

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Bakalářská práce

Lucie Matejíková

Kvalita života členů rodiny s dítětem s dětskou mozkovou obrnou

Prohlašuji, že jsem závěrečnou práci vypracovala samostatně s použitím pečlivě zhodnocených studií a konzultovala podklady s vedoucím práce

V Olomouci dne

Podpis

Chtěla bych poděkovat nejdříve svému vedoucímu práce za skvělou spolupráci a dále své rodině, příteli a kamarádům za skvělou podporu, kterou jsem od nich při psaní práce měla.

OBSAH

ÚVOD	5
1 PROBLEMATIKA KVALITY ŽIVOTA U DĚTSKÉ MOZKOVÉ OBRNY	8
2 NÁSTROJE MĚŘÍCÍ KVALITU ŽIVOTA U DĚTSKÉ MOZKOVÉ OBRNY	10
2.1 Cerebral palsy – quality of life questionnaire	10
2.2 Cerebral palsy-quality of life Child questionnaire	11
2.3 Caregiver priorities and Child health index of life with disabilities	12
2.4 Pediatric Quality of Life Inventory scale.....	13
2.5 World Health organization quality of life – BREF questionnaire.....	14
3 VÝSLEDKY NÁSTROJŮ MĚŘÍCÍCH KVALITU ŽIVOTA U DĚTSKÉ MOZKOVÉ OBRNY	Chyba! Záložka není definována.
3.1 Cerebral palsy-quality of life questionnaire	15
3.2 Cerebral palsy-Quality of life Child questionnaire	16
3.3 Caregiver priorities and Child health index of life with disabilities	19
3.4 Pediatric Quality of Life Inventory scale.....	21
3.5 World Health organization quality of life – BREF questionnaire.....	22
4 ROZEBRÁNÍ KAŽDÉ STUDIE ZAMĚŘUJÍCÍ SE NA NÁSTROJE MĚŘÍCÍ KVALITU ŽIVOTA U DĚTSKÉ MOZKOVÉ OBRNY	24
4.1 Cerebral palsy – quality of life questionnaire	24
4.2 Cerebral palsy – quality of life questionnaire	26
4.3 Caregiver priorities and Child health index of life with disabilities	32
4.4 Pediatric Quality of Life Inventory scale.....	35
4.5 World Health organization quality of life – BREF questionnaire.....	38
Závěr	42
SEZNAM LITERATURY	44

ÚVOD

Téma jsem si vybrala z důvodu, že jsem chtěla přiblížit více tuto problematiku širšímu okolí.

Tato přehledová bakalářská práce pojednává o kvalitě života rodiny, kde je jeden z členů, převážně dítě, postiženo dětskou mozkovou obrnou, (dále jen DMO). Kvalita života je sice tématem dost frekventovaným, ale každý na ni nahlíží „trochu jinak“. Obecně se ale jedná o měření aspektů, které nějakým způsobem souvisejí s životem jako takovým, a to může být například fyzické, psychické, sociální zdraví a rovněž další aspekty životní spokojenosti a osobní pohody. Kvalita života se dá měřit spíše subjektivně zaměřenými dotazníky a škálami (Kołtuniuk et al., 2019). V rodině s dítětem s DMO bude kvalita života zaměřená spíše na jeho postupné smíření se svým „postižením“ a jak se s tímto rodina dokáže sžít.

V první kapitole bude uveden stručný popis tématu, na co se přesně práce zaměří. V druhé kapitole bude popsán každý nástroj zvlášť. Třetí kapitola se zaměří na výsledky studií, které byly vyhledány ke každému z nástrojů, měřícího kvalitu života u DMO. V poslední kapitole bude rozebrána každá ze studií a budou z ní vypsána ta nejpodstatnější fakta.

Cíl 1: Sepsat relevantní poznatky o nástrojích, které se zabývají kvalitou života u osob s DMO

Cíl 2: Zaměřit se na konkrétní výsledky, které byly ve studiích zjištěny

Cíl 3: Uvést výčet každé studie v souladu s jejími respondenty, výsledky, doporučeními a omezeními

K seznámení s tématem a klíčovými slovy byla použita tato literatura

- 1) KRAUS, Josef. (1951). *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada Publishing, 2005. ISBN 8024710188.
- 2) MATOUŠEK, Oldřich. (1993). *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství Slon, 2003. ISBN 80-86429-19-9.
- 3) MATĚJČEK, Zdeněk. (1922-2004). *O rodině vlastní, nevlastní a náhradní*. Praha: Portál, 1994. ISBN 8085282836.

- 4) MICHALÍK, Jan. (1962). *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením – kvalita života*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3643-2.
- 5) HAICLOVÁ, Zuzana. Specifika mezigeneračních vztahů v rodinách s dítětem se zdravotním postižením. 2019, 85 s. Diplomové práce. Univerzita Palackého, Ústav speciálněpedagogických studií. Vedoucí práce Jan Michalík.

Popis rešeršní strategie a její výsledky

Použité zdroje ke zpracování bakalářské práce byly vyhledány z databází Univerzity Palackého v Olomouci, metavyhledávače EBSCO a vyhledávače Google Scholar.

Stanovena byla tato klíčová slova ve spojení s Booleovskými operátory: quality of life AND cerebral palsy OR cp AND child OR children or kid* OR pupil* AND family

Pro podrobnější vyhledávání byla stanovena ještě tato klíčová slova: CPQOL, CPQOL Child, CPCHILD, PedsQL CP Module, PedsQL-FIM, WQOL-BREF.

Klíčová slova byla nakombinována pomocí Booleovských operátorů AND a OR. Vyhledávání proběhlo v únoru 2022. Vyhledány byly plnotextové zdroje v anglickém jazyce a většina byla z let 2016 až 2022. Musely být použity ale i zdroje z let předešlých, jelikož se jednalo o publikace, které byly pro tuto práci stěžejní.

Důvody k vyřazení: dohledané zdroje byly především zaměřeny na značně odlišné téma jako např. byly použity jiné nástroje než měřící kvalitu života osob s DMO. Nebylo možné vyhledat plnotextové dokumenty. Bylo vyhledáno asi 300 dokumentů, a nakonec po odstranění podle kritérií zbylo 66, které jim odpovídaly.

Limity rešeršní činnosti:

Limity rešeršní činnosti spočívají ve faktu, že nebylo možno dohledat všechny existující studie na dané téma a nebylo možno získat jejich plné texty.

V práci bylo použito mnoho odlišných pojmů, které ale znamenají významem ten samý pojem. Jde o tyto pojmy:

Účastník = respondent = pacient

Postižení = „handicap“ = DMO

Výzkum = studie

Rodiče = primární pečovatelé

1 PROBLEMATIKA KVALITY ŽIVOTA U DĚTSKÉ MOZKOVÉ OBRNY

Tato kapitola bude zaměřena na to, co znamená kvalita života u osob s dětskou mozkovou obrnou. Zaměřila jsem se jak na dítě, tak na jeho rodiče. Nezaměřila jsem se na prarodiče ani na sourozence dítěte. Dále zde bude uvedeno, jaké nástroje se používají pro měření kvality života jak u samotného dítěte s DMO, tak také nástroje zaměřené na vnímání kvality života z pohledu rodičů a v neposlední řadě kvalitu života rodičů samotných.

Kvalita života, jako pojem začala být ve světě známá od poloviny 20. století a hodně se používala v medicíně pro měření spokojenosti a celkového posouzení pacientem, zda je léčba a rehabilitace a vše s tím spojené efektivní (Schipper, 1990 in Kołtuniuk et al., 2019; Parkinson et al., 2011; Surender et al., 2016). Zkoumá také to, jestli nějak postižení nebo onemocnění narušuje životní štěstí dítěte (Chen et al., 2014). Kvalita života zahrnuje psychické, sociální, fyzické zdraví a další jiné oblasti, co člověka provází po celý život (Davis et al., 2012; Paediatrics Today & Glinac, 2013). Dotazníky zaměřené právě na tuto oblast zkoumají to, jestli dokážou určité postupy nějak změnit míru kvalitu života u dítěte a celé jeho rodiny (Kołtuniuk et al., 2019).

Kvalita života rodiny s DMO, jak už bylo uvedeno, se zaměřuje na měření aspektů související s oblastmi, které určitým způsobem souvisejí s kvalitou života u dětí s DMO a jejich rodiny. Kvalita života se ale dříve zaměřovala jen na dítě právě s tímto typem tělesného postižení, ale dnes už se zaměřuje i na jeho rodinu od rodičů až například po sourozence nebo prarodiče (Pérez-Ardanaz et al., 2020) Mnoha studii bylo potvrzeno, že kvalita života u dětí s DMO se ukazuje jako horší než u dětí bez jakéhokoliv zdravotního postižení (Tessier et al., 2014). Kvalita života souvisí také s funkční schopností takového dítěte. U dítěte se mohou objevovat zdravotní komplikace, které mohou narušovat, již zmíněnou, funkční schopnost. Kvalita života nesouvisí ale jen s funkční schopností, ale také s jinými oblastmi, a to mohou být například osobnostní charakteristiky, životní změny a pocity a další jiné oblasti (Kołtuniuk et al., 2019). Operace, co často děti s DMO podstupují, mohou mít na dítě, jak pozitivní vliv např. zlepšení pohyblivosti, tak negativní vliv, a to např. dlouhou rekonvalescenci. Téma

kvality života nemá vliv jen na dítě, ale jak už bylo dříve zmíněno také na jeho rodinu. Rodiče by se měly adaptovat na novou situaci a naučit se s ní fungovat, i když to pro ně přinese obměnu rodinného systému a jejich celkového režimu, ale ne vždy se to povede (Guillamón et al., 2013; Kołtuniuk et al., 2019). Zdraví rodičů je důležité k tomu, aby dokázali dávat dítěti takovou péči, jakou opravdu potřebuje (van Aswegen et al., 2019a). Důsledky péče o dítě mohou představovat například stres, bolest, únavu a špatnou finanční situaci a podobně a narušovat tak celkovou rodinnou pohodu (Al-Gamal & Ekhlās, 2013; Hegde et al., 2018; Surrender et al., 2016). Mnoho těchto výše zmíněných oblastí mohou měřit nástroje, které byly speciálně vytvořeny pro zjišťování těchto konkrétních aspektů. Nástroje lze rozdělit do skupin. První skupina se zaměřuje na dítě s DMO. Tam se řadí nástroje jako jsou *Cerebral palsy quality of life questionnaire (CPQOL)* nebo modifikace nástroje *Cerebral palsy quality of life child questionnaire (CPQOL CHILD)*, ještě by se sem dal přiřadit nástroj *Caregiver priorities child health (CPCHILD)*. Druhá skupina nástrojů se nezaměřuje přímo na kvalitu života u dětí s DMO. Je mezi nimi modifikace, která ano. Těmito nástroji jsou *Pediatrics quality of life (PedsQL)*, a jeho modifikace *Pediatrics quality of life cerebral palsy module (PedsQL CP Module)*. Poslední dva nástroje se zaměřují na kvalitu života u rodiny, zejména jejich psychické zdraví. A tím je jak modifikace nástroje *Pediatrics quality of life* s koncovkou *family impact module (PedsQL-FIM)*, tak také dotazník, který vytvořila Světová zdravotnická organizace, kterým je *World health organization quality of life – BREF (WHOQOL-BREF)*. Z toho důvodu budou nástroje zjišťující a popisující kvalitu života ústředním tématem této práce.

Pro zjištění kvality života u dětí není důležité se jen dotazovat rodičů, ale také jejich potomků, i když to mnohdy bývá složitější nebo neuskutečnitelné, obzvlášť, když se u nich vyskytuje nějaký „handicap“, v případě této práce DMO (Davis et al., 2017; Surrender et al., 2016)

2 NÁSTROJE MĚŘÍCÍ KVALITU ŽIVOTA U OSOB S DĚTSKOU MOZKOVOU OBRNOU

Nástrojů měřící kvalitu života je sice mnoho, ale v této kapitole je potřeba se zaměřit na ty, které se přímo týkají DMO. Jsou to nástroje CPQOL, CPQOL Child, CPCHILD, PedsQL, WHOQOL-BREF.

2.1 Cerebral palsy quality of life questionnaire

Cerebral palsy quality of life questionnaire vychází z klasifikace ICF, což je mezinárodní klasifikace funkčních schopností disability a zdraví, a také z definice WHO o kvalitě života (Vadivelan & Sekar, 2020). Je jeden z nejčastějších nástrojů měřících kvalitu života u osob s DMO a zároveň byl taky prvním takhle vytvořeným dotazníkem (Badia et al., 2021). Dotazník zjišťuje vnímání kvality života jedincem s DMO ze subjektivního pohledu, což v jeho případě spíše ukazuje, jaké je jeho soužití a vnímání jeho „postižení“. Nástroj musí být dostatečně reliabilní, aby se mohl použít (Badia et al., 2021; Vadivelan & Sekar, 2020) Lze ho najít v mnoha modifikacích (Badia et al., 2021; Vadivelan & Sekar, 2020; Wong et al., 2022a). Nejčastěji se objevuje modifikace pro děti a adolescenty (Badia et al., 2021; Wong et al., 2022a). Každá z modifikací obsahuje nepatrně jiné oblasti, kterým se věnuje ve svém dotazníku (Badia et al., 2021). Některé oblasti jsou ale stejné, protože i děti i adolescenti navštěvují školu, takže tam musí být obsažena *school wellbeing*. (Badia et al., 2021).

Pro potřebu uceleného obrazu kvality života je potřeba se také dotazovat rodičů. Proto vznikla i modifikace pro rodiče, která obsahuje především *social wellbeing and acceptance, physical health, pain*, (bolest, která provází postižení), *emotional wellbeing, acces to services a family health*, převážně primárních pečovatelů (Vadivelan & Sekar, 2020). Nástroj je překládán do několika jazyků, ale nejčastěji se používá v jeho mezinárodní verzi, která je v anglickém jazyce (Vadivelan & Sekar, 2020). Oblasti v dotazníku jsou hodnoceny na základě devíti bodové škály, kdy 1 znamená „velmi nešťastný“ a 9 naopak „velmi šťastný“ (Badaru et al., 2021).

Dále je potřeba představit nástroj, který je modifikací CPQOL. Tím je, už zmíněný, Cerebral palsy quality of life Child. Nebudu zmiňovat Cerebral palsy quality of life Teen, protože se dost často spojuje s CPQOL Child.

