

**Göran Nilsson**, överläkare, Centrum för klinisk forskning och medicinkliniken, Centrallasarettet, Västerås  
(goran.nilsson@ltvastmanland.se)

## Alltför många metoder används för att mäta hälsorelaterad livskvalitet

Engelskan har två ord för sjukdom, illness och disease, med viktiga nyanser i betydelse. Illness innebär att man känner sig sjuk. Disease står för konstaterad sjukdom, ibland utan att patienten upplever någon nämnvärd illness. Man kan exemplifiera detta med en av mina senaste patienter, som hade obetydliga yrselsymtom, ett oreglerat högt blodtryck och där datortomografi-undersökning visade en genomgången hjärninfarkt. Patientens disease var i detta fall betydligt svårare än hans illness. I en högteknologisk sjukvård kommer illness lätt i skymundan. Med tillgång till raffinerad högteknologi finns det risk att läkaren stirrar sig blind på patientens disease. Ibland brukar jag inför en rond eller ett mottagningspass föresätta mig att speciellt tänka på patientens illness, vilket ofta leder till värdefull eftertanke.

Forna tiders läkarvård med begränsade undersökningsmöjligheter var påtagligt inriktad på illness. Man gick till doktorn för att man kände sig sjuk och fick behandling. Tack vare eller oavsett behandlingen försvann oftast symtomen och man kunde ställa in sig i de friskas led. Idag handlar läkarbesöket i större utsträckning om långsiktig medikamentell behandling av disease, t ex av diabetes och högt blodtryck, och åtföljs ofta av en diskussion om huruvida symtomen som ger en upplevelse av illness beror på medicinering eller patientens disease. Eftersom det ofta rör sig om symtom som är vanliga även hos obehandlade personer blir frågan om orsak och verkan ofta svår att reda ut. Den beskrivna utvecklingen har gjort den moderne allmänläkarens roll betydligt mer prosaisk än den för doktorn i Mariannelund som genom en heroisk insats botade Alfreds skada i tummen och åtföljande blodförgiftning i Astrid Lindgrens berättelse om Emil i Lönneberga [1].

### Poängsystem för hälsorelaterad livskvalitet

Undersökning av hälsorelaterad livskvalitet (health related quality of life) avser att på ett systematiskt och vetenskapligt sätt bearbeta patientens beskrivning av illness. Patienten intervjuas/får besvara frågeformulär om hälsa och sjukdom. Svaren sammanställs till poäng (score) som används som mått på hälsorelaterad livskvalitet. Sådana undersökningar är speciellt viktiga vid kliniska prövningar. Vid t ex en randomiserad studie om effekten av en ny blodtrycksmedicin räcker det inte med blodtrycksmätning och diverse laboratorieanalyser. Det krävs även ett bra mått på hur den hälsorelaterade livskvaliteten utvecklas med respektive utan aktivt läkemedel.

Det är viktigt att notera att all livskvalitet, t ex sådan som

### SAMMANFATTAT

Mätning av hälsorelaterad livskvalitet med hjälp av olika väl utprovade frågeformulär har det senaste året fått ett berättigat uppsving.

Floran av formulär har blivit vildvuxen, och konsensus inom läkarkåren om ett begränsat och väl utprovat sortiment av metoder för mätning av hälsorelaterad livskvalitet saknas.

sammanhänger med omgivningsmiljö och inkomst, inte är hälsorelaterad. Gränserna kan vara svåra att dra. Den friske kan ju t ex tänkas skaffa sig goda inkomster och därmed få råd att bo i ett område med bättre miljö än den sjuke.

### Värdefull sammanställning

Garratt och medarbetare från Oxford har i ett av de senaste numren av British medical journal [2] gått igenom litteraturen och funnit att floran av olika mått på hälsorelaterad livskvalitet är snabbväxande och ofta vildvuxen. Det behövs därför rekommendationer från specialistföreningar och andra professionella organisationer. Artikeln ger en värdefull inblick i ett viktigt område av medicinsk vetenskap. Mera härom nedan.

### Några centrala begrepp

Måtten på hälsorelaterad livskvalitet kan vara antingen *diskriminativa*, dvs urskiljer personer med olika hälsorelaterad livskvalitet, eller *evaluativa* [3]. Sistnämnda mått ger möjlighet att följa hälsorelaterad livskvalitet hos en och samma person. Mätmetoderna vid dessa båda typer av mått på hälsorelaterad livskvalitet skiljer sig ganska mycket åt. Brist på sköldkörtelhormon leder t ex till trötthet. Frågor om trötthet är dock inte bra för att urskilja personer med underfunktion av sköldkörteln, eftersom trötthet är mycket vanligt också hos personer med normal sköldkörtelfunktion. Sådana frågor är däremot mycket lämpliga för att bedöma effekten av insättning av sköldkörtelhormon på patienter med för låg sköldkörtelfunktion.

