
23ST Annual Conference of the ISOQOL
[International Society for Quality Of Life Research]

제23회 삶의 질 연구를 위한 연례회의 참가 결과보고

<목 차>

<요약> / 1

I. 출장개요 / 2

II. 회의 주요 내용 / 4

III. 시사점 / 10

2016. 11.



통계청

통계개발원

23ST Annual Conference of the ISOQOL [International Society for Quality Of Life Research]

제23회 삶의 질 연구를 위한 연례회의 참가 결과보고 요약

□ 출장개요

■ 출장명 : 제23회 삶의 질 연구를 위한 연례회의 참가

■ 출장자 : 통계개발원 동향분석실 최바울 실장, 남상민 주무관

■ 출장기간 및 장소 : '16. 10. 18.(화) ~ 24(월), 덴마크(코펜하겐)

□ 주요내용

- “건강과 관련한 삶의 질(HRQL)”에 대한 측정도구 및 데이터 검증, 항목간 유의성, 실증분석 등의 전반적인 연구방법을 소개
- 삶의 질을 측정하는 도구들에 대해 가이드라인을 제시함으로써 연구자로 하여금 연구의 질을 향상시킬 수 있는 프로세스에 대해 논의
- 다양한 건강 관련 삶의 질의 이슈들에 대한 분석기법, 설문방식, 결과 분석 등에 대한 이론적 토대를 설명

□ 시사점

- 이번 연례회의에서는 다양한 건강 관련 삶의 질에 대한 활발한 논의가 진행되었음
- 통계개발원에서 진행하고 있는 “삶의 질 측정” 과제에서 주관적 지표들의 설문지의 구성 및 분석 방법 등에 대한 연구를 통해 개선 할 필요가 있음
- 연례회의시 “삶의 질” 학회에 참여하고 있는 국내 연구자와의 지속적인 네트워크를 통해 개선 보완해야 할 점을 살펴보고, 국내 삶의 질 학회(2016년 11월 창립)에도 참여 할 수 있도록 하겠음

1. 출장 개요

□ 출장목적

- 제23차 삶의 질 연구를 위한 연례회의
 - 삶의 질에 대한 연구접근방법 습득
 - 건강관련 삶의 질에 대한 측정방법 공유
- 삶의 질 및 건강 통계 프레임워크 등에 측정항목 및 측정방법에 대한 다양한 이슈 공유
 - 삶의 질과 건강 관련 통계에 대한 측정성과와 품질에 대한 이슈 공유
 - 다양한 삶의 질 측정방법에 대한 정보 공유

□ 출장자

- 최바울 실장(통계개발원 정책지표연구실)
- 남상민 주무관(통계개발원 정책지표연구실)

□ 출장기간 및 장소

- 출장기간 : 2016년 10월 18일(화) ~ 2016년 10월 24일(월), 5박 7일
(회의기간 : 2016년 8월 19일(수) ~ 2016년 8월 22일(토), 3박 4일)
- 출장장소 : 덴마크, 코펜하겐(Copenhagen, Denmark)

2. 출장일정 및 업무 수행내용

□ 출장일정

일자	출발지	도착지	방문기관	업무수행내용
10.18(화)	인천	프라하 (체코)		
	프라하 (체코)	코펜하겐 (덴마크)		
10.19(수)~ 22(토)	코펜하겐 (덴마크)	코펜하겐 (덴마크)	ISOQOL 회의장	워크샵 및 컨퍼런스 각 세션 참가(최근 연구동향 관련 분석연구 파악)
10.23(일)~ 24(월).	코펜하겐 (덴마크)	샤를드 골 (프랑스)		
	샤를드 골 (프랑스)	인천		

□ 최바울 동향분석실장

- 삶의 질에 대한 연구진과의 정보 공유
 - 학회 관련 연구진과의 논의를 통해 각국의 진행사항 및 동향 파악
- 건강 통계 프레임워크 및 향후 Beyond GDP 등에 활용 가능한 지표 개발 모색
- 관련 전문가들과 네트워크 형성 및 방법론 공유

