Max		
I-II	8	81,2500	37,20119	50,1490	112,3510	0,00	100,00
III-V	2	75,0000	35,35534	-242,6551	392,6551	50,00	100,00
Ukupno	10	80,0000	34,96029	54,9909	105,0091	0,00	100,00

Prosečna vrednost domena Porodica (S3) iznosi $90,9091 \pm 30,15$. Vrednost domena kod dece nivoa GMFCS I-II je 88,88 dok je u grupi dece čiji je GMFCS III-V-100 (tabela 3).

Tabela br 3. Skala porodica – S3: srednja vrednost (Prosek), minimalna (Min) i maksimalna (Max) vrednost, standardna devijacija (SD) i interval poverenja (CI)

GMFCS	N	Prosek	SD	95% CI		Minimum	Maximum
				Min	Max		
I-II	9	88,8889	33,33333	63,2666	114,5112	0,00	63,2666
III-V	2	100,0000	0,00000	100,0000	100,0000	100,00	100,0000
Ukupno	11	90,9091	30,15113	70,6533	111,1649	0,00	70,6533

Prosečna vrednost domena Prijatelji (S4) iznosi 90,9091 ±20,226. Vrednost domena kod dece nivoa GMFCS I-II je 88,88 dok je u grupi dece čiji je GMFCS III-V-100 (tabela 4).

Tabela br. 4. Skala prijatelji -S4: srednja vrednost (Prosek), minimalna (Min) i maksimalna (Max) vrednost, standardna devijacija (SD) i interval poverenja (CI)

GMFCS	N	Prosek	SD	95% CI		Minimum	Maximum
				Min	Max		
I-II	9	88,8889	22,04793	71,9414	105,8364	50,00	100,00
III-V	2	100,0000	0,00000	100,0000	100,0000	100,00	100,00
Ukupno	11	90,9091	20,22600	77,3211	104,4971	50,00	100,00

Prosečna vrednost sumarne skale iznosi 87,2727 ±20,4013. Vrednost domena kod dece nivoa GMFCS I-II je 87,7778, dok je u grupi dece čiji je GMFCS III-V- 85,0 (tabela 5).

Tabela br. 5. Sumarna skala S1+S2+S3+S4: srednja vrednost (Prosek), minimalna (Min) i maksimalna (Max) vrednost, standardna devijacija (SD) i interval poverenja (CI)

GMFCS	N	Prosek	SD	95% CI		Minimum	Maximum
				Min	Max		
I-II	9	87,7778	23,86304	69,4350	106,1205	30,00	100,00
III-V	2	85,0000	21,21320	-105,5931	275,5931	70,00	100,00
Ukupno	11	87,2727	22,40130	72,2233	102,3221	30,00	100,00

Prosečna vrednost skale Bolest iznosi 82,9167 ±15,47527. Vrednost domena kod dece nivoa GMFCS I-II je 85,2381 dok je u grupi dece čiji je GMFCS III-V 66,6667 (tabela 6).

Tabela br. 6. Skala „bolest“: srednja vrednost (Prosek), minimalna (Min) i maksimalna (Max) vrednost, standardna devijacija (SD) i interval poverenja (CI)

GMFCS	N	Prosek	SD	95% CI		Minimum	Maximum
				Min	Max		
I-II	7	85,2381	15,13607	71,2396	99,2366	66,67	100,00
III-V	1	66,6667	.	.	.	66,67	66,67
Ukupno	8	82,9167	15,47527	69,9790	95,8543	66,67	100,00

6.2.1.2. Kiddy-KINDL-verzija upitnika za roditelje

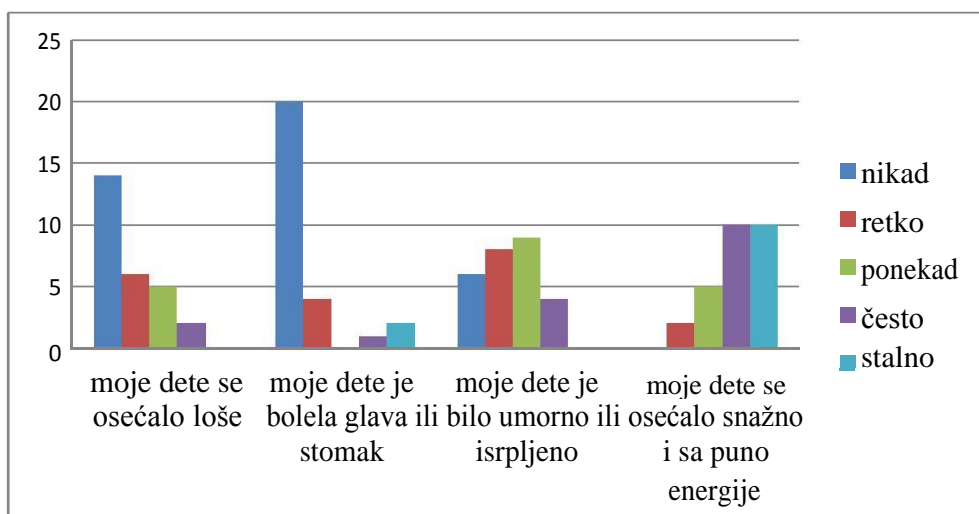
Ovaj upitnik je popunjavalo 27 odraslih osoba, čija su deca uzrasta 4-6 godina. Ukupno sadrži 53 stavke raspoređene u 8 domena. Odnosi se na pitanja kako odrasle osobe misle da se njihovo dete osećalo poslednjih nedelju dana. Roditelji su odgovarali na ponuđene tvrdnje jednim od sledećih ponuđenih odgovora: nikad, retko, ponekad, često i stalno.

Domen **Fizičko zdravlje** se sastojao od četiri pitanja. U ovom segmentu su postavljena sledeća pitanja: 1) moje dete se osećalo loše 2) moje dete je bolela glava ili stomak 3) moje dete je bilo umorno i iscrpljeno 4) moje dete se osećalo snažno i sa puno energije.

Cronbah alpha vrednosti u slučaju izostavljanja pojedinog pitanja su relativno ujednačene što govori o podjednaku značaju svih pitanja, a kreće se u opsegu od 0,638 do 0,735 i ne odstupa značajno od globalne vrednosti Cronbah alpha koeficijenta za ceo domen/skalu koja iznosi 0,760. Vrednost ICC koeficijenta (Intraclass Correlation) od 0,760 ($p < 0,001$) dodatno potvrđuje činjenicu o minimalno potrebnim uslovima za prihvatanje kreirane skale.

Na pitanja da li se dete osećalo loše odrično je odgovorilo 14 odraslih, (51,9%), dok je 20 (74,1%) negiralo glavobolju ili bol u stomaku kod dece. Čest umor i iscrpljenost se javljao kod 4 dece (14,8%) (grafikon 14).

Grafikon 14. Domen Fizičko zdravlje- distribucija odgovora roditelja

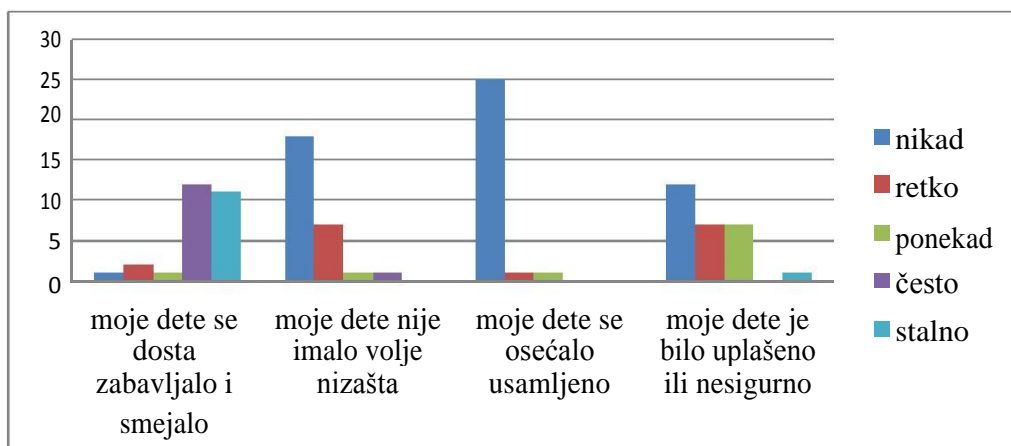


Domen **Emocionalno zdravlje** se sastojao od četiri pitanja: 1) moje dete se dosta zabavljalo i smejalalo 2) moje dete nije imalo volje nizašta 3) moje dete se osećalo usamljeno i 4) moje dete je bilo uplašeno ili nesigurno.

Cronbah alpha vrednosti su neujednačene, kreću se u opsegu od 0,246-0,646 i odstupaju od globalne vrednosti Cronbach alpha koeficijenta za ceo domen koja iznosi 0,607. Vrednost ICC koeficijenta je 0,607 ($p < 0,001$).

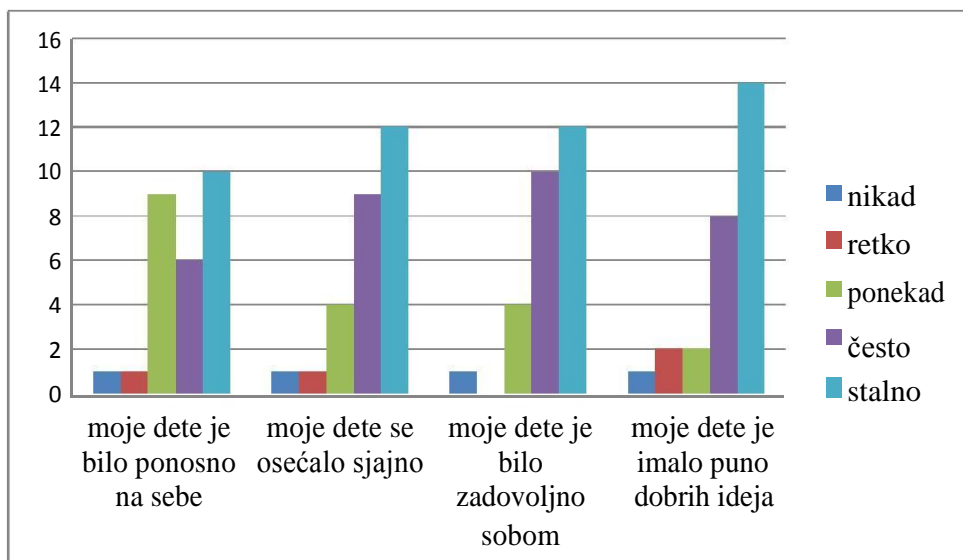
U ukupnom uzorku 11(40,7%) dece se dosta zabavljalo i smejalalo. U ukupnom uzorku 25(92,6%) dece se nikad nije osećalo usamljeno, a ponekad-1 (3,7%). Ponekad se osećalo uplašeno ili nesigurno po rečima roditelja 7 dece (25,9%) (grafikon 15).

Grafikon 15. Domen Emocionalno zdravlje- distribucija odgovora roditelja



Domen **Samopoštovanje** se sastojao od četiri pitanja: 1) moje dete je bilo ponosno na sebe 2) moje dete se osećalo sjajno 3) moje dete je bilo zadovoljno sobom i 4) moje dete je imalo puno dobrih ideja. Cronbah alpha vrednosti u slučaju izostavljanja pojedinog pitanja su relativno ujednačene, što govori o podjednakom značaju svih pitanja, a kreće se u opsegu od 0,936 do 0,959 i ne odstupa značajno od globalne vrednosti Cronbah alpha koeficijenta za ceo domen/skalu koja iznosi 0,960. Vrednost ICC koeficijenta (Intraclass Correlation) od 0,959 ($p < 0,001$) dodatno potvrđuje činjenicu o minimalno potrebnim uslovima za prihvatanje kreirane skale Samopoštovanje. U uzorku stalno se osećalo ponosno na sebe 10 (37%) i sjajno 12 (44,4%) dece, po rečima roditelja. Stalno je bilo zadovoljno sobom 12 (44,4%), uz puno dobrih ideja kod 14 dece (51,9%) (grafikon 16).

Grafikon 16. Domen Samopoštovanje- distribucija odgovora roditelja



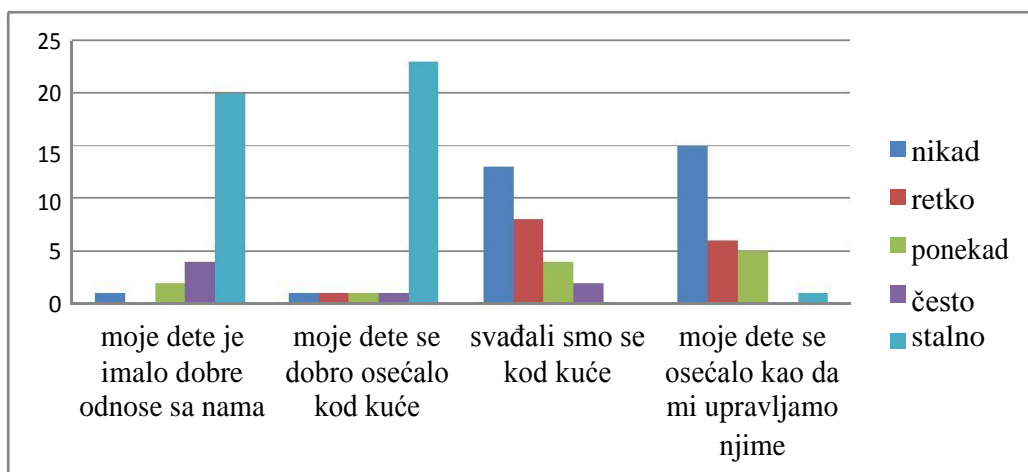
Domen **Porodica** se sastojao od četiri pitanja: 1) moje dete je imalo dobre odnose sa nama 2) moje dete se dobro osećalo kod kuće 3) svađali smo se kod kuće i 4) moje dete se osećalo kao da mi upravljamo njime.

Cronbah alpha vrednosti u slučaju izostavljanja pojedinog pitanja su neujednačene, kreću se u opsegu 0,065- 0,807 i odstupaju od globalne vrednosti Cronbah alpha koeficijenta za celu skalu koja iznosi 0,560. Vrednost ICC koeficijenta je 0,558 ($p < 0,001$).

U ukupnom uzorku na pitanje da li je dete imalo dobre odnose sa roditeljima 20 (74,1%) je odgovorilo-stalno, kao i da se stalno osećalo dobro kod kuće-23 (85,2%).

Na pitanje „svađali smo se kod kuće“ distribucija odgovora je bila sledeća: nikad-13(48,1%), retko- 8 (29,6%), ponekad-4 (14,8%) i često- 2(7,4%). Na pitanje „dete se osećalo kao da mi upravljamo njime“ distribucija odgovora je bila sledeća: nikad-15 (55,6%), retko-6 (22,2%), ponekad-5 (18,5%), stalno-1 (3,7%) (grafikon 17).

Grafikon 17. Domen Porodica- distribucija odgovora roditelja

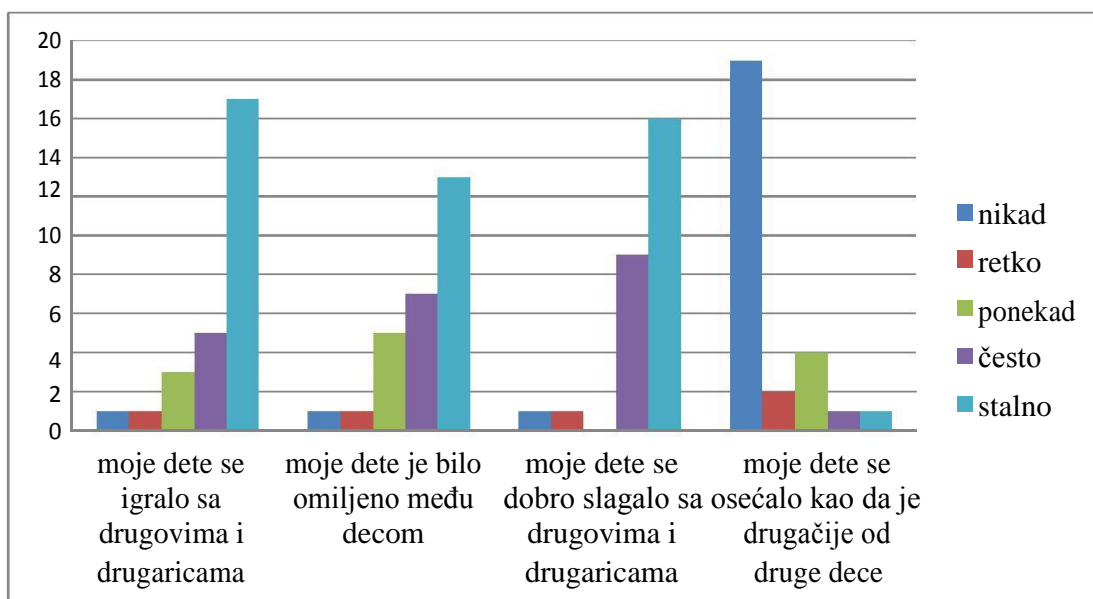


Domen **Socijalni život** se sastojao od četiri pitanja: 1) moje dete se igralo sa drugovima i drugaricama 2) moje dete je bilo omiljeno među decom 3) moje dete se dobro slagalo sa drugovima i drugaricama i 4) moje dete se osećalo kao da je drugačije od druge dece. Cronbah alpha vrednosti su neujednačene, a kreću se u opsegu 0,624- 0,907 i odstupaju od globalne vrednosti Cronbah alpha koeficijenta za celu skalu koja iznosi 0,796. Vrednost ICC koeficijenta je 0,791 ($p < 0,001$). Vrednosti Cronbah alpha i ICC nam govore da možemo da prihvatimo skalu.

U ukupnom uzorku je 17 roditelja (63%) odgovorilo da se dete stalno igralo sa drugovima i drugaricama i da je bilo stalno omiljeno među drugom decom-13 (48,1%).

U uzorku je 19 (70,4%) odgovorilo da se njihovo dete nikad nije osećalo drugačijim od druge dece, a 1 (3,7%)-stalno (grafikon 18).

Grafikon 18. Domen Socijalni život- distribucija odgovora roditelja



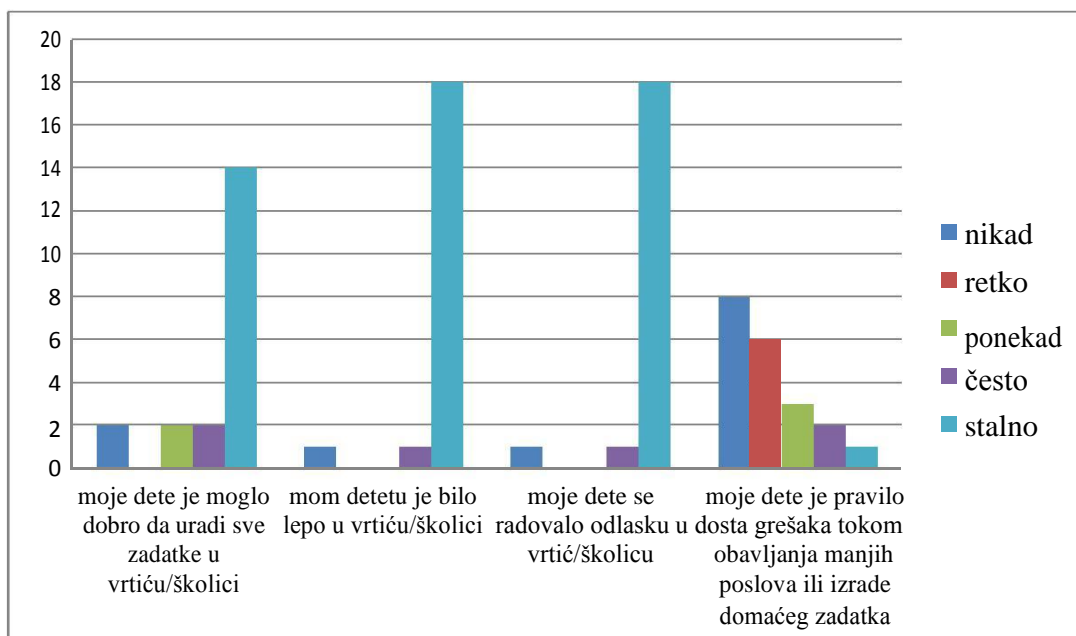
Domen **Škola** se sastojao od četiri pitanja: 1) moje dete je moglo dobro da uradi sve zadatke u vrtiću/školici 2) mom detetu je bilo lepo u vrtiću/školici 3) moje dete se radovalo odlasku u vrtić/školicu i 4) moje dete je pravilo dosta grešaka tokom obavljanja manjih poslova ili izrade domaćeg zadatka.

Cronbah alpha vrednosti se kreću u opsegu 0,720-1i odstupaju od globalne vrednosti Cronbah alpha koeficijenta za celu skalu koja iznosi 0,860. Vrednost ICC koeficijenta je 0,860 ($p < 0,001$).

U uzorku je 14 (70%) odgovorilo da je dete moglo da uradi sve zadatke u vrtiću/školi, a 2 (10%)-nikad. Većina ispitanika je odgovorila da je detetu stalno bilo lepo u vrtiću/školici kao i da se dete raduje odlasku u vrtić–stalno kod 18 (90%) ispitanika.

U uzorku je 8 (40%) roditelja navelo da dete nikad nije pravilo greške tokom obavljanja manjih poslova ili izrade domaćeg zadatka, a stalno-1 (5%) (grafikon 19).

Grafikon 19. Domen Škola- distribucija odgovora roditelja



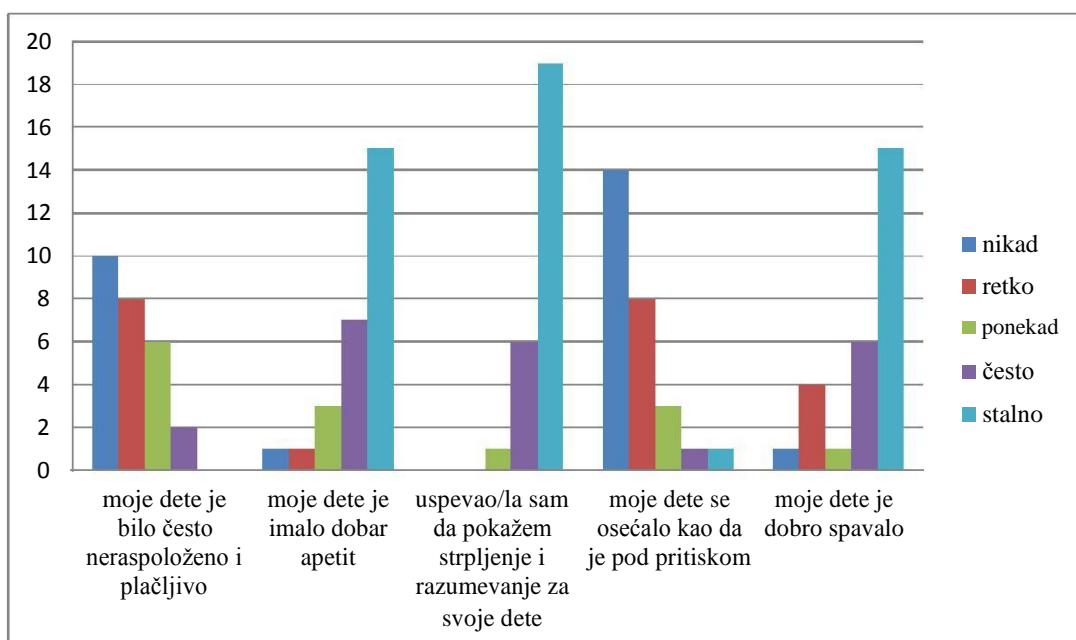
Domen **Nekoliko bitnih pitanja** se sastojao od 22 pitanja: 1) moje dete je bilo često neraspoloženo i plačljivo 2) moje dete je imalo dobar apetit 3) uspevao/la sam da pokažem strpljenje i razumevanje za svoje dete 4) moje dete se osećalo kao da je pod pritiskom 5) moje dete je dobro spavalo 6) moje dete je bilo vrlo aktivno i nestašno 7) moje dete bi lako briznulo u plač 8) moje dete je bilo razdragano i dobro raspoloženo 9) moje dete je imalo dobru pažnju i dobro se koncentrisalo 10) mom detetu pažnja je lako popuštala i bilo je odsutno 11) moje dete je uživalo da bude sa drugom decom 12) morao/la sam da opominjem svoje dete 13) hvalio/la sam svoje dete 14) moje dete je imalo problema sa nastavnicima, vaspitačima ili paziteljima 15) moje dete je bilo nervozno i uzvrpoljeno 16) moje dete je bilo živahno i energično 17) moje dete se žalilo da ga nešto boli 18) moje dete je bilo druželjubivo i otvoreno 19) moje dete je uspelo da uradi sve što bi otpočelo 20) moje dete bi se brzo razočaralo 21) moje dete je gorko plakalo i 22) moje dete je lako gubilo strpljenje.

Cronbach alpha vrednosti su relativno ujednačene što govori o podjednakom značaju svih pitanja, a kreću se u opsegu 0,817-0,861 i ne odstupaju značajno od globalne vrednosti Cronbach alpha koeficijenta za ceo domen/skalu koja iznosi 0,844. Vrednost ICC koeficijenta (Intraclass Correlation) od 0,843 ($p < 0,001$) dodatno potvrđuje činjenicu o minimalno potrebnim uslovima za prihvatanje kreirane skale.

Na pitanje „moje dete je bilo često neraspoloženo i plačljivo“ distribucija odgovora je bila sledeća: nikad-10 (38,5%), retko-8 (30,8%), ponekad-6 (23,1%), često-2 (7,7%). Većina dece je imala dobar apetit, stalno-27 (55,6%). U ukupnom uzorku je 19 roditelja (73,1%) odgovorilo da je stalno uspevao da pokaže strpljenje i razumevanje za svoju decu. Na pitanje „moje dete se osećalo kao da je pod pritiskom“ distribucija odgovora je bila sledeća: nikad-14 (51,9%), retko-8 (29,6%), ponekad-3 (11,1%), često-1 (3,7%) i stalno -1 (3,7%).

Na pitanje „moje dete je dobro spavalo“ distribucija odgovora je bila sledeća: nikad-1(3,7%), retko-4 (14,8%), ponekad -1 (3,7%), često-6 (22,2%) i stalno-15 (55,6%) (grafikon 20).

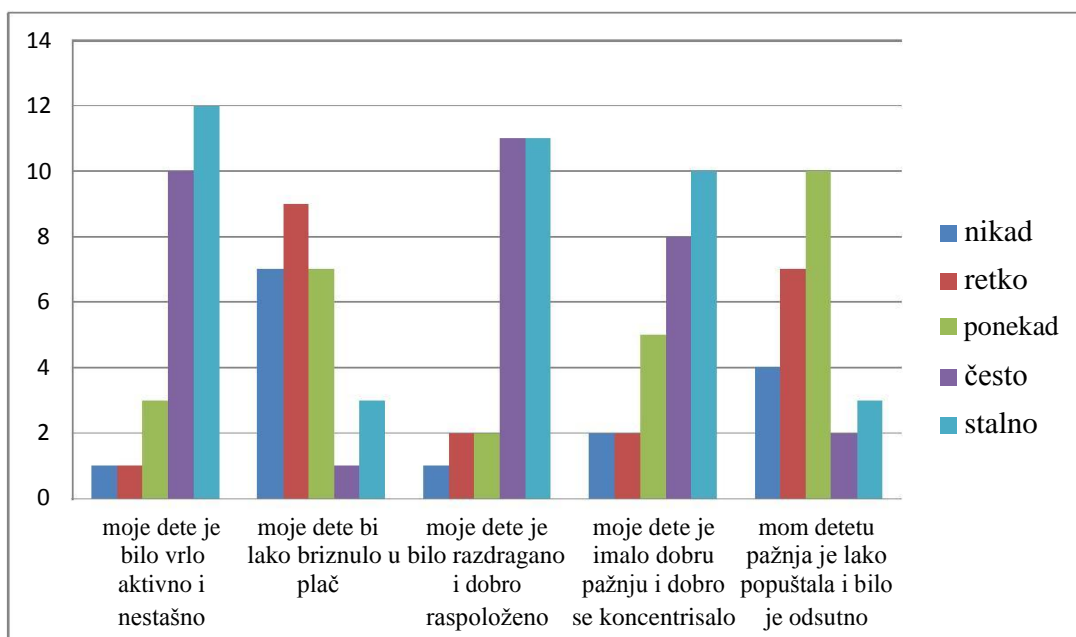
Grafikon 20. Domen Nekoliko bitnih pitanja- distribucija odgovora roditelja na pitanja 1-5.



Na pitanje „moje dete je bilo vrlo aktivno i nestašno“ distribucija odgovora je bila sledeća: nikad-1 (3,7%), retko-1 (3,7%), ponekad- 3 (11,1%), često-10 (37%), stalno-12 (44,4%). Na pitanje „moje dete bi lako briznulo u plač“ distribucija odgovora je bila sledeća: nikad-7 (25,9%), retko- 9 (33,3%), ponekad- 7 (25,9%), često-1 (3,7%) i stalno-3 (11,1%).

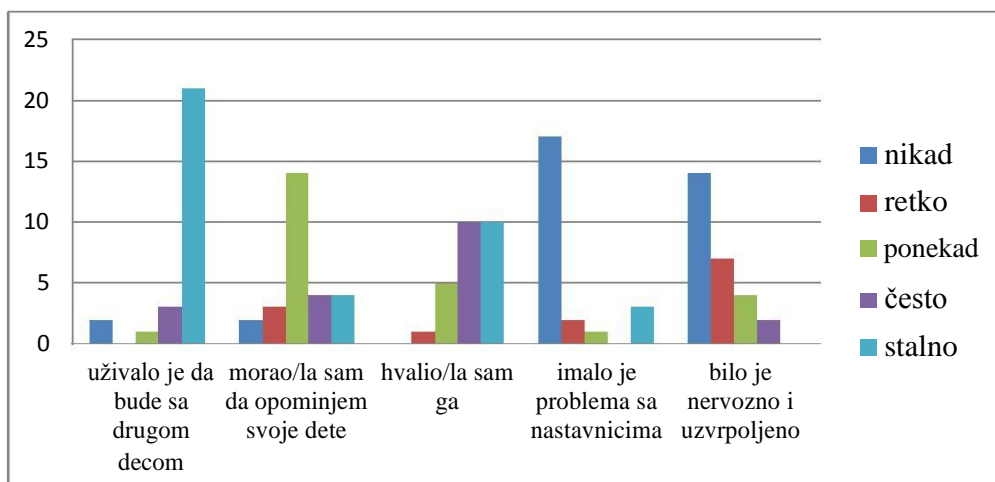
U uzoku je 11(40,7%) roditelja navelo da je dete često ili stalno razdragano ili dobro raspoloženo. Dobru pažnju i koncentraciju je stalno imalo 10 dece (37%), često-8 (29,6%), nikad-2 (7,4%). Poteškoće sa pažnjom je prijavljivalo 3 (11,5%)-stalno, 2 (7,7)-često, 10 (38,5%)-ponekad, 7(26,9%)-retko i 4 (15,4%)-nikad (grafikon 21).

Grafikon 21. Domen Nekoliko bitnih pitanja- distribucija odgovora na pitanja 6-10.



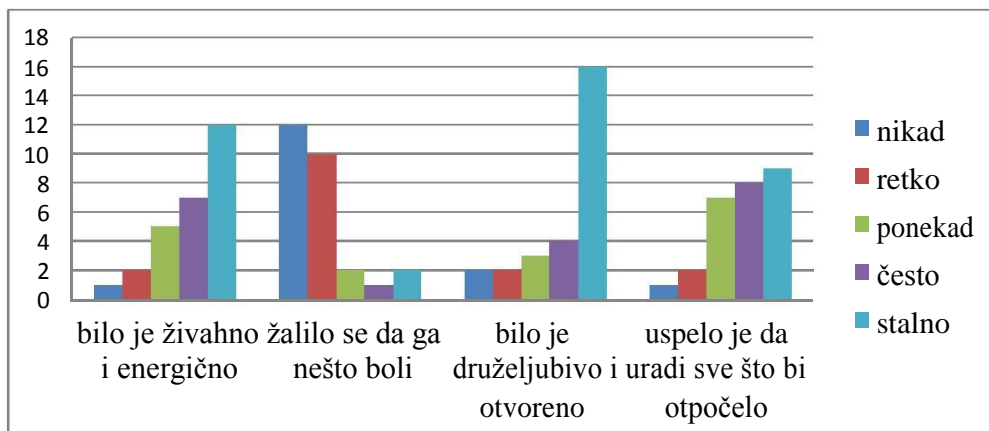
U uzorku je 21 roditelja (77,8%) odgovorilo da dete stalno uživa da bude sa drugom decom. Potrebu da često i stalno opominje svoje dete je navelo 4 (14,8%), a ponekad-14 (51,9%) ispitanika. Roditelji su navodili da su stalno i često hvalili svoje dete-10 (38,5%). Deca nisu imala problem sa nastavnicima ili vaspitačima (73,9%), dok je stalne probleme imalo 3 (13%). Nervozu i uzvrpoljenost deteta je negiralo 14 roditelja (59,1%), dok je često uzvrpoljeno bilo 2 dece (7,4%) (grafikon 22).

Grafikon 22. Domen Nekoliko bitnih pitanja- distribucija odgovora na pitanja 11-15



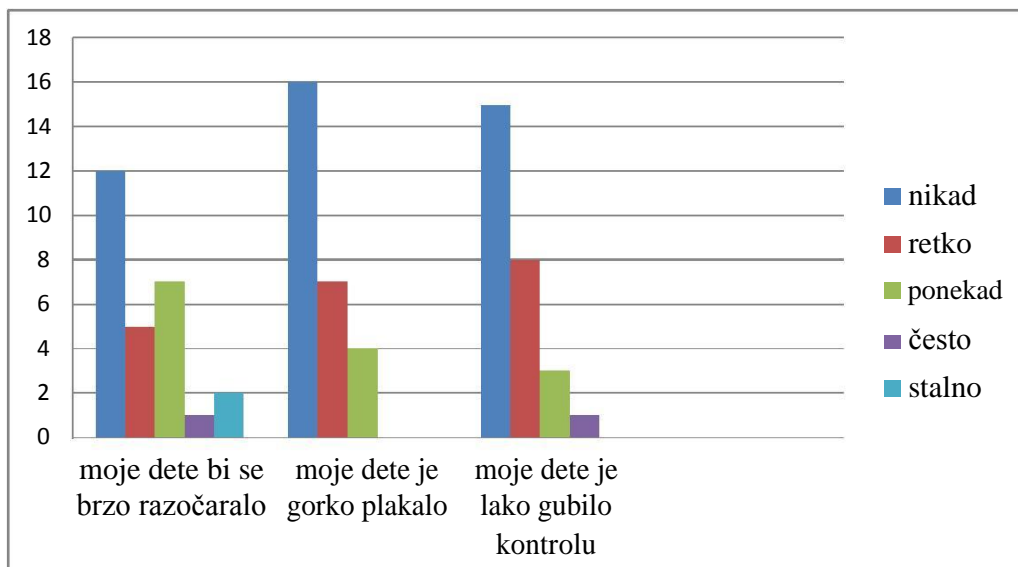
Većina ispitanika navodi da je dete stalno živahno i energično (44,4%) i često (25,9%). Na pitanje da li se dete žalilo da ga nešto boli distribucija odgovora je bila sledeća: nikad-12 (44,4%), retko-10 (37%), ponekad -2 (7,4%), često-1 (3,7%) i stalno-2 (7,4%). U uzorku je 16 ispitanika (59,3%) navelo da je dete stalno bilo druželjubivo i otvoreno i završavalo sve što je otpočelo da radi -9 (33,3%) (grafikon 23).

Grafikon 23. Domen Nekoliko bitnih pitanja- distribucija odgovora roditelja na pitanja 16-19.



Na pitanje da li bi se dete brzo razočaralo 12 (44,4%) je odgovorilo-nikad. U uzorku je 16 (59,3%) negiralo da je dete gorko plakalo, niti da je lako gubilo kontrolu (15-55,6%) (grafikon 24).

Grafikon 24. Domen Nekoliko bitnih pitanja- distribucija odgovora na pitanja 20-22.



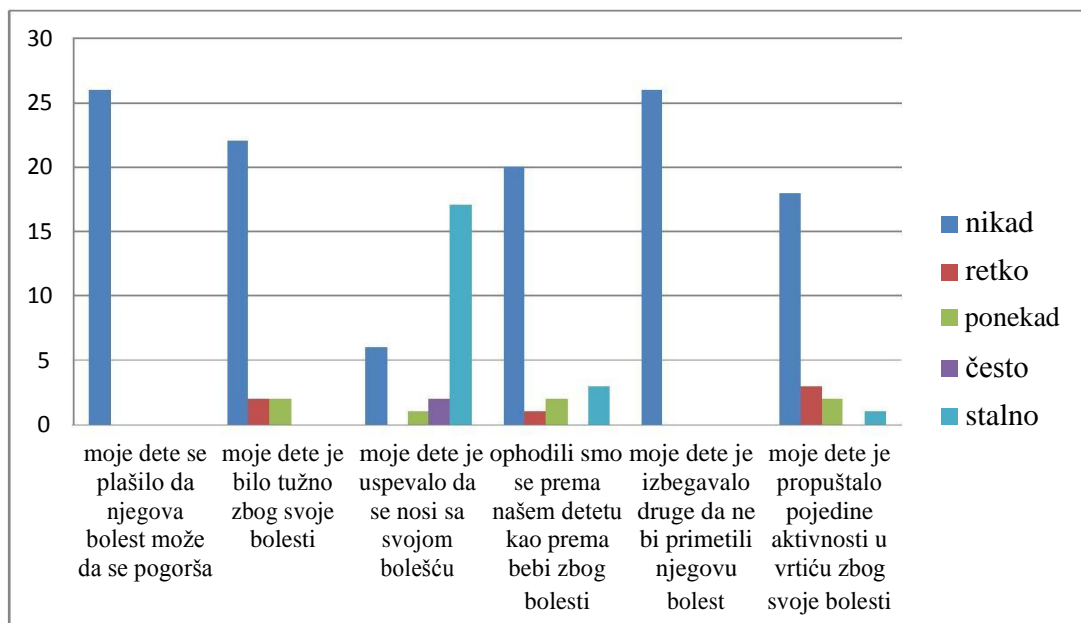
Na filter pitanje „Da li Vaše dete ima neku bolest koja dugo traje (neku hroničnu bolest)?“ potvrdno je odgovorilo 26 roditelja (96,3%), jedan roditelj je odgovorio odrično (3,7%).

Na pitanja u modulu **Bolest** je odgovaralo 26 odraslih osoba. Modul **Bolest** se sastojao od 6 pitanja: 1) moje dete se plašilo da njegova bolest može da se pogorša 2) moje dete je bilo tužno zbog svoje bolesti 3) moje dete je uspevalo da se nosi sa svojom bolešću 4) ophodili smo se prema našem detetu kao prema bebi, zbog bolesti 5) moje dete je izbegavalo druge, da ne bi primetili njegovu bolest i 6) moje dete je propuštalo pojedine aktivnosti u vrtiću, zbog svoje bolesti.

Cronbah alpha vrednosti se kreću u opsegu 0,502-0,246 i odstupaju od globalne vrednosti Cronbah alpha koeficijenta za celu skalu koja iznosi 0,601. Vrednost ICC koeficijenta je 0,601 ($p < 0,001$).

Svi ispitanici (26-100%) su negirali da se njihovo dete plašilo da će se bolest pogoršati, 84,6% (22) nikada nije bilo tužno zbog svoje bolesti. U uzorku je 20 (76,9%) negiralo da se ophodilo prema svom detetu kao prema bebi, zbog bolesti. Svi ispitanici su negirali da je dete izbegavalo druge osobe zbog svoje bolesti. Neka deca su stalno (4,2%), ponekad (8,3%), retko (12,5%) propuštala pojedine aktivnosti u vrtiću/školici zbog bolesti, dok je 75% negiralo (grafikon 25).

Grafikon 25. Modul Bolest –distribucija odgovora roditelja



Prosečna vrednost skale zdravlje u odnosu na GMFCS je $76,6204 \pm 19,80923$. Vrednost domena za roditelje dece sa GMFCS I-II je 86,3281, a ovog domena kod dece sa GMFCS III-V 62,5. Razlike prosečnih vrednosti su statistički značajne.

Roditelji dece sa I ili II stepenom GMFCS statistički značajno bolje ocenjuju fizičko zdravlje svoje dece (Mann-Whitney test, $U=30,500$; $p=0,004$) (tabela 7).

Tabela br. 7. Skala zdravlje u odnosu na GMFCS: srednja vrednost (Prosek), minimalna (Min) i maksimalna (Max) vrednost, standardna devijacija (SD) i interval poverenja (CI)

GMFCS	N	Prosek	SD	95% CI		Minimum	Maximum
				Min	Max		
I-II	16	86,3281	8,90305	81,5840	91,0722	68,75	100,00
III-V	11	62,5000	23,04886	47,0156	77,9844	25,00	100,00
Ukupno	27	76,6204	19,80923	68,7841	84,4566	25,00	100,00

Prosečna vrednost skale emocionalno stanje u odnosu na GMFCS je $87,9630 \pm 14,67841$. Vrednost domena za roditelje dece sa GMFCS I-II je 93,75, a ovog domena kod dece sa GMFCS III-V je 79,5455. Razlike prosečnih vrednosti su statistički značajne.

Roditelji dece sa I ili II stepenom GMFCS statistički značajno bolje ocenjuju emocionalno stanje deteta (Mann-Whitney test, $U=35,000$; $p=0,006$) (tabela 8).

Tabela br. 8. Skala emocionalno stanje u odnosu na GMFCS: srednja vrednost (Prosek), minimalna (Min) i maksimalna (Max) vrednost, standardna devijacija (SD) i interval poverenja (CI)

GMFCS	N	Prosek	SD	95% CI		Minimum	Maximum
				Min	Max		
I-II	16	93,7500	9,37886	88,7524	98,7476	66,67	100,00
III-V	11	79,5455	17,22548	67,9732	91,1177	41,67	100,00
Ukupno	27	87,9630	14,67841	82,1564	93,7696	41,67	100,00

Prosečna vrednost skale samopoštovanje u odnosu na GMFCS je $77,0833 \pm 24,93983$. Vrednost domena za roditelje dece sa GMFCS I-II je 89,4531, a ovog domena kod roditelja dece sa GMFCS III-V je 59,0909. Razlike prosečnih vrednosti su statistički značajne.

Roditelji dece sa I ili II stepenom GMFCS statistički značajno bolje ocenjuju samopoštovanje deteta (Mann-Whitney test, $U=26,000$; $p=0,002$) (tabela 9).

Tabela br. 9. Skala samopoštovanje u odnosu na GMFCS: srednja vrednost (Prosek), minimalna (Min) i maksimalna (Max) vrednost, standardna devijacija (SD) i interval poverenja (CI)

GMFCS	N	Prosek	SD	95% CI		Minimum	Maximum
				Min	Max		
I-II	16	89,4531	15,08979	81,4123	97,4939	56,25	100,00
III-V	11	59,0909	25,97529	41,6405	76,5413	0,00	100,00
Ukupno	27	77,0833	24,93983	67,2175	86,9492	0,00	100,00

Prosečna vrednost skale porodica u odnosu na GMFCS je $86,4198 \pm 17,62443$. Vrednost domena za roditelje dece sa GMFCS I-II je 89,5833, a ovog domena kod roditelja dece sa GMFCS III-V je 81,8182.

Roditelji dece sa I ili II stepenom GMFCS imaju bolju ocenu porodičnih odnosa, ali ne statistički značajno (Mann-Whitney test, $U=63,000$; $p=0,198$) (tabela 10).

Tabela br. 10. Skala porodica u odnosu na GMFCS: srednja vrednost (Prosek), minimalna (Min) i maksimalna (Max) vrednost, standardna devijacija (SD) i interval poverenja (CI)

GMFCS	N	Prosek	SD	95% CI		Minimum	Maximum
				Min	Max		
I-II	16	89,5833	14,43376	81,8921	97,2745	58,33	100,00
III-V	11	81,8182	21,34966	67,4753	96,1611	33,33	100,00
Ukupno	27	86,4198	17,62443	79,4478	93,3917	33,33	100,00

Prosečna vrednost skale socijalni život u odnosu na GMFCS je $82,6389 \pm 20,82532$. Vrednost domena za roditelje dece sa nivoom GMFCS I-II je 90,0156, a za roditelje dece GMFCS III-V je 70,4545. Razlika je statistički značajna.

Roditelji dece sa I ili II stepenom GMFCS statistički značajno bolje ocenjuju socijalni život deteta (Mann-Whitney test, $U=44,500$; $p=0,027$) (tabela 11).

Tabela br.11. Skala socijalni život u odnosu na GMFCS: srednja vrednost (Prosek), minimalna (Min) i maksimalna (Max) vrednost, standardna devijacija (SD) i interval poverenja (CI)

GMFCS	N	Prosek	SD	95% CI		Minimum	Maximum
				Min	Max		
I-II	16	91,0156	12,06941	84,5843	97,4470	68,75	100,00
III-V	11	70,4545	25,16988	53,5452	87,3639	25,00	100,00
Ukupno	27	82,6389	20,82532	74,4007	90,8771	25,00	100,00

Prosečna vrednost skale škola u odnosu na GMFCS je $90,00 \pm 23,35212$. Vrednost domena za roditelje dece sa nivoom GMFCS I-II je 96,1538, a za roditelje dece GMFCS III-V je 78,5714.

Roditelji dece sa I ili II stepenom GMFC imaju bolju prosečnu sumarnu ocenu skale Škola, ali ne statistički značajno (Mann-Whitney test, $U=27,000$; $p=0,071$) (tabela 12).

Tabela br. 12. Skala škola u odnosu na GMFCS: srednja vrednost (Prosek), minimalna (Min) i maksimalna (Max) vrednost, standardna devijacija (SD) i interval poverenja (CI)

GMFCS	N	Prosek	SD	95% CI		Minimum	Maximum
				Min	Max		
I-II	13	96,1538	9,98574	90,1195	102,1882	66,67	100,00
III-V	7	78,5714	35,95816	45,3157	111,8272	0,00	100,00
Ukupno	20	90,0000	23,35212	79,0709	100,9291	0,00	100,00

Prosečna vrednost skale nekoliko bitnih pitanja u odnosu na GMFCS je $75,9859 \pm 14,37482$. Vrednost domena za roditelje dece sa nivoom GMFCS I-II je 79,4065, a za roditelje dece GMFCS III-V je 71,0104. **Prosečna vrednost ove skale kod roditelja dece sa I ili II stepenom GMFCS je veća od prosečne vrednosti skale kod roditelja dece sa III-V stepenom GMFCS, ali nema statistički značajne razlike (Mann-Whitney test, $U=49,000$; $p=0,054$) (tabela 13).**

Tabela br. 13. Skala nekoliko bitnih pitanja u odnosu na GMFCS: srednja vrednost (Prosek), minimalna (Min) i maksimalna (Max) vrednost, standardna devijacija (SD) i interval poverenja (CI)

GMFCS	N	Prosek	SD	95% CI		Minimum	Maximum
				Min	Max		
I-II	16	79,4065	15,37970	71,2112	87,6017	39,29	98,75
III-V	11	71,0104	11,68325	63,1615	78,8593	48,86	87,50
Ukupno	27	75,9859	14,37482	70,2994	81,6723	39,29	98,75

Prosečna vrednost skale bolest u odnosu na GMFCS je $88,1944 \pm 19,49183$. Vrednost domena za roditelje dece sa nivoom GMFCS I-II je 92,2619, a za roditelje dece GMFCS III-V je 82,5.

Roditelji dece sa I ili II stepenom GMFCS imaju bolju prosečnu sumarnu ocenu skale bolesti, ali ne statistički značajno (Mann-Whitney test, $U=56,500$; $p=0,376$) (tabela 14).

Tabela br. 14. Skala bolesti u odnosu na GMFCS: srednja vrednost (Prosek), minimalna (Min) i maksimalna (Max) vrednost, standardna devijacija (SD) i interval poverenja (CI)

GMFCS	N	Prosek	SD	95% CI		Minimum	Maximum
				Min	Max		
I-II	14	92,2619	12,43113	85,0844	99,4394	66,67	100,00
III-V	10	82,5000	26,19078	63,7642	101,2358	16,67	100,00
Ukupno	24	88,1944	19,49183	79,9638	96,4251	16,67	100,00

Prosečna vrednost sumarne skale kvaliteta života u odnosu na GMFCS je $79,0145 \pm 13,02724$. Vrednost domena za roditelje dece sa nivoom GMFCS I-II je 84,5395, a za roditelje dece GMFCS III-V je 70,9781. Razlika je statistički značajna.

Roditelji dece sa I ili II stepenom GMFCS imaju bolju prosečnu ocenu sumarne skale kvaliteta života (Mann-Whitney test, $U=38,000$; $p=0,014$) (tabela 15).

Tabela br. 15. Sumarna skala kvaliteta života u odnosu na GMFCS: srednja vrednost (Prosek), minimalna (Min) i maksimalna (Max) vrednost, standardna devijacija (SD) i interval poverenja (CI)

GMFCS	N	Prosek	SD	95% CI		Minimum	Maximum
				Min	Max		
I-II	16	84,5395	8,99111	79,7484	89,3305	68,89	97,73
III-V	11	70,9781	14,14572	61,4749	80,4814	44,57	91,85
Ukupno	27	79,0145	13,02724	73,8611	84,1679	44,57	97,73

6. 2.1.3. Upitnici Kid-KINDL i Kiddo-KINDL-verzija za decu

Ova dva upitnika su namenjena za decu uzrasta od 7-13 godina (Kid-KINDL) i od 14-17 godina (Kiddo-KINDL).

Upitnik se sastoji (za obe uzrasne grupe) od 31 stavke (pitanja), koje su grupisane u sedam domena. Upitnik je popunilo ukupno 31 dete. Na svako ponuđeno pitanje dete je moglo da odabere jedan od ponuđenih odgovora: nikad, retko, ponekad, često i stalno.

Domen **Fizičko zdravlje** se sastojao od četiri pitanja. U ovom segmentu su postavljena sledeća pitanja: 1) osećao/la sam se loše 2) bolela me je glava ili stomak (verzija za adolescente- imao sam bol) 3) bio/la sam umoran/a i iscrpljen/a i 4) osećao/la sam se snažno i sa puno energije.

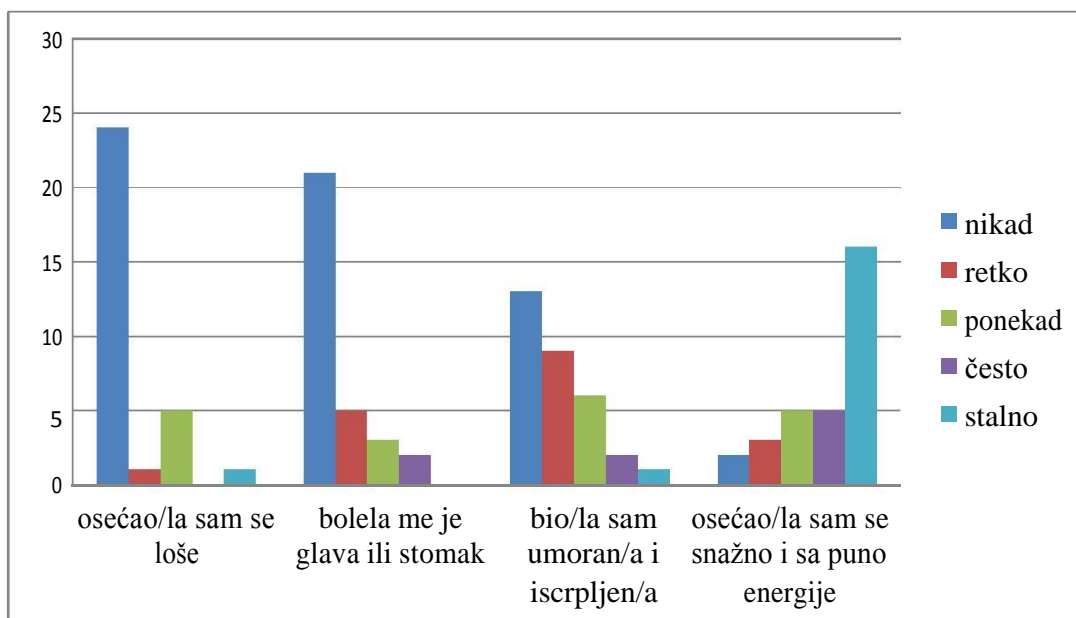
Cronbah alpha vrednosti su neujednačene, a kreću se u opsegu 0,385- 0,609 i odstupaju od globalne vrednosti Cronbah alpha koeficijenta za ceo domen koja iznosi 0,523. Vrednost ICC koeficijenta je 0,522 ($p < 0,001$).

