

# Helserelatert livskvalitet

CHARM vårmøte 16.04.2013

Kim Rand-Hendriksen, PhD. Cand.Pshychol

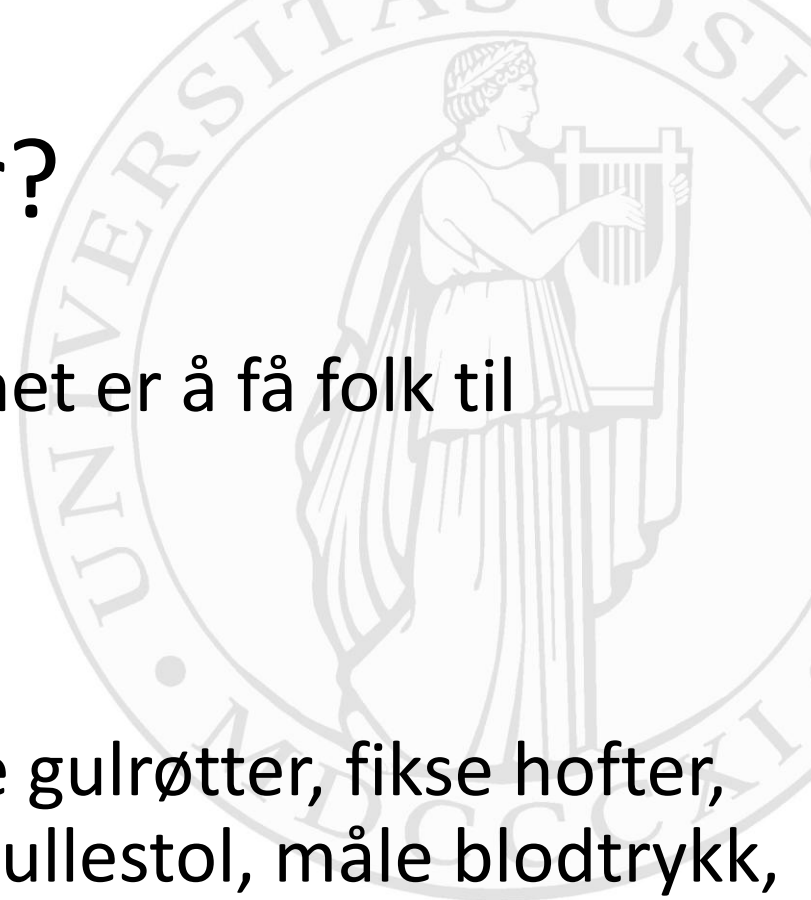
Liv Ariane Augestad, PhD. MD

# Slagplan

- Hvorfor
- Hvordan
- Utfordringer

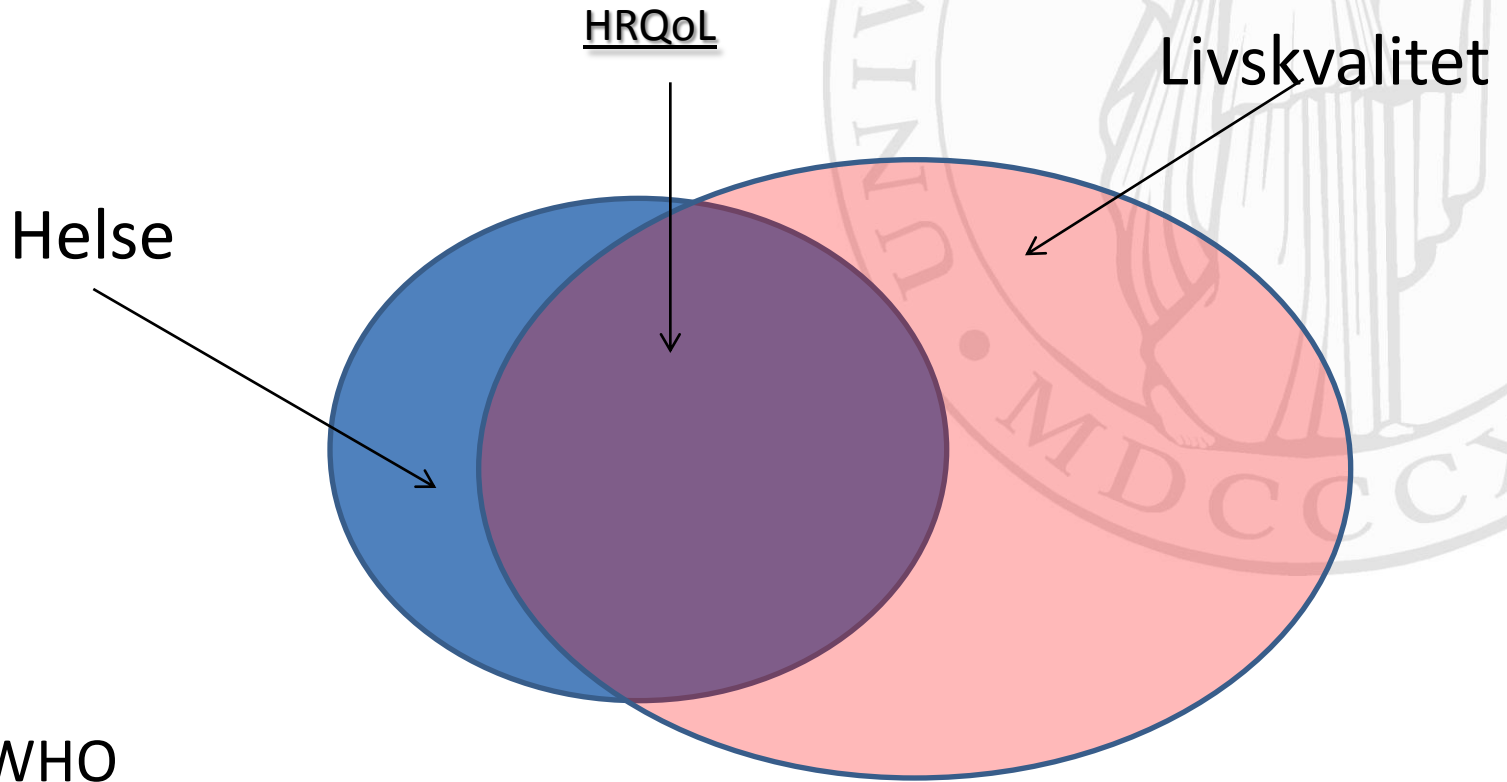


# Hvorfor?



- Hovedformålet med helsevesenet er å få folk til
  - a) Å leve lenger
  - b) Å ha det bedre
- Alle andre mål (få folk til å spise gulrøtter, fikse hofter, gi salve mot kløe, stappe folk i rullestol, måle blodtrykk, spise marevan, osv. osv. osv.) er bare mellommål for å oppnå hovedmålet.
- ”Å ha det bedre” dreier seg i denne sammenheng om helserelatert livskvalitet.

# HRQoL



WHO

Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity.

