



Breytingar á heilsutengdum lífsgæðum sjúklinga eftir skurðaðgerð

Álfheiður Snæbjörnsdóttir
Tinna Ottósdóttir

Ritgerð til BS prófs (12 einingar)



HÁSKÓLI ÍSLANDS
HEILBRIGÐISVÍSINDASVIÐ

HJÚKRUNARFRÆÐIDEILD

Breytingar á heilsutengdum lífsgæðum sjúklinga eftir skurðaðgerð

Álfheiður Snæbjörnsdóttir
Tinna Ottósdóttir

Ritgerð til BS prófs í hjúkrunarfræði
Leiðbeinandi: Herdís Sveinsdóttir, PhD

Hjúkrunarfræðideild
Heilbrigðisvísindasvið Háskóla Íslands
Júní 2015

Changes in health-related quality of life in patients after surgery

Álfheiður Snæbjörnsdóttir

Tinna Ottósdóttir

Thesis for the degree of Bachelor of Science

Supervisor: Herdís Sveinsdóttir, PhD

Faculty of Nursing

School of Health Sciences

June 2015

Ritgerð þessi er til BS prófs í hjúkrunarfræði og er óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi réttihafa.

© Álfheiður Snæbjörnsdóttir og Tinna Ottósdóttir 2015

Prentun: Svansprent

Reykjavík, Ísland 2015

Ágrip

Bakgrunnur: Skurðaðgerðir geta haft fjölbreyttar afleiðingar í för með sér. Þær geta verið einstaklingsbundnar, þar sem hver og einn leggur mat á eigin lífsgæði, en einnig er hægt að spá fyrir um hvaða lífsgæðabreytinga má vænta út frá sjúklingahópum og tegund skurðaðgerðar. Heilsutengd lífsgæði eru almennt flokkuð eftir líkamlegum, andlegum og félagslegum sviðum heilsu og vellíðunar og mikilvægt er að huga að þeim þáttum sem hafa mest áhrif á líf sjúklinga í kjölfar skurðaðgerðar.

Tilgangur: 1) Skilgreina hugtökin heilbrigði, lífsgæði og heilsutengd lífsgæði ásamt því að skýra frá helstu lífsgæðamælitækjum. 2) Skoða og lýsa helstu breytingum á heilsutengdum lífsgæðum sjúklinga eftir mismunandi tegundum skurðaðgerða. 3) Gera grein fyrir mikilvægi lífsgæðamælinga fyrir hjúkrun.

Markmið: Að stuðla að bættri hjúkrun og heilsutengdum lífsgæðum skurðsjúklinga.

Aðferðafræði: Samtals 20 rannsóknir voru teknar með í þessari fræðilegu samantekt. Leitað var að heimildum í gagnasöfnum PubMed, Google Scholar og Hirslunni og með því að skoða heimildaskrár greina sem fundust ásamt lokaverkefnum í Skemmunni. Gagnaleit fór fram á tímabilinu september 2014 til apríl 2015.

Niðurstöður: Af þeim 20 rannsóknum sem voru skoðaðar, voru 17 sem greindu frá marktækt betri heilsutengdum lífsgæðum eftir skurðaðgerð. Oftast var marktækur munur á flestum þáttum mælitækjanna þar sem heilsutengdu lífsgæðin bötnuðu verulega með tímanum, en mest áberandi var þó aukningin á líkamlegum sviðum og virknisviðum. Breytur sem höfðu neikvæð áhrif á mælingar á heilsutengdum lífsgæðum voru hækkandi aldur, kvenkyn, atvinnuleysi, lágt menntunarstig, að búa einn, hár líkamspýngdarstuðull (BMI), reykingar og samverkandi sjúkdómar.

Umræða: Niðurstöðurnar geta verið gagnlegar til að aðstoða hjúkrunarfræðinga við að gera sér grein fyrir helstu þörfum skurðsjúklinga og hvernig megi nýta lífsgæðamælitæki til að bera kennsl á þau vandamál sem sjúklingurinn þarf að takast á við og veita árangursríka hjúkrunarmeðferð. Einnig þurfa hjúkrunarfræðingar að vera vakandi fyrir sjúklingum í áhættuhópum sem þurfa mögulega á aukinni fræðslu og eftirfylgni að halda.

Lykilorð: heilbrigði, lífsgæði, heilsutengd lífsgæði, skurðaðgerðir

Abstract

Background: Surgeries can bring about diverse consequences. They can be individualized, whereas each person evaluates their own quality of life, but it is also possible to predict which changes can be expected depending on the patient group and type of surgery. Health-related quality of life is mainly categorized into physical, mental and social dimensions of health and well-being and it is important to pay attention to the elements that have the most impact on a patient's life following an operation.

Purpose: 1) Define the concepts health, quality of life og health-related quality of life as well as describe the most common instruments that measure quality of life. 2) Examine the main changes in health-related quality of life for patients after various surgical procedures. 3) Explain the importance of measuring quality of life for the nursing profession.

Objective: To promote improved nursing care and health-related quality of life for surgical patients.

Method: A total of 20 studies were included in this systematic review. A search for data was carried out in the databases PubMed, Google Scholar and Hirslan and also by reading through the reference lists of the articles that were found as well as final theses in the database Skemman. The search spanned from September 2014 until April 2015.

Results: Of the 20 studies that we examined were 17 that revealed significantly improved health-related quality of life after surgery. Most often there was a significant difference in most of the domains that were measured where health-related quality of life improved with time, especially the physical and functioning domains. Factors that had a negative effect on health-related quality of life scores were older age, females, unemployment, lower education, living alone, high body mass index (BMI), smoking and comorbidities.

Discussion: The results can be useful in assisting nurses to recognize the main needs of surgical patients and how to use quality of life instruments to identify the problems that the patient is facing and provide effective treatment. Nurses should also be aware of high-risk patients that may need more information before surgery and follow-up after surgery.

Keywords: health, quality of life, health-related quality of life, surgery

Þakkir

Við viljum þakka leiðbeinanda okkar Herdísí Sveinsdóttur fyrir gott samstarf og faglega leiðsögn við gerð þessarar ritgerðar. Þakkir fá einnig Oddný Halldórsdóttir og Ottó Guðjónsson fyrir yfirlestur og gagnlegar ábendingar. Að lokum viljum við þakka fjölskyldum okkar fyrir að veita ómetanlegan stuðning, hvatningu og aðstoð í gegnum hjúkrunarfræðinámið síðustu fjögur árin.

Efnisyfirlit

Ágrip	4
Abstract.....	5
Þakkir.....	6
Efnisyfirlit	7
Töfluskra.....	7
1 Inngangur	8
2 Fræðilegur bakgrunnur	9
2.1 Heilbrigði	9
2.2 Lífsgæði	10
2.3 Heilsutengd lífsgæði	11
2.3.1 Þróun og tilgangur hugtaksins.....	11
2.3.2 Skilgreiningar á hugtakinu	13
2.3.3 Mat á heilsutengdum lífsgæðum	14
2.4 Mælitæki	15
2.4.1 SF-36.....	16
2.4.2 EQ-5D.....	17
2.4.3 HL-prófið.....	17
3 Aðferðafræði	18
4 Niðurstöður.....	19
4.1 Skurðaðgerðir á kviðarholi	19
4.2 Skurðaðgerðir á hjarta og brjóstholi.....	21
4.3 Bæklunarskurðaðgerðir	22
4.4 Æðaskurðaðgerðir	24
4.5 Heilaskurðaðgerðir.....	24
5 Umræður	31
6 Lokaorð	34
Heimildaskrá	35

Töfluskra

Tafla 1. Yfirlit yfir heimildaleit.....	18
Tafla 2. Yfirlit yfir rannsóknir.....	25

1 Inngangur

Tilgangur þessa verkefnis var að kanna hvaða breytingar væru mest áberandi varðandi heilsutengd lífsgæði sjúklinga í kjölfar skurðaðgerðar. Það segir sig sjálft að sumar skurðaðgerðir eru lífsnauðsynlegar á meðan aðrar eru frekar til þess fallnar að stuðla að bættum heilsutengdum lífsgæðum. Oft er þetta samtvinnað þar sem skurðaðgerðin er bæði lífsnauðsynleg og bætir heilsutengd lífsgæði einstaklings, eins og nýrnaígræðsla og þegar fjarlægð eru krabbameinsæxli.

Hugtakið lífsgæði er orðið hálfgerð tískufyrirbrigði sem notað er í miklum mæli í fræðigreinum af ýmsum toga. Margir rannsakendur virðast þó ekki athuga nægilega vel hvort þetta hugtak sé í raun eitthvað sem þeir þurfa að mæla og þá hver sé tilgangurinn með því. Í mörgum tilvikum virðast vinnubrögðin þannig að fyrsta lífsgæðamælitæki sem er við hendi, sé gripið og nýtt án frekari íhugunar. Það er mikilvægt að þeir sem nota hugtakið lífsgæði séu meðvitaðir um að margar merkingar eru á bak við þetta orð og að þörf er á að skilgreina hvaða merkingu viðkomandi leggur í það (Dijkers, 2007). Kröfur fólks til lífsgæða eru misjafnar, fatlaðir og sjúklingar með langvinna sjúkdóma aðlagast aðstæðum sínum og sætta sig við krappari kjör og meta því lífsgæði sín betur en aðrir í kringum þau myndu gera (Tómas Helgason o.fl., 2000).

Mikilvægt er að meta lífsgæði hjá sjúklingum eftir skurðaðgerðir svo hægt sé að skoða árangur meðferðar og gæði heilbrigðisþjónustunnar. Gagnlegt getur verið að skoða hvaða lífsgæðasvið verða fyrir mestri skerðingu og þannig skapast betri grundvöllur til að byggja á þegar verið er að skipuleggja meðferð á deildum eða eftirfylgni heim. Einnig er hægt að nýta útkomumælingar til að fræða aðra sjúklinga, sem fara í sams konar skurðaðgerð, um við hverju er að búast næstu mánuði með tilliti til skerðingar eða framfara á heilsutengdum lífsgæðum.

Þetta viðfangsefni varð fyrir valinu vegna sérstaks áhuga okkar á skurðhjúkrun og ekki er ólíklegt að stefnan verði tekin á frekara nám í skurðhjúkrun eða í tengslum við hjúkrun á skurðsviði. Þar af leiðandi þótti okkur tilvalið að skoða þetta efni til að læra af því og dýpka skilning okkar á áhrifum skurðaðgerða á líf fólks. Ef hugsað er út í merkingu lífsgæða fyrir einstaklinga þá segir það sig nokkurn veginn sjálft að sérhver manneskja þarfnast ákveðinna lífsgæða svo lífið sé þess virði að lifa því. Sem dæmi má taka að ef lífsgæðin skerðast það mikið af völdum heilsubrests að einstaklingurinn telji þau ekki viðunandi þá er ekki eftirsóknarvert markmið í sjálfu sér að lengja lífið. Það væri hins vegar eftirsóknarvert ef hægt væri að bæta lífsgæðin upp að því marki að þau teljist viðunandi, og þar af leiðandi teljum við það mikilvægt markmið að skoða vandlega hvernig stuðla megi að bættum heilsutengdum lífsgæðum einstaklinga sem þjást af alvarlegum heilsubrestiti.

Markmið okkar var að skoða ýmsa þætti skurðaðgerða og hvaða áhrif þær hafa á heilsutengd lífsgæði, svo sem hvaða niðurstöður eru algengar úr lífsgæðamælingum, hvaða svið heilsutengdra lífsgæða taka helst breytingum og hvaða þættir takmarka ávinning. Einnig veltum við því fyrir okkur hvaða gildi þessar niðurstöður hafa fyrir hjúkrun. Umfjöllun um þessa þætti koma fram í umræðukaflanum ásamt fleiri niðurstöðum og pælingum.

2 Fræðilegur bakgrunnur

2.1 Heilbrigði

Skilgreiningar á heilbrigði eru af ýmsum toga og koma úr ólíkum áttum og hafa svo þróast með breyttum áherslum samfélagsins. Á seinni hluta síðustu aldar var mikill áhugi innan hjúkrunarfræðinnar á mismunandi skilgreiningum á heilbrigði og því hvernig meta mætti hvaða skilgreiningar væru helst viðeigandi að nota á sviði hjúkrunar. Ekki hefur borið eins mikið á þessum rannsóknum undanfarið. Almennt er litið svo á að heilbrigði sé flókið hugtak og að erfitt sé að skilgreina það svo viðunandi sé. Sú skilgreining sem algengast er að notast sé við, er að heilbrigði merki það að vera laus við sjúkdóma og fötlun og að líkaminn sé starfshæfur. Talað er um þessa skilgreiningu sem hina klínísku skilgreiningu en hún tekur mið af því að heilbrigðisþjónusta hafi það að markmiði að lækna og koma í veg fyrir sjúkdóma. Hið klíníska líkan um heilbrigði hefur verið gagnrýnt fyrir að vera of takmarkað (Kristín Björnsdóttir, 2005).

Þessa dagana er vinsælt að fjalla um alþjóðlegt heilbrigði, en þar eru sérfræðingar aftur farnir að leggja aðalháherslu á sjúkdóma frekar en heilsu. Klassískar læknisfræðilegar rannsóknir eru sjúkdómsmiðaðar og skilgreina heilbrigði sem það að vera laus við sjúkdóma en nýlegri læknisfræðilegar skilgreiningar leggja áherslu á getuna til þess að aðlagast breytingum á ytri og innri kringumstæðum (Brüssow, 2013). Í Oxford orðabókinni er heilbrigði skilgreint sem sú staða að vera laus við veikindi og skaða (The Oxford English Dictionary, 1989). Á heildina litið má segja að læknisfræðin taki mið af sjúkdómum en ekki heilsu. Erfitt hefur reynst að finna greinar sem fjalla um skilgreiningu á heilbrigði og virðist því þessu umfjöllunarefni vera ábótavant (Brüssow, 2013).

Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin (WHO) skilgreinir heilbrigði sem algjöra líkamlega, sálræna og félagslega vellíðan en ekki bara að vera laus við sjúkdóma eða heilsuþrest (Brüssow, 2013). Þessi skilgreining á heilbrigði er mun víðari en hin klíníska skilgreining og tengir alla þætti mannlegs lífs við heilbrigði. Þetta veldur því þó að erfitt getur verið að draga fram þá þætti heilbrigðis sem falla undir heilbrigðisþjónustuna. Í kenningum sem komu fram um miðja tuttugustu öld var algengt að fræðimenn lýstu heilbrigði sem ferli í átt til aukins þroska með áherslu á innihaldsríkara líf. Þroski var lykilhugtakið í þessum kenningum. Eitt sjónarhorn þessara kenninga var að lýsa megi heilbrigði þannig að einstaklingur nýti möguleika sína til fullnustu, það er að heilbrigði sé hámarksvellíðan. Annað sjónarhorn frá svipuðum tíma fjallaði um að fyrirbygging heilbrigðisvandamála og efling heilbrigðis sé ekki síður hlutverk hjúkrunarfræðinga en það að veita meðferð (Kristín Björnsdóttir, 2005).

Á heildina litið hafa mælingar á heilsu verið raunhæfur kostur þar sem gagnaöflun með gagnreyndum aðferðum er í brennidepli, öfugt við að vera byggðar á fræðilegum grunni. Þessar mælingar hafa venjulega einblínt á það að meta heilbrigði með annað hvort heildrænni nálgun eða samantektarnálgun (e. reductionist approach). Heildrænar skilgreiningar á heilsu horfa til þess hvernig einstaklingi vegnar í alþjóðlegu samhengi. Þessar mælingar geta verið túlkaðar með virkni og/eða vellíðan þar sem notast má við eftirfarandi spurningu: „Hvernig er almenn heilsa þín?“ Vellíðan, sem þáttur af skilgreiningum á heilbrigði, var kynnt til sögunnar af WHO árið 1948 og hefur verið vísað til skilgreingar WHO sem fyrstu nútímalegu og heildrænu skilgreiningarinnar á heilbrigði. Það mætti líta svo á að heildrænar skilgreiningar séu staðsettar á einum enda litrófs öfugt við

samantektarskilgreiningar (e. reductionist definition) sem væru þá staðsettar á hinum endanum. Samantektarskilgreiningin lítur á heilsu sem margþátta hugtak sem inniheldur líkamlega, sálræna og félagslega þætti og þar af leiðandi sé hægt að líta á heilsu sem summu þessara þátta (Fagerlind o.fl. 2010).

