

Kvaliteta života djece s cerebralnom paralizom u kontekstu rane intervencije

Čalić, Izabela

Professional thesis / Završni specijalistički

2022

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences / Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:932388>

Rights / Prava: [In copyright](#)/[Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-18**



Repository / Repozitorij:

[Faculty of Education and Rehabilitation Sciences - Digital Repository](#)



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Poslijediplomski specijalistički studij
Rana intervencija u edukacijskoj rehabilitaciji

Izabela Čalić

**KVALITETA ŽIVOTA DJECE
S CEREBRALNOM PARALIZOM
U KONTEKSTU RANE INTERVENCIJE**

Zagreb, rujan, 2021.

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Poslijediplomski specijalistički studij
Rana intervencija u edukacijskoj rehabilitaciji

Izabela Čalić

**KVALITETA ŽIVOTA DJECE
S CEREBRALNOM PARALIZOM
U KONTEKSTU RANE INTERVENCIJE**

Mentor: doc.dr.sc. Ana Katušić

Zagreb, rujan, 2021.

Odluke

ZAHVALA

*Zahvaljujem svojim roditeljima
bez kojih ovo postignuće ne bi bilo moguće.*

*Zahvaljujem mentorici doc.dr.sc. Ani Katušić
na neizmjernoj podršci, usmjeravanju i
susretljivosti u svakom trenutku.*

KVALITETA ŽIVOTA DJECE S CEREBRALNOM PARALIZOM U KONTEKSTU RANE INTERVENCIJE

Sažetak

Kvaliteta života obuhvaća osobno zadovoljstvo pojedinca različitim područjima života kao što su zdravlje, emocionalno stanje, socijalni odnosi, mogućnost ostvarivanja prava i materijalno blagostanje. Kvaliteta se života djece s cerebralnom paralizom najčešće tumači kroz fizičke aspekte, tj. zdravlje te postoji nedostatak znanstvenih spoznaja o kvaliteti života djece s cerebralnom paralizom predškolske dobi. U skladu s tim, cilj je rada propitati koncept kvalitete života djece s cerebralnom paralizom predškolske dobi te ponuditi pregled mjernih instrumenata u okviru metodologije istraživanja ovog područja.

U svrhu propitivanja entiteta kvalitete života djece s cerebralnom paralizom u dobi od 3 do 7 godina, u kontekstu rane intervencije, provedena je analiza dostupnih radova u bazama Hrčak, PubMed i SCOPUS, pomoću ključnih riječi na hrvatskom, engleskom i njemačkom jeziku: kvaliteta života + cerebralna paraliza + rana intervencija.

Analizirano je 254 rada koji kvalitetu života djece s cerebralnom paralizom istražuju kroz 6 područja: kvaliteta života i razvojni ishodi nakon terapijskih i rehabilitacijskih postupaka; kvaliteta života i prisutnost boli i komorbiditeta; kvaliteta života roditelja djece s cerebralnom paralizom; metodologija istraživanja kvalitete života; kvaliteta života adolescenata i odraslih s cerebralnom paralizom i kvaliteta života djece s cerebralnom paralizom na različitim područjima života.

Analiza dostupne literature pokazuje kako se u procjeni kvalitete života djece s cerebralnom paralizom istraživači dominantno fokusiraju na perspektivu roditelja, a ne same djece. Sama uloga rane intervencije u kvaliteti života djece s cerebralnom paralizom gotovo da nije niti prisutna u analiziranim radovima. U kontekstu rane intervencije radovi su uglavnom usmjereni na terapijske i rehabilitacijske postupke te u potpunosti izostaje sustavni pristup ispitivanju koncepta kvalitete života. Rezultati provedene analize ukazuju na potrebu kreiranja primjerenih instrumenata procjene koji bi omogućili ispitivanje percepcije kvalitete života kod same djece s cerebralnom paralizom.

Ključne riječi: kvaliteta života, djeca s cerebralnom paralizom, rana intervencija

QUALITY OF LIFE IN CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY IN THE CONEXT OF EARLY CHILDHOOD INTERVENTION

Summary

Quality of life encompasses one's personal satisfaction in various fields of everyday life such as health, emotional state, social relations, citizenship and rights, and material wellbeing. The quality of life in children with cerebral palsy is most often interpreted through physical aspects of wellbeing, and there is a lack of scientific knowledge about the quality of life in preschool children with cerebral palsy. In accordance to this notion, the main objective of this paper is to examine the concept of quality of life in preschool children with cerebral palsy (aged 3 to 7) and to offer an review of measuring instruments within the research methodology of this field.

In order to question the entity of life of children with cerebral palsy aged 3 to 7 years, in the context of early intervention, an analysis of articles available in the scientific databases Hrčak, Pub Med, and Scopus was conducted. Key words in Croatian, English and German language quality of life + cerebral palsy + early intervention, were applied.

From obtained findings, 254 articles were analyzed that investigate the quality of life in children with cerebral palsy within 6 areas: quality of life and developmental outcomes after therapeutic and rehabilitation procedures; quality of life and the presence of pain and comorbidity; parental quality of life; quality of life research methodology; quality of life in adolescents/adults with cerebral palsy; quality of life in children with cerebral palsy within different areas of life.

The analysis of obtained literature shows that in assessing the quality of life in children with cerebral palsy, researchers predominantly focus on the perspective of the parents rather than the children themselves. The very role of early childhood intervention in the quality of life of the children with cerebral palsy is almost not present in the analyzed works. In the context of early intervention, the papers are mainly focused on therapeutic and rehabilitation procedures, and there is no systematic approach to examining the concept of quality of life. The results of the analysis indicate the need to design appropriate assessment tools that would allow the examination of the perception of quality of life in children with cerebral palsy.

Key words: quality of life, children with cerebral palsy, early childhood intervention

Sadržaj

1. Uvod.....	1
1.1. Definiranje i tumačenje koncepta kvalitete.....	2
1.1.1. Koncept kvalitete života u Studiju invaliditeta.....	3
1.1.2. Pregled istraživanja o kvaliteti života djece s cerebralnom paralizom.....	4
2. Metode	7
2.1. Cilj i svrha rada.....	7
2.2. Istraživačka pitanja	7
2.3. Opis uzorka	7
2.4. Opis protokola	8
2.5. Postupak.....	8
2.6. Metode obrade podataka.....	8
3. Rezultati	9
3.1. Tumačenje kvalitete života djece s cerebralnom paralizom u suvremenoj literaturi	10
3.2. Područja života i življenja unutar koncepta kvalitete života djece s cerebralnom paralizom	11
3.3. Uloga rane intervencije u kvaliteti života djece s cerebralnom paralizom	11
3.4. Mjerni instrumenti u istraživanjima kvalitete života djece s cerebralnom paralizom.....	12
3.4.1. PEDS-QL child-self report (autor: James W. Varni, 1999.)	13
3.4.2. CPQL Child self-report (Davies i sur., 2013).....	13
3.4.3. HRQOL (CDC, 1993)	13
4. Rasprava.....	15
5. Zaključak	18
6. Literatura	19

1. Uvod

Kvaliteta života nije jednostavan pojam nego je multidimenzionalan koncept koji uključuje osobnu procjenu pojedinca o zadovoljstvu različitim aspektima vlastita života. Tako primjerice, Svjetska zdravstvena organizacija (1995) u dokumentu „Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization“ tumači kvalitetu života kao percepciju stanja u životu svakog pojedinca u kontekstu kulturnih i vrijednosnih sustava kojemu pripada i u relaciji s osobnim ciljevima, očekivanjima, standardima“. Kvalitetu života u različitim se istraživanjima nastoji propitati različitim psihologijskim mjernim instrumentima no najčešće se zapravo radi o ispitivanju vrijednosnog sustava pojedinca ili o njegovoj procjeni uvjeta življenja, a manje o osobnom iskustvu kvalitete različitih životnih područja. Također, kvaliteta života se ispituje s populacijom odraslih, dok se o kvaliteti života s djecom ne pronalazi dovoljno istraživanja.

