

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

VIDENSKAB OG PRAKSIS | OVERSIGTSARTIKEL

Tabel 1. Indholdet i spørgeskemaerne European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) QLQ-C30 (30 spørgsmål) og Functional Assessment of Cancer Therapy Scale (FACT)-G (28 spørgsmål). Hver multi-itemskala (og spørgsmål, der analyseres enkeltvis) er anført for sig. Antallet af spørgsmål er anført i parentes efter hvert emne.

	EORTC QLQ-C30-dimensioner	FACT-G-dimensioner
Fysisk	Fysisk funktion (5) Træthed (3) Smerter (2) Kvalme og opkastning (2) Dyspnø (1) Manglende appetit (1) Søvnbesvær (1) Diare (1) Forstoppelse (1)	Fysisk velbefindende (manglende energi, kvalme, problemer med at dække familiens behov, smerter, bivirkninger af behandling, sygdomsfølelse eller behov for at ligge i sengen) (7)
Psykisk	Emotionel funktion (anspændthed, bekymring, irritabilitet, depression) (4) Kognitiv funktion (hukommelse, koncentrationsevne) (2)	Emotionelt velbefindende (tristhed, tilfredshed med mestring af sygdom, tab af håb i kampen mod sygdommen, nervøsitet, bekymring i forhold til at dø eller bekymring for at sygdommen bliver værre) (6)
Socialt	Social funktion (sygdom og behandling har vanskeliggjort familieliv og omgang med andre mennesker) (2)	Social/familiemæssig velbefindende (nærhed til venner, støtte fra familie, støtte fra venner, familiens accept af sygdom, tilfredshed med kommunikation om sygdom i familie, nærhed til partner, tilfredshed med seksualliv) (7)
Funktion, samlet livssituation	Rollefunktion (arbejde/fritid) (2) Økonomiske vanskeligheder som følge af sygdom (1) Samlet vurdering af helbred og livskvalitet (2)	Funktionelt velbefindende (være i stand til at arbejde ude og hjemme, føle tilfredsstillelse ved arbejde, være i stand til at nyde livet, acceptere sygdom, have god søvn, nyde sjove ting eller være tilfreds med livet lige nu) (7)

to spørgeskemaer (**Tabel 1**) viser, at de overordnet dækker nogenlunde de samme emner. Der er dog betydelige forskelle i struktur og indhold. De 30 spørgsmål i EORTC QLQ-C30 analyseres som 15 skalaer (ni multi-itemskaler, seks spørgsmål analyseres enkeltvis), mens de 27 spørgsmål i FACT-G samles i kun fire skalaer. Der dannes således henholdsvis 15 og fire variable. Dette illustrerer en forskel: EORTC QLQ-C30 kan ses som »klinisk«, idet der dannes separate scorere for forskellige symptomer og problemer, mens der er et mere overordnet perspektiv i analysemodellen bag FACT-G. Med FACT-G producerer man ikke resultater for enkelte symptomer, men går mere ind i psykiske og eksistentielle reaktioner (f.eks. tab af håb i kampen mod sygdommen).

Erfaringer med måling af livskvalitet i kræftbehandlingen
Et passende spørgeskema er et nødvendigt, men ikke tilstrækkeligt grundlag for succesfuld gennemførelse af en livskvalitetsundersøgelse. Der er i de seneste 15-20 år opsamlet omfattende erfaringer med gennemførelse af livskvalitetsundersøgelser som led i klinisk kontrollerede undersøgelser ved kræft. Erfaringerne er beskrevet af bl.a. EORTC, der har haft livskvalitetsstudier med i en betydelig del af sine randomiserede undersøgelser [10, 15], af en arbejdsgruppe nedsat af det amerikanske National Cancer Institute (NCI), Cancer Outcomes Measurement Working Group (COMWG) [16, 17] og i et temanummer af *Journal of Clinical Oncology* [17].