2.2 Lífsgæði

Samkvæmt skilgreiningu WHO eru lífsgæði víðfeðmt hugtak sem lýsir skynjun einstaklings á stöðu sinni í lífinu í samhengi við menningu og verðmætamat hans. Einnig er tekið mið af markmiðum, væntingum, lífskjörum og hluttekni viðkomandi. Lífsgæðin eru svo undir flóknum áhrifum af líkamlegu og andlegu ástandi einstaklingsins ásamt sjálfstæði hans, félagslegum tengslum og tengslum við umhverfisaðstæður (Kolbrún Albertsdóttir o.fl., 2009).

Hugtakið lífsgæði er almennt tengt við jákvæðar hliðar lífsins líkt og hamingju, velgengni, auð, lífsgleði og heilbrigði. Það sem telst til almennra lífsgæða eru helstu lífsnauðsynjar líkt og næring, húsnæði og tekjur og einnig huglæg atriði líkt og hamingja og vellíðan. Lífsgæði eru talin vera breytileg víxlverkun á milli innri skynjunar á aðstæðum og ytri aðstæðna í lífi fólks. Þrátt fyrir að skortur sé á alhliða skilgreiningu hugtaksins þá er samkomulag um að það sé huglægt og heilðrænt og að í því felist að í lífinu séu gæði ekki síður mikilvæg en magn. Lífsgæði eru einstaklingsbundin, hver og einn skynjar hvaða þættir eru mikilvægir fyrir sig, og einnig eru lífsgæði metin á ólíkan hátt eftir menningarheimum, trúarbrögðum og löndum (Kolbrún Albertsdóttir o.fl., 2009). Einstaklingsmiðuð mælitæki hafa verið þróuð og byggjast á þeirri skilgreiningu að lífsgæði séu það sem einstaklingar segja þau vera. Þessi nálgun leyfir sjúklingnum að tjá og meta hvaða þættir eru mikilvægir fyrir persónuleg lífsgæði þeirra (Fagerlind o.fl., 2010).

Lífsgæði eru oft notuð sem almennt hugtak til þess að lýsa ákveðnum líkamlegum og sálrænum breytum. Þar af leiðandi virkar hugtakið lífsgæði oft sem regnhlífarhugtak. Á síðustu áratugum hefur hugtakið verið mikilvægur þáttur í að meta gæði og útkomu heilbrigðiskerfisins. Þrátt fyrir mikilvægi þess er enn ekki samstaða um skilgreiningu eða áreiðanlegt mælitæki á lífsgæðum (Moons o.fl., 2006).

Til eru þrjár vel þekktar kenningar um lífsgæði. Fyrsta kenningin nefnist „ánægjuleit“ (e. hedonism) þar sem því er haldið fram að lífsgæði sé ánægja eða huglæg vellíðan. Önnur kenningin nefnist „hlutlægiskenning“ (e. the object list theory) sem heldur því fram að lífsgæði innihaldi ýmsa góða hlutlæga þætti líkt og þekkingu, ást, frelsi og mikilvæg markmið. Þriðja kenningin nefnist „uppfylling langana“ (e. the desire-fulfillment theory). Samkvæmt henni fara lífsgæði eftir því hvort langanir séu uppfylltar. Einnig er mögulegt að sameina þessar þrjár kenningar þannig að mismunandi þættir úr þeim ertu teknir saman (Tengland, 2006).

Nokkur algeng hugtök sem notuð hafa verið til þess að lýsa lífsgæðum voru tekin fyrir í grein Moons o.fl. (2006), rýnt í þau og þau brotin til mergjar til þess að freista þess að komast að niðurstöðu um hvert þeirra sé helst víðeigandi sem skilgreining á lífsgæðum. Þessi hugtök voru: eðlilegt líf, félagsleg gagnsemi (e. social utility), gagnsemi, hamingja, lífsánægja, árangur persónulegra markmiða og náttúruleg geta. Niðurstöður greiningarinnar voru að árangursríkast væri að skilgreina lífsgæði með hugtakinu lífsánægja. Lífsánægja segir til um hversu góð einstaklingur metur almenn lífsgæði sín og

vísar þar af leiðandi til þess hvernig hann metur það líf sem hann hefur lífað með tilliti til ánægju. Lífsánægja er að miklu leyti háð getu einstaklingsins til þess að eiga líf sem uppfyllir hans persónulegu þarfir. Mat á lífsánægju er framkvæmt með vitrænu mati á ástandi einkalífs.

Hugtakið lífsánægja, sem skilgreining á lífsgæðum, felur í sér lífsgæði og heilsu og vísar til hlutlægs mats á persónulegum högum. Almenn lífsánægja getur verið vísbending um lífsgæði þar sem það vísar til þess hversu ánægður einstaklingurinn er með líf sitt á heildina litið. Þótt lífsánægja sé breytileg þá hefur hún samt ákveðinn stöðugleika upp að vissu marki, jafnvel yfir lengra tímabil. Þar sem lífsánægja er hugtak sem kemur frá sviði jákvæðrar sálfræði (e. positive psychology) þá setur það fókus á styrkleika og hæfileika frekar en annmarka og veikleika. Þar af leiðandi samsvarar lífsánægja almennum lífsgæðum og einskorðast ekki við heilsutengd lífsgæði (Moons o.fl., 2006). Aðrir telja að með því að skilgreina lífsgæði sem lífsánægju loki það á frekari umræðu um hugtakið fremur en að skapa grundvöll til frekari umræðna sem sé nauðsynleg. Þörf sé á hlutlægara mati á lífsgæðum sem byggir á virkni og einkennabyrði, en huglægt mat nægi ekki (Dijkers, 2007).

Margs konar samverkandi þættir geta dregið úr vellíðan einstaklinga. Mikilvægt er að hafa þetta í huga þegar meðferð er veitt innan heilbrigðisþjónustunnar þar sem mismunandi meðferðarform geta haft áhrif á mismunandi þætti vellíðunar hjá sjúklingum. Þar sem hægt er að mæla lífsgæði með ýmsum hætti, þá er einnig nokkuð auðvelt að notfæra sér aðferðirnar til að spá fyrir um margs konar breytur meðan á meðferð stendur. Geisla- og lyfjameðferð við krabbameini og skurðaðgerðir hafa mikil áhrif á lífsgæði sjúklinga. Margar rannsóknir, sem gerðar hafa verið víða um heim, lýsa vellíðan sjúklinga sem mjög mikilvægum þætti í háþrúðum meðferðum (Nelke, o.fl., 2014).

Heilsa er hluti af flestum skilgreiningum á lífsgæðum. Árið 1977 setti WHO fram stefnu sem kallaðist „heilbrigði fyrir alla“ og þar kom fram að markmiðið væri ekki aðeins að bæta árum við lífið heldur einnig að bæta lífi við árin (Kolbrún Albertsdóttir o.fl., 2009). Eitt af aðalmarkmiðum WHO er að bæta lífsgæði en önnur hlutverk heilbrigðisþjónustu, líkt og heilsuvernd, lækningar og endurhæfing, eru ekki síður mikilvæg (Tómas Helgason o.fl., 2000). Á síðustu áratugum hefur mat á lífsgæðum fengið aukið vægi innan heilbrigðiskerfisins. Aðferðafræði við rannsóknir á lífsgæðum er orðin nákvæmari en þrátt fyrir það hafa framfarir verið takmarkaðar af þeirri staðreynd að hugtakið lífsgæði nær yfir mjög vítt svið og tekur til þátta eins og heilsufars, líkamlegrar getu, líkamlegra og sálrænna einkenna, sálfélagslegrar aðlögunar, vellíðunar, lífsánægju og hamingju. Því er erfitt er að draga ályktarnir af niðurstöðum rannsókna eða nýta sér þær. Til þess að leysa þennan vanda var hugtakið heilsutengd lífsgæði kynnt til sögunnar. Með því var ætlað að þrengja sjónarhornið og beina því að áhrifum heilsu, veikinda og meðferða á lífsgæði einstaklings. Þetta hugtak útilokar þá þætti lífsgæða sem ekki eru tengdir heilsu, svo sem menningarlega, pólitíska eða félagslega (Ferrans, 2005).

2.3 Heilsutengd lífsgæði

2.3.1 Þróun og tilgangur hugtaksins

Hugtakið heilsutengd lífsgæði hefur þróast á þá leið að áherslur þess eru á áhrif af heilsu, veikindum og meðferðum á lífsgæði einstaklings. Þessi notkun hugtaksins útilokar þá þætti lífsgæða sem ekki tengjast heilsu, eins og menningu, stjórnmal eða samfélagslega þætti. Tilgangurinn með því að taka

hugtakið heilsutengd lífsgæði í notkun var þörf á tengingu á milli heilbrigðis og lífsgæða og á því að þrengja hugtakið. Þó er ekki alltaf hægt að gera skýran mun á milli heilsutengdra lífsgæða og almennra lífsgæða (Ferrans, 2005; Kolbrún Albertsdóttir o.fl., 2009).

Tvær hugsanlegar ástæður eru fyrir auknum áhuga á heilsutengdum lífsgæðum. Önnur er sú að þar sem sjúklingar hafa auknar lífslíkur vegna betri lækni meðferða greinast sífellt fleiri með krónísk veikindi sem áður hefðu dregið fólk til dauða. Hin ástæðan er framfarir og útbreiðsla nýrrar tækni við skurðaðgerðir og lyfjapróun (Moons o.fl., 2009).

Eins og fram kemur hér að ofan er heilsa einn af grunnþáttum lífsgæða og er notað í nær öllum skilgreiningum á því hugtaki. Út frá lífsgæðahugtakinu hefur síðan þróast hugtakið heilsutengd lífsgæði en það lýsir hlutlægum þáttum í reynslu einstaklings, sem tengjast, beint eða óbeint, heilsu, sjúkdómum, fötlunum og skerðingu. Þetta hugtak, heilsutengd lífsgæði, er oft nýtt til að tengja saman þætti líkamlegrar, andlegrar og félagslegrar virkni og er þá tekið mið af skilgreiningu WHO á heilbrigði sem vísað er til hér á undan í kafla 2.1 um heilbrigði (Moons o.fl., 2009). En það var ekki fyrr en árið 1948, með skilgreiningu WHO, sem hugtakið lífsgæði var tengt við heilsu fólks. Þetta var ein fyrsta skilgreiningin sem lýsti mikilvægi hinna þriggja vídda heilsu, það er líkamlegrar, andlegrar og félagslegrar (Kolbrún Albertsdóttir o.fl., 2009).

Þar sem auknir möguleikar eru nú á meðferð margra sjúkdóma verður sífellt nauðsynlegra að geta metið hvernig sjúklingarnir upplifa heilsu sína fyrir og eftir meðferð. Heilsutengd lífsgæði snúast um það hvernig einstaklingum líður með tilliti til sjúkdóma, slysa og meðferða. Þetta hugtak er afstætt og þarf að meta út frá því sem einstaklingur þekkir hjá sjálfum sér. Heilsutengd lífsgæði ná yfir almennt heilsufar, sjálfsbjargargetu, lífsfyllingu og líðan (Tómas Helgason o.fl., 1997). Afleiðingar sjúkdóma, veikinda og meðferða á lífsgæði fólks er eitthvað sem mikilvægt er að afla þekkingar um, en margt fólk glímir við langvinna sjúkdóma og meðhöndlun þessara sjúkdóma tekur oft alla ævina. Markmið heilbrigðisþjónustunnar fyrir þessa sjúklinga getur því ekki verið að lækna sjúkdóma, heldur að gera þeim kleift að lifa eins góðu lífi og mögulegt er miðað við sjúkdómsástand og getu. Það sem skiptir mestu máli er líðan og lífsfylling sjúklingsins, að heilsutengd lífsgæði hans aukist eftir meðferð og að hann telji að líf sitt sé ásættanlegt. Erfitt er, bæði fyrir heilbrigðisstarfsfólk og sjúklinga, að velja meðferð af þekkingu án upplýsinga um hvaða áhrif meðferðin hefur á heilsutengd lífsgæði (Kolbrún Albertsdóttir o.fl., 2009).

Til þess að hægt væri að gera hugtakið mælanlegt svo að það nýttist innan heilbrigðisvísinda, var reynt að þrengja það með því að horfa helst til þeirra þátta heilbrigðis sem snúa að getu einstaklings til þess að halda hlutverki sínu innan síns samfélags. Heilsutengd lífsgæði eru því sett fram sem tengsl milli heilbrigðis og almennra lífsgæða og er ætlað að byggja á mati einstaklingsins sjálfs á færni sinni og líðan og hvaða áhrif heilsa og sjúkdómar hafa þar á. Þungamiðja hugtaksins er því hvernig einstaklingurinn sjálfur skynjar heilsu sína, líf og lífsfyllingu, með tilliti til þessara fyrrgreindu þátta, og hugtakið er þar af leiðandi huglægt (Kolbrún Albertsdóttir o.fl., 2009). Að bæta heilsutengd lífsgæði sjúklinga er mikilvægt meðferðarmarkmið. Hugtakið heilsutengd lífsgæði vísar til virkni einstaklings í daglegu lífi og skynjun hans á eigin vellíðan. Í samræmi við margvíða skilgreiningu WHO á heilbrigði, ná heilsutengd lífsgæði yfir líkamlegar, geðrænar og andlegar víddir sem og einkennabyrði sértækra sjúkdóma (Karlsen o.fl., 2013).

2.3.2 Skilgreiningar á hugtakinu

Hvað eru heilsutengd lífsgæði? Það er hægt að finna ýmsar skilgreiningar á þáttum er tengjast heilsutengdum lífsgæðum og hér koma þær helstu sem fram hafa komið í greinum síðustu áratuga.

Það eru tvær nálganir á hugtakið heilsutengd lífsgæði sem notaðar eru til jafns. Fyrsta nálgunin vísar í almennt heilsufarsástand einstaklings sem er einmitt einn þáttur lífsgæða. Í þessu felst alls kyns aukning á heilsutengdri vellíðan og gæti að auki falið í sér einhverja þætti heilsu sem tengjast færni (e. ability), eins og sjálfstæði eða rétttri skynjun á raunveruleikanum. Hin nálgunin vísar í heilsutengd lífsgæði sem heilsufarsástand sem leiðir til lífsgæða. Flest heilsutengd færni tilheyrir þessum flokki, en eitt mikilvægt sjónarhorn á heilsu leggur áherslu á helstu færni og hugarfar sem fólk þróar með sér á lífsleiðinni. Markmið einstaklinganna eru ekki talin með þar sem heilsutengd færni og hugarfar eru algjör undrstöðuatriði og því nauðsynleg til þess að ná öllum þeim markmiðum sem einstaklingar hafa. Færni er ekki að öllu leyti tengd heilsu og mikilvægt er að greina slíka færni frá annari færni. Heilsutengd færni er þáttur sem fólk þróar vanalega með sér í uppeldinu og með því að lifa í samfélagi. Það að geta gengið, gripið, talað og hugsað eru nokkur af undirstöðuatriðum færni. Færni sem krefst þjálfunar er ekki heilsutengd, eins og að lesa, skrifa og hjóla, en til þess að að geta lært slíka færni þarf einstaklingurinn fyrst að búa yfir færni sem er heilsutengd (Tengland, 2006).