U ukupnom uzorku 24 dece (77,4%) je negiralo da se osećalo loše, stalno se osećalo loše 1 dete (3,2%). Ukupno 21 dete (67,7%) je negiralo glavobolju ili bol u stomaku, retko se žalilo na bol 5 (16,1%), a često 2 dece (6,5%). Umor i iscrpljenost je negiralo 13 dece (41,9%), retko-9 (29%), ponekad-6 (19,4%), često-2 (6,5%) i stalno -1 (3,2%).

Ukupno 16 dece (51,6%) je navelo da se stalno osećalo snažno i sa puno energije, dok je često i ponekad prijavilo 5 dece (16,1%).

Ukupno 16 dece (51,6%) je navelo da se stalno osećalo snažno i sa puno energije, dok je često i ponekad prijavilo 5 dece (16,1%) (grafikon 26).

Grafikon 26. Domen Fizičko zdravlje- distribucija odgovora dece

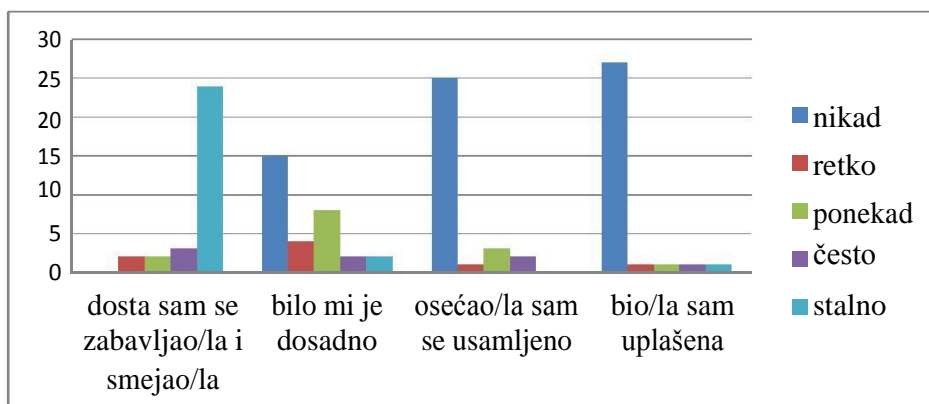


Domen **Emocionalno stanje** se sastojao od četiri pitanja: 1) dosta sam se zabavljao/la i smejao/la 2) bilo mi je dosadno 3) osećao/la sam se usamljeno i 4) bio/la sam uplašen/a (verzija za tinejdžere-bio sam uplašen ili nesiguran u sebe).

Cronbah alpha vrednosti su neujednačene, a kreću se u opsegu 0,573- 0,742 i odstupaju od globalne vrednosti Cronbah alpha koeficijenta za ceo domen koja iznosi 0,735. Vrednost ICC koeficijenta je 0,713 ($p < 0,001$).

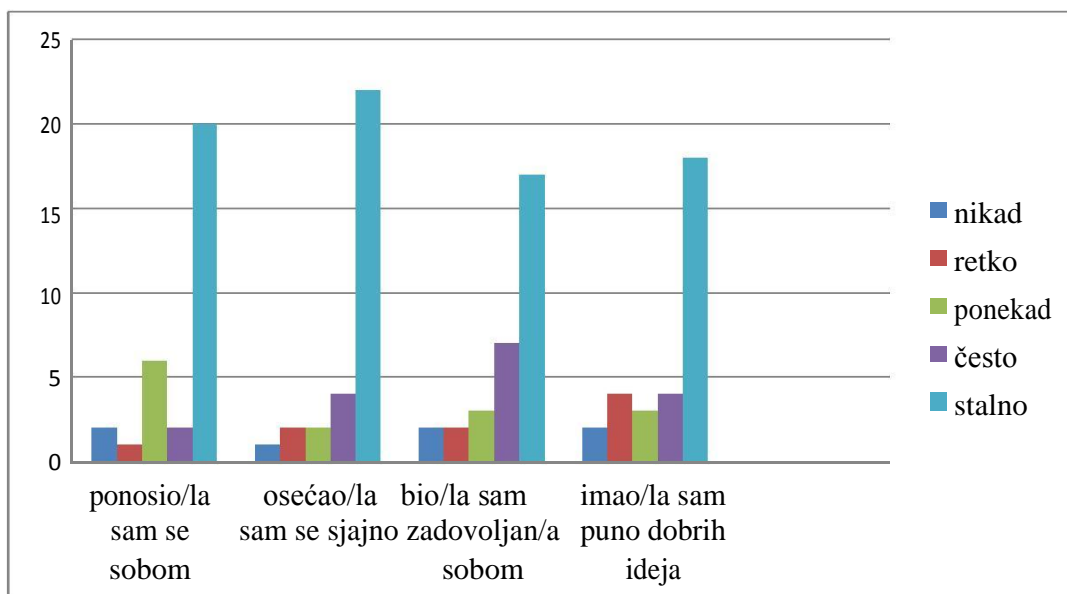
Ukupno je 24 dece (77,4%) navelo da se stalno zabavljalo i smejalalo, 15 (48,4%) je negiralo dosadu, 25 (80,6%) je negiralo usamljenost, a 27 (87,1 %) uplašenost (grafikon 27).

Grafikon 27. Domen Emocionalno stanje- distribucija odgovora dece



Domen **Samopoštovanje** se sastojao od 4 pitanja: 1) ponosio/la sam se sobom 2) osećao/la sam se sjajno 3) bio/la sam zadovoljan/a sobom i 4) imao/la sam puno dobrih ideja. Cronbah alpha vrednosti u slučaju izostavljanja pojedinog pitanja su relativno ujednačene što govori o podjednakom značaju svih pitanja, a kreće se u opsegu 0,873-0,905 i ne odstupa značajno od globalne vrednosti Cronbah alpha koeficijenta za ceo domen/skalu koja iznosi 0,919, a vrednost ICC koeficijenta (Intraclass Correlation) od 0,917 ($p < 0,001$). U uzorku je 20 dece (64,5%) stalno bilo ponosno na sebe, a 20 (71%) se osećalo stalno sjajno. Većina dece je bila zadovoljna sobom i to: stalno-17 (54,8%), često-7 (22,6%), ponekad-3(9,7%), retko-2 (6,5%) i nikad-2 (6,5%). Ukupno je 18 dece (58,1%) navelo da ima puno dobrih ideja (grafikon 28).

Grafikon 28. Domen Samopoštovanje- distribucija odgovora dece

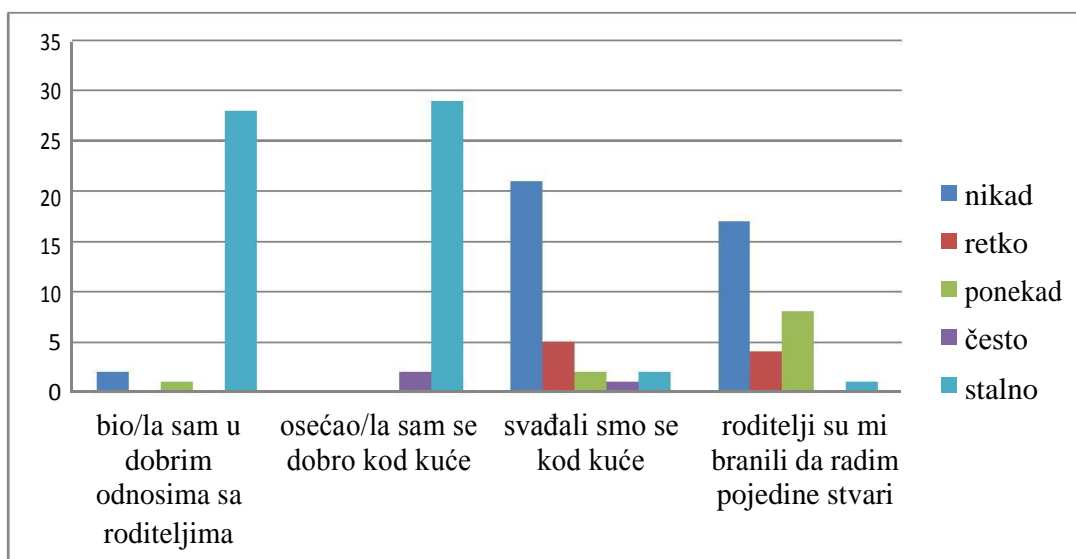


Domen **Porodica** se sastojao od 4 pitanja: 1) bio/la sam u dobrim odnosima sa roditeljima 2) osećao/la sam se dobro kod kuće 3) svađali smo se kod kuće i 4) roditelji su mi branili da radim pojedine stvari (verzija za tinejdžere –osećao/la sam se da sam ograničavan/a od strane roditelja).

Cronbah alpha vrednosti su neujednačene, a kreću se u opsegu 0,287-0,546 i odstupaju od globalne vrednosti Cronbah alpha koeficijenta za ceo domen koja iznosi 0,582. Vrednost ICC koeficijenta je 0,532 ($p < 0,001$).

Većina dece (90,3%) je navelo da je bilo stalno u dobrim odnosima sa roditeljima, kao i da su se dobro osećali kod kuće (93,5%). Svađu u kući je negiralo 21 dete (67,7%), dok je stalna svađa u kući bila navedena kod 2 dece (6,5%). Više od polovine dece (17- 56,7%) je negiralo da im roditelji brane da rade pojedine stvari (grafikon 29).

Grafikon 29. Domen Porodica- distribucija odgovora dece



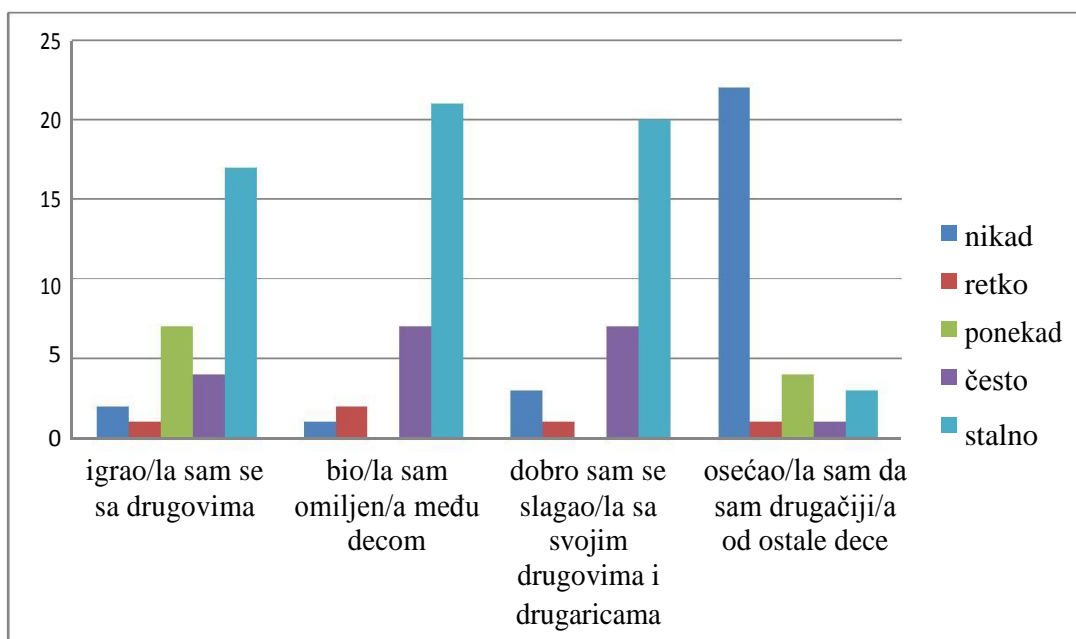
Domen **Prijatelji (Socijalni život)** se sastojao od 4 pitanja: 1) igrao/la sam se sa drugovima (verzija za tinejdžere-radio sam stvari zajedno sa drugovima) 2) bio/la sam omiljen/a među decom (verzija za tinejdžere-bio sam „uspešan“ sa svojim prijateljima) 3) dobro sam se slagao/la sa svojim drugovima i dugarcima i 4) osećao/la sam da sam drugačiji/a od ostale dece (verzija za tinejdžere –osećao/la sam se da sam drugačiji/a od ostalih ljudi).

Cronbah alpha vrednosti su neujednačene, a kreću se u opsegu 0,297-0,540 i odstupaju od globalne vrednosti Cronbah alpha koeficijenta za ceo domen koja iznosi 0,505. Vrednost ICC koeficijenta je 0,491 ($p < 0,001$).

Ukupno je 17 dece (54,8%) navelo da se stalno igralo sa drugovima i da su bili omiljeni među drugom decom (67,7%). Dobro slaganje sa drugovima i drugaricama je navelo 20 dece (64,5%).

U uzorku je 22 dece (71%) negiralo da se osećalo drugačije od druge dece, dok su preostali odgovorili na sledeći način: retko-1 (3,2%), ponekad-4 (12,9%), često-1 (3,2%) i stalno-3 (9,7%) (grafikon 30).

Grafikon 30. Domen Prijatelji- distribucija odgovora dece

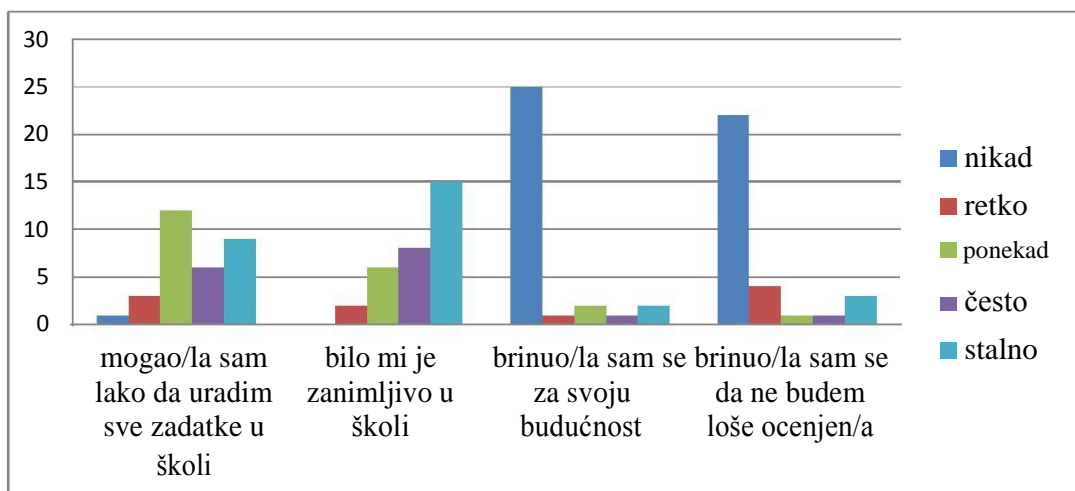


Domen **Škola** se sastojao od 4 pitanja: 1) mogao/la sam lako da uradim sve zadatke u školi 2) bilo mi je zanimljivo u školi 3) brinuo/la sam za svoju budućnost i 4) brinuo/la sam se da ne budem loše ocenjen/a.

Ukupni Cronbah alpha je 0,490, a ICC je 0,461 ($p < 0,05$). Distribucija odgovora na pitanje “mogao sam lako da uradim sve zadatke u školi“ je bila sledeća: nikad-1 (3,2%), retko-3 (9,7%), ponekad-12 (38,7%), često-6 (19,4%), stalno-9 (29%). Većini je bilo zanimljivo u školi, i to stalno-15 (48,4%), često-8 (25,8%).

Deca uglavnom nisu zabrinuta za svoju budućnost (80,6%), dok je 2 dece (6,5%) stalno zabrinuto. U ispitivanom uzorku 22 dece (71%) nije zabrinuto da će biti loše ocenjeno (grafikon 31).

Grafikon 31. Domen Škola- distribucija odgovora dece



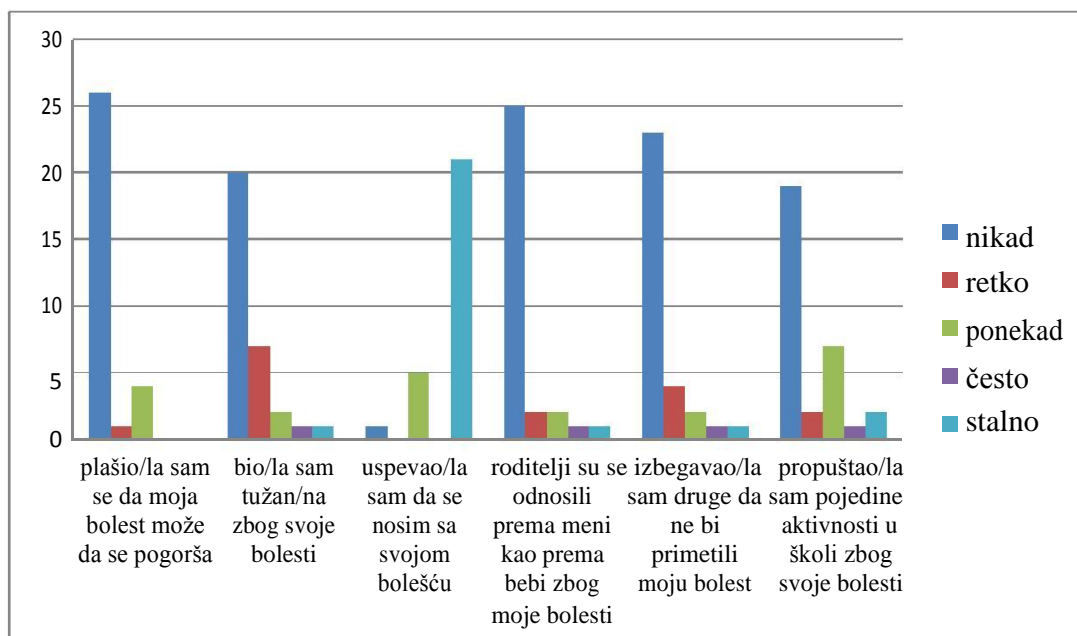
Na filter pitanje „Da li imaš neku bolest koja dugo traje?“ 31 dete (100 %) je odgovorilo potvrdno.

Modul **Bolest** se sastoji od 6 pitanja: 1) plašio/la sam se da moja bolest može da se pogorša 2) bio/la sam tužan/na zbog svoje bolesti 3) uspevao/la sam da se nosim sa svojom bolešću 4) roditelji su se odnosili prema meni kao prema bebi, zbog moje bolesti 5) izbegavao/la sam druge da ne bi primetili moju bolest i 6) propuštao/la sam pojedine aktivnosti u školi zbog svoje bolesti. U uzorku 26 dece (83,9%) nije bilo uplašeno da će se bolest pogoršati. Cronbah alpha vrednosti u slučaju izostavljanja pojedinog pitanja su relativno ujednačene što govori o podjednakom značaju svih pitanja, a kreće se u opsegu 0,559- 0,733 i ne odstupa značajno od globalne vrednosti Cronbah alpha koeficijenta za celu skalu koja iznosi 0,699. Vrednost ICC koeficijenta (Intraclass Correlation) je 0,700 ($p < 0,001$).

Većina dece (64,5%) nikad nije bila tužna zbog svoje bolesti, retko-7 (22,6%), ponekad-2 (6,5%), često-1 (3,2%) i stalno-1 (3,2%). Većina je uspevala da se stalno nosi sa svojom bolešću (77,8%).

Ukupno je 25 dece (80,6%) negiralo da su se roditelji odnosili prema njima kao prema bebi zbog bolesti. Distribucija odgovorana pitanje „izbegavao sam druge da ne bi primetili moju bolest“ je bila sledeća: nikad- 23 (74,2%), retko-4 (12,95), ponekad- 2 (6,5%), često-1 (3,2%) i stalno-1 (3,2%). Većina dece nije propuštala pojedine aktivnosti u školi zbog svoje bolesti (61,3%)(grafikon 32).

Grafikon 32. Modul Bolest- distribucija odgovora dece



Prosečna vrednost skale fizičko zdravlje u odnosu na GMFCS je $80,8468 \pm 17,45049$. Vrednost domena za decu sa nivoom GMFCS I-II je 81,25, a za decu GMFCS III-V je 80,1136. Razlika nije statistički značajna. **Deca iz obe posmatrane grupe GMFCS imaju veoma sličnu prosečnu ocenu skale fizičkog zdravlja (Mann-Whitney test, $U=102,500$; $p=0,754$)** (tabela 16).

Tabela br. 16. Fizičko zdravlje u odnosu na GMFCS: srednja vrednost (Prosek), minimalna (Min) i maksimalna (Max) vrednost, standardna devijacija (SD) i interval poverenja (CI)

GMFCS	N	Prosek	SD	95% CI		Minimum	Maximum
				Min	Max		
I-II	20	81,2500	18,36222	72,6562	89,8438	31,25	100,00
III-V	11	80,1136	16,49294	69,0335	91,1937	50,00	100,00
Ukupno	31	80,8468	17,45049	74,4459	87,2477	31,25	100,00

Prosečna vrednost skale emocionalno stanje u odnosu na GMFCS je $85,8871 \pm 18,67818$. Vrednost domena za decu sa nivoom GMFCS I-II je 85,0 a za decu GMFCS III-V je 87,5. Razlika nije statistički značajna. **Deca iz obe posmatrane grupe GMFCS imaju veoma sličnu prosečnu ocenu skale emocionalnog stanja (Mann-Whitney test, $U=106,000$; $p=0,862$)** (tabela 17).

Tabela br. 17. Emocionalno stanje u odnosu na GMFCS: srednja vrednost (Prosek), minimalna (Min) i maksimalna (Max) vrednost, standardna devijacija (SD) i interval poverenja (CI)

GMFCS	N	Prosek	SD	95% CI		Minimum	Maximum
				Min	Max		
I-II	20	85,0000	21,11217	75,1192	94,8808	25,00	100,00
III-V	11	87,5000	13,97542	78,1112	96,8888	56,25	100,00
Ukupno	31	85,8871	18,67818	79,0359	92,7383	25,00	100,00

Prosečna vrednost skale samopoštovanje u odnosu na GMFCS je $79,8387 \pm 27,60914$. Prosečna vrednost za decu GMFCS I-II je 78,75, a za decu GMFCS III-V 81,8182. Razlika nije statistički značajna.

Nema statistički značajne razlike u prosečnoj oceni skale samopoštovanja između ispitanika iz dve posmatrane grupe GMFCS (Mann-Whitney test, $U=93,000$; $p=0,456$)(tabela 18).

Tabela br. 18. Samopoštovanje u odnosu na GMFCS: srednja vrednost (Prosek), minimalna (Min) i maksimalna (Max) vrednost, standardna devijacija (SD) i interval poverenja (CI)

GMFCS	N	Prosek	SD	95% CI		Minimum	Maximum
				Min	Max		
I-II	20	78,7500	26,07870	66,5448	90,9552	12,50	100,00
III-V	11	81,8182	31,43129	60,7024	102,9340	0,00	100,00
Ukupno	31	79,8387	27,60914	69,7116	89,9658	0,00	100,00

Prosečna vrednost skale porodica u odnosu na GMFCS je $88,6425 \pm 15,32668$. Prosečna vrednost za decu GMFCS I-II je 87,7083, a za decu GMFCS III-V- 90,3409. Razlika nije statistički značajna. *Nema statistički značajne razlike u prosečnoj oceni skale porodica između ispitanika iz dve posmatrane grupe GMFCS (Mann-Whitney test, $U=100,500$; $p=0,684$)(tabela 19).*

Tabela br. 19. Porodica u odnosu na GMFCS: srednja vrednost (Prosek), minimalna (Min) i maksimalna (Max) vrednost, standardna devijacija (SD) i interval poverenja (CI)

GMFCS	N	Prosek	SD	95% CI		Minimum	Maximum
				Min	Max		
I-II	20	87,7083	16,86965	79,8131	95,6036	43,75	100,00
III-V	11	90,3409	12,61312	81,8673	98,8145	62,50	100,00
Ukupno	31	88,6425	15,32668	83,0206	94,2643	43,75	100,00

Prosečna vrednost skale prijatelji u odnosu na GMFCS je $81,4516 \pm 19,33018$. Prosečna vrednost za decu GMFCS I-II je 79,6875, a za decu GMFCS III-V- 84,6591. Razlika nije statistički značajna. *Nema statistički značajne razlike u prosečnoj oceni skale prijatelji između ispitanika iz dve posmatrane grupe GMFCS (Mann-Whitney test, $U=97,000$; $p=0,581$) (tabela 20).*

Tabela br. 20. Prijatelji u odnosu na GMFCS: srednja vrednost (Prosek), minimalna (Min) i maksimalna (Max) vrednost, standardna devijacija (SD) i interval poverenja (CI)

GMFCS	N	Prosek	SD	95% CI		Minimum	Maximum
				Min	Max		
I-II	20	79,6875	21,15837	69,7851	89,5899	25,00	100,00
III-V	11	84,6591	15,90097	73,9767	95,3415	56,25	100,00
Ukupno	31	81,4516	19,33018	74,3612	88,5420	25,00	100,00

Prosečna vrednost skale škola u odnosu na GMFCS je $78,6290 \pm 17,7346$. Prosečna vrednost za decu GMFCS I-II je 77,1875, a za decu GMFCS III-V 81,25. Razlika nije statistički značajna. *Nema statistički značajne razlike u prosečnoj oceni skale „škola“ između ispitanika iz dve posmatrane grupe GMFCS (Mann-Whitney test, $U=96,000$; $p=0,646$) (tabela 21).*

Tabela br. 21. Škola u odnosu na GMFCS: srednja vrednost (Prosek), minimalna (Min) i maksimalna (Max) vrednost, standardna devijacija (SD) i interval poverenja (CI)

GMFCS	N	Prosek	SD	95% CI		Minimum	Maximum
				Min	Max		
I-II	20	77,1875	19,26646	68,1705	86,2045	37,50	100,00
III-V	11	81,2500	15,05199	71,1379	91,3621	50,00	100,00
Ukupno	31	78,6290	17,73460	72,1239	85,1341	37,50	100,00

Prosečna vrednost sumarne skale u odnosu na GMFCS je $82,5137 \pm 13,74614$. Prosečna vrednost za decu GMFCS I-II je 81,5411, a za decu GMFCS III-V 84,2803. Razlika nije statistički značajna.

Nema statistički značajne razlike u prosečnoj oceni sumarne skale kvaliteta života između ispitanika iz dve posmatrane grupe GMFCS (Mann-Whitney test, $U=101,500$; $p=0,725$) (tabela 22).

Tabela br. 22. Sumarna skala u odnosu na GMFCS: srednja vrednost (Prosek), minimalna (Min) i maksimalna (Max) vrednost, standardna devijacija (SD) i interval poverenja (CI)

GMFCS	N	Prosek	SD	95% CI		Minimum	Maximum
				Min	Max		
I-II	20	81,5421	15,20135	74,4277	88,6566	39,58	98,96
III-V	11	84,2803	11,06772	76,8449	91,7157	61,46	97,92
Ukupno	31	82,5137	13,74614	77,4716	87,5559	39,58	98,96

Prosečna vrednost skale bolesti u odnosu na GMFCS je $86,8011 \pm 16,82852$. Prosečna vrednost za decu GMFCS I-II je 84,3333, a za decu GMFCS III-V 91,2879. Razlika nije statistički značajna.

Nema statistički značajne razlike u prosečnoj oceni skale bolesti između ispitanika iz dve posmatrane grupe GMFCS (Mann-Whitney test, $U=88,000$; $p=0,353$) (tabela 23).

Tabela br. 23. Skala bolesti u odnosu na GMFCS: srednja vrednost (Prosek), minimalna (Min) i maksimalna (Max) vrednost, standardna devijacija (SD) i interval poverenja (CI)

GMFCS	N	Prosek	SD	95% CI		Minimum	Maximum
				Min	Max		
I-II	20	84,3333	18,15423	75,8369	92,8298	45,83	100,00
III-V	11	91,2879	13,75057	82,0501	100,5256	54,17	100,00
Ukupno	31	86,8011	16,82852	80,6283	92,9738	45,83	100,00

U tabeli 24 predstavljen je objedinjeni prikaz analiziranih skala upitnika.

Tabela br. 24. Objedinjeni prikaz analize: srednja vrednost (Prosek), minimalna (Min) i maksimalna (Max) vrednost, standardna devijacija (SD) i interval poverenja (CI)

Domeni	GMFCS	N	Prosek	SD	95% CI		Minimum	Maximum	Mann-Whitney test U	P
					min	max				
Fizičko zdravlje	I-II	20	81,2500	18,36222	72,6562	89,8438	31,25	100,00		
	III-V	11	80,1136	16,49294	69,0335	91,1937	50,00	100,00	102,500	0,754
	Ukupno	31	80,8468	17,45049	74,4459	87,2477	31,25	100,00		
Emocionalno stanje	I-II	20	85,0000	21,11217	75,1192	94,8808	25,00	100,00		
	III-V	11	87,5000	13,97542	78,1112	96,8888	56,25	100,00	106,000	0,862
	Ukupno	31	85,8871	18,67818	79,0359	92,7383	25,00	100,00		
Samopoštovanje	I-II	20	78,7500	26,07870	66,5448	90,9552	12,50	100,00		
	III-V	11	81,8182	31,43129	60,7024	102,9340	0,00	100,00	93,000	0,456
	Ukupno	31	79,8387	27,60914	69,7116	89,9658	0,00	100,00		
Porodica	I-II	20	87,7083	16,86965	79,8131	95,6036	43,75	100,00		
	III-V	11	90,3409	12,61312	81,8673	98,8145	62,50	100,00	100,500	0,684
	Ukupno	31	88,6425	15,32668	83,0206	94,2643	43,75	100,00		
Prijatelji	I-II	20	79,6875	21,15837	69,7851	89,5899	25,00	100,00		
	III-V	11	84,6591	15,90097	73,9767	95,3415	56,25	100,00	97,000	0,581
	Ukupno	31	81,4516	19,33018	74,3612	88,5420	25,00	100,00		
Škola	I-II	20	77,1875	19,26646	68,1705	86,2045	37,50	100,00		
	III-V	11	81,2500	15,05199	71,1379	91,3621	50,00	100,00	96,000	0,646
	Ukupno	31	78,6290	17,73460	72,1239	85,1341	37,50	100,00		
Sumarna skala	I-II	20	81,5421	15,20135	74,4277	88,6566	39,58	98,96		
	III-V	11	84,2803	11,06772	76,8449	91,7157	61,46	97,92	101,500	0,725
	Ukupno	31	82,5137	13,74614	77,4716	87,5559	39,58	98,96		
Bolest	I-II	20	84,3333	18,15423	75,8369	92,8298	45,83	100,00		
	III-V	11	91,2879	13,75057	82,0501	100,5256	54,17	100,00	88,000	0,353
	Ukupno	31	86,8011	16,82852	80,6283	92,9738	45,83	100,00		

6.2.1.4. Upitnik KINDL-verzija za roditelje

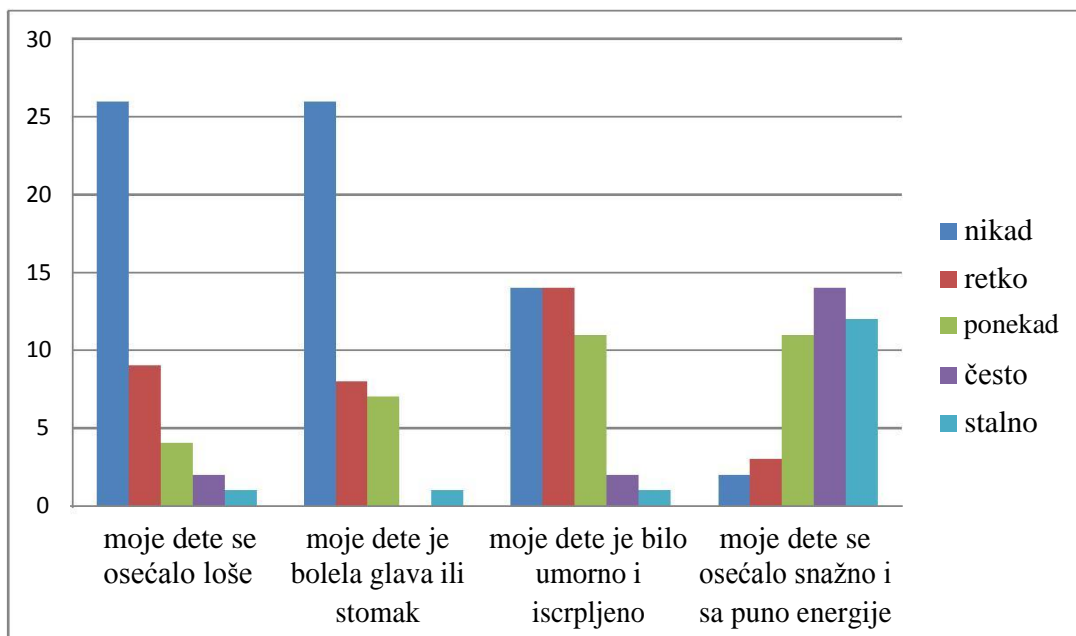
Ovaj upitnik je popunjavalo 42 odrasle osobe, čija su deca uzrasta 7-17 godina. Ukupno sadrži 31 stavku koje su raspoređene u 7 domena. Odnosi se na pitanja kako odrasle osobe misle da se njihovo dete osećalo poslednjih nedelju dana. Roditelji su odgovarali na ponuđena pitanja jednim od sledećih ponuđenih odgovora: nikad, retko, ponekad, često i stalno.

Domen **Fizičko zdravlje** se sastojao od četiri pitanja. U ovom segmentu su postavljena sledeća pitanja: 1) moje dete se osećalo loše 2) moje dete je bolela glava ili stomak 3) moje dete je bilo umorno i iscrpljeno i 4) moje dete se osećalo snažno i sa puno energije.

Cronbah alpha vrednosti su neujednačene, a kreću se u opsegu 0,573-0,806 i odstupaju od globalne vrednosti Cronbah alpha koeficijenta za ceo domen koja iznosi 0,732. Vrednost ICC koeficijenta je 0,723 ($p < 0,001$).

Na pitanja da li se dete osećalo loše i da li je njihovo dete imalo glavobolju ili bol u stomaku odrično je odgovorilo 26 odraslih, (61,9%). Ukupno je 14 odraslih (33,3%) negiralo da je dete bilo umorno ili iscrpljeno, retko-14 (33,3%), ponekad-11 (26,2%), često-2 (4,8%) i stalno-1 (2,4%). Roditelji su navodili da se njihovo dete osećalo snažno i sa puno energije u više od polovine uzorka, i to: stalno-12 (28,6%), često-14 (33,3%), ponekad-11 (26,2%), retko-3 (7,1%) i nikad-2 (4,8%) (grafikon 33).

Grafikon 33. Domen Fizičko zdravlje- distribucija odgovora roditelja



Domen **Emocionalno stanje** se sastojao od četiri pitanja. U ovom segmentu su postavljena sledeća pitanja: 1) moje dete se dosta zabavljalo i smejalalo 2) moje dete nije imalo volje nizašta 3) moje dete se osećalo usamljeno i 4) moje dete je bilo uplašeno ili nesigurno.

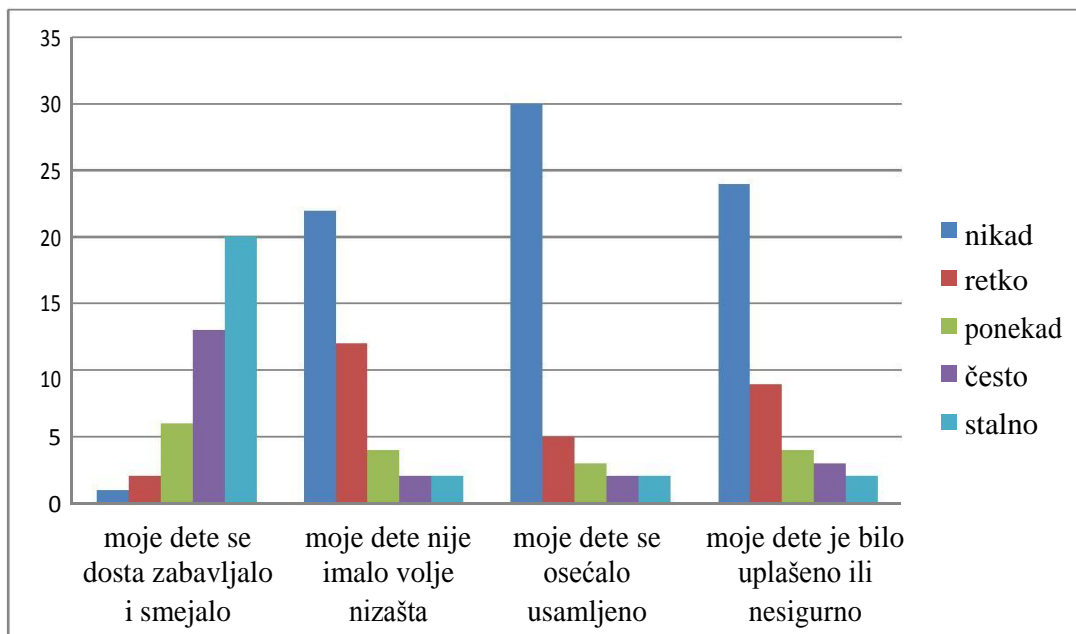
Cronbah alpha vrednosti su neujednačene, a kreću se u opsegu 0,565-0,816 i odstupaju od globalne vrednosti Cronbah alpha koeficijenta za ceo domen koja iznosi 0,766. Vrednost ICC koeficijenta je 0,766 ($p < 0,001$).

Roditelji su navodili da njihovo dete dosta smejal i zabavljalo (stalno-47,6%, često-31 %). U uzorku je 22 (52,4%) negiralo da dete nije imalo volje nizašta.

Na pitanje „moje dete se osećalo usamljeno“ distribucija odgovora je bila sledeća: nikad-30 (71,4%), retko-5 (11,9%), ponekad-3 (7,1%), često -2 (4,8%) i stalno-2 (4,8%).

Ukupno je 24 roditelja (57,1%) negiralo da je dete bilo uplašeno ili nesigurno (grafikon 34).

Grafikon 34. Domen Emocionalno stanje- distribucija odgovora roditelja

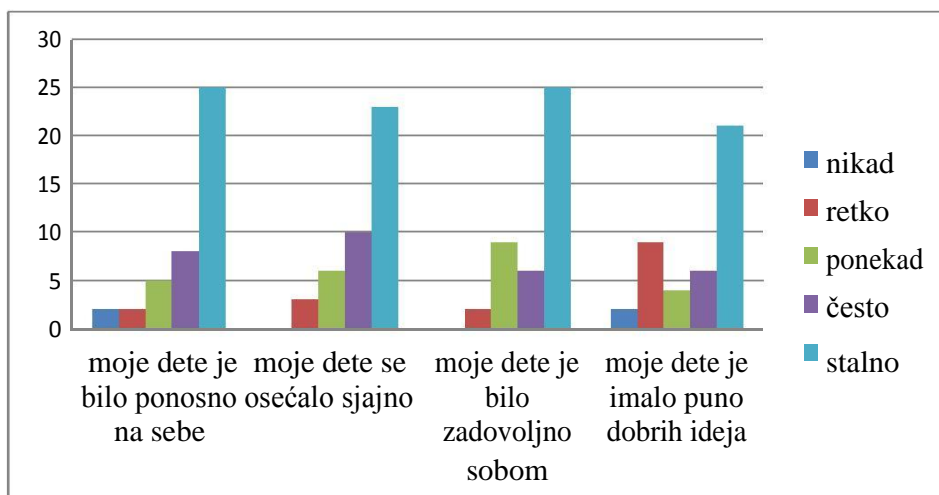


Domen **Samopoštovanje** se sastojao od četiri pitanja. U ovom segmentu su postavljena sledeća pitanja: 1) moje dete je bilo ponosno na sebe 2) moje dete se osećalo sjajno 3) moje dete je bilo zadovoljno sobom i 4) moje dete je imalo puno dobrih ideja.

Cronbah alpha vrednosti su ujednačene što govori o podjednaku značaju svih pitanja, a kreće se u opsegu 0,868-0,934 i ne odstupa značajno od globalne vrednosti Cronbah alpha koeficijenta za ceo domen/skalu koja iznosi 0,935. Vrednost ICC koeficijenta (Intraclass Correlation) je 0,924 ($p < 0,001$).

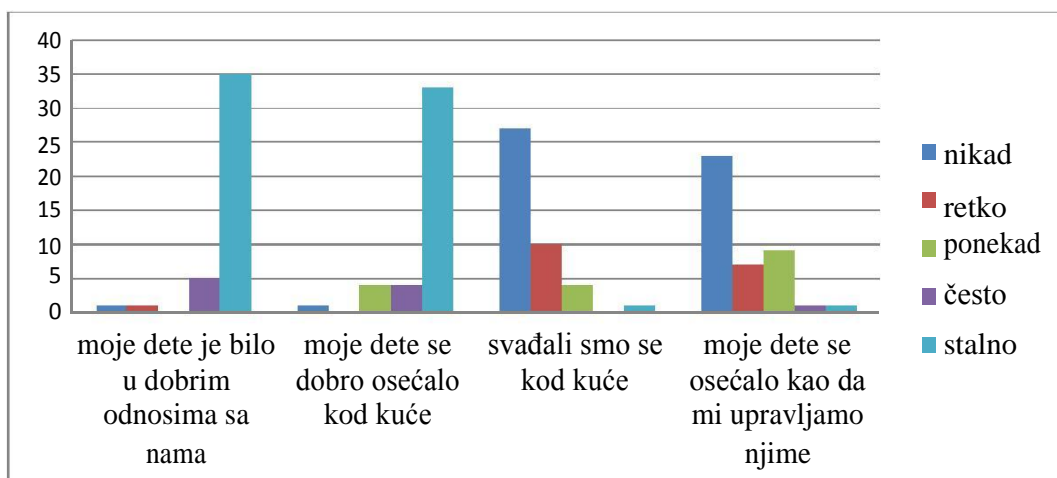
U uzorku je 25 roditelja (59,5%) navelo da je dete stalno bilo ponosno na sebe, da se osećalo sjajno (54,8%), zadovoljno sobom (59,5%), uz puno dobrih ideja (50%) (grafikon 35).

Grafikon 35. Domen Samopoštovanje- distribucija odgovora roditelja



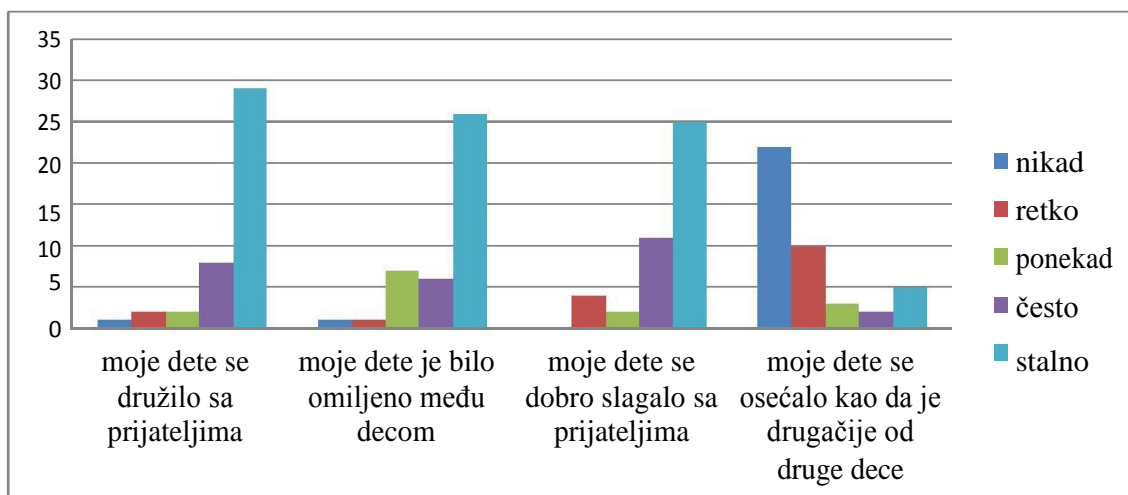
Domen **Porodica** se sastojao od četiri pitanja. U ovom segmentu su postavljena sledeća pitanja: 1) moje dete je bilo u dobrim odnosima sa nama 2) moje dete se dobro osećalo kod kuće 3) svađali smo se kod kuće i 4) moje dete se osećalo kao da mi upravljamo njime . Cronbah alpha vrednosti su neujednačene, a kreću se u opsegu 0,548-0,729 i odstupaju od globalne vrednosti Cronbah alpha koeficijenta za ceo domen koja iznosi 0,724. Vrednost ICC koeficijenta je 0,697 ($p < 0,001$). Roditelji su navodili da je dete stalno bilo u dobrim odnosima sa njima (83,3%) i da se dobro osećalo kod kuće (78,6%). Na pitanje „svađali smo se kod kuće“ distribucija odgovora je bila sledeća: nikad-27(64,3%), retko-10 (23,85), ponekad-4 (9,5%), stalno-1 (2,4%). Na pitanje „moje dete se osećalo kao da mi upravljamo njime“ negativno je odgovorilo 23 roditelja (56,1%) (grafikon 36).

Grafikon 36. Domen Porodica- distribucija odgovora roditelja



Domen **Prijatelji (Socijalni Život)** se sastojao od četiri pitanja. U ovom segmentu su postavljena sledeća pitanja: 1) moje dete se družilo sa prijateljima 2) moje dete je bilo omiljeno među decom 3) moje dete se dobro slagalo sa prijateljima i 4) moje dete se osećalo kao da je drugačije od druge dece. Cronbah alpha vrednosti su neujednačene, kreću se u opsegu 0,356-0,803 i odstupaju od globalne vrednosti Cronbah alpha koeficijenta za ceo domen koja iznosi 0,650. Vrednost ICC koeficijenta je 0,600 ($p < 0,001$). U uzorku je 29 odraslih (69%) navelo da se dete stalno družilo sa prijateljima, da je bilo omiljeno među decom (63,4%), kao i da se dobro slagalo sa prijateljima (59,5%). Na pitanje „moje dete se osećalo kao da je drugačije od druge dece“ distribucija odgovora je bila sledeća: nikad-22 (52,4%), retko-10 (23,8%), ponekad-3 (7,1%), često-2 (4,8%) i stalno-5 (11,9%) (grafikon 37).

Grafikon 37. Domen Prijatelji (Socijalni Život)- distribucija odgovora roditelja



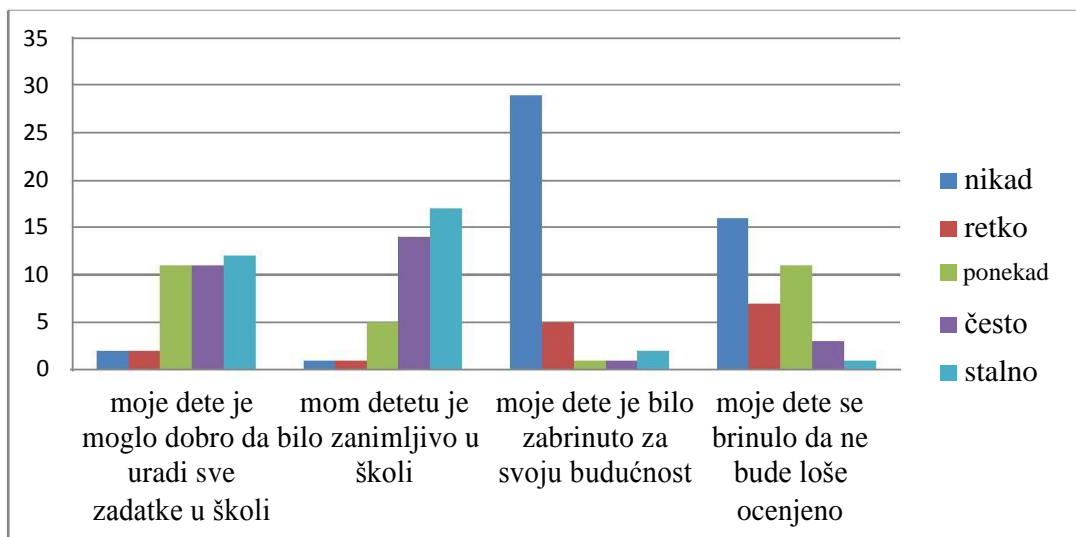
Domen **Škola** se sastojao od četiri pitanja. U ovom segmentu su postavljena sledeća pitanja: 1) moje dete je moglo dobro da uradi sve zadatke u školi 2) mom detetu je bilo zanimljivo u školi 3) moje dete je bilo zabrinuto za svoju budućnost i 4) moje dete se brinulo da ne bude loše ocenjeno u školi.

Cronbah alpha vrednosti su neujednačene, kreću se u opsegu 0,414-0,635 i odstupaju od globalne vrednosti Cronbah alpha koeficijenta za ceo domen koja iznosi 0,582. Vrednost ICC koeficijenta je 0,582 ($p < 0,001$).

Roditelji su odgovorili da je dete moglo da uradi dobro sve zadatke u školi (stalno-31,6%, često-28,9%, ponekad-28,9%). Deci je stalno bilo zanimljivo u školi (44,7%). Na pitanje „moje dete je bilo zabrinuto za svoju budućnost“ distribucija odgovora je bila sledeća: nikad-

29 (76,3%), retko -5 (13,2%), ponekad- 1 (2,6%), često-1 (2,6%) i stalno-2 (5,3%). U uzorku je 16 roditelja (42,1%) negiralo zabrinutost deteta da će biti loše ocenjeno (grafikon 38).

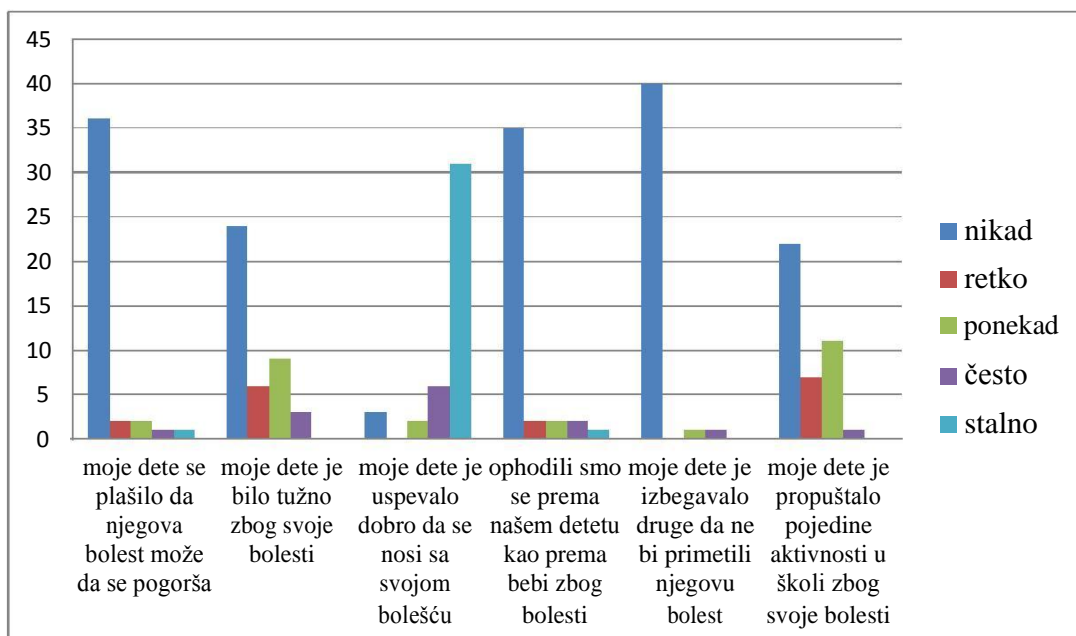
Grafikon 38. Domen Škola- distribucija odgovora roditelja



Na filter pitanje „ Da li Vaše dete ima neku bolest koja dugo traje (neku hroničnu bolest)?“ potvrdno je odgovorilo 42 odrasle osobe (100%). Modul **Bolest** se sastoji od 6 pitanja: 1) moje dete se plašilo da njegova bolest može da se pogorša 2) moje dete je bilo tužno zbog svoje bolesti 3) moje dete je uspevalo dobro da se nosi sa svojom bolešću i 4) ophodili smo se prema našem detetu kao prema bebi, zbog bolesti 5) moje dete je izbegavalo druge da ne bi приметili njegovu bolest i 6) moje dete je propuštalo pojedine aktivnosti u školi zbog svoje bolesti. Cronbah alpha vrednosti su neujednačene, kreću se u opsegu 0,381-0,607 i odstupaju od globalne vrednosti Cronbah alpha koeficijenta za ceo domen koja iznosi 0,584. Vrednost ICC koeficijenta je 0,570 ($p < 0,001$). U uzorku je 36 roditelja (85,7%) negiralo detetov strah od toga da se bolest može pogoršati.

