

Hvad skal vi med »livskvalitet«?

Ugeskriftet har valgt at lade årets første temanummer handle om livskvalitet. Ansatte i sundhedssystemet vil formentlig være enige om, at forbedring af livskvalitet er det ultimative mål for behandlingen. Det er imidlertid åbenlyst, at livskvalitet er vanskelig at definere. Mens sundhed for den raske er tæt forbundet med livskvalitet, fortæller den alvorligt syge ikke sjældent, at livet opleves mere intenst og værdifuldt end tidligere. Der er således ikke nogen klar proportionalitet imellem livskvalitet og sundhed. Forståelsen af begrebet *quality of life* (QoL) i sundhedsvidenskabelig sammenhæng vanskeliggøres af, at betegnelsen ofte bruges i forbindelse med et hvilket

som helst spørgeskema om personers selvopfattede helbred.

Hvis måling af QoL skal bidrage til vores forståelse af menneskets reaktion på og adaptation til sygdom, skal indgå som måleparameter i kliniske forsøg eller anvendes til monitorering af behandlingseffekt, må begrebet klargøres, differentieres og operationaliseres. Dette temanummer er et lille skridt i den retning.

Overlæge Mads Ravnborg

E-mail: mads.ravnborg@stofanet.dk

Livskvalitet som begreb

Professor Bobby Zachariae & professor Per Bech

Århus Universitetshospital, Århus Sygehus, Onkologisk Afdeling, Psykoonkologisk Forskningsenhed, og Nordsjællands Hospital, Hillerød, Psykiatrisk Forskningsenhed

Resume

Selv om WHO allerede i 1948 definerede sundhed som »en tilstand af fuldstændig fysisk, psykisk og social trivsel«, er det først i de senere år, at »livskvalitet« har vundet indpas i sundhedsvidenskabelig sammenhæng. Kliniske effektmål svarer ikke altid til patienternes oplevede forbedringer i livskvalitet, og deres præferencer kan adskille sig fra sundhedspersonalets. Vurderinger af helbredsrelateret livskvalitet kan understøtte behandlingsbeslutninger og øge patienternes mulighed for at blive inddraget i beslutninger om behandling, pleje og rehabilitering.

WHO erklærede i 1948, at sundhed skulle anskues som »en tilstand af fuldstændig fysisk, psykisk og social trivsel« og ikke blot som et biologisk fænomen eller fravær af sygdom [1]. På trods af denne tidlige definition af sundhed som et spørgsmål om trivsel eller livskvalitet varede det flere årtier, før begrebet vandt indpas i sundhedsfaglig og sundhedsvidenskabelig sammenhæng, muligvis fordi livskvalitetsbegrebet blev anset for

at være et for »filosofisk« og »subjektivt« begreb til at kunne indgå i en »objektiv« og kvantitativ videnskab. Først i 1975 blev *quality of life* indføjet som overskrift i MEDLINE, og i 1977 blev livskvalitet optaget i Index Medicus som et succesmål i behandlingen af kroniske lidelser såsom forhøjet blodtryk, gigt og diabetes [2]. I de senere år er der sket en betydelig vækst i interessen for helbredsrelateret livskvalitet. Mens der i MEDLINE kun er registreret seks artikler omhandlende *quality of life* i 1970 og 157 i 1975, var antallet eksempelvis 9.604 i 2005 og 10.204 i 2006.

Livskvalitetsbegrebet

I livskvalitetsforskningen anvendes der to overordnede betydninger af begrebet: 1) livskvalitet forstået som objektive livsvilkår, der antages at have en positiv indflydelse på menneskers trivsel, og 2) livskvalitet som subjektivt begreb om menneskers oplevede trivsel, velbefindende eller tilfredshed med livet.

Objektive livsvilkår

Inden for den økonomisk-politiske tradition har man længe betragtet det »gode samfund« som værende synonymt med graden af materiel velstand, f.eks. målt ved bruttonationalproduktet. Siden 1960'erne har man forsøgt at udvide rækken af sociale indikatorer, som kan antages at have væsentlig be-

VIDENSKAB OG PRAKSIS | OVERSIGTSARTIKEL

tydning for borgernes livskvalitet og dermed anvendes som grundlag for opstilling af politiske målsætninger for et samfund [3]. Eksempler på sådanne indikatorer er: forventet levealder, børnedødelighed, beskæftigelse, uddannelsesniveau, kriminalitet, økonomisk lighed, sundhedsudgifter og selvmordsrate [4].

