

ZASADY WALIDACJI KWESTIONARIUSZY NA PRZYKŁADZIE KWESTIONARIUSZA CAREGIVER QUALITY OF LIFE-CANCER

Principles of questionnaires' validation on the example of the Caregiver Quality of Life-Cancer (CQOL-C) questionnaire

MARTA GAWLIK¹ B,D,E,F
DONATA KURPAS^{1,2} E,F

1 Instytut Pielęgniarstwa, Państwowa Medyczna
Wyższa Szkoła Zawodowa w Opolu
2 Katedra i Zakład Medycyny Rodzinnej,
Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu

A- przygotowanie projektu badania (study design), **B-** zbieranie danych (data collection), **C-** analiza statystyczna (statistical analysis), **D-** interpretacja danych (data interpretation), **E-** przygotowanie maszynopisu (manuscript preparation), **F-** opracowanie piśmiennictwa (literature search), **G-** pozyskanie funduszy (funds collection)

Streszczenie

W Polsce systematycznie rośnie liczba pacjentów z rozpoznaniem nowotworowym. Konsekwencją tego jest wzrastająca liczba opiekunów domowych tych pacjentów. Głównym celem opieki paliatywnej jest stałe podnoszenie przez zespół terapeutyczny jakości życia nie tylko pacjentów, ale i ich rodzin, także w warunkach domowych. Aktualnie nie ma dostępnego kwestionariusza polskojęzycznego, który umożliwiłby ocenę jakości życia opiekunów domowych. Kwestionariusz angielskojęzyczny badający jakość życia opiekunów pacjentów nowotworowych został opracowany w 1999 roku w zespole pod kierownictwem M. A. Weitznera. Zawiera on 35 pytań, które mają na celu ocenę poziomu funkcjonowania opiekuna w czterech płaszczyznach: psychicznej, emocjonalnej, duchowej i finansowej. Walidacja kwestionariusza spełniła wytyczne sposobu tłumaczenia i walidacji kwestionariuszy, które zawarte są zostały w dokumencie określającym zasady tłumaczenia i adaptacji instrumentów Światowej Organizacji Zdrowia. Adaptacja kulturowa była nierozłącznym elementem walidacji, która musiała spełniać cztery kryteria: wierność tłumaczenia kwestionariusza na język polski, kryterium równoważności funkcjonalnej, zasada równoważności fasadowej, kryterium wierności rekonstrukcji. Walidacja na język polski i zastosowanie kwestionariusza oceniającego jakość życia opiekunów osób chorych na nowotwór pozwoli na określenie trudności i potrzeb tej grupy. Kwestionariusz CQOL-C może być także przydatnym narzędziem badawczym do oceny i profilaktyki wypalenia wśród członków rodzin i opiekunów domowych pacjentów objętych opieką paliatywną. Kwestionariusz CQOL-C w wersji polskojęzycznej spełnił wszystkie kryteria walidacji i może być wykorzystywany przez zespoły terapeutyczne w opiece paliatywnej.

Słowa kluczowe: jakość życia, opiekunowie, walidacja, kwestionariusz CQOL-C

Summary

In Poland, the statistics on the number of people diagnosed with cancer reveal an increase in the enormity of the problem. In consequence, these include an increase in the number of people taking care of cancer patients at homes. There are currently no available Polish version questionnaire, which allows the assessment of the quality of life for home caregivers. English-language questionnaire examining the quality of life of cancer patients' caregivers has been developed by the team supervised by M.A.Weitzner and has been widely used since 1999. It contains 35 questions, which are aimed at assessing the level of functioning on four levels: mental, emotional, spiritual and financial. The validation of this questionnaire fulfils the guidelines of translation and validation for the questionnaires, which are determined in a document about the process of translation and adaptation of the instruments of the World Health Organization. Cultural adaptation was an indispensable element for validation, which has met four criteria: allegiance to the translation of the questionnaire into Polish language, the criterion of functional equivalence, the principle of the facade equivalence and the criterion of accuracy reconstruction.

