

”It’s this whole picture, this well-being”

Livskvalitet i et bredt perspektiv – og et kig på de indikatorer der handler om livskvalitet

Cecilie Lindström Egholm, cand.scient.san.publ
Administrativ medarbejder DANBIO

I dag

- **Hvad er livskvalitet?**
- Hvilke dimensioner af livskvalitet måler vi i DANBIO?
- DANBIO data på livskvalitet jævnført med normalbefolkningen – et kig på tendenser

Foranderligt

- Prioriteringen skifter med sociodemografi – men også med helbredsstatus
 - Studier om livskvalitet blandt kronisk syge / RA pt. For at have det godt er forandring vigtig:
 - Adaption
 - Coping
 - Psykisk: positive følelser, humor, sundt "sind", holisme, opretholde/øge selvværd, god social støtte
- Fx Sanderson et al. (2010), Ahlmén et al. (2005).

Fokus på livskvalitet

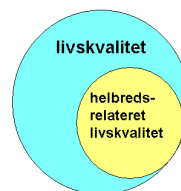
- | | |
|---------------------|----------------------|
| • Før: | • Nu: |
| – Apparatfejlsmodel | – Bio-psyko-social |
| – Holde pt. i live | – Et <i>godt</i> liv |

Definitioner

- Ingen fælles definition
- Kvalitet = "hvor godt noget er"
- Definitioner: om hvor spændende, nyttigt, aktivt og "rigt" et liv man har. Lykke og tilfredshed.
- Fx: WHO (1995): "Quality of life is an individual's perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns"

Definitioner

- **Helbredsrelateret livskvalitet (HRQoL)**



- **Klinisk perspektiv:** fx: fysisk & psykisk helbred, div. funktionsevner, social støtte, socioøkonomisk status
- **Samfundsperspektiv:** fx: ressourcer, betingelser, politikker

Definitioner

- Pga mangel på enighed om en formel definition: beskriv i det enkelte studie/sammenhæng hvad som menes med QoL eller HRQoL



Modeller

- Ingen enighed om teoretisk ramme
- Modeller baseres ofte på fundamentale menneskelige behov

Maslow, 1943



- Fx: Behovsmodel (Hunt & McKenna, 1992): mulighed for at opfylde individuelle behov, både basale og kognitive
- "Tjekliste" af behov. Lav score → lav QoL

Modeller

- Andre modeller, fx:
 - Forventningsmodel (Calman 1984): QoL er forskellen mellem forventninger og virkelighed
 - Patient-preferencer – nytte og index

Selvurderet helbred

”Hvordan synes du, dit helbred er alt i alt?”

- Fremragende
- Vældig godt
- Godt
- Mindre godt
- Dårligt

Syg = dårlig livskvalitet?

Sammenhæng mellem selvurderet helbred og langvarig sygdom. (%)

	Ingen langvarig sygdom	Langvarig sygdom
Fremragende, vældig godt, godt	64,6	21,5
Mindre godt, dårligt	3,0	10,9

Kilde: Den Nationale Sundhedsprofil 2010



I dag

- Hvad er livskvalitet?
- Hvilke dimensioner af livskvalitet måler vi i DANBIO?
- DANBIO data på livskvalitet jævnført med normalbefolkningen – en kig på tendenser

EQ-5D

- **EuroQoL 5 Dimensions**
- Generisk (ikke sygdomsspecifikt) måleinstrument
- Beskriver og evaluerer helbredsrelateret livskvalitet + værdisætning af helbredstilstande
- Er et supplement til andre måleinstrumenter
- 2 dele:
 - Del 1: 5 spørgsmål/dimensioner: *bevægelighed, personlig pleje, sædvanlige aktiviteter, smerter/ubehag, angst/depression*
 - Gået fra 3 svarkategorier til 5 → EQ-5D-5L
 - Del 2: VAS skala

Hvilke aspekter måles i DANBIO?

Funktionsevne (mobilitet, self-care, sædvanlige aktiviteter)	HAQ/EQ-5D
Træthed	vha. VAS-skala
Smerte	HAQ/EQ-5D
Angst/depression	EQ-5D
"Global": "Hvor meget påvirker gigten som helhed din tilværelse..."	vha. VAS-skala
Global: Selvvurderet helbred i dag	EQ-5D
Socioøkonomisk: Beskæftigelse og uddannelse	Årlig status modulet
Sociale aspekter (fx social støtte)	-
Coping	-
Selvværd	-
Flere individuelle og kontekstuelle aspekter: mulighed for register-data	

I dag

- Hvad er livskvalitet?
- Hvordan måles livskvalitet i DANBIO?
 - HAQ og EQ-5D
- DANBIO data på livskvalitet jævnført med normalbefolkningen – et kig på tendenser