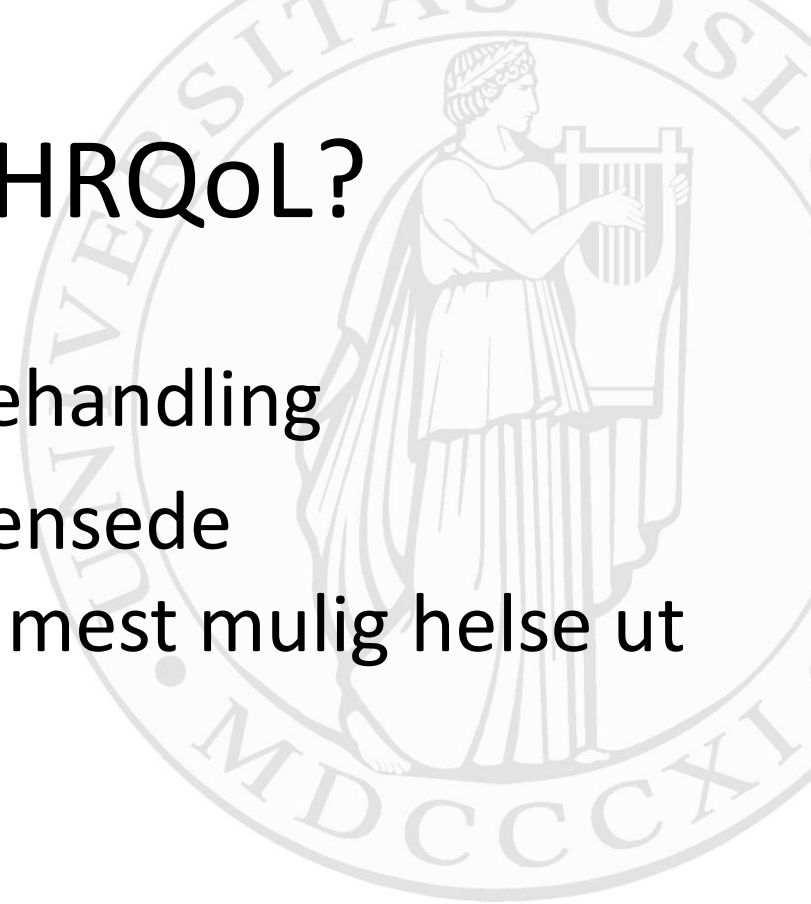
# Hva er HRQoL?

- Subjective well-being?
- Humør?
- Deltakelse?
- Sosio-økonomiske følger?
- Status?
- Funksjon?



# Hvorfor måle HRQoL?

- Vi ønsker å gi best mulig behandling
- Vi ønsker å prioritere begrensede helseressurser slik at vi får mest mulig helse ut av dem.



# Hvordan – to hovedtilnærminger

- Sykdoms/disgnose/tilstandsspesifikke skjema
- Generiske skjema



Prioritering



# Spesifikke skjema

- Måler problemer, funksjon eller symptombelastning ved hjelp av spørsmål knyttet direkte til en konkret pasientgruppes problemer.
- Styrker: relevant og ofte uttømmende
- Svakheter: Vanskelig å sammenlikne på tvers av grupper, og ofte vanskelig å vekte forskjellige problemer mot hverandre.





### Access to the disease-specific instruments by pathology/disease

The term "pathology" refers to a large therapeutic area and can cover several diseases. On the other hand, the term "disease" refers to a specific, precisely defined condition.

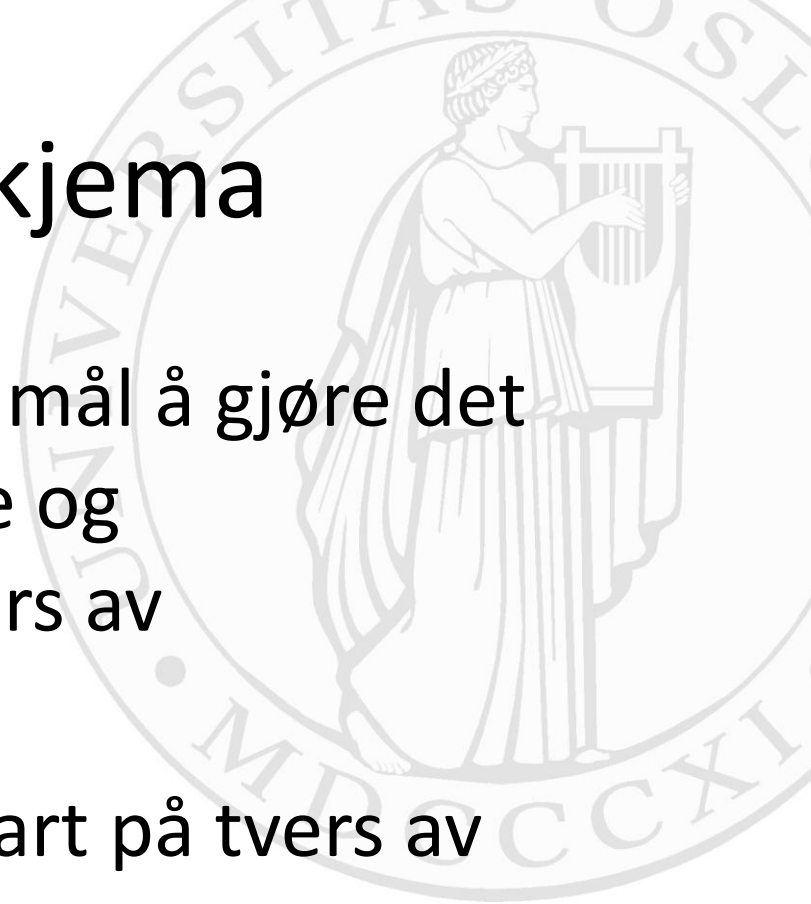
- » [Bacterial infections and mycoses](#)
- » [Cardiovascular diseases](#)
- » [Congenital, hereditary, and neonatal diseases and abnormalities](#)
- » [Digestive system diseases](#)
- » [Disorders of environmental origin](#)
- » [Endocrine system diseases](#)
- » [Eye diseases](#)
- » [Female genital diseases and pregnancy complications](#)
- » [Hemic and lymphatic diseases](#)
- » [Immune system diseases](#)
- » [Male genital diseases](#)
- » [Musculoskeletal diseases](#)
- » [Neoplasms](#)
- » [Nervous system diseases](#)
- » [Nutritional and metabolic diseases](#)
- » [Otorhinolaryngologic diseases](#)
- » [Pathological conditions signs and symptoms](#)
- » [Psychiatry/Psychology](#)
- » [Respiratory tract diseases](#)
- » [Skin and connective tissue diseases](#)
- » [Stomatognathic diseases](#)
- » [Surgical Procedures, Operative](#)
- » [Urologic diseases](#)
- » [Virus diseases](#)

Choose a pathology

The content of the PROQOLID database is based on information taken from scientific literature and/or validated by the authors of the instruments.  
The adequacy of the study methodology and psychometric properties is not evaluated.

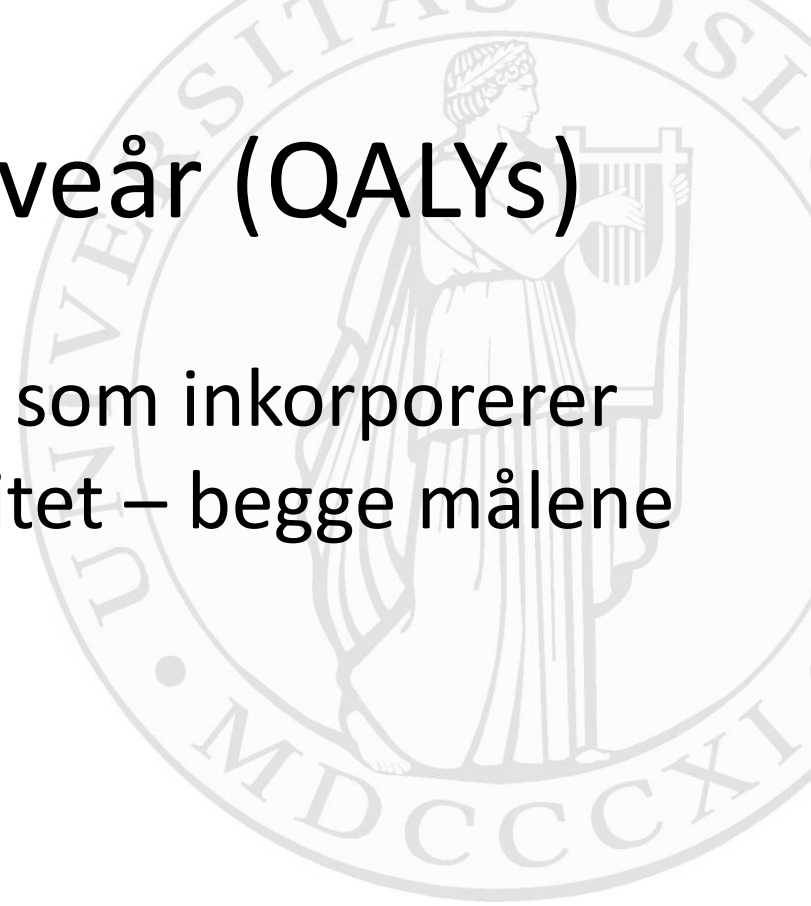
# Generiske skjema

- Generiske skjema har som mål å gjøre det mulig å sammenlikne helse og behandlingseffekter på tvers av pasientgrupper
- Styrker: mer sammenliknbart på tvers av grupper
- Ulemper: mindre relevant for enkeltgrupper, kan slå skjevt ut for bestemte grupper

