

УДК 616.151.5

Маркін А. І.

РЕЗУЛЬТАТИ ДОСЛІДЖЕННЯ ВНУТРІШНЬОЇ НАДІЙНОСТІ УКРАЇНСЬКОЇ ВЕРСІЇ ОПИТУВАЛЬНИКА НАЕТО-QoL

Львівський національний медичний університет імені Данила Галицького

В даній публікації описана процедура та результати дослідження внутрішньої надійності української версії опитувальника Наето-QoL. Мета: дослідити внутрішню надійність української версії опитувальника Наето-QoL для оцінки якості життя, пов'язаної зі здоров'ям дітей з гемофілією. Матеріали і методи. Оцінка якості життя визначалась у 106 респондентів-учасників дослідження (53 дитини з гемофілією А та 53 їх батьків) кореспондентським методом з використанням пілотної повної української версії опитувальника Наето-QoL. Дані анкетування проаналізовані, визначено надійність опитувальника за критерієм внутрішньої узгодженості методом обчислення коефіцієнта α – Кронбаха. Результати: Встановлено, що коефіцієнт α – Кронбаха для шкал усіх вікових груп становить від 0,849 до 0,943. Найменша узгодженість між запитаннями виявлена у групі Іd (від 0,374 до 0,852), тоді як для усіх інших груп α – Кронбаха становив від 0,732 до 0,95, з найвищими показниками у групі ІІІd. Висновки: Доведено, що українська версія опитувальника Наето-QoL володіє достатньою внутрішньою узгодженістю усіх версій опитувальника. Це дозволяє нам стверджувати, що за критерієм внутрішньої надійності даний опитувальник можна застосувати в практичній та теоретичній медицині. Перспективи подальших досліджень: дослідження внутрішньої надійності версії опитувальника Наето-QoL для дітей віком 4-7р. на більшій вибірці респондентів, залучених у дослідження. Необхідним вважаємо також проведення комплексного аналізу психометричних характеристик даного опитувальника для легітимної можливості визнати його валідованим.

Ключові слова: гемофілія, психометричні характеристики, якість життя, надійність опитувальника.

Дана робота є фрагментом НДР кафедри педіатрії і неонатології ФПДО Львівського національного медичного університету ім. Д. Галицького «Результати дослідження внутрішньої надійності української версії опитувальника Наето-QoL», № держ. реєстрації 0114U000108.

Вступ

Сучасна медицина з року в рік все більше зміщується до так званої біопсихосоціальної моделі, в якій на рівні з клініко-морфологічними характеристиками в менеджменті різних захворювань все більшу увагу приділяють психосоціальним компонентам [2]. Це дає можливість розглядати пацієнта як індивіда та його захворювання комплексно з максимальною персоніфікацією медичної допомоги. В світовій літературі інструменти, які застосовуються для оцінки психосоціальних складових захворювання, отримали назву «оцінки, дані пацієнтом» (в англійській літературі «patient reported outcome») (PRO). Серед PRO складових у пацієнтів з гемофілією ключовим є використання так званих хворобоспецифічних опитувальників. Такі опитувальники дозволяють кількісно оцінити таку суб'єктивну складову, як якість життя, пов'язану зі здоров'ям (ЯЖПз). Тенденція сучасної медицини демонструє, що моніторинг та покращення ЯЖПз стає одним з ключових компонентів менеджменту дітей з хронічними захворюваннями, а наукові та практичні розробки стосовно питань дослідження ЯЖПз залишаються пріоритетним напрямком сучасної медицини [3;4;6;28]. Аналогічно є і позиція найбільш авторитетних організацій в Європі з питань менеджменту гемофілії - World Federation of Hemophilia (WFH) та European Haemophilia Therapy Standardization Board (EHTSB), які визначають динамічний контроль ЯЖПз одним з основних завдань мене-

