

# Undersøgelse af livskvalitet hos psykisk syge: kan man sammenligne med livskvalitet målt i normalbefolkningen?

Rektor Vibeke Nørholm

Psykiatrisk Sygehus i Hillerød, Psykiatrisk Forskningsenhed

Livskvalitet er et begreb eller et fænomen, der dækker »det gode liv«. Det vil sige, at det indeholder de faktorer, der har betydning for et menneskes velbefindende, der ofte omsættes til et spørgsmål om oplevelse af tilfredshed i målinger af livskvalitet.

Den amerikanske forsker og psykiater *Anthony Lehman* var den første, der systematisk undersøgte livskvalitet blandt kronisk psykisk syge [1-3]. Livskvalitetsmålinger bruges af *Lehman* som et resultatmål eller udfald af behandlingen af de kronisk psykisk syge. *Lehman* ser livskvalitet som en samfundsinvestering. Integration i samfundet, frem for anbringelse på institutioner, er vigtig for de psykiatriske patienter, men man må overveje at stille spørgsmålet om på bekostning af hvad? *Lehman* opdagede, at nogle patienter følte sig mere trygge i f.eks. et gammelt værelse i deres vante kvarter end i en god bolig i et bedre kvarter. *Lehman* blev derfor optaget af, hvem der skal definere, hvad der er bedst for patienten, og han udviklede en interviewguide ud fra en model, hvor man betragter velbefindende som et produkt af personlige karakteristika, objektive livsomstændigheder og tilfredshed i livet.

*Lehmans* instrument indeholder livsområder eller indikatorer, der er opdelt i en objektiv og en subjektiv kategori. Objektive indikatorer er f.eks. indkomst, levestandard og bolig, og objektiv livskvalitet er det, personen for tiden gør og oplever. Subjektive indikatorer er f.eks. tilfredshed med økonomi, leveforhold og med bolig, og subjektiv livskvalitet er det, personen oplever i forbindelse med det, vedkommende gør og oplever, det vil sige tilfredshed [3].

Ved at undersøge livskvalitetsforhold blandt kronisk psykisk syge fandt *Lehman*, at det var muligt at udvikle en bedre forståelse for patienternes behov og for, hvilken indflydelse forskellige rehabiliteringstiltag havde på patienternes liv [2].

*Lehmans* interviewguide, Quality of Life Interview (QoLI), og en kortere version, der er udviklet til et spørgeskema TL-30, er oversat til dansk og testet i en population af patienter med skizofreni.

*Lehmans* metode er specifikt udviklet med henblik på anvendelse hos kronisk psykisk syge. Interviewmetoden er velegnet, men meget tidskrævende, spørgeskemaet kan til gengæld kun anvendes til de patienter, der er i stand til at forstå

spørgsmålene, og som kan fastholde interessen i selv at udfylde spørgeskemaet.

Erfaringer fra eget projekt om undersøgelse af livskvalitet hos patienter med skizofreni viste, at disse patienter var mindre optaget af indkomst, levestandard og bolig end af ødelæggelsen af personligheden og andre aspekter af livet. Når målinger af livskvalitet skal indkredse det, der har betydning for flest mennesker, er det væsentligt at anvende et generisk instrument frem for et sygdomsspecifikt som f.eks. *Lehman QoLI*.

På baggrund af begrænsninger i de på daværende tidspunkt eksisterende instrumenter påbegyndte WHO et projekt i 1993: The Assessment of Quality of Life in Health Care [4, 5]. Dette projekt har resulteret i et velgennemprøvet generisk måleinstrument for livskvalitet, der også er oversat til dansk.

WHO har siden gennemført en række større livskvalitetsundersøgelser på verdensplan. WHO's projekt skal ses i forlængelse af definitionen på sundhed og med baggrund i et ønske om at fremme livskvalitet, men også i et ønske om at kunne foretage sammenligninger på tværs af kulturer.

