

Jakość życia dzieci i młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym i niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane uwarunkowania kliniczne

Quality of life of children and young people with cerebral palsy and intellectual disability. Selected clinical conditionings

Agata Michalska^{1,2}, Janusz Wendorff³, Ewa Boksa¹, Paweł Jakub Wiktor⁴

¹Ośrodek Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczy Kielce

²Uniwersytet Jana Kochanowskiego Kielce

³Klinika Neurologii Instytut Centrum Zdrowia Matki Polki, Łódź

⁴Ośrodek Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczy, Nowy Targ

STRESZCZENIE

Wstęp: Pomiar HRQOL jest obecnie ważnym elementem oceny pacjenta, także pacjenta z mózgowym porażeniem dziecięcym. Staje się stopniowo jedną z głównych zmiennych zależnych w modelach oceny efektywności leczenia, specjalistycznych form terapii oraz opieki. Celem pracy była ocena jakości życia osób z mózgowym porażeniem dziecięcym oraz analiza wpływu wybranych czynników klinicznych. **Materiał i metoda.** W badaniach wzięło udział 285 osób z mózgowym porażeniem dziecięcym uczęszczających do wybranych placówek edukacyjnych mieszczących się na terenie Polski. W celu pomiaru jakości życia zastosowano Pediatryczny Kwestionariusz Jakości Życia (Pediatric Quality of Life Inventory, PedsQL), skalę generyczną (Generic Core) oraz moduł mózgowie porażenie dziecięce (CP Module). W analizie statystycznej posłużono się jednoczynnikową analizą wariancji (ANOVA), korelacją liniową Pearsona oraz korelacją rang Spearmana. **Wnioski.** Na podstawie badań stwierdzono najwyższy poziom jakości życia dzieci i młodzieży z hemiplegią. Wszystkie omawiane czynniki kliniczne pozostawały w zależności z oceną fizyczną. Obecność chorób współtowarzyszących nie wpływała na ocenę funkcjonowania emocjonalnego i społecznego oraz ocenę bólu u badanych.

Słowa kluczowe: jakość życia, mózgowie porażenie dziecięce, czynniki kliniczne

ABSTRACT

Objective: The measurement of HRQOL is nowadays an important element of assessment of a patient, also a patient suffering from cerebral palsy. It is gradually becoming one of the major dependent variables in the models of treatment effectiveness assessment, specialist forms of therapy and care. The aim of this study was to assess the quality of life of patients suffering from cerebral palsy and to analyze the impact of selected clinical factors. **Material and methods.** 285 people suffering from cerebral palsy, attending the selected education facilities in Poland, took part in the study. In order to measure the quality of life, the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL), Generic Core and CP Module were employed. In the statistical analysis the univariate analysis of variance (ANOVA), the Pearson linear correlation and the Spearman rank correlation were employed. On the basis of the study, the highest level of quality of life of children and young people with hemiplegia was stated. **Conclusions.** All the discussed clinical factors remained dependent on the physical assessment. The presence of accompanied diseases did not affect the assessment of emotional and social functioning, as well as the pain assessment of the examined patients.

Key words: quality of life, cerebral palsy, clinical conditionings

Mózgowe porażenie dziecięce (mpdz) to zespół trwałych, mogących zmieniać swoje nasilenie w czasie objawów klinicznych nieprawidłowości narządu ruchu i postawy, z towarzyszącymi zaburzeniami natury sensorycznej, kognitywnej i behawioralnej. Przyczyną zespołu jest nieprogressywne uszkodzenie rozwijającego się ośrodkowego układu nerwowego (OUN) o różnorodnej i wieloczynnikowej etiologii. Pomimo heterogenności obrazu klinicznego we wszystkich przypadkach mpdz można stwierdzić obecność podobnych potrzeb medycznych,

edukacyjnych i społecznych [1,2]. Mózgowe porażenie dziecięce rozpatrywane początkowo przez pryzmat ortopedyczny obecnie traktowane jest jako kompleksowe zaburzenie neurorozwojowe wymagające szerokiej diagnostyki i wielokierunkowej interwencji terapeutycznej. W definicji mpdz, przyjętej w roku 2004 na Międzynarodowych Warsztatach Definicji i Klasyfikacji Mózgowego Porażenia Dziecięcego w Bethesda, po raz pierwszy uwzględniono pojęcie czynności osób z mpdz, która może być rozumiana, jako aktywność życia codziennego oraz partycypacja.

Aktywność oznacza w tym przypadku wykonywanie zadań i czynności. Przez partycypację rozumie się zaangażowanie w czynności znaczące, dające poczucie spełnienia i satysfakcję, których wykonywanie jest społecznie i kulturowo zaakceptowane [2,3]. Holistyczne ujęcie zespołu poszerzyło zadania medycyny o rozpoznanie subiektywnie postrzeganego przez pacjenta odczucia dobrostanu psychofizycznego oraz dbałość o jego pełne, harmonijne i satysfakcjonujące funkcjonowanie w wymiarze indywidualnym i społecznym [4,5]. Z pojęciem dobrostanu (*well-being*), rozumianego jako pełnia możliwości, powiązanych jest wiele określeń. Wśród nich należy wymienić stan funkcjonalny, jakość życia czy jakość życia uwarunkowaną stanem zdrowia (*health related quality of life*, HRQOL). Wprowadzenie do nauk medycznych pojęcia jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia jest wyrazem współczesnego podejścia do pacjenta oraz przejawem odejścia od postawy koncentrującej się na wąskim zakresie patologii i zwrócenia się w kierunku promocji zdrowia. Pomiar HRQOL jest obecnie ważnym elementem oceny pacjenta, także pacjenta z mpdz. Staje się stopniowo jedną z głównych zmiennych zależnych w modelach oceny efektywności leczenia i opieki [5,6]. W przypadku pacjentów z mpdz ze względu na częstą obecność barier komunikacyjnych i szerokie spektrum dysfunkcji towarzyszących jest to znaczące wyzwanie metodologiczne [4].

Celem niniejszej pracy była ocena jakości życia osób z mózgowym porażeniem dziecięcym oraz analiza wpływu na nią czynników klinicznych, takich jak: typ mózgowego porażenia dziecięcego, stopień niepełnosprawności intelektualnej, poziom funkcjonowania wyrażony w skalach Gross Motor Function Classification System (GMFCS) i Manual Ability Classification System (MACS) oraz obecność niepełnosprawności towarzyszących. Praca stanowi drugą część opracowania. W części I omówiono zagadnienie uwarunkowań społeczno-demograficznych. Część II podejmuje problem uwarunkowań rodzinnych.