The main goal of therapeutic teams in the palliative care is continuous enhancement of their patients and families life quality, including home environments. Both the Polish validation and the application of the questionnaire assessing the life quality of the cancer patients' caregivers will make it possible to focus on the issues and needs of that population better. The scale may become a useful research tool for evaluation and prevention of the burnout syndrome experienced among family members providing care for cancer patients. Polish version of the CQOL-C questionnaire has met all the validation criteria and can be applied by the therapeutic teams in the palliative care.

Keywords: quality of life, caregivers, validation, CQOL-C questionnaire

Wstęp

Co roku w Polsce odnotowuje się 150 tysięcy nowych zachorowań na nowotwory złośliwe, a 80 tysięcy pacjentów umiera tego samego roku z powodu choroby nowotworowej [1]. Wraz z rosnącą liczbą zachorowań na nowotwory, wzrasta liczba opiekunów domowych, którymi najczęściej są członkowie rodzin pacjentów. W literaturze polskiej nie ma konkretnych danych o liczbie formalnych opiekunów domowych. Bezsprzecznie podkreśla się jednak, że choroba jednej osoby dotyka całej rodziny. Problemem edukacji opiekunów osób chorych na różne schorzenia zajął się w 2011 roku zespół fundacji „Lubię Pomagać” [2], nie podejmując się jednak oceny jakości życia opiekunów domowych.

Opieka paliatywna w swoim założeniu ma na celu opiekę nie tylko nad pacjentem, ale także nad członkami rodziny, sprawującymi opiekę nad chorym. Obecnie dysponujemy dużą liczbą narzędzi badawczych, które określają poziom wypalenia zawodowego wśród członków zespołu terapeutycznego sprawującego opiekę nad pacjentami chorymi na nowotwór [3]. Brakuje jednak narzędzia, które miałyby na celu zbadanie jakości życia opiekunów nieposiadających wykształcenia medycznego, a sprawujących opiekę nad pacjentem poza instytucją świadczeniodawcy, w warunkach domowych. Kwestionariusze badające jakość życia opiekunów domowych nie będących profesjonalistami opieki medycznej, byłyby przydatne dla członków zespołu terapeutycznego: pielęgniarek, lekarzy, psychologów do oceny stanu wypalenia i potrzeb (nie tylko zdrowotnych) opiekunów osób chorych na nowotwór.

Określenie stanu biopsychospołecznego jest fundamentalne w ocenie jakości życia opiekunów domowych osób chorych na nowotwory. Zdrowie fizyczne ma związek ze zdrowiem psychicznym opiekunów, a ogólny stan zdrowia wpływa na relacje społeczne, zachowania prozdrowotne opiekunów i na jakość opieki nad chorym. Zmęczenie, niska jakość snu, problemy z własnym zdrowiem i zadbaniem o własne potrzeby w zakresie, takim jak: odpowiednie odżywianie, odpoczynek i sen, jak i trudności w relacjach społecznych sprawiają, że opiekunowie stają się pacjentami z podwyższonym ryzykiem rozwoju zaburzeń depresyjnych i lękowych, co nierzadko skutkuje rozwojem lub zaostrzeniem chorób przewlekłych, przyczyniając się do wzrostu wskaźników śmiertelności w tej grupie [4]. W trakcie sprawowanej opieki, opiekunowie nie mają czasu na wizyty u lekarzy i zadbania o swoje zdrowie. Po zakończeniu opieki pojawiają się u lekarzy z zaawansowanymi objawami. Status zdrowia opiekunów jest początkowo podobny do zdrowej populacji. Z czasem opiekunowie zgłaszają więcej dolegliwości fizycznych, które wiążą ze sprawowaną opieką, dołączają do nich trudności psychologiczne i społeczne. Warto zatem, aby zarówno ich potrzeby, obok potrzeb osoby chorej, stały w centrum uwagi zespołu terapeutycznego [5].