Na pitanje „moje dete je bilo tužno zbog svoje bolesti“ odrično je odgovorilo 24 (57,1%), retko-6 (14,3%), ponekad-9 (21,4%), često-3 (7,1%). Većina je odgovorila da se dete moglo nositi sa svojom bolešću stalno (73,8%). Ukupno je 35 odraslih (83,3%) negiralo da su se odnosili prema detetu kao prema bebi, zbog bolesti. U uzorku je njih 40 (95,2 %) negiralo da je dete izbegavalo druge zbog bolesti ili pojedine aktivnosti u školi zbog bolesti (53,7%) (grafikon 39).

Grafikon 39. Domen Bolest- distribucija odgovora roditelja



Prosečna vrednost skale fizičko zdravlje u odnosu na GMFCS je $77,3810 \pm 18,77297$. Prosečna vrednost za roditelje dece sa GMFCS I-II je 80,1136, a za roditelje dece sa GMFCS III-V 74,375. Razlika je statistički značajna.

Roditelji dece iz grupe GMFCS I-II imaju veću prosečnu ocenu skale fizičkog zdravlja, ali ne statistički značajno (Mann-Whitney test, $U=190,000$; $p=0,447$) (tabela 25).

Tabela br. 25. Fizičko zdravlje u odnosu na GMFCS: srednja vrednost (Prosek), minimalna (Min) i maksimalna (Max) vrednost, standardna devijacija (SD) i interval poverenja (CI)

GMFCS	N	Prosek	SD	95% CI		Minimum	Maximum
				Min	Max		
I-II	22	80,1136	16,09546	72,9773	87,2500	50,00	100,00
III-V	20	74,3750	21,35423	64,3809	84,3691	25,00	100,00
Ukupno	42	77,3810	18,77297	71,5309	83,2310	25,00	100,00

Prosečna vrednost skale emocionalno stanje u odnosu na GMFCS je $80,9524 \pm 21,20388$. Prosečna vrednost za roditelje dece sa GMFCS I-II je 84,9432, a za roditelje dece sa GMFCS III-V- 76,5625. Razlika je statistički značajna.

Roditelji dece sa I-II stepenom GMFCS imaju statistički bolju prosečnu ocenu emocionalnog stanja deteta u odnosu na roditelje dece III-V stepena (Mann-Whitney test, $U=142,000$; $p=0,048$) (tabela 26).

Tabela br. 26. Emocionalno stanje u odnosu na GMFCS: srednja vrednost (Prosek), minimalna (Min) i maksimalna (Max) vrednost, standardna devijacija (SD) i interval poverenja (CI)

GMFCS	N	Prosek	SD	95% CI		Minimum	Maximum
				Min	Max		
I-II	22	84,9432	21,79271	75,2808	94,6055	25,00	100,00
III-V	20	76,5625	20,16329	67,1258	85,9992	25,00	100,00
Ukupno	42	80,9524	21,20388	74,3448	87,5600	25,00	100,00

Prosečna vrednost skale samopoštovanje u odnosu na GMFCS je $78,869 \pm 25,41397$. Prosečna vrednost za roditelje dece sa GMFCS I-II je 82,1023, a za roditelje dece sa GMFCS III-V 75,3125. Razlika nije statistički značajna.

Roditelji dece iz grupe GMFCS I-II imaju veću prosečnu ocenu skale samopoštovanja, ali ne statistički značajno (Mann-Whitney test, $U=151,000$; $p=0,070$) (tabela 27).

Tabela br. 27. Samopoštovanje u odnosu na GMFCS: srednja vrednost (Prosek), minimalna (Min) i maksimalna (Max) vrednost, standardna devijacija (SD) i interval poverenja (CI)

GMFCS	N	Prosek	SD	95% CI		Minimum	Maximum
				Min	Max		
I-II	22	82,1023	27,97051	69,7008	94,5037	18,75	100,00
III-V	20	75,3125	22,44099	64,8098	85,8152	25,00	100,00
Ukupno	42	78,8690	25,41397	70,9495	86,7886	18,75	100,00

Prosečna vrednost skale porodica u odnosu na GMFCS je $87,5992 \pm 15,58992$. Prosečna vrednost za roditelje dece sa GMFCS I-II je 85,7955, a za roditelje dece sa GMFCS III-V 89,5833. Razlika nije statistički značajna.

Nema statistički značajne razlike u prosečnoj oceni skale porodica između ispitanika iz dve posmatrane grupe GMFCS (Mann-Whitney test, $U=198,000$; $p=0,567$) (tabela 28).

Tabela br. 28. Porodica u odnosu na GMFCS: srednja vrednost (Prosek), minimalna (Min) i maksimalna (Max) vrednost, standardna devijacija (SD) i interval poverenja (CI)

GMFCS	N	Prosek	SD	95% CI		Minimum	Maximum
				Min	Max		
I-II	22	85,7955	17,37860	78,0902	93,5007	31,25	100,00
III-V	20	89,5833	13,51845	83,2565	95,9102	56,25	100,00
Ukupno	42	87,5992	15,58992	82,7410	92,4574	31,25	100,00

Prosečna vrednost skale prijatelji u odnosu na GMFCS je $82,2421 \pm 18,08754$. Prosečna vrednost za roditelje dece sa GMFCS I-II je 83,428, a za roditelje dece sa GMFCS III-V 80,9375. Razlika nije statistički značajna. *Nema statistički značajne razlike u prosečnoj oceni skale prijatelji između ispitanika iz dve posmatrane grupe GMFCS (Mann-Whitney test, $U=196,000$; $p=0,529$) (tabela 29).*

Tabela br. 29. Prijatelji u odnosu na GMFCS: srednja vrednost (Prosek), minimalna (Min) i maksimalna (Max) vrednost, standardna devijacija (SD) i interval poverenja (CI)

GMFCS	N	Prosek	SD	95% CI		Minimum	Maximum
				Min	Max		
I-II	22	83,4280	19,70640	74,6907	92,1654	25,00	100,00
III-V	20	80,9375	16,53284	73,1999	88,6751	50,00	100,00
Ukupno	42	82,2421	18,08754	76,6056	87,8785	25,00	100,00

Prosečna vrednost skale škola u odnosu na GMFCS je $77,3026 \pm 17,82167$. Prosečna vrednost za roditelje dece sa GMFCS I-II je 77,5568, a za roditelje dece sa GMFCS III-V 76,9531. Razlika nije statistički značajna. *Nema statistički značajne razlike u prosečnoj oceni skale „škola“ između ispitanika iz dve posmatrane grupe GMFCS (Mann-Whitney test, $U=167,500$; $p=0,800$) (tabela 30).*

Tabela br. 30. Škola u odnosu na GMFCS: srednja vrednost (Prosek), minimalna (Min) i maksimalna (Max) vrednost, standardna devijacija (SD) i interval poverenja (CI)

GMFCS	N	Prosek	SD	95% CI		Minimum	Maximum
				Min	Max		
I-II	22	77,5568	19,35138	68,9769	86,1367	37,50	100,00
III-V	16	76,9531	16,09198	68,3783	85,5279	25,00	100,00
Ukupno	38	77,3026	17,82167	71,4448	83,1605	25,00	100,00

Prosečna vrednost sumarne skale u odnosu na GMFCS je $80,5769 \pm 13,58209$. Prosečna vrednost za roditelje dece sa GMFCS I-II je 82,3287, a za roditelje dece sa GMFCS III-V je 78,6499. Razlika nije statistički značajna. **Roditelji dece sa I-II stepenom GMFCS imaju bolju prosečnu ocenu kvaliteta života dece, ali ne statistički značajno (Mann-Whitney test, $U=163,500$; $p=0,154$) (tabela 31).**

Tabela br. 31. Sumarna skala kvaliteta života u odnosu na GMFCS: srednja vrednost (Prosek), minimalna (Min) i maksimalna (Max) vrednost, standardna devijacija (SD) i interval poverenja (CI)

GMFCS	N	Prosek	SD	95% CI		Minimum	Maximum
				Min	Max		
I-II	22	82,3287	15,63035	75,3986	89,2588	37,50	98,96
III-V	20	78,6499	10,98120	73,5105	83,7893	52,50	90,63
Ukupno	42	80,5769	13,58209	76,3444	84,8094	37,50	98,96

Prosečna vrednost skale bolesti u odnosu na GMFCS je $87,9167 \pm 12,92994$. Prosečna vrednost za roditelje dece sa GMFCS I-II je 86,9318, a za roditelje dece sa GMFCS III-V-89,00. Razlika nije statistički značajna. **Nema statistički značajne razlike u prosečnoj oceni skale bolesti između ispitanika iz dve posmatrane grupe GMFCS (Mann-Whitney test, $U=197,000$; $p=0,555$)(tabela 32).**

Tabela br. 32. Skala bolesti u odnosu na GMFCS: srednja vrednost (Prosek), minimalna (Min) i maksimalna (Max) vrednost, standardna devijacija (SD) i interval poverenja (CI)

GMFCS	N	Prosek	SD	95% CI		Minimum	Maximum
				Min	Max		
I-II	22	86,9318	13,56541	80,9173	92,9464	45,83	100,00
III-V	20	89,0000	12,45049	83,1730	94,8270	58,33	100,00
Ukupno	42	87,9167	12,92994	83,8874	91,9459	45,83	100,00

Poredeći sve skale pojedinačno, kao i sumarnu skalu, zaključujemo da se stavovi dece i roditelja u KINDL upitniku statistički značajno ne razlikuju (Wilcoxon test) (tabela 33).

Tabela br. 33. Poređenje sumarnih skala KINDL upitnika između roditelja i dece

	Sumarni skor roditelji - Sumarna skala deca	Fizicko zdravlje roditelji - Fizicko zdravlje deca	Emocional. stanje roditelji – Emocional. stanje deca	Samopošt. roditelji – Samopošt. deca	Porodica roditelji - Porodica deca	Prijatelji roditelji - Prijatelji deca	škola roditelji - škola deca
Z	-0,043	-0,190	-0,493	-1,013	-0,663	-0,135	-0,086
p	0,965	0,850	0,622	0,311	0,508	0,892	0,931

Objedinjeni prikaz analize je prikazan u tabeli 34.

Tabela br. 34. Objedinjeni prikaz analize

Domeni	GMFCS	N	Prosek	SD	95% CI		Minimum	Maximum	Mann-Whitney test U	P
					min	max				
Fizičko zdravlje	I-II	22	80,1136	16,09546	72,9773	87,2500	50,00	100,00		
	III-V	20	74,3750	21,35423	64,3809	84,3691	25,00	100,00	190,000	0,447
	Ukupno	42	77,3810	18,77297	71,5309	83,2310	25,00	100,00		
Emocionalno stanje	I-II	22	84,9432	21,79271	75,2808	94,6055	25,00	100,00		
	III-V	20	76,5625	20,16329	67,1258	85,9992	25,00	100,00	142,000	0,048
	Ukupno	42	80,9524	21,20388	74,3448	87,5600	25,00	100,00		
Samopoštovanje	I-II	22	82,1023	27,97051	69,7008	94,5037	18,75	100,00		
	III-V	20	75,3125	22,44099	64,8098	85,8152	25,00	100,00	151,000	0,070
	Ukupno	42	78,8690	25,41397	70,9495	86,7886	18,75	100,00		
Porodica	I-II	22	85,7955	17,37860	78,0902	93,5007	31,25	100,00		
	III-V	20	89,5833	13,51845	83,2565	95,9102	56,25	100,00	198,000	0,567
	Ukupno	42	87,5992	15,58992	82,7410	92,4574	31,25	100,00		
Prijatelji	I-II	22	83,4280	19,70640	74,6907	92,1654	25,00	100,00		
	III-V	20	80,9375	16,53284	73,1999	88,6751	50,00	100,00	196,000	0,529
	Ukupno	42	82,2421	18,08754	76,6056	87,8785	25,00	100,00		
Škola	I-II	22	77,5568	19,35138	68,9769	86,1367	37,50	100,00		
	III-V	16	76,9531	16,09198	68,3783	85,5279	25,00	100,00	167,500	0,800
	Ukupno	38	77,3026	17,82167	71,4448	83,1605	25,00	100,00		
Sumarna skala	I-II	22	82,3287	15,63035	75,3986	89,2588	37,50	98,96		
	III-V	20	78,6499	10,98120	73,5105	83,7893	52,50	90,63	163,500	0,154
	Ukupno	42	80,5769	13,58209	76,3444	84,8094	37,50	98,96		
Bolest	I-II	22	86,9318	13,56541	80,9173	92,9464	45,83	100,00		
	III-V	20	89,0000	12,45049	83,1730	94,8270	58,33	100,00	197,000	0,555
	Ukupno	42	87,9167	12,92994	83,8874	91,9459	45,83	100,00		

6.2.2. CPQOL upitnik

6.2.2.1. Upitnik CPQOL- verzija upitnika za decu

Upitnik se sastoji od pet domena koji ukupno sadrže 54 stavke (pitanja) na koje su ponuđeni odgovori od 1 do 9. Jedno pitanje ima ponuđene odgovore od 1 do 5. Pojedina pitanja (ukupno 8) su reverzna, odnosno imaju obrnutu vrednost. Urađena je reverzija odgovora za pitanja prema uputstvu. Za većinu ponuđenih odgovora veći skor odgovara većem nivou kvaliteta života u pojedinim domenima. Odgovori na pitanja su rekodirani u skalu sa vrednostima od 0-100 na sledeći način: 1=0; 2=12,5; 3=25; 4=37,5; 5=50; 6=62,5; 7=75; 8=87,5; 9=100. Pitanja br. 45, 46, 47, 49, 50, 51, 52 i 53 su obrnuto rekodirana, odnosno odgovor 1=100, a odgovor 9=0. Pitanje 48. ima samo 5 mogućih odgovora i oni su rekodirani na sledeći način: 1=100; 2=75; 3=50; 4=25; 5=0. Upitnik je popunilo 17 dece uzrasta 8-12 godina. Domeni u ovom upitniku, verzija za decu uzrasta 8-12 godina su sledeći:

1. Domen socijalno blagostanje i prihvatanje – DSBP
2. Domen osećanje o funkcionisanju- DOF
3. Domen učešće i fizičko zdravlje – DUF
4. Domen emocionalno blagostanje i samopouzdanje – DEBS
5. Domen bol i uticaj invalidnosti – DBUI

Domen socijalno blagostanje i prihvatanje – DSBP

Cronbah alpha vrednosti u slučaju izostavljanja pojedinog pitanja su relativno ujednačene što govori o podjednakom značaju svih pitanja, a kreće se u opsegu 0,359-0,598 i ne odstupa značajno od globalne vrednosti Cronbah alpha koeficijenta za ceo domen/skalu koja iznosi 0,533. Vrednost ICC koeficijenta (Intraclass Correlation) od 0,533 ($p < 0,01$).

Domen osećanje o funkcionisanju- DOF

Cronbah alpha vrednosti u slučaju izostavljanja pojedinog pitanja su relativno ujednačene što govori o podjednakom značaju svih pitanja, a kreće se u opsegu 0,712-0,833 i ne odstupa značajno od globalne vrednosti Cronbah alpha koeficijenta za ceo domen/skalu koja iznosi 0,777. Vrednost ICC koeficijenta (Intraclass Correlation) je 0,777 ($p < 0,001$).

Domen učešće i fizičko zdravlje – DUF

Cronbah alpha vrednosti u slučaju izostavljanja pojedinog pitanja su relativno ujednačene što govori o podjednakom značaju svih pitanja, kreće se u opsegu 0,597-0,859 i ne odstupa

značajno od globalne vrednosti Cronbah alpha koeficijenta za ceo domen/skalu koja iznosi 0,801. Vrednost ICC koeficijenta (Intraclass Correlation) je 0,803 ($p < 0,001$).

Domen emocionalno blagostanje i samopouzdanje – DEBS

Cronbah alpha vrednosti u slučaju izostavljanja pojedinog pitanja su relativno ujednačene što govori o podjednakom značaju svih pitanja, kreće se u opsegu 0,762-0,884 i ne odstupa značajno od globalne vrednosti Cronbah alpha koeficijenta za ceo domen/skalu koja iznosi 0,869. Vrednost ICC koeficijenta (Intraclass Correlation) je 0,847 ($p < 0,001$).

Domen bol i uticaj invalidnosti – DBUI

Cronbah alpha vrednosti u slučaju izostavljanja pojedinog pitanja su relativno ujednačene što govori o podjednakom značaju svih pitanja, kreće se u opsegu 0,772- 0,932 i ne odstupa značajno od globalne vrednosti Cronbah alpha koeficijenta za ceo domen/skalu koja iznosi 0,877. Vrednost ICC koeficijenta (Intraclass Correlation) je 0,794 ($p < 0,001$). Urađeno je poređenje svih domena u odnosu na GMFCS.

Prosečna vrednost domena socijalno blagostanje i prihvatanje-DSBP u odnosu na GMFCS je $96,765 \pm 3,5647$. Prosečna vrednost za decu sa GMFCS I-II je 96,023, a za decu sa GMFCS III-V-98,125. Razlika nije statistički značajna. *Ne postoji statistički značajna razlika kod dece sa I i II stepenom GMFCS u odnosu decu sa III-V stepenom GMFCS u oceni socijalnog blagostanja i prihvatanja (Mann-Whitney test, $U=25,500$; $p=0,442$) (tabela 35).*

Tabela br. 35. Domen socijalno blagostanje i prihvatanje–DSBP: srednja vrednost (Prosek), minimalna (Min) i maksimalna (Max) vrednost, standardna devijacija (SD) i interval poverenja (CI)

GMFCS	N	Prosek	SD	95% CI		Minimum	Maximum
				Min	Max		
I-II	11	96,023	4,1389	93,242	98,803	87,5	100,0
III-V	6	98,125	1,7230	96,317	99,933	95,0	100,0
Ukupno	17	96,765	3,5647	94,932	98,597	87,5	100,0

Prosečna vrednost domena osećanje o funkcionisanju-DOF u odnosu na GMFCS je $94,806 \pm 3,8445$. Prosečna vrednost za decu sa GMFCS I-II je 94,349, a za decu sa GMFCS III-V-95,644. Razlika nije statistički značajna. *Ne postoji statistički značajna razlika kod dece sa I ili II stepenom GMFCS u odnosu decu sa III-V stepenom GMFCS oceni osećanja o funkcionisanju (Mann-Whitney test, $U=28,500$; $p=0,650$) (tabela 36).*

Tabela br. 36. Domen osećanje o funkcionisanju- DOF: srednja vrednost (Prosek), minimalna (Min) i maksimalna (Max) vrednost, standardna devijacija (SD) i interval poverenja (CI)

GMFCS	N	Prosek	SD	95% CI		Minimum	Maximum
				Min	Max		
I-II	11	94,349	4,3011	91,460	97,239	86,4	100,0
III-V	6	95,644	2,9994	92,496	98,792	90,9	100,0
Ukupno	17	94,806	3,8445	92,829	96,783	86,4	100,0

Prosečna vrednost domena učešće-DU u odnosu na GMFCS je $96,176 \pm 11,4945$. Prosečna vrednost za decu sa GMFCS I-II je 95,227, a za decu sa GMFCS III-V-97,917. Razlika nije statistički značajna. *Ne postoji statistički značajna razlika kod dece sa I ili II stepenom GMFCS u odnosu decu sa III-V stepenom GMFCS u oceni participacije (Mann-Whitney test, $U=28,500$; $p=0,543$)* (tabela 37).

Tabela br. 37. Domen učešće-DU: srednja vrednost (Prosek), minimalna (Min) i maksimalna (Max) vrednost, standardna devijacija (SD) i interval poverenja (CI)

GMFCS	N	Prosek	SD	95% CI		Minimum	Maximum
				Min	Max		
I-II	11	95,227	14,2502	85,654	104,801	52,5	100,0
III-V	6	97,917	3,3229	94,429	101,404	92,5	100,0
Ukupno	17	96,176	11,4945	90,267	102,086	52,5	100,0

Prosečna vrednost domena emocionalno blagostanje i samopouzdanje-DEBS u odnosu na GMFCS je $97,206 \pm 5,7202$. Prosečna vrednost za decu sa GMFCS I-II je 96,591, a za decu sa GMFCS III-V-98,333. Razlika nije statistički značajna. *Ne postoji statistički značajna razlika kod dece sa I ili II stepenom GMFCS u odnosu decu sa III-V stepenom GMFCS u oceni emocionalnog blagostanja i samopouzdanja (Mann-Whitney test, $U=29,000$; $p=0,589$)* (Tabela 38).

Tabela br. 38. Domen emocionalno blagostanje i samopouzdanje – DEBS: srednja vrednost (Prosek), minimalna (Min) i maksimalna (Max) vrednost, standardna devijacija (SD) i interval poverenja (CI)

GMFCS	N	Prosek	SD	95% CI		Minimum	Maximum
				Min	Max		
I-II	11	96,591	6,5453	92,194	100,988	82,5	100,0
III-V	6	98,333	4,0825	94,049	102,618	90,0	100,0
Ukupno	17	97,206	5,7202	94,265	100,147	82,5	100,0

Prosečna vrednost domena bol i uticaj invalidnosti-DBUI u odnosu na GMFCS je 58,456±29,3198. Prosečna vrednost za decu sa GMFCS I-II je 53,598, a za decu sa GMFCS III-V-67,361. Razlika nije statistički značajna. *Ne postoji statistički značajna razlika kod dece sa I ili II stepenom GMFCS u odnosu decu sa III-V stepenom GMFCS u oceni bola (Mann-Whitney test, U=31,500; p=0,880) (tabela 39).*

Tabela br. 39. Domen bol i uticaj invalidnosti – DBUI: srednja vrednost (Prosek), minimalna (Min) i maksimalna (Max) vrednost, standardna devijacija (SD) i interval poverenja (CI)

GMFCS	N	Prosek	SD	95% CI		Minimum	Maximum
				Min	Max		
I-II	11	53,598	32,5178	31,753	75,444	20,0	100,0
III-V	6	67,361	22,1134	44,154	90,568	22,9	83,3
Ukupno	17	58,456	29,3198	43,381	73,531	20,0	100,0

6.2.2.2. Upitnik CPQOL – verzija upitnika za roditelje

Upitnik je namenjen roditeljima dece uzrasta 4-12 godina. Sastoji se od 65 stavki (pitanja) raspoređenih u sedam domena. Ponuđeni odgovori se kreću u rasponu 1 do 9. Svi odgovori na pitanja su rekodirani u skalu sa vrednostima od 0 do 100 (**1=0; 2=12,5; 3=25; 4=37,5; 5=50; 6=62,5; 7=75; 8=87,5 i 9=100**). Ukupno 6 pitanja (broj pitanja 43,44,45, 47,48,49 u upitniku) su obrnuto rekodirana, odnosno vrednost **1=100 ; 9=0**. Jedno pitanje (broj 46) ima samo 5 mogućih odgovora i oni su rekodirani na sledeći način: **1=100; 2=75; 3=50; 4=25 i 5=0**. Upitnik je popunilo 62 roditelja dece uzrasta 4-12 godina. Domeni koji obuhvataju ovaj upitnik su sledeći:

1. Domen socijalno blagostanje i prihvatanje – DSBP
2. Domen osećanje o funkcionisanju- DOF
3. Domen učešće i fizičko zdravlje – DUF
4. Domen emocionalno blagostanje i samopouzdanje – DEBS
5. Domen pristup uslugama - DPU
6. Domen bol i uticaj invalidnosti – DBUI
7. Domen zdravlje porodice- DZP

Domen socijalno blagostanje i prihvatanje – DSBP

Cronbah alpha vrednosti u slučaju izostavljanja pojedinog pitanja su vrlo ujednačene što govori o podjednaku značaju svih pitanja, kreće se u opsegu 0,837-0,878 i ne odstupa

značajno od globalne vrednosti Cronbah alpha koeficijenta za ceo domen/skalu koja iznosi 0,859. Vrednost ICC koeficijenta (Intraclass Correlation) od 0,852 ($p < 0,001$) dodatno potvrđuje činjenicu o minimalno potrebnim uslovima za prihvatanje kreirane skale.

Domen osećanje o funkcionisanju- DOF

Cronbah alpha vrednosti u slučaju izostavljanja pojedinog pitanja su vrlo ujednačene što govori o podjednakom značaju svih pitanja, kreće se u opsegu 0,933-0,940 i ne odstupa značajno od globalne vrednosti Cronbah alpha koeficijenta za ceo domen/skalu koja iznosi 0,941. Vrednost ICC koeficijenta (Intraclass Correlation) od 0,938 ($p < 0,001$) dodatno potvrđuje činjenicu o minimalno potrebnim uslovima za prihvatanje kreirane skale.

Domen učešće i fizičko zdravlje – DUF

Cronbah alpha vrednosti u slučaju izostavljanja pojedinog pitanja su vrlo ujednačene što govori o podjednakom značaju svih pitanja, kreće se u opsegu 0,934-0,946 i ne odstupa značajno od globalne vrednosti Cronbah alpha koeficijenta za ceo domen/skalu koja iznosi 0,943. Vrednost ICC koeficijenta (Intraclass Correlation) od 0,939 ($p < 0,001$) dodatno potvrđuje činjenicu o minimalno potrebnim uslovima za prihvatanje kreirane skale.

Domen emocionalno blagostanje i samopouzdanje – DEBS

Cronbah alpha vrednosti u slučaju izostavljanja pojedinog pitanja su ujednačene što govori o podjednakom značaju svih pitanja, kreće se u opsegu 0,772-0,910 i ne odstupa značajno od globalne vrednosti Cronbah alpha koeficijenta za ceo domen/skalu koja iznosi 0,845. Vrednost ICC koeficijenta (Intraclass Correlation) od 0,832 ($p < 0,001$) dodatno potvrđuje činjenicu o minimalno potrebnim uslovima za prihvatanje kreirane skale.

Domen pristup uslugama - DPU

Cronbah alpha vrednosti u slučaju izostavljanja pojedinog pitanja su ujednačene što govori o podjednakom značaju svih pitanja, kreće se u opsegu 0,896-0,931 i ne odstupa značajno od globalne vrednosti Cronbah alpha koeficijenta za ceo domen koja iznosi 0,917. Vrednost ICC koeficijenta (Intraclass Correlation) od 0,903 ($p < 0,001$) dodatno potvrđuje činjenicu o minimalno potrebnim uslovima za prihvatanje kreirane skale.

Domen bol i uticaj invalidnosti – DBUI

Cronbah alpha vrednosti u slučaju izostavljanja pojedinog pitanja su veoma ujednačene što govori o podjednakom značaju svih pitanja, kreće se u opsegu 0,830-0,901 i ne odstupa značajno od globalne vrednosti Cronbah alpha koeficijenta za ceo domen/skalu koja iznosi

0,877. Vrednost ICC koeficijenta (Intraclass Correlation) od 0,863 ($p < 0,001$) dodatno potvrđuje činjenicu o minimalno potrebnim uslovima za prihvatanje kreirane skale.

Domen zdravlje porodice-DZP

Cronbah alpha vrednosti u slučaju izostavljanja pojedinog pitanja su relativno ujednačene što govori o podjednakom značaju svih pitanja, kreće se u opsegu 0,456- 0,602 i ne odstupa značajno od globalne vrednosti Cronbah alpha koeficijenta za ceo domen/skalu koja iznosi 0,611. Vrednost ICC koeficijenta (Intraclass Correlation) od 0,609 ($p < 0,001$) dodatno potvrđuje činjenicu o minimalno potrebnim uslovima za prihvatanje kreirane skale.

Prosečna vrednost domena socijalno blagostanje i prihvatanje-DSBBP u odnosu na GMFCS je $93,666 \pm 9,761$. Prosečna vrednost za roditelje dece sa GMFCS I-II je 97,149, a za roditelje dece sa GMFCS III-V 89,702. Razlika je statistički značajna. **Roditelji dece sa I-II stepenom GMFCS statistički značajno bolje ocenjuju socijalno blagostanje i prihvatanje svoje dece (Mann-Whitney test, $U=305,000$; $p=0,011$)** (tabela 40).

Tabela br. 40. Domen socijalno blagostanje i prihvatanje – DSBP i GMFCS: srednja vrednost (Prosek), minimalna (Min) i maksimalna (Max) vrednost, standardna devijacija (SD) i interval poverenja (CI)

GMFCS	N	Prosek	SD	95% CI		Minimum	Maximum
				Min	Max		
I-II	33	97,149	4,2979	95,625	98,673	85,4	100,0
III-V	29	89,702	12,4853	84,953	94,451	44,4	100,0
Ukupno	62	93,666	9,7610	91,187	96,144	44,4	100,0

Prosečna vrednost domena osećanje o funkcionisanju-DOF u odnosu na GMFCS je $82,568 \pm 20,015$. Prosečna vrednost za roditelje dece sa GMFCS I-II je 92,153, a za roditelje dece sa GMFCS III-V- 71,662. Razlika je statistički značajna. **Roditelji dece sa I-II stepenom GMFCS statistički veoma značajno bolje ocenjuju funkcionisanje svoje dece od roditelja dece III-V stepena GMFCS (Mann-Whitney test, $U=190,000$; $p=0,000$)** (tabela 41).

Tabela br. 41. Domen osećanje o funkcionisanju- DOF i GMFCS: srednja vrednost (Prosek), minimalna (Min) i maksimalna (Max) vrednost, standardna devijacija (SD) i interval poverenja (CI)

GMFCS	N	Prosek	SD	95% CI		Minimum	Maximum
				Min	Max		
I-II	33	92,153	10,3397	88,486	95,819	62,5	100,0
III-V	29	71,662	22,7835	62,995	80,328	0,0	100,0
Ukupno	62	82,568	20,0150	77,485	87,651	0,0	100,0

Prosečna vrednost domena učešće i fizičko zdravlje-DUF u odnosu na GMFCS je $83,456 \pm 19,3847$. Prosečna vrednost za roditelje dece sa GMFCS I-II je 90,669, a za roditelje dece sa GMFCS III-V- 75,248. Razlika je statistički značajna.

Roditelji dece sa I-II stepenom GMFCS statistički veoma značajno bolje ocenjuju participaciju i fizičko zdravlje svoje dece od roditelja dece III-V stepena GMFCS (Mann-Whitney test, $U=259,000$; $p=0,002$)(tabela 42).

Tabela br. 42. Domen učešće i fizičko zdravlje–DUF i GMFCS: srednja vrednost (Prosek), minimalna (Min) i maksimalna (Max) vrednost, standardna devijacija (SD) i interval poverenja (CI)

GMFCS	N	Prosek	SD	95% CI		Minimum	Maximum
				Min	Max		
I-II	33	90,669	11,3836	86,633	94,706	50,0	100,0
III-V	29	75,248	23,2256	66,413	84,082	0,0	100,0
Ukupno	62	83,456	19,3847	78,533	88,379	0,0	100,0

Prosečna vrednost domena emocionalno blagostanje i samopouzdanje-DEBS u odnosu na GMFCS je $91,263 \pm 14,1089$. Prosečna vrednost za roditelje dece sa GMFCS I-II je 93,876, a za roditelje dece sa GMFCS III-V- 88,29. Razlika je statistički značajna. **Roditelji dece sa I-II stepenom GMFCS bolje ocenjuju emocionalno blagostanje i samopouzdanje svoje dece od roditelja dece III-V stepena GMFCS, ali ne statistički značajno (Mann-Whitney test, $U=402,500$; $p=0,255$) (tabela 43).**

Tabela br. 43. Domen emocionalno blagostanje i samopouzdanje – DEBS i GMFCS: srednja vrednost (Prosek), minimalna (Min) i maksimalna (Max) vrednost, standardna devijacija (SD) i interval poverenja (CI)

GMFCS	N	Prosek	SD	95% CI		Minimum	Maximum
				Min	Max		
I-II	33	93,876	8,0845	91,010	96,743	77,1	100,0
III-V	29	88,290	18,4870	81,258	95,322	16,7	100,0
Ukupno	62	91,263	14,1089	87,680	94,846	16,7	100,0

Prosečna vrednost domena pristup uslugama-DPU u odnosu na GMFCS je $80,633 \pm 21,0363$. Prosečna vrednost za roditelje dece sa GMFCS I-II je 85,196, a za roditelje dece sa GMFCS III-V-75,44. Razlika nije statistički značajna. **Roditelji dece sa I-II stepenom GMFCS bolje ocenjuju pristup uslugama od roditelja dece III-V stepena GMFCS, ali ne statistički značajno (Mann-Whitney test, $U=369,500$; $p=0,121$) (tabela 44).**

Tabela br. 44. Domen pristup uslugama– DPU i GMFCS: srednja vrednost (Prosek), minimalna (Min) i maksimalna (Max) vrednost, standardna devijacija (SD) i interval poverenja (CI)

GMFCS	N	Prosek	SD	95% CI		Minimum	Maximum
				Min	Max		
I-II	33	85,196	16,7548	79,255	91,137	46,9	100,0
III-V	29	75,440	24,3061	66,195	84,686	18,1	100,0
Ukupno	62	80,633	21,0363	75,290	85,975	18,1	100,0

Prosečna vrednost domena bol i utica invalidnosti-DBUI u odnosu na GMFCS je 70,06 \pm 24,1413. Prosečna vrednost za roditelje dece sa GMFCS I-II je 76,457, a za roditelje dece sa GMFCS III-V-62,779. Razlika je statistički značajna. *Prosečna vrednost domena DBUI je statistički značajno veća kod roditelja dece sa I-II stepenom GMFCS u odnosu na roditelje dece III-V stepena GMFCS (Mann-Whitney test, U=335,500; p=0,038)* (tabela 45).

Tabela br. 45. Domen bol i uticaj invalidnosti – DBUI i GMFCS: srednja vrednost (Prosek), minimalna (Min) i maksimalna (Max) vrednost, standardna devijacija (SD) i interval poverenja (CI)

GMFCS	N	Prosek	SD	95% CI		Minimum	Maximum
				Min	Max		
I-II	33	76,457	26,1344	67,191	85,724	16,7	100,0
III-V	29	62,779	24,5978	53,423	72,136	18,8	100,0
Ukupno	62	70,060	26,1413	63,421	76,698	16,7	100,0

Prosečna vrednost domena zdravlje porodice-DZP u odnosu na GMFCS je 69,59 \pm 19,8539. Prosečna vrednost za roditelje dece sa GMFCS I-II je 70,581, a za roditelje dece sa GMFCS III-V-68,463. Razlika nije statistički značajna.

Roditelji obe posmatrane grupe dece imaju približno istu ocenu domena DZP (Mann-Whitney test, U=444,500; p=0,631) (tabela 46).

Tabela br. 46. Domen zdravlje porodice-DZP i GMFCS: srednja vrednost (Prosek), minimalna (Min) i maksimalna (Max) vrednost, standardna devijacija (SD) i interval poverenja (CI)

GMFCS	N	Prosek	SD	95% CI		Minimum	Maximum
				Min	Max		
I-II	33	70,581	20,4174	63,341	77,821	25,0	100,0
III-V	29	68,463	19,4896	61,049	75,876	21,9	100,0
Ukupno	62	69,590	19,8539	64,548	74,632	21,9	100,0

Upoređen je stav dece i roditelja meren ovim upitnikom u sledećim domenima:

1. Domen socijalno blagostanje i prihvatanje – DSBP
2. Domen osećanje o funkcionisanju- DOF
3. Domen učešće i fizičko zdravlje – DUF
4. Domen emocionalno blagostanje i samopouzdanje – DEBS
5. Domen bol i uticaj invalidnosti – DBUI

Statistički značajna razlika postoji ocenama osećanja o funkcionisanju i učešća i fizičkog zdravlja između roditelja i dece (Wilcoxon test) (tabela 47).

Tabela br. 47. Razlika u domenima između roditelja i dece(DSBP- Domen socijalno blagostanje i prihvatanje, DOF- Domen osećanje o funkcionisanju, DUF- Domen učešće i fizičko zdravlje, DEBS- Domen emocionalno blagostanje i samopouzdanje, DBUI- Domen bol i uticaj invalidnosti)

	DSBP roditelj- DSBP deca	DOF roditelj – DOF deca	DUF roditelj- DUF deca	DEBS roditelj- DEBS deca	DBUI roditelj – DBUI deca
Z	-1,570	-2,793	-3,155	-1,923	-1,397
p	0,116	0,005	0,002	0,054	0,163

6.2.3. Upitnik za procenu porodičnog kvaliteta života-verzija za glavne staratelje

osoba sa intelektualnim onesposobljenjima (Family Quality of Life Survey-

Main caregivers of people with intellectual disabilities)

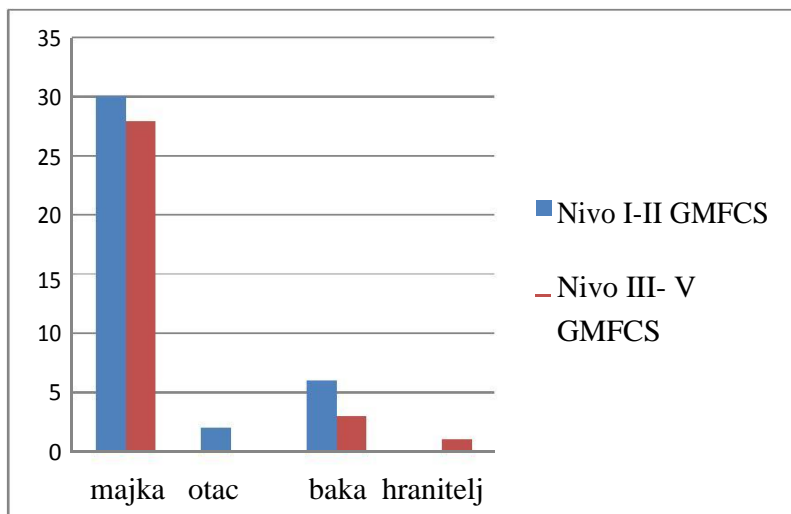
6.2.3.1. O vašoj porodici

Upitnik o porodičnom kvalitetu života je popunilo 70 odraslih osoba. Od ukupnog broja majki je bilo 58 (82,9%), očeva-2 (2,9%), baka- 9 (12,9%) i 1- staratelj/hranitelj (1,4%), čija deca su prema nivou GMFCS grupisana u dve grupe.

Prvu grupu su činila deca čiji je GMFCS I i II, dok je drugu grupu činio uzorak dece sa nivoom GMFCS III, IV i V.

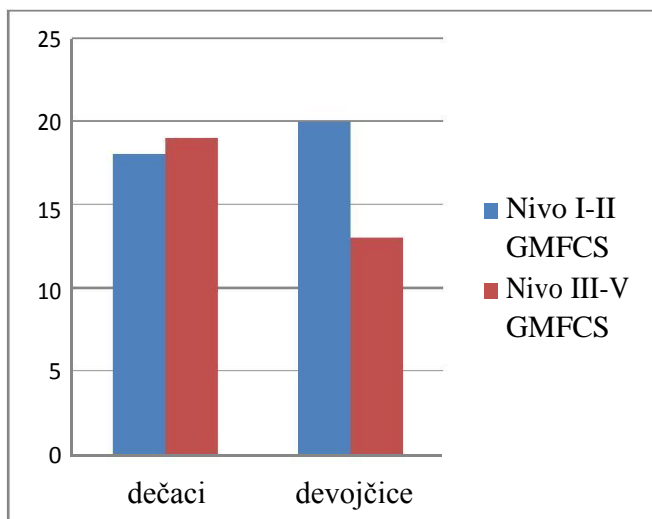
Ukupno 30 majki (78,9%) je davalo podatke za decu nivoa GMFCS I i II, a 28 (87,5%) za decu čiji je GMFCS nivo III, IV i V (grafikon 40).

Grafikon 40. Distribucija odraslih osoba prema ulozi u porodici



Ukupni uzorak je činilo 70 dece, od toga 37 (52,9%) dečaci, a 33 (47,1%) devojčice, podeljenih u dve grupe, prema nivou GMFCS. Ukupno 18 dečaka (47,4 %) je imalo nivo GMFCS I i II, a 19 (59,4 %) je imao nivo GMFCS III, IV i V. U uzorku je 20 devojčica (52,6%) imalo nivo GMFCS I i II, a 13 (40,6%) nivo GMFCS III, IV i V (grafikon 41).

Grafikon 41. Polna struktura dece u odnosu na GMFCS



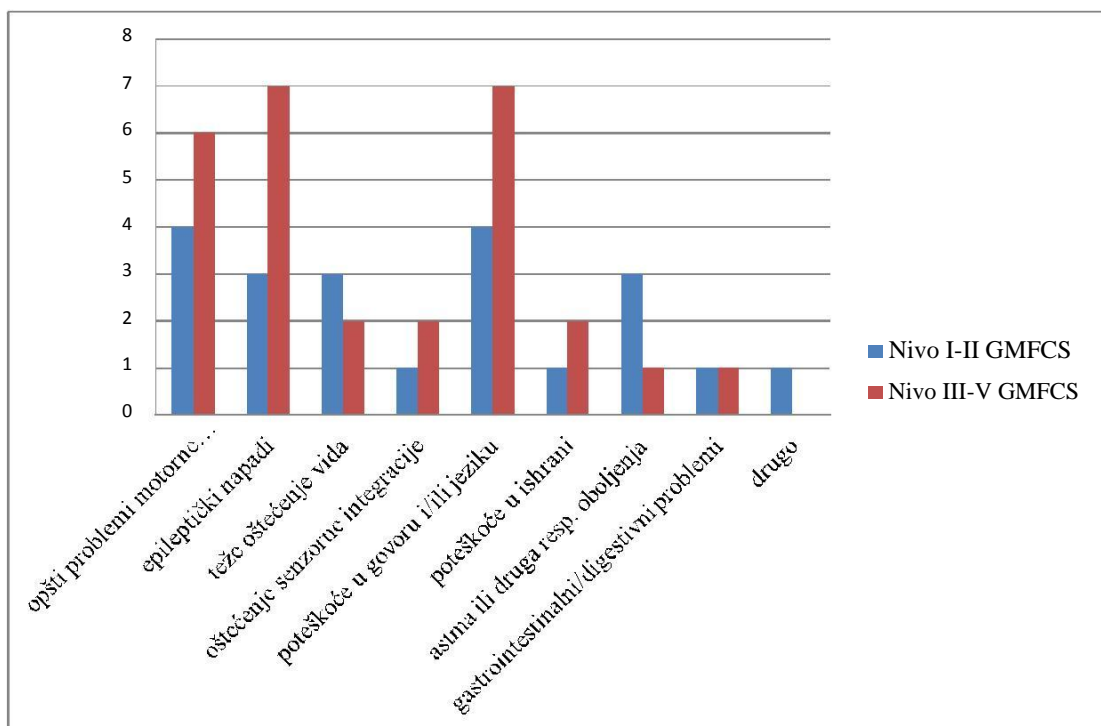
Nema statistički značajne razlike u odnosu na pol člana porodice osobe sa cerebralnom paralizom između dve posmatrane grupe (χ^2 test, $\chi^2=1,005$, $p=0,316$).

Svi ispitanici (70, odnosno 100%) su odgovorili da dete živi sa njima u kući. Osobe sa intelektualnom ili razvojnom ometenošću često imaju druga prateća stanja. U ukupnom uzorku je 10 dece (20,4%) imalo opšte probleme motorne kontrole/koordinacije, 10 dece (20,4%) epileptične napade, 5 (10,2%) teže oštećenje vida, 3 (6,1%) oštećenje senzorne integracije, 11 (22,4%) poteškoće u govoru i/ili jeziku, 3(6,1%) poteškoće u ishrani, 4 (8,2%) astmu i druga respiratorna oboljenja, 2 (4,1 %) gastrointestinalne poremećaje i drugo (2 %).

Kod dece sa nivoom grubih motoričkih funkcija GMFCS I i II najzastupljeniji su bili opšti problemi motorne kontrole/koordinacije kod 4 dece (19%), poteškoće u govoru i/ili jeziku 4 (19%), epileptični napadi 3 (14,3%), teže oštećenje vida 3 (14,3%) i astma ili druga respiratorna oboljenja 3 (14,3%).

Kod dece sa nivoom grubih motoričkih funkcija GMFCS III, IV i V najzastupljeniji su bili opšti problemi motorne kontrole/koordinacije-6 (21,4%), poteškoće u govoru i/ili jeziku-7 (25%) i epileptični napadi-7 (25%). Podjednako su zastupljena teža oštećenje vida, poremećaj senzorne integracije i poremećaj u ishrani- 2 (7,1%) (grafikon 42).

Grafikon 42. Struktura drugih pratećih stanja kod dece

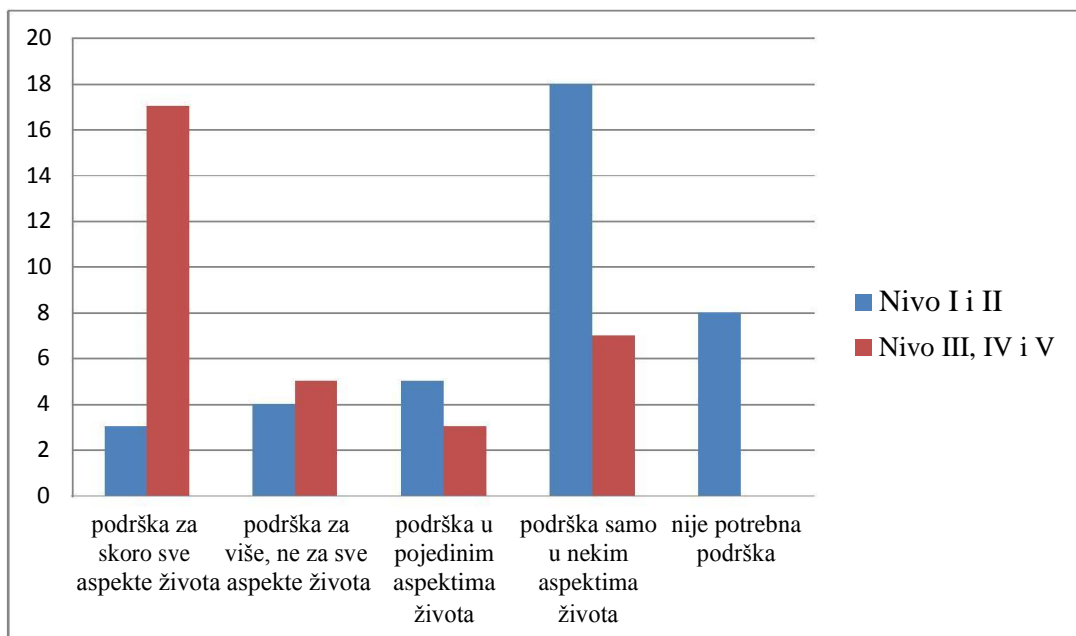


Stepen podrške potreban od strane druge osobe je različit, u zavisnosti od nivoa funkcionisanja deteta. Kod 20 dece (28,6%) potrebna je podrška za skoro sve aspekte života, kod 9 (12,9%) potrebna je podrška za više, ne za sve aspekte života, kod 8 (11,4%)-u

pojedininim aspektima života, a kod 25 (35,7%)- samo u nekim aspektima života. Za 8 dece u uzorku (11,4%) nije potrebna podrška.

Kod dece čiji je nivo grubih motoričkih funkcija GMFCS I i II nije potrebna podrška (21,1%) ili je potrebna podrška samo u nekim aspektima života (47,4%). Kod dece čiji je nivo grubih motoričkih funkcija GMFCS III, IV i V potrebna je podrška samo u nekim aspektima života (21,9%), dok je kod 53,1% potrebna podrška za skoro sve aspekte života (grafikon 43).

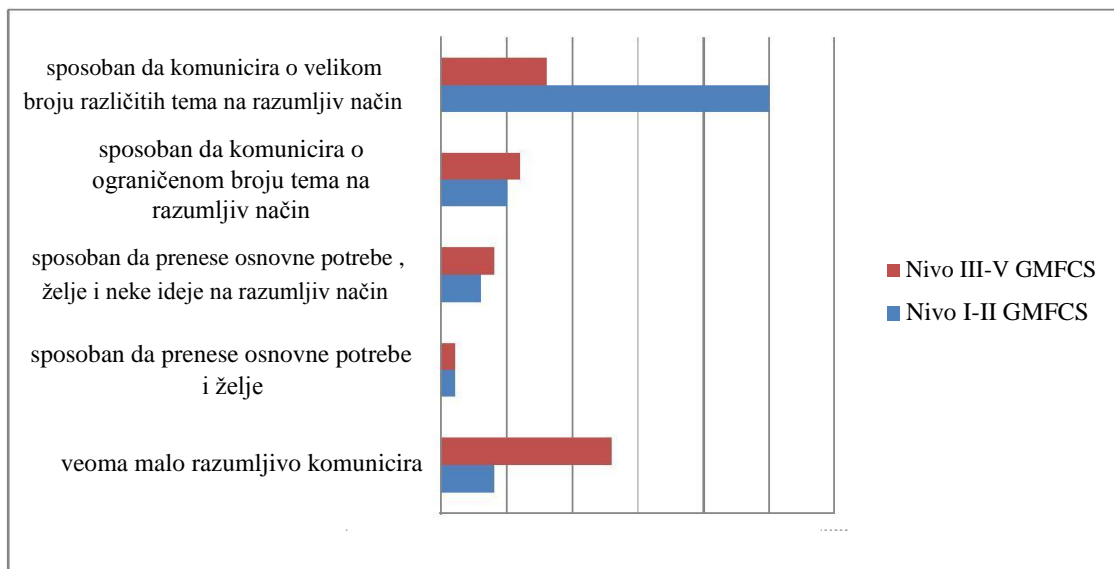
Grafikon 43. Struktura uzorka prema stepenu podrške od strane druge osobe



Stepen komunikacije člana porodice sa intelektualnom ili razvojnom ometenošću se razlikuje u zavisnosti od kliničkog stanja deteta. U ukupnom uzorku 33 dece (47,1%) je bilo sposobno da komunicira o velikom broju tema na razumljiv način, dok 17 dece (24,3%) veoma malo razumljivo komunicira.

Roditelji dece sa nivoom GMFCS I i II su odgovorili da je dete sposobno da komunicira o velikom broju različitih tema na razumljiv način kod 25 dece (65,8%), dok je 5 dece (13,2%) sposobno da komunicira o ograničenom broju tema na razumljiv način. Kod 4 dece (10,5%) roditelji su dali podatak da veoma malo razumljivo komuniciraju. Roditelji dece sa nivoom GMFCS III, IV i V su odgovorili da dete veoma malo razumljivo komunicira kod 13 dece (40,6%), kod 6 (18,8%)- komuniciraju o ograničenom broju tema na razumljiv način. Roditelji 8 dece (25%) su odgovorili da je dete sposobno da komunicira o velikom broju različitih tema na razumljiv način (grafikon 44).

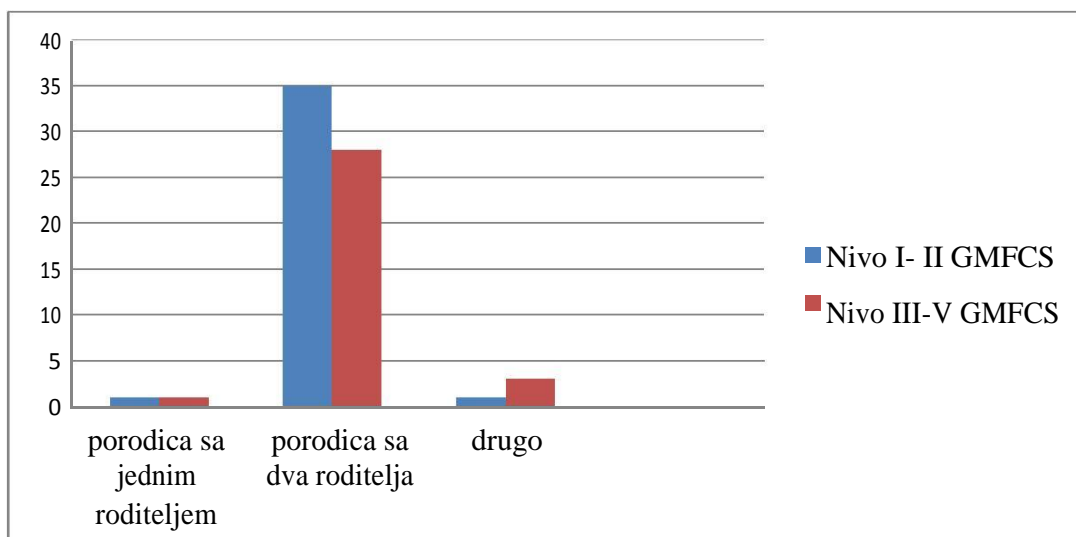
Grafikon 44. Struktura ispitanika prema sposobnosti komunikacije



U ispitivanom uzorku većinu porodica su činila dva roditelja, odnosno 63 (91,3%) čine porodice sa dva roditelja, 2 (2,9%) porodice sa jednim roditeljem i 4 (5,8%) drugi oblik porodice.

