

METHODOLOGICAL ASPECTS IN MEASURING HEALTH RELATED QUALITY OF LIFE

Boryana Levterova

Medical University- Plovdiv, Bulgaria, Boryana.Levterova@mu-plovdiv.bg

Abstract: Modern medicine has made significant progress in the screening, diagnosis, and treatment of diseases, but the goals of treatment are subject of debate. Nowadays, Health-related Quality of Life (HRQOL) has become an important indicator of medical treatment and clinical care. Quality of life (QoL) is a commonly used phrase that has no universal definition. Quality of life has 5 dimensions: sociological, economic, psychological, philosophical, and ethical. However, health has emerged as an important but separate dimension and quality of life is becoming a key concept in the medical community. Despite the broad consensus on the importance of quality-of-life assessment in chronic diseases, serious conceptual and methodological problems remain in this area. The lack of a theoretical basis is a major problem, because without a comprehensive theory to guide the design of the health-related quality of life assessment tools, it is difficult to determine exactly what and how to measure. This review examines some of the general principles that apply to the measurement of the quality of life. The right selection of tools is an important first step towards the successful assessment of the health-related quality of life in chronically ill people.

Keywords: health-related quality of life, methodological aspects, assessment approaches

МЕТОДОЛОГИЧЕСКИ АСПЕКТИ ПРИ ИЗМЕРВАНЕ НА СВЪРЗАНО СЪС ЗДРАВЕТО КАЧЕСТВОТО НА ЖИВОТ

Боряна Левтерова

Медицински Университет – Пловдив, България, Boryana.Levterova@mu-plovdiv.bg

Резюме: Съвременната медицина постигна значителен напредък в скрининга, диагностиката и терапията на заболяванията, но целите на лечение са обект на дебати. В днешно време свързаното със здравето качество на живот (Health-related Quality of Life, HRQOL) се превърна във важен показател за медицинското лечение и оказваните здравни грижи. Качеството на живот (Quality of life, QoL) е често използвана фраза, която няма универсално определение. Съществуват пет перспективи за качеството на живот: социологическа, икономическа, психологическа, философска и етична. Здравето обаче се очерта като важна, но отделна перспектива, а качеството на живот се превръща в ключова концепция в медицинската общност. Въпреки широкият консенсус за значението на оценката на качеството на живот при хронични болести, продължават да съществуват сериозни концептуални и методологични проблеми в тази област. Липсата на теоретична основа е основен проблем, защото без всеобхватна теория, която да ръководи дизайна на инструментите за оценка на свързано със здравето качество на живот е трудно е да се определи какво точно и как да се измери. Този преглед разглежда някои от общите принципи, които се отнасят до измерването на качеството на живот. Правилният подбор на инструменти е важна първа стъпка към успешната оценка на свързано със здравето качеството на живот при хронично болни лица.

Ключови думи: свързаното със здравето качество на живот, методологични аспекти, подходи за оценка

1. ВЪВЕДЕНИЕ

Качеството на живот (QOL) е аморфно понятие [24]. Това е концепция, която обхваща всички аспекти на човешкия опит за житейските му нужди и се дефинира като „самооценката на индивидите за субективно им благополучие за това колко щастливи и/или доволни се чувстват от живота си като цяло“ [17]. Качеството на живот обхваща множество области като удовлетворение от условия при които живееш, заетост и работна среда, жизнения стандарт, семейната среда, междуличностни отношения, религия и околна среда. Здравната система и здравните професионалисти не влияят върху всички тези глобални човешки проблеми и следователно трябва да се прави със свързано със здравето качество на живот (Health-related Quality of Life, HRQOL) [17]. Повечето изследвания на QOL в областта на медицината и здравеопазването са свързани със здравословното състояние и HRQOL се превърна във важен показател за медицинското лечение и оказваните здравни грижи.

Въпреки че QOL и HRQOL често се използват взаимнозаменяемо и се отнасят към една и съща концепция, има разлики между двете понятия. QOL е широко понятие, обхващащо всички аспекти на човешкия живот,

докато HRQOL се фокусира върху ефектите от болестта и по-специално върху въздействието на лечението върху качеството на живот [11]. HRQOL е отражение на начина, по който хората възприемат своето здравословно състояние, включително немедицински аспекти, свързани със здравето (като физическо, функционално, емоционално и психическо благополучие), както и несвързани директно със здравето области, като работа, семейство, приятели и други [13]. Свързаното със здраве качество на живот предоставя изчерпателна оценка, която се фокусира върху широкото положително понятие „здраве“, а не върху тесния и отрицателен фокус като „болестта“ [18].

