

Jakość życia dzieci i młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym i niepełnosprawnością intelektualną. Rodzinne uwarunkowania społeczno-demograficzne

Quality of life of children and young people with cerebral palsy and intellectual disability. Socio-demographic family conditionings

Agata Michalska^{1,2}, Janusz Wendorff³, Ewa Boksa^{1,2}, 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

Pomiar jakości życia dokonany przy pomocy samooceny (*self-report*) jest rekomendowaną metodą pomiaru HRQOL u dzieci. W pewnych sytuacjach, takich jak niepełnosprawność intelektualna dziecka, jej zastosowanie może nieść ze sobą jednak pewne ograniczenia. W takim przypadku ocenę jakości życia mogą przeprowadzić rodzice (*proxy-report*). Badania potwierdzają, że stan zdrowia rodziców, ich wiek, płeć, poziom stresu oraz status społeczno-ekonomiczny, mogą wpływać na ocenę jakości życia chorego dziecka. **Celem** pracy była ocena wpływu wybranych rodzinnych cech społeczno-demograficznych na wartość HRQOL dzieci i młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym. **Materiał i metoda.** Badaniami objęto 285 osób z mózgowym porażeniem dziecięcym, uczęszczających do wybranych placówek edukacyjnych na terenie Polski. Jako narzędzie badawcze 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 i dwuczynnikową analizą wariancji (ANOVA). **Wyniki i wnioski.** Odnotowano zależności pomiędzy czynnikami takimi, jak: posiadanie rodzeństwa, wiek, wykształcenie i aktywność zawodowa matki, a wartością HRQOL badanych. Wymagają one jednak dalszej, dokładnej analizy poszerzonej o ocenę dobrostanu badanych oraz członków ich rodzin.

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

ABSTRACT

Measuring the quality of life with self-report is the recommended method for measuring HRQOL in children. However, its use is likely to have some limitations in certain situations, e.g. child's intellectual disability. In this case, the evaluation of quality of life can be performed by parents (*proxy-report*). Research confirms that parents' health, age, gender, level of stress, and socio-economic status may affect the evaluation of the quality of life of the ill child. **The aim** of this study was to evaluate the impact of selected family socio-demographic characteristics on the value of HRQOL of children and adolescents with cerebral palsy. **Material and methods.** The study involved 285 people with cerebral palsy who attend selected educational institutions located in Poland. The research tools were the following: Pediatric Quality of Life Questionnaire (PedsQL) Generic Core and Cerebral Palsy Module. One-factor and two-factor variance analysis (ANOVA) was used in statistical analysis. **Results and conclusion.** The research revealed relationship between the following factors: brothers/sisters, age, education and professional activity of the mother and the value of HRQOL of the researched people. However, further detailed analysis is required expanded by the evaluation of the welfare of the researched people and their family members.

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

Jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia (*health related quality of life*, HRQOL) jest teoretycznym i praktycznym konstruktem stosowanym do opisu funkcjonowania osób z różnymi jednostkami chorobowymi. Definiowana jest na wiele sposobów. Według Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) jakość życia to postrzeganie przez jednostkę swojej pozycji w życiu w kontekście kultury, systemu wartości, w którym żyje, w relacji do

własnych celów, oczekiwań, standardów i zainteresowań [1–3]. W klasycznym ujęciu Shippera to odbierany przez pacjenta funkcjonalny efekt choroby i jej leczenia [2,4]. Do określenia jakości życia stosuje się najczęściej dwa rodzaje kryteriów: obiektywne i subiektywne. Kryteria obiektywne określają w sposób mierzalny standard życia. Obejmują stan zdrowia, stan społeczno-ekonomiczny, wykształcenie, pełnione role i kontakty społeczne. Kryte-

ria subiektywne powiązane z satysfakcją z życia to stan fizyczny (ogólna sprawność i wydolność, występowanie dolegliwości), stan psychiczny (reakcje lękowe, depresje, obraz siebie, stres), sytuacja społeczna (satysfakcja z pracy i zarobków, sposób spędzania wolnego czasu) oraz relacje międzyludzkie [1,4–6].

Przeprowadzenie pomiaru jakości życia związane jest z trudnościami wynikającymi z wyboru odpowiedniej strategii oceny. W badaniach nad HRQOL stosowane są dwa sposoby pomiaru. Jakość życia może być obiektywnie oceniana z zewnątrz poprzez określenie sytuacji życiowej pacjenta. Drugim sposobem jest subiektywna ocena dokonana bezpośrednio przez badanego. Obecnie podkreśla się znaczenie subiektywizmu oceny jako własnej charakterystyki poczucia jakości życia [1–3,5]. Samoocena (*self-report*) została w roku 1993 zarekomendowana przez WHO i Międzynarodowe Stowarzyszenie Psychologii i Psychiatrii Dziecięcej jako najwłaściwszy sposób pomiaru jakości życia dzieci. W pewnych sytuacjach jej zastosowanie może nieść ze sobą jednak pewne ograniczenia, jak w przypadku młodego wieku badanych, ciężkiego stopnia dysfunkcji wynikających z choroby oraz niepełnosprawności intelektualnej. Wtedy ocenę jakości życia mogą przeprowadzić rodzice (*proxy-report*). Oba rodzaje oceny są uważane za ważne, wzajemnie komplementarne źródła informacji o dziecięcej jakości życia, często jednak nie są ze sobą zgodne [7]. Różnice występujące pomiędzy samooceną a oceną wykonywaną przez inne osoby określa się terminem wariacji pomiędzy informatorami – *cross-informant variance* [8,9]. W literaturze przedmiotu spotyka się rozbieżne informacje co do poziomu zgodności oceny jakości życia pomiędzy rodzicami a dziećmi [9].

Niepełnosprawność dziecka wynikająca z mózgowego porażenia dziecięcego (mpdz), które wraz z postępem dysfunkcji można zaliczyć do chorób przewlekłych, powoduje permanentne zmiany w funkcjonowaniu rodziny. Jej członkowie muszą skoncentrować się na chorym dziecku, co może powodować silne, negatywne emocje: poczucie winy, wstyd, lęk, rozpacz, poczucie niespełnienia i zawiedzionych nadziei. Leżą one u podłoża wielu problemów. Problemów natury psychologicznej, takich jak zespół wypalenia, czy pogorszenie jakości bliskiego związku małżonków. Problemów społecznych, wśród których można wymienić konieczność rezygnacji z pracy zawodowej, ograniczenie życia towarzyskiego i kulturalnego czy społeczną izolację rodziny. Dochodzą także kwestie ekonomiczno-bytowe związane z rezygnacją z pracy zawodowej oraz ponoszeniem wysokich kosztów leczenia i usprawniania dziecka [10–12]. Wszystkie one w istotnym stopniu wpływają na poczucie jakości życia zarówno rodziców, jak i dzieci. Ważnymi problemami warunkującymi HRQOL są widoczność niepełnosprawności, rodzaj i stopień niepełnosprawności intelektualnej dziecka oraz sposób jego zachowania. Modyfikują one postawy rodziców względem dzieci niepełnosprawnych i są źródłem specyficznego modelu ich wychowania. Wrodzona nadpobudliwość dziecka może prowokować metody wychowania ograniczającego z dużą liczbą kar i nakazów, a niska aktywność umysłowa i sensoryczna wycofywanie się rodziców z aktywności stymu-

