

Életminőség mérés: miért és hogyan?

Alan Williams

Centre for Health Economics

University of York, England

Jóval könnyebb arra a kérdésre válaszolni, hogy “Miért mérjük az életminőséget?”, mint arra, hogy “Hogyan mérjük?”. Hadd kezdjem tehát a könnyebbik kérdés megválaszolásával. Az életminőséget azért kell mérni, mert az élet jóval több, mint csupán túlélés. Az emberek az egészségi állapotuk javulását egyfelől az élettartamuk növekedésében, másfelől az életminőségük javulásában itélik meg (pl. fájdalmuk csillapulásában, vagy a munkaképességük javulásában). Amennyiben tehát az életminőség-mérést nem vonjuk be az egészségpolitikai döntéshozatalba, illetve a klinikai vizsgálatokba, akkor azon emberek bizalmát veszítjük el, akiknek az egészségi állapotának javítására vagyunk hivatottak, azáltal, hogy nem vesszük figyelembe azt, amit elvárnának tőlünk.

És most hadd térjek át a második és egyben bonyolultabb kérdésre, nevezetesen arra, hogy “hogyan is kell az életminőséget mérni”. Előjáróban annyit szeretnék megállapítani, hogy számos mérési mód létezik, s amelyik módszer alkalmas egy célra, az másik célra lehet, hogy nem alkalmazható. Most olyan egészséggel összefüggő életminőség (HRQOL) mérésre vonatkozó elvárásokra igyekszem a hangsúlyt fektetni, melyek a prioritások felállítását szolgálják az egészségügyben. Az egészségügyi rendszereknek általában két fő célja van: a népesség egészségi állapotán javítani, illetve az egészségi állapotban való egyenlőtlenségeket csökkenteni. Most az első szempontra fogok szorítkozni, de nem azért, mintha úgy gondolnám, hogy az egészségügy terén nem tartom fontosnak, hogy a társadalmi egyenlőtlenségekkel foglalkozzunk, (sőt, az utóbbi években az egyik fő kutatási területemmé vált ez a téma), hanem úgy gondolom, hogy míg az egyenlőtlenségi szempont nehezen vonható be klinikai vizsgálatokba, illetve költséghatékonysági elemzésekbe, addig az egészségi állapot javulása éppen központi kérdése ezeknek.

Az első kérdés, melyet tisztáznunk kell, az maga az egészség definíciója. Klinikai körülmények között a definíciók gyakran biomedikálisak, vagyis szervi működéshez, vagy patológiai folyamatokhoz kötődnek. Azon klinikai vizsgálatok, melyek túlmennek a fenti paraméterek értékelésén, leggyakrabban mortalitási kockázatokat vizsgálnak többféle módon, de általában egy adott idő-intervallumon belüli túlélési mutató formájában. Ritkábban képezi vizsgálat tárgyát a tünetek enyhítése, például a fájdalom vagy rossz közérzet csökkentése vagy a fizikai korlátozottság enyhítése például az ortopédiában. Ezek a dimenziók alapvető összetevőit képezik az életminőségről (HRQoL) alkotott felfogásnak, de szükséges ezek kiegészítése **minden olyan jellemzővel, amelyet az általános lakosság az egészség meghatározóinak tekint.** Fontosnak tartanám tehát, hogy az életminőség (HRQoL) mérése ne orvosi szemléleten alapuljon, hanem az általános lakosság felfogására épüljön. Ez egy eléggé fontos lépés lenne.

Van még egy fontos szempont, melyet nem lehet figyelmen kívül hagyni és ez az egészségügy erőforrásainak korlátozott volta. A probléma alapja az, hogy jóval több **potenciálisan jó** és hasznosnak mondható egészségügyi tevékenység van, mint amelyet bármely országban fel lehetne vállalni. Ebből következően, ezen tevékenységek között szelektálva és némelyiket visszatartva kell a döntéseket meghozni. Régebben a gyógyító orvosok úgy gondolhatták, hogy nekik elég bizonyítaniuk, hogy

valamely gyógymód **hatékony** és ezáltal elérhették, hogy forrást teremtsenek. Ma azonban más a helyzet: a gazdasági helyzettől nem lehet elvonatkoztatni. Az orvosok érvrendszerébe is belekerült az egyes tevékenységek **költséghatékonyságának** (cost-effectiveness) mérlegelése, vagyis , hogy egy adott tevékenység több hasznot hajt-e, mint a másik - ugyanazon a költségen. Az, hogy melyik tevékenység az úgymond “jobbik”, ennek a mérlegelése ugyanazon elvekkel kell, hogy történjék, különben meggyőző válasz a kérdésre nem adható.

Erre a kérdésre próbálok most választ adni.

