

Соціальна медицина та охорона громадського здоров'я

УДК: 614.216:616.8-036.8:005.311.11:303.62

ОСОБЛИВОСТІ ВИКОРИСТАННЯ ОПИТУВАЛЬНИКА SF-36
У ПАЛІАТИВНИХ ХВОРИХ ОНКОЛОГІЧНОГО ПРОФІЛЮ*Нестеренко В.Г.**Харківський національний медичний університет, Харків, Україна*

Визначення якості життя паліативних пацієнтів є важливим індикатором оцінки пацієнтами якості медичної допомоги в хоспісних установах України під час зміни системи фінансування паліативної і хоспісної допомоги з переходом на пакетне фінансування медичних послуг Національною службою здоров'я України за програмою медичних гарантій. Але стандартний опитувальник якості життя SF-36 містить низку недоречних запитань про фізичний стан пацієнтів, що не відповідають їх обмеженням у русі у зв'язку з важкістю захворювання. Тому опитувальник SF-36 був модифікований нами із збереженням кваліметричної ваги запитань. Визначення якості життя паліативних хворих було розпочато нами у пацієнтів Комунального некомерційного підприємства Харківської обласної ради «Обласний центр паліативної медицини «Хоспіс»» (далі – харківського хоспісу) у 2022 році. Кількість опитаних пацієнтів у відділеннях неврологічного та онкологічного профілів не відповідала мінімальній репрезентативній. Було проведено визначення мінімально необхідної кількості пацієнтів онкологічного профілю лікування харківського хоспісу протягом 2022–2023 років методом розрахунку медіани біноміального розподілу вибірки для забезпечення репрезентативності дослідження. Мінімальна необхідна кількість пацієнтів склала 31 особу, кожна з яких знаходилась на лікуванні ще протягом 3–7 місяців з моменту першого опитування. Також у статті показаний алгоритм модифікації опитувальника залежно від необхідності зміни кваліметричної ваги запитань. Зроблено висновок про необхідність продовження дослідження якості життя паліативних пацієнтів онкологічного профілю у харківському хоспісі.

Ключові слова: *якість життя, паліативна та хоспісна допомога, модифікація опитувальників, кваліметрія.*



Цитуйте українською: Нестеренко В.Г. Особливості використання опитувальника SF-36 у паліативних хворих онкологічного профілю. Експериментальна і клінічна медицина. 2023;92(3):73-85. <https://doi.org/10.35339/ekm.2023.92.3.nes>

Cite in English: Nesterenko VG. Peculiarities of using the SF-36 questionnaire in palliative oncological patients. Experimental and Clinical Medicine. 2023;92(3):73-85. <https://doi.org/10.35339/ekm.2023.92.3.nes> [in Ukrainian].

Вступ

Якість життя паліативних хворих залежить від важкості їх захворювань (основного паліативного та всіх супут-

ніх), якості їх лікування, ефективності знеболення, фізичного та психологічного комфорту перебування у медичному закладі або «хоспісі на дому» [1–5].

Більшість паліативних пацієнтів мають проблеми із рухомою активністю (лежачі або пересуваються із допомогою допоміжних засобів: палиць, милиць, ходунків, інвалідних візків) та значні труднощі у виконанні повсякденних задач (одягання, вмивання, прийняття їжі тощо) [6–8]. У дослідженні Hogdal N. et al. (2020) [9] зазначено, що такі обмеження, постійний біль та потребу у допомозі при пересуванні мають понад 3/4 пацієнтів, приблизно 2/3 паліативних пацієнтів постійно відчують втому при виконанні мінімальних рухів. Така частина пацієнтів з проблемами рухів відповідає нашим власним спостереженням за пацієнтами Комунального некомерційного підприємства Харківської обласної ради «Обласний центр паліативної медицини «Хоспіс»» (далі – харківського хоспісу) у 2022 та 2023 роках [10], де ми розпочали вивчення якості життя пацієнтів неврологічного [11] та онкологічного профілів. Зазначені обмеження рухомої активності пацієнтів спонукали нас модифікувати стандартний опитувальник якості життя SF-36 у питаннях про фізичне навантаження паліативних пацієнтів.

Вивчення досвіду модифікації загально визнаних опитувальників відповідно до профілю лікування та важкості стану пацієнтів [12–18] дозволяє вважати практику модифікацій опитувальника SF-36 традиційною практикою. Також опитувальники часто піддаються культурній адаптації, яку виконують на індивідуальному, груповому та популяційному рівнях. Модифікації опитувальників мають бути коректними та не порушувати «вагу» розділів та підрозділів, відповідно до правил наукової кваліметрії [19]. Доцільним є збереження розміру «кроку» ранжованих шкал між питаннями, які описують різну важкість станів.

Ми дотримувались цього правила при модифікації опитувальника для паліативних пацієнтів неврологічного профілю у харківському хоспісі. Але якщо «вагу» компонентів опитувальника необхідно змінити, доцільне залучення експертів для оцінки опитувальника. Проте ми не знайшли статей, які б описували алгоритми дій зміни опитувальників залежно від потреби змінювати кваліметричну вагу його частин.