lującej rozwój. Z kolei mniejsze zainteresowanie dziecka kontaktami interpersonalnymi może prowadzić do zaniedbania wzmocnień o charakterze społecznym na rzecz zjawisk fizycznych [13]. Badania potwierdzają trezę, że stan zdrowia rodziców, ich wiek, płeć, poziom stresu oraz status społeczno-ekonomiczny mogą wpływać na ocenę jakości życia chorego dziecka [14–17]. Celem pracy była ocena wpływu wybranych rodzinnych cech społeczno-demograficznych na wartość HRQOL dzieci i młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym. Stanowi ona trzecią część opracowania. W części I omówiono zagadnienie uwarunkowań społeczno-demograficznych [18]. Część II podejmuje problem uwarunkowań klinicznych [19].

MATERIAŁ I METODY

W badaniu wzięło udział 285 niepełnosprawnych intelektualnie podopiecznych publicznych i niepublicznych placówek edukacyjno-terapeutycznych z całego kraju. Pomiar jakości życia związanej ze stanem zdrowia przeprowadzono przy pomocy Pediatrycznego Kwestionariusza Jakości Życia, skali generycznej (PedsQL 4,0 Generic Core) oraz skali specyficznej (PedsQL 3,0 Cerebral Palsy Module). PedsQL Generic Core to 23-punktowa skala oceniająca funkcjonowanie fizyczne (8 punktów), emocjonalne (5 punktów), społeczne (5 punktów) oraz szkolne (5 punktów). CP Module to 35-punktowa ocena badająca czynności codzienne (9 punktów) i wykonywane w szkole (4 punkty), poruszanie się i utrzymywanie równowagi (5 punktów), ból (4 punkty), zmęczenie (4 punkty), czynności związane z jedzeniem (5 punktów) oraz mowę i komunikowanie się (4 punkty). Osobami wypełniającymi kwestionariusz mogli być rodzice (matka, ojciec), a w przypadku ich braku osoby sprawujące bezpośrednią opiekę nad badanymi. W dalszej części pracy, dla przejrzystości opracowania, stosować będziemy określenie „matki”. Badanie zaprojektowano w ten sposób, że stosowne do wieku kwestionariusze (przedziały wiekowe 2–4, 5–7, 8–12, powyżej 13 lat) przekazywane były rodzicom badanych za pośrednictwem personelu placówki edukacyjnej. Po wypełnieniu w domu badanego kwestionariusz zwracano do placówki, gdzie był sprawdzany przez pracowników pod względem poprawności wypełnienia oraz uzupełniany o ocenę funkcjonalną w skalach GMFCS i MACS.

Spośród czynników rodzinnych, które mogą wpływać na wartość HRQOL w analizie statystycznej, wykorzystano wiek, wykształcenie i aktywność zawodową matki, liczbę rodzeństwa, w tym rodzeństwa z mpdz (11 przypadków) oraz sieroctwo (21 przypadków). Na podstawie wymienionych czynników dokonano charakterystyki rodzin badanych. Uzyskane wyniki przedstawiono za pomocą parametrów rozkładu średniej arytmetycznej (średnia), odchylenia standardowego (SD), mediany (Me), wartości minimalnej (min) i maksymalnej (max). Porównanie uzyskanych wyników w zależności od wybranych czynników rodzinnych przeprowadzono jednoczynnikową analizą wariacji (ANOVA). Do oceny zmian wartości HRQOL z uwzględnieniem interakcji występujących pomiędzy czynnikami rodzinnymi a postacią mpdz zastosowano dwuczynnikową analizę wariacji. Z uwagi na wymagane rozmiary opracowania autorzy przedstawiają

w formie tabelarycznej jedynie część zebranych danych. 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

Do oceny rodzinnych uwarunkowań HRQOL wykorzystano kwestionariusze 260 z 285 badanych (91,2%). 25 odrzucono ze względu na odmowę wypełnienia bez zaznajomienia się z kwestionariuszem (19/25) lub w trakcie jego wypełniania (6/25). Należy nadmienić, że odmowie często towarzyszyły pisemne komentarze o dużym ładunku emocjonalnym. We wszystkich przypadkach kwestionariusze wypełniane były przez matki lub w przypadku sieroctwa (śmierć matki) przez babki badanych (6 przypadków), czyli osoby w największym stopniu obciążone opieką nad niepełnosprawnym dzieckiem. Choć w 11 przypadkach (4,23%) zgłoszono ojców jako osoby rezygnujące z pracy na rzecz sprawowania opieki nad dzieckiem.

Średni wiek 147/260 (56,54%) badanych płci męskiej i 113/260 (43,46%) badanych płci żeńskiej wyniósł 13,35±5,78 lat. U 57,31% badanych stwierdzono tetraplegię spastyczną (tab.I).

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

| Charakterystyka | n (%) |
|--|-------------|
| Rodzaj mózgowego porażenia dziecięcego | |
| Tetraplegia | 149 (57,31) |
| Diplegia | 47 (18,08) |
| Hemiplegia | 36 (13,85) |
| Atetozja | 28 (10,76) |
| Stopień niepełnosprawności intelektualnej: | |
| głęboka | 110 (42,97) |
| znaczna, umiarkowana | 118 (46,09) |
| lekka | 24 (9,38) |
| nie badany | 4 (1,56) |
| GMFCS (poziom): | |
| I | 28 (10,77) |
| II | 40 (15,38) |
| III | 25 (9,62) |
| IV | 66 (25,38) |
| V | 101 (38,85) |
| MACS (poziom): | |
| I | 10 (3,85) |
| II | 55 (21,15) |
| III | 40 (15,38) |
| IV | 70 (26,92) |
| V | 85 (32,69) |
| Choroby i dysfunkcje współtowarzyszące: | |
| padaczka | 138 (53,08) |
| dysfunkcje narządu wzroku | 99 (38,08) |
| dysfunkcje narządu słuchu | 13 (5,00) |
| bez chorób i dysfunkcji | 72 (27,69) |

Większość badanych pochodziła z rodzin wielodzietnych, tylko jedna czwarta z nich nie posiadała rodzeństwa (tab. II). W 11 przypadkach u rodzeństwa badanych również zdiagnozowano mpdz. U 21 badanych stwierdzono sieroctwo, w 6 przypadkach spowodowane śmiercią matki, w 15 przypadkach śmiercią ojca. W chwili przeprowadzania oceny średni wiek matek wynosił 40,00±7,10 lat, a ojców 42,847,60 lat. Ponad połowa matek badanych nie przekroczyła 40 rż. (60%). Większość z nich to osoby ze średnim wykształceniem, podczas gdy ojcowie w 51,1% wykazywali wykształcenie zawodowe i w 6% podstawowe. Aż trzy czwarte rodziców badanych zrezygnowało z pracy zarobkowej na rzecz sprawowania opieki nad dzieckiem, z czego 193/204 to matki, 11/204 to ojcowie.