MATERIAŁ I METODY

Badaniem przy pomocy Pediatrycznych Kwestionariuszy Jakości Życia: PedsQL 4.0 Generic Core oraz PedsQL 3.0 Cerebral Palsy Module objęto grupę 285 dzieci i młodzieży z rozpoznaniem mózgowym porażeniem dziecięcym i niepełnosprawnością intelektualną, uczęszczających do specjalnych publicznych oraz niepublicznych placówek edukacyjno-terapeutycznych. PedsQL jest zwięzłym, wystandaryzowanym instrumentem służącym do oceny jakości życia, uzupełnianym samodzielnie przez dzieci lub przez ich rodziców. Zaletą wybranej metody pomiarowej jest jej krótka forma, składająca się z 23 pytań w przypadku skali generycznej i 35 pytań w skali specyficznej [7]. Skala PedsQL postrzegana jest jako elastyczna i ważna miara HRQOL. Zarzuca się jej jednak, głównie ze względu na sposób sformułowania pytań, ocenę w większym stopniu zaawansowania choroby i stanu funkcjonalnego pacjenta niż jego dobrostanu [7–9]. Pytania o treści „jak wielkim problemem dla Pani/Pana dziecka w ostatnim miesiącu było...” oceniane są w skali 5-stopniowej, gdzie 0 oznacza, że u badanego w przeciągu ostatniego miesiąca nigdy nie

występował badany problem, a 4 – że prawie zawsze występował. Odpowiedzi przekształca się zgodnie z pięciostopniową skalą Likerta, otrzymując wartości liczbowe od 0 do 100, gdzie wynik 100 oznacza najlepszą jakość życia [10]. Szczegółowe dane na temat procedury badań oraz charakterystyki demograficznej i klinicznej badanej grupy umieszczono w I części pracy [11].

Uzyskane wyniki przedstawiono za pomocą parametrów rozkładu średniej arytmetycznej (średnia), odchylenia standardowego (SD), mediany (Me), wartości minimalnej (min) i maksymalnej (max). Porównania uzyskanych wyników w różnych typach mpdz, stopniach funkcjonowania (GMFCS, MACS), niepełnosprawności intelektualnej oraz towarzyszących dysfunkcji przeprowadzono jednoczynnikową analizą wariancji (ANOVA). Zależność pomiędzy wiekiem rozpoznania, wiekiem rozpoczęcia terapii, a jakością życia według obu skal zbadano z zastosowaniem korelacji liniowej Pearsona. Korelacją rang Spearmana posłużono się do oceny związku pomiędzy HRQOL a skalami funkcjonalnymi GMFCS i MACS. Ponieważ współczynniki korelacji liczone były dla dużych liczebności, przyjęto następującą interpretację wartości tych współczynników: $r=0$ brak korelacji, $r < 0,2$ korelacja bardzo słaba, $r > 0,2$ i $\leq 0,4$ korelacja słaba, $r > 0,4$ i $\leq 0,6$ korelacja wyraźna, $r > 0,6$ i $\leq 0,8$ korelacja silna, $r > 0,8$ i ≤ 1 korelacja bardzo silna. Dla pozostałych testów za istotny przyjęto poziom istotności $p \leq 0,05$. Obliczenia statystyczne wykonano pakietem statystycznym Statistica 10 PL.

Badanie zostało pozytywnie zaopiniowane pod względem metodologicznym i etycznym przez Komisję Bioetyczną Wydziału Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Jana Kochanowskiego w Kielcach.

WYNIKI

Z analizy statystycznej ze względu na niepełne dane wykluczono kwestionariusze 25 badanych (8,8%). Do oceny uwarunkowań klinicznych wykorzystano wyniki zarówno skali specyficznej, jak i generycznej. Profile jakości życia kreślono tylko dla wyników PedsQL CP Module. Średni wiek 147/260 (56,54%) badanych płci męskiej i 113/260 (43,46%) badanych płci żeńskiej wyniósł $13,35 \pm 5,78$ lat. Odnotowano przewagę liczebności chłopców nad dziewczętami, co jest cechą charakterystyczną dla mpdz [12]. U 57,31% badanych stwierdzono tetraplegię spastyczną (tab.I). W przypadkach pozostałych postaci spastycznych (hemiplegii i diplegii) odsetek badanych wyniósł poniżej 20%. Jest to wartość niższa od podawanej zazwyczaj w literaturze przedmiotu. Nadmiar badanych z ciężkimi postaciami i niedobór z lżejszymi postaciami zespołu wynika z doboru grupy charakteryzującej się niepełnosprawnością intelektualną. Padaczka była obecna u 53,08% badanych. Wykazywało ją 61% badanych z postacią pozapiramidową, 60% badanych z tetraplegią, 38% z diplegią i 36% z hemiplegią. Niepełnosprawność narządu wzroku obecna była u 38,08% badanych, narządu słuchu u 5% badanych. Są to wartości zbliżone do podawanych w piśmiennictwie (50% narząd wzroku, 2%–6% narząd słuchu) [13,14]. Najcięższe ograniczenia funkcjonalne (V poziom w skalach GMFCS i MACS) występowały u co trzeciej osoby. Tylko

Tab. I. Charakterystyka kliniczna badanej grupy (n=260)
Clinical description of the research group (n=260)

Charakterystyka/ Characteristics	n (%)
Rodzaj mózgowego porażenia dziecięcego The type of cerebral palsy:	
Tetraplegia	149 (57,31)
Diplegia	47 (18,08)
Hemiplegia	36 (13,85)
Atetozja/ Athetoid cerebral palsy	28 (10,76)
Stopień niepełnosprawności intelektualnej: The degree of intellectual impairment:	
głęboka/ profound	110 (42,97)
znaczna, umiarkowana/ moderate	118 (46,09)
lekka/ mild	24 (9,38)
nie badany/ not tested	4 (1,56)
GMFCS (poziom)/ GMFCS (level):	
I	28 (10,77)
II	40 (15,38)
III	25 (9,62)
IV	66 (25,38)
V	101 (38,85)
MACS (poziom)/MACS (level):	
I	10 (3,85)
II	55 (21,15)
III	40 (15,38)
IV	70 (26,92)
V	85(32,69)
Choroby i dysfunkcje współtowarzyszące: Accompanied diseases and dysfunctions:	
padaczka/ epilepsy	138 (53,08)
dysfunkcje narządu wzroku/ visual impairments	99 (38,08)
dysfunkcje narządu słuchu/ hearing impairments	13 (5,00)
bez chorób i dysfunkcji/ no diseases or dysfunctions	72 (27,69)

9,38% badanych wykazywało lekki stopień niepełnosprawności intelektualnej. Rozpoznanie mózgowego porażenia dziecięcego stawiano średnio w dziesiątym miesiącu życia (9,83±10,83 miesięcy), a systematyczną fizjoterapię rozpoczynano w drugim roku życia (21,65±28,37 miesięcy).