Ipak, unazad nekoliko godina, kvaliteta života postala je sastavni dio istraživanja na području studije invaliditeta (*disability studies*) u kojima se kvaliteta života propituje iz perspektive pojedinca i njegovih iskustava. Kvalitetu života Schäfers (2008) tumači kao dinamičan, višedimenzionalni proces koji se može promatrati s aspekta emocionalnog zadovoljstva, socijalnih odnosa, materijalnog zadovoljstva, zadovoljstva osobnim razvojem, fizičkog zadovoljstva i zadovoljstva zdravstvenim stanjem, socijalne uključenosti i ostvarivanju prava. Za kvalitetu života Gojčeta, Joković Oreb i Pinjatela (2008, 39) kažu kako je ona „individualni doživljaj zadovoljstva životom“, a kod mladih s cerebralnom paralizom samoprocjena kvalitete života ovisi o težini motoričkog oštećenja. Mpundu-Kaambwa, Chen, Huynh, Russo i Ratcliffe (2008) kvalitetu života kod djece i mladih s cerebralnom paralizom povezuju sa zdravstvenim statusom i oblikom cerebralne paralize, a ne samim postojanjem ove teškoće. Power i sur. (2018) također pronalaze povezanost doživljaja kvalitete života sa stupnjem oštećenja i zdravstvenim statusom u državama s nižim ili srednjim ekonomskim statusom. Ovdje valja napomenuti kako se u istraživanjima pretežito koriste mjerni instrumenti nastali u zapadnim zemljama (SAD, Velika Britanija i sl.), pri čemu se niža razina procjene kvalitete življenja u siromašnijim zemljama može tumačiti kao nedovoljna kulturološka osjetljivost odabranog mjernog instrumenta. Neovisno o korištenim mjernim instrumentima i odabranim konceptualnim okvirima, istraživanja kvalitete života djece s cerebralnom paralizom se tumači kao jedan od indikatora kvalitete rane intervencije, ali i kao

parametar vrednovanja učinaka rehabilitacijskih intervencija (Gilson i sur., 2014), pri čemu je osobna perspektiva djeteta važan pokazatelj istih.

S obzirom na to da izostaju radovi (podjednako teorijske i empirijske naravi) o kvaliteti života djece s cerebralnom paralizom rane i predškolske dobi, već se taj koncept u najvećoj mjeri odnosi na odrasle osobe s cerebralnom paralizom ili roditelje djece s cerebralnom paralizom (Arnaud i sur., 2008), bilo bi poželjno otvoriti dijalog o ovoj temi u odnosu na ranu intervenciju, kao dijela kvalitetnog odrastanja.

1.1. Definiranje i tumačenje koncepta kvalitete

Kvaliteta se, kao koncept, pojavljuje u mnogim znanostima te njezino tumačenje ovisi o ciljevima koji se navode u literaturi. Tako, primjerice, Moss i Dahlberg (2008) kvalitetu tumače kao pridjev kojim se ukazuje da je osigurana učinkovito dostizanje ciljeva, tj. kao koncept nastao u ekonomskim znanostima i teoriji *managementa*. Isti autori govore kako se kvaliteta življenja zapravo najčešće procjenjuje kroz pojedinčevu prilagođenost socijalnim normama, iako bi se trebalo ticati njegovih osobnih iskustava. Slično njima, Odom i Buysse (2006) kvalitetu u kontekstu življenja propituju u odnosu na iskustvo pojedinog djeteta te dovode u izravnu vezu kvalitetu života s djetetovim razvojnim i socijalnim postignućima. Odnosno, oni govore o kvaliteti inkluzivne prakse i socijalne podrške, kao temelja propitivanja kvalitete življenja općenito.

Koncept kvalitete posebno se istraživao 90-ih godina 20. stoljeća. Mnogi autori iz tog vremena kvalitetu su tumačili kao promjenjiv koncept ovisan o povijesnim, kulturalnim i kontekstualnim čimbenicima (Woodhead, 1996; Dahlberg, Moss i Pence; 1999). Također, Moss i Pence (1994) kvalitetu interpretiraju u odnosu na perspektivu promatrača pa je ona zapravo subjektivna kategorija. Nakon propitivanja kvalitete u ekonomiji, ovaj koncept postupno se počeo propitivati u različitim društvenim sferama. Kada se govori o djeci s teškoćama u razvoju, tada se najčešće piše o kvaliteti inkluzivne prakse ili kvaliteti odgoja i obrazovanja, a manje o kvaliteti življenja te djece. Tako primjerice, Espinoza (2002) tvrdi kako se kvaliteta u odgoju i obrazovanju djece s teškoćama u razvoju može procijeniti u odnosu na dvije dimenzije – procese (interakcije, aktivnosti, materijali, situacije učenja i poučavanja te rutine sigurnosti i zdravlja) i strukturu (veličinu odgojne skupine, omjer odraslih i djece te educiranost odgojitelja i ostalog osoblja). S pozicije samoga djeteta, zapravo se kvaliteta inkluzije odnosi na iskustva koje dijete gradi u interakciji s okolinom, što

bi bilo na tragu kvalitete života općenito. Mnogi autori govore o kvaliteti života kroz participativna iskustva djece (Lansdown, 2001; Odom i sur., 2002; Quaghebeur, 2006) no ta istraživanja ili teorijska promišljanja su uglavnom usmjerena na djecu urednog razvojnog slijeda.

1.1.1. Koncept kvalitete života u Studiju invaliditeta

Kvaliteta života se u studiju invaliditeta vidi kao reduciranje socijalne paradigme disontogeneze i pristup socijalnim resursima te punopravna, građanska uključenost. Tako primjerice, Odom i Buysse (2006) dostupnost socijalnih resursa, podržavanje djetetove participacije i autonomije i kontinuirano pružanje podrške kroz različite sustave, uključujući ranu intervenciju, vide kao ključne čimbenike kvalitete života djece s teškoćama u razvoju. Neki autori s područja studija invaliditeta (Thomas i Tarr, 1999; Vehmas, 2004; Corker i Shakespeare, 2006) ukazuju kako izravan utjecaj na osobni osjećaj kvalitete života ima osobni doživljaj teškoće, doživljaj kvalitete interakcije i odnosa s osobama iz neposredne okoline, a ne vrsta ili opseg teškoće. Slično tomu govore Shakespeare (1996, 2000) i Vehmas (2004), koji tvrde kako je doživljaj teškoće rezultat djetetova iskustva odnosa s ljudima iz neposrednog okruženja. U prilog njihovim tvrdnjama piše Steina (2006) koji pronalazi kako je opći osjećaj sreće i zadovoljstva kvalitetom života kod osoba s motoričkim invaliditetom i intelektualnim teškoćama podjednak istim osjećajima opće populacije.

Pretpostavka je kako je kvaliteta života djece s cerebralnom paralizom, ali i čitave njihove obitelji, narušena jer je potreban interdisciplinarni pristup koji ima velik utjecaj na dijete kao i na čitavu obitelj i život njenih članova zbog čega je bitno terapiju započeti što ranije (rana terapija olakšava razvoj djeteta i pridonosi boljem razvojnom ishodu i kvaliteti života). Terapija je usmjerena na smanjivanje komplikacija uzrokovanih cerebralnom paralizom i poboljšanje sposobnosti usvajanja novih vještina, a dodatni ciljevi su edukacija roditelja, smanjenje tjelesnih deformacija i poboljšanje pokretljivosti. Svaki terapijski pristup bazira se na individualnom pristupu. Postoji niz terapijskih sustava koji se primjenjuju u radu s djecom s cerebralnom paralizom, a najčešće se primjenjuje kombinacija terapijskih postupaka. Takav pristup omogućava fleksibilnost i individualizaciju u ostvarivanju ciljeva postavljenih za dijete i obitelj (Brenčić i sur., 2018.). Svjetska zdravstvena organizacija u dokumentu „Procjena kvalitete života“ (1995) definira kvalitetu života kao percepciju stanja u životu svakog pojedinca u kontekstu kulturnih i vrijednosnih sustava kojemu pripada i u relaciji s osobnim ciljevima, očekivanjima i standardima. Roditelji i djeca imaju različitu percepciju

shvaćanja kvalitete života. Roditelji su svakodnevno zabrinuti, izloženi financijskim opterećenjima i neodobravanju društvene zajednice zbog čega ne promatraju samo trenutne poteškoće, već se brinu za djetetov cjelokupni razvoj kao i njegovu budućnost. Zaključno, povezanost kvalitete života sa zdravljem djeteta je subjektivan osjećaj koji ovisi o subjektivnoj percepciji stanja individue i njezinog vlastitog zadovoljstva trenutnim djelovanjem u usporedbi sa onim što bi moglo biti idealno.