Poziom wypalenia sił u opiekuna może być obserwowany na każdym etapie przebiegu choroby pacjenta, od momentu jej zdiagnozowania, poprzez proces leczenia i okres opieki paliatywnej, po śmierć i żałobę. Stan fizyczny i psychiczny opiekuna jest zawsze powiązany z kondycją i stanem zdrowia osoby, nad którą jest sprawowana opieka. Nie jest statyczną domeną, ponieważ wraz ze zmianą potrzeb i symptomów pacjenta, zmieniają się potrzeby ich opiekunów [6]. Dlatego opiekunowie i członkowie rodzin nie powinni być pomijani w opiece paliatywnej. Opiekun domowy pacjenta jest pierwszym obserwatorem toczących się zmian oraz stanowi wsparcie dla pacjenta: pielęgnacyjne, emocjonalne, duchowe i finansowe.

Celem pracy jest przedstawienie procesu walidacji kwestionariusza oceniającego jakość życia na przykładzie narzędzia zalecanego do oceny jakości życia opiekunów domowych pacjentów chorujących na nowotwór złośliwy (Caregiver Quality of Life- Cancer).

Kwestionariusz Caregiver Quality of Life-Cancer

Kwestionariusz został opracowany w zespole: M. A. Weitzner, P. B. Jacobsen, H. Wagner Jr., J. Friedland, C. Cox. [7]. Pionierem badań w 1980 r. byli jednak Zarit, Reever i Bach-Peterson's, którzy rozpoczęli ocenę zmęczenia opiekunów przy pomocy skali Zarit Burden Interview [8]. Badaną przez nich grupę stanowiło 118 opiekunów i partnerów pacjentów objętych opieką hospicyjną na Florydzie (USA). Zostali oni przebadani w ciągu pierwszych 48 godzin od przyjęcia pacjenta pod opiekę i w trzecim tygodniu jego pobytu. Pytania kwestionariusza odnosiły się do psychicznego, emocjonalnego i finansowego funkcjonowania. W 1999 r. zmodyfikowano kwestionariusz oraz przeprowadzono jego walidację, jako instrumentu badającego jakość życia opiekunów rodzinnych osób chorych na raka w domowej opiece paliatywnej. Zwalirowany angielski kwestionariusz Caregiver Quality of Life Index - Cancer (CQOLC) jest specyficznym instrumentem zawierającym 35 pytań mierzących jakość życia opiekunów pacjentów onkologicznych.

Walidacja kwestionariusza CQOL

Proces walidacji składa się z dwóch części: tłumaczenia oraz oceny właściwości psychometrycznych nowo przetłumaczonego instrumentu. Jego głównym celem jest możliwość porównywania uzyskanych wyników na płaszczyźnie międzykulturowej (międzynarodowej) oraz stosowania danego testu w Polsce [9]. Elementem walidacji jest adaptacja kulturowa, której celem jest porównanie międzykulturowe (możliwość porównania uzyskanych wyników kwestionariusza na płaszczyźnie międzykulturowej) oraz praktyczne zastosowanie kwestionariusza w Polsce [10]. Według Drwala równoważność adoptowanych narzędzi z wersją oryginalną mierzymy w pięciu kategoriach: równoważności faszodowej (np. grafika testu, instrukcja), równoważności

psychometrycznej (np. korelacja między wersjami), równoważności funkcjonalnej (przydatność do tych samych celów), równoważności tłumaczenia (np. treść pytań, stopień trudności słów), równoważności rekonstrukcji (np. sposoby sprawdzania rzetelności i trafności, rodzaje norm) [9].