Álíka mikilvæg og heilsutengd lífsgæði er heilsutengd velferð (e. welfare), en þessir tveir þættir skarast eitthvað. Velferð mætti segja að séu þeir þættir, innri og ytri, sem stuðla að því að bæta lífsgæði einstaklinga, t.d. ef menntun eykur lífsgæði einstaklinga innan samfélags þá má líta á menntun sem velferð. Einnig ef stöðugleiki í lýðræðislegu þjófélagi stuðlar að bættum lífsgæðum einstaklinga innan samfélagsins, þá er það einnig velferð. Heilsutengdri velferð má skipta í fjóra þætti, þrjá innri og einn ytri. Fyrsti innri þátturinn er almenn vellíðan, líkt og þegar aukin vellíðan leiðir af sér aukna getu til einbeitingar. Annar innri þátturinn er heilsa sem færni, líkt og þegar getan til að skokka leiðir af sér frekari vellíðan. Þriðji innri þátturinn er til dæmis þegar aukin þekking leiðir af sér betri valkosti í lífinu. Ytri þátturinn er líkt og þegar líkamsræktarmiðstöð stuðlar að löngun einstaklings til þess að þjálfa sig (Tengland, 2006).

Heilsutengd lífsgæði vísa til þeirra sviða lífsins sem kunna að verða fyrir áhrifum af sjúkdómum og meðferðum við þeim (Jansson o.fl., 2005). Alþjóðlegur hópur rannsakenda lagði til sex grundvallarsvið heilsutengdra lífsgæða sem eru líkamleg virkni, sálræn virkni, félagsleg virkni, hlutverka starfsemi, heildarlífsánægja og skynjun á heilsufari (Crosby o.fl., 2003). Heilsutengd lífsgæði eru einstaklingsbundin og áhersla er á hvernig heilsa hefur áhrif á fólk og getu þess til að lifa lífi sínu til fulls. Þau eru metin í samanburði við það sem viðkomandi einstaklingur þekkir frá fyrri tíð og eru afstæð. Sálfélagslegir þættir, eins og álag vegna sjúkdóma og meðferða, félagsleg starfsgeta, hlutverk og geta til að sinna athöfnum daglegs lífs, eru einnig mikilvægir þættir heilsutengdra lífsgæða. Það sem einum finnst ásættanlegt getur verið óviðunandi fyrir einhvern annan. Hér er því verið að meta eigin upplifun fólks á gæðum lífs síns og hvernig heilsufar þess hefur áhrif þar á. Það sem hugtakinu heilsutengdum lífsgæðum er ætlað að ná yfir er almenn heilsa, líkamlegir og andlegir þættir, tilfinningalíf, vitrænir þættir, hlutverk og félagsleg færni. Það á að innihalda bæði jákvæða og neikvæða þætti lífsins og vera huglægt (Kolbrún Albertsdóttir o.fl., 2009).

Heilsutengd lífsgæði einstaklinga byggja að miklu leyti á því hvernig þeir meta áhrif sjúkdóma og heilsu á líðan sína og færni. Nauðsynlegt er að skoða þetta hugtak þar sem ýmis lífsgæði, líkt og mannréttindi og hreint umhverfi, geta haft áhrif á heilsuna þó svo að þessir þættir verði aftur á móti ekki fyrir áhrifum af heilsufari einstaklinganna (Tómas Helgason o.fl., 2000).

Skilgreining á þáttum heilsutengdra lífsgæða er viðamikil og sundurliðuð en það eru bæði til einhliða og marghliða kenningar um skilgreiningu á heilsu. Einhliða kenningar snúa að einum þætti eins og klínísk heilsa, sem er líf án sjúkdóma, heilsa sem jafnvægi, heilsa sem vellíðan eða heilsa sem almenn geta. Marghliða kenning inniheldur lista af þáttum eins og hegðun, getu, afstöðu og persónuleika. Gallinn við þetta er að listinn getur orðið mjög langur og það vantar viðmið til að ákveða hvaða þættir eru viðeigandi á listanum hverju sinni. Höfundur greinar notast við sambland af einhliða kenningunum um vellíðan og almenna heilðræna getu (Tengland, 2006).

Heilsutengd vellíðan (e. well-being) þýðir að einstaklingi líði vel, til dæmis að honum finnist hann vera í formi, hafa styrkleika, orku, vera fullur af lífi, vera einbeittur, búa yfir ró eða vera í jafnvægi. Andstæða þess er heilsutengd þjáning (e. suffering) og eru til dæmis þættir eins og verkir, sársauki, kláði, þunglyndi og angist. Vellíðan er ein af skilgreiningum á lífsgæðum. Lífsgæðatengd vellíðan er breitt hugtak sem nær einnig yfir heilsutengda vellíðan. En þar sem ekki allar tegundir vellíðunar eru heilsutengdar þarf að greina á milli heilsutengdrar vellíðunar og annars konar vellíðunar. Heilsutengd vellíðan býr innra með fólki og venjulega er hún ákveðið hugarástand líkt og gleði, jafnvægistilfinning og heilðræn líkamleg reynsla eins og að finnast maður fullur af orku og lífi. Lífsgæðatengd vellíðan hefur hins vegar utanaðkomandi orsök sem viðheldur vellíðan. Þessi tegund vellíðunar inniheldur oft tilfinningar eða skynjanir. Dæmi um það er snerting, bragð og lykt, en það sem veldur góðri skynjun er eitthvað utanaðkomandi líkt og þegar strokið er með hendi yfir húð, bragðgóður matur eða angan af blómi. Hugtakið vellíðan nær ekki yfir allt það sem telst til heilsu. Einstaklingi gæti liðið vel en samt þjáðst af einhverri skerðingu líkt og minnisleysi. Vellíðan er nauðsyn, en ekki nægileg skilgreining þess að hafa heilsu (Tengland, 2006).

2.3.3 Mat á heilsutengdum lífsgæðum

Hver er tilgangurinn með því að meta heilsutengd lífsgæði? Nokkrir íslenskir greinarhöfundar hafa fjallað um þetta í skrifum sínum og verður gerð lítilliga grein fyrir þeirri umfjöllun í þessum undirkafla. Sérstaklega var stuðst við fræðilega samantekt sem skrifuð var af Kolbrúnu Albertsdóttur og félögum (2009) þar sem þau kanna bakgrunn, þróun og notkunargildi lífsgæðahugtaksins.

Tilgangurinn með mati á heilsutengdum lífsgæðum er að greina þá sem lifa við skert lífsgæði vegna heilsubreysts frá öðrum og að fylgjast með breytingum á lífsgæðum sem verða með eða án meðferðar (Tómas, Júlíus, Kristinn og Erla, 2000). Lífsgæði hafa verið kölluð þriðja viddin sem skoða þarf við mat á ástandi sjúklinga og árangri meðferðar, í viðbót við hefðbundnar líffræðilegar mælingar og mat á heilsufarsástandi, og eru þau bæði efnisleg og persónubundin. Efnislega þætti má meta hlutlægt, þó að deila megi um hvaða kvarðar eru viðeigandi og hvað teljist viðunandi á hverjum tíma. Líðan og lífsfylling eru hins vegar persónubundin lífsgæði sem ekki verða metin svo viðunandi sé nema af einstaklingnum sjálfum með huglægu mati (Tómas, Júlíus, Kristinn og Snorri, 2000).

Mjög víða eru mælingar á heilsutengdum lífsgæðum notaðar í klínískum rannsóknum og varpa þær ljósi á mikilvægar upplýsingar fyrir heilbrigðisstarfsfólk. Þær gefa mynd af reynslu sjúklingsins af eigin heilsufari. Upplýsingar sem fást úr slíkum mælingum gefa ekki einungis vitneskju um hvort ákveðin meðferð hafi skilað góðum árangri heldur gefa þær einnig innsýn í hvernig sjúklingnum vegnar í daglegu lífi. Þær segja til um hvort hann sé einkennalaus og hvort hann hafi getu til að sinna sínum daglegu athöfnum. Hugtakið heilsutengd lífsgæði vísar til skilnings og skynjunar einstaklings á því hversu vel honum finnst hann gegna almennum hlutverkum sínum og hvernig honum finnst heilsufar sitt almennt vera. Mælingar á heilsutengdum lífsgæðum verða að taka mið af því hvaða sjúklingahóp rannsakandinn er að skoða. Í rannsóknum á heilsutengdum lífsgæðum er algengt að þau séu mæld fyrir og eftir inngríp (Álfhildur Þórðardóttir, 2010).

Lífsgæði eru oftast skilgreind út frá vellíðan einstaklingsins en heilbrigði er einnig stór þáttur lífsgæða. Lífsgæðarannsóknir eru því til þess fallnar að kanna huglæga upplifun á heilsu einstaklinga þar sem markmiðið er að skýra og bæta það framlag sem hjúkrun veitir til bættrar heilsu. Þar sem langlífi hefur að miklu leyti í för með sér fleiri sjúkdóma og sjúkdómseinkenni, sem hafa áhrif á daglegt líf, þá er nauðsynlegt að afla kunnáttu um hvernig hægt er að stuðla að og viðhalda góðum lífsgæðum. Þessi vitneskja er nauðsynleg frá sjónarhorni hjúkrunar því þrátt fyrir að ekki sé hægt að lækna alla sjúkdóma þá er oft hægt að draga úr einkennum þeirra, bæta líðan og auka lífsfyllingu. Þar af leiðandi hafa heilsutengd lífsgæði í vaxandi mæli verið notuð til mats á því hvort gagn og árangur sé af viðkomandi hjúkrunarmeðferð og þjónustu. Lífsgæðarannsóknir eru því uppspretta þekkingar sem hægt er að nota til að leiðbeina við hjúkrunarmat og íhlutanir og einnig til að mæla gæði heilbrigðisþjónustunnar með sjónarmið sjúklinganna sjálfra að leiðarljósi. Með lífsgæðamælingum er hægt að sýna fram á framfarir eða afturför í meðferð sjúklings. Hægt er að kanna huglægt mat einstaklinga á heilsu sinni og einnig getu þeirra til að stunda daglegt líf, andlega líðan og félagslega færni. Þá er mögulegt að bera saman lífsgæði ákveðinna hópa og kanna hvaða einstaklingar og hópar hafa mesta þörf fyrir hjúkrunarmeðferð (Kolbrún Albertsdóttir o.fl., 2009).

2.4 Mælitæki

Heilsutengd lífsgæði geta verið mæld á áreiðanlegan og marktækan hátt og getur sú mæling aðstoðað heilbrigðisstarfsfólk við að öðlast innsýn í viðhorf sjúklinga á sjúkdómum sínum og meðferð. Hins vegar getur viðhorf sjúklings breyst meðan á sjúkdómsferlinu stendur. Þetta getur leitt til þess að sjúklingar greini frá stöðugum lífsgæðum með stöðluðum spurningalistum, en samhliða því sýnt hrakandi klíníska heilsu. Spurningalistar um heilsutengd lífsgæði afla upplýsinga frá sjúklingnum um stöðu einkenna og virkni og bæta klíníska ákvarðanatöku með því að taka tillit til kosta og galla meðferðar (Versmessen o.fl., 2012). Til að mat á heilsutengdum lífsgæðum sé áreiðanlegt, er mikilvægt að velja það mælitæki sem er mest viðeigandi á tilteknum tímamarki fyrir tiltekinn einstakling. Eitt einstakt mælitæki getur náð algjörlega utan um líf eins einstaklings en getur síðan verið algjörlega tilgangslaust og truflandi ef reynt er að meta einhvern annan sem lifir frábrugðnu lífi (Dijkers, 2007).

Á síðustu áratugum hafa verið þróuð mörg mælitæki til að mæla heilsutengd lífsgæði og þeim er gjarnan skipt í tvo meginflokka, almenn mælitæki og sjúkdómasértæk (Jansson o.fl., 2005; Kolbrún

Albertsdóttir o.fl., 2009). Mælitækin eru flest í formi spurningalista og spurt er um mismunandi svið heilsunnar. Með almennum mælitækjum er hægt að bera saman einstaklinga með mismunandi sjúkdóma en með sjúkdómasértækum mælitækjum er hægt að bera saman einstaklinga innan sama sjúkdómahóps. Almenn mælitæki geta verið notuð fyrir fjölbreyttan hóp sjúklinga óháð undirliggjandi sjúkdómi eða fötlun (Jansson og Granath, 2011). Dæmi um vel þekkt almenn mælitæki sem meta heilsutengd lífsgæði eru: Short Form-36 (SF-36), Sickness Impact Profile, Nottingham Health Profile og EuroQol (EQ-5D) (Crosby o.fl., 2003; Kolbrún Albertsdóttir o.fl., 2009). SF-36 mælitækið er mest notað af þessum mælitækjum (Jansson og Granath, 2011). Einnig hefur verið þróað íslenskt mælitæki sem hefur verið nefnt HL-prófið eða IQL (Icelandic Quality of Life) (Tómas Helgason o.fl., 2000). Gerð var stutt samantekt um algengustu mælitækin ásamt íslenska HL-prófinu neðar í þessum kafla.

Til viðbótar þessum almennum mælitækjum hafa sjúkdómasértæk mælitæki verið þróuð til að meta heilsutengd lífsgæði fyrir ákveðna sjúkdóma, eins og þunglyndi, hjartadrep, beinþynningu, offitu, gigt, sykursýki, astma, lungnasjúkdóma, krabbamein, flogaveiki og HIV (Crosby o.fl., 2003; Kolbrún Albertsdóttir o.fl., 2009). Heilsutengd lífsgæðamælitæki hafa einnig verið notuð til að meta áhrif skurðaðgerðar á líf einstaklinga (Jansson og Granath, 2011). Þessi sértæku mælitæki er farið að nota í auknum mæli til þess að meta árangur meðferðar svo hægt sé að bæta meðferðarúrræði fyrir viðkomandi sjúklingahóp (Crosby o.fl., 2003). Sjúkdómasértæk mælitæki eru næmari á þau vandamál sem ákveðnir sjúklingahópar eiga við að glíma og eru því talin vera minni byrði fyrir sjúklinginn. Rannsóknir benda til þess að gagnlegt sé að nota almenn mælitæki samhliða sjúkdómasértækum mælitækjum þegar afla á upplýsinga um heilsutengd lífsgæði ákveðinna sjúklingahópa (Kolbrún o.fl., 2009).

2.4.1 SF-36

Mat á heilsutengdum lífsgæðum með notkun SF-36 mælitækisins er byggt á átta sviðum sem ná yfir líkamlega, andlega og félagslega þætti í lífi einstaklingsins. Þessi svið eru: líkamleg virkni, takmörkun á líkamlegum hlutverkum, verkir, almenn heilsa, lífspróttur, félagsleg virkni, takmörkun á andlegum hlutverkum og geðheilsa. Spurningalistinn samanstendur af 36 spurningum þar sem hver spurning hefur nokkra valmöguleika og eru stigin reiknuð út frá einkennum sjúklingsins. Stig úr hverju sviði ná frá 0 til 100 þar sem hærra stig gefur til kynna betra heilsufarsástand og lífsgæði (Álfhildur Þórðardóttir, 2010; Gentile o.fl., 2013; Kurfirst o.fl., 2014; Taft o.fl., 2014).

SF-36 mælitækið er hagnýt, áreiðanleg og fullgild leið til að mæla líkamlega og andlega heilsu einstaklinga og tekur aðeins nokkrar mínútur að fylla út. Það er sérstaklega gagnlegt sem heilbrigðiskönnun hjá stóru þýði eða samhliða sjúkdómasértækum mælitækjum. SF-36 mælitækið hefur verið þýtt á fjölda tungumála, þar með talið íslensku (Álfhildur Þórðardóttir, 2010). SF-36 mælitækið er oft notað sem tól til að meta lífsgæði einstaklinga á mismunandi heilbrigðisvettvöngum, sérstaklega vegna eiginleika þess til að fanga félagslegar víddir lífsins. Það er einnig notað til þess að skoða heilsufarsástand einstakra sjúklinga, rannsaka kostnaðargildi (e. cost-effectiveness) meðferðar og til að fylgjast með og bera saman sjúkdómsbyrði (Kurfirst o.fl., 2014).