Pitanje kvalitete iskustava djece s teškoćama u razvoju obuhvaćeno je Konvencijom o pravima djeteta, Preambula, u kojoj se teškoća u razvoju tumači kao „rezultat međudjelovanja osobe s invaliditetom i prepreka proizašlih iz stavova okoline“ (Ujedinjeni Narodi, 1975, 1). Upravo je takvo pojašnjenje u skladu sa suvremenim viđenjem autora s područja *disability studies* (Vehmas, 2004; Corker i Shakespeare, 2006) koji teškoće u razvoju tumače kao odraz interakcije djeteta i njegovog okruženja. U tom dijelu, kvaliteta života je osobni doživljaj mogućnosti participacije i podrške koju dijete dobiva, o čemu valja povesti računa u budućim istraživanjima.

1.1.2. Pregled istraživanja o kvaliteti života djece s cerebralnom paralizom

Uvidom u dostupnu literaturu, vidljivo je kako se kvaliteta istražuje uglavnom s odraslim osobama, a manje s djecom. Tako primjerice, (Gojčeta, Joković Oreb i Pinjatela, 2008) kvalitetu života osoba s cerebralnom paralizom povezuju s različitim čimbenicima, od kojih je zdravstvena njega jedan od glavnih pokazatelja kvalitete. Brajnović (2015) navodi kako se djeca i adolescenti s cerebralnom paralizom tijekom svoga života suočavaju se s psihološkim, socijalnim i fizičkim posljedicama vezanima uz njihovo stanje, zbog čega se treba značajno potruditi osmisliti tretmane koji mogu poboljšati život djece i adolescenata s cerebralnom paralizom. Osim podrške i suradnje roditelja i stručnjaka, kvaliteta života djece sa cerebralnom paralizom ovisi o pristupu proizvodima i pomagalima, informacijama i podršci. Pristup proizvodima označava dostupnost specijaliziranih pomagala koja olakšavaju svakodnevni život djeci sa cerebralnom paralizom i njihovim obiteljima (npr. električna kolica, posebno računalo, pribor za jelo...), pristup informacijama podrazumijeva mjesta na kojima roditelji mogu dobiti savjete o brizi za dijete, saznati svoja prava i slično, te pristup podršci koja se formira u obliku mreže gdje se obitelji i djeca sa cerebralnom paralizom uključuju radi izmjene iskustava i savjeta (Brajnović, 2015).

Kao što je već rečeno, kvaliteta života je individualan doživljaj zadovoljstva životom. Zadovoljstvo općenito vlastitom kvalitetom života, ali i pojedinim dimenzijama koje ju određuju, utvrđujemo subjektivnim pristupom na osnovi procijenjenog stupnja zadovoljstva pojedinca (Gojčeta, Joković Oreb, Pinjatela, 2008). Istražujući kvalitetu života djece s cerebralnom paralizom Glinac, Matović i Delalić (2016) navode kako se ta djeca suočavaju s brojnim biološkim, fizičkim, emocionalnim i socijalnim poteškoćama pa stoga poslije i djelomično ovladaju aktivnostima i sposobnostima bitnim za uključivanje u školsku sredinu, život i rad u socijalnom okruženju. To pridonosi tome da je kakvoća života ove djece bude lošija u odnosu na zdrave vršnjake. Podatci iz studije pokazuju da djeca s cerebralnom paralizom imaju nižu kakvoću života u usporedbi s njihovim zdravim vršnjacima, ali oni je ocjenjuju pozitivnije od njihovih roditelja (Glinac, Matović i Delalić, 2016). Nadalje, Gojčeta, Joković Oreb i Pinjatela (2008) pronalaze razlike između ispitanika s cerebralnom paralizom od onih koji ju nemaju, u nekim aspektima kvalitete života. Tako ispitanici s cerebralnom paralizom izražavaju veće zadovoljstvo s čimbenicima vezanim uz socijalne aspekte života, dok ispitanici bez cerebralne paralize procjenjuju kvalitetu života u odnosu na psihološke aspekte života (ibid.). Slično, Maestro-Gonzalez i sur. (2018) u svom istraživanju faktora kvalitete života ističu interpersonalne odnose, osobni razvoj te socijalnu inkluziju kao važnije, a materijalno i fizičko stanje kao manje bitne čimbenike kvalitete života odraslih ispitanika s cerebralnom paralizom. Milićević i sur. (2012) navode kako su mnogobrojna istraživanja pokazala da je sudjelovanje u svakodnevnim aktivnostima od ključnog značenja za kvalitetu života djece s cerebralnom paralizom.

Zanimljivo, rezultati istraživanja autora Arnauda i sur. (2008) ukazuju kako djeca s cerebralnom paralizom koja pate od bolova imaju nižu kvalitetu života te se pitanje boli u ovoj populaciji nedovoljno istražuje. Samo istraživanje je provedeno s roditeljima, tj. roditelji su procjenjivali kvalitetu života, a ne djeca. Autori zaključuju kako roditelji koji su pod većim stresom češće navode kako njihova djeca imaju nisku kvalitetu života, što ukazuje kako različiti čimbenici utječu na percepciju kvalitete života. Slično pronalaze Sentenac i sur. (2020) koji utvrđuju kako su roditeljski stres, prisutnost fizičke boli kod djece i teškoće samoregulacije kod djece varijable koje utječu na nižu procjenu kvalitete života. McManus, Corcoran i Perry (2008) navode kako se o kvaliteti života djece s cerebralnom paralizom malo zna i o tom se konceptu tek počinje govoriti. Oni smatraju kako se postojeća istraživanja o kvaliteti života djece, a koju zapravo opisuju odrasli, trebaju zamijeniti istraživanjima o djeci

s djecom, tj. participativnim istraživanjima (ibid.). Na taj način se mogu dobiti pouzdane informacije o kvaliteti života djece s cerebralnom paralizom.

2. Metode

S obzirom na to da izostaju radovi (podjednako teorijske i empirijske naravi) o kvaliteti života djece s cerebralnom paralizom rane i predškolske dobi, već se taj koncept u najvećoj mjeri odnosi na odrasle osobe s cerebralnom paralizom ili roditelje djece s cerebralnom paralizom, provedena je analiza sadržaja dostupne literature o navedenom području, objavljene u posljednjih 5 godina u bazama Hrčak, PubMed i SCOPUS.

2.1. Cilj i svrha rada

Svrha istraživanja je načiniti pregled prethodnih istraživanja i mjernih instrumenta koji mogu biti osnova daljnjim, empirijskim istraživanjima. Kroz analizu literature i davanjem njezinog pregleda utvrdit će se temeljna područja kvalitete života što može biti osnova za daljnji rad stručnjacima koji se bave ranom intervencijom kod motoričkih teškoća. Pregled rezultata istraživanja i mjernih instrumenata omogućit će se temelji daljnjim istraživanjima.

Cilj je rada propitati koncept kvalitete života djece s cerebralnom paralizom djece rane i predškolske dobi (od 3 do 7 godina) kroz analizu literature i prethodna istraživanja te dati pregled mjernih instrumenata i prethodnih istraživanja na ovom području.

