

## 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 НЕВРОЛОГІЧНОГО ПРОФІЛЮ*Нестеренко В.Г.**Харківський національний медичний університет, Харків, Україна*

Оцінка якості життя пацієнтів є важливим джерелом інформації про важкість їх захворювання, динаміку стану, ефективність медичних утручань та медико-соціального супроводу, і водночас про ефективність медико-соціальних програм місцевого і державного рівнів. Стандартний опитувальник SF-36 містить запитання про фізичну активність пацієнтів, які не відповідають фізичному стану (спроможності пересуватися самостійно) переважної паліативних більшості пацієнтів. Для визначення якості життя пацієнтів неврологічного профілю, що перебували на лікуванні у харківському хоспісі в 2022 році, опитувальник SF-36 був модифікований. Аналіз літературних джерел у базах Google Scholar, PubMed та ResearchGate показав відсутність вже модифікованих опитувальників для паліативних хворих неврологічного профілю, але й підтвердив правомірність подібної модифікації. Подальше дослідження було проведено з метою визначення мінімальної кількості пацієнтів, яких необхідно опитати за допомогою модифікованого опитувальника з достатнім рівнем репрезентативності за обраною методикою розрахунку медіани біноміального розподілу. Було визначено, що мінімальна необхідна кількість пацієнтів, яких потрібно опитати, становить 47 осіб, кожна з яких знаходилась на лікуванні не менше 330 днів за рік. Медіана визначеної групи з відхиленням склали (45±1) осіб, що свідчить про необхідність продовження у 2023 році анкетування, розпочатого у 2022 році. Розширення групи опитаних пацієнтів має бути проведено з урахуванням статевої структури групи (співвідношення чоловіків до жінок має бути 1:3), віку (мінімум 90 % має бути у віці 60 років і більше) та основного паліативного діагнозу (90 % відібраних пацієнтів має бути з ураженнями центральної нервової системи, навіть з числа онкологічних пацієнтів та хворих з ВІЛ/СНІДом). Необхідність продовження опитування зазначена у перспективах подальших досліджень.

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



**Цитуйте українською:** Нестеренко В.Г. Особливості використання опитувальника SF-36 у паліативних хворих неврологічного профілю. Медицина сьогодні і завтра. 2023;92(2):62-72. <https://doi.org/10.35339/msz.2023.92.2.nes>

**Cite in English:** Nesterenko VG. Peculiarities of using the SF-36 questionnaire in palliative neurological patients. Medicine Today and Tomorrow. 2023;92(2):62-72. <https://doi.org/10.35339/msz.2023.92.2.nes> [in Ukrainian].

### Вступ

Оцінка якості життя є важливим інструментом вимірювання благополуччя як окремих пацієнтів, так і цілих груп, об'єднаних за принципом спільної патології. Дослідженнями якості життя, пов'язаної зі здоров'ям (Health-Related Quality Of Life, HRQOL [1]), опікується низка міжнародних організацій, у тому числі Глобальна обсерваторія охорони здоров'я Всесвітньої організації охорони здоров'я (ВООЗ) та Європейська обсерваторія якості життя [2–4]. Оцінка завжди відповідає загальному алгоритму, визначеному International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project [5]. Методика передбачає використання стандартних опитувальників, що дозволяє порівнювати результати оцінки із різних країн та лікувальних закладів між собою. Однак використання опитувальників у різних країнах нерідко потребує культурної адаптації, для чого залучають розробників оригінальних опитувальників, психологів та перекладачів. Адаптацію виконують на індивідуальному, груповому та популяційному рівнях [6]. Подібна практика дає право стверджувати, що стандартний опитувальник якості життя SF-36 також підлягає модифікації, з чим погоджуються інші автори [7; 8].