джменту у пацієнтів з гемофілією [10;15;25]. З аналізу доступної літератури можна зробити висновок, що найбільш апробованим та широко застосовуваним інструментом для оцінки ЯЖПз у пацієнтів з гемофілією є опитувальник Наето-QoL [8;9;11;19;22;24;25;26;27]. На жаль, на даний історичний момент, немає валідованої української версії даного опитувальника [2;17]. Відсутність адаптованих до національних умов хворобоспецифічних опитувальників для оцінки ЯЖПз в Україні створює значні обмеження щодо повноцінного менеджменту таких пацієнтів [2]. Згідно міжнародних рекомендацій створення нової мовної версії передбачає проведення процедури валідації опитувальника з підтвердженням його психометричних характеристик в новому етнологічному середовищі [5;8;13;31]. Культурна та лінгвістична адаптація української тест-версії даного опитувальника, дослідження його валідності, чутливості та надійності у часі вже проведено в окремих дослідженнях. Відтак, актуальним залишається дослідження так званої внутрішньої надійності (ВН), яка ще відома в закордонній літературі як внутрішня узгодженість (в англійській літературі «internal consistency» або «homogeneity»). Під надійністю опитувальника розуміють його здатність давати при оцінці якості життя (ОЯЖ) постійні та точні показники. При дослідженні надійності опитувальників, дослідники зазвичай використовують два основні методологічні підходи: визначення внутрішньої надійності та постійності (відтворюваності) у часі

методом «тест-ретест» (в англійській літературі «test-retest reliability»). Оцінка ВН, яка характеризує ступінь узгодженості відповідей на запитання, можлива багатьма методиками, але найбільш поширеним методом є визначення коефіцієнта α -Кронбаха. Саме цей метод використовують більшість дослідників при адаптації опитувальників до умов нового етнолінгвістичного середовища [16;21;22;23;29;32;34]. Для групових досліджень рівень надійності опитувальника вважається достатнім (задовільним), якщо коефіцієнт α -Кронбаха становить $\geq 0,70$ [23;27;33]. Одночасно слід зазначити, що такі норми є доволі умовними, оскільки для різних інструментів ОЯЖ не може бути єдиних стандартизованих меж узгодженості між пунктами опитувальника. Так, неправомірно очікувати від шкали, призначеної для діагностики мотивів та емоцій, які апіорі є динамічними критеріями ОЯЖ, високої узгодженості відповідей на пункти, призначені для оцінки даних конструктивів [1]. В такому випадку коефіцієнт α -Кронбаха 0,6 буде хорошим показником ВН опитувальника [1]. Для повноти огляду даної проблеми слід також додати, що окремі дослідники скептично ставляться до використання α -Кронбаха в інтерпретації надійності опитувальника [7;12].

ВН опитувальника Наето-QoL оцінена та продемонстрована в ряді досліджень (Bullinger M et al. 2002, von Mackensen S et al. 2004, Mercan A. et al. 2010, Ferreira A.A. et al. 2013, Anna Marie D Espaldon 2014) [14;18;22;27;34]. Разом з тим, враховуючи вимоги та рекомендації щодо адаптації опитувальників до умов нового етнолінгвістичного середовища, дані закордонних досліджень не можуть піддаватися міжнародному екстраполюванню, а відтак створення нової мовної версії передбачає дослідження ВН опитувальника в умовах цільової популяції.

Мета роботи

Дослідити внутрішню надійність української версії опитувальника Наето-QoL для оцінки ЯЖПзЗ дітей з гемофілією А; визначити придатність до застосування даної версії опитувальника за характеристикою внутрішньої узгодженості в новому етнолінгвістичному середовищі.

Матеріали та методи дослідження

В даному дослідженні використано етнолінгвістично адаптовану українську повну версію опитувальника Наето-QoL. Даний опитувальник розроблено з урахуванням вікових груп пацієнтів та призначений для анкетування як самих пацієнтів (в англійській літературі «self-report»), так і їх батьків («проху-герофт»). Саме тому для дослідження використано шість версій опитувальника: три версії опитувальника для дітей: версія Ід

