

Moduł nowotworowy kwestionariusza PedsQL™ jako metoda oceny jakości życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego – adaptacja językowa i badania pilotażowe

PedsQL™ Cancer Module as a method to assess the quality of life of children with malignancies of the hematopoietic system: Linguistic validation and a pilot studies

Aneta Muczyń¹, Radostaw Sterczyński², Marzena Samardakiewicz³, Marzena Gwadera⁴, Jan Maciej Zaucha¹

¹Zakład Propedeutyki Onkologii, Gdański Uniwersytet Medyczny

²SWPS Uniwersytet Humanistycznospołeczny, Wydział Zamiejscowy w Sopocie

³Klinika Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej, Uniwersytet Medyczny w Lublinie

⁴Uniwersytecki Szpital Kliniczny im. Jana Mikulicza-Radeckiego we Wrocławiu

Psychoonkologia 2015, 4: 138–145

DOI: 10.5114/pson.2015.58002

Adres do korespondencji:

prof. dr hab. med. Jan Maciej Zaucha
Zakład Propedeutyki Onkologii
Gdański Uniwersytet Medyczny
ul. Powstania Styczniowego 9b
81-519 Gdynia
e-mail: jzaucha@gumed.edu.pl

Aneta Muczyń
e-mail: aneta.muczyn@gmail.com

Streszczenie

Wstęp: Rozpoznanie choroby nowotworowej układu krwiotwórczego u dziecka wpływa na pogorszenie jakości jego życia. Ponieważ stan zdrowia jest najważniejszym czynnikiem warunkującym jakość życia, jej ocena powinna być częścią pełnej oceny klinicznej. W Polsce brakuje wystandaryzowanych narzędzi do oceny jakości życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego. Postanowiono więc zaadaptować do warunków polskich Moduł nowotworowy anglojęzycznego kwestionariusza PedsQL™, który za granicą jest szeroko stosowany do oceny jakości życia dzieci z chorobą nowotworową.

Cel pracy: Przedstawienie aktualnego etapu prac nad adaptacją Modułu nowotworowego kwestionariusza PedsQL™.

Materiał i metody: W procesie adaptacji wzięły udział dwie grupy – 33 dzieci z rozpoznaną chorobą rozrostową układu krwiotwórczego oraz 35 rodziców sprawujących nad nimi opiekę. Dzieci były hospitalizowane w trzech polskich ośrodkach hematologii i onkologii dziecięcej. Narzędzie badawcze stanowił Moduł nowotworowy kwestionariusza PedsQL™. W procesie walidacji językowej udział wzięło 5 dzieci i 5 rodziców, a pozostałe osoby w badaniu pilotażowym. Rzetelność skal oszacowano za pomocą współczynnika zgodności wewnętrznej α Cronbacha, a korelacje określano za pomocą współczynnika r Pearsona.

Wyniki i wnioski: Po przeprowadzeniu adaptacji językowej uzyskano polską wersję Modułu nowotworowego kwestionariusza PedsQL™. Adaptowany moduł charakteryzuje się wysoką rzetelnością wyników ogólnych obu kwestionariuszy. Rzetelność podskal kwestionariusza dla rodziców jest na satysfakcjonującym poziomie, natomiast współczynniki rzetelności w czterech podskalach kwestionariusza dla dzieci osiągnęły niższy poziom. Uzyskane dane dają podstawę, by rozważyć wprowadzenie zmian w niektórych stwierdzeniach kwestionariusza, jednak nie stanowią wystarczającej przesłanki do podjęcia takiej decyzji. Kwestionariusz można pozostawić w niezmienionej formie i zwiększyć liczebność badanej grupy. Obecnie rozpoczęto zwiększanie próby i zbieranie danych w toku dalszych badań.

Abstract

Introduction: The diagnosis of hematological malignancies has negative impact on the quality of life (QoL) of a child. As the state of health is the most important

determinant of the QoL, its evaluation should be part of clinical evaluation. In Poland there is no standardized tools. Therefore we have adapted the PedsQL™ Cancer Module to the Polish conditions.

Aim of the study: To present the current stage of works on the adaptation process of the PedsQL™ Cancer Module.

Material and methods: The adaptation process involves two groups: 33 children with hematological malignancies treated in three pediatric hemato-oncology centres and 35 parents. The PedsQL™ Cancer Module was used as a research tool. In linguistic validation it participated 5 children and 5 parents. The reliability of the scales was assessed using the calculation of Cronbach's α and the correlation coefficient was determined by Pearson's r .

Results and conclusions: Polish version of the PedsQL™ Cancer Module was obtained. The adapted module is characterized by high reliability of the total scores. The reliability of subscales of the questionnaire for parents is at a satisfying level. Reliability coefficients in the four subscales of the questionnaire for children reached lower level. The results are the basis to consider changes to certain statements, however they do not constitute sufficient grounds for such decision. The questionnaire can be left in its current form, while increasing numbers of study group. Currently, we began to enlarge trial and collect data in the course of further research.