Опитувальник SF-36 в Україні для оцінки якості життя паліативних хворих використовували Разнатовська О.М. та Худяков Г.В. (2017) при хіміорезистентному туберкульозі легень [9], що також було описано на сс. 26–30 та у додатках 3 та 4 навчального посібника з фтизіатрії «Паліативна та хоспісна допомога хворим на туберкульоз» Фещенка Ю.І. та співавт. (2017) [10]. Слободенюк К.М. та співавт. (2018) проводили оцінку якості життя паліативних хворих на туберкульоз у поєднанні з ВІЛ/СНІДом [11] з використанням одночасно кількох опитувальників (SF-

36, SF-32 та EuroQol EQ-5D-5L [version for Ukraine 1.0, 2014]). Ці дослідження відображують можливі підходи до використання опитувальників, формулювання запитань яких не задовольняють дослідників: модифікація опитувальника та комбінування різних опитувальників, сума запитань яких може відображувати стан паліативних хворих та його динаміку. Практика модифікацій опитувальника SF-36 в інших країнах [12–14] відповідає іншим умовам догляду та лікування паліативних хворих, іншим національним та культурним традиціям, тому не може бути використана без урахування таких факторів. Знайдених нами результатів національних практик модифікації анкет для вивчення якості життя паліативних пацієнтів недостатньо для використання в цілях дослідження паліативних пацієнтів неврологічного профілю. Зрозуміло, що оцінка якості життя паліативних хворих має враховувати важкий стан більшості з них, пов'язаний з невиліковністю основного паліативного захворювання, когнітивними порушеннями, частою відсутністю адекватного знеболення та обмеженістю рухливості [15–17]. Значна кількість запитань стандартного опитувальника SF-36 є недоцільною, і навіть може бути різко негативно сприйнята пацієнтами, про що свідчать спостереження за хворими Комунального некомерційного підприємства Харківської обласної ради «Обласний центр паліативної медицини «Хоспіс»» (далі – харківського хоспісу) у 2022 році [18; 19].

**Метою** дослідження було встановити необхідну кількість пацієнтів, яких буде опитано з використанням модифікованого опитувальника якості життя SF-36 для перевірки правильності його модифікації.

### Матеріали і методи

Для досягнення мети дослідження нами 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).

Результати проведеного дослідження є підготовкою для проведення оцінки якості життя пацієнтів неврологічного профілю харківського хоспісу. Методом розрахунку медіани біноміального розподілу нами визначена кількість пацієнтів неврологічного профілю, опитування яких буде репрезентативним для харківського хоспісу, головного паліативного медичного закладу регіону. Для розрахунку були використані дані звіту харківського хоспісу про роботу у 2022 році [20], з порівнянням показників цього року з попередніми (2018–2021 або 2019–2021).

#### Результати та їх обговорення

Для визначення 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.

Кількість пацієнтів розрахована відповідно до даних про кількість койок неврологічного профілю у перерахунку на їх зайнятість протягом 2022 року.

Оцінка якості життя має доповнювати клінічні показники лікування хворих та відображувати суб'єктивне сприйняття пацієнтами як процесу, так і результату лікування. Якість життя – широке міждисциплінарне поняття з величезною кількістю авторських визначень. Вона лежить у площині медицини, психології, соціології, політичних наук, торкається різних аспектів публіч-

ного управління медико-соціальними установами, реалізації національних та міжнародних програм, добробуту суспільства, реформ, що проводяться. Результати оцінки на груповому та популяційному рівнях дозволяють оцінити якість, доступність та ефективність соціальних програм та послуг (медичних послуг, освіти, житла, транспорту, захисту навколишнього середовища та ін.), визначити пріоритети розвитку міст, регіонів та країн, перевірити правильність планування за принципом зворотного зв'язку, виявити додатковий потенціал та додатково оцінити ризики. Але найбільш наближеними до результату дослідження є саме медичні показники фізичного та поведінкового напрямків [12–14; 21–23].

В 2022 році на лікування в відділення надійшло 56 пацієнтів, що було на 24,3 % 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.). Середньозважена кількість пацієнтів за період 2018–2022 роки була обрахована відповідно до даних Рисунку 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).

Результат розрахунку середньої щорічної кількості пацієнтів, що перебували на лікуванні у харківському хоспісі за період з 2018 до 2022 року:  $(108,1+116,5+90,9+85,2+85,7):5:2=48,64$  (пацієнтів).