- для дітей віком 4-7 років, ІІд - 8-12 років, ІІІд - 13-16 років. Аналогічні версії опитувальника для батьків дітей відповідних вікових груп (Іб, ІІб, ІІІб); 106 бланків відповідей респондентів-учасників анкетування. Версії для дітей різних вікових груп відрізнялися між собою як за кількістю шкал опитувальника, так і за кількістю запитань у відповідних шкалах. Кількість запитань в шкалах варіює від 2 до 10 запитань. Структурне навантаження опитувальника становлять для версії Ід/б – 8 шкал / 21 запитання, ІІ д/б – 10 шкал / 64 запитання, ІІІ д/б – 12 шкал / 77 запитань. Для Ід були 3 варіанти відповідей на кожне запитання, для усіх інших, у тому числі Іб - 5 варіантів відповідей. Відповіді оцінювалися за шкалою Лайкерта вираженій категорією частоти (3 та 5 компонентна відповідно).

Дослідження ВН української версії опитувальника Наето-QoL проводилося на базі Центру тромбозу і гемостазу у дітей КЗ ЛОР «Західноукраїнський спеціалізований дитячий медичний центр», м. Львів. Загальна кількість учасників дослідження склала 106 осіб, зокрема: група Ід – 14 дітей (13%), Іб – 14 батьків (13%), ІІд – 24 дитини (23%), ІІб – 24 батьків (23%), ІІІд – 15 дітей (14%), ІІІб – 15 батьків (14%). Усі обстежені діти хлопчики. Серед респондентів-батьків: 42 респонденти матері пацієнтів (79%), 11 батьків пацієнтів (21%). Клініко – нозологічна структура обстежених була наступною: діти з тяжкою формою гемофілії А (FVIIIc < 1 IU/dl) – 27 пацієнтів (51%), середньо тяжкою (FVIIIc=1-5 IU/dl) – 18 пацієнтів (34%) та легкою формою (FVIIIc=5-30 IU/dl) – 8 пацієнтів (15%); 24 пацієнти (45%) мали крововиливи у суглоби протягом 4 тижнів напередодні обстеження, 29 пацієнтів (55%) не мали суглобових крововиливів. Для перевірки ВН опитувальника використовували коефіцієнт α – Кронбаха. При цьому, α – Кронбаха визначали як для загальної групи усіх обстежених за відповідними шкалами, так і окремо для вікових груп дітей та батьків, що дало змогу проаналізувати надійність кожної версії опитувальника окремо за критерієм внутрішньої узгодженості. В якості результатів представляли коефіцієнт α – Кронбаха, який оцінювали за шкалою – $\alpha < 0,5$ – недостатнє, $0,5 < \alpha > 0,6$ погано, $0,6 < \alpha > 0,7$ – сумнівне, $0,7 < \alpha > 0,8$ – достатнє, $0,8 < \alpha > 0,9$ добре, $\alpha > 0,9$ – дуже добре. Для статистичного аналізу отриманих даних було використано програмне забезпечення SofaStat v.1.4.6. Критеріями включення у дослідження були наступні: діти, хворі на гемофілію А (концентрація фактора VIII згортання крові в плазмі < 30 IU/dl) та їх батьки (один з батьків); вік пацієнтів від 4 до 16 років; відсутність тяжких анамнестично діагностованих уражень ЦНС; наявність відповідей на більше як 50% запитань в опитувальнику.

Тривалість дослідження склала 4 місяці. Ан-

кетування проводилося кореспондентським методом: у формі індивідуального (84 респонденти, в тому числі усі респонденти групи I д/б) та електронного (22 респондента) інтерв'ювання. Усі учасники дослідження вільно володіли українською мовою, були детально проінформовані про мету та хід дослідження.

Результати дослідження та їх обговорення

Рівень внутрішньої узгодженості української версії опитувальника Наето-QoL пілотного тестування оцінено у 106 респондентів-учасників дослідження для усіх вікових груп. Підсумкові дані дослідження ВН представлені в таблиці 1.