2.2. Istraživačka pitanja

Istraživačko pitanje 1: Kako se u suvremenoj literaturi tumači kvaliteta života djece s cerebralnom paralizom?

Istraživačko pitanje 2: Koja područja života i življenja su obrađena unutar koncepta kvalitete života djece s cerebralnom paralizom?

Istraživačko pitanje 3: Kakvu ulogu ima rana intervencija u kvaliteti života djece s cerebralnom paralizom?

Istraživačko pitanje 4: Koji mjerni instrumenti su primijenjeni u istraživanjima kvalitete života djece s cerebralnom paralizom?

2.3. Opis uzorka

Uzorak istraživanja čine članci pronađeni u znanstvenim bazama Hrčak, PubMed i SCOPUS prema ključnim riječima na hrvatskom, engleskom i njemačkom jeziku: kvaliteta života,

cerebralna paraliza, rana intervencija; quality of life, cerebral palsy, early intervention; Lebensqualität, Cerebralparese, Frühförderung, objavljenih u posljednjih 5 godina.

2.4. Opis protokola

Kako bi se dobio uvid u postojeća istraživanja o kvaliteti života djece s cerebralnom paralizom, provedena je analiza sadržaja članaka dostupnih u znanstvenim bazama HRČAK, PUBMED i SCOPUS prema ključnim riječima na hrvatskom, engleskom i njemačkom jeziku: kvaliteta života, cerebralna paraliza, rana intervencija; quality of life, cerebral palsy, early intervention; Lebensqualität, Cerebralparese, Frühförderung, objavljenih u posljednjih 5 godina.

Članci koji odgovaraju navedenim kriterijima su se analizirali pomoću protokola (Prilog 1) koji je sadržavao temeljne bibliografske podatke, jezik na kojemu je napisan, vrstu rada, tumačenje kvalitete života, ulogu rane intervencije, korištene mjerne instrumente i metode prikupljanja podataka.

2.5. Postupak

Analizom sadržaja dostupna literature željelo se dobiti:

- 1) Uvid u interpretacije kvalitete života djece s cerebralnom paralizom.
- 2) Uvid u područja koja su obuhvaćena konceptom kvalitete života djece s cerebralnom paralizom.
- 3) Uvid u odnos kvalitete života i rane intervencije.
- 4) Uvid u mjerne instrumente.

2.6. Metode obrade podataka

Podatci prikupljeni analizom sadržaja obrađeni su deskriptivnom statističkom obradom. Odabrani pristup sukladan je miješanoj metodi.

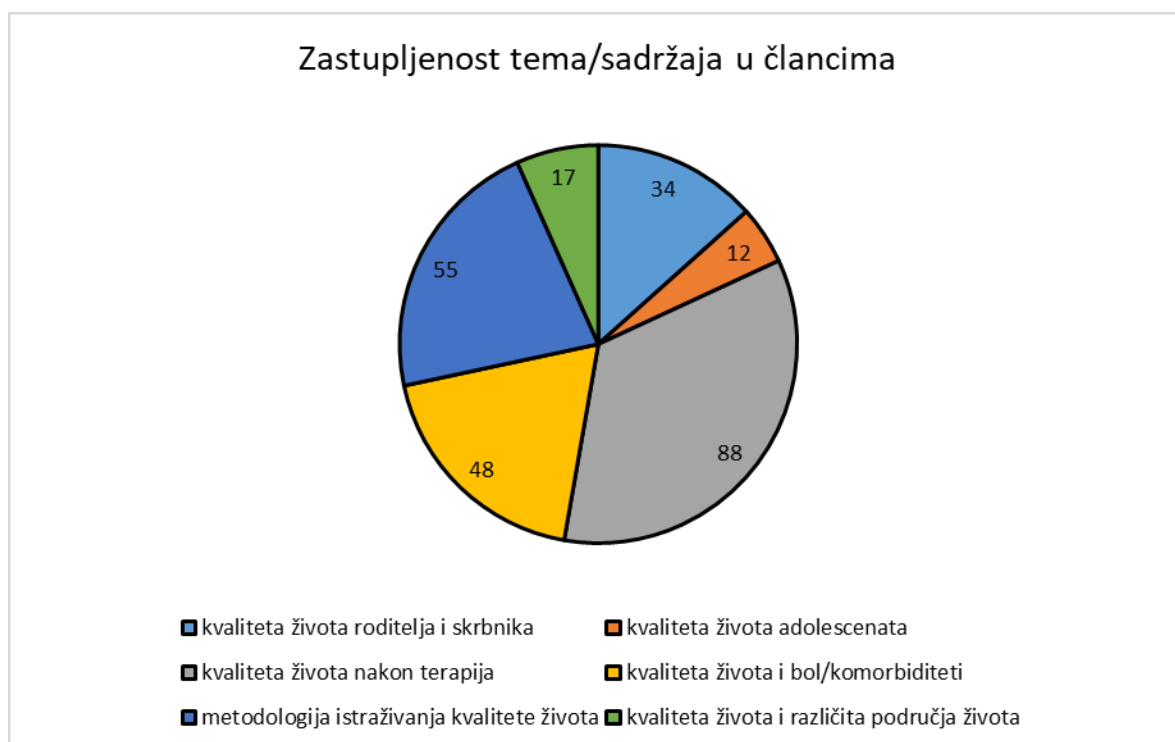
3. Rezultati

Ukucavanjem ključnih riječi kvaliteta života + cerebralna paraliza + rana intervencija u tražilice nije nađen niti jedan rad objavljen u posljednjih 5 godina koji bi sadržavao sve tri ključne riječi. Zato je pretraga proširena riječju „djeca rane dobi“ tj. „young children“ u sažetku, te je pronađeno ukupno 254 rada koja odgovaraju kriterijima pretrage.

Tablica 1. Broj članka u bazama po kombinacijama ključnih riječi, u posljednjih 5 godina

Ključne riječi	Baza			
	Hrčak	PubMed	Scopus	Ukupno
Kvaliteta života + cerebralna paraliza + rana intervencija	0	0	0	0
Kvaliteta života + cerebralna paraliza + djeca rane dobi	0	93	161	254

Analizom sadržaja članaka, utvrđeno je kako članci obuhvaćaju različita područja kvalitete života djece s cerebralnom paralizom.



Grafikon 1. Zastupljenost sadržaja po područjima

Najviše su zastupljeni radovi koji povezuju kvalitetu života s primjenom terapijskih rehabilitacijskih postupaka i protokola, uključujući operativne zahvate. Ukupno 88 radova (34,64%) se bavi tom tematikom. Slijede radovi koji se bave metodologijom istraživanja kvalitete života. Takvih je radova 55 (21,65%) i u njima se opisuju metrijske karakteristike upitnika, skala te općenito metodologija istraživanja koncepta kvalitete života osoba s cerebralnom paralizom. Zanimljiva je relativno velika zastupljenost radova koji se bave pitanjem kvalitete života i boli, tj. postojanjem komorbiditeta (npr. vrtoglavice, nepravilnog stava tijela, dodatnih neuroloških teškoća i dr.) – 48 radova (18,89%) se bavi ovom tematikom. Kronološka dob koja se pritom obrađuje jest odrasla, sporadično se pojavljuju radovi o odnosu boli i kvaliteti života adolescenata, te se bol u ranom djetinjstvu ne istražuje. Zatim, 34 rada (13,38%) za glavnu temu imaju procjenu kvalitete života roditelja djece s cerebralnom paralizom ili roditeljsku procjenu kvalitete života djece s cerebralnom paralizom. Odnosno radovi u kojima se istražuje koncept kvalitete života djece s cerebralnom paralizom metodološki ne obuhvaćaju perspektivu djece, nego odraslih. Nešto manje interesa istraživača privlači koncept kvalitete života djece s cerebralnom paralizom na različitim područjima života, kao npr. slobodno vrijeme, sportske aktivnosti, odgoj i obrazovanje u akademskom smislu. Takvih radove je ukupno 17, tj. 6,69%. Naposljetku, najmanje su zastupljeni radovi o kvaliteti života adolescenata s cerebralnom paralizom – 12 radova, odnosno 4,72% radova se bavi tom tematikom.