Модифікації класичних опитувальників можуть бути спрямовані на підвищення деталізації компонентів, що вивчаються анкетною. Наприклад, якщо йдеться про фізичну активність, деталізація може стосуватися гнучкості, рухливість м'язів та суглобів, витривалості, характеристик ходи, рівноваги, координації тощо [20]. Подібна деталізація не змінює «вагу» компонентів у випадках збільшення кількості запитань при збереженні суми балів за відповіді в межах кожного компоненту. У випадку вивчення стану неврологічних пацієнтів збільшення деталізації опитувальника не було потрібне, отже стан пацієнтів неврологічного профілю (важкість захворювання) за нашими спостереженнями практично не змінювався на краще. Проте покращення стану паліативних пацієнтів онкологічного профілю можливо після проведення паліативних операцій з відновлення прохідної здатності дихальних шляхів або шлунково-кишкового тракту [21; 22].

Традиційним є порівняння стану пацієнтів за допомогою опитувальника SF-36 за показниками фізичного, рольового та соціального функціонування, життєвої активності, психічного здоров'я, інтенсивності болі до початку лікування та через тривалий час після. Так, наприклад, оцінку якості життя пацієнтів з нефролітазом та метаболічним синдромом Білай С.І. (2021) [23] проводив до початку лікування та через 3–6 міс.

Інший підхід порівняння стану хворих із здоровими частіше застосовується за наявності гострих захворювань та травм, ніж при важких хронічних захворюваннях [24].

Таким чином, ми вважаємо опитування паліативних пацієнтів важливим методом оцінки їх стану та якості медичної допомоги, але проведена модифікація стандартного опитувальника якості життя SF-36 (Short Form-36, українською «коротка форма-36») потребує перевірки коректності модифікації на репрезентативних вибірках як мінімум двох основних категорій паліативних пацієнтів хоспісів України, неврологічних та онкологічних.

Метою дослідження було встановити необхідну кількість пацієнтів, яких необхідно опитати у складі репрезентативної вибірки з використанням модифікованого опитувальника якості життя SF-36 в онкологічному відділенні харківського хоспісу.

Матеріали і методи

Для досягнення мети дослідження нами були використані бібліосемантичний, медико-статистичний методи, а також метод системного аналізу. В межах бібліосемантичного методу використані наукові джерела баз Google Scholar, PubMed та ResearchGate. В межах медико-статистичного методу – MS Excel 2019 (США).

У 2022 році нами було розпочато вивчення якості життя паліативних пацієнтів харківського хоспісу неврологічного та онкологічного профілів [11]. Протягом 2022 року ми провели анкетування всіх пацієнтів неврологічного відділення на 50 койок та онкологічного відділення на 30 койок, які надали згоду на участь у дослідженні, були дієздатними та могли відповідати на питання анкети, розуміли зміст запитань та надавали на них чіткі відповіді [25].

Наприкінці 2022 року ми визначили кількість пацієнтів, що перебували на лікуванні у неврологічному відділенні протягом 2019–2022 років, статеві-віковий склад цих групи пацієнтів, кількість паліативних пацієнтів, які померли або були виписані із відділення за інших причин на кінець кожного року протягом цього періоду, розподіл пацієнтів за нозологічними формами протягом. Було обраховано, що кожний з опитаних пацієнтів знаходився на лікуванні не менше 330 днів. Методом розрахунку медіани біноміального розподілу була визначена мінімальна необхідна кількість пацієнтів для формування репрезентативної вибірки (47 осіб), яке було більше ніж медіана опитаної групи зі стандартним відхиленням ($[45 \pm 1]$ осіб). У зв'язку з переважанням необхідного мінімум над медіаною вибірки було вирішено продовжити дослідження у наступному 2023 році із збереженням співвідношення чоловіків до жінок (1:3), вікового співвідношення (мінімум 90 % мало бути у віці 60 років і більше) та основного паліативного діагнозу (90 % відібраних пацієнтів мало бути з ураженнями центральної нервової системи, навіть з числа онкологічних пацієнтів та хворих з ВІЛ/СНІДом).

Матеріалом дослідження є статистичний звіт про роботу харківського хоспісу у 2022 році, з порівнянням показників цього року з попередніми (2018–2021 або 2019–2021) [10; 26]. Для визначення попереднього (щодо неврологічних паліативних хворих) і поточного (щодо онкологічних паліативних хворих) етапів дослідження необхідного розміру вибірки майбутнього дослідження використана медіана біноміального розподілу, що представлено формулою:

$$0,5(n-1) \leq m \leq 0,5(n+1) \quad (1),$$

де n – кількість опитаних пацієнтів,
 m – медіана.

