

M. Bem, M. Czech, M. Drozd, D. Golicki, P. Kawalec, A. Kijewska,
K. Młyńczak, M. Szkulciecka-Dębek, Sz. Zawodnik

JAKOŚĆ ŻYCIA ZWIĄZANA ZE ZDROWIEM

LEKSYKON

Pod redakcją
dr n. med. Moniki Szkulcieckiej-Dębek

Sekcja jakości życia
Polskie Towarzystwo Farmakoekonomiczne

M. Bem, M. Czech, M. Drozd, D. Golicki, P. Kawalec, A. Kijewska,
K. Młyńczak, M. Szkultecka-Dębek, Sz. Zawodnik

JAKOŚĆ ŻYCIA ZWIĄZANA ZE ZDROWIEM

LEKSYKON

Pod redakcją
dr n. med. Moniki Szkulteckiej-Dębek

Sekcja jakości życia
Polskie Towarzystwo Farmakoekonomiczne

Autorzy:

Mgr psych. Marta Bem

Prof. dr hab. n. med. Marcin Czech

Dr hab. n. farm. Mariola Drozd

Dr hab. n. med. Dominik Golicki

Dr hab. n. o zdr. Paweł Kawalec

Dr n. farm. Anna Kijewska

Mgr inż. Katarzyna Młyńczak

Dr n. med. Monika Szkulciecka-Dębek

Mgr farm. Szymon Zawodnik

Recenzenci:

Dr hab. n. o zdr. Joanna Mazur

Dr hab. n. farm. Krzysztof Kus

Skład i korekta:

Wacław Marat

Joanna From

Alicja Drozd

Projekt graficzny:

Wacław Marat

ISBN 978-83-929978-3-2

Przedmowa

Z pewnością po zapoznaniu się i skorzystaniu z LEKSYKONU JAKOŚCI ŻYCIA wzrośnie wartość użyteczności stanu zdrowia czytelnika w obiektywnym pomiarze preferencji w obszarze wielu domen, co będzie można potwierdzić w ustrukturalizowanym wywiadzie z wykorzystaniem kwestionariusza generycznego, którego trafność, rzetelność, i czułość zostały ocenione w badaniu walidacyjnym.

Jak widać język, pojęcia i specyfika badań z obszaru jakości życia, są coraz bardziej zaawansowane i specjalistyczne. Z tego powodu wymagają dbania o wzajemne zrozumienie i precyzję sformułowań. Sekcja Jakości Życia Polskiego Towarzystwa Farmakoekonomicznego kolejny raz, po uprzednio wydanym Słowniku Jakości Życia, aktywnie wspiera systematyzowanie pojęć z tego obszaru, tym razem w formie Leksykonu Jakości Życia obejmującego 180 pozycji. Znajdą w nim Państwo podstawowe pojęcia i ich zwięzłe wyjaśnienia. Polskie sformułowania – tłumaczenia pojęć i definicje ograniczą nadużywanie terminów anglosaskich i z pewnością walnie przyczynią się do rozwoju badań z obszaru jakości życia nie tylko w nurcie i na potrzeby oceny technologii medycznych, ale także nauk klinicznych, socjologicznych, psychologicznych i innych

Dr hab. Maciej Niewada
Prezes Polskiego Towarzystwa Farmakoekonomicznego

A

aktywność funkcjonalna

functional activity

Działanie niezbędne do prawidłowego fizycznego, społecznego i psychologicznego samopoczucia osoby. Umożliwia poprawne funkcjonowanie w społeczeństwie.

analiza conjoint; analiza koincydencji

conjoint analysis

Jest metodą, w której domniemane wartości atrybutu z interwencji pochodzą od pewnego ogólnego wyniku dla profilu składającego się (wspólnie) z dwóch lub większej liczby cech. Analiza ta z powodzeniem może mierzyć preferencje dla różnego rodzaju sytuacji zdrowotnych. Pozwala na oszacowanie, która z cech jest dla respondenta najważniejsza w procesie podejmowania decyzji. W analizie koincydencji określa się wpływ każdego z atrybutów produktu na ogólną użyteczność jaką stanowi dany produkt dla respondentów. Badacz ma możliwość analizowania grupy atrybutów produktu łącznie, a wagi przypisywane poszczególnym atrybutom są szacowane za pomocą metod statystycznych. Punktem wyjścia jest hipotetyczna kombinacja atrybutów. Analiza ta bada system wartościowania respondenta. Na podstawie oszacowanych parametrów modelu wykonuje się symulację struktury preferencji respondenta.