Et bud på en meget kort sammenfatning lyder: »NCI's

Cancer Outcomes Measurement Working Group (COMWG) med 35 medlemmer konkluderede efter gennemgang af flere hundrede publicerede studier at måling af HRLK i kliniske undersøgelser er gennemførlig, at den videnskabelige kvalitet er steget betydeligt, at forskningen kan give anvendelige resultater, og at den vil bidrage til beslutningsgrundlaget i kræftbehandlingen under visse forudsætninger (f.eks. at der ikke er nogen forskel i overlevelse, men en betydelig forskel i HRLK)« [15].

Nogle centrale temaer opsummeres og diskuteres i det følgende.

Hvornår skal helbredsrelateret livskvalitet indgå i en ny undersøgelse?

Der er to grundlæggende hensyn, der må afgøre, om der bør indgå en HRLK-komponent i en ny undersøgelse. Vigtigst er naturligvis relevansen, men det er også afgørende, om det er praktisk muligt at gennemføre undersøgelsen tilfredsstillende – er der ikke resurser, motivation og muligheder for at indsamle data af høj kvalitet, må man hellere lade være. Ellers kan resultatet blive spildte kræfter og demotivation, der kan skade fremtidig forskning.

Grupper som EORTC og de amerikanske grupper har i de seneste år udviklet forskellige systemer (komiteer mv.), der skal sikre faglig rådgivning om HRLK i nye undersøgelser, hvor det er relevant. Den canadiske National Cancer Institute's Clinical Trials Group var trendsætter på det område ved

VIDENSKAB OG PRAKSIS | OVERSIGTSARTIKEL

Tabel 2. Anbefalinger for gennemførelse af livskvalitetsundersøgelser (baseret på bl.a. [17-19, 22, 24, 27-29]). HLRK = helbredsrelateret livskvalitet.

Tema	Anbefalinger
Skal HRLK indgå i undersøgelse med biomedicinsk intervention?	Beslutningen forudsætter relevans og gennemførlighed. Gennemførligheden omfatter bl.a., at der er afsat resurser til nedenstående
Planlægning	Er livskvalitetsundersøgelsen en del af en større undersøgelse, skal planlægning af projektets forskellige dele finde sted parallelt. Det er nødvendigt at involvere personer med HRLK-eksperise
Hypotesetestning	Specificer i protokollen, hvilke HRLK-hypoteser der skal testes og hvordan
Spørgeskema	Anvend mindst et af de internationalt hyppigst anvendte og mest validerede skemaer og suppler ved behov med andre skemaer eller nye spørgsmål. Spørgeskemaet skal dække forskningsspørgsmålet og passe til målgruppen. Pilottest den endelige kombination af spørgeskemaer
Gennemførelse	Pilottest de planlagte procedurer. Uddan og motiver det involverede personale. Etabler løbende overvågning af dataindsamlingen, så evt. problemer opdages og korrigeres tidligt
Analyse	Analysen skal varetages af eller i samarbejde med statistikere, der har erfaring med denne type data
Publikation	Er HRLK en del af en større undersøgelse, så publicer om muligt HRLK-data som en separat artikel i samme nummer af tidsskriftet som de øvrige data. Generelt bør HRLK-data publiceres i kliniske tidsskrifter medmindre de er så metodologiske, at det ikke er muligt

i 1989 at vedtage, at alle nye protokoller skulle beskrive de forventede livskvalitetskonsekvenser og redegøre for, hvorfor (eller hvorfor ikke), livskvalitetsundersøgelser ville indgå i protokollen. Endvidere oprettede man en livskvalitetsgruppe, som havde mindst en repræsentant i hver diagnosespecifik gruppe. Som følge af den politik har 92% af alle fase III-undersøgelser fra gruppen siden 1990 indeholdt livskvalitetsstudier [18].

I de øvrige grupper, der indgik i en overvejende amerikansk *survey*, lå andelen på mellem 5% og 50% [19].

Den videnskabelige relevans af HRLK må vurderes i forhold til den enkelte nye undersøgelse. Der er bred enighed om, at livskvalitetsstudier er relevante i stort set alle undersøgelser, der har til formål at lindre symptomer [17].