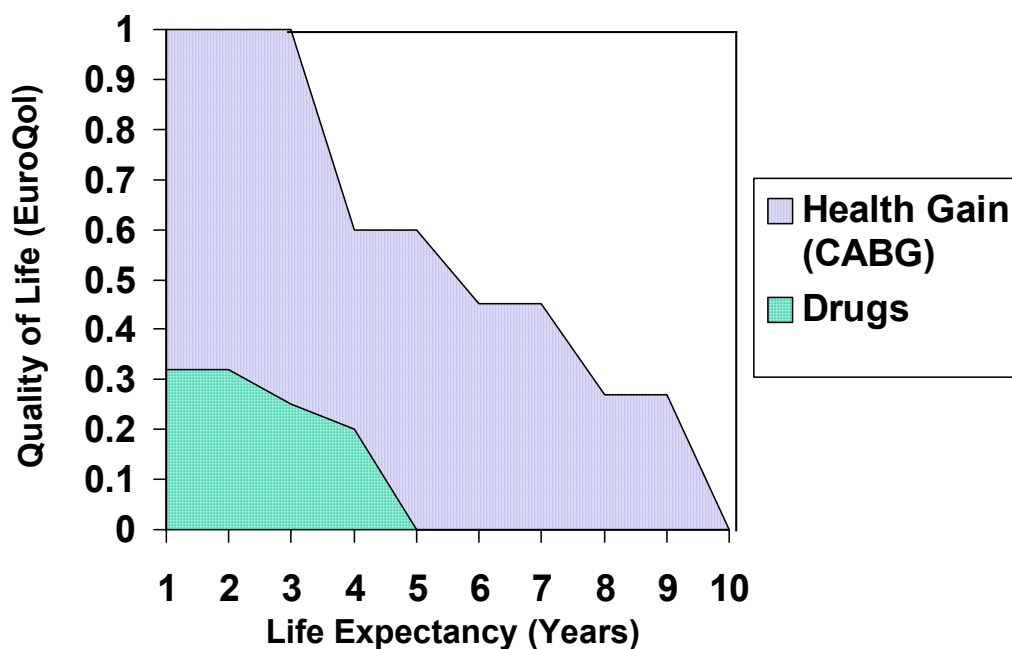
Ahhoz, hogy eldöntsük, hogy melyik tevékenység a leginkább költséghatékony, amely képes a lakosság egészségi állapotán javítani, mérnünk kell a hatékonyságot, mely sokféle állapot, terápiás gyógymód, egyes betegcsoportok és körülményeik megítélésére vonatkozhat és amely magába foglalja az emberek által elfogadott, az egészséggel összefüggő életminőség kérdéseit is (HRQoL). A fent említett tényezőket pedig az életévekben történő esetleges változásokkal kell összevetni, és egy olyan skálán szemléltetni, ahol a halált nullával, a teljes egészség állapotát pedig 1-gyel jelöljük, hogy egy egyszerű arány is kifejezhesse a beteg komplex egészségi állapotát. Ez lehetetlen. Általában elfogadott koncepció az, hogy az **életminőséggel súlyozott életévek** (QALY) mutatószámát használjuk, melynél az 1 a teljes egészségben eltöltött évet jelöli, míg 1-nél kevesebb, ha a beteg életét úgy tudjuk csak meghosszabbítani egy teljes életévvél, hogy nem sikerül a teljes gyógyulást létrehozni (pl. tolószékekben marad, vagy mérsékelt fájdalom megmarad).

Ezen módszer illusztrálására hadd mutassam be egy korábbi vizsgálatomat, mely egy súlyos coronária-betegségben szenvedő férfi gyógyszeres kezelésének hatékonyságát hasonlította össze a műtéti megoldással (CABG).¹

Diagram: súlyos angina

¹ További részletek megtalálhatók Williams, Alan” a CABG közgazdaságtana” című munkájában (British Medical Journal, Vol.291, 1985, 326-329)

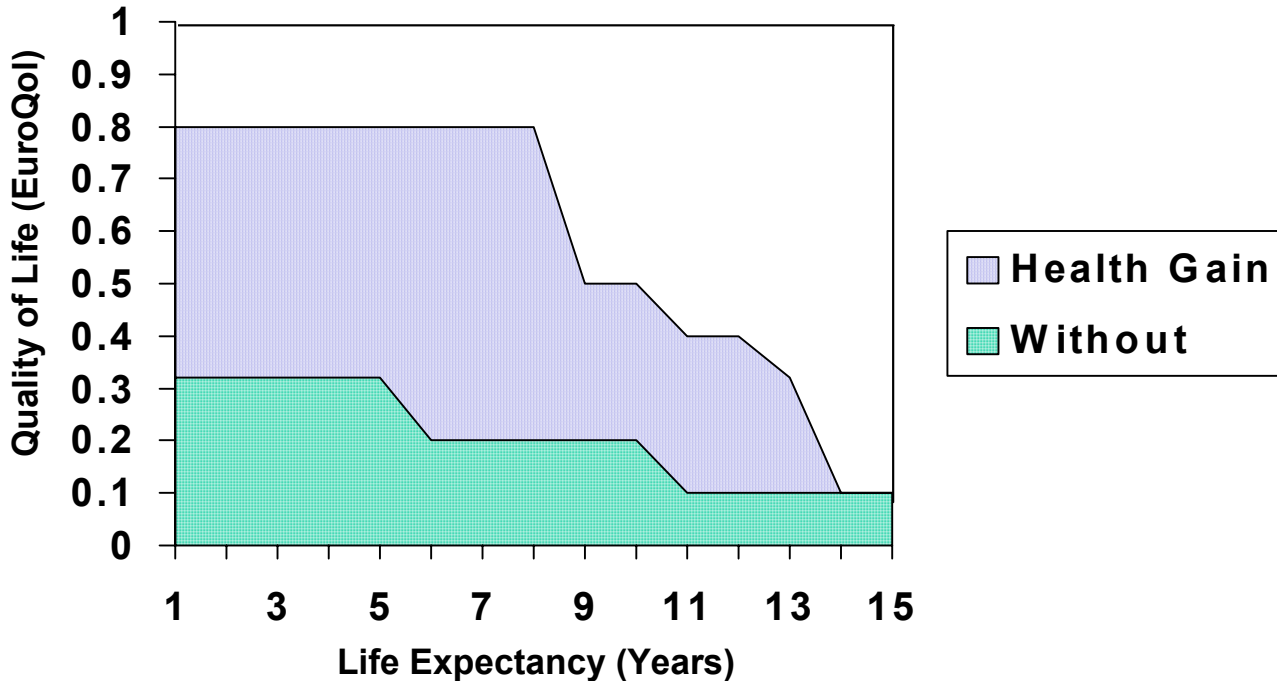
SEVERE ANGINA WITH LEFT MAIN DISEASE Drugs versus Surgery