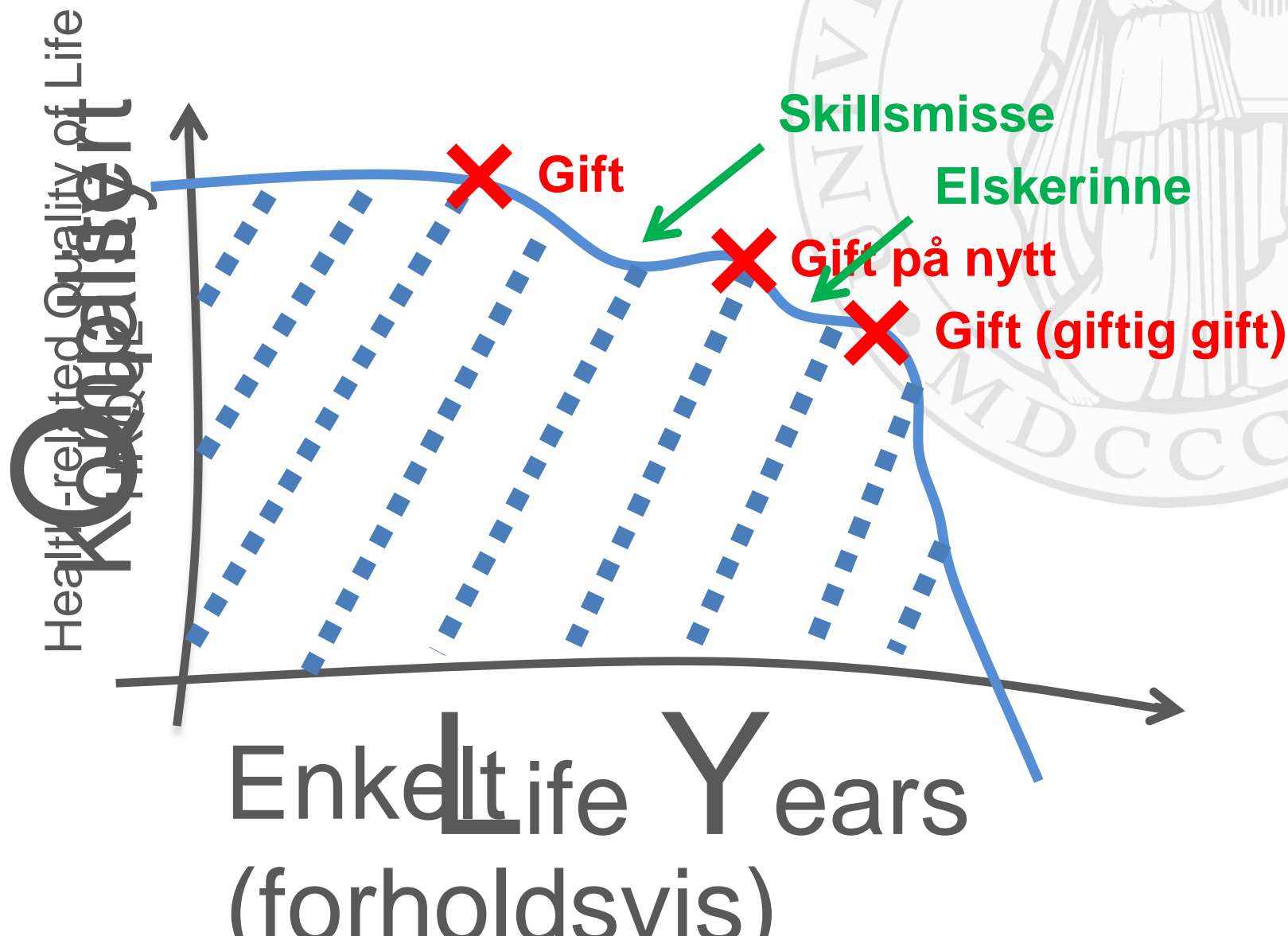


# Kvalitetsjusterte leveår (QALYs)

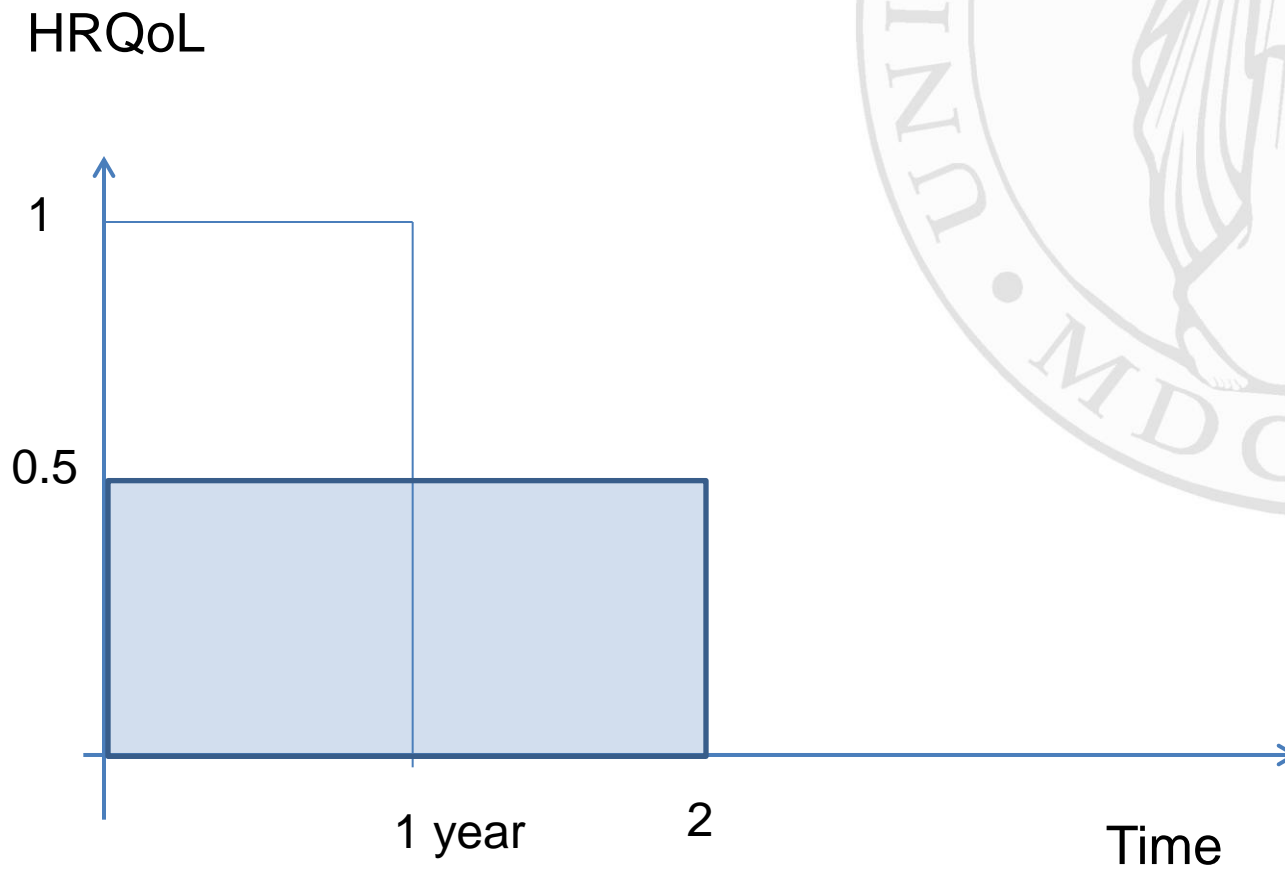
- Idéen er å gi et samlet mål som inkorporerer både livslengde og livskvalitet – begge målene med helsevesenet.