Subjektivt velbefindende

Mens de objektive livsvilkår repræsenterer de kvaliteter ved omgivelserne, som må antages at have indflydelse på den enkeltes muligheder for at leve »et godt liv«, er de hverken absolut nødvendige eller tilstrækkelige. Mens god fysisk og psykisk konstitution, god ernæring, hygiejne, et rent miljø og et velfungerende sundhedsvæsen øger et individs chance for et langt og aktivt liv, er disse faktorer ikke i sig selv en garanti for, at personen oplever høj grad af tilfredshed med livet.

I sidste instans handler livskvalitet om det, vi forsøger at beskrive med begreber som »trivsel«, »lykke« og »subjektiv livskvalitet« [5]. Jo oftere, jo længere tid og jo mere intenst vi oplever livet som tilfredsstillende, des højere »livskvalitet«. Der hersker formodentlig ikke tvivl om, at oplevelsen af »lykke« og tilfredshed er forbundet med biokemiske tilstande i hjernen, men hvis vi ønsker at vurdere subjektiv livskvalitet, er vi på trods af bioteknologiske fremskridt fortsat henvist til at måle den selvrapporterede livskvalitet.

Modificerende forhold

Sammenhængen mellem objektive vilkår og subjektiv trivsel er langtfra fuldstændig. Mens en livstruende sygdom som kræft kunne forventes at have en særdeles negativ indflydelse på en persons livskvalitet, er dette ikke altid tilfældet. Dette tilsyneladende paradoks er bl.a. søgt forklaret ved at inddrage personens forventninger. *Calman* [6] foreslår, at vores livskvalitet afspejler afstanden mellem vores håb og forventninger og vores oplevelse af den aktuelle situation: jo større afstand, jo ringere livskvalitet. Hvis en persons livskvalitet skal forbedres, kan det således ske enten ved at forbedre personens situation

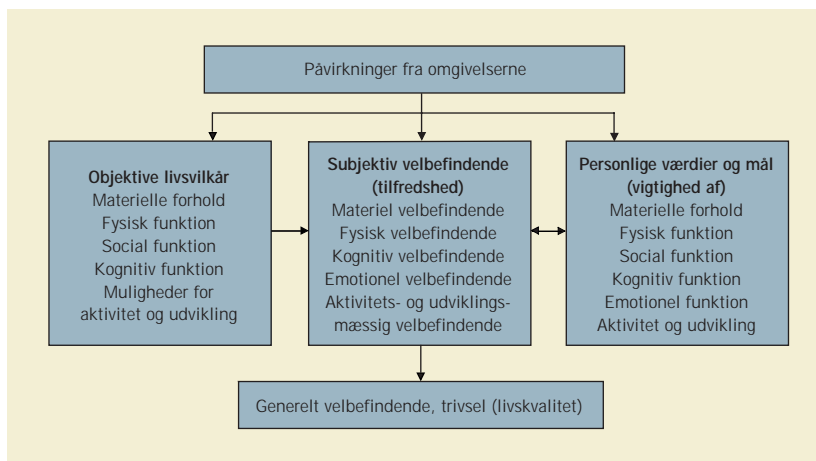
(f.eks. fysiske funktion) eller ved at reducere personens forventninger. En anden modificerende faktor kan være personens præferencer eller den værdi, som personen tillægger et bestemt behov. Hvis et mål er uopnåeligt, vil vi ofte søge at reducere den kognitive dissonans [7] ved at mindske præferencen for det pågældende mål. De beskrevne faktorer af betydning for vores generelle livskvalitet er sammenfattet i **Figur 1**.

Helbredsrelateret livskvalitet

For at skelne livskvalitet i sundhedsfaglig sammenhæng fra de mere generelle begreber om livskvalitet anvender man i dag begrebet helbredsrelateret livskvalitet (*health-related quality of life*, HRQOL).

