PedsQL™ Family Impact Module jako metoda badania wpływu choroby nowotworowej dziecka na rodzinę. Adaptacja językowa i badania pilotażowe

PedsQL™ Family Impact Module as a method to assess the impact of childhood cancer on the family life. Linguistic validation and a pilot study

Aneta Muczyń[1], Radosław Sterczyński[2], Marzena Samardakiewicz[3], Jan Maciej Zaucha[1,4]

[1]Zakład Propedeutyki Onkologii, Gdański Uniwersytet Medyczny
[2]Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej, Wydział Zamiejscowy w Sopocie
[3]Klinika Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej, Uniwersytet Medyczny w Lublinie
[4]Gdyńskie Centrum Onkologii, Szpital Morski w Gdyni

Psychoonkologia 2014, 4: 128–135

Adres do korespondencji:
dr hab. Jan Maciej Zaucha, prof. GUMed
Zakład Propedeutyki Onkologii
ul. Powstania Styczniowego 9 B
81-519 Gdynia
e-mail: jzaucha@gumed.edu.pl

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

Streszczenie

Choroby przewlekłe u dzieci, a w szczególności choroba nowotworowa, negatywnie wpływają na codzienne funkcjonowanie nie tylko dziecka, lecz także jego rodziny. Niestety, w Polsce możliwości oceny jakości życia opiekunów dzieci z chorobą nowotworową są ograniczone. Brakuje bowiem wystandaryzowanych narzędzi charakteryzujących się dobrymi parametrami psychometrycznymi, które uwzględniałyby również specyfikę danej choroby. Z tego względu postanowiono zaadaptować do warunków polskich anglojęzyczny kwestionariusz *PedsQL™ Family Impact Module*, szeroko wykorzystywany za granicą do oceny wpływu choroby przewlekłej w różnych jednostkach chorobowych, w tym w chorobie nowotworowej dziecka. Celem pracy jest przedstawienie procesu i wyników adaptacji językowej kwestionariusza ankiety *PedsQL™ Family Impact Module* oraz wyników badania pilotażowego przeprowadzonego na 10 rodzicach dzieci z rozpoznaną chorobą nowotworową układu krwiotwórczego. Adaptacja kwestionariusza obejmowała tłumaczenie na język polski z odwrotnym tłumaczeniem na język angielski i ustalenie finalnego tekstu polskiego, następnie jego weryfikację poprzez protokół głośnego myślenia przeprowadzony u 5 docelowych respondentów. Finalną wersję wykorzystano w badaniu pilotażowym, w którym wyniki ze wszystkich sfer oraz podsumowań łącznych okazały się znacznie niższe niż w opublikowanych badaniach. Choć rozkłady wyników plasują się w dolnej części stupunktowej skali, są na tyle odległe od jej dolnego krańca, że dobrze rokują co do trafności zakresu, w jakim kwestionariusz ankiety mierzy badaną zmienną.

Abstract

Chronic diseases, in particular cancer, have a negative impact on daily functioning of not only the child, but also its family. Unfortunately, in Poland the quality of life of caregivers of children with cancer can be assessed to a limited extent only. There are no standardized tools for characterizing good psychometric parameters that take into account specific characteristics of the disease. Therefore, we have decided to adapt PedsQLTM Family Impact Module to the Polish conditions, the module which is widely used abroad to assess the impact of a variety of different chronic diseases, including cancer of the child. The study aimed at presenting the process and results of the linguistic adaptation of PedsQLTM Family Impact Module to Polish and the results of a pilot study conducted in 10 parents of children diagnosed with cancer of the hematopoi-

etic system. Adaptation of the questionnaire included Polish translation that was subsequently translated back to English and the final Polish version was determined. Additionally, the verification by the thinking-aloud protocol was performed in 5 target respondents. The final version was used in a pilot study in which the results from all spheres and total summaries were significantly lower than in the published studies. Although the distributions of results are in the bottom of the one-hundred point scale, they are so remote from its lower end that they hold a promise as regards the accuracy of the range in which the test questionnaire measures a given variable.

Słowa kluczowe: jakość życia związana ze zdrowiem, choroba nowotworowa dziecka, adaptacja kulturowa kwestionariusza.

Key words: health-related quality of life, pediatric cancer, cross-cultural adaptation of the questionnaire.

