


 **Livskvalitetsmätningar i onkologisk vård**

Del 1


Birgitta Johansson
Universitetslektor i onkologisk vård
Enheten för onkologi

sep 2006 Birgitta Johansson, enheten för onkologi

 **Livskvalitet**

- Quality of life, QoL, QOL
 - omfattar ALLA aspekter av välbefinnandet
- Health related quality of life, HQOL, HQoL eller HRQOL
 - effekter av hälsa/sjukdom på välbefinnande och funktionsförmåga, kan påverkas av hälso- och sjukvården


sep 2006 Birgitta Johansson, enheten för onkologi

 **Hälsorelaterad livskvalitet - ett multidimensionellt begrepp**

Subjektiv uppfattning av negativa och positiva aspekter av


- generell hälsa och livskvalitet
- funktioner - fysisk, emotionell, social, kognitiv, existentiell
- symtom av sjukdomen
- biverkningar av behandling

sep 2006 Birgitta Johansson, enheten för onkologi

 **Varför livskvalitetsmätningar i forskningsprojekt?**


- Ökad förståelse för vad sjukdom och behandling innebär för livskvaliteten hos icke botade och botade
- Komplement till traditionella utfallsmått
- Effekter av nutritionsstöd, psykosocialt stöd etc.
- Efterfrågas av forskningsfinansiärer och tidskrifter

sep 2006 Birgitta Johansson, enheten för onkologi

 **Varför livskvalitetsmätningar i klinisk verksamhet?**

- identifiera och prioritera problem
- främjar kommunikationen patient - vårdpersonal
- främjar patientens delaktighet
- följa sjukdomsförlopp
- utvärdera upp behandlingar och stödinsatser
- främjar egenvård
- efterfrågas av sjukvårdshuvudman, kvalitetsregister

sep 2006 Birgitta Johansson, enheten för onkologi

 **Vem skall mäta livskvaliteten?**

- i första hand patienten själv
- måttlig överensstämmelse mellan patient - anhörig
- något sämre mellan patient - vårdpersonal
- varierar beroende på
 - aspekt som skall bedömas
 - patientens tillstånd och "öppenhet"
 - vårdarens erfarenheter
 - vårdtiden
 - mätinstrumentets tillförlitlighet

sep 2006 Birgitta Johansson, enheten för onkologi

UPPSALA UNIVERSITET

Självrapporterad livskvalitet jämfört med journalldata JCO 2001, 19,2064 Velikova

EORTC QLQ-C30	Antal patienter med mätliga till svåra problem	Journalanteckningar avseende samma problem	
		Antal	%
Funktionsskalor			
Generell livskvalitet	39	9	23
Fysisk funktion	48	11	23
Rollfunktion	46	31	67
Emotionell funktion	30	3	10
Social funktion	38	32	84
Kognitiv funktion	30	2	7
Symtom			
Fatigue	34	10	29
Smärta	24	14	58
Illamående/kräkningar	35	5	14
Dyspné	18	10	56
Sömnsvårigheter	27	2	7
Nedsatt aptit	18	7	39
Förstoppning	13	1	8
Diarré	4	1	25
Finansiella problem	14	1	7

sep 2006 Birgitta Johansson, enheten för onkologi

UPPSALA UNIVERSITET

Reporting on quality of life in randomised controlled trials

Caroline Sanders, Matthias Egger, Jenny Donovan et.al. BMJ 1998;317:1191-1194

Syfte:
"To examine the frequency and quality of reporting on quality of life in randomised controlled trials."

