

Białystok 14.05.2019

Ocena Rozprawy Doktorskiej lekarz Olgi Anny Wolińskiej pt:
Ocena jakości życia nastolatków z mózgowym porażeniem dziecięcym
w wieku 13-18 lat - walidacja skali CP QOL-Teen

Według definicji Światowej Organizacji Zdrowia jakość życia to indywidualny sposób postrzegania przez jednostkę jej pozycji życiowej, w kontekście kulturowym i systemu wartości, w którym żyje, oraz w odniesieniu do zadań, oczekiwań i standardów wyznaczonych uwarunkowaniami środowiskowymi.

W ostatnich latach jakość życia człowieka znajduje się nie tylko w kręgu zainteresowań medycyny, ale także socjologii, filozofii matematyki, statystyki i ekonomii. Na powyższe z pewnością wpłynął wzrost zainteresowania kosztami opieki zdrowotnej oraz konieczność oceny skuteczności i efektywności leczenia.

Przeprowadzenie badań nad jakością życia w wielu jednostkach chorobowych, w tym także w mózgowym porażeniu dziecięcym, umożliwiło wprowadzenie standaryzowanych skal jakości życia. W związku z tym, iż wiele skal dostępnych jest tylko w języku oryginalnym, walidowanie skali jakości życia na język polski pozwala rzetelniej np. ocenić wpływ prowadzonej terapii na jakość życia pacjenta, stwarzając równocześnie możliwość modyfikacji prowadzonego leczenia. Znaczenie mają tu przede wszystkim coraz liczniejsze kwestionariusze specyficzne, utworzone w celu badania w określonych jednostkach chorobowych. W przypadku mózgowego porażenia dziecięcego najczęściej wykorzystywane są kwestionariusze generyczne takie jak: Child Health Questionnaire (CHQ), KIDSCREEN, The Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL). Kwestionariusze swoiste to przede wszystkim: The Cerebral Palsy Quality of Life (CPQOL-Child), KIDSCREEN-10, PedsQL Moduł porażenia mózgowego (PedsQL-CP module), Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD), Lifestyle Assessment Questionnaire (LAQ), The Modified Caregiver Questionnaire (CQ). Pomimo zainteresowania problematyką jakości życia dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym, nadal jest niewiele skal walidowanych w języku polskim.

U dzieci i młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym, poza niedowładami i porażeniami, często występują zaburzenia wzroku i słuchu, zaburzenia poznawcze, komunikacji, postrzegania, zachowania oraz napady padaczkowe. Choroba stanowi nie tylko istotny problem zdrowotny, ale także problem społeczny i ekonomiczny oraz wpływa

negatywnie na funkcjonowanie rodziny. Warto podkreślić, że pomimo postępów medycyny częstość występowania tego schorzenia szacuje się na 1,0 do 3,0 dzieci na każde 1.000 żywo urodzonych. W Polsce częstość występowania mózgowego porażenia dziecięcego szacowana jest na 2,0-2,5 na 1.000 żywo urodzonych dzieci.

Rozprawa doktorska obejmuje 106. stron maszynopisu, w tym 18 rycin, 20 tabel, 97 pozycji piśmiennictwa. Układ pracy jest typowy dla rozprawy doktorskiej zawiera: wykaz skrótów, spis treści, wstęp, cel pracy, materiał i metody, wyniki badań, dyskusję, wnioski, spis tabel i rycin, kwestionariusz KIDSCREEN – 27 oraz Kwestionariusz jakości życia CP QOL-Teen.

Wstęp jest bardzo obszerny i wyczerpujący. Autorka opisuje epidemiologię mózgowego porażenia dziecięcego, klasyfikację, leczenie, jakość życia, metody oceny jakości życia, skale generyczne i specyficzne do oceny jakości życia dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Opisuje także zasady kulturowo-językowej adaptacji narzędzi badawczych oraz właściwości psychometryczne.

Wstęp stanowi bardzo dobre wprowadzenie czytelnika do badań własnych Doktorantki. W tym miejscu warto także podkreślić, ocena jakości życia i walidacja skali jakości życia u młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym nie jest tematem zbyt często poruszonym w piśmiennictwie polskim, stąd też podjęcie tego tematu przez Doktorantkę jest cenne nie tylko z naukowego punktu widzenia, ale przede wszystkim z praktycznego.

Celem pracy była analiza zależności pomiędzy wybranymi cechami morfofunkcjonalnymi, a poziomem jakości życia młodych kobiet z uwzględnieniem ich zachowań zdrowotnych.