2.2 Cerebral palsy quality of life Child questionnaire

Tato verze dotazníku se specificky orientuje na děti s DMO a je jedna z prvních, která se na ně přímo zaměřuje (Davis et al., 2010; Himpens et al., 2013; Chen et al., 2013; Jaspers et al., 2013; Shrestha et al., 2018; Tessier et al., 2014; Soleimani et al., 2015; Vasconcelos et al., 2014). Nástroj vznikl v Austrálii (Parkinson et al., 2011). Byl vyvinut výzkumníky, co se zabývali zdravím dětí ve spolupráci s rodiči a dětmi s DMO (Parkinson et al., 2011; Shrestha et al., 2018; Soleimani et al., 2015). Metoda musí být validní a reliabilní, jinak se nedá použít (Himpens et al., 2013; Parkinson et al., 2011; Tessier et al., 2014). Dotazník je jeden z prvních, co se přímo dětmi s DMO zabývá. Byla potřeba vytvořit tuto verzi, aby se co nejlépe pochopilo, jak se dítě cítí (Chen et al., 2013). Dotazování probíhá pomocí rozhovoru mezi výzkumníky a respondenty osobně (Sadeghi et al., 2021). Modifikace se může objevovat ve dvou verzích (Anggreany et al., 2015; Braccialli et al., 2013; Himpens et al., 2013; Chen et al., 2013; Jaspers et al., 2013, Sadeghi et al., 2021). První z verzí se zaměřuje přímo na dítě, kdy dítě sděluje, jak se cítí v různých aspektech jeho života, (tato verze je od 9 do 12 let) a druhá bývá zaměřena na dítě, ale odpovědi poskytují rodiče, protože to většinou dítě ještě samo nezvládne (je od 4 do 12 let toho dítěte) (Anggreany et al., 2015; Braccialli et al., 2013; Davis et al., 2009; Davis et al., 2010; Himpens et al., 2013; Sadeghi et al., 2021; Soleimani et al., 2015). Za to Jaspers et al., (2013) uvádějí jiné omezení věku, a to 4 až 15 let u dotazníku zaměřeného na kvalitu života dítěte z pohledu rodičů a u dotazníku zaměřeného na odpovědi přímo od dítěte 9 až 15 let. Druhá verze začíná od 4 let věku dítěte, protože v té době je už možné posuzovat diagnózu DMO za fixovanou (Waters et al., 2007). V mnoha případech ale převládá verze z pohledu rodičů. Verze pro dítě obsahuje 53 položek, které se dotýkají několika oblastí, například *participation, social wellbeing and acceptance a physical health*, nebo také *feelings about functioning* a další oblasti (Anggreany et al., 2015; Braccialli et al., 2013; Davis et al., 2009; Davis et al., 2010; Himpens et al., 2013; Chen et al., 2013). Další kolektiv autorů uvádí místo 53 položek jen 52 položek v dotazníku (Waters et al., 2007).

Verze pro rodiče obsahuje více otázek, a to 66. Může se lišit hlavně tím, že zkoumá i *family health* (Anggreany et al., 2015; Braccialli et al., 2013; Himpens et al., 2013; Chen et al., 2013). Další dva kolektivy autorů uvádí namísto 66 položek jen 65 položek (Badaru et al., 2021; Sam et al., 2013). Při zjišťování odpovědí se výzkumníci opírají o devíti bodovou škálu, která měří kvalitu života od nejvyšší po tu nejnižší (Chen et al., 2013; Jaspers et al., 2013; Nguyen et al., 2018; Sam et al., 2013).

2.3 Caregiver priorities and Child health index of life with disabilities

Caregiver priorities and Child health index of life with disabilities je další z nástrojů, který se zabývá kvalitou života dítěte s DMO. Tento dotazník se ale spíše zaměřuje na kvalitu života dítěte po nějakém zdravotním zákroku či po operaci. Zkoumá prvně jak se cítí před zákrokem a poté po něm (Difazio et al., 2016). Zabývá se dětmi, které mají těžší formu DMO, což bývá zjišťováno klasifikací mobility *Gross motor function clasification system*, která se právě nejčastěji používá u DMO (Sewell et al., 2016) Nástroj musí mít určitou reliabilitu a validitu, jinak se v praxi nemůže využívat (DiFazio et al., 2016). Respondenti v dotazníku poskytují odpovědi na 37 položek v šesti oblastech (Difazio et al., 2016; DiFazio et al., 2016; DiFazio et al., 2017; Ramstad et al., 2017; Sewell et al., 2016) Jiné dva kolektivy autorů uvádějí místo 37 položek o jednu položku méně (Kraus et al., 2017; Wong et al., 2022a). Další kolektiv autorů uvádí dokonce 72 položek (Giray et al., 2017). Respondenti odpovídají na škále od 1 do 5, kdy 1 je „nejhorší“ a 5 je „nejlepší“ (Kraus et al., 2017; Wong et al., 2022a). Dotazovaní jsou většinou rodiče a ptají se jich na, už uvedených, šest oblastí. Oblasti a v nich konkrétní dotazované položky se sice týkají dítěte, ale dotazník vypracovávají rodiče (Difazio et al., 2016; DiFazio et al., 2017; Kraus et al., 2017; Ramstad et al., 2017; Sewell et al., 2016; Wong et al., 2022a). Jedna z oblastí je *personal care and activities of daily living*, další z oblastí je *positioning, transfer* nebo také *mobility, dále comfort and emotions a psychical wellbeing*, v neposlední řadě *communication and social interaction*, jako poslední dvě jsou uvedeny *health a overal quality of life* toho dítěte (Difazio et al., 2016; DiFazio et al., 2016; DiFazio et al., 2017; Giray et al., 2017; Kraus et al., 2017; Ramstad et al., 2017; Wong et al., 2022) v každé

z oblastí je počítáno skóre od 1 do 100 (Difazio et al., 2016; DiFazio et al., 2017; Kraus et al., 2017; Ramstad et al., 2017; Sewell et al., 2016; Wong et al., 2022a).

2.4 Pediatric Quality of Life Inventory scale

Tato metoda byla vyvinuta doktorem Jamesem Varnim (Redman et al., 2008). Nástroj se zaměřuje na výzkum kvality života u dětí. Jedná se o rozmezí věku od 2 do 18 let (Izzah et al., 2021; Michalska et al., 2018; Redman et al., 2008). Škála nevznikla se zaměřením na děti přímo s DMO, ale dnes už existuje její modifikace, a tou je *Pediatric Quality of Life Inventory Cerebral palsy module*, která už toto přesné zaměření ztotožňuje (Duke et al., 2019; Michalska et al., 2018; Redman et al., 2008). Obsahuje 35 položek, které se zkoumají v sedmi doménách (Duke et al., 2019; Izzah et al., 2021; Michalska et al., 2018; Redman et al., 2008). Jednotlivé domény jsou *daily activities*, *school activities*, dále také *movement and balance*, za ní se řadí *pain and hurt*, v neposlední řadě se tam nachází i *fatigue*, *eating activities* či *speech and communication* (Duke et al., 2019; Michalska et al., 2018; Redman et al., 2008). Hodnotí se na základě pěti bodové stupnice, ve které 1 znamená v tomto případě nejlepší, že s konkrétní oblastí není vůbec žádný problém a 5 naopak „nejhorší“, což značí, že je s ní vždy nějaký problém (Michalska et al., 2018; Redman et al., 2008). K této verzi se často doplňuje i verze *Pediatric Quality of Life Generic Inventory scale*, která doplňuje pohled ze strany rodičů, jaké jsou pocity dítěte v určitých aspektech jeho života a tady kategoriemi jsou *physical*, *emotional*, *social*, *school* (Duke et al., 2019; Michalska et al., 2018). V těchto kategoriích se nachází 23 položek, na které se rodičův výzkumníci ptají (Horwood et al., 2019). Je hodnocena na základě pěti bodové škály, která je podobná jako u předešlé verze (Redman et al., 2008). Pohled od rodičů je potřeba hlavně z důvodu, že dítě není schopno poskytnout samostatně kvůli komunikačním problémům nebo narušenému intelektu odpovědi (Michalska et al., 2018).

Existuje i jiná modifikace této metody a ta se zaměřuje na rodiče a jejich kvalitu života, kterou ovlivňuje dítě s postižením, v případě této práce s DMO a ta má název *Pediatric Quality of Life Inventory scale – Family Impact module* a jejím obsahem je 36 položek v osmi kategoriích, šest z těchto kategorií se zaměřuje na rodiče jako konkrétní osoby se svými potřebami a dvě z kategorií se opírají o fungování rodiny (van Aswegen et al., 2019a; Ying et

al., 2021). Konkrétní oblasti jsou *physical, emotional, social and cognitive functioning*, a také *communication and worry* a jako poslední dvě jsou uvedeny *family daily activities and family relationship* (van Aswegen et al., 2019a; Ying et al., 2021). Oblasti jsou hodnoceny pomocí pěti bodové škály (van Aswegen et al., 2019a; Ying et al., 2021). Každá z těchto verzí musí být validní a reliabilní, aby se dala k měření kvality života použít (Duke et al., 2019; Izzah et al., 2021; Michalska et al., 2018; Redman et al., 2008; Ying et al., 2021).

2.5 World Health organization quality of life – BREF questionnaire

Tento dotazník je dalším z nástrojů, který měří kvalitu života rodiny s dítětem s postižením, ale také ne přímo u DMO (Farajzadeh et al., 2020; Mutoh et al., 2019; Neves et al., 2015; Tekinarslan, 2013). Kvalita života se v tomto případě měří u rodičů dítěte s DMO. Nástroj vznikl v roce 1998 a byl vymyšlen Světovou zdravotnickou organizací a je překládán do více než 40 jazyků (Farajzadeh et al., 2020; Neves et al., 2015; Sedaghati et al., 2015; Tekinarslan, 2013). Dotazník je subjektivní a obsahuje 26 položek, které se vztahují k čtyřem kategoriím (Farajzadeh et al., 2020; Mutoh et al., 2019; Neves et al., 2015; Sedaghati et al., 2015). Jiný kolektiv autorů uvádí místo 26 položek o dvě položky méně, ale také uvádí čtyři domény (Sonune et al., 2021).

Turecká verze uvádí 27 položek, které vycházejí z pěti domén (Tekinarslan, 2013). Konkrétními kategoriemi jsou *physical* a *psychological, social*, a jako poslední *environmental domains*, je pro člověka velmi důležité a dost ho v životě ovlivňuje (Farajzadeh et al., 2020; Mutoh et al., 2019; Neves et al., 2015; Sedaghati et al., 2015; Sonune et al., 2021). Turecká verze si k tomu přidává ještě *national environment* (Tekinarslan, 2013). Položky v doménách se hodnotí na pěti bodové škále (Tekinarslan, 2013).

3 VÝSLEDKY VÝZKUMŮ VYUŽÍVAJÍCÍ VYBRANÉ NÁSTROJE KVALITY ŽIVOTA U KLIENTŮ S DĚTSKOU MOZKOVOU OBRNOU

Tato kapitola se zaměří na výsledky, ke kterým výzkumníci v každé studii došli, i když ve většině případech každá zkoumá kvalitu života v souvislosti s jinými aspekty.

3.1 Cerebral palsy quality of life questionnaire

V jedné ze studií bylo zkoumáno 82 dětí a adolescentů a 304 rodičů. Zjištěním bylo, že je důležitá souvztažnost dvou dotazníků, a to právě CPQOL a KIDSCREEN, a to jak u verze z pohledu rodiče, tak i z pohledu dítěte či dospívajícího s DMO. Muselo se akorát poupravit pár položek v každé z verzí. Studie dokázala i to, že jsou tyto dva nástroje adekvátní pro měření kvality života u DMO ve španělské verzi (Badia et al., 2021).

Další kolektiv autorů (2021), tento nástroj použil pro zjištění kvality života dítěte po tréninku zaměřeného na úkony dolní končetiny a zjistil, že jeho kvalita života se díky tomuto tréninku výrazně zlepšila. Děti se najednou mohly stýkat se svými přáteli, hrát si s nimi a celkově se zapojovat více do sociálního života, protože mohly více používat své dolní končetiny (Badaru et al., 2021).

Další autoři Vadivelan a Sekar (2020), se rozhodli, že budou zkoumat kvalitu života u dítěte, ale z pohledu rodičů. Vybralo se 121 rodičů, kteří měli dítě s DMO. Ve studii kvalita života dopadla špatně hlavně v kategoriích jako *access to services*, *pain* nebo také *impact of disability* (Vadivelan & Sekar, 2020).

Studie Palee a dalších (2022), chtěla zjistit, jestli má cílená terapie větší účinky na kvalitu života dítěte a jeho rodiny než konvenční terapie. Výzkumu se zúčastnilo 23 dětí, které výzkumníci rozdělili do dvou skupin. Ve výsledcích uvedla, že cílená terapie má větší účinek, jelikož se zlepšila kvalita života jak dítěte, tak rodičů. Dále uvedla, že děti, co byli ve skupině, kde se používala cílená terapie, měli po ní lepší motoriku například v chůzi a běhání, než u dětí, kde se využívala konvenční terapie (Palee et al., 2022).

Ve studii Wonga a dalších (2022), bylo předmětem studie prověřit s pomocí tohoto nástroje, zda se zlepšila kvalita života dítěte po léčbě neuromuskulární injekcí botulinum toxinu A do dolní končetiny nebo ne. Bylo zkoumáno 60 lidí. Před léčbou rodiče většiny zkoumaných dětí tvrdili, že jejich dítě má problém aspoň v jedné aktivitě běžného života. Po léčbě touto injekcí studie prokázala, že se kvalita života po čtyřech týdnech zlepšila, a i rodiče těchto dětí byli nakonec s léčbou spokojeni. Bolest se ale bohužel zlepšila jen od čtvrtého týdne do 12., potom se zase objevila. I když se bolest opět vyskytla, tak se zlepšily aktivity, které běžně dítě dělá přes den (Wong et al., 2022a).

Pashmdarfard a další (2017), se snažili zjistit jaký má efekt úroveň hrubé motoriky dítěte z pohledu rodiče na jeho kvalitu života. Zúčastnilo se 60 rodičů a výsledek studie ukázal různý vliv úrovně motoriky na určité domény. Efekt měla úroveň motoriky na domény *physical health* a *participation, emotional wellbeing, pain* a *impact of disability*. Naopak u domén *family health, access to services* a *functioning* se nenašel žádný významný efekt (Pashmdarfard et al., 2017).

3.2 Cerebral palsy Quality of life Child questionnaire

Jedna ze studií se pokusila zjistit jaká bude kvalita života dítěte s DMO po méně či více než 10 měsících, když dítě bude léčeno pomocí fyzikální terapie. Dalším cílem bylo zjistit, jak se změní motorika před a po fyzikální terapii. Respondenti byli rozděleni na dvě skupiny. Jedna skupina využívala fyzikální terapie více než 10 měsíců a druhá méně než 10 měsíců. Motorika se u dítěte výrazně zlepšila a to tak, že se úroveň změnila ze 4 na 2 a ve druhé ze skupin ze 4 na 3. Kvalita života se ale zvýšila více u skupiny, kde se využívalo fyzikální terapie déle, a to jak celkově, tak v konkrétních doménách (Anggreany et al., 2015).

Studie Braccialli a dalších (2013), se zaměřila na to, zda je tento nástroj přeložený do portugalštiny dosti validní a použitelný pro brazilskou populaci. Do studie se zapojilo 30 rodičů, kteří odpovídali na různé otázky ohledně kvality života svého potomka. Ukázalo se, že dotazník je dostatečně validní ve všech svých kategoriích, které obsahuje tento nástroj (Braccialli et al., 2013).

Davis a další (2009), zkoumali, zda má hipoterapie vliv na kvalitu života, zdraví a fyzické funkce dítěte s DMO. Bylo využito 85 rodin, které měly dítě s DMO. Ve studii

se zjistilo, že se nijak nezlepšila kvalita života dítěte ani jeho zdraví. Nezlepšily se ani fyzické funkce po terapeutickém ježdění na koni (Davis et al., 2009). Cílem další z jeho studií bylo porovnat validitu, koncepční vlastnosti a vnitřní konzistenci u nástrojů zaměřených na kvalitu života. Konkrétní nástroje, které ve studii porovnávaly, byly *CPQOL Child*, *CHQ* a *KIDSCREEN-10*. Výzkumu se zúčastnilo 204 rodičů a 53 dětí. Ukázalo se, že nejčastěji používaným nástrojem je *CHQ*, i když přímo neměří kvalitu života u osob s DMO. Kolektiv autorů také zjistil, že mnoho oblastí mezi nástroji *CPQOL Child* a mezi *CHQ* je podobných. Například oblast *pain CHQ* s oblastmi *pain* a *impact of disability* z *CPQOL Child*. Nakonec se podařilo určit, že je důležité znát charakteristiky těchto nástrojů, ale rozhodovat by se měl výzkumník podle toho, co vlastně chce nástrojem zjistit (Davis et al., 2010).