Jak wynika z danych przedstawionych w tab. II, pomiędzy ocenami jakości życia dzieci i młodzieży z różnymi postaciami mpdz występują istotne statystycznie różnice ($p \leq 0,004$). Osoby z tetraplegią osiągnęły najniższe wyniki we wszystkich domenach obu skal z wyjątkiem zmęczenia, które zostało ocenione niżej w przypadku osób z postacią pozapiramidową (ryc.1). Lepszą jakość życia wskazano u osób z postacią pozapiramidową, następnie w łagodniejszych postaciach zespołu: diplegii i hemiplegii (ryc.1). Osoby z hemiplegią uzyskały najwyższy wynik ogólnej oceny jakości życia, choć w zakresie funkcjonowania społecznego i szkolnego oraz funkcji mowy zostały ocenione niżej od osób z diplegią. Podobnie jak w wynikach uśrednionych dla całej grupy [11] we wszystkich typach mpdz najniższą wartość HRQOL w pomiarze skalą generyczną wykazywało funkcjonowanie fizyczne, obejmujące aktywność ruchową, samodzielne wykonywanie czynności z zakresu samoobsługi, odczuwanie zmęczenia

i bólu, natomiast najwyższą wartość funkcjonowanie emocjonalne.

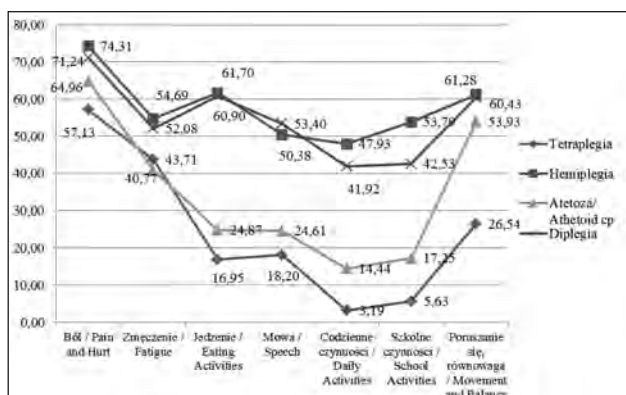
U badanych z tetraplegią (T) i postacią pozapiramidową (A) za największe problemy uznano codzienne czynności (3,19T/14,44A), czynności sprawności szkolną (5,63T/17,25A) oraz zdolności jedzenia (16,95T/24,87A) i mowy (18,20T/24,61A). W przypadku diplegii najniższe wartości przyjęło funkcjonowanie codzienne i szkolne. W hemiplegii były to czynności codzienne i mowa. Ból, podobnie jak w ocenie uśrednionej dla wszystkich badanych, był najrzadziej zgłaszanym problemem we wszystkich postaciach mpdz. Zaskakująco wysoko zostały ocenione umiejętności poruszania się i równowagi (druga w kolejności najwyższa ocena w tetraplegii i postaci pozapiramidowej, trzecia w kolejności w diplegii i hemiplegii).

Stwierdzono istotne statystycznie różnice w ocenie wszystkich domen jakości życia mierzonych skalą generyczną i specyficzną w zależności od stanu funkcjonalnego wyrażonego w skalach GMFCS ($p<0,001$) i MACS ($p<0,001$). Obie skale to pięciostopniowe systemy klasyfikowania stopnia ciężkości niepełnosprawności motoryki dużej i małej (umiejętności chodu i umiejętności manualnych) u dzieci z mpdz. Niskim stopniom obu skal odpowiada brak ograniczeń lub deficyty nieznacznego stopnia. Poziom V jest równoznaczny z trudnościami z kontrolowaniem położenia głowy i tułowia w większości pozycji oraz z osiągnięciem świadomej kontroli ruchu (GMFCS) oraz z brakiem możliwości posługiwania się przedmiotami i ograniczoną zdolnością wykonywania czynności życia codziennego (MACS)[15]. W przypadku obu skal klasyfikacyjnych jakość życia pacjentów malała wraz ze wzrostem stopnia ich poziomu (ryc. 2 i 3). Znalaziono obecność silnych korelacji pomiędzy umiejętnością lokomocji wyrażoną za pomocą skali GMFCS a komponentami CP Module, oceniającymi: codzienne czynności ($r=-0,677$, $p<0,001$), funkcję jedzenia ($r=-0,662$, $p<0,001$), poruszanie się i równowagę ($r=-0,657$, $p<0,001$), czynności szkolne ($r=-0,619$, $p<0,001$) oraz oceną funkcjonowania fizycznego w skali generycznej ($r=-0,645$, $p<0,001$). W przypadku umiejętności manualnych sklasyfikowanych w skali MACS silne korelacje wykazywały codzienne czynności i funkcja jedzenia ($r=-0,724$, $p<0,001$), szkolne czynności ($r=-0,702$, $p<0,001$), mowa ($r=-0,589$, $p<0,001$), poruszanie się i równowaga ($r=-0,583$, $p<0,001$) oraz ocena funkcjonowania fizycznego w skali generycznej ($r=-0,689$, $p<0,001$). Pozostałe elementy obu skal wykazywały słabą korelację ze skalami GMFCS i MACS ($r > 0,2$ i $\leq 0,4$).

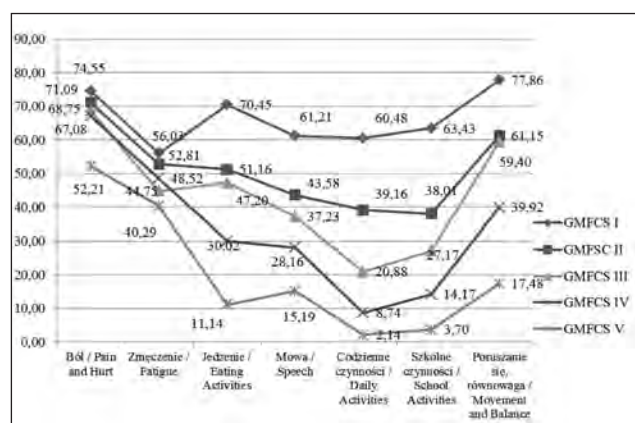
W analizie zależności występujących pomiędzy niepełnosprawnością intelektualną a wartością HRQOL dokonano podziału badanych zgodnie z przepisami związanymi z realizacją obowiązku nauki (tab.III, ryc.4). Osoby z niepełnosprawnością w stopniu głębokim (IQ<20) realizują go w formie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych w odrębnych ośrodkach. W przypadku niepełnosprawności znacznej (IQ 20-34) i umiarkowanej (IQ 35-54) obowiązek jest realizowany w szkołach specjalnych. Z kolei osoby z niepełnosprawnością w stopniu lekkim (IQ 55-69) uczęszczają do szkół ogólnodostępnych lub integracyjnych. Z oceny wpływu zaburzeń kognitywnych na jakość

Tab. II. Średnie wyniki w skali PedsQL Generic Core Scales i CP Module w zależności od postaci mpdz *Mean results of PedsQL Generic Core Scales and CP Module depending on the type of cerebral palsy*