Wstęp

W Polsce corocznie ok. 1200 dzieci rozpoczyna leczenie choroby nowotworowej [1]. W obliczu takiego rozpoznania rodzice chorych dzieci czują się bezradni. Kojarzą chorobę nowotworową dziecka przede wszystkim z nieuchronnością śmierci i już sam fakt postawienia takiej diagnozy jest dla nich źródłem silnego stresu [2]. Długotrwała hospitalizacja dziecka na oddziale onkologicznym, inwazyjna diagnostyka, agresywne protokoły leczenia, narzucane ograniczenia czy też brak rzetelnej informacji mogą ten stres jedynie pogłębić, wpływając na jakość ich życia [3].

Termin „jakość życia" (*quality of life* – QoL) został wprowadzony po II wojnie światowej. Początkowo odnosił się głównie do stanu posiadania i oznaczał „dobre życie". Wraz z upływem czasu przechodził stopniową ewolucję. Rozszerzenie tego pojęcia na inne obszary wiązało się z koniecznością jego dokładniejszego zdefiniowania. Przedstawiciele wielu dziedzin nauki wielokrotnie podejmowali próby określenia, czym jest jakość życia, a rozważania te trwają do chwili obecnej [4]. Wzrost zainteresowania zagadnieniem jakości życia w naukach medycznych obserwuje się od początku lat 70. XX wieku [5]. Badania przeprowadzone przez Falangana w 1982 r. wykazały, że najważniejszym czynnikiem warunkującym jakość życia jest stan zdrowia [6]. Pierwsze teoretyczne modele jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia pojawiły się na początku lat 90. ubiegłego stulecia. W 1990 r. Shipper i wsp. wprowadzili na grunt medycyny pojęcie jakości życia związanej ze zdrowiem (*health related quality of life* – HRQoL), definiując ją jako „funkcjonalny efekt choroby i jej leczenia odbierany (przeżywany) przez pacjenta" [4, 7].

Wśród chorób, które w szczególny sposób wpływają na indywidualną jakość życia pacjentów, wyróżnia się przede wszystkim choroby przewlekłe i postępujące [8]. Nadrzędnym celem leczenia chorób przewlekłych jest zmniejszenie negatywnego wpływu choroby na codzienne funkcjonowanie [9]. W Polsce dostępnych jest niewiele publikacji oryginalnych dotyczących wpływu choroby przewlekłej dziecka na codzienne funkcjonowanie jego rodziny. Autorzy większości tych prac zbierali dane, posługując się ankietami własnej konstrukcji lub kwestionariuszami ogólnymi mierzącymi jakość życia. Brakuje natomiast wystandaryzowanych narzędzi charakteryzujących się dobrymi parametrami psychometrycznymi i uwzględniających specyfikę danej choroby. Szczególnie niewiele jest publikacji dotyczących pomiaru poziomu jakości życia opiekunów dzieci z chorobą nowotworową. W piśmiennictwie zagranicznym problematyka badań nad jakością życia dzieci z chorobą nowotworową i jej wpływu na rodzinę poruszana jest w znacznie szerszym zakresie. Dostępnych jest jednak tylko kilka narzędzi badawczych mierzących jakość życia opiekunów pacjentów z chorobą nowotworową. Do najważniejszych należą: *Quality of Life Tool* (QoL Tool), *Caregive Quality-of-Life Index* (CQoL-Index), *Caregiver Quality of Life Index-Cancer* (CQOLC), *Care-related quality of life instrument* (CarerQol Instrument), *Scale of Quality of Life of Caregivers* (SQLC), *Impact On Family Scale* (IOFS), *Child Health Questionnaire* (CHQ) oraz *Pediatric Quality of Life Inventory™* (PedsQL™) [10, 11]. Spośród nich ten ostatni wydaje się najtrafniejszym, wielowymiarowym narzędziem zaprojektowanym do pomiaru HRQoL dzieci i dorosłych. Zawiera on kwestionariusze ogólne i specyficzne, umożliwia ocenę jakości życia dziecka nie tylko z punktu widzenia jego prawnych opiekunów, lecz przede wszystkim z perspektywy samego dziecka. Był tłumaczony na wiele języków i osiągał bardzo dobre właściwości psychometryczne [11, 12].

Jednym z modułów opracowanych w 2004 r. przez autora PedsQL™, prof. Jamesa V. Varniego, jest *Family Impact Module*. Jest to kwestionariusz ankiety do pomiaru HRQoL opiekunów dzieci

z chorobą przewlekłą oraz wpływu procesu chorobowego na funkcjonowanie rodziny. Dodatkową zaletą tego narzędzia jest możliwość użycia go samodzielnie lub w sposób zintegrowany z PedsQL™, np. z modułem nowotworowym [11]. Kwestionariusz ten tłumaczono w kilkunastu krajach [13]. Mimo że powstały polskie wersje kwestionariusza ogólnego *PedsQL™ Generic Core Scales* i niektórych innych modułów, nikt do tej pory nie adaptował kwestionariusza *Family Impact Module* w Polsce.