Himpens a další (2013), zkoumali pomocí nástroje, jak se změní kvalita života a hrubá motorika dítěte po operaci, nazývajícím se SEML, která se používá u DMO. Studie se zúčastnilo 40 dětí a 35 rodičů. Výsledkem bylo, že v mnoha doménách se kvalita života po léčbě zlepšila a hrubá motorika byla také o trochu lepší (Himpens et al., 2013).

Cílem studie skupiny autorů v čele s Waters (2007), bylo zkoumat vývoj a psychometrické vlastnosti nástroje *CPQOL Child*. Bylo zkoumáno 205 rodičů dětí s DMO a samotné děti s DMO, kterých pro tento výzkum bylo 53. Výsledky ukázaly, že psychometrické vlastnosti dotazníku jsou na dobré úrovni (Waters et al., 2007).

Jiný kolektiv autorů zjišťoval, jak bude platná tato metoda u čínsky mluvícího obyvatelstva. Zúčastnilo se 312 tchajwanských dětí s jejich rodiči. Výzkum dopadl tak, že se dá nástroj použít i v čínsky mluvících zemích, má dobrou validitu, jen musely být odstraněny nerelevantní položky, kterým čínsky mluvící populace nerozuměla (Chen et al., 2013).

Cílem studie Jasperse a dalších (2013), bylo zjistit jaký má vliv hrubá motorika a chůze na kvalitu života dítěte s DMO, které navštěvuje běžnou školu. Studie byla provedena na 81 dětech ve spolupráci s jejich rodiči a bylo zjištěno, že podle dětí je jejich kvalita života na lepší úrovni ve všech doménách, než uváděli rodiče. Ti uvedli, že hlavně je horší v oblastech *physical pain* a *social wellbeing* (Jaspers et al., 2013).

Kolektiv autorů Nguyena a dalších (2018), zkoumali účinek transplantace buněk kostní dřeně na kvalitu života dítěte s DMO. Výzkumu se účastnilo 30 dětí a výsledky ukázaly, že se kvalita života výrazně zlepšila ve všech oblastech až na oblast *access to services*. Lepší byla i hrubá motorika a došlo ke snížení spasmu (Nguyen et al., 2018).

Studie Parkinsona a dalších (2011), zkoumala, jak dobře jsou vedeny rozhovory s dětmi a jejich rodiči v návaznosti na oblasti, které se vyskytují v dotaznících zaměřených na kvalitu života. Ptali se 28 dětí a 35 rodičů a mnoho jejich odpovědí se krylo. Objevovaly se ale i značné rozdíly mezi nimi. Pro rodiče i dítě ale byla stejně důležitá oblast *social interaction*. Tento dotazník navíc obsahoval všechna témata, které jsou důležitá jak pro dítě, tak pro jeho rodiče (Parkinson et al., 2011).

Sam a další (2013), se zaměřili na výzkum psychometrických vlastností *CPQOL Child* pomocí Raschovy analýzy. Dotazníky byly posílány 145 rodičům v Číně a ukázaly, že všechny položky jsou na tom relativně dobře, s tím, že bylo nutno zvýšit počet položek, aby byl dotazník kvalitnější a mohl mít větší validitu u čínské populace (Sam et al., 2013).

Kolektiv autorů Shresthy a dalších (2018), se rozhodl zjistit jaká je kvalita života dítěte s DMO v Nepálu. Studie byla prováděna na 12 dětech a 39 rodičích. Děti i rodiče hodnotili horší skóre kvality života, jestliže se u dětí vyskytují komorbidity nebo se jejich diagnóza zjistí ve vyšším věku. Kvalita života byla špatná i po tělesné stránce. Našly se i pozitivní výsledky, a tím byla dobrá psychosociální kvalita života (Shrestha et al., 2018).

Jak už tady bylo jednou uvedeno ve studii Jasperse a dalších (2013), tak děti vnímali svou kvalitu života lépe než jejich rodiče. Cílem této studie bylo prozkoumat, zda závažnost fyzických symptomů souvisí nějak s psychosociální kvalitou života u dětí s DMO. Studie prováděla výzkum na vzorku 53 rodičů s dětmi s touto diagnózou. Přišlo se na to, že není žádná významná souvislost mezi těmito dvěma položkami, ale zjistilo se, že komorbidita má vliv na psychosociální kvalitu života s pomocí tohoto nástroje, a ještě jednoho dalšího (Tessier et al., 2014).

Kolektiv autorů Sadeghi a dalších (2021), se snažili zjistit jaká bude kvalita života dítěte s DMO po léčbě SEML s využitím metod bandážování a odlévání, a to jaká metoda bude účinnější v praxi. Využilo se vzorku 80 dětí, které byly rozděleny do dvou skupin podle určité metody, kterou se léčba SEML provádí a zjišťovalo se, jak tyto metody fungují po určitém čase. Po prvním měsíci se kvalita života u dětí ve skupině, využívající metody bandážování, skoro nezlepšila. U dětí, které byly ve skupině druhé se naopak zhoršila. Po třetím měsíci se kvalita života zlepšila v obou skupinách, jak u metody bandážování, tak u metody odlévání. Nebyl ale zjištěn žádný velký rozdíl v účinnosti mezi těmito dvěma metodami (Sadeghi et al., 2021).

Další ze studií měla tři cíle, a to přeložit nástroj do perského jazyka, posoudit validitu přeložené verze a jako poslední zjistit jeho použitelnost u persky mluvící populace. Bylo

vyzpovídáno 200 rodičů a 40 dětí s DMO. Nakonec bylo zjištěno, že jak validita, tak reliabilita přeloženého nástroje byla dobrá a byla srovnatelná s dotazníkem v původním jazyce, jen muselo být pár položek z něj odstraněno (Soleimani et al., 2014).

Studie Vasconcelos a dalších (2014), měla za cíl vyhodnotit souvislost mezi doménami v tomto nástroji s aplikací u dětí a jejich rodičů. Bylo dotazováno 100 rodičů dětí s DMO a výsledky vyšly tak, že se objevila korelace mezi oblastmi *family and friends* s *collective activity*. *Communication* s *child's health*. Střední korelace byla nalezena mezi *child's health* a *special equipment*. Nebyla nalezena korelace mezi doménami *child's health*, *parent's health* a *special equipment*. Jako poslední domény, které nevykazovaly žádnou korelaci, byly *access to services* a *parent's health* (Vasconcelos et al., 2014).

Braccialli a další (2016), si dali za úkol zjistit jaký má vliv účast ve škole na kvalitu života dítěte s DMO. Do studie se zapojilo 39 rodičů, kteří měli dítě nenavštěvující ani běžnou ani speciální školu a 74 rodičů, kteří takové dítě měli. Našli rozdíl mezi těmito dvěma skupinami. Skupina, kde byli rodiče dětí, navštěvující školu, měla lepší výsledky v kvalitě života v těchto oblastech *emotional wellbeing*, *feelings about functioning* než skupina druhá. U obou skupin bylo ale zjištěna horší kvalita života v doméně *feelings about functioning* než ve *physical health*, *emotional wellbeing* (Braccialli et al., 2016).

3.3 Caregiver priorities and Child health index of life with disabilities

Cílem studie Difazia a dalších (2016), bylo vyhodnotit kvalitu života dítěte s DMO u dvou skupin z pohledu rodičů. Jedna skupina měla po operaci deformit kyčlí a druhá skupina měla po operaci deformit páteře. Zúčastnilo se 40 rodičů s tím, že kvalita života jejich dítěte se zjišťovala po 12 měsících od operace. Skupina, kde byla provedena operace páteře, se kvalita života zlepšila v průběhu času. U skupiny, kde byla prováděna operace kyčlí, se kvalita života zhoršila po šesti týdnech, ale nakonec se trvale zlepšila. Zlepšení bylo zjištěno v pěti oblastech ze šesti (Difazio et al., 2016). O rok později stejný autor, ale jiný kolektiv zjišťovali, jaké budou změny v kvalitě života po fúzi páteře u dětí s těžkou formou DMO. Do výzkumu bylo zapojeno 26 dětí s těžkou skoliózou, které byly léčeny fúzí páteře. Bylo zjištěno, že se kvalita života

zlepšila po jednom roce od fúze, ale po dvou letech sklouzla na tu stejnou hodnotu, jako před použitím fúze (DiFazio et al., 2017).

Kolektiv autorů Junga a dalších (2014), se rozhodl prozkoumat, zda lateralizace kyčle u dítěte s DMO má nějaký vliv na jeho kvalitu života. Studie byla provedena na 34 pacientech s těžkou formou bilaterální DMO. Nakonec bylo zjištěno, že lateralizace kyčle změnila k lepšímu motoriku a tím i celkovou kvalitu života (Jung et al., 2014).

Cílem studie Kraus a dalších (2017), bylo vyhodnotit, jestli se změnila kvalita života u pacientů s těžkou formou DMO po léčbě ITB v dlouhodobějším horizontu. Ve studii bylo zkoumáno 13 pacientů po pěti letech od léčby pomocí ITB a bylo zjištěno, že kvalita života se výrazně zlepšila. Snížilo se také svalové napětí. Autoři uváděli, že by si pacienti tuto léčbu vybrali znovu, kdyby mohli (Kraus et al., 2017).

Výzkum Ramstad a dalších (2017), chtěl zjistit jaký má vliv dysplazie kyčlí, což je dost obvyklá komplikace u osob s DMO, na kvalitu života dítěte s DMO. Zapojilo se 67 dětí s těžší formou DMO. Zjistilo se zhoršení kvality života v oblastech *comfort and emotions* a *health*, ale nenastalo v doménách *activities of daily living* a *personal care* ani v *positioning, transfer and mobility*. Také nepřišlo v doméně *overall quality of life* toho jedince. Nejhůře ze všech respondentů na tom ale byly ty děti, co měly nejtěžší stupeň postižení, kterých bylo zkoumáno 38 ze 67 (Ramstad et al., 2017).

Jedna z dalších studií se rozhodla, že prozkoumá, zda selepší kvalita života u dítěte s DMO z pohledu jeho rodiče, jestliže jejich dítě podstoupí operaci pro nápravu skoliózy nebo bude léčeno observační léčbou. Do studie bylo zapojeno 33 dětí, které se nacházely v pásmu těžkého postižení a byla u nich prokázána skolióza. 15 z nich podstoupilo operaci a 18 z nich observační léčbu. Nakonec výsledkem studie bylo to, že observační léčba neměla žádný významný účinek, ale naopak operace zvýšila kvalitu života (Sewell et al., 2016).

Studie Giray a dalších (2017), se pokusila vyhodnotit jaká je bolest u dětí s DMO ve vztahu ke kvalitě života, soběstačnosti a komunikačním schopnostem, sociodemografickému statusu, úrovni deprese, a nakonec také na kvalitu života rodičů dítěte. Bylo zapojeno 85 dětí a ukázalo se následující. Kvalita života byla nejhorší u těch dětí, které byly neverbální a byly odkázány na pomoc jiné fyzické osoby. Dalším výsledkem, co se kvality života týkalo, byla snížená kvalita života u rodiče, jestliže bylo dítě na nich závislé. Bolest se ukázala jako největší u těch, kteří byli plně závislí na jiné osobě. Častější bolest u dětí měla také výrazný vliv na úroveň deprese rodičů (Giray et al., 2017).

Cílem studie Wonga a dalších (2022), bylo zjistit, jaký má vliv injekce botulotoxinu A do svalu dítěte s DMO na kvalitu života. Bylo zkoumáno 60 dětí, kterým byla aplikována injekce v době výzkumu nebo těm, co byla aplikována injekce do šesti měsíců před výzkumem. Nebyl zjištěn žádný efekt v doménách zkoumaných tímto nástrojem (Wong et al., 2022a).

3.4 Pediatric Quality of Life Inventory scale

Cílem studie kolektivu autorů Duke a dalších (2019), bylo prozkoumat vliv strategií vizuální podpory na kvalitu života dítěte s DMO v Nigérii. Zúčastnilo se 180 dětí a bylo zjištěno, pomocí tohoto nástroje, že kvalita života se zlepšila (Duke et al., 2019).

Cílem studie Horwood a dalších (2019), bylo vyhodnotit vztah DMO s kvalitou života a problémy se spánkem, bolestí a jinými charakteristikami. Účastníky studie bylo 150 dětí. Bylo zjištěno, že nejhorší kvalitu života mají děti, které jsou imobilní, mají problémy se spánkem a různé komorbidity (Horwood et al., 2019).

Studie Izzah a dalších (2021), si dala za cíl, že bude zkoumat kvalitu života pomocí této škály a určí jaká je v tomto vzorku. Studie byla prováděna na vzorku 52 rodičů, kteří měli děti, jimž bylo mezi 2 až 18 lety. U většiny zúčastněných se podařilo zjistit, že kvalita života jejich dítěte má špatnou úroveň. Děti ale tvrdily pravý opak (Izzah et al., 2021).

Cílem studie Michalske a dalších spoluautorů (2018), bylo posoudit jaká je kvalita života u dětí nebo mládeže, potýkajících se se spastickou, tetraplegickou formou DMO a jaký má vliv stupeň postižení, postižení intelektu, pohlaví a věk na kvalitu života. Autoři prováděli průzkum u 149 dětí a dospívajících. Došli k takovému zjištění. Z pohledů rodičů vyšla nejhůře oblast *physical functioning* a *daily activities and school activities, speech* a *eating activities*. Na nejlepší úrovni se ukázala doména *emotional functioning*. Ještě se prokázalo, že na kvalitu života má vliv stupeň postižení a postižení intelektu (Michalska et al., 2018).

Redman a kolektiv dalších autorů (2008), si dalo za cíl, že prozkoumá, jaký má vliv léčba injekcí botulotoxin A, která se aplikovala do horní končetiny, na kvalitu života dítěte s hemiplegickou formou DMO. Studoval se vzorek 22 dětí. Výsledkem bylo, že léčba injekcí

botulotoxin A neměla žádný vliv na kvalitu života. Bylo však vidět zlepšení v oblastech *pain*, *hurt* a *fatigue* a dále také v doméně *physical functioning*. Výsledky v doménách u *PedsQL Generic score* (verze z pohledu rodičů) vykazovaly velké rozdíly s výsledky domén u *PedsQL CP module* (verze z pohledu dítěte). Jen dvě domény vyšly stejně (Redman et al., 2008).

Další ze studií využila jinou modifikaci nástroje, a to *PedsQL-FIM*. Cílem této studie bylo zjistit efekt intervenčního programu s názvem Hambisela na primární pečovatele dítěte s DMO v Jižní Africe. Zúčastnilo se 16 rodičů a kromě *PedsQL-FIM* byla použita i škála *PSI-FI*, což je nástroj, který se zaměřuje na stres. Autoři zjistili, že se nezměnila nijak kvalita života ani úroveň stresu po využití Hambisela programu (van Aswegen et al., 2019a).

Studie Ying a dalších (2021), si dala za cíl, že prozkoumá, jaký vliv má celodenní péče o dítě s DMO na kvalitu života rodičů a fungování rodiny. Jako další cíl si autoři stanovili, jaké faktory souvisí s jejich kvalitou života a fungováním rodiny. Výzkum byl proveden na 159 primárních pečovateli. Bylo prokázáno, že jejich kvalita života a celkové fungování rodiny je na tom dobře, hlavně v doménách *family relationship*, *social functioning*, *cognitive functioning* a špatná byla akorát doména *daily activities*. Dalším zjištěním byly faktory, které nějak souvisely s úrovní kvality života a fungování rodiny. Byly to příjem matky a problémy se spánkem u dítěte (Ying et al., 2021).