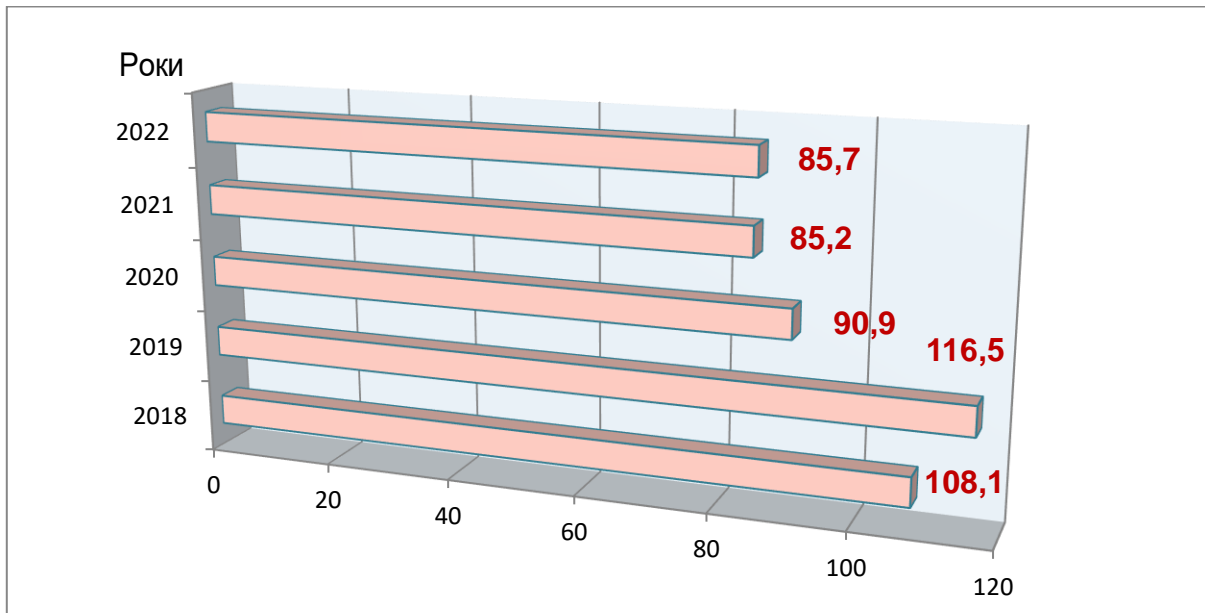


Рис. Виконання плану ліжко-днів у відділенні № 1 харківського хоспісу (%).

Відповідно до даних звіту [19], показник зайнятості ліжка харківського хоспісу за період 2018–2022 роки складав 367,8; 394,3; 308,9; 289,8; та 291,3 днів на рік відповідно. Таким чином середньозважена зайнятість ліжка за 5 років склала  $(367,8+394,3+308,9+289,8+291,3):5=330,4$  днів на рік. При подальшому розрахунку ми врахували кількість днів протягом року: 365 днів у 2018, 2019, 2021 та 2022 роках, 366 – у 2020 році. Тобто середньозважена тривалість року аналізованого періоду склала 364,8 дня. Таким чином медіана біноміального розподілу відповідає формулі:

$$\begin{cases} \langle a|330,4|364,8 \rangle \\ \langle b|48,6|50 \rangle \end{cases} \quad (3)$$

де  $a$  – відхилення за показником середньозваженої тривалості перебування пацієнтів у стаціонарі;

$b$  – відхилення за показником середньої кількості пацієнтів, що перебували у стаціонарі середню кількість днів на рік.

Проведемо розрахунок:

$$\begin{cases} \langle a|330,4|364,8 \rangle \\ \langle b|48,6|50 \rangle \end{cases} \Rightarrow_a$$

$$\Rightarrow_a \begin{cases} \langle 296,0|330,4|364,8 \rangle \\ \langle b|48,6|50 \rangle \end{cases} \Rightarrow_b \frac{364,8}{296,0} =$$

$$\Rightarrow_b \frac{364,8}{296,0} = \frac{50}{b} \Rightarrow_b$$

$$\Rightarrow_b \begin{cases} \langle 296,0|330,4|364,8 \rangle \\ \langle 40,6|m|50 \rangle \end{cases} \Rightarrow_m$$

$$\Rightarrow_m m = \frac{40,6 + 50}{2} = 45,3 \Rightarrow_m$$

$$\Rightarrow_m 0,5(n - 1) \leq 45,3 \leq 0,5(n + 1) \Rightarrow_n$$

$$\Rightarrow_n n = 50 - m = 50 - 45 = 5 \Rightarrow_m$$

$$\Rightarrow_m 0,5(5 - 1) + 45 = 47$$

Таким чином, мінімальна кількість пацієнтів, яких можна опитати щодо якості життя для формування репрезентативної вибірки в межах обраного статистичного способу, скла-