Celem pracy jest przedstawienie procesu i wyników adaptacji językowej kwestionariusza ankiety *PedsQL™ Family Impact Module* oraz wyników badania pilotażowego przeprowadzonego na 10 rodzicach dzieci z rozpoznaną chorobą nowotworową.

Materiał i metody

Kwestionariusz *PedsQL™ Family Impact Module*

Oryginalny kwestionariusz *PedsQL™ Family Impact Module* w wersji anglojęzycznej pozyskano za pośrednictwem *Mapi Research Group*. Zawiera on 36 stwierdzeń ujętych w 8 sferach (wymiarach): stan fizyczny, stan emocjonalny, życie w społeczności, funkcje poznawcze, komunikowanie się, zamartwianie się, codzienne czynności oraz stosunki w rodzinie. Wszystkie te stwierdzenia mierzą jedną wspólną cechę, czyli radzenie sobie opiekunów z chorobą przewlekłą dziecka (wpływ choroby dziecka na rodzinę). Każde ze stwierdzeń zostało opatrzone pięciostopniową skalą 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), dzięki której respondenci określali częstość występującego problemu. Wyniki były obliczane zgodnie z procedurą zaproponowaną przez autora, która obejmuje trzy kroki (etapy). Suma punktów uzyskana przez badanych to wynik surowy. Pierwszy krok obejmuje przekształcanie wyników surowych w skali od 0 do 100. Drugi – obliczanie wyników w poszczególnych sferach. Wreszcie trzeci – obliczanie wyników sumarycznych, czyli ogólnego wyniku (*total score*), wyniku jakości życia związanej ze zdrowiem (*Parent HRQL Summary Score*) oraz wpływu choroby na funkcjonowanie rodziny (*Family Functioning Summary Score*). Uzyskanie przez respondenta wyższego wyniku w danej sferze lub sumarycznego oznacza jego lepsze funkcjonowanie, natomiast niższego – gorsze.

Adaptacja kwestionariusza *PedsQL™ Family Impact Module* w Polsce

Adaptacja kwestionariusza ankiety przebiegała wieloetapowo. Pierwszą fazą była walidacja językowa, podczas której kwestionariusz został przetłumaczony z języka źródłowego (angielskiego) na język docelowy (polski), niezależnie przez dwóch tłumaczy przysięgłych języka angielskiego. Oba tłumaczenia zostały porównane i utworzono pierwszą wersję kwestionariusza ankiety. Następnie dwóch dwujęzycznych rodzimych użytkowników języka angielskiego (*native speakerów*) dokonało niezależnych tłumaczeń odwrotnych (na język angielski, bez dostępu do wersji oryginalnej). Również po tym etapie tłumacze porównali i ustalili jedną wersję kwestionariusza ankiety. Ostatnim etapem walidacji językowej było porównanie przetłumaczonego tekstu z tekstem źródłowym i ustalenie wersji finalnej.

Kolejną niezwykle ważną fazę adaptacji stanowiła weryfikacja kwestionariusza ankiety, mająca na celu jego ocenę przez respondentów reprezentujących docelową grupę badaną. W tej fazie wykorzystano wywiad poznawczy oparty na technice protokołu głośnego myślenia (*thinking aloud protocol/method*). W skrócie technika opiera się na tym, że respondenci głośno przedstawiają proces myślowy odpowiadania (werbalizacja procesu myślenia), dzięki czemu badacz może lepiej zrozumieć, jak badani interpretują pytania zawarte w kwestionariuszu. Dodatkowo do każdego ze stwierdzeń zamieszczonych w kwestionariuszu ankiety opracowano listę pytań pomocniczych, zadawanych badanym przez ankietera. Etap ten pozwala zidentyfikować ewentualne błędy lub niejasności zawarte w kwestionariuszu ankiety.