analiza czynnikowa

factor analysis

Jest metodą statystyczną służącą badaniu korelacji pozycji testowych w ramach walidacji kwestionariusza. W ramach jednego z podejść (eksploracyjna analiza czynnikowa) pozwala odnaleźć zestaw czynników, w obrębie których zgrupowane pozycje testowe (ang. *items*) mają wysokie współczynniki korelacji wzajemnej, tworząc spójny konstrukt. Inne podejście to confirmacyjna analiza czynnikowa (ang. *confirmatory factor analysis*, CFA), w której zakłada się istnienie pewnego zbioru czynników (modelu), a następnie za pomocą analizy wartości zmiennych losowych ocenia się zasadność tej hipotezy i estymuje się parametry założonego modelu. Metoda ta jest wykorzystywana w ramach oceny trafności teoretycznej narzędzia oraz w procesach adaptacji kwestionariuszy (w tym także redukcji ich wymiarowości).

analiza psychometryczna

psychometric analysis

To zestaw teorii i metod stosowanych w ramach badania testów psychologicznych. Obejmuje ocenę tworzenia kwestionariuszy (w tym budowania pozycji testowych), opracowywanie kryteriów wyboru pozycji testowych o najlepszych parametrach, opracowywanie zasad przekształcania odpowiedzi testowych na wyniki liczbowe, zasad oceny jakości tych wyników, zasad ich interpretacji oraz zasad określania stroniczości wyników testowych względem określonej grupy społecznej. Analiza psychometryczna kwestionariusza najczęściej skupia się na ocenie jakości narzędzia pomiarowego w ramach tzw. kryteriów jakości dopasowania testu, tzn. test powinien być obiektywny, wystandaryzowany, rzetelny, trafny i znormalizowany.

ankieta przeprowadzana przez ankietę

interviewer-administered survey

Sposób przeprowadzenia rozmowy w sposób ustrukturyzowany z udziałem wyszkolonego ankietę, zadającego respondentowi pytania oraz utrwalającego jego odpowiedź.

atrybut

attribute

Przedmiot, cecha lub jakość przypisane do kogoś, czegoś.

B

badanie końcowe; test końcowy

posttest

Test przeprowadzony po zakończeniu programu instruktażowego lub po wprowadzeniu zmian, mający określić ich skuteczność i otrzymane rezultaty. Na podstawie otrzymanych wyników oraz ich analizy i porównania z oczekiwanymi efektami, można ocenić dobre i złe aspekty, jakie wynikły po wprowadzeniu zmian oraz ocenić, co jeszcze należy przemodelować.

badanie walidacyjne

validation study

Badanie mające na celu określenie właściwości psychometrycznych ocenianego narzędzia (skali, kwestionariusza). W badaniu ocenia się trafność, rzetelność, czułość kwestionariusza oceny jakości życia. Wynikiem badania jest ocena wiarygodności analizowanego narzędzia w kontekście powyższych aspektów. Wielkość próby w badaniu walidacyjnym jest zależna od spodziewanych i rzeczywistych wartości określających właściwości psychometryczne (np. wartość współczynnika kappa w ocenie rzetelności).

ból/dyskomfort

pain/discomfort

Czwarty z pięciu wymiarów kwestionariuszy EQ-5D-3L oraz EQ-5D-5L. W wersji EQ-5D-Y (dziecięcej) zwany „Odczuwanie bólu lub dyskomfortu”.