Результати та їх обговорення

Кількість пацієнтів розрахована відповідно до даних про кількість койок онкологічного профілю у перерахунку на їх зайнятість протягом 2022 року. В 2022 році на лікування в відділення надійшло 53 пацієнтів, що було на 24,8 % менше показника 2021 року, коли надійшло 74 пацієнта. У 2022 році зберігалась тенденція до зменшення кількості пацієнтів, які надходили на лікування, починаючи з 2019 року (рис. 1). Але показники середньої зайнятості ліжка та середнього перебування пацієнта на ліжку у 2022 році (рис. 2) був найбільшим за період 2018–2022 роки.

Середньозважена кількість пацієнтів за період 2018–2022 роки була обрахована відповідно до даних *рисунку 1* за формулою:

$$\frac{L_1+L_2+\dots+L_d}{d} \times \frac{B}{100} \quad (2),$$

де L_1 та L_2 – показники виконання плану ліжко-днів у відділенні за 1-й та 2-й роки;

L_d – показники виконання плану ліжко-днів у відділенні за останній рік період, що аналізувався;

B – кількість ліжко-місць у відділенні (константа).

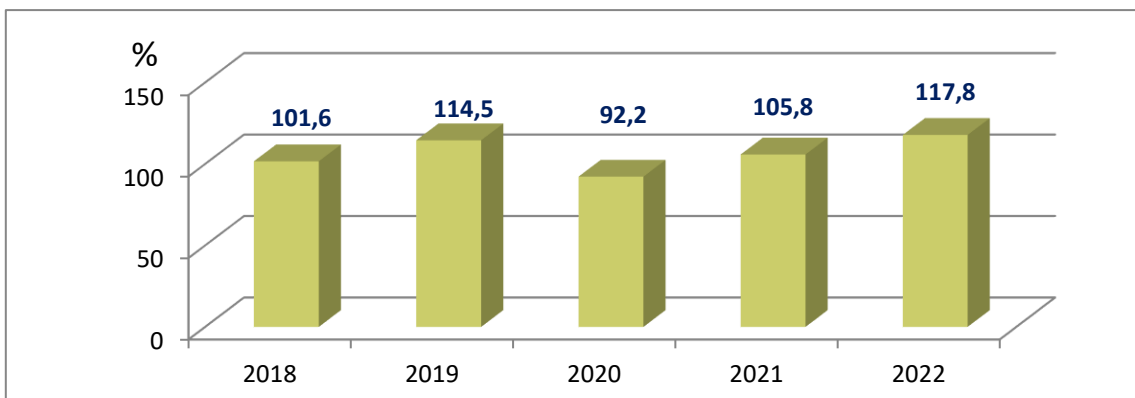


Рис. 1. Виконання плану ліжко-днів онкологічного відділення харківського хоспісу у 2018–2022 роках (%).

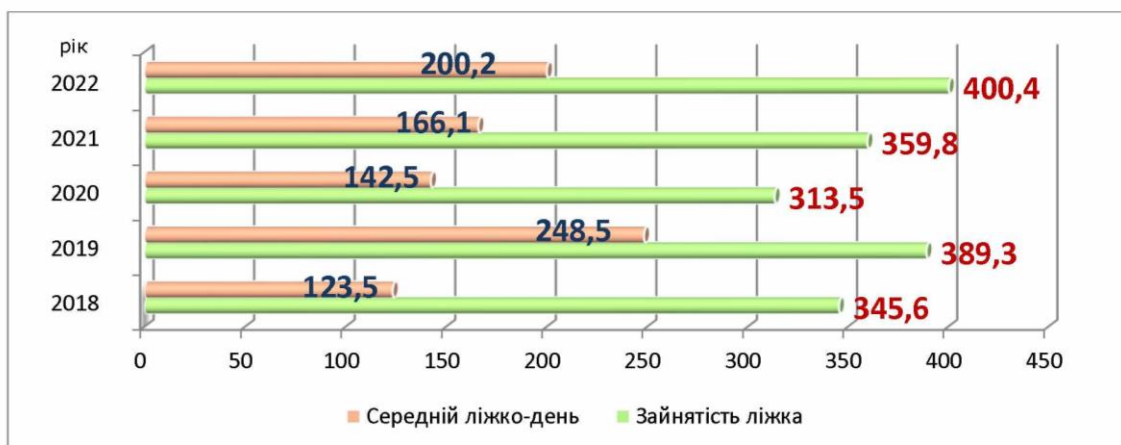


Рис. 2. Показники середньої зайнятості ліжка та середнього перебування пацієнта на ліжку онкологічного відділення харківського хоспісу у 2018–2022 роках.

Результат розрахунку середньої щорічної кількості пацієнтів, що перебували на лікуванні у онкологічному відділенні харківського хоспісу за період з 2018 до 2022 року становить 53,19 пацієнти на рік. Середньозважена зайнятість ліжка за 5 років склала 361,72 днів на рік. Середньозважена тривалість року аналізованого періоду склала 365,2 дні. Мінімальна необхідна кількість пацієнтів у репрезентативній вибірці онкологічного відділення (31 пацієнт), обрахована методом медіани біноміального розподілу [11], відповідає верхній межі медіани у групі пацієнтів, що перебували на лікуванні (30 ± 1), але за рахунок грубого округлення до цілих і вибраковки частини анкет мінімальна необхідна кількість пацієнтів у 2022 році опитана не була. Таким чином, опитування паліативних пацієнтів онкологічного профілю також необхідно продовжити у 2023 році.