Behovet for at måle helbredsrelateret livskvalitet

Der er flere grunde til ønsket om at kunne vurdere livskvalitet i en sundhedsvidenskabelig sammenhæng. Det drejer sig ikke mindst om behovet for at kunne vurdere effekter af behandling på patienternes livskvalitet [8]. Sygdomsbilledet i den vestlige verden domineres af kroniske sygdomme og sygdomme med lange behandlingsforløb, hvor formålet med behandlingen snarere er symptomlindrende end kurativt. Her bliver det særlig vigtigt at kunne vurdere såvel sygdommens som behandlingens indflydelse på patientens livskvalitet. Det gælder bl.a., hvorvidt en behandlings helbredsrelaterede gevinst står mål med eventuelle utilsigtede bivirkninger, der har negativ indflydelse på livskvaliteten. Der findes således eksempler på behandlinger, der kan betragtes som effektive ud fra objektive kliniske parametre, men hvor patienterne vurderer, at deres livskvalitet er nedsat snarere end forøget som følge af behandlingen [9], ligesom der er eksempler på behandlinger, hvor ændringer i de anvendte medicinske effektmål ikke korrelerer med ændringer i patienternes sygdomsrelaterede livskvalitet [10]. Dertil kommer, at forskellige symptomer ikke nødvendigvis vurderes som værende lige vigtige af patienterne. Kræftbehandling er som regel forbundet med bi-



Figur 1. Faktorer af betydning for generel livskvalitet.

VIDENSKAB OG PRAKSIS | OVERSIGTSARTIKEL

virksomheder i form af kvalme, opkastning og træthed. Undersøgelser tyder på, at patienter, sygeplejersker og læger kan have forskellige vurderinger af graden af belastning forbundet med disse bivirkninger. Mens sundhedspersonale således ofte vurderer opkastning som det mest belastende symptom, er det som regel vigtigere for patienterne at få kvalmen under kontrol [11]. Den moderne patient er en aktiv bruger, og patienter og pårørende ønsker i stigende grad at blive inddraget i beslutninger om behandling, pleje og rehabilitering, udtrykker behov for at opleve behandlingsforløbet som meningsfuldt og sammenhængende og stiller krav til kommunikationen med sundhedspersonalet [12]. I kommunikationen med patienten kan undersøgelser af dennes livskvalitet bidrage til at give et samlet billede af de problemer, som vedkommende oplever. Viden om forskellige behandlings mulige konsekvenser for livskvaliteten er en forudsætning for, at patienten kan inddrages på kvalificeret vis i beslutninger om sin behandling.

Generiske livskvalitetsmål

I dag hersker der generel enighed om helbredsrelateret livskvalitet som et bredt og flerdimensionalt helbredsmaal, der med udgangspunkt i WHO's oprindelige definition på sundhed refererer til en persons fysiske, følelsesmæssige og sociale trivsel [2, 8]. I en publikation fra 1980 indførte WHO [13] således følgende begreber: *impairments*, som refererer til de sygdomsspecifikke strukturer, der udvikler sig ved kroniske sygdomme, såvel anatomisk, fysiologisk som psykologisk *disability*, som refererer til graden af dysfunktion i udførelsen af den sociale rolle, patienten mestrede før sin sygdomsdebut, og *subjective handicaps*, som netop refererer til de livskvalitetsmæssige problemer, sygdommen set med patientens øjne har medført. I en publikation fra 1987 uddybede WHO yderligere spørgsmålet om, hvorledes man skal operationalisere og undersøge den helbredsrelaterede livskvalitet [14]:

- Livskvalitet kan udtrykkes som afstanden mellem på den ene side den subjektive livskvalitet før sygdomsdebut og til i dag og på den anden side afstanden mellem tilstanden i dag, og hvad behandlingen kan forventes at medføre. Således kan den helbredsrelaterede livskvalitet blive et behandlingsmål.
- Patienten skal hjælpes med at få formuleret sin subjektive livskvalitet.
- Relationen mellem sygdom og helbredsrelateret livskvalitet er ikke nødvendigvis lineær, f.eks. afhænger det af sygdomsstadiet.
- Selve målingen af den helbredsrelaterede livskvalitet er ikke vanskeligere end det, der findes iboende ved alle målinger, som indbefatter sådanne følelser som tilfredshed, velvære, smerte, søvnforstyrrelser, angst og depression.