A besatírozott terület mutatja azt a nyereséget, amelyet a CABG műtéttel lehetett elérni a betegnél, vagyis a horizontális skálán látható a 6 életév nyereség és a függőleges skálán is látható némi javulás az egészséghez kapcsolódó életminőség terén. Hasonló a helyzet a hatékonyság szempontjából a következő ábrán szereplő, 65 éves nőbeteg esetében is, aki teljes csípőprotézis beültetése után az életév meghosszabbodás területén ugyan nem, de az egészséggel összefüggő életminőség (HRQoL) tekintetében javulást mutatott. A példa azért érdekes, mert rávilágít arra, hogy az intenzív osztályokon folyó heroikus beavatkozásoknak mindig prioritása van, míg egy csípőprotézis beültetése az addig elviselhetetlen fájdalmat képes nagymértékben redukálni, s mégis az életveszélyes állapotok ellátását tekintik elsődlegesnek. Ezért fontos tehát az életminőség mérése és annak biztosítása, hogy a mérlegelések megfelelően kiegyensúlyozottak legyenek.

Diagram: csípőprotézis

TOTAL HIP REPLACEMENT With or without



De felmerülhet a kérdés, hogy jutottam ahhoz a mutatószámhoz, amely a függőleges tengelyen a HRQoL szintjét mutatja, amely mindkét példában a fájdalomérzet, illetve a munkaképtelenség csökkenéséről szól. A HRQoL mérésének a módja az, hogy a leírást és az értékelést elkülönítsük egymástól. Amint azt már korábban is említettem, a leíró rendszernek azokat az egészségi állapotra vonatkozó kritériumokat kell magába foglalni, amelyek az átlagember tudatában megtalálhatók. Általában véve ide azokat a képességeket kell sorolni például, hogy képes-e magát segítség nélkül ellátni, képes-e a rutin teendőit elvégezni, valamint fájdalom és rossz közérzet mentes-e, illetve, hogy nem szorong és nem depressziós-e.

Ez a fajta leíró rendszer időnként nagyon egyszerű, néha azonban nem. Az egyszerűbbek kevésbé szenzitívek, a komplexebb rendszereknél pedig nehéz az adatok összegyűjtése és a pontrendszert (scoring system) is nehéz összeállítani, úgy, hogy az átlagember elképzelését tükrözze. Ezért mindenképpen mérlegelni kell.

Az amerikai Népegészségügyi Intézet (US Public Health System) dolgozói elkészítettek egy összefoglaló tanulmányt² a fenti témakörben, és a "Washington Panel" tagjai arra a következtetésre jutottak, hogy összesen négy olyan HRQoL mérő rendszer létezik, mely az egész világon érvényes lehet, pontosabban csak három, mivel egy még ezek közül is túl specifikus volt az USA lakosságára nézve. Ez a három rendszer a következő: az első az ún. EuroQoL EQ-5D, a második az egészség- hasznossági index, vagyis a Health Utilities Index-(a jelenlegi már a harmadik, átdolgozott változat, mely a kanadai

² Gold MR et al szerzők: *Cost-Effectiveness in Health and Medicine*, Oxford University Press, 1996.

McMaster Egyetemről származik) és a harmadik az ún. jólléti minőségi skála vagyis Quality of Wellbeing Scale, amely az oregoni prioritási séma alapját képezi. Mindezen mérési módokat generikusoknak nevezzük, mivel úgy vannak szerkesztve, hogy az egészségügyi tevékenységek széles körében alkalmazhatók. Mutatószámuk egyszeres (és nem profilos, mint például az SF-36, amely alkalmatlan lenne e feladatra) és mindegyiknek van egy pontrendszere, mely az adott általános populációra vonatkozik. Most az EuroQoL EQ-5D rendszerre fogok szorítkozni, főként azért, mert a magyar változata már elkészült (lásd. A függelékben) és arról is értesültem, hogy még néhány van előkészületben, ezáltal helyettesítve az alapul szolgáló angol értékelő rendszereket.³