3.5 World Health organization quality of life – BREF questionnaire

Studie Mutoh a dalších (2019), se pokusila zjistit, zda má hippoterapie vliv na chůzi a hrubou motoriku, chůzi a zároveň i na kvalitu života rodičů dítěte s DMO. Výzkumu se zúčastnilo 24 dětí. Zjistilo se, že hrubá motorika se zlepšila. U chůze došlo ke zlepšení např. v délce kroku.

Cílem další studie bylo identifikovat faktory, co souvisí s kvalitou života u matek, majících dítě s DMO. Dalším cílem bylo zkoumání tří proměnných, a to byly pečovatelská zátěž, únava a deprese. Bylo zkoumáno 203 matek. Kvalita života vyšla hůře než u matek zdravých dětí. Jestli měly matky vyšší vzdělání, tak měly lepší kvalitu života. Totéž, pokud měly dobré zaměstnání. Výsledkem byl vysoký dopad těchto faktorů, jako pečovatelská zátěž,

problémy se spánkem a s tím související únava a na závěr psychické symptomy (Farajzadeh et al., 2020).

Další ze studií si dala za cíl, že prozkoumá vliv multiintervenčního balíku na vlastní účinnost a kvalitu života vnímanou matkami s dítětem s DMO. Dalším cílem bylo zjistit souvislost mezi jejich vlastní účinností a kvalitou života vnímanou z jejich strany s vybranými sociodemografickými komponenty. Zkoumáno bylo 30 matek. Bylo zjištěno, že po použití multiintervenčního balíku se zlepšila kvalita života, ale i vlastní účinnost. Byla také zjištěna souvislost mezi kvalitou života a sociodemografickými komponenty, ale naopak nebyla prokázána souvislost mezi vlastní účinností a sociodemografickými komponenty (Kizhakkethara & Chathoth Meethal, 2022).

Kolektiv autorů Neves a dalších (2015), se rozhodl zjistit jaká je kvalita života rodičů s dítětem s DMO, které trpí bolestmi. Zároveň také jaký má vliv stupeň postižení dítěte na kvalitu života rodičů. Výzkum byl prováděn s 55 rodiči. Zjištění bylo takové, že nejhorší bylo v doménách *pain and discomfort, drugs or treatments addiction, negative feelings, financial resources a entertainnet a leisure*. Nejlépe vyšly domény *mobility a self-esteem* (Neves et al., 2015).

Sedaghati a další autoři (2015), se rozhodli pro zkoumání vlivu kognitivní terapie na kvalitu života matek mající dítě s DMO. Studie se zúčastnily tři matky. Výsledkem studie bylo, že se po terapii zlepšila kvalita života těchto tří matek (Sedaghati et al., 2015).

Výzkum Sonune a jeho kolektivu (2021), zjišťoval, zda existuje souvislost mezi depresí a kvalitou života u primárních pečovateli dítěte s DMO. Výzkumu bylo podrobena 203 matek. Výsledkem studie bylo, že deprese měla výrazný vliv na kvalitu života. Dalším výsledkem bylo, že velké omezení pohyblivosti dítěte znamenalo horší úroveň deprese matky (Sonune et al., 2021).

Cílem studie Tekinarslan a dalších (2013), bylo porovnat depresi a kvalitu života matek s dítětem s DMO, Downovým syndromem a s poruchami autistického spektra. 252 matek se zúčastnilo této studie. Došlo se k zjištění, že u matek s dítětem s DMO byla horší úroveň kvality života v doménách *enviroment a national enviroment* než např. u matek s dítětem s Downovým syndromem. Nejhorší kvalita života byla prokázána u matek dětí s DMO (Tekinarslan, 2013).

4 ROZEBRÁNÍ KAŽDÉ STUDIE ZAMĚŘUJÍCÍ SE NA NÁSTROJE MĚŘÍCÍ KVALITU ŽIVOTA U OSOB S DĚTSKOU MOZKOVOU OBRNOU

Tato kapitola se zaměří na důležité informace, jako jsou respondenti, výsledky, doporučení a omezení, které vyplynou z každé výzkumné studie.

4.1 Cerebral palsy quality of life questionnaire

Studie autorů Badaru a dalších (2020), přišla s tím, že budou zkoumat, jestli se kvalita životalepší, když bude u dítěte s DMO využito tréninku zaměřeného na úkony dolní končetiny. Respondenti byli vybíráni z míst fyzioterapie, nemocnice apod. Bylo zkoumány děti od 4 do 12 let, které byly rozděleny na experimentální skupinu, kde se používal právě trénink a kontrolní skupinu, kde naopak konvenční terapie. Každá z metod byla použita 2x týdně na 40 minut po dobu 12 týdnů. Kvalita života se zlepšila u obou skupin dětí a díky ní mohly dělat spoustu denních aktivit, co předtím ne. (Badaru et al., 2021).

Kolektiv autorů Badia a dalších (2021), si dali za úkol představit výsledky procesu překladu, přizpůsobení a validace zmíněného nástroje v jeho dvou verzích. První verze byla směřována na kvalitu života podle dítěte, ale i adolescenta s DMO a druhá verze byla také zaměřena na dítě, ale z pohledu rodiče. Verze měla být přeložena do španělského jazyka a zkoumána na španělské populaci. Dalším jejich cílem bylo zjistit, jestli je právě tento nástroj více validní než jiné nástroje, které měří kvalitu života. Respondenty vybírali ze španělské konfederace zaměřené na péči o lidi s DMO, nacházející se v devíti krajích Španělska. Nakonec bylo vybráno 82 dětí a adolescentů mezi 4 až 18 lety a 304 rodičů. Na překlad dotazníku potřebovali více překladatelů, kteří se věnovali vývoji nástroje pro měření kvality života dítěte a adolescenta. Bylo potřeba provést i kulturní adaptaci, která byla prováděna tak, že se vzala skupina 15 dětí a rodičů, na kterých byla zkoumána použitelnost v dané kultuře. Údaje byly posbírány v časovém úseku od listopadu 2017 do března 2018. Výsledkem bylo, že když se upravil nástroj pro děti a adolescenty a sloučil se do jednoho a v každé doméně se ubralo pár položek, tak byl validní pro tuto populaci. Verze z pohledu rodičů se také musela trochu poupravit, a nakonec také byla dostatečně validní pro použití. Doporučením pro praxi by bylo

použití tohoto nástroje v plánování intervencí pro zdravotnický i sociální systém služeb (Badia et al., 2021).

Palee a další autoři (2022), se domluvili na tom, že je potřeba zjistit, jestli má cílená terapie větší efekt na kvalitu života než konvenční terapie. Studie trvala od dubna 2018 do dubna 2019 a zaměřovala se na thajskou populaci, hlavně na děti s DMO. Účastníci byli vybíráni z rehabilitačních oddělení fakultních nemocnic. Byli vybráni náhodně, podle výběru zapečetěných obálek. Účastníkům muselo být mezi 1 až 6 lety, aby dobře pochopili otázky v dotazníku. Nakonec se zúčastnilo 23 dětí a ty děti byly rozděleny do dvou skupin. V jedné se používala cílená terapie a v druhé terapie konvenční. Začátek měl každý stejný. Byla jim předepsána různá cvičení na pohybový aparát následně i domácí cvičení. Skupina, kde probíhala cílená terapie, tak ještě měla týmové konference s např. fyzioterapeuty. Bylo využito verze nástroje z pohledu rodičů. Konečným výsledkem bylo zlepšení kvality života u skupiny, kde byla cílená terapie. Dalším výsledkem bylo zlepšení motoriky v některých denních aktivitách, což konvenční terapie nezajistila. Autoři doporučují, aby se cílená terapie více používala v nemocnicích a aby probíhala určitá multidisciplinarita a pracovalo se jak s dítětem, tak jeho rodinou. Jako poslední doporučení je více používat domácí programy pro větší účinnost cílené terapie a namotivovat ke cvičení pacienty a jejich rodiče (Palee et al., 2022).

Studie dvou autorů Vadivelana a Sekara (2020), byla rozhodnuta udělat výzkum, který se zaměří na kvalitu života u dítěte s DMO, ale s tím, že odpovídat na otázky budou jeho zákonní zástupci. Zaměřili se na obyvatele jižní Indie a vybrali mezi nimi 121 rodičů, kteří měli děti s DMO ve věku 4 až 12 let. Respondenti se vybírali od prosince 2017 do 2019 a byli vybíráni z míst psychoterapie a také z nemocnice v jižní Indii. Výzkum, i když se prováděl v Indii, tak byl vypracován v anglickém jazyce a když indická populace nerozuměla, tak byl autor překladatelem. Kvalita života dopadla v tomto výzkumu špatně a domény *pain*, *access to services* a *impact of disability* a *family health* byly méně reliabilní než ostatní domény. Autoři doporučují, aby se zjišťovala kvalita života u dítěte pomocí dotazníků poskytovaných rodiči těchto dětí. Dále říkají, že na měření je dobrý zmíněný nástroj i v anglickém jazyce (Vadivelan & Sekar, 2020).

Wong spolu s dalšími autory (2022), zjišťovali, jak bude působit léčba injekcí botulotoxinu A do svalu dolní končetiny na kvalitu života a zároveň na bolest u dětí s DMO. Použili na to nástroj *CPQOL*, který byl přeložen do dánského jazyka. Použila se verze

jak z pohledu dítěte, tak i z pohledu rodiče. Léčba byla zkoumána na 60 lidech žijících v Dánsku. Většina rodičů dětí s DMO, spolupracujících na této studii, uváděli, že bolest byla menší po čtyřech týdnech od léčby až do 12. týdne. Mezi 12. až 28. týdnem se opět objevila, ale pokračovalo se ve studii dále, protože injekce měla dopad na různé aktivity denního života. Kvalita života se zlepšila po čtyřech týdnech od využití léčby. Některé děti měly nežádoucí účinky,

a tak musely být ze studie vyloučeny. Dále také byly vyloučeny před koncem studie ty děti, které měly k injekci přidanou jinou léčbu. Závěrem jde říci, že injekce může pomoci zlepšit aspoň krátkodobě kvalitu života a od čtyř týdnů po 28 týdnů také bolest (Wong et al., 2022a).

Výzkum Pashmdarfard a jeho kolektiv autorů (2017), si dali za úkol, že vyzkoumá, jaký má vliv úroveň funkce hrubé motoriky na kvalitu života dítěte s DMO, ale z pohledu rodiče. Studie byla provedena s 60 rodiči dětí s DMO, kteří žijí v Iránu. Respondenti byli vybíráni z pracovních terapií a ze speciálních škol v iránském městě Zanja. Nakonec osm rodičů dotazník z nějakých důvodů nevyplnilo, a tak museli být ze studie vyloučeni. Výsledkem bylo, že úroveň hrubé motoriky působí odlišně na každou z domén. Autor a jeho kolektiv doporučuje,

aby se ergoterapeuti a jiní pracovníci nezaměřovali jen na hrubou motoriku, ale na celkovou kvalitu života, která ovlivňuje spoustu faktorů (Pashmdarfard et al., 2017).

4.2 Cerebral palsy quality of life questionnaire

Studie Angreany a dalších autorů (2015), měla za úkol porovnat kvalitu života u dětí s DMO, u kterých se využívala fyzikální terapie méně nebo více než 10 měsíců. Jako další cíl si zvolili, že porovnájí hrubou motoriku před a po fyzikální terapii. Respondenti byli vybíráni z nemocnic v Indonésii. Děti byly ve věku 4 až 12 let a byly rozděleny do skupin. Do první skupiny byly zařazeny ty děti, které měly fyzikální terapii déle než 10 měsíců a do druhé skupiny ty, které ji podstupovaly méně než 10 měsíců. V každé skupině bylo 30 dětí. Data se získávala s pomocí nástroje *CPQOL Child*, ale z pohledu rodičů. Výsledky ukázaly, že nejčastěji se v této studii objevovaly děti se spastickou formou DMO. Další výsledek ukázal, že kvalita života byla lepší u skupiny, kde se používalo fyzikální terapie více než 10 měsíců,

a to jak v celkové kvalitě života, tak v některých doménách. Posledním výsledkem byla úroveň hrubé motoriky, která se výrazně zlepšila hlavně u první skupiny, ale o menší část i u té druhé. Byla i různá omezení v této studii. Nehodnotilo se například jaká frekvence fyzikální terapie zlepšila kvalitu života (Anggreany et al., 2015).

Cílem výzkumu Braccialli a dalších (2013), bylo zjistit jaká je validita nástroje *CPQOL Child*, který bylo potřeba adaptovat a přeložit pro brazilskou populaci. Nejdříve byli požádáni dva překladatelé, aby provedli překlad položek nástroje do portugalského jazyka pro obyvatele Brazílie a následně také kulturní adaptaci. S kulturní adaptací jim pomohlo 30 rodičů, kteří mají dítě s DMO ve věku 4 až 12 let. Když nějaká položka neseděla nebo ji nerozuměli, tak ji výzkumníci přepracovali. Vypracování trvalo do té doby, než obsahu neporozumělo více jak 90 % dotazovaných. Jako poslední se ověřovala validace. Ta se ověřovala pomocí několika výzkumníků, kteří dávali otázky rodičům. Třikrát postup po čase zopakovali, aby se ujistili, že bude nástroj stále fungovat. Při práci je pozorovali i další výzkumníci, aby byla validace opravdu správná. Výsledek ukázal, že dotazník byl dostatečně validní pro používání u brazilské populace. Autoři doporučují, aby se v dalších studiích provedl výzkum s nástrojem z pohledu dítěte, protože by mohl doplnit potřebné informace ke kvalitě života jedinců s DMO (Braccialli et al., 2013). Cílem jí a dalších autorů (2016), bylo zkoumat vliv účasti ve škole na kvalitu života dítěte s DMO. Studie se účastnilo 113 rodičů a byli rozděleni do dvou skupin. V první skupině byli rodiče dětí, které nenavštěvovaly ani běžnou, ani speciální školu a v druhé skupině bylo 17 rodičů, kdy jejich dítě navštěvovalo buď běžnou nebo speciální školu. Děti muselo být mezi 4 až 12 lety. Výběr účastníků byl uskutečněn v zařízeních, kde se prováděla fyzikální terapie v Brazílii. Použilo se verze nástroje, která je určena pro dítě, ale z pohledu rodičů a byla přeložena do portugalského jazyka. Autoři zjistili, že kvalita života je lepší u druhé skupiny, ve které děti navštěvovaly školu, než u dětí, které ji nenavštěvovaly. Byla lepší především v těchto doménách *functioning*, *participation*, *physical health* a jako poslední *emotional wellbeing*. Autoři dospěli k tomu, že je dobrá inkluze pro tyto děti (Braccialli et al., 2016)

Jedna ze studií Davise a dalších (2009), se rozhodla, že udělá výzkum na to, jestli má terapeutické ježdění na koni vliv na fyzické funkce, zdraví a kvalitu života u dětí s DMO. Studie se zúčastnilo 85 rodin, které měly dítě s DMO. Další podmínkou bylo, aby se dítě nezúčastnilo žádného programu zaměřeného na terapeutické ježdění na koni v minulosti. Poslední podmínkou bylo, aby v *Gross motor function clasification system* bylo na úrovni 1-2. Děti byly rozděleny do kontrolní a intervenční skupiny. Byly použity dvě verze dotazníku. Jedna byla přímo z pohledu dítěte, ta byla pro děti od 9 do 12 let a druhá z pohledu

rodičů, kde se nacházelo dítě od 4 do 12 let. Program terapeutického ježdění se konal od července do září roku 2007 a probíhal ve vnitřní aréně ve městě Melbourne. Děti na koni dělaly cviky, které jim měly zlepšit držení těla. Autoři nezjistili žádnou změnu po 10týdenním programu ve fyzické funkci, v kvalitě života a ani ve zdraví dítěte s DMO. Kolektiv autorů doporučuje, aby se zkoumaly i jiné aspekty života ve vztahu k terapeutickému ježdění. Také by se měly dělat kvalitativní studie s rodiči i dětmi odděleně, aby každý mohl říct, jak to na něj působilo (Davis et al., 2009). Další ze studií Davise a jeho kolektivu (2010), porovnávala koncepční vlastnosti, validitu a vnitřní konzistenci u tří dotazníků a těmi byly *CPQOL Child* a *CHQ* a *HRQOL*. Výzkum se konal ve městě Melbourne v Austrálii a účastnilo se 204 rodičů a 53 dětí ve věku 9 až 12 let. Všichni rodiče vyplnili všechny tři dotazníky a dítě jen dva z nich a to *CPQOL Child* a *KIDSCREEN-10*. Konečným zjištěním a zároveň doporučením této studie bylo, že by se měl každý výzkumník rozhodovat podle sebe, co zrovna chce zkoumat v kvalitě života u DMO (Davis et al., 2010).