дає 47 пацієнтів, кожний з яких перебував на стаціонарному лікуванні не менше 330 днів за останній рік. Медіана вибірки опитаних у 2022 році дорівнює 45,3; припустимий розбіг вибірки складає  $(45+0,5 \times (5+1)) - 47 = 1$  пацієнт. Після округлення до цілих  $M \pm m = 45 \pm 1$ , що свідчить про необхідність додатково опитати як мінімум двох пацієнтів, що знаходились на лікуванні у наступному, 2023 році, протягом не менше 330 днів. Збільшення кількості опитаних більше мінімальних 45-х у 2022 році та 2-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 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 1:3 та переважання пацієнтів з віком більше 60 років (93,8 %, або 60 з 357 пролікованих за 4 роки пацієнтів). Таким чином, для доповнення вибірки за рахунок пацієнтів, що лікувались в харківському хоспісі в 2023 році, доцільно дотримуватися встановленого за 4 роки співвідношення пацієнтів за віком і статтю. Зважаючи на факт, що 46 (12,9 %) пролікованих за 4 роки пацієнтів померли у стаціонарі, потрібно розуміти, що приблизно кожного 10-го пацієнта неможливо опитати повторно за потреби. Також потрібно розуміти, що 311 (87,1 % пролікованих за 4 роки пацієнтів) станом на кінець кожного аналізованого календарного року були формально виписані до дому, але фактично приблизно 80,0 %

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

	Роки	Чоловіки	Жінки	Усього
Виписано	2019	4	6	10
	2020	6	17	23
	2021	2	3	5
	2022	3	5	8
Померло	2019	27	79	106
	2020	18	66	84
	2021	22	43	65
	2022	13	43	56
Усього проліковано	2019	31	85	116
	2020	24	83	107
	2021	24	46	70
	2022	16	48	64
Разом 2019–2022 роки	Виписано	15	31	46
	Померло	80	231	311
	Усього проліковано, осіб (%)	<b>95 (26,6)</b>	<b>262 (73,4)</b>	<b>357 (100,0)</b>

Таблиця 2. Розподіл пацієнтів відділення за віком

Роки	Результат лікування	Вік, років						Всього
		40–49*	50–59	60–69	70–79	80–89	90–99	
2019	Виписано	-	-	1	1	8	-	10
	Померло	-	-	10	22	55	19	106
	Усього проліковано	-	-	11	23	63	19	116
2020	Виписано	1	-	3	3	13	3	23
	Померло	-	2	5	21	45	11	84
	Усього проліковано	1	2	8	24	58	14	107
2021	Виписано	-	-	-	2	3	-	5
	Померло	-	4	9	18	24	10	65
	Усього проліковано	-	4	9	20	27	10	70
2022	Виписано	-	3	4	1	-	-	8
	Померло	-	1	3	20	23	9	56
	Усього проліковано	-	4	7	21	23	9	64
Разом за 2019–2022	Виписано	1	3	8	7	24	3	46
	Померло		7	27	81	147	49	311
	Усього проліковано, осіб (%)	1 (0,3)	10 (2,8)	35 (9,8)	88 (24,6)	171 (47,9)	52 (14,6)	357 (100,0)

Примітка: \* пацієнти молодше 40 років на лікуванні у хоспісі не перебували.

продовжили своє лікування у наступному році. Доповнювати вибірку пацієнтів для продовження дослідження 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 основним паліативним діагнозом. Розподіл діагнозів за період 2019–2022 років представлений у таблиці 3. З 357 пролікованих осіб для аналізу нами були обрані 311 у яких причиною смерті стало саме ураження нервової системи, тобто вони відповідають параметрам дослідження пацієнтів неврологічного профілю.

Таким чином на лікуванні у відділенні знаходились пацієнти з різними ступенями ураження ЦНС, психічними захворюваннями, наслідками перенесених інсультів та інше. Найбільша кількість (307 або 98,7 %) пацієнтів відділення за цей період померли від хронічної ішемії мозку (167,2). Для формування репрезентативної вибірки пацієнтів з метою дослідження якості їх життя необхідно доповнити групу опитаних у 2022 році пацієнтів опитаними у 2023 році пацієнтами із дотриманням встановленого за 4 роки співвідношення пацієнтів (таблиця 3).