Nie istnieje jeden optymalny sposób adaptacji testu. Jest to zawsze uzależnione od celu, dla którego przeznaczony jest dany kwestionariusz. Zgadając się z Drwalem [10] należy powiedzieć, że aby osiągnąć narzędzie, które w najwyższej mierze oceniać będzie pewne cechy w Polsce, musi być ono opracowane na nowo z uwzględnieniem specyfiki lokalnej kraju, w którym będzie stosowany. W przypadku kwestionariusza Caregiver Quality of Life – Cancer głównym celem adaptacji było opracowanie narzędzia badawczego, które ma być praktycznie stosowane w Polsce do oceny jakości życia opiekunów osób chorych na nowotwór w warunkach domowych.

Walidacji kwestionariusza dokonano przy użyciu wytycznych sposobu tłumaczenia i walidacji kwestionariuszy, które zawarte zostały w dokumencie opisującym proces tłumaczenia i adaptacji instrumentów Światowej Organizacji Zdrowia [11]. Proces walidacji kwestionariusza CQOLC składał się z następujących etapów:

1. Uzyskanie zgody na korzystanie z kwestionariusza (kontakt z autorami kwestionariusza);
2. Przygotowanie polskiej wersji językowej kwestionariusza CQOLC;
3. Zastosowanie polskiej wersji językowej kwestionariusza CQOLC;
4. Dokonanie oceny właściwości psychometrycznych kwestionariusza CQOLC;
5. Ocena jakości życia opiekunów osób chorych na raka z wykorzystaniem polskiej wersji kwestionariusza CQOLC.

Podczas adaptacji kulturowej starano się zachować wszelkie zasady równoważności kwestionariusza wobec wersji oryginalnej.

Celem pierwszego etapu walidacji „tłumaczenia do przodu” było zachowanie poprzez transkrypcję i translację wierności tłumaczenia kwestionariusza na język polski [12]. Oryginalną wersję narzędzia badawczego przetłumaczyło dwóch niezależnych tłumaczy języka angielskiego. W przypadku obu osób ich językiem ojczystym był język polski. Obaj tłumacze byli również absolwentami filologii angielskiej i na co dzień zajmowali się tłumaczeniem i nauką języka angielskiego w szkole wyższej. Kolejno utworzono wstępną wersję kwestionariusza polskojęzycznego na podstawie dwóch uzyskanych tłumaczeń narzędzia CQOLC. Następnym etapem było dokonanie retranslacji skali, czyli przetłumaczenia nowo uzyskanej skali ponownie na język oryginalny, przez tłumacza, którego ojczystym językiem jest język angielski, lecz który od wielu lat mieszka w Polsce, biegle posługuje się również tym językiem i jest wykładowcą w szkole wyższej.

Kolejnym etapem było spełnienie kryterium równoważności funkcjonalnej kwestionariusza. Dokonano oceny mającej na celu sprawdzenie, czy przetłumaczony kwestionariusz może zostać wykorzystany do oceny tych samych celów, co w wersji oryginalnej [10,13]. Dokonano oceny skali wrażliwości i jej odporności na działanie tych samych czynników zakłócających, wynikających z różnic kulturowych krajów, w których kwestionariusz jest stosowany. Oceny tej dokonano poprzez określenie, czy pojęcie „jakość życia” tak samo definiowane jest w obu krajach (Polska i USA) oraz, czy w obu obszarach kulturowych jakość życia odnosi się do tych samych dziedzin. Tę część badania zrealizowano dokonując przeglądu literatury związanej z pojęciem jakości życia, wyników oceny jakości życia i czynników wpływających na jakość życia opiekunów osób chorych przewlekle w Polsce. Nie było możliwe dokonanie analizy piśmiennictwa opisującego wyniki badań określających poziom jakości życia opiekunów domowych pacjentów z chorobą nowotworową, ponieważ w polskiej literaturze brakuje badań w tym zakresie. Analizy dokonano na podstawie wyników badań prowadzonych wśród opiekunów pacjentów z chorobą Alzheimera [14], pacjentów po przebytych udarach [15] oraz opiekunów osób zakwalifikowanych do pielęgniarstwa długoterminowego [16].