Słowa kluczowe: jakość życia dzieci, choroba nowotworowa dziecka, adaptacja kulturowa kwestionariusza, choroby rozrostowe układu krwiotwórczego.

Key words: the quality of life of children, pediatric cancer, cross-cultural adaptation of the questionnaire, malignancies of the hematopoietic system.

Wstęp

Choroby nowotworowe w populacji dzieci i młodzieży występują stosunkowo rzadko [1, 2]. Obecnie w Polsce notuje się nieco ponad 1000 zachorowań rocznie, a choroby rozrostowe układu krwiotwórczego i chłonnego stanowią ponad 40% z nich [3, 4]. Rozpoznanie u dziecka choroby rozrostowej układu krwiotwórczego wiąże się z koniecznością zastosowania agresywnego i długotrwałego leczenia, obciążonego poważnymi powikłaniami. U dziecka niejednokrotnie wykonuje się szereg zabiegów diagnostyczno-terapeutycznych oraz narzuca mu wiele ograniczeń. Wszystkie te czynniki uniemożliwiają chorym dzieciom normalne funkcjonowanie, co w znacznym stopniu wpływa na jakość ich życia [5, 6]. Ponieważ stan zdrowia jest najważniejszym czynnikiem warunkującym jakość życia, jej ocena powinna być częścią pełnej oceny klinicznej [7–10]. W Polsce brakuje jednak metod do oceny jakości życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego, uwzględniających specyfikę tych schorzeń. W piśmiennictwie zagranicznym ocena jakości życia dzieci z chorobami nowotworowymi jest częstszym przedmiotem badań, lecz liczba wystandaryzowanych narzędzi charakteryzujących się dobrymi parametrami psychometrycznymi pozostaje wciąż ograniczona [6, 11–13]. Wynika to z faktu, że istnieje wiele trudności dotyczących pomiaru jakości życia u dzieci. Dzieci mają ograniczoną zdolność

oceniając jakość swojego życia. Istnieją rozbieżności w ocenach dzieci i dorosłych. Dodatkowo trudna sytuacja zdrowotna chorych dzieci wymusza konieczność konstruowania krótkich kwestionariuszy [6, 11]. Wśród dostępnych narzędzi badających jakość życia dzieci z chorobą nowotworową powszechnie stosowanym i rekomendowanym jest anglojęzyczny Pediatryczny Kwestionariusz Jakości Życia (PedsQL™), autorstwa prof. Jamesa V. Varniego [11]. Kwestionariusz ten osiągał satysfakcjonujące właściwości psychometryczne i był adaptowany w wielu krajach [13, 14]. Moduł nowotworowy kwestionariusza PedsQL™ umożliwia ocenę jakości życia nie tylko z perspektywy chorego dziecka, lecz także jego rodzica lub opiekuna i nie był wcześniej adaptowany w Polsce.

Celem niniejszego artykułu jest przedstawienie aktualnego etapu pracy nad adaptacją Modułu nowotworowego kwestionariusza PedsQL™.

Material i metody

Moduł nowotworowy kwestionariusza PedsQL™

Oryginalną anglojęzyczną wersję Modułu nowotworowego kwestionariusza PedsQL™ (PedsQL™ Cancer Module) w wersji 3.0 uzyskano za pośrednictwem *Mapi Research Group*.

Do adaptacji wybrano dwa kwestionariusze przeznaczone do oceny jakości życia dzieci z cho-

robą nowotworową w wieku 8–12 lat. Jeden z nich skierowany jest do dziecka i ocenia jakość życia z jego własnej perspektywy (PedsQL™ Moduł nowotworowy – formularz dla dzieci), drugi natomiast skierowany jest do rodzica i ocenia jakość życia dziecka z perspektywy jego prawnego opiekuna (PedsQL™ Moduł nowotworowy – formularz dla rodziców).

Oba kwestionariusze zawierają po 27 stwierdzeń (itemów) ujętych w 8 wymiarach (sferach) dotyczących odczuwania przez dziecko bólu i cierpienia, nudności, niepokoju związanego z zabiegami, niepokoju związanego z leczeniem, lęku, problemów kognitywnych oraz postrzegania przez dziecko wyglądu zewnętrznego i komunikowania się. Każde ze stwierdzeń oceniane jest przez respondentów za pomocą 5-stopniowej skali Likerta (0 – wymieniony problem nigdy nie sprawiał kłopotu, 1 – wymieniony problem prawie nigdy nie sprawiał kłopotu, 2 – wymieniony problem czasami sprawiał kłopot, 3 – wymieniony problem często sprawiał kłopot, 4 – wymieniony problem prawie zawsze sprawiał kłopot). Wyniki obliczane są zgodnie z procedurą opracowaną przez autora. Uzyskane wyniki surowe poddawane są operacji rekodowania, podczas której są one przekształcane w wynik standaryzowany do odwróconej skali od 0 do 100 (0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0). Dzięki temu uzyskuje się wyniki znormalizowane o średniej równej 50. Wyższy wynik w danej sferze lub sumaryczny oznacza lepsze funkcjonowanie respondenta, natomiast niższy – gorsze. W Modułe nowotworowym oblicza się wyniki w poszczególnych sferach oraz całkowitą sumę (*total score*).