Zasadniczym celem pracy było przeprowadzenie polskiej adaptacji kulturowej oraz ocena trafności i rzetelności skali CP QOL-Teen. Kolejnym celem - porównanie samooceny jakości życia nastolatków z oceną jakości życia w odczuciu ich rodziców. Dodatkowo przeprowadzono analizę zależności pomiędzy jakością życia nastolatków z mózgowym porażeniem dziecięcym w wieku 13-18 lat przy użyciu kwestionariusza CP QOL-Teen a klinicznymi i społeczno-demograficznymi uwarunkowaniami (wiek, płeć, edukacja, status rodziny, wykształcenie rodziców) choroby.

Doktorantka badaniem objęła 84. nastolatków z mózgowym porażeniem dziecięcym w wieku 13-18 lat oraz 81. rodziców. Grupę nastolatków stanowiło 37. dziewcząt (44,05%) oraz 47. chłopców (55,95%). Średnia wieku wynosiła 15,11 (SD - 1,63).

W tym miejscu, pragnę podkreślić, że liczebność badanej grupy nie jest zbyt duża, a w badaniach walidacji skal zaleca się liczebność co najmniej 180 osób. Proporcja chłopców i dziewcząt nie budzi zastrzeżeń.

Poziom funkcjonalny pacjentów był zróżnicowany - dominował poziom I i II w skali

GMFCS I (33,33%), GMFCS II - 26 (30,95%), co mogło także wpłynąć na wyniki jakości życia. Liczba młodzieży ocenionych na poziomie GMFCS III wynosiła 13,10%, GMFCS IV - 19,05%, a GMFCS V - 3,57%. W grupie nastolatków 60% stanowiły wcześniaki.

Grupę rodziców stanowiło 81. osób, w tym przeważały kobiety - 88,89%, mężczyźni 11,11%. Powyższa różnica w proporcji płci może mieć również wpływ na ocenę jakości życia, wiadomo bowiem, że kobiety oceniają jakość życia z reguły gorzej niż mężczyźni. Podobnie wykształcenie rodziców może mieć potencjalny wpływ na ostateczny wynik badania – w rozprawie wykształcenie średnie miało 65,43% rodziców, wyższe - 28,4%, a 6,17% miało wykształcenie podstawowe. Większość nastolatków zamieszkiwała tereny wiejskie. W rodzinie pełnej żyło 75,31% badanych. W odczuciu recenzenta warto też w pracy wyjaśnić skąd wzięła się dysproporcja pomiędzy liczbą rodziców (81 osób) a dzieci (84 osoby).

W pierwszej fazie badań przeprowadzono proces tłumaczenia i adaptacji kulturowej wersji polskiej CP QOL-Teen zgodnie z wytycznymi autorów oraz oparciu o dostępne piśmiennictwo. W kolejnej fazie przeprowadzono ocenę własności psychometrycznych polskiej wersji kwestionariusza CP QOL-Teen oraz oceniono poziom jakości życia w ocenie nastolatków i w odczuciu rodziców. Analizowano występowanie korelacji pomiędzy czynnikami klinicznymi i socjo-demograficznymi, a oceną jakości życia nastolatków i nastolatków w odczuciu rodziców. Po czterech tygodniach wykonano re-test, w którym oceniono spójność czasową. Ten dział pracy nie budzi zastrzeżeń.

Wyniki pracy zostały opracowane starannie i zebrane w postaci rycin oraz tabel, a analiza statystyczna wykonana i przedstawiona klarownie.

W wyniku pierwszej fazy badania powstała polska wersja kwestionariusza CP QOL-Teen - wartość alfa Cronbacha (spójność wewnętrzna) dla poszczególnych podskal wyniosła od 0,858-0,953 w analizie wyników nastolatków oraz od 0,824-0,937 w analizie wyników rodziców. Współczynnik korelacji międzyklasowej wykorzystany do oceny spójności czasowej, wyniósł dla poszczególnych podskal od 0,82 do 0,889 w analizie wyników nastolatków oraz od 0,702 do 0,798 w analizie wyników rodziców. Trafność kwestionariusza oceniono przy pomocy współczynnika korelacji Spearmana pomiędzy wynikami badania kwestionariuszem dla nastolatków CP QOL-Teen a wynikami kwestionariusza generycznego KIDSCREEN-27. Wszystkie podskale CP QOL-Teen w wersji dla nastolatka korelowały umiarkowanie w granicach 0,5-0,6 ze wszystkimi podskalami KIDSCREEN-27. Większość podskal CP QOL-Teen w wersji dla rodzica korelowała umiarkowanie w granicach 0,4-0,6 z większością podskal KIDSCREEN-27.