Výzkumníci Himpens a další (2013), se rozhodli, že zjistí, jak je na tom kvalita života a hrubá motorika po operaci s názvem SEML, což je operace, kde se prodlouží svaly, napravují kostní deformity apod. Aby děti mohly být zařazeny do výzkumu, musely být na úrovni v *GMFCS* 2-4. Děti podstoupily operaci od roku 2004 do roku 2009. Studie se zúčastnilo 40 dětí a 35 rodičů. Kvalita života se nakonec po SEML zlepšila, i u hrubé motoriky došlo k menšímu zlepšení. Autoři tvrdí, že je málo zdrojů literatury pro zjišťování kvality života po této operaci, a proto je tato studie užitečná (Himpens et al., 2013).

Skupina autorů v popředí s autorkou Waters (2007), se pokusila popsat psychometrické vlastnosti a vývoj nástroje *CPQOL Child*. Studie se zúčastnilo 205 rodičů dětí, kterým bylo od 4 do 12 let a 53 dětí, které se nacházely ve věku 9 až 12 let. Výsledky ukázaly, že psychometrické vlastnosti dotazníku vyšly dobře (Waters et al., 2007).

Chen a další autoři (2013), si dali za úkol, že udělají výzkum na to, jaká je konstrukční platnost nástroje *CPQOL Child* pro čínsky mluvící populaci. Zúčastnilo se 312 dětí a jejich rodičů a byli vybíráni ze základních škol, mateřských a vývojových center v Tchaj-wanu, ale také ze 4 rehabilitačních klinik v Taipei, Taichung a Kaohsiung. Děti měly od 4 do 12 let. Kvalita života byla měřena dotazníkem z pohledu rodičů. Dotazníky jim byly zasílány domů a rozebírány s nimi na klinikách nebo i ve školách. Výsledkem bylo, že po odstranění nerelevantních položek byl nástroj dostatečně validní pro použití u čínsky mluvících obyvatel. Autoři se domnívají, že jejich studie bude pomáhat klinickým lékařům, aby zkoumali kvalitu

života v sedmi doménách a ty pak mohly následně zlepšit. Dále říkají, že se musí vypracovat další studie pro nástroj hodnocený z pohledu dítěte (Chen et al., 2013).

Jaspers a další autoři (2013), se rozhodli, že zjistí, jak ovlivňuje kvalitu života dítěte s DMO hrubá motorika a chůze. Děti a jejich rodiče byli vybíráni z fakultní nemocnice v Belgii a dětem muselo být 4 až 15 let. Studie byla hodnocena holandskou verzí dotazníku jak z pohledu samotného dítěte, tak rodičů. Byla prováděna různá vyšetření dolních končetin zaměřujících se např. na spasticitu nebo svalovou sílu. Dále byly prováděny různé rentgeny dolních končetin. Dotazníky vyplňovali rodiče pro 81 dětí. Kvalitu života hlásili rodiče na dobré úrovni, jen ve dvou oblastech *physical pain* a *social well-being* neměla tak dobré skóre a dítě hlásilo, že mělo dobré skóre ve všech doménách. Autoři proto tvrdí, že bylo pro ně zajímavým zjištěním, že dítě hodnotí svou kvalitu života lépe než jeho rodiče (Jaspers et al., 2013).

Cílem studie autorů Nguyen a dalších (2018), bylo zjistit jaký má vliv transplantace buněk kostní dřeně na kvalitu života u dítěte s DMO. Studie se prováděla na 30 dětech, které se nacházely ve věku 2 až 15 let a úroveň v *GMFCS* byla 2-5. Byly vybírány z nemocnice nacházející se v Hanoji. Léčba byla provedena podáním autologních buněk kostní dřeně jednou a poté po třech měsících znovu. Následně absolvovaly 10denní rehabilitační program. Na vyhodnocení kvality života se používala vietnamská verze dotazníku *CPQOL Child*. Po této léčbě se výrazně zlepšila funkce hrubé motoriky a snížilo se svalové napětí. Kvalita života se ale také zlepšila. Kromě jejich primárního cíle provedli i zkoumání, jaké faktory ovlivňují kvalitu života u dítěte s DMO, z důvodu, aby se do budoucna mohly lépe vytvářet intervenční programy pro tyto děti (Nguyen et al., 2018).

Parkinson a jeho kolektiv autorů (2011), se rozhodli, že zjistí, jak dobře jsou vedeny rozhovory s dětmi a jejich rodiči v oblastech souvisejících s kvalitou života. Rodiny byly vybírány v Anglii a rozhovory byly prováděny s jedním výzkumníkem většinou u rodiny doma. Rozhovory byly vedeny podle individuality daných konkrétními respondenty, s kterými se zrovna vedl rozhovor. Výzkumníci se nejdříve museli vzdělávat ohledně dané skupiny, než s nimi rozhovor vedli. Výsledkem bylo, že dotazník dobře mapuje výpovědi rodičů a dětí, ale bylo tam několik výjimek, kde ne. Autoři doporučují tento dotazník pro měření kvality života, ale upozorňuje, že se musí přizpůsobit slovní zásoba obsažená v dotazníku britsky mluvícím dětem a dětem mimo Spojené království. (Parkinson et al., 2011).

Sadeghi a další (2021), se zaměřili na zkoumání vlivu operace SEML metodou bandážování a odlévání na kvalitu života u dítěte s DMO po určité časové období. Před operací

se mezi skupinami neobjevoval žádný významný rozdíl v kvalitě života. Zaměřili se přesněji na to, která z metod vyhovuje více. Bylo vybráno 80 dětí ve věku 7 až 12 let, které byly schopny samostatné chůze a neměly indikovanou žádnou operaci. Vybrány byly z nemocnic. Použila se perská verze dotazníku a vedly se rozhovory s rodiči dětí. Účastníci byli rozděleni do skupin. Jedna skupina, kde se prováděla metoda bandážování a druhá, kde odlévání. Po těchto metodách bylo využíváno rehabilitačního programu na bázi Bobath konceptu. Skupina, kde se prováděla metoda bandážování začala s programem první den po operaci SEML. U skupiny s metodou odlévání tři až čtyři týdny po operaci. Výsledkem bylo, že kvalita života se nijak výrazně nezlepšila v prvním měsíci po operaci SEML ve skupině, kde se využívalo metody bandážování a u skupiny druhé se po využití metody odlévání kvalita života akorát zhoršila. Po třech měsících od operace se kvalita života zlepšila v obou skupinách. Celkovým výsledkem nebyl žádný významný rozdíl mezi těmito metodami. Autoři tvrdí, že jejich studie je jedna z prvních, která zkoumá metodu bandážování, že v dřívějších se neobjevovala, a tím mohou přispět k lepšímu hodnocení kvality života u této metody (Sadeghi et al., 2021).

Sam a dalším autorům (2013), přišlo, že je potřeba použít Raschovu analýzu na posouzení psychometrických vlastností dotazníku *CPQOL Child*. Účastníci byli rodiče dětí s DMO, které měly mezi 4 až 12 lety. Byli kontaktováni rodiče, kteří měli své dítě buď v nemocnici, na rehabilitační klinice nebo v centru časné intervence v Tchaj-wanu. Nakonec dotazník vyplnilo 145 rodičů. Výsledkem bylo, že *CPQOL Child* by se měl používat pro měření kvality života u dětí s DMO v čínsky mluvících zemích, jen se musí rozšířit počet položek v doménách, aby byl přesnější. Autoři tvrdí, že jejich výsledky jsou konkrétnější než výsledky dřívějších studií, které nepoužily Raschovu analýzu. Dále tvrdí, že tento nástroj může pomoci v léčbě a intervenci, protože budou vědět, v které doméně dítě neprospívá. Budoucí studie by se měly zaměřit na faktory ovlivňující domény obsažené v dotazníku (Sam et al., 2013).

Cílem studie Shretsa a dalších (2018), bylo zjistit jaká je kvalita života dítěte s DMO, žijící v Nepálu. Studie byla provedena ve svépomocné skupině pro osoby s DMO, ze které se vybralo 12 dětí ve věku 9 až 12 let a 39 rodičů dětí ve věku 4 až 12 let. Zjištěním bylo, že kvalita života je horší, jestliže se u dětí objevují různé komorbidity nebo se u nich DMO zjistí v pozdějším věku, což se v Nepálu dost často děje. Dále také je špatná kvalita života po tělesné stránce. Studie ale ukázala i pozitivní výsledky, a to že je dobrá psychosociální kvalita života. Autoři doporučují, aby se provádělo více studií na kvalitu života dítěte s DMO

v Nepálu a opřít se o tuto studii. Dále doporučují zlepšit zdravotní péči, protože doména *health* nevyšla v dotazníku nejlépe (Shrestha et al., 2018).

Soleimani a další autoři (2015), si dali za úkol přeložit dotazník *CPQOL Child* do perského jazyka a zjistit, jestli je dostatečně validní a vhodný pro persky mluvící populaci. Nábor účastníků byl prováděn ve speciálních školách a rehabilitačních klinikách v Teheránu. Děti musely být ve věku 4 až 12 let. Nejdříve vyplnilo dotazník 40 dětí ve věku 9 až 12 let. Jako další fází bylo náhodně vybráno 20 rodin, které dotazník zopakovaly po třech týdnech od prvního podání. Překladaelé pro tento dotazník museli umět anglicky i persky a znát kulturu persky mluvící populace. Zároveň také museli mít zkušenosti s vývojem testů pro kvalitu života osob s DMO. Autoři také spolupracovali s původními autory dotazníku, aby význam odpovídal překladu. Dotazník nakonec dokončilo 40 dětí a 200 rodičů a výsledek ukázal, že až na pár položek, které se musely z dotazníku odstranit je nástroj vhodný pro použití u persky mluvícího obyvatelstva. Dalším zjištěním bylo, že je i dostatečně validní a má dobrou vnitřní konzistenci. Autorské doporučení je takové, že by se mělo pro studie do budoucna využít většího vzorku dětí, aby bylo více názorů na jejich kvalitu života. Autor ještě říká, že by měl být kladen větší důraz na psychickou a sociální pohodu dítěte a jeho celkové zdraví než jenom na prevenci a zmenšení dlouhodobých postižení (Soleimani et al., 2015).

Studie Tessier a dalších autorů (2014), se rozhodli, že zjistí, jak souvisí závažnost symptomů s psychosociální kvalitou života u dětí s DMO. Respondenti byli vybíráni z ambulancí lékařských center terciární péče. Nakonec se vybralo 53 dětí s DMO. Autoři zjistili, že není žádná významná souvislost mezi psychosociální kvalitou života a závažností symptomů, ale zjistila, že komorbidita má na ni vliv. Omezením studie byl malý vzorek respondentů. Tato studie je důležitá, jak autoři tvrdí, pro hodnocení potencionální intervence zlepšující psychosociální kvalitu života u dětí s DMO (Tessier et al., 2014).

Vasconcelos a kolektiv autorů (2014), si dali za cíl zjistit souvislost mezi oblastmi kvality života obsažených v nástroji *CPQOL Child* u formy zaměřující se na pohled dítěte a u formy zaměřující se na pohled rodičů. Byla provedena ve dvou zdravotnických zařízeních určených pro děti s DMO. Výběr dětí probíhal pomocí zdravotnické dokumentace, ale také ve spolupráci s jinými lékaři a pracovníky, kteří se o děti starali. Věk dětí musel být od 4 do 12 let a nesměly mít žádnou operační léčbu během výzkumu. Nakonec se jich pro výzkum sešlo rovných 100. Studie probíhala od října roku 2012 až do začátku roku 2013. Respondenti byli vybíráni z řad rodičů těchto dětí. Našly se určité korelace mezi oblastmi *family and friends*

a *collective activity*. Další korelace byla mezi *communication* a *child's health*. Střední korelaci autoři našli mezi doménami *special equipment* a *child's health*. Ale zajímavé bylo, že se neshodovaly domény *child's health*, *parent's health* a *special equipment*. Dále se neshodovaly domény *access to health services* a *parent's health*. Autoři zjistili, že je zdraví rodičů závislé na zdraví dítěte, protože rodiče se každodenně starají o své dítě a jejich dítě potřebuje dost často pomoci. Dále autoři měli možnost zjistit, že různé volnočasové aktivity zlepšují zdravotní stav dítěte. Autoři doporučují, aby proběhla včasná intervence v doménách *family and friends*, které ovlivňují všechny ostatní domény, jež mohou pomoci ve zlepšení kvality života (Vasconcelos et al., 2014).

4.3 Caregiver priorities and Child health index of life with disabilities

Cílem studie Difazio a dalších (2016), bylo hodnocení kvality života po ortopedické operaci sloužící ke korekci deformit kyčle nebo páteře z pohledu rodičů a zároveň dopad těžké formy DMO na kvalitu života rodičů. Kvalita života byla měřena před operací, šest týdnů, tři měsíce, šest měsíců a 12 měsíců po operaci. Data se sbírala tři roky, od roku 2011 v pediatrickém centru terciární péče. Respondenti byli rodiče dětí, jimž bylo od 3 do 25 let a byly na úrovni GMFCS 4-5. Respondentů nakonec autoři vybrali 43. Výsledek studie ukázal, že nejvíce vše ovlivnil čas. Po 12 měsících se kvalita života zlepšila nejvíce, ale jinak se zlepšovala postupně. Před operací rodiče hodnotily domény *happiness* a *overall health, ability to attend school* a *comfort while sitting* za velmi důležité, aby se v nich něco změnilo. K největšímu zlepšení došlo v oblastech *personal care/activities of daily living, positioning, transferring* a *mobility*. Autoři se domnívají, že jejich studie bude mít přínos pro edukaci rodičů v pooperačním průběhu nebo, zda chtějí, aby jejich dítě podstoupilo operaci kyčle nebo páteře. Mohou také pochopit, proč se nejdříve po šesti týdnech kvalita života nezlepší a jaké oblasti kvality života se postupně po 12 měsících zlepší. Omezením studie bylo, že probíhala v jednom centru, takže to nejde úplně vztáhnout na všechny děti s DMO po operaci. Tvrdí také to, že nešlo uskutečnit srovnání s neléčenými dětmi (Difazio et al., 2016). Ve stejném roce byla provedena další studie tím samým autorem a jiným kolektivem a jejím cílem bylo změřit jaká bude kvalita života před operací pro nápravu kyčle a jak se změní kvalita života po ní. Účastníci byli vybíráni z rehabilitačních oddělení v nemocnici dva roky, od února 2011

do listopadu 2013. Aby se mohly rodiče dítěte s DMO účastnit, tak museli splňovat podmínky znalosti anglického jazyka a jejich dítěti muselo být mezi 3 až 25 lety na škále *GMFCS* v úrovni 4-5. Od šestého týdne vždy rodiče vyplňovali, co tři měsíce dotazník o tom, jak na tom po operaci jejich dítě je, jak se změnila jeho kvalita života. Některým dětem byla před operací provedena osteotomie pánve a některým ne a ti měli horší kvalitu života před operací. Studii podstoupilo 38 rodičů a odpovědi vypověděly o tom, že kvalita života se u dítěte s DMO zlepšila po dobu 24 měsíců. Studie měla jisté omezení, že probíhala jen dva roky, takže autoři nemohli vidět, jak vlastně výsledky rekonstrukce působily dál, proto tvrdí, že je potřeba provést další longitudinální studie na toto téma. Autoři věří, že by jejich výzkum mohl pomoci zdravotníkům v edukaci pacientů a zvýšit účast rodičů na rozhodnutí o operaci (Difazio et al., 2016). O rok později ten samý autor a jiní autoři dělali studii s cílem poznat, jaká bude kvalita života po spinální fúzi u dítěte s DMO. Studie se zúčastnili rodiče dětí a děti, které měly od 3 do 21 let a byly na škále *GMFCS* 4-5. Děti byly zařazeny do studie od září 2011 do března 2014. Kvalita života se zjišťovala před operací a šest týdnů po léčbě spinální fúzí a potom každé tři měsíce až do 24. měsíce. Nakonec byla studie provedena na 26 pacientech a kvalita života se nejdříve zlepšila po jednom roce od léčby a následně po dvou letech se zhoršila. Autoři přinášejí tímto výzkumem výsledky, které do té doby nebyly známé a to, výše zmíněné (DiFazio et al., 2017).