Таблиця 1
Значення α -Кронбаха для відповідних шкал усіх версій Наето-QoL

Шкала	N*	Група I 4–7р. (n=28)		Група II 8–12р. (n=48)		Група III 13–16р. (n=30)		Загальна група (n=106)
		Iд (n=14)	Iб (n=14)	IIд (n=24)	IIб (n=24)	IIIд (n=15)	IIIб (n=15)	
Фізичне здоров'я	106	0,834	0,949	0,925	0,95	0,950	0,938	0,94
Самопочуття	106	0,609	0,915	0,875	0,877	0,900	0,867	0,88
Самооцінка	106	0,536	0,824	0,884	0,861	0,876	0,875	0,869
Сім'я	106	0,622	0,841	0,923	0,871	0,950	0,938	0,943
Друзі	106	н/в	н/в	0,850	0,845	0,940	0,891	0,879
Підтримка оточуючих	78	в/ш	в/ш	0,892	0,877	0,881	0,919	0,883
Інші люди	106	0,374	0,885	0,878	0,921	0,810	0,815	0,874
Спорт та школа**	106	0,852	0,888	0,899	0,911	0,941	0,935	0,912
Життя з гемофілією	78	в/ш	в/ш	0,854	0,836	0,908	0,732	0,856
Лікування	106	0,700	0,809	0,864	0,837	0,926	0,903	0,916
Майбутнє	30	в/ш	в/ш	в/ш	в/ш	0,867	0,855	0,849
Відносини	30	в/ш	в/ш	в/ш	в/ш	0,895	0,871	0,874

Примітки: *Кількість проаналізованих опитувальників за відповідною шкалою **Для версії опитувальника Iд/Iб аналог шкали «Дитячий садок/дошкільний заклад/школа». «н/в» - α -Кронбаха не визначався через недостатню к-ть пунктів; «в/ш» - відсутня шкала у відповідній групі.

Як видно з представлених табличних даних, у загальній групі, яку сформували усі 106 учасників дослідження, коефіцієнт α -Кронбаха для більшості шкал оцінюється на рівні «добре» та «дуже добре» з найвищими показниками у шкалах «Фізичне здоров'я» та «Сім'я», що свідчить про найбільшу внутрішню узгодженість відповідей на запитання за цими шкалами. Коливання показників було від 0,849 у шкалі «Майбутнє» до 0,943 у шкалі «Сім'я». У даному випадку, визначення проводилося без диференціювання учасників дослідження за відповідними віковими групами та формами захворювання. Такий підхід є виправданим і апробованим при подібних дослідженнях, оскільки методологія оцінки α -Кронбаха передбачає поетапну оцінку в межах окремої шкали для кожного респондента [14;22;27]. Одночасно, отримані доволі високі показники слід аналізувати з певною обережністю, оскільки в дослідження включені пацієнти з різними формами тяжкості гемофілії А. Так, пацієнти з легкою формою гемофілії в більшості випадків давали однакові відповіді на пункти опитувальника відповідних шкал через фактичну відсутність клінічних проявів захворювання. Наприклад, шкала «Фізичне здоров'я» передбачає оцінку суб'єктивного відношення респондента до основних клінічних проявів захворювання (наскільки турбували обмеження мобільності, болі у суглобах, набряки тощо). Відтак, відсутність подібних клінічних проявів у пацієнтів з легкою формою гемофілії обумовила більшість відповідей «ніколи» та, відповідно узгодженість між пунктами за α -Кронбаха близьку до «1».

Оскільки, головним завданням було оцінити

ВН кожної з версій опитувальника за критерієм внутрішньої узгодженості, нами проведено аналіз α -Кронбаха для кожної з 6 груп досліджуваних, що відповідає віковим версіям опитувальника. З проаналізованих даних стало очевидним, що найменші показники α – Кронбаха спостерігаються у групі Iд. Зокрема, значення α – Кронбаха < 0,7 виявлено для чотирьох шкал опитувальника в даній віковій групі. Якщо внутрішню узгодженість у шкалах «Самопочуття» ($\alpha=0,609$) та «Сім'я» ($\alpha=0,622$) можна інтерпретувати як «сумнівна», то для шкал «Самооцінка» ($\alpha=0,536$) та «Інші люди» ($\alpha=0,374$) узгодженість між пунктами є «поганою» та «недостатньою» відповідно. Однак до висновків щодо надійності тестів в цій віковій групі слід ставитися з обережністю, оскільки фактично пацієнти відповіли лише на 2-4 пункти запитань у кожній з цих шкал, що, безумовно, могло вплинути на низьку узгодженість для більшості обстежених за відповідними шкалами. Така кількість запитань обумовлена їх оригінальною структурою в опитувальнику для відповідної вікової групи та не могла бути зміненою в даному дослідженні. Окрім цього, слід зазначити, що у рамках пілотного тестування оригінальної версії опитувальника Наето-QoL, проведеному у Великобританії, Італії, Німеччині, Франції, Нідерландах та Іспанії [27], визначення внутрішньої узгодженості проведено лише у версіях для дітей від 8 до 16р. Ймовірно, виключення з дослідження внутрішньої надійності результатів анкетування респондентів групи Iд у європейському дослідженні обумовлене малою кількістю пунктів опитувальника для відповідного аналізу. Однак, ми представили