Tab. II. Charakterystyka społeczno-demograficzna rodzin badanych *Socio-demographic characteristics of the researched families*

| Charakterystyka | n (%) |
|-----------------------------|-------------|
| Liczba rodzeństwa: | |
| brak | 64 (24,61) |
| jedno | 91 (35,00) |
| dwoje i więcej | 105 (40,39) |
| Obecność rodzeństwa z mpdz: | |
| brak | 249 (95,77) |
| obecne | 11 (4,23) |
| Sieroctwo | 21 (8,07) |
| Wiek matki: | |
| 20–30 lat | 34 (13,07) |
| 31–40 lat | 122 (46,93) |
| 41–50 lat | 83 (31,93) |
| powyżej 50 lat | 21 (8,07) |
| Wykształcenie matki: | |
| podstawowe | 34 (13,07) |
| zawodowe | 65 (25,02) |
| średnie | 116 (44,61) |
| wyższe | 45 (17,30) |
| Rezygnacja z pracy: | |
| tak | 204 (78,46) |
| matki | 193 (94,60) |
| ojcowie | 11 (5,4) |
| nie | 56 (21,53) |

Rodzeństwo

Obecność rodzeństwa skutkowałą niższą oceną HRQOL badanych w porównaniu do osób nieposiadających rodzeństwa. Ocena jakości życia malała wraz ze wzrostem liczby rodzeństwa. Jednak istotne statystycznie różnice odnotowano jedynie w ocenie funkcjonowania fizycznego (p=0,095) w skali generycznej oraz bólu (p=0,029) i zmęczenia (p=0,013) w skali specyficznej. Nieistotne statystycznie okazały się różnice ocen pomiędzy badanymi pochodzącymi z pełnych i niepełnych rodzin (wyniki niepokazane). Obecność drugiego dziecka z rozpoznaniem mózgowym porażeniem dziecięcym wpływała na ocenę funkcjonowania społecznego (p=0,005), szkolnego (p=0,017) i psychospo-

Tab. III. Średnie wyniki w skali PedsQL Generic Core Scales i CP Module w zależności od posiadania rodzeństwa z mpdz
Average scores on PedsQL Generic Core Scales and CP Module depending on having brothers/sisters with cerebral palsy

| Skale PedsQL | Rodzeństwo zdrowe | | Rodzeństwo z mpdz | | ANOVA P |
|--------------------------------|-------------------|-------|-------------------|-------|------------|
| | Średnia | SD | Średnia | SD | |
| Generic Core Scales | | | | | |
| Funkcjonowanie fizyczne | 19,56 | 19,11 | 31,25 | 31,19 | 0,475 |
| Funkcjonowanie emocjonalne | 50,61 | 21,31 | 60,80 | 24,11 | 0,243 |
| Funkcjonowanie społeczne | 41,42 | 25,02 | 65,45 | 25,05 | 0,005 |
| Funkcjonowanie szkolne | 40,56 | 22,27 | 56,14 | 23,75 | 0,017 |
| Funkcjonowanie psychospołeczne | 44,56 | 18,37 | 59,92 | 21,38 | 0,015 |
| Ocena ogólna | 35,32 | 15,82 | 47,55 | 22,58 | 0,075 |
| CP Module | | | | | |
| Ból | 60,51 | 28,07 | 61,55 | 29,26 | 0,836 |
| Zmęczenie | 45,61 | 20,77 | 42,99 | 21,62 | 0,721 |
| Jedzenie | 30,38 | 29,13 | 55,00 | 34,28 | 0,029 |
| Mowa | 28,77 | 34,99 | 44,32 | 37,55 | 0,126 |
| Codziennie czynności | 16,06 | 25,06 | 39,89 | 34,05 | 0,005 |
| Szkolne czynności | 18,13 | 27,83 | 47,16 | 34,39 | 0,006 |
| Poruszanie się i równowaga | 37,57 | 32,24 | 57,73 | 26,02 | 0,030 |

Tab. IV. Średnie wyniki w skali PedsQL Generic Core Scales i CP Module w zależności od wieku matki
Average scores on PedsQL Generic Core Scales and CP Module depending on the age of the mother

| Skale PedsQL | 20–30 lat | | 31–40 lat | | 41–50 lat | | >50 lat | | ANOVA P | |
|--------------------------------|-----------|-------|-----------|-------|-----------|-------|---------|-------|------------|--|
| | Średnia | SD | Średnia | SD | Średnia | SD | Średnia | SD | | |
| Generic Core Scales | | | | | | | | | | |
| Funkcjonowanie fizyczne | 34,54 | 26,73 | 22,04 | 21,58 | 17,42 | 14,70 | 14,58 | 13,60 | 0,040 | |
| Funkcjonowanie emocjonalne | 55,26 | 23,06 | 52,00 | 22,86 | 51,91 | 19,60 | 49,03 | 22,87 | 0,717 | |
| Funkcjonowanie społeczne | 43,16 | 24,79 | 41,01 | 25,41 | 39,56 | 23,77 | 40,74 | 23,43 | 0,853 | |
| Funkcjonowanie szkolne | 39,09 | 23,22 | 40,03 | 23,34 | 40,65 | 20,13 | 39,90 | 20,90 | 0,975 | |
| Funkcjonowanie psychospołeczne | 48,84 | 20,29 | 44,88 | 20,26 | 43,62 | 16,23 | 44,08 | 16,87 | 0,687 | |
| Ocena ogólna | 42,84 | 20,50 | 36,61 | 18,39 | 33,60 | 12,92 | 33,15 | 11,88 | 0,309 | |
| CP Module | | | | | | | | | | |
| Ból | 72,37 | 28,36 | 60,74 | 29,30 | 61,16 | 30,35 | 62,85 | 27,82 | 0,533 | |
| Zmęczenie | 58,88 | 19,36 | 45,80 | 23,75 | 44,87 | 19,96 | 39,58 | 19,53 | 0,038 | |
| Jedzenie | 43,88 | 30,00 | 29,87 | 29,66 | 31,88 | 30,57 | 24,44 | 23,32 | 0,235 | |
| Mowa | 35,98 | 40,46 | 29,06 | 35,56 | 33,91 | 35,99 | 22,57 | 30,85 | 0,497 | |
| Codziennie czynności | 22,86 | 29,69 | 17,64 | 27,86 | 17,53 | 25,15 | 7,96 | 14,75 | 0,374 | |
| Szkolne czynności | 32,95 | 38,33 | 21,75 | 29,24 | 17,01 | 25,96 | 11,11 | 25,77 | 0,186 | |
| Poruszanie się i równowaga | 57,63 | 32,76 | 36,06 | 31,83 | 40,08 | 31,04 | 38,89 | 33,24 | 0,071 | |