Uczestnicy walidacji językowej kwestionariusza i badania pilotażowego

Podmiot niniejszego badania stanowiła grupa rodziców (15 osób) sprawujących opiekę nad dziećmi z rozpoznaną chorobą nowotworową. Pięć osób brało udział w etapie walidacji językowej kwestionariusza, a pozostali uczestniczyli w badaniu pilotażowym. Badania prowadzono od listopada 2013 r. do marca 2014 r. wśród rodziców dzieci hospitalizowanych w Klinice Pediatrii, Hematologii, Onkologii i Endokrynologii w Gdańsku na Oddziale Hematologii i Chemioterapii Dziecięcej. Na realizację badania uzyskano zgodę Niezależnej Komisji Bioetycznej do Spraw Badań Naukowych przy Gdańskim Uniwersytecie Medycznym oraz kierownika Kliniki. Każdy z uczestników został poinformowany o celu i istocie badania, a także

podpisał formularz świadomej zgody na udział. Respondentów poinformowano także, że wyniki badania pozostaną anonimowe i nie będą miały wpływu na opiekę medyczną, jakiej będzie potrzebowało dziecko.

Analiza statystyczna

Obliczenia statystyczne wykonano z użyciem programu IBM SPSS Statistics w wersji 21.0. Na podstawie uzyskanych odpowiedzi obliczono średnią arytmetyczną, odchylenie standardowe, minimum, maksimum oraz medianę.

Wyniki

Walidacja językowa i pretest kwestionariusza

Na etapie walidacji językowej tłumacze, uzgadniając wspólną wersję adaptowanego kwestionariusza, omawiali następujące zagadnienia: składnię, użycie zwrotów grzecznościowych, użycie rodzaju i liczby oraz sposób przetłumaczenia trzech sformułowań: *feel sick to my stomach*, *anxious*, *social activities*.

Podczas pretestu kwestionariusza ankiety niezrozumiałe okazało się dla respondentów pojęcie „funkcje poznawcze". Terminologię specjalistyczną wyjaśniono poprzez dodanie w nawiasie słów: „uwaga, pamięć, koncentracja". Doprecyzowania wymagało również słowo „inni". Dodano w nawiasie słowa: „np. znajomi, rodzina, sąsiedzi". Niejednoznaczne było dla badanych wyrażenie „ostatni miesiąc", dlatego w tekście dodano zdanie określające ostatni miesiąc, jako „ostatnie cztery tygodnie". Niejasne było także sformułowanie „życie w społeczności", które zostało wyjaśnione poprzez dodanie w nawiasie słów: „np. z rodziną, sąsiadami, znajomymi, współpracownikami".

W sumie po zakończeniu procesu walidacji językowej i testowania techniką protokołu głośnego myślenia wprowadzono cztery zmiany w przetłumaczonym tekście.

Badanie pilotażowe

Podsumowanie wyników badania pilotażowego uzyskanych w poszczególnych sferach przedstawiono w tabeli 1. Najniższą średnią uzyskano w sferze czynności codziennych (15,83), natomiast najwyższą w sferze stosunków w rodzinie (61,50), jednak w tej sferze wystąpił też największy rozrzut wyników (SD 32,32). Respondenci oceniali tę sferę od najgorszej możliwej (0) do najlepszej możliwej (100). Najniższy rozrzut wystąpił natomiast w sferze stanu emocjonalnego (8,165), w której badani uzyskali wyniki w przedziale od 5 do 30. W pozostałych sferach (życie w społeczności, funkcje poznawcze, komunikowanie się, zamartwianie się, codzienne czynności) średnia punktacja mieściła się w zakresie 20,00–38,33, a wartość odchylenia standardowego była na podobnym poziomie.

W tabeli 2. przedstawiono podsumowanie łącznych wyników uzyskanych w badaniu pilotażowym: wyniku ogólnego, oceny jakości życia związanej ze zdrowiem, oceny jakości życia w metasferze funkcjonowania rodziny. Najniższy wynik uzyskano w sferach związanych ze zdrowiem: wyniki respondentów mieściły się w zakresie 9–45 ze średnią M = 29,75 (SD = 10,75). Podobnie było z oceną jakości życia ogółem: badani uzyskiwali wyniki w zakresie 6–55 ze średnią M = 32,78 (SD = = 13,47). Najlepiej wypadła natomiast metasfera oceniająca funkcjonowanie rodziny – badani rodzice uzyskiwali wyniki od 0 do 84 ze średnią M = 44,38 (SD = 24,90).