HRQOL се основава на преживяванията, вярванията, очакванията и възприятията на индивида [20]. Доброто здраве е не само отсъствието на болест или недъг, но и състояние на пълно физическо, психическо и социално благополучие [23]. Ето защо HRQOL включва както положителни, така и отрицателни аспекти на здравето [2]. HRQOL е многомерна и динамична концепция и обединява множество компоненти, като физическото здраве, психологическото състояние, ниво на независимост и социалните взаимоотношения, както и връзки на индивида с основни характеристики на околната среда [CDC]. Те са свързани със здравето до степента, в която са повлияни от болестта, увреждания и прилагано лечение [16]. Това е променяща се концепция, защото произтичаща от миналият опит, настоящите обстоятелства и очакванията на индивида за бъдещето. Възприемането и постигането на HRQOL не само зависят от физическото състояние на индивида, но също така зависят от неговите предпочитания и приоритети в живота. Дименсиите на това понятие обхваща ежедневието на хората, включително възприятия за здраве, функционален статус, симптоми и личните предпочитания и ценности [12].

2. МЕТОДОЛОГИЧНИ ВЪПРОСИ ПРИ ИЗМЕРВАНЕ НА HRQOL

През последните десетилетия прилагането на въпросници за измерване на HRQOL при различни заболявания, състояния и популации се увеличи многократно. Съществува обаче критика, поради липсата на концептуална яснота и осъществимост на тези измервания [3]. Областта на оценка на HRQOL стана по-сложна и методологично по-строга [15]. Измерването на HRQOL трябва да обхваща пълния спектър от поведения, за които се смята, че допринасят за свързано със здравето качество на живот и да включва общо ядро и специфични за заболяването елементи. Трябва да се има предвид и използваемостта на инструмента (напр. език, ниво на четене и тежест за прилагане). Въпросниците трябва да бъдат кратки и лесни за администриране, с подходяща надеждност и валидност за групите пациенти, която ще се използва [5]. Fitzpatrick и колектив разработват следните критерии за оценка: надеждност, валидност, прецизност (инструментите да могат да разграничават здрави от болни лица), отзивчивост (инструментите да могат да открият клинично важни промени), приемливост (пациентите да са готови да попълват въпросника) и осъществимост (времето и цената за измерване да са разумни) [7].

Този преглед има за *цел* да разглежда някои общи принципи, които се отнасят до измерването на качеството на живот. Разгледани са важни въпроси при измерването на HRQOL, включително: (1) обективна спрямо субективна оценка, (2) общи спрямо специфични мерки, (3) едномерна срещу многомерни инструменти, (4) попълване от пациент срещу попълване от пълномощник, (5) надеждност, (6) валидност и (7) избор на инструмент за оценка на HRQOL. Правилният подбор на инструменти е важна първа стъпка към успешната оценка на свързано със здравето качеството на живот при хронично болни лица.

3. РЕЗУЛТАТИ

Обективна спрямо субективна оценка

Субективната оценка включва възприятието на индивида за здраве, както и емоционални нива, удовлетвореност от живота, и благосъстояние [6]. Обективната оценка се фокусира върху това, което човек може да направи, като ежедневно движение или ниво на самообслужване, както и наличие на симптоми, като болка, умора или слабост. Комбинацията от субективната оценка на HRQOL и обективни клинични показатели е широко разпространена форма за измерване на ефективността и целесъобразност на медицинското лечение и здравните интервенции [10].

Общи спрямо специфични инструменти

Общите (генерични) инструменти включват общи резултативни показатели, включително за физическо, психическо и социално здраве. Специфичните инструменти включват само елементи, които са характерни за дадено заболяване или състояние [2]. Генеричните въпросници биват здравни профили и мерки за полезност (utility) [10]. Общите инструменти могат да бъдат използвани за сравняване на различни характеристики и тежест на заболявания, терапевтични схеми, или интервенции и техните вариации в демографски аспект и при различни културни подгрупи. За разлика от общите мерки, специфичните въпросници с фокусират върху отделна област от първостепенен интерес, където инструментът може да бъде специфичен за дадена

болест (напр. рак или сърдечно заболяване), за популация от пациенти (напр. деца или възрастни хора), за определена функция (напр. сън или хранене) или до специфичен проблем (напр. болка) [10]. Специфичните инструменти се използват за оценка на конкретна популация или заболяване, с цел измерване на отзивчивост или клинично важни промени [16]. Изборът на инструменти зависи от целите на изследването, характеристиките на пациентите и причината за тяхното използване - за клинични изпитвания, в клиничната практика или здравнополитически анализ [16]. Много автори препоръчват едновременното използване на генерични въпросници със специфични за дадено заболяване мерки за идентифициране на клинично важни положителни и отрицателни промени [25].