□ 남상민 주무관

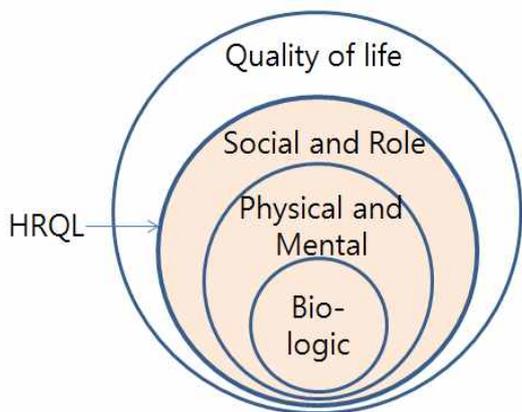
- 삶의 질과 관련된 측정방법, 국제적인 노력에 대한 자료수집
 - 삶의 질에 대한 국제적인 연구환경과 방향, 그에 대한 측정방법 등에 대해 자료수집
- 건강 영역 통계 프레임워크에 대한 향후 연구방향 모색
 - 건강관련 프레임워크에 대한 추가할 지표와 그에 대한 연구성과 자료 수집

□ 회의 공식 홈페이지

- ISOQOL(International SOciety for Quality Of Life Research) 컨퍼런스 프로그램 사이트(www.isoqol.org/2016Conference)

□ 건강과 관련한 삶의 질(HRQL) 연구 방법 소개

- 삶의 질 연구에 대한 미션
 - 건강 관련 삶의 질 연구에 대한 방법론과 환자에게 효과적인 개입을 통해 건강을 촉진하는 삶의 질에 대한 연구 진행
- 건강과 관련한 삶의 질에 대한 일반적인 환자보고성과(Patient-Reported Outcomes; PROs)
 - 환자보고성과는 환자의 자발적인 보고를 기반으로 건강상태의 모든 측면을 평가하는 것을 말함
 - 미국 FDA에 제시한 산업을 위한 지침(Guidance for Industry)이 지원하는 시점에서의 실제 건강상태나 성능을 반영해야함
 - * Guidance for Industry – PRO : final Guidance released 2009
- 건강관련 삶의 질(HRQL)과 삶의 질(QOL)의 차이



- 삶의 질(QOL)은 개인의 삶의 여러 측면을 설명하는데 사용하는 용어임
 - 물질적인 위안
 - 건강과 개인의 안전
 - 친척과 친구들의 관계
 - 학습, 직업, 사회활동 등

- 건강과 관련한 삶의 질(HRQL)은 일반적으로 사용되고 사람들이 경험하는 건강적인 기능과 웰빙의 요소로 자신의 건강상태와 치료의 맥락에서 삶의 질을 구별하기 위해 도입된 용어임

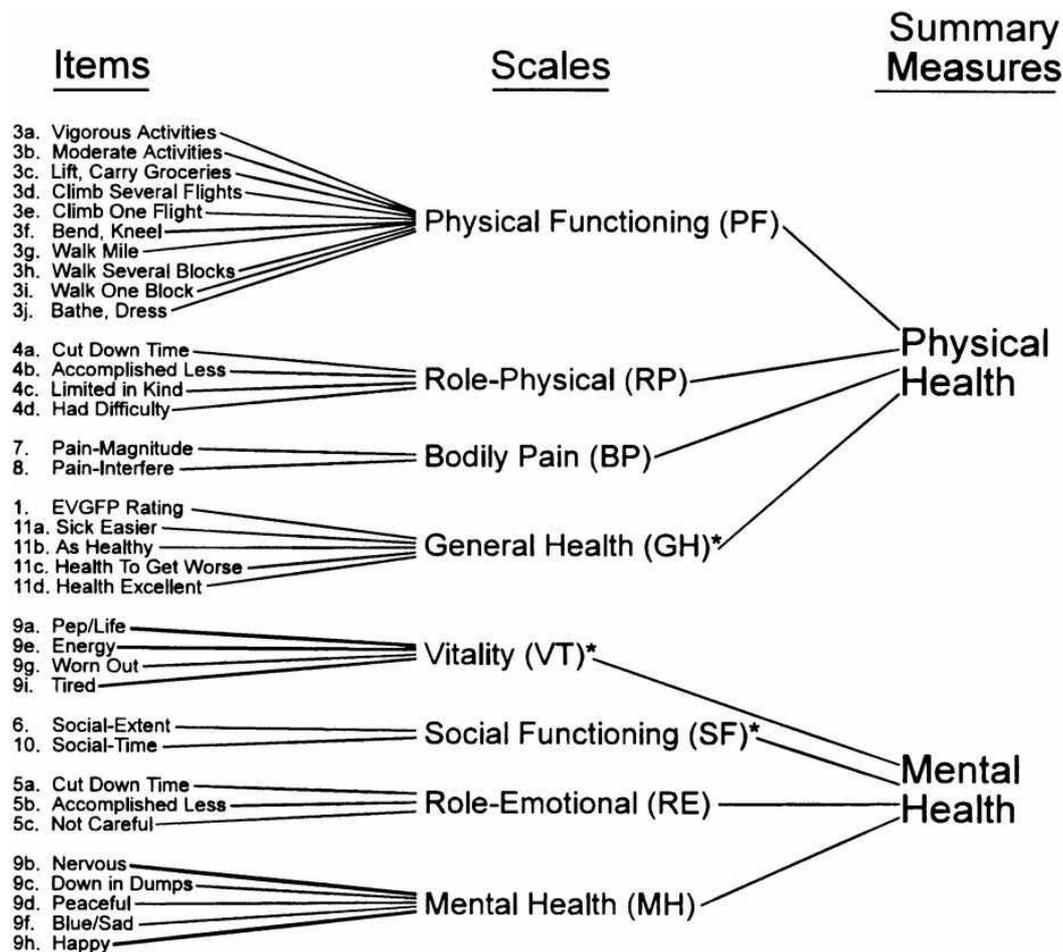
(Kaplan & Bush, 1982; Schipper & Clinch, 1990)