отримані дані ВН у групі Ід, перш за все, для начального порівняння з показниками інших вікових груп та спроби їх аналізу за наявної кількості отриманих відповідей. Разом з тим, з урахуванням вищенаведеного, ми вважаємо версію Ід надійною за критерієм внутрішньої узгодженості.

Для інших груп (версій опитувальника), показники α - Кронбаха були значно вищими, зокрема: для Іб від 0,809 (шкала «Лікування») до 0,949 (шкала «Фізичне здоров'я»), для ІІд від 0,850 (шкала «Друзі») до 0,925 (шкала «Фізичне здоров'я»), для ІІб від 0,836 (шкала «Життя з гемофілією») до 0,95 (шкала «Фізичне здоров'я»), для ІІІд від 0,810 (шкала «Інші люди») до 0,950 (шкала «Фізичне здоров'я» та «Сім'я») для ІІІб від 0,732 (шкала «Життя з гемофілією») до 0,938 (шкала «Фізичне здоров'я» та «Сім'я»). Отримані показники для даних вікових груп можна інтерпретувати як внутрішню узгодженість на рівні «добре» та «дуже добре».

Отримані нами дані оцінки внутрішньої узгодженості опитувальника Haemo-QoL методом визначення α - Кронбаха є схожими з даними аналогічних досліджень, проведених в інших країнах. Так, дослідження А. Mercan et al. демонструє найменшу узгодженість за коефіцієнтом α - Кронбаха версії Ід [22]. У дослідженні М. Bullinger et al. продемонстровано, що найвищі показники α - Кронбаха у загальній групі обстежених (77 дітей віком 8-16р.) виявлені у шкалі «Фізичне здоров'я» 0,84 [27]. У нашому дослідженні внутрішня узгодженість шкали «Фізичне здоров'я» виявилась вищою ($\alpha=0,94$), що можна пояснити відсутністю включенням найменших пацієнтів (4-7р.) у дослідження М. Bullinger et al.

Висновки

1. Доведено, що українська версія опитувальника Haemo-QoL володіє достатньою внутрішньою узгодженістю для усіх версій опитувальника. Це дозволяє нам стверджувати, що за критерієм внутрішньої надійності даний опитувальник можна застосувати в практичній та теоретичній медицині.

2. Висновок про загальну надійність та валідність даної версії опитувальника можна робити лише після комплексної оцінки його психометричних характеристик.

Перспективу щодо подальших досліджень

Вбачаємо у вивченні внутрішньої надійності версії опитувальника Haemo-QoL для дітей віком 4-7р. на більшій вибірці респондентів, залучених у дослідження, що дасть можливість зробити більш обґрунтовані висновки щодо внутрішньої узгодженості цієї версії опитувальника. Перспективним та необхідним вважаємо також проведення комплексного аналізу психометричних характеристик даного опитувальника для легітимної можливості визнати його валідованим.