Cílem výzkumu Giray a dalších autorů (2017), bylo zhodnocení bolesti u dětí s těžkou formou DMO a zjištění jaká je souvislost mezi mírou jejich závislosti, verbálními schopnostmi, kvalitou života, mírou deprese a kvalitou života jejich rodičů. Do výzkumu bylo přijato 85 dětí, které měly od 4 do 12 let a byly z pediatrické kliniky rehabilitace z Lékařské fakulty Univerzity Marmara v Turecku. Jejich výběr trval od února 2016 do dubna téhož roku. Vyloučení byli ti rodiče, kde dítě podstoupilo operaci během posledního týdne a užívalo analgetika. Výsledky ukázaly, že bolest byla největší u jedinců, kteří byli plně závislí na péči jiné osoby. Děti, které trpěly více bolestmi měly horší kvalitu života a ta byla horší u jejich rodičů. Děti s častějšími bolestmi měly i negativní vliv na depresi rodičů. Omezením studie byl menší vzorek respondentů. Autoři doporučují, aby kliničtí lékaři měli na paměti, že když je dítě s DMO neverbální a plně závislé na pomoci jiného člověka, tak bude většinou pociťovat větší bolesti. Dále tvrdí to, že když se bude o bolesti vědět, může se nastavit adekvátní léčba a tím se může zlepšit kvalita života (Giray et al., 2017).

Jung a kolektiv autorů (2014), se rozhodli, že zjistí, jak souvisí kvalita života u dětí s DMO s lateralizací kyčelního kloubu. Účastníků studie bylo 34 a všichni měli bilaterální

formu DMO a byly na škále *GMFCS* na úrovni 3-5. Byla zjištěna souvislost mezi lateralizací kyčelního kloubu a kvalitou života, ale nešlo ji vysvětlit úrovní škály *GMFCS* (Jung et al., 2014).

Kraus a další autoři (2017), se rozhodli zjistit jaká bude kvalita života po aplikaci intrabaklofenové pumpy. Do studie byly vybrány všechny děti, které podstoupily léčbu aplikací intrabaklofenové pumpy v letech 2005 až 2012. Úroveň *GMFCS* dětí byla 4-5. Hodnocení kvality života probíhalo pomocí dotazníku *CPCHILD* a *KINDL*. Respondenti byli rodiče dítěte, ale ve dvou případech i samotné děti. Nakonec se zúčastnilo 13 dětí a v 11 případech za ně odpovídali rodiče. Výsledně se kvalita života zlepšila v porovnání s kvalitou života před operací. Snížila se také spasticita a rodiče byli velmi spokojeni se stavem po léčbě. Autoři říkají, že by studie mohla pomoci v rozhodování rodiny o tom, zda podstoupit aplikaci intrabaklofenové pumpy (Kraus et al., 2017).

Ramstadt a jeho kolektiv autorů (2017), si dali za cíl vyzkoumat jaký je vliv posunu kyčle na kvalitu života dítěte s DMO. Účastníky byly děti, které byly zapsány do norského programu zaměřujícího na DMO. Jejich funkce motoriky musela být na úrovni 4-5 v *GMFCS*. Studie se zúčastnilo 67 dětí ve věku 7 až 12 let. To, jestli měly děti operaci kyčle bylo získáváno z lékařských záznamů. V této studii byla použita norská verze dotazníku *CPCHILD*. Výsledkem studie bylo zhoršení kvality života v oblastech *comfort and emotion* a *health*. Zhoršení ale nenastalo v doménách *daily activities*, *selfcare*, *positioning*, *mobility and transfer* a také ne v *over quality of life* toho jedince. Nejčastěji ze všech respondentů na tom, ale byly ty děti, co měly nejtěžší stupeň postižení, kterých bylo zkoumáno 38 ze 67. Autoři doporučují, aby se snížilo počet položek v některých doménách, což z jejich pohledu, usnadní zátěž respondentů a zajistí, aby se neztrácely důležité informace ve velmi dlouhém dotazníku (Ramstad et al., 2017).

Sewel a další autoři (2016), se rozhodli, že zjistí, jestli se zlepší kvalita života z pohledu rodiče, když jejich dítě podstoupí buď operaci pro nápravu skoliózy nebo se bude léčit pomocí observační léčby. Zúčastnilo se 33 dětí, z toho 15 podstoupilo léčbu operačně a zbylých 18 observačně. Děti byly na úrovni v *GMFCS* 4-5. Ve studii se využívalo dotazníku a radiologických dat po dobu dvou let. Dotazník vyplňovali rodiče vybraných dětí. Zjištěním autorů bylo, že se neobjevil žádný významný účinek u dětí využívající observační léčby, za to u dětí, které využily operace pro nápravu skoliózy se kvalita života zvýšila a zároveň se snížila bolest u těchto jedinců. Autoři proto dávají doporučení, aby se rodiče při rozhodování

o operaci opřeli o tuto studii, která jasně říká, že kvalitu života výrazně ovlivňuje bolest (Sewell et al., 2016).

Cílem studie Wong a dalších autorů (2022), bylo zkoumat, jak léčba injekcí botulotoxinu A do svalu dolní končetiny bude působit na kvalitu života a také na bolest dítěte s DMO. Využilo se dotazníku *CPCHILD* u dětí, které byly na úrovni škály *GMFCS* 3-5, ale i dotazníku *CPQOL*, jež se používal u dětí, které byly na úrovni škály *GMFCS* 1-2. Oba byly přeloženy do dánského jazyka. U dotazníku *CPCHILD* odpovídali pouze rodiče dětí. Léčba se prováděla a zkoumala na 60 dětech v Dánsku. Rodiče, kteří spolupracovali na studii tvrdili, že se bolest zmenšila po čtyřech týdnech až do 12. týdne. Mezi 12. a 28. týdnem ale docházelo k opětovnému objevení bolesti, ale v léčbě se pokračovalo dál, protože měla vliv na běžné denní činnosti. Vliv na kvalitu života, ale u dětí, kde se použil nástroj *CPCHILD* použití injekce nemělo. Pár dětí mělo nežádoucí účinky léčby, tak musely být ze studie vyloučeny. K nim se přidaly i děti, které k injekci dostali i jinou léčbu. Autoři tvrdí, že se může aplikací injekce kvalita života na nějakou dobu zlepšit a od čtvrtého do 28. týdne také bolest (Wong et al., 2022b).

4.4 Pediatric Quality of Life Inventory scale

Duke a další autoři (2019), si dali za cíl zjistit, jaký má vliv vizuální podpora na kvalitu života dítěte s DMO, žijící v Nigérii. Zařazené děti byly ve věku od 4 do méně než 16 let a mohly mít jakoukoliv formu DMO. Vyloučeny byly ty děti, kde rodič se rozhodl, že nebude spolupracovat nebo měly nějakou nemoc, která vyžadovala okamžitou léčbu a posledním kritériem bylo, že nesměly mít jiné onemocnění spojené s motorikou. Provedení probíhalo tak, že sociální pracovník nejdříve rodičům všechny strategie ohledně vizuální podpory vysvětlil. Nakonec měli rodiče vybrat ty strategie, které jim přišly nejdůležitější pro jejich dítě. A měly každou cvičit 3x denně. Vždy kontaktovaly po dvou týdnech až do šestého týdne sociálního pracovníka, aby zhodnotil nějaký pokrok. Po šesti týdnech bylo jimi a výzkumníky zhodnoceno, jak na tom jejich dítě je a výsledek ukázal, že se zlepšila kvalita života dítěte. Autoři říkají, že tato studie může lékařům pomoci s efektivností léčby. Omezením

studie bylo, že se prováděla jen v jedné zemi Afriky a nemůže se tak aplikovat na všechny děti s DMO (Duke et al., 2019).

Cílem výzkumu Horwood a dalších (2019), bylo posoudit vztah mezi DMO, kvalitou života, problémy se spánkem, bolestí a dalšími charakteristikami. Do studie bylo vybráno 150 dětí, které byly ve věku od 3 do 12 let. Byly vybírány z neurologických klinik v Kanadě. Děti musely mít alespoň jednoho z rodičů mluvících anglickým nebo francouzským jazykem. Dotazníky vyplňovali rodiče dětí. Byla použita modifikace nástroje *PedsQL* pro rodiče. Děti, které byly imobilní, měly různé komorbidity a problémy se spánkem vyšly jako ty, co měly nejhorší kvalitu života. Autoři říkají, že jejich studie měla také různá omezení. Jedno z nich bylo to, že se používala jen verze nástroje pro rodiče, dalším omezením by mohlo být to, že nezahrnovali sociorodinné a faktory prostředí. Posledním omezením bylo to, že se nepoužil longitudinální princip. Autoři se domnívají, že odhalení problémů se spánkem by mohlo být důležité jak pro léčbu, tak intervenci z pohledu zlepšení kvality života (Horwood et al., 2019).

Studie Izzah a dalších (2021), si dala za úkol zjistit jaká je kvalita života u dětí s DMO, žijících v Indonésii. Děti pro tuto studii byly vybírány z nemocnic, případně z klinik rehabilitačního lékařství. Dětem bylo od 2 do 18 let a byly vybírány od listopadu 2019 do února 2020. Dotazník *PedsQL CP module* byl přeložen do jazyka, kterému v Indonésii rozumí. Na dotazníku spolupracovali jak děti, tak jejich rodiče. Výsledek studie ukázal, že kvalita života byla zhoršená anebo vykazovala nízké skóre z pohledu rodičů. Děti ale tvrdily, že jejich kvalita života je na dobré úrovni (Izzah et al., 2021).

Cílem studie Michalske a jejího kolektivu autorů (2018), bylo poznat jaká je kvalita života dětí s tetraplegickou formou DMO z pohledu rodičů a zároveň jaký mají vliv čtyři faktory, a to závažnost DMO, porucha intelektu, věk a pohlaví na zmíněnou kvalitu života. Zahrnuto bylo 149 dětí a dospívajících se spastickou tetraplegickou formou DMO a využito mělo být verze nástroje jak z pohledu samotného dítěte, tak rodičů, ale nakonec muselo být využito jen nástroje z pohledu rodičů, protože děti díky svému intelektu nebyly způsobilé k vyplnění dotazníku. Studie probíhala v Polsku a dotazníky byly poskytovány respondentům, jejichž dítě navštěvovalo určité vzdělávací instituce, které byly umístěny ve středním nebo jižním Polsku. Výsledky studie ukázaly, že nejhůře vyšly domény *physical functioning*, *daily activities and school activities*, *speech* a *eating activities*. Nejlépe vyšla doména *emotional functioning*. Nebyly nalezeny souvislosti mezi pohlavím a kvalitou života. Našla se ale korelace

mezi bolestí a věkem. Horší kvalitu života měly děti, které měly hlubokou mentální retardaci než děti, které měly střední mentální retardaci. Autoři do budoucna chtějí, aby se provedly studie, které se zaměří na proměnné, jež by mohly mít vliv na psychosociální kvalitu života u dětí s DMO (Michalska et al., 2018).

Studie Redman a dalších (2008), si klade za cíl prozkoumat jaký má vliv léčba aplikací botulotoxinu A na kvalitu života dětí s hemiplegickou formou DMO. Účastnilo se 22 dětí, které byly ve věku od 6 do 13 let a byly vybírány z Asociace pro DMO v západní Austrálii a z kliniky zaměřující se na léčbu spasticity. Děti nesměly mít žádnou předešlou léčbu pomocí botulotoxinu A, žádné kognitivní poruchy, epilepsii a jako poslední musely být schopné se zúčastnit všech hodnocení. Děti se rozdělily do léčené, kontrolní skupiny a skupiny, která nebyla léčena. Hodnocení se prováděla jak před aplikací injekce botulotoxinu A a následně jeden, tři a šest měsíců po aplikaci injekce. Účastníci se zúčastnili během léčby komunitní fyzioterapie a pracovní terapie. Bylo využito nástroje *PedsQL* jak z pohledu samotného dítěte, tak rodičů. Výsledky ukazovaly, že kvalita života se hlavně zlepšila v doménách *pain*, *hurt* a *fatigue* a také v doméně *physical functioning*. Domény u *PedsQL CP module* (verze z pohledu dítěte) a u *PedsQL Generic score* (verze z pohledu rodičů) se dost lišily, jen dvě domény se shodovaly. Jako omezení studie autoři berou nízký počet účastníků. Podle autorů je potřeba se zaměřit na širší populaci s DMO v dalších do budoucna prováděných studiích a zjistit pro jaké formy DMO by to mohla být dobrá volba léčby (Redman et al., 2008).

Další dvě vyhledané studie využily nástroje *PedsQL-FIM*. Aswegen a další autoři (2019), si dali za cíl poznat jaký má vliv skupinový intervenční program Hambisela, zaměřující se na úroveň stresu rodičů dětí na kvalitu života rodičů dětí s DMO, žijících v jižní Africe. Respondenti byli rodiče dětí s DMO, kteří byli vybíráni z Baby Therapy Centre v jižní Africe. Účastníků nakonec bylo 16 z důvodu tohoto intervenčního programu, který má daný počet účastníků. Zahnuti byli ti rodiče, kteří ovládali anglický jazyk a byli z Mamelodi. Pro zhodnocení úrovně stresu po programu bylo využito mini škály PSI-SF. Program probíhal po dobu osmi týdnů. Úroveň stresu před účastí v programu byla vysoká u většiny účastníků a po programu se hodnota stresu nijak výrazně nezlepšila. A Ani kvalita života. Autoři říkají, že program je spíše určen pro konkrétní místo, takže nemusí být použitelný pro širší populaci, což berou jako omezení jejich studie. Také měly málo účastníků pro použitelné závěry. Doporučení autorů je takové, že by se mělo více zaměřit na stres rodičů a využít i jiné intervence než tento program, který podle autorů na vyřešení nestačí (van Aswegen et al., 2019b).