○ HRQL의 활용

- 임상적 효능 : 병의 증상, 의식, 질병별 삶의질, HRQOL, 치료 만족도 등
- 보건경제학 : 효능

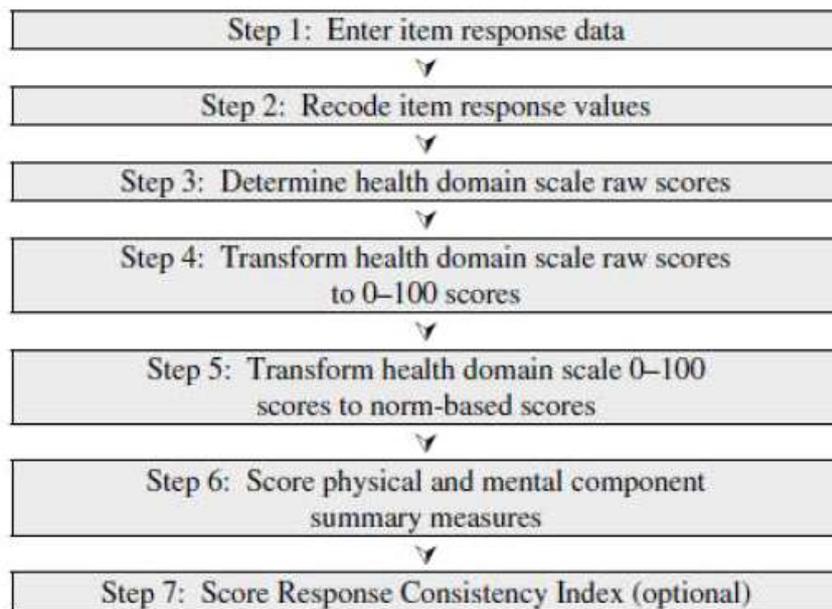
○ 포괄적인 측정 : 건강관련 삶의 질(HRQL) 측정에 대한 SF36(Sort Form-36)