2.4.2 EQ-5D

EQ-5D mælitækið gefur upplýsingar um heilsufarsástand einstaklings á fimm sviðum: hreyfigetu, sjálfsbjargargetu, athöfnum daglegs lífs, verkjum eða óþægindum og kvíða eða depurð. Hvert svið hefur þrjú alvarleikastig: engin vandamál, hófleg vandamál og veruleg vandamál. Stig úr EQ-5D mælitækinu eru metin á kvarða þar sem 0 er versta mögulega heilsufarsástand, það er dauði, og 1 er besta mögulega heilsufarsástand. Sumt heilsufarsástand þótti verra en dauði og voru gefin neikvæð gildi. EQ-5D mælitækið er stutt og auðvelt í notkun, sýnir góða svörun og nær yfir mikilvægar klínískar breytingar. Það veitir bæði lýsingu á heilsufarsástandi eftir þessum fimm sviðum og mat á heilsu eða mat á samantekt á heilsufarsástandi samkvæmt stigum mælitækisins (Jansson o.fl., 2005; Jansson og Granath, 2011).

2.4.3 HL-prófið

HL-prófið er samsett úr 32 spurningum og kvörðum sem varða 12 þætti heilsutengdra lífsgæða. Spurningarnar skiptast í heilsufarsþætti annars vegar, það er heilsufar, depurð, þrek, kvíða, verki, líkamlega heilsu, einbeitingu og svefn og hins vegar félagslega þætti, sem eru samskipti, fjárhagur, sjálfstjórn og líðan. Af þessum 32 spurningum eru 22 spurningar með þremur til sex gefnum svarmöguleikum og sjónskalar fylgja 10 spurningum (Tómas Helgason o.fl., 2000). HL-prófið var þróað fyrir íslenskar aðstæður og hefur verið staðlað í slembiúrtaki fólks yfir tvítugt svo að hægt sé að bera saman heilsutengd lífsgæði einstakra sjúklinga við það sem þykir eðlilegt í þýðinu. Mælitækið er bæði áreiðanlegt og réttmætt og notkun þess getur verið gagnleg í klínískri vinnu og við rannsóknir á Íslandi (Tómas Helgason o.fl., 1997). Mælitækið aðstoðar við að bera saman heilsutengd lífsgæði mismunandi sjúklingahópa og geta einstakir þættir prófsins aðgreint þá veikari frá þeim minna veikum og fötluðum. HL-prófið er næmt fyrir breytingum sem verða hjá sjúklingum, sérstaklega hjá þeim sem voru með lakari lífsgæði fyrir meðferð (Tómas o.fl., 2000).

3 Aðferðafræði

Markmið þessarar fræðilega samantektar var að finna vísindalegar heimildir sem fjalla um rannsóknir þar sem framkvæmdar voru mælingar á heilsutengdum lífsgæðum sjúklinga eftir skurðaðgerð.

Við heimildaleit var notast við gagnagrunnana PubMed, Google Scholar og Hirsluna en einnig var farið yfir heimildaskrár þeirra greina sem fundust ásamt verkefna í Skemmunni. Lesefnisleit fór fram á tímabilinu október 2014 til apríl 2015. Leitarorðið sem notað var í Hirslunni var „heilsutengd lífsgæði“ og fundust 231 grein um þetta efni. Af þeim var ein grein nýtt og voru engar takmarkanir notaðar við leitina. Skimað var yfir heimildaskrár úr BS ritgerðum og greinar valdar og teknar til skoðunar ef titill vísaði til umfjöllunar á heilsutengdum lífsgæðum. Á PubMed var notast við leitarorðin „health related quality of life“ og takmarkanir voru: free full text, humans, last 5 years, english og clinical trials. Úr þeirri leit komu 1.366 greinar en við nánari athugun voru þessar greinar ekki nægilega sérhæfðar þannig að ákveðið var að bæta „AND surgery“ við leitina. Þá fengust 232 rannsóknir og af þeim nýttust 14 greinar sem uppfylltu þau markmið sem sett voru fram í upphafi kaflans. Þrjár greinar fundust í gegnum tillögur frá leitarvélum PubMed og Science Direct við skoðun á öðrum greinum þar sem leitarorðin voru „health related quality of life AND nursing“. Einnig fundust tvær greinar á Google Scholar með sömu leitarorðum en með takmarkanirnar: range: 2004-2014 og sort by relevance. Leitarniðurstöður í heild voru skoðaðar og metnar eftir titli og valdar við frekari skoðun á útdrættinum. Hægt er að sjá niðurstöður heimildaleitar úr gagnagrunnunum í töflu 1 hér að neðan.

Ekki var leitað að ákveðnum skurðaðgerðum heldur völdum við aðgerðirnar í kjölfar leitar. Ákveðið var að flokka rannsóknirnar sem fundust við heimildaleit í eftirfarandi hópa: skurðaðgerðir á kviðarholi, skurðaðgerðir á hjarta og brjóstholi, bæklunarskurðaðgerðir, æðaskurðaðgerðir og heilaskurðaðgerðir. Gerð verður grein fyrir helstu breytingum sem urðu á heilsutengdum lífsgæðum sjúklinga í kjölfar þessara skurðaðgerða í niðurstöðukaflanum hér á eftir.

Tafla 1. Yfirlit yfir heimildaleit

Gagnagrunnur	Dagsetning leitar	Leitarorð	Takmarkanir	Niðurstöður	Notaðar heimildir
Google Scholar	22.10. 2014	Health related quality of life AND nursing	Range: 2004-2014. Sort by relevance.	21.200	2
Hirslan	22.10. 2014	Heilsutengd lífsgæði	Engar takmarkanir.	231	1
PubMed og Science Direct	23.10. 2014	Health related quality of life AND nursing	Tillögur frá leitarvélum við skoðun á öðrum greinum.		3
PubMed	11.03. 2015 og 15.04. 2015	Health related quality of life AND surgery	Free full text. Last 5 years. Humans. English. Clinical trials.	232	14

4 Niðurstöður

Í þessum kafla verður fjallað um niðurstöður þeirra rannsókna sem teknar voru með í fræðilegu samantektinni og fjölluðu um heilsutengd lífsgæði sjúklinga eftir skurðaðgerðir. Lögð var áhersla á að flokka rannsóknirnar eftir tegund skurðaðgerða til að auðvelda framsetningu á niðurstöðunum. Það kemur fyrir að fjallað er um sömu rannsóknirnar í fleiri en einum undirkafla þegar niðurstöðurnar ná yfir nokkra sjúklingahópa. Í töflu 2 á bls. 25 má skoða yfirlit yfir rannsóknirnar þar sem greint er frá markmiðum, úrtaki, aðferðum, mælitækjum, breytum og helstu niðurstöðum hvernar rannsóknar, en ákveðið var að greina ekki frá tölfræðiútreikningum. Niðurstöður sem hér koma fram miðast við að marktækni sé $p < 0.05$.

4.1 Skurðaðgerðir á kviðarholi

Fimm rannsóknir fjölluðu um skurðaðgerðir á kviðarholi (Andersson o.fl., 2013; Crook o.fl., 2011; Gentile o.fl., 2013; Karlsen o.fl., 2013; Rydbeck o.fl., 2015). Til viðbótar fjallaði ein rannsókn meðal annars um sjúklinga sem höfðu gengist undir skurðaðgerð á þvaggfærum og verður því tekin með í þessum kafla (Tómas Helgason o.fl., 2000).

Ein rannsókn gerði samanburð á heilsutengdum lífsgæðum einstaklinga með krabbamein í endaparmi eftir opna skurðaðgerð á kviðarholi annars vegar og kviðsjáraðgerð hins vegar (Andersson o.fl., 2013). Mælingar voru framkvæmdar fyrir aðgerð og á þremur tímamörum eftir aðgerð með notkun þriggja mælitækja. Ekki fannst marktækur munur á heilsutengdum lífsgæðum í heild á milli mælinga á mismunandi tímamörum. Eini þátturinn sem sýndi marktækan mun var dagleg virkni og af þeim sem greindu frá vandamálum tengdum daglegri virkni fyrir meðferð voru fleiri sem fóru í opna skurðaðgerð. Mikilvægar klínískar breytingar komu fram á flestum virkniþáttum og einkennum á milli grunnmælingar og mælingar gerðri fjórum vikum eftir skurðaðgerð, óháð aðgerðartækni, en gildin sýndu svipaða stöðu og fyrir aðgerð að sex mánuðum liðnum. Líkamleg virkni, félagsleg virkni, virkni í hlutverkum og þreyta voru þættir sem hrakaði hjá sjúklingum fjórum vikum eftir aðgerðirnar en í öllum tilvikum fóru þessir þættir batnandi eftir sex mánuði og sjúklingarnir höfðu náð sér að fullu eftir tólf mánuði.

Ein rannsókn gerði samanburð á heilsutengdum lífsgæðum karlmannna með blöðruhálskirtils-krabbamein sem gengust annaðhvort undir róttækt brottnám á blöðruhálskirtlinum eða innvortis geislameðferð (Crook o.fl., 2011). Flestir völdu sér meðferð en sumir fengu úthlutað meðferð af handahófi. Enginn munur var á hópunum á þarma- og hormónasviðum krabbameinssértæka mælitækisins fimm árum eftir inngrip, en þeir sem fóru í geislameðferð skoruðu marktækt hærra á þvaggfæra- og kynferðissviðum og einnig í sjúklingaánægju. Hærra hlutfall þeirra sem fóru í skurðaðgerð höfðu þvagleka, áttu erfiðara með að fá holdris og upplifðu vangetu til að stunda kynlíf. Marktæk betri útkoma var hjá þeim sem fóru í geislameðferð en hjá þeim sem gengust undir skurðaðgerð.

Ein rannsókn fjallaði um afleiðingar opinnar skurðaðgerðar vegna nýrnaígræðslu (Gentile o.fl., 2013). Einstaklingar sem uppfylltu skilyrði rannsókenda fengu send tvö mælitæki í pósti þegar liðið var að minnsta kosti eitt ár frá aðgerð. Þar sem mæling var einungis framkvæmd eftir aðgerð er ekki hægt

að bera saman heilsutengd lífsgæði nýrnaígræðsluþega fyrir og eftir skurðaðgerð en gerð verður grein fyrir helstu niðurstöðum mælingarinnar hjá úrtakinu. Breyturnar sem höfðu marktæk neikvæð áhrif á stigagjöf úr báðum mælitækjunum voru: kvenkyn, atvinnuleysi, lægra menntunarstig, að búa einn, hár BMI, sykursýki, smitandi sjúkdómur, lífshættuleg veikindi og innlögn á spítala á síðastliðnum fjórum vikum, erfiðleikar við að fylgja fyrirmælum og löng skilunarmeðferð. Þessar niðurstöður eru í samræmi við aðrar rannsóknir sem segja að heilsutengd lífsgæði lækki verulega með hækkandi aldri, kyni, lífnaðarhætti og menntunarstigi. Þessi rannsókn bendir á að atvinnulausir sjúklingar hafa ákaflega skert heilsutengd lífsgæði, sérstaklega á líkamlegum og andlegum sviðum, óháð mælitæki.

Ein rannsókn gerði samanburð á árangri offitusjúklinga eftir annaðhvort þátttöku í lífstílsbreytingarmeðferð eða skurðaðgerð sem framkvæmd var í gegnum kviðsjá, svokölluð Roux-en-Y magahjáveituaðgerð (Karlsen o.fl., 2013). Einstaklingar í úrtakinu sem fóru í magahjáveituaðgerð voru með hærri BMI, almennt yngri, með verri líkamleg og andleg heilsutengd lífsgæði og greindust fyrr með offitu miðað við hinn hópinn við grunnmælingu. Með því að fylgja lífsstílsbreytingarmeðferð, með stuðningi frá mörgum fagaðilum, bættu offitusjúklingar heilsutengd lífsgæði sín, en þeir sem gengust undir skurðaðgerð upplifðu þó betri lífsgæði einu ári seinna. Rannsakendurnir telja að þennan mun sé líklegast hægt að útskýra með meira þyngdartapi skurðsjúklinganna en hjá lífstílsþópnum. Þau fimm svið heilsutengdra lífsgæða sem var verið að mæla voru líkamleg svið, andleg svið, geðsvið, fjöldi einkenna og einkennabyrði. Í samanburði við lífstílsbreytingarmeðferðina þá var skurðhópurinn með marktæka hærri meðalframför á öllum heilsutengdum lífsgæðamælingum, sérstaklega á andlega sviðinu. Skurðhópurinn sýndi meiri framför í offitutengdum kvillum eins og minnkað líkamlegt þol, liðverki, hrotur, svefnvandamál, húðertingu, vökvasöfnun og fótavandamál. Hins vegar greindi þessi hópur frá meiri viðkvæmni fyrir kulda eftir aðgerð og þótti þessi munur áberandi mikill. Einu ári eftir inngrip greindu báðir hóparnir frá marktækt færri einkennum, sem leiddi til þess að daglegar athafnir urðu auðveldari í framkvæmd.

Ein rannsókn fjallaði um gallblöðrunám vegna sjúkdóma sem tengdust gallsteinum og var aðgerðin framkvæmd annaðhvort með opinni skurðaðgerð eða í gegnum kviðsjá (Rydbeck o.fl., 2015). Í kjölfar gallblöðrunáms var marktækur munur á eftirfarandi sviðum heilsutengdra lífsgæða: líkamlegri virkni, skerðingu á líkamlegum hlutverkum, verkjum og skerðingu á andlegum hlutverkum. Aðgerðinni fylgdu talsvert aukin heilsutengd lífsgæði, sérstaklega ef hún var framkvæmd í gegnum kviðsjá en síður með opinni skurðaðgerð. Sjúklingar sem gengust undir opna skurðaðgerð voru marktækt eldri en sjúklingarnir sem gengust undir kviðsjáraðgerð. Einnig var marktækt hærri hlutfall þeirra sem gengust undir opna skurðaðgerð með flóknari gallsteinasjúkdóm. Hærri aldur tengdist minni ávinningi og aukinni hættu á því að önnur einkenni þróuðust út frá gallsteinasjúkdómnum óháð því hvaða ábending var fyrir því að gangast undir aðgerð. Aukning á heilsutengdum lífsgæðum var marktækt lægri hjá eldri sjúklingum, örugglega af völdum nokkurra þátta, þar á meðal hærri tíðni samverkandi sjúkdóma.

Í rannsókn Tómasar o.fl. (2000) voru heilsutengd lífsgæði nokkurra sjúklingahópa borin saman fyrir og eftir mismunandi meðferðir með íslenska HL-prófinu. Mælingar sýndu að allir sjúklingahóparnir voru með skert lífsgæði á öllum þáttum prófsins fyrir meðferð og var skerðingin sérkennandi fyrir hvern hóp. Í kjölfar meðferðar þá bötunuð lífsgæðin eða einhverjir þættir þeirra hjá öllum hópnum, sérstaklega hjá þeim sem voru lakastir fyrir. Lífsgæði sjúklinga sem fóru í skurðaðgerð á þvagfærum bötunuð í

flestum þáttum mælitækisins en vegna takmarkaðs fjölda þeirra sem höfðu farið í slíka aðgerð þá var breytingin ekki marktæk nema í nokkrum þáttum. Marktækur munur var á almennu heilsufari, verkjum og lífsgæðum í heild hjá þvagfærasjúklingum fyrir og þremur mánuðum eftir skurðaðgerð. Greint verður frá öðrum sjúklingahópum þessarar rannsóknar síðar í niðurstöðukaflanum.