Randomised Controlled Trials = RCT

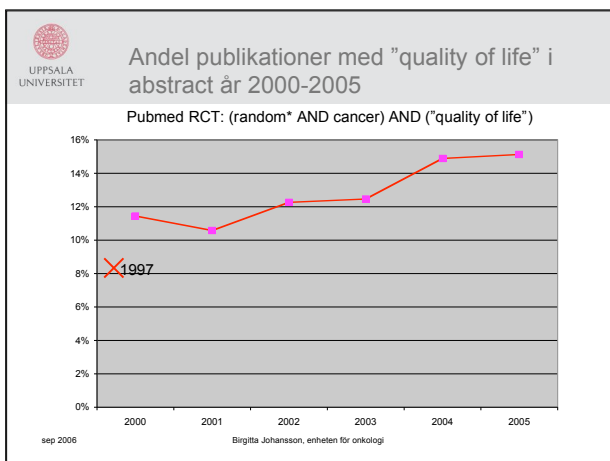
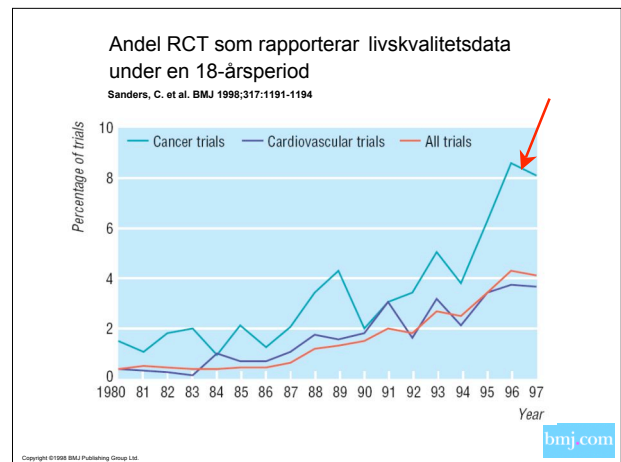
sep 2006 Birgitta Johansson, enheten för onkologi

UPPSALA UNIVERSITET

Metod Sanders, C. et al. BMJ 1998;317:1191-1194

- Sökstrategi: random* AND "quality of life"
- totalt 92 364 publikationer 1980-1997
- 1939 med "quality of life"
- Granskning av 364 abstracts
- Granskning av 67 fullständiga rapporter

sep 2006 Birgitta Johansson, enheten för onkologi



UPPSALA UNIVERSITET

Studerade patientgrupper

Sanders, C. et al. BMJ 1998;317:1191-1194

Table 1 Subjects studied in 364 randomised controlled trials reporting on quality of life

Subject	No (%) of trials
Cancer	107 (29)
Cardiovascular diseases	96 (26)
Respiratory	25 (7)
Gastrointestinal diseases	22 (6)
Mental health	17 (5)
Infection	12 (3)
Urology	11 (3)
Gynaecology	11 (3)
Endocrinology	10 (3)

UPPSALA UNIVERSITET

Studerade interventioner

Sanders, C. et al. *BMJ* 1998;317:1191-1194

Table 2 Interventions studied in 364 randomised controlled trials reporting on quality of life

Intervention	No (%) of trials
Drug	238 (65)
Model of care	39 (11)
Surgery	30 (8)
Psychological	11 (3)
Radiotherapy	7 (2)
Nutrition	6 (2)
Exercise	4 (1)
Other	29 (8)

UPPSALA UNIVERSITET

Livskvalitetsinstrument som användes i 67 RCT

Sanders, C. et al. *BMJ* 1998;317:1191-1194

Quality of life instruments used in 48 randomised controlled trials reporting on quality of life