En gruppe forskere har udviklet WHO-spørgeskemaet, WHOQOL-100, der er baseret på et multidimensionelt livskvalitetsbegreb og indeholder 100 spørgsmål fordelt på fire områder: det fysiske, det psykologiske, sociale relationer og miljø samt fire spørgsmål om generel livskvalitet. I forlængelse af projektet med udviklingen af spørgeskemaet WHOQOL opstod der et behov for at reducere antallet af spørgsmål med henblik på brug af spørgeskemaet i større epidemiologiske undersøgelser, hvor livskvalitet kun er et af flere områder, der ønskes undersøgt. WHOQOL-gruppen fandt frem til, at 26 af de oprindelige 100 spørgsmål kunne give en god profil for livskvalitet; denne korte version af spørgeskemaet kaldes WHOQOL-BREF [6].

## Beskrivelse af WHOQOL-BREF

Spørgeskemaet WHOQOL-BREF indeholder 26 spørgsmål i alt. Der er to spørgsmål om generel livskvalitet, og de 24 efterfølgende spørgsmål afspejler fire områder: det fysiske område, der indeholder syv spørgsmål, det psykiske område med seks spørgsmål, området sociale relationer med tre spørgsmål og området miljø, der indeholder otte spørgsmål.

Oprindeligt definerede WHO-gruppen seks områder for WHOQOL-100, hvert område indeholdt relaterede aspekter (*facets*) inden for specifikke livsområder. Eksempelvis indeholder det psykiske område fem aspekter, og til hvert af disse

## VIDENSKAB OG PRAKSIS | STATUSARTIKEL

aspekter er der formuleret fire spørgsmål. Et aspekt er positive følelser, der har følgende fire spørgsmål: 1) I hvilken grad har du nydt livet? 2) Føler du dig generelt tilfreds? 3) Hvor positivt ser du på din nærmeste fremtid? 4) I hvilken grad oplever du positive følelser? I den korte version, WHOQOL-BREF, er det spørgsmål nr. 1, der indgår. Ved hjælp af faktoranalyse af en stor mængde data fra WHOQOL blev opdelingen med de fire områder identificeret. Hvert enkelt spørgsmål besvares ved at sætte kryds på en fempunktsskala, scoringen transformeres til en 0-100-skala inden analysen. Høj scoring betyder høj grad af livskvalitet.

Livskvalitet målt med BREF er en profil af de fire områder samt en generel overordnet livskvalitetsvurdering. Den danske version af WHOQOL-100 er valideret i forskellige patientgrupper og blandt raske borgere [7]. WHOQOL-BREF er anvendt i en undersøgelse af livskvalitet i den danske befolkning [8] og i en undersøgelse af livskvalitet hos patienter med skizofreni [9].

#### Livskvalitet målt med WHOQOL

I den første danske undersøgelse med WHOQOL inkluderede man 257 personer med forskellige sygdomme og en kontrolgruppe med raske personer. Resultatet viste, at livskvaliteten i gruppen af psykiatriske patienter var lavere end i de øvrige grupper. **Tabel 1** viser gennemsnitsscoren for en gruppe psykiatriske patienter, en gruppe diabetespatienter og en rask kontrolgruppe.

Anvendelse af WHOQOL-BREF i befolkningsundersøgelsen inkluderede 1.101 personer. Svarpersonerne udgør et tilfældigt udsnit af den danske befolkning og antages at være repræsentative for denne. Der blev fundet en relativt høj grad af livskvalitet inden for alle fire BREF-områder i overensstemmelse med andre europæiske fund [10]. Data blev anvendt til at bestemme referencedata (normdata) for livskvalitet inden for de fire BREF-områder. WHOQOL-BREF-skalaen er også blevet anvendt til undersøgelse af livskvalitet hos en gruppe indlagte patienter med skizofreni. BREF-skalaen var brugbar i den del af patientgruppen, som var i stand til at udfylde spørgeskemaer, i alt 40 patienter. For at vurdere betydningen af de fundne resultater for de fire BREF-livskvalitetsområder blev patientpopulationens svar sammenlignet med den generelle befolknings svar (**Tabel 2**).