Ezen pontrendszerek származtatása az egyik legfőbb kutatási terület volt, mivel a hagyományos skálánál, melynél a szakmai értékelésen túl másról nincs szó, vagy az igen/nem válaszok mechanikus megszámlálásának módszereit elvetették. Ehelyett az a módszer alakult ki, hogy átlagembereket megkérdeztek különböző kimenetelű egészségi állapotokról és arra kérték őket, hogy értékeljék, melyik állapotot hogy ítélik meg, melyik jobb, vagy rosszabb. Ezeket a relatív értékeléseket sokféleképpen lehet elemezni, mindegyik módnak megvan a maga nehézsége, azonban azt kijelenthetjük, hogy nincs egy olyan arany szabály, vagy egy olyan biztos út, amellyel a “validitást”, érvényességet meg lehet állapítani. A legegyszerűbb módszer az, amikor az embereket megkérjük, hogy egy ún. vizuális analóg skálán jelöljék be a különböző egészségi állapotokat, a skála legfelső részén feltüntetve az “elképzelhető legjobb”, ill. legalul az “elképzelhető legrosszabb” egészségi állapotokat. A közgazdászok viszont olyan módszereket tartanak jónak, ahol az embereknek azt kell átgondolniuk, hogy mit mennyire tartanak értéknek, vagyis mit áldoznának fel, hogy valami mást kapjanak érte, szerintük az ilyen fajta teszteknek van igazi ereje. Ezen tesztek közül három fő módszer emelhető ki: a “fizetési hajlandóság”, a “időhossz választás”, és a “standard játszma”. Először is, az embereknek pénzébe, másodsorban az életidejébe (hogy jobb életminőséget érjenek el) kerül az, hogy elfogadják a fenti előnyöket, harmadsorban pedig számolniuk kell, azzal, hogy mi a kockázata egy esetleges hirtelen bekövetkező halálnak (peri-operatív mortalitási arány). Mindhárom esetben, minél nagyobb áldozatot kell meghozniuk az embereknek egy adott előnyért, annál nagyobb kell, hogy az előny értéke legyen. Ezen egészségi állapottal összefüggő állapotokat jelölhetjük egy olyan skálán, melynél a 0 pont jelöli a halált és az 1 az egészséges állapotot.⁴

Minden bizonnyal, az EuroQoL a legegyszerűbb mérőeszköz. A betegnek mindössze annyi a teendője, hogy 5 doboz tartalmából az egészségi állapotának megfelelően bejelöljön egy pontot a vizuális analóg skálán, mely egy hőmérőhöz hasonlít. (Lásd a mellékletben.) Ebből a rendkívül egyszerű adathalmazból az egészségre vonatkozóan háromféle mutatóra lehet következtetni:

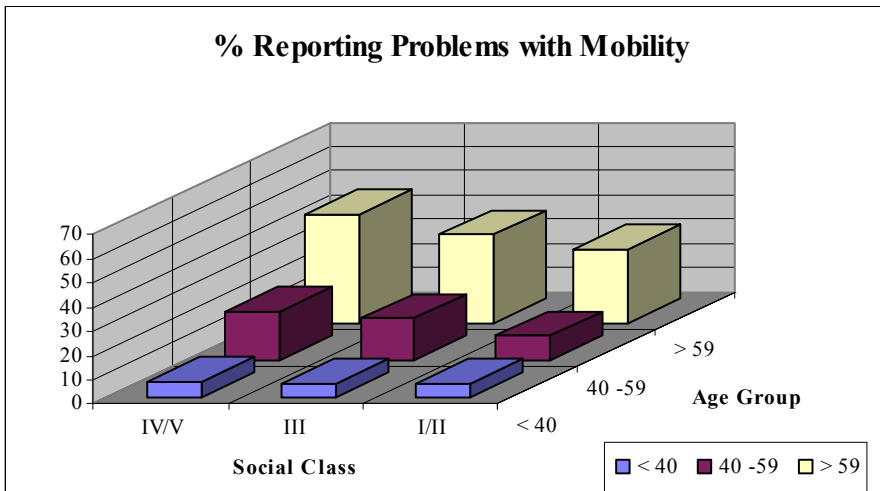
- egy ún. Leíró profil (descriptiv profile),
- egy általános ön-becslő skálán (self-rating)
- és egy súlyozott értékre.

Mindegyikre mondok néhány példát.

³ Frissített információ elérhető az EuroQoL-ról, a munkacsoport web-oldalán: www.euroqol.org. Az angol levezetést lásd. Alan Williams “The Measurement and Valuation of Health: a Chronicle” Discussion Paper Number 136, Publications Section, Centre for Health economics, University of York, York YO10 5DD, England