Er det primære formål at øge overlevelsen eller at opnå tumorremission, må det overvejes, om livskvalitetsdata vil kunne bidrage til tolkning af undersøgelsens resultater. I denne forbindelse skal relationen mellem »toksicitetsvurdering« (som hidtil er indgået i stort set alle kliniske kræftundersøgelser) og HRLK diskuteres.

Der er for nylig udviklet en patientbesvaret, computerbaseret udgave af Common Terminology Criteria of Adverse Events (CTCAE). Toksicitet har hidtil udelukkende været registreret af professionelle, hvilket har ført til fejl- og navnlig underrapportering [20]. Validiteten af resultaterne menes at kunne forøges betydeligt med patientrapportering [21]. I en leder i *Journal of Clinical Oncology* anbefales det, at dele af den traditionelle toksicitetsvurdering erstattes af obligatorisk patientbesvarelse af enten patientversionen af CTCAE- eller af HRLK-skemaer [21].

Praktiske erfaringer

Det væsentligste, praktiske problem i livskvalitetsundersøgelser har været manglende data, som skyldtes, at spørgeskemaer ikke blev uddelt eller ikke blev besvaret [10, 17, 22]. I de fleste

undersøgelser er det en forudsætning for meningsfuld analyse, at der er en høj deltagelsesprocent og ikke mindst relativt komplette longitudinelle data. Der er dog klare tegn på forbedringer på dette område [10, 17, 22, 23]. Blandt løsningerne har været at gøre det obligatorisk for medvirkende centre at deltage i livskvalitetsundersøgelser [10] og i mere radikal form at gøre randomisering i en undersøgelse betinget af, at patienten har udfyldt et spørgeskema [18]. Andre væsentlige elementer er uddannelse og træning af samarbejdspartnere og forskningsmedarbejdere samt udvikling af overvågningssystemer, hvormed man kan identificere problemer (f.eks. at dataindsamling på visse centre ikke fungerer), så de kan korrigeres inden det er for sent [10, 18].

Et andet væsentligt problem har været, at livskvalitetsundersøgelser først er blevet planlagt, når de øvrige dele af en klinisk undersøgelse var ved at være fastlagt [24]. Det har betydet, at der ofte har været for dårlig tid til at udvælge de rette spørgsmål/spørgeskemaer, begrænsede muligheder for at tilrettelægge undersøgelsen, så livskvalitetsdataene blev af god kvalitet, og ofte ikke har været afsat separate resurser. De manglende resurser kan medføre, at der ikke er midler til at sikre hverken tilrettelæggelsen (herunder f.eks. pilotstudier, der sikrer, at de rette spørgsmål kommer med, at spørgsmålene fungerer, og at dataindsamlingsmetoden er realistisk), selve dataindsamlingen eller den ofte vanskelige analyse. Disse forhold er væsentlige årsager til, at mange livskvalitetsundersøgelser enten er blevet lukket undervejs eller har ført til suboptimale resultater [24].

I den omtalte *survey* af navnlig amerikanske grupper mente de fleste, at der var sket store forbedringer, så livskvalitetsstudierne nu i højere grad planlægges fra starten og integreres i designet [19, 25], og tilsvarende er der, som beskrevet, opbygget betydelige erfaringer med både dataindsamling og -analyse [10, 18, 19].

En række erfaringer er samlet i **Tabel 2**.

VIDENSKAB OG PRAKSIS | OVERSIGTSARTIKEL

Livskvalitetsundersøgelers betydning i kliniske undersøgelser

Kræft er det område, hvor der er udført mest livskvalitetsforskning [26], og inden for kræft er brystkræft den mest udforskede diagnose. Det falder uden for denne artikels rammer at diskutere helt kræftområdets resultater, men som et relevant eksempel kan brystkræftforskningen nævnes, idet der i flere artikler er gjort status over de hidtidige resultater.

Ganz & Goodwin gennemgik litteraturen indtil juni 2000 [27, 28] og fandt 66 randomiserede undersøgelser, der indeholdt HRLK-studier. Heraf var 46 biomedicinske og 20 psykosociale interventioner.