- SF36은 8개 영역의 36개 문항으로 구성되어 있음

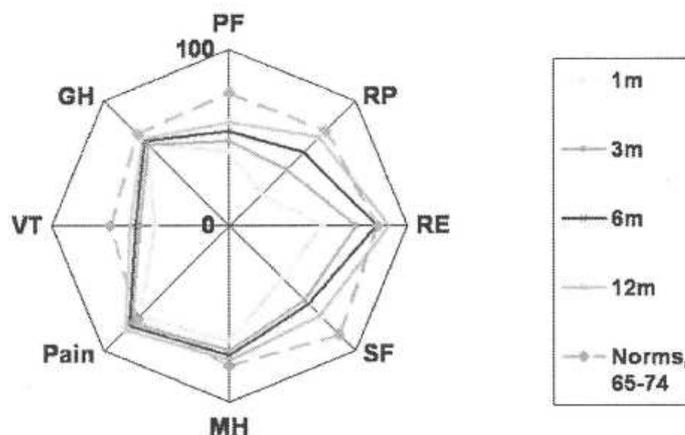


물리적 건강	정신적 건강
<ul style="list-style-type: none"> • 신체적 기능(Physical function) • 신체적 역할(Role-Physical) • 통증(Bodily pain) • 일반적 건강(General health) 	<ul style="list-style-type: none"> • 활력(Vitality) • 사회적 기능(Social function) • 감정적 역할(Role-emotion) • 정신적 건강(Mental health)

- SF36(Sort Form-36)의 점수 계산 절차 : 8개 영역의 점수 및 2개의 요약지표에 대한 점수를 계산하여 보여줌



- SF-36을 이용한 HRQL의 측정에 대한 3개월, 6개월, 12개월의 척도 비교 예시



○ HRQL의 개발에 따른 프로세스를 규정하는 조치들

- 미국 FDA의 “Guidance for Industry”에 따른 과정을 제시
- HRQL의 개발을 위한 과정에서 검토내용

-
- | | |
|-------------|----------------|
| ● 질적인 측면 | ● 정략적 측면의 심리평가 |
| - 전문임상의가 입력 | - 신뢰성, 효력, 민감도 |
| - 포커스 그룹 | |
| - 인지브리핑 인터뷰 | |
-

○ HRQL을 위한 PROMIS 설명

*PROMIS(Patient-Reported Outcomes Measurement Information System)

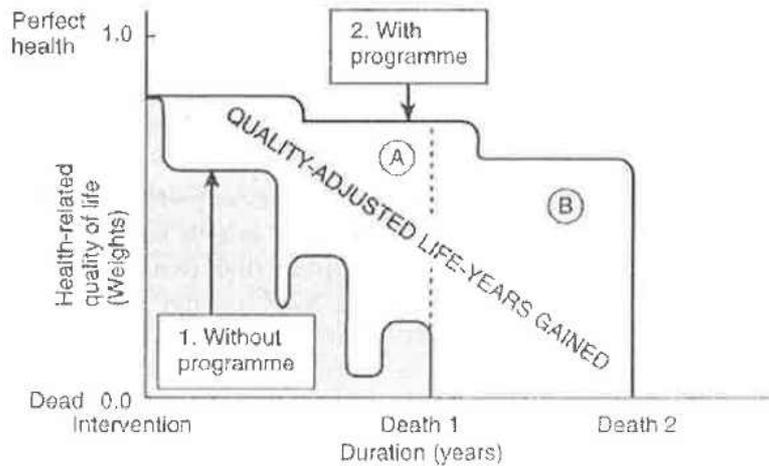
- 자기보고 된 증상과 만성 질환의 넓은 범위에 걸쳐 건강 관련 삶의 질 영역의 평가를 개선하기 위해 개발
- PROs(환자보고성과)는 대형 데이터은행을 통해 테스트가 됨
- PROs(환자보고성과)의 효율적인 평가를 위해 CAT(computer adaptive testing)를 개발하였고, CAT를 이용하여 설문종료시 점수가 자동 계산됨
- 연구진은 설문항목의 데이터와 CAT 틀에 접근할 수 있도록 공개적으로 사용 가능함

○ 건강상태에 대한 유용성

- 인구, 환경의 설정 등에 걸친 건강상태를 평가하며, 삶의 질 전체 추정치를 제공하는 하나의 값으로 특정한 건강 상태에 대해 양 및 음의 효과를 나타냄
- 0(죽음)에서 1(완벽한 건강)사이의 종합적인 건강 상태를 평가하며, 여기에서는 경제적 평가에 사용되는 간격, 크기를 측정해야함

○ QALY(Quality-adjusted Life Year)의 계산

- QALY는 어떠한 의학적 처치로 인해 추가적으로 얻게 되는 삶을 질적, 양적으로 평가하는 수치



- 평가방법은 SF-6D 설문지*를 이용(11개 문항)하여 질적인 가치(삶의 질)와 양적인 가치(삶의 질의 시간)를 계산
 - * SF-36의 문항중에서 11개 문항을 이용하여 평가
- 그림에서 1은 환자에게 아무런 처치 없이 죽음에 이를 때의 삶의 질을 나타내며, 그림에서 2는 처치 프로그램을 통해 죽음까지의 삶의 질을 계산한 그림임