4.2 Skurðaðgerðir á hjarta og brjóstholi

Fimm rannsóknir fjölluðu um mismunandi skurðaðgerðir á hjarta (Cohen o.fl. 2011; Kurfirst o.fl. 2014; Macken o.fl. 2014; Reynolds o.fl. 2012; Tómas o.fl. 2000). Til viðbótar fjallaði ein rannsókn um mismunandi skurðaðgerðir á brjóstholi (thoracotomy) (Kinney o.fl. 2012).

Tvær rannsóknir fjölluðu um heilsutengd lífsgæði í tengslum við kransæðahjáveituaðgerðir. Í þeirri fyrri voru rannsökuð heilsutengd lífsgæði sjúklinga sem gengust undir hjáveituaðgerð og tóku síðan þátt í endurhæfingu ásamt mökum sínum (Macken o.fl., 2014). Niðurstöður mælinga þessa parahóps voru svo bornar saman við niðurstöður mælinga samanburðarhóps sem tók þátt í venjubundinni endurhæfingu án maka. Sjúklingarnir í báðum hópunum og makarnir í parahópnum sýndu miklar framfarir á hreyfigetu milli upphafs og loka endurhæfingar. Í byrjun endurhæfingar voru 18% sjúklinga og 6% maka þunglyndir. Við lok endurhæfingar og þremur mánuðum eftir það voru aðeins 3% af sjúklingum og engir makar þunglyndir. Sambandserfiðleikar héldust óbreyttir í gegnum ferlið. Niðurstöður sýndu því fram á gagnsemi parameðferðar. Í seinni rannsókninni var gerður samanburður á milli kransæðahjáveituaðgerða annars vegar og hjartapræðingar með víkkun og/eða stoðneti hins vegar hjá sjúklingum með þriggja æða sjúkdóm eða vinstri kransæðasjúkdóm (Cohen o.fl., 2011). Niðurstöður sýndu marktækt betri heilsutengd lífsgæði sex og tólf mánuðum eftir báðar tegundir aðgerða en þó komu í ljós marktækt minni hjartaverkir hjá þeim sjúklingum sem gengust undir hjáveituaðgerðina í samanburði við þá sem fengu meðferð með þræðingu. Þessi munur var þó ekki mikill.

Ein rannsókn rannsakaði heilsutengd lífsgæði sjúklinga sem gengust undir ósæðalokuskipti (Reynolds o.fl., 2012). Sjúklingarnir sem tóku þátt þjáðust af alvarlegri ósæðapröng og voru að auki í mikilli áhættu fyrir fylgikvillum af völdum aðgerðar. Heilsufar var metið fyrir aðgerð og svo einum mánuði, sex og tólf mánuðum eftir skurðaðgerð. Samanburður var gerður á aðgerðum þar sem framkvæmd voru ósæðalokuskipti með annaðhvort skurðaðgerð eða með þræðingu í gegnum nára eða apex hjartans. Líkamleg skor við grunnmælingar mældust tveimur staðalfrávikum lægri en hjá almenningi. Niðurstöður voru þær að bæði heilsa og lífsgæði bötnuðu töluvert mikið frá því fyrir aðgerð og fram að einu ári eftir báðar tegundir aðgerða. Ósæðalokuskipti með þræðingu gegnum nára sýndu skammtímaávinning einum mánuði eftir aðgerð í samanburði við skurðaðgerð. Þræðing í gegnum apex hjartans sýndi hins vegar engan ávinning miðað við skurðaðgerð á öllu tímabilinu.

Ein rannsókn fjallaði um breytingar á klínísku ástandi og heilsutengdum lífsgæðum hjá sjúklingum fyrir og eftir valbundna skurðaðgerð á hjarta með tilliti til aldurs (Kurfirst o.fl., 2014). Eldri hópurinn (>70 ára) sýndi fleiri sjúkdóma, meiri áhættu tengda skurðaðgerðum á hjarta og lægri heilsutengd lífsgæði fyrir skurðaðgerð sem og hærri tíðni fylgikvilla og dauðsfalla eftir skurðaðgerð í samanburði við yngri hópinn (<70 ára). Niðurstöður sýndu marktækt betri skor á öllum átta sviðum mælitækisins í heildina hjá úrtakinu og var enginn sérstakur munur á breytingum á flestum sviðum heilsutengdra

lífsgæða á milli yngri og eldri hópsins. Eini marktæki munurinn á milli hópanna var í skynjun á líkamlegum verkjum, þar sem var meiri framför hjá eldri hópnum.

Heilsutengd lífsgæði hjartasjúklinga voru könnuð fyrir og eftir aðgerð sem í flestum tilfellum fór fram með þræðingu (Tómas Helgason o.fl., 2000). Lífsgæði hjartasjúklinganna mældust betri en annarra sjúklingahópa fyrir aðgerð og breyttust lífsgæði þeirra lítið eftir aðgerð, en heilsufar batnaði og þá sérsktaklega hjá þeim sem gengust undir þræðingu með víkkun. Marktækur munur var á almennu heilsufari hjá þeim sem fóru í kransæðavíkkun fyrir og þremur mánuðum eftir skurðaðgerð.

Rannsókn Kinney o.fl. (2012) fjallaði um langvarandi verki og breytingar á heilsutengdum lífsgæðum í kjölfar mismunandi skurðaðgerða á brjóstholi, þar sem aðallega var verið að fjarlægja æxli. Sjúklingarnir skiptust í tvo hópa, þá sem upplifðu verki þremur mánuðum eftir aðgerð og þá sem ekki upplifðu verki. Algengt er að sjúklingar finni fyrir verkjum eftir skurðaðgerð á brjóstholi en flestir sögðu að verkirnir væru mildir og minnkuðu með tímanum. Ekki var marktækur munur á viðveru verkja á milli meðferðahópa þremur mánuðum eftir aðgerð, en annar hópurinn hafði fengið lyfleysu eftir aðgerð og hinn hópurinn gabapentin-lyf. Meðalverkjaskor var minna en fjórir af tíu hjá 89% sjúklinga og var enginn munur á meðferðahópnum. Ekki var heldur marktækur munur á einkennum verkja á milli meðferðahópa þegar einungis var horft til þeirra sjúklinga sem upplifðu verki í kjölfar aðgerðar. Þá var ekki marktækur munur á milli meðferðarhópa með tillit til heilsutengdra lífsgæða. Í heild var marktæk hnignun á líkamlegri virkni, líkamlegu hlutverki, verkjum, lífsprótti og félagslegri virkni sjúklinga þremur mánuðum eftir aðgerð í samanburði við mælingu fyrir aðgerð. Munur var ekki marktækur á meðalaldri, kyni eða krabbameinsgreiningu á milli sjúklinga sem upplifðu verki þremur mánuðum eftir aðgerð og þeirra sem upplifðu ekki verki. Sjúklingar sem upplifðu verki greindu frá marktækt verri gildum á þremur sviðum heilsutengdra lífsgæða, það er líkamlegrar virkni, verkja og lífspróttar, en ekki var marktækur munur á hinum fimm sviðum mælitækisins.

4.3 Bæklunarskurðaðgerðir

Sjö rannsóknir fjölluðu um skurðaðgerðir á bæklunarsviði (Fortington o.fl., 2013; Gonzales o.fl., 2014; Jansson og Granath, 2011; Jansson o.fl., 2005; Keurentjes o.fl., 2014; Tómas Helgason o.fl., 2000; Wu o.fl., 2010).

Ein rannsókn fjallaði um heilsutengd lífsgæði eftir aflimun neðri útlíms (Fortington o.fl., 2013). Sjúklingar voru flokkaðir í tvo aldurshópa, yngri og eldri en 65 ára. Heilsutengd lífsgæði voru verulega slök miðað við almenning fyrir aðgerð. Niðurstöður sýndu marktæka framför með tímanum á fimm af sjö sviðum mælitækisins en þau voru: líkamleg virkni, félagsleg virkni, verkir, lífspróttur og skynjuð breyting á heilsu. Mesta breytingin varð á fyrstu sex mánuðum eftir skurðaðgerð en líkamleg virkni var samt sem áður áfram vel undir stöðluðum mörkum. Sjúklingar í eldri hópnum sýndu marktækt verri útkomu en þeir í yngri hópnum, hvað varðar líkamlega virkni.

Þrjár rannsóknir fjölluðu um heilsutengd lífsgæði eftir liðaskiptaaðgerðir (Gonzales o.fl., 2014; Jansson og Granath, 2011; Keurentjes o.fl., 2014). Fyrsta rannsóknin fjallaði um áhrif væntinga til skurðaðgerðar á útkomu í tengslum við heilsutengd lífsgæði (Gonzales o.fl., 2014). Aflað var upplýsinga um eftirfarandi breytur: kyn, aldur, hvaða liður væri skaddaður, menntunarstig, fyrri inngrip og þyngd og hæð sjúklings til að reikna út BMI. Niðurstaðan sýndi að sjúklingar í undirbúningi fyrir

liðaskiptaaðgerð höfðu miklar væntingar fyrir skurðaðgerð og að þeir sem höfðu miklar eða mjög miklar væntingar í upphafi, mældust með betri heilsutengd lífsgæði einu ári eftir skurðaðgerð. Þeir voru einnig líklegri til að vera ánægðari en sjúklingar með minni væntingar. Önnur rannsóknin fjallaði um áhrif mismunandi bæklunaraðgerða á heilsutengd lífsgæði og þar með talið liðaskiptaaðgerð á mjöðm og hné (Jansson og Granath, 2011). Niðurstöður sýndu marktæka framför og bætt heilsutengd lífsgæði hjá þessum einstaklingum einu ári eftir skurðaðgerð. Meðalskor mældust 0.49-0.51 við grunnmælingu og 0.73-0.80 einu ári síðar. Í þriðju rannsókninni var markmiðið að meta klínískt mikilvægan mun á heilsutengdum lífsgæðum eftir fulla liðaskiptaaðgerð á hnám og mjöðmum til þess að hægt væri að brúa bilið milli væntinga og útkomu hjá einstaklingum (Keurentjes o.fl., 2014). Að auki voru þeir svarendur, sem sýndu klínískt mikilvægan mun á heilsutengdum lífsgæðum, bornir saman við aðra með því að nota ytri sönnunarspurningu: vilji til að gangast aftur undir skurðaðgerð. Niðurstöður voru þær að hægt væri að meta gildan, klínískt mikilvægan mun með undirþáttunum líkamleg geta, líkamlegt hlutverk, verkir og félagslegt hlutverk en aðra undirþætti ætti að nota með varúð.

Tvær rannsóknir fjölluðu um heilsutengd lífsgæði eftir mismunandi bæklunaraðgerðir (Jansson og Granath, 2011; Tómas Helgason o.fl., 2000). Fyrri rannsóknin fjallaði um nokkrar tegundir bæklunarskurðaðgerða með tilliti til heilsutengdra lífsgæða (Jansson og Granath, 2011). Þeir sjúklingar sem fóru í aðgerð vegna gigtar, áverkatengdar aðgerðir, aðgerð sem tengdist fyrri aðgerð og svo liðaskiptaaðgerðir á mjöðmum og hnám sýndu talsverða framför eftir skurðaðgerð. Þeir sjúklingar sem fóru í skurðaðgerð vegna æxlis eða sjúkdóma í olnboga eða hendi höfðu hærri lífsgæðaskor en hinir fyrir skurðaðgerð en þau stóðu að mestu í stað eftir skurðaðgerðina. Flestir sjúklingar upplifðu bætt heilsutengd lífsgæði eftir skurðaðgerð, en meðalskor úrtaks hækkaði frá 0.54 við grunnmælingu upp í 0.72 einu ári síðar. Seinni rannsóknin gerði samanburð á heilsutengdum lífsgæðum nokkurra sjúklingahópa fyrir og þremur mánuðum eftir meðferð (Tómas Helgason o.fl., 2000). Í einum þessara sjúklingahópa voru bæklunarsjúklingar. Fyrir meðferð voru allir sjúklingahóparnir með skert lífsgæði á öllum þáttum mælitækisins miðað við jafnaldra sína, sérstaklega bæklunarsjúklingarnir. Eftir skurðaðgerð bötnuðu lífsgæðin verulega, einkum bæklunarsjúklinganna. Marktækur munur var á almennu heilsufari, þreki, líkamsheilsu, verkjum, svefni, líðan og á lífsgæðum í heild hjá bæklunarsjúklingum, fyrir og þremur mánuðum eftir skurðaðgerð.

Tvær rannsóknir fjölluðu um skurðaðgerðir á hrygg (Jansson o.fl., 2005; Wu o.fl., 2010). Fyrri rannsóknin fjallaði um breytingar á heilsutengdum lífsgæðum eftir skurðaðgerð á mjóhrygg vegna brjóskloss (Jansson o.fl., 2005). Hjá flestum sjúklingum varð framför á öllum sviðum mælitækisins eftir aðgerð, en gildin voru samt undir stöðluðum mörkum. Meðalskor úrtaks hækkaði frá 0.29 við grunnmælingu upp í 0.70 einu ári síðar og fram komu bætt heilsutengd lífsgæði hjá 74% sjúklinga. Þættir sem höfðu léleg forspárgildi voru reykingar, stutt göngulengd fyrir aðgerð og löng saga um bakverki. Í seinni rannsókninni var gerður samanburður á sjúklingum sem annars vegar kusu að fara í aðgerð á hrygg, til þess að fjarlægja meinvörp, og hins vegar þeim sem höfnuðu aðgerð, með tilliti til heilsutengdra lífsgæða og lengingar lífs (Wu o.fl., 2010). Heilsutengd lífsgæði mældust verulega skert við grunnmælingu. Við lok rannsóknartímabilsins voru 47,8% þeirra sem fóru í skurðaðgerð enn á lífi en 32% þeirra sem ekki þáðu aðgerð. Niðurstöður sýndu fram á að skurðaðgerð jök verulega og

viðhelt lífsgæðum sjúklinga með meinvörp í hrygg samanborið við hinn hópinn, en ekki mældist marktækt lengri líftími eftir aðgerðina. Þetta sýnir því fram á að skurðaðgerð er árangursrík meðferð við meinvörpum í hrygg.

4.4 Æðaskurðaðgerðir

Tvær rannsóknir fjölluðu um heilsutengd lífsgæði í tengslum við æðaskurðaðgerðir (Nordanstig o.fl., 2011; van Hattum o.fl., 2011).

Ein rannsókn rannsakaði stöðu sjúklinga tveimur árum eftir annaðhvort æðaskurðaðgerð eða minna ífarandi meðferð sem framkvæmd var hjá sjúklingum sem þjáðust af heltiköstum (e. intermittent claudication) (Nordanstig o.fl., 2011). Helstu niðurstöður miðuðust við getu til göngu á hlaupabretti og aðrar niðurstöður tóku mið af heilsutengdum lífsgæðum. Öll svið heilsutengdra lífsgæða þessara sjúklinga voru skert fyrir inn grip og þá sérstaklega með tilliti til líkamsvirkni og verkja. Þrátt fyrir að skurðaðgerð sýndi ekki verulegan bata í tengslum við hámarksgöngugetu, borið saman við minna ífarandi meðferð, þá bötunðu heilsutengd lífsgæði marktækt á tveimur sviðum, líkamlegu hlutverki og verkjum. Aukin heilsutengd lífsgæði benda því til ávinnings af skurðaðgerð.

Önnur rannsókn kannaði langtímapróun á heilsutengdum lífsgæðum hjá sjúklingum með útlæga slagæðasjúkdóma eftir að þeir höfðu gengist undir hjáveituaðgerð á útlimum (van Hattum o.fl., 2011). Einnig voru metin áhrif af frekari æðaskemmdum á eftirfylgnitímabilinu. Heilsutengd lífsgæði þessara sjúklinga voru verulega skert fyrir aðgerðina, miðað við almenning, og niðurstöður sýndu að líkamlegir þættir heilsutengdra lífsgæða voru einnig mjög skertir eftir hjáveituaðgerðina, óháð því hvernig ígræðslan heppnaðist, og versnuðu með tímanum. Verkir og geðheilsa stóðu þó í stað. Frekari æðaskaði sem varð á tímabilinu olli hnignun á líkamlegu heilsufarsástandi.