Cílem studie Ying a dalších (2021), bylo zjistit jaký má vliv péče o dítě s DMO na kvalitu života rodičů a zároveň na fungování v rodině. Dalším cílem bylo prozkoumat faktory, které mohou ovlivňovat kvalitu života a fungování rodiny. Studie se prováděla v táborech třech států Malajsie, kde bylo 172 dětí s DMO. Pro tuto studii byli ale důležití jejich rodiče, kterých se s vyloučením několika rodičů, účastnilo 159. Pro získávání údajů byl vyškolený personál, který se staral o jejich děti. Rodiče děti doprovázely a po každém tréninku ve screeningovém táboře vyplňovali dotazník. Po celé studii byli pozváni na sezení, kde dávali zpětnou vazbu k celkovému dokončení screeningového tábora. Kvalita života pečovatelů ukázala vysoké skóre v doménách *family relationship*, *social functioning*, *cognitive functioning* a nízké skóre v doméně *daily activities*. Autoři došli k zjištění, že dopady na fungování rodiny byly vyšší, jestliže měla rodina nižší příjem. Kvalitu života rodičů ovlivňovaly faktory jako např. problémy se spánkem jejich dítěte. Autoři této studie doporučují její výsledky k zamyšlení se nad faktory, které by mohly zlepšit ekonomickou stránku kvality života u rodičů s dítětem s DMO v Malajsii (Ying et al., 2021).

4.5 World Health organization quality of life – BREF questionnaire

Farajzadeh a kolektiv autorů (2020), se rozhodli identifikovat faktory, které mají vliv na kvalitu života rodičů s dítětem s DMO spolu se zkoumáním tří proměnných, a to pečovatelské zátěže, únavy a deprese. Zúčastnilo se 203 matek dětí s DMO. Respondentky byly vybírány z rehabilitačních klinik v Teheránu v čase od ledna 2018 do června toho roku. Matky mohly být zařazeny do výzkumu v případě, že měly dítě, které mělo mezi 4 až 14 lety. Nástroj byl přeložen do perského jazyka, proto bylo potřeba, aby matky rozuměly persky. Ukázalo se, že kvalita života těchto matek je horší než u matek zdravých dětí v Íránu. Také jde konstatovat, že kvalita života souvisí se vzděláním matek. Čím vyšší měly vzdělání, tím si dokázaly více pomoci zvládnout svou situaci. Také se ukázalo, že mít dobré zaměstnání je pro matky velmi dobrým faktorem, který jim zajišťuje určitou pohodu. Záleželo hodně i na stupni postižení Čím vyšší byl stupeň postižení, tím více se přidružovaly i další komplikace, které ovlivňovaly kvalitu života matky. I únava byla spojena se všemi doménami tohoto nástroje. Autoři berou jako omezení jejich studie, že byl vybrán vzorek, se kterým se dobře vyplňovaly dotazníky. Jako další omezení mohlo být to, že se neprozkoumaly další

faktory, které by mohly ovlivnit kvalitu života pečovatelů a z tohoto důvodu doporučují, aby se provedly další studie pro potvrzení jejich faktorů a přidání dalších. Dalším doporučením jsou různá školení pro matky, aby lépe zvládaly péči o své dítě s DMO a posledním doporučením je zkoumání dalších intervencí pro matky a celou rodinu (Farajzadeh et al., 2020).

Další ze studií si dala za cíl prozkoumat vliv multiintervenčního balíku (MIP) na kvalitu života matek dětí s DMO a jejich vlastní účinnost a porovnat jejich vlastní účinnost, kvalitu života s výběrem sociodemografických proměnných. Studie byla provedena na 30 matkách dětí s DMO. Vlastní účinnost je schopnost postarat se o dítě, která ji dodává určité sebevědomí. Multintervenční balík obsahuje edukaci, trénink dovedností, skupinové interakce, jež má zlepšit vlastní účinnost a kvalitu života matky. Matky byly vzdělávány hlavně o nemoci svého dítěte a jak se o něj mají starat. Potom bylo sezení, které mělo přispět ke snížení stresu matek. Dotazník pro tuto studii musel být přeložen do malajského jazyka. Většina matek měla před použitím MIP vlastní účinnost a kvalitu života na nízké úrovni. Po MIP se kvalita života a vlastní účinnost výrazně zlepšila. Všechny sociodemografické proměnné, které byly zkoumány souvisely s kvalitou života. Zatímco s vlastní účinností těchto matek nesouvisela žádná. Autoři se shodují, že omezením tohoto výzkumu mohl být malý zkoumaný vzorek účastníků a také to, že nebyla žádná kontrolní skupina. Autoři doporučují, aby se zlepšily sociodemografické proměnné, které souvisejí s kvalitou života a dosáhne se toho tak, že budou různé edukační programy pro rodinu. Zároveň doporučují tento balík používat jak ve speciálních školách, tak v komunitě nebo různých rehabilitačních centrech (Kizhakkethara & Chathoth Meethal, 2022).

Cílem studie Mutoh a dalších autorů (2019), bylo prozkoumat jaký má vliv hipoterapie na funkci hrubé motoriky, chůze, zároveň na kvalitu života rodičů dětí s DMO. Bylo vybráno 24 účastníků ze škol a nemocnic. Výběr trval od července 2016 do března 2018. Ze studie byli vyloučeni ti účastníci, kteří podstoupili operaci, co by mohla ovlivnit mobilitu jedince, nebo injekci botulotoxinu A. Hipoterapie probíhala v jezdeckém centru nacházejícího se v Tokiu. Účastníci se účastnili vždy 30minutového tréninku ve 48 týdnech. Program pro jednu skupinu se skládal ze svalové relaxace, udržení posturálního držení těla, samostatného sezení na koni a aktivního cvičení. Druhá skupina ale využívala rekreačního programu, který obsahoval různé vyjížďky a venkovní vybavení. Každý rodič mohl sledovat sezení, aniž by o tom mluvil s jinými rodiči. Studie ukázala, že hrubá motorika se zlepšila. Při chůzi došlo ke zlepšení např. v délce kroku a kvalita života se výrazně zlepšila ve všech doménách. Omezením studie byl malý počet účastníků, z čehož vyplývá, že tyto výsledky by se hůře

aplikovaly na širší populaci. Autoři přicházejí s doporučením, že by se mělo provádět do budoucna více studií zaměřených na vliv hipoterapie na kvalitu života (Mutoh et al., 2019).

Neves a další autoři (2015), se rozhodli zjistit, jaká bude kvalita života v souvislosti s bolestí a stupněm postižení. Do studie bylo vybráno 55 rodičů dětí s DMO a byli vybráni z konkrétní speciální školy v Brazílii. Studie probíhala od srpna 2011 do prosince téhož roku. Jejich zjištěním bylo, že kvalita života je špatná a nejhorší skóre vykazovaly tyto domény *pain and discomfort, drugs or treatments addiction, negative feelings, financial resources, a entertainment and leisure*. Zato nejlepší výsledky vyšly v doménách *mobility a self-esteem* (Neves et al., 2015).

Sedaghati a další autoři (2015), zkoumali vliv kognitivní terapie na kvalitu života matek mající dítě s DMO. Studie se zúčastnily tři matky, které musely být zdravotně stabilní. Zkoumány byly jak před využitím kognitivní terapie, tak na konci každého druhého setkání. Kognitivní terapie zahrnovala trénink v meditaci a psychovýchovu zaměřenou na kognitivní zpracování a jejím cílem bylo to, aby se zlepšila u matek kontrola pozornosti, uvědomění si přítomného okamžiku a využití všech dovedností, které tato terapie poskytuje. Výsledkem studie bylo, že kognitivní terapie zlepšila kvalitu života těchto tří matek. Omezením studie byl velmi malý vzorek účastníků. Do budoucna autoři doporučují, aby se hledaly způsoby, jak zlepšit kvalitu života matek, které už depresi mají (Sedaghati et al., 2015).

Cílem studie Sonune a dalších (2021), bylo poznat jaká je souvislost mezi depresí a kvalitou života v Indii. Bylo vybráno 203 matek dětí s DMO, jejichž dítě bylo mladší 18 let a výběr trval od července 2015 do června 2016. Deprese měla významný vliv na kvalitu života. Další výsledek ukázal, že čím více byla omezena pohyblivost dítěte, tím horší měla matka úroveň deprese. Omezením studie bylo to, že neexistovala žádná kontrolní skupina, která by mohla být srovnána. Autoři doporučují, aby budoucí studie byly longitudinální a lépe tak prozkoumaly nízkou kvalitu života (Sonune et al., 2021).

Tekinarslan a další spoluautoři (2013), měli za úkol porovnat kvalitu života u matek dětí s DMO, poruchami autistického spektra (dále jen PAS) a Downovým syndromem. Do studie bylo vybráno 252 matek a byly vybírány ze speciálně-pedagogických center v západním Turecku. Zjištěním této studie bylo, že kvalita života matek s dětmi s DMO byla nízká v doménách *enviroment a national enviroment* než např. u matek dětí s Downovým syndromem. Nejnižší kvalitu života z těchto matek, měly ty matky, které měly dítě s DMO. Autoři říkají, že jejich studie měla dvě omezení. První z nich bylo, že studie se zúčastnily

jen matky a také to, že nebyly zahrnuty dovednosti sebeobsluhy a samostatného života dětí s postižením. Autoři doporučují, aby budoucí studie byly prováděny také s otci (Tekinarslan, 2013).

ZÁVĚR

Ústředním tématem této práce byla kvalita života členů rodiny s dítětem s dětskou mozkovou obrnou. Práce je zaměřena na nástroje, kterými je měřena kvalita života u osob s DMO.

Cíl 1: Sepsat relevantní poznatky o nástrojích, které se zabývají kvalitou života u osob s DMO

V práci bylo zmíněno několik nástrojů, které bychom mohli rozdělit do skupin. V první skupině by byly ty, které se zabývaly kvalitou života přímo u dítěte s DMO, což byly nástroje *CPQOL* a jeho modifikace *CPQOL Child* a *CPCHILD*. Do další skupiny bychom mohli zařadit nástroj, který se zaměřil sice na kvalitu života dítěte, ale nemuselo mít zrovna DMO. Byl to nástroj *PedsQL*, který má ale i modifikaci, která se už dítětem s DMO zabývala. Touto modifikací byl *PedsQL CP Module*. Do další skupiny bychom mohli zařadit nástroje, které se zaměřily na kvalitu života rodičů s dítětem s DMO. Těmito nástroji byly *PedsQL-FIM* a nástroj vytvořený Světovou zdravotnickou organizací *WHOQOL-BREF*.

Cílem bylo je sepsat. Zajímavým zjištěním bylo, že mají všechny dost podobné domény. Každý z nástrojů měl i škálu, na které se pohyboval, když hodnotil různé položky v dotazníku. Ne všichni autoři se ale shodovali v počtu položek v každé doméně. Někdy se neshodovali ani ve věku, na který byl dotazník zaměřen. Skoro všechny nástroje měly i modifikaci z pohledu rodičů, protože ne všechny děti mají takové intelektové schopnosti, aby byly schopny odpovědět na dotazník samy.

Nástrojů zaměřujících se na kvalitu života rodičů, kteří vychovávali dítě s DMO, ale bylo velmi málo. Byly nalezeny jen dva. Kvalita života rodičů není tolik zkoumána jako kvalita života dítěte, což bylo také zajímavým postřehem při vyhledávání relevantních nástrojů pro tuto práci.

Cíl 2: Zaměřit se na konkrétní výsledky, které byly ve studiích zjištěny

V práci bylo zjištěno, že se hodně ve studiích, které jsou zaměřeny na kvalitu života dítěte s DMO, řeší, jestli mají nějaký vliv různé typy léčby, které se často u DMO používají. Jednotlivé druhy léčby byly pro nápravu skoliózy páteře, také nápravu kyčlí, dolních končetin, ale i těch horních a celkové pohyblivosti dítěte. Výzkumníci chtěli přinést různé poznatky důležité pro praxi, jestli zrovna daná léčba má pro DMO určitou efektivitu a není to jen zbytečný druh léčby, který jim ani nepomůže.

Dalším poznatkem, co se z výsledků studií dalo vyčíst bylo, že se zkoumaly i různé terapie, jestli mají potřebnou efektivitu. Zde se hlavně jednalo o hipoterapii. V některých výsledcích vyšlo, že mají a že by se mělo dbát na to, aby se používaly v dalších letech.

Zajímavým poznatkem bylo, že se dost často autoři uchylovali ke zkoumání nástrojů měřící kvalitu života, zda jsou vhodné pro různé země. Jestli budou mít správnou validitu a reliabilitu u jiné populace než té anglicky mluvící. Ve většině případů na tom byly nástroje, s pár úpravami, dobře. Jednalo se hlavně o nástroje CPQOL, CPQOL Child, CPCHILD.

Cíl 3: Uvést výčet každé studie v souladu s jejími respondenty, výsledky, doporučeními a omezeními

Každá ze studií se věnovala něčemu jinému, nejčastěji se jednalo o druhy léčby zaměřující se na skoliózu, kyčle, a celkové pohyblivosti dítěte. Také se studie zaměřovaly na terapie jako byla hipoterapie. A jedna z posledních oblastí byla adaptace konkrétního dotazníku. Většina z nich měla doporučení, aby se lépe prozkoumaly oblasti, které s kvalitou života byly řešeny. Také se upozorňovalo na to, že si výzkumníci vybírali malý počet respondentů, a tím pádem upozorňovali, že musí být zkoumán do budoucna větší vzorek respondentů, jinak se jejich výsledek nedá v praxi využít.

Tato práce přináší pro praxi souhrn nástrojů, které měří kvalitu života, což by mohlo ostatním výzkumníkům pomoci při vyhledání konkrétního nástroje, který budou moci v praxi využít.

Doporučením této práce je, že by se mělo zaměřit na zkoumání kvality života rodičů, ale také prarodičů a sourozenců, kteří zde nejsou uvedeni.