□ Guideliness and standards : COSMIN의 가이드라인

*COSMIN(Consensus-Based Standards for the Selection of Health Measurement Instruments) : 자가보고 유형 설문지의 측정도구를 평가하는 체크리스트

- 본 연구는 건강 측정도구의 선택에 있어서의 표준적인 연구와 임상 결과 측정용 도구의 선택을 개선하는 것이 목적임
- 그리고 건강 관련 삶의 질에 대한 효과적인 방법에 대한 연구와 하나의 측정 대상에 따라 여러 가지의 설문방식이 있기 때문에 성과측정 도구의 체계적인 검토가 필요함

- 여기서는 각각의 신체적인 측정수단에 대해 체계적인 리뷰에 대해 가이드라인을 개발하는 것임
- 즉, 자가보고 유형 설문지를 중심으로 도구의 측정 속성을 보다 체계적으로 평가하기 위해 개발된 COSMIN의 가이드라인을 살펴 보고 이에 따른 비교 분석을 하였으며, COSMIN에 대한 가이드라인은 연구 또는 임상 연습 할 가장 적절한 수단을 선택하기 위해 꼭 필요하며 검토를 하여야함

□ **Measures of subjective wellbeing and mental health** : 스페인의 인구를 기반으로 한 PROMIS내의 “불안”에 대한 데이터 검증

- 인터넷 패널 공급 업체에서 얻은 스페인 일반인 샘플(N= 1,505명)의 횡단면을 가지고 분석을 함
- 샘플 분포는 스페인의 일반적인 인구를 기반으로 하여 연령, 성별, 지역에 따라 비교하였으며
- 결과는 스페인 PROMIS의 “불안”에 대해서는 적합한 특성 속성을 지원하고 있으며, 항목들을 포함한 하위 검사를 사용시, CAT 평가에서 선택한 것 중에서 치료에 대한 조언에 대한 문항이 편차에 있어 잠재적인 문제를 보였으며, 이에 대한 추가 연구가 필요함

- 이번 연례회의에서는 다양한 건강 관련 삶의 질에 대한 논의가 있었음(삶의 질에 대한 연구방법론, 데이터 검증, 방법론에 근거한 실증 분석, 정책적 시사점 등)
 - 다양한 전공 분야의 연구자들이 “건강 관련 삶의 질”이란 이슈에 대해 공감대를 형성하고 의견을 공유하는 장이었으며, 이러한 노력의 결과물을 이번 연례회의에서 논의 되는 과정이었음
- 통계개발원에서 진행하고 있는 “삶의 질 측정” 과제에서 주관적 웰빙 지표에 대해서는 설문지의 구성 및 분석 방법 등에 대해 심도 있는 연구를 통해 개선해 나가야 할 것임
 - 현재 건강상태 관련 삶의 질 지표, 주관적 웰빙 관련 삶의 질 지표를 생산하고 있는 설문조사 질문방식이 국제적으로 표준화된 방식을 이용해 엄밀하게 측정되고 있는지 검토가 필요
 - 이를 통해 개선이 필요한 부분에 대해서 설문지 및 생산지표의 개발 및 개선이 필요할 것임
 - * 삶의 질 지표 중 주관적 웰빙 등 주관적 지표들에 대한 질문방식의 타당도 검증을 요구되며, 삶의 질의 지표만을 위한 새로운 설문지 개발이 필요
- 연례회의시 “삶의 질” 학회에 참여하고 있는 국내 연구자와의 지속적인 네트워크를 통해 개선 보완해야 할 점을 살펴보고, 국내 삶의 질 학회(2016년 11월 창립)에도 참여 할 수 있도록 하겠음

- 현재 국내에서 건강 관련 삶의 질에 대한 연구는 외국에 비해 아직 활성화되고 있지 않은 상황이나, 점차 보건학계 및 대형병원 등에서 건강 관련 삶의 질에 대한 관심과 연구가 증가하고 있는 상황임
- 한국 삶의 질 학회와의 연계를 통해 전반적인 삶의 질 뿐만 아니라 다양한 영역별로 세분화된 삶의 질 측정 연구가 확산 될 수 있도록 지표 생산 및 제공 측면에서 통계청의 지원이 필요
- 특히, 한국 삶의 질 학회 구성원의 다양성을 위해 건강과 관련된 삶의 질의 연구를 수행하는 연구진의 참여 확대도 모색하여야 함