Tab. V. Średnie wyniki w skali PedsQL Generic Core Scales i CP Module w zależności od wykształcenia matki *Average scores on PedsQL Generic Core Scales and CP Module depending on the education level of the mother*

| PedsQL | podstawowe | | zawodowe | | średnie | | wyższe | | ANOVA P |
|--------------------------------|------------|-------|----------|-------|---------|-------|---------|-------|------------|
| | Średnia | SD | Średnia | SD | Średnia | SD | Średnia | SD | |
| Generic Core Scales | | | | | | | | | |
| Funkcjonowanie fizyczne | 16,33 | 15,58 | 21,00 | 20,30 | 18,97 | 18,98 | 32,41 | 25,87 | 0,008 |
| Funkcjonowanie emocjonalne | 45,32 | 18,89 | 48,95 | 20,64 | 51,99 | 21,46 | 58,49 | 24,07 | 0,035 |
| Funkcjonowanie społeczne | 50,23 | 27,78 | 42,66 | 24,00 | 37,85 | 23,18 | 45,61 | 28,82 | 0,079 |
| Funkcjonowanie szkolne | 40,19 | 22,19 | 37,05 | 21,52 | 40,64 | 21,87 | 49,44 | 22,66 | 0,159 |
| Funkcjonowanie psychospołeczne | 45,83 | 17,13 | 43,11 | 18,39 | 43,76 | 18,55 | 51,71 | 20,82 | 0,134 |
| Ocena ogólna | 35,19 | 14,83 | 34,43 | 15,52 | 34,56 | 15,74 | 44,50 | 20,73 | 0,035 |
| CP Module | | | | | | | | | |
| Ból | 56,32 | 27,29 | 60,08 | 30,44 | 62,11 | 28,43 | 72,82 | 28,44 | 0,055 |
| Zmęczenie | 45,56 | 20,42 | 44,09 | 20,38 | 45,65 | 23,18 | 50,82 | 19,58 | 0,309 |
| Jedzenie | 29,07 | 29,40 | 29,48 | 28,61 | 32,49 | 30,76 | 36,63 | 31,16 | 0,607 |
| Mowa | 31,04 | 33,58 | 26,35 | 33,09 | 28,55 | 35,64 | 39,86 | 38,37 | 0,461 |
| Codziennie czynności | 12,36 | 24,98 | 17,31 | 24,28 | 17,29 | 26,28 | 23,29 | 31,92 | 0,737 |
| Szkolne czynności | 16,67 | 26,79 | 20,60 | 30,20 | 18,40 | 27,72 | 28,72 | 34,18 | 0,524 |
| Poruszanie się i równowaga | 33,23 | 31,16 | 41,61 | 31,40 | 38,64 | 30,83 | 45,00 | 35,29 | 0,435 |

Tab. VI. Średnie wyniki w skali PedsQL Generic Core Scales i CP Module w zależności od aktywności zawodowej matki *Average scores on PedsQL Generic Core Scales and CP Module depending on the professional activity of the mother*

| PedsQL | Matki pracujące | | Matki sprawujące opiekę | | ANOVA P |
|--------------------------------|-----------------|-------|-------------------------|-------|------------|
| | Średnia | SD | Średnia | SD | |
| GenericCoreScales | | | | | |
| Funkcjonowanie fizyczne | 20,10 | 19,23 | 22,01 | 21,36 | 0,912 |
| Funkcjonowanie emocjonalne | 56,77 | 21,97 | 50,34 | 21,55 | 0,053 |
| Funkcjonowanie społeczne | 44,45 | 23,32 | 41,86 | 25,54 | 0,385 |
| Funkcjonowanie szkolne | 43,50 | 21,09 | 40,93 | 22,56 | 0,357 |
| Funkcjonowanie psychospołeczne | 48,51 | 17,15 | 44,84 | 19,20 | 0,230 |
| Ocena ogólna | 38,24 | 16,20 | 36,17 | 17,00 | 0,555 |
| CP Module | | | | | |
| Ból | 74,09 | 25,70 | 59,56 | 29,21 | 0,001 |
| Zmęczenie | 48,94 | 19,06 | 45,48 | 21,92 | 0,388 |
| Jedzenie | 32,68 | 30,49 | 31,75 | 30,16 | 0,696 |
| Mowa | 32,25 | 36,59 | 29,51 | 34,90 | 0,875 |
| Codziennie czynności | 18,28 | 29,93 | 17,38 | 25,67 | 0,714 |
| Szkolne czynności | 21,32 | 29,82 | 19,96 | 29,36 | 0,569 |
| Poruszanie się i równowaga | 43,36 | 31,81 | 39,06 | 31,73 | 0,376 |

łecznego ($p=0,015$) oraz ocenę funkcji jedzenia ($p=0,029$), codziennych ($p=0,005$) i szkolnych czynności ($p=0,006$) oraz poruszania się i równowagi ($p=0,030$). We wszystkich wymienionych elementach oceny rodzeństwa ze wspólną diagnozą mpdz były wyższe od ocen badanych posiadających zdrowe rodzeństwo (tab. III).

Dwuczynnikowa analiza wariancji wykazała istotne statystycznie różnice w ocenie funkcjonowania fizycznego zarówno w zależności od typu mpdz, jak i liczby rodzeństwa ($p=0,003$) (wyniki niepokazane). W przypadku postaci lekkich (doplegii i hemipleгии) wartości HRQOL badanych nieposiadających rodzeństwa były wyższe od wartości badanych posiadających rodzeństwo.

Wiek, wykształcenie i aktywność zawodowa matki

Średnie wyniki obu skal poza elementem funkcjonowania szkolnego wykazywały tendencję zniżkową wraz z rosnącym wiekiem matek w większości ocenianych elementów (tab. IV), ale istotne statystycznie różnice dotyczyły jedynie funkcjonowania fizycznego ($p=0,040$) oraz zmęczenia ($p=0,038$). Największe różnice w ocenach w skali generycznej pomiędzy matkami najmłodszymi i najstarszymi odnotowano w ocenie funkcjonowania fizycznego oraz ocenie ogólnej. W skali specyficznej różnica na podobnym poziomie (około 20 pkt) dotyczyła wszystkich elementów, przy czym należy pamiętać, że właśnie CP Module jest czulszym narzędziem stworzonym z myślą o grupie pacjentów z mpdz.