Fra midten af 1980'erne fik måling af livskvalitet i sundhedsvidenskabelig forskning en stadig større betydning. Det »klassi-

Faktaboks

Grunde til at inddrage livskvalitetsvurderinger i behandling og pleje

For ved kurativ behandling at kunne sammenholde medicinske effekter af behandlinger med effekten på livskvalitet

Kliniske mål for forbedring svarer ikke altid til patienternes oplevede forbedringer i livskvalitet

For at træffe de bedste beslutninger i forbindelse med palliativ behandling, hvor det vigtigste effektmål er forbedring eller fastholdelse af patientens livskvalitet over en længere periode

Patienter vurderer belastninger ved forskellige symptomer og bivirkninger forskelligt og har ofte præferencer, der adskiller sig fra sundhedspersonalets

Patienterne er i sidste instans de eneste, der kan vurdere, hvilke konsekvenser de vil foretrække, når de skal træffe et valg

Patienterne har brug for viden om behandlingernes mulige konsekvenser for deres livskvalitet for at kunne inddrages i beslutningerne om behandling, pleje og rehabilitering

ske« studie er fra 1986 [15], hvor man benyttede flere »livskvalitetsskalaer« som succesmål ved et randomiseret forsøg, hvor nye og gamle antihypertensive midler blev sammenlignet. Det viste sig, at man med Psychological General Well-Being (PGWB)-skalaen skelner bedst. Med denne skala måler man ikke kun positiv trivsel, selvkontrol, vitalitet og generel sundhedstilstand, men også angst og depression. Den forskningsenhed, som udviklede PGWB, konstruerede også Medical Outcome Studies (MOS) Short-Form-36 Health Survey (SF-36) som i dag nok er den mest anvendte »livskvalitetsskala« inden for sundhedsvidenskab. Den indeholder imidlertid mange *disability*-komponenter til måling af fysisk, psykisk og social dysfunktion [16]. I 1998 publicerede WHO et mere omfattende instrument, World Health Organization Quality of Life Scale (WHOQoL), som består af 100 spørgsmål, som omhandler fysisk funktion, psykisk velbefindende, oplevelse af uafhængighed, social trivsel, oplevelse af kvaliteten af miljøet og, senest indført, en dimension, som omfatter svarpersonens oplevelse af åndelig (spirituel) eller religiøs livskvalitet.

De nævnte skalaer, PGWB, SF-36 og WHOQoL er såkaldte generiske instrumenter til måling af helbredsrelateret livskvalitet. Det betyder, at de er sygdomsmæssigt uspecifikke, hvorved de principielt muliggør sammenligninger mellem rask og syge eller mellem forskellige patientgrupper. De er ligeledes velegnede til at vurdere befolkningens almene helbredsrelaterede livskvalitet med og kan derfor også anvendes til

VIDENSKAB OG PRAKSIS | OVERSIGTSARTIKEL

sammenligning mellem befolkningerne i forskellige lande. For at kunne anvendes til raske må de generiske instrumenter være forholdsvis sensitive over for selv mindre helbredsproblemer. Pga. den høje sensitivitet forekommer der imidlertid ofte såkaldte gulv- eller loftseffekter [17, 18], særligt inden for de fysiske livskvalitetsdomæner. En gulveffekt vil eksempelvis indebære, at hvis en stor andel af de raske svarpersoner opnår den lavest mulige score, altså den værst tænkelige livskvalitet, vil det i praksis være umuligt at skelne mellem forskelle i livskvalitet hos syge, da de alle så at sige »har ramt gulvet« inden for det område, hvor instrumentet er følsomt. For instrumenter med loftseffekter gælder det omvendt, at svarpersoner i nogle grupper vil have tendens til at »støde mod loftet«, og at man derfor ikke meningsfuldt kan måle livskvalitet i disse grupper med det pågældende instrument. Ved undersøgelse af helbredsrelateret livskvalitet i specifikke patientgrupper anbefales det derfor ofte at anvende kombinationer af generiske og såkaldte sygdomsspecifikke livskvalitetsmål [19].

