

LIVSKVALITETSMÅLING – Quality of Life

**Jens Rikardt Andersen
Institut for Idræt og Ernæring, KU
Ernæringsenheden 5711, Rigshospitalet**

LIVSKVALITET

Mindst 2 hovedaspekter:

- **Individets opfattelse af egen kvalitet (well-being)**
- **Er oftest måleligt med kvalitative metoder eller semikvantitative (VAS-skala, spørgeskema, struktureret interview mv)**

- **Samfundets opfattelse: socialt, økonomisk, politisk, omgivelser**
- **Er oftest måleligt med kvantitative metoder (hvor mange i en indkomstgruppe, med videregående uddannelse osv)**

LIVSKVALITET

- **Livskvalitetsmålinger betyder mere og mere som primære endepunkter**
- **F.eks. Formuleret indenfor cancerbehandling:**

**In cancer management it is important
TO ADD LIFE TO YEARS
and not just
TO ADD YEARS TO LIFE**

LIVSKVALITET

- **Quality of Life (QOL) betyder ”good quality of human life”**
- **Ingen standarder, specielt ikke internationalt**
- **Indeholder både elementer om etik, videnskabelig effektivitet og menneskelig autonomi, samt formentlig mange andre, kulturbestemte variable**
- **I Danmark (og det meste af den vestlige verden) er hovedvægten klart på autonomi og individuelle betragtninger**
- **I meget religiøst prægede samfund får den etiske komponent større betydning**
- **QOL er altså en kulturelt styret størrelse**

LIVSKVALITET

- **QOL er ikke det samme som sundhed**
- **De sociale forhold mv betyder meget for vort generelle sundhedsbegreb**
- **Individets oplevelse af egne sundhed er dog af flere dokumenteret som en væsentlig determinant for sygelighed og overlevelse**
- **Optimalt QOL er ikke det samme som fravær af sygdom og symptomer, det er snarere en tilstand med total fysisk, mentalt og socialt velbefindende (identisk med WHO`s sundhedsdefinition)**
- **HRQOL betyder Health Related Quality of Life og er noget andet end QOL, selv om det bruges i flæng**

LIVSKVALITET

- **HRQOL er således multidimensionel og de tilknyttede instrumenter (spørgeskemaer) kan kun bruges til dette, f.eks. SF-36**
- **Til enkelte sygdomme findes SYGDOMSSPECIFIKKE QOL-instrumenter, som vægter de symptomer og problemer, der er specielle for sygdommen**
- **Der findes en lang række spørgeskemaer til både HRQOL og specifikke-QOL – mange af disse er valideret overfor biokemiske og billeddiagnostiske målinger og således relateret til mål for sygdomsaktivitet (kun grupper)**

LIVSKVALITET

Der er ofte markante forskelle på opfattelsen af kvaliteter hos:

- **Patienten**
- **De pårørende**
- **Sygeplejerske**
- **Læge**
- **Politiker**
- **Økonom**

VARIERENDE PRÆFERENCE FOR CANCER-KEMOTERAPI / afvejning af personlige omkostninger

100 pt med nydiagnosticeret cancer, 100 matchede (køn, alder, etnicitet, job) personer (London) uden relation til cancer, hverken personligt eller i familien. Fagprofessionelle svarer generelt (kender ikke de 100 cancerpatienter personligt), sygeplejerskerne er onkologiske specialsygeplejersker.

Hvad er den mindste gevinst (% kureret) du vil acceptere for at give/modtage kemoterapi (bivirkningstung og bivirkningslet) ?

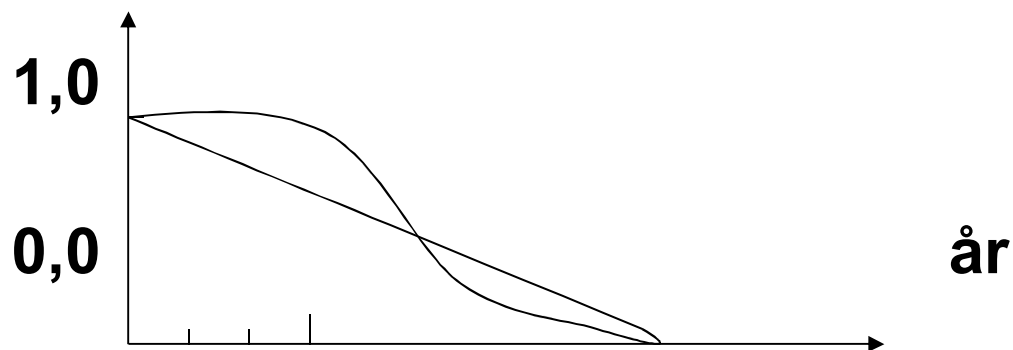
	kontrol (n=100)	sygepl (n=303)	prakt læge (n=790)	onkolog (n=315)	patient (n=100)
% kureret (bivirk tung)	50	50	25	10	1
% kureret (bivirk let)	25	10	10	10	1

jo tættere på pt i beslutningen, jo mere enig med pt

(Slevin et al, Brit Med J 1990;300:1458-60)

LIVSKVALITET - måling

- **QALY = Quality Adjusted Life Years** er udtryk for en økonomisk metode, hvor det perfekte liv sættes til 1,0 og død til 0,0.