Dwuczynnikowa analiza wariancji wykazała u badanych z diplegią i hemiplegią spadek oceny funkcjonowania fizycznego wraz z rosnącym wiekiem matek. Sytuacja ta nie powtarzała się w przypadku tetraplegii i postaci pozapiramidowej. U tych badanych średnie wyniki utrzymywały się na podobnym poziomie. Podobne zależności znaleziono w ocenie funkcjonowania codziennego ($p<0,001$) i szkolnych czynności ($p=0,004$) oraz poruszania się i równowagi ($p=0,013$) (wyniki niepokazane).

Podczas analizy wpływu wykształcenia matki na wartość oceny HRQOL stwierdzono obecność zależności odwrotnej niż w przypadku wieku. Wzrostowi poziomowi wykształcenia matki towarzyszył wzrost ocen jakości życia, przy istotnych statystycznie różnicach dotyczących jedynie funkcjonowania fizycznego i emocjonalnego oraz oceny ogólnej w skali niespecyficznej (tab.V). Korelacji tej nie stwierdzono przy ocenie funkcjonowania społecznego. Matki z wyższym i średnim wykształceniem oceniły je niżej od matek z wykształceniem podstawowym i zawodowym.

Rezygnacja z pracy zarobkowej matek badanych związana była w analizowanym materiale z niższymi ocenami we wszystkich elementach obu skal poza funkcjonowaniem fizycznym (tab.VI). Istotne statystycznie różnice odnaleziono w ocenie funkcjonowania emocjonalnego ($p=0,05$) i bólu ($p=0,001$).

Nie stwierdzono interakcji pomiędzy typem mpdz a wybranymi czynnikami rodzinnymi w ocenie funkcjonowania emocjonalnego, społecznego, szkolnego, psychospołecznego i w ocenie ogólnej w skali generycznej oraz bólu, zmęczenia, funkcji jedzenia w skali specyficznej.

DYSKUSJA

Mózgowe porażenie dziecięce jest zespołem objawów związanych z uszkodzeniem rozwijającego się ośrodkowego układu nerwowego. Dominują w nim zaburzenia motoryczne, którym mogą towarzyszyć zaburzenia zmysłowe, poznawcze, komunikacji, postrzegania, zachowania oraz padaczka [20]. Pomimo niepostępującego charakteru mpdz u pacjentów obserwuje się stopniowe pogarszanie stanu funkcjonalnego i zdrowotnego, występujące zwłaszcza w ciężkich postaciach zespołu, w których odsetek osób z niepełnosprawnością intelektualną jest najwyższy. Im cięższa postać mpdz, tym mniej pomyślne rokowania co do sukcesu terapeutycznego i samodzielności dziecka. Może to stanowić duże obciążenie psychiczne dla środowiska rodzinnego, które ma podstawowe i najważniejsze znaczenie w procesie opiekuńczo-wychowawczym i terapeutycznym.

Choroba dziecka jest doświadczeniem szczególnie trudnym dla rodziców. Wymaga podporządkowania swojego życia zawodowego, rodzinnego, towarzyskiego nowym obowiązkom opiekuńczo-rehabilitacyjnym. Przeciężenie długotrwałą opieką i odpowiedzialnością za los dziecka i efekty jego rehabilitacji – to silny stresor mogący prowadzić do powstania u rodziców stanu określanego zespołem wypalania się sił. Przejawia się on wysokim wyczerpaniem psychofizycznym, zniechęceniem, brakiem zaangażowania w proces rehabilitacji i wychowania, poczuciem beznadziejności położenia czy nerwowością i agresją, a także objawami somatycznymi: bólami głowy i brzucha, wrzodami żołądka, nadciśnieniem [21]. Zmiany te dotyczą wszystkich członków rodziny, ale najbardziej dotyczą matki, które jak wykazały badania doświadczają więcej symptomów stresu niż ojcowie [22]. W większym stopniu niż ojcowie czują się odpowiedzialne za problemy dziecka, mają większe poczucie winy, jednocześnie jednak wykazują lepsze przystosowanie do zaistniałej sytuacji [23]. Poziom ich stresu jest uzależniony od wieku, stanu cywilnego, umiejętności radzenia sobie ze stresem, wsparcia społecznego, statusu socjoekonomicznego i zatrudnienia. Zależy też od stopnia niepełnosprawności dziecka i dysfunkcji współtowarzyszących, zwłaszcza zaburzeń w zachowaniu [24]. Wielu badaczy twierdzi, że poziom stresu matek wzrasta w miarę dorastania dziecka [25], a sposób i efekty radzenia sobie z nim wpływają w istotnym stopniu na poczucie jakości życia zarówno rodziców, jak i wszystkich pozostałych członków rodziny [10]. W badaniach Chmielik czynniki obejmujące funkcjonowanie rodziny miały największy wpływ na całościową ocenę jakości życia dzieci z mpdz [26].

Badania Wiśniewskiej i Kułaka [27] wykazały u rodziców dzieci z mpdz znaczne nasilenie negatywnych uczuć: lęku o przyszłość, braku sił do życia, rozgoryczenia. Najbardziej dominującym uczuciem była obawa o przyszłość dziecka, szczególnie o jego los po śmierci rodziców. Uczucia pozytywne, wśród których autorzy wymieniają zadowolenie z życia, samorealizację, szczęście, występowały u 10–15% badanych, prawie czterokrotnie rzadziej niż w grupie rodziców zdrowych dzieci. Podobne wyniki uzyskał w swoich badaniach Wojciechowski [28], oceniając sytuację psychospołeczną opiekunów młodzieży z róż-

nymi rodzajami niepełnosprawności. W badanej przez niego grupie obawom dotyczącym przyszłości dziecka i pogorszenia jego stanu zdrowia, możliwości zapewnienia właściwej opieki, towarzyszył lęk i obawa o jego dalsze losy oraz troska podyktowana brakiem perspektyw na niezależne życie. Ujemny wpływ niepełnosprawności dziecka na zdrowie psychiczne opiekunów dokumentują również badania zagraniczne [29–31]. Zwraca się w nich uwagę na współwystępowanie problemów natury psychologicznej z problemami zdrowotnymi. W porównaniu z populacją ogólną u rodziców dzieci z mpdz częściej występują schorzenia związane ze stresem, takie jak bóle migrenowe i wrzody żołądka oraz pozostające bez związku ze stresem schorzenia narządu wzroku i astma. Trzykrotnie częściej występują u nich bóle pleców [29].