Збільшення кількості опитаних більше мінімальних 30-ти у 2022 році та 4-х у 2023 році дозволить збільшити достовірність результату дослідження за рахунок рандомізації, а також включення до групи дослідження певної кількості чоловіків і жінок, а також пацієнтів вікових категорій 30–39, 40–49, 50–59, 60–69, 70–79, 80–89 та 90–99 років. З цією метою проаналізовані статевий (таблиця 1) та віковий (таблиця 2) склад пацієнтів онкологічного відділення харківського хоспісу за період з 2019 до 2022 року.

Статеві-віковий аналіз сукупності пацієнтів харківського хоспісу за період 2019–2022 років показав співвідношення чоловіків до жінок 2:3 та переважання пацієнтів з віком більше 50 років (96,7 %, або 230 з 238 пролікованих за 4 роки пацієнтів). Таким чином, для доповнення вибірки за рахунок пацієнтів, що лікувалися в харківському хоспісі

Таблиця 1. Розподіл хворих онкологічного відділення за статтю за період з 2019 до 2022 року

	Роки	Чоловіки	Жінки	Усього
виписано	2019	3	3	6
	2020	3	2	5
	2021	1	1	2
	2022	2	1	3
померло	2019	25	16	41
	2020	18	43	61
	2021	23	40	63
	2022	19	38	57
Усього проліковано	2019	28	19	47
	2020	21	45	66
	2021	26	44	65
	2022	21	39	60
Разом 2019–2022 роки	Виписано, осіб	9	7	16
	Померло, осіб	85	137	222
	Усього проліковано, осіб (%)	94 (39,5)	144 (60,5)	238 (100,0)

Таблиця 2. Розподіл пацієнтів онкологічного відділення харківського хоспісу за віком за період з 2019 до 2022 року

Роки	Вік, років	30–39	40–49	50–59	60–69	70–79	80–89	90–99	Всього
2019	Виписано	-	-	1	2	2	1	-	6
	Померло	-	-	3	4	16	15	3	41
	Усього проліковано	-	-	4	6	18	16	3	47
2020	Виписано	-	-	1	1	-	2	1	5
	Померло	-	-	6	8	11	27	9	61
	Усього проліковано	-	-	7	9	11	29	10	66
2021	Виписано	-	-	1	-	-	1	-	2
	Померло	-	5	4	15	10	21	8	63
	Усього проліковано	-	5	5	15	10	22	8	65
2022	Виписано	1	-	-	1	1	-	-	3
	Померло	-	2	3	11	16	15	10	57
	Усього проліковано	1	2	3	12	17	15	10	60
Разом 2019–2022	Виписано	1	-	3	4	3	4	1	16
	Померло	-	7	16	38	53	78	30	222
	Усього проліковано, осіб (%)	1 (0,4)	7 (2,9)	19 (8,0)	42 (17,6)	56 (23,5)	82 (34,5)	31 (13,1)	238 (100,0)

в 2023 році, доцільно дотримуватися встановленого за 4 роки співвідношення пацієнтів за віком і статтю. Зважаючи на високий рівень летальності паліативних пацієнтів харківського хоспісу онкологічного профілю (94,8 % за період 2020–2022 рр., або 92,4 %; 96,9 % та 95,0 % відповідно), зазначимо на труднощі повторного опитування пацієнтів, що призводило до вибраковки анкет. Як і у випадку з пацієнтами неврологічного профілю [10], доповнювати вибірку у 2023 році необхідно за рахунок тих пацієнтів, що не проходили лікування у 2022 році.

Для формування репрезентативної вибірки пацієнтів з метою дослідження якості їх життя необхідно також врахувати розподіл пацієнтів за основ-

ним паліативним діагнозом. Розподіл діагнозів за період 2019–2022 років серед померлих і виписаних паліативних пацієнтів онкологічного профілю представлений у таблицях 3 та 4. З 222 померлих у стаціонарі осіб для аналізу нами були обрані 82, з 16 виписаних – 7 (усього з 238 – 89, або 37,4 %), у яких причиною смерті та основним паліативним діагнозом був саме онкологічний діагноз. З 57 пацієнтів онкологічного відділення з метою рандомізації вибірки були відібрані 2/3 пацієнтів. Індекс рандомізації (узгодженості, β) був обчислений за формулою симетричних матриць [27]:

$$\beta = \frac{\alpha}{\gamma} \quad (2),$$

де
$$\alpha = \frac{\lambda_{max} - m}{m - 1} \quad (3).$$

Умови рандомізації:

- $\beta \leq 0,1$ – хороше узгодження;
- $\beta \leq 0,2$ – задовільне узгодження;
- $\beta > 0,2$ – погане узгодження.