Монодименсионни срещу многодименсионни инструменти

При измерване на HRQOL оценката може да представлява единичен общ резултат или да се представи във вид на профил [9]. Монодименсионните мерки се състоят от един въпрос, като например „Какво е вашето качество на живот?“ [21]. Най-често инструментите за измерване на HRQoL представляват въпросници, съставени от множество въпроси или елементи (айтъми), които се комбинират в домейни – мултидименсионни мерки. За някои инструменти изследователите използват сложни скали за оценка, които измерват важността на всеки елемент спрямо останалите. По-често елементите са еднакво претеглени, което предполага, че стойностите им са равностойни по важност [10].

Попълване от пациент срещу попълване от пълномощник

Понякога изследователи и лекари оценяват HRQOL вместо пациентите, поради физическото им състояние или при ограничено време. Препоръчва се измерването на свързано със здравето качество на живот да става директно от пациентите, защото само по този начин се получава пълна и достоверна самооценка за състоянието им [11].

Надеждност (Reliability)

Надеждността се отнася до стабилността и еквивалентността на бала при повтарящи се измервания (приложения на въпросника) [17]. Надеждният въпросник означава да бъде точен в течение на времето [8]. Като цяло, различните видове надеждност са вътрешна съгласуваност, тест-ретест надеждност, и степен на съгласие [5]. Вътрешната съгласуваност се отнася до хомогенността на айтъмите, т.е. степента, до която елементите в домейна измерват същата концепция или конструкция. Cronbach's alpha е най-популярният метод за оценка на вътрешната съгласуваност на психометрични инструменти [25]. Тест-ретест надеждност се отнася до стабилността на инструмента във времето. Въпросникът се попълва от една и съща група двукратно в интервал от време и се оценява корелацията между отговорите. Степента на съгласие се отнася за съгласуваност на инструмента между различни оценители и обикновено се оценява с помощта на k статистика [4]. Минималното ниво на надеждността зависи от вида на анализа. Като цяло надеждност в диапазон от 0.50-0.70 се приема за приемлива [22].

Валидност (Validity)

Валидността е степента, до която тестът измерва същността на въпросника или способността на инструмента да измерва конструкта, който представлява интерес за изследователя [14]. Например въпросниците за HRQOL трябва да измерват свързано със здравето качество на живот, а не някоя друга област. Различните видове валидност са: валидност на съдържанието (content validity), валидност на критерия (criterion validity), и валидност на конструкцията (construct validity). Валидността на съдържанието се отнася до преценки за степента, до която съдържанието на въпросника логично включва пълна оценка на характеристиките или домейните, които е предназначен да измери [6]. Валидността на критерия е степента, до която резултатът отговаря на съществуващ точен инструмент или златен стандарт. Валидността на конструкцията се отнася до степента до която инструмента добре представя конструкцията. Конвергентната валидност и дискриминантната валидност са вид конструктивна валидност. В допълнение, факторния анализ, потвърждаващия фактор анализ и мултитрейт-мултиметод моделиране са методи за установяване на конструктивна валидност [19].

Критериите за избор на инструмент за оценка на HRQOL

Въпреки, че съществува голямо разнообразие от инструменти за измерване на HRQOL не може да се посочи един единствен най-добър въпросник [25]. Когато един изследовател избира даден инструмент той трябва да прецени целесъобразността на въпросника имайки предвид следните критерий: (1) уместност (съвпадение на въпросника с конкретната цел на проучването); (2) надеждност; (3) валидност; (4) отзивчивост; (5) прецизност; (6) интерпретативност (значение на баловете); (7) приемливост (доколко е желано попълването на въпросника от респондентите); и (8) осъществимост по отношение на отделено време и тежест за персонала [19].

4. ЗНАЧЕНИЕ НА ОЦЕНКАТА ЗА HRQOL

HRQOL е полезен в разбиране на гледната точка на пациента за болестта и прилагани методи за лечение. Позволява да се оцени процеса на приспособяване на индивида към дадено заболяване и лечение. Свързано със здравето качество на живот служи за сравняване на различни терапевтични схеми и здравни интервенции [25]. Инструментите за измерване на свързано със здравето качество на живот могат да помогнат при оценка на здравни технологии и постигане на компромис между интервенция с големи предимства за здравето и необходими разходи [26]. Оценката на HRQOL променя медицинска парадигма от подход ориентиран към заболяването към пациент-центриран подход [1]. Ефективни и ефикасни методи за оценка, като кратки въпросници или скринингови инструменти, могат да бъдат създадени и внедрени в клиничната практика.