Następnym etapem procesu walidacji kwestionariusza było zachowanie zasady równoważności fasadowej kwestionariusza, polegającej na utrzymaniu zgodności pod względem graficznym, ilości i sposobu formułowania pytań, a także formy odpowiedzi na zawarte pytania, instrukcji dotyczącej sposobu prowadzenia badań oraz doboru grupy badawczej [10].

Dzięki tak dokładnie określonym zasadom, możliwe było osiągnięcie wysokiego stopnia równoważności fasadowej z oryginalną wersją skali. Podczas przygotowywania polskiej wersji kwestionariusza CQOLC, wykorzystano identyczną formę graficzną kwestionariusza, jak ta przygotowana przez autorów wersji oryginalnej. Poza tym sposób doboru grupy badanej i gromadzenia danych był zgodny z zaleceniami autorów wersji oryginalnej kwestionariusza [12].

Kolejnym etapem walidacji było zachowanie wierności rekonstrukcji. Zasada ta odnosi się do poszczególnych etapów konstruowania skali, sposobów oceny jej trafności oraz rzetelności, podobieństwa grup oraz rodzaju stosowanych norm [9]. Ponieważ polska wersja skali stworzona została na podstawie skali już istniejącej, można było pominąć pewne elementy tej zasady. Skupiono się na wykonaniu badań, podobnych do tych, które zostały użyte przez autorów wersji oryginalnej [10]. W celu określenia trafności oraz rzetelności skali, wykorzystano takie metody statystyczne, jak: wartość współczynnika alfa Cronbacha, korelacje pomiędzy zgromadzonymi danymi socjodemograficznymi a wynikami uzyskanymi w poszczególnych dziedzinach oraz w całym teście. Oceny poziomu jakości życia CQOLC dokonano zgodnie z instrukcją stworzoną przez autorów kwestionariusza, poprzez wyliczenie

średniej algebraicznej dla poszczególnych domen zawarty w kwestionariuszu [7].

Ostatnim elementem walidacji była ocena równoważności psychometrycznej obu kwestionariuszy. W procesie badawczym wykonano analizy elementów podobnych do tych w wersji oryginalnej [7]. Spójność wewnętrzna oceniona została przy wykorzystaniu testów współczynnika alfa Cronbacha oraz mocy dyskryminacyjnej pozycji [17].

Kwestionariusz CQOLC (wersja dla opiekunów) w polskiej wersji językowej, po walidacji zawiera 35 pytań. Domeny oceniają jakość życia pod względem funkcjonowania opiekuna w czterech sferach: fizycznej, psychicznej, duchowej i ekonomicznej. Kwestionariusz rozpoczyna się instrukcją, informującą respondenta, w jaki sposób należy odpowiadać na pytania zawarte w kwestionariuszu. Pytania zawarte we wszystkich dziedzinach oceniane są w pięciostopniowej skali Likerta, mierzącej postawę wobec konkretnego problemu. Respondent odpowiada, jak bardzo z danym stwierdzeniem w pytaniu się utożsamia i wybiera jedną z cyfr, gdzie: 0 oznacza: w ogóle, 1 – trochę, 2 – do pewnego stopnia, 3 – znacząco, 4 – bardzo znacząco.

Podsumowanie

Kwestionariusz CQOL-C w wersji polskojęzycznej spełnił wszystkie kryteria walidacji, czyli równoważności psychometrycznej, fasadowej oraz funkcjonalnej z wersją oryginalną Caregiver Quality of Life- Cancer.

Walidacja na język polski CQLQ-C pozwoli na zastosowanie kwestionariusza, jako narzędzia badawczego służącego do oceny jakości życia opiekunów domowych i skupienia większej uwagi na członkach rodzin pacjentów chorych onkologicznie. Wyniki wskażą na sytuacje sprawiające opiekunom trudność w opiece nad chorym. Zastosowanie kwestionariusza umożliwi opracowanie spójnego programu, którego celem będzie profilaktyka wypalenia się sił opiekunów pacjentów pozostających w domowej opiece paliatywnej.

