

Indonesian Version of CLEFT-Q© as a Standardized Measurement Tool in Evaluating the Quality of Life in Cleft Lip and/or Palate Patients: Translation, Validation Study, and Implementation = Indonesian Version of CLEFT-Q© as a Standardized Measurement Tool in Evaluating the Quality of Life in Cleft Lip and/or Palate Patients: Translation, Validation Study, and Implementation

Kasih Rahardjo Djarot, author

Deskripsi Lengkap: <https://lib.ui.ac.id/detail?id=20513997&lokasi=lokal>

Abstrak

Pasien dengan sumbing bibir dan/atau langit mungkin menghadapi tantangan berupa perubahan secara fisik dan perkembangan pascaoperasi yang akan mempengaruhi kualitas hidup mereka. Evaluasi pascaoperasi perlu dilakukan untuk menilai keluaran fisik, bicara, dan fungsi psikososial. Praktisi klinis perlu memahami perspektif pasien dengan menggunakan instrumen patient-reported yang didesain secara khusus dan teliti untuk meningkatkan pelayanan dan perawatan di masa depan. CLEFT- Q© didesain secara spesifik untuk pasien sumbing bibir dan/atau langit untuk mendapatkan umpan balik dari pasien terkait kesehatan fisik dan psikologis, namun belum tersedia dalam bahasa Indonesia. Studi ini bertujuan untuk menerjemahkan CLEFT- Q© ke dalam bahasa Indonesia guna mengembangkan instrumen yang terstandarisasi untuk mengevaluasi perubahan kualitas hidup pasien sumbing dengan cara yang mudah dimengerti dan dikerjakan, serta meningkatkan pelayanan di masa depan. Proses penerjemahan dilakukan sesuai protokol penerjemahan CLEFT- Q© dan panduan validasi dari ISPOR. Pasien dibagi menjadi 3 kelompok usia berdasarkan perkembangan psikososialnya agar dapat menilai sejauh mana pemahaman pasien terhadap instruksi, pertanyaan, dan respon pada kuesioner. Setelah diterjemahkan, dilakukan cognitive debriefing pada peserta dari berbagai kelompok usia. Hasil debriefing digunakan untuk membuat modifikasi serta adaptasi budaya pada kuesioner agar dapat dibuat terjemahan yang mudah dimengerti target pasien. Dari uji kelayakan CLEFT- Q©, didapatkan nilai Cronbach's tertinggi 0.959, dan terendah 0.266; dari 13 skala, hanya 4 yang masih dipertanyakan reliabilitasnya sehingga versi terjemahan CLEFT- Q© dapat digunakan sehari-hari di institusi pusat sumbing. Versi akhir terjemahan kemudian didistribusikan pada 30 peserta usia 8-29 tahun dengan jenis sumbing yang berbeda-beda. Hasil skor terendah pada kelompok usia yang lebih tua (>10 tahun) menunjukkan ketidakpuasan terhadap tampilan fisik (khususnya wajah, lubang hidung, dan bekas luka bibir sumbing) dibandingkan usia muda (<10 tahun). Fungsi psikologis, sosial, dan bicara kurang dipermasalahkan. Data yang ada menunjukkan bahwa CLEFT- Q© versi Indonesia pantas digunakan sebagai instrumen untuk membantu evaluasi kualitas hidup pasien sumbing bibir dan/atau langit, dan memfasilitasi pusat sumbing di Indonesia mengevaluasi dan menyesuaikan rencana tatalaksana pada pasien, serta diharapkan dapat digunakan secara luas oleh pusat sumbing di seluruh Indonesia

.....Patients with cleft lip and/or palate may experience physical and developmental changes, pre and postoperatively which will affect their quality of life. Postoperative evaluation must be done to assess physical outcomes, speech outcomes, and psychosocial function. Clinicians can understand the patients' perspectives by using carefully-designed patient-reported instruments to provide better clinical practice and future treatments. CLEFT-Q© is tailored specifically for cleft lip and/or palate patients to obtain feedbacks from patients, concerning their physical health and psychological well-being. When we get to identify and understand the problems found in CLEFT-Q© filled by the patients, we will be able to sort out which problem is the priority in different age groups, and create customized program needed by cleft lip and/or palate patients. CLEFT-Q© is not yet available in Indonesian language. By translating CLEFT-Q© into Indonesian language, we aim not only to develop an effective and standardized tool to evaluate improvement in our patients' quality of life in a simplest and easiest way to be understood by the patients; but also to improve our service in cleft care in the future. Translation protocol set by the CLEFT-Q© team and validation guideline set by International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research were followed. Based on reliability test, the scales the lowest Cronbach's value was 0.266, and the highest was 0.959; only 4 out of 13 scales were questionable for its reliability. Therefore, the translated CLEFT-Q© is valid and applicable for use in daily clinical setting. The approved final translated version was distributed to 30 participants aged 8-29 years old with various cleft types. The lowest scores in older participants (> 10 years old) showed that they are bothered by their physical appearance (particularly face, nostrils, and cleft lip scar), compared to the younger ones. Psychological, social, and speech function were not as much of a concern. In conclusion, the scales in Indonesian CLEFT-Q© is helpful to determine cleft lip and/or palate patients' quality of life and may facilitate the cleft center to design suitable treatment plans based on the patients' feedback, and provide better cleft care service in the future