Література

1. Митина О.В. Альфа Кронбаха: когда и зачем ее считать / О.В. Митина // Современная психодиагностика России. Преодоление кризиса: сборник материалов III Всероссийской конференции: в 2 т. – Челябинск, 2015. – Т.1. – С.232-240.
2. Маркін А.І. Якість життя дітей з гемофілією А, пов'язана зі здоров'ям: міжнародний досвід та вітчизняні реалії / А.І. Маркін, Л.Я. Дубей, Х.М. Комендант, Н.В. Дубей // Перинатология и педиатрия. – 2017. – № 4 (72). – С. 125-133.
3. Antunes B. Implementing patient-reported outcome measures in palliative care clinical practice: a systematic review of facilitators and barriers / B. Antunes [et al.] // Palliative medicine. – 2014. – Vol. 28. – No. 2. – С. 158-175.
4. Van den Berg H.M. Assessments of outcome in haemophilia - what is the added value of QoL tools? / H.M. Van den Berg, B.M. Feldman, K. Fischer [et al.] // Haemophilia. – 2015. – Vol.21. - No. 4. – P.430-435.
5. Bullinger M. Quality of life as patient-reported outcomes: principles of assessment / M. Bullinger, J. Quitmann // Dialogues Clin. Neurosci. – 2014. – Vol. 16 (2). – P. 137-145.
6. Cassis F. R. M. Y. et al. Psychosocial aspects of haemophilia: a systematic review of methodologies and findings / F. R. M. Y. Cassis [et al.] // Haemophilia. – 2012. – Vol. 18. – No. 3. - P. 101-114.
7. Cho E. Cronbach's coefficient alpha: Well-known but poorly understood E. Cho, S. Kim // Organizational Research Methods. – 2015. – Vol. 18. – No. 2. – P. 207-230.
8. von Mackensen S. Cross-cultural adaptation and Linguistic Validation of age-group specific haemophilia patient-reported outcome (PRO) instruments for patients and parents / S. von Mackensen, G. Campos, C. Acquadro, M. Strandberg-Larsen // Haemophilia. – 2013. – Vol.19 (2). – P. 73-83.
9. Young N.L. Cross-cultural validation of the CHO-KLAT and HAEMO-QoL-A in Canadian French / N.L. Young, J. St-Louis, T. Burke [et al.] // Haemophilia. – 2012. – Vol.18, No. 3. – P. 353-357.
10. De Moerloose P. Recommendations for assessment, monitoring and follow - up of patients with haemophilia / P. De Moerloose [et al.] // Haemophilia. – 2012. – Vol. 18. – No. 3. – P. 319-325.
11. Deshbhratar D.P. Comparison of Quality of Life in Adults and Children with Haemophilia / D.P. Deshbhratar // Imperial Journal of Interdisciplinary Research. – 2016. – Vol.2(7). – P. 733-735.
12. Bonett D. G. Cronbach's alpha reliability: Interval estimation, hypothesis testing, and sample size planning / D. G. Bonett, T. A. Wright // Journal of Organizational Behavior. – 2015. – Vol. 36. – No. 1. – P. 3-15.
13. Epstein J. A review of guidelines for cross-cultural adaptation of questionnaires could not bring out a consensus / J. Epstein, R.M. Santo, J.Guillemin // J. Clin. Epidemiol. – 2015. – Vol. 68 (4). – P. 435-441.
14. Ferreira A.A. Health-related quality of life in hemophilia: results of the Hemophilia-Specific Quality of Life Index (Haem-a-QoL) at a Brazilian blood center / A.A. Ferreira, I.C. Gonçalves Leite, M.T. Bustamante-Teixeira [et al.] // Bras. Hematol. Hemoter. – 2013. – Vol.35, No. 5. – P. 314-318.
15. Gunaydin G. Cross-cultural adaptation, reliability and validity of the Turkish version of the Japanese Orthopaedic Association Back Pain Evaluation Questionnaire / Gunaydin G. [et al.] // Journal of Orthopaedic Science. – 2016. – Vol. 21. – No. 3. – P. 295-298.
16. Srivastava A. Guidelines for the management of hemophilia / A. Srivastava, A.K. Brewer, E.P. Mauser-Bunschoten [et al.] // Haemophilia. – 2013. – Vol.19(1). – P. 1-47.
17. Haemo-QoL Study Group. Questionnaire. Download [Electronic resource]. – Access mode: <http://haemoqol.de/questionnaire/download#all>
18. de Espaldon Anna-Marie Health-related quality of life Assessment in Filipino children with Hemophilia Aged 4-16 Years in a Tertiary Hospital / Anna-Marie de Espaldon, Florida G. Hernandez // J. Hemat. Thromboemb. dis. – 2014. – Vol.2. – P.133-135.
19. Tantawy A.A. Health-related quality of life in Egyptian children and adolescents with hemophilia A / A.A. Tantawy, S. Von Mackensen, M.A. El-Laboudy [et al.] // J. Pediatr. Hematol. Oncol. – 2011. – Vol. 28(3). – P. 222-229.
20. Solans M. Health-related quality of life measurement in children and adolescents: a systematic review of generic and disease-specific instruments / M. Solans, S. Pane, M.D. Estrada [et al.] // Value Health. – 2008. – Vol. 11 (4). – P.742-764.
21. Helou K. Validity and reliability of an adapted arabic version of the long international physical activity questionnaire / Helou K. [et al.] // BMC public health. – 2018. – Vol. 18. – No. 1. – P. 49.
22. Mercan A. Hemophilia-Specific Quality of Life Index (Haemo-QoL and Haem-A-QoL questionnaires) of children and adults: result of a single center from Turkey / A. Mercan, N. Sarper, M. Inanir [et al.] // J. Pediatr. Hematol. Oncol. – 2010. – Vol. 27(6). – P. 449-461.
23. Lee E. H. Korean versions of the Perceived Stress Scale (PSS - 14, 10 and 4): psychometric evaluation in patients with