C

czas bez objawów skorygowany o jakość

quality adjusted time without symptoms

Jest to parametr opisujący jakość życia, informujący o długości czasu, w którym pacjent nie odczuwa objawów choroby lub są one na określonym poziomie. Pacjent może to określić odnosząc się do odpowiedniej skali.

czułość; wrażliwość

sensitivity

To zdolność testu do wykrywania istotnych klinicznie różnic w jakości życia między pacjentami lub grupami pacjentów, np. pomiędzy dwiema grupami terapeutycznymi w randomizowanym, kontrolowanym badaniu klinicznym lub pomiędzy grupami pacjentów z łagodną i ciężką postacią choroby. Czułość jest oceniana w badaniach przekrojowych (ang. *cross-sectional study*). Najczęściej ocenie psychometrycznej kwestionariusza pod-

lega specyficzny rodzaj czułości, zwany czułością na zmiany (por. *responsiveness*). W odniesieniu jednak do ogólnego pojęcia czułości, jak i czułości na zmiany można stosować podobny typ metodologii.

czynności życia codziennego; aktywności życia codziennego

activities of daily living (ADL)

Jest to termin odnoszący się do „czynności, które zwykle robimy”. Możemy wyróżnić aktywności podstawowe oraz instrumentalne. Aktywności podstawowe związane są głównie z samodzielną pielęgnacją, możliwością samodzielnego przemieszczania się, ubierania się, higieną osobistą, oraz umiejętność samodzielnego spożywania posiłków. Aktywności instrumentalne pozwalają na zdefiniowanie zdolności osoby do funkcjonowania w społeczeństwie.

D

dane skategoryzowane

categorical data

Typ danych statystycznych zawierających zmienne skategoryzowane (pogrupowane, sklasyfikowane) lub zmienne przekształcone do tej formy np. z danych jakościowych.

domena; obszar; dziedzina

domain

Główny element w ocenie jakości życia. Suma wszystkich domen daje pełną oceną jakości życia.

dziedzina życia; domena życia; obszar życia

life domain

Odróżnialne fizyczne, psychiczne i społeczne aspekty zdrowia człowieka, postrzegane jako ważne z perspektywy percepcji jakości życia.

E

efekt podłogi; efekt dolnego pułapu

floor effect

Zjawisko występujące w sytuacji, kiedy wyniki kwestionariusza nie

rozkładają się zgodnie z rozkładem normalnym, a wśród odpowiedzi przeważają wartości zbliżone do dolnej granicy skali. Występowanie tego zjawiska wiąże się na ogół z niską czułością kwestionariusza. Wielkość tego zjawiska, tj. procentowy udział odpowiedzi z dolnej części skali w stosunku do wszystkich wyników, jest jednym z parametrów określających responsywność kwestionariusza (in. czułość na zmiany). Im większy odsetek, tym czułość na zmiany jest mniejsza.

efekt sufitu; efekt górnego pułapu

ceiling effect

Zjawisko występujące w sytuacji, kiedy wyniki kwestionariusza nie rozkładają się zgodnie z rozkładem normalnym, a wśród odpowiedzi przeważają wartości zbliżone do górnej granicy skali. Występowanie tego zjawiska wiąże się na ogół z niską czułością kwestionariusza. Wielkość tego zjawiska, tj. procentowy udział odpowiedzi z górnej części skali w stosunku do wszystkich wyników, jest jednym z parametrów określających responsywność kwestionariusza (in. czułość na zmiany). Im większy odsetek, tym czułość na zmiany jest mniejsza.

eksperyment dyskretnego wyboru

discrete choice experiment

Metoda eksperymentu dyskretnego wyboru ma zastosowanie w ekonomii zdrowia w celu pomiaru preferencji dla produktów i programów

opieki zdrowotnej. Rośnie uznanie dla tej metody jako pozwalającej na dostarczenie więcej niż tylko informacji o preferencjach oraz pozwalającej na istniejący potencjał, by przyczynić się bardziej bezpośrednio do pomiaru wyników leczenia, które mogą znaleźć zastosowanie w ocenie ekonomicznej.

ekwiwalencja/równoważność/odpowiedniość kulturowa

cultural equivalence

Jedno z podstawowych pojęć związanych z translatoryką. O ekwiwalencji/ równoważności/ odpowiedniości kulturowej możemy mówić wtedy, gdy dana sytuacja lub dane tłumaczenie wywiera taki sam efekt u odbiorcy języka docelowego, jaki powstał u odbiorcy w kulturze źródłowej. Ekwiwalencja jest pojęciem względnym pod kilkoma aspektami: z jednej strony uwarunkowana jest przez czynniki historyczno-kulturowe, z drugiej przez często sprzeczne i rzadko dające się pogodzić warunki i czynniki językowo-tekstowe oraz pozajęzykowe. Jest to jeden z najważniejszych elementów procesu adaptacji kulturowej narzędzi stosowanych do pomiaru jakości życia.