Розрахуємо α :

$$\alpha = \frac{238 - 89}{89 - 1} = 1,69.$$

Розрахуємо β :

$$\beta = \frac{1,69}{30} = 0,06.$$

Проведений розрахунок доводить високе узгодження.

Рандомізація, проведена за матеріалами 2022 року, може бути використана для додаткових обстежень 2023 році (4 додаткові первинні анкети, 9 повторних), але із збереженням розподілу за нозологіями (таблиці 3 та 4).

Таблиця 3. Розподіл померлих пацієнтів онкологічного відділення харківського хоспісу за нозологічними формами за період 2019–2022 років.

Нозологічна форма	Код за МКХ-10	Роки				Усього, осіб (%)
		2019	2020	2021	2022	
Злоякісне новоутворення кореня язика	C01–C02.9	-	-	1	1	2 (0,9)
Злоякісне новоутворення дна порожнини рота	C04	-	1	-	-	1 (0,5)
Злоякісне новоутворення ротоглотки	C10.8	-	1	-	1	2 (0,9)
Злоякісні новоутворення органів травлення	C15–C26	9	6	4	3	22 (9,9)
Меланома та інші злоякісні новоутворення шкіри	C43–C44	-	-	1	-	1 (0,5)
Злоякісні новоутворення мезотеліальної та м'яких тканин	C45–C49	1	1	2	1	5 (2,3)
Злоякісні новоутворення молочної залози	C50	4	6	6	2	18 (8,1)
Злоякісні новоутворення жіночих статевих органів	C51–C58	-	-	1	2	3 (1,4)
Злоякісні новоутворення чоловічих статевих органів	C60–C63	2	2	2	-	6 (2,7)
Злоякісні новоутворення сечових шляхів	C64–C68	2	2	-	1	5 (2,3)
Злоякісні новоутворення ока, головного мозку та інших відділів ЦНС	C69–C72	2	1	-	-	3 (1,4)
Злоякісні новоутворення неточно визначені, вторинні та неуточної локалізації	C76–C80	1	-	2	-	3 (1,4)

Продовження таблиці 3 на наступній сторінці

Нозологічна форма	Код за МКХ-10	Роки				Усього, осіб (%)
		2019	2020	2021	2022	
Злоякісні новоутворення лимфоїдної, кровотворної та споріднених їм тканин	C81-C96	-	1	2	-	3 (1,4)
Доброякісне новоутворення інших та неуточнених ендокринних залоз	D35.2	1	-	-	-	1 (0,5)
Новоутворення невизначеного чи невідомого характеру головного мозку та центральної нервової системи	D43	2	-	-	-	2 (0,9)
Хронічна ішемічна хвороба серця	I25.1	-	-	1	-	1 (0,5)
Вторинна енцефалополінейропатія	I54.0	-	1	-	-	1 (0,5)
Дисциркуляторна атеросклеротична енцефалопатія	I67	17	38	39	43	137 (61,7)
Цироз печінки	K71.7	-	1	-	-	1 (0,5)
Усього за 2019–2022 роки		41	61	63	57	222 (100,0)

Примітка: МКХ-10 – Міжнародна класифікація хворою 10-го перегляду.

Таблиця 4. Розподіл виписаних пацієнтів онкологічного відділення харківського хоспісу за нозологічними формами за період 2019–2022 років.

Нозологічна форма	Код за МКХ-10	Роки				Усього, осіб (%)
		2019	2020	2021	2022	
Злоякісне новоутворення язика	C02	-	1	-	-	1 (6,3)
Злоякісне новоутворення шлунку	C16.9	-	1	-	-	1 (6,3)
Злоякісне новоутворення товстого кишківника	C18.8	-	1	-	-	1 (6,3)
Злоякісне новоутворення молочної залози	C50	-	-	1	-	1 (6,3)
Злоякісне новоутворення яєчника	C56.8	-	-	-	1	1 (6,3)
Злоякісне новоутворення сечового міхура	C67	-	1	-	-	1 (6,3)
Злоякісне новоутворення головного мозку	C71.8	1	-	-	-	1 (6,3)
Інші хвороби спинного мозку	G95.1	1	-	-	-	1 (6,3)
Дисциркуляторна атеросклеротична енцефалопатія	I67.2	4	1	1	2	8 (50,0)
Усього за 2019–2022 роки		6	5	2	3	16 (100,0)

Примітка: МКХ-10 – Міжнародна класифікація хворою 10-го перегляду.

Таким чином на лікуванні у відділенні знаходились пацієнти зі злоякісними утвореннями різних локалізацій, більшість з яких призводила до смерті паліативних пацієнтів протягом кожного поточного року перебування у стаціонарі. У зв'язку з цим повторне вивчення якості життя за модифікованим опитувальником проводилося у терміни від мінімальних 3-х місяців перебування на стаціонарному лікуванні, до 7 місяців.