Af de biomedicinske fokuserede studier vedrørte de otte primær behandling, og i de fleste sammenlignede man mastektomi og tumorektomi. Der var ikke forskel i effektivitet, mens HRLK-resultaterne støttede indførelsen af tumorektomi. I syv undersøgelser af adjuverende behandling vurderedes det, at selv om der var forskelle i HRLK, havde det ikke nogen betydning for konklusionerne, idet HRLK var et sekundært endemål, og recidiv/overlevelsedata blev tillagt større betydning. Det samme var gældende i 20 studier ved metastaserende brystkræft og i otte undersøgelser af symptomlindring. Omvendt vurderedes HRLK-resultaterne i de psykosociale undersøgelser (hvor HRLK ofte var et primært endemål) at have påvirket konklusionerne i 19 ud af 20 studier.

Der var således stor forskel på »nytteværdien« i de randomiserede undersøgelser, afhængigt af om der var tale om biomedicinsk eller psykosocial intervention. For de biomedicinske undersøgelser diskuterede forfatterne, om den manglende anvendelse af HRLK-data skyldtes metodologiske problemer, idet de gennemgåede undersøgelser har været de første erfaringer, der er gjort med HRLK-forskning.

En del af undersøgelserne var mere eller mindre mislykkede, hvilket har svækket mulighederne for at bruge resultaterne. Forfatterne anførte, at det var for tidligt at drage endelige konklusioner, men foreslog alligevel, at i undersøgelser af biomedicinske interventioner er HRLK først og fremmest af interesse, når man ikke forventer forskel i biologisk effekt. Samtidig understregede de, at der er andre vigtige anvendelser af HRLK-data, end som endemål i randomiserede undersøgelser: Disse anvendelser er f.eks. beskrivelse af patienternes oplevelser (herunder identifikation af langtidsvirkninger blandt kræftoverlevende), uddybende grundlag for information og behandlingsvalg, identifikation af risikogrupper (f.eks. ældre eller patienter med komorbiditet) og som prognostiske faktorer.

Mandelblatt et al gennemgik også brystkræftlitteraturen frem til 2000, men afgrænsede den bredere [29]. Deres hovedkonklusion vedrørende HRLK var samstemmende med ovenstående, at der var mange metodologiske problemer.

En vigtig begrænsning ved litteraturgennemgange som ovenstående er, at man ved hjælp af dem ikke kan vurdere

Faktaboks

De to mest udbredte og velvaliderede spørgeskemaer om kræftpatienters helbredsrelaterede livskvalitet (HRLK) kaldes European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) QLQ-C30 og Functional Assessment of Cancer Therapy Scale (FACT)-G. Begge består af en almen del, der kan suppleres med diagnosespecifikke moduler

Vurderingen af, om HRLK bør indgå i en ny undersøgelse, hvori man sammenligner kræftbehandlinger, afhænger ikke bare af den videnskabelige relevans men i lige så høj grad af, om det kan lade sig gøre at indsamle data af tilstrækkelig høj kvalitet – er der ikke resurser og motivation, må man hellere lade være

Foreløbige analyser af HRLK-undersøgelers betydning for resultaterne af kliniske studier tyder på, at de har haft ringe betydning i hovedparten af de biomedicinske studier, idet konklusionerne ofte er gået i samme retning som de biomedicinske fund. Betydningen har været større, når der ikke var forskel i behandlingernes effekt

HRLK har haft betydning i studier af psykosociale interventioner

Ud over i kliniske studier har HRLK-undersøgelser mange andre væsentlige anvendelser

Der er brug for yderligere udforskning af HRLK ved alle kræftsygdomme

betydningen af, at de patientoplevede konsekvenser af sygdomme og behandlinger er blevet kortlagt, hvilket utvivlsomt har ført til, at opmærksomheden på og dermed behandlingen af disse problemer er blevet forbedret.