Resultatet viste, at patienterne med skizofreni havde lavere score i alle fire livskvalitetsområder og for livskvalitet generelt (**Figur 1**). Ved at analysere mænd og kvinder hver for sig kunne det ses, at kvinderne havde lavere scorer end mændene på alle livskvalitetsområder undtagen i området sociale relationer, hvor mændene havde lavere score.

#### Sammenligning mellem patienter og befolkningen

Måleinstrumentet WHOQOL-BREF er udviklet til brug for måling af livskvalitet i den generelle befolkning. Livskvalitet er noget, der opleves forskelligt fra person til person, men der

**Tabel 1.** Livskvalitet for to patientgrupper og en kontrolgruppe.

WHOQOL-BREF-områder	Gennemsnitsscore		
	psykiatriske patienter (n = 63)	patienter med diabetes (n = 80)	raske personer (n = 47)
Det fysiske . . . . .	54,0	76,6	88,9
Det psykologiske . . . . .	46,3	71,2	78,1
Sociale relationer . . . . .	48,9	70,3	74,6
Miljø . . . . .	60,5	76,4	80,3
Generel livskvalitet . . . . .	48,9	65,3	84,8

**Tabel 2.** Livskvalitet hos psykiatriske patienter og normalbefolkningen.

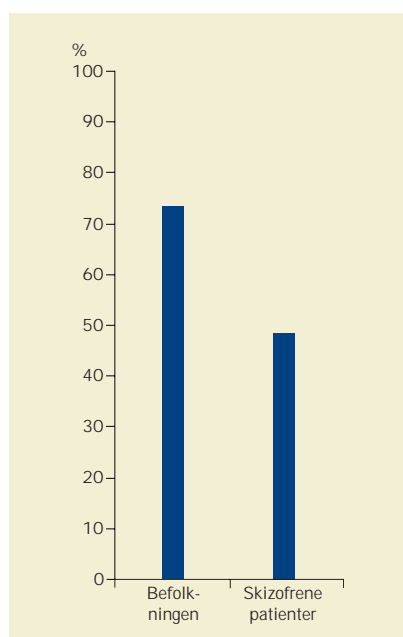
WHOQOL-BREF-områder	Gennemsnitsscore	
	psykiatriske patienter (n = 38)	befolkningen (n = 1.101)
Det fysiske . . . . .	51,3	77,3
Det psykologiske . . . . .	42,0	69,0
Sociale relationer . . . . .	54,3	68,9
Miljø . . . . .	52,2	73,8
Generel livskvalitet . . . . .	48,4	73,4

er tilsyneladende en kerne af områder, der accepteres universelt, hvilket er påvist ved den tværkulturelle udvikling af WHOQOL. I det første danske WHOQOL-projekt blev det fundet, at instrumentet fungerede tilfredsstillende både hos patienter og hos raske kontrolpersoner. Med WHOQOL-BREF kan man skelne mellem raske og syge personer, og der er fundet tilfredsstillende test-retest-reliabilitet. Spørgeskemaet har altså tilfredsstillende, veldokumenterede psykometriske egenskaber, men det kan diskuteres, om det måler livskvalitet, som patienterne oplever den.

Med generelle livskvalitetsmålinger som BREF kan man måske ikke indfange forhold, der er relateret specifikt til patienter med skizofreni. Da der ikke findes en standard for livskvalitet, anvendes normdata fra befolkningsundersøgelsen som et normativt perspektiv, over for hvilket forventede og ikkeforventede patientscorer fortolkes. Svarpersonerne fra den generelle befolkning inkluderer både raske personer og personer med kroniske og akutte lidelser, og de antages derfor at være repræsentative for folk, som fungerer godt i samfundet, uanset aktuel helbredstilstand. WHOQOL-BREF repræsenterer generelle fænomener, og derfor giver det mening at anvende dette spørgeskema i patientgrupper. Patienter med skizofreni havde lavere livskvalitet end den generelle befolkning, hvilket var forventet. Hvorvidt resultaterne af livskvalitetsmålingerne i patientgruppen kan generaliseres til en større population af personer med skizofreni, kan selvfølgelig diskuteres. Patienterne, der deltog i projektet, udgjorde en gruppe patienter med stabil skizofreni. Andre forskere har dokumenteret, at beskrivelser af indre følelser fra personer med skizo-