Det er så arealet under kurven, der angiver kvaliteten af livet i resten af levetiden. Kan anvendes til at vælge mellem forskellige indsatser, f.eks hjertetransplantation og hoftealloplastik

LIVSKVALITET - måling

- Livskvalitet kan måles på mange måder:
- VAS (visuel analog skala) – markerer ens egen mening på en 10 cm lang streg
- Spørgeskemaer, der ender med en score. Man regner ikke med at det med rimelig kan tage mere end 10 min at udfylde et skema. Derfor er de vanligvis korte. www.qolid.org
- Trade-off: Hvor mange år af dit liv vil du give for at blive fri for dine bryst smerter ?
- Omregne aktuelle år til et antal år uden gener, dvs værdisætte sine gener

Eksempler på validerede skemaer

- **EORTC QLQ-C30 (cancer, mange varianter – f.eks oesofagus-cancer-modul: QLQ-OES24), ovarie-cancer: QLQ-OV28)**
- **IQOLA SF-36 (generelt)**
- **IBDQ (colitis ulcerosa, mb Crohn)**
- **EURO QOL (generelt)**
- **Valideringen er foretaget i oprindelseslandet, nogle af dem er så oversat til dansk og valideret sprogligt i forhold til originalen (ikke nye patientmaterialer og ikke konceptionelt)**
- **De kan kun bruges på grupper – ikke på individer til behandling/monitorering**

SF-36

- **Er et spørgeskema om generel livskvalitet med et sumtal (lavt tal er fint, højt tal er skidt)**
- **Findes i en forkortet udgave på dansk med kun 11 spm**
- **Spm er typisk: Hvordan synes du? Hvordan sammenlignet med sidste uge?**
- **Spm om hvad du kan i hverdagen og hvad du ikke kan (typisk gå på trapper, bære indkøbsvarer o.lign.)**
- **Også om smerter og kontakt til netværk**
- **Hvert spm kan score 1-5 (6)**
- **Enkelte spm kan give mange eller få points afhængig af, hvordan man tæller sammen**

EORTC QLQ-C30 (cancerpt)

- **Er inddelt i 3 sektioner**
- **Hvert spm giver 1-4 points i de 2 sektioner og 1-7 i den 3. Lavt tal er godt, højt er skidt**
- **Sektion 1 om almindelige, daglige gøremål (5-20 points i alt)**
- **Sektion 2 om symptomer (23-96 points)**
- **Sektion 3 om almen helbredsbedømmelse (2-14 points)**

- **Der er så specialskemaer til mange forskellige cancer typer**

Is EORTC QLQ-C30 useful in measuring QOL during abdominal radiotherapy for cancer during nutritional therapy? - 1

Zakariassen H, Patursson P, Muhic A, Andersen JR (Clin Nutr 2009;4 suppl 2: 75-6 (ESPEN 2009))

- **Sammenligning af svar på QLQ-C30 og semi-struktureret interview om samme emne. Desuden interview om baggrunden for de afgivne svar.**
- **Analyse af "mening" i de transskriberede interviews.**
- **Overensstemmelse i 86,1% af svar, bedst i symptomdelen med 92,9%, dårligst i den generelle score (74,1%).**
- **Når det gjaldt prioritering af symptomer var overensstemmelsen meget dårlig. F.eks. Hvor meget betyder smerter i forhold til søvnbesvær (tæller det samme i skemaet)**

Is EORTC QLQ-C30 useful in measuring QOL during abdominal radiotherapy for cancer during nutritional therapy? - 2

- **Prioriteringen var med bedst overensstemmelse mht den generelle score**
- **Den generelle score blev typisk vurderet højere i spørgeskemaet**
- **Det er således yderst betænkeligt, at anvende de "validerede" spørgeskemaer til vurdering af den enkelte patient eller til små materialer**

EORTC QLQ-C30 – mere for nørder

- Matematisk er der en underliggende antagelse af linearitet i disse skemaer (dobbel så høj score betyder dobbelt så slemt) – **dubiøs antagelse**
- Der er ikke taget hensyn til at nogle besværligheder er mere belastende end andre (smerter invaliderer mere end appetitløshed) – **manglende vægtning**
- Skemaet vægter selv symptomer som mere betydningsfulde end funktionsniveau – **i modsætning til kvalitativt interview**
- Spørgsmålene er **ikke uafhængige** – f.eks. hænger smerter snævert sammen med søvnbesvær og begrænset fysisk formåen

Livskvalitetsmåling i praksis

- **Er det store grupper eller enkeltpersoner?**
- **I store grupper kan skemaer anvendes, men læs godt på dem – mange confoundere**
- **Husk at ”valideret” ikke betyder ret meget, da alle antagelserne næsten altid er fra et andet land**
- **Pas meget på spørgsmål med religiøse undertoner (meget almindeligt i USA)**
- **Lav selv dine skemaer eller evaluer de anvendte med enkelte kvalitative interviews (risikoen er så, at du stempler din egen undersøgelse som dårlig)**

Hjælper god ernæring på QOL ved cancer?

- Trods mange forsøg (herunder danske) kan det ikke dokumenteres, at ernæring alene har effekter på dødelighed, komplikationer, behandlingssucces eller andre hårde endepunkter. Enkelte viser effekter, især fra Portugal (meget dårligt stillede kontrolgrupper?)
- På den anden side anses det for veldokumenteret, at hvis vægttabet kan standses, så øges QAL, fysisk formåen og hjælpebehovet til ADL reduceres – korrekt og dokumenteret ?
- Bemærk, at de fleste ”videnskabelige” konklusioner er draget på grundlag af ”validerede” spørgeskemaer !!!!
- Hvad synes I selv ?