Dyskusja

Przygotowanie polskiej wersji anglojęzycznego kwestionariusza ankiety *PedsQL™ Family Impact Module*, a następnie sprawdzenie jego rozumienia wymagało przeprowadzenia wstępnych faz adaptacji. Należały do nich tłumaczenia, tłumaczenia odwrotne oraz wywiad poznawczy (testowanie techniką protokołu głośnego myślenia). Na etapie tłumaczeń nie napotkano większych trudności, jednakże istnieją pewne różnice pomiędzy

Tabela 1. Statystyki opisowe wyników badanej próby pilotażowej (*n* = 10) uzyskanych w poszczególnych sferach
Table 1. *Descriptive statistics of the results obtained in each item from the pilot study*

	Stan fizyczny	Stan emocjonalny	Życie w społeczeństwie	Funkcje poznawcze	Komunikacja	Zamartwianie się	Czynności codzienne	Stosunki w rodzinie
M	38,33	20,00	30,00	29,00	37,50	23,50	15,83	61,50
SD	19,915	8,165	13,437	17,920	20,507	16,841	18,613	32,322
Min	8	5	6	0	8	0	0	0
Max	71	30,00	50,00	60,00	67	55	58	100
Mediana	41,67	20,00	28,13	25,00	41,67	20,00	8,33	72,50

M – wartość średnia, SD – odchylenie standardowe, Min – wartość minimalna, Max – wartość maksymalna

Tabela 2. Statystyki opisowe podsumowań wyników badanej próby pilotażowej (*n* = 10)
Table 2. *Descriptive statistics of the summary scores obtained from the pilot study*

	Total Score	*Parent HRQoL Summary Score*	*Family Functioning Summary Score*
M	32,78	29,75	44,38
SD	13,473	10,750	24,904
Min	6	9	0
Max	55	45	84
Mediana	34,03	28,75	50,00

M – wartość średnia, SD – odchylenie standardowe, Min – wartość minimalna, Max – wartość maksymalna, Total Score – wynik całkowity, obliczany przez uśrednienie wyników uzyskanych z wszystkich sfer, Parent HRQoL Summary Score – sumaryczny wynik jakości życia związanej ze zdrowiem, obliczany przez uśrednienie wyników uzyskanych w sferach: stanu fizycznego, stanu emocjonalnego, życia w społeczeństwie, funkcjonowania poznawczego, Family Functioning Summary Score – wynik podsumowujący funkcjonowanie rodziny, obliczany przez uśrednienie wyników uzyskanych w sferach czynności codziennych i stosunków w rodzinie

językiem polskim a angielskim, które należało wziąć pod uwagę, m.in. dotyczące składni, użycia zwrotów grzecznościowych, rodzaju i liczby. Stąd nie wszystkie zwroty mogły być przetłumaczone dosłownie. Z kolei polska wersja kwestionariusza ankiety zawiera nieco dłuższe sformułowania. Kwestionariusz ankiety nie wymagał wielu zmian po zakończeniu następnego etapu, jakim był wywiad poznawczy. Po przeprowadzeniu protokołu głośnego myślenia wprowadzono jedynie cztery zmiany w tekście. Większość z tych zmian wynikała z konieczności wyjaśnienia specjalistycznych terminów, np. funkcje poznawcze. Ponadto doprecyzowania wymagało słowo „inni". Jedna z wprowadzonych zmian dotyczyła ograniczenia wieloznaczności sformułowania „ostatni miesiąc". Ostatecznie przygotowany kwestionariusz ankiety zastosowano w badaniu pilotażowym.

Dane uzyskane w badaniu pilotażowym wskazują, że forma stwierdzeń kwestionariusza jest odpowiednia pod względem skrajności sformułowań. Rozkłady 7 z 8 sfer mieszczą się w dolnych przedziałach stupunktowej skali (tab. 1.), czego spodziewano się przed rozpoczęciem badania pilotażowego. Obniżenie jakości życia opiekunów dzieci z chorobą nowotworową zaobserwowali również Scarpelli i wsp. w 2008 r. [14]. Wydaje się, że jest to jedyna opublikowana praca dotycząca opiekunów dzieci z chorobą nowotworową. Inne publikacje podejmowały temat ciężkich i przewlekłych schorzeń, ale nie nowotworowych (tab. 3.) [11, 15–19]. Najniższy wynik (48,94) uzyskano u opiekunów dzieci z zespołem Pradera-Williego, który jest ciężkim zespołem wad wrodzonych prowadzących do upośledzenia umysłowego i otyłości [15]. W większości innych badań dotyczących schorzeń przewlekłych, takich jak choroby serca, astma, anemia sierpowata, zaparcia czynnościowe, ale również choroby nowotworowej, wyniki mieściły się w granicach 62–78 [14, 16, 18, 19]. Ta rozpiętość wyników sugeruje, że kwestionariusz dobrze różnicuje wpływ różnych czynników na jakość życia opiekunów dzieci z chorobami przewlekłymi. Interesujące jest, że wyższe wyniki sumaryczne obserwowano u tych rodziców, których dzieci mimo ciężkich schorzeń były pod stałą całodobową specjalistyczną opieką w zakładach opieki długoterminowej lub w szpitalu. Wskazuje to na stały stres rodziców opiekujących się przewlekle chorymi dziećmi w warunkach domowych. Przykładowo – sumaryczna jakość życia rodziców dzieci z chorobą nowotworową była o ponad 11 punktów wyższa, gdy dziecko było hospitalizowane, w porównaniu z sytuacją, gdy dziecko pozostawało jedynie pod opieką ambulatoryjną [14].

