



Языковая, культурная адаптация и валидация шкалы PaPaS Scale для определения показаний для оказания паллиативной помощи детям

Вьюхина Т.А., Кожевникова О.В., Устюжанина М.А. | ФГБОУ ВО «УГМУ» | ОЦПМПД «Детский хоспис» ГАЗУ СО «ОДКБ»

АВТОРЫ

- Вьюхина Татьяна Андреевна**
Ординатор ФГБОУ ВО «УГМУ» по специальности «Педиатрия», врач-стажер ОЦПМПД «Детский хоспис» ГАЗУ СО «ОДКБ»
- Кожевникова Ольга Владимировна**
Врач-педиатр высшей категории, заместитель главного врача ГАЗУ СО «ОДКБ», главный внештатный специалист по паллиативной помощи детям Министерства здравоохранения Свердловской области
- Устюжанина Маргарита Александровна**
Врач-педиатр, к.м.н., доцент кафедры поликлинической педиатрии ФГБОУ ВО УГМУ Минздрава России

АКТУАЛЬНОСТЬ

Оказание паллиативной медицинской помощи – это подход, направленный на улучшение качества жизни пациентов и их семей, которые сталкиваются с проблемами в связи с опасными для жизни заболеваниями. Благодаря ранней диагностике, правильной оценке и лечению боли, а также решению других проблем, паллиативная помощь позволяет предотвратить и облегчить страдания. **Шкала PaPaS Scale** является одним из перспективных инструментов для выявления детей, нуждающихся в оказании паллиативной медицинской помощи. Она нашла широкое применение в международном сообществе, однако валидацию русскоязычной версии найти не удалось. Валидация шкалы PaPaS Scale в дальнейшем позволит определять детей, которым показано оказание паллиативной медицинской помощи, а также тех, кто скорее всего нуждается или может нуждаться в ней. Своевременное оказание паллиативной помощи не только улучшит качество жизни пациентов, но и позволит сократить количество случаев неоправданного обращения за госпитальной помощью и услугами здравоохранения.

ЦЕЛЬ ИССЛЕДОВАНИЯ

Провести языковую адаптацию и валидацию шкалы PaPaS Scale для определения показаний для оказания паллиативной медицинской помощи детям, предложенной в качестве эффективного инструмента оценки степени нуждаемости в получении паллиативной помощи.

ПАЦИЕНТЫ И МЕТОДЫ

В соответствии с протоколами проведения подобного рода исследований была выполнена процедура прямого перевода оригинальной версии шкалы PaPaS лингвистами кафедры иностранного языка ФГБОУ ВО «Уральского государственного медицинского университета», а затем процедура обратного перевода 10 студентами 5-6 курса ФГБОУ ВО «Уральского государственного медицинского университета», являющимися носителями английского языка, с целью сравнения полученных вариантов с оригиналом опросника PaPaS Scale и выявления смысловой идентичности полученных данных. В результате вышеуказанных преобразований была получена пробная русскоязычная версия шкалы. Далее промежуточная русскоязычная версия была применена на 15 пациентах, имеющих паллиативный статус, с последующей оценкой корректности формулировок предварительной версии опросника PaPaS, внесением незначительных изменений в формулировки вопросов и утверждением финальной русскоязычной версии. Затем по данной версии шкалы неврологи ДГКБ №11 г. Екатеринбург провели оценку 34 пациентов, не имеющих паллиативный статус, но находящихся под наблюдением с установленным диагнозом детский церебральный паралич по разному уровню GMFCS. Параллельно данное исследование проводилось на базе ГАЗУ СО «Областная детская клиническая больница» в Областном центре паллиативной медицинской помощи детям «Детский хоспис», где были оценены по шкале PaPaS 30 детей с установленным паллиативным статусом, также имеющих в анамнезе диагноз ДЦП. После сбора данных проводилась статистическая обработка и интерпретация полученных результатов. Согласно шкале PaPaS, при наличии 25 баллов и более предполагалась нуждаемость в паллиативной помощи, при наличии 15 баллов и более – подготовиться к началу оказания паллиативной помощи, при наличии 10 баллов и более – пациент не нуждается в оказании паллиативной помощи, но родителям необходимо объяснить её цели. Анализ данных осуществляли при помощи статистического пакета программ SPSS v. 14 (SPSS Inc., США). Процесс валидации включал определение следующих психометрических свойств: надежности, валидности и чувствительности.

РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

При первичной апробации исследуемой группы (n=15) с использованием русскоязычной версии шкалы PaPaS Scale средний показатель оценки нуждаемости в паллиативной помощи составил 20,53 ± 7,64 (min 11 : max 32), медиана (Me) – 18, при этом все дети имели паллиативный статус. По результатам оценивания лишь 7 респондентов (46,7%) набрали более 25 баллов, что соответствует показанию к оказанию паллиативной помощи, 2 пациента (13,3%) скорее всего нуждаются в паллиативной помощи (>15 баллов, но менее 25) и 6 пациентов (40,0%) может нуждаться в оказании паллиативной помощи (>10 баллов, но менее 15). При статистической обработке данных, полученных при оценке респондентов по финальной русскоязычной версии, пациенты были разделены на 2 группы: 1-я группа (n=34) – дети, не имеющие паллиативный статус и 2-я группа (n=30) – с установленным паллиативным статусом. Средний возраст выборки составил 123,8 ± 46,4 месяцев (min 29 : max 211). Значения α-коэффициента Кронбаха по шкале PaPaS в исследуемых группах варьировали от 0,786 до 0,945 (таблица 1), что указывает на удовлетворительную надежность инструмента.

Таблица 1. Оценка надежности (α-коэффициента Кронбаха) русскоязычной версии шкалы PaPaS.

Исследуемая группа	α-Кронбаха
Дети, не имеющие паллиативный статус	0,786
Дети с установленным паллиативным статусом	0,945

Анализ зависимости исследуемых групп от уровня GMFCS показал, что дети с установленным паллиативным статусом, имеют более высокий уровень по системе классификации больших моторных функций GMFCS в сравнении с детьми, которые не имеют паллиативный статус (таблица 2).

Исследуемая группа	Уровень GMFCS					Итого	Р-критерий значимости
	I	II	III	IV	V		
Дети, не имеющие паллиативный статус	1	8	7	8	10	34	0,002
Дети с установленным паллиативным статусом	0	1	3	2	24	30	
Итого	1	9	10	10	34	64	

Таблица 2. Частотная характеристика по уровню GMFCS среди исследуемых групп. При сравнении средних показателей в баллах по каждому из вопросов шкалы PaPaS было отмечено, что значение достоверно выше по каждому разделу в исследуемой группе детей с установленным паллиативным статусом (2-я группа) (таблица 3).

Исследуемый критерий	1-я группа (n=34) (среднее ± std, отклонение)	2-я группа (n=30) (среднее ± std, отклонение)
Уровень по системе классификации больших моторных функций GMFCS	3,529 ± 1,24	4,633 ± 0,81
1.1. Течение заболевания и влияние на повседневную активность ребенка в течение последних 4-х недель	0,147 ± 0,5	1,133 ± 1,61
1.2. Увеличение количества госпитализаций (> 50% в течение 3 месяцев по сравнению с предыдущими периодами)	0	0,7 ± 1,29
2.1. Лечение, направленное на борьбу с основным заболеванием	1,324 ± 0,69	1,567 ± 0,57
2.2. Побочные эффекты лечения (в том числе неудобство, связанное с пребыванием в больнице, с точки зрения пациента или семьи)	0,706 ± 0,80	1,833 ± 1,58
3.1. Интенсивность (тяжесть) симптомов или сложность контроля симптомов (за последние 4 недели)	1,206 ± 0,95	1,567 ± 1,14
3.2. Психологический стресс пациента, связанный с симптомами	0,824 ± 0,80	1,767 ± 1,68
3.3. Психологический стресс родителей/семьи, связанный с симптомами и страданиями ребенка	1,794 ± 0,88	1,833 ± 1,64
4.1. Пациент/родители желают получить паллиативную помощь или формулируют запросы, которые лучше всего удовлетворяются паллиативной помощью	1,294 ± 1,90	3,600 ± 1,22
4.2. Вы/ваша команда считаете, что этому пациенту будет полезна паллиативная помощь	0,174 ± 0,83	2,667 ± 2,31
5.1. Предполагаемая продолжительность жизни	0	0,400 ± 1,04
5.2. «Вы бы удивились, если бы этот ребенок внезапно умер через 6 месяцев?»	0,176 ± 0,58	0,759 ± 0,99

Таблица 3. Описательная статистика исследуемых групп.

Коэффициент корреляции (r = -0,307) был наименее достоверный по вопросу о психологическом стрессе родителей, связанным с симптомами и страданиями ребенка, следовательно, по нему нельзя установить, к какой группе должен относиться ребенок.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Полученные в ходе исследования данные коэффициента надежности корреляции русскоязычной версии шкалы PaPaS Scale, а также валидность и чувствительность, дают основания полагать, что она является надежным и валидным инструментом определения показаний для оказания паллиативной помощи детям. Данную шкалу целесообразно использовать как в ходе проведения научных исследований, так и в качестве эффективного инструмента для скрининга детей специалистами паллиативной службы.