Проведена нами модифікація стандартного опитувальника якості життя SF-36 для паліативних пацієнтів не пов'язана з його культурною адаптацією. Відомо, що для крос-культурної адаптації опитувальників традиційно використовують переклад анкети з мови оригіналу на мову дослідження, а потім зворотній переклад для оцінки коректності прямого перекладу [28].

Переклад має бути виконаний не апаратним способом, за участю перекладача, який раніше не був знайомий із текстом анкети. Але навіть за умови коректного перекладу анкету може бути не прийнята респондентами у зв'язку з культурними особливостями. У той же час зміни фізичних можливостей та обмеження у русі є зрозумілими кожному паліативному пацієнту. Нові запитання опитувальника стосувалися саме таких обмежень від незначного до повної неспроможності пересуватися самостійно. Ці питання не збільшували деталізацію блоку запитань про фізичну активність та не змінювали кваліметричної ваги запитань. Від збереження або зміни кваліметричної ваги запитань може змінюватися послідовність необхідних дій валідації модифікованих опитувальників, що демонструє *рисунок 3*.



Рис. 3. Алгоритм валідації модифікованого опитувальника якості життя SF-36 для його подальшого використання у практиці охорони громадського здоров'я залежно від необхідності зміни кваліметричної «ваги» запитань.

Відповідно до наших попередніх спостережень при опитуванні паліативних пацієнтів онкологічного та неврологічного профілів з хронічним болем найбільші зміни показників за всіма шкалами пов'язані саме з наданням адекватного знеболення [29]. Таке знеболення є однією з базових потреб паліативних хворих [30]. 31 серпня 2023 року Національна служба здоров'я України повідомила [31] про включення до програми реімбурсації лікарських засобів знеболювальних препаратів групи морфіну для паліативних хворих, які можна отримати по електронному рецепту сімейного лікаря або лікаря-психіатра у випадках наявності важкого невиліковного захворювання, яке супроводжується хронічним болем, та встановленого паліативного статусу. Нажаль, навіть ефективне знеболення не повертає спроможність рухатися повноцінно.

Висновки

Нами, з урахуванням проведеної рандомізації та досягнення високого узгодження, визначена мінімальна необхідна кількість паліативних пацієнтів онкологічного профілю харківського хоспісу (31 особа), яку необхідно опитати для достатнього рівня репре-

зентативності вибірки за обраним методом її формування з використанням медіани біноміального розподілу. Вибірку 2022–2023 років запропоновано формувати з урахуванням вікового та статевого показників, структури патології, повторні опитування проводити у терміни 3–7 місяців.

Ми запропонували алгоритм валідації модифікованого опитувальника якості життя SF-36 для його подальшого використання у практиці охорони громадського здоров'я залежно від необхідності зміни кваліметричної «ваги» запитань.

Перспектива подальших досліджень

Протягом поточного року заплановано провести додаткове анкетування пацієнтів онкологічного та неврологічного відділень харківського хоспісу за модифікованим опитувальником SF-36 з урахуванням проведеної рандомізації. Завершене дослідження має показати достовірну зміну якості життя пацієнтів харківського хоспісу під впливом вдосконалення організації ПХД на державному рівні протягом двох останніх років.

Конфлікт інтересів відсутній.

Література

1. Raznatovska O, Kanygina S, Yasinskyi R, Fedorec A, Svitlytska O. The importance of physical therapy and occupational therapy in palliative and hospice medicine (review). *Med. perspekt. [Medical perspectives]*. 2023;28(2):35-41. DOI: 10.26641/2307-0404.2023.2.283161.
2. Putt K, Faville KA, Lewis D, McAllister K, Pietro M, Radwan A. Role of Physical Therapy Intervention in Patients With Life-Threatening Illnesses. *Am J Hosp Palliat Care*. 2017;34(2):186-96. DOI: 10.1177/1049909115623246. PMID: 26722007.
3. Holovanova IA, Shevchenko AS. Evaluation of packaged funding programs for palliative and hospice care by the National Health Service of Ukraine. *Experimental and Clinical Medicine*. 2021;90(4):45-52. DOI: 10.35339/ekm.2021.90.4.hos.
4. Morrow BM, Barnard C, Luhlaza Z, Naidoo K, Pitt S. Knowledge, attitudes, beliefs and experience of palliative care amongst South African physiotherapists. *S Afr J Physiother*. 2017;73(1):384. DOI: 10.4102/sajp.v73i1.384. PMID: 30135908.