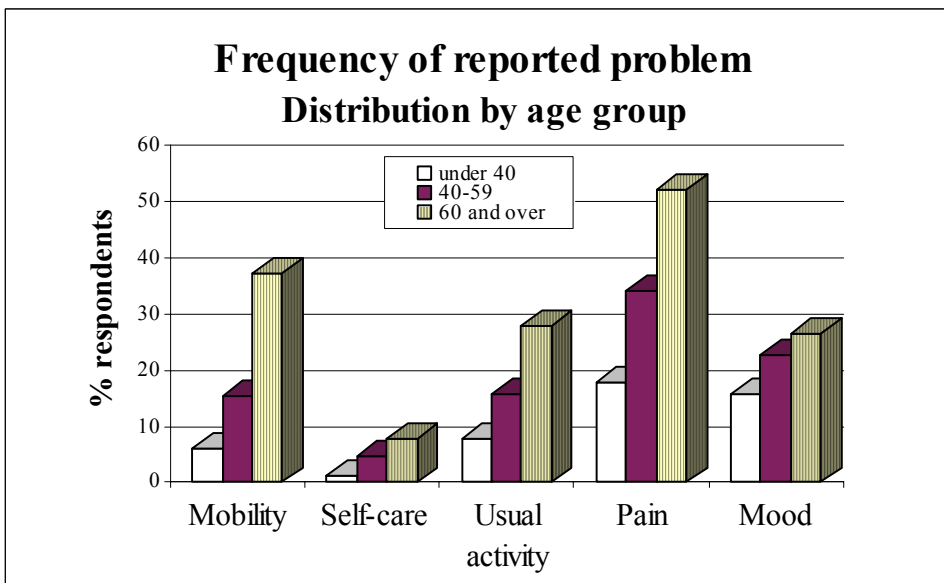
⁴ 4. A skálán negatív számok is fellelhetők, mivel a halál állapota nem a skála alján helyezkedik el. Súlyos állapotok elérhetnek negatív számokat is.

Diagram: “ % jelentési gondok a mobilitással (mozgékonyssággal) kapcsolatban”



A két első példa egy 3000 mintából álló, angol felnőtt populációt vizsgáló tanulmányon alapszik. Az első ábrán az látszik, hogyan látták magukat a populáció tagjai a mobilitásra vonatkozóan (az EQ5D leíró részének első pontja). A populációt 3 csoportba sorolták kor és szociális hovatartozás szerint. Szociális szempont szerint az I és II jelzésű csoport az értelmiségieket és vezetőket , míg a IV és V csoport a képzetlen, illetve alacsonyán képzett személyeket foglalta magába. Megfigyelhető, hogy a mobilitással kapcsolatos problémák elsősorban a korral függenek össze, azonban némi szociális eltérések is tapasztalhatók. Ilyenfajta vizsgálatoknak azért van jelentősége, mert az eddig úgymond “sikertelen gyógyítás” kategóriáját a kor és szociális szempontok figyelembevételével tovább finomítja.

Diagram:”% fájdalom és rossz közérzetről szóló jelentés”



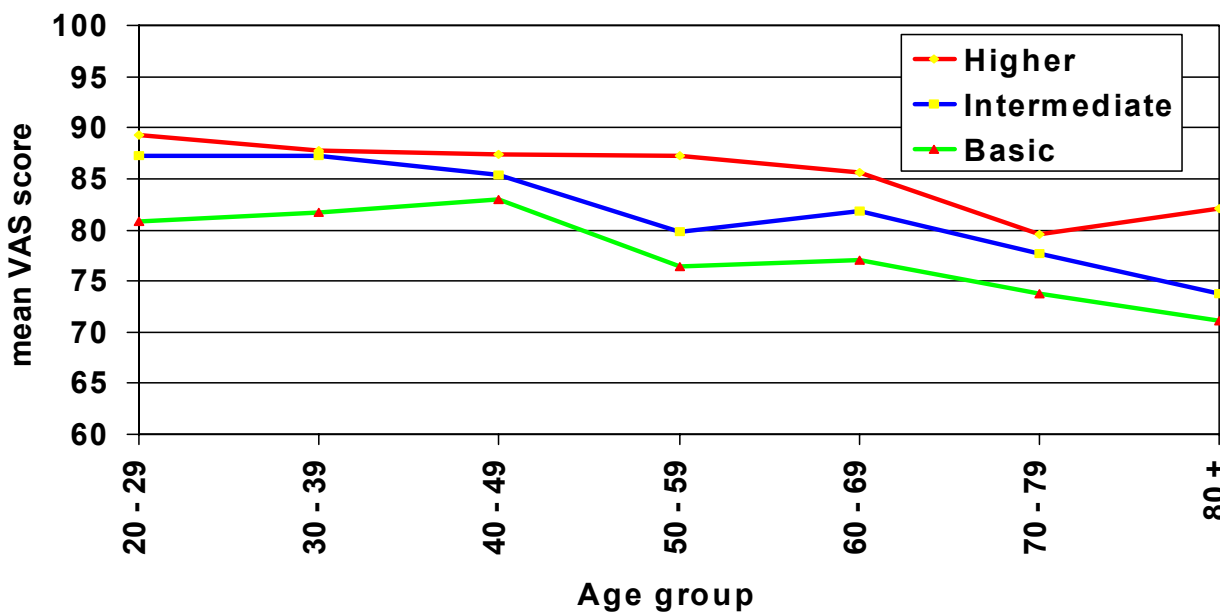
A második leíró példa a fájdalommal és a rossz közérzettel kapcsolatos.