F

funkcjonowanie w danej roli

role functioning

Rola społeczna to zbiór praw i obowiązków wiążących każdego, kto zajmuje daną pozycję społeczną, bez względu na cechy osobiste. Jest ona wyznacznikiem sposobu zachowania się. W konstrukcji roli można wyróżnić trzy elementy: zachowania nakazane, zachowania zakazane i margines swobody. Cechy ról społecznych:

1. Każda jednostka odgrywa w społeczeństwie wiele ról.
2. Role zakładają ideę wzajemności.
3. Role różnią się w zależności od społeczeństwa.
4. Mogą być wykonywane przez wielu ludzi.
5. Zmieniają się z upływem lat.
6. Posiadają różny stopień przymusu.
7. Standaryzują zachowania jednostek.
8. Problemy związane z funkcjonowaniem w rolach:
 - | ambiwalencja roli,
 - | przeciążenie rolą,
 - | konflikt wewnętrzny w obrębie jednej roli,
 - | konflikt zewnętrzny między różnymi rolami,
 - | konflikt ról o charakterze interpersonalnym,
 - | konflikt ról o charakterze etycznym.

kwestionariusz

questionnaire

Narzędzie służące ocenie jakości życia.

kwestionariusz do samodzielnego wypełnienia

self-administrated questionnaire

Kwestionariusz do samodzielnego wypełnienia przez respondenta bez udziału ankietera.

kwestionariusz ogólnego stanu zdrowia

general health questionnaire

Psychometryczne narzędzie przesiewowe, pozwalające na ocenę najczęściej występujących zaburzeń psychicznych. W zależności od wersji składa się z 12, 28, 30 lub 60 pytań z 4-punktową skalą Likerta. Przeznaczony jest dla młodzieży i dorosłych.

kwestionariusz ogólny; kwestionariusz generyczny

generic questionnaire

Ogólny instrument zależnej od zdrowia jakości życia, który powinien mieć zastosowanie w przypadku wszystkich chorób lub stanów zdrowia, różnych interwencji medycznych i dla szerokiej populacji.

kwestionariusz pocztowy

postal questionnaire

Kwestionariusz wysyłany do respondenta pocztą, wypełniany samodzielnie przez respondenta bez pomocy badacza i zwracany drogą pocztową.

kwestionariusz postrzegania stanu zdrowia

perceived health state questionnaire

Inna nazwa generycznych/ ogólnych kwestionariuszy oceny jakości życia. Przykładem mogą być SF-36 lub HSQ-12.

kwestionariusz w wersji papierowej; kwestionariusz w postaci „papier – ołówek”

paper and pencil questionnaire

Kwestionariusz dla którego odpowiedzi na zadawane pytania utrwalone są w formie pisemnej (na papierze, przy użyciu np. długopisu, pióra lub ołówka). Formy kwestionariuszy w wersji papierowej mogą być używane podczas wywiadów bezpośrednich, telefonicznych, jako kwestionariusze pocztowe lub jako kwestionariusze do samodzielnego wypełnienia.

L

liczebność próby badanej

sample size

Liczba obserwacji w próbie, która zapewnia jej reprezentatywność dla populacji generalnej, z której próba została wylosowana. Zbyt mała liczba pacjentów spowoduje utratę reprezentatywności, zbyt duża może rodzić problemy etyczne związane z faktem, że część pacjentów została poddana badaniu niepotrzebnie (nadmiarowo). Liczebność próby badanej zależy od zakładanego poziomu istotności i mocy oraz spodziewanych wyników i innych czynników charakteryzujących populację w zależności od przyjętego punktu końcowego.

M

mapowanie

mapping

Metoda przejścia z wyników uzyskanych przy pomocy jednego instrumentu na wyniki opisane skalą innego instrumentu lub użyteczność stanu zdrowia. Szacowanie relacji odbywa się przy użyciu modeli statystycznych.

metoda handlowania czasem

time trade-off

Metoda stosowana do pomiaru preferencji zdrowia lub użyteczności. Uczestnicy badania dokonują wyboru pomiędzy dwiema alternatywami: życiem w danym stanie zdrowia (i) przez określony czas (t), a życiem w idealnym zdrowiu w krótszym czasie (x). Podczas stosowania tej metody pomiaru zmianie podlega czas w dobrym zdrowiu, aż do momentu, gdy uczestnik badania nie będzie widział różnicy pomiędzy przedstawionymi alternatywami. Użyteczność stanu zdrowia (i) będzie równa x/t . Metodą handlowania czasem można zmierzyć również preferencje dla stanów zdrowia gorszych niż zgon.

