

## VIDENSKAB OG PRAKSIS | STATUSARTIKEL

og ønskværdigt i højere grad at inddrage eudaimonistiske elementer i måling af livskvalitet.

Faktisk findes der en gennemarbejdet mulighed herfor med en procedure for individuel bestemmelse af livskvalitet, hvor den enkelte person udvælger seks områder, som findes mest afgørende for personlig livskvalitet, giver dem en vægtning og tager stilling til graden af opfyldelse heraf på det pågældende tidspunkt [9]. Der kan tænkes situationer, hvor den subjektive hedonistiske livskvalitet er væsentlig forringet, men den eudaimonistiske livskvalitet i høj grad er bevaret.

Både WHO-5 og MDI havde en høj grad af sensitivitet med hensyn til at identificere de patienter, som ved udskrivelsen fik en depressionsdiagnose i gruppen DF32,0-DF34,9.

Ved anvendelse af WHO-5 som screeningsinstrument med værdi <30% blev 85% af de patienter, som fik en udskrivningsdiagnose inden for diagnosegruppe DF32,0-34,9, identificeret. Når de herefter svarede på MDI, fik patienter, som lå på >25 i 90%, en udskrivningsdiagnose i det samme område. Dette forekommer at være et godt udgangspunkt på et område, hvor der har været væsentlig tendens til underdiagnosticering.

Specificiteten blev mindre, idet en gruppe patienter fra de omliggende diagnosegrupper sandsynligvis havde komorbiditet med hensyn til depressiv fænomenologi.

Generelt blev der, som det ses i Tabel 1, opnået en bedring i livskvalitet under indlæggelsen på 32 point og en reduktion i depressionsscore på 16 point. Disse parametre kan anvendes til bedømmelse af samlet behandlingskvalitet og udvikling heri, f.eks. i forbindelse med specialisering af behandlingstilbuddet i psykiatrien.

Det hierarkiske princip i ICD-10 betyder i sig selv, at hvis der forekommer opfyldte psykosekriterier, kriterier for mis-

brug eller en organisk sikker årsag, er hoveddiagnosen inden for DF0, DF1 eller DF2. Derudover ses der også patienter især fra gruppen af personlighedsforstyrrelser DF6 med en depressionsscore. Også her kan der være tale om komorbiditet, som dog træder i baggrunden i forhold til de personligheds-mæssige konstaterede faktorer.

Den høje grad af negativ korrelation mellem metoderne kan tages som indikator for, at livskvalitet som sit afgørende indhold har fravær af depressionssymptomer.

Korrespondance: *Henrik Folker*, Mølledammen 5, DK-4000 Roskilde.  
E-mail: henrik@folker.dk

Antaget: 4. november 2007

Interessekonflikter: Ingen

#### Litteratur

1. Bergner M, Bobbitt RA, Kressel S et al. The Sickness impact profile: conceptual formulation and methodology for the development of a health status measure. *Int J Health Serv* 1976;6:393-415.
2. Bjørner JB, Damsgaard MT, Watt T et al. Dansk manual til SF-36. København: Lif, 1997.
3. Bech P, Gudex C, Johansen S. The WHO (ten) wellbeing index: validation in diabetes. *Psychoter Psychosom* 1996;65:183-90.
4. Awata S, Bech P, Yoshida S et al. Reliability and validity of the Japanese version of the World Health Organisation-Five Wellbeing index in the context of detecting depression in diabetic patients. *Psychiatry and Clinical Neurosciences* 2007;61:112-9.
5. Bech P, Rasmussen N, Olsen R et al. The sensitivity and specificity of the MDI using the present State Examination as the index of diagnostic validity. *J Affect Dis* 2001;66:159-64.
6. Aristoteles. *Etikken*. Frederiksberg: Det lille forlag, 2000.
7. Griffin J. *Well-Being. Its Meaning, Measurement and Moral Importance*. Oxford: Oxford University Press, 1986.
8. Loewenstein G, Ubel PA. *Hedonic Adaptation and the Role of Decision and Experience Utility in Public Policy*. London: London School of Economics, 2006.
9. Martin F, Camfield L, Rodham K et al. Twelve years experience with the Patient Generated Index (PGI) of quality of life: a graded structured review. *Qual Life Res* 2007;16:705-15.