Proces adaptacji Modułu nowotworowego kwestionariusza PedsQL™ w Polsce

Adaptację kwestionariusza przeprowadzono wg procedury podanej przez autora prof. Jamesa V. Varniego i przedstawiono szczegółowo we wcześniejszej publikacji prezentującej proces adaptacji kwestionariusza badającego wpływ choroby nowotworowej dziecka na rodzinę [15, 16].

Uczestnicy walidacji językowej kwestionariusza i badania pilotażowego

Badaniem objęto dzieci z rozpoznaną chorobą rozrostową układu krwiotwórczego (33 osoby) oraz rodziców sprawujących nad nimi opiekę (35 osób). Pięcioro dzieci oraz pięcioro rodziców uczestniczyło w walidacji językowej adaptowanych kwestionariuszy, natomiast pozostałe osoby wzięły udział w badaniu pilotażowym. Badane dzieci były hospitalizowane w następujących ośrodkach: Klinice

Pediatric, Hematologii, Onkologii i Endokrynologii w Gdańsku, Klinice Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej w Lublinie oraz Klinice Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej we Wrocławiu.

Każdy rodzic został poinformowany o celu i istocie badania oraz podpisał formularz świadomej zgody na udział w nim swój oraz dziecka. Zasady uczestnictwa zostały również przedstawione każdemu dziecku. W badaniu wzięły udział jedynie te dzieci, które wyraziły chęć uczestnictwa (dwoje dzieci wycofało się z udziału w badaniu ze względu na pogorszenie stanu zdrowia). Wszyscy respondenci zostali także poinformowani, że wyniki badania są kodowane i nie będą miały wpływu na udzielaną opiekę medyczną. Na realizację badania uzyskano zgodę Niezależnej Komisji Bioetycznej do Spraw Badań Naukowych przy Gdańskim Uniwersytecie Medycznym oraz kierowników poszczególnych klinik.

Analiza statystyczna

Obliczenia statystyczne wykonano z użyciem programu IBM SPSS Statistics w wersji 23.0. Rzetelność skal oszacowano za pomocą współczynnika zgodności wewnętrznej α Cronbacha. Wyniki w poszczególnych sferach oraz wynik łączny zsumowano zgodnie z instrukcją autorów oryginalnej wersji narzędzia. Dla tak powstałych zmiennych obliczono średnią arytmetyczną, odchylenie standardowe, minimum, maksimum oraz medianę. Wstępnej oceny trafności teoretycznej adaptowanych kwestionariuszy dokonano na podstawie korelacji odpowiadających sobie skal modułu wypełnianego przez dzieci i modułu wypełnianego przez rodziców oraz interkorelacji pomiędzy sferami (wymiarami) w obrębie każdego z modułów. Korelacje określano za pomocą współczynnika r Pearsona. Za poziom istotności statystycznej przyjęto $p < 0,05$.

Wyniki

Walidacja językowa i pretest kwestionariusza

W wyniku adaptacji językowej Modułu nowotworowego kwestionariusza PedsQL™ (tłumaczeń, tłumaczeń odwrotnych, testowania techniką protokołu głośnego myślenia) uzyskano polską wersję adaptowanego narzędzia.

Podczas tego etapu omawiano zagadnienia dotyczące budowy składni, użycia zwrotów grzecznościowych, rodzaju i liczby. W przypadku kwestionariusza dla dzieci omawiano sposób tłumaczenia czterech sformułowań: *I hurt a lot, cancer will*

come back or relapse, reports, good looking. W kwestionariuszu dla rodziców rozważano sposób tłumaczenia czterech sformułowań: *a lot of pain, anxiety, worrying that cancer will reoccur or relapse, good looking.*

Po wykonaniu testowania techniką protokołu głośnego myślenia konieczne było doprecyzowanie niektórych pojęć. Zarówno dla dzieci, jak i rodziców niejednoznaczne było sformułowanie „ostatni miesiąc”. Ponadto dla dzieci niejasne były sformułowania: „stawy”, „ukłucia igły”, „skutki uboczne leczenia” oraz „trudno mi było się skupić na rzeczach”. Z kolei rodzice mieli trudność w zinterpretowaniu sformułowania „ukłucia igły” oraz „dziecku trudno się było skupić na rzeczach”. Niezrozumiałe słowa doprecyzowano poprzez dodanie w nawiasie wyjaśniających słów lub podanie przykładów:

- „ostatni miesiąc” (ostatnie 4 tygodnie),
- „stawy” (połączenia kości),
- „ukłucia igły” (to znaczy zastrzyki, pobieranie krwi, kroplówki),
- „skutki uboczne leczenia”, np. wymioty, wypadanie włosów,
- „dziecku trudno się było skupić na rzeczach”, „trudno mi było się skupić na rzeczach” – w obu przypadkach dopisano po przecinku słowa „które działały się wokół”.