DRS kvalitetsindikator 4: livskvalitet

Hvor meget påvirker gigten som helhed din tilværelse for tiden

Stet ikke ————— Udholdeligt meget

TILBAGE NÆSTE

The image shows a screenshot of a survey question. The question is 'Hvor meget påvirker gigten som helhed din tilværelse for tiden' (How much does the gig as a whole affect your life at the moment). Below the question is a horizontal slider with a vertical orange line indicating the response. The left end is labeled 'Stet ikke' (Not at all) and the right end is labeled 'Udholdeligt meget' (Unbearably much). At the bottom of the slider are two buttons: 'TILBAGE' (Back) in a red box and 'NÆSTE' (Next) in a green box. There is a small red 'X' icon in the top right corner of the survey area.

Kvalitetsindikator 4 - livskvalitet

Udvikling kvalitetsindikator 4: patientens livskvalitet skal ikke forringes (landsgennemsnit)

Årsrapport	Biologisk		DMARD	
	% der opfylder	Gennemsnitlig score (mm)	% der opfylder	Gennemsnitlig score (mm)
2000-2005	82,8	29,2	-	-
2006	81,5	27,4	-	-
2007	83,6	29,5	-	-
2008	83,4	26,9	57,1	26,4
2009	82,3	28,3	57,4	27,0
2010	80,2	34,8	58,8	33,2
2011	78,9	34,9	58,1	34,3

Kilde: Årsrapporter 2000-2011. Baseret på VAS-global.

Livskvalitet nationalt?

- Ingen direkte mulighed for sammenligning
 - Hvis man ser på (globalt) selvvurderet helbred:
 - Hvor mange havde det godt, vældig godt eller fremragende?
 - 1994: 87,7 %
 - 2000: 87,6 %
 - 2005: 88,7 %
 - 2010: 85,0 %
- (SUSY og Den Nationale Sundhedsprofil 2010)

Kvalitetsindikator 3 - funktionsevne

Udvikling kvalitetsindikator 3: patientens funktionsniveau skal ikke forringes (landsgennemsnit)

Årsrapport	Biologisk		DMARD	
	% der opfylder	Gennemsnitlig score (HAQ)	% der opfylder	Gennemsnitlig score (HAQ)
2000-2005	79,4	1,0	-	-
2006	84,1	0,7	-	-
2007	77,3*	0,8	-	-
2008	77,3	0,8	65,6	0,5
2009	77,4	0,8	61,6	0,5
2010	73,3	0,9	59,5	0,7
2011	72,2	0,9	54,7	0,8

* I 2007 ny metode for beregning af HAQ kan bidrage til at give en "falsk" forværring af scoren. Ikke muligt at korrigeres for.

HAQ i normalbefolkningen

- Funktionsevne bliver ringere med tiden (pga. alder, køn og aldersrelateret co-morbiditet)
- Unge raske: 0, raske ældre: 0,5
- Stigning med 0,01 per år (Sokka et al. 2006)
- Aller mest ned ad bakke når man passerer 70 år
- For at kunne diskriminere mellem alders- og kønsrelateret forringelse og sygdomsrelateret kræves normative data

HAQ i normalbefolkningen

- HAQ er sygdomsspecifikt – ikke normalt med i befolkningsundersøgelser
- Ingen danske normative data
- Finland: normative data på alder og køn fra år 2000 (Krishnan et al., 2004)

HAQ – DANBIO vs Finland

Aldersgruppe	HAQ DI mean ± SD			
	Kvinder		Mænd	
	Finland	DANBIO	Finland	DANBIO
30-34	0,03 ± 0,12	0,90 ± 0,47	0,05 ± 0,22	-
35-39	0,09 ± 0,33	0,87 ± 0,86	0,11 ± 0,35	0,20 ± 0,38
40-44	0,08 ± 0,29	0,63 ± 0,54	0,08 ± 0,23	0,30 ± 0,60
45-49	0,09 ± 0,24	0,85 ± 0,67	0,15 ± 0,39	0,97 ± 0,72
50-54	0,16 ± 0,37	0,85 ± 0,67	0,13 ± 0,26	0,44 ± 0,52
55-59	0,23 ± 0,43	0,98 ± 0,60	0,10 ± 0,22	0,70 ± 0,71
60-64	0,20 ± 0,40	1,01 ± 0,60	0,17 ± 0,28	0,66 ± 0,56
65-69	0,33 ± 0,59	1,10 ± 0,75	0,18 ± 0,39	0,63 ± 0,56
70-74	0,34 ± 0,64	1,12 ± 0,83	0,49 ± 0,80	0,72 ± 0,64
75-79	0,77 ± 0,72	1,13 ± 0,70	0,68 ± 0,80	0,48 ± 0,45
≥ 80	1,49 ± 1,08	1,37 ± 0,77	1,43 ± 1,08	0,71 ± 1,01

Kilde: Krishnan et al. 2004 og DANBIO 2012 data, ptt. i biologisk behandling.