Piśmiennictwo

1. Wojtyniak B, Goryński B, Moskalewicz B. *Sytuacja zdrowotna ludności Polski i jej uwarunkowania*. Warszawa: Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego - Państwowy Zakład Higieny; 2012.
2. Krakowiak P, Krzyżanowski D, Modlińska A. *Przewlekłe chory w domu*. Gdańsk; 2011.
3. Mickiewicz I, Krajewska-Kula E, Kędziora-Kornatowska E, Muszyńska-Roslan E. Selected Problems Related to Working in Oncology Departments and Hospices. *Pielęg Zdr Publ* 2011; 1-4: 343-352.
4. McMillan SC. Quality of life of primary caregivers of hospice patients with cancer. *Cancer Pract* 4: 191-198.
5. Grov EK, Dahl AA, Moum T, Fossa SD. Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Ann Oncology* 2005; 16(7): 1185-1191.
6. Głajchen M. Physical Well-Being of Oncology Caregivers: An Important Quality of Life Domain. *Semin Oncol Nurs* 2012; 28(4): 226-235.

7. Weitzner MA, Jacobsen PB, Wagner H Jr, Friedland J, Cox C. The Caregiver Quality of Life Index- Cancer (CQOLC) Scale: development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer. *Quality Life Res*; 8: 55-63.
8. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden. *The Gerontologist* 1980; 20(6): 649-655.
9. Brzyski P. Aspekty metodologiczne użycia skal, jako instrumentów pomiarowych w badaniach epidemiologicznych. *Prze Lek* 2012; 69(12): 1287-1292.
10. Drwał R. *Adaptacja kwestionariuszy osobowości*. Warszawa: Wydaw. Naukowe PWN; 1995.
11. Jaracz K. Adaptacja kulturowa narzędzi badawczych do oceny jakości życia. W: Wołowicka L, red. *Jakość życia w naukach medycznych*. Poznań; 2001, 281-290.
12. Drwał R. Problemy kulturowej adaptacji kwestionariuszy osobowości. W: Ciechanowicz A, red. *Kulturowa adaptacja testów*. Warszawa: Polskie Towarzystwo Psychologiczne - Wydział Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego - Laboratorium Techniki Diagnostycznych im. Bohdana Zawadzkiego; 1990.
13. Weitzner MA, Meyers CA, Steinbruecker S, Saleeba AK, Sandifer SD. Developing a care giver quality-of-life instrument: preliminary steps. *Cancer Pract* 1997; 5: 25-31.
14. Kaczmarek M, Durda M, Skrzypczak M, Szwed A. Ocena jakości życia opiekunów osób z chorobą Alzheimer. *Gerontol Pol* 2010; 18, 2: 86-94.
15. Mikołajewska E. Kierunki wsparcia opiekunów pacjentów po przebytych udarze mózgu w opiece domowej. *Via Medica* 2011; t.13; nr 1-2: 12-17.
16. Kosińska M, Kułagowska E, Stanisławczyk D. Obciążenia opiekunów zakwalifikowanych do opieki długoterminowej domowej. *Med Śr* 2013; 2: 59-68.
17. Cronbach LJ. Ustalenie trafności testu. Brzeziński J, red. *Trafność i rzetelność testów psychologicznych. Wybór tekstów*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne; 2005.

Adres do korespondencji:

Mgr Marta Gawlik
ul. Katowicka 68
45-060 Opole
tel. 781 957 268
e-mail: martulagawlik@gmail.com

Praca wpłynęła do redakcji: 09.08.2014

Po recenzji: 26.08.2014

Zaakceptowana do druku: 27.08.2014