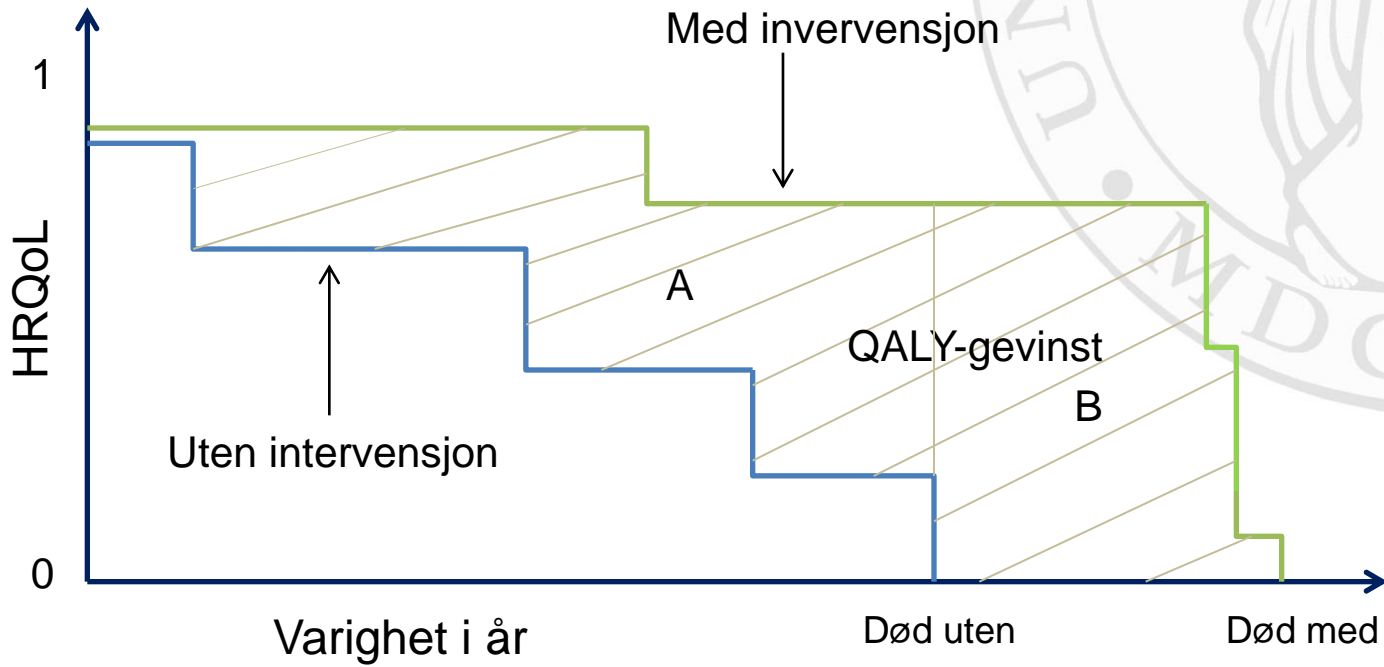


# Quality Adjusted Life Years (QALYs)



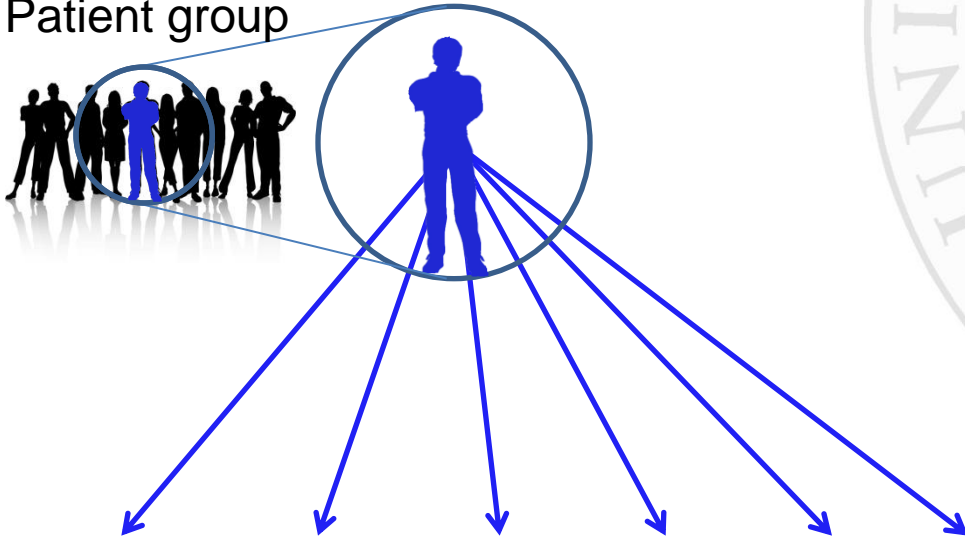
# Mer skjematisk



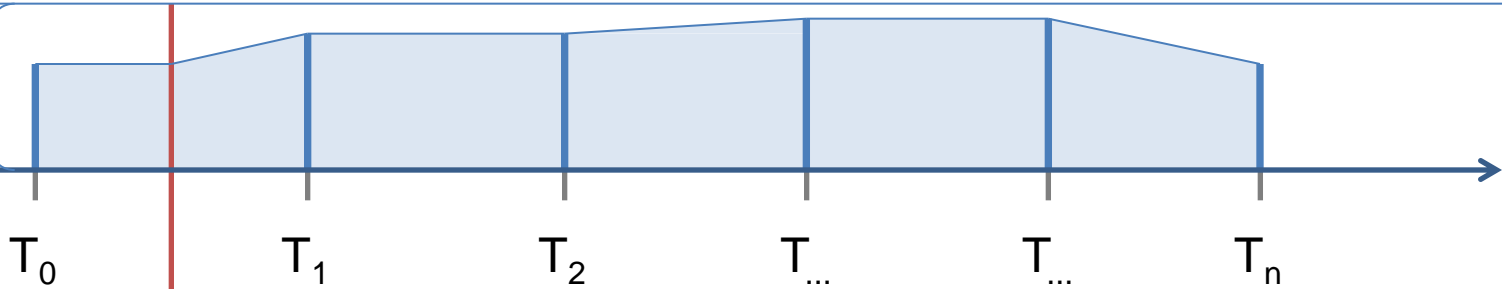


# Direct valuation

Patient group

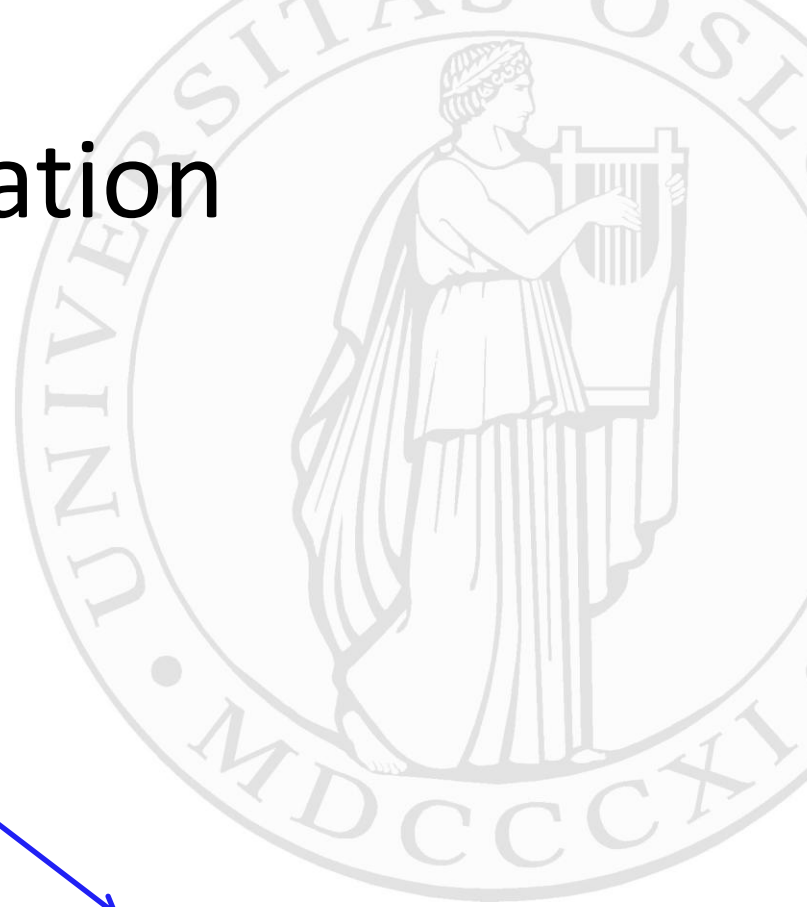


HRQoL



Treatment!

Time



# EQ-5D

By placing a tick in one box in each group below, please indicate which statements best describe your own health state today.



## Mobility

- I have no problems in walking about
- I have some problems walking about
- I am confined to bed

## Self-Care

- I have no problems with self-care
- I have some problems washing or dressing myself
- I am unable to wash or dress myself

## Usual Activities (e.g. work, study, housework, family or leisure activities)

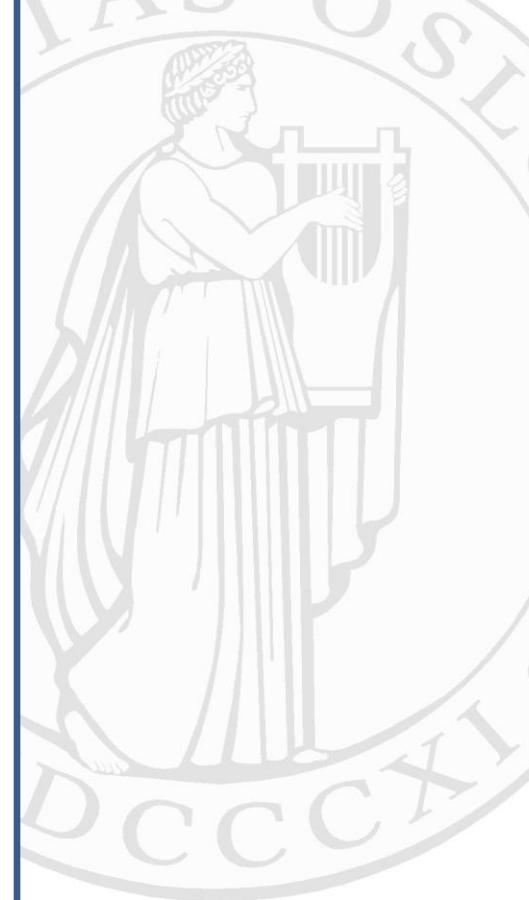
- I have no problems with performing my usual activities
- I have some problems with performing my usual activities
- I am unable to perform my usual activities

## Pain/Discomfort

- I have no pain or discomfort
- I have moderate pain or discomfort
- I have extreme pain or discomfort

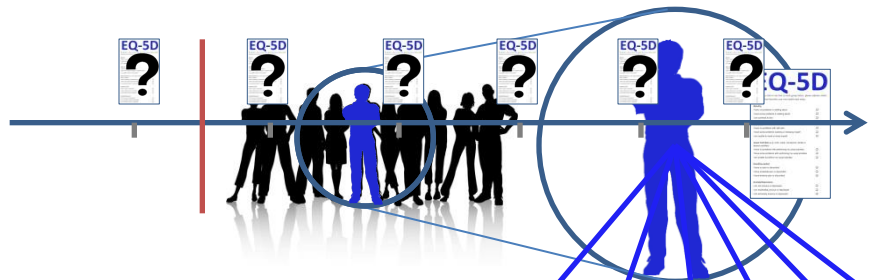
## Anxiety/Depression

- I am not anxious or depressed
- I am moderately anxious or depressed
- I am extremely anxious or depressed