Łącznie po zakończeniu całego procesu walidacji językowej wprowadzono sześć zmian w przetłumaczonym tekście kwestionariusza dla dzieci oraz cztery zmiany w przetłumaczonym tekście kwestionariusza dla rodziców.

Badanie pilotażowe – analiza rzetelności

W module dla rodziców współczynniki α Cronbacha wskazują na zadowalający oraz wysoki poziom rzetelności zarówno w podskalach, jak i w punktacji łącznej. W czterech podskalach (niepokój związany z zabiegami, niepokój związany z leczeniem, lęk, problemy kognitywne) usunięcie najsłabiej skorelowanej ze skalą pozycji spowodowałoby podwyższenie wartości współczynnika rzetelności. W module dla dzieci współczynniki α Cronbacha wskazują na satysfakcjonujący poziom rzetelności w czterech podskalach (nudności, niepokój związany z zabiegami, lęk, postrzeganie wyglądu zewnętrznego) oraz w punktacji łącznej. W czterech sferach (ból i cierpienie, niepokój związany z leczeniem, problemy kognitywne, komunikowanie się) współczynniki rzetelności mieszczą się w przedziale między 0,57 a 0,65. W dwóch spośród tych skal usunięcie najsłabiej skorelowanej ze skalą pozycji spowodowałoby podwyższenie wartości współczynnika rzetelności do satysfakcjonującego poziomu. W skali komunikowanie się,

w której zaobserwowano najniższy współczynnik rzetelności, zabieg ten nie przyniósłby satysfakcjonującego podwyższenia poziomu rzetelności.

Podsumowanie aktualnych i możliwych do uzyskania wartości współczynnika zgodności wewnętrznej α Cronbacha w poszczególnych sferach oraz wyniku całkowitym przedstawiono w tabeli 1.

Badanie pilotażowe – opis statystyczny wyników

Podsumowanie wyników uzyskanych w poszczególnych sferach oraz punktacji sumarycznej obu badanych grup przedstawiono w tabeli 2. Dzieci najwyższą średnią uzyskały w sferze komunikowania się – 80,1 (SD = 20,20), a najniższą w sferze niepokoju związanego z zabiegami – 61,9 (SD = 32,43). Jednocześnie w tej sferze wystąpił również największy rozrzut wyników (SD = 32,43). Natomiast najniższy odnotowano w sferze problemów kognitywnych (SD = 18,73), w której badani uzyskiwali wyniki w przedziale od 30 do 100. Trzy z ośmiu wymiarów oceniane były od najniższej możliwej wartości (0) do najwyższej możliwej wartości (100) i są to: nudności, niepokój związany z zabiegami oraz postrzeganie wyglądu zewnętrznego. W pozostałych sferach (ból i cierpienie, niepokój związany z leczeniem, lęk, komunikowanie się) minimalne wartości mieściły się w przedziale od 8,3 do 25, maksymalna wartość wynosiła 100, a wartość odchylenia standardowego była na podobnym poziomie. Z kolei rodzice najniższą średnią uzyskali w sferze lęku – 26,4 (SD = 28,37), a najwyższą w sferze postrzegania wyglądu zewnętrznego – 67,2 (SD = 22,52). Największy rozrzut wyników wystąpił w wymiarze bólu i cierpienia (SD = 29,01) i lęku (SD = 28,37), natomiast najniższy w wypadku problemów kognitywnych (SD = 16,92). W pozostałych wymiarach wartość odchylenia standardowego była na podobnym poziomie. Porównywalnie z grupą dzieci badani rodzice trzy z ośmiu wymiarów oceniali od najniższej możliwej wartości (0) do najwyższej możliwej wartości (100) i były to: ból i cierpienie, postrzeganie wyglądu zewnętrznego, komunikowanie się. Biorąc pod uwagę wynik całkowity, średnia w grupie dzieci wyniosła 70,0 (SD = 15,31), natomiast rodzice uzyskali średnią 54,8 (SD = 13,24).