Porodica sa dva roditelja kod dece sa nivoom GMFCS I i II bilo je 35 (94,6%), a kod dece sa nivoom GMFCS III, IV i V porodicu sa dva člana je činilo 28 u uzorku (87,5%). U ukupnom uzorku bilo je 2 porodice sa jednim roditeljem (2,9%), dok je drugi oblik porodice bio zastupljen kod 4 porodice (5,8%) (grafikon 45).

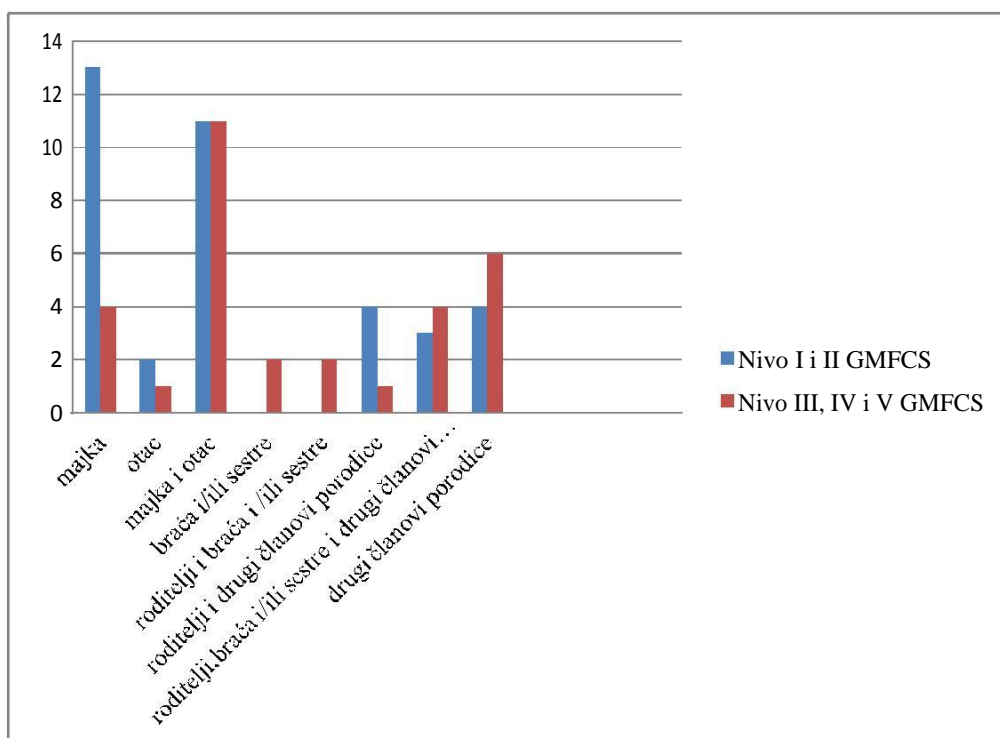
Grafikon 45. Struktura porodice prema broju roditelja



Roditelji su dali podatak da deca imaju ukupno 24 brata ili sestre koja žive sa njima u kući, od toga 14 sa decom nivoa GMFCS I-II i 10 koja žive sa svojim braćom ili sestrama koji imaju nivo GMFCS III-V. Kao ostali članovi uže porodice koji žive u zajedničkom domaćinstvu u kući najčešće su navođeni baba-12 (92,3%) i deda-1 (7,7%).

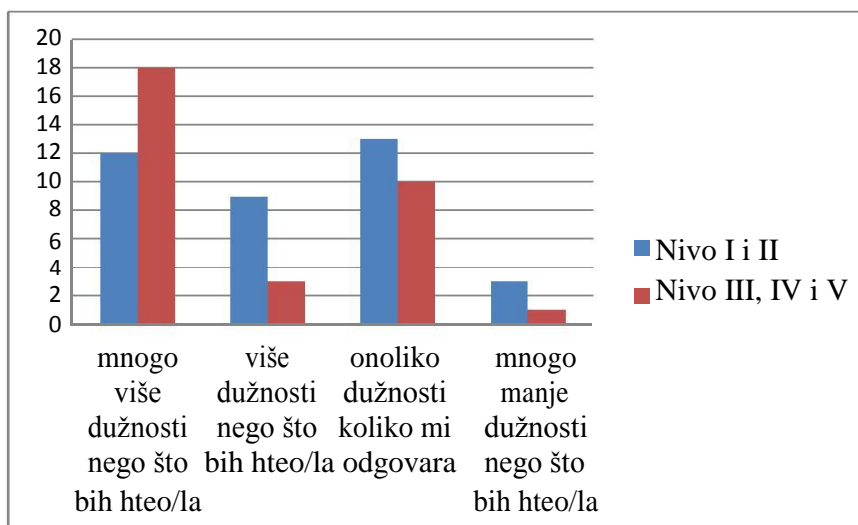
U svakodnevni život porodice koja ima člana(ove) sa intelektualnom ili razvojnom ometenošću uključen je veći broj njenih članova. Roditelji su dali odgovor na pitanje koji član porodice je najviše angažovan. U ukupnom uzorku 17 (25%) najviše je bila angažovana majka, kod 22 (32,4%) otac i majka zajedno, 7 (10,3%) angažovani su roditelji, braća i/ili sestre i drugi članovi porodice, 3 (4,4%) samo otac, a u 10 (14,7%) drugi članovi porodice. Kod dece sa nivoom GMFCS nivo I-II najviše su angažovani: majka-13 (35,1%), otac i majka-11 (29,7%). Kod dece sa nivoom GMFCS III-V najviše su angažovani: majka-4 (12,9%), otac i majka-11 (35,5%) i drugi članovi porodice-6 (19,4%) (grafikon 46).

Grafikon 46. Angažovanost članova porodice u svakodnevnom životu



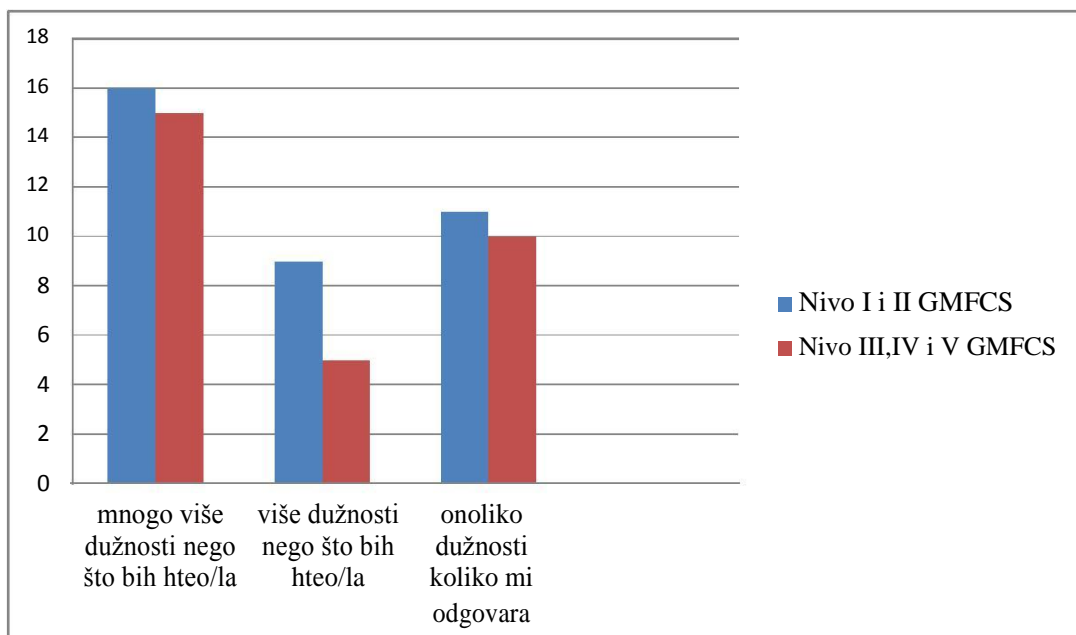
Na pitanje o tome koliko *lično* dužnosti u svakodnevnim poslovima porodice imaju, 30 odraslih (43,5%) je odgovorilo da ima mnogo više dužnosti nego što bi hteo/la, od toga kod porodica čija deca imaju nivo GMFCS I-II kod 32,4% (12 ispitanika), a porodice dece sa nivoom GMFCS III-V u 56,3% (18 ispitanika) (grafikon 47).

Grafikon 47. Stav prema ličnim dužnostima u svakodnevnim poslovima porodice



Dužnost prema članu(ovima) porodice sa intelektualnom ili razvojnom ometenošću predstavlja značajan deo svakodnevnog života porodice. U uzorku je 31 roditelj (47%) odgovorio da ima *mnogo više* dužnosti prema članu porodice sa poteškoćama nego što bi hteo, a 14 (21,2%) *više* dužnosti nego što bi hteo (grafikon 48).

Grafikon 48. Stav prema ličnim dužnostima prema članu porodice sa intelektualnom ili razvojnom ometenošću

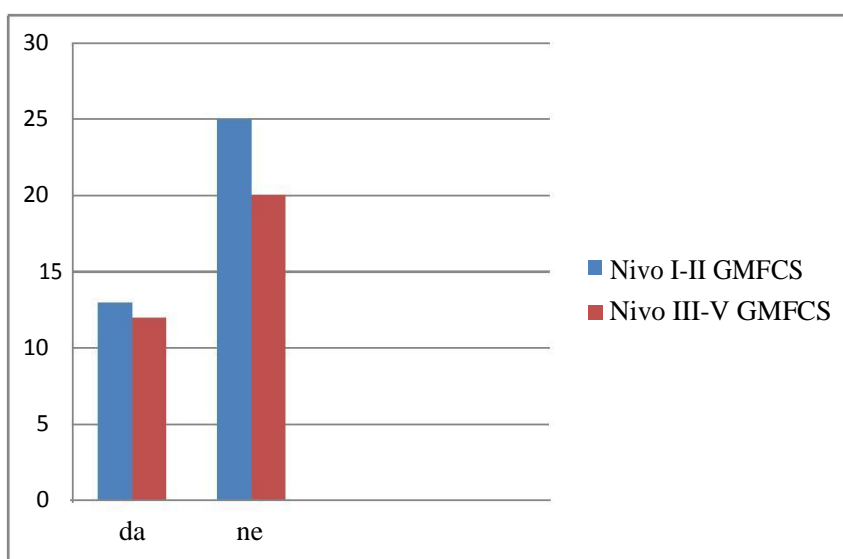


6.2.3.2. Domen zdravlje porodice i odeljak B

U ukupnom uzorku 25 odraslih (35,7%) je odgovorilo da postoji veća zabrinutost za fizičko i/ili mentalno zdravlje člana(ova) porodice sa intelektualnom ili razvojnom ometenošću, dok je 45 (64,3%) negiralo zabrinutost (grafikon 49).

Nema statistički značajne razlike u zabrinutosti za fizičko ili mentalno zdravlje između dve posmatrane grupe (χ^2 test, $\chi^2=0,082$, $p=0,775$).

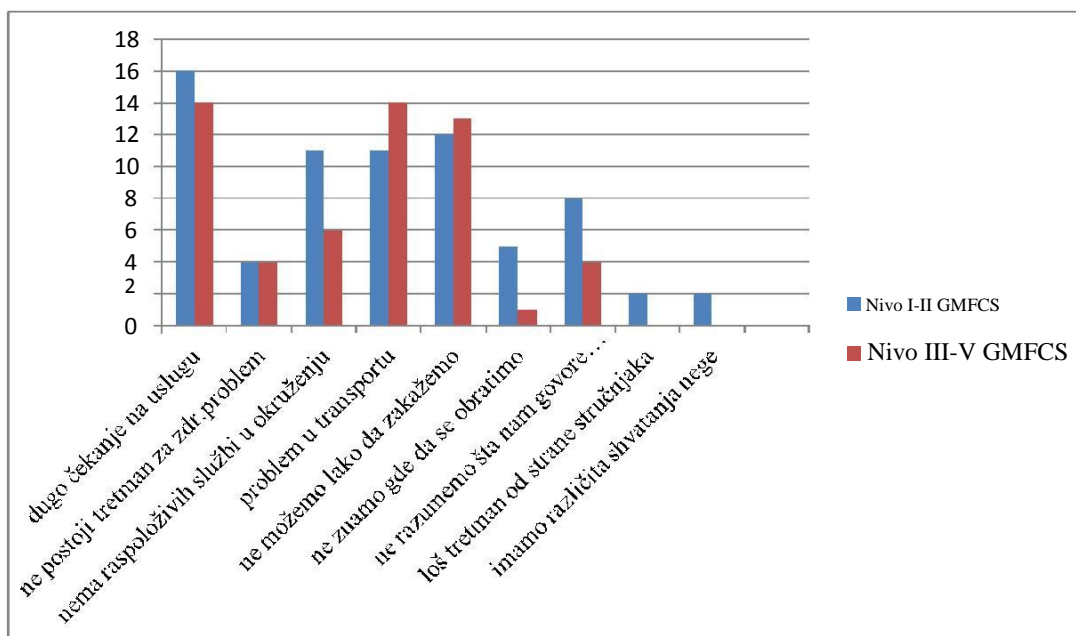
Grafikon 49. Zabrinutost za člana porodice sa intelektualnom ili razvojnom ometenošću



Na pitanje da li postoji neka veća zabrinutost za fizičko i/ili mentalno zdravlje *drugih članova* porodice potvrdno je odgovorilo 7(10,3%), a odrično 61(89,7%) ispitanika.

U odnosu na barijere na koje nailazi porodica u pristupu uslugama zdravstvene zaštite, najčešće su navodeni sledeći problemi: dugo čekanje na uslugu, problem u transportu, nemogućnost da se lako zakaže (problem da se dođe do usluge), kao i nedostatak raspoloživih službi u okruženju (grafikon 50).

Grafikon 50. Barijere u pristupu uslugama zdravstvene zaštite



U odeljku B analizirano je šest dimenzija ovog domena.

Prosečna vrednost dimenzije **Značaj** je $4,61 \pm 0,822$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 4,71, a za porodicu dece sa GMFCS III-V 4,5. Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 561; $p=0,439$).

Prosečna vrednost dimenzije **Mogućnosti** je $3,44 \pm 0,81$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,55, a za porodicu dece sa GMFCS III-V 3,31. Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 519,5; $p=0,248$).

Prosečna vrednost dimenzije **Inicijativa** je $3,37 \pm 1,01$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,5, a za porodicu dece sa GMFCS III-V 3,22. Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 497; $p=0,162$).

Prosečna vrednost dimenzije **Postignuće** je $3,64 \pm 0,799$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,79 a za porodicu dece sa GMFCS III-V 3,47. Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 471; $p=0,08$).

Prosečna vrednost dimenzije **Stabilnost** je $3,69 \pm 0,86$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,71 a za porodicu dece sa GMFCS III-V 3,66. Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 575; $p=0,677$).

Prosečna vrednost dimenzije **Zadovoljstvo** je $3,89 \pm 0,692$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,95 a za porodicu dece sa GMFCS III-V 3,81. Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 527; $p=0,277$).

Iako za svaku dimenziju domena zdravlje porodice ispitanici iz grupe I-II GMFCS imaju bolju ocenu, ni jedna od šest dimenzije domena zdravlje ne pokazuje statistički značajnu razliku između posmatranih grupa (tabela 48).

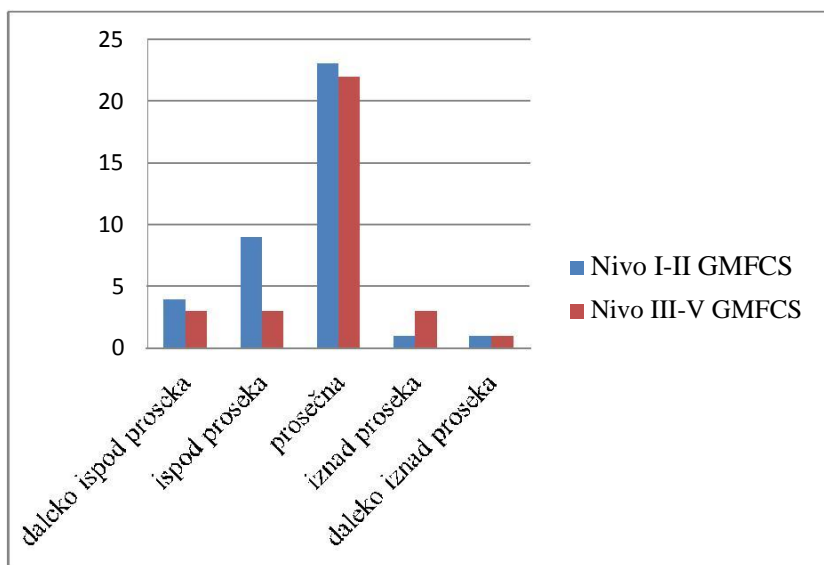
Tabela br. 48. Dimenzije domena ZDRAVLJE PORODICE: srednja vrednost (Prosek), standardna devijacija (SD), nivo statističke značajnosti razlika (p)

Dimenzije domena	GMFCS	N	Prosek	SD	Mann-Whitney U test	p
Značaj	I-II	38	4,71	0,654		
	III-V	32	4,50	0,984	561,000	0,439
	Ukupno	70	4,61	0,822		
Mogućnosti	I-II	38	3,55	0,860		
	III-V	32	3,31	0,738	519,500	0,248
	Ukupno	70	3,44	0,810		
Inicijativa	I-II	38	3,50	1,033		
	III-V	32	3,22	0,975	497,000	0,162
	Ukupno	70	3,37	1,010		
Postignuće	I-II	38	3,79	0,875		
	III-V	32	3,47	0,671	471,000	0,080
	Ukupno	70	3,64	0,799		
Stabilnost	I-II	38	3,71	0,898		
	III-V	32	3,66	0,827	575,000	0,677
	Ukupno	70	3,69	0,860		
Zadovoljstvo	I-II	38	3,95	0,769		
	III-V	32	3,81	0,592	527,000	0,277
	Ukupno	70	3,89	0,692		

6.2.3.3. Domen finansijsko stanje i odeljak B

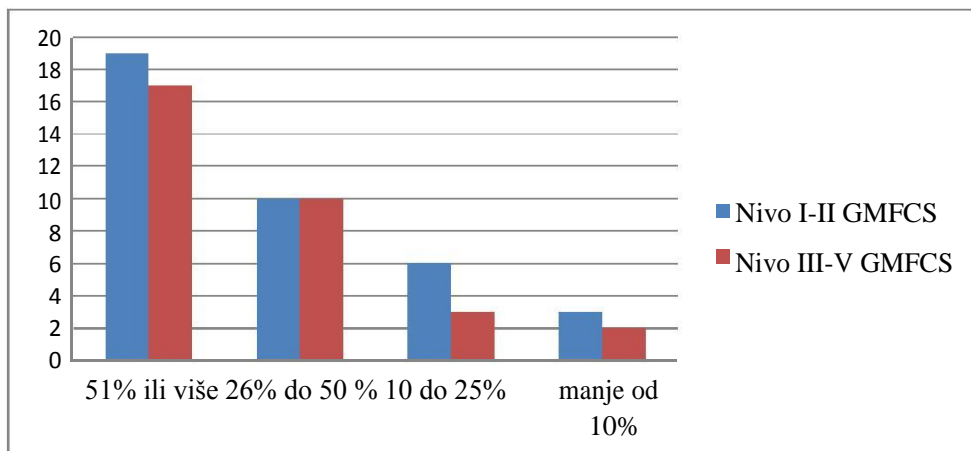
Ukupan porodični prihod, uključujući sva primanja je bio prosečan kod 45 osoba (64,3%) u ukupnom uzorku. Primanja daleko ispod proseka navede 2 osobe (2,9%) u ukupnom uzorku (grafikon 51).

Grafikon 51. Struktura porodičnih primanja



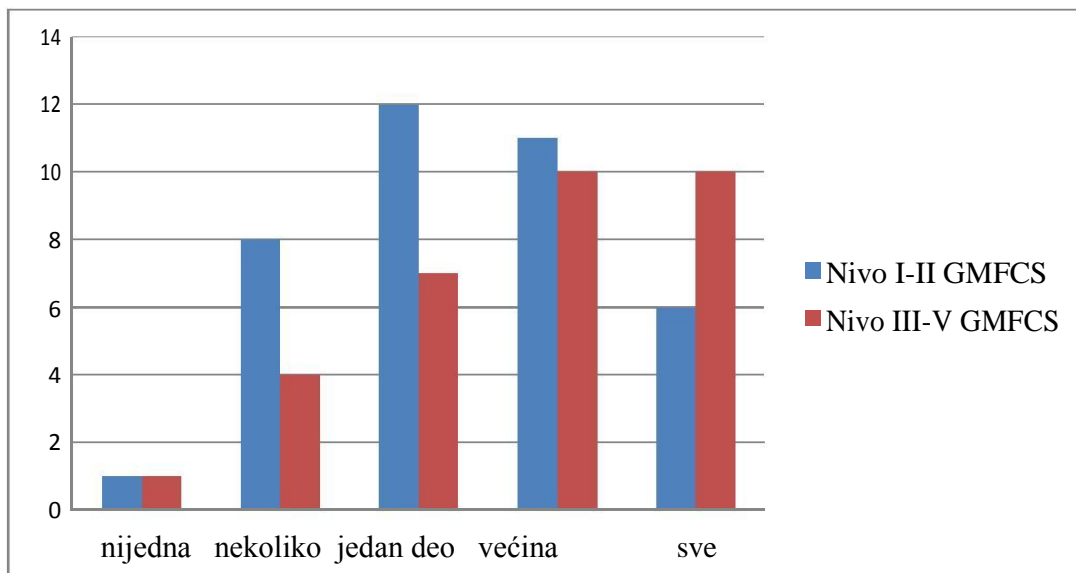
U odnosu na ukupan porodični prihod, 18 (26,9%) je navelo da se porodica bori, 22 (32,8%) da se snalazi, 16 (23,9%) –prolazi dobro, 8 (11,9%) –snalazi se dobro uz neke nedostatke, a 3(4,5%) smatra svoju porodicu imućnom. Značajan procenat ukupnog porodičnog prihoda porodica potroši svakog meseca za posebnu negu, lekove, pomoć ili opremu za člana(ove) porodice sa intelektualnom ili razvojnom ometenošću. Od ukupnog broja 36 ispitanika (51,4%) je naveo da više od 51% ukupnih porodičnih primanja odlazi svakog meseca za ove potrebe deteta (grafikon 52).

Grafikon 52. Mesečni utrošak sredstava za posebnu negu,lekove ili opremu (u procentima)



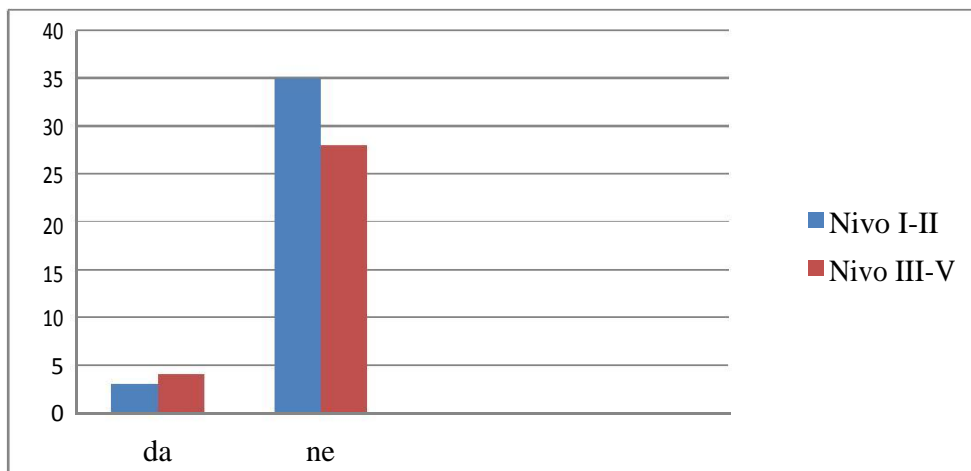
Sve potrebe može da finansijski ostvari 16 porodica (22,9%), većinu potreba- 21(30%), jedan deo-19 (27,1%), nekoliko potreba-12 (17,1%), dok je 2 (2,9%) odgovorilo da niti jednu potrebu ne mogu da ostvare svojim finansijskim primanjima (grafikon 53).

Grafikon 53. Frekvencija odgovora na pitanje: Koliko se Vaših osnovnih potreba (na primer, hrana, odeća, odgovarajuće stanovanje) uklapa u Vaš porodični prihod?



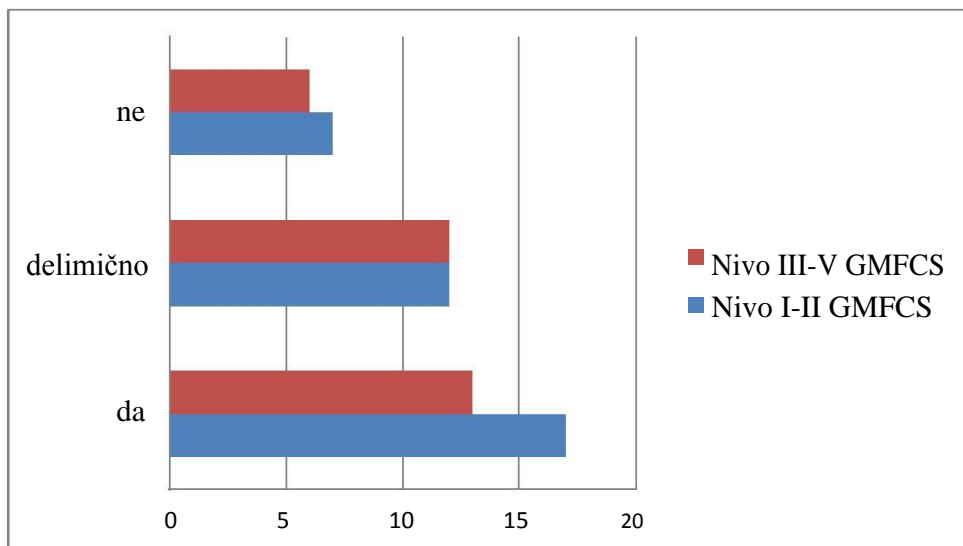
U ukupnom uzorku 63 odraslih (90%) je odgovorilo da im nakon isplate neophodnih troškova na kraju svakog meseca ne preostaje novac (grafikon 54).

Grafikon 54. Frekvencija odgovora na pitanje „Nakon isplate svih neophodnih troškova na kraju svakog meseca, da li Vaše domaćinstvo ima preostalog novca za raspolaganje sa njim u skladu sa željama?“



U uzorku je 30 (44,8%) odgovorilo da su u finansijskoj oskudici, 24 (35,8%) u delimičnoj, dok je 13 (19,4%) negiralo finansijsku oskudicu (grafikon 55).

Grafikon 55. Frekvencija odgovora- finansijska oskudica



U odeljku B analizirano je šest dimenzija domena Finansijsko stanje.

Prosečna vrednost dimenzije **Značaj** je $4,56 \pm 0,792$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 4,63, a za porodicu dece sa GMFCS III-V 4,47. Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 557,5; $p=0,446$).

Prosečna vrednost dimenzije **Mogućnosti** je $3,06 \pm 1,196$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,22, a za porodicu dece sa GMFCS III-V 2,87. Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 490; $p=0,28$).

Prosečna vrednost dimenzije **Inicijativa** je $4,1 \pm 0,789$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 4,05, a za porodicu dece sa GMFCS III-V 4,16. Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 560; $p=0,678$).

Prosečna vrednost dimenzije **Postignuće** je $3,23 \pm 0,966$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,37 a za porodicu dece sa GMFCS III-V 3,06. Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 479; $p=0,1$).

Prosečna vrednost dimenzije **Stabilnost** je $3,41 \pm 0,807$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,58 a za porodicu dece sa GMFCS III-V 3,22. **Razlika je statistički značajna (Mann-Whitney 451; $p=0,044$).**

Prosečna vrednost dimenzije **Zadovoljstvo** je $3,34 \pm 1,048$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,45 a za porodicu dece sa GMFCS III-V 3,22. Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 515; $p=0,251$).

U grupi I-II GMFCS dimezija stabilnost domena Finansijsko stanje ima statistički značajno bolju prosečnu ocenu od grupe III-V GMFCS. I kod drugih dimenzija ovog domena grupa I-II ima bolju prosečnu ocenu, ali ne statistički značajno (tabela 49).

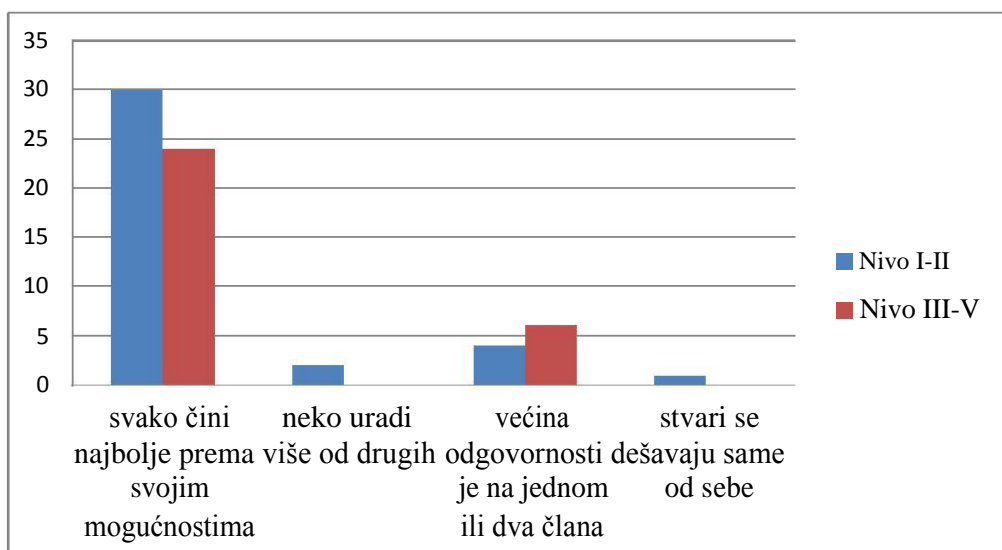
Tabela br. 49. Dimenzije domena FINANSIJSKO STANJE: srednja vrednost (Prosek), standardna devijacija (SD), nivo statističke značajnosti razlika (p)

Dimenzije domena	GMFCS	N	Prosek	SD	Mann-Whitney U test	p
Značaj	I-II	38	4,63	0,714		
	III-V	32	4,47	0,879	557,500	0,446
	Ukupno	70	4,56	0,792		
Mogućnosti	I-II	37	3,22	1,182		
	III-V	31	2,87	1,204	490,000	0,280
	Ukupno	68	3,06	1,196		
Inicijativa	I-II	37	4,05	0,815		
	III-V	32	4,16	0,767	560,000	0,678
	Ukupno	69	4,10	0,789		
Postignuće	I-II	38	3,37	0,998		
	III-V	32	3,06	0,914	479,000	0,100
	Ukupno	70	3,23	0,966		
Stabilnost	I-II	38	3,58	0,858		
	III-V	32	3,22	0,706	451,000	0,044
	Ukupno	70	3,41	0,807		
Zadovoljstvo	I-II	38	3,45	1,132		
	III-V	32	3,22	0,941	515,000	0,251
	Ukupno	70	3,34	1,048		

6.2.3.4. Domen porodični odnosi i odeljak B

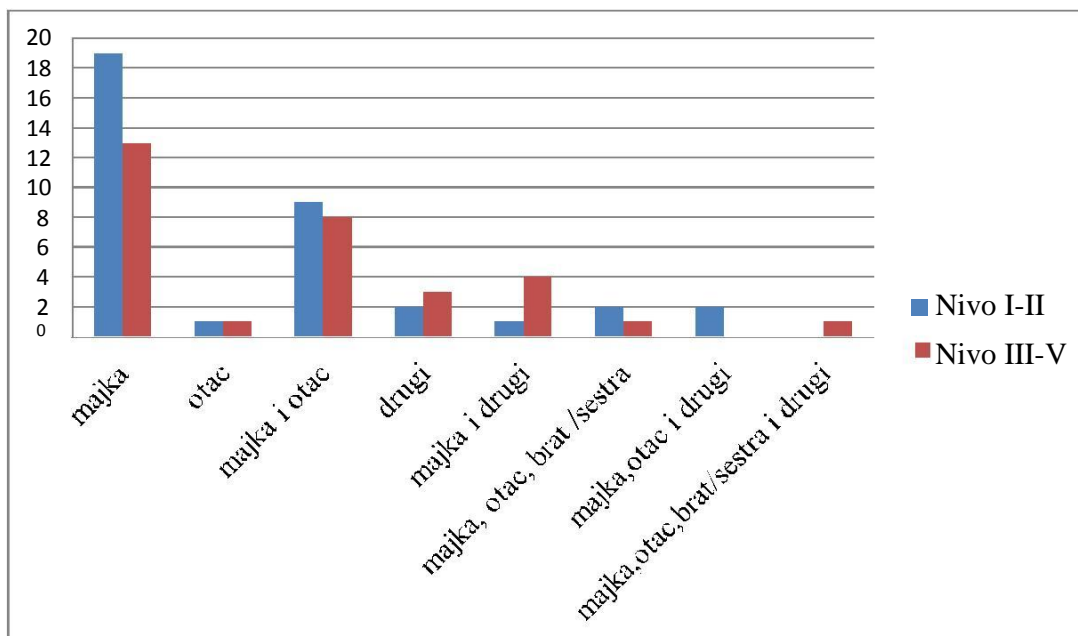
U ukupnom uzorku je 54 (80,6%) odgovorilo da svako čini najbolje prema svojim mogućnostima, dok je 10 (14,9%) navelo da je većina odgovornosti za izvršavanje svakodnevnih obaveza na jednom ili dva člana porodice (grafikon 56).

Grafikon 56. Frekvencije odgovora na pitanje „Ko preuzima odgovornost za izvršavanje svakodnevnih obaveza u Vašoj porodici“?



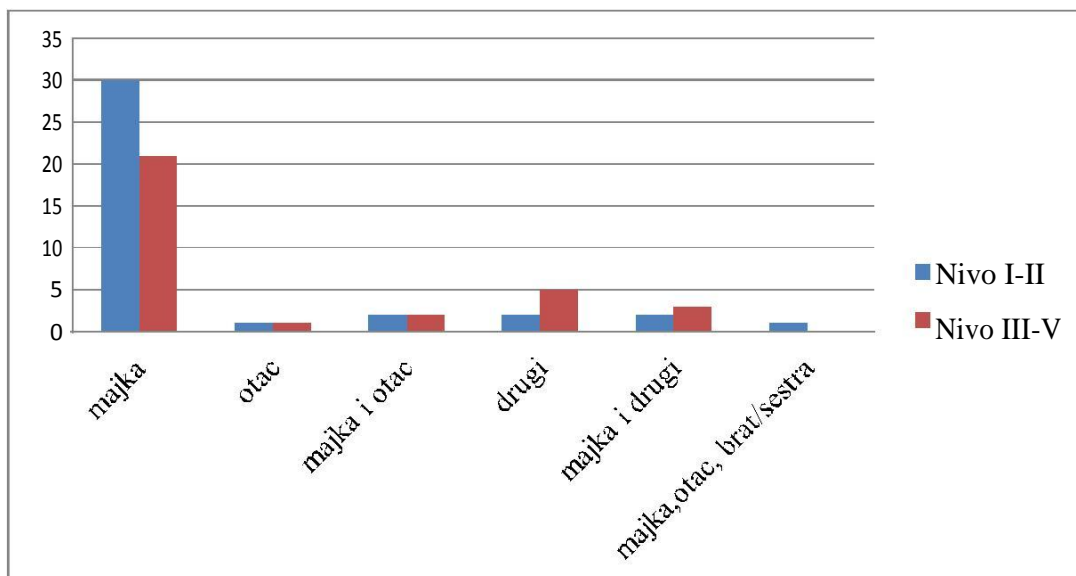
Set od 9 pitanja je obuhvatao devet aspekata vođenja porodičnog doma, uz pitanje ko preuzima *najviše* odgovornosti za kupovinu namirnica, kuvanje, negu člana porodice, drugu brigu o detetu, rad u dvorištu, čišćenje kuće, pranje veša, zarađivanje novca, održavanje i popravke. U kupovini namirnica najčešće učestvuje majka-32 (47,8%) i oba roditelja zajedno-17(25,4%) (grafikon 57).

Grafikon 57. Distribucija odgovora na pitanje-kupovina namirnica



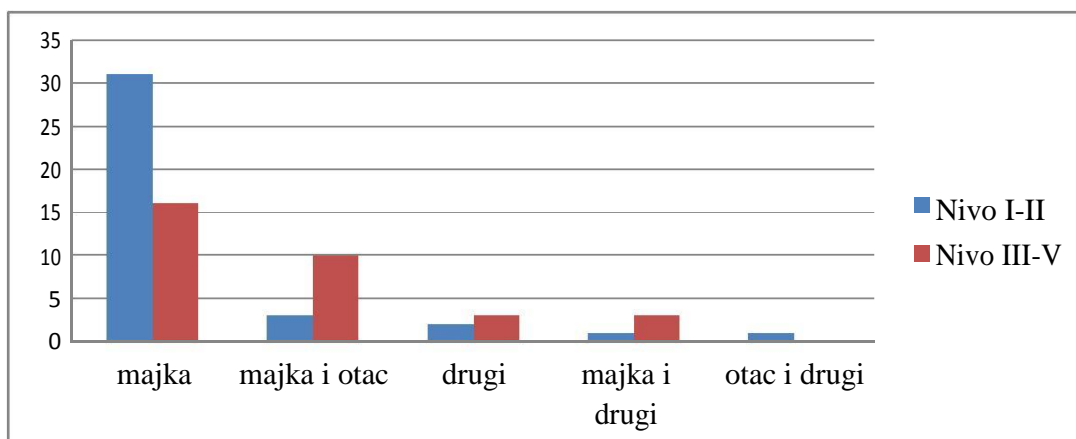
Aktivnosti vezane za kuvanje najčešće sprovodi majka-51(72,9%) (grafikon 58).

Grafikon 58. Frekvencija odgovora na pitanje-Kuvanje



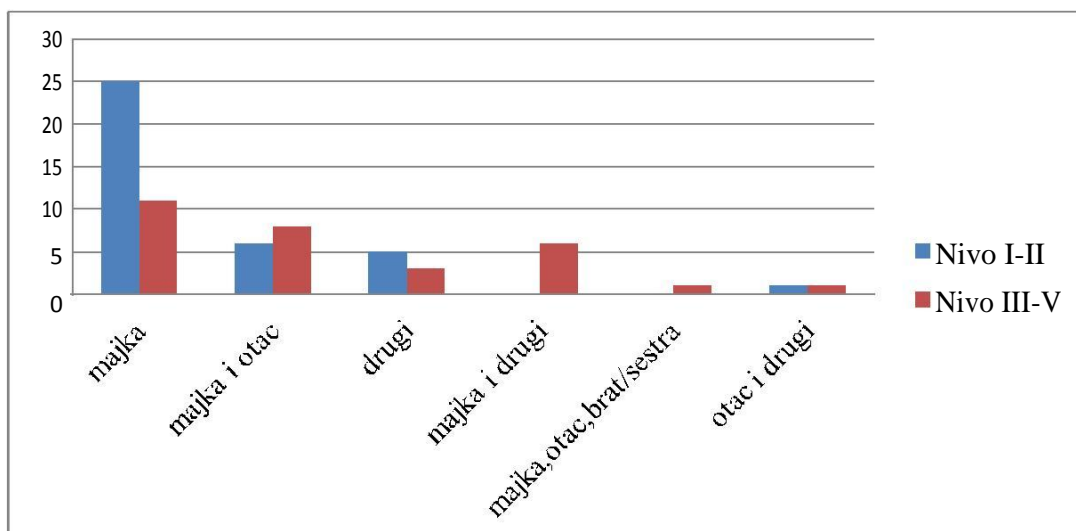
Za negu deteta je najčešće zadužena majka-47 (67,1%) i oba roditelja-13 (18,6%) (grafikon 59).

Grafikon 59. Frekvencije odgovorana pitanje- pružanje nege osobi sa ometenošću



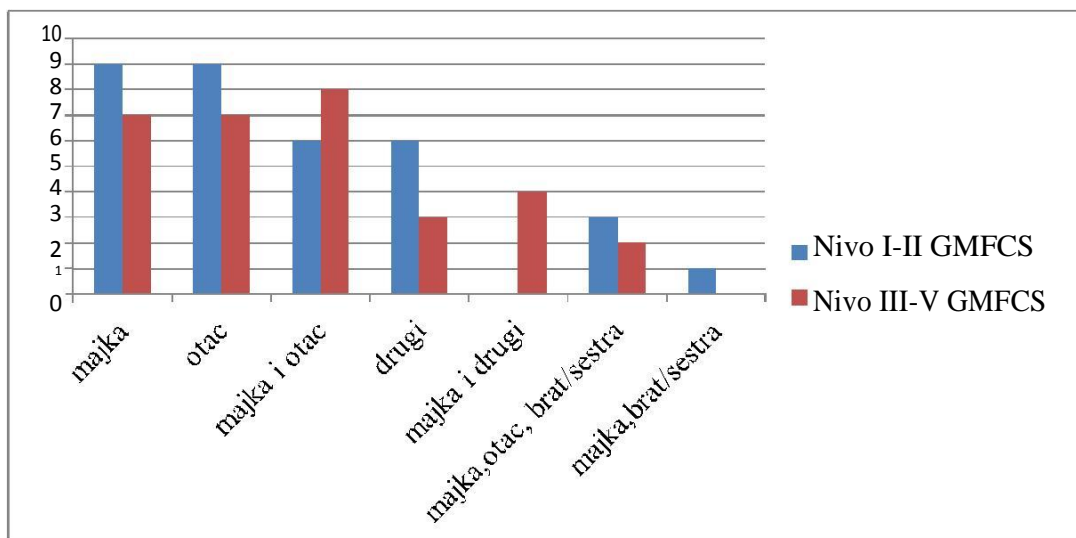
Drugu brigu o detetu su najčešće sprovodi majka- 36 (53,7%), kao i oba roditelja-14 (20,9%) (grafikon 60).

Grafikon 60. Frekvencije odgovora- druga briga o detetu



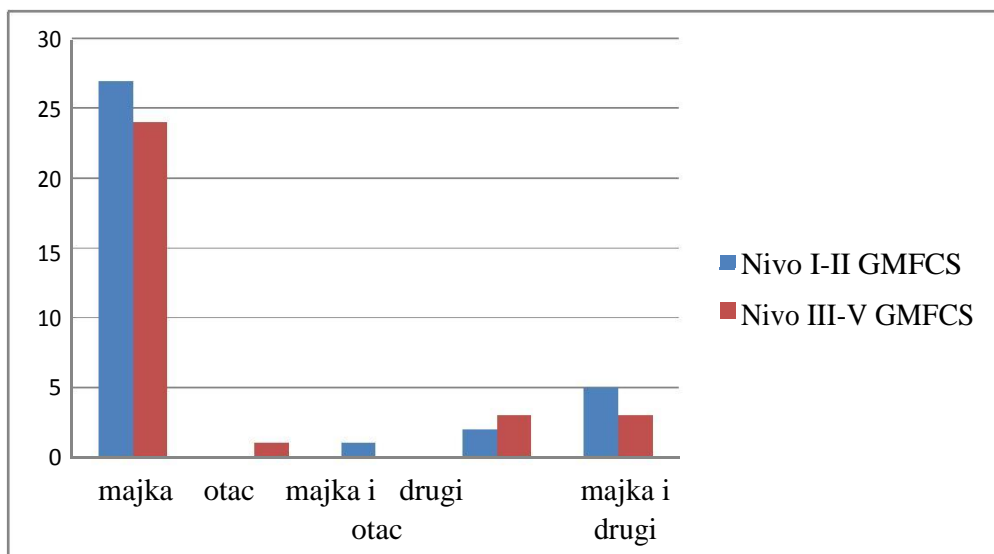
Na radu u dvorištu su najčešće angažovani majka-16 (24,6%), otac-16 (24,6%) ili oba roditelja-14 (21,5%) (grafikon 61).

Grafikon 61. Frekvencije odgovora na pitanje-rad u dvorištu



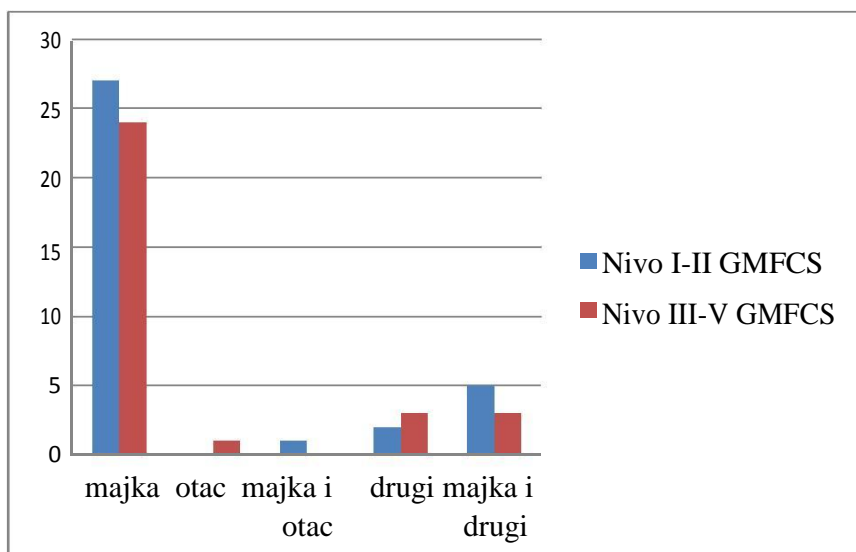
U čišćenju kuće je najčešće angažovana majka-51 (77,3%) ili majka i drugi-8 (12,1%) (grafikon 62).

Grafikon 62. Frekvencije odgovora na pitanje-čišćenje kuće



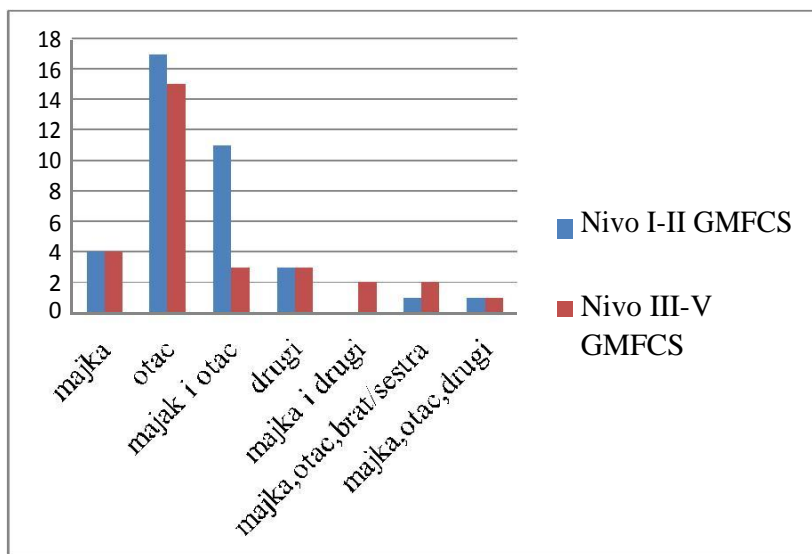
Za pranje veša je najviše angažovana majka-51 (77,3%) ili majka i drugi- 8 (12,1%) (grafikon 63).

Grafikon 63. Frekvencije odgovora na pitanje-pranje veša



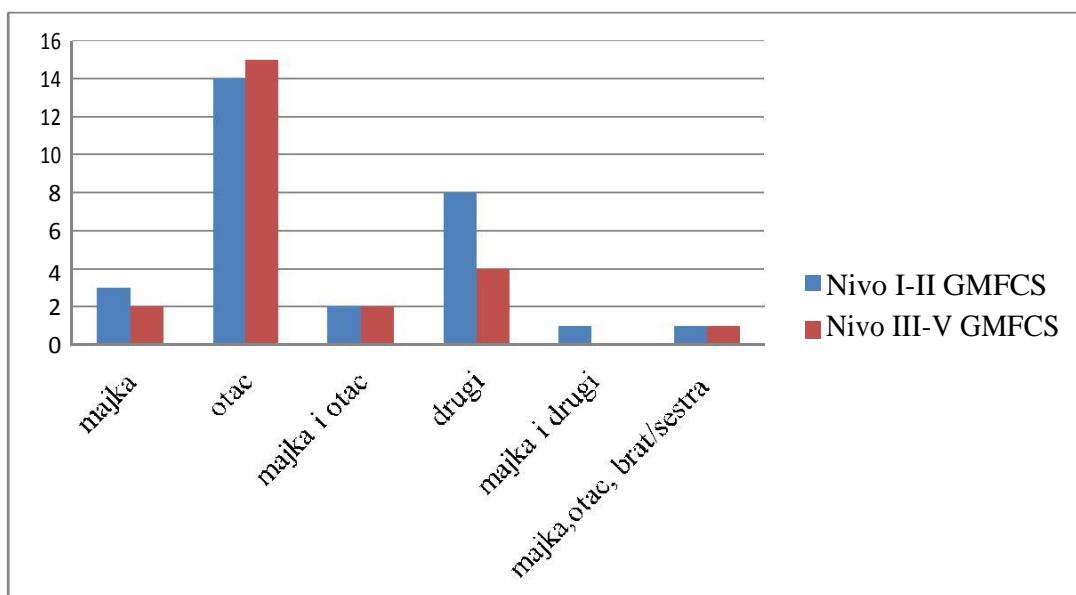
U zarađivanju novca najviše učestvuju otac-32 (47,8%), majka-8 (11,9%) ili oba roditelja 14 (20,9%) (grafikon 64).

Grafikon 64. Frekvencija odgovora na pitanje-zarađivanje novca



Za održavanje i popravke je najčešće zadužen otac-29 (54,7%) ili neko drugi -12 (22,6%) (grafikon 65)

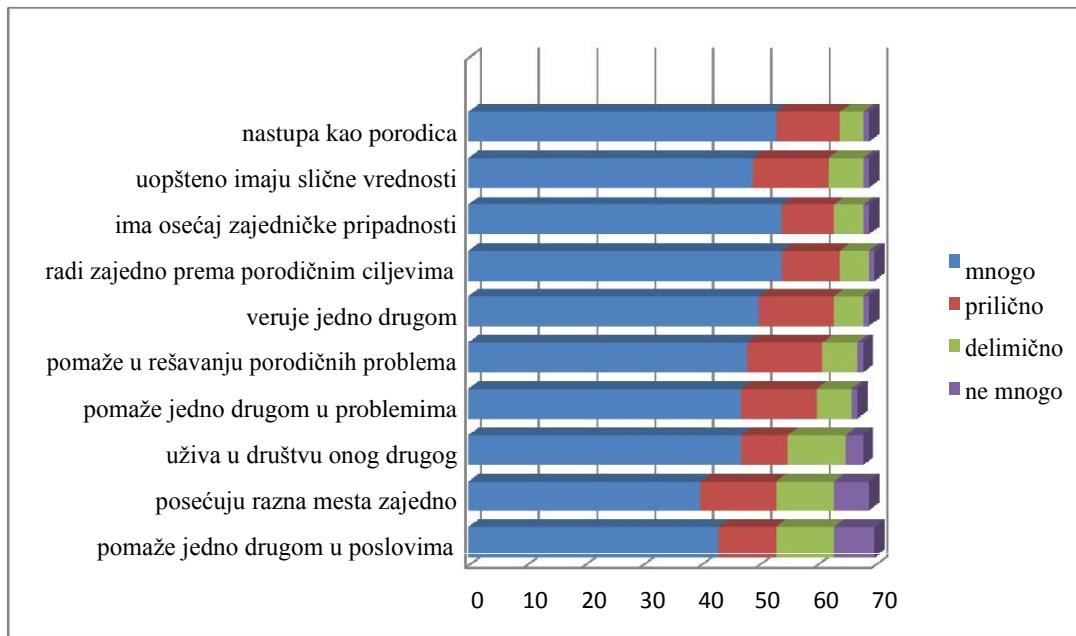
Grafikon 65. Frekvencija odgovora na pitanje –održavanje i popravke



Odrasli su odgovorili da mnogo pomažu jedno drugom u poslovima-43(61,4%), posećuju razna mesta zajedno-40 (58%), uživaju u društvu onog drugog-47(69,1%), pomažu jedno drugom u problemima-47 (70,1%), kao i u rešavanju porodičnih problema-48 (70,6%). U ukupnom uzorku je 50 (72,5%) odgovorilo da mnogo veruju jedno drugom, rade prema

porodičnim ciljevima -54 (77,1%), imaju osećaj zajedničke pripadnosti- 54 (78,3%), uopšteno imaju slične vrednosti-49 (71%) i nastupaju kao porodica-53 (76,8%) (grafikon 66).

