

ПРЕВОД И АДАПТАЦИЯ НА БЪЛГАРСКИ ЕЗИК НА ВЪПРОСНИКА ЗА КАЧЕСТВО НА ЖИВОТ ПРИ ДЕЦА KINDL^R

Живка Чуперкова¹, Иван Димитров², Миглена Георгиева¹

¹Катедра по педиатрия, Факултет по медицина, Медицински университет – Варна

²Катедра по здравни грижи, Филиал Сливен, Медицински университет – Варна

KINDL^R QUESTIONNAIRE FOR QUALITY OF LIFE IN CHILDREN: TRANSLATION AND ADAPTATION IN BULGARIAN

Zhivka Chuperkova¹, Ivan Dimitrov², Miglena Georgieva¹

¹Department of Pediatrics, Faculty of Medicine, Medical University of Varna

²Department of Nursing Care, Sliven Affiliate, Medical University of Varna

РЕЗЮМЕ

Качеството на живот, свързано със здравето, е показател, който се изследва с помощта на специално разработени инструменти (въпросници). Един от тях, специфичен за педиатричната практика, е KINDL^R. Той е кратък, методологично и психометрично издържан и гъвкав инструмент, наличен в три версии, обхващащи различните възрастови групи и етапи на развитие на децата и юношите между 3 и 17 години. Настоящата работа описва превода и адаптацията на български език на въпросника. Те са проведени съгласно общоприетата процедура, разработена от авторите на оригиналната версия и прилагана при преводите на други езици. Заявени и одобрени за превод и адаптация на български език са генеричните въпросници KiddyKINDL, KidKINDL и KiddoKINDL, допълнителните скали към тях за продължително боледуване и хоспитализация, както и модулът за епилепсия. В окончателния си вид на български език въпросникът KINDL^R е одобрен за използване в научни изследвания, както и в практиката при български педиатрични пациенти. Той е относително кратък, лесен за приложение, но също удобен за обработка на резултатите, предвид официално наличните таблици за въвеждане на данни във формат, директно съвместим с популярен статистически софтуер. Наличието на множество други езикови версии, разработени норми и публикувани в литературата резултати предоставя възможности за провеждане на сравнителни проучвания

ABSTRACT

Health-related quality of life can be assessed using specially developed instruments. One of these questionnaires, specific to pediatric practice, is KINDL^R. It is a short, methodologically suitable, psychometrically sound and flexible tool, available in three versions which cover the different age groups and stages of development of children and adolescents between 3 and 17 years. This paper describes the translation and adaptation of the questionnaire in Bulgarian. The process was conducted according to an approved procedure developed by the authors of the original version and followed when the instrument was translated into other languages. The generic questionnaires KiddyKINDL, KidKINDL, and KiddoKINDL, the additional scales for long-term illness and hospitalization, as well as the module for epilepsy have been requested and approved for translation and adaptation in Bulgarian. In its final form in Bulgarian, the KINDL^R questionnaire is approved for use in research and in practice. It is relatively short, easy to use, but also convenient in terms of processing the results. Tables for data entry in a format directly compatible with popular statistical software are publicly accessible. The availability of many other language versions, norms, and published results in the literature provides opportunities for conducting comparative studies of health-related quality of life in children on a national and international level.

Keywords: questionnaire, children, quality of life, KINDL^R

на качеството на живот, свързано със здравето при деца не само в национален, а и в международен мащаб.

Ключови думи: въпросник, деца, качество на живот, KINDL^R

ВЪВЕДЕНИЕ

Качеството на живот (Quality of life, QoL) е показател, който се обсъжда широко в рамките на научни разработки в литературата. Представлява общо понятие, отразяващо различни аспекти от живота – както медицински и здравен, така и социален, икономически и др. От друга страна, понятието „качество на живот, свързано със здравето“ (Health-related quality of life, HRQoL) касае по-конкретно влиянието на болестта и нейното лечение върху общото качество на живота (2). Определя се като важна крайна цел в съвременната клинична практика и е особено необходим в клинични проучвания върху нови методи на съвременно лечение (10). Въпреки че нерядко двата термина се използват като синоними, би трябвало да се отчита посочената съществена разлика.

Качеството на живот, свързано със здравето, е обект на изследване не само при възрастни, но и в педиатричната практика. Следва да се има предвид също, че тежко заболяване в детската възраст може да окаже негативно влияние върху качеството на живот на млади възрастни (1). Оценяването се извършва с помощта на специално разработени инструменти (въпросници), които могат да бъдат общи (генерични) или специфични за определено заболяване. Разработени са множество такива въпросници и нерядко изследователят или клиницистът среща затруднения при подбор на най-подходящия от тях (3). Приема се за стандарт измерването на HRQoL да се извършва посредством данни, предоставени от самия пациент. Характерна особеност при изследването на деца обаче е необходимостта от събиране на информация и от родител или друго лице, запознато със случая. Това се налага поради обстоятелства като твърде малка възраст на детето, когнитивни увреждания, умора и др. (11). Следователно, за да се проведе надеждно изследване в тази популация, са необходими подходящи инструменти, позволяващи събиране на данни както от детето, така и от родителите. Такива въпросници биха били приложими единствено ако са налични техни версии на езика, официален за страната, в която се прилагат.

KINDL^R (6) е един от инструментите, даващи възможност за оценяване на качеството на живот, свързано със здравето при деца и юноши. Оригиналната версия на въпросника (KINDL), е разработена от проф. Моника Булингер през 1994 г. По-късно, през 1998 г., тя е ревизирана (KINDL^R) със съдействието на проф. Улрике Равенс-Зиберер в университета Роберт Кох в Берлин, Германия. Въпросникът е преведен на 25 езика, като има и различни разновидности на арабски, китайски, испански и португалски, но липсва версия на български език. Изведени са нормални стойности въз основа на представителни данни от Германското национално здравно интервю и изследване за деца и юноши (Bella study) (7), както и от други проучвания (8,9). Въпросникът е използван в редица международни изследвания, при пациенти с различни заболявания, както и при здрави деца (5,12,14).

KINDL^R се приема за кратък, методологично и психометрично издържан и гъвкав инструмент. Предлагат се три версии, обхващащи различните възрастови групи и етапи на развитие на децата и юношите между 3 и 17 години. Това са KiddyKINDL (4-6 г.), KidKINDL (7-13 г.) и KiddoKINDL (14-17 г.). Всяка от версиите има отделни части за попълване от децата и от техните родители. Въпросите са групирани в рубрики. Първоначално се събира информация за физическото здраве на детето, за това как се чувства като цяло, как се чувства по отношение на себе си. Следват данни за семейството, за приятелите и за училището (детската градина или предучилищната, в зависимост от възрастта на детето). Отговори на въпросите се дават чрез отбелязване в съответно поле. Например за твърдението „През изминалата седмица имах главоболие или болки в корема“ детето трябва да избере между възможните отговори „никога“, „рядко“, „понякога“, „често“ или „през цялото време“.

Този генеричен въпросник, в своите съответни версии, може да се използва за оценка на качеството на живот, свързано със здравето, както при здрави, така и при болни деца и юноши. Освен стандартния KINDL^R, предназначен за попълване на хартия, е създаден и компютърен ва-

риант (CAT-SCREEN). Разработени са също така допълнителни модули (субскали) за приложение при пациенти с продължително заболяване или хоспитализация. Също така са налични модули за оценка на специфични заболявания (бронхиална астма, диабет, епилепсия, онкологични заболявания, невродермит, затлъстяване и спина бифида). Въпросниците, наръчник за приложение и таблични файлове за анализ са достъпни на интернет страницата на проекта – <http://kindl.org>. Те са безплатни за некомерсиална употреба.

Цел на настоящата работа е да се опишат преводът и адаптацията на български език на въпросника за качество на живот, свързано със здравето при деца и юноши KINDL^R, съгласно общоприетата процедура, разработена от авторите на инструмента.

МАТЕРИАЛ И МЕТОДИ

Работата по проекта е извършена след предварително подадено заявление по образец и получено писмено одобрение от авторите на въпросника.

Заявени и одобрени за превод и адаптация на български език са генеричните въпросници KiddyKINDL, KidKINDL и KiddoKINDL, допълнителните скали към тях за продължително боледуване и хоспитализация, както и модулът за епилепсия.

Стандартизираната методика за превод и адаптация е предложена от авторите на въпросника KINDL^R и е прилагана при преводите на други езици. Първата стъпка включва превод на български език на използваната за източник английска версия от двама независими преводачи. В рамките на изследователската група двата превода се съгласуват и се съставя един работен вариант. Той се превежда обратно на английски език и се изпраща на авторите за международна хармонизация. При необходимост се правят промени в съответствие с направени от тях забележки. След достигане до консенсусна версия се провеждат предварителни тестове (когнитивни интервюта) от изследователската група за адаптиране на въпросника. Те се последват от ново нанасяне на корекции, а впоследствие и от повторна международна хармонизация, за да се одобрят преводната версия за приложение.

В процеса на превод се използват стандартизирани таблични файлове, създадени от авторите на въпросника, в които се въвеждат както преводът, така и направените забележки и съответни корекции. Кореспонденцията се осъществява по електронен път. Окончателният текст се

въвежда в специфично форматирани формуляри-бланки, които се използват при приложението на въпросника.

РЕЗУЛТАТИ И ОБСЪЖДАНЕ

При превода и адаптацията на KINDL^R на български език е спазена точно и поетапно последователността, посочена от авторите.

Двата първоначални превода от английски на български език показват еднаквост при по-голямата част от въпросите, а при останалите – сходство, без смислови разлики. За съставяне на един работен вариант изследователската група приема езиково и стилово по-издържания вариант за всеки отделен въпрос, като в редки случаи го изменя след консенсус, с цел по-добро разбиране, но без отдалечаване от оригиналния смисъл. След ревизия от авторите са отправени някои конкретни забележки. Една от тях касае използването на събирателното „братя и сестри“, което да се замени от „сибси“. След допълнително събеседване обаче е прието, че този термин би бил неразбираем за голяма част от изследваните лица, поради което искането за корекция е оттеглено. Отбелязани са и някои други възможни замени на думи в текста, например „радвам се“ с „наслаждавам се“, „налагам се“ и „покровителствам“ с „командвам“, „жизнерадостен/весел“ с „щастлив“, „отегчен“ с „недоволен“ и др.

Повечето от направените забележки са оценени и от авторите на въпросника, и от българския екип като по-скоро технически. След съответните корекции и одобрение, с окончателния превод на въпросника са проведени предварителни интервюта с деца и родителите им. Цялостно, въпросникът е възприет добре, като са отчетени проблеми при разбирането или неточност в два от въпросите. Неколкократно преосмисляният и коригиран превод на идиоматичния израз “I felt on top of the world” – първоначално буквално – „Чувствах се на върха на света“, след това с опит за заместване по смисъл – „Чувствах се на седмото небе“, след консултация с авторите и по тяхна препоръка е променен на „Чувствах се добре в кожата си“, което отговаря най-добре на оригинала на немски език. Отново след обсъждане с авторите, в одобреното първоначално от тях твърдение „През изминалата седмица се чувствах умерен(а) или изхабен(а)“ думата „изхабен“ е заменена с „изтощен“. Като последен етап от работата, текстът е въведен в предоставените от авторите формуляри-бланки (пример – Фиг. 1), които са публикувани на интернет страницата kindl.org.



Здравей!

Бихме искали да знаем как си се чувствал(а) през изминалата седмица, затова разработихме няколко въпроса, на които бихме искали да отговориш.

⇒ Моля, прочети внимателно всеки въпрос.

⇒ Помисли какво е било положението за теб през изминалата седмица.

⇒ Избери най-подходящия за теб отговор на всеки ред и постави кръстче в кутийката.

Няма правилни или грешни отговори. Важно е какво мислиш ти.

Например:	никога	рядко	понякога	често	през цялото време
През изминалата седмица ми харесваше да слушам музика.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Дата на попълване:

(ден / месец / година)

© Kid-KINDL® / деца / Ravens-Sieberer & Bullinger/ 2000 / стр. 1

Моля те, кажи ни нещо за себе си. Моля, постави кръстче или попълни!

Аз съм момиче момче

Възраст: _____ години

Колко братя и сестри имаш? 0 1 2 3 4 5 повече от 5

Какъв вид училище посещаваш? _____

(Основно / Средно общообразователно / Профилирана гимназия / Професионална гимназия / Специализирано / Частни уроци)



1. Първо, бихме искали да научим нещо за твоето физическо здраве ...

През изминалата седмица...	никога	рядко	понякога	често	през цялото време
1. ... се чувствах болен (болна)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... имах главоболие или болки в корема	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... се чувствах уморен(а) или изтощен(а)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... се чувствах силен (силна) и пълен (пълна) с енергия	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. ... а сега нещо за това как си се чувствал(а) като цяло ...

През изминалата седмица...	никога	рядко	понякога	често	през цялото време
1. ... ми беше забавно се и се смях много	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... бях отегчен(а)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... се чувствах самотен (самотна)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... бях уплашен(а)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. ... и как си се чувствал(а) по отношение на себе си.

През изминалата седмица...	никога	рядко	понякога	често	през цялото време
1. ... се гордеех със себе си	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... се чувствах добре в кожата си	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... се чувствах доволен (доволна) от себе си	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... имах множество добри идеи	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

© Kid-KINDL® / деца / Ravens-Sieberer & Bullinger/ 2000 / стр. 2

Фиг. 1. Примерен формуляр – Kid-KINDL^R за попълване от деца (заглавна и втора страница)

Модулът за епилепсия, за превода на който не са изисквани допълнителни корекции от авторите и който се прилага като продължение на генеричния въпросник, би представлявал интерес в областта на детската неврология. Качеството на живот се приема за важен показател в епилептологията и за измерването му са разработени множество методики (4). Във версия на български език например е валидиран инструментът QOLIE-89 (13), но при възрастни пациенти. Тъй като е специално разработен за детската възраст, модулът за епилепсия на KINDL^R би дал възможност за насочени изследвания в тази популация.

ИЗВОДИ

В окончателния си вид, след преминаване на процедурата по превод и адаптация на български език, въпросникът KINDL^R е одобрен от авторите на оригиналната версия за приложение. Това дава възможност за легалното му използване в научни изследвания, както и в практиката при български педиатрични пациенти. Въпросникът е относително кратък, лесен за приложение, но също удобен за обработка на резултатите,

предвид официално наличните таблици за въвеждане на данни във формат, директно съвместим с популярен статистически софтуер. Множеството езикови версии, разработените норми и публикуваните в литературата резултати предоставят възможности за провеждане на сравнителни проучвания на качеството на живот, свързано със здравето при деца не само в национален, а и в международен мащаб.

ЛИТЕРАТУРА

1. Христозова, Х. Качество на живот на млади възрастни, лекувани за малигненни заболявания в детска възраст. Педиатрия, 2020; LX, Supplementum 1: 15-17.
2. Calman, K.C. Quality of life in cancer patients--an hypothesis. J Med Ethics, 1984; 10, 3: 124-127.
3. Davis, E., Waters, E., Mackinnon, A., Reddihough, D., Graham, H.K., Mehmet-Radji, O., Boyd, R. Paediatric quality of life instruments: a review of the impact of the conceptual framework on outcomes. Dev Med Child Neurol, 2006; 48, 4: 311-318.

4. Desai, V.R., Gadgil, N., Saad, S., Raskin, J.S., Lam, S.K. Measures of Health-Related Quality of Life Outcomes in Pediatric Neurosurgery: Literature Review. *World Neurosurg*, 2019; 122: 252-265.
5. Kizmazoglu, D., Sari, S., Evim Sezgin, M., Kantarcioglu, A., Tufekci, O., Demir Yenigurbuz, F., Baytan, B., Yilmaz, S., Gunes, A.M., Oren, H. Assessment of Health-Related Quality of Life in Pediatric Acute Lymphoblastic Leukemia Survivors: Perceptions of Children, Siblings, and Parents. *Turk J Haematol*, 2019; 36, 2: 112-116.
6. Ravens-Sieberer, U., Bullinger, M. Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results. *Qual Life Res*, 1998; 7, 5: 399-407.
7. Ravens-Sieberer, U., Erhart, M., Wille, N., Bullinger, M., group, B.s. Health-related quality of life in children and adolescents in Germany: results of the BELLA study. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 2008; 17 Suppl 1: 148-156.
8. Ravens-Sieberer, U., Görtler, E., Bullinger, M. Subjektive Gesundheit und Gesundheitsverhalten von Kindern und Jugendlichen - Eine Befragung Hamburger Schüler im Rahmen der schulärztlichen Untersuchung. *Gesundheitswesen*, 2000; 62: 148-155.
9. Ravens-Sieberer, U., Redegeld, M., Bullinger, M. Quality of life after in-patient rehabilitation in children with obesity. *Int J Obes Relat Metab Disord*, 2001; 25 Suppl 1: S63-65.
10. Solans, M., Pane, S., Estrada, M.-D., Serra-Sutton, V., Berra, S., Herdman, M., Alonso, J., Rajmil, L. Health-Related Quality of Life Measurement in Children and Adolescents: A Systematic Review of Generic and Disease-Specific Instruments. *Value in Health*, 2008; 11, 4: 742-764.
11. Varni, J.W., Limbers, C.A., Burwinkle, T.M. Parent proxy-report of their children's health-related quality of life: an analysis of 13,878 parents' reliability and validity across age subgroups using the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. *Health Qual Life Outcomes*, 2007; 5: 2.
12. Visser, E.L., Mazzoli, E., Hinkley, T., Lander, N.J., Utesch, T., Barnett, L.M. Are children with higher self-reported wellbeing and perceived motor competence more physically active? A longitudinal study. *J Sci Med Sport*, 2020; 23, 3: 270-275.
13. Viteva, E.I., Zachariev, Z.I., Semerdzhieva, M.A. Validation of the Bulgarian version of the quality of life in epilepsy inventory (QOLIE-89). *Folia Med (Plovdiv)*, 2010; 52, 1: 34-39.
14. Wille, N., Erhart, M., Petersen, C., Ravens-Sieberer, U. The impact of overweight and obesity on health-related quality of life in childhood--results from an intervention study. *BMC Public Health*, 2008; 8: 421.

Адрес за кореспонденция:

*Д-р Живка Чуперкова
Катедра по педиатрия,
Факултет по медицина,
Медицински университет – Варна
ул. „Марин Дринов“ 55
Варна, 9002
e-mail: dr_chuperkova@mail.bg*