SEZNAM LITERATURY

- 1) Al-Gamal, Ekhlās. (2013) „Quality of Life and Anticipatory Grieving among Parents Living with a Child with Cerebral Palsy: Quality of Life and Anticipatory Grieving". *International Journal of Nursing Practice* 19(3), 288–94. <https://doi.org/10.1111/ijn.12075>.
- 2) Anggreany, D., Saing, J. H., Deliana, M., & Dimiyati, Y. (2015). Comparison of the quality of life in cerebral palsy children with physical therapy more and less than 10 months. *Paediatrica Indonesiana*, 55(5), 287. <https://doi.org/10.14238/pi55.5.2015.287-92>
- 3) Badia, M., Orgaz, M. B., Riquelme, I., & Gómez-Iruretagoyena, J. (2021). Domains of the Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire (CP QOL) for Children and Adolescents: Spanish Adaptation and Psychometric Properties. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 33(3), 331–349. <https://doi.org/10.1007/s10882-020-09751-z>
- 4) Braccialli, L. M. P., Braccialli, A. C., Sankako, A. N., Dechandt, M. L. D. C., Almeida, V. D. S., & Carvalho, S. M. R. de. (2013). Quality of life questionnaire for children with cerebral Palsy (cp qol-child): Translation and cultural adaptation to the Brazilian portuguese language. *Journal of Human Growth and Development*, 23(2), 157. <https://doi.org/10.7322/jhgd.61289>
- 5) Davis, E., Davies, B., Wolfe, R., Raadsveld, R., Heine, B., Thomason, P., Dobson, F., & Graham, H. K. (2009). A randomized controlled trial of the impact of therapeutic

- horse riding on the quality of life, health, and function of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(2), 111–119. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03245.x>
- 6) Davis, E., Reddihough, D., Murphy, N., Epstein, A., Reid, S. M., Whitehouse, A., Williams, K., Leonard, H., & Downs, J. (2017). Exploring quality of life of children with cerebral palsy and intellectual disability: What are the important domains of life? *Child: Care, Health and Development*, 43(6), 854–860. <https://doi.org/10.1111/cch.12501>
- 7) Davis, E., Shelly, A., Waters, E., & Davern, M. (2010). Measuring the quality of life of children with cerebral palsy: Comparing the conceptual differences and psychometric properties of three instruments: Comparing Three Quality of Life Instruments. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(2), 174–180. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03382.x>
- 8) DiFazio, R. L., Miller, P. E., Vessey, J. A., & Snyder, B. D. (2017). Health-Related Quality of Life and Care Giver Burden Following Spinal Fusion in Children With Cerebral Palsy. *Spine*, 42(12), E733–E739. <https://doi.org/10.1097/BRS.0000000000001940>
- 9) Difazio, R. L., Vessey, J. A., Zurakowski, D., & Snyder, B. D. (2016). Differences in health-related quality of life and caregiver burden after hip and spine surgery in non-ambulatory children with severe cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58(3), 298–305. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12872>

- 10) Duke, R., Eyong, K., Burton, K., MacLeod, D., Dutton, G. N., Gilbert, C., & Bowman, R. (2019). The effect of visual support strategies on the quality of life of children with cerebral palsy and cerebral visual impairment/perceptual visual dysfunction in Nigeria: Study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 20(1), 417. <https://doi.org/10.1186/s13063-019-3527-9>
- 11) Farajzadeh, A., Maroufizadeh, S., & Amini, M. (2020). Factors associated with quality of life among mothers of children with cerebral palsy. *International Journal of Nursing Practice*, 26(3). <https://doi.org/10.1111/ijn.12811>
- 12) Hegde, V., Jain, R., Bappal, A., Shambu, R., & Kotian, H. (2018). Female Care Givers of Children with Cerebral Palsy: Quality of Life, Knowledge and Practice Regarding Ophthalmic Evaluation – A Study from Coastal Town of Southern India. *JOURNAL OF CLINICAL AND DIAGNOSTIC RESEARCH*. <https://doi.org/10.7860/JCDR/2018/31545.11941>
- 13) Himpens, E., Franki, I., Geerts, D., Tack, R., Van der Looven, R., & Van den Broeck, C. (2013). Quality of life in youngsters with cerebral palsy after single-event multilevel surgery. *European Journal of Paediatric Neurology*, 17(4), 401–406. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2013.02.001>
- 14) Horwood, L., Li, P., Mok, E., Oskoui, M., Shevell, M., & Constantin, E. (2019). Health-related quality of life in Canadian children with cerebral palsy: What role does sleep play? *Sleep Medicine*, 54, 213–222. <https://doi.org/10.1016/j.sleep.2018.10.022>

- 15) Chen, K.-L., Tseng, M.-H., Shieh, J.-Y., Lu, L., & Huang, C.-Y. (2014). Determinants of quality of life in children with cerebral palsy: A comprehensive biopsychosocial approach. *Research in Developmental Disabilities*, 35(2), 520–528. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.12.002>
- 16) Chen, K.-L., Wang, H.-Y., Tseng, M.-H., Shieh, J.-Y., Lu, L., Yao, K.-P. G., & Huang, C.-Y. (2013). The Cerebral Palsy Quality of Life for Children (CP QOL-Child): Evidence of construct validity. *Research in Developmental Disabilities*, 34(3), 994–1000. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.11.025>
- 17) Izzah, A. N., Irwanto, I., Andriati, A., & Gunawan, P. I. (2021). Assessment Quality of Life in Children with Cerebral Palsy, Ages 2–18 Years. *Jurnal Berkala Epidemiologi*, 9(2), 166. <https://doi.org/10.20473/jbe.V9I22021.166-174>
- 18) Jaspers, E., Verhaegen, A., Geens, F., Van Campenhout, A., Desloovere, K., & Molenaers, G. (2013). Lower limb functioning and its impact on quality of life in ambulatory children with cerebral palsy. *European Journal of Paediatric Neurology*, 17(6), 561–567. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2013.04.006>
- 19) Jung, N. H., Pereira, B., Nehring, I., Brix, O., Bernius, P., Schroeder, S. A., Kluger, G. J., Koehler, T., Beyerlein, A., Weir, S., von Kries, R., Narayanan, U. G., Berweck, S., & Mall, V. (2014). Does hip displacement influence health-related quality of life in children with cerebral palsy? *Developmental Neurorehabilitation*, 17(6), 420–425. <https://doi.org/10.3109/17518423.2014.941116>

- 20) Kizhakkethara, V., & Chathoth Meethal, A. (2022). Self-Efficacy and Quality of Life of Mothers of Children with Cerebral Palsy: The Effect of Multi Intervention Package. *Journal of Psychosocial Rehabilitation and Mental Health*. <https://doi.org/10.1007/s40737-022-00264-w>
- 21) Kołtuniuk, A., Rozensztrauch, A., Budzińska, P., & Rosińczuk, J. (2019). The Quality of Life of Polish Children with Cerebral Palsy and the Impact of the Disease on the Family Functioning. *Journal of Pediatric Nursing*, 47, e75–e82. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.05.011>
- 22) Kraus, T., Gegenleitner, K., Svehlik, M., Novak, M., Steinwender, G., & Singer, G. (2017). Long-term therapy with intrathecal baclofen improves quality of life in children with severe spastic cerebral palsy. *European Journal of Paediatric Neurology*, 21(3), 565–569. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2017.01.016>
- 23) Badaru, M., U., Olubunmi Ogwumike, O., & Fatai Adeniyi, A. (2021). Impact of lower extremity task-oriented training on the quality of life of children with cerebral palsy. *Advances in Rehabilitation*, 35(2), 1–8. <https://doi.org/10.5114/areh.2021.104907>
- 24) Michalska, A., Markowska, M., Śliwiński, Z., & Pogorzelska, J. A. (2018). Quality of life in children and young people with tetraplegic cerebral palsy. *Medical Studies*, 34(2), 112–119. <https://doi.org/10.5114/ms.2018.76871>
- 25) Mutoh, T., Mutoh, T., Tsubone, H., Takada, M., Doumura, M., Ihara, M., Shimomura, H., Taki, Y., & Ihara, M. (2019). Impact of Long-Term Hippotherapy on the Walking

- Ability of Children With Cerebral Palsy and Quality of Life of Their Caregivers. *Frontiers in Neurology*, *10*, 834. <https://doi.org/10.3389/fneur.2019.00834>
- 26) Neves, E. B., Pietrovski, E. F., & Claudino, R. F. (2015). Quality of Life and low back pain in primary caregivers of children with cerebral palsy. *Cadernos Saúde Coletiva*, *23*(1), 50–56. <https://doi.org/10.1590/1414-462X201500010009>
- 27) Nguyen, T. L., Nguyen, H. P., & Nguyen, T. K. (2018). The effects of bone marrow mononuclear cell transplantation on the quality of life of children with cerebral palsy. *Health and Quality of Life Outcomes*, *16*(1), 164. <https://doi.org/10.1186/s12955-018-0992-x>
- 28) Paediatrics Today, & Glinac, A. (2013). Family socioeconomic status and health-related quality of life in children with cerebral palsy: Assessing differences between clinical and healthy samples. *Paediatrics Today*, *9*(2), 183–191. <https://doi.org/10.5457/p2005-114.74>
- 29) Palee, S., Ploypetch, T., Pajareya, K., & Timdang, S. (2022). Goal-Directed Therapy to Improve Gross Motor Function and the Quality of Life of Children with Cerebral Palsy: A Randomized Controlled Trial. *Siriraj Medical Journal*, *74*(1), 1–10. <https://doi.org/10.33192/Smj.2022.1>
- 30) Parkinson, K. N., Rice, H., & Young, B. (2011). Incorporating Children's and Their Parents' Perspectives into Condition-Specific Quality-of-Life Instruments for Children with Cerebral Palsy: A Qualitative Study. *Value in Health*, *14*(5), 705–711. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2010.12.003>

- 31) Pérez-Ardanaz, B., Morales-Asencio, J. M., León-Campos, Á., Kaknani-Uttumchandani, S., López-Leiva, I., Garcia-Piñero, J. M., Martí-García, C., & García-Mayor, S. (2020). Quality of Life and Health Services Utilization for Spanish Children With Cerebral Palsy. *Journal of Pediatric Nursing*, 53, e121–e128. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.03.001>
- 32) Ramstad, K., Jahnsen, R. B., & Terjesen, T. (2017). Severe hip displacement reduces health-related quality of life in children with cerebral palsy: A population-based study of 67 children. *Acta Orthopaedica*, 88(2), 205–210. <https://doi.org/10.1080/17453674.2016.1262685>
- 33) Sam, K.-L., Wang, H.-Y., Li, C., & Lo, S. K. (2013). Item hierarchy of the Chinese version of cerebral palsy quality of life for children. *European Journal of Paediatric Neurology*, 17(2), 126–134. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2012.06.001>
- 34) Sewell, M. D., Malagelada, F., Wallace, C., Gibson, A., Noordeen, H., Tucker, S., Molloy, S., & Lehovsky, J. (2016). A Preliminary Study to Assess Whether Spinal Fusion for Scoliosis Improves Carer-assessed Quality of Life for Children With GMFCS Level IV or V Cerebral Palsy. *Journal of Pediatric Orthopaedics*, 36(3), 299–304. <https://doi.org/10.1097/BPO.0000000000000447>
- 35) Shrestha, N., Paudel, S., & Thapa, R. (2018). Children with Cerebral Palsy and their Quality Of Life in Nepal. *Journal of Nepal Paediatric Society*, 37(2), 122–128. <https://doi.org/10.3126/jnps.v37i2.17124>

- 36) Sonune, S., Gaur, A., & Shenoy, A. (2021). Prevalence of depression and quality of life in primary caregiver of children with cerebral palsy. *Journal of Family Medicine and Primary Care*, 10(11), 4205. https://doi.org/10.4103/jfmmpc.jfmmpc_70_21
- 37) Tekinarslan, I. C. (2013). A Comparison Study of Depression and Quality of Life in Turkish Mothers of Children with down Syndrome, Cerebral Palsy, and Autism Spectrum Disorder. *Psychological Reports*, 112(1), 266–287. <https://doi.org/10.2466/21.02.15.PR0.112.1.266-287>
- 38) Tessier, D. W., Hefner, J. L., & Newmeyer, A. (2014). Factors Related to Psychosocial Quality of Life for Children with Cerebral Palsy. *International Journal of Pediatrics*, 2014, 1–6. <https://doi.org/10.1155/2014/204386>
- 39) Vadivelan, K., & Sekar, P. (2020). Assessment of proxy quality of life in children with cerebral palsy: A cross-sectional study. *Pediatrics Polska*, 95(4), 212–215. <https://doi.org/10.5114/polp.2020.103497>
- 40) van Aswegen, T., Myezwa, H., Potterton, J., & Stewart, A. (2019a). The effect of the Hambisela programme on stress levels and quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: A pilot study. *South African Journal of Physiotherapy*, 75(1). <https://doi.org/10.4102/sajp.v75i1.461>
- 41) van Aswegen, T., Myezwa, H., Potterton, J., & Stewart, A. (2019b). The effect of the Hambisela programme on stress levels and quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: A pilot study. *South African Journal of Physiotherapy*, 75(1). <https://doi.org/10.4102/sajp.v75i1.461>

- 42) Wong, C., Westphall, I., & Michelsen, J. S. (2022a). Measuring Effects on Pain and Quality of Life after Abobotulinum Toxin A Injections in Children with Cerebral Palsy. *Toxins*, *14*(1), 43. <https://doi.org/10.3390/toxins14010043>
- 43) Wong, C., Westphall, I., & Michelsen, J. S. (2022b). Measuring Effects on Pain and Quality of Life after Abobotulinum Toxin A Injections in Children with Cerebral Palsy. *Toxins*, *14*(1), 43. <https://doi.org/10.3390/toxins14010043>
- 44) Ying, K., Rostenberghe, H. V., Kuan, G., Mohd Yusoff, M. H. A., Ali, S. H., & Yaacob, N. S. (2021). Health-Related Quality of Life and Family Functioning of Primary Caregivers of Children with Cerebral Palsy in Malaysia. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *18*(5), 2351. <https://doi.org/10.3390/ijerph18052351>

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Lucie Matejízková
Katedra nebo ústav:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. et Mgr. Jan Chrastina, Ph.D.
Rok obhajoby:	2022

Název závěrečné práce:	Kvalita života členů rodiny s dítětem s dětskou mozkovou obrnou
Název závěrečné práce v angličtině:	Quality of life in family members with child with cerebral palsy
Anotace závěrečné práce:	<p>Cíl: Sepsat relevantní poznatky o nástrojích měřících kvalitu života dítěte s dětskou mozkovou obrnou nebo kvalitu života jeho rodičů.</p> <p>Metody: Přehled literatury, prvotní analýza, porovnání s klíčovými slovy, kritické zhodnocení a následná syntéza poznatků získaných ze zahraničních studií. Studie byly vybírány na základě předdefinovaných kritérií – Studie musely být ve formě plnotextového dokumentu, v anglickém jazyce, mezi lety 2016 až 2022 a musely být použity i zdroje z předešlých let, protože byly pro práci stěžejní.</p> <p>Výsledky: V práci se nejčastěji objevovaly studie, které se zaměřovaly na různé druhy léčby jako byly operace pro nápravu kyčlí, skoliózy páteře a celkově pohyblivosti dítěte s dětskou mozkovou obrnou v souvislosti s kvalitou života. Bylo hlavně důležité zjistit, zda tyto druhy léčby jsou</p>

	<p>efektivní pro jejich kvalitu života. Dále terapie, kde je potřeba zmínit hipoterapii, ve vztahu ke kvalitě života dítěte s dětskou mozkovou obrnou. Také bylo podstatné zjistit, jestli je určitá terapie efektivní pro kvalitu života dítěte. Jako další aspekt, co studie zjišťovaly byla validita a reliabilita nástrojů a kulturní adaptace daného nástroje, které byly hlavně řešeny u nástrojů CPQOL, CPQOL Child, CPCHILD.</p> <p>Závěr: Je ale potřeba, aby se budoucí výzkumy zaměřily více na rodinné členy jako jsou rodiče, prarodiče a sourozenci.</p>
<p>Klíčová slova:</p>	<p>Kvalita života, dětská mozková obrna, rodina, dítě</p>
<p>Anotace v angličtině:</p>	<p>Aim: To describe the current knowledge about instruments meter quality of life of child with cerebral palsy or quality of life of their parents.</p> <p>Methods: Review literature, the initial analysis, comparison with key words, critical evaluation and subsequent synthesis of findings obtained from foreign studies. The analyzed studies were included based on predefined criteria – studies had to be full-text, in English, from 2016 to 2022 but studies had to be used from previous years because they were important for this bachelor thesis.</p> <p>Results: In thesis studies often appeared which it deal with various types of treatment such as correction hips, scoliosis of the spine and overall mobility of the child. Also therapy where hipotherapy is necessary to mention in correlation with quality of life of child with cerebral palsy. Other aspect what studies found out validity and reliability and culture adaptation</p>

	<p>of instruments which were mainly adressed for tools CPQOL, CPQOL Child, CPCHILD.</p> <p>Conclusion: The requirment to future studies will deal with of family members as like as parents, grandparents and siblings.</p>
Klíčová slova v angličtině:	Quality of life, family, child, cerebral palsy
Rozsah práce:	43 stran
Jazyk práce:	Český