4.5 Heilaskurðaðgerðir

Ein rannsókn fjallaði um flogaveika sjúklinga sem annaðhvort fóru í skurðaðgerð á heila eða ekki (Taft o.fl., 2014). Við grunnmælingu höfðu allir sjúklingar marktæk lægri gildi á öllum lífsgæðasviðum í samanburði við sænska þýðið. Ekki var marktækur munur á milli hópana varðandi tíðni floga fyrir aðgerð. Tveimur árum síðar voru 55% þeirra sem höfðu farið í skurðaðgerð flogalausir en bara 11% þeirra sem höfðu ekki farið í skurðaðgerð. Miðað við grunnmælingu varð marktæk framför hjá skurðsjúklingum, sem voru flogalausir, á öllum sviðum mælitækisins, nema í skerðingu á andlegum hlutverkum. Allir skurðsjúklingar upplifðu marktækt færri flog eftir aðgerð, sama hvort þeir voru flogalausir eða enn með flog. Skurðsjúklingar í heild voru með marktækt færri veikindafrí úr vinnu. Af öllum skurðsjúklingunum, voru 80% ánægðir með skurðaðgerðina og 86% töldu að þeir hefðu haft ávinning þar af. Aftur á móti töldu 20% sjúklinga að skurðaðgerðin hefði valdið þeim skaða.

Tafla 2. Yfirlit yfir rannsóknir

Höfundur, ártal og land	Markmið og úrtak	Aðferðafræði	Niðurstöður
Andersson o.fl., 2013. Svíþjóð	Samanburður á heilsutengdum lífsgæðum eftir opna skurðaðgerð á kviðarholi eða aðgerð í gegnum kviðarholsspeglun, sem framkvæmd var hjá fólki sem þjáðist af krabbameini í endaparmi.	Samanburðar- og ferilrannsókn sem var framkvæmd í fleiri en einu landi. Úrtak n*=385. Opin skurðaðgerð n=125. Kviðarholsspeglun n=260. Mælingar framkvæmdar fyrir aðgerð og síðan 4 vikum, 6, 12 og 24 mánuðum eftir aðgerð. Mælitæki: EQ-5D†, EORTC† QLQ-C30† og EORTC QLQ-C38†. Breytur: Opin skurðaðgerð, endaparmskrabbamein, kviðholsspeglun.	Heilsutengd lífsgæði voru skert upp í allt að 6 mánuði eftir aðgerðirnar, neikvæðar breytingar mældust 4 vikum eftir aðgerð óháð aðgerðarformi og sáust á flestum virknipáttum, en gildin sýndu svipuð skor og fyrir aðgerð að 6 mánuðum liðnum. Öfugt við fyrri rannsóknir virtist mismunandi aðgerðarform ekki hafa áhrif á heilsutengd lífsgæði sjúklinganna.
Cohen o.fl., 2011. Bandaríkin	Samanburður á heilsutengdum lífsgæðum eftir kransæða-hjáveituaðgerð annars vegar og þræðingu hins vegar hjá sjúklingum með annaðhvort þriggja æða sjúkdóm eða vinstri kransæða sjúkdóm, sem höfðu ekki áður fengið meðferð við sjúkdómnum.	Stór samanburðar- og ferilrannsókn Úrtak n=1800. Kransæðahjáveita n=897. Þræðing n=903. Mælingar framkvæmdar fyrir aðgerð og síðan 1, 6 og 12 mánuðum eftir aðgerð. Mælitæki: SAQ†, SF-36† og EQ-5D Breytur: Kransæðahjáveituaðgerð, þræðing.	Stigafjöldinn á bæði SAQ og SF-36 undirskölunum var talsvert hærri eftir 6 og 12 mánuði en fyrir aðgerðirnar í báðum hópum. Meðal sjúklinga var marktækt minna um hjartaverki eftir hjáveituaðgerð heldur en eftir þræðingu eftir 6 og 12 mánuði, en munurinn var ekki mikill (76.3% vs. 71.6% við 12 mánuði).
Crook o.fl., 2011. Kanada	Samanburður á róttæku blöðruhálskirtilsbrotnámi og innvortis geislameðferð hjá karlmönnum með blöðruhálskirtilskrabbamein og heilsutengd lífsgæði beggja hópa eftir meðferð.	Samanburðar- og ferilrannsókn. Úrtak n=168. Blöðruhálskirtilsbrotnám n=66. Geislameðferð n=102. Mælingar framkvæmdar fyrir inn grip og 5 árum eftir inn grip. Mælitæki: EPIC† og SF-12† PCS† og MCS† Breytur: blöðruhálskirtilsbrotnám, geislameðferð, þeir sem völdu meðferð, þeir sem fóru í meðferð af handahófi.	Marktækur munur var á hópunum á þvagfærasviði og kynferðissviði krabbameinsmælitækisins og í sjúklingaánægju, öll í hag geislameðferðarinnar. Hærra hlutfall þeirra sem fóru í blöðruhálskirtilsbrotnám voru með þvagleka, áttu erfiðara með að fá holdris og upplifðu vangetu til að stunda kynlíf. Enginn munur var á hópunum á þarmasviði og hormónasviði.

Fortington o.fl., 2013. Holland	Lýst var breytingum á heilsutengdum lífsgæðum hjá einstaklingum eftir aflimun neðri útlíms.	Langtíma ferilrannsókn. Úrtak n=35. Mælingar framkvæmdar 1-2 dögum fyrir aflimun og síðan 6 og 18 mánuðum eftir aflimun. Mælitæki: RAND-36†. Breytur: aflimun, aldur, göngulengd, staðsetning aflimunar.	Með tímanum varð marktæk framför á líkamlegri virkni, félagslegri virkni, verkjum, lífsþrótti og skynjaðri breytingu á heilsu. Mesta breytingin varð á fyrstu 6 mánuðunum eftir skurðaðgerð. Líkamleg virkni var áfram vel undir stöðluðum mörkum fyrir úrtakið. Aldur var marktæk breyta fyrir líkamlega virkni en einstaklingar >65 ára voru með lélegri útkomu í samanburði við einstaklinga <65 ára.
Gentile o.fl., 2013. Frakkland	Fundnir voru þættir sem hafa áhrif á heilsutengd lífsgæði hjá nýrnaígræðsluþega.	Þversniðsrannsókn. Úrtak n=1.061. Sjúklingar fengu spurningalista í pósti eftir skurðaðgerð. Mælitæki: SF-36 og ReTransQol†. Breytur: nýrnaígræðsla, kyn, aldur, atvinna, menntun, búseta, nýrnasjúkdómur, almennt heilsufarsástand, meðferð.	Breyturnar sem höfðu neikvæð áhrif á stigagjöf í báðum mælitækjunum voru: kvenkyn, atvinnuleysi, lægra menntunarstig, að búa einn, hátt BMI, sykursýki, nýleg lífshættuleg veikindi og innlögn á spítala, léleg meðferðarheldni (e. non-compliance), löng skilunarmedferð og aukaverkanir eftir meðferð.
Gonzalez o.fl., 2014. Spánn	Ákvörðuð tengsl upphaflegra væntinga sjúklinga við breytingar á heilsutengdum lífsgæðum og ánægju með núverandi einkenni, eftir liðaskiptaaðgerðir á hnjám og mjöðmum, hjá sjúklingum sem þjáðust af slitgigt.	Framsýn ferilrannsókn. Úrtak n=892. Mælingar framkvæmdar fyrir aðgerð og 2 mánuðum eftir aðgerð. Mælitæki: SF-12 og WOMAC†. Breytur: Væntingar, ánægja, slitgigt, full liðaskiptaaðgerð.	Þessi rannsókn sýndi að sjúklingar í undirbúningi fyrir liðaskiptaaðgerð höfðu miklar væntingar fyrir aðgerð og þá helst með tilliti til líkamlegra þátta og virknipátta. Sjúklingar með miklar eða mjög miklar væntingar í upphafi mældust með betri heilsutengd lífsgæði ári seinna og voru líklegri til að vera ánægðir en sjúklingar með minni væntingar.
Jansson og Granath, 2011. Svíþjóð	Metin voru áhrif bæklunarskurðaðgerða á heilsutengd lífsgæði sjúklinga.	Langtíma ferilrannsókn. Úrtak n=2.444. Mælingar framkvæmdar degi fyrir aðgerð og 12 mánuðum eftir aðgerð. Mælitæki: EQ-5D. Breytur: tegund bæklunarskurðaðgerðar, aldur, kyn.	Meðalskor úrtaks hækkaði frá 0.54 við grunnmælingu upp í 0.72 einu ári síðar. Marktæk framför hjá sjúklingum sem: fóru í mjaðma- eða hnéliðaskipti, voru með fylgikvilla eftir skurðaðgerð, fóru í aðra skurðaðgerð á hné, fóru í áverkatengdar aðgerðir, voru með gigt eða fóru í skurðaðgerð sem tengdist mænu, mjöðm eða sýkingu.

Jansson o.fl., 2005. Svíþjóð	Kannaðar voru breytingar á heilsutengdum lífsgæðum hjá sjúklingum sem gengust undir skurðaðgerð vegna brjósksloss.	Langtíma ferilrannsókn. Úrtak n=263. Mælingar framkvæmdar fyrir aðgerð og 1 ári eftir aðgerð. Mælitæki: EQ-5D. Breytur: bæklunarskurðaðgerð, aldur, kyn, reykingar, verkir, göngugeta.	Meðalskor úrtaks hækkaði frá 0.29 við grunnmælingu upp í 0.70 einu ári síðar og voru bætt heilsutengd lífsgæði hjá 195 sjúklingum (74%). Hjá flestum sjúklingum urðu framfarir á öllum sviðum mælitækisins, en þær náðu ekki sama stigi og hjá sænska þýðinu. Þættir sem höfðu léleg forspárgildi voru reykingar, stutt göngulengd fyrir aðgerð og löng saga af bakverkjum.
Karlsen o.fl., 2013. Noregur	Markmið var að lýsa og bera saman breytingar á heilsutengdum lífsgæðum offitusjúklinga eftir annaðhvort þátttöku í lífstílsbreytingarmeðferð eða magahjáveituaðgerð.	Fyrirfram áætluð greining og ferilrannsókn. Úrtak n=139. Magahjáveituaðgerð n=76. Lífstílsbreytingarmeðferð n=63. Mælingar framkvæmdar fyrir inngríp og 1 ári eftir inngríp. Mælitæki: SF-36 og OWLQOL†. Breytur: Magahjáveituaðgerð, lífstílsbreytingarmeðferð.	Þeir sjúklingar sem gengust undir magahjáveituaðgerð upplifðu meiri framför á öllum heilsutengdum lífsgæðasviðum en samanburðarhópurinn, einu ári eftir aðgerð. Mest áberandi var aukningin á tilfinningasviði. Þennan mun er líklegast hægt að útskýra með meira þyngdartapi skurðsjúklinganna en hinna.
Keurentjes o.fl., 2014. Holland	Að ákvarða klínískt mikilvægan mun á heilsutengdum lífsgæðum eftir fulla liðaskiptaaðgerð á hnjám og mjöðmum.	Ferilrannsókn framkvæmd á fleiri en einum stað. Úrtak n=986. Liðaskiptaaðgerð á mjöðm n=586. Liðaskiptaaðgerð á hné n=400. Mælingar framkvæmdar 2 vikum fyrir aðgerð og síðan hálfu til 6 árum eftir aðgerð. Mælitæki: SF-36. Breytur: Full liðaskiptaaðgerð, klínískt mikilvægur munur.	Klínískt mikilvægan mun er hægt að meta með undirskölunum líkamleg geta, líkamlegt hlutverk, verkir og félagslegt hlutverk, sem eru viðeigandi mælitæki fyrir heilsutengd lífsgæði vegna liðaskipta á mjöðm og hné. Aðra undirskala til að mæla klínískt mikilvægan mun ætti að nota með varúð.
Kinney o.fl., 2012. Bandaríkin	Að ákvarða áhrif viðvarandi verkja á heilsutengd lífsgæði eftir brjóstholsaðgerð þar sem algengasta aðgerð var fjarlæging á æxli.	Slembd tvíblindni ferilrannsókn. Úrtak n=100. Mælingar framkvæmdar fyrir aðgerð og 3 mánuðum eftir aðgerð. Mælitæki: SF-36. Breytur: Brjóstholsaðgerð, verkir.	Sjúklingar sem upplifa verki 3 mánuðum eftir brjóstholsaðgerð upplifa marktækt verri líkamlega virkni og lífsþrótt, en eru ekki í hættu á verulegri skerðingu á félags-, tilfinninga- eða geðheilsu borið saman við þá sem ekki upplifa verki.

Kurfirist o.fl., 2014. Tékkland	Kannaðar voru breytingar á klínísku ástandi og heilsutengdum lífsgæðum hjá sjúklingum eftir skurðaðgerð á hjarta.	Framsæ samfelld athugun og ferilrannsókn. Úrtak n=260. Mælingar framkvæmdar fyrir aðgerð og 1 ári eftir aðgerð. Mælitæki: SF-36 PCS og MCS. Breytur: tegund skurðaðgerðar á hjarta, aldur, kyn, undirliggjandi sjúkdómar.	Eldri hópurinn (>70 ára) sýndi fleiri sjúkdóma, meiri áhættu tengda skurðaðgerð á hjarta og lægri heilsutengd lífsgæði fyrir skurðaðgerð sem og hærri tíðni fylgikvilla og dauðsfalla eftir skurðaðgerð en yngri hópurinn (<70 ára). Marktæk framför varð á öllum 8 sviðum SF-36 mælitækisins eftir skurðaðgerð hjá úrtakinu í heild. Eini marktæki munurinn á milli yngri og eldri hópanna var skynjun á verkjum, þar sem meiri framför varð hjá eldri hópnunum eftir skurðaðgerð.
Macken o.fl., 2014. Bandaríkin	Rannsókuð voru heilsutengd lífsgæði sjúklinga sem gengust undir kransæðahjáveituaðgerð og tóku svo þátt í parameðferð sem fólst í endurhæfingu ásamt maka. Útkoman var svo borin saman við samanburðarhóp sem tók þátt í venjubundinni endurhæfingu. Úrtakið var sjúklingar sem þjáðust af kransæðaprengingum og voru giftir eða í sambúð.	Forkönnun. Úrtak n=34. Parameðferð n=17. Venjubundin endurhæfing n=17. Mælingar framkvæmdar í byrjun endurhæfingar (T1), við lok endurhæfingar (T2) og svo 3 mánuðum seinna (T3). Mælitæki: Eitt undirsvið SF-36 eða líkamleg virkni, PHQ-9† og DAS-7†. Breytur: Kransæðahjáveituaðgerð, kransæðaprengingar, hjúskaparstaða.	Sjúklingar í báðum hópum og makar í parameðferðarhópnum sýndu miklar framfarir í hreyfigetu milli T1 og T2. Niðurstöður sýndu fram á gagnsemi parameðferðar fram yfir einstaklingsmiðaða endurhæfingu.
Nordanstig o.fl., 2011. Svíþjóð	Í þessari rannsókn eru bornar saman útkomur eftir hjáveituaðgerð annars vegar og ekki ífarandi meðferð hins vegar. Í úrtaki voru sjúklingar sem þjáðust af heltiköstum af völdum útlægra slagæðakvilla.	Slembd stýrð samanburðar- og ferilrannsókn. Úrtak n=201. Hjáveituaðgerð n=100. Ekki ífarandi meðferð n=101. Mælingar framkvæmdar fyrir aðgerð og 2 árum eftir aðgerð. Mælitæki: SF-36 Breytur: Heltiköst, hjáveituaðgerð, ekki ífarandi meðferð, göngugeta á hlaupabretti.	Niðurstöður styðja aukin heilsutengd lífsgæði eftir hjáveituaðgerð, sérstaklega með tilliti til líkamlegra hlutverka og verkja. Þekkingargrunnur á áhrifum af þessum meðferðum er þó enn takmarkaður.