## Livskvalitetsmål og børn

Lektor Mikael Thastum

Aarhus Universitet, Psykologisk Institut,  
Sundhedspsykologisk Forskningsenhed

Indtil for nylig har den altovervejende forskning i helbredsrelateret livskvalitet (HRQoL) været foretaget med voksne populationer, og anvendelse af livskvalitetsmåling hos børn og unge i såvel den kliniske praksis som i forbindelse med kliniske forsøg hører fortsat til undtagelsen. I en oversigt fra 2004 blev der fundet blot 18 kliniske forsøg med børn og unge, hvori HRQoL-målinger blev inddraget [1], og til dato

har man kun i et studie undersøgt gennemførlighed og brugbarhed af standardiseret HRQoL-måling i pædiatrisk klinisk praksis [2].

Selv om der ikke er generel enighed om, hvorledes HRQoL defineres, er det fælles for de fleste definitioner, at HRQoL for det første er subjektiv og derfor om muligt skal vurderes ud fra patientens perspektiv og for det andet er en multidimensionel konstruktion, der som minimum indeholder en fysiologisk, en psykologisk og en social komponent.

Formålet med denne artikel er at give en kort introduktion til mulige anvendelsesområder, typer af instrumenter og særlige forhold, der gør sig gældende for livskvalitetsmåling hos børn og unge.

Legende børn ved Vesterhavet.



### Anvendelse af målinger af helbredsrelateret livskvalitet hos børn og unge

I forhold til voksne patienter har brug af HRQoL-målinger vist sig at have gavnlig effekt på læge-patient-kommunikationen og patienttilfredsheden, ligesom information om patientens HRQoL har haft betydning for den kliniske beslutningstagen i relation til medicinændringer, henvisninger til andre specialister etc. Læger, som har adgang til HRQoL-målinger, har en signifikant højere detektionsrate for psykosociale og funktionelle problemer hos patienten.

Der findes endnu ikke randomiserede kontrollerede studier, hvori man har undersøgt effekten af brug af HRQoL-mål på kommunikation og patienttilfredshed i den pædiatriske population. Resultaterne af forskning tyder på en stigning af psykosociale problemer hos børn, der ses i den pædiatriske konsultation, men samtidig tyder det på, at mange af disse problemer ikke bliver opdaget [3]. Brug af HRQoL-målinger som standardscreeningsinstrument i den pædiatriske praksis kunne formentlig afdække en række problemområder, der nu bliver overset.

Der er brug for yderligere undersøgelser, der kan belyse, om rutinemæssig brug af HRQoL-instrumenter i den pædiatriske praksis vil kunne forbedre den kliniske beslutningstagen og føre til forbedringer i patienternes resultater over tid.

Vurdering af fordele eller ulemper ved ny medicin eller terapier ud fra patientens perspektiv er en vigtig komponent i kliniske forsøg, og der findes i dag HRQoL-instrumenter, der lever op til de nødvendige psykometriske og kliniske standar-

der, således at børn, forældre og sundhedspersonel i fremtiden kan få den information, de behøver for at foretage informerede valg [4].

### Typer af helbredsrelateret livskvalitets-måleinstrumenter for børn og unge

Generiske HRQoL-instrumenter kan benyttes hos patienter og patientgrupper med forskellige diagnoser samt hos raske børn og kan derfor anvendes til sammenligning af livskvalitet hos børn med forskellige diagnoser, til sammenligning af syge og raske børn og til screening af raske børn. Med generiske instrumenter måler man imidlertid ikke sygdomsspecifikke symptomer, og de er derfor ikke så følsomme for forandringer i symptomer, der er relateret til en bestemt sygdom, og for bivirkninger af behandling af relevans for specifikke sygdomsgrupper.