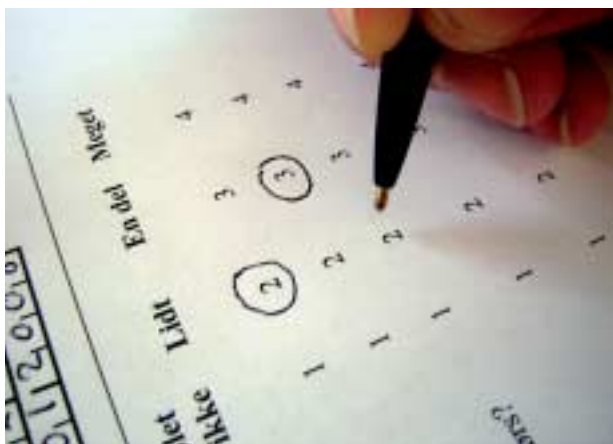
Klinisk brug af helbredsrelateret livskvalitets-spørgeskemaer

HRLK-skemaer kan indgå i den kliniske kontakt mellem patient og læge. Rationalet er, at spørgeskemaerne kan øge lægens indsigt i patienternes situation og derved potentielt forbedre behandlingen og dermed lindringen af symptomer og problemer (se også [30]). Nogle resultater er positive, idet kommunikationen [31, 32] og måske også HRLK forbedres [32], mens andre resultater er skuffende [33]. Samlet er der næppe tvivl om, at der er et potentiale, men området er forskningsmæssigt uafklaret. På en international konference afholdt i 2007 kortlagde man behovet for fremtidig forskning [34].

Prognostisk betydning af HRLK

En lang række studier har vist, at HRLK-data har prognostisk betydning uafhængigt af kliniske og biologiske variable ved symptomgivende kræft [35-37]. Derimod er der modstri-

VIDENSKAB OG PRAKSIS | OVERSIGTSARTIKEL



dende resultater ved primær brystkræft [38], og det er uafklaret, om forskellighederne skyldes metodologiske problemer.

Diskussion

For en del år siden var der stor skepsis over for at integrere livskvalitetsundersøgelser i den kliniske kræftforskning, men den afløstes af begejstring og et ønske blandt nogle om, at alle undersøgelser skulle omfatte en livskvalitetsdel. Selv om det sidste – hvis resurserne både til indsamling og til kompetent analyse var til stede – formentlig i mange tilfælde ville give relevant information, så er der nu kommet en mere moden og afbalanceret vurdering: HRLK-undersøgelser er resursekrævende, og de bør kun udføres i de tilfælde, hvor det må formodes at være af størst værdi. Er der inden for de givne rammer ikke mulighed for at sikre, at det kan gøres ordentligt, skal man hellere lade være.

Gennemførelse af HRLK-undersøgelser kræver ekspertise i alle faser: ved vurderingen af, om der er noget at vinde ved at inkludere HRLK, ved udvælgelsen af spørgeskemaer, ved tilrettelæggelse og monitorering og ved analyser og rapportering. Går det galt i blot et af disse led, kan undersøgelsen være værdiløs, og resursepildet og den deraf følgende frustration kan føre til en generel skepsis over for fremtidige livskvalitetsundersøgelser.

Der foreligger nu en velbeskrevet forskningsmetodologi, som kan være med til at sikre, at fremtidige undersøgelser udføres langt bedre, end det har været tilfældet i de første par årtier. Der er således grund til at forvente, at den fremtidige forskning vil få større kvalitet og gennemslagskraft end den hidtidige.

Der er derfor efter forfatterens mening grund til at søge at inkludere HRLK i en betydelig del af de undersøgelser, hvori man sammenligner behandlinger.

Er der – ud over sammenligningerne af behandlingsmetoder – behov for yderligere udforskning af kræftpatienters HRLK? Man kan vende spørgsmålet om, og i stedet tage stilling til følgende:

- Mange kræftrelaterede symptomer og problemer kan afhjælpes. Ved man tilstrækkeligt om patienternes symptomer og problemer til at sikre, at der tilrettelægges den bedst mulige forebyggelse og behandling? Lykkes det?
- Patienterne ønsker information om sygdom og behandling. Er der tilstrækkelig viden til at sikre, at de får fuld information om konsekvenser af behandlinger på kort og på langt sigt?
- Når der på et område er flere forskellige behandlingsmuligheder, er effekten af behandlingerne på patienternes livskvalitet da kendt, så de kan inddrages i beslutningstagning på oplyst grundlag?
- Stadig flere patienter overlever kræft: Er der hos helbredte kræftpatienter langtidsvirkninger, som kan pege på et behov for ændring af den forebyggende indsats, eller som kan lindres hos de patienter, der oplever dem?
- Kan systematisk brug af spørgeskemaer føre til øget problemafdækning med deraf følgende bedre lindring af symptomer og problemer?