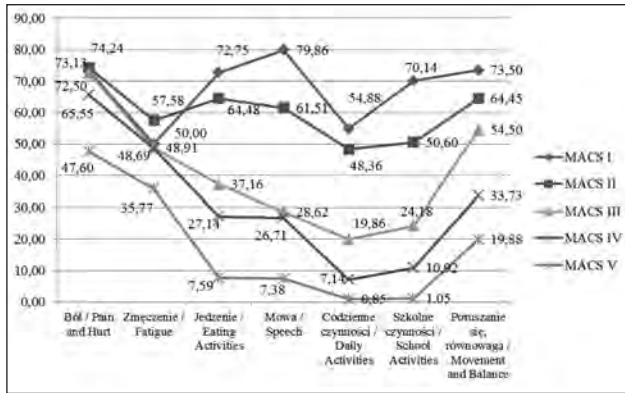
Skale PedsQL <i>PedsQL scales</i>	Tetraplegia (T)		Atetozja (A) <i>Athetoid cp(A)</i>		Diplegia (D)		Hemiplegia (H)		ANOVA p
	Średnia <i>Mean</i>	SD	Średnia <i>Mean</i>	SD	Średnia <i>Mean</i>	SD	Średnia <i>Mean</i>	SD	
Generic Core Scale									
Funkcjonowanie fizyczne <i>Physical functioning</i>	11,14	8,52	20,65	19,60	38,30	23,15	44,91	24,95	<0,001
Funkcjonowanie emocjonalne <i>Emotional functioning</i>	47,06	22,23	52,05	17,25	59,44	16,31	60,90	23,39	<0,001
Funkcjonowanie społeczne <i>Social functioning</i>	36,72	26,12	44,64	18,51	57,02	46,64	54,72	21,55	<0,001
Funkcjonowanie szkolne <i>School functioning</i>	34,66	21,72	50,26	19,62	50,37	16,85	49,95	24,11	<0,001
Funkcjonowanie psychospołeczne <i>Psychosocial functioning</i>	40,14	18,70	48,81	12,83	53,73	15,10	55,46	19,40	<0,001
Ocena ogólna/ <i>Overall score</i>	29,15	13,62	38,78	11,75	48,08	12,97	51,36	18,64	<0,001
CP Module									
Ból/ <i>Pain and Hurt</i>	57,13	29,30	64,96	28,83	71,24	24,71	74,31	27,78	0,001
Zmęczenie/ <i>Fatigue</i>	43,71	21,16	40,77	20,08	52,08	21,01	54,69	20,56	0,004
Jedzenie/ <i>Eating Activities</i>	16,95	19,97	24,87	25,76	60,90	23,89	61,70	28,25	<0,001
Mowa/ <i>Speech, Communication</i>	18,20	27,71	24,61	33,54	53,40	35,88	50,38	39,09	<0,001
Codziennie czynności <i>Daily Activities</i>	3,19	8,47	14,44	26,28	41,92	25,60	47,93	30,02	<0,001
Szkolne czynności <i>School Activities</i>	5,63	13,27	17,25	31,68	42,53	28,74	53,79	32,74	<0,001
Poruszanie się i równowaga <i>Movement and Balance</i>	26,54	26,30	53,93	34,46	60,43	24,31	61,28	31,19	<0,001



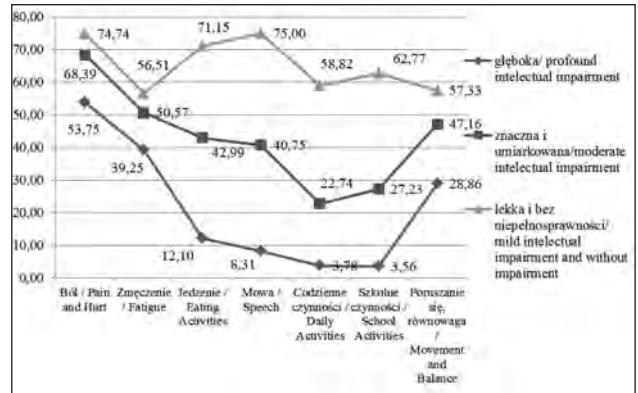
Ryc.1. Profile jakości życia dzieci i młodzieży z mpdz w skali PedsQL CP Module w zależności od postaci mpdz *Profiles of the quality of life of children and young people suffering from cerebral palsy in the PedsQL CP Module scale, depending on the type of cerebral palsy*



Ryc.2. Profile jakości życia dzieci i młodzieży z mpdz w skali PedsQL CP Module w zależności od poziomu skali GMFCS *Profiles of the quality of life of children and young people suffering from cerebral palsy in the PedsQL CP Module scale, depending on the level of the GMFCS scale*



Ryc.3. Profile jakości życia dzieci i młodzieży z mpdz w skali PedsQL moduł mózgowie porażenie dziecięce w zależności od poziomu skali MACS *Profiles of the quality of life of children and young people suffering from cerebral palsy in the PedsQL CP Module scale, depending on the level of the MACS scale*



Ryc.4. Profile jakości życia dzieci i młodzieży z mpdz w skali PedsQL CP Module w zależności od poziomu niepełnosprawności intelektualnej *Profiles of the quality of life of children and young people suffering from cerebral palsy in the PedsQL CP Module scale, depending on the level of intellectual disability*

Tab. III. Średnie wyniki w skali PedsQL Generic Core Scales i CP Module w zależności od niepełnosprawności intelektualnej *Mean results of PedsQL Generic Core Scales and CP Module depending on the level of intellectual disability*

Skale PedsQL PedsQL Scales	Upośledzenie głębokie Profound intellectual impairment		Upośledzenie znaczne i umiarkowane Moderate intellectual impairment		Upośledzenie lekkie Mild intellectual impairment		ANOVA p
	Średnia Mean	SD	Średnia Mean	SD	Średnia Mean	SD	
Generic Core Scale							
Funkcjonowanie fizyczne Physical functioning	11,05	10,44	25,09	21,16	51,82	23,87	<0,001
Funkcjonowanie emocjonalne Emotional functioning	44,72	23,57	55,35	18,00	63,54	21,59	<0,001
Funkcjonowanie społeczne Social functioning	36,28	27,12	47,00	35,02	60,63	17,71	0,002
Funkcjonowanie szkolne School functioning	32,62	21,79	45,35	20,18	60,91	16,45	<0,001
Funkcjonowanie psychospołeczne Psychosocial functioning	38,19	19,04	48,80	16,50	61,70	15,25	<0,001
Ocena ogólna/ Overall score	27,91	13,81	40,09	14,57	58,09	15,77	<0,001
CP Module							
Ból/Pain and Hurt	53,75	31,95	68,39	24,89	74,74	23,13	<0,001
Zmęczenie/Fatigue	39,25	21,01	50,57	20,87	56,51	18,38	<0,001
Jedzenie/Eating Activities	12,10	14,79	42,99	29,76	71,15	21,47	<0,001
Mowa/Speech, Communication	8,31	16,91	40,75	34,99	75,00	30,56	<0,001
Codziennie czynności Daily Activities	3,78	11,68	22,74	27,18	58,82	24,68	<0,001
Szkolne czynności School Activities	3,56	14,14	27,23	29,18	62,77	26,35	<0,001
Poruszanie się i równowaga Movement and Balance	28,86	30,97	47,16	30,83	57,33	28,70	<0,001