metoda loterii

standard gamble

Metoda stosowana do pomiaru preferencji zdrowia lub użyteczności. Uczestnicy badania dokonują wyboru pomiędzy dwiema alternatywami:

1. interwencja medyczna z dwoma możliwymi skutkami: wyleczenie (prawdopodobieństwo p) lub zgon (prawdopodobieństwo $1-p$), a
2. pozostanie w aktualnym, ocenianym tą metodą, stanie zdrowia z pewnym wynikiem zdrowotnym dla danego schorzenia. Miarą preferencji jest wartość p, przy której badana osoba ocenia obie alternatywy tak samo (sytuacja indyferencji).

P

pain/discomfort -----	11
paper and pencil questionnaire-----	18
parallel tests -----	33
parent-child agreement /patient and parent agreement -----	45
parent-report health scale-----	31
patient outcome assessment-----	23
patient profile -----	26
patient satisfaction -----	30
patient self report-----	22
patient-derived -----	25
patient-proxy agreement -----	44
patient-reported outcome -----	42
perceived health state questionnaire -----	18
physical quality of life -----	16
population preference-----	26
postal questionnaire -----	18
posttest-----	10
post-treatment assessment -----	22
predictive validity -----	35
preference based measure -----	25
preference elicitation -----	24
preference -----	26
preference-weighted score -----	27
process validity-----	34
proportion of agreement -----	24
proxy assessment -----	22
proxy report -----	28
proxy -----	27
psychometric analysis-----	10
psychometrics -----	27

Q

quality adjusted life year-----	28
quality adjusted time without symptoms -----	11

quality of life -----	16
quality of wellbeing -----	15
quality-adjusted life expectancy -----	24
questionnaire selection -----	41
questionnaire -----	18

R

rating scale, assessment scale -----	31
raw score -----	42
reference group -----	14
reference value-----	39
relative validity, relative efficiency-----	36
reliability-----	29
response appraisal -----	22
responsiveness -----	40
role functioning -----	13

S

sample attrition-----	42
sample size -----	19
sample-----	27
score -----	28
self-administrated questionnaire-----	18
self-assessment -----	30
self-care -----	30
self-report measurement -----	25
semi-structured interview -----	43
sensitivity -----	11
specialist interview -----	43
specific quality of life questionnaire -----	31
standard gamble -----	19
structural validity -----	35
structured interview -----	43
subjective quality of life -----	33
symptom assessment-----	22

T

test-retest reliability -----	30
time trade-off -----	19
trained interviewer -----	42
transcultural-----	37
treatment satisfaction-----	31
treatment-specific instrument -----	21

U

UK preference weights-----	38
usual activities-----	45
utility -----	37

V

valid-----	36
validation study -----	10
validation -----	38
validity criterion-----	17
validity -----	33
value set -----	44
visual analogue scale-----	39

W

willingness to pay -----	14
worst imaginable health state -----	21

„Trudno jest zaprzeczyć, że głównym źródłem wiedzy na temat współczesnych kierunków rozwoju badań nad HRQL są opracowania anglojęzyczne, które mogą być trudne w percepcji z powodu obfitości terminów nie mających jednoznacznych odpowiedników w języku polskim. Wiele trudności może też stwarzać terminologia psychometryczna. Z tego względu wydanie „Jakości życia związanej ze zdrowiem - Leksykonu”, wydaje się być niezwykle cenną inicjatywą.”

dr hab. n. o zdr. Joanna Mazur

„... inicjatywa podjęta przez autorów niniejszego opracowania zbiorowego... jest przysłowiowym „strzałem w dziesiątkę”. Dane leksykalne zawarte w ocenianej książce pozwalają na jednoznaczne zdefiniowanie większości używanych w ocenie jakości pojęć, co przekłada się bezpośrednio na ich identyczne użycie i rozumienie niezależnie od osoby czytającej.”

dr hab. n. farm. Krzysztof Kus

ISBN 978-83-929978-3-2



9 788392 997832

