

Registrering af forskningsprojekt

Dansk Selskab for Apopleksi

Projektets titel	Measuring Health-related Quality of Life Among Stroke-Patients - Trans-cultural adaptation and psychometric properties of SSQOL-DK, a stroke specific instrument.
Projektansvarlig navn stilling, faggruppe arbejdsplads	Ingrid Muus, Udviklingssygeplejerske, MPH, stud DrPH Neurologi og Rehabiliteringsenheden, Nordsjællands Hospital Esbønderup muus@noh.regionh.dk
e-mail adresse	
Projektdeltagere navn, stilling, faggruppe	Ingrid Muus, Udviklingssygeplejerske
Vejledere navn, stilling, faggruppe	Karin C. Ringsberg, professor, PhD, fysioterapeut (hovedvejleder) Anders H. Möller, professor, PhD, psykolog Max Petzold, universitetslektor, PhD, biostatistiker
Projektets (forventede) start- og slutdato	Forventet slut forår 2008
Baggrund	Stadig flere patienter med apopleksi overlever den akutte fase. Funktionsnedsættelse, begrænsninger i udfoldelser både fysisk, psykisk og socialt i forbindelse med sygdom forbindes ofte i den almindelige bevidsthed med lav livskvalitet, en position som bestandigt bør udfordres i lyset af de stigende muligheder for at leve længe med en kronisk sygdom. Indsamling af data om helbredsrelateret livskvalitet kan - udover kvalitative interviews - foretages ved hjælp af generiske instrumenter eller diagnosespecifikke instrumenter. Visse patienter, som f.eks. patienter med svære sprogforståelsesproblemer, formår ikke at deltage i kvalitative interviews eller at udfylde spørgeskemaer, hvorfor en fjerde mulighed - proxy-rating - også kan tages i betragtning som mulig datakilde. Diagnosespecifikke instrumenter indebærer mulighed for at fange ændringer over tid, da items er udviklet på grundlag af viden om, hvordan selve sygdommen udarter, dens forløb og de behandlingsmetoder, man kan tilbyde patienten. Ved at fokusere items kan antallet af items begrænses til at omfatte items, som er relevante for pågældende patientgruppe. Diagnosespecifikke instrumenter tillader kun sammenligning inden for subgrupper i en population med samme diagnose, så den højere specificitet opnås på bekostning af generaliserbarheden.
Formål	Det overordnede formål er at skabe mulighed for at måle helbredsrelateret

	<p>livskvalitet blandt danske patienter med apopleksi inkl. afasi ved at videreudvikle et amerikansk diagnosespecifikt instrument, Stroke Specific Quality of Life Scale, SS-QOL©, til danske forhold. Dette gennemføres gennem oversættelse og kulturel tilpasning samt testning af psykometriske egenskaber reliabilitet, validitet og responsivitet af SSQOL-DK, den danske version af SS-QOL version 2.0, et instrument, som tillige inkluderer en proxy-version</p>
Metode	<ol style="list-style-type: none"> 1.oversættelse og kulturel adaptation af Stroke Specific Quality of Life Scale© 2.testning af psykometriske egenskaber reliabilitet og validitet af den danske oversættelse, SSQOL-DK, tværsnitsundersøgelse af 152 apopleksipatienter 3.testning af responsivitet, 199 apopleksi- og TCI-patienter 3, 12 og 24 mdr. post-stroke 4.testning af reliabilitet af proxy-version, tværsnitsundersøgelse af 143 patient-proxy par 5.deskriptiv undersøgelse af helbredsrelateret livskvalitet i en dansk apopleksipopulation ved hjælp af SSQOL-DK, 399 ptt. 3,12 og 24 mdr. post-stroke
Status d. 6.2.07	<p>Ad 1: publiceret Ad 2: accepteret for publicering Ad 3: dataindsamling pågår Ad 4: submitted Ad 5: dataindsamling pågår</p>
Øvrige bemærkninger	<p>De fem studier indgår i arbejdet til opnåelse af DrPH-graden.</p>