Figyelemre méltó itt, hogy a betegek a fájdalommal, illetve rossz közérzettel kapcsolatos problémákat magasabb arányban jelezték, illetve az, hogy, itt is megfigyelhető egy ún. szociális gradiens; túl a korcsoportok szerinti rétegződésen. Még két fontos megfigyelés ezzel kapcsolatban: az egyik, hogy a lakosság körében a fájdalom és rossz közérzet csökkentése messze a legjobban értékelt nyereség az egészséggel kapcsolatosan, ám a visszamaradó fájdalom és diszkomfort érzet mennyisége jóval magasabb a lakosság körében, mint más, az egészségi állapotra vonatkozó dimenzió. Másfelől pedig, míg az emberek rendszeresen kitöltnek kérdőíveket a korlátozott munkaképességre vonatkozóan, addig ritkán készülnek kérdőívek a fájdalomra vonatkozóan, tehát ez egy rejtett probléma marad mindaddig, amíg nem történik valami ezen a területen.

A következő kérdés az ún. self-rating, vagyis az ön-becslő skála elkészítése az egészségi állapotra vonatkozóan, amely hőmérőhöz hasonló vizuális skálát használ, és a legjobb mércéje a személyek moráljának is (az, hogy milyen vidámak is ők valójában, a nehézségeik ellenére). Ezt próbálom a következő két példával illusztrálni.

Diagram: "EQ-5D Termométer kor és iskolázottság tekintetében"

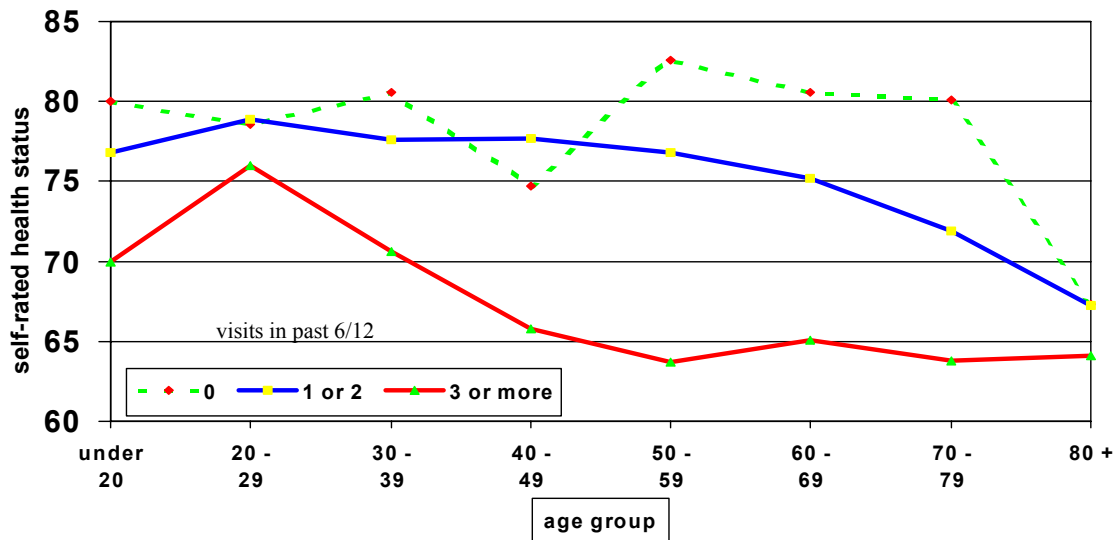
EQ-5D 'thermometer' *by age / educational attainment*



Először is megállapítható, hogy a magasabban iskolázott emberek egészségi állapota minden korcsoportban jobb, mint az alacsonyban iskolázottaké. Úgy tűnik, hogy a kevésbé iskolázottak jobban elfogadják a problémákat, míg az értelmiségiek jelzik a problémáikat.

Diagram: "EQ-5D Termométer a háziiorvosi rendelőkben"

EQ-5D 'thermometer' in GP attenders *by frequency of attendance*



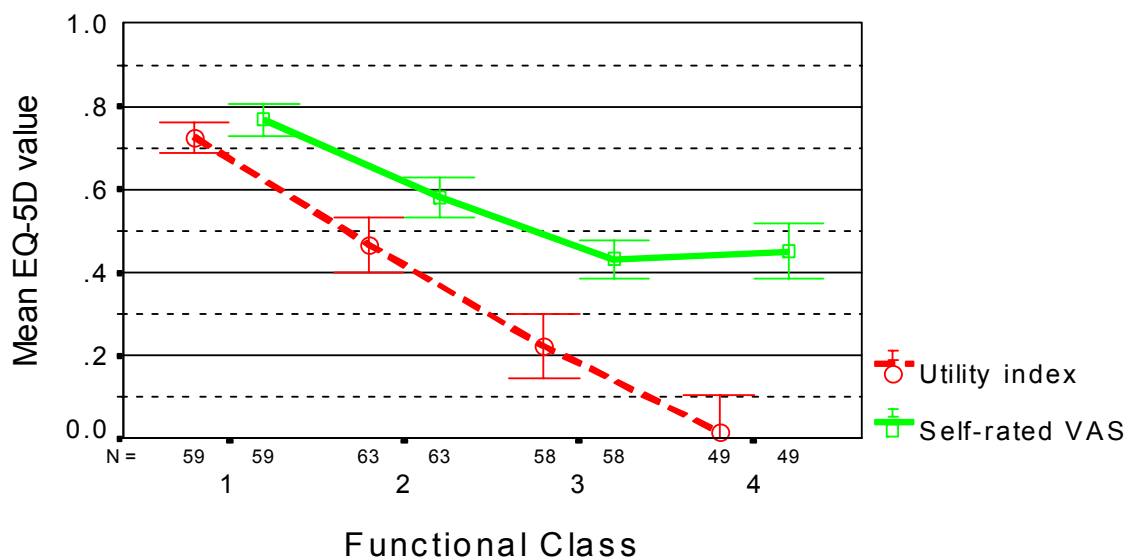
A következő diagramon a yorki háziiorvosi rendelőkben egy hét alatt beérkező összes beteggel kitöltötték az EQ-5D kérdőívet és ennek az adatait dolgoztuk fel. Egymást követő analízisekben összevetettük a betegek önértékelő skáláját és azt, hogy az utóbbi 6 hónapban hány alkalommal jártak a rendelőben. Ahogy az várható is volt, minden korosztálynál a legrosszabb egészségi állapotot azok jelezték, akik a leggyakrabban fordultak meg a rendelőben. Volt egy látszólagos anomália is, hogy a húszas éveikben járó, a rendelőben gyakran előforduló személyek is rendkívül jó önértékelést adtak. A vizsgálat egyértelműen kimutatta, hogy ezen személyek a gravidák, vagyis a terhes nők voltak. Még egy ilyen egyszerű mérőeszköz is meg tud különböztetni fontos alcsoportokat egy beteg-mintán belül.