# Patient population study



$T_0$



$T_1$



$T_2$



$T_{\dots}$



$T_{\dots}$



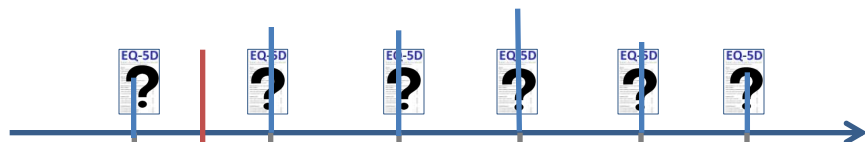
$T_n$

Treatment!

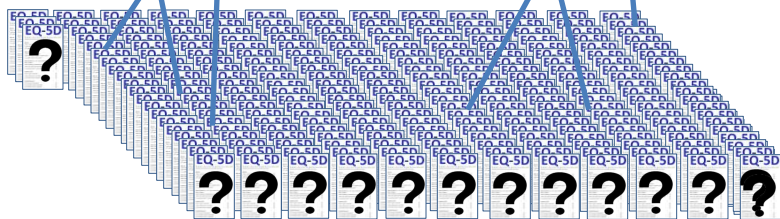
Time



## Patient population study



## All (243) EQ-5D health states



## Tariff!

$$f(mo, sc, ua, pd, ad)$$

## General population valuation survey

n > 1000

Valuation!



## Health state values

Mathematical modeling

# Utfordringer

- Verdsettingsmetoder
- Hvem skal man spørre?
- Relevans og generaliserbarhet



# Verdsettingsmetoder

Problem: Forskjellige metoder gir forskjellig resultat.  
Ingen gullstandard.

God livskvalitet



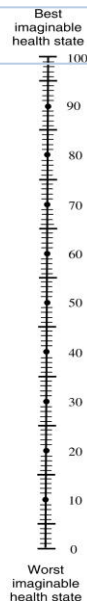
?

## Visual analogue scale (VAS)

To help people say how good or bad a health state is, we have drawn a scale (rather like a thermometer) on which the best state you can imagine is marked 100 and the worst state you can imagine is marked 0.

We would like you to indicate on this scale how good or bad your own health is today, in your opinion. Please do this by drawing a line from the box below to whichever point on the scale indicates how good or bad your health state is today.

Your own health state today



Source: adapted from the EuroQol Group: [www.euroqol.org](http://www.euroqol.org)