Tab. IV. Średnie wyniki w skali PedsQL Generic Core Scales i CP Module w zależności od niepełnosprawności współwystępujących *Mean results of PedsQL Generic Core Scales and CP Module depending on the accompanied disabilities*

Skale PedsQL <i>PedsQL scales</i>	Bez chorób <i>Without impairments</i>		Dysfunkcja narządu wzroku <i>Visual impairment</i>		Padaczka <i>Epilepsy</i>		Padaczka i narząd wzroku <i>Epilepsy and visual impairment</i>		Padaczka i narząd słuchu <i>Epilepsy and hearing impairment</i>		ANOVA <i>p</i>
	Średnia <i>Mean</i>	SD	Średnia <i>Mean</i>	SD	Średnia <i>Mean</i>	SD	Średnia <i>Mean</i>	SD	Średnia <i>Mean</i>	SD	
Generic Core Scale											
Funkcjonowanie fizyczne <i>Physical functioning</i>	27,61	23,66	29,34	24,40	19,11	19,84	14,75	13,93	10,62	8,15	<0,001
Funkcjonowanie emocjonalne <i>Emotional functioning</i>	55,12	21,06	53,90	22,71	52,10	21,33	46,53	20,90	52,00	26,83	0,282
Funkcjonowanie społeczne <i>Social functioning</i>	47,65	25,11	47,93	23,37	40,59	23,65	43,33	49,87	41,00	27,02	0,613
Funkcjonowanie szkolne <i>School functioning</i>	46,06	23,45	50,09	20,07	38,27	21,81	35,83	19,35	32,00	30,54	0,008
Funkcjonowanie psychospołeczne <i>Psychosocial functioning</i>	50,37	18,60	50,95	18,91	43,63	18,28	40,57	17,21	41,66	22,51	0,012
Ocena ogólna <i>Overall score</i>	41,91	16,49	42,80	18,60	34,73	16,07	30,20	13,79	30,86	16,67	<0,001
CP Module											
Ból/ <i>Pain and Hurt</i>	69,35	27,48	66,25	24,59	61,03	28,29	58,38	32,45	50,00	36,71	0,152
Zmęczenie <i>Fatigue</i>	52,63	20,69	51,37	21,17	43,50	21,39	41,89	20,36	36,25	8,15	0,009
Jedzenie <i>Eating Activities</i>	41,18	30,95	45,37	35,24	27,77	27,24	19,23	23,23	21,00	16,73	<0,001
Mowa <i>Speech and Communication</i>	41,70	34,68	50,07	42,12	20,96	28,56	18,07	29,82	0,00	0,00	<0,001
Codzienne czynności <i>Daily Activities</i>	23,65	28,66	33,35	34,91	12,93	20,97	7,17	17,83	1,67	3,73	<0,001
Szkolne czynności <i>School Activities</i>	30,43	34,28	36,38	32,66	13,96	23,76	6,66	16,53	0,00	0,00	<0,001
Poruszanie się i równowaga <i>Movement and Balance</i>	46,66	34,13	46,46	33,51	42,62	28,48	28,50	29,99	30,00	25,74	0,016

życia wykluczono 8 badanych, u których ze względu na zbyt niski wiek nie badano poziomu rozwoju intelektualnego. Stwierdzono istotne statystycznie różnice w ocenie obu skal w zależności od stopnia niepełnosprawności intelektualnej ($p < 0,001$). Wartość HRQOL mierzona

w obu skalach PedsQL malała wraz ze rosnącym stopniem deficytów poznawczych. W przypadku wszystkich poziomów niepełnosprawności intelektualnej najniższym ocenianym elementem skali generycznej było funkcjonowanie fizyczne, najwyższym ocenianym funkcjonowanie emocjo-

nalne. W skali specyficznej czterema najniżej ocenionymi elementami u badanych z $IQ < 54$ (upośledzenie głębokie, znaczne i umiarkowane) były codzienne i szkolne czynności oraz funkcje mowy i jedzenia. W przypadku niepełnosprawności intelektualnej w stopniu lekkim, występującej u 15 badanych z hemiplegią i 9 z diplegią, najniżej oceniono zmęczenie, następnie poruszanie się i równowagę. Dopiero na trzecim i czwartym miejscu wymieniano codzienne i szkolne czynności.

Poza funkcjonowaniem społecznym i emocjonalnym w skali generycznej oraz bólem w skali specyficznej odnotowano istotną statystycznie zależność pomiędzy wartością HRQOL a obecnością niepełnosprawności współtowarzyszących. Jakość życia oceniono najwyżej u badanych bez deficytów i chorób współtowarzyszących. Następnie u badanych z dysfunkcjami narządu wzroku oraz u badanych z padaczką. Najniżej została oceniona jakość życia osób, u których stwierdzono obecność niepełnosprawności sprzężonych: padaczki oraz dysfunkcji narządu wzroku lub narządu słuchu (tab.IV). Zaobserwowano nieznaczne różnice w wartości HRQOL pomiędzy grupą bez towarzyszących niepełnosprawności a grupą wykazującą dysfunkcje narządu wzroku. W analizie ocen jakości życia z uwzględnieniem współtowarzyszących niepełnosprawności odnaleziono powtarzające się zależności dotyczące obu skal PedsQL (najniższa wartość funkcjonowania fizycznego, najwyższa funkcjonowania emocjonalnego w skali generycznej oraz najniższa wartość codziennego i szkolnego funkcjonowania, a najwyższa bólu w skali specyficznej).

Nie odnotowano zależności pomiędzy wiekiem podjęcia systematycznej fizjoterapii a ocenami poszczególnych elementów skali specyficznej. Wiek postawienia rozpoznania pozostawał w słabej korelacji z poruszaniem się i równowagą ($r=0,22$, $p<0,001$) i bardzo słabej korelacji z codziennymi czynnościami ($r=0,14$, $p=0,024$), bólem ($r=0,14$, $p=0,026$) i funkcją jedzenia ($r=0,13$, $p=0,034$).

OMÓWIENIE

Mózgowe porażenie dziecięce w zależności od lokalizacji oraz rozległości uszkodzenia może być powiązane z obecnością zaburzeń współwystępujących, do których można zaliczyć niepełnosprawność intelektualną, padaczkę, zaburzenia zachowania, zaburzenia funkcjonowania narządu wzroku czy słuchu. Deficyty poznawcze występują częściej u osób z poważnymi motorycznymi dysfunkcjami, a osoby z tetraplegią spastyczną wykazują największe ryzyko wystąpienia niepełnosprawności intelektualnej [14]. Celowy dobór badanych charakteryzujących się niepełnosprawnością intelektualną, która jest cechą niereprezentatywną dla wszystkich pacjentów z mpdz wpłynął na odmienny rozkład liczebności dla różnych postaci zespołu. W porównaniu do innych badań polskich i europejskich odnotowano większą liczbę badanych z tetraplegią oraz mniejszą liczbę z diplegią i hemiplegią [16,17]. W badanej grupie odnotowano również wyższą częstotliwość występowania padaczki. Wyniosła ona 53,08%, podczas gdy podawany w innych badaniach odsetek osób z padaczką mieści się w szerokim przedziale 20%–40% [14]. W badaniach polskich określono go na 41,4% [18]. Podaje się, że padaczka najczęściej występuje

u osób z postacią tetraplegiczną, stąd często stosowana jest jako marker ciężkości zespołu. Związana jest również ze wzrostem ryzyka wystąpienia problemów poznawczych i zaburzeń zachowania oraz zmniejszeniem prawdopodobieństwa pojawienia się funkcji chodu, choć występującej w mpdz związek pomiędzy padaczką a niepełnosprawnością intelektualną wymaga zdaniem autorów szczegółowego zbadania [18,19]. Pozostałe zaburzenia współwystępujące: funkcji wzrokowych oraz słuchu występowały z częstotliwością zbliżoną do podawanej w literaturze przedmiotu [12–14].