5. ЗАКЛЮЧЕНИЕ

В заключение, HRQOL се превърна във важна крайна точка на медицинската помощ и клиничните изпитвания, тъй като съчетава обективни и субективни оценки за здравето на индивида. Директната оценка на опита на пациента с болестта и лечението е важно и за цялостното разбиране на здравния статус. HRQOL е интегративен показател, който съчетава обективни показатели и субективно благополучие и може да бъде представен като профил или единична оценка. Няма една най-добра мярка за измерване на HRQOL. Правилният подбор на инструменти е важна първа стъпка към успешната оценка на свързано със здравето качеството на живот при хронично болни лица.

БИБЛИОГРАФИЯ

- Assenova, R., Kireva, L., & Foreva, G. (2018). GPs' perception of the patient oriented interventions as key elements of patient centred care for people with multimorbidity. *Knowledge Int J*, 28 (2), 561-565.
- Bowling, A. (2001). Health-Related Quality Of Life: Conceptual Meaning, Use And Measurement. *Measuring Disease: A Review of Disease-Specific Quality of Life Measurement Scales*.
- Carr, A. J., & Higginson, I. J. (2001). Are quality of life measures patient centred?. *Bmj*, 322(7298), 1357-1360.
- Cohen, J. (1968). Weighted kappa: nominal scale agreement provision for scaled disagreement or partial credit. *Psychological bulletin*, 70(4), 213.
- Eiser, C., & Jenney, M. (2007). Measuring quality of life. *Archives of Disease in Childhood*, 92(4), 348-350.
- Eiser, C., & Morse, R. (2001). Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health technology assessment (Winchester, England)*, 5(4), 1-157.
- Fitzpatrick, R., Davey, C., Buxton, M. J., & Jones, D. R. (1998). Evaluating patient-based outcome measures for use in clinical trials.
- Flannery, M. (2017, May). Conceptual Issues Surrounding Quality of Life in Oncology Nursing. In *Oncology Nursing Forum* (Vol. 44, No. 3).
- Gill, T. M., & Feinstein, A. R. (1994). A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. *Jama*, 272(8), 619-626.
- Guyatt, G. H., Feeny, D. H., & Patrick, D. L. (1993). Measuring health-related quality of life. *Annals of internal medicine*, 118(8), 622-629.
- Guyatt, G. H., Ferrans, C. E., Halyard, M. Y., Revicki, D. A., Symonds, T. L., Varricchio, C. G., ... & Clinical Significance Consensus Meeting Group. (2007, October). Exploration of the value of health-related quality-of-life information from clinical research and into clinical practice. In *Mayo Clinic Proceedings* (Vol. 82, No. 10, pp. 1229-1239). Elsevier.
- Krumholz, H. M. (2008). Outcomes research: generating evidence for best practice and policies. *Circulation*, 118(3), 309-318.
- Leploge, A., & Hunt, S. (1997). The problem of quality of life in medicine. *Jama*, 278(1), 47-50.
- Lohr, K. N., Aaronson, N. K., Alonso, J., Burnam, M. A., Patrick, D. L., Perrin, E. B., & Roberts, J. S. (1996). Evaluating quality-of-life and health status instruments: development of scientific review criteria. *Clinical therapeutics*, 18(5), 979-992.
- Osoba, D. (2007). Translating the science of patient-reported outcomes assessment into clinical practice. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, 2007(37), 5-11.
- Patrick, D. L., & Deyo, R. A. (1989). Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. *Medical care*, S217-S232.
- Patrick, D. L., & Erickson, P. (1993). Assessing health-related quality of life for clinical decision-making. In *Quality of life assessment: Key issues in the 1990s* (pp. 11-63). Springer, Dordrecht.
- Seedhouse, D. (2001). *Health: the foundations for achievement*. John Wiley & Sons.

- Streiner, D. L., Norman, G. R., & Cairney, J. (2015). Health measurement scales: a practical guide to their development and use. Oxford University Press, USA.
- Testa, M. A., & Simonson, D. C. (1996). Assessment of quality-of-life outcomes. *New England journal of medicine*, 334(13), 835-840.
- Torrance, G. W. (1986). Measurement of health state utilities for economic appraisal: a review. *Journal of health economics*, 5(1), 1-30.
- Ware, J. E. (1984). Methodological considerations in the selection of health status assessment procedures. *Assessment of quality of life in clinical trials of cardiovascular therapies*, 87-111.
- World Health Organization. (1948). Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference, New York, 19-22 June, 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of the World Health Organization, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948. http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf.
- Zautra, A., & Goodhart, D. (1979). Quality of life indicators: A review of the literature. *Community Mental Health Review*, 4(1), 1-14.
- Левтерова Б. (2018). Измерване качеството на живот при хронични болести.
- Митева-Катранджиева, Ц., Искров, Г., & Стефанов, Р. (2017). Методологични въпроси при измерване на полезността в здравеопазването. *Редки болести и лекарства сираци*, 8(4), 23-29.