W przedstawionym badaniu uzyskane wyniki w poszczególnych sferach mieszczą się w dolnych zakresach zmienności cechy, jednak nie osiągają poziomu sugerującego możliwość uzyskania tzw. efektu podłogi, czyli sytuacji, gdy średnia wyników jest bliska najniższemu punktowi na skali [20]. Jedynie wyniki w sferze codziennych czynności mogłyby wskazywać na takie zagrożenie (tab. 1.). Respondenci uzyskiwali w tej sferze najniższe wartości w badaniach przeprowadzonych przez Scarpelli i wsp. [14], w których badano poziom jakości życia opiekunów hospitalizowanych dzieci z nowotworami złośliwymi (tab. 3.). W omawianym badaniu respondenci uzyskiwali najniższe wartości w sferze zamartwiania się, która również była jedną z najniżej ocenianych (tab. 1.). Z uwagi na wielkość błędu statystycznego, w jakim mieszczą się uzyskiwane średnie, nie daje to podstaw do modyfikowania stwierdzeń.

Badani uzyskali najwyższe i jednocześnie najbardziej zróżnicowane wyniki w sferze stosunków w rodzinie. Jest to jedyna sfera, której średnia wartość wyników przekracza 50 (tab. 1.). Sfera ta była również najwyżej oceniana w badaniach Scarpelli i wsp., Varniego i wsp. oraz Chen i wsp. (tab. 3.) [11, 14, 16]. Uzyskane wyniki badań własnych mogą oznaczać zarówno dobre funkcjonowanie badanych osób w tym zakresie, jak i łagodność sformułowań użytych w tej sferze.

Najmniej zróżnicowane wyniki badani rodzice uzyskali w sferze stanu emocjonalnego. Ocena zróżnicowania uzyskanych wyników w sferze stanu emocjonalnego sugeruje, że choroba nowotworowa dziecka najsilniej wpływa na stan emocjonalny opiekunów lub dość duża skrajność sformułowań w tej sferze sprawia, że badani chętniej wybierają takie odpowiedzi. Wyniki uzyskane

Tabela 3. Wyniki uzyskane w poszczególnych sferach oraz podsumowania wyników opublikowane przez innych autorów
Table 3. *Results obtained in each item and the summary scores published by other authors*

Autor badania, rok publikacji, kraj	Jednostka chorobowa, dla której przeprowadzono badanie	*N*	*Total Score**	*Parent HRQoL Summary Score**	*Family Functioning Summary Score**	Stan fizyczny*	Stan emocjonalny*	Życie w społeczeństwie*	Funkcje poznawcze*	Komunikacja*	Zamartwianie się*	Czynności codzienne*	Stosunki w rodzinie*
Varni i wsp., 2004 r., USA	wady wrodzone, mózgowe porażenie dziecięce (zakład opieki długoterminowej)	12	81	83,75	84,27	82,99	78,33	85,42	88,75	73,61	69,17	85,14	83,75
Varni i wsp., 2004 r., USA	wady wrodzone, mózgowe porażenie dziecięce (opieka domowa)	11	62,49	62,94	68,81	53,03	64,48	61,93	74,09	52,15	56,82	51,89	78, 95
Mazaheri i wsp., 2013 r., USA	zespół Pradera-Williego	13	47,12	48,94	52,64	48,72	43,46	49,04	54,62	37,18	39,62	48,79	56,15
Chen i wsp., 2011 r., Chiny	choroby serca	264	71,88	73,75	75,00	75,00	75,00	75,00	75,00	75,00	60,00	66,67	80,00
Chen i wsp., 2011 r., Chiny	astma	136	79,17	78,13	82,81	75,00	80,00	81,25	80,00	100,00	70,00	66,67	95,00
Scarpelli i wsp., 2008 r., Brazylia	nowotwory złośliwe (pacjenci hospitalizowani)	29	67,60	72,20	67,46	70,55	68,62	76,94	74,48	72,99	48,28	48,85	79,31
Scarpelli i wsp., 2008 r., Brazylia	nowotwory złośliwe (pacjenci leczeni ambulatoryjnie)	66	56,43	62,18	56,25	58,23	55,08	69,29	68,79	61,49	33,18	49,50	59,24
Jastrowski Mano i wsp., 2009 r., USA	ból przewlekły (matki)	157	64,68	67,44	66,10	67,30	55,27	75,71	73,53	74,30	46,79	64,76	67,13
Jastrowski Mano i wsp., 2009 r., USA	ból przewlekły (ojcowie)	157	67,89	73,47	65,14	75,38	59,12	80,60	80,68	73,28	47,25	64,11	67,73
Panepinto i wsp., 2009 r., USA	anemia sierpowata	97	75,70**	75,00**	75,00**	66,70**	75,00**	87,50**	75,00**	83,30**	65,00**	75,00**	80,00**
Wang i wsp., 2013 r., Chiny	zaparcie czynnościowe	152	64,90	64,70	62,60	65,40	61,30	63,30	64,60	67,50	88,90	59,80	63,50