Sygdomsspecifikke HRQoL-instrumenter er egnede til at måle typer af funktion som i særlig grad tænkes at blive berørt af en bestemt sygdom (f.eks. smerter, træthed og kvalme). Disse er typisk mere følsomme over for effekten af kliniske interventioner og mere sensitive over for forandringer i helbredsstatus og daglig funktion. Sygdomsspecifikke instrumenter kan imidlertid ikke anvendes til sammenligning af livskvalitet på tværs af diagnoser eller fungere som benchmarking i forhold til raske børn.

Da de sygdomsspecifikke HRQoL-mål typisk primært angiver hyppigheden eller sværhedsgraden af sygdomsspecifikke belastninger (f.eks. smerter, angst ved blodprøvetagninger eller



## VIDENSKAB OG PRAKSIS | STATUSARTIKEL

mulighederne, 3) barnets evne til at genkalde sig information og 4) indholdet i de domæner, der måles [4].

For at tage hensyn til børns udviklingsmæssige forskelle har man udviklet aldersgraderede versioner af flere HRQoL-instrumenter, ved som f.eks. i The Childhood Asthma Questionnaire til ældre børn at benytte længere instrumenter med flere svarmuligheder og mere komplekse HRQoL-domæner. Denne metode har den ulempe, at data ikke umiddelbart kan sammenlignes eller adderes på tværs af aldersgrupper, fordi skalaerne indeholder forskellige antal items og domæner. En alternativ strategi er anvendt i PedsQL 4.0, hvor der findes versioner for aldersgrupperne 5-7 år, 8-12 år og 13-18 år, men hvor domænerne og karakteren af spørgsmålene er ens for alle aldersgrupper, hvilket muliggør sammenligninger på tværs af alder. Med hensyn til hvor tidligt børn meningsfuldt kan besvare instrumenterne, har man i nyere undersøgelser påvist, at børn fra femårsalderen reliabelt og validt kan besvare HRQoL-relaterede items omhandlende fysisk, emotionel, social og skolemæssig funktion, under forudsætning af at spørgsmålene og svarformatet er formuleret alderssvarende [8]. For yngre børn bør der således være færre svarmuligheder, evt. knyttet til en ansigtsskala.

Nogle børn kan ikke selv rate deres HRQoL, fordi de er for unge, fysisk syge eller handikappede. For disse børn er den eneste måde at få information om deres HRQoL på at bruge en stedfortræder, typisk den ene forælder. I en metaanalyse over graden af overensstemmelse mellem børns selvrappor-tering og forældres stedfortræderrapportering af forskellige aspekter af HRQoL viste der sig at være rimelig enighed mellem børns og forældres rapportering vedrørende domæner, der omhandlede observerbare funktioner som fysisk aktivitet og forskellige sygdomssymptomer, men beskeden grad af enighed mellem børns og forældres rapportering af domæner, som var sværere at observere, som f.eks. social og emotionel funktion [9]. Børn har tendens til at rapportere dårligere fysisk funktion end deres forældre, mens forældrene tenderer til at rapportere lavere HRQoL-scoring end deres børn på domæner som social og emotionel funktion. Da patientens subjektive perspektiv er et afgørende kriterium for definitionen på HRQoL, og da forældres stedfortræderrapport typisk kun kan forklare 10-25% af variansen af barnets selvrapport, må det primære HRQoL-mål være barnets egen selvrappor-tering, og forældres rapportering bør ikke erstatte barnets egen rapportering. Der er desuden en række ulemper ved at bruge forældrenes oplysninger alene. Det kan være svært at afgøre, hvem af forældrene rapporten skal indhentes fra. Det er sandsynligt, at forældrenes oplysninger om barnet vil være farvet af, hvordan de selv er påvirkede af barnets tilstand. Det er ikke altid indlysende, at forældrene er de mest oplagte stedfortrædere for barnet, der måske tilbringer mere tid med en lærer eller et andet familiemedlem, som derfor har en større indsigt i barnets psykologiske og sociale funktion [10]. Forældres stedfortræderrapport kan imidlertid udgøre et værdifuldt supple-