## Time trade-off (TTO)

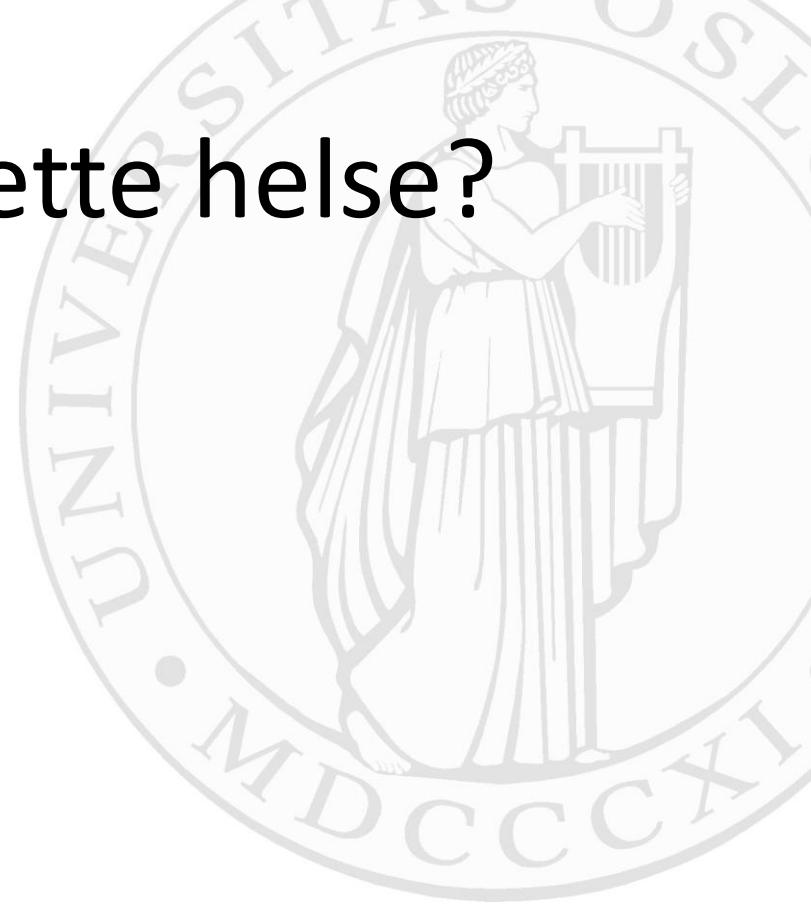
Hvor mye av din levetid ville du vært villig til å oppgi for å unngå å havne i en bestemt helsetilstand?

## Standard gamble (SG)

Hvor høy risiko for å dø ville du akseptert for å unngå en helsetilstand.

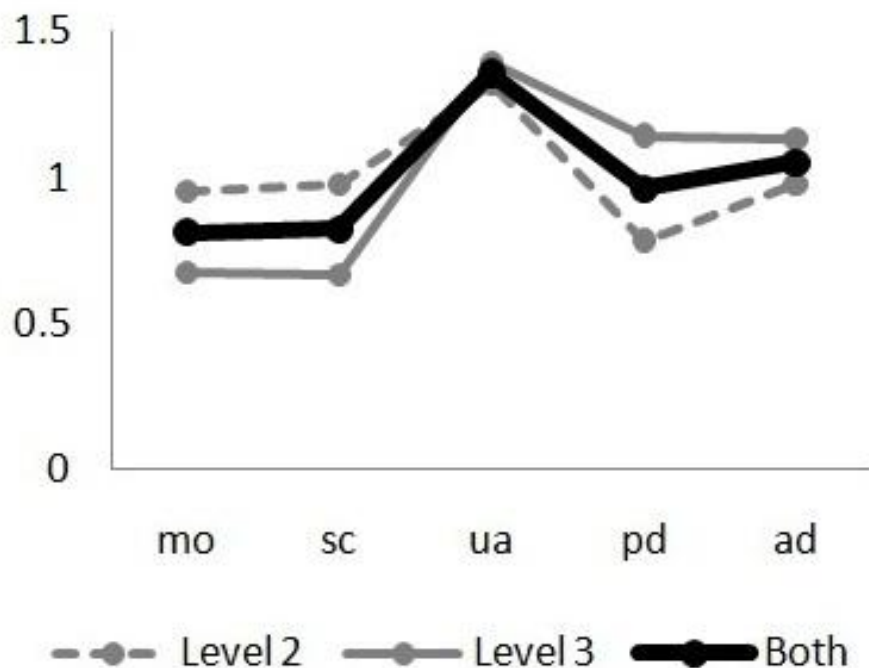
Dårlig livskvalitet

Hvem skal verdsette helse?