*N – liczba badanych, Total Score – wynik całkowity, Parent HRQoL Summary Score – sumaryczny wynik poziomu jakości życia związanej ze zdrowiem, Family Functioning Summary Score – wynik podsumowujący funkcjonowanie rodziny, *wartości średnie, **mediana*

w sferach stosunków w rodzinie i stanu emocjonalnego, podobnie jak w sferze codziennych czynności, nie stanowią wystarczającego powodu modyfikowania stwierdzeń kwestionariusza.

Interesująca była również reakcja respondentów na jedno ze stwierdzeń w sferze komunikowania się. Badani zapytani o to, czy trudno im było powiedzieć lekarzom i pielęgniarkom, jak się czuli, mieli trudności z udzieleniem odpowiedzi. Dobrze rozumieli pytanie, jednak nie mieli okazji rozmawiać o swoich uczuciach z personelem medycznym, szczególnie że żaden z jego członków o to nie pytał. Możliwe, że trafność i rzetelność tego sformułowania ujawni się dopiero w dalszym badaniu ilościowym.

Otrzymane wyniki ze wszystkich sfer oraz podsumowań są niższe niż w innych badaniach [11, 14–19]. Przyczyną takiego stanu rzeczy mogą być różnice kulturowe lub językowe. Wojciszke i Baryła w opublikowanych w 2005 r. badaniach wykazali, że wśród Polaków znacznie bardziej niż wśród innych narodów rozpowszechnia się obyczaj narzekania. Konsekwencją „polskiej normy negatywności" jest odczuwanie negatywnych emocji, takich jak gniew, lęk, smutek, poczucie bezradności lub krzywdy. Jednocześnie narzekanie pomaga w pozbyciu się tych nieprzyjemnych emocji, pozwalając osłabić uczucie cierpienia i stresu [21]. Uzyskanie niskich wartości mogło również wynikać z typu choroby czy też momentu, w którym było przeprowadzane badanie (pogorszenie stanu zdrowia). Należałoby wziąć także pod uwagę małą liczebność badanej próby. Odpowiedzią na powyższe wątpliwości może być opracowanie norm dla populacji polskiej w toku dalszych badań. W sumie można jednak stwierdzić, że wynik łączny oraz wyniki w dwóch globalnych podsumowaniach badania pilotażowego wydają się odpowiadać oczekiwaniom. Ich rozkłady plasują się w dolnej części stupunktowej skali, jednak są na tyle odległe od jej dolnego krańca, że dobrze rokują co do trafności zakresu, w jakim kwestionariusz ankiety mierzy badaną zmienną.

Podsumowanie

Wyniki analiz statystycznych przeprowadzonych na pierwszej 10-osobowej próbie należy potraktować jako wstępną eksplorację. Ich wartość predykcyjna w kontekście przyszłych norm jest na razie ograniczona i można oczekiwać, że uzyskane parametry statystyczne będą się zmieniały wraz ze zwiększaniem próby w toku dalszych badań. Przedstawione wnioski dotyczą przede wszystkim możliwości realizacji kwestionariusza w zaproponowanej formie.

Podsumowując – uzyskane wyniki badania pilotażowego wskazują, że nie ma konieczności wprowadzania zmian w sformułowaniach użytych w kwestionariuszu ankiety *PedsQL™ Family Impact Module.* Na podstawie przeprowadzonej wstępnej analizy statystycznej można przyjąć, że kwestionariusz ten został właściwie przetłumaczony. Pozwala to na jego wykorzystanie do dalszych badań w Polsce. Kontynuacja prac nad kolejnymi etapami adaptacji umożliwi zebranie danych pozwalających na opracowanie polskich norm. Mamy nadzieję, że kwestionariusz ten w przyszłości będzie stanowić w Polsce powszechne narzędzie do oceny wpływu choroby nowotworowej dziecka na rodzinę.