Ett bra test för att mäta hälsorelaterad livskvalitet bör ha ett

høgt »signal to noise ratio« för att kunna ge en hög reliabilitet vid diskriminativa test. Härmed menas att variabiliteten mellan patienter bör vara mycket större än variabiliteten hos samma patient vid upprepade mätningar. Vid evaluativa test talar man i detta sammanhang om »responsiveness«, som avspeglar metodens förmåga att urskilja en förändring hos en och samma person.

En viktig egenskap hos ett bra test för hälsorelaterad livskvalitet är att det har en god »interpretability«, dvs att den skillnad man får fram mellan olika individer eller de förändringar som uppmäts hos samma person inte är triviala utan verkligen täcker ett ordentligt spektrum, från svår till lindrig sjukdom.

Det största problemet vid bedömning av ett instrument för mätning av hälsorelaterad livskvalitet är skattningen av validitet, dvs testets förmåga att mäta det som avses mätas. Det finns sällan någon gyllene standard för det som ska mätas. Därför lånas ofta valideringsstrategier från psykologisk vetenskap, t ex de som där används för mätning av intelligens. Vid sådan validering bygger man först upp en teoretisk modell av vilka domäner, t ex matematisk respektive språklig förmåga, som bör ingå i begreppet intelligens. Sedan konstrueras uppgifter för försökspersoner inom varje domän. Ju högre samvariationen är mellan resultaten av de olika uppgifter som belyser en viss domän, t ex matematisk förmåga, desto bättre anses validiteten vara. Med hjälp av statistiska faktoranalyser av svaren på ett stort antal potentiellt lämpliga frågor kan man vaska fram kluster av frågor som väl återspeglar en viss domän. På ett analogt sätt hanterar man vid mätning av hälsorelaterad livskvalitet domäner som t ex fysisk rörlighet, smärta och vitalitet. Den teoretiska modellen för intelligens och livskvalitet – den »sanna« intelligensen respektive den »sanna« hälsorelaterade livskvaliteten – kan naturligtvis aldrig helt återspeglas. Tankemönstret påminner något om Platons idélära, som innebär att t ex den stol vi ser eller det vackra vi iakttar endast är en ofullständig avspeglning av den sanna stolen respektive den sanna skönheten, vilka Platon betecknade som företeelsernas grundläggande idéer. En prosaisk, men inte osann, definition blir i slutändan att intelligens är det som mäts med intelligensstest och livskvalitet det som mäts med livskvalitetstest.

Vid urvalet av domäner tas hänsyn till vad som i litteraturen allmänt accepteras som kriterier för god hälsorelaterad livskvalitet. Ett bra test för mätning av hälsorelaterad livskvalitet utmärks av att det finns hållpunkter från långvarig användning och många undersökningar för att testet är praktiskt användbart och rimligt validerat. När det t ex visar sig att livskvalitet mätt med formuläret »Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire« mycket starkt predicerar död hos hjärtsviktpatienter förstärker det erfarenheten från många tidigare undersökningar att detta test säger något väsentligt om hjärtsvikt [4]. Detta relativt enkla frågeformulär skulle till och med fördel kunna användas som alternativ till vanliga laboratoriemetoder i hjärtsviktsdiagnostiken. Det traditionella sex minuters gångtestet ger t ex betydligt sämre prediktion av död i hjärtsvikt än Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire [4].

### Den kliniska bedömningen bör väga tyngst

Alla nyanser i god hälsorelaterad livskvalitet kan inte fångas i ett frågebatteri, lika litet som det som mäts med intelligensstest är identiskt med den »sanna« intelligensen. Kliniker bör därför lita på sin allmänna kliniska bedömning av hälsorelaterad livskvalitet, och endast i rimlig omfattning låta sig imponeras av den systematiska och vetenskapliga överbyggnad som representeras av de frågebatterier som ligger till grund för bestämning av sådan livskvalitet. Det centrala är att

helheten är något mer än summan av delarna. Bedömningen att en kvinna är vacker är något mer än poäng beräknade från måtten på midja, höft, ögon och byst kombinerat med formen på ögon, näsa m m, även om t ex ett midjemått som betydligt överstiger höftmättet talar mot kvinnlig skönhet. På samma sätt är god klinisk bedömning av hälsorelaterad livskvalitet något mer än vad som uppmäts med olika skattningsinstrument.

Det bör betonas att olika domäner i test för livskvalitet har olika värde för varje patient, vilket kommer fram i läkarens kliniska bedömning. Nedsatt gångförmåga är t ex mer besvärande för den som har skogspromenader än för den som har frimärkssamling som hobby. För att fortsätta den halsbrytande analogin med bedömning av kvinnlig skönhet är ett midjemått som kraftigt överstiger höftmättet ej förenligt med en miss Sverige-titel, men för enskilda bedömare kan denna kombination av mått ändå vara förenlig med betydande kvinnlig skönhet.

Det finns ett snabbt växande intresse för mätning av livskvalitet vid olika sjukdomar [5]. Att »må bra« är ju för många det högsta livsvärdet. Utvecklingen innebär dock en risk för att talrika, ambitiösa och dåligt samordnade aktörer för in så många frågeformulär för livskvalitet i det kliniska vardagsarbetet att det blir för kort tid till läkarens kliniska bedömning. Parallellt kan skönjas till det snabbt växande intresset för registerformulär i vården. Det måste poängteras att det viktigaste i läkarrollen är det personliga mötet med och bedömningen av patienten.