З метою дослідження ми також модифікували опитувальник щодо якості життя SF-36 відповідно до стану здоров'я паліативних пацієнтів відділення

Таблиця 3. Розподіл пацієнтів відділення № 1 харківського хоспісу за нозологічними формами за період 2019–2022 років

Нозологічна форма	Код за МКХ-10	Кількість пацієнтів	Звітні роки				Усього, осіб (%)
			2019	2020	2021	2022	
Хвороба викликана вірусом імунодефіцита людини	B20.7	Виписано	-	-	-	1	1 (0,3)
Хвороба викликана ВІЛ, з проявами інших неходжкінських лимфом	B21.2	Померло	1	-	-	-	1 (0,3)
Аденома гіпофіза	D35.2	Померло	1	-	-	-	1 (0,3)
Множинні пухлини обох гемісфер головного мозку	D43.0	Померло	-	1	-	-	1 (0,3)
Розсіяний склероз	G35.0	Померло	-	1	-	-	1 (0,3)
Дисциркуляторна атеросклеротична енцефалопатія	I67.2	Виписано	10	23	5	6	44 (14,1)
		Померло	104	82	65	56	307 (98,7)
Переломи шийного відділу хребта	S12.7	Виписано	-	-	-	1	1 (0,3)
Усього за 2019–2022 роки		Виписано	10	23	5	8	46 (14,8)
		Померло	106	84	65	56	311 (100,0)

№ 1 харківського хоспісу. Зміни стосувалися питань та варіантів відповідей про фізичне навантаження блоку запитань 3 (таблиця 4).

Формулювання стандартного опитувальника викликають у пацієнтів хоспісу роздратування: значна їх кількість малорухома, пересувається із за допомогою допоміжних засобів (палиць, костилів, ходунків, інвалідних візочків самостійно), або взагалі нерухому (знаходяться у ліжку або пересуваються в інвалідних візках за допомогою сторонніх осіб). Нові запитання орієнтовані на стан пацієнтів у діапазоні не від незначного до значного обмеження фізичного навантаження, а в діапазоні від

повної неспроможності пересуватися самостійно до незначних обмежень. Уточнюючи питання контексту фізичної активності змінені зі збереженням вагових коефіцієнтів кожної можливої відповіді.

Особливістю оцінювання відповідей на запитань про обмеження щодо самостійного пересування під час воєнного стану у місті Харкові, який знаходиться під обстрілами, є більше емоційне забарвлення відповідей, що пов'язано особливостями переходу в укриття під час повітряних тривог. Пацієнти та їх близькі доволі часто порушують питання необхідності евакуації хоспісу в більш безпечні регіони України.

Таблиця 4. Стандартні та нові питання опитувальника SF-36 про фізичне навантаження паліативних пацієнтів

Питання та варіанти відповідей стандартного опитувальника	Нові питання
Уточнюючі питання (контекст обставин)	
А. Тяжкі фізичні навантаження, такі як біг, підняття важких речей, заняття силовими видами спорту	А. Пересування по території хоспісу з сумкою з власними речами (кілька кілограмів)
Б. Помірні фізичні навантаження, такі як пересунути стіл, попрацювати з пирососом, збирати гриби чи ягоди	Б. Прогулянка в межах території хоспісу
В. Підняти або нести сумку із продуктами	В. Переміщення особистих речей в межах палати
Г. Піднятися пішки сходами на кілька прольотів	Г. Пересування пішки сходами на кілька прольотів
Д. Піднятися пішки сходами на один проліт	Д. Піднятися пішки сходами на один проліт
Е. Нахилитися, стати навколішки, сісти навпочіпки	Е. Виконання легких вправ ранкової гімнастики (нахили, махи руками)
Ж. Пройти відстань більше одного кілометра	Ж. Пройти відстань 100–150 метрів
З. Пройти відстань за кілька кварталів	З. Пройти відстань 50–100 метрів
І. Пройти відстань за один квартал	І. Пройти відстань 30–50 метрів
К. Самостійно вимитися, одягнутися	К. Самостійно вимитися, одягнутися
Варіанти відповідей на загальне запитання «Чи обмежує вас стан Вашого здоров'я нині у виконанні наведених нижче фізичних навантажень? Якщо так, то якою мірою?»	
Так, значно обмежують	Це неможливо
Так, трохи обмежують	Так, значно обмежують
Ні, зовсім не обмежують	Так, трохи обмежують

### Висновки

Таким чином, нами запропоновані нові формулювання запитань опитувальника SF-36 щодо фізичної активності паліативних пацієнтів та варіантів відповідей на них, які не тільки краще відповідають їх фізичному стану (можливості вільно самостійно пересуватися по палаті хоспісу, по хоспісу та за його межі), але й зменшують вірогідність негативних емоційних реакцій під час опитування.