Uvidom u zastupljenost tema, vidljiva je dominantnost korektivno-kompenzacijskih tema u kontekstu kvalitete života djece s cerebralnom paralizom. Iako je neosporna uloga ranih intervencijskih postupaka u smislu rane detekcije i rehabilitacije rizične djece u odnosu na razvojne ishode, upitno je poistovjećivanje kvalitete života s ishodima nakon primjene rehabilitacijskih i terapijskih postupaka i protokola. Odnosno, razvojni ishodi ne bi smjeli biti poistovjećivani s kvalitetom života, posebice bez perspektive djece. Razvojni ishodi mogu biti mjerljivi nekim drugim konceptima kao što su pokretljivost, samostalnost, akademski uspjeh i sl., uz kvalitetu života, poštujući multidimenzionalni pristup tom konceptu.

3.1. Tumačenje kvalitete života djece s cerebralnom paralizom u suvremenoj literaturi

Prema dostupnoj literaturi, kvaliteta života djece s cerebralnom paralizom se najčešće povezuje s terapijskim i rehabilitacijskim postupcima i/ili protokolima, uključujući kirurške zahvate (Moreau i sur., 2016; Adar i sur., 2017; Kraus i sur., 2017; Deutz i sur., 2018; Martin-

Valero i sur., 2018; Skazewski i sur., 2021), prisutnim komorbiditetima ili boli (Hwang i sur., 2016; Jacobson, Löwing i Tedroff, 2020; Pinquart, 2020) i kvalitetom života roditelja ili obitelji (DiFazio i sur., 2017; Maestro-Gonzales i sur., 2018; Barros i sur., 2019; Figueiredo i sur., 2020). U skladu s odabranim područjem, definicije i tumačenja se razlikuju, pa se tako kvaliteta života u kontekstu terapijskih i rehabilitacijskih postupaka i protokola tumači kao pojedinačev osobni osjećaj zdravlja, bolesti i učinaka rehabilitacije (Wallander i Koot prema Pinquart, 2020). U istraživanjima o boli kvaliteta života se opisuje kao područje zdravlja koje značajno utječe na opće funkcioniranje pojedinca (Jacobson, Löwing i Tedroff, 2020). Istraživanja koja se bave roditeljskom percepcijom kvalitete života djece s cerebralnom paralizom ili kvalitetom života roditelja djece s cerebralnom paralizom naglasak stavljaju na psihološke aspekte, tj. odsutnost brige za djetetovu samostalnost i samoostvarenje (Barros i sur., 2019).

Iz dostupne literature je vidljivo da se koncept kvalitete života tumači ovisno o dominantnom gledištu ili znanstvenom području unutar kojega se istražuje. Odnosno, ne postoji jedinstvena definicija kvalitete života djece s cerebralnom paralizom.

3.2. Područja života i življenja unutar koncepta kvalitete života djece s cerebralnom paralizom

Kao što je prethodno navedeno, tek manji broj istraživanja se bavi kvalitetom života djece s cerebralnom paralizom na određenom području. Takvih radova je svega 17. Od 17 radova 3 se bave slobodnim vremenom, 7 fizičkom aktivnošću i sportom, a 10 odgojem i obrazovanjem u akademskom smislu. Navedeni radovi se tiču djece osnovnoškolske dobi i adolescenata, te se niti jedan rad ne bavi djecom predškolske dobi.

3.3. Uloga rane intervencije u kvaliteti života djece s cerebralnom paralizom

Uvidom u pribavljene članke, vidljivo je kako se rana intervencija ne istražuje kao zaseban koncept, nego se u pojedinim radovima (Adar i sur., 2017; Kraus i sur., 2017; Deutz i sur., 2018) ona spominje u kontekstu rane detekcije i rehabilitacije. Odnosno, rana intervencija se poistovjećuje s ranom (re)habilitacijom, što bi u budućim istraživanjima svakako trebalo dodatno aktualizirati.

3.4. Mjerni instrumenti u istraživanjima kvalitete života djece s cerebralnom paralizom

Mjerni instrumenti koji se pojavljuju u istraživanjima su u rasponu od standardiziranih upitnika o kvaliteti života, do intervjua i „*self-reporta*“¹. Nažalost, niti jedan rad nije imao participativnu istraživačku metodologiju s djecom predškolske dobi, nego su se istraživanja provodila s roditeljima, skrbnicima i adolescentima. Pritom su metode obrade prikupljenih podataka u skladu s miješanom metodom, dok se standardizirani mjerni instrumenti podvrgavaju detaljnijim statističkim obradama no bez osobne percepcije teme. Uspoređujući metrijske karakteristike mjernih instrumenata o kvaliteti života osoba s cerebralnom paralizom Davis i sur. (2009) utvrđuju kako različiti mjerni instrumenti imaju različitu pouzdanost i što je još važnije osjetljivost za različita područja života. Zbog toga se očekuje da kliničari i istraživači prije njihove primjene prouče metrijske karakteristike, kako bi znali što točno mjerni odabrani instrument. Zanimljivo, čak i kada autori istražuju ista područja kvalitete života djece s cerebralnom paralizom, rezultati se značajno razlikuju. Tako primjerice Mann, Tsao i Bjornson. (2016) pronalaze povezanost kvalitete života i sposobnosti kretanja, dok Alseen, Katelaar i Verhoef (2013) ne pronalaze takvu povezanost. Razlog značajno različitih rezultata Shelly (2020) tumači brkanjem kvalitete života i funkcioniranja. Odnosno, ne razgraničavanjem ta dva pojma u teorijskom i metodološkom smislu.

Unazad desetak godina, istraživanja kvalitete života djece s cerebralnom paralizom obuhvaćaju, uz procjene roditelja i procjene same djece, tzv. „*self-report*“. Ideju o važnosti djetetove aktivne uključenosti u procjenu kvalitete života zagovara autor Varni (2005) koji sa svojim timom pronalazi korelaciju srednje jačine u procjenama roditelja i djece s cerebralnom paralizom. Prema njihovom mišljenju, djeca u dobi 5 do 7 godina mogu učiniti samoprocjenu kvalitete života, tj dati „*self-report*“ (ibid.). Tu činjenicu treba iskoristiti kod istraživanja kvalitete života djece s cerebralnom paralizom, umjesto procjena roditelja ili skrbnika. Kako bi se postigao najbolji mogući uvid u samoprocjenu djece, Harris (2020) predlaže prilagodbu metodologije i postavljanje pitanja otvorenog tipa. Na taj način se može steći objektivniji uvid u življenje djece s cerebralnom paralizom. U nastavku se daju opisi tri mjerna instrumenta koji su najčešće korišteni s djecom i adolescentima oboljelima od cerebralne paralize, u participativnom smislu. Odnosno, u prikazanim mjernim instrumentima je prisutna

¹ Termin „*self-report*“ se pojavljuje u radovima u kojima sama djeca daju podatke istraživačima i kliničarima o kvaliteti svog života. Odnosno, djeca sama procjenjuju kvalitetu života te se radi o svojevrsnoj samoprocjeni. Kako se termin „*self-report*“ uvriježio u istraživanjima o kvaliteti života djece s cerebralnom paralizom, on će se i ovdje koristiti u istome obliku, a odnosi se na samoprocjenu djece o kvaliteti vlastita života.

participativna metodologija te su upitnici o kvaliteti života namijenjeni djeci/ mladima, a ne roditeljima.