Vid klassifikation av instrument för mätningen av hälsorelaterad livskvalitet skiljer man mellan generiska och specifika formulär. De förstnämnda avser att mäta alla viktiga aspekter på hälsa, t ex fysisk rörlighet och psykosociala förhållanden. Det mest använda av alla generiska livskvalitetsformulär är Short-form Health Survey (SF 36) [6]. Detta formulär fångar med 36 frågor vad som anses väsentligt för god hälsorelaterad livskvalitet. Som komplettering till generiska instrument fordras också specifika instrument för mätning av hälsorelaterad livskvalitet. Dessa fångar de symtom som finns vid en speciell sjukdom, t ex angina pectoris eller reumatoid artrit.

Garratts och medarbetares tidigare omnämnda arbete [2] är mycket omfattande och imponerande. Författarna har granskat inte mindre än 3 921 artiklar från 1990-talet, framtagna från en mängd databaser. Dessa artiklar har använt 1 275 olika formulär för att mäta hälsorelaterad livskvalitet. Publicerade undersökningar med hjälp av hälsorelaterade livskvalitetsformulär ökar snabbt i antal. Under det senaste året publicerades cirka 650 sådana undersökningar i de tidskrifter som finns med i de genomsökta databaserna, vilket innebär en fyrdubbling jämfört med för tio år sedan. Antalet test har också ökat kraftigt under denna period. I synnerhet gäller det livskvalitetstest som är specifika för en viss sjukdom eller en viss grupp av patienter, t ex äldre patienter. Garratt och medarbetare noterar en stor skillnad i användningen av mått på hälsorelaterad livskvalitetsmätning mellan olika medicinska specialiteter. Reumatologer, geriatriker och cancerläkare hör till storförbrukarna, medan gynekologer använder mått på hälsorelaterad livskvalitet anmärkningsvärt litet i sina publikationer.

Författarna noterar ett överskott av olika instrument för livskvalitetsbestämning och poängterar att:

1. Man inte bör introducera nya frågeformulär innan en ordentlig litteraturgenomgång av det tidigare utbudet gjorts. Resultatet blir eljest alltför splittrat. Det är bättre med ett fåtal, väl validerade instrument.
2. Det behövs en ökad professionell samsyn med fler riktlinjer inom området, utgivna t ex av specialistföreningar och

andra professionella organisationer. Detta ger möjlighet att begränsa användningen till ett litet antal rekommenderade metoder för mätning av livskvalitet. Läsare av artiklar får då möjlighet att bli förtrogna med några få frågeformulär, samtidigt som nya studier lättare kan jämföras med äldre.

\*

Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

## Referenser

1. Lindgren A. När Emil gjorde en bravad så att hela Lönneberga jublade och alla hans hyss blev glömda och förlätta. I: Ån lever Emil i Lönneberga. Stockholm: Raben & Sjögren; 1970. p. 142-76.
2. Garratt A, Schmidt L, Mackintosh A, Fitzpatrick R. Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures. *BMJ* 2002;324:1417-21.
3. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick L. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med* 1993;118:622-9.
4. Hülsman M, Berger R, Sturm B, Bojic A, Woloszczuk W, Bergler-Klein J, et al. Prediction of outcome by neurohumoral activation, the six-minute walk test and the Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire in an outpatient cohort with congestive heart failure. *Eur Heart J* 2002;23:886-91.
5. Rumsfeld JS. Health status and clinical practice. When will they meet? *Circulation* 2002;106:5-7.
6. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF-36). Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992;30:473-83.

# Särtryck

## Läkartidningen

**D**et stillasittande liv som präglar alltför många i de rika nationerna har negativa följder för hälsan. Fetma har blivit en folksjukdom, benskörhet blir allt vanligare och hjärt-kärlsystemet "äldras" snabbare än nödvändigt. Motion på recept är ofta en bra medicin.

Det är bakgrunden till den serie på 24 artiklar som Läkartidningen samlat i särtrycket av serien "Människan i rörelse". Den har tagits fram i samarbete med Svensk idrottsmedicinsk förening med syftet att redovisa de praktiskt viktiga erfarenheter och kunskaper som är av värde i läkarens vardagsarbete med inaktiva patienter, med motionärer som fått besvär av träningen, med astmatiker och gravida som undrar om de kan fortsätta motionera eller tävla. Här får läkaren hjälp att besvara de vanliga frågor som patienter ställer om motion och träningskador, och serien tar också upp de långsiktiga följderna samt etiska kontroverser kring idrott och idrottsmedicin.

Priset är 125 kronor

## Människan i rörelse



Beställer härmed.....ex  
av "Människan i rörelse"

.....  
namn

.....  
adress

.....  
postnummer

.....  
postadress

**Insändes till Läkartidningen**  
**Box 5603**  
**114 86 Stockholm**

**Faxnummer: 08-20 74 35**

**www.lakartidningen.se**  
under särtryck, böcker