Нами визначена мінімальна необхідна кількість паліативних пацієнтів (47 осіб) неврологічного профілю (відділення № 1 харківського хоспісу), яку необхідно опитати для достатнього рівня репрезентативності вибірки за обраним методом її формування з використанням медіани біноміального розподілу. Вибірку запропоновано формувати з урахуванням вікового та статевого, структури патології, з використанням рандомізації та доповненням групи па-



цієнтів, опитаних у 2022 році, пацієнтами, що будуть опитані у 2023 році.

#### **Перспектива подальших досліджень**

Протягом поточного року заплановано провести додаткове анкетування пацієнтів харківського хоспісу за модифікованим опитувальником SF-36

з використанням рандомізації групи дослідження та з одночасним дотриманням визначеної у ході цього дослідження статеві-вікової структури вибірки та складу групи обстежених по діагнозам.

**Конфлікт інтересів відсутній.**

#### **Література**

1. Health-related quality of life (HRQOL). Centers for Disease Control and Prevention's Archive [Internet]. Available at: [https://archive.cdc.gov/www\\_cdc\\_gov/hrqol/index.htm](https://archive.cdc.gov/www_cdc_gov/hrqol/index.htm) [accessed 20 Jun 2023].
2. European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions. Official web-site [Internet]. Available at: <https://www.eurofound.europa.eu> [accessed 20 Jun 2023].
3. Regulation (EU) 2019/127 of the European Parliament and of the Council of 16 January 2019 establishing the European Foundation for the improvement of living and working conditions (Eurofound), and repealing Council Regulation (EEC) No.1365/75. In force on 20 Jun 2023. EUR-Lex, Document 32019R0127. An official website of the European Union [Internet]. Available at: <http://surl.li/qtuvk> [accessed 20 Jun 2023].
4. Suh E, Tsang T, Vizard P, Zaidi A, Burchardt T. Quality of life in Europe: Impacts of the crisis. Luxembourg: Eurofound; 2013. 74 p. DOI: 10.2806/45943.
5. Ware JE Jr, Gandek B. Methods for testing data quality, scaling assumptions, and reliability: the IQOLA Project approach. International Quality of Life Assessment. J Clin Epidemiol. 1998;51(11):945-52. DOI: 10.1016/s0895-4356(98)00085-7. PMID: 9817111.
6. 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.
7. Gandek B, Ware JE Jr, Aaronson NK, Alonso J, Apolone G, Bjorner J, et al. Tests of data quality, scaling assumptions, and reliability of the SF-36 in eleven countries: results from the IQOLA Project. International Quality of Life Assessment. J Clin Epidemiol. 1998;51(11):1149-58. DOI: 10.1016/s0895-4356(98)00106-1. PMID: 9817132.
8. Ware JE Jr, Keller SD, Gandek B, Brazier JE, Sullivan M. Evaluating translations of health status questionnaires. Methods from the IQOLA project. International Quality of Life Assessment. Int J Technol Assess Health Care. 1995;11(3):525-51. DOI: 10.1017/s0266462300008710. PMID: 7591551.
9. Raznatovska OM, Khudyakov GV. Assessment of palliative patients with chemoresistance pulmonary tuberculosis life quality in the conditions of specialized hospital at the corrective labour colony. Zaporozhye medical journal. 2017;19(3):358-62. DOI: 10.14739/2310-1210.2017.3.100936.
10. Фещенко ЮІ, Князевич ВМ, Разнатовська ОМ, Гріцова НА. Паліативна та хоспісна допомога хворим на туберкульоз. Навчальний посібник для студентів вищих навчальних медичних закладів МОЗ України, лікарів-інтернів за спеціальностями «Фтизіатрія», «Загальна практика-сімейна медицина», «Внутрішні хвороби», «Інфекційні хвороби». Київ: Медицина; 2017. 128 с.