Choć subiektywnie postrzegana jakość życia rodziców oceniana jest jako dobra lub przeciętna, to jest ona niższa od jakości życia rodziców dzieci zdrowych [28,32–35]. Charakteryzuje ją obniżenie poziomu dobrostanu fizycznego, psychicznego (zwłaszcza radości z życia), społecznego, rodzinnego, ograniczenie stopnia niezależności oraz brak stabilności finansowej rodziny [32,35]. Są to czynniki, które zdaniem wielu badaczy zagadnienia mogą w pośredni sposób wpływać na ocenę jakości życia dziecka [14–16,36,37]. Wyniki niektórych badań wskazują na tendencję do zaniżania oceny przeprowadzanej przez rodziców w porównaniu do oceny własnej dzieci chorych oraz sytuację odwrotną występującą w ocenach rodziców dzieci zdrowych [16]. Zwraca się także uwagę na większą zgodność ocen w zakresie domeny funkcjonowania fizycznego niż w domenach emocjonalnej i społecznej [36]. Wśród czynników wpływających na ocenę HRQOL dziecka wymienia się wiek dzieci, funkcjonowanie i dobrostan rodziców, poziom ich stresu oraz zastosowaną metodę statystyczną [14–16].

Ze względu na istotną rolę matki w procesie wychowawczo-opiekunczo-terapeutycznym w badaniach własnych podjęto poza czynnikami rodzinnymi (obecność rodzeństwa) próbę oceny wpływu czynników matczynych na wartość HRQOL ocenianą metodą *proxy-report*. Jednym w wybranych czynników, który poddano analizie, była liczba rodzeństwa. Dietność w rodzinach jest związana z wiekiem rodziców i ich otwartością na przyjęcie i wychowanie poczętych dzieci. Wielodzietność może być czynnikiem zwiększającym trudności finansowe rodziny, ale z drugiej strony atmosfera panująca w takim domu sprzyja procesowi wychowania dziecka i jego rewalidacji [38,39]. Obecność zdrowych dzieci poprzez ich obciążenie obowiązkami domowymi i opieką nad chorym rodzeństwem może być dla matki źródłem pomocy i wsparcia psychicznego. Część rodziców dzieci niepełnosprawnych nie decyduje się jednak na posiadanie kolejnych dzieci. Rezygnacja to bolesna decyzja wynikająca najczęściej z lęku przed narodzinami następnego niepełnosprawnego potomka oraz z obawy przed sprostaniem dodatkowym obowiązkom [40]. Rozpatrując problem dietności przez pryzmat oceny HRQOL, można przypuszczać, że u rodziców posiadających zdrowe dzieci ocena jakości życia chorych potomków może być niższa poprzez możliwość

porównania funkcjonowania dzieci chorych i zdrowych. Potwierdzają to wyniki niniejszego badania, w którym wartość HRQOL jedynaków z mpdz była najwyższa we wszystkich postaciach zespołu. Oceny badanych posiadających rodzeństwo były niższe, przy czym istotne różnice wykazano jedynie w domenach, które można z łatwością oszacować drogą porównania (funkcjonowanie fizyczne, ból, zmęczenie). Ten sam związek nie występował w sytuacji, kiedy u rodzeństwa badanego również rozpoznano mpdz. W tym przypadku oceny jakości życia były wyższe od ocen pozostałych badanych, a istotne statystycznie różnice odnaleziono w trudniejszych do oceny elementach, takich jak funkcjonowanie społeczne i psychospołeczne. Fakt posiadania większej liczby niepełnosprawnych dzieci jest ogromnym obciążeniem dla matki. Na podstawie uzyskanych wyników można sądzić, że ocena mogła podlegać subiektywizmowi matki. Jej zawyżenie mogło być formą podświadomej obrony, niedopuszczeniem do siebie informacji opisujących faktyczny stan dzieci. Niestety, nie można odnieść uzyskanych wyników do innych badań. W żadnej ze znanych autorom publikacji nieomawiany był problem wpływu obecności rodzeństwa na wartość jakości życia.

Szerzej przedstawianym w literaturze przedmiotu problemem są zależności występujące pomiędzy jakością życia dziecka a czynnikami matczynymi (wiekiem, wykształceniem, aktywnością zawodową matki, stanem cywilnym). W badaniach własnych wiek matek był skorelowany ujemnie z wartością HRQOL, przy czym istotne statystycznie różnice dotyczyły jedynie funkcjonowania fizycznego oraz zmęczenia. Spadek wartości jakości życia dzieci z mpdz wraz z upływającym czasem wynika raczej z charakterystyki samego zespołu i należałoby go zaliczyć do zależności związanych z dzieckiem. Choć zdarzają się takie okresy w życiu (np. okres dojrzewania), kiedy dziecko i sami rodzice uświadamiają sobie mocniej ograniczenia wynikające z niepełnosprawności. Powracają wtedy lub nasilają się negatywne uczucia związane z samodzielnością życiową czy brakiem perspektyw na progres terapeutyczny [41]. Drugim okresem mającym potencjalne stresogenne właściwości jest okres wieku dorosłego, kiedy rodzice zaczynają odczuwać niepokój związany z przyszłością dziecka po swej śmierci. Analiza dwuczynnikowa wykazała brak istotnych różnic w ocenach jakości życia w domenie fizycznej u badanych z ciężkimi postaciami mpdz, przeprowadzonych przez matki znajdujące się w różnych przedziałach wiekowych. Różnice te odnaleziono u badanych z postaciami lekkimi. Młodsze matki wyżej oceniały domenę funkcjonowania fizycznego od matek starszych. Może to być spowodowane pogłębiającymi się wraz z wiekiem ograniczeniami funkcjonalnymi. Choć w przypadku hemiplegii należałoby rozważyć i zbadać wpływ czynników matczynych.

Poza wiekiem matki obecnie zwraca się również uwagę na powiązania występujące pomiędzy HRQOL potomków a czynnikami społeczno-ekonomicznymi, takimi jak poziom wykształcenia, wysokość dochodów, status społeczny czy wsparcie społeczne. Są one ściśle powiązane z aktywnością zawodową matki, która korzystnie