Reynolds o.fl., 2012. Bandaríkin	Borin voru saman heilsutengd lífsgæði eftir ósæðalokuskipti með skurðaðgerð annars vegar og þræðingu hins vegar, hjá sjúklingum sem þjáðust af alvarlegri ósæðapröng og voru í áhættu á alvarlegum fylgikvillum aðgerðar.	Samanburðar- og ferilrannsókn. Úrtak n=628. Mælingar framkvæmdar fyrir aðgerð og síðan 1, 6 og 12 mánuðum eftir aðgerð. Mælitæki: SF-12 og EQ-5D. Breytur: Ósæðalokuskipti með skurðaðgerð, þræðing, alvarleg ósæðarpröng, hætta á alvarlegum fylgikvillum.	Meðal sjúklinga í áhættuhópi með alvarlega ósæðapröng, bötunuðu heilsa og lífsgæði marktækt frá því fyrir aðgerð fram að einu ári eftir báðar tegundir aðgerða. Ósæðalokuskipti með þræðingu gegnum nára sýndu skammtíma ávinning í samanburði við ósæðalokuskipti með skurðaðgerð. Þræðing gegnum apex sýndi ekki þennan ávinning.
Rydbeck o.fl., 2015. Svíþjóð	Rannsað var hvaða þættir hafa áhrif á heilsutengd lífsgæði sjúklinga sem gangast undir gallblöðrunám vegna gallsteinasjúkdóma. Einnig var metin gagnsemi SF-36 mælitækisins fyrir þennan hóp.	Ferilrannsókn. Úrtak n=919. Konur n=646. Karlar n=273. Mælingar framkvæmdar fyrir aðgerð og síðan 6 til 9 mánuðum eftir aðgerð. Mælitæki: SF-36. Breytur: Gallblöðrunám, gagnsemi SF-36.	Fyrir aðgerð voru lífgæðaskor lægri en hjá samanburðarþýði. Aðgerðinni fylgdu marktækt aukin lífsgæði og þá sérstaklega ef hún var gerð með speglun en síður með opinni skurðaðgerð og mældust skorin annaðhvort til jafns við samanburðarþýðið eða hærri. Óháð ábendingu fyrir aðgerð, þá tengist hærri aldur minni ávinningi af skurðaðgerð. Í ljós kom að SF-36 er viðeigandi mælitæki til að mæla áhrif af aðgerð sem þessari.
Taft o.fl., 2014. Svíþjóð	Metin voru heilsutengd lífsgæði, lundarfar og sjúklingaánægja hjá flogaveikum sjúklingum eftir skurðaðgerð á heila eða í kjölfar rannsóknafarils fyrir skurðaðgerð (e. presurgical investigation).	Framsæ lýðgrunduð ferilrannsókn. Úrtak n=96. Mælingar framkvæmdar fyrir aðgerð og 2 árum eftir aðgerð. Mælitæki: SF-36 og HAD†. Breytur: heilaskurðaðgerð, ekki skurðaðgerð, flogaköst eftir skurðaðgerð, laus við flogaköst.	Við grunnmælingu höfðu sjúklingar marktækt lægri gildi á öllum sviðum SF-36 mælitækisins en sænska þýðið. Báðir hópar skurðsjúklinga (lausir við flog og enn með flog) upplifðu marktækt færri flog eftir skurðaðgerð. Skurðsjúklingar í heild voru með marktækt færri veikindafrí úr vinnu eftir skurðaðgerð. Marktæk framför varð hjá skurðsjúklingum, sem voru lausir við flog, á öllum sviðum SF-36 eftir skurðaðgerð, nema í takmörkun á andlegum hlutverkum.
Tómas Helgason o.fl., 2000. Ísland	Samanburður á heilsutengdum lífsgæðum nokkurra sjúklingahópa eftir mismunandi meðferðir. Meðferðirnar sem eru teknar með eru: hjartaþræðing, bæklunarskurðaðgerð og skurðaðgerð á þvagfærum.	Samanburðar- og ferilrannsókn. Úrtak n=1.195. Mælingar framkvæmdar fyrir meðferð og 3 mánuðum eftir aðgerð. Mælitæki: HL-prófið (IQL†). Breytur: tegund meðferða/aðgerða, aldur, kyn.	Heilsutengd lífsgæði bæklunar-, hjarta- og þvagfærasjúklinga voru skert miðað við það sem gerist hjá almenningi, marktækt meira hjá bæklunarsjúklingum. Marktækur munur var á heilsufari, þreki, líkamsheilsu, verkjum, svefni, líðan og á lífsgæðum í heild hjá bæklunarsjúklingum, fyrir og þremur mánuðum eftir skurðaðgerð. Marktækur munur var á heilsufari, verkjum og lífsgæðum í heild hjá þvagfærasjúklingum, fyrir og þremur mánuðum eftir skurðaðgerð. Marktækur munur á almennu heilsufari mældist hjá þeim sem fóru í kransæðavíkkun fyrir og þremur mánuðum eftir aðgerð.

van Hattum o.fl., 2011. Holland	Könnuð var langtíma þróun á heilsutengdum lífsgæðum hjá sjúklingum með útlæga slagæðasjúkdóma eftir að þeir höfðu gengist undir hjáveituaðgerð. Einnig voru metin áhrif af æðasköddun á eftriflygnitímabilinu.	Aftursæ langtímarannsókn framkvæmd á fleiri en einum stað. Úrtak n=123. Mælingar framkvæmdar 3 til 6 mánuðum eftir aðgerð og síðan á 6 mánaða fresti til ársins 1998. Einnig var gerð langtíma mæling þar sem mælt var í 3 skipti allt til 2005-2009 og voru þá að meðaltali liðin 11 ár frá aðgerð. Mælitæki: EQ-5D og RAND-36. Breytur: Hjáveituaðgerð.	Æðaskaði á tímabilinu olli hnignun á líkamlegu heilsufarsástandi. Hin líkamlegu heilsutengdu lífsgæði sjúklinga með útlægan slagæðasjúkdóm voru mjög skert eftir hjáveituaðgerð, óháð því hvernig ígræðslan heppnaðist, og versnuðu með tímanum. Verkir og geðheilsa stóðu í stað.
Wu o.fl., 2010. Kína	Markmiðið var að meta hvort skurðaðgerð til að fjarlægja meinvarp úr hrygg krabbameinssjúklinga væri til þess fallin að auka lífsgæði þeirra og lengja það sem eftir væri af lífi þeirra samanborið við þá sem ekki völdu aðgerð.	Framsæ langtímarannsókn. Úrtak n=67. Skurðaðgerð n=33. Ekki skurðaðgerð n=34. Mælingar framkvæmdar við greiningu og síðan 1, 3, 6 og 9 mánuðum eftir aðgerð. Mælitæki: FACT-G† Breytur: Skurðaðgerð á hrygg.	Við lok rannsóknartímabilsins voru 47,8% þeirra sem fóru í skurðaðgerð enn á lífi en 32% þeirra sem ekki vildu aðgerð. Niðurstöður sýndu ekki marktækt lengri lifun en sýndu fram á að skurðaðgerð jók marktækt og viðhélt lífsgæðum sjúklinga með meinvörp í hrygg á því 9 mánaða tímabili sem mælingar fóru fram. Marktæk aukning varð á heildarlífsgæðum, líkamlegri vellíðan, tilfinningalegri vellíðan og vellíðan á virknisviði.

* Fjöldi í úrtaki.

** Flest mælitækin gefa skor frá 0-100 þar sem hærra stig þýðir betra heilsufarsástand fyrir utan EQ-5D sem gefur skor frá 0-1 þar sem 1 er besta mögulega heilsufarsástand.

† DAS-7= 7-item Dyadic Adjustment Scale; EORTC= European Organization for Research and Treatment of Cancer; EORTC QLQ-C30= krabbameinssértæk lífsgæði; EORTC QLQ-C38= ristil- og endaparmskrabbameinssértæk lífsgæði; EQ-5D= European Quality of Life 5 Dimensions; EPIC= Expanded Prostate Cancer Index Composite; FACT-G= Functional Assessment of Cancer Therapy-General; HAD= Hospital Anxiety and Depression scale; IQL= Icelandic Quality of Life; MCS= Mental Component Score; OWLQOL= Obesity and Weight-Loss Quality of Life; PCS= Physical Component Score; PHQ-9= Patient Health Questionnaire; RAND-36= 36-Item Short Form Health Survey; ReTransQoL= Renal Transplant Quality of Life; SAQ= Seattle Angina Questionnaire; SF-12= 12-Item Short Form; SF-36= 36-Item Short Form; WOMAC= Western Ontario and McMaster Universities Osteoarthritis Index.

5 Umræður

Tiltölulega auðvelt reyndist að finna nýlegar erlendar rannsóknir sem höfðu það að markmiði að mæla breytingar á heilsutengdum lífsgæðum fyrir og eftir hinar ýmsu skurðaðgerðir og virðist því sem að þetta sé nokkuð vinsælt rannsóknarefni. Allar þær rannsóknir sem við tókum til skoðunar fjölluðu um almenn eða sjúkdómasértæk heilsutengd lífsgæði í kjölfar skurðaðgerðar og annarra tegunda meðferða. Þær voru einnig að mestu leyti ferilrannsóknir þar sem bornar voru saman mælingar yfir ákveðið tímabil með tveimur eða fleiri mælingum. Fyrsta mæling fór að jafnaði fram stuttu fyrir aðgerð, svokölluð grunnmæling, og seinni mælingar voru svo gerðar allt frá einum mánuði til nokkurra ára seinna, en í flestum rannsóknum var mælt aftur einu ári eftir aðgerð. Oft voru þessar eftirfylgnimælingar gerðar á fleiri en einum tímavarki. Í mörgum tilfellum var einnig um að ræða samanburðarrannsóknir en helst var verið að bera saman sjúklinga sem fóru í skurðaðgerð við sjúklinga sem fóru ekki í skurðaðgerð, skurðaðgerð saman við annars konar meðferð og opna skurðaðgerð saman við minna ífarandi aðgerð eins og kviðsjárspeglun eða þræðingu.

Algengustu niðurstöður á heildina voru að heilsutengd lífsgæði jukust eftir skurðaðgerð. Oftast var marktækur munur á flestum þáttum mælitækja þar sem heilsutengd lífsgæði bötnuðu verulega með tímanum, en mest áberandi var þó aukningin á líkamlegum sviðum og virknisviðum. Í mörgum rannsóknum voru fyrstu fjórar vikurnar eftir skurðaðgerðir erfiðar fyrir sjúklinga, heilsutengdum lífsgæðum hrakaði á þessu tímabili, en sjúklingarnir náðu almennt góðum bata eftir sex mánuði og fullum bata eftir tólf mánuði (Reynolds o.fl., 2012; Andersson o.fl., 2013). Undantekning frá þessu var eftir hjáveituaðgerð á útlægum slagæðum (van Hattum o.fl., 2011) þar sem heilsutengd lífsgæði héldust áfram slök og versnuðu svo með tímanum. Önnur rannsókn, sem fjallaði einnig um slíka hjáveituaðgerð hjá sjúklingum sem þjáðust af heltiköstum (Nordanstig o.fl., 2011), sýndi öfugar niðurstöður, þar sem marktækt betra skor mældist eftir skurðaðgerðina á lífsgæðasviðunum líkamleg hlutverk og verkir.

Algengustu mælitækin til mælinga á heilsutengdum lífsgæðum voru SF-36 og EQ-5D sem sjá má nánari umfjöllun um í sérkafla um mælitæki. Þeir þættir mælitækjanna sem oftast sýndu hækkun skor eftir skurðaðgerðir voru: líkamleg virkni, líkamleg hlutverk, verkir, lífsþróttur og félagsleg virkni. Í rannsókn Keurentjes o.fl. (2014) kemur fram að hægt væri að nota undirþættina líkamleg geta, líkamleg hlutverk, verkir og félagslegt hlutverk til að meta mikilvægar klínískar breytingar en aðra undirþætti ætti að nota með varúð.

Í nokkrum rannsóknum voru væntingar sjúklinga til skurðaðgerða og ánægja þeirra eftir skurðaðgerð skoðuð. Í einni rannsókn mældust sjúklingar, sem höfðu miklar væntingar fyrir skurðaðgerð, með betri heilsutengd lífsgæði og voru ánægðari einu ári eftir skurðaðgerð en þeir sem höfðu minni væntingar (Gonzales o.fl., 2014). Þetta sýnir að viðhorf sjúklings til eigin bata og velgengni hefur áhrif og getur jákvætt hugarfar verið styrkjandi þáttur. Okkur finnst að leggja ætti meira vægi á væntingar sjúklinga til skurðaðgerða og einnig væri áhugavert að skoða betur sjúklingaánægju í kjölfar skurðaðgerðar í þessum tegundum rannsókna. Líkt og fram kom í fræðilegu samantektinni þá er lífsánægja talin ein af árangursríkustu skilgreiningum heilsutengdra lífsgæða (Moons, o.fl., 2006) og ætti því að fá meira athygli þegar skoðaðar eru útkomur úr slíkum mælingum. Hugsanlegt er að þeir

sjúklingar sem meiri væntingar hafa, leggi meira á sig við að ná settu markmiði eða séu einfaldlega jákvæðari að eðlisfari en þeir sem hafa minni væntingar og að það liti svör þeirra á spurningalistunum.

Nokkuð mikið var um samanburðarrannsóknir og misjafnt var hvort skurðaðgerð sýndi ávinning fram yfir aðrar meðferðir eða enga meðferð. Í einni rannsókninni voru borin saman heilsutengd lífsgæði sjúklinga sem gengust undir annaðhvort róttækt blöðruhálskirtilsbrotnám eða innvortis geislameðferð (Crook o.fl., 2011) en í þeirri rannsókn mældust þeir sjúklingar með hærra skor og voru ánægðari sem gengust undir geislameðferð frekar en skurðaðgerð. Geislameðferð fylgdu færri fylgikvillar og minni neikvæð áhrif á til dæmis þvaglátsstjórnun og holdris og kemur það ekki á óvart að slíkar afleiðingar höfðu slæm áhrif á lífsgæði karlmannna. Í annarri rannsókn var borið saman gallblöðrubrotnám með annaðhvort opinni skurðaðgerð eða með kviðsjá og þar kom skurðaðgerð með kviðsjá betur út með tilliti til heilsutengdra lífsgæða (Rydbeck o.fl., 2015). Önnur rannsókn bar svo saman opna skurðaðgerð og aðgerð með kviðarholsspeglun vegna endaparmskrabbameins og þar mældist hvorki marktækur munur á aðgerðartegund né bætt lífsgæði við eftirfylgd (Andersson o.fl., 2013). Tvær rannsóknir, sem báru saman heilsutengd lífsgæði eftir hjartaaðgerðir, sýndu meiri ávinning af opinni skurðaðgerð frekar en þræðingu (Nordanstig o.fl., 2011; Reynolds, 2013) þó að þræðing sýndi einnig bætt heilsutengd lífsgæði.