Badanie pilotażowe – analiza trafności

Trafność kwestionariusza analizowano w oparciu o spójność wyników gromadzonych na podstawie odpowiedzi pacjentów i ich rodziców oraz zbieżność wyników uzyskiwanych w poszczególnych

Tabela 1. Aktualne i możliwe do uzyskania przy wykluczeniu najstabilniej skorelowanej ze skalą pozycji współczynniki rzetelności α Cronbacha w poszczególnych obszarach i skali ogólnej obydwu modułów**Table 1.** Current and potential reliability coefficient Cronbach's α for each dimension and the summary score

Sfera (liczba stwierdzeń)	Formularz dla dzieci		Formularz dla rodziców	
	aktualna	potencjalna	aktualna	potencjalna
ból i cierpienie (2)	0,65		0,87	
nudności (5)	0,82	0,81	0,89	0,88
niepokój związany z zabiegami (3)	0,82	0,84	0,78	0,82
niepokój związany z leczeniem (3)	0,60	0,92	0,91	0,99
lęk (3)	0,79	0,85	0,91	0,94
problemy kognitywne (5)	0,64	0,72	0,75	0,82
postrzeganie wyglądu zewnętrznego (3)	0,73	0,72	0,80	0,76
komunikowanie się (3)	0,57	0,56	0,76	0,75
wynik całkowity (27)	0,87	0,88	0,88	0,88

Tabela 2. Statystyki opisowe wyników uzyskanych przez dzieci i ich rodziców w poszczególnych sferach oraz sumarycznie**Table 2.** Descriptive statistics of the results obtained by the children and their parents in each dimensions and the summary score

Poszczególne sfery	Formularz dla dzieci						Formularz dla rodziców					
	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>Me</i>	<i>SD</i>	<i>min</i>	<i>max</i>	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>Me</i>	<i>SD</i>	<i>min</i>	<i>max</i>
ból i cierpienie	28	62,5	62,5	26,79	12,5	100,0	30	52,1	50,0	29,01	0,0	100,0
nudności	28	64,9	62,5	23,05	0,0	100,0	30	51,8	41,9	22,43	10,0	100,0
niepokój związany z zabiegami	28	61,9	70,8	32,43	0,0	100,0	30	45,8	50,0	25,12	0,0	91,7
niepokój związany z leczeniem	28	78,9	83,3	22,16	25,0	100,0	30	66,7	70,8	24,27	16,7	100,0
lęk	28	68,6	70,8	23,88	8,3	100,0	30	26,4	16,7	28,37	0,0	83,3
problemy kognitywne	28	71,1	70,0	18,73	30,0	100,0	30	59,4	62,5	16,92	30,0	90,0
postrzeganie wyglądu zewnętrznego	28	72,9	75,0	26,51	0,0	100,0	30	67,2	75,0	22,52	0,0	100,0
komunikowanie się	28	80,1	83,3	20,20	25,0	100,0	30	66,7	75,0	24,37	0,0	100,0
Wynik całkowity	28	70,0	69,4	15,31	37,5	100,0	30	54,8	56,6	13,24	29,6	86,1

n – liczebność próby badanej, *M* – wartość średnia, *Me* – mediana, *SD* – odchylenie standardowe, *min* – wartość minimalna, *max* – wartość maksymalna

nych sferach (wymiarach). W tabeli 3. przedstawiono wzajemne korelacje pomiędzy wynikami kwestionariuszy uzyskanymi przez dzieci i ich rodziców w poszczególnych sferach oraz wynikami całkowitymi. W sześciu z ośmiu sfer oraz w wyniku łącznym zaobserwowano umiarkowane i średnie pozytywne korelacje pomiędzy odpowiedziami pacjentów i ich rodziców. Współczynnik korelacji *r* Pearsona wyniósł w tych skalach od 0,35 w skali niepokojem związanym z leczeniem do 0,6 w skali komunikowania się. W dwóch pozostałych skalach (lęk i problemy kognitywne) współczynnik korelacji również okazał się pozytywny, jednak nie uzyskał zakładanego poziomu istotności statystycznej.

W tabeli 4. zamieszczono interkorelacje wyników poszczególnych sfer modułu dla dzieci i modułu dla rodziców. W odpowiedziach udzielanych

przez rodziców istnieją umiarkowane i przeciętne korelacje dodatnie pomiędzy ocenianymi sferami: nudnościami a bólem i cierpieniem ($r = 0,39$), nudnościami a niepokojem związanym z leczeniem ($r = 0,48$), nudnościami a problemami kognitywnymi ($r = 0,45$), niepokojem związanym z zabiegami a komunikowaniem się ($r = 0,49$), lękiem a problemami kognitywnymi ($r = 0,53$). W odpowiedziach udzielanych przez dzieci zaobserwowano większą liczbę zarówno umiarkowanych, jak i silnych korelacji pomiędzy ocenianymi wymiarami. Podobnie jak w odpowiedziach udzielanych przez rodziców, w module dla dzieci stwierdzono dodatnie korelacje pomiędzy tymi samymi sferami: nudnościami a bólem i cierpieniem ($r = 0,50$), nudnościami a problemami kognitywnymi ($r = 0,48$), niepokojem związanym z zabie-

gami a komunikowaniem się ($r = 0,38$) oraz lękiem a problemami kognitywnymi ($r = 0,53$). Wyniki uzyskane przez dzieci w sferze komunikowania się korelowały dodatnio z każdym innym wymiarem.