- chronic disease / E. H. Lee [et al.] // Scandinavian journal of caring sciences. – 2015. – Vol. 29. – No. 1. – P. 183-192.
24. Limperg P. F. Health - related quality of life questionnaires in individuals with haemophilia: a systematic review of their measurement properties / P. F. Limperg [et al.] // Haemophilia. – 2017. – Vol. 23(4). – P. 497-510.
 25. Novik A. Guidelines patient – reported outcomes in hematology / A. Novik, S. Salek, T. Ionova. – Genoa.: Litoprint, 2012. – 210p.
 26. Williams V.K. Parents' perception of quality of life in their sons with haemophilia / V.K. Williams, G. Antoniou, A. Jackson, A. Atkins // J Paediatr Child Health. – 2016. – Vol. 52(12). – P. 1095-1098.
 27. Bullinger M. Pilot testing of the 'Haemo-QoL' quality of life questionnaire for haemophilic children in six European countries / M. Bullinger, S. von Mackensen, K. Fischer [et al.] // Haemophilia. – 2002. – Vol. 8 (2). – P. 47-54.
 28. Porter I. Framework and guidance for implementing patient-reported outcomes in clinical practice: evidence, challenges and opportunities / I. Porter [et al.] // Journal of comparative effectiveness research. – 2016. – Vol. 5. – No. 5. – P. 507-519.
 29. Schroter S. Psychometric validation of the Coronary Revascularisation Outcome Questionnaire (CROQv2) in the context of the NHS Coronary Revascularisation PROMs Pilot / S. Schroter, R. Miles, S. Green, M. Jackson // BMJ Open. – 2017 – Vol. 7 (2) – e015915
 30. Remor E. Disease - specific quality - of - life measurement tools for haemophilia patients / E. Remor [et al.] // Haemophilia. – 2004. – Vol. 10. – No. s4. – P. 30-34.
 31. Guidelines for Best Practice in Cross-Cultural Surveys. FOURTH EDITION [Internet]. / The Survey Research Center, Institute for Social Research, University of Michigan. - Available from: http://ccsg.isr.umich.edu/images/PDFs/CCSG_Full_Guidelines_2016_Version.pdf
 32. Rejano-Campo M. Transcultural adaptation and psychometric validation of a Spanish-language version of the "Pelvic Girdle Questionnaire" / M. Rejano-Campo, R. Ferrer-Peña, M.A. Urraca-Gesto [et al.] // Health Qual Life Outcomes. – 2017. – Vol. 15 (1). – P.30.
 33. Uchmanowicz I. Cross-cultural adaptation and reliability testing of the Tilburg Frailty Indicator for optimizing care of Polish patients with frailty syndrome / I. Uchmanowicz [et al.] // Clinical interventions in aging. – 2014. – Vol. 9. – P. 997–1001.
 34. von Mackensen S. Development and testing of an instrument to assess the Quality of Life of Children with Haemophilia in Europe (Haemo-QoL) / S von Mackensen, M.Bullinger, Haemo-QoL Group // Haemophilia. – 2004. – Vol. 10(1). – P.17–25.