wpływa na status materialny rodziny, a z drugiej strony jest uznawana za czynnik zmniejszający skutki rodzicielskiego stresu. Poprawia samoocenę matki i może zapobiegać nadmiernej koncentracji na problemach związanych z wychowywaniem niepełnosprawnego dziecka, stwarzając możliwość realizacji własnych planów i ambicji zawodowych [40]. Niepełnosprawność dziecka często powoduje rezygnację matek z pracy zawodowej. Wykazano, że sytuacja materialna rodzin wychowujących dziecko niepełnosprawne jest mniej korzystna od sytuacji rodzin wychowujących zdrowe dzieci [11]. W badanej grupie odsetek matek nieaktywnych zawodowo wyniósł 78,60%, w badaniach Wiśniewskiej i Kulaka [11] 47%, a u Chmielik 48,2% [24]. Różnice te wynikają z charakterystyki badanych grup. W badaniach własnych, ze względu na wybór grupy charakteryzującej się niepełnosprawnością intelektualną, odsetek dzieci i młodzieży z obustronnym porażeniem połowicznym wyniósł 57%, podczas gdy we wspomnianych badaniach utrzymywał się na poziomie 33% oraz 30%. W analizowanym materiale rezygnacja z pracy zarobkowej matki związana była z niższymi ocenami jakości życia dziecka w obszarze wszystkich domen poza funkcjonowaniem fizycznym, choć istotne statystycznie różnice odnotowano tylko w domenie funkcjonowania emocjonalnego oraz bólu. Wyższe oceny jakości życia u matek pracujących mogą świadczyć o wpływie aktywności zawodowej matki na pomiar HRQOL dziecka. Zależność ta wymaga jednak głębszej analizy popartej oceną stanu psychicznego matki oraz sytuacji materialnej rodziny. Samotne wychowanie dziecka z mpdz, sytuacja teoretycznie trudniejsza ze względu na niższy poziom wsparcia ze strony osób bliskich, większe obciążenie fizyczne i psychiczne matki pogarszające jej jakość życia nie pozostawały w badaniach własnych w związku z oceną HRQOL dziecka.

Sytuacja finansowa rodziny oraz jej funkcjonowanie uzależnione są również od kolejnego z analizowanych czynników: wykształcenia matki. Jego poziom ma również zasadniczy wpływ na atmosferę panującą w domu, wczesną obserwację wszelkiego rodzaju zaburzeń u dziecka, poszukiwanie pomocy u specjalistów oraz realizację ich zaleceń [38,39]. Osoby z wyższym wykształceniem posiadają zazwyczaj większą wiedzę na temat choroby dziecka, lepiej dostosowują się do reżimu terapeutycznego i świadomie uczestniczą w procesie terapeutycznym. W badaniu własnym matki z wyższym wykształceniem częściej potrafiły podać diagnozę i stopień niepełnosprawności intelektualnej swoich dzieci. W porównaniu do matek z wykształceniem podstawowym wyżej również oceniły wszystkie domeny HRQOL obu skal, poza domeną funkcjonowania społecznego. Istotne statystycznie różnice w wartościach odnotowano w ocenie funkcjonowania fizycznego, emocjonalnego i psychospołecznego. Wyniki te są zgodne z wynikami badań europejskich von Rueden i wsp. [17], w których niski poziom wykształcenia wiązał się z niskimi ocenami HRQOL, przy czym istotne różnice obejmowały dobrostan fizyczny i psychiczny, funkcjonowanie emocjonalne i szkolne oraz zasoby finansowe. W oparciu o własne doświadczenie możemy stwierdzić, że

matkom z wyższym wykształceniem trudniej jest pogodzić się z niepełnosprawnością dziecka. Mają one zazwyczaj wyższe wymagania w stosunku do dziecka, często nieadekwatne do jego potencjału rozwojowego. Dotyczy to zwłaszcza partycypacji społecznej oraz sposobu realizacji edukacji dziecka (naciski na realizowanie obowiązku szkolnego w szkole ogólnodostępnej u dzieci z niższymi deficytami poznawczymi, obrona przed uczestnictwem w zajęciach rewalidacyjno-wychowawczych u dzieci z większymi deficytami poznawczymi). 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 głębszego zbadania zagadnienia.

Analiza pierwszych spływających z placówek kwestionariuszy pozwoliła odnotować istotną niedogodność. Autorzy zauważyli częste braki dotyczące rozpoznania badanych (postaci mpdz) oraz stopnia niepełnosprawności intelektualnej, które finalnie były uzupełniane przez pracowników macierzystych placówek na podstawie informacji zawartych w dokumentacji. Aż 39,61% respondentów określiło chorobę dziecka ogólnie jako mózgowie porażenie dziecięce, nie zakreślając jego postaci pomimo ich wyszczególnienia w kwestionariuszu. Wśród matek z wyższym i średnim wykształceniem odsetek ten był niższy (około 30%) niż u matek z wykształceniem zawodowym i podstawowym (odpowiednio 35% i 42%). Mniej matek (16,92%) wykazało się nieznajomością stopnia niepełnosprawności intelektualnej. Największą wiedzę w tym zakresie wykazały się matki z wykształceniem wyższym. Autorów zaskoczył niski poziom wiedzy matek co do dokładnego rozpoznania i stopnia niepełnosprawności intelektualnej swoich dzieci. Do ograniczeń badania należy również zaliczyć sposób pomiaru HRQOL. Zastosowana metoda, tj. ocena przeprowadzana przez osoby sprawujące opiekę nad badanymi (*proxy-report*), pomimo związanych z nią zastrzeżeń jest jedyną metodą mającą zastosowanie u osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Reasumując, współczesne koncepcje naukowe podkreślają rolę i znaczenie rodziny w rozwoju dziecka niepełnosprawnego. Jego choroba wpływa na funkcjonowanie całej rodziny, stąd badania dotyczące dziecka niepełnosprawnego zarówno z zakresu nauk pedagogicznych, jak i medycznych powinny być jak najczęściej poszerzane o rozpoznanie dobrostanu bliskich. Wyniki badań własnych wspierają hipotezę występowania poza czynnikami własnymi, takimi jak stopień niepełnosprawności dziecka, czynników rodzinnych wpływających na ocenę HRQOL dziecka. Potwierdzają potrzebę ukierunkowania działań edukacyjnych zespołu specjalistów pracujących z dzieckiem z mpdz na dostarczenie rodzicom wiedzy na temat charakteru choroby ich dziecka i jej wpływu na funkcjonowanie rodziny. Badania należy uznać za wstępne rozpoznanie problematyki. Dalsza analiza powinna być rozszerzona o dokładne pomiary zdrowia psychicznego i fizycznego rodziców w celu weryfikacji ich wpływu na ocenę jakości życia dzieci.

WNIOSKI

1. Posiadanie rodzeństwa jest czynnikiem związanym z niższymi wartościami HRQOL w kategoriach funkcjonowania fizycznego, bólu oraz zmęczenia.
2. Wyższy wiek matek oraz rezygnacja z pracy zarobkowej związane są z niższą oceną jakości życia ich dzieci. Odwrotną korelację odnotowano dla wyższego wykształcenia matki. Zależności te wymagają jednak dalszej, dokładnej analizy.
3. Badanie wykazało potrzebę działań edukacyjnych ukierunkowanych na informacje związane z charakterem choroby i deficytami współtowarzyszącymi.
4. Ocena jakości życia dzieci wykonywana przez rodziców powinna być uzupełniona o ocenę dobrostanu rodziny lub pomiar jakości życia rodzica.

Źródła finansowania – środki własne. Autorzy pracy pragną złożyć podziękowania Polskiemu Stowarzyszeniu na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym za pomoc w przeprowadzeniu badań.