Efter min vurdering er der inden for alle kræftsygdomme gode muligheder for at blive klogere på alle ovenstående spørgsmål. Så længe det er tilfældet, vil fortsat udforskning af livskvaliteten kunne medvirke til at hjælpe kræftpatienterne til et bedre liv.

Korrespondance: *Mogens Grønvald*, Forskningsenheden, Palliativ Medicinsk Afdeling Region H, Bispebjerg Hospital, DK-2400 København NV. E-mail: mg02@bbh.regionh.dk

Antaget: 30. januar 2008

Interessekonflikter: Forfatteren har siden 1989 været medlem af EORTC Quality of Life Group, og har modtaget forskningsstøtte fra denne gruppe.

Litteratur

1. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst* 1993;85: 365-76.
2. Fayers PM, Aaronson N, Bjordal K et al. The EORTC QLQ-C30 Scoring Manual 3rd edition. Brussels: European Organization for Research and Treatment of Cancer; 2001.
3. Cella DF, Tulsky DS, Gray G et al. The functional assessment of cancer therapy scale: development and validation of the general measure. *J Clin Oncol* 1993;11:570-9.
4. Schipper H, Clinch J, McMurray A et al. Measuring the quality of life of cancer patients: the Functional Living Index-Cancer: development and validation. *J Clin Oncol* 1984;2:472-83.
5. Spitzer WO, Dobson AJ, Hall J et al. Measuring the quality of life of cancer patients. A concise QL-index for use by physicians. *J Chron Dis* 1981;34: 585-97.
6. de Haes JCJM, van Knippenberg FCE, Neijt JP. Measuring psychological and physical distress in cancer patients: structure and application of the Rotterdam Symptom Checklist. *Br J Cancer* 1990;62:1034-8.
7. Zigmond AS, Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983;67:361-70.
8. Bjørner JB, Damsgaard MT, Watt T et al. Dansk manual til SF-36 – Et spørgeskema om helbredsstatus. København: Lif, 1997.
9. Blazeby J, Sprangers M, Cull A et al. EORTC Quality of Life Group Guidelines for Developing Questionnaire Modules 3rd edition. Brussels: EORTC, 2002:1-42.
10. Bottomley A, Aaronson NK. International perspective on health-related quality-of-life research in cancer clinical trials: the European Organisation for Research and Treatment of Cancer experience. *J Clin Oncol* 2007;25: 5082-6.