Grafikon 66. Povezanost i interakcija među članovima porodice



U odeljku B analizirano je šest dimenzija domena **Porodični odnosi**.

Prosečna vrednost dimenzije **Značaj** je $4,7 \pm 0,805$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 4,68, a za porodicu dece sa GMFCS III-V 4,72. Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 597,5; $p=0,831$).

Prosečna vrednost dimenzije **Mogućnosti** je $4,16 \pm 0,828$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 4,26, a za porodicu dece sa GMFCS III-V 4,03. Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 494,5; $p=0,153$).

Prosečna vrednost dimenzije **Inicijativa** je $4,3 \pm 0,768$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 4,34, a za porodicu dece sa GMFCS III-V 4,25. Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 549,5; $p=0,452$).

Prosečna vrednost dimenzije **Postignuće** je $4,19 \pm 0,856$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 4,26 a za porodicu dece sa GMFCS III-V 4,09. Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 506,5; $p=0,199$).

Prosečna vrednost dimenzije **Stabilnost** je $3,76 \pm 0,788$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,82 a za porodicu dece sa GMFCS III-V 3,69. Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 559; $p=0,199$).

Prosečna vrednost dimenzije **Zadovoljstvo** je $4,27 \pm 0,85$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 4,24 a za porodicu dece sa GMFCS III-V 4,31. Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 597; $p=0,888$). **Ni jedna od šest dimenzija domena PORODIČNI ODNOSI ne pokazuje statistički značajnu razliku između posmatranih grupa** (tabela 50).

Tabela br. 50. Dimenzije domena PORODIČNI ODNOSI: srednja vrednost (Prosek), standardna devijacija (SD), nivo statističke značajnosti razlika (p)

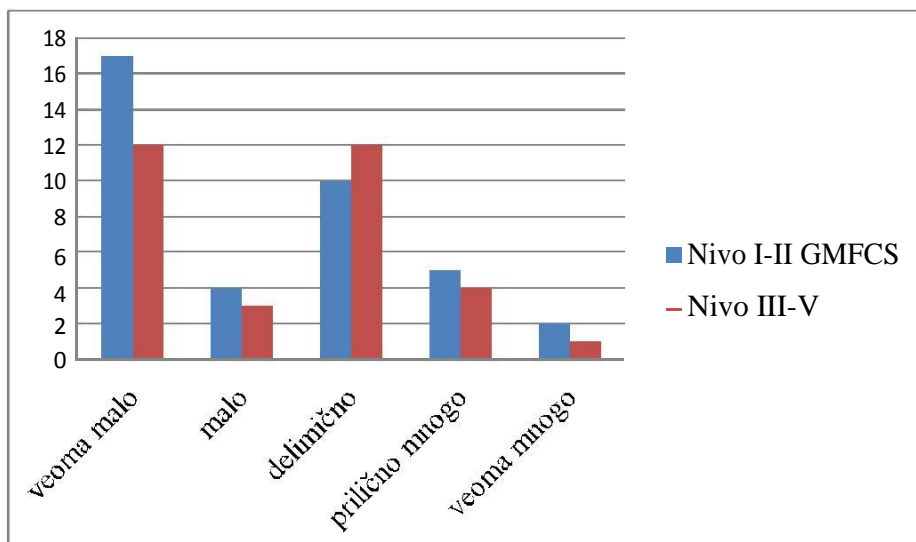
Dimenzije domena	GMFCS	N	Prosek	SD	Mann-Whitney U test	p
Značaj	I-II	38	4,68	0,904		
	III-V	32	4,72	0,683	597,500	0,831
	Ukupno	70	4,70	0,805		
Mogućnosti	I-II	38	4,26	0,891		
	III-V	32	4,03	0,740	494,500	0,153
	Ukupno	70	4,16	0,828		
Inicijativa	I-II	38	4,34	0,815		
	III-V	32	4,25	0,718	549,500	0,452
	Ukupno	70	4,30	0,768		
Postignuće	I-II	38	4,26	0,950		
	III-V	32	4,09	0,734	506,500	0,199
	Ukupno	70	4,19	0,856		
Stabilnost	I-II	38	3,82	0,865		
	III-V	32	3,69	0,693	559,000	0,199
	Ukupno	70	3,76	0,788		
Zadovoljstvo	I-II	38	4,24	0,913		
	III-V	32	4,31	0,780	597,000	0,888
	Ukupno	70	4,27	0,850		

6.2.3.5. Domen podrška drugih osoba i odeljak B

Ispitanici su odgovarali na pitanje o tome koliko pomažu rođaci u *praktičnom* smislu, na primer u čuvanju članova porodice, kupovini ili održavanju kuće. U uzorku je 29 (41,4%)

odgovorilo-veoma malo, 7(10%)-malo, 22 (31,4%)-delimično, 9 (12,9%)-prilično mnogo i 3 (4,3%)-veoma mnogo (grafikon 67).

Grafikon 67. Praktična pomoć rođaka



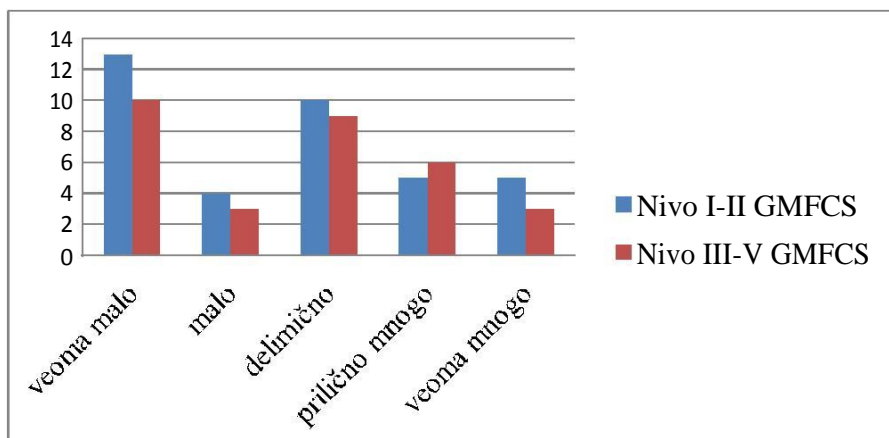
Prosečna vrednost sati u nedelji za pomoć rođaka je $2,59 \pm 3,969$. Prosečna vrednost sati za porodicu dece sa GMFCS I-II je 2,79, a za porodicu dece sa GMFCS III-V je 2,34. Razlika nije statistički značajna (t- test 0,465; $p = 0,653$) (tabela 51).

Tabela br. 51. Broj sati u nedelji-pomoć rođaka: srednja vrednost (Prosek), standardna devijacija (SD), nivo statističke značajnosti razlika (p)

GMFCS		N	Prosek	SD	t test	p
	I-II	38	2,79	4,394		
	III-V	32	2,34	3,451	0,465	0,653
Ukupno		70	2,59	3,969		

U uzorku je 23 (33%) odgovorilo da veoma malo emotivne podrške dobijaju od svojih rođaka, malo-7(10,3%), delimično-19 (27,9%), prilično mnogo-11(16,2%) i veoma mnogo-8 (11,8%) (grafikon 68).

Grafikon 68. Emotivna podrška rođaka



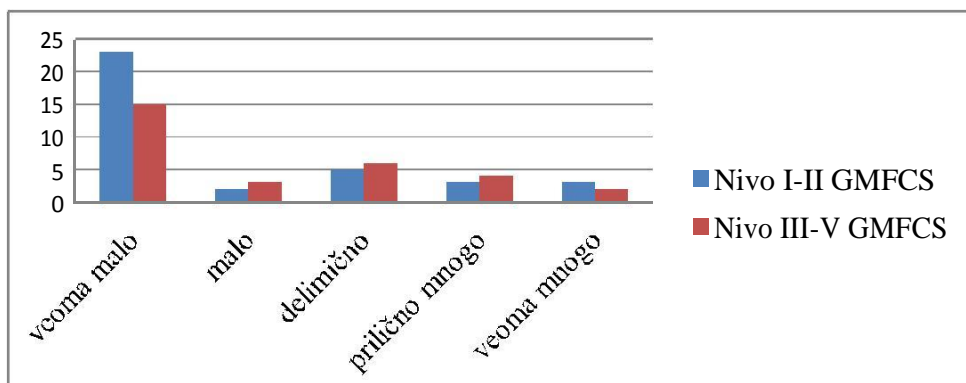
Prosečna vrednost sati u nedelji za emotivnu podršku rođaka je $2,83 \pm 3,581$. Prosečna vrednost sati za porodicu dece sa GMFCS I-II je 2,43, a za porodicu dece sa GMFCS III-V je 3,28. Razlika nije statistički značajna (t- test 0,982 ; p= 0,330) (tabela 52).

Tabela br. 52. Emotivna podrška rođaka-sati u nedelji: : srednja vrednost (Prosek), standardna devijacija (SD), nivo statističke značajnosti razlika (p)

GMFCS		N	Prosek	SD	t test	p
	I-II	37	2,43	2,834		
	III-V	32	3,28	4,290	0,982	0,330
	Ukupno	69	2,83	3,581		

Praktičnu pomoć od prijatelja i komšija porodica dobija vrlo malo-38 (57,6%), malo-5 (7,6%), delimično-11(16,7%), prilično mnogo-7(10,6%), veoma mnogo-5(7,6%) (grafikon 69).

Grafikon 69. Praktična pomoć prijatelja i komšija



Prosečni broj sati u nedelji za pomoć prijatelja i komšija je $1,55 \pm 2,381$. Prosečna vrednost sati za porodicu dece sa GMFCS I-II je 1,33, a za porodicu dece sa GMFCS III-V je 1,8.

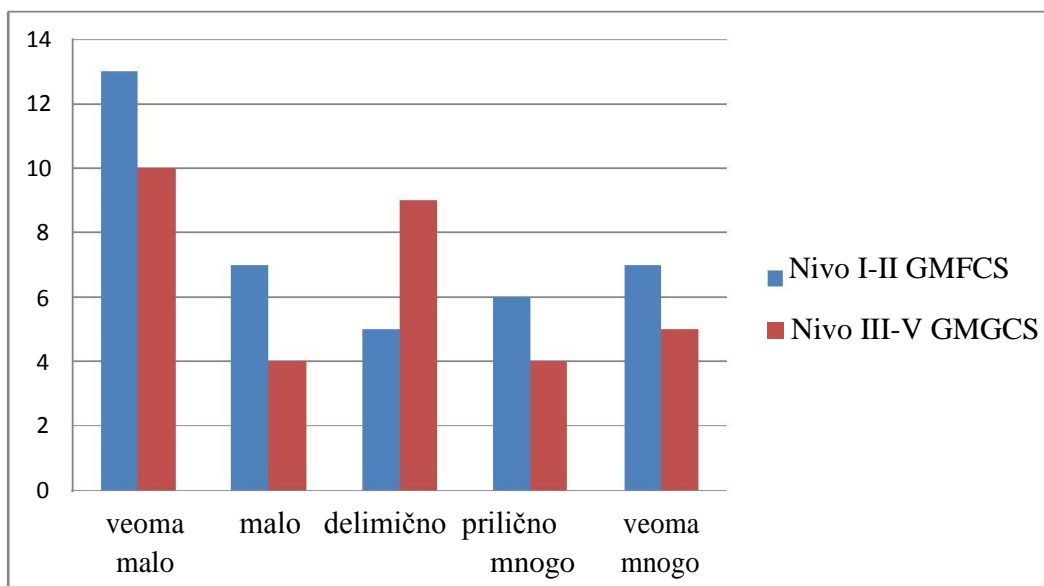
Razlika nije statistički značajna (t- test 0,791 ; $p = 0,492$) (tabela 53).

Tabela 53. Pomoć prijatelja i komšija-sati u nedelji: srednja vrednost (Prosek), standardna devijacija (SD), nivo statističke značajnosti razlika (p)

GMFCS	N	Prosek	SD	t test	p
I-II	36	1,33	2,178		
III-V	30	1,80	2,618	0,791	0,492
Ukupno	66	1,55	2,381		

Emotivnu podršku od komšija i prijatelja dobijaju: veoma malo-23(32,9%), malo-11 (15,7%), delimično-14(20%), prilično mnogo-10(14,3%),veoma mnogo-12 (17,1%) (grafikon 70).

Grafikon 70. Frekvencija odgovora na pitanje –emotivna podrška



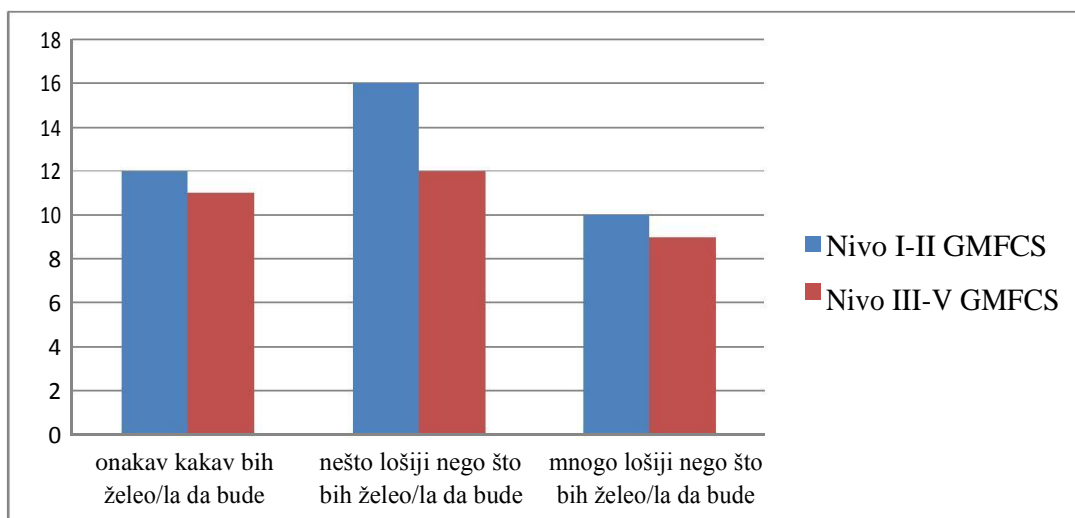
Prosečni broj sati u nedelji za emotivnu podršku prijatelja i komšija je $1,75 \pm 2,446$. Prosečna vrednost sati za porodicu dece sa GMFCS I-II je 1,41, a za porodicu dece sa GMFCS III-V je 2,16. Razlika nije statistički značajna (t- test 1,275 ; $p = 0,207$) (tabela 54).

Tabela 54. Emotivna podrška prijatelja i komšija-sati u nedelji: srednja vrednost (Prosek), standardna devijacija (SD), nivo statističke značajnosti razlika (p)

GMFCS	N	Prosek	SD	t test	p
I-II	37	1,41	2,020		
III-V	31	2,16	2,853	1,275	0,207
Ukupno	68	1,75	2,446		

Svoj *lični* društveni život izvan porodice odrasli su opisali kao: Onakav kakav bih želeo/la da bude-23 (32,9%), nešto lošiji nego što bih želo/la da bude-28 (40%), mnogo lošiji nego što bih želeo/la da bude-19 (27,1%) (grafikon 71).

Grafikon 71. Frekvencije odgovora na pitanje-*lični* društveni život izvan porodice



U okviru odeljka B analizirano je šest dimenzija domena **Podrška drugih osoba**.

Prosečna vrednost dimenzije **Značaj** je $4,06 \pm 0,998$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 4,03, a za porodicu dece sa GMFCS III-V 4,1. Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 564,5; $p=0,751$).

Prosečna vrednost dimenzije **Mogućnosti** je $3,59 \pm 1,089$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,5, a za porodicu dece sa GMFCS III-V 3,71. Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 544; $p=0,574$).

Prosečna vrednost dimenzije **Inicijativa** je $3,19 \pm 1,24$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,13, a za porodicu dece sa GMFCS III-V 3,26. Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 571,5; $p=0,8206$).

Prosečna vrednost dimenzije **Postignuće** je $3,1 \pm 1,223$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,13 a za porodicu dece sa GMFCS III-V 3,07. Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 536,5; $p=0,668$).

Prosečna vrednost dimenzije **Stabilnost** je $3,33 \pm 0,896$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,37 a za porodicu dece sa GMFCS III-V 3,28. Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 545; $p=0,419$).

Prosečna vrednost dimenzije **Zadovoljstvo** je $3,51 \pm 0,944$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,5 a za porodicu dece sa GMFCS III-V 3,53. Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 571,5; $p=0,642$). **Ni jedna od šest dimenzija domena PODRŠKA DRUGIH ne pokazuje statistički značajnu razliku između posmatranih grupa** (tabela 55).

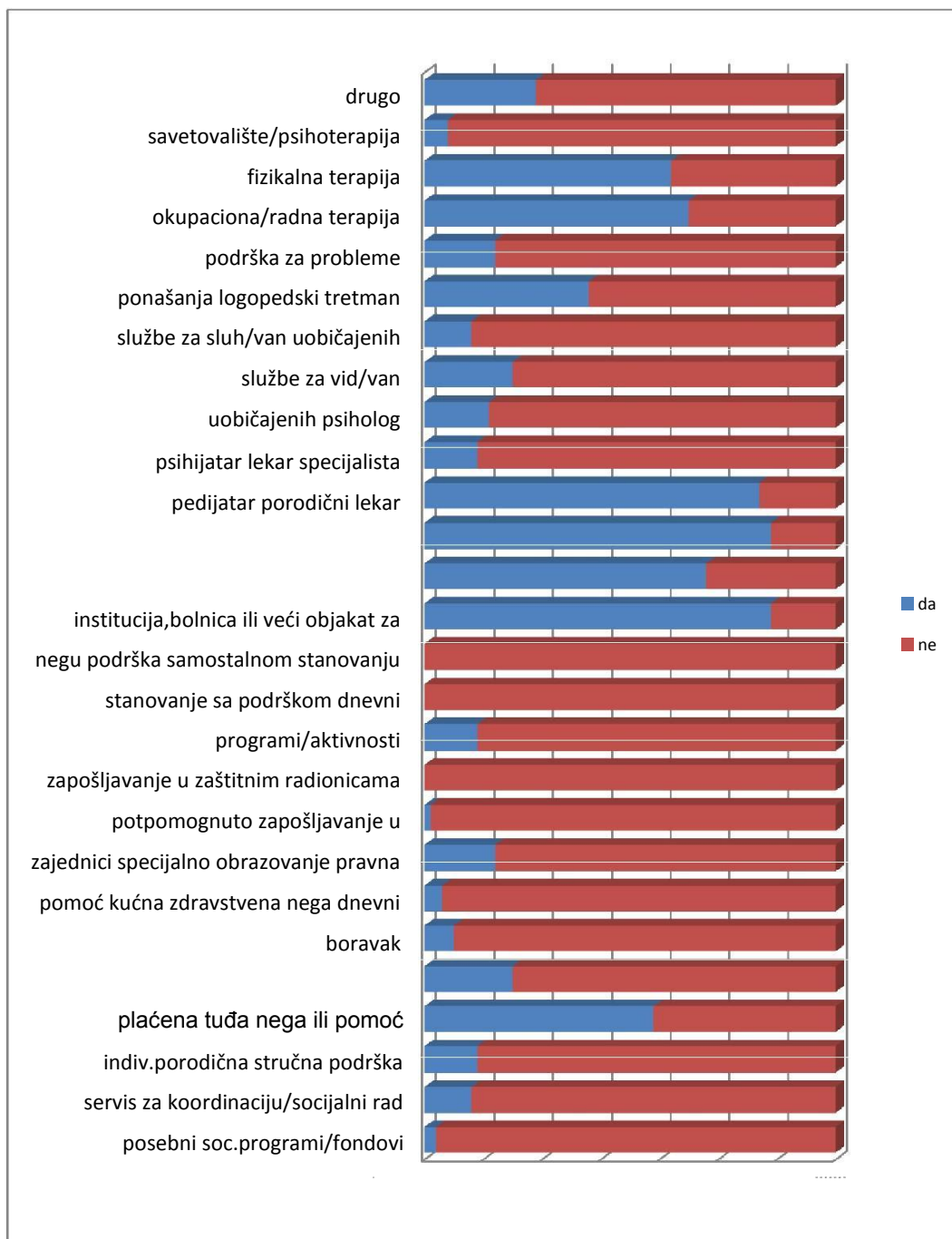
Tabela br. 55. Dimenzije domena **PODRŠKA DRUGIH** : srednja vrednost (Prosek), standardna devijacija (SD), nivo statističke značajnosti razlika (p)

Dimenzije domena	GMFCS	N	Prosek	SD	Mann-Whitney U test	p
Značaj	I-II	38	4,03	1,000		
	III-V	31	4,10	1,012	564,500	0,751
	Ukupno	69	4,06	0,998		
Mogućnosti	I-II	38	3,50	1,225		
	III-V	31	3,71	0,902	544,000	0,574
	Ukupno	69	3,59	1,089		
Inicijativa	I-II	38	3,13	1,379		
	III-V	31	3,26	1,064	571,500	0,8206
	Ukupno	69	3,19	1,240		
Postignuće	I-II	38	3,13	1,298		
	III-V	30	3,07	1,143	536,500	0,668
	Ukupno	68	3,10	1,223		
Stabilnost	I-II	38	3,37	0,97		
	III-V	32	3,28	0,813	545,000	0,419
	Ukupno	70	3,33	0,896		
Zadovoljstvo	I-II	38	3,50	1,059		
	III-V	32	3,53	0,803	571,500	0,642
	Ukupno	70	3,51	0,944		

6.2.3.6. Domen podrška stručnih službi i odeljak B

Roditelji su naveli da su najčešće stručne službe i usluge koje su im dostupne sledeće: plaćena tuđa nega i pomoć-39 (55,7%), bolničko lečenje-59 (84,3%), posete pedijatru i drugim specijalnostima- 59 (84,3%), fizikalna terapija- 42 (60%) i radna/okupaciona terapija- 45 (64, 3%) (grafikon 72).

Grafikon 72. Dostupne stručne službe i usluge



Na pitanje „ Postoje li stručne službe koje se bave problemima osoba sa ometenošću čije su Vam usluge potrebne, a ne dobijate ih?“ potvrdno je odgovorilo 14 (33,3%), a odrično 28(66,7%).

U odeljku B analizirano je šest dimenzija domena **Podrška stručnih službi**.

Prosečna vrednost dimenzije **Značaj** je $4,26 \pm 0,896$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 4,34, a za porodicu dece sa GMFCS III-V 4,16.

Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 545,5; $p=0,421$).

Prosečna vrednost dimenzije **Mogućnosti** je $3,40 \pm 1,013$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,53, a za porodicu dece sa GMFCS III-V 3,25. Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 522; $p=0,283$).

Prosečna vrednost dimenzije **Inicijativa** je $3,68 \pm 1,007$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,82, a za porodicu dece sa GMFCS III-V 3,52.

Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 494; $p=0,216$).

Prosečna vrednost dimenzije **Postignuće** je $3,62 \pm 1,023$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,84 a za porodicu dece sa GMFCS III-V 3,33.

Razlika je statistički značajna (Mann-Whitney 397,5; $p=0,025$).

Prosečna vrednost dimenzije **Stabilnost** je $3,71 \pm 0,709$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,68 a za porodicu dece sa GMFCS III-V 3,74.

Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 565; $p=0,752$).

Prosečna vrednost dimenzije **Zadovoljstvo** je $3,47 \pm 0,793$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,47 a za porodicu dece sa GMFCS III-V 3,47.

Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 588; $p=0,795$).

U grupi I-II GMFCS dimezija Postignuće posmatranog domena ima statistički značajno bolju prosečnu ocenu od grupe III-V GMFCS (tabela 56).

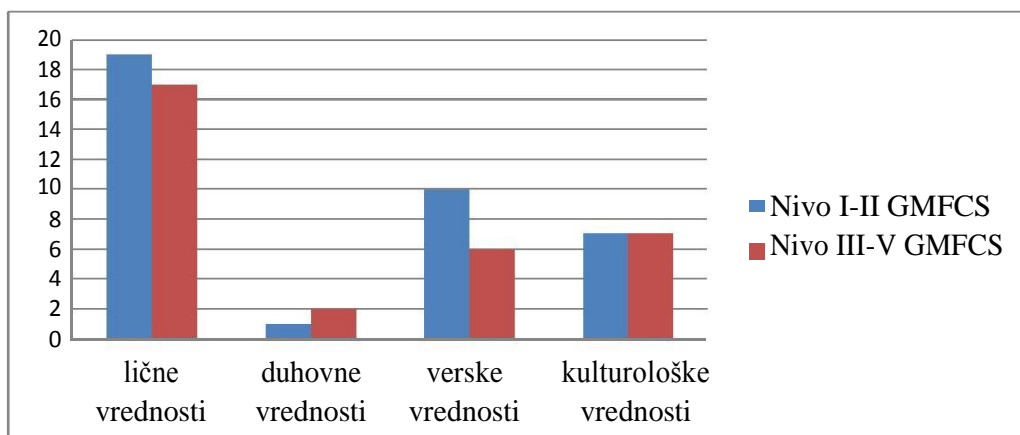
Tabela br. 56. Dimenzije domena **PODRŠKA STRUČNIH SLUŽBI:** srednja vrednost (Prosek), standardna devijacija (SD), nivo statističke značajnosti razlika (p)

Dimenzije domena	GMFCS	N	Prosek	SD	Mann-Whitney U test	p
Značaj	I-II	38	4,34	0,847		
	III-V	32	4,16	0,954	545,500	0,421
	Ukupno	70	4,26	0,896		
Mogućnosti	I-II	38	3,53	1,059		
	III-V	32	3,25	0,95	522,000	0,283
	Ukupno	70	3,40	1,013		
Inicijativa	I-II	38	3,82	0,982		
	III-V	31	3,52	1,029	494,000	0,216
	Ukupno	69	3,68	1,007		
Postignuće	I-II	38	3,84	1,001		
	III-V	30	3,33	0,994	397,500	0,025
	Ukupno	68	3,62	1,023		
Stabilnost	I-II	38	3,68	0,702		
	III-V	31	3,74	0,729	565,000	0,752
	Ukupno	69	3,71	0,709		
Zadovoljstvo	I-II	38	3,47	0,862		
	III-V	32	3,47	0,718	588,000	0,795
	Ukupno	70	3,47	0,793		

6.2.3.7. Domen uticaj vrednosti i odeljak B

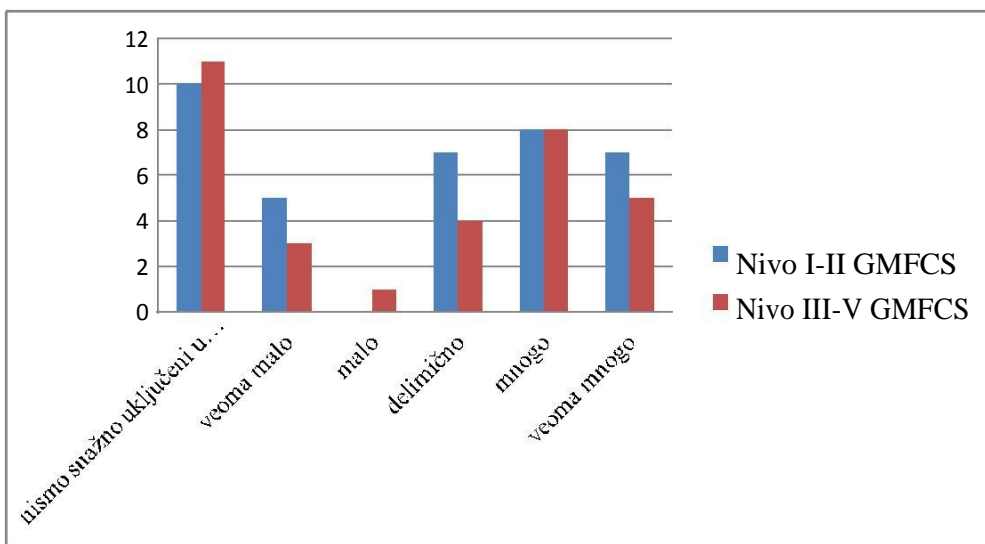
Na pitanje o vrsti vrednosti porodice, distribucija odgovora je bila sledeća: lične vrednosti-36(52,2%), duhovne-3 (4,3%), verske-16 (23,2 %), kulturološke-14 (20,3%) (grafikon 73).

Grafikon 73. Uticaj i vrste vrednosti porodice



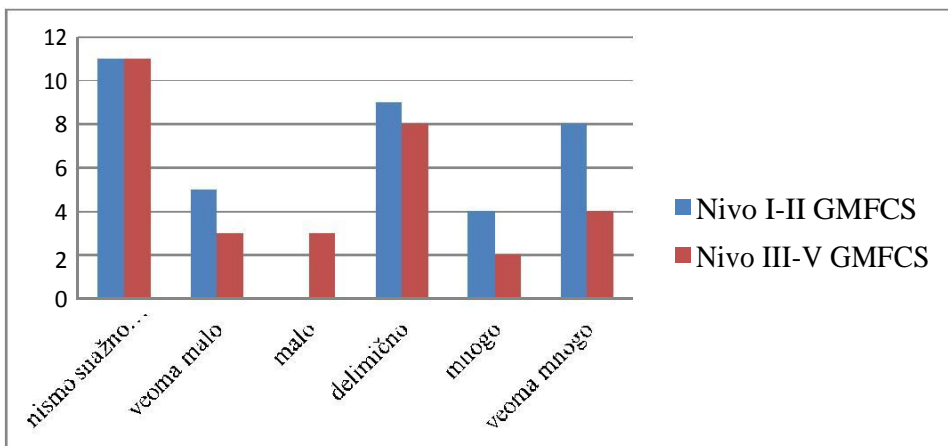
Na pitanje do kog stepena ljudi u verskoj, duhovnoj ili kulturološkoj zajednici *prihvataju ometenost* člana(ova) porodice, distribucija odgovora je bila sledeća: nismo snažno uključeni u duhovnu/kulturnu zajednicu-21 (30,4 %), veoma malo-8 (11,6%), malo-1 (1,4%), delimično-11 (15,9%), mnogo-16 (23,2%), veoma mnogo-12 (17,4%) (grafikon 74).

Grafikon 74. Prihvatanje člana porodice od strane ljudi u verskoj, duhovnoj ili kulturološkoj zajednici



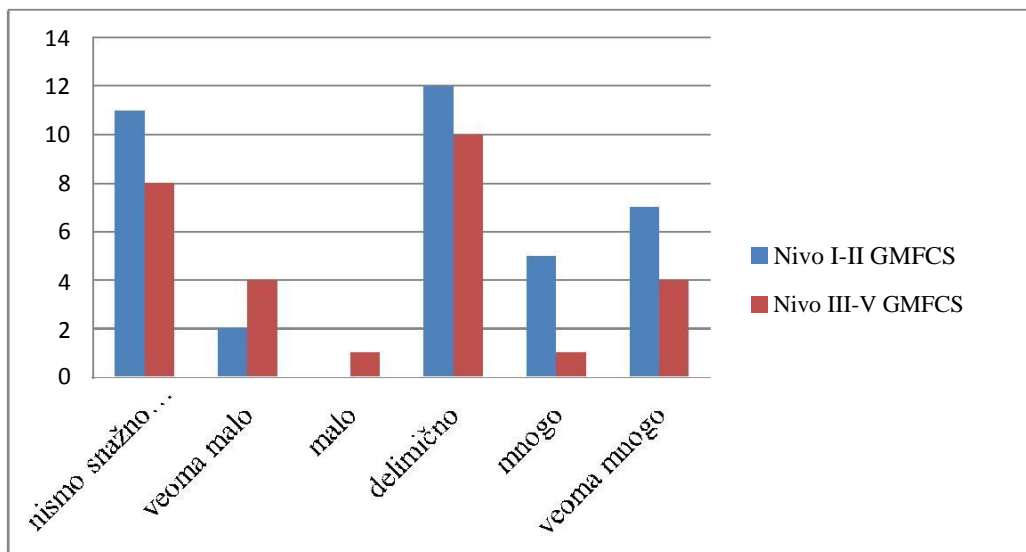
Na pitanje do kog stepena ljudi u verskoj, duhovnoj ili kulturološkoj zajednici pomažu porodici, *konkretno u potrebama* koje se odnose na ometenost, distribucija odgovora je bila sledeća: nismo snažno uključeni u duhovnu/kulturnu zajednicu-22 (32,4 %), veoma malo-8 (11,8%), malo-3 (4,4%), delimično-17 (25%), mnogo-6 (8,8%), veoma mnogo-12 (17,6%) (grafikon 75).

Grafikon br.75. Konkretna pomoć ljudi u verskoj, duhovnoj ili kulturološkoj zajednici



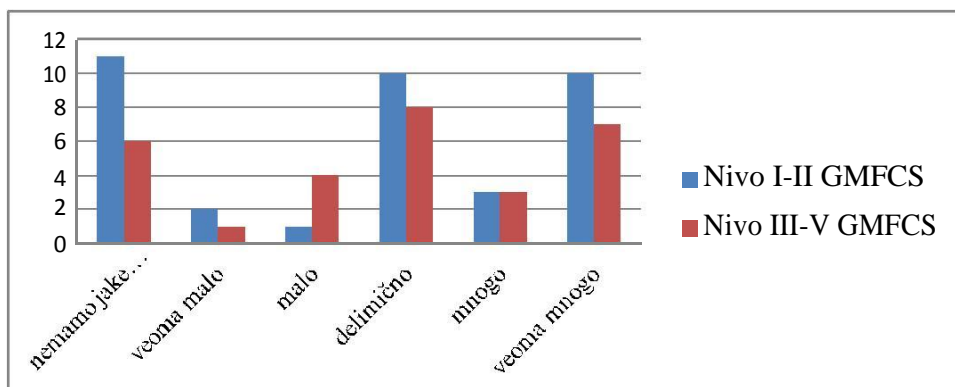
Na pitanje do kog stepena ljudi u verskoj, duhovnoj ili kulturološkoj zajednici pružaju emotivnu podršku porodici u potrebama koje se odnose na ometenost distribucija odgovora je bila sledeća: nismo snažno uključeni u duhovnu/kulturnu zajednicu-19 (29,2%), veoma malo-6 (9,2%), malo-1 (1,5%), delimično-22 (33,8%), mnogo-6 (9,2%), veoma mnogo-11 (16,9%) (grafikon 76).

Grafikon 76. Emotivna podrška ljudi u verskoj, duhovnoj ili kulturološkoj zajednici



Na pitanje do kog stepena lične, duhovne, verske i/ili kulturološke vrednosti pomažu članovima porodice da prihvate i da se izbore sa ometenošću, distribucija odgovora je bila sledeća: 17 (25,8%) nema jake lične, duhovne, verske ili kulturološke vrednosti, 3 (4,5%)-veoma malo, 5 (7,6%)-malo, 18 (27,3%)-delimično, 6 (9,1%)-mnogo, 17 (25,8%)-veoma mnogo (grafikon 77).

Grafikon 77. Stepen do kog lične, duhovne, verske i/ili kulturološke vrednosti pomažu da porodica prihvati i izbori se sa poteškoćama



U odeljku B analizirano je šest dimenzija domena **Uticao vrednosti**.

Prosečna vrednost dimenzije **Značaj** je $3,93 \pm 1,116$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,92, a za porodicu dece sa GMFCS III-V 3,94.

Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 566; $p=0,771$).

Prosečna vrednost dimenzije **Mogućnosti** je $3,60 \pm 1,060$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,70, a za porodicu dece sa GMFCS III-V 3,47.

Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 486; $p=0,361$).

Prosečna vrednost dimenzije **Inicijativa** je $3,60 \pm 1,053$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,63, a za porodicu dece sa GMFCS III-V 3,57.

Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 549,5; $p=0,792$).

Prosečna vrednost dimenzije **Postignuće** je $3,63 \pm 1,153$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,61 a za porodicu dece sa GMFCS III-V 3,65.

Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 556; $p=0,979$).

Prosečna vrednost dimenzije **Stabilnost** je $3,59 \pm 0,777$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,65 a za porodicu dece sa GMFCS III-V 3,52.

Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 520; $p=0,4659$).

Prosečna vrednost dimenzije **Zadovoljstvo** je $3,72 \pm 0,873$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,79 a za porodicu dece sa GMFCS III-V 3,65. Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 542,5; $p=0,547$).

*Ni jedna od šest dimenzija domena **UTICAJ VREDNOSTI** ne pokazuje statistički značajnu razliku između posmatranih grupa (tabela 57).*

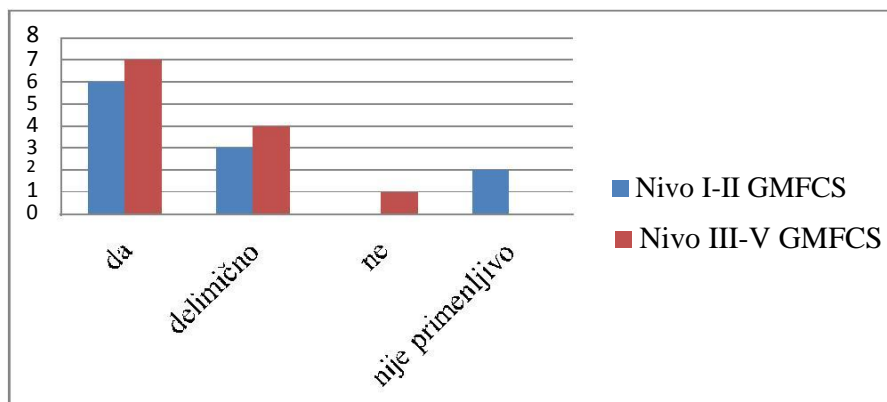
Tabela br. 57. Dimenzije domena UTICAJ VREDNOSTI: srednja vrednost (Prosek), standardna devijacija (SD), nivo statističke značajnosti razlika (p)

Dimenzije domena	GMFCS	N	Prosek	SD	Mann-Whitney U test	p
Značaj	I-II	38	3,92	1,050		
	III-V	31	3,94	1,209	566,000	0,771
	Ukupno	69	3,93	1,116		
Mogućnosti	I-II	37	3,70	1,051		
	III-V	30	3,47	1,074	486,000	0,361
	Ukupno	67	3,60	1,060		
Inicijativa	I-II	38	3,63	1,125		
	III-V	30	3,57	0,971	549,500	0,792
	Ukupno	68	3,60	1,053		
Postignuće	I-II	36	3,61	1,202		
	III-V	31	3,65	1,112	556,000	0,979
	Ukupno	67	3,63	1,153		
Stabilnost	I-II	37	3,65	0,824		
	III-V	31	3,52	0,724	520,000	0,4659
	Ukupno	68	3,59	0,777		
Zadovoljstvo	I-II	38	3,79	0,875		
	III-V	31	3,65	0,877	542,500	0,547
	Ukupno	69	3,72	0,873		

6.2.3.8. Domen zanimanja i obuka za zanimanja i odeljak B

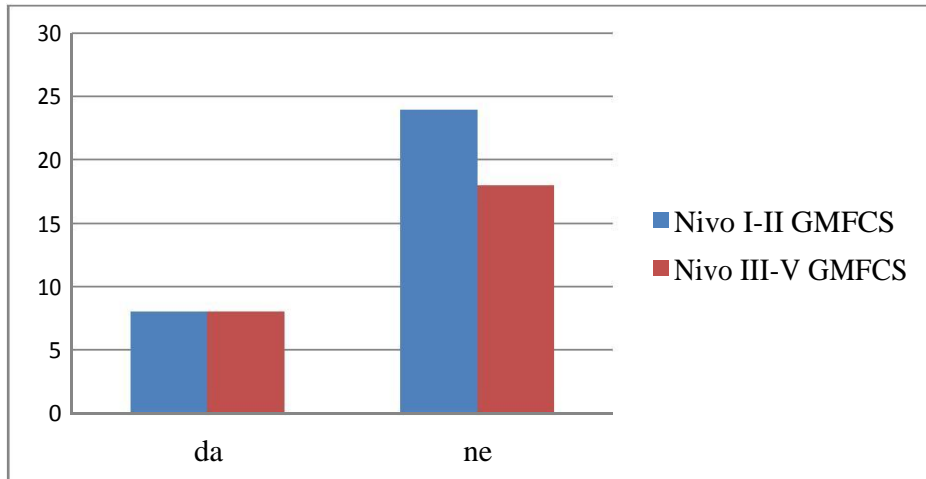
Na pitanje da li je član porodice sa intelektualnom ili razvojnom ometenošću angažovan u dnevnim aktivnostima koje on/ona/oni žele distribucija odgovora je bila sledeća: da-13(56,5%), delimično-7(30,4%), ne-1 (4,3%), nije primenljivo-2 (8,7%) (grafikon 78).

Grafikon 78. Angažovanje člana porodice u dnevnim aktivnostima koje žele



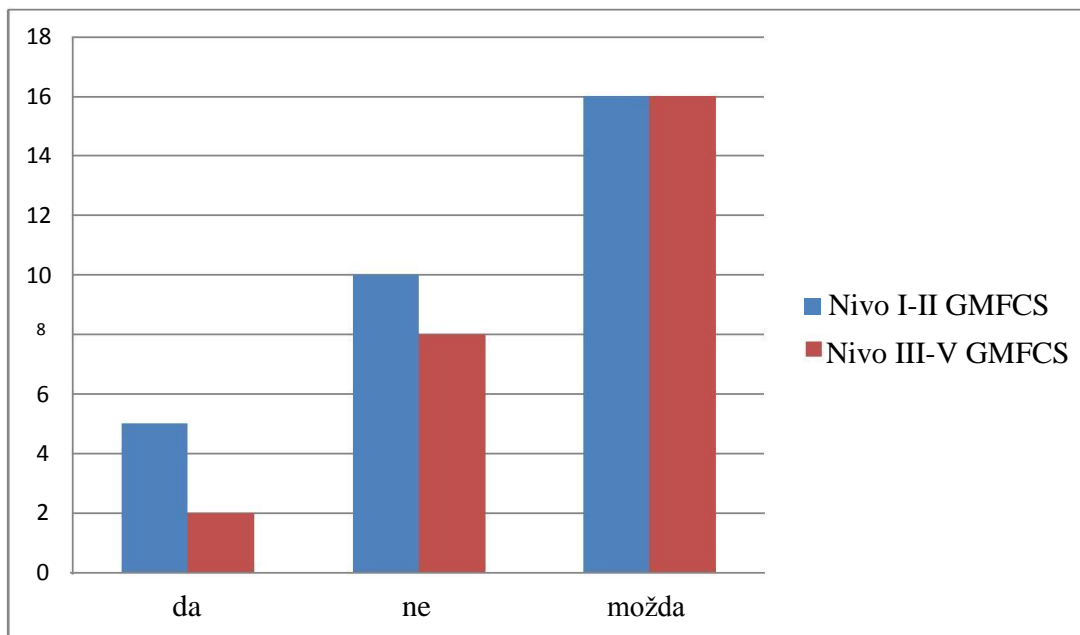
Na pitanje da li se neko od članova porodice odrekao karijere ili obrazovanja radi nege člana(ova) porodice sa ometenošću 16 (27,6%) je odgovorilo-da, a 42(72,4%)-ne (grafikon 79).

Grafikon 79. Odricanje od karijere ili obrazovanja zbog nege člana porodice



Na pitanje o povratku na posao ili školovanje u skorijoj budućnosti u uzorku je odgovorilo 7(12,3%)-da, 18 (31,6%)-možda i 32 (56,1%)-ne (grafikon 80).

Grafikon 80. Stav odraslih u odnosu na povratak na posao ili školovanje u skorijoj budućnosti



U odeljku B analizirano je šest dimenzija domena **Zanimanja**.

Prosečna vrednost dimenzije **Značaj** je $3,69 \pm 1,620$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,79, a za porodicu dece sa GMFCS III-V 3,56.

Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 545,5; $p=0,433$).

Prosečna vrednost dimenzije **Mogućnosti** je $2,96 \pm 1,631$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,16, a za porodicu dece sa GMFCS III-V 2,72.

Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 471,5; $p=0,134$).

Prosečna vrednost dimenzije **Inicijativa** je $3,10 \pm 1,704$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,29, a za porodicu dece sa GMFCS III-V 2,88.

Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 497; $p=0,177$).

Prosečna vrednost dimenzije **Postignuće** je $3,03 \pm 1,694$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,21 a za porodicu dece sa GMFCS III-V 2,81.

Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 501; $p=0,192$).

Prosečna vrednost dimenzije **Stabilnost** je $3,17 \pm 1,163$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,16 a za porodicu dece sa GMFCS III-V 3,19.

Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 547,5; $p=0,578$).

Prosečna vrednost dimenzije **Zadovoljstvo** je $3,22 \pm 1,247$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,26 a za porodicu dece sa GMFCS III-V 3,16.

Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 565,5; $p=0,764$).

Ni jedna od šest dimenzija domena ZANIMANJA ne pokazuje statistički značajnu razliku između posmatranih grupa (tabela 58).

Tabela br. 58. Dimenzije domena **ZANIMANJA**: srednja vrednost (Prosek), standardna devijacija (SD), nivo statističke značajnosti razlika (p)

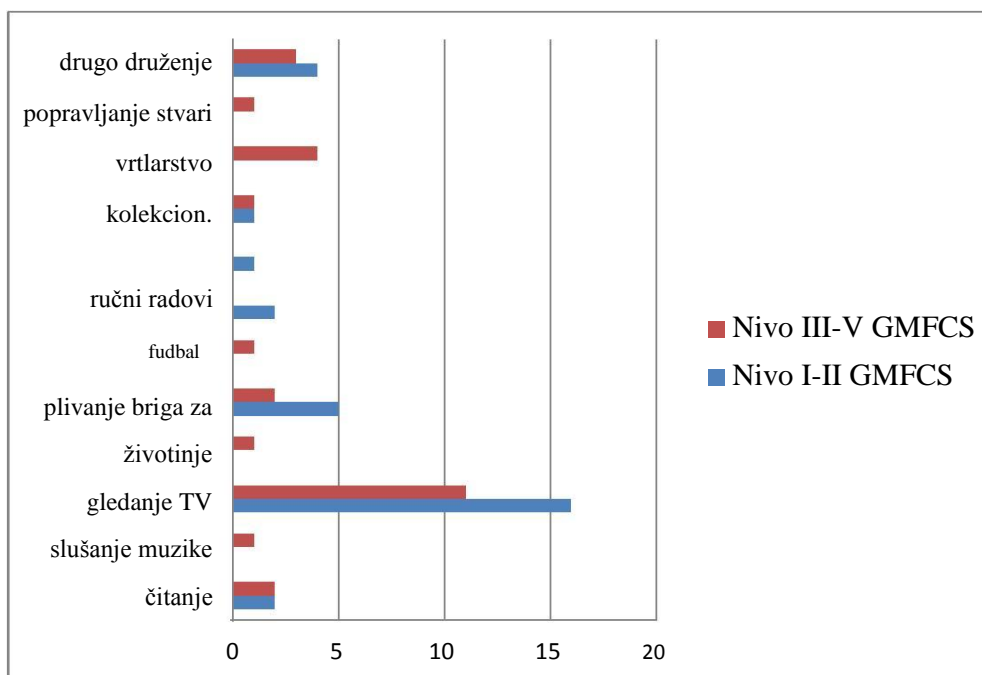
Dimenzije domena	GMFCS	N	Prosek	SD	Mann-Whitney U test	p
Značaj	I-II	38	3,79	1,647		
	III-V	32	3,56	1,605	545,500	0,433
	Ukupno	70	3,69	1,620		
Mogućnosti	I-II	37	3,16	1,756		
	III-V	32	2,72	1,464	471,500	0,134
	Ukupno	69	2,96	1,631		
Inicijativa	I-II	38	3,29	1,769		
	III-V	32	2,88	1,621	497,000	0,177
	Ukupno	70	3,10	1,704		
Postignuće	I-II	38	3,21	1,742		
	III-V	32	2,81	1,635	501,000	0,192
	Ukupno	70	3,03	1,694		
Stabilnost	I-II	38	3,16	1,128		
	III-V	31	3,19	1,223	547,500	0,578
	Ukupno	69	3,17	1,163		
Zadovoljstvo	I-II	38	3,26	1,245		
	III-V	31	3,16	1,267	565,500	0,764
	Ukupno	69	3,22	1,247		

6.2.3.9. Domen slobodno vreme i rekreacija i odeljak B

Najčešće pojedinačne slobodne i rekreativne aktivnosti među članovima porodice su bile sledeće: čitanje-4, gledanje TV-a-9, pecanje-1, karate-2, šivenje/ručni radovi-1, drvorez-1, šetnja i posećivanje-2 i drugo-1.

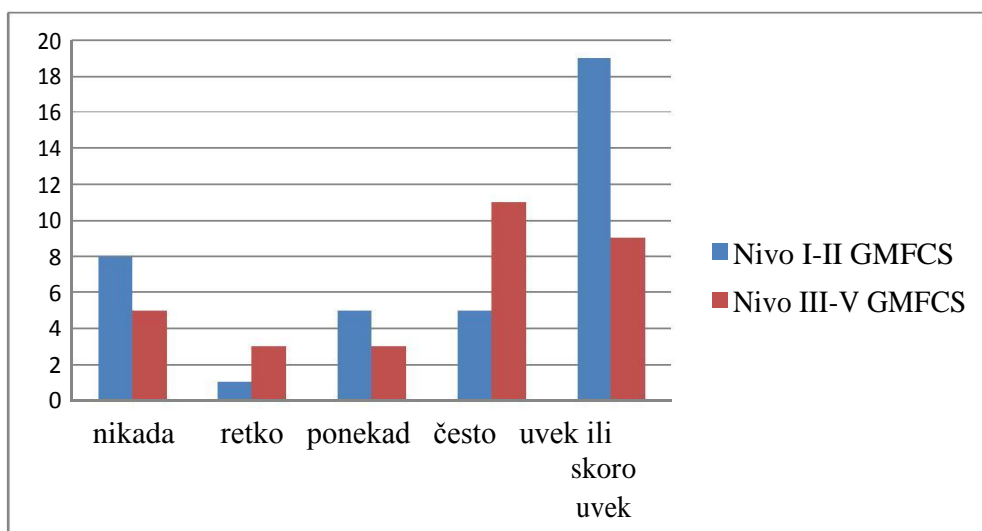
U ukupnom uzorku ukupno je 58 odraslih učestvovalo u različitim oblicima grupnih slobodnih i rekreativnih aktivnosti (grafikon 81).

Grafikon 81. Vrsta slobodnih i rekreativnih aktivnosti članova porodice, grupne



Na pitanje „ Do kog je/su stepena član(ovi) Vaše porodice sa intelektualnom ili razvojnom ometenošću uključen u porodične slobodne i rekreativne aktivnosti?“ najviše roditelja je odgovorilo: uvek ili skoro uvek-28 (40,6%), često-16 (23,2%), ponekad-8 (11,6%), retko-4 (5,8%) i nikada-13 (18,8%) (grafikon 82).

Grafikon 82. Uključenost u porodične i rekreativne aktivnosti



U odeljku B analizirano je šest dimenzija domena **Slobodno vreme i rekreacija**.

Prosečna vrednost dimenzije **Značaj** je $4,18 \pm 1,006$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 4,06, a za porodicu dece sa GMFCS III-V 4,31.

Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 496; $p=0,505$).

Prosečna vrednost dimenzije **Mogućnosti** je $3,75 \pm 1,118$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,88, a za porodicu dece sa GMFCS III-V 3,61.

Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 422; $p=0,15$).

Prosečna vrednost dimenzije **Inicijativa** je $3,63 \pm 1,054$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,68, a za porodicu dece sa GMFCS III-V 3,58.

Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 476; $p=0,484$).

Prosečna vrednost dimenzije **Postignuće** je $3,36 \pm 1,132$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,56 a za porodicu dece sa GMFCS III-V 3,13.

Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 385,5; $p=0,076$).

Prosečna vrednost dimenzije **Stabilnost** je $3,42 \pm 0,832$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,30 a za porodicu dece sa GMFCS III-V 3,55.

Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 465; $p=0,489$).

Prosečna vrednost dimenzije **Zadovoljstvo** je $3,69 \pm 0,778$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,75 a za porodicu dece sa GMFCS III-V 3,63.

Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 522; $p=0,466$).