11. Слободенюк КМ, Боб АО, Єрмакова НО. Оцінка якості життя паліативних пацієнтів одеського обласного центру соціально значущих хвороб за системою EuroQol-5D-5L. Медсестринство. 2018;(4):26-8. Доступно на: <https://ojs.tdmu.edu.ua/index.php/nursing/article/download/9853/9498>
12. Delibegovic A, Sinanovic O, Galic G, Sabic A, Sabic D. The Influence of Palliative Care on Quality of Life in Patients with Lung Cancer. *Mater Sociomed*. 2016;28(6):420-3. DOI: 10.5455/msm.2016.28.420-423. PMID: 28144191.
13. Erez G, Selman L, Murtagh FE. Measuring health-related quality of life in patients with conservatively managed stage 5 chronic kidney disease: limitations of the Medical Outcomes Study Short Form 36: SF-36. *Qual Life Res*. 2016;25(11):2799-809. DOI: 10.1007/s11136-016-1313-7. PMID: 27522214.
14. Copay AG, Glassman SD, Subach BR, Berven S, Schuler TC, Carreon LY. Minimum clinically important difference in lumbar spine surgery patients: a choice of methods using the Oswestry Disability Index, Medical Outcomes Study questionnaire Short Form 36, and pain scales. *Spine J*. 2008;8(6):968-74. DOI: 10.1016/j.spinee.2007.11.006. PMID: 18201937.
15. 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.
16. Assessing national capacity for the prevention and control of noncommunicable diseases: report of the 2019 global survey. Geneva: World Health Organization; 2020. 101 p. Available at: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240002319>
17. 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.
18. Нестеренко ВГ, Сархадова ІІ. Паліативна та хоспісна допомога дорослим в харківському Обласному центрі паліативної медицини «Хоспіс» у 2016–2022 роки. Експериментальна і клінічна медицина. 2023;92(2):58-68. DOI: 10.35339/ekm.2023.92.2.nes.
19. Nesterenko VH, Peresyupkina 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.
20. 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. Харків; 2022. 19 с.
21. Schalock RL. The concept of quality of life: what we know and do not know. *J Intellect Disabil Res*. 2004;48(Pt3):203-16. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2003.00558.x. PMID: 15025663.
22. Ware JE Jr, Gandek B. Overview of the SF-36 Health Survey and the International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project. *J Clin Epidemiol*. 1998;51(11):903-12. DOI: 10.1016/s0895-4356(98)00081-x. PMID: 9817107.
23. 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.

*Nesterenko V.G.*

## **PECULIARITIES OF USING THE SF-36 QUESTIONNAIRE IN PALLIATIVE NEUROLOGICAL PATIENTS**

Assessment of the quality of life of patients is an important source of information about the severity of their disease, the dynamics of their condition, the effectiveness of medical interventions and medical and social support, and at the same time about the effectiveness of medical and social programs at the local and state levels. The standard SF-36 questionnaire contains questions about the physical activity of patients who do not correspond to the physical status (ability to move independently) of the vast majority of palliative patients. The SF-36 questionnaire was modified to determine the quality of life of neurological patients treated in the Kharkiv hospice in 2022. The analysis of literary sources in the Google Scholar, PubMed and ResearchGate databases showed the absence of already modified questionnaires for palliative patients with a neurological profile, but also confirmed the legitimacy of such a modification. Further research was conducted to determine the minimum number of patients who should be interviewed using a modified questionnaire with a sufficient level of representativeness according to the selected method of calculating the median of the binomial distribution. It was determined that the minimum necessary number of patients to be interviewed is 47 people, each of whom was in treatment for at least 330 days per year. The median of the defined group with a deviation was  $(45 \pm 1)$  people, which indicates the need to continue in 2023 the survey started in 2022. Expansion of the group of interviewed patients should be carried out taking into account the gender structure of the group (the ratio of men to women should be 1:3), age (at least 90% should be aged 60 and over) and the main palliative diagnosis (90% of the selected patients should be from lesions of the central nervous system, even among cancer patients and patients with HIV/AIDS). The need to continue the survey is indicated in the perspectives of further research.

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

*Надійшла до редакції 13.04.2023*

### **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](mailto:vh.nesterenko@knmu.edu.ua)

ORCID: 0000-0002-3773-9525.