Zależność pomiędzy wzrastającą liczbą towarzyszących dysfunkcji i niższą jakością życia badanych nie jest zaskakująca dla autorów. W opracowaniu poza oceną uwarunkowań klinicznych skupiono się na analizie wartości HRQOL w poszczególnych domenach obu skal PedsQL, co może stanowić podstawę do ukierunkowania działań terapeutycznych. Badanie wykazało znaczące obniżenie jakości życia dzieci i młodzieży z mpdz w odniesieniu do dzieci zdrowych [11]. Tak jak w innych badaniach zagranicznych i polskich [20–23], najniższą wartość HRQOL wykazywały osoby z tetraplegią, a najwyższą osoby z hemiplegią. Badani z postacią pozapiramidową uzyskali w skali generycznej oceny funkcjonowania psychospołecznego porównywalne do ocen osób z łżejszymi postaciami spastycznymi. Jednak ich oceny w skali specyficznej, zwłaszcza funkcjonowania codziennego, funkcji jedzenia i mowy, były bardziej zbliżone do osób z tetraplegią. Zależność tę może tłumaczyć charakterystyczna dla tego typu zespołu obecność zaburzeń połykania, koordynacji ruchów krtani i przełyku, skutkująca dysfunkcjami aktu przyjmowania pokarmu i mowy. Podobnie jak występowanie ruchów mimowolnych i trudności w wykonywaniu ruchów dowolnych uniemożliwiających samodzielne funkcjonowanie pacjenta, pomimo często występującego prawidłowego rozwoju intelektualnego [24].

W badanej grupie odnotowano niewielkie różnice w ocenie pomiędzy pacjentami z hemiplegią i diplegią. Dzieci i młodzież z diplegią osiągały większą wartość HRQOL w domenach funkcjonowania społecznego, mowy i komunikacji. Niższy poziom funkcjonowania społecznego u osób z porażeniem połowicznym może być spowodowany charakterystycznymi dla tej postaci zespołu zaburzeniami zachowania: agresją, złością, hiperaktywnością oraz zaburzeniami uwagi i koncentracji. Występowanie zaburzeń zachowania w tym przypadku wiązane jest z lokalizacją ognisk padaczkowych (padaczka skroniowa i czołowa). Natomiast problem komunikowania się osób z hemiplegią może wynikać z umiejscowienia uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego. Uszkodzenie lewego płata skroniowego i czołowego może pociągnąć za sobą zaburzenia funkcji mowy [24].

We wszystkich postaciach mpdz, bez względu na stopień niepełnosprawności intelektualnej i obecność dysfunkcji współtowarzyszących, ocena funkcjonowania psychospołecznego, w tym funkcjonowania emocjonalnego, była wyższa od oceny funkcjonowania fizycznego. U wszystkich badanych dwoma największymi problemami ocenianymi przy pomocy skali specyficznej były codzienne

i szkolne czynności. Dopiero na piątym i szóstym miejscu, co zaskoczyło autorów, wymieniano trudności związane z poruszaniem się i równowagą. W badaniach Varniego i wsp. [20], przeprowadzonych w Stanach Zjednoczonych, problemy motoryczne zajmowały drugie i trzecie w kolejności miejsce, zaraz po problemach z codziennym funkcjonowaniem. Następne u osób z tetraplegią były problemy z komunikacją, które u dzieci z hemiplegią i diplegią obok funkcji jedzenia były najwyższymi ocenianymi parametrami HRQOL. Przytoczmy w tym miejscu wypowiedź matki 18-letniej pacjentki sklasyfikowanej na V poziomie GMFCS „Myślę, że porażenie nie jest najgorszym problemem. Najgorszy jest brak możliwości komunikowania się” [25]. Wyniki badania potwierdzają duże znaczenie umiejętności porozumiewania się dla HRQOL. Wskazują na potrzebę prowadzenia u pacjentów z mpdz kompleksowej terapii, w której stosownie do ich potrzeb i predyspozycji obok działań fizjoterapeutycznych podejmuje się działania logopedyczne. Jednym z najważniejszych celów tych ostatnich powinno być wypracowanie adekwatnej do stanu i możliwości pacjenta formy komunikowania się z otoczeniem, dające szansę nadawania i odbierania wiadomości.

Wyniki własne potwierdzają obecność dyskomfortu związanego ze zmęczeniem. Nie istnieje jedna, wspólna definicja tego pojęcia. Dla celów klinicznych zmęczenie można określić jako problem w zainicjowaniu lub podtrzymaniu dobrowolnie podjętej aktywności [26]. U jego podstaw u osób z mpdz leżą zaburzenia koordynacji, osłabienie siły mięśniowej oraz zaburzenia napięcia mięśniowego skutkujące znacznym wydatkiem energetycznym związanym z ruchem. Zmęczenie może być pogłębiane przez zbyt niski lub zbyt wysoki (intensywna rehabilitacja) poziom aktywności ruchowej [27]. Często powiązane jest z bólem, który może wynikać z problemów natury ortopedycznej (bóle mięśniowe, przykurcze, deformacje, złamania), gastrologicznej (refluks, zaparcia) i stomatologicznej. Także unieruchomienie w połączeniu z niedoborem wagi może powodować ból związany z naciskiem na wyniosłości kostne [28]. Dodatkowymi czynnikami potęgującymi ból mogą być zabiegi medyczne czy inwazyjne procedury chirurgiczne i fizjoterapeutyczne. Badania wskazują, że doświadczanie bólu jest częste w przypadku mpdz, co może zaniżać możliwość aktywności i partycypacji osób z mpdz. Odsetek cierpiących z powodu chronicznego bólu wynosi w zależności od badań 30–84% [27,29]. W badaniach własnych, w opozycji do Varniego i wsp. [20], ból był najwyższymi ocenianym parametrem skali specyficznej, co świadczy, że nie stanowił dużego problemu u badanych. Podobnie jak Hirsh i wsp. [27] oraz Arnaud i wsp. [30], autorzy przypuszczają, że u pacjentów z mpdz intensywność bólu może być nieodpowiednio oceniana. Może to wynikać z obecności niepełnosprawności intelektualnej pacjenta, problemów w komunikacji lub niewiedzy rodziców lub opiekunów [27,30]. Za najczęstsze przejawy bólu u dzieci z mpdz pozbawionych możliwości komunikacji werbalnej podaje się zmiany fizjologiczne (dreszcze, nadmierną potliwość, zmiany kolorytu skóry, wstrzymywanie oddechu), zaburzenia snu, wzrost częstości napadów padaczkowych, zmiany w wokalizacji

i interakcjach społecznych (odmowę współpracy, irytację), zmiany w ekspresji twarzy, obniżenie poziomu aktywności własnej, próby wskazania miejsca bólu, zmiany napięcia mięśniowego czy przyjmowanie pozycji obronnej przed bólem [31]. Szczególne znaczenie mają więc działania edukacyjne ukierunkowane na rozpoznanie objawów oraz właściwą ocenę bólu oraz uświadomienie rodzicom i opiekunom jego możliwych przyczyn i przejawów.