3.4.1. PEDS-QL child-self report (autor: James W. Varni, 1999.)

Pediatric Quality of Life Inventory (PEDS-QL) je razvijen prije 22 godine no još uvijek se koristi diljem svijeta. Namijenjen je djeci u dobi 8 do 12 godina, u formi „*self-reporta*“. Obuhvaća područja fizičkog razvoja i funkcioniranja, emocionalnog razvoja i funkcioniranja, socijalnog razvoja i funkcioniranja i funkcioniranja u školi. Utvrđena je visoka pouzdanost (Varni, 1999). Upitnik je primjeren za procjenu kvalitete života zdrave djece i djece koja boluju od akutnih ili kroničnih bolesti, a indikatori ukazuju na djetetovu opterećenost vlastitim zdravstvenim stanjem. Iako u istraživanjima, a i kod samog autora (Varni, 1999; Varni, Seid i Kurtin, 2001) nije vidljiv praktični razlog primjene ovog upitnika, on bi svakako bio koristan prilikom procjenjivanja djetetovih psiholoških potreba u smislu psihoterapije ili nekog drugog oblika psihološke podrške. No, nažalost, nije vidljivo koristi li se doista u te svrhe. Umjesto toga, istražuju se fenomenološki aspekti kvalitete života i mjerne karakteristike u odnosu na određenu populaciju, čime se gubi smisao istraživanja kvalitete života.

3.4.2. CPQL Child self-report (Davies i sur., 2013)

The Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire (CPQL Child) je upitnik za „*self-report*“ namijenjen djeci u dobi 9 do 12 godina. Upitnik mjeri sljedeća područja kvalitete života djece s cerebralnom paralizom: socijalna dobrobit i prihvaćenost, osobni doživljaj vlastitog funkcioniranja, participacija i fizičko zdravlje, emocionalna dobrobit i samopouzdanje, dostupnost servisa/usluga, bol i utjecaj teškoće te obiteljsko zdravlje. Utvrđena je visoka pouzdanost, od 0.78 do 0.95, ovisno o podskali (Davis i sur., 2013). Iako su pitanja u upitniku namijenjena djeci dobi 9 do 12 godina, prema strukturi pitanja, skalu bi se moglo ponuditi i mlađoj djeci (npr. djeci dobi 6 i 7 godina, koja imaju uredno intelektualno funkcioniranje) jer se dio pitanja odnosi na zadovoljstvo u igri, odnosima i komunikaciji s drugima. U slučaju da se pitanja postavljaju djeci, bilo bi poželjno da budu provedena kao intervju.

3.4.3. HRQOL (CDC, 1993)

Health-Related Quality of Life (HRQOL) je namijenjen djeci u dobi 12 godina i više. Sastoji se od 3 podskale: svakodnevne aktivnosti, kvaliteta zdravlja i ograničenja u svakodnevnom životu, tj. kvalitetom života na području mentalnog zdravlja, fizičkog zdravlja i socijalnih odnosa (CDC, 1993). Skala je namijenjena svim osobama koje imaju zdravstvenih teškoća, kao npr. cističnom fibrozom, bolestima pluća i dišnog sustava, tumorima, traumama itd. Drugim riječima, ova skala nije namijenjena isključivo djeci s cerebralnom paralizom, pa je upitna njezina pouzdanost i primjenjivost na ovu populaciju. Opće mjerne karakteristike nisu dostupne pa se može zaključiti kako je njezina uporaba kvalitativne naravi.

4. Rasprava

Analiza dostupne literature u bazama Hrčak, PubMed i SCOPUS pokazuje kako se u procjeni kvalitete života djece s cerebralnom paralizom istraživači dominantno fokusiraju na perspektivu roditelja, a ne djece, pri čemu istraživači ne čine komparacije između procjena roditelja/skrbnika i djece, već su orijentirani samo na procjene odraslih. To su zamijetili i Ferreira i sur. (2020) te Koot (2020) koji pronalaze slabu povezanost u procjenama kvalitete života procijenjenu od strane roditelja i djece, pri čemu su roditelji skloniji teže procijeniti stanje od djece te zaključuju kako se procjene odraslih (roditelja/skrbnika) trebaju uzeti s oprezom. Slično pronalaze i Makris, Dorsryn i Crettenden (2019) koji utvrđuju kako roditelji značajnije niže procjenjuju kvalitetu života djece s cerebralnom paralizom od same djece. Oni smatraju kako je u procjenjivanju kvalitete, bilo da se radi o kliničkim svrhama ili istraživačkim svrhama, potrebno učiniti procjenu od strane različitih procjenitelja, jer se na taj način može dobiti objektivniji uvid u stvarnu kvalitetu života (ibid.). Razlozi u različitim procjenama između roditelja i djece leže u činjenici da su roditelji ti koji preuzimaju punu brigu za dijete te su nerijetko pod stresom (Sentenac i sur., 2020) dok djeca nemaju drugačije iskustvo življenja. Odnosno, roditelji se adaptiraju na djetetovo stanje, dok kod djeteta nema adaptacije u tom smislu.

Kod procjenjivanja područja kvalitete života, izostaju istraživanja perspektive djece u dobi do 7 godina. Prevladavaju perspektive djece u dobi 8 do 12 godina te adolescenata, a područja koja mogu procjenjivati se odnose na osjećaj fizičke dobrobiti, akademski uspjeh i socijalne odnose. Germain, Aballea i Toumi (2019) zaključuju kako ovakav pristup zapravo stvara usku grupu od koje dobivamo informacije, iako bi se o kvaliteti života moglo razgovarati i s djecom u dobi od 5 godina. Štoviše, oni smatraju da istraživačka zajednica treba težiti upravo toj kronološkoj dobi jer rano praćenje kvalitete života omogućuje stvaranje pouzdanijih indikatora kvalitete života. Oni smatraju kako informacije o kvaliteti života djece treba komunicirati s djecom, a iskazi i procjene odraslih (roditelja, skrbnika i sl.) se mogu uzeti u obzir samo kada dijete samo nije u mogućnosti procijeniti zbog svojih kognitivnih ili komunikacijskih teškoća (ibid). Oni podsjećaju kako su prethodna istraživanja pokazala da su odrasli nepouzdana davatelji informacija o kvaliteti života djece jer su pod većim stresom i nerijetko pokazuju maladaptivno funkcioniranje, čime se narušava pouzdanost prikupljenih podataka. Njihova promišljanja su slična onima autora Ferreira i sur. (2020) i Koota (2020), koji pronalaze neslaganje u procjenama kvalitete života djece od strane roditelja i same djece

u smjeru niže procjene koju daje roditelj. Čini se kako je kritički pristup kvaliteti života djece s cerebralnom paralizom počeo javljati tek unazad dvije ili tri godine, zbog čega se očekuje značajni porast participativnih istraživanja s populacijom djece s cerebralnom paralizom, kao primjerenog metodološkog pristupa.

Sama uloga rane intervencije u kvaliteti života djece s cerebralnom paralizom gotovo da ni nije prisutna u pronađenim radovima. Naime, autori istraživanja kvalitete života djece s cerebralnom paralizom dominantno su usmjereni na terapijske i rehabilitacijske postupke i protokole kao dijela rane intervencije te u potpunosti izostaje sustavni pristup ovom području rehabilitacije. U odnosu na kvalitetu života, rehabilitacijski postupci u okviru rane intervencije se vide kao preduvjet podizanja kvalitete života pa se može postaviti pitanje o prikladnosti varijabla i njihovom mjerenju. Pritom se ishodi mjere u osnovnoškolskoj dobi te izostaju istraživanja s djecom predškolske dobi pa je uopće upitno mogu li se ti radovi staviti pod nazivnik rane intervencije. Ipak, zanimljiva je pojava istraživanja boli kao stanja koje snižava kvalitetu života no nažalost i ta istraživanja su provedena s adolescentima i odraslima. Razlog tomu navode Jacobson, Löwing i Tedroff (2020) koji smatraju kako se bol pojačava odrastanjem te da bol u djece i mladih često nije prepoznata u kliničkom smislu. Oni predlažu da se pokuša premostiti znanstveni jaz u istraživanjima kvalitete života djece s cerebralnom paralizom. Terapijski postupci koji se povezuju s kvalitetom života u središte stavljaju protokol ili (re)habilitacijski postupak, a ne djetetovo iskustvo. Također, o učincima se govori kroz mjerenje prije i poslije terapije, dok se koncept kvalitete života propituje u odnosu na roditeljstvo, kvalitetu života roditelja ili roditeljske procjene o kvaliteti života djece s cerebralnom paralizom. Stoga izostaje stvarni uvid u kvalitetu života, onako kako ju vide djeca rane dobi.