Sygdomsspecifikke livskvalitetsmål

Sygdomsspecifikke livskvalitetsinstrumenter er metoder til at dække et diagnoseområde mere præcist med end med de generiske instrumenter. Nogle sygdomme (og deres behandling) kan således være forbundet med særlige symptomer såsom træthed, kvalme eller kognitive problemer, og til disse områder er der udviklet specielle instrumenter. Det gælder bl.a. spørgeskemaet EORTC QLQ-C30 til kræftpatienter, der er udviklet af en forskergruppe under den europæiske kræftforskningsorganisation, EORTC, og som er det mest udbredte i Europa [20], the Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire til patienter med hjertesygdomme (MLWHFQ) [21], the Dermatology Life Quality Index (DLQI) til patienter med hudsygdomme [22], Diabetes Impact Measurement Scales (DIMS) til diabetespatienter [23], Arthritis Impact Measurement Scales (AIMS2) til patienter med gigtsygdomme [24] og the Asthma Quality of Life Questionnaire (AQLQ) til astmapatienter [25]. Der foreligger i dag danske validerede udgaver af flere sygdomsspecifikke instrumenter, f.eks. til kræftpatienter [26] og patienter med hudsygdomme [27]. For en nærmere beskrivelse af forskellige sygdomsspecifikke instrumenter se endvidere [18].

Domænespecifikke livskvalitetsmål

Der findes også livskvalitetsinstrumenter, som er domænespecifikke, dvs. måler livskvalitet inden for bestemte overordnede dimensioner inden for helbredsrelateret livskvalitet. Eksempelvis er man i de senere år blevet opmærksom på, at også eksistentielle og »åndelige« aspekter (*spirituality*), herunder meningsfuldhed og tro, måske kan betragtes som et selvstændigt kernebegreb inden for livskvalitet [28]. Selv om dette område kunne anses for at være dækket ind af domænet »psykisk velbefindende«, opleves dette aspekt tilsyneladende som værende vigtigt af mange, f.eks. kræftpatienter, og faktoranalyti-

ske undersøgelser tyder da også på, at spiritualitet kan betragtes som en særskilt dimension eller et særskilt domæne. The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Spiritual Well-Being (FACIT Sp) [29] er et af de instrumenter, der er udviklet til undersøgelse af kræftpatienters eksistentielle livskvalitet. Et andet domæne er træthed, der forekommer som symptom ved mange forskellige sygdomstilstande, eksempelvis kræft og depression. Selv om man i flere sygdomsspecifikke instrumenter inddrager enkelte spørgsmål om træthed (f.eks. i EORTC QLQ-C30), har træthed vist sig at være et komplekst fænomen, som omfatter flere forskellige dimensioner, og forskellige sygdomme og deres behandling kan have forskellig indvirkning på forskellige aspekter ved træthed. The Multidimensional Fatigue Inventory (MFI-20) [30] blev udviklet til måling af forskellige aspekter ved træthed, herunder generel træthed, fysisk træthed, psykisk træthed, nedsat motivation og nedsat aktivitet.

Livskvalitet som sundhedsøkonomisk beslutningsgrundlag?