Doktorantka stwierdziła najlepszą jakość życia młodzieży w domenach „Samopoczucie społeczne” - 79,48 i „Odczucia na temat funkcjonowania” - 73,58, a najslabszą w domenach

„Ogólne dobre samopoczucie i uczestnictwo” - 68,99 i „Samopoczucie w szkole” - 69,5. Najlepsze wyniki oceny jakości życia nastolatków w opinii rodziców stwierdzono w domenach „Samopoczucie społeczne” - 78,83, oraz „Komunikacja i zdrowie fizyczne” - 67,36, a najslabszą w domenach „Zdrowie rodziny” - 64,24 i „Dostęp do usług” - 56,81. Wykazała także zależność pomiędzy jakością życia a wiekiem nastolatka, poziomem funkcjonowania ocenionym w skali GMFCS, sposobem poruszania się nastolatka, sytuacją rodzinną oraz częstością rehabilitacji. Średnia wartość jakości życia nastolatków wyniosła 69,02, natomiast w opinii rodziców - 65,58.

Doktorantka swoje badania posumowała pięcioma wnioskami, które znajdują potwierdzenie w przeprowadzonych badaniach.

Polska adaptacja kwestionariusza CP QOL-Teen jest trafnym i rzetelnym narzędziem badawczym do oceny jakości życia nastolatków z mózgowym porażeniem dziecięcym. Nastolatki z mózgowym porażeniem dziecięcym w wieku 13-18 lat charakteryzowali się dobrą jakością życia w ocenie własnej, jak i ich rodziców. Jakość życia w ocenie nastolatków była lepsza w porównaniu z opinią rodziców. Istotnymi czynnikami wpływającymi na jakość życia nastolatków okazały się wiek, poziom funkcjonalny w skali GMFCS, sytuacja rodzinna i częstość rehabilitacji.

W opinii recenzenta piąty wniosek nie jest jednak precyzyjny i nie pozwala jednoznacznie wywnioskować o jaki kwestionariusz generyczny chodzi.

W omówieniu badań Doktorantka wykazała, że jest bardzo dobrze obeznana z fachowym piśmiennictwem. Dyskusja jest przejrzysta, zawiera dane z literatury autorów polskich i zagranicznych z ostatnich lat. W opinii recenzenta brakuje w niej jednak przedstawienia ograniczeń obecnego badania (np. liczebność badanej grupy, różny poziom funkcjonalny nastolatków z mózgowym porażeniem dziecięcym).

Literatura wykorzystana w rozprawie doktorskiej liczy 97. pozycji w większości anglojęzycznej z ostatnich 10. lat. Doktorantka dość dużo literatury wykorzystała ze stron internetowych. W spisie literatury podaje jedynie dwóch pierwszych autorów, zwyczajowo podaje się co najmniej trzech pierwszych autorów. Stwierdzam także niekonsekwencje w układzie piśmiennictwa - Doktorantka raz używa pełnych nazw czasopism, innym skróty czasopism oraz numerów DOI, podaje wszystkie strony lub tylko ostatnią stronę.

Do drobnych uchybień w pracy należą także: nieliczne błędy stylistyczne i językowe.

Poczynione powyżej uwagi nie umniejszają wartości ocenianej rozprawy, a całość pracy dokumentuje umiejętność badawczą Doktorantki.

Reasumując, oceniam rozprawę doktorską Pani **Olgi Anny Wolińskiej** za bardzo cenną i wnoszącą dodatkową wiedzę na temat jakości życia młodzieży z mózgowym porażeniem

dziecięcym. Całościowy układ pracy jest przejrzysty, ujęcie tematu rzeczowe, a opisy wyników przejrzyste i logiczne.

Na tej podstawie stwierdzam, że przedłożona mi do oceny praca Pani lekarz **Olgi Anny Wolińskiej pt: Ocena jakości życia nastolatków z mózgowym porażeniem dziecięcym w wieku 13-18 lat - walidacja skali CP QOL-Teen**” spełnia wszystkie warunki ustawowe wymogi stawiane rozprawom doktorskim. Mam więc zaszczyt przedłożyć Wysokiej Radzie Wydziału Medycznego Uniwersytetu Rzeszowskiego pozytywną ocenę rozprawy wraz z wnioskiem o dopuszczenie Pani lekarz Olgi Anny Wolińskiej do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

Prof. dr hab. med. Wojciech Kułak



*Kierownik Kliniki Rehabilitacji Dziecięcej
z Ośrodkiem Wczesnej Pomocy Dzieciom Upośledzonym "Dać Szansę"
Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku*