ELSEVIER

Available online at www.sciencedirect.com

ScienceDirect

journal homepage: <http://www.elsevier.com/locate/kontakt>

Review article

Validizované dotazníky PedsQL™ pro hodnocení kvality života u dětí a jejich rodin

Validation of PedsQL™ questionnaires for assessing the quality of life in children and their families

Ingrid Baloun *, Miloš Velemínský

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, Ústav laboratorní diagnostiky a veřejného zdraví, České Budějovice, Česká republika

INFORMACE O ČLÁNKU

Received: 2018-01-10
 Received in revised form:
 2018-03-15
 Accepted: 2018-04-13
 Published online: 2018-06-26

Keywords:

PedsQL
 Validity
 Reliability
 Quality of life
 Questionnaire

Klíčová slova:

PedsQL
 validita
 reliabilita
 kvalita života
 dotazník

ABSTRACT

Quality of life is an individual's perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. For the assessment of the quality of life in children, a number of questionnaires are used. One of them is the Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL) questionnaire. This questionnaire has an added value in the possibility to engage the whole family.

The goal of this study is to increase the awareness about the content and reliability of the PedsQL questionnaires and to verify their content and reliability. After studying the information gained by a secondary data analysis, it will be mutually compared and the possibilities of its use for the assessment of the quality of life in children with specific chronic diseases will be suggested. For the assessment, we used a secondary data analysis gained from the WOS and SCOPUS databases, as well as from those that can be found in the PubMed database (e.g. MEDLINE). The source for obtaining the PedsQL questionnaires is ePROVIDE, where questionnaires are available after registration. When selecting the publications, we considered whether the measure of reliability – the Cronbach's alpha, was stated.

We used the Boolean operators with the key words PedsQL, PedsQL AND Validation, PedsQL AND Reliability. The oldest references used for this article are from June 1996 and the newest are from August 2017. After analysing these sources, we carried out the synthesis of the gained information. We used the Haynes pyramid EDA to assess the results.

SOUHRN

Kvalita života je to, jak člověk vnímá své postavení v životě v kontextu kultury, ve které žije, a ve vztahu ke svému životnímu stylu, cílům, zájmům a očekáváním. Při hodnocení kvality života u dětí se využívá celá řada dotazníků sloužících k jejímu posouzení. Metodou volby pro hodnocení kvality života je využití dotazníků Pediatric

* **Korespondenční autor:** Mgr. Ingrid Baloun, Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, Ústav laboratorní diagnostiky a veřejného zdraví, J. Boreckého 27, 370 11 České Budějovice, Česká republika; e-mail: stasti00@zsf.jcu.cz
<http://dx.doi.org/10.1016/j.kontakt.2018.04.003>

KONTAKT XX/2: 168–174 • ISSN 1212-4117 (Print) • ISSN 1804-7122 (Online)

Quality of Life Inventory™ (dále jen PedsQL). Tento systém má přidanou hodnotu v možnosti zapojení celé rodiny.

Cílem tohoto příspěvku je zvýšit povědomí o obsahu a reliabilitě dotazníků PedsQL a předmětem studie je ověřování obsahu a reliability těchto dotazníků. Po prostudování informací, získaných sekundární analýzou dat, budou tyto vzájemně srovnány a navrženy možnosti jejich využití pro zhodnocení kvality života u dětí s vybranými chronickými onemocněními. Pro uvedená zhodnocení byla využita sekundární analýza dat, která byla získána z databází WOS, SCOPUS a z těchto databází, které jsou sledovány v knihovně PubMed (např. MEDLINE). Zdrojem získání dotazníků PedsQL je platforma ePROVIDE, kde jsou dotazníky po registraci dostupné. Při výběru publikací bylo dále přihlíženo, zda jsou v nich uvedena kritéria reliability – Cronbachův alfa koeficient.

Za pomoci Booleovských operátorů jsme v databázi využívali klíčových slov PedsQL, PedsQL AND Validation, PedsQL AND Reliability. Nejstarší literatura v příspěvku je z června roku 1996 a nejnovější je ze srpna roku 2017. Na podkladě analýzy těchto zdrojů byla pak provedena syntéza získaných informací. Pro zhodnocování získaných výsledků jsme využili Haynesovu pyramidu EDA.

© 2018 Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta.
Published by Elsevier Sp. z o. o. All rights reserved.

Úvod

Světová zdravotnická organizace (dále jen WHO) definuje kvalitu života takto: „Kvalita života je to, jak člověk vnímá své postavení v životě v kontextu kultury, ve které žije, a ve vztahu ke svým cílům, očekáváním, životnímu stylu a zájmům“ [1, s. 1]. Jde tedy o individuální vztah člověka k jeho vlastním životním cílům, očekávaným hodnotám a zájmům v daném kulturním, sociálním a environmentálním kontextu. Kvalita života související se zdravím je vnímána jako důležitý výsledek zdravotní péče [2]. Křivohlavý [3] uvádí, že kvalitou se rozumí určitá jakost, tj. charakteristický rys, jímž se daný jev odlišuje jako celek od jiného celku, např. život jednoho člověka od života druhého člověka. V odborné literatuře najdeme celou řadu definic pojmu „kvalita života“, avšak není ani jedna, kterou by odborníci napříč obory jednotně akceptovali [4].

Kvalita života jako pojem není jednotně definována pro svoji multidimenzionalitu a komplexnost, s tím, že celistvý náhled postihuje vnitřní i zevní rozměry člověka. Při snaze ji definovat však nastává také problém pro oborovou různorodost [5]. V současné době se v odborných publikacích zvyšuje zájem o koncept kvality života. Tento koncept se stává nedílnou součástí vědních oborů. Nejčastěji se setkáváme s pojmem kvality života v medicínském oboru, kde se zkoumá kvalita života u jedinců, kteří jsou nemocní či mají zdravotní potíže. Můžeme se však setkat s měřením kvality života i v rámci sociologie, psychologie, pedagogiky, filozofie a v mnoha dalších oborech [6] s využitím metody Evidence-Based Assessment.

Otázkami týkajícími se kvality života se lidé zabývali již odpradáva. Jednalo se o dva směry zájmů – filozofický a duchovní. Teprve později se pojem stal vědeckým, a to v sociologii a následně i ve společenských vědách [7]. Kvalita života je důležitý ukazatel, který umožňuje příslušným odborníkům pochopit celkový zdravotní stav jedince [8].

Nástroje na měření kvality života dětí

Měření kvality života lze provést několika metodami, které najdeme ve více zdrojích [3, 9–12]. Flapper a Schoemaker [13] využili hodnocení kvality života u dětí s ADHD pomocí dotazníků DUX-25 (DUX-25 – Dutch Children TNO-AZL Quality of Life Questionnaire DUCATQOL) a TACQOL (TNO-AZL-Children's Quality Of Life Questionnaire).

Pro hodnocení kvality života u dětí ve věku od čtyř do osmnácti let použili ve svém výzkumu Landgraft a Albert [14] a Landgraft et al. [15] dotazník Child Report of the Child Health Questionnaire a specificky zaměřený dotazník Congenital Heart Adolescent and Teenage Questionnaire. Tento nástroj byl vyvinut tak, aby plnil roli obecné, ale i generické a analogické metody k dotazníku SF-36 u dospělých osob. V uvedeném výzkumu byly respondenty děti ve věku nad jedenáct let a rodiče dětí ve věku do deseti let. Autoři [14, 15] si pojmově označili diagnostikované oblasti kvality života takto: 1. somatické fungování; 2. sociální fungování a plnění příslušných rolí; 3. sociálně-emoční fungování a plnění příslušných rolí; 4. sociálně-behaviorální fungování a plnění příslušných rolí; 5. vnímání celkového zdravotního stavu; 6. tělesná bolest/diskomfort; 7. celkové projevy chování; 8. duševní zdraví; 9. sebevědomí; 10. rodičovské vlivy v emoční sféře; 11. rodičovské vlivy na způsob trávení času; 12. fungování rodiny; 13. celkové hodnocení; 14. změny zdravotního stavu.

Eiser et al. [16], ve svém výzkumu zaměřeném na děti ve věku 6–11 let použili 16položkový Exeter HRQL scale (EHRQL). V dalším výzkumu zaměřeném na stejnou populaci použili Eiser et al. [17] 12položkový EXQOL. V obou výzkumech byla použita škála kvality života, která rozlišuje oblasti mezi ideálním „já“ a skutečným „já“. Data z obou nástrojů poskytují předběžnou podporu teoretickému předpokladu, že kvalita života odráží vnímané diskrepance mezi skutečnou a ideální osobou jedince [16, 17].

Bruil [18] vedl výzkum u dětí a dospívajících od sedmi do třinácti let, respondenty byli děti, dospívající i jejich rodiče. Bruil [18] rozdělil oblasti kvality na generické oblasti, oblasti chronických onemocnění a specifické oblasti. Do generické oblasti Bruil [18] řadí: fyzické aktivity, kognitivní úkoly, sociální aktivity, spolupráci v somatické oblasti, léčbu. Do oblasti chronických onemocnění dle Bruila [18] patří: zájmy, pocit méněcennosti oproti zdravým dětem a do specifické oblasti řadí: spolupráci v somatické oblasti, léčebný režim a úkoly z něho plynoucí.

Představení dotazníku *Pediatric Quality of Life Inventory*TM

Z dostupných dotazníků kvality života dětí a mladistvých jsme vybrali dotazník *Pediatric Quality of Life Inventory*TM (dále jen PedsQL) od Jamese W. Varniho [19, 20]. PedsQL je modulární přístup měření kvality života související se zdravím (HRQOL) u zdravých a akutně a chronicky nemocných dětí a dospívajících [21]. Tento dotazník byl vyvíjen od roku 1997 [8] a bezproblémově integruje jak základní generické škály (PedsQL 4.0 Generic Core Scales), tak i moduly specifické pro jednotlivá onemocnění (PedsQL 3.0) do jednoho měřicího systému.

„PedsQL představuje validní, reliabilní, flexibilní (aplikovatelný v komunitě, ve školách, v klinické pediatričké praxi) a multidimenzionální nástroj (obsahuje 4 subškály – tělesné, emocionální, sociální fungování a fungování ve škole) měření kvality života“ [22, s. 167].

Jak uvádí Varni [23], dotazník PedsQL 4.0 obsahuje jen 23 položek (otázek) a k vyplnění stačí méně než 4 minuty. Tento dotazník je určen pro použití v komunitě, ve škole a v klinické pediatričké praxi. Dotazník pro sebehodnocení dítěte je určen pro děti a dospívající ve věku 2–18 let a je dostupný v několika věkových skupinách (5–7 let, 8–12 let, 13–18 let). Dále je také dostupný i dotazník pro rodiče, kdy kvalitu života dítěte hodnotíme z pohledu rodiče daného dítěte a je opět dostupný v několika věkových skupinách (2–4 let, 5–7 let, 8–12 let, 13–18 let). Dotazník je spolehlivý (celkové skóre odpovědi: 0,88 děti; 0,90 rodiče) a validní, neboť rozlišuje mezi zdravými dětmi a dětmi s akutním a chronickým zdravotním stavem. Dotazník byl přeložen do několika světových jazyků, včetně jazyka českého [24].

V souladu s definicí zdraví dle Světové zdravotnické organizace byl dotazník PedsQL 4.0 navržen tak, aby měřil hlavní oblasti zdraví a také oblast fungování ve škole. Základní generické škály dotazníku jsou multidimenzionální, neboť hodnotí fyzické funkce (8 otázek), emocionální funkce (5 otázek), sociální funkce (5 otázek) a funkce školy (5 otázek) a zároveň odpovídají na klinické změny v životě jedince. Vyhodnocení dotazníku tvoří součet 3 souhrnných výsledků, a to celkového skóre (23 otázek), souhrnného skóre tělesného zdraví (8 otázek) a souhrnného skóre psychosociálního zdraví (15 otázek).

Moduly specifické pro jednotlivá onemocnění

V současné době existuje celkem 34 druhů dotazníků PedsQL [8]. PedsQL 4.0 je považován za základní dotazník, který lze plošně využívat jak u zdravých, tak i nemocných dětí a dospívajících [25]. Dále pak jsou moduly PedsQL 3.0,

kteří jsou specifické pro jednotlivá onemocnění. Tyto moduly doplňující základní generický dotazník PedsQL 4.0 se používají v klinické praxi, jsou navrženy tak, aby u specifické populace poskytovaly větší měřitelnou citlivost. V současné době existují specifické moduly PedsQL 3.0, které jsou zaměřené na tato onemocnění: artritida, astma, nádor mozku, rakovina, srdeční choroby, mozková obrna, diabetes, Duchennova muskulární dystrofie, revmatologie, eozinofilní ezofagitida, terminální stadium onemocnění ledvin, příznaky gastrointestinální choroby, neurofibromatóza, neuromuskulární onemocnění, srpkovitá anémie, transplantace.

Další specifické moduly, které PedsQL nabízí, jsou i moduly zaměřené na vliv onemocnění na rodinu, spokojenost s poskytovanou zdravotní péčí – jak obecný modul, tak i modul zaměřený na hematologii a onkologii, dále pak moduly zaměřené na zvládání bolesti či únavy u dětí a současná vizuální analogová stupnice u dětí. Další moduly jsou ve fázi vývoje a plánování.

Jazyková validizace a testování spolehlivosti dotazníků PedsQL

Dotazníky PedsQL jsou přeloženy do několika světových jazyků, a pokud nejsou v nějakém jazyce dostupné, je možné si je přeložit, ale je zapotřebí postupovat podle předem stanovených pravidel jazykové validizace [23] a následně si nechat překlad schválit organizací Mapi Research Trust [26]. Například základní generický modul pro děti (PedsQL 4.0) je dostupný v online databázi ve 109 jazycích a modul pro rodiče je přeložen do 60 jazyků [25]. Dotazníky je možné si stáhnout z databáze ePROVIDE [25], kde jsou pro registraci přístupné.

Dotazníky PedsQL nejsou bohužel k dispozici ve všech jazycích [27], ale některé jsou přeloženy i do jazyka českého [24]. Překlad a následná jazyková validizace dotazníků, které nejsou přeloženy, mají specifické schéma, které překladatelé musí dodržovat [25, 26]. Vždy se musí překládat jak verze pro děti v dané věkové kategorii, tak verze pro rodiče. Originál dotazníku v anglickém jazyce obdrží žadatel/překladatel od Mapi Research Trust. Dva na sobě nezávislí překladatelé vypracují překlad a tyto dvě verze se sjednotí v jednu, která je následně konzultována s osobou, jež má zkušenosti s výzkumem, a vznikne první verze. O celém průběhu překladu se musí napsat zápis, který se následně dokládá na Mapi Research Trust. Následuje zpětný překlad do anglického jazyka a překladatel a výzkumník porovnají přeloženou verzi a originál a vznikne tak druhá verze. Opět je zapotřebí sepsat zápis o průběhu překladu. Poté je nutné druhou verzi překladu testovat na daném vzorku respondentů a nad výsledky této testovací fáze se pak sejde překladatel a výzkumník, aby zhodnotili, zda výstupy z dotazníku jsou aplikovatelné na větší skupinu respondentů. Pokud by došlo ke změnám v překladu, musí se opět každá další verze testovat na novém vzorku respondentů. Po výstupech na vzorku respondentů se napíše zápis a vznikne tak finální verze překladu. Zápisy o celém průběhu překladu, validizaci a testování dotazníku, společně s finální verzí překladu je pak nutné zaslat na Mapi Research Trust [25], kde přeložený dotazník zavedou do evidence dostupných překladů. Doporučená doba jedné fáze je přibližně 2 týdny,

takže jazyková validizace dotazníku bude trvat minimálně 8 týdnů.

Cílem této přehledové studie bylo definovat vybrané složky dotazníku PedsQL a zjistit, jakou výpovědní hodnotu mají vybrané složky systému pro hodnocení kvality života dětí a jejich rodin.

Metodika a charakteristika souboru

Pro tuto přehledovou studii jsme zvolili integrativní přehled (integrative review), tj. studii, která sumarizuje dosavadní poznatky výzkumných studií (experimentálních i neexperimentálních), ale i teoretických prací na dané téma za zvolené časové období [28]. Tento postup „umožňuje vhléd a hlubší porozumění určitému procesu, vědeckému či aplikačnímu problému. Studie diskutuje používané pojmy, existující teorie, metodologické přístupy a vyúsťuje v konkrétní doporučení založená na důkazech (Evidence-based)“ [29, s. 431].

Předmětem studie je ověřování obsahu a reliability dotazníků PedsQL. Pro uvedená zhodnocení byla využita sekundární analýza dat, která byla získána z databází WOS, SCOPUS a z těch databází, které jsou sledovány v knihovně PubMed (např. MEDLINE) [30]. Při vyhledávání v databázích byla využita klíčová slova PedsQL, PedsQL AND Validation, PedsQL AND Reliability, PedsQL AND Family impact module, PedsQL AND ADHD, PedsQL AND Diabetes, PedsQL AND Obesity, s použitím Booleovských operátorů.

Hodnoceno bylo nejméně 10 nejdůležitějších databázových zdrojů za posledních 20 let, s tím, že byly upřednostňovány zdroje, kde byly využity výsledky metaanalýz.

Do výběru jsme zahrnuli celkem 15 článků, kde autoři uvedli, že využili základní generické dotazníky PedsQL 4.0, a 9 článků, kde autoři uvedli, že využili specifické dotazníky PedsQL 3.0 zaměřené na různá onemocnění. Při výběru publikací bylo dále přihlíženo, zda jsou v nich uvedena kritéria reliability – Cronbachův alfa koeficient. Výběr důležitosti zdroje je také dán zkušeností autora s uvedenou problematikou. Po prostudování informací, získaných sekundární analýzou dat, budou tyto vzájemně srovnány a navrženy možnosti jejich využívání pro praktické zhodnocení kvality života u dětí podle typu onemocnění.

Na podkladě analýz jsme provedli syntézu získaných informací. Ty pak byly zpracovávány využitím přístupu „Evidence-based assessment“, tzn. využitím systematického přístupu k problému propojujícím nejkvalitnější informace a důkazy se zkušenostmi řešitele. Při hodnocení kvality informací/důkazů jsme využívali Haynesovu pyramidu evidence. Ve studii byla použita metoda komparace [29].

Výsledky a diskuse

Kook a Varni [28] se ve svém článku zmiňují o tom, že PedsQL dotazník byl přeložen do více než 70 světových jazyků a jedná se o validní a spolehlivé měřítko pediatrické kvality života. Tito autoři dále píší o svém výzkumu, kde testovali spolehlivost základních generických dotazníků PedsQL 4.0 v korejském překladu. Ve svém závěru uvádějí, že výzkumu se zúčastnilo 1 425 *zdravých dětí a dospívajících*

a 1 431 rodičů. Výsledky ukazují proveditelnost, validitu a reliabilitu dotazníků v korejské verzi.

Kobayashi et al. [31] testovali také modul *PedsQL 3.0 pro únavu*. Autoři nejdříve provedli jazykovou validizaci v japonské verzi. Toto prováděli u vzorku 652 dětí a jejich rodičů ve věku 5–12 let a u 91 rodičů dětí v předškolním věku od 1 roku do 4 let. Japonská verze *multidimenzionální únavové škály PedsQL* prokázala dobrou validitu a reliabilitu a může být do budoucna užitečná při hodnocení japonských dětí ve školách a zdravotnických zařízeních [31].

Japonskou verzi základního generického dotazníku PedsQL ve svém výzkumu testovali a následně prováděli jazykovou validizaci Kobayashi a Kamibepu [2]. Nejprve přeložili *generický dotazník PedsQL 4.0* a následně šetřili psychometrické vlastnosti v průřezové studii, kde zkoumali proveditelnost, reprodukovatelnost, reliabilitu, strukturu a platnost dotazníků v klinické praxi [2]. Platnost dotazníků v klinické praxi byla zkoumána analýzou rozptylu u čtyř skupin s různými zdravotními stavy (dětí zdravé, chronicky nemocné, mentálně postižené a kombinované postižení). Vzhledem k široké škále použití testů u dětí ve čtyřech skupinách je japonská verze PedsQL použitelná v klinické praxi a může být využita i v komunitních a školních zdravotnických zařízeních [2].

Chen et al. [32] ve svém výzkumu využili čínskou verzi modulu PedsQL *pro rodinu*. Dotazníky testovali u 136 rodičů dětí s *astmatem* a u 264 rodičů dětí se *srdečním onemocněním*. Autoři se zmiňují o přijatelné reliabilitě tohoto modulu a píší o možnosti využití modulu k posouzení dopadu dětského astmatu nebo pediatrické srdeční choroby na kvalitu života rodiny a celkové fungování rodiny v Číně. Reliabilitu testovali pomocí Cronbachova alfa koeficientu, který byl vždy vyšší než 0,7, a následné výsledky potvrdili pomocí faktorové analýzy [32].

Pomocí Cronbachova alfa koeficientu testovali Chang et al. [33] spolehlivost PedsQL 3.0 transplantačního modulu v čínské verzi u dětí od 2 do 18 let, které byly po *transplantaci hematopoetických kmenových buněk*. Autoři ve svém článku píší o validitě verze, v PedsQL nechybí žádná položka a v celkovém měřítku i v každé oblasti přesáhl koeficient 0,7.

Čínskou verzi základního generického dotazníku PedsQL 4.0 zkoumali také Duan et al. [34]. Výzkum probíhal u 163 rodičů, jejichž děti jsou ve věku od 2 do 18 let a mají *epilepsii*. Autoři potvrdili reliabilitu a validitu odpovědí rodičů v čínské verzi a dále uvádějí, že se *základní generický modul PedsQL 4.0* může využívat k hodnocení kvality života dětí s *epilepsií* [34].

Spolehlivost čínské verze testovali také Ye et al. [35], kteří potvrdili, že *multidimenzionální modul pro únavu PedsQL* je spolehlivým nástrojem pro screening únavy u čínských dětí s *rakovinou*. Výzkum byl proveden se 125 dětmi v Guanghou hospitalizovanými s akutní leukémií a s jejich rodiči [35]. Yildiz Kabak et al. [36] testovali validitu a reliabilitu turecké verze PedsQL 3.0 *modul pro rakovinu* u dětí od 2 do 7 let a základního generického dotazníku PedsQL 4.0 u dětí s *rakovinou* ve věku od 5 do 7 let. Tito autoři ve své studii prokázali validitu a reliabilitu turecké verze u obou dotazníků. Oproti tomu Eiser et al. [37] v závěru své studie píší, že PedsQL 4.0 má určité rezervy u dětí, které přežily rakovinu. Bhat et al. [38] vedli výzkum u 134 dětí s *nádorem*

mozku s věkovým průměrem 11,8 roku a u kontrolní skupiny zdravých dětí. Autoři použili *základní generický dotazník PedsQL 4.0*. Výsledkem výzkumu bylo, že v oblasti školního fungování mají děti s nádorem mozku významně horší výsledky ($p < 0,01$) než děti zdravé.

Roizen et al. [39] testovali *základní generický dotazník PedsQL 4.0* v argentinské španělštině u argentinských dětí a dospívajících s *chronickým onemocněním* a došli k závěru, že dotazníky jsou vhodné pro výzkumné účely u dětí starších osmi let a verze pro rodiče dětí starších pěti let. Chronicky nemocné děti měly jednu z následujících diagnóz: transplantaci kmenových buněk, chronickou obstrukční plicní nemoc, HIV/AIDS, rakovinu, terminální stadium ledvinového onemocnění nebo komplexní vrozenou kardiopatii [39]. Výzkumu se účastnilo celkem 287 chronicky nemocných dětí a 105 zdravých dětí ve věku od 2 do 18 let.

S využitím *PedsQL 3.0* transplantačního modulu a základního generického dotazníku *PedsQL 4.0* Weissberg-Benchell et al. [40] prováděli výzkum s dětmi *po transplantaci orgánů* (jater, ledvin, srdce a tenkého střeva). Výzkumu se účastnilo 338 rodičů dětí ve věku od 2 do 18 let a 274 dětí ve věku od 5 do 18 let. V závěru svého výzkumu potvrdili reliabilitu a validitu těchto dotazníků.

Varni et al. [41] testovali dotazník u školní populace – u 2 437 *zdravých dětí a dospívajících* ve věku 8 až 18 let a u 4 227 rodičů dětí ve věku od 5 do 18 let. Průzkum byl prováděn ve 304 třídách na 18 základních školách, 4 středních školách a 3 vysokých školách ve velké metropolitní školní čtvrti. Výsledky ukazují na proveditelnost, reliabilitu a validitu *základního generického dotazníku PedsQL 4.0* jakožto měřítka zdraví školní populace [41].

Zatímco jiné generické dotazníky jsou určeny pro děti od osmi let věku, dotazníky *PedsQL* jsou spolehlivé i u dětí šesti- a sedmiletých [42]. Mnoho autorů ve svých výzkumech měří reliabilitu a validitu *PedsQL* dotazníků zaměřených na různé nemoci. Varni et al. [43] píše o tom, že většina generických dotazníků je určena pro děti až od osmi let věku, ale současné výzkumy prokazují, že *PedsQL* je spolehlivým nástrojem i u dětí od pěti let. To dokazují i výzkumy, které byly provedeny v Kalifornii pomocí základního generického dotazníku *PedsQL 4.0* u 8 591 *zdravých a nemocných dětí* ve věku od 5 do 16 let [43]. Varni a Limbers [44] ve svém dalším výzkumu ověřovali reliabilitu a validitu základního generického dotazníku *PedsQL 4.0*. Respondenti se skládali z 1 273 zdravých studentů ve věku 18–25 let. Výsledky potvrdily reliabilitu a validitu základního generického dotazníku *PedsQL 4.0* [44]. Varni et al. [21] prováděli výzkum s pomocí generického dotazníku *PedsQL 4.0*, který byl rozdělán 963 zdravým dětem a 1 629 rodičům. Cílem výzkumu bylo ověřit validitu a reliabilitu generického dotazníku *PedsQL 4.0*. V závěru výzkumu autoři potvrzují použitelnost dotazníku *PedsQL 4.0* v klinické praxi, ve výzkumech, v klinické studii a v komunitní populaci.

Limbers et al. [45] ve svém výzkumu zkoumali také výsledky napříč etnickými skupinami (bílí a Nehispánci, Hispánci, Asiáté/pacifičtí ostrované, černí a Nehispánci) pomocí *generického dotazníku PedsQL 4.0*. Ve výsledcích autoři píše o rovných podmínkách bez ohledu na etnic-

ký původ. Kook a Varni [28] psali o svém výzkumu, kde testovali spolehlivost generických dotazníků *PedsQL 4.0* v korejském překladu. Ve svém závěru uvádějí, že bylo testováno 1 425 *zdravých dětí a dospívajících* a 1 431 rodičů. K výzkumu využili model Rasch. Výsledky potvrzují proveditelnost, validitu a reliabilitu dotazníků v korejské verzi [28].

Powers et al. [46] prováděli výzkum s celkem 686 nemocnými dětmi a dospívajícími, z toho bylo 86 nemocných dětí ve věku od 5 do 7 let, 298 nemocných dětí ve věku od 8 do 12 let, 281 nemocných dětí ve věku od 13 do 18 let. K výzkumu autoři využili generický dotazník *PedsQL 4.0*. Dle výsledků fungují *děti s migrénou* významně hůře ($p < 0,001$) než děti zdravé [46].

Berrin et al. [47] vedli výzkum, který dokončilo 73 dětí a dospívajících s *mozkovou obrnou* ve věku od 5 do 18 let a 189 rodičů dětí s *mozkovou obrnou*. Pro svůj výzkum autoři využili generický dotazník *PedsQL 4.0* a modul *PedsQL 3.0* pro *mozkovou obrnu*. Horší školní fungování u dětí s *mozkovou obrnou* neovlivňuje jen subtyp nemoci, ale také únava a bolest [47].

Za použití *PedsQL 3.0 revmatologického modulu* Varni et al. [48] vedli výzkum u 400 zdravých dětí a dospívajících a 231 nemocných dětí a dospívajících ve věku od 5 do 18 let. Validitu a reliabilitu italské verze *PedsQL 4.0* a *PedsQL 3.0 revmatologického modulu* ověřovali i Trapanotto et al. [49]. Ve výsledcích výzkumu se potvrdila validita a reliabilita obou modulů. Výzkumu se účastnilo 102 dětí s *revmatologickým onemocněním* ve věku od 5 do 18 let a 132 rodičů dětí od 2 do 18 let.

Závěr

Snahou této studie je zvýšit povědomí o obsahu a reliabilitě využití dotazníků *PedsQL*. Přehledně jsme uvedli některé nejčastěji citované dotazníky, které prošly jazykovou validací a byly následně podrobeny zkoumání validity a reliability. Zhodnotili jsme jak základní generický dotazník, tak i specifické dotazníky zaměřené na jednotlivá onemocnění.

V dnešní podobě má dotazník čtyři subskály, které se zaměřují na tělesné, emocionální, sociální fungování a fungování ve škole. Jedná se o jediné empiricky validní měřítko, které je dostupné ve verzi pro dítě i pro rodiče a také v několika světových jazycích, včetně jazyka českého. Dalším přínosem jsou i moduly specifické na jednotlivá onemocnění, díky kterým tak můžeme hodnotit kvalitu života s chronickým onemocněním.

Výstupy tohoto článku mohou být přínosem pro koordinovanou rehabilitaci a nejen u lidí s restringovanou participací, ale také pro zdravou populaci dětí a dospívajících.

Konflikt zájmů

Autoři prohlašují, že si nejsou vědomi žádného konfliktu zájmů týkajícího se uvedeného příspěvku.

LITERATURA

- [1] The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): measuring quality of life; 1997. [online] [cit. 2007-06-11]. Dostupné z: http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf
- [2] Kobayashi K, Kamibeppu K. Measuring quality of life in Japanese children: development of the Japanese version of PedsQL. *Pediatrics International: Official Journal of the Japan Pediatric Society* 2010;52(1):80–8.
- [3] Křivohlavý J. *Psychologie nemoci*. Praha: Portál; 2002, 198 s.
- [4] Hnilicová H. Kvalita života a její význam pro medicínu a zdravotnictví. In: Payne J. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton; 2005, s. 205–16.
- [5] Mareš J. *Kvalita života dětí a dospívajících I*. Brno: MSD spol. s r. o.; 2006.
- [6] Pfeiffer J a kol. *Koordinovaná rehabilitace*. České Budějovice: ZSF JU v Českých Budějovicích; 2014.
- [7] Křivohlavý J. Kvalita života. In: *Sborník příspěvků z konference konané 25. 10. 2004 v Třeboni*. Kostelec nad Černými lesy: Institut zdravotní politiky a ekonomiky; 2004.
- [8] Cheng CP, Luh W, Yang A, SU Ch, Lin Ch. Agreement of children and parents scores on Chinese version of Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0: further psychometric development. *Applied Research Quality Life* 2016;11(3):891–906.
- [9] Pilar G, McCarthy M. *Measuring health – a step in development of city health profiles*. Copenhagen: World Health Organisation Regional Office for Europe; 1996.
- [10] Staquet MJ, Hays RD, Fayer PM. *Quality of life assessment in clinical trial*. Oxford: Oxford University Press; 1998.
- [11] Dragomirecká E, Škoda C. Měření kvality života v sociální psychiatrii. *Česká a Slovenská Psychiatrie* 1997;93(8):423–32.
- [12] Vaňurová H, Muhlpachr P. *Kvalita života*. Brno: Masarykova univerzita; 2005.
- [13] Flapper BC, Shoemaker MM. Effects of methylphenidate on quality of life in children with both developmental coordination disorder and ADHD. *Dev Med Child Neurol* 2008;50(4):294–99.
- [14] Landgraft JM, Albert LN. Functional status and well-being of children representing three cultural groups: initial self-reports using CHQ-CF87. *Psychology of Health* 1997;12(6):839–54.
- [15] Landgraft JM, Albert LN, Ware JE, Jr. *The CHQ: a user's manual*. Boston: The Health Institute, New England Medical Center; 1996.
- [16] Eiser C, Cotter I, Oades P, Seamark D, Smith R. Health-related quality of life measures for children. *Int J Cancer Suppl* 1999;12:87–90.
- [17] Eiser C, Vance YH, Seamark D. The development of a theoretically driven generic measure of quality of life for children aged 6–12 years: a preliminary report. *Child Care Health Dev* 2000;26(6):445–56.
- [18] Bruil J. *Development of a quality of life instrument for children with chronic illness*. Doctoral thesis in the field of Health psychology. Leiden: University of Leiden; 1999, pp. 95–141.
- [19] Varni JW. *Pediatric Quality of Life Inventory™*; 2004. [online] [cit. 2017-02-27]. Dostupné z: http://www.mapiresearch.fr/t_03_serv_dist_Cduse_pedsq.htm
- [20] Varni JW, Burwinkle TM, Jacobs JR, Gottschalk M, Kaufman F, Jones KL. The PedsQL in type 1 and type 2 diabetes: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales and type 1 Diabetes Module. *Diabetes Care* 2003;26(3):631–7.
- [21] Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Medical care* 2001;39(8):800–12.
- [22] Gurková E. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada; 2011.
- [23] Varni JW. PedsQL; 2017. [online] [cit. 2017-03-27]. Dostupné z: <http://www.pedsq.org/>
- [24] Burešová G, Velemínský M, Jr., Velemínský M, Sr. Health related quality of life of children and adolescents with Type 1 diabetes. *Neuroendocrinology Letters* 2008;29(6):1045–1053.
- [25] ePROVIDE; 2017. [online] [cit. 2017-05-13]. Dostupné z: <https://eprovide.mapi-trust.org/>
- [26] Varni JW. PedsQL; 2008. [online] [cit. 2017-02-27]. Dostupné z: <http://www.pedsq.org/translations.html>
- [27] 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 and Quality of Life Outcomes* 2008;6:35.
- [28] Kook SH, Varni JW. Validation of the Korean version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ 4.0 (PedsQL™) generic core scales in school children and adolescents using the Rasch model. *Health and quality of life outcomes* 2008;6:41.
- [29] Mareš J. *Přehledové studie: jejich typologie, funkce a způsob vytváření*. Pedagogická orientace 2013;24(3):427–54.
- [30] Miovský M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada; 2006.
- [31] Kobayashi K, Okano Y, Hohashi N. Reliability and validity of the PedsQL™ Multidimensional fatigue scale in Japan. *Quality of Life Research: an International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation* 2011;20(7):1091–102.
- [32] 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 and quality of life outcomes* 2011;23:9.
- [33] Chang Y, Luo Y, Zhou Y, Wang R, Song N, Zhu G, et al. Reliability and validity of the Chinese mandarin version of PedsQL 3.0 Transplant module. *Health & Quality of Life Outcomes* 2016;16(1):142.
- [34] Duan X, Zhang S, Xiao N. Reliability and validity of the PedsQL™ Generic core scales 4.0 for Chinese children with epilepsy. *Epilepsy and Behavioral* 2012;23(4): 431–6.
- [35] Ye Q, Liu K, Wang J, Zhao L. Reliability and validity of the Chinese version of the PedsQL Multidimensional fatigue scale in children with acute leukemia. *International Journal of Nursing Sciences* 2016;3(2):146–152.
- [36] Yildiz Kabak V, Yakut Y, Çetin M, Düger T. Reliability and validity of the Turkish version of the PedsQL

- 3.0 Cancer module for 2–7-year-old and the PedsQL 4.0 Generic core scales for 5–7-year-old: the Hacettepe University experience. *Turk J Haematol* 2016;33(3):236–43.
- [37] Eiser C, Vance YH, Horne B, Glaser A, Galvin H. The value of the PedsQL™ in assessing quality of life in survivors of childhood cancer. *Child: Care, Health and Development* 2003;29(2):95–102.
- [38] Bhat SR, Goodwin TL, Burwinkle TM, Lansdale ME, Dahl GV, Huhn SL, et al. Profile of daily life in children with brain tumours: an assessment of health-related quality of life. *Journal of Clinical Oncology* 2005;23(24):5493–500.
- [39] Roizen M, Rodríguez S, Bauer G, Medin G, Bevilacqua S, Varni JW, Dussel V. Initial validation of the Argentinean Spanish version of the PedsQL 4.0 Generic core scales in children and adolescents with chronic diseases: acceptability and comprehensibility in low-income settings. *Health Qual Life Outcome* 2008;6:59.
- [40] Weissberg-Benchell J, Zielinski TE, Rodgers S, Greenley RN, Askenazi D, Goldstein SL, et al. Pediatric health-related quality of life: feasibility, reliability and validity of the PedsQL Transplant module. *Am J Transplant* 2010;10(7):1677–85.
- [41] Varni JW, Burwinkle TM, Seid M. PedsQL™ 4.0 as a school population health measure: feasibility, reliability, and validity. *Quality of Life Research* 2006;15(2): 203–15.
- [42] Mareš J a kol. *Kvalita života dětí a dospívajících II*. Brno: MSD spol. s r. o.; 2007.
- [43] Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM. How young can children reliably and validly self-report their health-related quality of life?: an analysis of 8,591 children across age subgroups with the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. *Health and Quality of Life Outcomes* 2007;5(1):1–13.
- [44] Varni JW, Limbers CA. The PedsQL 4.0 Generic core scales young adult version: feasibility, reliability and validity in a university student population. *Journal of Health Psychology* 2009;14(4):611–22.
- [45] Limbers CA, Newman DA, Varni JW. Factorial invariance of child self-report across race/ethnicity groups: a multigroup confirmatory factor analysis approach utilizing the PedsQL 4.0 Generic core scales. *Annals of Epidemiology* 2009;19(8):575–81.
- [46] Powers SW, Patton SR, Hommel KA, Hershey AD. Quality of life in paediatric migraine: characterization of age-related effects using PedsQL 4.0. *Cephalalgia* 2004;24(2):120–7.
- [47] Berrin SJ, Malcarne VL, Varni JW, Burwinkle TM, Sherman SA, Artavia K, Chambers HG. Pain, fatigue, and school functioning in children with cerebral palsy: a path-analytic model. *Journal of Pediatric Psychology* 2006;32(3):330–7.
- [48] Varni JW, Seid M, Smith Knight T, Burwinkle T, Brown J, Szer IS. The PedsQL in pediatric rheumatology: reliability, validity, and responsiveness of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic core scales and Rheumatology module. *Arthritis and Rheumatism* 2002;46(3):714–25.
- [49] Trapanotto M, Giorgino D, Zulian F, Benini F, Varni JW. The Italian version of the PedsQL in children with rheumatic diseases. *Clinical and Experimental Rheumatology* 2009;27(2):373–80.