## Faktaboks

Der findes nu både generiske og sygdomsspecifikke helbredsrelateret livskvalitet (HRQoL)-instrumenter, der er udviklet specielt til brug for børn og unge og er tilgængelige på dansk

Børn kan reliabelt og validt selvrappor-tere om HRQoL helt ned til femårsalderen

Rutinemæssig brug af HRQoL-instrumenter hos børn og unge i klinikken vil formentlig have positiv effekt på patient-behandler-kommunikationen, patient- og forældre-tilfredsheden og behandlingsresultatet, ligesom instrumenterne med fordel vil kunne bruges i kliniske forsøg

Det anbefales at benytte en kombination af generiske og sygdomsspecifikke instrumenter

Der er brug for at etablere danske normer for de mest vel-egnede instrumenter

ment til barnet selvrapport, og den kan være nødvendig at indhente i de tilfælde, hvor barnet ikke selv kan rapportere.

Selv om den generelle definition på HRQoL (individets oplevelse af fysisk, psykologisk og social funktion) også gælder for børn og unge, er den konkrete betydning af disse funktionsdomæner anderledes for børn og unge end for voksne og varierer efter barnets alder. De sociale kontekster, som barnet er en del af, nemlig familien, venner, skolen, og barnets øvrige omgivelser, bidrager formentlig til børns HRQoL i højere grad end det er tilfældet for voksne og medierer betydningen af sygdom og behandling for barnet [10]. Det er derfor vigtigt, at generiske HRQoL-instrumenter for børn og unge indeholder spørgsmål om barnets oplevelse af samvær med venner, skoleaktiviteter og familien, samt at sygdomsspecifikke HRQoL-instrumenter refererer til kontekster, som er relevante for børn, som f.eks. at køre på cykel eller at lege i frikvarteret. I klinikken er der ofte begrænset tid til patientkontakt, og yngre børn kan trættes ved for mange spørgsmål. Korte og patientvenlige instrumenter, som kræver ingen eller minimal assistance, er derfor at foretrække. Den tidsperiode, barnet bedes om at genkalde sig, når det besvarer et item, bør tilpasses barnets alder. Typisk varierer den fra fire uger for de største børn til en uge for de yngste børn. Med henblik på at kunne fortolke HRQoL-resultater og ændringer over tid mellem patienter og for den enkelte patient bør der foreligge normer for såvel generiske som sygdomsspecifikke mål. Så vidt vides findes der endnu ingen danske normer for HRQoL-instrumenter for børn og unge.

## VIDENSKAB OG PRAKSIS | OVERSIGTSARTIKEL

Antaget: 23. november 2007  
Interessekonflikter: Ingen

## Litteratur

1. Clarke SA, Eiser C. The measurement of health-related quality of life (QOL) in paediatric clinical trials: a systematic review. *Health Qual Life Outcomes* 2004; 2:66.
2. Varni JW, Seid M, Knight TS et al. The PedsQL 4.0 Generic Core Scales: sensitivity, responsiveness, and impact on clinical decision-making. *J Behav Med* 2002;25:175-93.
3. Kelleher KJ, McInerney TK, Gardner WP et al. Increasing identification of psychosocial problems: 1979-1996. *Pediatrics* 2000;105:1313-21.
4. Quittner AL, Davis MA, Modi AC. Health-related quality of life in pediatric populations. I: Roberts MC, red. *Handbook of pediatric psychology*. New York: The Guilford Press, 2003:696-709.
5. Raat H, Mohangoo AD, Grootenhuys MA. Pediatric health-related quality of life questionnaires in clinical trials. *Curr Opin Allergy Clin Immunol* 2006;6:180-5.
6. Wallander JL, Schmitt M, Koot HM. Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments, and applications. *J Clin Psychol* 2001;57:571-85.
7. De Wit M, Delemarre-van de Waal HA, Pouwer F et al. Monitoring health related quality of life in adolescents with diabetes: a review of measures. *Arch Dis Child* 2007;92:434-9.
8. Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM. How young can children reliably and validly self-report their health-related quality of life? *Health Qual Life Outcomes* 2007; 5:1.
9. Eiser C, Morse R. Can parents rate their child's health-related quality of life? *Qual Life Res* 2001;10:347-57.
10. Matza LS, Swensen AR, Flood EM et al. Assessment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value Health* 2004;7:79-92.