Mjerni instrumenti koji su se koristili u istraživanjima su raznoliki, a njihova pouzdanost se navodi kao visoka. Ipak, Danielsen i sur. (2015) kritiziraju postojeće mjerne instrumente koji se odnose na kvalitetu života pedijatrijske populacije, ukazujući kako problemi nastaju već pri samom prijevodu i protokolima primjene kao što su nepostojanje primjerene terminologije u pojedinim jezicima te kulturološke razlike u sustavima zdravstva i socijalne skrbi. Tražeći istraživanja koja se tiču kvalitete života djece pronalaze kako je većina istraživanja vezano uz jednu bolest ili stanje, a tek manji broj se bavi konceptom kvalitete života djece općenito (ibid). Također, različitosti su prisutne i u odabranim statističkim postupcima i protokolima zbog čega se ne mogu načiniti komparativne analize rezultata te u sastavu tima koji istražuje

(sastoji li se tim od kliničara ili ima i stručnjaka drugih usmjerenja). Sve navedeno utječe na neadekvatnu interpretaciju kvalitete života djece.

Ukratko, izostanak članaka po navedenim ključnim riječima ukazuje kako se nakon više od 20 godina rane intervencije još uvijek ne daje pravo glasa djeci s teškoćama u razvoju, da oni sami iskažu svoju perspektivu i ukažu na ključna područja kvalitete života. Umjesto toga, vlada orijentiranost na odrasloga i njegov perspektivu. Kako bi se postigao stvarni dijalog o kvaliteti života djece s cerebralnom paralizom, kroz različite perspektive, bit će potrebno uključiti djecu u istraživanja, na njima prihvatljiv, razumljiv i dostupan način.

5. Zaključak

Uvidom u članke vidljivo je kako niti jedan nije udovoljio kriterijima pretrage, odnosno niti jedan članak u posljednjih 5 godina u bazama Hrčak, PubMed i SCOPUS nije sadržavao sve tri ključne riječi: kvaliteta života + cerebralna paraliza + rana intervencija. Umjesto toga, kvaliteta života djece s cerebralnom paralizom se propituje kroz perspektive odraslih ili se povezuje s terapijsko-rehabilitacijskim postupcima. Rana intervencija, kao sustav podrške koji obuhvaća i terapijsko-rehabilitacijske postupke, svakako može obuhvatiti i viđenje kvalitete života krajnjih korisnika, tj. djece. Analizirajući literaturu o kvaliteti života djece, Germain, Aballea i Toumi (2019) upozoravaju kako ne postoje pedijatrijski kriteriji kvalitete života, što implicira kako postojeći radovi koji na bilo koji način mjere kvalitetu života zapravo nisu znanstveno pouzdani. Problemi u istraživanjima kvalitete života djece s cerebralnom paralizom su bazično povezani sa slabim istraživačkim interesom za saznavanje perspektive od same djece. Umjesto toga, njeguje se orijentiranost na odrasle koji, kako se pokazalo u istraživanjima, imaju sklonost procjenjivanja kvalitete života niže od djece. Također, mjerni instrumenti su raznoliki, s različitim mjernim karakteristikama pa se javlja pitanje pouzdanosti statističkih podataka koji su objavljeni. Poseban problem jest taj što izostaju istraživanja kvalitete života s djecom mlađom od 8 godina, iako bi se taj koncept mogao propitati i s djecom predškolske dobi. Umjesto toga, kada se govori o kvaliteti života djece s cerebralnom paralizom predškolske dobi, zapravo se istražuje kvaliteta života majki te djece, što rezultira konfuzijom i pseudo-orijentacijom na djecu. S obzirom na to da je kvaliteta života koncept koji obuhvaća osobno iskustvo i zadovoljstvo na različitim područjima života, bilo bi potrebno uključiti djecu rane dobi u istraživanja. U tu svrhu potrebno je razviti metodologiju participativnih istraživanja s djecom s cerebralnom paralizom i uključiti stručnjake i znanstvenike različitih profila na istraživanje ovog područja.

6. Literatura

1. Adar, S. et al. (2017). The effect of aquatic exercise on spasticity, quality of life, and motor function in cerebral palsy. *Turk. J. Phys. Med. Rehabil.*, 63(3), 239-248.
2. Alseen, M. W. ketelaar, M., Verhoef, M.(2013). The course of health-related quality of life of preschool children with cerebral palsy. *Disability & Rehabilitation*, 35 (8), 686-693.
3. Arnaud, C. et al. (2008). Parent-Reported Quality of Life of Children With Cerebral Palsy in Europe. *Pediatrics*, 121 (1), 54-64. doi: 10.1542/peds.2007-0854
4. Barros A., de Gutierrez G. M., Barros A. O., Santos M. (2019). Quality of life and burden of caregivers of children and adolescents with disabilities. *Spec Care Dentist*, 39 (4), 380-388. doi: 10.1111/scd.12400.
5. Brenčić M., Kraguljac D., Schnurrer T., Vrbanić L., Zibar T., (2018). Rehabilitacija djece s cerebralnom paralizom. *Medicina Fluminensis*, 54 (1), 6-17.
6. Brajnović Z. (2015). *Recite nam: koja je vaša priča?* Pribavljeno 1. 7. 2021. s <https://www.hsucdp.hr/recite-nam-koja-je-vasa-prica/>
7. Chen, K. et al. (2014). Determinants of quality of life in children with cerebral palsy: A comprehensive biopsychosocial approach. *Research in Developmental Disabilities*, 35(2), 520-528. doi: 10.1016/j.ridd.2013.12.002
8. Corker, M., Shakespeare, T. (2006). Mapping the Terrain. In: Corker, M, Shakespeare, T. (eds.), *Disability/Postmodernity: Embodying Disability Theory* (pp. 1-18). New York: Continuum.
9. Dahlberg, G., Moss, P., Pence, A. R. (1999). *Beyond Quality in Early Childhood Education and Care*. London: Falmer Press.
10. Danielsen, A. K. et al. (2015) Translation of Questionnaires Measuring health Related Quality of Life is not Standardized: A Literature Based Research Study. *PLoS One*, 10 (5), 1127050. doi: 10.1371/journal.pone.0127050
11. Davis, E. et al. (2009). Measuring the quality of life of children with cerebral palsy: comparing the conceptual differences and psychometric properties of three instruments. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52 (2), 174-180. doi: 10.1111/j.1469-8749.2009.03382.x
12. Davis, E. et al.. (2013). Description and psychometric properties of the CP QOL-Teen: a quality of life questionnaire for adolescents with cerebral palsy. *Res. Dev. Disabil.*, 34 (1), 344-352. doi: 10.1016/j.ridd.2012.08.018
13. Deutz, U. et al. (2018). Impact of Hippotherapy on Gross Motor Function and Quality of Life in Children with Bilateral Cerebral Palsy. *Neuropediatrics*, 49(3), 185-192.