*Ni jedna od šest dimenzija domena **SLOBODNO VREME I REKREACIJA** ne pokazuje statistički značajnu razliku između posmatranih grupa (tabela 59).*

Tabela br. 59. Dimenzije domena **SLOBODNO VREME I REKREACIJA:** srednja vrednost (Prosek), standardna devijacija (SD), nivo statističke značajnosti razlika (p)

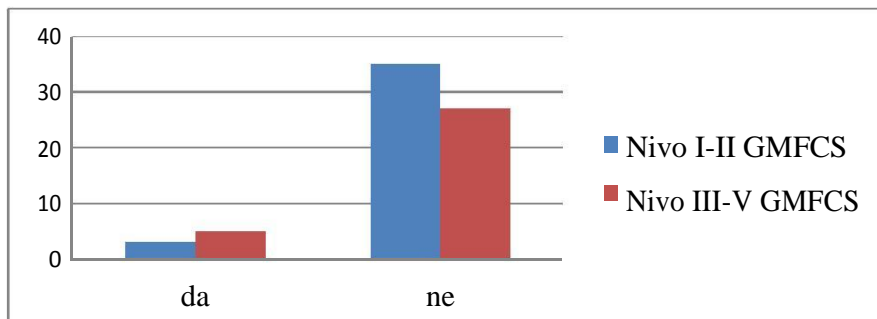
Dimenzije domena	GMFCS	N	Prosek	SD	Mann-Whitney U test	P
Značaj	I-II	34	4,06	1,153		
	III-V	32	4,31	0,821	496,000	0,505
	Ukupno	66	4,18	1,006		
Mogućnosti	I-II	34	3,88	1,200		
	III-V	31	3,61	1,022	422,000	0,150
	Ukupno	65	3,75	1,118		
Inicijativa	I-II	34	3,68	1,224		
	III-V	31	3,58	0,848	476,000	0,484
	Ukupno	65	3,63	1,054		
Postignuće	I-II	34	3,56	1,260		
	III-V	30	3,13	0,937	385,500	0,076
	Ukupno	64	3,36	1,132		
Stabilnost	I-II	33	3,30	0,951		
	III-V	31	3,55	0,675	465,000	0,489
	Ukupno	64	3,42	0,832		
Zadovoljstvo	I-II	36	3,75	0,841		
	III-V	32	3,63	0,707	522,0	0,466
	Ukupno	68	3,69	0,778		

6.2.3.10. Domen interakcija sa zajednicom i odeljak B

U ukupnom uzorku 27 dece (od toga 14 nivoa I-I GMFCS i 13 nivoa III-V GMFCS) je uključen u neko od udruženja ili organizacija osoba sa cerebralnom paralizom.

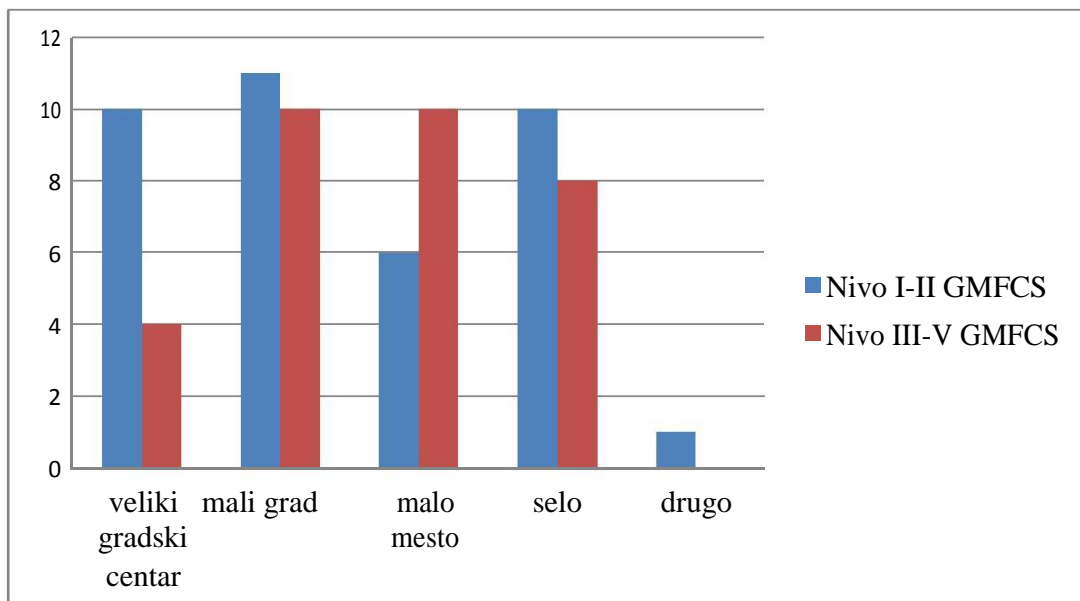
Na pitanje „ Da li je vaša porodica doživela neki oblik diskriminacije u Vašoj zajednici? “ 62 (88,6%) je odgovorilo-ne, a 8 (11,4%)-da (grafikon 83).

Grafikon br. 83. Diskriminacija u zajednici



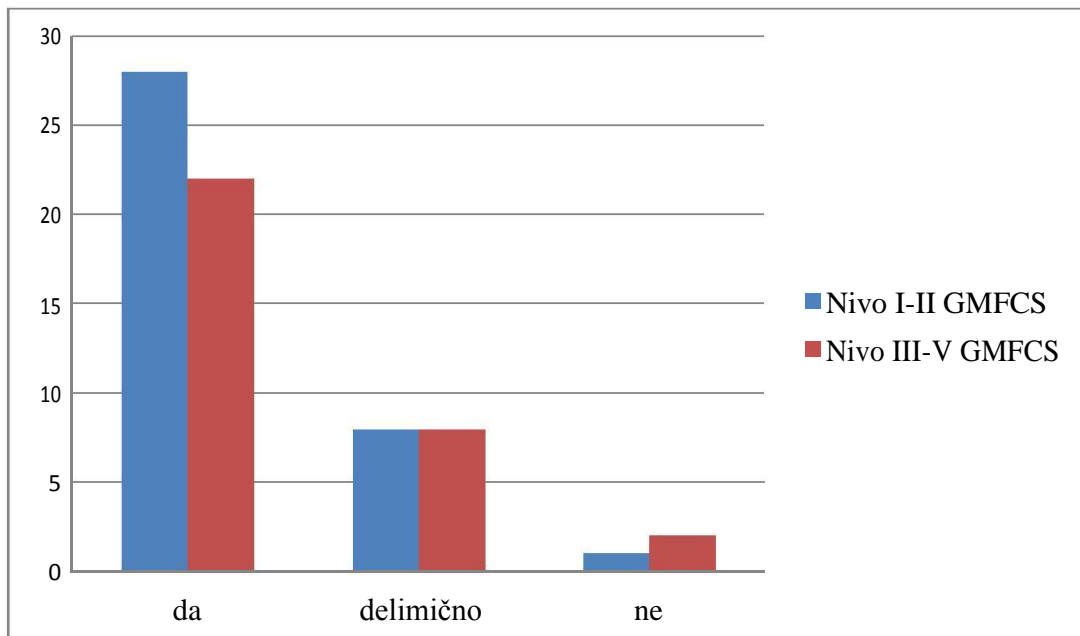
Na pitanje „ U kom tipu zajednice živi Vaša porodica?“ 14 (20%) je odgovorilo-veliki gradski centar, 21 (30%)-mali grad, 16 (22,9%)-malo mesto, 18 (25,7%)-selo, 1 (1,4%)-drugo (grafikon 84).

Grafikon 84. Tip zajednice u kojem porodica živi



Na pitanje „ Da li volite živeti u ovoj zajednici?“ potvrdno je odgovorilo 50 (72,5%), delimično-16 (23,2%) i ne-3 (84,3%) (grafikon 85).

Grafikon 85. Zadovoljstvo životom u zajednici



U odeljku B analizirano je šest dimenzija domena **Interakcija sa zajednicom**.

Prosečna vrednost dimenzije **Značaj** je $4,21 \pm 0,821$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 4,11 za porodicu dece sa GMFCS III-V 4,32.

Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 507,5; $p=0,380$).

Prosečna vrednost dimenzije **Mogućnosti** je $3,80 \pm 0,833$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,95, a za porodicu dece sa GMFCS III-V 3,63.

Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 454,5; $p=0,074$).

Prosečna vrednost dimenzije **Inicijativa** je $3,93 \pm 0,857$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,97, a za porodicu dece sa GMFCS III-V 3,88.

Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 550; $p=0,468$).

Prosečna vrednost dimenzije **Postignuće** je $3,9 \pm 0,843$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 4,00 a za porodicu dece sa GMFCS III-V 3,77.

Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 479,5; $p=0,160$).

Prosečna vrednost dimenzije **Stabilnost** je $3,67 \pm 0,696$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,71 a za porodicu dece sa GMFCS III-V 3,63.

Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 562,5; $p=0,556$).

Prosečna vrednost dimenzije **Zadovoljstvo** je $3,89 \pm 0,732$. Prosečna vrednost ove dimenzije za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,92 a za porodicu dece sa GMFCS III-V 3,86.

Razlika nije statistički značajna (Mann-Whitney 482,5; $p=0,556$).

*Ni jedna od šest dimenzija domena **INTERAKCIJA SA ZAJEDNICOM** ne pokazuje statistički značajnu razliku između posmatranih grupa (tabela 60).*

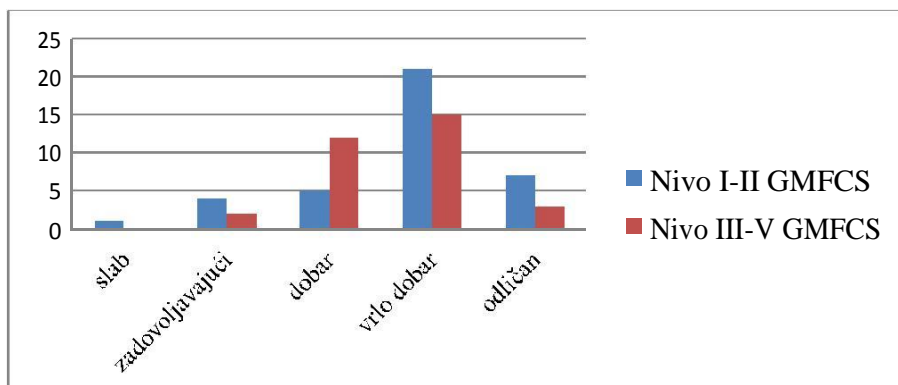
Tabela br. 60. Dimenzije domena INTERAKCIJA SA ZAJEDNICOM: srednja vrednost (Prosek), standardna devijacija (SD), nivo statističke značajnosti razlika (p)

Dimenzije domena	GMFCS	N	Prosek	SD	Mann-Whitney U test	p
Značaj	I-II	37	4,11	0,906		
	III-V	31	4,32	0,702	507,500	0,380
	Ukupno	68	4,21	0,821		
Mogućnosti	I-II	37	3,95	0,880		
	III-V	32	3,63	0,751	454,500	0,074
	Ukupno	69	3,80	0,833		
Inicijativa	I-II	38	3,97	0,915		
	III-V	32	3,88	0,793	550,000	0,468
	Ukupno	70	3,93	0,857		
Postignuće	I-II	38	4,00	0,900		
	III-V	31	3,77	0,762	479,500	0,160
	Ukupno	69	3,90	0,843		
Stabilnost	I-II	38	3,71	0,732		
	III-V	32	3,63	0,660	562,500	0,556
	Ukupno	70	3,67	0,696		
Zadovoljstvo	I-II	36	3,92	0,841		
	III-V	29	3,86	0,581	482,500	0,556
	Ukupno	65	3,89	0,732		

6.2.3.11. Uopšteno o porodičnom kvalitetu života

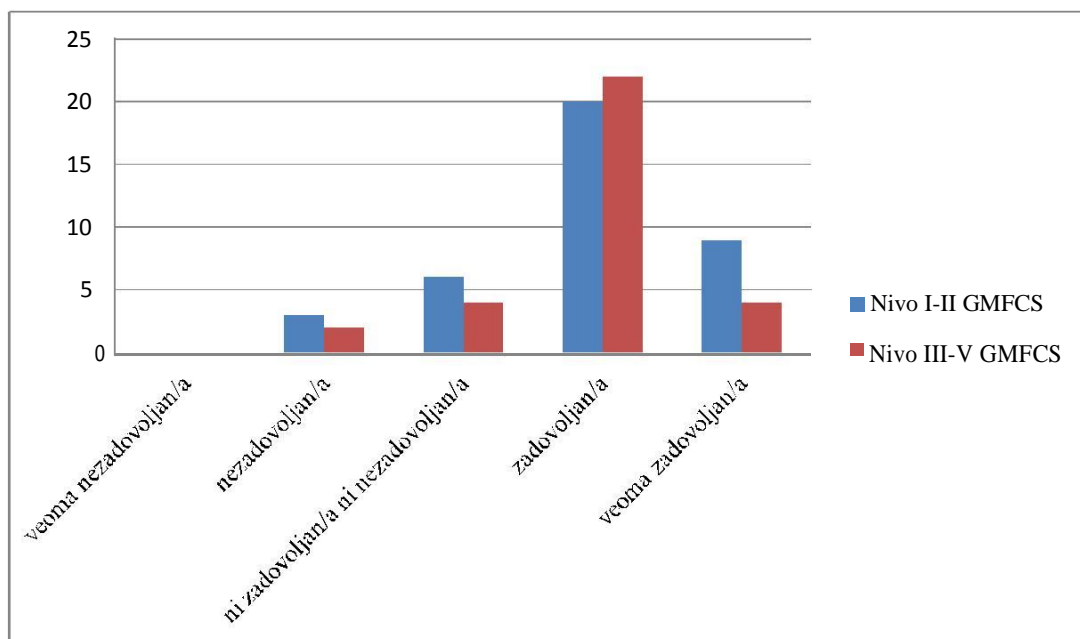
Na pitanje „Uopšteno, kako biste Vi opisali kvalitet života Vaše porodice?“ 10 odraslih (14,3%) je odgovorilo-odličan, vrlo dobar-36 (51,4%), dobar-17(24,3%), zadovoljavajući -6 (8,6%), i slab-1 (1,4%) (grafikon 86).

Grafikon 86. Kvalitet života porodice-uopšteno



U ukupnom uzorku od 70 odraslih je na pitanje ” Uopšteno, koliko ste Vi zadovoljni Vašim porodičnim kvalitetom života?” 13 (18,6%) odgovorilo da je veoma zadovoljno, 42 (60%) je zadovoljno, 10 (14,3%) ni zadovoljno ni nezadovoljno, dok je nezadovoljno 5 (7,1%) (grafikon 87).

Grafikon 87. Lično zadovoljstvo porodičnim kvalitetom života



6.2.3.12. Sumarne dimenzije porodičnog kvaliteta života

Značaj koji porodica pridaje blagostanju

Cronbah alpha vrednosti u slučaju izostavljanja pojedinog pitanja su ujednačene što govori o podjednakom značaju svih pitanja, kreće se u opsegu 0,641-0,738 i ne odstupa značajno od globalne vrednosti Cronbah alpha koeficijenta za ceo domen/skalu koja iznosi 0,707. Vrednost ICC koeficijenta (Intraclass Correlation) od 0,678 ($p < 0,001$).

Prosečna vrednost dimenzije Značaj je $4,242 \pm 0,5951$. Prosečna vrednost ovog domena za porodicu dece sa GMFCS I-II je 4,251, a za porodicu dece sa GMFCS III-V je 4,251.

Razlika nije statistički značajna. ***Kod dimezije „ZNAČAJ“ porodičnog kvaliteta života ne postoji statistički značajna razlika između posmatranih grupa*** (tabela 61).

Tabela br. 61. Značaj koji porodica pridaje blagostanju: srednja vrednost (Prosek), standardna devijacija (SD), nivo statističke značajnosti razlika (p)

	GMFCS	N	Prosek	SD	Mann-Whitney U test	p
Značaj	I-II	38	4,251	0,6213		
	III-V	32	4,232	0,5721	584,000	0,776
	Ukupno	70	4,242	0,5951		

Postojanje mogućnosti za participaciju i unapređenje kvaliteta života

Urađena je korelacija između pitanja (iz svakog domena) koja ulaze u **sumarnu skalu MOGUĆNOSTI**. Cronbah alpha vrednosti u slučaju izostavljanja pojedinog pitanja su ujednačene što govori o podjednakom značaju svih pitanja, kreće se u opsegu 0,682 -0,764 i ne odstupa značajno od globalne vrednosti Cronbah alpha koeficijenta za ceo domen/skalu koja iznosi 0,741. Vrednost ICC koeficijenta (Intraclass Correlation) od 0,711 ($p < 0,001$).

Prosečna vrednost dimenzije Mogućnosti za participaciju i unapređenje kvaliteta života je $3,525 \pm 0,5937$. Prosečna vrednost ovog domena za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,634, a za porodicu dece sa GMFCS III-V je 3,396. Razlika nije statistički značajna.

Kod dimezije „MOGUĆNOSTI“ porodičnog kvaliteta života ne postoji statistički značajna razlika između posmatranih grupa (tabela 62).

Tabela br. 62. Mogućnosti za participaciju i unapređenje kvaliteta života: srednja vrednost (Prosek), standardna devijacija (SD), nivo statističke značajnosti razlika (p)

	GMFCS	N	Prosek	SD	Mann-Whitney U test	p
Mogućnosti	I-II	38	3,634	0,6796		
	III-V	32	3,396	0,4489	463,500	0,088
	Ukupno	70	3,525	0,5937		

Sumarna skala Inicijativa da se prilike i mogućnosti iskoriste

Cronbah alpha vrednosti u slučaju izostavljanja pojedinog pitanja su ujednačene što govori o podjednakom značaju svih pitanja, kreće se u opsegu 0,697-0,804 i ne odstupa značajno od globalne vrednosti Cronbah alpha koeficijenta za ceo domen/skalu koja iznosi 0,757. Vrednost ICC koeficijenta (Intraclass Correlation) od 0,726 ($p < 0,001$).

Prosečna vrednost dimenzije Inicijativa da se prilike i mogućnosti iskoriste je $3,652 \pm 0,6186$. Prosečna vrednost ovog domena za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,705, a za porodicu dece sa GMFCS III-V je 3,589. Razlika nije statistički značajna. ***Kod dimezije „INICIJATIVA“ porodičnog kvaliteta života ne postoji statistički značajna razlika između posmatranih grupa*** (tabela 63).

Tabela br. 63. Inicijativa da se prilike i mogućnosti iskoriste: srednja vrednost (Prosek), standardna devijacija (SD), nivo statističke značajnosti razlika (p)

	GMFCS	N	Prosek	SD	Mann-Whitney U test	p
Inicijativa	I-II	38	3,705	0,7315		
	III-V	32	3,589	0,4535	536,000	0,395
	Ukupno	70	3,652	0,6186		

Sumarna skala Postignuće u ostvarivanju onih stvari koje su za porodicu važne, odnosno ostvarivanje želja i potreba

Cronbah alpha vrednosti u slučaju izostavljanja pojedinog pitanja su ujednačene što govori o podjednakom značaju svih pitanja, kreće se u opsegu 0,719-0,824 i ne odstupa značajno od globalne vrednosti Cronbah alpha koeficijenta za ceo domen/skalu koja iznosi 0,769. Vrednost ICC koeficijenta (Intraclass Correlation) od 0,740 ($p < 0,001$).

Prosečna vrednost dimenzije Postignuće u ostvarivanju stvari kojese važne za porodicu je $3,519 \pm 0,6413$. Prosečna vrednost ovog domena za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,643, a za porodicu dece sa GMFCS III-V je 3,372. Razlika nije statistički značajna. ***Kod dimezije „POSTIGNUĆE“ porodičnog kvaliteta života ne postoji statistički značajna razlika između posmatranih grupa*** (tabela 64).

Tabela br. 64. Postignuće u ostvarivanju stvari koje su važne za porodicu: srednja vrednost (Prosek), standardna devijacija (SD), nivo statističke značajnosti razlika (p)

	GMFCS	N	Prosek	SD	Mann-Whitney U test	p
Postignuće	I-II	38	3,643	0,7537		
	III-V	32	3,372	0,4430	443,500	0,052
	Ukupno	70	3,519	0,6413		

Stabilnost kao procena očekivanog toka razvoja u skorijoj budućnosti

Cronbah alpha vrednosti u slučaju izostavljanja pojedinog pitanja su ujednačene što govori o podjednakom značaju svih pitanja, kreće se u opsegu 0,798- 0,868 i ne odstupa značajno od globalne vrednosti Cronbah alpha koeficijenta za ceo domen/skalu koja iznosi 0,835. Vrednost ICC koeficijenta (Intraclass Correlation) od 0,825 ($p < 0,001$).

Prosečna vrednost dimenzije Stabilnost je $3,525 \pm 0,5526$. Prosečna vrednost ovog domena za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,553, a za porodicu dece sa GMFCS III-V je 3,492. Razlika nije statistički značajna. ***Kod dimezije „STABILNOST“ porodičnog kvaliteta života ne postoji statistički značajna razlika između posmatranih grupa*** (tabela 65).

Tabela br. 65. Stabilnost kao procena očekivanog toka razvoja: srednja vrednost (Prosek), standardna devijacija (SD), nivo statističke značajnosti razlika (p)

	GMFCS	N	Prosek	SD	Mann-Whitney U test	P
Postignuće	I-II	38	3,553	0,6286		
	III-V	32	3,492	0,4539	539,500	0,418
	Ukupno	70	3,525	0,5526		

Zadovoljstvo pojedinim komponentama i ukupnim porodičnim životom

Cronbah alpha vrednosti u slučaju izostavljanja pojedinog pitanja su ujednačene što govori o podjednakom značaju svih pitanja, kreće se u opsegu 0,766 -0,812 i ne odstupa značajno od globalne vrednosti Cronbah alpha koeficijenta za ceo domen/skalu koja iznosi 0,802. Vrednost ICC koeficijenta (Intraclass Correlation) od 0,772 ($p < 0,001$).

Prosečna vrednost dimenzije Zadovoljstvo pojedinim komponentama porodičnog života je $3,662 \pm 0,5941$. Prosečna vrednost ovog domena za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,696, a za porodicu dece sa GMFCS III-V je 3,621. Razlika nije statistički značajna.

Kod dimezije „ZADOVOLJSTVO“ porodičnog kvaliteta života ne postoji statistički značajna razlika između posmatranih grupa (tabela 66).

Tabela br. 66. Zadovoljstvo pojedinim komponentama porodičnog života: srednja vrednost (Prosek), standardna devijacija (SD), nivo statističke značajnosti razlika (p)

	GMFCS	N	Prosek	SD	Mann-Whitney U test	P
Postignuće	I-II	38	3,696	0,6651		
	III-V	32	3,621	0,5045	518,000	0,287
	Ukupno	70	3,662	0,5941		

Prosečna vrednost dimenzije Ukupni skor porodičnog kvaliteta života je $3,688 \pm 0,4897$. Prosečna vrednost ovog domena za porodicu dece sa GMFCS I-II je 3,747, a za porodicu dece sa GMFCS III-V je 3,617. Razlika nije statistički značajna.

Ispitanici iz grupe I-II GMFC imaju bolju ocenu ukupnog porodičnog kvaliteta života od ispitanika iz grupe III-V GMFC, ali ne statistički značajno (tabela 67).

Tabela br. 67. Ukupni skor porodičnog kvaliteta života: srednja vrednost (Prosek), standardna devijacija (SD), nivo statističke značajnosti razlika (p)

	GMFCS	N	Prosek	SD	Mann-Whitney U test	P
Ukupni skor	I-II	38	3,747	0,5752		
	III-V	32	3,617	0,3595	459,000	0,079
	Ukupno	70	3,688	0,4897		

VII DISKUSIJA

7.1. Diskusija mernih instrumenata

Izradi ove studije je prethodio sistematski pregled dostupne literature radi prikupljanja podataka u vezi oblasti kvaliteta života dece i omladine sa cerebralnom paralizom kao i porodičnog kvaliteta života. Utvrđeno je da je kvalitet života dece sa hroničnim bolestima, a posebno kod cerebralne paralize u posebnoj fokusu istraživača. U istraživanjima su obuhvaćeni brojni domeni kvaliteta života uz primenu generičkih ili specifičnih mernih instrumenata (104,105,106,107). Razmatrano je da li je za procenu kvaliteta života ključno mišljenje deteta, roditelja, ili je potrebno istovremeno dobijanje oba stava i njihova zajednička interpretacija (108,109). Utvrđeno je da procena kvaliteta života pokazuje varijacije, u zavisnosti od toga da li podatke daju roditelj ili dete (108). O kvalitetu života deteta mogu

izveštavati i profesionalci, zdravstveni radnici ili članovi multidisciplinarnog tima koji su uključeni u zdravstvene i druge usluge koje se pružaju detetu, što doprinosi boljem sagledavanju kvaliteta života deteta sa cerebralnom paralizom i njegove porodice (81,88). Analiziran je uticaj demografskih faktora i parametara kod dece sa cerebralnom paralizom i njihov uticaj na kvalitet života. Pokazano je da demografske varijable (uzrast, pol, socioekonomski status porodice) predstavljaju slabe prediktore kvaliteta života (110).

U našoj zemlji je sproveden mali broj istraživanja koji se bave ovim problemom. Sprovedeno je nekoliko istraživanja u cilju evaluacije psihometrijskih karakteristika upitnika koji se koriste u dečjoj populaciji. Stevanović D (2009) je analizirao reproducibilnost i validnost srpske verzije KINDL upitnika kod 564 zdrave dece i adolescenata, ukazujući da većina subskala i zbirna skala poseduju odgovarajuću reproducibilnost za grupna poređenja, kao i sugestiju da ova verzija upitnika treba da bude revidirana pre šire primene kod zdrave dece i adolescenata (111). U istraživanju koje su sproveli Stevanović D i saradnici (2013) kod 330 dece uzrasta 8-18 godina i 314 roditelja procenjivane su psihometrijske karakteristike (pouzdanost, validnost i stepen slaganja između detetove i roditeljeve procene) tri verzije na srpskom jeziku generičkog upitnika KIDSCREEN (KIDSCREEN-52, KIDSCREEN-27, KIDSCREEN-10), uz primenu i KINDL upitnika, gde je utvrđen prihvatljiv nivo ovih osobina mernog instrumenta (112).

Žegarac N i saradnici (2014) su u okviru istraživanja „Ishodi korišćenja usluga u zajednici za decu sa smetnjama u razvoju i njihove roditelje“ sproveli projekat „Razvoj usluga u zajednici sa smetnjama u razvoju i njihove porodice“. Analizirane su usluge dnevnog boravka, pomoć u kući i predah. Istraživanje je sprovedeno u 33 od 41 opštine u Srbiji u kojima su, u okviru projekta, razvijane usluge za decu sa smetnjama i njihove porodice. Ukupno je učestvovalo 173 roditelja i u početnom i u završnom testiranju, kao i 20 dece sa smetnjama u razvoju, uzrasta od 7 do 17 godina. Jedan od korišćenih mernih instrumenata je bio i FQLS za procenu porodičnog kvaliteta života. Utvrđeno je da 52,9% roditelja kvalitet života svoje porodice procenjuje kao relativno visok u svim ispitivanim domenima ovog mernog instrumenta (113).

Bugarski V i saradnici (2012) su koristili upitnik KIDSCREEN-27-verzija za roditelje za procenu kvaliteta života kod dece. Učestvovalo je 28 roditelja zdrave dece, kao i 28 roditelja dece sa cerebralnom paralizom. U ovom istraživanju nisu nađene razlike između ispitanika sa

CP i ispitanika tipičnog razvoja u odnosu na pol i uzrast, ali je utvrđeno postojanje razlika i niži prosečni skorovi kod ispitanika sa CP u svim ispitivanim domenima (114).

Milićević M i saradnici su 2014. godine sproveli pilot studiju radi procene mogućnosti primene upitnika o kvalitetu života u vezi sa zdravljem (HRQOL) za decu i mlade – KIDSCREEN-10 (verzije za roditelje) u populaciji osoba sa cerebralnom paralizom u Republici Srbiji. Ukupno je bilo uključeno 112 roditelja dece i mladih starosti od 8 do 18 godina. Prvu grupu je činilo 47 roditelja dece i mladih sa CP, prosečnog uzrasta 13,06 godina (SD 2,75), a kontrolnu grupu 65 roditelja dece i mladih tipičnog razvoja, prosečnog uzrasta 12,11 godina (SD 2,65). Utvrđene vrednosti Cronbah alpha 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-Vitnjev U test je otkrio statistički značajnu razliku stepena HRQOL između grupa ($U=685,0$, $z=-4,978$, $p<0,001$, $r=0,47$). Roditelji dece i mladih sa CP procenjuju kvalitet života svoje dece nižim u poređenju sa roditeljima dece i mladih tipičnog razvoja, dok je stepen kvaliteta života bio statistički značajno viši ukoliko su majke vršile procenu u poređenju sa očevima (70).

U postojećim istraživanjima nisu korišćeni uporedno generički i bolest specifični upitnici i nije analiziran porodični kvalitet života u populaciji ispitanika 4-18 godina sa cerebralnom paralizom. Pre izbora mernih instrumenata razmatrano je da li generički i /ili bolest specifični upitnik mogu biti pogodni za adekvatnu procenu domena kvaliteta života i porodičnog kvaliteta života na definisanom uzorku. Generički upitnik KINDL je korišćen iz razloga što je dostupan na srpskom jeziku, jednostavan za korišćenje, pregledan, prikladan je za procenu kvaliteta života od 4. godine života, uz dostupnost mernog instrumenta u verziji i za decu i za roditelje. KINDL upitnik je korišćen za procenu kvaliteta kod zdrave dece (115), kao i u hroničnim bolestima i stanjima, npr. kod epilepsije (116) i gojaznosti (117). Pregledom dostupne literature nije nađeno da je korišćen kod dece sa cerebralnom paralizom. Bolest specifični upitnik-CPQOL je primenjen zbog postojanja verzije za decu i roditelje koji obuhvataju isti hronološki period od 4-18 godine života. Upitnik za procenu porodičnog kvaliteta života (FQOLS, Family quality of life survey. Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities (Prevod Potić S & Milićević M) je korišćen zbog dostupnosti kao i većeg broja domena od značaja za procenu kvaliteta života u ovoj uzrasnoj kategoriji dece (98).

Analizom prethodnih istraživanja ustanovljena je primena velikog broja generičkih i specifičnih upitnika za procenu kvaliteta života kod dece. Tako je 2008. godine identifikovano 30 opštih i 64 bolest specifičnih upitnika dostupnih za merenje kvaliteta života kod dece i adolescenata (118). Za procenu kvaliteta života u ranom uzrastu može se koristiti merni instrument TAPQOL (TNO-AZL Questionnaire for Preschool children's Health-Related Quality of Life). To je generički upitnik sa 43 stavke za merenje roditeljskog viđenja kvaliteta života svoje dece. Namenjen za decu uzrasta 9 meseci do 6 godina i ima 2 skale, pokrivajući domene fizičkog, socijalnog, kognitivnog i emotivnog funkcionisanja. Dobijene vrednosti se transformišu na skali 0-100, gde veći skor znači i bolji kvalitet života u vezi sa zdravljem (107).

Postoji veliki broj upitnika koji mere kvalitet života kod adolescenata sa cerebralnom paralizom npr. Caregiver Priorities and Child Health Index with Disabilities (CPCHILD) (119), Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) CP Module (108) i DISABKIDS CP Module (120). CPQOL-Teen je produžetak CPQOL upitnika za decu. Domeni u uzrastu za decu 4-12 godina se dalje prate u adolescentskom periodu (fizičko zdravlje, bol i nelagodnost, socijalno blagostanje i prihvatanje, učešće, emocionalno blagostanje i samopoštovanje, fizičko okruženje, komunikacija, pristup uslugama, zdravlje roditelja, finansijsko stanje). Nove teme odnosno domeni koji se ispituju ovom verzijom za adolescente su: nezavisnost, veze i odnosi, prihvatanje invalidnosti i školovanje. CPQOL-Teen ima 72 stavke, koje obuhvataju globalni QOL, socijalno blagostanje, emocionalno blagostanje, školu, fizičko blagostanje, participaciju, komunikaciju i bol. Roditeljska verzija ima i dodatnih 17 pitanja u vezi sa pristupom uslugama i njihovim ličnim zdravljem. Meri se kako se dete oseća, a ne šta može da uradi, sve se transformiše u skali od 0-100, da bi se mogli tumačiti rezultati, srednja vrednost stavke se izračunava za svaki domen (44,101,121).

Često su merni instrumenti usmereni više na roditelje, procene kod teških oblika cerebralne paralize ili su usmereni sa negativnim kontekstom na ispitanika, što može dovesti do pristrasnih odgovora i uticati na samopouzdanje ispitanika (122).

Na srpskom jeziku su dostupani generički upitnik za procenu kvaliteta života dece i adolescenata KINDL, generički upitnik KIDSCREEN u tri verzije (10, 27 i verzija sa 52 stavke). KIDSCREEN upitnik ima verziju za roditelje dece uzrasta 8-12 godina, dok verzija za decu obuhvata uzrast od 9-12 godina (123). Ovaj upitnik je razvijen u kolaboraciji istraživača iz 13 evropskih zemalja, pouzdan, validan, senzitivan, konceptualno i lingvistički

je prilagođen u 38 zemalja, kulturološki je komparabilan. Razvijen je i novi kompjuterizovani adaptibilni test (KIDS-CAT) baziran na iskustvu sa KIDSCREEN testom. Domeni KIDSCREEN-52 upitnika su: fizičko blagostanje, psihičko blagostanje, raspoloženje i emocije, samopoštovanje, autonomija, odnosi sa roditeljima i život kod kuće, socijalna podrška i vršnjaci, školsko okruženje, socijalno prihvatanje i finansijski resursi (124). Takođe je dostupan i generički upitnik za procenu kvaliteta života dece i adolescenata CHQ (Child Health Questionnaire), standardizovan i adaptiran za naše govorno područje. Ovaj upitnik meri funkcionalni zdravstveni status, blagostanje i ishode zdravlja kod dece do 18 godina, praćenih u okviru 12 domena (125,126).

U istraživanju Davis E i saradnici (2010) su upoređivali konceptualne razlike, unutrašnju konzistentnost i validnost upitnika CPQOL-Child, zatim CHQ (Child Health Questionnaire) i KIDSCREEN-10. U odnosu na internu konzistentiju, KIDSCREEN-10 (Cronbach alpha= 0,86) i CP QOL-Child (0,74-0,91) su nadmašili CHQ (0,18-0,96). U pogledu validnosti, svi instrumenti su u umerenoj korelaciji. Efekat „poda i plafona“ (floor and ceiling effect) su minimalni kod KIDSCREEN-10 i CPQOL-Child (1-4,9%), a za CHQ je 0,5-62,9%. Konceptijski i psihometrijski su KIDSCREEN-10 i CPQOL-Child mnogo snažniji nego CHQ za decu sa CP. Korelacija između upitnika CPQOL-Child i KIDSCREEN-10 su bile veće za dečji izveštaj nego za roditelj-proxy izveštaj (100). U mnogim multiplim validacionim studijama je CPQOL-Child imao dobru test-retest pouzdanost, validnost i internu konzistentnost i Cronbah alpha od 0,74-0,91 (100,101). U istraživanju koje su sproveli Ravens-Sieberer i saradnici (2005) utvrđeno je da je korelacija između KINDL i upitnika KIDSCREEN-52 bila visoka ($r=0,51-0,68$)(69). Verzije upitnika KINDL za roditelje i decu su validni instrumenti da merenje kvaliteta života kod dece (109). U istraživanju Davis E i saradnika analizirana je primena upitnika CPQOL-Teen kod adolescenata sa CP starosti 13-18 godina. Ispitivani su struktura domena, pouzdanost i validnost, kao i stepen saglasnosti adolescent-staratelj. Upitnik je popunilo 87 adolescenata sa CP i 112 roditelja. Korišćeni su i upitnici: KIDSCREEN, Pediatric Quality of Life Inventory i GMFCS. Analizirano je sedam skala: blagostanje i participacija, komunikacija i fizičko zdravlje, škola i blagostanje, socijalno blagostanje, pristup servisima i uslugama, zdravlje porodice, osećanje o funkcionisanju. Cronbah alpha za skale se kretao od 0,81-0,96 (primarni izveštaj roditelja) i 0,78-0,95 (izveštaj adolescenata). Test-retest pouzdanost (4 nedelje) rangiran je od 0,57-0,88 za adolescentov izveštaj i 0,29-0,83 sa roditelja. Nađena je srednja korelacija, ukazujući na adekvatnu konstruktivnu validnost. Srednje korelacije su nađene između adolescentovog i

roditeljskog izveštavanja, studija je pokazala prihvatljiva psihometrijska svojstva obe verzije ovog upitnika (127).

Rezultati dobijeni primenom opštih i specifičnih upitnika omogućavaju bolje razumevanje faktora koji utiču na kvalitet života, kao i saradnju među članovima multidisciplinarnog tima koji u fokusu svoje delatnosti imaju decu sa cerebralnom paralizom i njihovu porodicu. Informacija o pacijentovom kvalitetu života dobijena mernim instrumentima pomaže da se identifikuju problemi, olakšava bolju komunikaciju, pomaže da se monitorišu (prate) odgovori na lečenje i može da posluži kao skrining za skrivene probleme (128,129,130).

Mnoge studije su poredile samoizveštavanje i informacije dobijene od profesionalaca, ali je pacijentov sopstveni izveštaj presudan za procenu kvaliteta života (131). Vlastito viđenje je centralni koncept kvaliteta života. Ono obuhvata procenu brojnih objektivnih i subjektivnih indikatora, od strane osoba sa onesposobljenošću i od strane profesionalaca. Izveštavanje roditelja je važno i bazirano je na percepciji ili opservaciji o osobi sa onesposobljenošću. Roditeljska percepcija kvaliteta života posebno dobija na značaju ako zbog težine bolesti i intelektualnih i drugih poteškoća izostaje podatak o kvalitetu života koje daje dete samoizveštavanjem (46). Mentalno zdravlje kod dece sa cerebralnom paralizom je važno za razumevanje njihove percepcije kvaliteta života, pored ozbiljnosti same cerebralne paralize (132).

Dobijeni rezultati o stepenu slaganja u pogledu kvaliteta života među opštom populacijom, decom sa cerebralnom paralizom, roditeljskim viđenjem i mišljenjem profesionalaca mogu biti različiti. Često se pri popunjavanju upitnika dobija tzv. „paradoks onesposobljenosti“, odnosno pacijenti sa poteškoćama mogu biti veoma zadovoljni nekim aspektima njihovog života (133).

Janssen CG i saradnici (2010) su u studiji gde je bilo obuhvaćeno 91 dete sa CP i njihovi roditelji, utvrdili da su deca izveštavala o nižem kvalitetu života u odnosu na opštu populaciju, ali višem u odnosu na njihove roditelje (132). Niži nivo kvaliteta života 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 5-18 godina (88). Dobhal M i saradnici (2014) su procenjivali kvalitet života kod 100 dece sa CP uzrasta 3-10 godina, koristeći upitnik Lifestyle Assessment Questionnaire-Cerebral Palsy (LAQ-CP). Upitnik koji je korišćen se sastoji od 46 stavki, raspoređenih u 6 domena (fizička nezavisnost, mobilnost, kliničke poteškoće, školovanje, ekonomske

poteškoće i socijalna integracija). U uzorku je prema GMFCS bilo zastupljeno svih pet nivoa funkcionisanja : I-18%, II-12 %, III-12%, IV-28%, V-30%. U uzorku je 9% imalo dobar, 24% lako narušen, 37% umereno narušen i 30% značajno, ozbiljno narušen kvalitet života. Dimenzije fizička nezavisnost, mobilnost i socijalna integracija su bile mnogo teže narušene nego socijalne poteškoće, ekonomske i domen škola (105).

U studiji Ellert U i saradnici (2011) su procenjivali nivo slaganja između izveštavanja dece i odraslih koristeći merni instrument KINDL. Upitnik je popunilo 6388 dece i adolescenata i odraslih. Procenat slaganja roditelj-dete (razlika manja od 0,5 SD) rangiran je 34,9% za samopoštovanje, do 51,9% na skali emocionalnog. Zaključeno je da roditelj ne može adekvatno da predstavi kvalitet života za dete uzrasta 11-17 godina, jer su im perspektive gledanja drugačije. Bitno je zbog toga fokusiranje na percepciju i evaluaciju individualnog života iz subjektivne perspektive. Korelacija u ovoj studiji između vrednosti roditelja i dece je bila niska do umerena (maksimalno 0,5; ICC 0,51) (134).

Varni JW i saradnici (2005) su našli da je podudarnost u izveštajima o kvalitetu života dece sa cerebralnom paralizom 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 cerebralnom paralizom predstavljaju moguće objašnjenje ove pojave (88). Prilikom planiranja intervencija sa adolescentima sa smetnjama u razvoju treba uzeti i roditeljsko viđenje adolescenta u obzir (135).

Cerebralna paraliza predstavlja hroničnu bolest koja ima implikacije na celokupni život porodice. Posebnu pažnju treba dati u istraživanju i konceptu porodičnog kvaliteta života, sa naglaskom ne samo na osobu sa onesposobljenošću, već i na čitavu porodicu, dajući smernice šta se može uraditi da bi se poboljšao kvalitet života (136). Na osnovu procena porodičnog kvaliteta života mogu se preciznije utvrditi vrste potreba koje su porodicama neophodne, kao i pružiti podrška u vidu dnevnih boravaka i servisa u okviru šire zajednice (137).

U cilju dobijanja što potpunijih informacija istraživanje je sprovedeno anketiranjem i dece sa cerebralnom paralizom i roditelja, da bi se procenio porodični kvalitet života i uticaj cerebralne paralize na kvalitet života deteta, uzimajući u obzir obe perspektive.

7.2. Diskusija rezultata istraživanja

U našoj studiji je informaciju o detetu najčešće davala majka (82,9%), što je u skladu sa očekivanjima da je majka često vodeći i najčešći negovatelj deteta. U uzorku su bili zastupljeni svi nivoi grubog motoričkog funkcionisanja prema GMFCS –E&R, obzirom da su pacijenti učestvovali u studiji tokom sprovođenja habilitacionog tretmana, koji se sprovodi kod svih nivoa prema GMFCS-E&R. Nije nađena statistički značajna razlika u odnosu na pol ispitanika. U našem uzorku su nešto više bili zastupljeni dečaci (52,9%). U studiji koju su sproveli Palisano R i saradnici (2003) u uzorku od 636 dece sa CP, 355 su činili dečaci, a 281 devojčice (138). U studiji „Uticaj prenatalnih etioloških faktora na poteškoće u učenju dece i adolescenata s cerebralnom paralizom“, u Kantonu Sarajevo, obuhvaćeno je 80 ispitanika uzrasta 6-20 godina, od tog broja 47 (58,75%) su muškog, a 33 (41,25%) ženskog pola (27,139).

U uzorku je spastični oblik cerebralne paralize imalo 95,7% ispitanika, od toga 37,1% spastičnu unilateralnu, a 58,6% spastičnu bilateralnu CP. Dobijeni rezultati su u skladu sa literaturnim podacima, prema podacima mreže Nadzora cerebralne paralize u Evropi (SCPE) utvrđeno je da 88% dece ima spastični oblik cerebralne paralize, od toga 30 % unilateralni, a 58% bilateralni tip CP (14,15).

U uzorku većina ispitanika pohađa predškolsku ustanovu (35,7%) i školu (54,3%), dok školu ili vrtić ne pohađa 10 % dece. U istraživanju Dinkić M i saradnici (2008) anketirano je 496 osoba sa sledećim oblicima invaliditeta: oštećenje kičme, neuromišićne bolesti, multipla skleroza, dečja i cerebralna paraliza, oštećenje sluha, oštećenje vida, ometenost u intelektualnom razvoju i autizam. U ukupnom uzorku 18,3% osoba sa CP nije bilo u mogućnosti da pohađa školu. Specijalnu školu je pohađalo 38,8%, preko 36% završi osnovnu školu, obrazovanje u srednjoj školi je dostupno za oko 15% lica sa ovim vidom invaliditeta, isto toliki procenat se odnosi i na osobe sa višim i visokim obrazovanjem (140).

Primenjene su obe verzije generičkog upitnika KINDL, sa verzijama za uzrasne grupe dece 4-6 godina (Kiddy-KINDL), 7-13 godina (Kid-KINDL), 14-17 godina (Kiddo-KINDL), kao i verzije za roditelje dece 3-6 godina (Kiddy-KINDL) i 7-17 godina (KINDL). Ukupno je generički upitnik popunilo 42 dece i 69 roditelja. Manji broj testirane dece u odnosu na roditelje je bio uzrokovan intelektualnim poteškoćama u funkcionisanju, koje su često prisutne kod dece sa cerebralnom paralizom. U studiji „Uticaj prenatalnih etioloških faktora na poteškoće u učenju dece i adolescenata sa cerebralnom paralizom“ od 80 ispitanika, 60

(75%) je bilo sa intelektualnim onesposobljenjem, a 20 (25%) bez intelektualnog onesposobljenja (27,139).

Ispitivani su domeni kvaliteta života kod dece svih uzrasnih grupa (fizičko zdravlje, emocionalno zdravlje, samopoštovanje, porodica, prijatelji, svakodnevno funkcionisanje- vrtić/ školica, modul bolesti). U našem istraživanju u ispitivanim domenima mlađa deca su iskazivala veliki nivo zadovoljstva fizičkim, emocionalnim zdravljem, visok nivo samopouzdanja, zadovoljstvo u porodičnom okruženju, među prijateljima kao i boravkom u vrtiću/školi. Procenom odgovora o uticaju bolesti na kvalitet života, mlađa deca sa CP su dobro uklopljena u svoju zajednicu, jer uglavnom nisu propuštali aktivnosti u vrtiću ili školici, niti su izbegavali druge osobe zbog svoje bolesti. Takođe je nađeno i dobro emotivno reagovanje i prihvatanje bolesti u ispitivanom mlađem uzrastu dece (nisu bili tužni zbog svoje bolesti).

U starijem uzrastu, mereno Kid-KINDL i Kiddo-KINDL upitnikom deca navode da ponekad imaju poteškoće pri izvođenju zadataka u školi (38,7%), za razliku od mlađeg uzrasta, gde nisu prijavljivane poteškoće pri izvođenju zadataka u vrtiću/školici. Pred starije uzrasne grupe se u školskom okruženju postavljaju veći zahtevi, a neusklađenost programskih zahteva sposobnostima ovih učenika može uzrokovati dodatne poteškoće i demotivisati dete (27). U studiji koju su sproveli Banjac L i saradnici (2011) analizirana je emocionalna i socijalna zrelost za polazak u školu dece sa CP. Istraživanje je obuhvatilo 37 ispitanika sa cerebralnom paralizom, oba pola, kao merni instrument korišćena je Skala integrisanosti ponašanja. Utvrđeno je da većina ispitanika sa CP nema odgovarajući nivo socijalne i emocionalne zrelosti za polazak u školu (141). Studije preseka su pokazale da je kvalitet života kod starije dece sa CP vrlo promenljiv. Neka od ove dece imaju kvalitet života sličan onome kod zdravih vršnjaka, dok drugi imaju niži kvalitet života (93,142,143). Studije ukazuju da nema povezanosti između kvaliteta života i karakteristika cerebralne paralize (nivo grubog motoričkog funkcionisanja, tip), dok neke pokazuju moguće relacije između kvaliteta života i karakteristika ovog kliničkog entiteta (132,144). Isti rezultat je dobijen i u našem istraživanju, gde ispitivanjem kvaliteta života kod dece uzrasta 4-17 godina nije ustanovljena povezanost između kvaliteta života i oblika CP. Glinac A (2015) je sprovela istraživanje o uticaju uzrasta, pola i socio-ekonomskog statusa porodice na kvalitet života u vezi sa zdravljem dece sa cerebralnom paralizom, prema vlastitoj proceni dece i proceni jednog od roditelja, primenom specifičnog upitnik PedsQL-Modul CP, Verzija 3.0. Istraživanje je pokazalo da kvalitet života dece sa cerebralnom paralizom, prema vlastitoj i roditeljskoj

proceni, nije statistički značajno lošiji u odnosu na uzrast i pol u pogledu ispitivanih domena. U odnosu na socio-ekonomski status porodice, statistički značajno slabiji kvalitet života u oblasti ishrane su imala deca iz grupe sa srednjim socio-ekonomskim statusom porodice u odnosu na grupu sa niskim socio-ekonomskim statusom (110).

Na pitanje da li imaju neku bolest koja dugo traje u najmlađem uzrastu (4-6 godina) 72,7% dece je odgovorilo potvrdno, dok su u starijim uzrasnim grupama sva deca (100%) odgovorila potvrdno. Ovo bi se moglo objasniti činjenicom da postepeno sazrevanje i sagledavanje zdravstvenih poteškoća navodi dete da prihvati saznanje da ima hronično stanje, odnosno cerebralnu paralizu. Saznanje o postojanju hronične bolesti kod starije dece u ispitivanom uzorku ne utiče na njihovu zabrinutost za budućnost. Dobijen podatak da 80,6% starije dece nije zabrinuto za svoju budućnost ukazuje na dobru potporu najbližih. Deca u svojoj porodici nalaze „sigurno gnezdo“ i oslonac u budućem životu. Deca sa cerebralnom paralizom u mladem uzrastu se ne osećaju stigmiranim zbog bolesti, negiraju u potpunosti izbegavanje drugih ljudi zbog svoje bolesti. U našem istraživanju kod dece starijeg uzrasta izbegavanje drugih ljudi zbog bolesti negira 74,2% dece. U praksi uočavamo da je početno dobro prihvatanje i saživljavanje sa zdravstvenim poteškoćama podložno promenama tokom vremena.

U našem istraživanju roditelji mlađe dece sa nivoom GMFCS I-II statistički značajno bolje ocenjuju kvalitet života deteta u domenima zdravlja, emocionalnog stanja, samopoštovanja i socijalnog života u odnosu na decu sa nivoom GMFCS III-V. U domenu emocionalno stanje 92,6% je navelo da se njihovo dete nije osećalo usamljeno, dok je u domenu samopoštovanje 44,4% roditelja navelo da su njihova deca stalno bila zadovoljna sobom. Nemaju sva deca sa CP probleme sa samopoštovanjem, ali stigmatizacija dece od strane vršnjaka povećava rizik da neka od ove dece razviju navedene probleme, čime se smanjuje i kvalitet života (145). Viši nivo samopouzdanja kod dece sa CP povećava motivisanost za učešće u svakodnevnim aktivnostima sa prijateljima i vršnjacima, a time utiče i na kvalitet života (146).

U našem istraživanju uočena je bolja ocena kvaliteta života mlađe dece sa GMFCS I-II, ali bez statističke značajnosti u domenima porodice, škole, skale nekoliko bitnih pitanja i modula bolest. Roditelji mlađe dece sa nivoom GMFCS I-II statistički bolje ocenjuju ukupni kvalitet života svoje dece u odnosu na roditelje dece sa GMFCS III-V.

U domenu nekoliko bitnih pitanja roditelji su navodili stalno visok nivo strpljenja i razumevanja za svoje dete (73,1%), ali samo 38,5% je navelo da stalno hvale svoje dete.

Negirali su tvrdnju da se njihovo dete oseća pod pritiskom (51,9%). Jedno od pitanja u delu Nekoliko bitnih pitanja je i stavka o tome kako dete spava. U uzorku mlađe dece 14,8 % roditelja je tvrdilo da njihovo dete vrlo retko dobro spava, a 3,7% da ima stalno poteškoće sa spavanjem, odnosno da ima narušen san. Wayte S i saradnici (2012) su utvrdili da deca sa CP imaju više problema sa spavanjem u odnosu na svoje vršnjake. Kvalitet sna majke takođe signifikantno korelira sa depresijom kod majki. U njihovoj studiji učestvovalo je 40 dece sa CP uzrasta 4-12 godina i njihovih majki, uz popunjavanje upitnika i od strane 102 zdrava deteta. Majke su popunjavale Pittsburgh Sleep Quality Index i Major Depression Inventory. Deca su popunjavala Children's Sleep Habits Questionnaire (147). Studija na 173 dece sa CP i njihovih vršnjaka u Irskoj uzrasta 6-11 godina je ukazala da je 23% dece imalo narušen san, u odnosu na 5% kod zdravih vršnjaka (148). Studija urađena kod 216 dece sa CP u Švedskoj, uzrasta 1-16 godina utvrdila je zastupljenost poremećaja spavanja u 50,5%, dok je 39,8% dece zahtevalo roditeljsku pažnju najmanje jednom prilikom svake noći. Loš uticaj poremećaja spavanja na dnevno funkcionisanje navelo je 74% roditelja. Brojni faktori mogu narušiti san kod dece sa cerebralnom paralizom, uključujući i prisustvo gastroezofagealne refluksne bolesti (GERB), mišićnog spazma, lokalnog pritiska na kožu zbog ograničenog kretanja, epilepsije i drugih stanja i bolesti (149).

U našem istraživanju roditelji starije dece sa nivoom GMFCS I-II statistički značajno bolje ocenjuju kvalitet života u domenu emocionalnog stanja, dok u preostalim domenima (fizičko zdravlje, samopoštovanje, porodica, prijatelji, škola i bolest) nije utvrđena statistička značajnost. Roditelji dece sa nivoom GMFCS I-II bolje ocenjuju ukupni kvalitet života dece, ali bez statističke značajnosti. Dobijeni nalazi se delimično mogu tumačiti boljim roditeljskim prihvatanjem detetovog zdravstvenog stanja tokom vremena.