W obserwacji własnej odnotowano statystycznie istotną różnicę w ocenie jakości życia badanych z różnymi poziomami w skalach GMFCS i MACS, przy istniejącej wyraźnej korelacji pomiędzy skalami GMFCS a MACS (r Pearsona=0,0694 $p<0,001$). Skale te stworzono raczej w celu klasyfikowania niż oceny osób z mpdz. Gross Motor Function Classification System (GMFCS) kategoryzuje umiejętności przemieszczania się, podczas gdy Manual Ability Classification System (MACS) prezentuje umiejętności manualne. Obie skale to proste i szybkie narzędzia, które mogą być stosowane zarówno przez specjalistę, jak i rodzica w celu dostarczenia informacji o poziomie funkcjonalnym dziecka [32]. Wyniki wielu badań potwierdziły obecność zależności pomiędzy GMFCS a wartością HRQOL [22,30,33,34]. Nie ma jednak zgodności w wynikach co do zależności pomiędzy GMFCS a funkcjonowaniem psychospołecznym. Część badań potwierdza tylko korelacje z funkcjonowaniem fizycznym [22,33,35,36]. W badaniach własnych wyniki wszystkich domen obu skal PedsQL były zależne od poziomu zarówno GMFCS, jak i MACS, choć najsilniejsze korelacje ($r>0,6$) odnaleziono pomiędzy komponentami związanymi z funkcjonowaniem fizycznym. Niższym poziomom skal klasyfikujących odpowiadały niższe wartości HRQOL.

Tak jak u Vargus-Adams [33], stwierdzono istotną statystycznie współzależność pomiędzy stopniem niepełnosprawności intelektualnej a wynikami wszystkich podskal. Wraz ze wzrostem stopnia niepełnosprawności intelektualnej (niepełnosprawność w stopniu lekkim, umiarkowanym i znacznym, głębokim) malała wartość HRQOL badanych. W badaniach polskich Okurowska-Zawada i wsp. [37] nie znaleźli korelacji pomiędzy stopniem rozwoju intelektualnego a jakością życia. Z kolei Chmielik [23] nie stwierdziła znamiennej różnicy w ocenie pomiędzy dziećmi z prawidłowym rozwojem intelektualnym, niepełnosprawnością w stopniu lekkim oraz umiarkowanym. W każdym z przytoczonych badań polskich użyto innego narzędzia pomiaru HRQOL. Zdaniem autorów taka rozbieżność wynika z odrębności zastosowanych skal. Fakt ten, z czym zgadza się Chmielik [23], przemawia za potrzebą porównywania wyników pochodzących z badań z zastosowaniem tych samych narzędzi badawczych.

Jednoczynnikowa analiza wariancji wykazała również wpływ niepełnosprawności współtowarzyszących na jakość życia. Osoby z niepełnosprawnością narządu wzroku miały oceny zbliżone do osób bez chorób współtowarzyszących. Wynika to z faktu, że u osób z mpdz najczęstszymi patologiami dotyczącymi narządu wzroku są zez oraz zaburzenia refrakcji i akomodacji niezmnijające w znaczny sposób jakości życia [13]. Gorsza jakość życia, podobnie jak w pracy polskiej z zastosowa-

niem CHQ [23], charakteryzowała badanych z padaczką, najniższa – z niepełnosprawnością narządu słuchu (nie-dosłuchem i głuchotą). W obserwacji własnej nie odnotowaliśmy statystycznie istotnej różnicy pomiędzy ocenami osób z różnymi chorobami współtowarzyszącymi w domenie funkcjonowania społecznego i emocjonalnego w skali generycznej oraz bólu w skali specyficznej. Są to trzy domeny, których ocena może podlegać subiektywizmowi oceniającego. Wyższa ocena jakości życia dzieci może być w tym przypadku spowodowana chęcią przedstawienia dziecka w lepszym świetle lub podświadomym wyparciem jego faktycznego stanu funkcjonalnego. Potwierdzenie tej hipotezy wymaga jednak głębszego zbadania zagadnienia zarówno ze strony dziecka (ocena aktywności i partycypacji, ocena bólu), jak i ze strony matki (wpływ stanu psychofizycznego matki na ocenę jakości życia dziecka).

IMPLIKACJE KLINICZNE I TERAPEUTYCZNE

Na podstawie badań można wskazać istotne z punktu widzenia specjalistów informacje, które należy uwzględnić podczas planowania procesu terapeutyczno-leczniczego. Dotyczą one przede wszystkim zagadnień zmęczenia i bólu.

Umiejętność rozpoznania ich objawów oraz właściwa ocena stopnia natężenia powinny stanowić stały element oceny pacjenta. Należy pamiętać, że zbyt wysoki poziom aktywności ruchowej, związany z intensywną rehabilitacją czy z kumulacją pozostałych form terapii, może skutkować pojawieniem się u pacjenta zmęczenia, bólu i odmowy współpracy.

WNIOSKI

1. Jakość życia dzieci i młodzieży z tetraplegią i postacią pozapiramidową we wszystkich badanych aspektach jest niższa od jakości życia dzieci i młodzieży z diplegią i hemiplegią.
2. Poziom funkcjonowania wyrażony w skalach GMFCS i MACS oraz stopień niepełnosprawności intelektualnej są czynnikami wpływającymi na jakość życia we wszystkich kategoriach mierzonych skalami PedsQL.
3. Zaburzenia współwystępujące nie wpływają na jakość życia w kategoriach funkcjonowania społecznego i emocjonalnego oraz bólu.

Źródła finansowania – środki własne.

Autorzy pracy pragną złożyć podziękowania

Polskiemu Stowarzyszeniu na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym za pomoc w przeprowadzeniu badań.