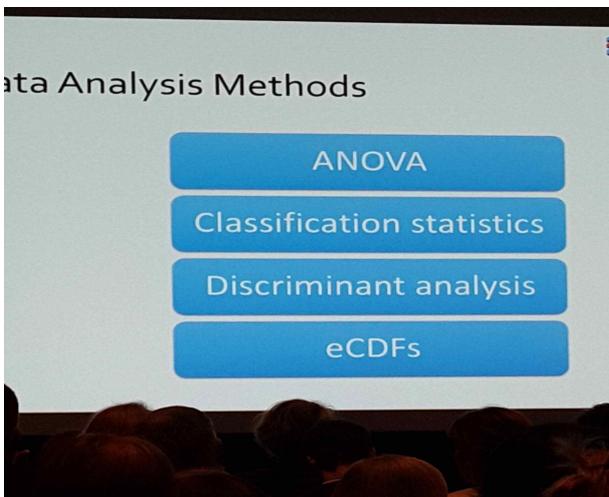
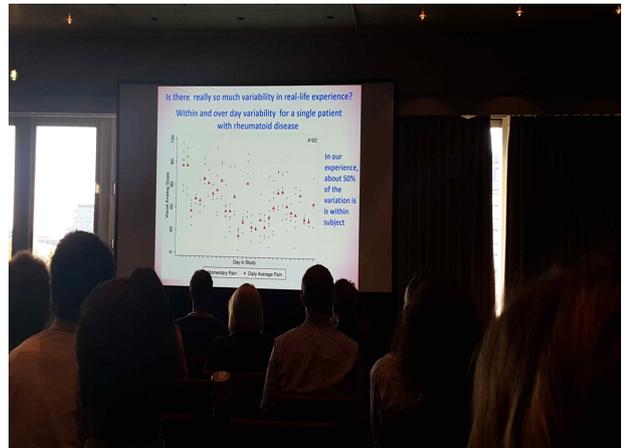
붙임 1 연례회의 전경

□ 로고 및 개회

ISOQOL 23rd Annual Conference



□ 워크숍 및 발표세션



붙임 2 연례회의 프로그램

Schedule at a Glance

Wednesday, 19 October		
9:00 am - 4:00 pm	Introductory Education Course (Ticket Required)	Oslo
9:00 am - 12:00 pm	Morning Workshops (Ticket Required)	
	WK01: An Introduction to Health-Related Quality of Life Assessment	Stockholm
	WK02: Current challenges for item analysis by Rasch models: the statistical view	Reykjavik
	WK03: Building Short PRO Assessments: Challenges, Solutions, Strategies	Copenhagen
	WK04: Developments in preference-based measures of health: scoring approaches and guidance	Helsinki
12:00 pm - 1:00 pm	Lunch Break	
1:00 pm - 4:00 pm	Afternoon Workshops (Ticket Required)	
	WK05: Improving the design of clinical trials with PROs: guidance for protocol writers	Reykjavik
	WK06: It's OK to be Interesting. The Art and Science of Effective Presentations	Stockholm
	WK07: Concept Elicitation for the Development of Clinical Outcome Assessments (COAs) – Qualitative Methodological Approaches for Data collection, Analyses and Reporting	Copenhagen
	WK08: Clinical Outcomes Assessment in a Multi-Cultural Context: Measurement Challenges and Solutions A Collaborative Workshop by the Psychometric and Translation & Cultural Adaptation Special Interest Groups	Helsinki
4:30 pm - 6:00 pm	Industry SIG (I-SIG) Symposium (Formerly Industry Advisory Committee (IAC) Symposium) <i>Incorporating the patient voice in benefit risk assessment and regulatory/HTA decision-making</i>	Reykjavik
6:00 pm - 7:30 pm	Welcome Reception	Foyer Scandinavian Ballroom
Thursday, 20 October		
7:30 am - 8:00 am	First Time Attendee - Coffee with Board of Directors	Reykjavik
8:00 am - 8:10 am	Welcome from Co-Chairs/Committee	Denmark/Iceland/Sweden
8:10 am - 8:30 am	President's Address	Denmark/Iceland/Sweden
8:30 am - 10:00 am	Plenary - <i>Challenges in HRQL Research and Successful Solutions</i>	Denmark/Iceland/Sweden
10:10 am - 10:30 am	Thursday Poster Session I - Odd Numbered Posters <i>Cancer Instrument (1009 - 1063); Caregivers and Relatives (1065 - 1067); Children and Adolescents (1071 - 1105); Health Economics (1107 - 1115)</i>	Finland/Norway
10:30 am - 10:45 am	Outstanding Poster Award Finalist Session I <i>(1003 - 1007)</i>	Finland/Norway
10:55 am - 12:05 pm	Plenary - <i>Cutting Edge Research</i>	Denmark/Iceland/Sweden
12:05 pm - 1:45 pm	Lunch Break	
12:25 am - 1:30 pm	Committee/SIG Meetings	
1:45 pm - 3:15 pm	Concurrent Oral Sessions	
	101: <i>Guidelines and Standards</i>	Denmark/Iceland
	102: <i>Health Utility Measures</i>	Helsinki
	103: <i>Cancer I</i>	Reykjavik
	104: <i>Pain and Migraine</i>	Copenhagen
	105: <i>Latent Variable Models</i>	Sweden