U našem istraživanju poređenjem pojedinačnih i sumarnih skala roditelja i dece (Kid-KINDL i Kiddo-KINDL) uočeno je da se stavovi dece i roditelja o kvalitetu života mereno generičkim upitnikom statistički značajno ne razlikuju. Pregledom dostupne literature uočene su razlike u stavovima o kvalitetu života procenjivanim od strane deteta i roditelja. U istraživanju Milićević M i saradnici (2015) nisu nađene statistički značajne razlike roditeljskih procena u odnosu na pol dece i mladih, ali su roditelji devojčica sa CP ocenili kvalitet života svoje dece višim u odnosu na roditelje dečaka sa CP (70). U istraživanju White-Koning M i saradnici (2007) su utvrdili da su deca procenila kvalitet života višim u odnosu na njihove roditelje. U radu je dato objašnjenje da visok nivo stresa kod roditelja negativno utiče na njihovu procenu o kvalitetu života deteta (83). U studiji koju su sproveli Alsem MW i

saradnici (2013) vršena je procena kvaliteta života 72 dece, uzrasta 2,5-4,5 godina sa CP, uz pomoć upitnika TAPQOL (TNO-AZL Preschool Children's Quality of Life). Utvrđeno je da su pojedina deca pokazivala velike promene u kvalitetu života u svim domenima. Uočeno je da deca sa manje izraženom CP pokazuje smanjenje kvaliteta života u domenu bihevioralnih problema, veći deo dece sa hemiparezom pokazuje smanjenje kvaliteta života u domenu anksioznosti i domenu socijalnog funkcionisanja. Više problema u ponašanju (agresivnost, kratkotrajna pažnja i bes) je nađeno kod starije dece, kao i veća povezanost dece sa boljim motoričkim funkcionisanjem i problemima u ponašanju. U ovoj studiji nije dokazana značajna korelacija GMFCS i tipa distribucije CP sa kvalitetom života iz perspektive roditelja (106). Ovo je u suprotnosti sa drugim studijama, gde je kvalitet života dece sa cerebralnom paralizom, iz perspektive roditelja bio asociran sa motoričkim funkcionisanjem (150).

U našem istraživanju analizom domena bolest-specifičnim upitnikom kod dece uzrasta 8-12 godina nije utvrđena statistički značajna razlika među grupama GMFCS I-II i III-V u domenima: socijalno blagostanje i prihvatanje; osećanje o funkcionisanju; učešće i fizičko zdravlje; emocionalno blagostanje i samopouzdanje; bol i uticaj invalidnosti. Dobijeni nalazi ukazuju da težina motoričkog onesposobljenja ne utiče na narušavanje kvaliteta života u navedenim domenima, iz perspektive deteta.

Pregledom dostupne literature nađena je razlika u odnosu na druga istraživanja. U studiji koju su sprovedli Berrin SJ i saradnici (2007) utvrđeno je da su ispitanici sa spastičnom kvadriplegijom imali statistički značajno niži kvalitet života meren upitnikom Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™) u poređenju sa podgrupama ispitanika sa spastičnom hemiplegijom, odnosno diplegijom. Prisustvo bola i slabosti utiče na funkcionisanje dece sa cerebralnom paralizom u školi (70,85,89). Prema istraživačima Arnaud C i saradnici (2008) nisu uvek deca sa najtežim oštećenjima (u smislu motoričkog funkcionisanja ili intelektualne sposobnosti) ta koja imaju lošiji kvalitet života. Istraživači su ukazali na povezanost bola sa lošijim kvalitetom života u fizičkom i psihičkom blagostanju i u domenu samopoštovanja (79). Uzroci bola kod CP su brojni, među njima su česti bolovi zbog dislokacije kuka, distonije, nakon operacija i zbog prisutnih kontraktura. Procena nivoa bola je sprovedena primenom većeg broja upitnika (151,152). U studiji koju su sprovodili Gojčeta M i saradnici (2008) analizirane su razlike između kvaliteta života adolescenata sa i bez CP. Utvrđeno je da uticaj pola, starosti i vrste srednje škole na procenu kvaliteta života nije bio statistički značajan. Ispitanici sa CP izražavaju veće zadovoljstvo u varijablama koje pokrivaju socijalni aspekt kvaliteta života (odnosi sa drugim ljudima, duhovne vrednosti, uspeh u školi).

Samostalno pokretni ispitanici sa CP ocenjuju važnim socijalni aspekt kvaliteta života, ali veći značaj pridaju zdravstvenom statusu (47).

U našem istraživanju roditelji dece sa nivoom GMFCS I-II statistički značajno bolje ocenjuju kvalitet života dece u sledećim domenima: socijalno blagostanje i prihvatanje, osećanje o funkcionisanju, učešće i fizičko zdravlje, kao i bol i uticaj invalidnosti.

Razlika u oceni domena emocionalno blagostanje i samopouzdanje, pristup uslugama i zdravlje porodice nije statistički značajna među grupama GMFCS I-II i III-V, mereno bolest-specifičnim upitnikom. U istraživanju Davis E i saradnika (2011) nađeno je da distres kod roditelja negativno korelira sa svim domenima u upitniku koji su popunili o detetovom kvalitetu života (153). Tessier DW (2014) i saradnici su sproveli studiju kod 53 roditelja radi procene korelacije težine fizičkih simptoma sa psihosocijalnim kvalitetom života kod dece sa cerebralnom paralizom, mereno upitnikom CPQOL-Child. Analiziran je i komorbiditet (oštećenja vida, sluha, poteškoće hranjenja, poteškoće sa govorom i epilepsija) i težina CP (upotrebom GMFCS) uz upitnik za procenu porodici usmerene nege MPOC-20 (Measure of Processes of Care-20). Uočeno je da psihosocijalni kvalitet života deteta opada sa povećanjem komorbiditeta, ali nije bio povezan sa težinom simptoma CP ili demografskim faktorima. U ovoj studiji ukazuju da je komorbiditet snažno povezan sa psihosocijalnim kvalitetom života (154).

Prisustvo bola je faktor koji značajno može da naruši kvalitet života deteta sa cerebralnom paralizom. Dobijeni podaci u našem istraživanju o prisustvu bola kao faktora koji utiče na kvaliteta života su u skladu sa literaturnim podacima. Bol smanjuje kvalitet života kod dece sa cerebralnom paralizom (93). Grøholt EK i saradnici (2003) su u studiji gde je roditelj izveštavao o bolu kod deteta *u prethodnoj nedelji* u opštoj populaciji dece uzrasta 7-17 godina našli da je 14,9% imalo glavobolju, 8,3% abdominalni bol i 4,7% bol u leđima. Bol je bio češći kod devojčica, dok je prevalenca bola bila nešto viša kod niže edukovanih ili porodica sa nižim prihodima (155). U studiji koje su sproveli Dorralp S i saradnici (2010) kod mladih sa CP uzrasta 11-18 godina bol je prijavilo 56% dece (156). Ramstad K i saradnici (2011) su sproveli studiju u kojoj su deca sa CP uzrasta 8-18 godina izveštavala o bolu *unazad mesec dana*. Utvrđeno je da je muskuloskeletni bol bio prisutan kod 62% ispitanika u ukupnom uzorku od 153. dece oba pola. Korišćeni su merni instrumenti: Child Health Questionnaire, numerička skala bola i Faces Pain Scale-Revised. Roditelji su prijavljivali viši nivo bola i njegovu povezanost sa spavanjem u odnosu na decu. Deca i roditelji su izveštavali o sličnom

uticaju bola na hod i opštu aktivnost (157). U studiji Penner M i saradnici (2013) su utvrđivali uticaj bola na aktivnosti i uzroke bola kod dece i mladih u uzrastu 3-19 godina, kroz sve nivoe težine CP prema GMFCS uz primenu HUI3 upitnika (Health Utilities Index 3). Od onih koji su imali bol kod 82% dece bio je prisutan u donjim ekstremitetima. Lekari su izveštavali o bolu kod 38,7% i identifikovali dislokaciju kuka/subluksaciju, distoniju i konstipaciju kao najčešće uzroke bola (158). Parkinson K i saradnici (2013) su procenjivali prevalencu i povezanost izveštavanja dece i roditelja u vezi bola kod mladih sa CP uzrasta 13-17 godina. Korišćeni su merni instrumenti: Child Health Questionnaire, Strengths and Difficulties Questionnaire i Parenting Stress Index-Short Form. Izveštaj je dobijen od 429. dece sa CP i 657 roditelja. Od onih koji su imali fizioterapijske procedure 45% je prijavilo da su imali bol pri terapiji, od toga bol prilikom fizioterapije je bio u 30% slab, 9% umeren i 6% jak i vrlo jak. Devojčice su izveštavale da imaju više bola nego dečaci, a mladi su prijavljivali više bola ako su imali emotivne poteškoće (159). U studiji koju su sproveli Badia M i saradnici (2014) ispitivan je uticaj bola na kvalitet života i motoričko funkcionisanje od strane zdravstvenog osoblja. Ukupno je učestvovalo 34 fizioterapeuta koji su merili kvalitet života (upitnik KIDSCREEN-52), motoričku funkciju i bol kod 91. deteta i mladih osoba uzrasta 8-19 godina. Izvestili su da je 51,4% dece sa cerebralnom paralizom imalo bol, što utiče na redukciju psihološkog, a ne fizičkog domena u kvalitetu života u vezi sa zdravljem (HRQOL). Motoričko onesposobljenje nije bilo u korelaciji sa nivoom bola, ali je bilo značajno povezano sa fizičkim i domenom autonomije (samostalnosti) u okviru kvaliteta života (160).

U našem istraživanju poređenjem sumarne skale bolest-specifičnog upitnika o kvalitetu života između dece i roditelja, nađena je statistički značajna razlika, deca bolje ocenjuju kvalitet života u sledećim domenima: osećaj o funkcionisanju, učešće i fizičko zdravlje. Dobijeni podaci ukazuju da poređenjem dobijenih nalaza u *opštem upitniku* nisu dobijene razlike u pogledu kvaliteta života između deteta i roditelja. Međutim, *bolest specifičan upitnik* može da obuhvati domene koji su od značaja kod dece sa cerebralnom paralizom, kada se mogu i detektovati promene i činioci koji narušavaju kvalitet života. Bolja ocena kvaliteta života dece, mereno bolest-specifičnim upitnikom u odnosu na izveštavanje roditelja u skladu je sa literaturnim podacima (109,161). Gates Ph i saradnici (2010) su utvrdili u svojoj studiji da se adolescenti osećaju manje limitiranim nego roditelji (161). Roditelji dece sa hroničnim bolestima imaju tendenciju da daju nižu ocenu kvaliteta u odnosu na decu, jer dete i roditelj posmatraju kvalitet života svako iz svog ugla (109).

Kod dece sa hroničnim oboljenjima često roditelji i lekari ocenjuju kvalitet života niže nego sama deca (88). Morrow M i saradnici (2011) su u istraživanju poredili stepen slaganja u odnosu na odgovore vezane za kvalitet života koje su dali lekari, deca i roditelji. Stepem slaganja je bio veći između roditelja i dece, nego između lekara i dece. Deca sa hroničnim bolom i sa težim oblicima CP su češće niže ocenjivala subjektivne aspekte blagostanja u odnosu na lekare i roditelje (81).

Procena porodičnog kvaliteta života je važna da bi se bolje pratio pristup porodice uslugama, kao i radi praćenja inkluzije osoba sa poteškoćama u lokalnu zajednicu (46). U našem istraživanju porodični kvalitet života je analiziran obradom dobijenih odgovora iz devet domena FQOLS upitnika. Potvrđeno je prisustvo brojnih pridruženih stanja, među njima najviše poteškoća u motoričkoj koordinaciji i kontroli, poteškoća u govoru i prisustvo epileptičnih napada. U uzorku dece sa CP nivoa I-II prema GMFCS, epilepsija je bila zastupljena u 14,3%, a u nivou GMFCS III-V-25%. U literaturi se navodi da je epilepsija često pridružena cerebralnoj paralizi (162). Cockerill H i saradnici (2013) su u studiji u uzorku od 224. dece utvrdili da 1/3 mladih sa bilateralnom CP starosti od 16-18 godina malo ili uopšte ne govore. Faktori povezani sa oštećenjem govora su bili: težina motoričkog onesposobljenja merena prema GMFCS, intelektualne poteškoće i epilepsija (163).

U našem istraživanju kod dece sa CP nivoa I-II prema GMFCS nije uopšte potrebna podrška kod 21,1%, dok je podrška u nekim aspektima života potrebna kod 47,4%. Značajno veći stepen podrške kod dece sa CP nivoa III-V prema GMFCS, prisutan je za skoro sve aspekte života (53,1%). Deca sa težim stepenom motoričke onesposobljenosti zahtevaju veće angažovanje roditelja u svim sferama svakodnevnog funkcionisanja (164). Otežano razumevanje potreba osoba sa cerebralnom paralizom, prisutan je posebno kod dece sa poremećajima govora i komunikacije (u našoj studiji je u ukupnom uzorku 24,3% dece vrlo malo razumljivo komunicira). Prisutnost dodatnih poteškoća sa govorom predstavlja limitirajući činilac u socijalnoj participaciji dece sa cerebralnom paralizom (165).

U našem istraživanju 91,3% ispitivanog uzorka činile su porodice sa dva roditelja. Prisustvo deteta sa cerebralnom paralizom može značajno da naruši partnersku dinamiku u porodici i predstavlja izazov za očuvanje porodične i bračne zajednice. U studiji istraživanja „Uticaj prenatalnih etioloških faktora na poteškoće u učenju dece i adolescenata sa dečjom cerebralnom paralizom“, u Kantonu Sarajevo, od 80 porodica, 16 (20%) je bilo nepotpunih, odnosno sa jednim roditeljem (27).

U našem istraživanju, u svakodnevni život porodice čiji član ima cerebralnu paralizu uključen je veći broj osoba. Najčešće je to majka (kod dece sa CP nivoa I-II prema GMFCS), dok su kod dece sa CP nivoa III-V prema GMFCS podjednako angažovani otac i majka. Ovi nalazi govore u prilog dobre porodične kohezije i zajedničkog učestvovanja porodice u okolnostima koje zahtevaju najveće angažovanje porodične snage i jedinstva. Povećano angažovanje uslovljava i značajnu opterećenost roditelja, kako u vezi sa funkcionisanjem cele porodice, tako i u vezi deteta sa cerebralnom paralizom.

U okviru domena *Zdravlje porodice* analizirane su i poteškoće na koje porodica nailazi u ostvarivanju prava iz domena zdravstvene zaštite. Poteškoće i barijere sa kojima se susreću roditelji u ostvarivanju zdravstvene usluge su: problemi u transportu, nepostojanje raspoloživih službi u okruženju, problem sa zakazivanjem i dugo čekanje na uslugu. Ove barijere su međusobno često povezane i utiču jedna na drugu. Vogts N i saradnici (2010) su u studiji u kojoj je učestvovalo 24 roditelja dece sa CP dobili podatke da su barijere najčešće bile u vezi sa školom (72%), zajednicom (56%), poteškoćama pristupu ličnoj opremi (59%) i u svom okruženju (56%) (166).

Među analiziranim *dimenzijama* ovog domena (Značaj, Mogućnosti, Inicijativa, Postignuće, Stabilnost i Zadovoljstvo) roditelji dece sa CP nivoa I-II prema GMFCS procenjuju bolje navedene domene, ali bez statističke značajnosti između posmatranih grupa (nivo I-II prema nivou III-V, GMFCS). Za roditelje je veoma značajno zdravlje porodice ($4,61 \pm 0,822$), dok je zadovoljstvo zdravljem porodice ocenjeno nižom ocenom ($3,89 \pm 0,692$). U studiji istraživanja kvaliteta života porodice školske dece intelektualnim onesposobljenjem u odnosu na 6 koncepata kvaliteta života koji se tiču zdravlja, takođe nije dobijena statistička značajnost (103).

U domenu *Finansijsko stanje* analizirani su aspekti uticaja porodičnih primanja na kvalitet života. Većina roditelja je navela da imaju prosečne prihode (64,3%). U odnosu na ukupne prihode, više od 51% ukupnog novca se kod 51,4% ispitanika utroši na posebnu negu, lekove, opremu i druge potrebe deteta sa cerebralnom paralizom. Novčanim prihodom se ostvaruje većina potreba (30%) ili samo jedan njihov deo (27,1%). Od ukupnog uzorka roditelja, 90% njih je odgovorilo da im na kraju meseca ne preostaje novac nakon isplate neophodnih troškova. Dobijeni rezultati ukazuju da su porodice koje imaju člana porodice sa cerebralnom paralizom izložene dodatnim finansijskim izdacima da bi održali i poboljšali kvalitet života vlastitog deteta. Uvidom u dostupnu literaturu, nađeno je da se i u drugim zemljama izdvaja

značajni deo finansijskih sredstava radi nege člana porodice sa cerebralnom paralizom. Bourke-Taylor H i saradnici (2013) su u svojoj studiji ukazali prisustvo direktnih i indirektnih troškova potrebnih za podizanje deteta sa cerebralnom paralizom u Australiji. Analizirani su troškovi stvarnog života, potrebe za opremom i povezane karakteristike dece koja su imala potrebu za najvećim brojem opreme, kao i visokim stepenom nege. Uzorak je činilo 29 porodica dece sa CP, različitih nivoa GMFCS sa kompleksnim komunikacionim potrebama, medicinskim potrebama, oštećenjem sluha i vida. Oprema i tehnološke potrebe su obuhvatale oblasti pozicioniranja, pokretljivosti, transporta, modifikacija u kući, komunikacije, upotrebu ortoza i splintova, nege, tehnologije komunikacionih uređaja, medicinski adaptirane igračke i predmete, kao i privatno angažovanje negovatelja ili bebisitera (45). U studiji Lukemeyer A i saradnici (2000) korišćen je ECEQ upitnik (European Child Environment Questionnaire) kojim su roditelji identifikovali potrebe koje nisu zadovoljene u kući, transportu i ono što je potrebno za participaciju za decu sa CP uzrasta 7-13 godina: 21% porodica nije imalo adaptirane sobe u kući, 16% nije imalo prilagođen adaptiran toalet, 23% nije imalo modifikovanu kuhinju, 16% nije imalo dizalicu kod kuće, a 9% porodica nije imalo komunikaciona pomagala kod kuće. Pribavljanje ove opreme zahteva značajna finansijska sredstva (167,168,169). U istraživanju sprovedenom u Poljskoj bilo je testirano 189 porodica roditelja i staratelja pojedinaca sa smetnjama u razvoju uz pomoć FQOLS upitnika, kao deo veće studije za procenu porodičnog kvaliteta u 26 zemalja. Istraživano je šest mera ishoda u svakom od 9 domena. Roditelji su ocenili zdravlje porodice, finansijsko blagostanje i porodične odnose kao domene koji su najvažniji. Mogućnosti i inicijativa su bili ocenjeni kao niži, posebno u podršci drugih i podrške u domenu servisa. Staratelji su prilično zadovoljni svojim porodičnim životom uprkos limitiranim mogućnostima da ga poboljšaju. Uočeno je nedovoljno podrške od strane stručnih službi. Zaključeno je da je potrebno posvetiti veću pažnju porodicama koje imaju zdravstvene potrebe, lošu finansijsku situaciju kao i na roditelje koji su odustali od karijere ili obrazovanja zbog nege člana porodice (170). Werner S i saradnici (2009) su vršili procenu porodičnog kvaliteta života na uzorku od 35 porodica u velikom urbanom centru u Kanadi. Pokazano je da globalni porodični kvalitet života samo u umerenoj korelaciji sa srednjim vrednostima skala ostvarivanje i zadovoljenje kroz ovih 9 domena. Ovo sugerise da globalne mere FQOL mogu biti korisne budući da se mogu razlikovati od sumarno obračunatog FQOL vrednosti ostvarenje i zadovoljenje u svakom domenu. Utvrdili su da je podrška od strane drugih ocenjena najniže, preko više dimenzija, dok su porodični odnosi i zdravlje u porodici ocenjeni uopšteno znatno više (171). Rezultati dobijeni u navedenim istraživanjima su u skladu sa rezultatima dobijenim u našem

istraživanju i objašnjavaju disproporciju između pojedinih domena i ukupne skale o kvalitetu porodičnog života.

U analizi *dimenzija* domena *Finansijsko stanje* statistička značajnost je nađena za dimenziju domena Stabilitet, roditelji ne očekuju veće promene u finansijskom stanju porodice. Takođe dimenzija Značaj finansijskog stanja je ocenjen ocenom $4,56 \pm 0,792$.

U domenu *Porodični odnosi* uočena je puna odgovornost svih članova porodice u izvršavanju svakodnevnih obaveza u porodici, gde obaveze oko kupovine namirnica, kuvanja, čišćenja kuće, pranja veša preuzima majka, dok u pružanju nege deteta sa cerebralnom paralizom učestvuju oba roditelja. U zarađivanju novca češće učestvuje otac (47,8%), majka (11,9%) ili oba roditelja (20,9%). Za održavanje i popravke u kući je najčešće angažovan otac (54,7%). U uzorku je utvrđeno da se roditelji međusobno dopunjuju u podeli i angažovanju u svakodnevnim aktivnostima u domaćinstvu, u skladu sa svojim mogućnostima. Takođe je uočen visok nivo poverenja i osećaja zajedničke pripadnosti i skladnih odnosa u svakodnevnom funkcionisanju među roditeljima dece sa cerebralnom paralizom. Među dimenzijama domena *Porodični odnosi* nije utvrđena statistički značajna razlika između posmatranih grupa. Dimenzija Značaj je ocenjena vrlo visoko, $4,7 \pm 0,805$.

U okviru domena *Podrška drugih osoba* procenjivan je uticaj podrške rođaka, komšija i prijatelja na porodični kvalitet života. Zapaženo je da podrška rođaka u *praktičnom* smislu vrlo mala. Prosečan broj sati nedeljno koju su pružali rođaci, bio nešto manji za decu sa težim oblikom motoričkom onesposobljenja (2,79 vs 2,34 h nedeljno). Takođe izostaje i *emotivna podrška* rođaka (2,43 vs 3,28 h nedeljno). Uočena je nedovoljna pomoć prijatelja i komšija, 57,6% roditelja navodi da dobija vrlo malo praktične pomoći. U odnosu na broj sati za pomoć od strane prijatelja i komšija, dobijene vrednosti su takođe male (1,33 vs 1,8 h). Roditelji navode da dobijaju veoma malo *emotivne podrške* od komšija i prijatelja (32,9%). Prosečan broj sati za emotivnu podršku prijatelja i komšija iznosi 1,41 h vs 2,16 h. Dobijeni podaci ukazuju na nedovoljno snažne veze koju porodica dece sa cerebralnom paralizom ostvaruje sa širom porodicom, prijateljima i komšijama, što značajno može narušiti porodični kvalitet života. U ovim slučajevima porodica je više usmerena na vlastite resurse i snage, uz nedovoljno osnaživanje od strane najbliže okoline. Ovo može uticati na neku vrstu socijalne izolacije porodice dece sa cerebralnom paralizom.

Pfeifer LI i saradnici (2013) su u studiji analizirali percepciju roditelja dece sa CP u vezi sa socijalnom podrškom koju primaju, karakteristikama dece (tip CP i nivo motoričkog

oštećenja) i osobinama roditelja (starost, nivo obrazovanja, zanimanje, prihodi i broj dece). Učestvovalo je 50. dece sa CP uzrasta 3-12 godina i njihovih roditelja. Roditelji su naveli da u proseku imaju podršku od 1,67 osobe. Primarna porodica i njeni prošireni članovi su najčešće davali podršku (172). Brown RI i saradnici (2006) su uočili povećan nivo nezadovoljstva u porodičnom kvalitetu života (deca sa Daunovim sindromom i autizmom) naročito u domenu servisa, zajednice, zapošljavanja i mogućnosti edukacije za članove zajednice, što je uticalo na ukupno zadovoljstvo u životu (173). U okviru *dimenzija* domena Podrška drugih osoba nisu zapažene statistički značajne razlike između posmatranih grupa. Dimenzija Značaj je ocenjena ocenom $4,06 \pm 0,998$.

U okviru domena *Podrška stručnih službi* utvrđena je velika usmerenost porodice na zdravstvene službe (bolničko lečenje, posete pedijatru i drugim specijalnostima, sprovođenje fizikalne i radne/okupacione terapije), ostvarivanje prava na tuđu negu i pomoć, dok su potencijali socijalnog okruženja odnosno servisi u zajednici nedovoljno iskorišćeni (dnevni boravak, individualna porodična stručna podrška, servis za koordinaciju/socijalni rad, posebni socijalni programi/fondovi). U literaturi pojam kvaliteta života rangiran je među najvažnijim domenima za decu, roditelje i pružaoce zdravstvenih usluga u evaluaciji efekata tretmana za decu sa CP (174). Potrebe roditelja u odnosu na sprovođenje fizikalne ili okupacione terapije se menjaju i potrebno je vreme da se izradi kolaborativni odnos sa terapeutom svoga deteta (175). Tradicionalno, okupacioni i fizioterapeuti su fokusirani na dete sa poteškoćama i ograničenjima, a roditelj ima pasivnu odluku o terapiji svog deteta. Prelazak sa pacijent-fokusiranog principa, na pristup porodica-u centru dovodi do većeg aktivnog učešća porodice, što može promeniti i kvalitet porodičnog života (176,177). Pred stručne službe se često postavljaju visoki zahtevi od strane roditelja i dece, a sagledavanje dve strane istog problema od strane porodice i profesionalaca može biti značajno različito. Vargus-Adams JN i saradnici (2010) su u studiji procenjivali domene od značaja u terapijskim intervencijama, koristeći kategorije ICF-CY (International Classification of Functioning, Disability and Health-Children and Youth Version). Odgovaralo je 17 mladih osoba sa cerebralnom paralizom, 19 roditelja i 39 medicinskih stručnjaka. Mladi su identifikovali snagu, hod, upotrebu ruku, upotrebu asistivnih tehnologija za domene od značaja. Roditelji su bili zabrinuti za motoričku funkciju, komunikaciju, mobilnost i pružanje javnih usluga. Medicinski stručnjaci su najviše navodili bol, funkcionisanje, mobilnost, život u zajednici i participaciju tj. učešće. Sve anketirane grupe pokazuju želju da vide promene u funkcionisanju, participaciji i kvalitetu života posle terapijskih intervencija (178,179). Dobijanje pisane informacije o detetovom

stanju, mogućnosti da se bira kada da roditelji prime informaciju i kontakt sa drugim porodicama u istoj situaciji su područja u kojima je neophodno poboljšanje, a značajno bi doprinelo kvalitetu života porodice (180). Veoma je važno analiziranje svih navedenih činilaca, kako bi stručne službe osnažile porodicu i uticale pozitivno na porodični kvalitet života.

U okviru *dimenzija* domena Podrška stručnih službi statistički značajna razlika među posmatranim grupama je prisutna u dimenziji Postignuće. Roditelji dece sa CP nivoa I-II prema GMFCS, ocenili su ovu dimenziju boljom u odnosu na roditelje dece sa CP nivoa III-V prema GMFCS. Roditelji su visoko ocenili dimenziju Značaj ocenom $4,26 \pm 0,896$.

U okviru domena *Uticao vrednosti* roditelji su navodili da su im najvažnije lične vrednosti (52,2%), duhovne (4,3%), verske (23,2%), kao i kulturološke vrednosti (20,3%). Roditelji navode da nisu snažno uključeni u duhovnu/kulturnu zajednicu u kojoj žive (30,4%). Članovi šire zajednice delimično pružaju emotivnu podršku porodici deteta sa cerebralnom paralizom, prema oceni roditelja. U okviru *dimenzija* domena Uticao vrednosti nema statistički značajne razlike između posmatranih grupa. Dimenzija Značaj je ocenjena vrednošću $3,93 \pm 1,116$.

Duhovnost i religioznost igraju važnu ulogu u životu porodica dece sa onesposobljenošću, jer daju smisao, utehu i snagu u teškim vremenima, mogu doneti prijateljstvo, emotivnu i praktičnu podršku kroz verske zajednice i organizacije, svest i spremnost da se pomogne (181). Canda ER (2001) smatra da je duhovnost osnovni aspekt ljudskog iskustva i razvoja, zajednički svim ljudima, kulturama i religijama (182). Drugi autori navode da religija ispunjava tri funkcije: pruža okvir za razmišljanje o bolesti, pruža praktične resurse i daje nadu (183). Cvitković D i saradnici (2013) su u istraživanju procenjivali kvalitet života 51 roditelja dece sa poteškoćama u razvoju školskog uzrasta. Utvrđena je statistički pozitivna korelacija između stepena prihvatanja teškoća deteta od strane zajednice, stepena u kojem zajednica pomaže porodici u suočavanju sa problemima i ukupnog kvaliteta života samo kod porodica dece sa Daunovim sindromom (184).

U okviru domena *Zanimanja i obuka za zanimanja* roditelji navode da angažuju dete u dnevnim aktivnostima koje ono želi (56,5%). U ispitivanom uzorku skoro jedna trećina roditelja (27,6%) se odreklo karijere ili obrazovanja radi nege deteta sa cerebralnom paralizom, a većina negira mogućnost povratka na posao u budućnosti (56,1%). Obzirom da su roditelji najčešće mlađe osobe, nameće se zaključak da je potrebna značajna podrška roditeljima u ostvarivanju mogućnosti za zapošljavanje i na taj način uticaj na finansijske

prilike porodice. Deca sa CP su u značajnom riziku da ne budu uključena u svakodnevnim uobičajenim aktivnostima u okviru porodice i/ili zajednice (185,186). Uključivanje u svakodnevne aktivnosti je osnov za razvoj socijalnih vještina i mrežu socijalne podrške deteta, dok nedovoljno angažovanje može negativno uticati na formiranje socijalnih odnosa, prilagođavanje i kvalitet života (185,187,188).

U okviru *dimenzija* domena Zanimanja i obuka za zanimanja nije uočena statistički značajna razlika među posmatranim grupama. Vrednost dimenzije Značaj ovog domena je $3,69 \pm 1,620$.

U domenu *Slobodno vreme i rekreacija* roditelji su navodili različite vrste rekreativnih aktivnosti kojima se bave pojedinačno ili grupno. Kod roditelja dece sa CP svih nivoa motoričkih oštećenja prema GMFCS, najzastupljenija slobodna aktivnost je gledanje televizije. Podatak da je u slobodne i rekreativne aktivnosti uvek ili skoro uvek uključeno i dete sa cerebralnom paralizom daje 40,6% anketiranih roditelja.

U okviru *dimenzija* domena Slobodno vreme i rekreacija nije uočena statistički značajna razlika među posmatranim grupama. Vrednost dimenzije Značaj ovog domena je $4,18 \pm 1,006$. Roditelji su ocenili visoko značaj slobodnog vremena i rekreacije, ali su mogućnosti za raznovrsnije aktivnosti često uslovljene značajnim angažovanjem oko člana porodice sa cerebralnom paralizom, u okolnostima nedovoljne podrške šire porodice i prijatelja. Participacija dece obuhvata participaciju u kući, zajednici i školi. Ona je važna za decu, kako bi se osigurala uspešna tranzicija u odraslo doba i na kraju u samostalni život. Deci sa smetnjama u razvoju trebalo bi dati priliku da participiraju u aktivnostima u istoj meri kao i druga deca (189). U jednoj sprovedenoj studiji autori su pratili slobodne aktivnosti kod 51 deteta sa CP. Aktivnosti su se uglavnom odvijale kod kuće i zavisile su od odraslih (roditelja, nastavnika), njihove aktivnosti su bile limitirane, primerenije za mlađi uzrast i ohrabrivale pasivan životni stil (187). Maher C i saradnici (2011) su u studiji koja je sprovedena u Australiji, analizirali vreme tokom dana provedeno u različitim aktivnostima (spavanje, fizička aktivnost, vreme provedeno u kući i školi) kod pokretne dece sa CP. Studija je bila napravljena sa ciljem da se ispituju obrasci aktivnosti adolescenata sa CP u poređenju sa zdravim vršnjacima. Poređeno je 42 adolescenta sa CP i 82 zdrava vršnjaka. Utvrđeno je da su adolescenti sa CP provodili manje vremena u fizičkoj aktivnosti (91 vs 147 min/dnevno), a posebno u aktivnom transportu (28 vs 52 min/dnevno) i ekipnim sportovima (25 vs 39 min/dnevno). Imali su signifikantno više slobodnog, „mirnog“ vremena (116 vs 80 min/dnevno), ali su provodili mnogo manje vremena u socijalnoj interakciji (6 vs 22

min/dnevno). Nije bilo značajne razlike u spavanju, vremenu provedenim pred kompjuterom, televizorom i igranju igrica i domaćim aktivnostima. Adolescenti sa CP imaju 38% manju dnevnu fizičku aktivnost, a mlađi adolescenti (11-13 godina) čak 45% niži nivo aktivnosti u odnosu na svoje vršnjake (190).

Mladi sa CP više učestvuju u kućnim slobodnim aktivnostima i imaju manje socijalnog iskustva sa prijateljima i drugovima, nego mladi bez onesposobljenosti (191). Shikako-Thomas K i saradnici (2012) sprovedli su studiju u kojoj su pokazali da se školska deca sa CP osećaju bolje kada aktivno učestvuju u fizičkim aktivnostima pri kojima se ne pojavljuje bolnost (192). Drugi autori navode da je fizička aktivost mlađe dece sa CP značajno manja u odnosu na njihove vršnjake (193), iako mogu da učestvuju u različitim vidovima fizičkih i sportskih aktivnosti, npr. aerobik, fitnes, aktivnosti u vodi (194,195). U literaturi se navode i druge fizičke aktivnosti u kojima mogu da učestvuju deca sa CP kao što su: biciklizam, bavljenje jahanjem, kao i učestvovanjem u umetničkim programima (196,197,198,199). Fizička ograničenja povezana sa cerebralnom paralizom mogu da utiču na stepen i učestalost dečje participacije u aktivnostima van škole, ali deca sa cerebralnom paralizom mogu imati sličan nivo uživanja koja obično imaju njihovi vršnjaci dok učestvuju u aktivnostima (200).

U okviru domena *Interakcija sa zajednicom* dobili smo podatak da je manje od trećine dece uključeno u neko udruženje ili organizaciju osoba sa cerebralnom paralizom. U istraživanju koje je sprovedeno u Srbiji, vidi se da su najčešći korisnici servisa podrške u Beogradu: slepe i slabovide osobe (24,4%), osobe sa CP (16,5%) i osobe ometene u intelektualnom razvoju (16,2%)(140). U našem istraživanju većina roditelja (88,6%) negirala je diskriminaciju porodice u lokalnoj zajednici u kojoj žive. Ovaj podatak nam ukazuje da postoji dobro prihvatanje porodica čiji članovi imaju neki oblik onesposobljenosti. Takođe, u uzorku postoji podjednaka distribucija u odnosu na tip naselja u kojem porodice žive, što nam ukazuje na ujednačenu prihvaćenost porodica sa decom sa CP kako u gradskim, tako i seoskim naseljima.

U okviru *dimenzija* domena *Interakcija sa zajednicom* nisu nađene statistički značajne razlike među pojedinim grupama. Dimenzija *Značaj* je iznosila $4,21 \pm 0,821$.

U segmentu *Uopšteno o porodičnom kvalitetu života* većina roditelja je kvalitet života opisala kao vrlo dobar (51,4%) ili dobar (24,3%). U više od polovine ispitivanog uzorka roditelji daju podatak da su zadovoljni porodičnim kvalitetom života. Porodice dece sa CP nivoa I-II prema GMFCS bolje ocenjuju porodični kvalitet života, ali nije uočena statistička značajnost. Analizom ispitivanih dimenzija domena u sumarnoj skali utvrđeno je da je

roditeljima najviše važna dimenzija *značaj* porodičnog kvaliteta života. Ostale ispitivane dimenzije domene (mogućnost, inicijativa, postignuće, stabilnost i zadovoljstvo) su bile niže ocenjene u odnosu na dimenziju *Značaj*, a međusobno su bile ujednačene.

Cerebralna paraliza je kompleksni klinički entitet koji može značajno da naruši funkcionisanje i kvalitet života već u prvim godinama života. Prisustvo člana porodice sa cerebralnom paralizom utiče na porodični kvalitet života u svim segmentima. Neophodno je pažljivim praćenjem i analiziranjem faktora koji utiču na kvalitet života detektovati promene, kako bi se pravovremenom akcijom zdravstvenih profesionalaca, službama podrške na nivou zajednice i društva u celini uklonile poteškoće i omogućio kvalitetan život detetu sa cerebralnom paralizom i njegovoj porodici.

IX ZAKLJUČCI

1. Kvalitet života dece sa CP uzrasta 4-17 godina, ispitan generičkim upitnikom ne pokazuje statistički značajne razlike u svim ispitivanim domenima bez obzira na nivo motoričkog onesposobljenja prema GMFCS.

2. Kvalitet života sa aspekta roditelja ispitan generičkim upitnikom pokazuje da deca uzrasta 3-6 godina sa CP nivoa I-II prema GMFCS, imaju statistički značajno bolji kvalitet života u domenu *zdravstvenog i emocionalnog stanja, samopoštovanja i socijalnog života*, dok deca uzrasta 7-17 godina imaju statistički značajno bolji kvalitet života samo u domenu *emocionalnog stanja*. Ova razlika se može objasniti činjenicom da su roditelji starije dece sa CP prošli kroz proces prihvatanja bolesti tokom vremena.

3. Kvalitet života dece sa CP uzrasta 8-12 godina, ispitan bolest-specifičnim upitnikom ne pokazuje statistički značajne razlike u svim ispitivanim domenima bez obzira na nivo motoričkog onesposobljenja prema GMFCS.

4. Kvalitet života sa aspekta roditelja ispitan bolest-specifičnim upitnikom pokazuje da deca uzrasta 4-12 godina sa CP nivoa I-II prema GMFCS, imaju statistički značajno bolji kvalitet života u domenima: *socijalno blagostanje i prihvatanje, osećanje o funkcionisanju, učešće i fizičko zdravlje*, kao i *bol i uticaj invalidnosti*.

5. Nema razlike u stavu deteta i roditelja u domenima kvaliteta života mereno generičkim upitnikom. Međutim, upotrebom bolest-specifičnog upitnika dobija se podatak da roditelji ocenjuju kvalitet života deteta značajno lošije u domenima: *osećaj o funkcionisanju*, kao i *učešće i fizičko zdravlje*.

6. Roditelji dece sa CP nivoa I-II prema GMFCS navode bolji kvalitet porodičnog života u odnosu na roditelje dece nivoa III-V prema GMFCS, ali bez statističke značajnosti. Analizom ispitivanih dimenzija domena u sumarnoj skali utvrđeno je da je roditeljima najvažnija dimenzija *značaj* porodičnog kvaliteta života. Ostale ispitivane dimenzije domena (*moćnost, inicijativa, postignuće, stabilnost i zadovoljstvo*) bile su niže ocenjene u odnosu na dimenziju *značaj*, a međusobno su bile ujednačene.

7. Za procenu kvaliteta života kod dece sa CP ipak se preporučuje upotreba bolest-specifičnog upitnika u cilju detektovanja domena od interesa, kako bi se pravovremenom akcijom

zdravstvenih profesionalaca, podrškom na nivou zajednice, kao i društva u celini, uklonile poteškoće i omogućio kvalitetan život detetu sa cerebralnom paralizom i njegovoj porodici.

IX LITERATURA

1. Panteliadis C, Hagel C, Karch D, Heinemann K. Cerebral palsy: A lifelong challenge ask for early intervention. *The Open Neurology Journal* 2015; 9: 45-52.
2. Hipokrat sa Kosa.Image. Wikipedia.org.[cited 2016 Febr 22]. Available from:
https://sh.wikipedia.org/wiki/Hipokrat#/media/File:Hippocrates_rubens.jpg
3. Panteliadis C, Panteliadis P, Vassilyadi F. Hallmarks in the history of cerebral palsy: from antiquity to mid-20th century. *Brain & Development* 2013; 35 (4): 285-92.
4. William John Little. Image.[cited 2016 Febr 22].
Available from: http://www.cerebralpalsy.org.nz/Image?Action=View&Image_id=131
5. Dunn P. Dr William Little (1810-1894) of London and cerebral palsy. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 1995; 72 (3): F 209-10.
6. Morris C. Definition and classification of cerebral palsy: a historical perspective. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2007; 49 (109): 3-7.
7. Gilles FH. Classification of cerebral palsy: neuropathologist's perspective. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2007; 49 (109): 19-21.
8. Sigmund Freud.Image.[cited 2016 Febr 22]. Available from:
https://upload.wikimedia.org/wikipedia/commons/1/12/Sigmund_Freud_LIFE.jpg
9. Kavčić A, Vodušek DB. A historical perspective on cerebral palsy as a concept and a diagnosis. *European Journal of Neurology* 2005; 12: 582-7.
10. Mejaški-Bošnjak V. Neurološki sindromi dojenačke dobi i cerebralna paraliza. *Paediatr Croat* 2007; 51 (1): 120-9.
11. Bax M. Terminology and classification of cerebral palsy. *Development Medicine and Child Neurology* 1964; 6: 295-7.
12. Mutch L, Alberman E, Hagberg B, Kodama K, Perat MV. Cerebral palsy epidemiology: where are we now and where we going? *Dev Med Child Neurol* 1992; 34: 547-51.
13. Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N. Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Development Medicine & Child Neurology* 2005; 47: 571-6.
14. Katušić A. Cerebralna paraliza: redefiniranje i reklasifikacija. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja* 2012; 48(1): 117-26.
15. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Development Medicine & Child Neurology* 2000; 42: 816-24.
16. Andersen GL, Irgens LM, Haagaas I, Skranes JS, Meberg AE, Vik T. Cerebral palsy in Norway: prevalence, subtypes and severity. *Eur J Paediatr Neurol* 2008; 12(1): 4-19.
17. Frøslev –Friis C, Dunkhase-Heinl U, Andersen J, Stausbøl-Grøn B. Epidemiology of cerebral palsy in Southern Denmark. *Danish Medical Journal* 2015; 62(1): A 4990.

18. Serdaroğlu A, Cansu A, Ozkan S, Tercan S. Prevalence of CP in Turkish children between the ages of 2 and 16 years. *Dev Med & Child Neurol* 2006; 48: 413-6.
19. Krigger K. Cerebral palsy: an overview. *American Family Physician* 2006; 73(1): 91-100.
20. Savić K, Mikov A. Re-habilitacija dece i omladine. 4.izd. Novi Sad: Ortomedics; 2007.
21. Watson L, Blair E, Stanley F. Report of the Western Australian Cerebral Palsy Register to Birth Year 1999. Perth; 2005. Available from: <http://www.kemh.health.wa.gov.au>
22. McIntyre S, Taitz D, Keogh J, Goldsmith S, Badawi N, Blair E. A systematic review of risk factors for cerebral palsy in children born at term in developed countries. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2013; 55(6): 499-508.
23. World Health Organization. The World Health Report 2005: Make Every Mother and Child Count. Geneva: World Health Organization; 2005.
24. Sellier E, Platt M, Andersen G, Krägeloh-Mann I, Cruz J, Cans C. on behalf of Surveillance of Cerebral Palsy Network. Decreasing prevalence in cerebral palsy: a multi-site European population-based study, 1980 to 2003. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2016; 58(1): 85-92.
25. Colver A for the SPARCLE group study protocol: SPARCLE- a multi-centre European study of the relationship of environment to participation and quality of life in children with cerebral palsy. *BMC Public Health* 2006; 6: 105.
26. Švraka E, Mikov A. The neonatal encephalopathy as perinatal etiological factor of cerebral palsy. *Medicinski žurnal* 2011; 17(3): 186-90.
27. Švraka E. Druga strana života: poteškoće u učenju djece s cerebralnom paralizom. Drugo obnovljeno i dopunjeno izdanje. Sarajevo: TDP d.o.o. ; 2007.
28. Pernjak Pugel E, Cekinović Đ. Prirodna citomegalovirusna infekcija. *Medicina fluminensis* 2012; 48(1): 23-9.
29. Šimić Klarić A, Kolundžić Z, Šimić Ž, Đaković I, Gotovac N, Mejaški Bošnjak V. Cerebralna paraliza i pridružena neurorazvojna odstupanja u djece s kortikalnom disinezom. *Paediatr Croat* 2014; 58: 295-300.
30. Kragelöh-Mann I, Cans C. Cerebral palsy update. *Brain Development* 2009; 31: 537-44.
31. McConnell K, Johnston L, Kerr C. Upper limb function and deformity in cerebral palsy: a review of classification systems. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2011; 53: 799-805.
32. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russel D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 1997; 39: 214-23.
33. Han T, Gray N, Vasquez M, Zou LP, Shen K, Dunkan B. Comparison of the GMFM-66 and PEDI functional skill mobility domain in a group of Chinese children with cerebral palsy. *Child: care, health and development* 2010; 37(3): 398-403.
34. Gross Motor Function Classification System-Expanded and Revised (GMFCS-E&R). Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D. Livingston M, 2007.
Available from: [http:// www.canchild.ca](http://www.canchild.ca)

35. Morris C, Galuppi B, Rosenbaum P. Reliability of family report for the Gross Motor Function Classification System. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2004; 46:455-60.
36. Krstić T, Bugarski V, Brkić N, Obradović B. Odnos majke prema detetovoj dijagnozi cerebralne paralize. *Med Pregl* 2013; 66(3-4): 181-4.
37. Marvin R, Pianta R. Mother's Reaction to Their Child's Diagnosis. Relation With Security of Attachment. *Journal of Clinical Child Psychology* 1996; 25(4): 436-45.
38. Kurt E, Dehalioğlu S, Özel S, Çulhu C. Evaluation of the relation between hand functions and severity of cerebral palsy. *Turk J Phys Med Rehab* 2013; 59: 18-25.
39. Levy-Zaks A, Pollak Y, Ben-Pazi H. Cerebral palsy risk factors and their impact on psychopathology. *Neurological Research* 2014; 36(1): 92-4.
40. Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, Walter SD, Swindon M, O'Donnell M et al. The health of primary carers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics* 2004; 114: 182-91.
41. Crowe T, Florrez S. Time use of mothers with school-age children: a continuing impact of a child's disability. *American Journal of Occupational Therapy* 2006; 60: 194-203.
42. Byrne MB, Hurley DA, Daly L, Cunningham CG. Health status of caregivers of children with cerebral palsy. *Child: care, health and development* 2010; 36(5): 696-702.
43. Davis E, Shelly A, Waters E, Boyd R, Cook K, Davern M. The impact of caring for a child with cerebral palsy: a quality of life for mothers and fathers. *Child: care, health and development* 2009; 36(1): 63-73.
44. Davis E, Shelly A, Waters E, Mackinnon A, Reddihough D, Boyd R et al. Quality of life for adolescents with cerebral palsy. Perspectives of adolescents and parents. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2009; 51: 193-9.
45. Bourke-Taylor H, Cotter C, Stephan R. Young children with cerebral palsy: families self-reported equipment needs and out-of-pocket expenditure. *Child: care, health and development* 2013; 40(5): 654-62.
46. Brown I. Development of a quality of life approach: issues across the life-span. *Journal of special education and rehabilitation* 2012; 13(1-2): 77-94.
47. Gojčeta M, Joković Oreb J, Pinjatela R. Neki aspekti kvaliteta života adolescenata sa i bez cerebralne paralize. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja* 2008; 44(1): 39-47.
48. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Soc Sci Med* 1998; 1569-85.
49. Lakić A. Quality of life in childhood and adolescence: from concept to practice. *Vojnosanit Pregl* 2012; 69(3): 257-9.
50. Bach M, Rioux MH. Social-well-being: A framework for quality of life research. In: Renwick R, Brown I, Nagler M, eds. *Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation*. Thorsand Oaks: Sage; 1996. p. 63-74.
51. Spitzer W. State of Science 1986: Quality of Life and functional status as target variables for research. *Journal of Chronic Disease* 1987; 40: 465-71.
52. Katz S. The science of quality of life. *Journal of chronic diseases* 1987; 40(6): 459-63.

53. Torrance GW. Utility approach to measuring health-related quality of life. *J Chron Dis* 1987; 40(6): 593-603.
54. Wood-Dauphinee S, Williams JI. Reintegration to normal living as a proxy to quality of life. *J Chronic Dis* 1987; 40(6): 491-502.
55. Spilker B. Introduction. In: Spilker B (Ed.). *Quality of life assessments in clinical trials*. New York: Raven Press; 1990. p. 3-9.
56. Felce D, Perry J. Quality of life: The scope of the term and its breadth of measurement. In: Brown RI (Ed.). *Quality of Life for People with Disabilities: Models, Research and Practice*. Cheltenham, UK: Stanley Thornes; 1997. p. 56-70.
57. Verdugo MA, Schalock RL. Quality of life: From concept to future applications in the field of intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 2009; 6(1): 62-4.
58. Schalock RL. The Concept of Quality of Life: What We Know and Do Not Know. *J Intellect Disabil Res* 2004; 48(3): 203-16.
59. Ilić I, Milić M, Arandelović M. Procena kvaliteta života-sadašnji pristupi. *Acta Medica Medianae* 2010; 49(4): 52-60.
60. Davise E, Waters E, Mackinnon A, Reddihough D, Graham Kerr H, Mehmet-Radji O et al. Pediatric quality of life instruments: a review of the impact of the conceptual framework on outcomes. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2006; 48: 311-8.
61. Schalock RL, Brown I, Brown R, Cummins RA, Felce D, Mattikka L et al. Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental Retardation* 2002; 40: 457-70.
62. Ware J, Shoerbourne C. The MOS 36-item Short-Form-Health Survey (SF-36)(I). Conceptual framework and item selection. *Medical Care* 1992; 30: 473-83.
63. Cummins RA. Objective and Subjective Quality of Life: an Interactive Model. *Soc Indic Res* 2000; 52(1): 55-72.
64. Goode DA. *Quality of Life for Persons with Disabilities. International Perspectives and Issues*. Cambridge, MA: Brookline; 1994. p. 139-61.
65. WHOQOL Group. *Measuring Quality of Life: The Development of the World Health Organization Quality of Life Instruments (WHOQOL)*. Geneva: WHO; 1993.
66. Schialiti V, Fayed N, Cieza A, Klassen A, O'Donnell M. Content comparison of health-related quality of life measures for cerebral palsy based on the International Classification of Functioning Disability and Rehabilitation 2011; 33(15-16): 1330-9.
67. Tzavara C, Tzonou A, Zerva I, Ravens-Sieberer U, Dimitrakaki C, Tountas Y. Reliability and validity of the KIDSCREEN-52 health-related quality of life questionnaire in a Greek adolescent population. *Annals of general psychiatry* 2012; 11: 3.
68. Bjornson KF, McLaughlin JF. The measurement of health-related quality of life (HRQOL) in children with cerebral palsy. *European Journal of Neurology* 2001; 8(5): 183-93.

69. Ravens-Sieberer U, Gosch A, Raimil L, Erhart M, Bruil J, Duer W et al. KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res* 2005; 5(3): 353-64.
70. Milićević M. Evaluacija kvaliteta života dece i omladine sa cerebralnom paralizom u Republici Srbiji. *Beogradska defektološka škola* 2015; 21(1): 9-22.
71. Waters E, Davis E, Ronen G, Rosenbaum P, Livingston M, Saigal S. Quality of life instruments for children and adolescents with neurodisabilities: how to choose the appropriate instrument. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2009; 51: 660-9.
72. Yang X, Xiao N, Yan J. The PedsQL in pediatric cerebral palsy: reliability and validity of the Chinese version pediatric quality of life inventory 4.0 generic core scales and 3.0 cerebral palsy module. *Qual Life Res* 2011; 20: 243-52.
73. Stevanović D. Upitnik za procenu kvaliteta života povezanog sa zdravljem u pedijatriji. I deo: opšte smernice za selekciju. *Vojnosanit Pregl* 2008; 65(6): 469-72.
74. Kocev N, Ilanković V, Milenović L. Multidisciplinarni koncept kvaliteta života-HRQOL. Specijalna edukacija i rehabilitacija-nauka i/ili praksa. Tematski zbornik radova. Društvo defektologa Vojvodine. Sombor: SOinfo; 2010. p. 259-73.
75. Zdravković M, Krotin M, Deljanin-Ilić M, Zdravković D. Merenje kvaliteta života bolesnika sa kardiovaskularnim oboljenjima. *Med Pregl* 2010; 63(9-10): 701-4.
76. Sakzewski L, Carlon S, Shields N, Ziviani J, Ware RS, Boyd RN. Impact of intensive upper limb rehabilitation on quality of life: a randomized trial in children with unilateral CP. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2012; 54(5): 415-23.
77. Stevanović D. Upitnik za procenu kvaliteta života povezanog sa zdravljem u pedijatriji. II deo: Opšte smernice za prevođenje i kulturološku adaptaciju. *Vojnosanit Pregl* 2008; 65(7): 559-64.
78. Koukoutas E, Georgiadi M, Plexousakis S. Quality of life of children with Chronic Illnesses: A Review of the Literature. *Procedia- Social and Behavioral Sciences* 2010; 2 (2): 4763-7.
79. Arnaud C, White-Koning M, Michelsen SI, Parkes J, Parkinson K, Thyen U et al. Parent-reported quality of life in children with cerebral palsy in Europe.
80. Braccialli L, Braccialli A, Sankako A, Dechandt M, Almeida V, Carvalho S. Quality of life questionnaire for children with CP (CPQOL-CHILD): translation and cultural adaptation to the Brazilian Portuguese language. *Journal of human growth and development* 2013; 23(2): 157-63.
81. Morrow AM, Hayen A, Quine S, Scheinberg A, Craig JC. A comparison of doctors', parents' and children's reports of health states and health-related quality of life in children with chronic conditions. *Child: care, health and development* 2011; 38(2): 186-95.
82. Majnemer A, Shevell M, Law M, Birnbaum R, Chilingaryan G, Rosenbaum P, Poulin C. Participation and enjoyment of leisure activities in school aged children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2008; 50: 751-8.
83. White-Koning M, Arnaud C, Dickinson HO, Thyen U, Beckung E, Fauconnier J et al. Determinants of child-parent agreement in quality of life reports: a European study of children with cerebral palsy. *Pediatrics* 2007; 120: 804-14.