Praca naukowa finansowana ze środków na naukę w latach 2010–2014 jako projekt badawczy nr N N407 545538.

Piśmiennictwo

1. 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, Warszawa 2011.
2. Zalewska-Szewczyk B. Opieka nad dzieckiem z chorobą nowotworową – zadania lekarza podstawowej opieki zdrowotnej. Przewodnik Lekarza 2004; 9: 84-88.
3. Muczyn A. Rola pielęgniarki w edukacji dzieci po chemioterapii oraz ich rodziców. Praca magisterska, Gdańsk 2007.
4. de Walden-Gałuszko K. Jakość życia – rozważania ogólne. W: de Walden-Gałuszko K, Majkowicz M (red.). Jakość życia w chorobie nowotworowej. Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1994.
5. Kukielczak A. Rozwój zainteresowania w naukach medycznych badaniami nad jakością życia. Przegl Epidemiol 2012; 66: 539-545.
6. Trojanowska A. Znaczenie badań nad jakością życia w medycynie. Zdr Publ 2011; 121: 99-103.
7. Daszykowska J. Jakość życia w koncepcjach związanych ze zdrowiem. Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego 2006; 2: 122-128.
8. Sobczyk W, Gugała M, Rola R. Rozwój badań nad jakością życia w chorobach przewlekłych. Post Psychiatr Neurol 2008; 17: 353-356.
9. Koligat D, Leszczyński P, Pawlak-Buś K, Koligat A, Zaprutko T, Kus K i wsp. Wpływ chorób przewlekłych (osteoporozy i cukrzycy) na Health Related Quality-of-life – badanie pilotażowe. Nowiny Lekarskie 2012; 81: 122-128.
10. Vadurova H. Quality of Life of cancer children caregivers. W: Rehulkova O (red.). The Quality of Life in the Contexts Health and Illness. MSD, Brno 2008.
11. Varni JW, Sherman SA, Burwinkle TM, Dickinson PE, Dixon P. The PedsQL™ Family Impact Module: preliminary reliability and validity. Health Qual Life Outcomes 2004; 2: 55.
12. Varni JW, Burwinkle TM, Katz ER, Meeske K, Dickinson P. 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.
13. Mapi Research Trust. PedsQL™ Existing Translations. Strona internetowa: www.pedsql.org/PedsQL-Translation-Tables.pdf (dostęp – listopad 2014 r.).

14. Scarpelli AC, Paiva SM, Pordeus IA, Varni JW, Viegas CM, Allison PJ. The pediatric quality of life inventory (PedsQL) family impact module: reliability and validity of the Brazilian version. Health Qual Life Outcomes 2008; 6: 35.
15. Mazaheri MM, Rae-Seebach RD, Preston HE, Schmidt M, Kountz-Edwards S, Field N i wsp. The impact of Prader-Willi syndrome on the family's quality of life and caregiving, and the unaffected siblings' psychosocial adjustment. J Intellect Disabil Res 2013; 57: 861-873.
16. Chen R, Hao Y, Feng L, Zhang Y, Huang Z. The Chinese version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™) Family Impact Module: cross-cultural adaptation and psychometric evaluation. Health Qual Life Outcomes 2011; 9: 16.
17. Jastrowski Mano KE, Khan KA, Ladwig RJ, Weisman SJ. The impact of pediatric chronic pain on parents' health-related quality of life and family functioning: reliability and validity of the PedsQL 4.0 Family Impact Module. J Pediatr Psychol 2009; 36: 517-527.
18. Panepinto JA, Hoffmann RG, Pajewski NM. A psychometric evaluation of the PedsQL™ Family Impact Module in parents of children with sickle cell disease. Health Qual Life Outcomes 2009; 7: 32.
19. Wang C, Shang L, Zhang Y, Tian J, Wang B, Yang X i wsp. Impact of functional constipation on health-related quality of life in preschool children and their families in Xi'an, China. PLoS One 2013; 8: e77273.
20. Shaughnessy JJ, Zechmeister EB, Zechmeister JS. Metody badawcze w psychologii. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2002.
21. Wojciszke B, Baryła W. Kultura narzekania, czyli o psychicznych pułapkach ekspresji niezadowolenia. W: Drogosz M (red.). Jak Polacy przegrywają, jak Polacy wygrywają. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005.