Dyskusja

Adaptację językową Modułu nowotworowego kwestionariusza PedsQL™ przeprowadzono, uwzględniając wszystkie etapy procedury podanej przez autora. Na tym etapie nie napotkano na większe trudności, a zmiany treści obydwu kwestionariuszy modułu były niewielkie. Wprowadzone zmiany polegały głównie na doprecyzowaniu niektórych sformułowań poprzez dodanie słów w nawiasie lub podanie przykładów. Finalną wersję obydwu kwestionariuszy Modułu nowotworowego zastosowano w badaniu pilotażowym.

Dane uzyskane w badaniu pilotażowym wykazały, że obydwie adaptowane kwestionariusze charakteryzują się wysoką rzetelnością wyników ogólnych. Rzetelność podskal oceniających funkcjonowanie w poszczególnych sferach modułu dla rodziców lub opiekunów utrzymuje się w przedziale pozwalającym uznać ją za co najmniej satysfakcjonującą [17]. Rzetelność czterech podskal modułu dla dzieci również jest co najmniej satysfakcjonująca. Współczynniki rzetelności w czterech podskalach sugerowałyby jednak rozważenie modyfikacji zawartych w nich stwierdzeń. Nie jest to jednak wyłącznym kryterium akceptacji przygotowanej wersji kwestionariusza. Ważnym aspektem konstrukcji tego narzędzia jest zachowanie ekwiwalencji pomiędzy modułami przeznaczonymi dla dzieci i ich rodziców [13, 17, 18]. Modyfikacja stwierdzeń potencjalnie zwiększająca rzetelność wyników w podskalach grozi stworzeniem rozbieżności pomiędzy istotą sfer mie-

Tabela 3. Korelacje pomiędzy wynikami kwestionariuszy uzyskanymi przez dzieci i ich rodziców w poszczególnych sferach oraz wynikami całkowitymi

Table 3. Pearson's correlations between results obtained from patients and their parents dedicated questionnaire modules for each dimension and the summary score

Sfera	r Pearsona	p (jednostronne)
ból i cierpienie	0,37*	0,03
nudności	0,44*	0,01
niepokój związany z zabiegami	0,48**	0,01
niepokój związany z leczeniem	0,35*	0,03
lęk	0,22	0,13
problemy kognitywne	0,27	0,09
postrzeganie wyglądu zewnętrznego	0,37*	0,03
kommunikowanie się	0,60**	0,001
wynik całkowity	0,40*	0,02

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$

rzonych przez każdy z modułów. W skalach ból i cierpienie, niepokój związany z leczeniem oraz problemy kognitywne możliwe jest zastosowanie mniej ryzykownego rozwiązania polegającego na wykluczeniu stwierdzeń, w których odpowiedzi odbiegają od pozostałych stwierdzeń skali. Jest to jednak rozwiązanie obciążone innym mankamentem. Skale te w aktualnej postaci składają się z trzech stwierdzeń. Wykluczenie jednego znacząco obniża wiarygodność skali związaną z równomiernym rozkładaniem się błędu losowego. W skali komunikowanie się wykluczenie stwierdzenia nie prowadzi do pożądanego wzrostu rzetelności.

Tabela 4. Interkorelacje wyników poszczególnych sfer modułu dla dzieci (powyżej diagonalnej $n = 28$) i modułu dla rodziców (poniżej diagonalnej $n = 30$)

Table 4. Intercorrelations of subscales in children module (above diagonal axis $n = 28$) and parents module (beneath diagonal axis $n = 30$)

	BiC	Nud	Z	L	Niep	FP	W	K
Ból i cierpienie (BiC)		0,50**	0,08	0,03	0,44*	0,37	0,46*	0,39*
Nudności (Nud)	0,39*		0,01	0,09	0,45*	0,48*	0,23	0,45*
Niepokój związany z zabiegami (Z)	0,20	0,13		0,40*	0,11	0,46*	0,15	0,38*
Niepokój związany z leczeniem (L)	0,03	0,48**	0,31		0,46*	0,24	0,20	0,40*
Lęk (Niep)	-0,14	0,17	0,09	0,13		0,53**	0,50**	0,48*
Problemy kognitywne (FP)	0,19	0,45*	0,04	0,20	0,53**		0,21	0,50**
Postrzeganie wyglądu zewnętrznego (W)	0,26	0,26	-0,08	0,15	0,05	0,30		0,49**
Kommunikowanie się (K)	0,12	0,22	0,49**	0,24	0,30	0,32	-0,05	