Generic	Psychological	Condition specific
1 Nottingham health profile (NHP) (6)	1 Psychological general well being index (PGWB) (6)	1 EORTC QLQ-C30 (4)
2 Quality of well-being index (QWB) (3)	2 Lehman QOL interview (2)	2 Spitzer QOL index (4)
3 Karnofsky performance status (KPS) (2)	3 State trait anxiety inventory (STAI) (2)	3 Functional living with cancer index (FLIC) (3)
4 Activities of daily living questionnaire (2)	4 Mental health index (2)	4 Minnesota living with heart failure questionnaire (2)
5 Short form 36 (SF-36) (2)	5 Beck depression inventory (BDI) (2)	5 Chronic respiratory disease index questionnaire (2)
6 Sickness impact profile (SIP) (2)	6 Hospital anxiety and depression scale (HADS) (2)	6 Angina pectoris QOLQ
7 QOLQ adapted from the Dartmouth COOP chart	7 BHS wellbeing scale	7 Heart condition assessment
8 Functional status questionnaire	8 Connecticut department of mental health QOL survey	8 New York Heart Association functional scale (NYHA)
9 LISA general wellbeing scale	9 Psychological adjustment to illness scale (PAIS)	9 Chronic heart failure questionnaire
10 Social network questionnaire	10 Hamilton anxiety scale (HAS)	10 Prostate fatigue rating scale
11 Functional activities questionnaire (FAQ)	11 Social adjustment scale (SAS)	11 Rhinocomparisons QOLQ
12 Self-perceived health status scale (SPHS)	12 Center for epidemiologic studies depression scale (CES-D)	12 Scott-Huskisson VAS for pain
13 General health questionnaire (GHQ-50)	13 Montgomery and Åberg depression scale (MADRS)	13 Skin problem list
14 Sheehan disability scale (SDS)	14 Body cathexis list	14 The side effects of symptom distress index
15 McMaster health index	15 Self-esteem scale	15 The sexual symptom distress scale
16 Revised symptom checklist (SCL90-R)	16 Inventory list on association with others	16 Sleep dysfunction scale
17 Goldberg QOL instrument (G-QI)	17 Short comprehensive assessment and referral evaluation (short-CARE)	17 The Petty questionnaire
18 The well-being at work or daily routine scale	18 Rotterdam symptom checklist questionnaire	18 Subjective chemo IQ (SCQI)
19 The life events index	19 Morrow assessment of nausea and emesis (MANE)	19 South West Oncology Group (SWOG) questionnaire
20 Physical self-maintenance scale (PSMS)	20 Modified hamburger visual analogue scales	20 The linear analogue self assessment scale
21 Perceived QOL scale (PQOLS)	21 Perceived QOL scale (PQOLS)	

62 etablerade och 15 egenutvecklade

No of trials given in parentheses if instrument was used in more than one trial.

UPPSALA UNIVERSITET

Slutsats

Sanders, C. et al. *BMJ* 1998;317:1191-1194

- Antalet rapporter ökar kontinuerligt
- Ovanligt att livskvalitetsdata rapporteras
- Ett stort antal varierande mätinstrument
- Bristande kvalitet i många rapporter
- Behov av att utveckla standards för att mäta och rapportera livskvalitetsdata

sep 2006 Birgitta Johansson, enheten för onkologi

UPPSALA UNIVERSITET

Kritisk granskning

- vilka hypoteser om effekter på HRQOL anges
- valet av mätinstrument
- hur och var genomfördes mätningarna
- tidpunkter för datainsamling
- andel patienter som fullföljde mätningarna
- fullständig rapport?
- resultatets kliniska relevans

sep 2006 Birgitta Johansson, enheten för onkologi

UPPSALA UNIVERSITET

Livskvalitetsmätningar i onkologisk vård

Del 2

Birgitta Johansson
Universitetslektor i onkologisk vård
Enheten för onkologi

sep 2006 Birgitta Johansson, enheten för onkologi

UPPSALA UNIVERSITET

Livskvalitetsinstrument 1990-99

Garrett et al. *BMJ* 2002;324:1417

- 3921 publikationer avseende 1275 olika livskvalitetsinstrument
- 439 publikationer avseende cancer
- sjukdomsspecifika
- generiska/generella
- problemorienterade
- "utility measures"
- individualiserade

sep 2006 Birgitta Johansson, enheten för onkologi

UPPSALA UNIVERSITET

Karnofsky index - 1949

- 100 Inga besvär
- 80 Kan med viss svårighet fungera normalt
- 60 Kräver hjälp tidvis med ADL men klarar sig huvudsakligen själv och behöver hjälp ibland
- 40 Ofta sjukhusvårdad , kräver assistans med ADL och behöver vård
- 20 Kräver sjukhusvård hela tiden
- 0 Död

sep 2006 Birgitta Johansson, enheten för onkologi

UPPSALA UNIVERSITET

Livskvalitetsinstrument

Den bakomliggande idén är att ett icke observerbart begrepp kan studeras genom att samla data om ett antal representativa frågor.

