



**Karolinska
Institutet**

Livskvalitet – vad är det?

Niklas Juth

Associate professor

Stockholm Centre for Healthcare Ethics (CHE), Karolinska institutet

Två frågor

- Vad är livskvalitet?
- Går det att mäta livskvalitet? I så fall hur?

Varför viktiga frågor?

- Vi tänker oss att hälso- och sjukvården ska förbättra människors hälsa/livskvalitet...
- I så fall: vi måste kunna avgöra om det som görs i hälso- och sjukvården faktiskt leder till det.

Vad är livskvalitet?

Vad är det för fråga?

Vad är livskvalitet?

- ELLER: Vad gör ett liv bättre eller sämre (för den som lever det)?
- ELLER: Vad gör livet (mer eller mindre) värt att leva (för den som lever det)?

Vad är livskvalitet?

- INTE: *Hur* blir mitt liv bättre?
- INTE: Hur moraliskt förtjänstfull är jag?
- INTE: Vilka grundläggande rättigheter bör jag tillerkännas ("människovärde"/värdighet)?

Vad är livskvalitet?

Svaret ska säga VAD SOM ÄR VIKTIGT FÖR
SIN EGEN SKULL I VÅRA LIV.

Svaret ska vara GENERELLT.

Vad är livskvalitet?

- Tre traditionella svar:
- Hedonism (välbefinnande)...
- Preferentialism (önskeuppfyllelse)...
- Perfektionism (olika prestationer och relationer – förutsätter funktionsförmågor)...

Vad är livskvalitet?

- Hedonism (välbefinnande)...

Vad är livskvalitet?

- Preferentialism (önskeuppfyllelse)...

Vad är livskvalitet?

- Perfektionism (olika prestationer och relationer – förutsätter funktionsförmågor)...

Hur mäta livskvalitet?

- Förslagen många...
- I hälso- och sjukvård: vanligen genom att mäta *hälsorelaterad livskvalitet* genom så kallade *kvalitetsjusterade livsår* (QALYs)
- QALYs mäts ofta genom EQ-5D

The EQ-5D (3L) questionnaire

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 in 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

EQ-5D

- Förutsätter Perfektionism (funktionsförmågor, 3 av 5) samt Hedonism (2 av 5)...

EQ-5D

- Förutsätter Hedonism (2 av 5) samt Perfektionism (funktionsförmågor, 3 av 5)...
- ...den hedonistiska kritiken (handikapprörelsen):
varför bry sig om vad man kan göra och inte hur det känns på insidan för den med tillståndet/skadan...?
Elitism?

EQ-5D

- Förutsätter Hedonism (2 av 5) samt Perfektionism (funktionsförmågor, 3 av 5)...
- ...den hedonistiska kritiken (handikapprörelsen): varför bry sig om vad man kan göra och inte hur det känns på insidan för den sjuke/skadade...? Elitism?
- Exemplet med locked-in syndrome...

Frågan om livskvalitet *oundviklig*

- Närhelst vi ska avgöra om en insats är värd att göra/förbättrar hälsan o.s.v. så gör vi förutsättningar om livskvalitet.
- Alla mått på hälsa o.s.v. förutsätter idéer om livskvalitet.
- Bättre att lyfta upp dem i det öppna!

Tack!

Överkurs...

Vad är livskvalitet?

- Hur värdera dessa tillstånd? (förutsätter preferentialism...)
- Vems värdering ska efterfrågas (folk i allmänhet eller de som har sjukdomen/skadan)?

Hur jämföra olika människors livskvalitet?

- Hur fördela QALYs?

Hur jämföra olika människors livskvalitet?

- Hur fördela QALYs?
- Maximera!

Hur jämföra olika människors livskvalitet?

- Hur fördela QALYs?
- Maximera!
- Men då bryr vi oss inte om fördelningen (10.000 nageltrång slår en cancerpatient)...

Hur jämföra olika människors livskvalitet?

- Hur fördela QALYs?
- Maximera!
- Men då bryr vi oss inte om fördelningen (10.000 nageltrång slår en cancerpatient)...
- Så jämnt så möjligt!
- Viktad till de sämre ställdas fördel!

Traditionell kritik

- ”Diskriminerar mot människor som redan har funktionsnedsättningar osv (för de har ju sämre QALY-utdelning från början)” ...

Traditionell kritik

- ”Diskriminerar mot människor som redan har funktionsnedsättningar osv (för de har ju sämre QALY-utdelning från början)” ...
- Missförstånd?
- QALYs jämför tillstånd-behandlingspar, inte enskilda patienter med viss sjukdom eller inte...

Traditionell kritik 2

- Traditionell kritik: "QALYs diskriminerande mot äldre (eftersom...)" ...
- Om man bryr sig jämlikhet mellan liv, så är QALYs åldersdiskriminerande MOT UNGA...