Breytur sem höfðu neikvæð áhrif á mælingar á heilsutengdum lífsgæðum voru hækkandi aldur, kvenkyn, atvinnuleysi, lágt menntunarstig, hár BMI, reykingar, sykursýki og aðrir samverkandi sjúkdómar (Gentile o.fl., 2013). Þættir sem höfðu léleg forspárgildi fyrir skurðaðgerð voru reykingar og krónískir verkir (Jansson o.fl., 2005). Óháð ábendingu fyrir skurðaðgerð þá tengdist hærri aldur minni ávinningi og aukinni áhættu á fylgikvillum eftir skurðaðgerð (Kurfirst o.fl., 2014; Rydbeck o.fl., 2015). Sjúklingahópar sem þurfa mögulega meiri eftirfylgni en aðrir eftir skurðaðgerð eru því, samkvæmt rannsóknunum, aldraðir, atvinnulausir, offitusjúklingar, reykingafólk, sykursjúkir og einstaklingar með langvinna sjúkdóma. Hjúkrunarfræðingar þurfa að vera vakandi fyrir einstaklingum í áhættuhópi til þess að geta undirbúið skurðaðgerðina betur og veitt þeim viðeigandi fræðslu og eftirfylgni ef þarf. Huga þarf að mörgum þáttum í sambandi við áhættuþætti í aðgerðinni sjálfri, bataferlið og mögulega fylgikvilla og einnig er mikilvægt að stuðla að passlegum væntingum sjúklinga en ekki að draga úr þeim að óþörfu. Við veltum því hins vegar fyrir okkur af hverju konur mælast gjarnan með lakari heilsutengd lífsgæði en karlmenn eftir skurðaðgerðir en ekki var gefin útskýring á þessu í rannsókninni sem greindi sérstaklega frá þessum mun (Gentile o.fl., 2013). Áhugavert væri að rannsaka þetta frekar og skoða hvaða þættir í fari eða aðstæðum kvenna hafa þessi neikvæðu áhrif á útkomumælingar.

Sumar rannsóknir höfðu fáa þátttakendur vegna eðli skurðaðgerðar og því erfitt að fá marktækar niðurstöður sem hægt er að nýta við skipulagningu á heilðrænni meðferð sjúklings. Mikill munur var á fjölda í úrtaki á milli rannsókna en þátttakendur voru allt frá 34 (Macken o.fl., 2014) og upp í 2.444 manns (Jansson og Granath 2011). Það segir sig sjálf að eftir því sem þátttakendur eru fleiri verða niðurstöðurnar marktækari og styrkur rannsóknarinnar því meiri.

Út frá niðurstöðum þeirra rannsókna sem við skoðuðum virðist það vera álit flestra höfunda að sjúklingar hafi ávinning af því að fara í skurðaðgerðir þar sem sterkar vísbendingar eru um að þeir muni upplifa bætt heilsutengd lífsgæði í kjölfarið. Sumar skurðaðgerðir eru nauðsynlegar fyrir lífsvon einstaklings, eins og hjartaaðgerðir og skurðaðgerðir sem tengjast krabbameini, en aðrar skurð-

aðgerðir eru valbundnar þar sem einstaklingurinn verður að meta sjálfur hvort að ávinningurinn sé þess virði eða ekki.

Umfjöllunarefni okkar snerist aðallega um nokkrar tegundir skurðaðgerða en val okkar á þeim stjórnaðist að miklu leyti af heimildaleitinni en var ekki hluti af henni og er því takmarkandi þáttur fyrir þessa rannsókn. Nokkuð erfitt reyndist að samræma niðurstöður þessara rannsókna þar sem um var að ræða margar tegundir aðgerða með mismunandi áherslur. Ef til vill hefði verið betri hugmynd að þrengja leitina enn frekar og taka fyrir eina tegund aðgerða, til dæmis bæklunaraðgerðir eða hjartaaðgerðir. Annar takmarkandi þáttur aðferðarinnar var að leitað var í fáum gagnasöfnum og ekki var gerð tæmandi leit að rannsóknarheimildum. Flestar rannsóknirnar fjölluðu um breytingar á heilsutengdum lífsgæðum sjúklinga eftir valbundnar skurðaðgerðir, svo niðurstöðurnar eiga ekki við um alla sjúklinga eftir skurðaðgerð. Bráðar skurðaðgerðir voru til dæmis ekki teknar með þar sem almennt er ekki hægt að gera grunnmælingu fyrir aðgerð í þeim tilvikum og því erfitt að fylgjast með breytingum sem verða yfir ákveðið tímabil.

6 Lokaorð

Greinilegt er að skurðaðgerðir hafa áhrif á heilsutengd lífsgæði sjúklinga til skemmri eða lengri tíma. Misjafnt er eftir skurðaðgerðum hvaða lífsgæðasvið verða fyrir breytingum, á hvaða tímapunkti breytingarnar verða og hvaða breytur ýta undir eða draga úr góðri útkomu og bata. Út frá niðurstöðum þeirra rannsókna sem við skoðuðum var almennt ályktun höfunda að sjúklingarnir hefðu ávinning af skurðaðgerð þar sem marktæk aukning varð á heilsutengdum lífsgæðum, sem oftast voru mæld einu ári síðar. Breytur eins og hár aldur, atvinnuleysi, reykingar, hár BMI, sjúkdómar og fleira töldust vera áhættuþættir fyrir skurðaðgerð og verri heilsutengd lífsgæði.

Starf hjúkrunarfræðinga er margþætt og hluti af því er að stuðla að auknum lífsgæðum sjúklinga hvort heldur er á líkamlegu, andlegu eða félagslegu sviði. Með því að nota mælitæki til þess að meta heilsutengd lífsgæði er hægt að nýta niðurstöðurnar til að byggja upp hjúkrunar meðferð sem er einstaklingsmiðuð og þar sem lögd er áhersla á þau lífsgæðasvið sem koma verst út úr mælingunum. Efla mætti hlutverk hjúkrunarfræðinga á skurðsviði í þessu samhengi þar sem sjúklingar sem fara í skurðaðgerðir þurfa oft á mikilli hjúkrun að halda og er því mikilvægt fyrir hjúkrunarfræðing að fá heilræna mynd af ástandi sjúklings.

Þetta viðfangsefni hefur mikið verið rannsakað síðustu áratugi víðsvegar í heiminum. Hins vegar er skortur á rannsóknum sem framkvæmdar eru á Íslandi og taka mið af íslensku þjóðinni og þeim lífsgæðum sem við búum við í heild sem samfélag. Huga mætti að því að rannsaka betur þær breytingar sem verða í kjölfar helstu skurðaðgerða svo að það nýtist við klínískar aðstæður og styrki heilbrigðisþjónustuna hér á landi.

Heimildaskrá

- Andersson, J., Angenete, E., Gellerstedt, M., Angerås, U., Jess, P., Rosenberg, J., Fürst, A., Bonjer, J. og Haglind, E. (2013). Health-related quality of life after laparoscopic and open surgery for rectal cancer in a randomized trial. *The British Journal of Surgery*, 100(7), 941-949.
- Álfhildur Þórðardóttir. (2010). Mat á heilsutengdum lífsgæðum innan hjúkrunar: praxis. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 86(2), 34-36.
- Brüssow, H. (2013). What is health? *Microbial Biotechnology*, 6(4), 341-348.
- Cohen, D. J., Van Hout, B., Serruys, P. W., Mohr, F. W., Macaya, C., den Heijer, P., Vrakking, M. M., Wang, K., Mahoney, E. M., Audi, S., Leadley, K., Dawkins, K. D. og Kappetein, A. P. (2011). Quality of Life after PCI with Drug-Eluting Stents or Coronary-Artery Bypass Surgery. *New England Journal of Medicine*, 364(11), 1016-1026.
- Crook, J. M., Gomez-Iturriaga, A., Wallace, K., Ma, C., Fung, S., Alibhai, S., Jewett, M. og Fleshner, N. (2011). Comparison of health-related quality of life 5 years after SPIRIT: Surgical Prostatectomy Versus Interstitial Radiation Intervention Trial. *J Clin Oncol*, 29(4), 362-368.
- Crosby, R. D., Kolotkin, R. L. og Williams, G. R. (2003). Defining clinically meaningful change in health-related quality of life. *Journal of Clinical Epidemiology*, 56(5), 395-407.
- Dijkers, M. (2007). "What's in a name?" The indiscriminate use of the "Quality of life" label, and the need to bring about clarity in conceptualizations. *International Journal of Nursing Studies*, 44(1), 153-155.
- Fagerlind, H., Ring, L., Brülde, B., Feltelius, N. og Lindblad, Å. K. (2010). Patients' understanding of the concepts of health and quality of life. *Patient Education and Counseling*, 78(1), 104-110.
- Ferrans, C. E., Zerwic, J. J., Wilbur, J. E. og Larson, J. L. (2005). Conceptual Model of Health-Related Quality of Life. *Journal of Nursing Scholarship*, 37(4), 336-342.
- Fortington, L. V., Dijkstra, P. U., Bosmans, J. C., Post, W. J. og Geertzen, J. H. (2013). Change in health-related quality of life in the first 18 months after lower limb amputation: a prospective, longitudinal study. *J Rehabil Med*, 45(6), 587-594.
- Gentile, S., Beauger, D., Speyer, E., Jouve, E., Dussol, B., Jacquelinet, C. og Briançon, S. (2013). Factors associated with health-related quality of life in renal transplant recipients: results of a national survey in France. *Health and Quality of Life Outcomes*, 11, 88-88.
- Gonzalez Saenz de Tejada, M., Escobar, A., Bilbao, A., Herrera-Espiñeira, C., García-Perez, L., Aizpuru, F. og Sarasqueta, C. (2014). A prospective study of the association of patient expectations with changes in health-related quality of life outcomes, following total joint replacement. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 15, 248-248.
- Jansson, K. A. og Granath, F. (2011). Health-related quality of life (EQ-5D) before and after orthopedic surgery. *Acta Orthop*, 82(1), 82-89.
- Jansson, K. A., Nemeth, G., Granath, F., Jonsson, B. og Blomqvist, P. (2005). Health-related quality of life in patients before and after surgery for a herniated lumbar disc. *J Bone Joint Surg Br*, 87(7), 959-964.
- Karlsen, T. I., Lund, R. S., Røislien, J., Tonstad, S., Natvig, G. K., Sandbu, R. og Hjelmæsæth, J. (2013). Health related quality of life after gastric bypass or intensive lifestyle intervention: a controlled clinical study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 11, 17-17.
- Keurentjes, J. C., Fiocco, M. og Nelissen, R. G. (2014). Willingness to undergo surgery again validated clinically important differences in health-related quality of life after total hip replacement or total knee replacement surgery. *Journal of Clinical Epidemiology*, 67(1), 114-120.

- Kinney, M. A. O., Hooten, W. M., Cassivi, S. D., Allen, M. S., Passe, M. A., Hanson, A. C., Schroeder, D. R. og Mantilla, C. B. (2012). Chronic Post-thoracotomy Pain and Health-related Quality of Life. *The Annals of thoracic surgery*, 93(4), 1242-1247.
- Kolbrún Albertsdóttir, Helga Jónsdóttir og Björn Guðbjörnsson. (2009). Lífsgæði og lífsgæðarannsóknir. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 85(4), 22.
- Kristín Björnsdóttir. (2005). *Líkami og sál. Hugmyndir, þekking og aðferðir í hjúkrun*. Reykjavík: Hið íslenska bókmenntafélag.
- Kurfirst, V., Mokráček, A., Krupauerová, M., Čanádiová, J., Bulava, A., Pešl, L. og Adámková, V. (2014). Health-related quality of life after cardiac surgery – the effects of age, preoperative conditions and postoperative complications. *Journal of Cardiothoracic Surgery*, 9, 46-46.
- Macken, L. C., Yates, B. C., Meza, J., Norman, J., Barnason, S. og Pozehl, B. (2014). Health-related Quality of Life Outcomes in Coronary Artery Bypass Surgery Patients and Partners. *Journal of cardiopulmonary rehabilitation and prevention*, 34(2), 130-137.
- Moons, P., Budts, W. og De Geest, S. (2006). Critique on the conceptualisation of quality of life: A review and evaluation of different conceptual approaches. *International Journal of Nursing Studies*, 43(7), 891-901.
- Nelke, K. H., Pawlak, W., Gerber, H. og Leszczyszyn, J. (2014). Head and neck cancer patients' quality of life. *Adv Clin Exp Med*, 23(6), 1019-1027.
- Nordanstig, J., Gelin, J., Hensäter, M., Taft, C., Österberg, K. og Jivegård, L. (2011). Walking Performance and Health-related Quality of Life after Surgical or Endovascular Invasive versus Non-invasive Treatment for Intermittent Claudication – A Prospective Randomised Trial. *European Journal of Vascular and Endovascular Surgery*, 42(2), 220-227.
- Reynolds, M. R., Magnuson, E. A., Wang, K., Thourani, V. H., Williams, M., Zajarias, A., Rihal, C. S., Brown, D. L., Smith, C. R., Leon, M. B. og Cohen, D. J. (2012). Health-Related Quality of Life After Transcatheter or Surgical Aortic Valve Replacement in High-Risk Patients With Severe Aortic Stenosis: Results From the PARTNER (Placement of AoRTic TraNscathetER Valve) Trial (Cohort A). *Journal of the American College of Cardiology*, 60(6), 548-558.
- Rydbeck, D., Anesten, B., Barje, T., Hajnal, P., Österberg, J. og Sandblom, G. (2015). Health-Related Quality-of-Life in a cohort undergoing cholecystectomy. *Annals of Medicine and Surgery*, 4(1), 22-25.
- Simpson, J., Weiner, E. (ritstjórar). (1989). *The Oxford English Dictionary* (2. útgáfa). Oxford: Oxford University Press.
- Strine, T. W., Hootman, J. M., Chapman, D. P., Okoro, C. A. og Balluz, L. (2005). Health-related quality of life, health risk behaviors, and disability among adults with pain-related activity difficulty. *Am J Public Health*, 95(11), 2042-2048.
- Taft, C., Sager Magnusson, E., Ekstedt, G. og Malmgren, K. (2014). Health-related quality of life, mood, and patient satisfaction after epilepsy surgery in Sweden—A prospective controlled observational study. *Epilepsia*, 55(6), 878-885.
- Tengland, P.-A. (2006). The goals of health work: Quality of life, health and welfare. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 9(2), 155-167.
- Tómas Helgason, Júlíus K. Björnsson, Kristinn Tómasson og Snorri Ingimarsson. (1997). Heilsutengd lífsgæði. *Læknablaðið*, 7(8), 492-502.
- Tómas Helgason, Júlíus K. Björnsson, Kristinn Tómasson og Erla Grétarsdóttir. (2000). Heilsutengd lífsgæði Íslendinga. *Læknablaðið*, 86(4), 251-257.
- Tómas Helgason, Júlíus K. Björnsson, Kristinn Tómasson, Erla Grétarsdóttir, Halldór Jónsson, Tómas Zoëga, Þórður Harðarson og Guðmundur Vikar Einarsson. (2000). Heilsutengd lífsgæði sjúklinga fyrir og eftir meðferð. *Læknablaðið*, 86(6), 422-428.

- Tüzün, E. H. (2007). Quality of life in chronic musculoskeletal pain. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, 21(3), 567-579.
- van Hattum, E. S., Tangelder, M. J. D., Lawson, J. A., Moll, F. L. og Algra, A. (2011). The quality of life in patients after peripheral bypass surgery deteriorates at long-term follow-up. *Journal of Vascular Surgery*, 53(3), 643-650.
- Versmissen, H., Vinh-Hung, V., Van Parijs, H., Miedema, G., Voordeckers, M., Adriaenssens, N., Storme, G. og De Ridder, M. (2012). Health-related quality of life in survivors of stage I-II breast cancer: randomized trial of post-operative conventional radiotherapy and hypofractionated tomotherapy. *BMC Cancer*, 12, 495-495.
- Wu, J., Zheng, W., Xiao, J. R., Sun, X., Liu, W. Z. og Guo, Q. (2010). Health-related quality of life in patients with spinal metastases treated with or without spinal surgery: a prospective, longitudinal study. *Cancer*, 116(16), 3875-3882.