Mens anvendelse af livskvalitetsvurderinger til at prioritere mellem to behandlinger med samme medicinske effekt ikke synes at være forbundet med de store etiske problemer, kan det være mere problematisk, hvis livskvalitet anvendes til prioritering mellem forskellige patienter eller patientgrupper. Såkaldte kvalitetskorrigerede leveår eller Quality Adjusted Life Years (QALY's) er en metode, som kan anvendes til dette brug [31]. Beregning af QALY korrigerer for patienters forventede overlevelsesetid med en livskvalitetsfaktor, der udtrykker en vurdering af, hvor meget patientens livskvalitet er reduceret i forhold til en teoretisk maksimal livskvalitet. Et leveår med fuld livskvalitet gives værdien 1,0, og hvis en given behandling forventes at give en patient ti ekstra leveår med det halve af den teoretisk maksimale livskvalitet, svarer dette således til 5 QALY's. Metoden er blevet kritiseret for at sammenligne usammenlignelige kvaliteter og være potentielt uetisk [32]. Livskvaliteten af et ekstra år for en uhelbredeligt syg patient kan ikke nødvendigvis sammenlignes med et givet antal år for en kronisk syg. Kvalitetskorrektionen bygger endvidere på gennemsnitsbetragtninger, og selv inden for den samme patientgruppe kan der forekomme stor variation mht. oplevelsen af, hvad behandlingen betyder for livskvaliteten. Det centrale spørgsmål, som vi må stille, må være: »Hvis livskvalitet handler det i øvrigt om?« [33]. Det bedste svar er, at patienten principielt selv er bedst til at vurdere sin egen livskvalitet. Det er derfor en vigtig opgave i sundhedsvæsenet at videreudvikle og implementere metoder til vurdering af patientoplevelen, helbredsrelateret livskvalitet.

Korrespondance: Bobby Zachariae, Psykoonkologisk Forskningsenhed, Århus Sygehus, Århus Universitetshospital, DK-8000 Århus C. E-mail: bzach@as.aaa.dk