## Helbredsrelateret livskvalitet ved kræft

Overlæge, lektor Mogens Grønvold

Bispebjerg Hospital, Palliativ Medicinsk Afdeling,  
Forskningsenheden, og  
Københavns Universitet, Institut for Folkesundhedsvidenskab,  
Afdeling for Sundhedstjenesteforskning

## Resume

I denne artikel gennemgås metoder, erfaringer og resultater fra livskvalitetsforskningen på kræftområdet, og der opstilles anbefalinger. Forskningen har omfattet deskriptive undersøgelser, endemål i kliniske undersøgelser, prognostiske studier og klinisk anvendelse af livskvalitets-skemaer. Der vurderes at være behov for yderligere livskvalitetsundersøgelser ved alle kræftformer og -behandlinger, men de bør kun foretages, når de tilstrækkelige resurser er til stede, da kun velgennemførte studier er af værdi.

Både kræft og behandlingen af kræft i form af bl.a. kirurgi, kemoterapi og strålebehandling kan påvirke mange sider af patientens liv.

Forskningen i helbredsrelateret livskvalitet (HRLK) inden for kræft har haft en række forskellige formål. I deskriptive undersøgelser har man belyst, hvordan livskvaliteten påvirkes af forskellige kræftformer og behandlinger. I klinisk kontrolrede undersøgelser har livskvalitetsmålinger enten været et supplement til de »objektive variable« (typisk overlevelse eller tumorrespons) eller – noget sjældnere – været anvendt som primære endemål. I prognostiske undersøgelser har man testet livskvalitetsvariable som prædiktorer for recidiv og overlevelse. I undersøgelser i klinisk praksis har man belyst, om livskvalitetsspørgeskemaer kan bruges til at tilføre læge-patient-kontakten informationer, der fører til gevinster for patienten.

Denne artikel har til formål at gennemgå metoder, erfaringer og resultater ved måling af HRLK på kræftområdet.

## Metoder til måling af livskvalitet i kræftbehandlingen

Der er anvendt flere hundrede forskellige spørgeskemaer i kræftundersøgelser, men de to mest udbredte er hhv. European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) QLQ-C30 [1, 2], som er mest udbredt i Europa, og Functional Assessment of Cancer Therapy Scale (FACT-G) [3], der mest er anvendt i USA. Disse skemaer beskrives nærmere nedenfor. Andre meget anvendte spørgeskemaer udviklet til kræftpatienter er Functional Living Index-Cancer (FLIC) [4], Quality of Life Index (QLI) [5] og Rotterdam Symptom Checklist (RSCL) [6]. Desuden anvendes der mere specifikke spørgeskemaer, f.eks. Hospital Anxiety and Depression Scale [7]. Til undersøgelser af langtidsoverlevende anvendes der ofte det generelle spørgeskema SF-36 [8], hvormed man måler fysisk og psykisk helbred og begrænsninger.

Både EORTC QLQ-C30 og FACT-G udgøres af en fast »kerne« af generelle spørgsmål, der kan suppleres med diagnose- og symptom-specifikke moduler [9]. Således anvendes der f.eks. ved lungekræft et grundskema og det tilhørende lungekræftmodul.

EORTC QLQ-C30 og modulerne er udviklet og valideret af den europæiske kræftforskningsorganisation (EORTC)'s Quality of Life Group [1, 9]. Der er scoringsprogrammer [2] og officielle oversættelser til 81 sprog [10-12]. Til palliativ indsats er der en forkortet udgave, som består af 15 af spørgsmålene [13].

FACT-G blev udviklet af *David Cellas* gruppe i USA, og der er tilsvarende udviklet scoringsvejledninger og foretaget oversættelser til mange sprog [14]. En sammenligning af de