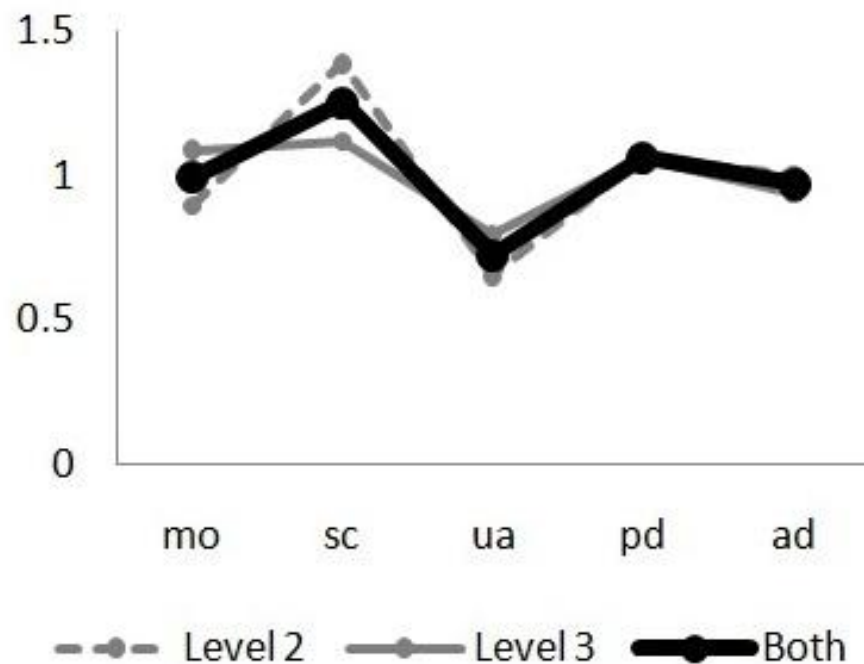


# Hypotetisk vs. opplevd helse forts

a) Experienced health

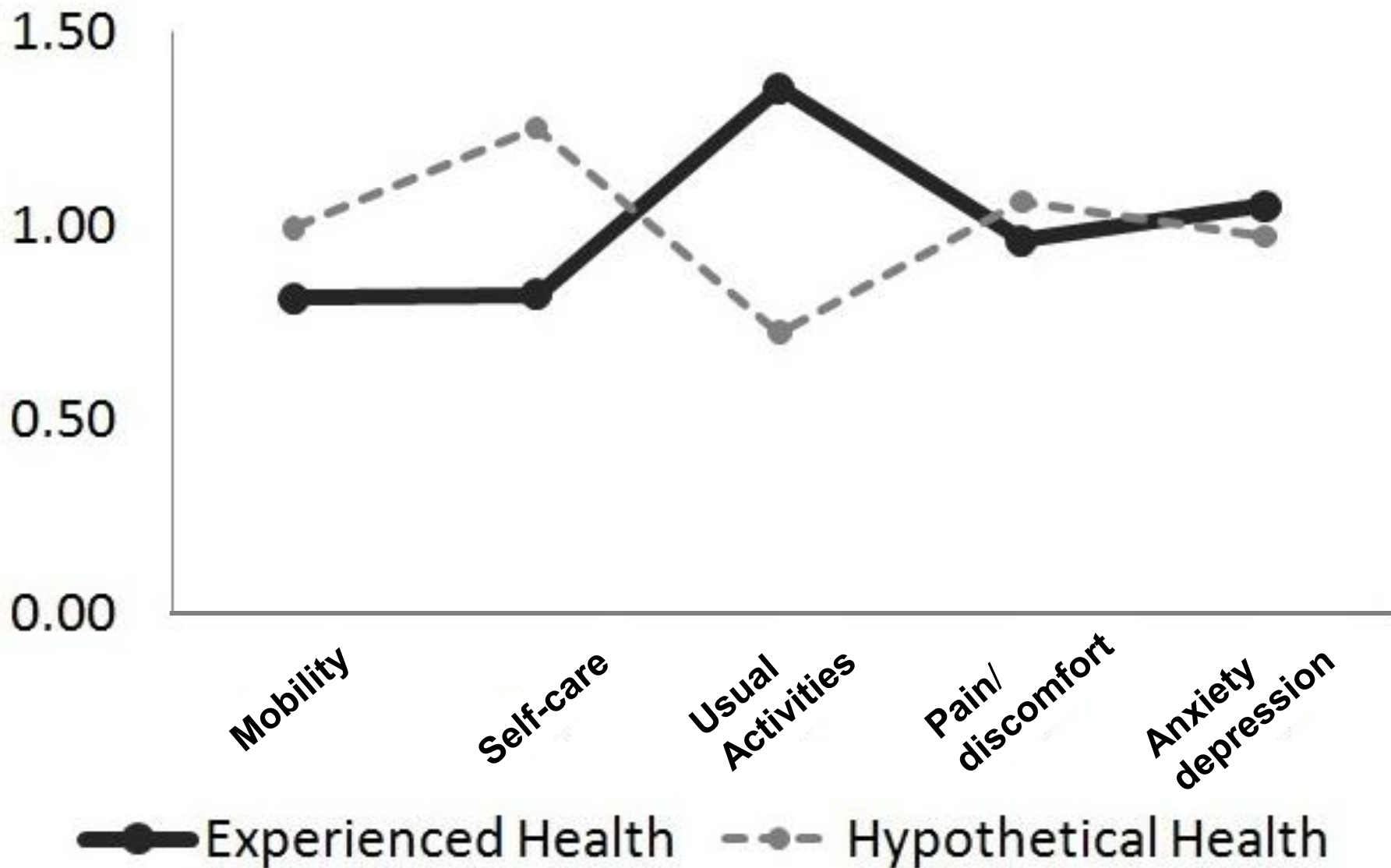


b) Hypothetical health



Rand-Hendriksen, Kim, Liv Ariane Augestad, Ivar Sønbo Kristiansen, and Knut Stavem. "Comparison of Hypothetical and Experienced EQ-5D Valuations: Relative Weights of the Five Dimensions." Quality of Life Research, 2011

# Hypotetisk vs. opplevd helse forts



# Normalbefolkningen

- + Uhildet
- + Representativ
- + Finansierer helsevesenet
- Har ikke peiling på hva man snakker om
- Blir et mål på hvilke typer helseproblemer normalbefolkningen frykter





# Pasientbefolkningen

- + Vet hva de snakker om
- + Kjenner hvor skoen trykker
- Tilpasning/adapsjon/respons-shift
- Uklart hva man skal spørre om (Subjective well-being? Deltakelse? Humør? Form?) og blir lett klusset sammen med menneskeverd
- Har antakelig samme type problemer med å forestille seg "perfekt helse" som normalbefolkningen har med å forestille seg redusert helse.
- Egeninteresse

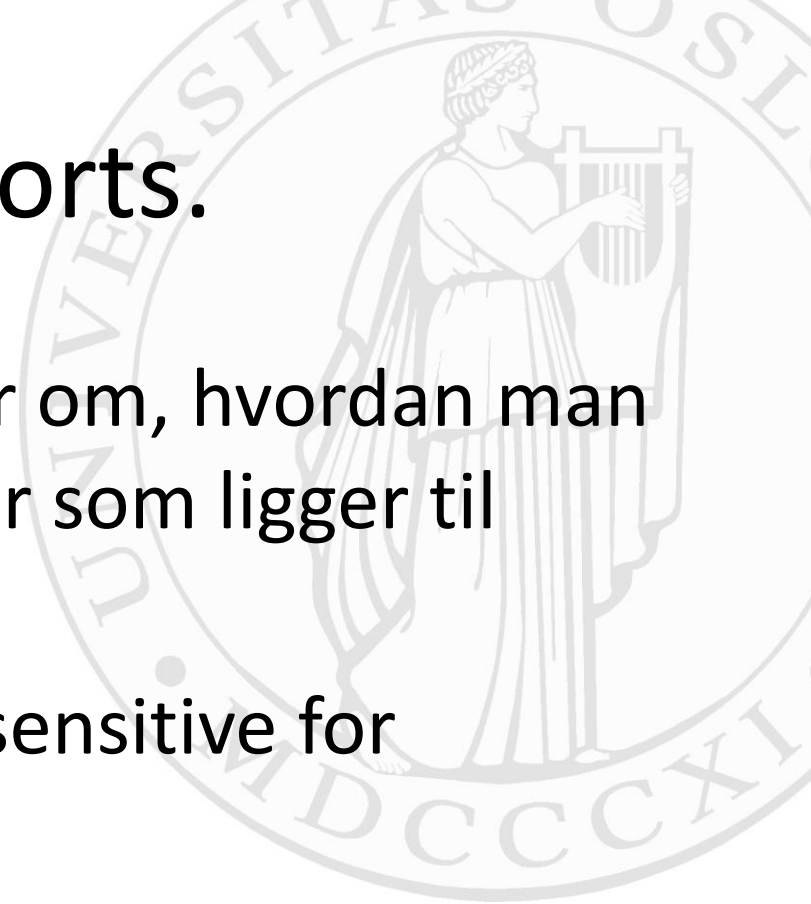


# Adapsjon/respons-shift

- Adaptivt å tilpasse seg egen livssituasjon
- Blanding av positive og negative effekter
  - Rasjonalisering
  - Praktiske omstillinger
  - Endring av fokus
  - Glemmer hvordan livet var før (eller har aldri vært frisk)
  - Forsvar for eget menneskeverd

# Adapsjon forts.

- Varierer med hva man spør om, hvordan man spør, hvilke helseproblemer som ligger til grunn med mer.
- En del mål på HRQoL er insensitive for objektive helseproblemer.



# Ekspertvurderinger

- + I teorien uhildet
- + Innsikt på tvers av grupper
- + Fagkunnskap
- Egeninteresse (faktisk)
- Begrenset innsikt på tvers av grupper (faktisk)
- Vanskelig å komme til en endelig konklusjon
- Vanskelig å få tilstrekkelig legitimitet

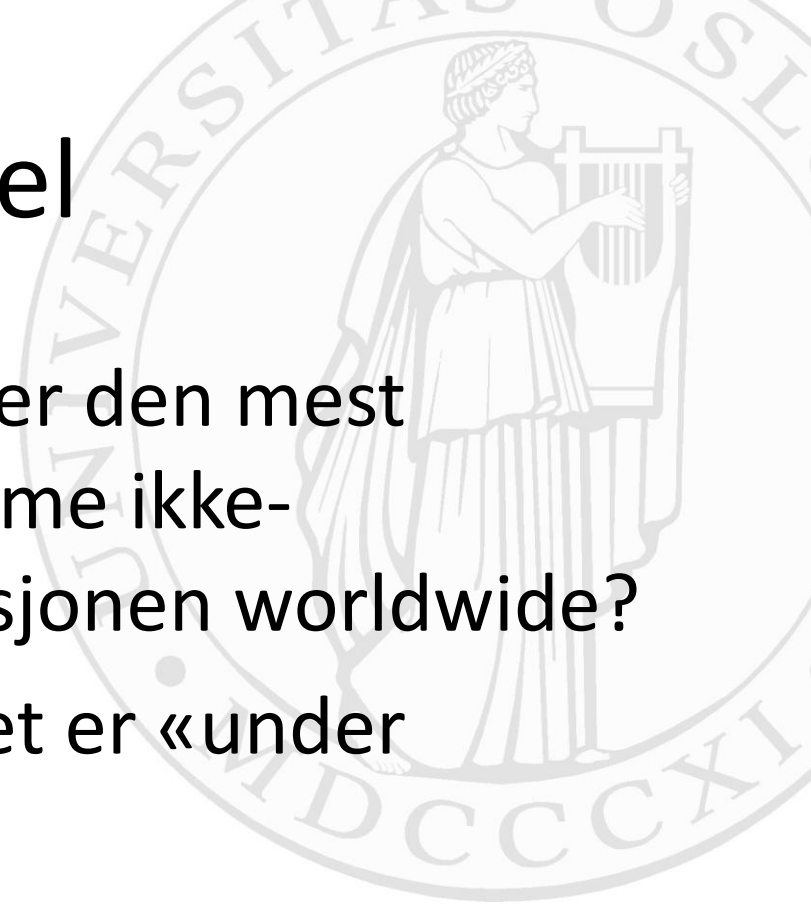


# Relevans og sammenliknbarhet

- EQ-5D brukes som et *generisk* mål på helserelatert livskvalitet (HRQoL), med hensikt å muliggjøre sammenlikning på tvers av alle typer helsetiltak.
- Et nødvendig krav til et slikt instrument må være at forskjellige helseproblemer med like store konsekvenser for livskvalitet ender opp med samme verdi – samme sensitivitet for alle typer helseproblemer.
- Dette kravet er åpenbart ikke oppfylt for EQ-5D, og antakeligvis ikke for noen eksisterende HRQoL-instrument.