14. DiFazio R. L. et al. (2017). Health-Related Quality of Life and Care Giver Burden Following Spinal Fusion in Children With Cerebral Palsy. *Spine*, 42 (12), 733-739. doi: 10.1097/BRS.0000000000001940
15. Espinoza, L. M. (2002). High-Quality Preschool: Why We Need It and What it Looks Like. Preuzeto 24. 3. 2021. godine s <http://www.nieer.org>
16. Ferreira, M. C. et al. (2020). Quality of life of adolescents with cerebral palsy: agreement between self-report and caregivers's report. *Rev. Lat. Am. Enfermagem.*, 28, e3300; doi: 10.1590/1518-8345.3928.3300
17. Figueiredo A. A. et al. (2020). Quality of life in caregivers of pediatric patients with cerebral palsy and gastrostomy tube feeding. *Arq. Gastroenterol.*, 57 (1), 3-7. doi: 10.1590/S0004-2803.202000000-02
18. Germain, N., Aballea, S., Toumi, M. (2019). Measuring the health-related quality of life in young children: how far have we come? *J. Mark. Access Health Policy*, 7 (1), 1-10. doi: 10.1080/20016689.2019.1618661
19. Gilson, L. et al. (2014). Quality of life in children with cerebral palsy: Implication for practice. *Journal of Child Neurology*, 29(8), 1-7. doi: 10.1177/0883073814535502
20. Glinac A., Matović, L., Delalić, A. (2016). Kakvoća života povezana sa zdravljem u djece sa cerebralnom paralizom, *Paediatrica Croatica*, 60 (1), 1-7.
21. Gojčeta, M., Joković Oreb, I., Pinjatela, R. (2008). Neki aspekti kvalitete života adolescenata sa i bez cerebralne paralize. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 44 (1), 39-47.
22. Harris, A. (2020). Quality of life in children with cerebral palsy: Don't forget to ask the child. Preuzeto 12. 11. 2021. godine s <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/dmcn.14727>
23. Hwang J. H. et al. (2016). Salvage procedures for the painful chronically dislocated hip in cerebral palsy. *Bone Joint J.*, 98 (1), 137-43. doi: 10.1302/0301-620X.98B1.35202.
24. Jacobson D., Löwing K., Tedroff K. (2020). Health-related quality of life, pain, and fatigue in young adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 62 (3), 372-378. doi: 10.1111/dmcn.14413
25. Koot, H. M. (2020). Quality of life in children: the use of parent reports. *Dev. Med. Child. Neurol.* 62 (5), 545-546. doi: 10.1111/dmcn.14476
26. Kraus T. et al. (2017). Long-term therapy with intrathecal baclofen improves quality of life in children with severe spastic cerebral palsy. *Eur J Paediatr Neurol.*, 21 (3), 565-569.

27. Lansdown, G. (2001). *Promoting children's participation in democratic decision-making*. Florence: UNICEF, Innocenti Research Centre.
28. Makrys, T., Dorstyn, D., Crettenden, A. (2019). Quality of life in children and adolescents with cerebral palsy: a systematic review with meta-analysis. *Disability & Rehabilitation*, 4 (1), 1-11. doi: 10.1080/09638288.2019.1623852
29. Maestro-Gonzalez A. et al. (2018). Quality of life as assessed by adults with cerebral palsy. *PLoS One*, 13 (2), 1-12. doi: 10.1371/journal.pone.0191960
30. Mann, K. Tsao, E., Bjornson, K. (2016). Physical activity and walking performance: Influence in quality of life in ambulatory children with CP. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 9 (4), 279-286. doi: 10.3233/PRM-160395
31. Martin-Valiero, R. et al. (2018). Benefits of Hippotherapy in Children with Cerebral Palsy. *Eu. J. Paediatr. Neurol.*, 22 (6), 1150-1160.
32. Mc Manus, V., Corcoran, P., Perry, I. J. (2008). Participation in everyday activities and quality of life in pre-teenage children living with cerebral palsy in South West Ireland. *BMC Pediatr* 8 (1), 1-10. doi: 10.1186/1471-2431-8-50
33. Milićević, M. i sur. (2012). Prediktori socijalne participacije djece s cerebralnom paralizom u školskom okruženju. *Croatian Journal of Education*, 14 (1), 49-72.
34. Moreau, N. G. et al. (2016). Effectiveness of Rehabilitation Interventions to Improve Speed in Children with Cerebral Palsy: Systematic Review and Meta-Analysis. *Phys. Ther.*, 96 (12), 1938-1954.
35. Moss, P., Dahlberg, G. (2008). Beyond Quality in Early Childhood Education and Care – Languages of Evaluation. *New Zealand Journal of Teachers' Work*, 5 (1), 3-12.
36. Moss, P., Pence, A. (1994). *Valuing Quality in Early Childhood Services*. New York: Teacher College Press.
37. Mpundu-Kaambwa, C., Chen, G., Huynh, E., Russo, R., Ratcliffe, R. (2018). A review of preference-based measures for the assessment of quality of life in children and adolescents with cerebral palsy. *Quality of Life Research*, 27 (7), 1789-1799. doi: 10.1007/s11136-018-1837-0
38. Odom, S. L., Buysse, V. (2006). *Early Childhood Inclusion: Cost, Quality, and Outcomes*. Preuzeto 2. 4. 2021. godine s <http://www.nectac.org/~docs/calls/2006/preschoollre/cqo02-08-06.doc>
39. Odom, S. L. et al. (2002). Classroom Ecology and Child Participation. In: Odom, S. L. (ed.), *Widening the Circle: Including Children with Disabilities in Preschool Programs*, (pp. 25-46). New York: Teachers College Press.
40. Pinquart M. (2020). Health-Related Quality of Life of Young People With and Without Chronic Conditions. *J. Pediatr Psychol.*, 45 (7), 780-792. doi: 10.1093/jpepsy/jsaa052.

41. Power, R. et al. (2018). Health-related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy in low- and middle-income countries: a systematic review. *Developmental medicine and Child Neurology*. doi: 10.1111/dmcn.13681
42. Quaghebeur, K. (2006). Participation for free: Exploring (limits of) participatory government. *Educational Philosophy and Theory*, 38 (4), 497-511.
43. Sakzewski L et al. (2021). Preschool HABIL-ILE: study protocol for a randomised controlled trial to determine efficacy of intensive rehabilitation compared with usual care to improve motor skills of children, aged 2-5 years, with bilateral cerebral palsy. *BMJ Open*, 11 (3), 1-11. doi: 10.1136/bmjopen-2020-041542.
44. Schäfer, M. (2008). *Lebensqualität aus Nutzersicht*. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften.
45. Sentenac, M. et al. (2020). Disparity of child/parent-reported quality of life in cerebral palsy persists into adolescence. *Developmental medicine & Child neurology*, 63(1), 68-74. doi: 10.1111/dmcn14638
46. Shakespeare, T. (1996). Disability, Identity and Difference. In: Barnes, C., Mercer, G. (ed.), *Exploring the Divide* (pp. 94-113). Leeds: The Disability Press.
47. Shakespeare, T. (2000). *Help: Imagining Welfare*. New York: Venture Press.
48. Shelly, A. et al. (2008). The relationship between quality of life and functioning for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50 (1), 199-203.
49. Stein, M. S. (2006). *Distributive Justice and Disability: Utilitarianism against Egalitarianism*. London: Yale University Press.
50. Thomas, G., Tarr, J. (1999). Ideology and inclusion: a reply to Croll and Moses. *British Journal of Educational Studies*, 47 (1), 17-27.
51. UN (1975). *Konvencija o pravima osoba s invaliditetom*. Preuzeto 27. 4. 2021. godine s <http://www.dijete.hr/.../konvencije.../61-konvencija-o-pravima-osoba-s-invaliditetom.html>
52. Varni, J. W. (1999). PedsQL. Preuzeto 2. 10. 2021. godine s <https://www.pedsq.org/PedsQL-Scoring.pdf>
53. Varni, J. W., Seid, M., Kurtin P. S. (2001). PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient population. *Medical Care*, 39 (8), 800-812.
54. Varni, J. et al. (2005). Health related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy: hearing the voices of the children. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47 (2), 592-597.

55. Vehmas, S. (2004). Dimensions of Disability. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 13 (1), 34 - 40.
56. WHO (1995). Position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995, 41:1403-1409.
57. Woodhead, M. (1996). Changing Perspectives on early Childhood: Theory, Research and Policy. *Int. J. of Equity and Innovation in Early Childhood*, 4 (2), 1-43.

Prilog 1

PROTOKOL ANALIZE LITERATURE

r.br.	Bibliografski podatci	Izvorni jezik rada	Definiranje kvalitete života	Područja kvalitete života	Uloga rane intervencije	Mjerni instrument	Metoda prikupljanja podataka	Rezultati