Patienten ombes ange förekomst, frekvens eller intensitet av symtom, känslor, beteenden. Svaren på flera frågor slås ihop för att ge en uppfattning om t.ex. fysisk funktion.

sep 2006 Birgitta Johansson, enheten för onkologi

UPPSALA UNIVERSITET

Krav på livskvalitetsinstrument

- Tillförlitligt - reliabelt
- "Förmåga att mäta det som avses att mätas" - validitet
- Känsligt för förändringar - sensitivitet
- Lätta att använda, beräkna och tolka
- Meningsfullt resultat

sep 2006 Birgitta Johansson, enheten för onkologi

UPPSALA UNIVERSITET

Utveckling av livskvalitetsinstrument

- Definiera vilka dimensioner som ingår
- Konstruera mätbara variabler
- Fastställa användbarhet i mindre grupper av patienter
- Test i klinisk verksamhet i stora grupper - validitet, reliabilitet, sensitivitet

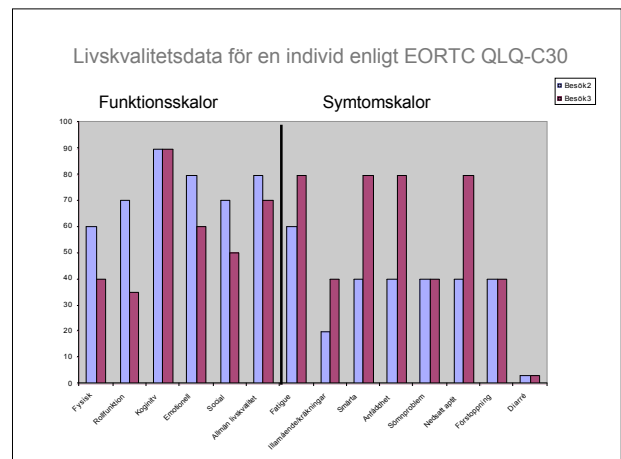
sep 2006 Birgitta Johansson, enheten för onkologi

UPPSALA UNIVERSITET

The European Organisation for Research and Treatment of Cancer, EORTC

- QLQ-C30 - generellt instrument, 1993
 - QLQ-C15-PAL (2006)
- Diagnos- och behandlingsspecifika moduler, t.ex.
 - QLQ-BR23 (1996)
 - QLQ-LC13 (1994)
 - QLQ-NET21 (2006)
- Data från normalbefolkning

sep 2006 Birgitta Johansson, enheten för onkologi



UPPSALA UNIVERSITET

The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL-DW)

- Patienten anger de, för tillfället, 5 viktigaste aspekterna av sitt liv
- Skattas: Bästa tänkbara - Sämsta tänkbara
- Aspekternas betydelse för livskvaliteten viktas i förhållande till varandra
- Generell livskvalitet beräknas

sep 2006 Birgitta Johansson, enheten för onkologi

UPPSALA UNIVERSITET

Livskvalitetsprofil hos 39-årig man SEIQoL

Hickey, A. M et al. BMJ 1996;313:29-33

sep 2006 Birgitta Johansson, enheten för onkologi

bmj.com

UPPSALA UNIVERSITET

Patienter med avancerad cancer, n=80

Journal of Clinical Oncology, 1999, 17, 3603-3611, Waldron

SEIQoL

Table 3. The 10 Most Commonly Nominated Cues

Cue	No. of Patients	% of Patients
Family	74	93
Health	56	70
Social life/activities	36	45
Spiritual life/religion	30	38
Friendship/relationships	30	38
Contentment/happiness	22	28
Work	15	19
Finances	15	19
Marriage	10	13
Mobility	10	13
Pain free	9	11

sep 2006 Birgitta Johansson, enheten för onkologi

UPPSALA UNIVERSITET

Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication and patient well-being: A randomized clinical trial