# Eksempel

- Hvis du skulle gjette – hva er den mest utbredte og mest lønnsomme ikke-livreddende helseintervensjonen worldwide?
- Hint: mange i dette rommet er «under behandling» nå.
- Hint 2: Dere har det på nesen.



# Eksempel forts.

- Dårlig syn gir (nesten) ikke utslag på f.eks. EQ-5D, men har stor innvirkning på livskvalitet
- Dette er fortsatt høyst aktuelt – f.eks. har en stor andel av skolebarn i kina så dårlig syn at de ikke kan se tavla
- Tiltak som bedrer f.eks. syn eller hørsel vil kunne ha stor reell påvirkning på HRQoL uten at de vil bli støttet i helseøkonomiske analyser basert på f.eks. EQ-5D

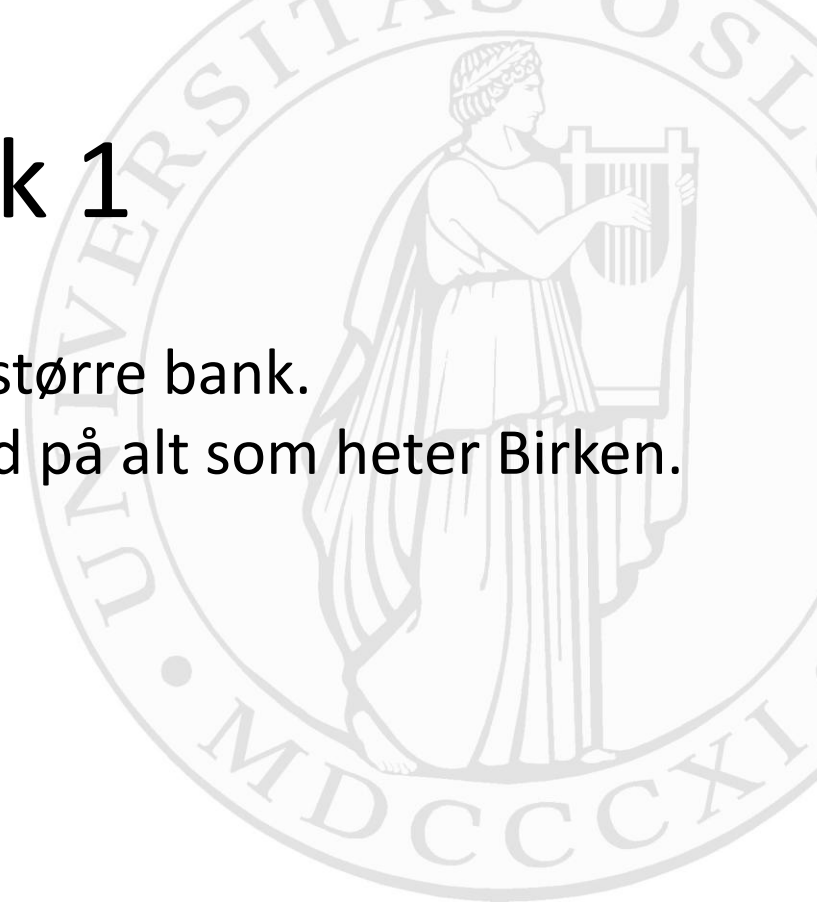
# Kasuistikk 1

Kenneth – 36 år, avdelingsleder i en større bank.  
Sykler til jobben, og er (selvsagt) med på alt som heter Birken.  
Fall på sykke. Brudd i venstre ben.

EQ-5D-profil:

- Noe problemer med mobilitet
- Ingen problemer med egenpleie
- Noe problemer med daglige aktiviteter
- Noe problemer med smerte/ubehag
- Noe problemer med angst/depresjon (Birken!)

EQ-5D-skåre (tall fra UK): 0,62





# Kasuistikk 2

Kristian – 30 år gammel mann med Ushers syndrom (progressivt tap av syn og hørsel). Tunnellsyn, (ca 4 grader). Sterkt hørselstap.

EQ-5D-profil:

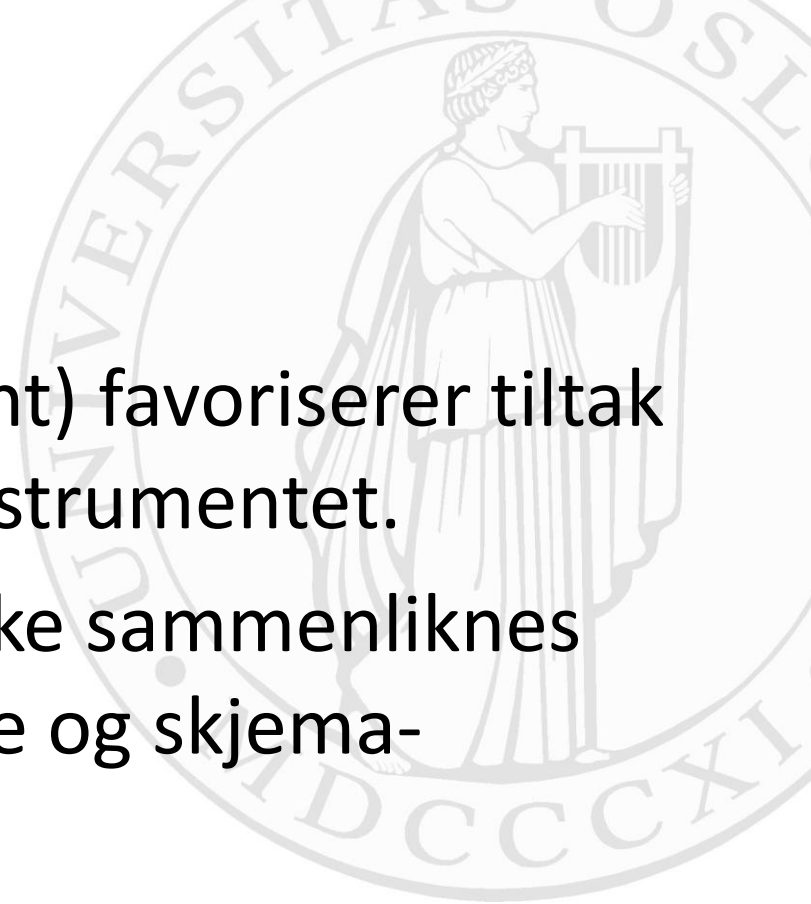
- Ingen problemer med mobilitet
- Ingen problemer med egenpleie
- Noe problemer med daglige aktiviteter (får ikke jobb)
- Ingen problemer med smerte/ubehag
- Noe problemer med angst/depresjon

EQ-5D skåre (tall fra UK): 0,812

# Generalisert

- Helseproblemer med symptomer som ikke passer inn, eller bare passer delvis inn, i spørreskjemaet vil få (for) høye verdier, og dermed liten målbar effekt ved virksomme helsetiltak. Resultat: høy kost/QALY.
- Helseproblemer med symptomprofil som «matcher» spørreskjema vil lettere oppnå lav kost/QALY.

- EQ-5D (og andre instrument) favoriserer tiltak som er kongruente med instrumentet.
- Kostnadseffektivitet kan ikke sammenliknes mellom skjema-kongruente og skjema-inkongruente tiltak



# QALY-aksen

- Perfekt helse -> død



Takk for oss 😊