Indikator 3: fordelt på alder

Indikator 3: funktionsevne, biologisk behandling.. Fordelt på alder (< 70 år, ≥ 70 år). 2012 data.

	Uændret eller bedre	Dårligere	Totalt
< 70 år	460 (75,2 %)	152 (24,8 %)	612 (100 %)
≥ 70 år	90 (63,4 %)	52 (36,6 %)	142 (100 %)
Totalt	550 (72,9 %)	204 (27,1 %)	754 (100 %)

Kvalitetsindikator 5 - Smerte

Udvikling kvalitetsindikator 5: patientens smerter skal være velbehandlede (landsgennemsnit)

Årsrapport	Biologisk		DMARD	
	% der opfylder	Gennemsnitlig score (mm)	% der opfylder	Gennemsnitlig score (mm)
2000-2005	83,4	25,2	-	-
2006	81,7	24,5	-	-
2007	82,8	25,8	-	-
2008	83,7	22,9	59,8	23,3
2009	82,4	25,2	59,6	23,2
2010	81,0	31,3	58,8	29,9
2011	79,4	31,6	57,4	31,2

Kilde: DANBIO årsrapport 2000-2011. Målt med VAS-skala 0-100 mm. For DMARD behandlede er tallene opgjort for min 1 års behandling.

Smerte hos normalbefolkningen

Smerter indenfor de seneste 14 dage. Procent.

År	Smerter eller ubehag i skuldrer eller nakke	Smerter eller ubehag i arme, hænder, ben, knæ, hofter eller led	Smerter eller ubehag i ryg eller lænd
1987	9,6	10,5	9,9
1994	10,3	10,1	10,2
2000	9,7	10,6	10,0
2005	11,8	12,7	10,9
2010	14,9	13,3	14,0

Kilde: Sundheds og sygelighedsundersøgelserne og Den Nationale Sundhedsprofil 2010

Kvalitetsindikator 6 - træthed

Udvikling kvalitetsindikator 6: patientens træthed skal ikke forværres (landsgennemsnit)

Årsrapport	Biologisk		DMARD	
	% der opfylder	Gennemsnitlig score (mm)	% der opfylder	Gennemsnitlig score (mm)
2000-2005	-	-	-	-
2006	-	-	-	-
2007	-	-	-	-
2008	*	-	*	-
2009	70,4	33,7	*	34,1
2010	65,7	40,4	53,4	37,0
2011	65,2	41,8	53,5	38,2

VAS-skala 0-100 mm. Registrering af denne indikator blev påbegyndt i 2008.

* Endnu ikke valide data

For DMARD behandlede er tallene opgjort for min 1 års behandling.

Træthed i normalbefolkningen

Træthed indenfor de seneste 14 dage. Procent.

År	Træthed
1987	4,8
1994	5,5
2000	7,0
2005	9,2
2010	15,1

Kilde: Sundheds og sygelighedsundersøgelserne og Den Nationale Sundhedsprofil 2010

EQ-5D i normalbefolkningen

EQ-5D (-3L) gennemsnitsscore blandt mænd og kvinder i forskellige aldersgrupper, 2000 og 2010. Gennemsnitsscore.

	2000		2010	
	Mænd	Kvinder	Mænd	Kvinder
16-24 år	0,95	0,92	0,93	0,89
25-34 år	0,94	0,92	0,92	0,90
35-44 år	0,92	0,89	0,91	0,87
45-54 år	0,90	0,87	0,87	0,84
55-64 år	0,89	0,86	0,85	0,83
65-74 år	0,87	0,83	0,86	0,84
≥75 år	0,83	0,74	0,79	0,75
Alle	0,91	0,88	0,87	0,85
Antal svarpersoner	4.862	5.322	6.822	7.978

Kilde: Sundheds- og sygelighedsundersøgelsen 2010

Årsager?

- "Krisen"?
- Mindre socialt kapital?
- Andre eksterne årsager...?
- Andre problemer med målinger over tid:
 - selective reporting bias og response shift

Dagens budskab

- Livskvalitet er multidimensionalt → giver god mening at måle flere aspekter – Årlig Status bidrager
- Det ser ud som om det ikke kun er DANBIO ptt. men hele befolkningen som oplever dårligere helbredsrelateret livskvalitet → hvad er egentlig årsagen? Skal indikatorerne justeres?