

Streszczenie

Ocena jakości życia nastolatków z mózgowym porażeniem dziecięcym w wieku 13-18 lat – walidacja skali CP QOL-Teen

Wprowadzenie: Szczególny nacisk na podmiotowość pacjenta, prezentowany przez WHO, doprowadził do powstania pojęcia jakości życia zależnej od zdrowia (HRQOL). Umożliwiło to przeprowadzenie badań nad jakością życia z wykorzystaniem wystandaryzowanych narzędzi, w tym kwestionariuszy o sprawdzonych właściwościach psychometrycznych. Pozwalają one ocenić wpływ prowadzonej terapii na JŻ pacjenta, dając możliwość modyfikacji prowadzonego leczenia.

Cel: Głównym celem pracy było przeprowadzenie polskiej adaptacji kulturowej oraz ocena trafności i rzetelności skali CP QOL-Teen. Kolejnym celem było porównanie samooceny jakości życia nastolatków z oceną jakości życia w odczuciu ich rodziców. Dodatkowo przeprowadzono analizę zależności pomiędzy JŻ nastolatków z mpd w wieku 13-18 lat sprawdzoną kwestionariuszem CP QOL-Teen a klinicznymi (GMFCS E&R, wcześniactwo) i społeczno-demograficznymi uwarunkowaniami (wiek, płeć, edukacja, status rodziny, wykształcenie rodziców) choroby.

Materiał: Do badania zakwalifikowano 84 nastolatków z mpd w wieku 13-18 lat oraz 81 rodziców. Grupę nastolatków stanowiło 84 osoby w tym 37 dziewcząt (44,05%) oraz 47 chłopców (55,95%). Średnia wieku wynosiła 15,11 (SD – 1,63). Poziom GMFCS I prezentowało 28 badanych (33,33%), GMFCS II – 26 (30,95%), GMFCS III – 11 (13,10%), GMFCS IV – 16 (19,05%), a GMFCS V – 3 badanych (3,57%). W grupie nastolatków aż 60 % stanowiły wcześniaki. Grupę rodziców stanowiło 81 osób. Przeważały kobiety – 72 (88,89%), mężczyźni – 9 (11,11%). Większość rodziców miała wykształcenie średnie: 65,43%, wyższe – 28,4%, pozostałe 6,17% miało wykształcenie podstawowe. Podobnie jak w przypadku nastolatków, większość zamieszkiwała tereny wiejskie. W rodzinie pełnej żyło 75,31% badanych, w niepełnej: tylko matka – 20,99%, tylko ojciec – 1,23%, 2 osoby były opiekunami prawnymi dzieci.

Metody: W pierwszej fazie badań przeprowadzono proces tłumaczenia i adaptacji kulturowej wersji polskiej CP QOL-Teen zgodnie z wytycznymi autorów oraz w 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. Zbadano występowanie korelacji pomiędzy czynnikami klinicznymi i socjo-demograficznymi, a oceną JŻ nastolatków i JŻ nastolatków w odczuciu rodziców. Po 4 tygodniach wykonano re-test, w którym oceniono spójność czasową.

Wyniki: W wyniku pierwszej fazy badania powstała polska wersja kwestionariusza CP QOL-Teen. Wartość alfa Cronbacha (spójność wewnętrzną) 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 (ICC), 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.

Najlepszą jakość życia dzieci miały 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 JŻ nastolatków w odczuciu rodziców uzyskano 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. Wykazano korelację pomiędzy JŻ a wiekiem nastolatka, poziomem funkcjonowania ocenionym w skali GMFCS jak i sposobem poruszania się nastolatka, sytuacją rodzinną oraz częstotliwością rehabilitacji. Średnia wartość pomiaru JŻ nastolatków wyniosła 69,02, natomiast w odczuciu rodziców – 65,58.

Wnioski: Polska adaptacja kwestionariusza CP QOL-Teen jest trafnym i rzetelnym narzędziem badawczym do oceny JŻ nastolatków z mpd. Nastolatkowie z mpd w wieku 13-18 lat mają dobrą JŻ w ocenie własnej jak i rodziców. Występują jednak różnice w poszczególnych domenach. Zaobserwowano zależność pomiędzy wynikami oceny JŻ w odczuciu nastolatków oraz w odczuciu ich rodziców. Ocena zależności pomiędzy odpowiedziami nastolatków a rodziców wykazała, iż nastolatkowie oceniali swoją JŻ istotnie wyżej niż ich rodzice. W podskalach związanych z funkcjonowaniem, poziomem motoryki w skali GMFCS E&R ma znaczący wpływ na jakość życia nastolatków z mpd w ich odczuciu

oraz rodziców. Wychowanie w pełnej rodzinie wpływa pozytywnie na JŻ nastolatków w odczuciu rodziców w dwóch domenach: „Samopoczucie społeczne” i „Dostęp do usług”.