*korelacja istotna na poziomie 0,05 (dwustronnie), **korelacja istotna na poziomie 0,01 (dwustronnie)

Wyższe współczynniki α Cronbacha w kwestionariuszu rodziców mogą wynikać z faktu, że rodzice lepiej radzą sobie z tym kwestionariuszem – bardziej jednoznacznie i zgodnie z ideą autora rozumieją poszczególne stwierdzenia. Skale, które są mniej rzetelne, mogą być rozumiane w Polsce inaczej niż w kraju pochodzenia testu, a w związku z tym możliwości równoważnego przetłumaczenia stwierdzeń kwestionariusza mogą być ograniczone. Dzieje się tak w przypadku sfery komunikowania się w module dla dzieci, która osiągnęła najniższą rzetelność ze wszystkich ocenianych skal. Jednocześnie ta sama skala osiągnęła podobne wartości w badaniu autora [13]. Sugeruje to, że niska rzetelność tej skali może być ściśle związana z jej oryginalną koncepcją, a nie z samym procesem tłumaczenia.

Interpretacja danych uzyskanych w badaniu pilotażowym na obecnym etapie adaptacji sprowadza się głównie do oceny skłonności respondenta do szacowania częstości nasilenia problemów stanowiących pozycje kwestionariusza. Z przeprowadzonej analizy wynika, że dzieci mają skłonność do stwierdzania niższej częstości problemów niż ich rodzice, o czym świadczy uzyskanie przez nich wyższych średnich. Pełna ocena jakości życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego z zastosowaniem tego narzędzia będzie możliwa dopiero w przyszłości, gdy zostaną utworzone normy. Dane uzyskane w badaniu pilotażowym należy uznać za prognozę wartości tych norm.

Wyniki otrzymane po dokonaniu wstępnej oceny trafności teoretycznej adaptowanych kwestionariuszy na podstawie korelacji skal (r Pearsona) wskazują na zbieżność miar dokonanych na podstawie odpowiedzi pacjentów i ich rodziców. Najsilniej korelowała sfera komunikacji u dzieci (z każdym innym wymiarem), co może świadczyć o tym, że komunikacja jest fundamentem wpływającym na resztę sfer [19]. Biorąc jednak pod uwagę fakt, że sfera ta osiągnęła najniższą rzetelność, nie można wykluczyć, że dzieci nie do końca rozumieją zamieszczone w tej sferze stwierdzenia. Możliwe, że stwierdzenia w tym wymiarze są dla dzieci trudnym zagadnieniem do zrozumienia. Zawierają bowiem umiejętność jednoczesnego postrzegania i mówienia o symptomach choroby. Dodatkowo interkorelacje pomiędzy tymi samymi sferami w obydwu modułach: nudnościami a bólem i cierpieniem, nudnościami a problemami kognitywnymi, niepokojem związanym z zabiegami a komunikowaniem się oraz lękiem a problemami kognitywnymi, wskazują na silne zależności pomiędzy itemami tych właśnie skal.

Zebrań do tej pory dane nie stanowią wystar-

czającej przesłanki do podjęcia decyzji o modyfikacji kwestionariusza. Decyzja taka pociągałaby za sobą konieczność rozpoczęcia badań od nowa, co przy możliwym do uzyskania w Polsce tempie zbierania wyników odroczyłoby powstanie kwestionariusza o kolejnych kilka lat. Wydaje się, iż racjonalnym rozwiązaniem na obecnym etapie jest kontynuowanie badań i odroczenie decyzji o ewentualnych modyfikacjach. Po zebraniu puli danych niezbędnych do wyciągnięcia wiarygodnych wniosków będzie można przyjąć konstrukcję kwestionariusza, w przypadku gdy jego parametry okażą się satysfakcjonujące, lub rozpocząć modyfikację, jednocześnie roboczo posługując się aktualnym kwestionariuszem o ograniczonej wiarygodności.

Podsumowanie

Wybór Modułu nowotworowego kwestionariusza PedsQL™ był motywowany możliwością oceny jakości życia dziecka z chorobą rozrostową układu krwiotwórczego nie tylko z perspektywy samego dziecka, lecz także jego rodzica lub opiekuna. Adaptowany moduł charakteryzuje się wysoką rzetelnością wyników ogólnych obu kwestionariuszy. Rzetelność podskal kwestionariusza dla rodziców jest na satysfakcjonującym poziomie, natomiast współczynniki rzetelności w czterech podskalach kwestionariusza dla dzieci osiągnęły niższy poziom. Uzyskane dane dają podstawę, by rozważyć wprowadzenie zmian w niektórych stwierdzeniach kwestionariusza. Alternatywnie można jednak pozostawić go w niezminionej formie, mając nadzieję, że wraz ze zwiększaniem liczebności badanej grupy parametry statystyczne kwestionariusza będą się zmieniały i poprawiały. Obecnie rozpoczęto zwiększanie próby i dalsze zbieranie danych w toku badania właściwego, natomiast decyzja o zmianie zaproponowanej formy kwestionariusza zostanie podjęta po jego zakończeniu. Autorzy mają nadzieję, że kontynuowanie prac nad adaptacją PedsQL™ Cancer Module będzie podstawą do opracowania polskich norm oraz uznania go za powszechne narzędzie do oceny jakości życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego.

Praca naukowa finansowana jest ze środków na naukę w latach 2010–2016 jako projekt badawczy nr N N407 545538.

Oświadczenie

Autorzy nie zgłaszają konfliktu interesów.

Piśmiennictwo

1. Woynarowska B, Oblacińska A. Stan zdrowia dzieci i młodzieży

- w Polsce. Najważniejsze problemy zdrowotne. *Studia BAS* 2014; 2: 41-64.
2. Balcerska A. Epidemiologia chorób nowotworowych u dzieci. *Forum Medycyny Rodzinnej* 2009; 3: 61-63.
 3. Szyborski J, Didkowska J, Wojciechowska U. Nowotwory złośliwe u dzieci i młodzieży w Polsce. W: Potrykowska A, Strzelecki Z, Szyborski J, Witkowski J (red.). *Zachorowalność i umieralność na nowotwory a sytuacja demograficzna Polski*. Rządowa Rada Ludnościowa, Warszawa 2014.
 4. Kowalczyk JR. Epidemiologia nowotworów dziecięcych. W: Kowalczyk JR (red.). *Wprowadzenie do onkologii i hematologii dziecięcej*. Skrypt dla lekarzy specjalizujących się w onkologii i hematologii dziecięcej. Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego, Oficyna Drukarska, Warszawa 2011.
 5. Irga N, Balcerska A. Wpływ choroby nowotworowej na życie dziecka i jego rodziny. *Psychiatria w Praktyce Ogólnolekarskiej* 2002; 2: 287-289.
 6. Eiser C. Children's quality of life measures. *Arch Dis Child* 1997; 77: 350-354.
 7. Nayfield SG, Ganz PA, Moynour CM i wsp. Report from a National Cancer Institute (USA) workshop on quality of life assessment in cancer clinical trials. *Qual Life Res* 1992; 1 (Issue 3): 203-210.
 8. Przybysz M, Horodnicka-Józwa A, Petriczko E i wsp. Ocena jakości życia dzieci z cukrzycą typu 1. *Endokrynologia Pediatryczna* 2008; 7: 67-74.
 9. Spieth LE, Harris CV. Assessment of health-related quality of life in children and adolescents: an integrative review. *J Pediatr Psychol* 1996; 21: 175-193.
 10. Trojanowska A. Znaczenie badań nad jakością życia w medycynie. *Zdrowie Publiczne* 2011; 121: 99-103.
 11. Eiser C, Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Arch Dis Child* 2001; 84: 205-211.
 12. Varni JW, Burwinkle TM, Lane MM. Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice: An appraisal and precept for future research and application. *Health Qual Life Outcomes* 2005; 3: 34.
 13. Varni JW, Burwinkle T, Katz ER i wsp. The PedsQL™ in Pediatric Cancer: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer* 2002; 94: 2090-2106.
 14. Mapi Research Trust. PedsQL™ Existing Translations; dostępne na: www.pedsq.org/PedsQL-Translation-Tables.pdf (dostęp luty 2016 r.).
 15. Mapi Research Trust. Linguistic validation of the PedsQL™ – a Quality of Life Questionnaire. Research and Evaluation, Limited Use translation of PedsQL™. Strona internetowa: <http://www.pedsq.org/PedsQL-Linguistic-Validation-Guidelines.doc> (dostęp luty 2016 r.).
 16. Muczyń A, Sterczyński R, Samardakiewicz M, Zaucha JM. PedsQL™ Family Impact Module jako metoda badania wpływu choroby nowotworowej dziecka na rodzinę. Adaptacja językowa i badania pilotażowe. *Psychoonkologia* 2014; 4: 128-135.
 17. Varni JW, Seid M, Kurtin SP. Pediatric health-related quality of life measurement technology: a guide for health care decision makers. *J Clin Outcomes Management* 1999; 6: 33-40.
 18. Gjersing L, Caplehorn JR, Clausen T. Cross-cultural adaptation of research instruments: language, setting, time and statistical considerations. *BMC Med Res Methodol* 2010; 10: 13.
 19. Kurcz I. *Psychologia języka i komunikacji*. Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2000.