PIŚMIENNICTWO

- [1] Zawiałak A.: Teoretyczne dylematy dotyczące uwzględniania subiektywnych aspektów jakości życia osób z upośledzeniem umysłowym. [w:] *Pomiędzy teorią a praktyką* Kosakowski Cz., Krause A., Przybyliński S. (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn 2006.
- [2] Trojanowska A.: Znaczenie badań nad jakością życia w medycynie. *Zdr Publ* 2011; 121: 99–103.
- [3] Ostrzyżek A.: Jakość życia w chorobach przewlekłych. *Probl Hig Epidemiol* 2008; 89: 467–470.
- [4] Trzebiatowski J.: Jakość życia w perspektywie nauk społecznych i medycznych- systematyzacja ujęć definicyjnych. *Hygeia Public Health* 2011; 46: 25–31.
- [5] Użyńska J., Ropiak R., Kowalski I.M.: Jakość życia młodzieży z chorobą Scheuermanna. *Pol Ann Med* 2009; 16: 57–69.
- [6] Chwałczyńska A., Woźniewski M., Rożek-Mról K., et al.: Jakość życia kobiet po mastektomii. *Wiad Lek* 2004; 57: 212–216.
- [7] White-Koning M., Arnaud C., Dickinson H.O., et al.: Determinants of child-parent agreement in quality-of-life reports: a European study of children with cerebral palsy. *Pediatrics* 2007; 120: 804–814.
- [8] Varni J.W., Limbers C.A., Burwinkle T.M.: Parent proxy-report of their children's health-related quality of life: an analysis of 13,878 parents' reliability and validity across age subgroups using the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. *Health Qual Life Outcomes*. 2007; 5: 2 .
- [9] Sheffler L.C., Hanley C., Bagley A., et al.: Comparison of self-reports and parent proxy-reports of function and quality of life of children with below-the-elbow deficiency. *J Bone Joint Surg Am* 2009; 91: 2852–2859.
- [10] Tomaszewska M., Wolska A.: Sytuacja psychospołeczna opiekunów osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności. [w:] *Sytuacja i możliwości pomocy dla osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności*. Brzezińska A.I., Kaczan R., Smoczyńska K. [red.], Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2010.
- [11] Wiśniewska E., Kułak W.: Sytuacja socjalna rodzin wychowujących dziecko z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Neurol Dziec* 2010; 19: 41–49.
- [12] Dąbrowska A.: Poczucie koherencji u rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Psychiatr Pol* 2007; 41: 189–201.
- [13] Wyczesany J.: Problemy rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym w kontekście jakości życia. *Konспект* 2006; 4: 36–40.
- [14] Waters E., Doyle J., Wolfe R., et al.: Influence of parental gender and self-reported health and illness on parent-reported child health. *Pediatrics* 2000; 106: 1422–1428.
- [15] 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.
- [16] Cremeens J., Eiser C., Blades M.: Factors influencing agreement between child self-report and parent proxy-reports on the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL) generic core scales. *Health Qual Life Outcomes* 2006; 30; 4: 58 .
- [17] von Rueden U., Gosch A., Rajmil L., et al.: Socioeconomic determinants of health related quality of life in childhood and adolescence: results from a European study. *J Epidemiol Community Health* 2006; 60: 130–135.
- [18] Michalska A., Boksa E., Wendorff J., et al.: Jakość życia dzieci i młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym i niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane uwarunkowania społeczno-demograficzne. *Neurol Dziec* 2012; 21: 35–44.
- [19] Michalska A., Boksa E., Wendorff J., et al.: Jakość życia dzieci i młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym i niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane uwarunkowania kliniczne. *Neurol Dziec*
- [20] 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 .
- [21] Maciarz A.: Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych. *Impuls*, Kraków 2001.
- [22] Ober-Łopatka K.: Problemy opieki psychologiczno-pedagogicznej nad dziećmi przewlekle chorymi i ich rodzinami. *Nasze Forum* 2007; 1–2: 66–78.
- [23] Pisula E.: *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 1998.
- [24] Raina P., O'Donnell M., Rosenbaum P., et al.: The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics* 2005; 115: 626–636.
- [25] Wiśniewska E.: Rodzina z dzieckiem z mózgowym porażeniem dziecięcym w aspekcie teorii systemowej. *Neurol Dziec* 2009; 15: 61–66.
- [26] 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.
- [27] Wiśniewska E., Kułak W.: Psychospołeczne funkcjonowanie rodziny z dzieckiem z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Przegląd Pediatryczny* 2010; 40: 218–225.
- [28] Wojciechowski F.: *Niepełnosprawność, rodzina, dorastanie*. Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2007.
- [29] Brehaut J.C., Kohen D.E., Raina P., et al.: The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics* 2004; 114: 182–191.
- [30] Bella G.P., Garcia M.C., Spadari-Bratfisch R.C.: Salivary cortisol, stress, and health in primary caregivers (mothers) of children with cerebral palsy. *Psychoneuroendocrinology* 2011; 36: 834–842.

- [31] Hung J.W., Wu Y.H., Chiang Y.C., et al.: Mental health of parents having children with physical disabilities. *Chang Gung Med J* 2010; 33: 82–91.
- [32] Okurowska-Zawada B., Kułak W., Wojtkowski J., et al.: Quality of life of parents of children with cerebral palsy. *Prog Health Sci* 2011; 1: 116–123.
- [33] Ones K., Yilmaz E., Cetinkaya B., et al.: Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). *Neurorehabil Neural Repair* 2005; 19: 232–237.
- [34] Eker L., Tüzün E.H.: An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 2004; 26: 1354–1359.
- [35] Davis E., Shelly A., Waters E., et al.: The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child Care Health Dev* 2010; 36: 63–73.
- [36] Eiser C., Morse R.: Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Qual Life Res* 2001; 10: 347–357.
- [37] Davis E., Mackinnon A., Waters E.: Parent proxy-reported quality of life for children with cerebral palsy: is it related to parental psychosocial distress? *Child Care Health Dev* 2012; 3: 553–560.
- [38] Sadowska L., Szpich E., Wójtowicz D., et al.: Odpowiedzialność rodzicielska w procesie rozwoju dziecka niepełnosprawnego. *Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego* 2006; 1: 11–21.
- [39] Sadowska L., Górecka B., Choińska A.M., et al.: Sytuacja społeczno-demograficzna i zdrowotna dzieci z zespołem Downa na podstawie własnych obserwacji. *Endokrynol Diabetol* 2009; 15: 93–101.
- [40] Plencler S.: Sposoby radzenia sobie z trudnościami wychowawczymi przez rodzinę z dzieckiem niepełnosprawnym. *Nasze Forum* 2008; 3–4: 78–85.
- [41] Sendyk M.: Przeżycia emocjonalne rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju. *Nasze Forum* 2003; 1–2: 43–45.

Adres do korespondencji:

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