Velikova, G. et al. J Clin Oncol; 22:714-724 2004

- 286 patienter slumpmässigt fördelade (randomiserade) till 3 grupper:
 - Livskvalitetsmätning vid läkarbesök där läkaren fick ta del av resultatet
 - Livskvalitetsmätning vid läkarbesök
 - Sedvanligt läkarbesök - ingen livskvalitetsmätning

sep 2006 Birgitta Johansson, enheten för onkologi

UPPSALA UNIVERSITET

Fig 1. Example of individual quality-of-life profile presented to physicians in the intervention arm

Velikova, G. et al. J Clin Oncol; 22:714-724 2004

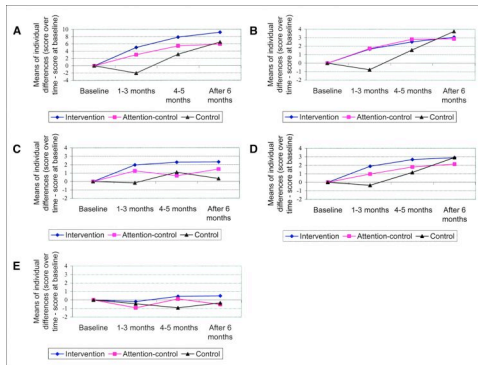
Copyright © American Society of Clinical Oncology

UPPSALA UNIVERSITET

Rollfunktion och förstoppningsproblem över tid för en individ, EORTC QLQ-C30

sep 2006 Birgitta Johansson, enheten för onkologi

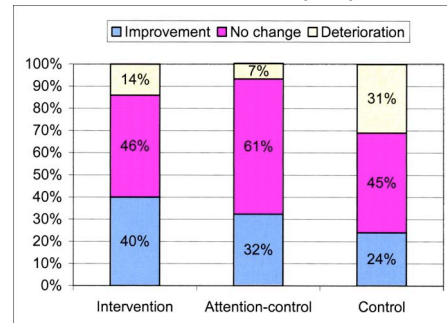
Fig 3. Changes in patient well-being over time (mean values of individual changes)



Velikova, G. et al. J Clin Oncol; 22:714-724 2004

Copyright © American Society of Clinical Oncology

Fig 4. Proportions of patients showing clinically meaningful improvement, no change, or deterioration in Functional Assessment of Cancer-General (FACT-G) score after three encounters, by study arm



Velikova, G. et al. J Clin Oncol; 22:714-724 2004

Copyright © American Society of Clinical Oncology



UPPSALA
UNIVERSITET

Slutsatser

Velikova, G. et al. J Clin Oncol; 22:714-724 2004

- Bättre livskvalitet i interventionsgrupperna jämfört med kontrollgruppen
- Ökat emotionellt välbefinnande i gruppen med feed-back till läkaren
- Vanligare med diskussion om symtom i gruppen med feed-back utan att besöken förlängdes
- Diskussion om livskvalitetsdata var associerat med ett ökat välbefinnande

sep 2006

Birgitta Johansson, enheten för onkologi



UPPSALA
UNIVERSITET

Sammanfattningsvis

- Viktigt att mäta självrapporterad livskvalitet
- Behov av ökad samsyn avseende mätinstrument och rapportering
- Noggrannhet i valet av mätinstrument
- Behov av vidare utveckling i forskning och klinik

sep 2006

Birgitta Johansson, enheten för onkologi