Резюме

РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ ВНУТРЕННЕЙ НАДЕЖНОСТИ УКРАИНСКОЙ ВЕРСИИ ОПРОСНИКА НАЕМО-QOL

Маркин А. И.

Ключевые слова: гемофилия, психометрические характеристики, качество жизни, надежность опросника.

В данной публикации описана процедура и результаты исследования внутренней надежности украинской версии опросника Haemo-QoL. Цель: исследовать внутреннюю надежность украинской версии опросника для оценки качества жизни, связанного со здоровьем, детей с гемофилией Haemo-QoL. Материалы и методы. Оценка качества жизни (ОЯЖ) определялась у 106 респондентов-участников исследования (53 ребенка с гемофилией А и 53 их родителей) корреспондентским методом с использованием пилотной полной украинской версии опросника Haemo-QoL. Данные анкетирования проанализированы, определены надежность опросника по критерию внутренней согласованности методом вычисления коэффициента α - Кронбаха. Результаты: установлено, что коэффициент α - Кронбаха для шкал опросника всех возрастных групп составляет от 0,849 до 0,943. Наименьшая согласованность между вопросами обнаружена в группе Id (от 0,374 до 0,852), тогда как для всех остальных групп α - Кронбаха составил от 0,732 до 0.95, с самыми высокими показателями в группе IIIд. Выводы: Доказано, что украинская версия опросника Haemo-QoL обладает достаточной внутренней согласованностью всех версий опросника. Это позволяет нам утверждать, что по критерию внутренней надежности данный опросник можно применять в практической и теоретической медицине. Перспективы дальнейших исследований: исследование внутренней надежности версии вопросника Haemo-QoL для детей 4-7 р. на более крупных выборках респондентов, участвующих в исследовании. Необходимо рассмотреть вопрос о проведении всеобъемлющего анализа психометрических характеристик этого вопросника для законной возможности признать его валидизированным.

Summary

FINDINGS OF INVESTIGATION ON INTERNAL CONSISTENCY RELIABILITY OF THE UKRAINIAN VERSION OF HAEMO-QOL QUESTIONNAIRE

Markin A. I.

Key words: hemophilia, psychometric characteristics, quality of life, reliability of the questionnaire.

This publication describes the procedure and results of the research on the internal reliability of the Ukrainian version of the Haemo-QoL questionnaire. Objectives: to investigate the internal reliability of the Ukrainian version Haemo-QoL questionnaire for assessing the health-related quality of life in children with haemophilia. Materials and methods. The quality of life assessment was performed in 106 respondents (53 children with haemophilia A and 53 of their parents) by correspondent method using a pilot complete Ukrainian version of the Haemo-QoL questionnaire. The findings obtained have been analyzed; the internal reliability of the questionnaire has been determined by the method of calculating the Cronbach's α coefficient. Results: The Cronbach's α coefficient for the scales of all age groups has been established to be from 0.849 to 0.943. The least consistency between the questions has been established to be found in the group of children, aged 4-7 years (from 0,374 to 0,852) while analyzing the internal consistency with differentiation in the corresponding versions of the questionnaire. Then, α – Cronbach coefficient correspondes from 0.732 to 0.95 to all other groups, the highest values are observed in group of children aged 13-16 years. Conclusions: The Ukrainian version of the Haemo-QoL questionnaire has been proved to have a sufficient internal consistency of all versions of the questionnaire. It enables to assert that the criterion of internal reliability of this questionnaire can be applied in practical and fundamental medicine. Prospects for further research: the study of the internal reliability of the Haemo-QoL questionnaire version for children aged 4-7 with a larger sample of respondents involved in the study. It is important to carry out a comprehensive analysis of the psychometric characteristics of this questionnaire for the legitimate ability to recognize it as validated.