VIDENSKAB OG PRAKSIS | OVERSIGTSARTIKEL

11. Koller M, Aaronson NK, Blazeby J et al. Translation procedures for standardized quality of life questionnaires: The European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) approach. *Eur J Cancer* 2007;43:1810-20.
12. <http://groups.eortc.be/qol/dec> 2007.
13. Grønvold M, Petersen MA, Aaronson NK, et al. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *Eur J Cancer* 2006;42:55-64.
14. www.facit.org/dec 2007.
15. Fayers P, Bottomley A. Quality of life research within the EORTC – the EORTC QLQ-C30. *Eur J Cancer* 2002;38(suppl 4):125-33.
16. Lipscomb J, Gotay CC, Snyder C, red. *Outcomes Assessment in Cancer: Measures, Methods, and Applications*. Cambridge: Cambridge University Press, 2005.
17. Lipscomb J, Reeve BB, Clauser SB, et al. Patient-reported outcomes assessment in cancer trials: taking stock, moving forward. *J Clin Oncol* 2007;25:5133-40.
18. Brundage M, Osoba D, Bezjak A et al. Lessons learned in the assessment of health-related quality of life: selected examples from the National Cancer Institute of Canada Clinical Trials Group. *J Clin Oncol* 2007;25:5078-81.
19. Bruner DW, Bryan CJ, Aaronson N et al. Issues and challenges with integrating patient-reported outcomes in clinical trials supported by the National Cancer Institute-sponsored clinical trials networks. *J Clin Oncol* 2007;25:5051-7.
20. Basch E, Iasonos A, Barz A, et al. Long-term toxicity monitoring via electronic patient-reported outcomes in patients receiving chemotherapy. *J Clin Oncol* 2007;25:5374-80.
21. Bruner DW. Should patient-reported outcomes be mandatory for toxicity reporting in cancer clinical trials? *J Clin Oncol* 2007;25:5345-7.
22. Land SR, Ritter MW, Costantino JP et al. Compliance with patient-reported outcomes in multicenter clinical trials: methodologic and practical approaches. *J Clin Oncol* 2007;25:5113-20.
23. Efficace F, Osoba D, Gotay C et al. Has the quality of health-related quality of life reporting in cancer clinical trials improved over time? *Ann Oncol* 2007;18:775-81.
24. Ganz PA, Gotay CC. Use of patient-reported outcomes in phase III cancer treatment trials: lessons learned and future directions. *J Clin Oncol* 2007;25:5063-9.
25. Bruner DW, Bryan CJ, Aaronson N et al. Issues and challenges with integrating patient-reported outcomes in clinical trials supported by the National Cancer Institute-sponsored clinical trials networks. *J Clin Oncol* 2007;25:5051-7.
26. Sanders C, Egger M, Donovan J et al. Reporting on quality of life in randomised controlled trials: bibliographic study. *Br Med J* 1998;317:1191-4.
27. Ganz PA, Goodwin PJ. Quality of life in breast cancer – what have we learned and where do we go from here? I: Lipscomb J, Gotay CC, Snyder C, red. *Outcomes Assessment in Cancer: Measures, Methods, and Applications*. Cambridge: Cambridge University Press, 2005:93-125.
28. Goodwin PJ, Black JT, Bordeleau LJ, et al. Health-related quality-of-life measurement in randomized clinical trials in breast cancer – taking stock. *J Natl Cancer Inst* 2003;95:263-81.
29. Mandelblatt J, Armetta C, Yabroff KR et al. Descriptive review of the literature on breast cancer outcomes: 1990 through 2000. *J Natl Cancer Inst Monogr* 2004;33:8-44.
30. Grønvold M, Strömrgren LA. Symptomatologi blandt patienter, der modtager palliativ indsats – måling, forekomst og forløb. *Ugeskr Læger* 2007;169:3748-50.
31. Detmar SB, Muller MJ, Schornagel JH et al. Health-related quality-of-life assessments and patient-physician communication: a randomized controlled trial. *JAMA* 2002;288:3027-34.
32. Velikova G, Booth L, Smith AB et al. Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication and patient well-being: a randomized controlled trial. *J Clin Oncol* 2004;22:714-24.
33. Rosenbloom SK, Victorson DE, Hahn EA et al. Assessment is not enough: a randomized controlled trial of the effects of HRQL assessment on quality of life and satisfaction in oncology clinical practice. *Psychooncology* 2007;Mar 7 [epub ahead of print].
34. Coates A, Thomson D, McLeod GR et al. Prognostic value of quality of life scores in a trial of chemotherapy with or without interferon in patients with metastatic malignant melanoma. *Eur J Cancer* 1993;29A:1731-4.
35. Kaasa S, Mastekaasa A, Lund E. Prognostic factors for patients with inoperable non-small cell lung cancer, limited disease. *Radiother Oncol* 1989;15:235-42.
36. www.isoqol.org/dec 2007.
37. Efficace F, Bottomley A, Coens C et al. Does a patient's self-reported health-related quality of life predict survival beyond key biomedical data in advanced colorectal cancer? *Eur J Cancer* 2006;42:42-9.
38. Grønvold M, Petersen MA, Idler E et al. Psykisk velbefindende og træthed prædikterede risiko for recidiv og død efter brystkræft – sekundærpublikation. *Ugeskr Læger* 2008;170:844-7.