Antaget: 11. december 2007
Interessekonflikter: Ingen

VIDENSKAB OG PRAKSIS | OVERSIGTSARTIKEL

Litteratur

- World Health Organization. The first ten years. Geneva: World Health Organization, 1958.
- Bech P. Rating scales for psychopathology, health status and quality of life. Berlin: Springer Verlag, 1993.
- Hagerty MR, Cummins RA, Ferriss AL et al. Quality of Life Indexes for national policy: review and agenda for research. Soc Indic Res 2001;55:1-96.
- Salvaris M. Community and social indicators: how citizens can measure progress. Hawthorn: Institute for Social research, Swinburne University of Technology, 2000.
- Veenhoven R. The four qualities of life: ordering concepts and measures of the good life. J Happiness Studies 2000;1:1-39.
- Calman KC. Quality of life in cancer patients – an hypothesis. J Med Ethics 1984;10:124-7.
- Festinger L. A theory of cognitive dissonance. Stanford, CA: Stanford University Press, 1957.
- Pedersen AF, Zachariae R, Mainz J. Livskvalitet som sundhedsfagligt effektivt mål. Ugeskr Læger 2005;167:4545-9.
- Birkwood G. Quality of life – how can it be assessed and improved? Basel: John Wiley & Sons Ltd., 1987.
- Zachariae R, Zachariae H, Blomqvist K et al. Quality of life in 6497 Nordic patients with psoriasis. Br J Dermatol 2002;146:1006-16.
- Morrow GR, Roscoe JA, Hickok JT et al. Nausea and emesis: evidence for a biobehavioral perspective. Support Care Cancer 2002;10:96-105.
- Amtsrådsforeningen, Center for Små Handicapgrupper, Dansk Sygeplejeråd et al. Patientens møde med sundhedsvæsenet – de mellem menneskelige relationer – anbefalinger for kommunikation, medinddragelse og kontinuitet. Århus: Kvalitetsafdelingen i Århus Amt, 2003.
- World Health Organization. International Classification of impairments, disabilities, and handicaps (ICDI/WHO). Geneva: World Health Organization, 1980.
- Sartorius N. Cross-cultural comparisons of data about quality of life: a sample of issues. I: Aaronson N, Beckman J, red. Quality of life in cancer patients. New York: Raven Press, 1987:19-24.
- Croog SH, Levine S, Testa MA et al. The effects of antihypertensive therapy on the quality of life. N E J M 1986; 314:1657-64.
- Bech P, Olsen LR, Kjoller M et al. Measuring well-being rather than the absence of distress symptoms: a comparison of the SF-36 Mental Health subscale and the WHO-Five Well-Being Scale. Int J Methods Psychiatr Res 2003;12:85-91.
- Shephard RJ, Franklin B. Changes in the quality of life: a major goal of cardiac rehabilitation. J Cardiopulm Rehabil 2001;21:189-200.
- Pedersen AF, Zachariae B. Livskvalitetsmåling i sundhedsvæsenet – en introduktion. Århus: Kvalitetsafdelingen, Århus Amt, 2003.
- Leong KP, Yeak SC, Saurajen AS et al. Why generic and disease-specific quality-of-life instruments should be used together for the evaluation of patients with persistent allergic rhinitis. Clin Exp Allergy 2005;35:288-98.
- 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;85:365-6.
- Rector TS, Cohn JN. Assessment of patient outcome with the Minnesota Living with Heart Failure questionnaire: reliability and validity during a randomized, double-blind, placebo-controlled trial of pimobendan. Pimobendan Multicenter Research Group. Am Heart J 1992;124:1017-25.
- Finlay AY, Khan GK. Dermatology Life Quality Index (DLQI) – a simple practical measure for routine clinical use. Clin Exp Dermatol 1994;19:210-6.
- Hammond GS, Aoki TT. Measurement of health status in diabetic patients. Diabetes impact measurement scales. Diabetes Care 1992;15:469-77.
- Meenan RF, Mason JH, Anderson JJ et al. AIMS2. The content and properties of a revised and expanded Arthritis Impact Measurement Scales Health Status Questionnaire. Arthritis Rheum 1992;35:1-10.
- Juniper EF, Guyatt GH, Ferrie PJ et al. Measuring quality of life in asthma. Am Rev Respir Dis 1993;147:832-8.
- Groenwold M, Klee MC, Sprangers MA et al. Validation of the EORTC QLQ-C30 quality of life questionnaire through combined qualitative and quantitative assessment of patient-observer agreement. J Clin Epidemiol 1997;50:441-50.
- Zachariae R, Zachariae C, Ibsen H et al. Dermatology life quality index: data from Danish inpatients and outpatients. Acta Derm Venereol 2000;80:272-6.
- WHOQOL SRPB Group. A cross-cultural study of spirituality, religion, and personal beliefs as components of quality of life. Soc Sci Med 2006;62:1486-97.
- Peterman AH, Fitchett G, Brady MJ et al. Measuring spiritual well-being in people with cancer: the functional assessment of chronic illness therapy – Spiritual Well-being Scale (FACIT-Sp). Ann Behav Med 2002;24:49-58.
- Smets EM, Garssen B, Bonke B et al. The Multidimensional Fatigue Inventory (MFI) psychometric qualities of an instrument to assess fatigue. J Psychosom Res 1995;39:315-25.
- La Puma J, Lawlor EF. Quality-adjusted life-years. Ethical implications for physicians and policymakers. JAMA 1990;263:2917-21.
- Egan TM. QALYs or quackery? The quagmire of quantifying the cost of breathing. J Thorac Cardiovasc Surg 2002;123:406-8.
- Rapley M. Quality of life research – a critical introduction. London: Sage Publishers, 2003.

Metoder i livskvalitetsforskning

Overlæge, lektor Mogens Grønvold

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

Resume

Der er udviklet en omfattende forskningsmetodologi til belysning af den videnskabelige kvalitet af spørgeskemaer om helbredsrelateret livskvalitet. Da denne metodologi kan udforske vigtige aspekter af spørgeskemaers validitet og reliabilitet, er det centrale spørgsmål ikke længere, om spørgeskemaundersøgelser er valide, men om, hvor tilstrækkeligt deres validitet ved givne anvendelser

er undersøgt. Med nyere statistiske metoder ses et skift i retning af interaktive, individualiserede spørgeskemaer.

Der forskes i vidt omfang i patienters helbredsrelaterede livskvalitet. Forskningen omfatter både kvantitative (typisk spørgeskemaer) og kvalitative metoder (typisk interview). I denne artikel fokuseres der på spørgeskemaundersøgelser. Er denne slags data videnskabeligt solide? Det er de ikke altid – som på alle andre forskningsfelter er der store variationer i kvalitet – men der eksisterer en velbeskrevet forskningsmetodologi, som kan anvendes til at opnå høj videnskabelig kvalitet.