5. Eva G, Morgan D. Mapping the scope of occupational therapy practice in palliative care: A European Association for Palliative Care cross-sectional survey. *Palliat Med.* 2018; 32(5):960-8. DOI: 10.1177/0269216318758928. PMID: 29756556.
6. Holovanova IA, Shevchenko AS. The issue of patient-oriented organization of palliative and hospice care in Ukraine. *Experimental and Clinical Medicine.* 2021;90(2):21-7. DOI: 10.35339/ekm.2021.90.2.hos.
7. Woitha K, Carrasco JM, Clark D, Lynch T, Garralda E, Martin-Moreno JM, Centeno C. Policy on palliative care in the WHO European region: an overview of progress since the Council of Europe's (2003) recommendation 24. *Eur J Public Health.* 2016;26(2):230-5. DOI: 10.1093/eurpub/ckv201. PMID: 26545804.
8. Нестеренко ВГ, Шевченко ОС. Шляхи покращення паліативної та хоспісної допомоги в Україні в умовах тривалої реформи системи охорони здоров'я. Матеріали V Науково-практичної конференції з міжнародною участю на вшанування пам'яті М.Г. Гуревича (1891–1937), засновника та керівника першої в Україні кафедри соціальної гігієни при Харківському медичному інституті «Громадське здоров'я в Україні: проблеми та способи їх вирішення» (ХНМУ, м. Харків, Україна, 28 жов 2022). С. 127-9. DOI: 10.5281/zenodo.7327855.
9. Hogdal N, Eidemak I, Sjogren P, Larsen H, Sorensen J, Christensen J. Occupational therapy and physiotherapy interventions in palliative care: a cross-sectional study of patient-reported needs. *BMJ Support Palliat Care.* 2020;bmjspcare-2020-002337. DOI: 10.1136/bmjspcare-2020-002337. PMID: 32788277.
10. Nesterenko VH, Peresytkina TV, Shevchenko OS, Sarkhadova II. Palliative and hospice care in the Kharkiv region in the first year of the war. *Ukraine. Nation's Health.* 2023; 73(3):106-12. DOI: 10.32782/2077-6594/2023.3/18.
11. Нестеренко ВГ. Особливості використання опитувальника SF-36 у паліативних хворих неврологічного профілю. *Медицина сьогодні і завтра.* 2023;92(2):62-72. DOI: 10.35339/msz.2023.92.2.nes.
12. Ware JE. Measuring patients' views: the optimum outcome measure. *BMJ.* 1993;306(6890):1429-30. DOI: 10.1136/bmj.306.6890.1429. PMID: 8518638.
13. Феценко ЮІ, Мостовой ЮМ, Бабійчук ЮВ. Процедура адаптації міжнародного опитувальника оцінки якості життя SF-36 в Україні. Досвід застосування у хворих бронхіальною астмою. *Український пульмонологічний журнал.* 2002;(3):9-11. Доступно на: <http://www.ifp.kiev.ua/doc/journals/upj/02/pdf02-3/9.pdf>
14. Герасимчук ПО, Фіра ДБ, Павлишин АВ. Оцінка якості життя, пов'язаної із здоров'ям у медицині. *Вісник медичних і біологічних досліджень.* 2021;(1):112-22. DOI: 10.11603/bmbr.2706-6290.2021.1.11882.
15. Nicoucar K, Momjian S, Vader JP, De Tribolet N. Surgery for large vestibular schwannomas: how patients and surgeons perceive quality of life. *J Neurosurg.* 2006;105(2): 205-12. DOI: 10.3171/jns.2006.105.2.205. PMID: 17219824.
16. Oddon PA, Montava M, Salburgo F, Collin M, Vercasson C, Lavieille JP. Conservative treatment of vestibular schwannoma: growth and Penn Acoustic Neuroma Quality of Life scale in French language. *Acta Otorhinolaryngol Ital.* 2017;37(4):320-7. DOI: 10.14639/0392-100X-1094. PMID: 28872162.
17. Сірко АГ, Романуха ДМ. Оцінка якості життя пацієнтів зі спорадичною вестибулярною шваномою. *Український нейрохірургічний журнал.* 2019;25(2):24-32. DOI: 10.25305/unj.164907.