## VIDENSKAB OG PRAKSIS | STATUSARTIKEL

Figur 1. Generel livskvalitet, WHOQOL-BREF. Sammenligning mellem den generelle befolkning og patienter med skizofreni.



freni både var konsistente og pålidelige, selvom disse patienter jævnligt oplevede forstyrret tænkning og kommunikationsevne. I mange studier er der fundet høj grad af tilfredshed blandt patienter med skizofreni. Patienter, der i lang tid har været hospitaliseret, er mere tilfredse end patienter, der har været indlagt under tre måneder. Patienter med kort hospitalsophold sammenlignede sig med raske personer, mens patienter med længere hospitalsophold sammenlignede sig med mere syge patienter. Det uforudsigelige forløb af den skizofrene lidelse gør det vigtigt at fokusere på individuelle personlige erfaringer med sygdommen. *Lehman* har påpeget, at folk har forskelligt udgangspunkt for livskvalitet, og derfor skal vi formentlig se på ændringer over tid i stedet for at sammenligne direkte med en anden person. *Lehman* har foreslået, at tilfredshed i livet måske primært kan være en funktion af personligheden, f.eks. er det et spørgsmål, om en person oprindeligt er optimistisk eller pessimistisk, og dette vil have betydning for livskvalitet. Patienter med skizofreni vil ofte rapportere om en høj grad af tilfredshed, dette skyldes måske følelsesmæssig tilbagetrækning, følelsesmæssig afstumpethed eller manglende sygdomsindsigt. Resultatet i eget projekt viste, at patienterne var relativt tilfredse målt med *Lehmans* QoLI, hvilket ikke hænger sammen med den nedsatte livskvalitet målt med WHOQOL-BREF. Videre forskning er nødvendig, for at finde frem til hvilke faktorer der er vigtige i relation til skizofrene patienters livskvalitet. Tilfredshed kan opfattes som et normativt begreb. Dette forudsætter, at alle mennesker har den samme norm for livskvalitet eller tilfredshed. Spørgsmålet er, om der er særlige forhold, der gør sig gældende for personer, der lider af skizofreni, som har større betydning end de normer for tilfredshed, der er i samfundet generelt.

Definitionen af livskvalitet, som den er foreslået af WHO, er acceptabel for mange mennesker i verden, og konklusionen er, at WHOQOL er et måleinstrument, med hvilket man er i stand til at skelne mellem personer, der har en god livskvalitet, og personer, der har en ringere livskvalitet.

Korrespondance: *Vibeke Nørholm*, Diakonissestiftelsen, Peter Bangs Vej 1B, DK-2000 Frederiksberg. E-mail: vin@diakonissen.regionh.dk

Antaget: 29. januar 2008  
Interessekonflikter: Ingen

## Litteratur

1. Lehman AF, Ward NC, Linn LS. Chronic mental patients: the quality of life issue. *Am J Psychiatry* 1982;139:1271-6.
2. Lehman AF. The well-being of chronic mental patients. *Arch Gen Psychiatry* 1983;40:369-73.
3. Lehman AF. A quality of life interview for the chronically mentally ill. *Eval Program Plan* 1988;11:51-62.
4. The WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995;41:1403-9.
5. The WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Soc Sci Med* 1998;46:569-85.
6. The WHOQOL Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychol Med* 1998;28:551-8.
7. Nørholm V, Bech P. The WHO Quality of Life (WHOQOL) Questionnaire: Danish validation study. *Nord J Psychiatry* 2001;55:229-35.
8. Nørholm V, Groenvold M, Watt T et al. Quality of life in the Danish general population- normative data and validity of WHOQOL-BREF using Rasch and response theory models. *Qual Life Res* 2004;13:531-40.
9. Nørholm V, Bech P. Quality of life in schizophrenic patients. Association with depressive symptoms. *Nord J Psychiatry* 2006;60:32-7.
10. Skevington SM. Measuring quality of life in Britain: introducing the WHOQOL-100. *J Psychosom Res* 1999;47:449-59.