84. Wiley R, Renk K. Psychological Correlates of Quality of Life in Children with Cerebral Palsy. *J Dev Phys Disabil* 2007; 19(5): 427-47.
85. Berrin SJ, Malcarne VL, Varni JW, Burwinkle TM, Sherman SA, Artavia K et al. Pain, Fatigue, and School Functioning in Children with Cerebral Palsy: a Path-Analytic Model. *Journal of Pediatric Psychology* 2007; 32(3): 330-7.
86. Tsoi W, Zhang L, Wang W, Tsang K, Lo S. Improving quality of life of children with CP: a systematic review of clinical trials. *Child: care, health and development* 2011; 38(1): 21-31.
87. Tantilipikorn P, Watter P, Prosertsukdee S. Feasibility, reliability and validity of the Thai version of the Pediatric Quality of Life Inventory 3.0 Cerebral Palsy Module. *Qual Life Res* 2013; 22: 415-21.
88. Varni JW, Burwinkle TM, Sherman SA, Hanna K, Berrin S, Malcarne V et al. Health-related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy: hearing the voices of the children. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2005; 47(9): 592-7.
89. Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL™: Measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Medical Care* 1999; 37(2): 126-39.
90. Liptak G, O'Donnell M, Conaway M, Chumlea W, Worley G, Henderson R et al. Health status of children with moderate to severe cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2001; 43: 364-70.
91. Shikako-Thomas K, Majnemar A, Law M, Lach L. Determinants of participation in leisure activities in children and youth with cerebral palsy: systematic review. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics* 2008; 28: 155-69.
92. Colver A, Rapp M, Eisemann N, Ehlinger V, Thyen U, Dickinson HO et al. Self-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: a cross-sectional and longitudinal analysis. *Lancet* 2015; 385(9969): 705-16.
93. Dickinson HO, Parkinson KN, Ravens-Sieberer U, Schirripa G, Thyen U, Arnaud C et al. Self-reported quality of life of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *Lancet* 2007; 369: 2171-8.
94. Mitić M, Radojević B, Hrnjica S, Žegarac N, Stefanović M, Veljković L, Rajović V, Piper B, Radović-Županski M. Deca sa smetnjama u razvoju. Potrebe i podrška. Republički zavod za socijalnu zaštitu. Beograd: FAMILIA; 2011.
95. Poston DJ, Turnbull AP, Park J, Mannan H, Marquis J, Wang M. Family quality of life outcomes: A qualitative inquiry launching a long-term research program. *Mental Retardation* 2003; 41: 313-28.
96. Beach Center on Disability. Beach Center Family Quality of Life Scale. Available from: [http:// www.beachcenter.org](http://www.beachcenter.org)
97. Hoffman L, Marquis J, Poston D, Summers JA, Turnbull A. Assessing Family Outcomes: Psychometric Evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family* 2006; 68(4): 1069-83.
98. Brown I, Brown R, Baum N, Isaacs B, Myerscough T, Neikrug S, Roth D, Shearer J, Wang M. Family quality of life survey. Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities. 2006, Surrey Place Centre, Toronto, Canada (Prevod Potić S & Milićević M). Available from: <http://www.surreyplace.on.ca>

99. KINDL questionnaire. Available from: [http:// www.kindl.org](http://www.kindl.org)
100. Davis E, Shelly A, Waters E, Davern M. Measuring the quality of life of children with cerebral palsy: comparing the conceptual differences and psychometric properties of the three instruments. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2010; 52(2): 174-80.
101. Waters E, Devis E, Mackinnon A, Boyd R, Graham HK, Lo SK et al. Psychometric properties of the quality of life questionnaire for children with CP. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2007; 49: 49-55.
102. Davis E, Davern M, Waters E, Boyd R, Reddihough D, Mackinnon A, Graham H. CPQOL questionnaire. Melbourne, University of Melbourne.
Available from: [http:// www.cpqol.org.au](http://www.cpqol.org.au)
103. Švraka E, Dvije strane sreće: kvalitet života obitelji školske djece s intelektualnim onesposobljenjima. Prvo izdanje. Tuzla: Bosanska riječ; 2010.
104. Samuel PS, Rillota F, Brown I. The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research* 2012; 56 (1): 1-16.
105. Dobhal M, Juneja M, Jain R, Sairam S, Thiagarajan D. Health-related quality of life in children with cerebral palsy and their families. *Indian Pediatr* 2014; 51(5): 385-7.
106. Alsem MW, Ketelaar M, Verhoef M. The course of health-related quality of life of preschool children with cerebral palsy. *Disability & Rehabilitation* 2013; 35(8): 686-93.
107. Fekkes M, Thlunissen NC, Brugman E, Veen S, Verrips EG, Koopman HM et al. Development and psychometric evaluation of the TAPQOL: a health-related quality of life instruments for 1-5-year-old children. *Qual Life Res* 2009; 9: 961-72.
108. Varni JW, Burwinkle TM, Berwin S, Sherman SA, Artavia K, Marcarme V et al. The PedsQL in pediatric cerebral palsy: reliability, validity, and sensitivity of the generic core scale and cerebral palsy module. *Dev Med Child Neurol* 2006; 48: 442-9.
109. Erhart M, Ellert U, Kurth BM, Ravens-Sieberer U. Measuring adolescent's HRQOL via self reports and parent proxy reports: an evaluation of the psychometric properties of both versions of the KINDL-R instrument. *Health Qual Life Outcomes* 2009; 7: 77.
110. Glinac A, Delalić A, Matović L. Kvalitet života dece sa cerebralnom paralizom prema vlastitoj proceni i proceni roditelja. *Specijalna edukacija i rehabilitacija* 2015; 14(2): 193-209.
111. Stevanović D. Serbian KINDL questionnaire for quality of life assessments in healthy children and adolescents: reproducibility and construct validity. *Health and Quality of Life Outcomes* 2009; 7: 79.
112. Stevanovic, D, Tadic I, Novakovic T, Kistic-Tepavcevic D, Ravens-Sieberer U. 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* 2013; 22(7): 1729-37.
113. Žegarac N, Džamonja Ignjatović T, Milanović M. Kad nam nedelja dolazi sredom- usluge za decu sa smetnjama u razvoju i njihove porodice. Univerzitet u Beogradu. Fakultet političkih nauka: Centar za istraživanja u socijalnoj politici i socijalnom radu. Beograd: Čigoja štampa; 2014.

114. Bugarski V, Miscevic D, Skrbic R, Golubovic S. 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". Belgrade: Association of Special Educators and Rehabilitators of Serbia, Planeta print; 2012. p. 85.
115. Ravens-Sieberer U, Erhart M, Wille N, Bullinger M and the BELLA study group. Health-related quality of life in children and adolescents in Germany: results of the BELLA study. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2008; 17(1): 148-56.
116. Taylor J, Jacoby A, Baker G, Marson A. Self- Reported and Parent-Reported Quality of Life of Children and Adolescents With New-Onset Epilepsy. *Epilepsia* 2011; 52(8): 1489-98.
117. Ravens-Sieberer U, Redegeld M, Bullinger M. Quality of life after in-patient rehabilitation in children with obesity. *International Journal of Obesity* 2001; 25(1): S 63-5.
118. Solans M, Pane S, Estrada MD, Serra-Sutton V, Berra S, Herdman M et al. Health-related quality of life measurement in children and adolescents: A sistematic review of generic and disease-specific instruments. *Value in Health* 2008; 11(4): 742-64.
119. Narayanan U, Fehlings D, Weir S, Knights S, Kiran S, Campbell K. Initial development and validation of the Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPChild). *Developmental Medicine & Child Neurology* 2006; 48(10): 804-12.
120. Baars RM, Atherton CI, Koopman HM, Bullinger M, Power M and DISABKIDS group. The European DISABKIDS project: development of seven condition-specific modules to measure health related quality of life in children and adolescents. *Health Qual Life Outcomes* 2005; 3: 70-9.
121. Waters E, Maher E, Salmon L, Reddihough D, Boyd R. 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 and development* 2005; 31: 127-35.
122. Carlon S, Shilds N, Yong K, Gilmore R, Sakzewski L, Boyd RN. A systematic review of the psychometric properties of quality of life measures for children with CP. *BMC Pediatrics* 2010; 10: 1-11.
123. Erhart M, Ottova V, Gospar T, Jericek H, Schnohr C, Alikasifoglu M et al. Measuring mental health and wellbeing of school-children in 15 European countries using the KIDSCREEN-10 Index. *International Journal of Public Health* 2009; 54: 160-6.
124. 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. *Quality Life Res* 2014; 23: 791-803.
125. Vargus-Adams JN. Longitudinal use of the Child Health Questionnaire in childhood cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2006; 48: 343-7.
126. Kvirgić S, Nićiforović-Šurković O, Ukropina S. Uticaj sociodemografskih karakteristika na zdravlje i kvalitet života školske dece i omladine u Jugoslaviji. *Medicinski pregled* 2001; 54(5-6): 229-33.
127. Davis E, Mackinnon A, Davern M, Boyd R, Bohanna I, Waters E et al. Description and psychometric properties of the CPQOL-Teen: A quality of life questionnaire for adolescents with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities* 2013; 34: 344-52.

128. McDougall J, Wright V, Schmidt J, Miller J, Lowry K. Applying the ICF framework to study changes in quality-of-life for youth with chronic conditions. *Dev Neurorehabil* 2011; 14: 41-53.
129. Higginson IJ, Carr AJ. Measuring quality of life: using quality of life measures in the clinical settings. *BMJ* 2001; 322: 1297-1300.
130. Morrow AM, Quines S, Heaton MD, Craig JC. Assessing quality of life in paediatric clinical practice. *J Pediatr Child Health* 2010; 46: 323-8.
131. Eiser C, Morse C. Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Qual Life Res* 2001; 10: 347-57.
132. Janssen CG, Voorman JM, Becher JG, Dallmeijer AJ, Schuengel C. Course of health-related quality of life in 9-16-year old children with cerebral palsy: associations with gross motor abilities and mental health. *Disabil Rehabil* 2010; 32: 344-51.
133. Albrecht G, Devlieger P. The disability paradox: high quality of life against all odds. *Soc Sci Med* 1999; 48: 977.
134. Ellert U, Ravens-Sieberer U, Erhart M, Kurth BM. Determinants of agreement between self-reported and parent-assessed quality of life for children in Germany-Results of the German Health Interview and Examination Survey for Children and Adolescents (KIGGS). *Health and Quality of life Outcomes* 2011; 9: 102.
135. Shikako-Thomas K, Bogossian A, Lach L, Shevell M, Majnemer A. Parent's perspectives on the quality of life of adolescents with cerebral palsy: trajectory, choices and hope. *Disabil Rehabil* 2013; 35(25): 2113-22.
136. Turnbull A, Brown I, Turnbull R. Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives. Washington, DC. American Association on Mental Retardation 2004; 51-100.
137. Brown RI, Geider S, Primrose A, Jokinen NS. Family life and the impact of previous and present residential and day care support for children with major cognitive and behavioural challenges: a dilemma for services and policy. *Journal of Intellectual Disability Research* 2011; 55(9): 904-17.
138. Palisano R, Tieman B, Walter S, Bartlett D, Rosenbaum P, Russell D et al. Effect of environmental setting on mobility methods of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2003; 45: 113-20.
139. Švraka E, Loga S. Dječija cerebralna paraliza i epilepsija. *Medicinski arhiv* 2005;59(3): 188-90.
140. Dinkić M, Ljubinković B, Ognjenović K, Rajkov G, Milojević S. Servisi socijalne zaštite namenjeni osobama sa invaliditetom. Usklađivanje politike i prakse. Centar za samostalni život invalida Srbije. Beograd: Print-UP Leskovac; 2008.
141. Banjac L, Nikolić S. Socijalna i emocionalna zrelost za polazak u školu dece sa cerebralnom paralizom. *Specijalna edukacija i rehabilitacija* 2011; 10(2): 179-91.
142. Majnemer A, Shevell M, Rosenbaum P, Law M, Poulin C. Determinants of life quality in school-age children with cerebral palsy. *J Pediatr* 2007; 151: 470-5.

143. Livingston MH, Rosenbaum P, Russell DJ, Palisano R. Quality of life among adolescents with cerebral palsy: what does the literature tell us ? *Dev Med Child Neurol* 2007; 49: 225-31.
144. Vargus-Adams J. Health-related quality of life in childhood cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil* 2005; 86: 940-5.
145. Nadeau L, Tessier R. Self-concept in children with cerebral palsy: is there something in the wind? *Disability and Rehabilitation* 2011; 33(10): 830-4.
146. Kang L, Palisano R, King G, Chiarello L, Orlin M, Polansky M. Social participation of youths with cerebral palsy differed based on their self-perceived competence as a friend. *Child: care, health and development* 2011; 38(1): 117-27.
147. Wayte S, Mc Caughey E, Holley S, Annaz D, Hill C. Sleep problems in children with cerebral palsy and their relationship with maternal sleep and depression. *Acta paediatrica* 2012; 101: 618-23.
148. Newman CJ, O'Regan M, Hensey O. Sleep disorders in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2006; 48: 564-8.
149. Hemmingsson H, Stenhammer AM, Paulsson K. Sleep problems and the need for parental night-time attention in children with physical disabilities. *Child Care Health Dev* 2008; 35: 89-95.
150. Rosenbaum P, Livingston MH, Palisano R, Galuppi BE, Russell DJ. Quality of life and health-related quality of life of adolescents with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2007; 49: 516-21.
151. Masaaro M, Pastore S, Ventura A, Barbi E. Pain in cognitively impaired children: A focus for general pediatricians. *European Journal of Pediatrics* 2013; 172(1): 9-14.
152. Geister T, Quintanar-Solares M, Martin M, Aufhammer S, Asmus E. Qualitative development of the „Questionnaire on Pain caused by Spasticity (QPS)“, a pediatric patient-reported outcome for spasticity-related pain in CP. *Qual Life Res* 2014; 23: 887-96.
153. Davis E, Mackinnon A, Waters E. Parent proxy-reported quality of life for children with CP: is it related to parental psychosocial distress? *Child: care, health and development* 2011; 38(4): 553-60.
154. Tessier DW, Hefner JL, Newmeyer A. Factors related to psychosocial quality of life for children with cerebral palsy. *International Journal of Pediatrics* 2014. Article ID 204386.
155. Grøholt EK, Stigum H, Nordhagen R, Kähler L. Recurrent pain in children, socio-economic factors and accumulation in families. *Eur J Epidemiol* 2003; 18(10): 965-75.
156. Doralp S, Bartlett D. The prevalence distribution and effect of pain among adolescents with cerebral palsy. *Pediatr Phys Ther* 2010; 22: 26-33.
157. Ramstad K, Jahnsen R, Skjeldal OH, Diseth TH. Characteristic of recurrent musculoskeletal pain in children with cerebral palsy aged 8 to 18 years. *Dev Med Child Neurol* 2011; 1013-8.
158. Penner M, Yan Xie W, Binopal N, Switzer L, Fehlings D. Characteristics of pain in children and youth with cerebral palsy. *Pediatrics* 2013; 132(2): e407-13.

159. Parkinson K, Dickinson H, Arnaud C, Lyons A, Colver A, on behalf of the SPARCLE group. Pain in young people aged 13 to 17 years with cerebral palsy: cross-sectional, multi centre European study. *Arch Dis Child* 2013; 98: 434-40.
160. Badia M, Riquelme I, Orgaz B, Acevedo R, Longo E, Montoya P. Pain, motor function and health-related quality of life in children with cerebral palsy as reported by their physiotherapists. *BMC Pediatrics* 2014; 14: 192.
161. Gates Ph, Otsuka N, Sandres J, Mc Gree-Brown J. Functioning and health-related quality of life of adolescents with cerebral palsy: self versus parent perspectives. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2010; 52: 843-9.
162. Knežević-Pogančev M. Cerebralna paraliza i epilepsija. *Med Pregl* 2010;63(7-8): 527-30.
163. Cockerill H, Elbourne D, Allen E, Scrutton D, Will E, Mc Nee A et al. Speech, communication and use of augmentative communication in young people with cerebral palsy: The SH&PE population study. *Child: care, health and development* 2013;40(2): 149- 57.
164. Mancini MC, Fiuza PM, Rebelo JM, Magalhaes LC, Coelho ZAC, Paixao ML et al. Comparison of functional activity performance in normally developing children and children with cerebral palsy. *Arquivos de neuro-Psiquiatria* 2002; 60: 446-52.
165. Schenker R, Coster W, Parush S. Neuroimpairments, activity performance, and participation in children with cerebral palsy mainstreamed in elementary schools. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2005; 47(12): 808-14.
166. Vogts N, Mackey A, Ameratunga S, Stott S. Parent-perceived barriers to participation in children and adolescents with cerebral palsy. *Journal of Pediatrics and Child Health* 2010; 46: 680-5.
167. Lukemeyer A, Meyers MK, Smeeding T. Expensive children in poor families: out of pocket expenditures for the care of disabled and chronically ill children in welfare families. *Journal of Marriage and Family* 2000; 62: 399-415.
168. Park J, Turnball AP, Turnball HR. Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Exceptional Children* 2002; 68: 151-70.
169. Parish SL, Cloud JM. Financial well being of young children with disabilities and their families. *Social Work* 2006; 51: 223-32.
170. Ho E, James N, Brown I, Firkowska-Mankiewicz A, Zasepa E, Wołowicz A et al. Family Quality of Life of Polish Families with a member with Intellectual Disability. *Journal on Developmental Disabilities* 2013; 19(2): 36-41.
171. Werner S, Edwards M, Baum N, Brown I, Brown RI, Isaacs BJ. Family quality of life among families with a member who has an intellectual disability: an exploratory examination of key domains and dimensions of the revised FQOLS survey. *Journal of Intellectual Disability Research* 2009; 53 (6): 501-11.
172. Pfeifer LI, Silva DBR, Lopes PB, Matsukura TS, Santos JLF, Pinto MPP. Social support provided to caregivers of children with cerebral palsy. *Child: care, health and development* 2013; 40(3): 363-9.
173. Brown RI, Mac Adam-Crisp J, Wang M, Iarocci G. Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 2006; 3: 238-46.

174. Vargus-Adams JN, Martin LK. Measuring what matters in cerebral palsy: a breadth of important domains and outcome measures. *Arch Phys Med Rehabil* 2009; 90: 2089-95.
175. Kruijssen-Terpstra AJA, Ketelaar M, Boeije H, Jongmans MJ, Gorter JW, Verheijden J et al. Parent's experiences with physical and occupational therapy for their young child with cerebral palsy: a mixed studies review. *Child: care, health and development* 2013; 40(6): 787-96.
176. Bly L. A historical view and current view of the basis of NDT. *Pediatric Physical Therapy*. 1991; 3(3): 131-5.
177. Bazyk S. Changes in Attitudes and Beliefs Regarding Parent Participation and Home programs: an update. *The American Journal of Occupational Therapy* 1989; 43: 723-8.
178. Vargus-Adams JN, Martin LK. Domains of importance for parents, medical professionals and youth with cerebral palsy considering treatment outcomes. *Child: care, health and development* 2010; 37(2): 276-81.
179. World Health Organization, International Classification of Functioning, Disability and Health- Child and Youth Version. Geneva, Switzerland: WHO; 2007.
180. Jeglinsky I, Autti-Rämö I, Carlberg B. Twosides of the mirror: parents' and service providers' view on the family-centredness of care for children with cerebral palsy. *Child: care, health and development* 2011; 38(1): 79-86.
181. Poston DJ, Turnbull AP. Role of Spirituality and Religion in Family Quality of Life for Families of Children with Disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities* 2004; 39(2): 95-108.
182. Canda ER. Transcending through disability and death: Transpersonal themes in living with cystic fibrosis. In : Canda ER, Smith ED (eds.): *Transpersonal perspectives on spirituality in social work*. Binghamton, New York: The Haworth Press; 2001.
183. Sevensky RL. Religion and illness: An outline of their effectiveness. *Southern Medical Journal* 1981; 74(6): 745-50.
184. Cvitković D, Žic Ralić A, Wagner Jakab A. Vrijednosti, interakcija sa zajednicom i kvaliteta života obitelji djece s teškoćama u razvoju. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja* 2013; 49: 10-22.
185. Milićević M, Potić S, Nedović G, Medenica V. Prediktori socijalne participacije djece sa cerebralnom paralizom u školskom okruženju. *Croatian Journal of Education* 2012; 1(14): 49-72.
186. King G, Law M, King S, Rosenbaum P, Kertoy M, Young NL. A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics* 2003; 23(1): 63-90.
187. Margalit M. Leisure activities of cerebral palsied children. *Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences* 1981; 18(3): 209-14.
188. Beckung E, Hagberg G. Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2002; 44(5): 309-16.
189. The Convention on the Rights of Person with Disabilities and Option Protocol. Available from: [http:// www. un.org](http://www.un.org)

190. Maher C, Kernot J, Olds T. Time use patterns in ambulatory adolescents with cerebral palsy. *Child: care, health and development* 2011; 39(3): 404-11.
191. Kang LJ, Palisano R, Orlin M, Chiarello L, King G, Polansky M. Determinants of social participation-with friends and others who are not family members for youths with cerebral palsy. *Physical Therapy* 2010; 90(12): 1743-57.
192. Shikako-Tomas K, Dahan-Oliel N, Shevell M, Law M, Birnbaum R, Rosenbaum P et al. Play and be happy? Leisure participation and quality of life in school-aged children with cerebral palsy. *International Journal of Pediatrics* 2012; Article ID 387280.
193. Zwier JN, van Schie PE, Becher JG, Smits D, Gorter JW, Dallmeijer AJ. Physical activity in young children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 2010; 32(18): 1501-8.
194. Verschuren O, Bloemen M, Kruitwagen C, Takken T. Reference Values for Aerobic Fitness in Children, Adolescents, and Young Adults who have Cerebral Palsy and are Ambulatory. *Physical Therapy* 2010; 90(8): 1148-56.
195. Frangala-Pinkham M, Smith H, Lombart K, Barlow C, O'Neil H. Aquatic aerobic exercise for children with cerebral palsy: a pilot intervention study. *Physiother Theory Pract* 2014; 30(2): 69-78.
196. Verschuren O, Ketelaar M, Gorter JW, Helders PJ, Uiterwaal CP, Takken T. Exercise training program in children and adolescents with cerebral palsy: A randomized controlled trial. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine* 2007; 161(11): 1075-81.
197. Mc Manus V, Corcoran P, Perry IJ. Participation in everyday activities and quality of life in pre-teenage children living with cerebral palsy in South West Ireland. *BMC Pediatrics* 2008; 8: 50.
198. Becker E, Dusing S. Participation is possible: A case report of integration into a community performing arts program. *Physiotherapy Theory and Practice* 2010; 26(4): 275-80.
199. Davis E, Davis B, Wolte R, Raadsveld R, Heine B, Thomason P et al. A Randomized controlled trial of the impact of therapeutic horse riding on the quality of life, health, and function of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2009; 51(2): 111-9.
200. Engel-Yeger B, Jarus T, Anaby D, Law M. Differences in Patterns of Participation Between Youths with Cerebral Palsy and Typically Developing Peers. *American Journal of Occupational Therapy* 2009; 63(1): 96-104.

X PRILOZI

10.1. Lista skraćenica

CP (eng. Cerebral Palsy)-cerebralna paraliza

VLBW (eng. very low birth weight)-veoma mala telesna masa na rođenju

TORCHS infekcije-toksoplazmoza, ostale infekcije, rubeola, citomegalovirus, herpes, sifilis

AIDS (eng. Acquired Immune Deficiency Syndrome)-sindrom stečenog gubitka imuniteta

RTG zračenje-rendgen zračenje

SCPE (eng. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe)-mreža registara cerebralne paralize u Evropi

GMFCS (eng. Gross Motor Function Classification System)-sistem za klasifikaciju grubih motoričkih funkcija

ICIDH (eng. International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps)-

GMFCS-E&R (eng. Gross Motor Function Classification System-Expanded and Revised)-proširena verzija sistema za klasifikaciju grubih motoričkih funkcija

SZO-Svetska Zdravstvena Organizacija

QOL (eng. Quality of Life)-kvalitet života

HQOL (eng. Health Related Quality of Life)-kvalitet života povezan sa zdravljem

SPARCLE (eng. Study of Participation of Children with Cerebral Palsy Living in Europe)-studija o participaciji dece sa cerebralnom paralizom u Evropi

FQOL (eng. Family Quality of Life)-porodični kvalitet života

ICF (eng. International Classification of Functioning, Disability and Health)-međunarodna klasifikacija funkcionisanja, onesposobljenosti i zdravlja

CPQOL Questionnaire (eng. Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire)-upitnik o kvalitetu života kod cerebralne paralize

FQOLS 2006 ID/DD (eng. Family Quality of Life Survey. Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities)-Upitnik za ispitivanje porodičnog kvaliteta života. Glavni staratelji (negovatelji) osoba sa intelektualnom ili razvojnom onesposobljenošću

ICC (eng. Intraclass Correlation)-koeficijent intraklasne korelacije DSV-dobijena vrednost skale
MMV-minimalno moguća vrednost
skale MOV-mogući opseg vrednosti
skale MAX-maksimalna vrednost MIN-minimalna vrednost
SPSS (eng. Statistical Package for Social Sciences)-statistički paket za obradu podataka SD (eng. Standard Deviation)- standardna devijacija
CI (eng. Confidence Interval)-interval poverenja
DSBP-domen socijalno blagostanje i pripadanje
DOF-domen osećanje o funkcionisanju DUF-domen učešće i fizičko zdravlje
DEBS-domen emocionalno blagostanje i samopouzdanje DBUI-domen bol i uticaj invalidnosti
DU-domen učešće DPU-domen pristup uslugama DZP-domen zdravlje porodice
CPCHILD (eng. Caregiver Priorities and Child Health Index with Disabilities)-prioriteti negovatelja i indeks zdravlja dece sa onesposobljenošću
PedsQL-CP Module (eng. Pediatric Quality of Life Inventory-Cerebral Palsy Module)-pedijatrijski upitnik kvaliteta života-modul cerebralna paraliza
KIDSCREEN-upitnik o kvalitetu života povezan sa zdravljem kod dece i mladih CHQ (eng. Child Health Questionnaire)-upitnik o dečjem zdravlju
LAQ-CP (eng. Lifestyle Assessment Questionnaire-Cerebral Palsy)-upitnik za procenu životnih navika kod cerebralne paralize

GERB-gastroezofagealna refluksna boleost

MPOC-20 (eng. Measure of Processes of Care-20)-merenje procesa nege-20

HUI 3(eng. Health Utilities Index 3)-Indeks koristi zdravlja 3

ECEQ (eng. European Child Environment Questionnaire)-evropski upitnik o dečjem okruženju

ICF-CY (eng. International Classification of Functioning, Disability and Health-Children and Youth Version)-međunarodna klasifikacija funkcionisanja, onesposobljenosti i zdravlja-verzija za decu i mlade



CanChild Centre for Childhood Disability Research
Institute for Applied Health Sciences, McMaster University,
1400 Main Street West, Room 408, Hamilton, ON, Canada L8S 1C7
Tel: 905-525-9140 ext. 27850 Fax: 905-524-0069
E-mail: canchild@mcmaster.ca Website: www.canchild.ca

GMFCS – E & R

Sistem klasifikacije grubih motoričkih funkcija

Proširena i izmenjena verzija

GMFCS - E & R © 2007 *CanChild* Centre for Childhood Disability Research, McMaster University
Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Doreen Bartlett, Michael Livingston

GMFCS © 1997 *CanChild* Centre for Childhood Disability Research, McMaster University
Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Stephe Walter, Dianne Russell, Ellen Wood, Barbara Galuppi
(Reference: Dev Med Child Neurol 1997;39:214-223)

Prevod na srpski jezik (2013): Milena Milićević (milenaadresa@gmail.com),
Jasmina Stojanović (jasmina.stojanovic10@gmail.com)

UVOD I UPUTSTVA ZA PRIMENU

Sistem klasifikacije grubih motoričkih funkcija (The Gross Motor Function Classification System – GMFCS) za cerebralnu paralizu se zasniva na voljno iniciranim pokretima sa posebnim naglaskom na sedenju, transferima i sposobnosti kretanja. Prilikom definisanja pet nivoa Sistema klasifikacije, naš primarni kriterijum je bio da razlike u motoričkim funkcijama između nivoa moraju da budu svrsishodne u svakodnevnom životu. Razlike se zasnivaju na funkcionalnim ograničenjima, potrebi za ručnim pomagalicama za kretanje (kao što su hodalice, štake ili štapovi) ili za invalidskim kolicima, a u mnogo manjoj meri na kvalitetu pokreta. Razlike između Nivoa I i Nivoa II nisu toliko izražene kao razlike između ostalih nivoa, posebno kod dece uzrasta do dve godine.

Proširena GMFCS verzija (2007) uključuje uzrasnu grupu za mlade od 12 do 18 godina i naglašava koncepte svojstvene Međunarodnoj klasifikaciji funkcionisanja, ometenosti i zdravlja Svetske zdravstvene organizacije (ICF). Savetujemo korisnicima da budu svesni uticaja koji **sredinski** i **lični** faktori mogu da imaju na ono šta je kod dece i omladine primećeno ili prijavljeno da rade. Fokus je na određivanju nivoa koji najbolje predstavlja **sadašnje sposobnosti i ograničenja grube motoričke funkcije deteta ili mlade osobe**. U GMFCS, naglasak je na uobičajnom **postignuću** u kući, školi i u okruženju zajednice (npr. šta rade), a ne na onome za šta se zna da mogu da urade u svom najboljem izdanju (mogućnost). Zbog toga je važno da se klasifikuje na osnovu sadašnjeg učinka u oblasti grube motoričke funkcije i da se ne uključuju mišljenja o kvalitetu pokreta ili prognoze poboljšanja.

Naslov svakog nivoa predstavlja način kretanja najkarakterističniji na uzrastu nakon šeste godine života. Opisi funkcionalnih sposobnosti i ograničenja za svaku uzrasnu grupu su široki i njihova namena nije da se pruži opis svih aspekata funkcionisanja svakog pojedinačnog deteta, odnosno mlade osobe. Na primer, dete sa hemiplegijom koje nije u stanju da puzi na svojim rukama i kolenima, ali osim toga odgovara opisu Nivoa I (npr. može da se pridigne u stojeći položaj i da hoda), biće klasifikovano kao Nivo I. Skala je ordinalna, bez namere da se razmak između nivoa smatra jednakim ili da su deca i mladi sa cerebralnom paralizom ravnomočno raspoređeni po ovih pet nivoa. Kratak pregled razlika između svakog para nivoa je dat kako bi se pomoglo u utvrđivanju nivoa koji je najbliži sadašnjem grubom motoričkom funkcionisanju deteta ili mlade osobe.

Svesni smo da ispoljavanja grubih motoričkih funkcija zavise od uzrasta, naročito tokom perioda odojčeta i ranog detinjstva. Za svaki nivo su obezbeđeni odvojeni opisi za različite uzrasne grupe. Decu ispod dve godine starosti treba posmatrati prema korigovanom uzrastu ukoliko su prevremeno rođena. Opisi za uzrasne grupe od šest do 12 godina i od 12 do 18 godina starosti odražavaju potencijalni uticaj sredinskih faktora (npr. razdaljine u školi i zajednici) i ličnih faktora (npr. energetske potrebe i socijalne preferencije) na načine kretanja.

Poseban trud je uložen da se naglase sposobnosti pre nego ograničenja. Na ovaj način, kao opšti princip, grube motoričke funkcije dece i mladih koji su u stanju da vrše funkcije opisane u bilo kom određenom nivou verovatno će biti klasifikovane na tom ili iznad tog nivoa; nasuprot tome, grube motoričke funkcije dece i mladih koji ne mogu da obavljaju funkcije date za određeni nivo verovatno će biti klasifikovane ispod tog nivoa.

OPERACIONALNE DEFINICIJE

Hodalica koja pruža podršku telu – Pomagalo za kretanje pruža podršku u predelu karlice i trupa. Druga osoba fizički pozicionira dete ili mladu osobu u hodalici.

Pomagalo za kretanje koje se drži rukom – Štapovi, štake i anteriomo ili posteriorno postavljene hodalice koje ne pridržavaju trup tokom hodanja.

Fizička pomoć – Druga osoba fizički pomaže detetu ili mladoj osobi da se kreće.

Pomagalo za kretanje na električni pogon – Dete ili mlada osoba aktivno koristi džojstik ili električni prekidač koji omogućava nezavisno kretanje. Osnova mogu da budu invalidska kolica, skuter ili bilo koji drugi tip pomagala za kretanje na električni pogon.

Samostalno manuelno pokretanje invalidskih kolica – Dete ili mlada osoba aktivnim pokretima (rukama i šakama) ili nogama pokreće točkove i kreće se.

Prevoženje – Druga osoba manuelno pokreće pomagalo za kretanje (npr. invalidska kolica, dubak ili dečija kolica) kako bi se dete ili mlada osoba premestila sa jednog mesta na drugo.

Hoda – Ukoliko nije drugačije navedeno, označava da nema fizičke pomoći druge osobe ili da se ne koristi nijedno pomagalo za kretanje koje se drži rukom. Može da se koristi ortoza (npr. korset ili udlaga).

Pomagalo za kretanje sa točkovima – Odnosi se na bilo koju vrstu pomagala sa točkovima koja omogućavaju kretanje (npr. dubak, manuelna invalidska kolica ili električna invalidska kolica).

OPŠTI NASLOVI ZA SVAKI NIVO

NIVO I	–	Hoda bez ograničenja
NIVO II	–	Hoda sa ograničenjima
NIVO III	–	Hoda koristeći pomagalo za kretanje koje se drži rukom
NIVO IV	–	Samostalno kretanje je ograničeno; može da koristi pomagala za kretanje na električni pogon
NIVO V	–	Prevozi se invalidskim kolicima koja pokreće druga osoba

RAZLIKE IZMEĐU NIVOVA

Razlike između Nivoova I i II – U poređenju sa decom i mladim osobama na Nivou I, deca i mladi na Nivou II imaju ograničenja u hodanju na duge staze i održavanju ravnoteže; može im biti potrebno pomagalo za kretanje koje se drži rukom kada počinju da hodaju; mogu da koriste pomagala za kretanje sa točkovima prilikom prelaženja dužih razdaljina na otvorenom i u zajednici; neophodno im je da se pridržavaju za ogradu kad se penju uz stepenice i kada silaze; takođe, nisu toliko sposobni za trčanje i skakanje.

Razlike između Nivoova II i III – Deca i mladi na Nivou II su u stanju da hodaju bez pomagala za kretanje koje se drži rukom nakon četvrte godine (iako oni mogu da izaberu da ih koriste povremeno). Deci i mladima na Nivou III je potrebno pomagalo za kretanje koje se drži rukom da bi hodali u zatvorenom prostoru i koriste pomagalo za kretanje sa točkovima na otvorenom i u zajednici.

Razlike između Nivoa III i IV – Deca i mladi na Nivou III sede samostalno ili zahtevaju ne više od delimične spoljašnje potpore pri sedenju, imaju više nezavisnosti u transferima pri stajanju, a hodaju sa pomagalom za kretanje koje se drži rukom. Deca i mladi na Nivou IV funkcionišu u sedećem položaju (uglavnom uz podršku), ali je samostalna mobilnost ograničena. Deca i mladi na Nivou IV imaju veće šanse da budu prevoženi u invalidskim kolicima na manuelni pogon ili da koriste električna invalidska kolica.

Razlike između Nivoa IV i V – Deca i mladi na Nivou V imaju teška ograničenja u kontroli glave i trupa i zahtevaju široku primenu asistivne tehnologije i fizičke asistencije. Samostalno kretanje se postiže jedino ako dete ili mlada osoba može da nauči kako da upravlja električnim invalidskim kolicima.

*** **

Sistem klasifikacije grubih motoričkih funkcija – Proširena i izmenjena verzija

(Gross Motor Function Classification System – Expanded and Revised; GMFCS – E & R)

PRE DRUGOG ROĐENDANA

NIVO I: Deca dolaze u sedeći položaj i izlaze iz njega, sede na podu i ruke su im slobodne da manipulišu predmetima. Deca puze na rukama i kolenima, pridižu se u stojeći položaj i koračaju držeći se za nameštaj. Deca hodaju na uzrastu između 18 meseci i dve godine bez potrebe za bilo kakvim pomagalom za kretanje.

NIVO II: Deca održavaju sedeći položaj na podu ali ruke mogu da im budu neophodne da se potpomognu pri održavanju ravnoteže. Deca gmižu na stomaku ili puze na rukama i kolenima. Deca mogu da se pridižu u stojeći položaj i koračaju držeći se za nameštaj.

NIVO III: Deca održavaju sedeći položaj na podu ukoliko imaju potporu u donjem delu leđa. Deca se okreću i puze na stomaku.

NIVO IV: Deca imaju kontrolu glave ali je potpora za trup neophodna kako bi sedela na podu. Deca mogu da se okrenu u supinirani položaj i možda mogu da se okrenu u pronirani položaj.

NIVO V: Fizička oštećenja ograničavaju voljnu kontrolu pokreta. Deca nisu u stanju da održe antigravitacioni položaj glave i trupa u proniranom i u sedećem položaju. Deci je neophodna pomoć odraslog kako bi se okrenula.

IZMEĐU DRUGOG I ČETVRTOG ROĐENDANA

NIVO I: Deca sede na podu i ruke su im slobodne da manipulišu predmetima. Dolaženje u sedeći položaj na podu i izlaženje iz njega, kao i stajanje, izvršavaju se bez pomoći odrasle osobe. Deca hodaju, a to im je omiljeni način kretanja, bez potrebe za bilo kakvim pomagalom za kretanje.

NIVO II: Deca sede na podu ali mogu da imaju poteškoće sa održavanjem ravnoteže kada rukuju predmetima. Dolaženje u sedeći položaj i izlaženje iz njega se izvršavaju bez pomoći odrasle osobe. Deca se pridižu u stojeći položaj na stabilnoj podlozi. Deca puze na rukama i kolenima po recipročnom obrascu, kreću se držeći se za nameštaj i hodaju koristeći neko od pomagala za kretanje, a to su su im omiljeni načini kretanja.

NIVO III: Deca održavaju sedenje na podu najčešće u obliku "W-sedenja" (sedenje sa kolenima i kukovima u fleksiji i unutrašnjoj rotaciji) i mogu da zahtevaju pomoć odraslih kako bi zauzela sedeći položaj. Kao primarni način samoiniciranog kretanja, deca gmižu na stomaku ili puze na rukama i kolenima (uglavnom bez recipročnih pokreta nogama). Deca mogu da se pridižu u stojeći položaj na stabilnoj podlozi i da prelaze kraće razdaljine. Deca mogu da hodaju na malim relacijama u zatvorenom prostoru koristeći neko od pomagala za kretanje i pomoć odrasle osobe za upravljanje i okretanje.

NIVO IV: Deca sede na podu kada se postave, ali nisu u stanju da sede pravo niti da održe balans bez potpomaganja rukama. Deca često zahtevaju adaptiranu opremu za sedenje i stajanje. Samostalno prelaženje kratkih razdaljina (u sobi) se postiže okretanjem, gamizanjem na stomaku ili puzanjem na rukama i kolenima bez recipročnih pokreta nogama.

NIVO V: Fizička oštećenja ograničavaju voljnu kontrolu pokreta i sposobnost održavanja antigravitacionog položaja glave i trupa. Sva područja motoričke funkcije su ograničena. Funkcionalna ograničenja u sedenju i stajanju nisu u potpunosti kompenzovana kroz upotrebu adaptirane opreme i asistivne tehnologije. Na Nivou V, deca nemaju način da se samostalno kreću i prenošena su. Neka deca sama postižu da se kreću koristeći električna invalidska kolica sa velikim adaptacijama.

© 2007 CanChild str. 3 od 5

IZMEĐU ČETVRTOG I ŠESTOG ROĐENDANA

NIVO I: Deca sednu i ustanu sa stolice, sede na stolici bez potrebe da se potpomažu rukama. Deca ustaju iz sedećeg položaja sa poda i sa stolice bez potrebe da se pridržavaju za neki objekat. Deca hodaju u zatvorenom i otvorenom prostoru i penju se uz stepenice. Sposobnosti trčanja i skakanja su u nastajanju.

NIVO II: Deca sede na stolici i obe ruke su im slobodne da manipulišu predmetima. Deca se pridžuju u stojeći položaj iz sedećeg na podu i sedećeg na stolici, ali često zahtevaju stabilnu površinu od koje bi se odgurnula ili pridigla svojim rukama. Deca hodaju bez potrebe za bilo kakvim pomagalom za kretanje u zatvorenom prostoru i kraće relacije na ravnoj površini na otvorenom. Deca se penju uz stepenice držeći se za ogradu, ali nisu u stanju da trče ili skaču.

NIVO III: Deca sede na običnoj stolici, ali mogu zahtevati podršku u predelu karlice ili trupa kako bi se povećala funkcija ruku. Deca sednu i ustanu sa stolice koristeći stabilnu površinu da se odgurnu ili pridignu svojim rukama. Deca hodaju uz pomagalo za kretanje na ravnoj površini i penju se uz stepenice uz pomoć odrasle osobe. Deca se često prevoze kada se prelaze veće razdaljine ili na neravnom terenu na otvorenom.

NIVO IV: Deca sede na stolici, ali je potrebna adaptacija sedišta zbog kontrole trupa i kako bi se povećala funkcija ruku. Deca sednu i ustanu sa stolice uz pomoć odrasle osobe ili koristeći stabilnu površinu da se odgurnu ili pridignu svojim rukama. U najboljem slučaju, deca mogu da hodaju kraće relacije koristeći hodalicu i uz nadzor odrasle osobe, ali imaju poteškoće pri okretanju i održavanju ravnoteže na neravnim površinama. Deca su prevožena u zajednici. Deca mogu da postignu da se sama kreću koristeći električna invalidska kolica.

NIVO V: Fizička oštećenja ograničavaju voljnu kontrolu pokreta i sposobnost održavanja antigravitacionog položaja glave i trupa. Sva područja motoričke funkcije su ograničena. Funkcionalna ograničenja u sedenju i stajanju nisu u potpunosti kompenzovana kroz upotrebu adaptirane opreme i asistivne tehnologije. Na Nivou V, deca nemaju način da se samostalno kreću i prenošena su. Neka deca sama postižu da se kreću koristeći električna invalidska kolica sa velikim adaptacijama.

IZMEĐU ŠESTOG I DVANAESTOG ROĐENDANA

NIVO I: Deca hodaju u kući, u školi, na otvorenom i u zajednici. Deca su u stanju da pređu preko ivičnjaka bez fizičke podrške i da hodaju uz i niz stepenice bez pridržavanja za ogradu. Deca obavljaju grube motoričke veštine, kao što su trčanje i skakanje, ali su brzina, ravnoteža i koordinacija ograničene. Deca mogu da učestvuju u fizičkim aktivnostima i sportu u zavisnosti od ličnih izbora i faktora sredine.

NIVO II: Deca hodaju u većini okruženja. Deca mogu imati poteškoće kada hodajući prelaze velike razdaljine i kada treba da održavaju ravnotežu na neravnom terenu, na usponima, kroz gužvu, u ograničenom prostoru ili kada nose predmete. Deca se penju uz stepenice i silaze niz njih držeći se za ogradu ili uz fizičku podršku ukoliko nema ograde. Na otvorenom i u zajednici, deca mogu da hodaju uz fizičku podršku, pomagalo za kretanje koje se drži rukom ili da koriste pomagalo za kretanje sa točkovima kada prelaze velike razdaljine. U najboljem slučaju, deca imaju samo minimalnu sposobnost da koriste grube motorne veštine kao što su trčanje i skakanje. Ograničenja u izvršavanju grubih motoričkih veština mogu da zahtevaju adaptacije kako bi se omogućilo učestvovanje u fizičkim aktivnostima i sportu.

NIVO III: Deca hodaju koristeći pomagalo za kretanje koje se drži rukom u većini zatvorenih prostora. Dok sede, deci može da bude potreban sigurnosni pojas za pridržavanje u predelu karlice i održavanje ravnoteže. Prelaženje iz sedećeg ili iz ležećeg položaja u stojeći položaj zahteva fizičku podršku od strane druge osobe ili stabilnu površinu kao oslonac. Kada prelaze velike razdaljine, deca koriste neko od pomagala za kretanje sa točkovima. Uz nadzor ili fizičku pomoć, deca mogu da se penju uz stepenice ili da silaze niz njih držeći se za ogradu. Ograničenja u hodanju mogu da zahtevaju adaptacije kako bi se omogućilo učestvovanje u fizičkim aktivnostima i sportu, uključujući samostalno pokretanje manuelnih invalidskih kolica ili korišćenje pomagala za kretanje na električni pogon.

NIVO IV: Deca se kreću na načine koji zahtevaju fizičku podršku ili pomagalo za kretanje na električni pogon u većini okruženja. Deca zahtevaju prilagodljivo sedišta za kontrolu trupa i karlice i fizičku podršku pri većini transfera. Kod kuće, deca se kreću po podu (okreću se, gmižu ili puze), kraće razdaljine prelaze hodajući uz fizičku pomoć ili koriste pomagalo za kretanje na električni pogon. Kada su pozicionirana, deca mogu da koriste hodalice koje pružaju podršku telu u kući ili u školi. U školi, na otvorenom ili u zajednici, deca su prevožena u manuelnim invalidskim kolicima ili koriste pomagalo za kretanje na električni pogon. Ograničenja u mobilnosti zahtevaju adaptacije kako bi se omogućilo učestvovanje u fizičkim aktivnostima i sportu, uključujući fizičku pomoć i/ili pomagalo za kretanje na električni pogon.

NIVO V: Deca su prevožena u manuelnim invalidskim kolicima u svim okruženjima. Deca imaju ograničenu sposobnost održavanja antigravitacionog položaja glave i trupa i kontrolisanja pokreta ruku i nogu. Asistivne tehnologije se koriste da se poboljšaju držanje glave, sedenje, stajanje i/ili mobilnost, ali ograničenja nisu u potpunosti kompenzovana kroz upotrebu opreme. Transferi zahtevaju potpunu fizičku pomoć odrasle osobe. Kod kuće, deca mogu da pređu kraća rastojanja na podu ili može da ih nosi odrasla osoba. Deca mogu da dostignu da se sama kreću koristeći električna invalidska kolica sa velikim adaptacijama za sedenje i sa kontrolnim pristupom. Ograničenja u mobilnosti zahtevaju adaptacije kako bi se omogućilo učestvovanje u fizičkim aktivnostima i sportu, uključujući fizičku pomoć i korišćenje pomagala za kretanje na električni pogon.

© 2007 CanChild str. 4 od 5

IZMEĐU DVANAESTOG I OSAMNAESTOG ROĐENDANA

NIVO I: Mladi hodaju u kući, u školi, na otvorenom i u zajednici. Mladi su u stanju da pređu preko ivičnjaka bez fizičke podrške i da hodaju uz i niz stepenice bez pridržavanja za ogradu. Mladi obavljaju grube motoričke veštine, kao što su trčanje i skakanje, ali su brzina, ravnoteža i koordinacija ograničene. Mladi mogu da učestvuju u fizičkim aktivnostima i sportu u zavisnosti od ličnih izbora i faktora sredine.

NIVO II: Mladi hodaju u većini okruženja. Sredinski faktori (kao što su neravan teren, uspon, velike razdaljine, vremenski zahtevi, vremenske prilike i prihvaćenost od strane vršnjaka) i lične preferencije utiču na odabir kretanja. U školi ili na poslu, mladi mogu da hodaju koristeći pomagalo za kretanje koje se drži rukom zbog sigurnosti. Na otvorenom i u zajednici, mladi koriste pomagalo za kretanje sa točkovima kada prelaze velike razdaljine. Mladi se penju uz stepenice i silaze niz njih držeći se za ogradu ili uz fizičku podršku ukoliko nema ograde. Ograničenja u izvršavanju grubih motoričkih veština mogu da zahtevaju adaptacije kako bi se omogućilo učestvovanje u fizičkim aktivnostima i sportu.

NIVO III: Mladi su u stanju da hodaju koristeći pomagalo za kretanje koje se drži rukom. U poređenju sa osobama na drugim nivoima, mladi na Nivou III pokazuju više varijabilnosti u načinima kretanja zavisno od fizičke sposobnosti i sredinskih i ličnih faktora. Dok sede, mladima može da bude potreban sigurnosni pojas za pridržavanje u predelu karlice i održavanje ravnoteže. Prelazanje iz sedećeg ili iz ležećeg položaja u stojeći položaj zahteva fizičku podršku od strane druge osobe ili stabilnu površinu kao oslonac. U školi, mladi mogu da se kreću koristeći manuelna invalidska kolica samostalno ili pomagalo za kretanje na električni pogon. Na otvorenom ili u zajednici, mladi su prevoženi u invalidskim kolicima ili koriste pomagalo za kretanje na električni pogon. Uz nadzor ili fizičku pomoć, mladi mogu da se penju uz stepenice ili da silaze niz njih držeći se za ogradu. Ograničenja u hodanju mogu da zahtevaju adaptacije kako bi se omogućilo učestvovanje u fizičkim aktivnostima i sportu, uključujući samostalno pokretanje manuelnih invalidskih kolica ili korišćenje pomagala za kretanje na električni pogon.

NIVO IV: Mladi koriste pomagala za kretanje sa točkovima u većini okruženja. Mladi zahtevaju prilagodljivo sedište za kontrolu trupa i karlice. Fizička podrška jedne ili dve osobe je potrebna pri većini transfera. Mladi mogu da nose svoju težinu na nogama kako bi pomogli pri transferima u stojećem položaju. U zatvorenom prostoru, mladi mogu da pređu manje razdaljine hodajući uz fizičku podršku, mogu da koriste pomagala za kretanje sa točkovima, ili kada su pozicionirani, mladi mogu da koriste hodalice koje pružaju podršku telu. Mladi su fizički sposobni da upravljaju električnim invalidskim kolicima. Kada korišćenje električnih invalidskih kolica nije moguće ili nije dostupno, mladi su prevoženi u manuelnim invalidskim kolicima. Ograničenja u mobilnosti zahtevaju adaptacije kako bi se omogućilo učestvovanje u fizičkim aktivnostima i sportu, uključujući fizičku pomoć i/ili pomagalo za kretanje na električni pogon.

NIVO V: Mladi su prevoženi u manuelnim invalidskim kolicima u svim okruženjima. Mladi imaju ograničenu sposobnost održavanja antigravitacionog položaja glave i trupa i kontrolisanja pokreta ruku i nogu. Asistivne tehnologije se koriste da se poboljšaju držanje glave, sedenje, stajanje i mobilnost, ali ograničenja nisu u potpunosti kompenzovana kroz upotrebu opreme. Transferi zahtevaju fizičku pomoć jedne ili dve odrasle osobe ili upotrebu mehaničke dizalice. Mladi mogu da dostignu da se sami kreću koristeći električna invalidska kolica sa velikim adaptacijama za sedenje i sa kontrolnim pristupom. Ograničenja u mobilnosti zahtevaju adaptacije kako bi se omogućilo učestvovanje u fizičkim aktivnostima i sportu, uključujući fizičku pomoć i korišćenje pomagala za kretanje na električni pogon.