Schedule at a Glance

Thursday, 20 October, <i>continued</i>		
3:25 pm - 3:45 pm	Thursday Poster Session II - Even Numbered Posters <i>Guidelines and Resources (1010 - 1014); Mental Health (1016 - 1076); Psychometrics (1078 - 1112); Children and Adolescents (1114)</i>	Finland/Norway
3:45 pm - 4:00 pm	Outstanding Poster Award Finalist Session II <i>(1004 - 1008)</i>	Finland/Norway
4:10 pm - 5:40 pm	Concurrent Oral Sessions	
	<i>106: Generic Health Status Measures</i>	Denmark/Iceland
	<i>107: Heart and Lung</i>	Helsinki
	<i>108: Cancer II</i>	Reykjavik
	<i>109: Linking Measures</i>	Copenhagen
6:00 pm - 6:30 pm	New Investigator SIG Tricks of the Trade Presentation	Denmark/Iceland
6:30 pm - 7:30 pm	Mentor/Mentee Reception (Ticket Required)	Reykjavik
Friday, 21 October		
7:45 am - 8:45 am	SIG Council Meeting (closed)	Copenhagen
7:45 am - 8:45 am	Roundtables	Stockholm
	<i>RT01 Host: David Cella, PhD</i>	
	<i>RT02 Host: Arthur A. Stone, PhD</i>	
	<i>RT03 Host: Ulrike Ravens-Sieberer MPH</i>	
	<i>RT04 Host: Madeleine T. King, PhD</i>	
	<i>RT05 Host: John E. Ware, Jr., PhD</i>	
	<i>RT06 Host: Kim Cocks, PhD</i>	
9:00 am - 10:30 am	Plenary - Increasing Patient Involvement in PRO Research	Denmark/Iceland/Sweden
10:35 am - 10:55 am	Friday Poster Session I - Odd Numbered Posters <i>Cancer 1 (2009 - 2067); Cardiovascular (2069 - 2087); Endocrinology/ Diabetes/Obesity (2089 - 2113); Observational Studies (2115)</i>	Finland/Norway
10:55 am - 11:10 am	New Investigator Poster Award Finalist Session <i>(2003 - 2007)</i>	Finland/Norway
11:15 am - 12:30 pm	Concurrent Symposium Sessions	
	Symposium 1: Strengths and Weakness of the Work Disability Functional Assessment Battery (WD-FAB)	Oslo
	Symposium 2: Patient-Reported Outcomes version of the Common Terminology Criteria for Adverse Events (PRO-CTCAE): Emerging Developments and Practical Approaches to Collection and Analysis of PRO-Based Symptomatic Adverse Event Data in Cancer Clinical Trials	Sweden
	Symposium 3: Condition-Specific Quality of Life Instruments for Spinal Cord Injury: a PROMIS Extension	Copenhagen
	Symposium 4: Assessing patient reported outcomes in rare pediatric conditions: challenges and options	Helsinki
	Symposium 5: Routine Applications of Patient Reported Outcomes (PROs) in Primary Care: Identifying and Overcoming the Challenges	Denmark
12:30 pm - 2:00 pm	Lunch Break	
12:40 pm - 1:45 pm	Committee/SIG Meetings	Copenhagen, Helsinki, Oslo, Denmark, Sweden
12:30 pm - 2:00 pm	QLR Editorial Meeting (closed event)	Stockholm
2:00 pm - 3:30 pm	Concurrent Oral Sessions	
	<i>201: e-Health and Clinical Application</i>	Denmark/Iceland/Sweden
	<i>202: Score Interpretation</i>	Helsinki
	<i>203: Healthcare Improvement</i>	Oslo
	<i>204: Measures of Subjective Wellbeing and Mental Health</i>	Stockholm