Az utolsó néhány példa a súlyozott index értékre vonatkozik. Ez úgy származtatható, hogy a beteg által kitöltött kérdőívől, ahol a második oldalon 5 kipipázandó általános található, (lásd a függelékben) a válaszokat összevetjük a teljes populációból vett válaszokkal, minden egyes kérdésnél. A kapott érték nem a beteg állapotát fogja jelezni, hanem egy átlagértéket, mely a populáció állapotára vonatkozik. Ennek a skálának a két végpontja a 0, mely a halál állapotát és az 1, mely az egészséges állapotot jelöli.

Diagram: "Rheumatoid Arthritises betegek at Baseline"

Rheumatoid arthritis patients at baseline

EQ-5D scores by Functional Class

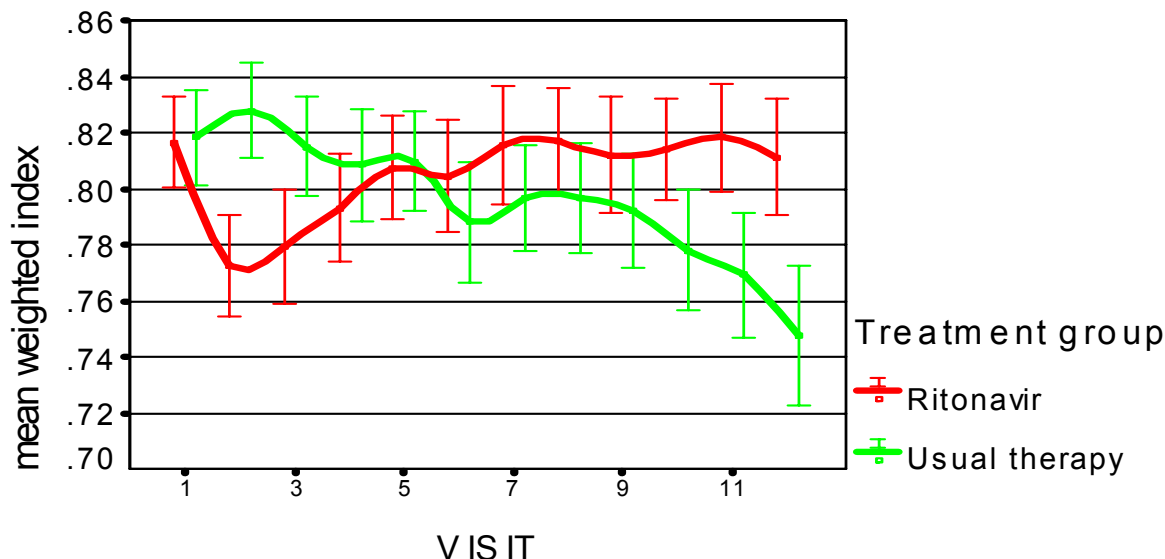


A rheumatoid arthritis beteget 4 fő csoportba szokás sorolni a betegségük progressziója, előrehaladottsági állapota alapján. Ezen az ábrán két eltérő besorolás látható minden egyes csoportban. A legalacsonyabb vonal, mely nagyjából egyenletes ütemben csökken mind a négy funkcionális csoportnál, a súlyozott index, mely értékét az átlag populációból vettük és azt mutatja, hogy a klinikai tünetek szerinti besorolás valóban egy, az állapotban folyamatosan bekövetkező romlással arányos. Ezzel szemben, az önértékelő skála mindig magasabb értékeket mutat és a 3-as és 4-es kategóriáknál (a két legrosszabb esetben) nem mutat változást. Ez arra utal, hogy a betegek a folyamatos romló állapotukat részben nem veszik tudomásul, vagyis a súlyos állapotú beteg már nem képes elkülöníteni a rossz és még rosszabb állapotokat. Ez a megfigyelés azért fontos, mert rámutat arra, hogy milyen jelentős különbség van az állam, a döntéshozók megítélése és a betegek pszichológiai válasza (amely klinikusi szinten természetesen releváns) között.