18. Гудзь АС. Оцінка якості життя хворих із злякисними новоутвореннями органа зору з використанням опитувальника "SF-36". Проблеми екологічної та медичної генетики та клінічної імунології. 2011;1(103):273-9. Доступно на: <http://surl.li/rqxsd>
19. Shevchenko A. Qualimetric criteria for formation of valeological competence in the adaptive education system. *Adaptive Management: Theory and Practice. Series Pedagogics*. 2022;13(25). DOI: 10.33296/2707-0255-13(25)-06.
20. Vira P, Samuel SR, Amaravadi SK, Saxena PP, Rai Pv S, Kurian JR, Gururaj R. Role of Physiotherapy in Hospice Care of Patients with Advanced Cancer: A Systematic Review. *Am J Hosp Palliat Care*. 2021;38(5):503-11. DOI: 10.1177/1049909120951163. PMID: 32829651.
21. Bausewein C, Voltz R, Simon S, Radbruch L. S3-Guideline Palliative care for patients with incurable cancer. Short version 1.0. German Guideline Program in Oncology, 2015. 98 p. Available at: https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/fileadmin/_migrated/content_uploads/Guideline_Palliative_Care_Short_Version_01.pdf
22. Simon ST, Pralong A, Radbruch L, Bausewein C, Voltz R. The Palliative Care of Patients with Incurable Cancer. *Dtsch Arztebl Int*. 2020;116(7):108-15. DOI: 10.3238/arztebl.2020.0108. PMID: 32164823.
23. Білай СІ. Використання опитувальника SF-36 в оцінці якості життя у пацієнтів із уратним нефролітіазом, коморбідним з метаболічним синдромом. Здобутки клінічної і експериментальної медицини. 2021;(4):44-50. DOI: 10.11603/1811-2471.2021.v.i4.12797.
24. Гурбанова ТС. Оцінка медико-епідеміологічних та анамнестичних характеристик обстежених хворих за фізичним і психологічним компонентами здоров'я SF-36 опитувальника якості життя. *Вісник ХРІПГОЗ*. 2019;2(88):12-28. DOI: 10.5281/zenodo.3973668.
25. Нестеренко ВГ. Інформована згода паліативних хворих на участь у дослідженні якості життя. *Експериментальна і клінічна медицина*. 2021;90(2):28-34. DOI: 10.35339/ekm.2021.90.2.nes.
26. Основні показники роботи відділення № 1. В: Звіт про роботу Комунального некомерційного підприємства Харківської обласної ради «Обласний центр паліативної медицини «Хоспіс». Неопублікований рукопис для службового використання. 19 с.
27. Янгурський КІ, Атаманова ІВ, Фаст ВМ. Методика прийняття оптимального технічного рішення в умовах багатокритеріальної задачі. *Науковий вісник НЛТУ України*. 2011;21(5):357-62. Доступно на: https://nv.nltu.edu.ua/Archive/2011/21_5/357_jan.pdf
28. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2000;25(24):3186-91. DOI: 10.1097/00007632-200012150-00014. PMID: 11124735.
29. Nesterenko VG, Krasnikova SO, Shevchenko AS. Media discussions about hospice and palliative care in Ukraine since the beginning of the war. *Proceedings of the VI-th scientific and practical conference with international participation "Public health in Ukraine: problems and ways to solve them"*, dedicated to the 100-th anniversary of the department of public health and health care management of the Kharkiv National Medical University (Tomilin's readings), 2 Nov 2023. 4 p. DOI: 10.5281/zenodo.10053065.
30. Holovanova IA, Shevchenko AS. Determination of the main needs of palliative patients and ways of their provision in the health care system of Ukraine. *Experimental and Clinical Medicine*. 2021;90(3):88-94. DOI: 10.35339/ekm.2021.90.3.hos.
31. НСЗУ: Знеболювальні для паліативних пацієнтів тепер в програмі реімбурсації. Урядовий портал, 31 сер 2023 [Інтернет]. Доступно на: <http://surl.li/rvfhh> [доступ отримано 20 вер 2023].

Nesterenko V.G.

PECULIARITIES OF USING THE SF-36 QUESTIONNAIRE IN PALLIATIVE ONCOLOGICAL PATIENTS

Determining the quality of life of palliative patients is an important indicator of patients' assessment of the quality of medical care in hospice institutions of Ukraine during the change of the palliative and hospice care financing system with the transition to package financing of medical services by the National Health Service of Ukraine under the medical guarantee program. But the standard SF-36 quality-of-life questionnaire contains a number of inappropriate questions about the physical condition of patients that do not correspond to their mobility limitations due to the severity of the disease. Therefore, the SF-36 questionnaire was modified by us while preserving the qualitative weight of the questions. We started determining the quality of life of palliative patients in the patients of the Communal Non-Profit Enterprise of the Kharkiv Regional Council "Regional Center of Palliative Medicine "Hospice" (hereinafter – Kharkiv Hospice) in 2022. The number of surveyed patients in departments of neurological and oncologic profiles did not correspond to the minimum representative number. The minimum required number of patients with an oncological profile treated in the Kharkiv hospice during 2022–2023 was determined by the method of calculating the median of the binomial distribution of the sample to ensure the representativeness of the study. The sample of patients was subjected to randomization, which increased the reliability of the study to a calculatedly proven high level. The minimum required number of patients was 31 people, each of whom had been under treatment for 3–7 months since the first survey. The article also shows the algorithm for modifying the questionnaire depending on the need to change the qualitative weight of the questions. It was concluded that it is necessary to continue the study of the quality of life of palliative oncology patients in the Kharkiv Hospice.

Keywords: *quality of life, palliative and hospice care, modification of questionnaires, qualimetry.*

Надійшла до редакції 04.08.2023

Відомості про автора

Нестеренко Валентина Геннадіївна – кандидат медичних наук, доцент, доцент кафедри громадського здоров'я та управління охороною здоров'я Харківського національного медичного університету.

Адреса: Україна, 61022, м. Харків, пр. Науки, 4, ХНМУ.

E-mail: vh.nesterenko@knmu.edu.ua

ORCID: 0000-0002-3773-9525.