PIŚMIENNICTWO

- [1] Steinborn B.: Wybrane zagadnienia z neurologii dziecięcej: padaczka wieku rozwojowego i mózgowie porażenie dziecięce- możliwości diagnostyczne i lecznicze. *Fam Med Primary Care Rev* 2008; 10: 107–115.
- [2] Rosenbaum P., Paneth N., Leviton A., et al.: A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl* 2007; 109: 8–14.
- [3] Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health ICF, World Health Organization, Geneva 2002.
- [4] Livingston M.H., Rosenbaum P.L., Russell D.J., et al.: Quality of life among adolescents with cerebral palsy: what does the literature tell us? *Dev Med Child Neurol* 2007; 49: 225–231.
- [5] Majkovicz M., Zdun-Ryżewska A.: Ocena jakości życia w zaburzeniach psychicznych- koncepcje, badania, narzędzia pomiaru. *Psychiatria w Praktyce Klinicznej* 2009; 2: 100–114.
- [6] Trojanowska A.: Znaczenie badań nad jakością życia w medycynie. *Zdr Publ* 2011; 121: 99–103.
- [7] Topór E., Kułak W.: Jakość życia dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Neurol Dziec* 2010; 19: 61–66.
- [8] Pirpiris M., Gates P.E., McCarthy J.J., et al.: Function and well-being in ambulatory children with cerebral palsy. *J Pediatr Orthop* 2006; 26: 119–124.
- [9] Shelly A., Davis E., Waters E., et al.: The relationship between quality of life and functioning for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2008; 50: 199–203.
- [10] Varni J.W., Burwinkle T.M., Berrin S.J., et al.: The PedsQL in Pediatric Cerebral Palsy: Reliability, Validity, and Sensitivity of the Generic Core Scales and Cerebral Palsy Module. *Dev Med Child Neurol* 2006; 48: 442–449.
- [11] Michalska A., Wendorff J., Boksa E., i wsp.: Jakość życia dzieci i młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym. Część I- wybrane uwarunkowania społeczno-demograficzne. Do uzupełnienia (uzgodniono z redakcją)
- [12] Zgorzalewicz B., Mischczanek T., Zgorzalewicz M.: Epidemiologia opisowa mózgowego porażenia dziecięcego. *Ortop Traum Reh* 2001; 3: 267–471.
- [13] Bandzul K., Mrugacz M.: Zmiany w narządzie wzroku u pacjentów z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Neurol Dziec* 2011; 20: 59–62.
- [14] Pakula A.T., van Naarden Braun K., Yeargin-Allsopp M.: Cerebral Palsy: Classification and Epidemiology. *Phys Med Rehabil Clin N Am* 2009; 20: 425–452.
- [15] Gajewska E.: Nowe definicje i skale funkcjonalne stosowane w mózgowym porażeniu dziecięcym. *Neurol Dziec* 2009; 18: 67–71.
- [16] Mischczanek T.: Wybrane aspekty epidemiologiczne mózgowego porażenia dziecięcego w populacji dzieci i młodzieży z terenu zachodniopółnocnej Polski. *Neurol Dziec* 2003; 12: 13–21.
- [17] Surveillance of Cerebral Palsy in Europe.: Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Dev Med Child Neurol* 2002; 44: 633–640.
- [18] Kułak W., Sobaniec W.: Risk factors and prognosis of epilepsy in children with cerebral palsy in north-eastern Poland. *Brain Dev* 2003; 25: 499–506.
- [19] Sellier E., Uldall P., Calado E., et al.: Epilepsy and cerebral palsy: characteristics and trends in children born in 1976-1998. *Eur J Paediatr Neurol* 2012; 16: 48–55.
- [20] Varni J.W., Burwinkle T.M., Sherman S.A., et al.: Health-related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy: hearing the voices of children. *Dev Med Child Neurol* 2005; 47: 592–597.

- [21] Varni J.W., Burwinkle T.M., Berrin S.J., et al.: The PedsQL in Pediatric Cerebral Palsy: Reliability, Validity, and Sensitivity of the Generic Core Scales and Cerebral Palsy Module. *Dev Med Child Neurol* 2006; 48: 442–449.
- [22] Majnemer A., Shevell M., Rosenbaum P., et al.: Determinants of life quality in school-age children with cerebral palsy. *J Pediatr* 2007; 151: 470–475.
- [23] Chmielik A.: Jakość życia związana ze stanem zdrowia u dzieci i młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym. Rozprawa na stopień doktora medycyny. Instytut „Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka”, Warszawa 2005.
- [24] Kulakowska Z., Wczesne uszkodzenie dojrzewającego mózgu. Od neurofizjologii do rehabilitacji. *Folium*. Lublin 2003.
- [25] Davis E., Shelly A., Waters E., et al.: Quality of life of adolescents with cerebral palsy: perspectives of adolescents and parents. *Dev Med Child Neurol* 2009; 51: 193–199.
- [26] Chaudhuri A., Behan P.O.: Fatigue in neurological disorders. *Lancet* 2004; 363: 978–988.
- [27] Hirsh A.T., Gallegos J.C., Gertz K.J., et al.: Symptom burden in individuals with cerebral palsy. *J Rehabil Res Dev* 2010; 47: 863–876.
- [28] Vogtle L.K.: Pain in adults with cerebral palsy: impact and solutions. *Dev Med Child Neurol* 2009; 51: 113–121.
- [29] Berrin S.J., Malcarne V.L., Varni J.W., et al.: Pain, fatigue, and school functioning in children with cerebral palsy: a path-analytic model. *J Pediatr Psychol* 2007; 32: 330–337.
- [30] Arnaud C., White-Koning M., Michelsen S.I., et al.: Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe. *Pediatrics* 2008; 121: 54–64.
- [31] Hadden K.L., von Baeyer C.L.: Pain in children with cerebral palsy: common triggers and expressive behaviors. *Pain* 2002; 99: 281–288.
- [32] Gunel M.K., Mutlu A., Tarsuslu T., et al.: Relationship among the Manual Ability Classification System (MACS), the Gross Motor Function Classification System (GMFCS), and the functional status (WeeFIM) in children with spastic cerebral palsy. *Eur J Pediatr* 2009; 168: 477–485.
- [33] Vargus-Adams J.: Health-Related Quality of Life in Childhood Cerebral Palsy. *Arch Phys Med Rehabil* 2005; 86: 940–945.
- [34] Rosenbaum P.L., Livingston M.H., Palisano R.J., et al.: Quality of life and health-related quality of life of adolescents with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2007; 49: 516–521.
- [35] Livingston M.H., Rosenbaum P.L., Russell D.J., et al.: Quality of life among adolescents with cerebral palsy: what does the literature tell us? *Dev Med Child Neurol* 2007; 49: 225–231.
- [36] Maher C.A., Olds T., Williams M.T., et al.: Self-reported quality of life in adolescents with cerebral palsy. *Phys Occup Ther Pediatr* 2008; 28: 41–57.
- [37] Okurowska-Zawada B., Kulak W., Otapowicz D., et al.: Quality of life in children and adolescents with cerebral palsy and myelomeningocele. *Pediatr Neurol* 2011; 45: 163–168.

Adres do korespondencji:

Agata Michalska: Ośrodek Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczy, 25-020 Kielce ul. Chęcińska 23, agata.michalska@psou.org.pl