Schedule at a Glance

Friday, 21 October, continued

3:35 pm - 3:55 pm	205: Computerized Adaptive Testing Friday Poster Session II - Even Numbered Posters <i>Musculoskeletal/Rheumatic (2010 - 2052); Nephrology/Urology (2054 - 2072); Neurological (2074 - 2110); Womens Health (2112 - 2116)</i>	Copenhagen Finland/Norway
3:55 pm - 4:10 pm	Student Finalist Poster Award Finalist Session <i>(2004 - 2008)</i>	Finland/Norway
4:15 pm - 5:45 pm	Concurrent Oral Sessions	
	206: PROMIS	Denmark/Iceland/Sweden
	207: Rasch Analysis	Helsinki
	208: Conditions Affecting Muscles, Bones, and Joints	Oslo
	209: Child and Adolescent Health	Stockholm
	210: Statistical Methods	Copenhagen
7:00 pm	Dine Arouds	

Saturday, 22 October

8:30 am - 9:45 am	ISOQOL Member Business Meeting	Denmark/Iceland/Sweden
9:50 am - 10:10 am	Saturday Poster Session I - Odd Numbered Posters <i>Cancer 2 (3003 - 3031); Cancer Survivorship (3033 - 3057); Clinical Practice (3059 - 3061); Cross-Cultural Research (3063 - 3079); Psychosocial Factors (3081 - 3093); Questionnaire Development (3095 - 3105); Rehabilitation (3107 - 3119)</i>	Finland/Norway
10:15 am - 11:00 am	Awards Presentation/President's Award & 2017 Conference Announcement	Denmark/Iceland/Sweden
11:00 am - 12:30 pm	Plenary - Health Care Policy and Practice: Do PROs Deliver?	Denmark/Iceland/Sweden
12:30 pm - 2:00 pm	Lunch Break	
12:40 pm - 1:45 pm	Committee/SIG Meetings	
2:00 pm - 3:15 pm	Concurrent Symposium Sessions	
	Symposium 6: The Use of Patient Reported Outcomes in Clinical Decision Making	Denmark
	Symposium 7: The impact of response shift on clinically significant change: Methodological advances in interpreting change in patient-reported outcomes over time	Copenhagen
	Symposium 8: Making a Picture Worth a Thousand Numbers: Best Practices for Presenting Patient-Reported Outcomes Data to Patients and Clinicians to Promote Understanding and Use	Helsinki
	Symposium 9: Mixed Methods Research Applied to Patient-Centered Outcomes Research: Perspectives and Case Studies	Oslo
3:20 pm - 3:40 pm	Saturday Poster Session II - Even Numbered Posters <i>Assessment of Pharmaceuticals and Herbal Medicine (3004 - 3006); E-Health/Technology (3012 - 3016); Gastrointestinal Disease (3018 - 3028); Health Systems (3030 - 3038); Older People (3040 - 3056); Qualitative Methods (3060 - 3072); Respiratory (3074 - 3084); Observational Studies (3086 - 3114)</i>	Finland/Norway
3:50 pm - 5:20 pm	Concurrent Oral Sessions	
	301: Response Shift	Denmark/Iceland/Sweden
	302: Cancer III	Oslo
	303: Content Validity	Copenhagen
	304: Instrument Development and Validation	Helsinki
7:00 pm - 10:00 pm	Closing Dinner (Ticket Required) <i>Tivoli Gardens - Mazzoli's</i>	

COPENHAGEN DENMARK



19-22 OCTOBER 2016