Az EuroQol EQ-5D mindkettőt felöleli.

Diagram : Az “EQ-5D használata a HIV/AIDS kezelésében”

EQ-5D in treatment of HIV/AIDS *weighted index for 2 treatment groups*



Utolsó példám megint az egészségi állapot szociális értékelését mutatja és az egészséggel összefüggő életminőségre vonatkozik (HRQoL). A vizsgálatban szereplő egyének az EQ-5D kérdőívet töltötték ki 1 hetes intervallumokban.

Azt mutatja, hogy az első hetekben azon betegek, akik az újfajta terápiában részesültek, rosszabbul érezték magukat, mint akik a hagyományos terápiát kapták, majd az 5-ik, 6-ik hétre jobban, végül pedig sokkal jobban érezték magukat. Két következtetés vonható le tanulságként. Az első tanulság, hogy legalább 10 vagy 11 hét szükséges ahhoz, hogy az új terápia kapcsán az egészséggel összefüggő életminőségben is javulás mutakozzon (vagyis a korábbi HRQoL veszteséget a későbbi nyereség ellensúlyozza). A másik következtetés, hogy az EQ-5D, a maga egyszerűsége ellenére is kiválóan alkalmas és kellően érzékeny módszer arra, hogy a hetenként bekövetkező változásokat érzékeltesse. Ez valószínűleg annak köszönhető, hogy mind a leíró rendszer, mind pedig a pontozó rendszer azon kérdéseket öleli fel, amelyek az emberek számára fontosak.

Arra a kérdésre, hogy “hogyan” is mérjük az egészséggel összefüggő életminőséget (HRQoL) tehát az a válaszom, hogy bármely, jól leellenőrzött generikus mérőmóddal, amely a mérőszámait az átlagpopulációból veszi.

Az előadásom elején három ilyen módot is mutattam, majd az EQ-5D-re összpontosítottam, mivel ezt ismerem a legjobban és mivel ez már magyarul is hozzáférhető. Remélem, sikerült bemutatnom, hogy használata és értékelése rendkívül egyszerű, flexibilis és sokoldalú analízist tesz lehetővé, az egyszerűsége ellenére kellően érzékeny és nem utolsó sorban, anyagi források tekintetében is nagyon gazdaságos. Nincs ok tehát ezt nem használni minden klinikai vizsgálatban, a meglévő, specifikus mérések mellett, egyrészt azért, hogy a kinyerhető adatok tárait bővítsük, másrészt, hogy összehasonlítsuk más gyógyszerekkel.

Az EuroQoL munkacsoportunk folyamatosan tanulmányozza, hogy ilyenféle értékeléseket hogyan lehetne még jobban végezni. Várja olyan kutató csoportok munkáit, melyeket össze lehet hasonlítani az EQ-5D módszerével és más módszerekkel, s nemcsak klinikai kivizsgálások közben, hanem a nagy populáción végzett felméréseket is. Mindannyiunknak hasznára van, ha megosztjuk egymással a tapasztalatainkat, jókat, rosszakat egyaránt. Éppen emiatt, az EuroQoL Munkacsoport évente tart egy munkaértekezletet, ahol a tapasztalatokat kicserélhetik egymással a metodológusok és a gyakorlati felhasználók.

S mindez a sok fáradtság mire való? Ez visszavezet bennünket az első kérdéshez, amelyet az előadásom elején feltettem és azt mondtam, hogy könnyű megválaszolni. S a válaszomat most megismétlem. “Az életminőséget azért kell mérni, mert az élet jóval több, mint csupán túlélés. Az emberek az egészségi állapotuk javulását **egyfelől** az élettartamuk növekedésében, **másfelől** az életminőségük javulásában itélik meg (pl. fájdalmuk csillapulásában, vagy a munkaképességük javulásában). Amennyiben tehát az életminőség-mérést nem vonjuk be az egészségpolitikai döntéshozatalba, illetve a klinikai vizsgálatokba, akkor azon emberek bizalmát veszítjük el, akiknek az egészségi állapotának javítására vagyunk hivatottak, azáltal, hogy nem vesszük figyelembe azt, amit elvárnának tőlünk.” Mit lehet ezen túl még mondani?

Summary

Professor Alan Williams gave a lecture at the Health Economics and Quality of Life symposium organised by AstraZeneca Hungary and the SOTE Health Service Management Training Centre at the Hungarian Academy of Sciences in September 1999. He offered his lecture for publication. Professor Alan Williams addressed the questions of “why and how to measure quality of life”. Quality of life should be measured because there is more to life than mere survival: people value improvements both in the length of their lives and in the quality of their lives. Quality of life measurement should embrace all of the salient features of health as perceived by ordinary people. With respect to priority setting in health care, in order to decide which activities are the most cost-effective in improving the health of the population, we need a measure of effectiveness which can be used for a wide variety of conditions. To achieve this, the relevant concept is the quality-adjusted life-year (QALY). Finally, Professor Alan Williams gave practical examples of the use of quality of life measurements with the EuroQoL instrument.